

Paralysis Resource Guide





PARALYSIS RESOURCE GUIDE

CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION
PARALYSIS RESOURCE CENTER

Para sa higit pang impormasyon:

Makipag-ugnayan sa isang Information Specialist ng
Paralysis Resource Center
Toll-free na 1-800-539-7309

o

Bisitahin ang self-help na website
www.ChristopherReeve.org

To umorder ng mga karagdagang kopya ng aklat na ito,
sa Ingles o Spanish
Tumawag sa toll-free na 1-800-539-7309



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION
PARALYSIS RESOURCE CENTER

Paralysis Resource Guide

Ikatlong Edisyon

ni Sam Maddox

Paralysis Resource Guide
Ikatlong Edisyon

ni Sam Maddox

©2015, Christopher & Dana Reeve Foundation, nakalaan ang lahat ng karapatan kabilang ang karapatang paramihin ang aklat na ito o mga bahagi nito sa anumang mga anyo maliban sa iniatas ng United States Copyright Law.

Ang proyektong ito ay sinuportahan, sa ilang bahagi ng grant number 90PR3001, mula sa U.S. Administration for Community Living, Department of Health at Human Services, Washington, D.C. 20201. Hinihikayat ang mga binigyan ng grant sa ilalim ng pag-iisponsor ng pamahalaan na malayang ipahayag ang kanilang mga natuklasan at konklusyon. Samakatuwid, hindi kinakailangang kumakatawan ang mga pananaw at opinyon sa opisyal na patakaran ng Administration for Community Living.

Larawan sa pabalat ni Timothy Greenfield-Sanders
Disenyo ng aklat ni Michael Kellner

Ang materyal na nilalaman sa aklat na ito ay inilalahad para sa layunin ng pagtuturo at pagbibigay-kaalaman sa mga mambabasa ang tungkol sa pagkaparalisa at mga epekto nito. Wala sa nilalaman nito ang dapat na ituring bilang medikal na diagnosis o payo sa pagpapagamot. Hindi dapat gamitin ang impormasyong ito kapalit ng payo ng doktor o ng iba pang kwalipikadong provider ng pangangalanga pangkalusugan. Kung may mga mabubuon tanong habang binabasa ang aklat, lubos na inirerekomenda ng PRC ang pakikipag-ugnayan sa isang doktor o sa naaangkop na provider ng pangangalagang pangkalusugan.

ISBN 978-0-9726831-3-5

Para sa impormasyon o kahilingan sa karagdagang kopya ng aklat na ito:

Paralysis Resource Center
636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, New Jersey 07078
Toll-free 1-800-539-7309
email sa infospecialist@ChristopherReeve.org
www.paralysis.org

Mga Pasasalamat

WELCOME SA IKATLONG EDISYON ng *Paralysis Resource Guide*—napapanahon ito, mas malaki, mas malalim at narito ang pag-asa na mas makapaki-pakinabang ito kaysa dati.

Hayaan ninyo akong kilalanin ang mga pangunahing tao sa Christopher & Dana Reeve Foundation, kabilang sina Executive VP/ Director of Research Susan Howley at VP, Policy and Programs Maggie Goldberg. Tumulong sina PRC Senior Director Sheila Fitzgibbon at Director of Special Initiatives Douglas Landsman sa pagsusuri ng impormasyon at pagtitiyak na wasto ang teksto. Mga staff ng Foundation na sina Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Jenn Hatfield, Beth Eisenbud, Kathy McArthur, Patricia Stush, Katie Spiegel, Bernadette Mauro at ang team ng mga Information Specialist ng PRC na tumulong rin sa mga pagwawasto.

Taos-pusong pasasalamat at paggalang kay Christopher Voelker, ang kanyang mga larawan ay nagbigay sa edisyong ito ng personalidad at layunin. Tunay na si Mr. V ay eksperto ng liwanag, kadiliman at entablado. At salamat kay Melanie Manson, na katuwang ni Chris, sa sining at kagalingan sa pag-aayos ng buhok at pagme-makeup.

Maraming salamat kay Michael Kellner para sa buong-diwa at mading-unawain na disenyo ng aklat. Salamat kay Kate Lapin para sa mga serbisyo sa pag-e-edit.

Naging posible ang aklat na ito sa suporta ng Department of Health and Human Services (HHS), Administration for Community Living (ACL), National Center on Birth Defects at Developmental Disabilities (NCBDDD). Maraming organisasyon sa komunidad ng mga may-kapansanan ang nagbigay ng mga mapagkukunan habang inaabot namin ng pinakamataas na pamantayan na anyo ng katotohanan.

Ang *The Paralysis Resource Guide* ay inaalay sa mga alaala nila Christopher Reeve at Dana Morosini Reeve. Nabuhay sila nang ganap at walang takot, nang may layunin at pagmamahal. Nabubuhay ang diwa nila Chris at Dana sa mga pahina ng aklat na ito: Mahalaga ang buhay, maganda ang pagkakaroon ng pagpipilian, hindi mapipigilan ang pag-asa.

SM

Thousand Oaks, California



KEN XXXXX/CAMERA 5

Welcome ng PRC

KUMUSTA AT WELCOME SA PARALYSIS RESOURCE GUIDE. Ang aklat na ito, na ginawa ng Christopher & Dana Reeve Foundation Paralysis Resource Center (PRC), ay nag-aalok ng komprehensibong impormasyon at mga koneksyon. Layunin naming tulungan ka na makita ang kailangan mo upang manatiling malusog, na kasing aktibo at malaya hanggang posible. Naglilingkod ang aklat sa buong komunidad ng mga taong apektado ng pagkaparalisa, kabilang sa kanilang mga mahal sa buhay at tagapangalaga—ang mga taong nalalaman kung paano nagiging isang usaping pampamilya ang pagkaparalisa.

Nauunawaan ng aming mga tagapagtatag na sina Christopher at Dana kung gaanong nakakatakot ang pagiging paralisado sa isang iglap. Ang pagiging aktibo isang araw at pagkawala ng kakayahang gumalaw sa susunod ay itinutulak kang magkaroon ng isang buong bagong buhay. Malaki at madalas na nakakapanibago ang mga pagbabago.

Una, hayaan mo kaming ipabatid na hindi ka nag-iisa. Sa Estados Unidos, mayroong 1.25 milyong tao ang paralisado na dulot ng injury

sa spinal cord, at daang-libo pa ang paralisado dulot ng iba pang uri ng trauma o sakit. Bagama't isa itong pangkat na hindi gugustuhing salihan ng sinuman, may mga taong dumaan sa mga parehong sitwasyon, ang gustong tumulong sa iyo upang lubos na mong mapakinabangan ang iyong kalusugan at kagalingan.

Binuo ang PRC upang magbigay ng impormasyon sa serbisyo at mapagkukunan sa lahat ng paksa na nauugnay sa pagkaparalisa, kabilang ang mga partikular na impormasyon sa kalusugan at klinikal na impormasyon sa iba't ibang dahilan ng pagkaparalisa, dulot man ito ng stroke, trauma o sakit. Mayroon kaming matibay na ugnayan sa mga pambansang organisasyon upang matiyak na matatanggap mo ang pinakamakabuluhan at pinakamapagkakatiwalaang impormasyon.

Siyempre, ang pagkaparalisa ay higit sa isang medikal na usapin. Umaasa ang PRC na mahikayat kang maging aktibo at makiisa sa iyong komunidad sa abot ng iyong makakaya sa iyong sariling paraan. Mayroon kaming mga mapagkukunan na available sa paglalakbay at libangan, mga espesyal na kagamitan at automobile para sa tulong at pangunahing impormasyon upang matulungan kang mag-navigate sa mga system ng pangangalagang pangkalusugan at insurance.

Makakakita ka rin ng impormasyon tungkol sa maraming organisasyon sa buong bansa na nag-aalok ng mga programa na nagtataguyod ng malayang pamumuhay para sa mga bata at matandang nakakaranas ng pagkaparalisa. Makakakita ka ng maraming listahan sa aklat na ito na nakaukol sa accessibility, promosyon ng kalusugan, pagtulong, pananaliksik at higit pa. Nagpondo kami ng maraming grant sa Quality of Life sa pamamagitan ng PRC at ng Christopher & Dana Reeve Foundation upang suportahan ang mga naturang organisasyon sa buong bansa.

Kung hindi mo makita sa aklat na ito ang kailangan mo, tiyak-ing bisitahin ang Website ng PRC, www.paralysis.org. Kung mas gusto mong makipag-usap sa isang sanay na information specialist, mangyaring makipag-ugnayan sa amin sa pamamagitan ng telepono (toll-free

1-800-539-7309) o email (*infospecialist@ChristopherReeve.org*) at mananaliksik kami para sa iyong tanong.

Bilang pangwakas, at siguro ay pinakamahalaga, gusto naming ipabatid sa iyo na ang pagkaparalisa ay hindi isang walang pag-asang kundisyon. Gumagawa ang mga siyentipiko ng tuluy-tuloy na progreso sa pagtukoy ng mga hindi maunawaan sa mga sakit at injury sa utak at spinal cord; naniniwala kaming magtatagumpay sila sa pagpapaunlad ng mga panggagamot para sa acute at chronic na pagkaparalisa. Upang matuto nang higit pa tungkol sa mahusay na pananaliksik na ito, at kung paano susuportahan ang layunin ng Foundation, bisitahin ang website na **www.ChristopherReeve.org**

—ANG STAFF NG PRC

Mensahe mula sa Pangulo at CEO



WELCOME SA PARALYSIS RESOURCE GUIDE, isang one-stop na handbook upang tulungan ka at ang iyong mga mahal sa buhay sa madalas na magulong mundo ng pagkaparalisa.

Ang mga layunin ng aklat na ito at ng Christopher & Dana Reeve Foundation Paralysis Resource Center (PRC), ay upang mapahusay ang buhay ng milyun-milyong tao na nabubuhay sa pagkaparalisa. Nag-aalok kami ng impormasyon na mapagkakatiwalaan mo upang magawa ang pinakamahusay na mga desisyon para sa maganda at aktibong buhay.

Sa loob ng maraming taon, namuhunan ang Reeve Foundation ng milyun-milyong dolyar upang sumuporta sa pananaliksik sa pagpapanumbalik ng pagganap sa napinsalang spinal cord. Habang inaasahan namin ang matagalang pag-epekto ng mga panggagamot at lunas, nauunawaan namin ang pang-araw-araw na pagsubok ng pamumuhay nang paralisado. Kaya naman, ngayon at dito ay nag-aalok kami ng mga kasangkapan, serbisyo at mapagkukunan sa pamamagitan ng aming mga grant sa Quality of Life at sa Paralysis Resource Center.

Itinataguyod din namin ang karapatan ng mga taong may kapansanan; gusto naming maging handa sa impormasyon at kaalaman na kailangan mo upang harapin ang mundo ng pagkaparalisa nang may matibay na determinasyon at lakas ng loob gaya ng sa aming mga pinuno.

Dito sa Foundation, mayroon kaming kahanga-hanga at masigasig na team na nagtutuloy sa layunin nila Christopher at Dana at sa pagpapanatiling buhay ng kanilang pag-asa at pagsusumikap. Gayunpaman, alam naming marami pa kaming dapat gawin; hindi pa namin naaabot ang aming layunin sa pagkilos, ganap na pakikiisa at pagiging malaya ng lahat ng mamamayan. Hanggang sa araw na iyon, patuloy naming pagsusumikapan ang pangangalaga ngayon at ang lunas bukas.

PETER WILDEROTTER

Pangulo at CEO

Christopher & Dana Reeve Foundation

Mensahe Mula sa Pangulo at Director ng PRC



WINFIELD WETHERBEE

BINUO ANG PARALYSIS RESOURCE CENTER noong 2002 upang magbigay ng komprehensibo at pambansang mapagkukunan sa pagtataguyod ng kalusugan, pagpapaunlad ng pakikisangkot ng komunidad at pagpapahusay ng kalidad ng buhay ng mga taong nabubuhay sa pagkaparalisa at ng kanilang mga tagapangalaga at mahal sa buhay. Nakatuon ang aming staff sa pagbibigay ng gabay sa pagtunton sa hindi maiiwasang hirap ng pagkaparalisa.

Ang aming mensahe, gaya ng sa aming mga tagapagtaguyod na sina Christopher at Dana, ay puno ng pag-asa. Ito ay masigla at nakapanghihikayat, mapagkakatiwalaan at makatotohanan. Ang pagkaparalisa ay isang nakakasira ng buhay na pangyayari—siyempre, para sa apektadong indibidwal, ngunit pati na rin sa mga kapamilya at kaibigan niya.

Ang Paralysis Resource Center, na ginawa sa pamamagitan ng pagtutulungan na kasunduan ng Centers for Disease Control and Prevention, ay nag-aalok ng impormasyon (sa Ingles, Spanish at ilang partikular na Asian na wika, kabilang ang Chinese, Vietnamese at Korean) nang direkta sa pamamagitan ng telepono mula sa aming team ng mga information specialist (toll-free 1-800-539-7309), sa pamamagitan ng e-mail (infospecialist@ChristopherReeve.org) o online sa **www.paralysis.org**, at sa print dito sa Paralysis Resource Guide. Nag-aalok ang Resource Center ng Reeve Foundation ng iba't ibang mga serbisyo at programa:

Suporta sa Kapwa Pasyente at Kapamilya: Ito ay isang programa ng mentoring sa kapwa pasyente na nagbibigay ng emosyonal na suporta

Pagpapatuloy sa susunod na pahina

Pagpapatuloy mula sa naunang pahina

pati na rin impormasyon at mga mapagkukunang lokal at pambansa sa mga taong paralisado, at sa kanilang mga pamilya at tagapangalaga. Ang programa ng mentoring sa kapwa pasyente ay binuo sa paniniwala na hindi ka dapat mag-isa. Para sa higit pa, basahin ang pahina 172.

Mga Impormasyon sa Information Specialist: Ang aming mga mahusay na espesyalista, na ilan ay nabubuhay nang may injury sa spinal cord, ay sumasagot ng mga tanong hinggil sa pagkaparalisa sa pamamagitan ng pagbibigay ng mapagkakatiwalaang impormasyon at rekomendasyon sa lokal, pang-estado at pambansang mapagkukunan. Sinasagot namin ang mga tanong sa lahat ng paksa mula sa pag-reimburse ng insurance, mga pangangailangan sa kagamitan hanggang sa impormasyong pangkalusugan at mga pagbabago sa tahanan. Sa pamamagitan ng mga serbisyo ng interpreter, makakapagbigay ang aming team ng libreng impormasyon sa mahigit 150 wika.

Aklatan: Isang libreng aklatan ng mahigit 5,000 aklat at video sa pagkaparalisa na ipinapahiram sa pamamagitan ng national interlibrary program o nang direkta sa tahanan ng isang tao. Bukas ang aklatan sa publiko sa Short Hills, NJ.

Mga Grant ng Quality of Life: Nagbibigay ang programa na ito ng pinansyal na suporta sa mga organisasyon na naglilingkod sa mga taong may kapansanan, sa kanilang mga pamilya at tagapangalaga. Nagbibigay programa na Quality of Life ng mga grant sa malawak na saklaw ng mga nonprofit na organisasyon na nag-aalok ng mga accessible na palaruan, wheelchair sports, therapeutic riding, mga emergency na serbisyo pagkatapos ng mga natural na kalamidad at maraming iba pa.

Military at Mga Beterano: Tinutugunan ng pangunguna na ito ng Reeve Foundation ang mga pangangailangan ng mga miyembro sa serbisyo, sila man ay naparalisa na may kaugnayan sa pakikidigma, may kaugnayan sa serbisyo o mga kaganapan na walang kaugnayan sa serbisyo. Tutulong kami sa pag-navigate ng mga system ng military at mga beterano at pati na rin sa pagbalik nila sa komunidad. Basahin ang Kabanata 8, pahina 318.

Multicultural na Outreach: Naglilingkod ang programa na ito sa iba't ibang populasyon sa buong Estados Unidos at nakikipagsosyo sa mga organisasyon na mapabuti ang kalidad ng buhay para sa mga taong nabubuhay sa pagkaparalisa sa mga komunidad na hindi gaanong naaabot ng tulong.

Online na Komunidad: Ang website ng Foundation na www.paralysis.org, ay isang mayaman na lagakan ng mga koneksyon at ugnayan. Binibigyang-daan ng online na komunidad ang mga tao na makipag-ugnayan at magbahagi ng mga solusyon sa iba pang tao na nabubuhay sa pagkaparalisa. Ang komunidad ng Reeve ay aktibo, magiliw at matulungin, at nagtatapok ng ekspertong team ng mga contributor; nagpapahiwatig ang blog na Life After Paralysis ng pagtitiwala sa sarili, pagiging maparaan at pagkakaroon ng positibong pananaw. Nagbibigay ang aming mga manunulat ng mukha sa mabuting pamumuhay sa kabila ng pagkaparalisa.

Umaasa kaming makikita mo ang aklat na ito, at ang iba pa naming mga serbisyo sa impormasyon, na kapaki-pakinabang. Tandaan, narito para sa iyo ang Paralysis Resource Center; hindi mo kailangang maging mag-isa.

MAGGIE GOLDBERG
Pangalawang Pangulo,
Mga Patakaran at Programa

1

Mga Pangunahing Kaalaman ayon sa Kundisyon

Ang pagkaparalisa ay ang result ng pinsala sa neve sa utak o sa spinal cord, dahil sa trauma, sakit o kundisyon sa kapanganakan. Ipinapakilala ng kabanatang ito ang mga pangunahing sanhi.



ALS

ANG AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS), kilala rin bilang Lou Gehrig's disease dahil sa manlalaro ng baseball sa New York Yankee na nasuring mayroon nito, ay isang neurological disease na mabilis lumala na nakakaapekto sa aabot sa 30,000 Amerikano, nang may aabot sa 6,000 bagong kaso bawat taon.

Kabilang ang ALS sa pangkat ng mga sakit na kilala bilang mga motor neuron disease. Ang mga motor neuron ay mga nerve cell na matatagpuan sa utak, sa brainstem at sa spinal cord na nagsisilbing mga control unit at tulay ng pakikipag-ugnayan sa pagitan ng nervous system at ng mga voluntary muscle ng katawan. Ang pagkawala ng mga selula na ito ang nagdudulot sa mga kalamnang pinapagalaw ng mga ito na manghina at masira, na humahantong sa pagkaparalisa. Karaniwang nakakamatay ang ALS sa loob ng limang taon mula sa pagkakasuri, kadalasang dahil sa panghihina ng respiratory. Sa pangkalahatan, ang mga taong pinipili na permanenteng gumamit ng feeding tube at ventilator matapos hindi makaganap ng mga kalamnan sa paglunok at sa respiratory ay maaaring mapanatiling buhay nang mas maraming taon.

Maaaring kabilang sa mga sintomas ng ALS ang madalas na pagkadulas at pagkahulog; pagkawala ng kontrol sa mga kamay at braso; pagkakaroon ng kahirapan sa pagsasalita, paglunok at/o paghinga; tuloy-tuloy na pagkaramdam ng pagod; at pagkibot at pamumulikat. Karaniwang tumatama ang ALS sa mga nasa katamtamang edad. Sa mga hindi malamang dahilan, tinatayang isa't kalahating beses na mas malamang na magkaroon ang mga lalaki ng sakit na ito kaysa sa mga babae.

Dahil naaapektuhan ng ALS ang mga motor neuron, karaniwang hindi nito naaapektuhan ang pag-iisip, pagkatao at talino ng isang tao. Hindi nito naaapektuhan ang kakayahan sa paningin, pang-amoy, panlasa, pandinig o pagkilala ng pandama. Karaniwang napapapanatili ng mga taong may ALS ang kontrol sa mga kalamnan ng mata at pagganap ng pantog at ng bituka.

Walang alam na gamot para sa ALS, at wala ring therapy upang maiwasan o mabaligtad ang progreso nito. Tanging Riluzole ang gamot

na inaprubahan ng FDA na nagpapakitang nagpapahaba sa buhay ng mga taong may ALS—ngunit ng ilang karagdagang buwan lang. Pinaniniwalaang pinapababa ng Riluzole ang pinsala sa mga motor neuron dahil sa paglalabas ng neurotransmitter glutamate. Tumaas ang mga antas ng glutamate ng mga pasyenteng may ALS sa likidong dumadaloy sa utak at sa spinal cord. Maaari ding pahabain ng Riluzole ang panahon bago kailanganin ng isang tao ng suporta sa pagpapasok ng hangin. Gayunpaman, hindi binabaligtad ng Riluzole ang pinsalang nangyari na sa mga motor neuron, at dapat subaybayan ang mga taong umiinom ng gamot para sa pinsala sa atay at sa iba pang mga posibleng side effect.

Noong 2011, inaprubahan ng FDA ang NeuRx Diaphragm Pacing System (DPS) para sa mga pasyenteng may ALS na nakakaranas ng hirap sa paghinga. Ipinapakita ng mga klinikal na pagsubok na nakatulong ang DPS neurostimulation na mapahaba ang buhay at mapahimbing ang tulog ng mga pasyenteng may ALS sa pamamagitan ng regular na pag-aalaga. www.synapsebiomedical.com (tingnan ang pahina 152-153 para sa higit pang impormasyon).

Tinukoy ng mga eksperto sa ALS ang ilang compound na mayroong potensyal para sa panggagamot sa sakit. Kasalukuyang sinusubukan ang ilang gamot at cell therapy sa mga pasyente. Itinala ng isang kumpanyang tinatawag na Neuralstem ang ilang pasyente sa klinikal na pagsubok na sumusuri sa mga neural stem cell; walang mga isyu sa kaligtasan at mayroong ilang indikasyon na kapaki-pakinabang ang mga selula. Bisitahin ang www.neuralstem.com

Sa mga modelong hayop ng ALS, may matibay na ebidensya na maaaring mailigtas ng mga trophic factor, mga molecule na nagbibigay ng sustansiya at proteksyon sa mga selula, ang mga namamatay nang neuron. Totoo na maaaring kapaki-pakinabang ang naka-target na paghahatid sa isang mahinang selula. Sa kasalukuyan, hindi pa nasusundan ng mga pagsubok sa tao ang tagumpay ng sa mga hayop. Patuloy pa itong pinag-aaralan.

Sa isang modelo ng sakit na ginawa sa daga, pinapabagal ng gamot na tinatawag na arimoclomol, orihinal na ginawa upang

gamutin ang mga kumplikasyon ng diabetes, ang paglala ng ALS. Napag-alamang pinapalakas ng arimoclomol ang mga protinang “molecular chaperone” na karaniwang nakikita sa lahat ng selula ng katawan; maaaring protektahan ng mga selula na ito ang isang motor nerve cell laban sa mga nakakalasang protina na nagsasaayos sa mga pinapaniwaalang nagdudulot ng mga sakit gaya ng ALS. Lumalabas na pinapabilis ng arimoclomol ang regeneration ng mga dati nang napinsalang nerve sa mga hayop. Ipinapakita ng mga klinikal na pagsubok na nasa unang bahagi na ligtas ang gamot sa mga tao; maraming pang pagsubok ang isinasagawa para sa dosis at panggagamot.

Mga drug cocktail: Ipinapakita ng mga kamakailang pag-aaral tungkol sa ALS na may modelong ginawa sa daga ang mga kapansin-pansing pakinabang sa paggamit ng kombinasyon ng mga gamot, kasama ang Riluzole, nimodipine (isang pangharang sa calcium channel na ginagamit sa panggagamot ng malalang stroke at malalang pananakit ng ulo) at minocycline (isang antibiotic na maaaring humarang sa pamamaga). Lumalabas na kapag ibinigay ang mga compound nang magkakasabay, naaantala ang pagkamatay ng selula, napipigilan ang pagkawala ng nerve cell at nababawasan ang pamamaga. Para sa higit pang mga klinikal na pagsubok para sa ALS, bisitahin ang www.clinicaltrials.gov

Maaaring mapabuti ng physical o occupation therapy at espesyal na kagamitan ang kakayahang makapag-isa at kaligtasan habang mayroong ALS. Ang mga ehersisyong aerobic na hindi gaanong nakakapagod sa katawan gaya ng paglalakad, paglangoy at pagbibiskleta sa iisang lugar ay maaaring magpalakas sa mga hindi naapektuhang kalamnan, pumigil sa pagde-decondition, magpabuti sa kalusugan sa cardiovascular at makatulong sa mga pasyenteng labanan ang pagkapagod at depresyon. Ang mga ehersisyong range-of-motion at stretching ay maaaring makatulong na mapigilan ang masakit na spasticity at mga contracture ng kalamnan (pag-ikli ng mga kalamnan na nakakalimita sa pagkilos ng mga kasukasuan). Maaaring magmungkahi ang mga occupational therapist ng mga aparato

gaya ng mga ramp, braces, walker at wheelchair na nakakatulong sa mga tao na hindi gaanong mapagod at manatiling nakakakilos, habang pinapadali ang paggawa ng mga aktibidad ng araw-araw na pamumuhay.

Panghihina ng respiratory: Ang mga taong may ALS ay nasa panganib ng pagkakaroon ng pneumonia at pulmonary embolism. Maaaring kabilang sa mga nagpapahiwatig ng lumalalang katayuan ng respiratory ang kahirapan sa paghinga, lalo na kapag nakahiga o pagkatapos kumain; panghihina; pagkaantok; pagkalito; pagkalungkot; pagkamagagalitin; pagkawala ng gana; pagkapagod; pananakit ng ulo tuwing umaga; at depresyon. Kapag humina ang mga kalamnan na tumutulong sa paghinga, maaaring gumamit ng tulong sa pagpapasok ng hangin (intermittent positive pressure ventilation, IPPV; o bi-level positive airway pressure, BiPAP) upang makatulong sa paghinga habang natutulog. Kapag hindi na mapanatili ng mga kalamnan ang mga antas ng oxygen at carbon dioxide, maaaring palagi nang kailanganin ang mga aparatong ito.

Isa pang problemang karaniwan sa maraming taong may ALS ay ang kawalan ng kakayahang umubo nang may sapat na puwersa upang alisin kahit ang normal na dami ng mucus. Inirerekomenda sa mga taong may ALS na tiyaking sapat ang iniinom nilang likido upang mapanatiling manipis ang mga secretion; ang ilang ay umiinom ng over-the-counter na gamot para sa ubo na naglalaman ng expectorant guaifenesin, isang pampanipis ng mucus. Maaaring gawing mas epektibo ang isang mahinang ubo sa pamamagitan ng quad coughing (pagtulong sa pag-ubo sa pamamagitan ng paglalapat ng katulad ng Heimlich maneuver habang umuubo ang pasyente), pagbibigay ng mas buong paghinga gamit ang ambu-bag upang mapabuti ang pag-ubo, o paggamit ng aparato gaya ng “cofflator” o “in-exsufflator” (naghahatid ng mas malalalim na paghinga sa pamamagitan ng isang mask at pagkatapos ay mabilis na bumabaligtad sa negatibong pressure upang magsimula ng pag-ubo).

Paglalaway: Bagaman ang mga taong may ALS ay hindi gumagawa ng sobrang laway, ang kanilang mga problema sa

paglunok ay maaaring humantong sa sialorrhea o ang labis na paglalaway at pagtulo ng laway. Maaring hindi magamot nang tama ng sialorrhea—maaaring kailanganin ng mga pagsubok ng ilang gamot hanggang sa mahanap ang gamot na magbibigay ng kaginhawahan nang walang mga hindi gustong side effect.

Mga problema sa kalamnan: Mayroong spasticity ang ilang taong may ALS. Nagdudulot ito ng paninikip ng mga kalamnan at pagtigas ng mga braso, binti, likod, tiyan o leeg. Maaari itong ma-trigger ng isang simpleng paghipo at maaaring maging masakit lalo na kung nagsisimula ito ng pamumulikat ng mga kalamnan na karaniwan sa ALS dahil sa pagkapagod ng kalamnan. Maaaring maging napakasakit ng mga pamumulikat ngunit mababawasan ang paglala habang tumatagal—hindi na kayang sumikip ng mga nanghihinang kalamnan upang magdulot ng pamumulikat. Karaniwan din ang fasciculation (pagkibot ng mga kalamnan), bagaman hindi gaanong masakit at nakakaabala ang mga ito.

Kawalan ng kakayahang magsalita: Bagaman hindi nakakamatay o masakit ang kawalan ng kakayahang magsalita, labis na nakakabigo ang pagiging “nakakulong” na aspeto ng ALS. Maraming iniaalok na solusyon ang teknolohiya sa pagtulong, ngunit maaaring hindi ito nagagamit nang sapat dahil sa kakulangan ng mga tao sa impormasyon tungkol sa kanilang mga opsyon. Ang mga aparato sa pagtulong ay mula sa mga simpleng button na pangtawag at sensitibong switch hanggang sa maliliit na board para sa pakikipag-ugnayan na nagsasalita ng mga paunang naka-record na salita at mensahe. Mayroon ding kagamitan upang palakasin ang mahinang bulong sa naririnig na pananalita. Kung naikikilos ng tao ang halos anumang bahagi ng katawan, mayroong potensyal para sa pangunahing pakikipag-ugnayan. Maraming aparato para sa pakikipag-ugnayan ang nasa market at makikita sa maraming dealer para sa kalusugan sa bahay o mga shopping ste sa Internet. Bisitahin ang www.alsa.org para sa listahan ng mga produkto at nagbebenta.

Sa mga eksperimentong gumagamit ng mga brain wave, natuto ang mga taong hindi nakakapagsalita dahil sa ALS sa pamamagitan ng isang computer gamit lang ang kanilang mga isip. Halimbawa,

ipinapakita ng mga pagsubok ng BrainGate System, na naglalagay ng sensor sa utak upang magpadala ng mensahe, na ang mga neural signal na nauugnay sa kagustuhang ikilos ang paa ay maaaring “mabasa” nang real-time gamit ang computer at magamit upang patakbuhan ang mga external na device, kabilang ang mga braso ng robot. Patuloy ang mga pagsubok; bisitahin ang <http://cyberkineticsinc.com>

Mayroon pang ibang mga paraan na maaaring magamit ng mga tao na halos ganap nang paralisado ang mga computer. Basahin ang pahina 276 para sa higit pang impormasyon tungkol sa hands-free na pagkontrol ng mga cursor para sa pakikipag-ugnayan, entertainment at kahit para sa trabaho. Maraming magandang pangako ang pananaliksik para sa panggagamot sa ALS, kabilang ang mga gamot, transplant ng selula, gene therapy at modulasyon ng immune system.

MGA PINAGMULAN

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang ALS Association (ALSA) ay nagtatampok ng mga balita, suporta sa pananaliksik at mga mapagkukunan; nagbibigay ito ng network ng mga pansuportang pangkat, klinika at ospital para sa espesyalidad sa buong bansa. Nakapagpondo na ang ALSA ng humigit-kumulang \$70 milyon upang tukuyin ang sanhi ng at lunas para sa ALS. 202-407-8580; www.alsa.org

Ang ALS Therapy Development Foundation ay isang nonprofit na kumpanya ng biotechnology na nagsusumikap upang makatuklas ng mga panggagamot. 617-441-7200; www.als.net

Pinagsasama-sama ng Project ALS ang mga mananaliksik at doktor mula sa maraming disiplina upang magtulungan at hayagang magbahagian ng data sa apat na pangunahing larangan: pangunahing kaalaman sa pananaliksik, genetics, mga stem cell at pagsusuri ng gamot. 212-420-7382, toll-free 1-800-603-0270; www.projectals.org

MGA ARTERIOVENOUS MALFORMATIONS

ANG MGA ARTERIOVENOUS MALFORMATIONS (MGA AVM) ay mga depekto ng circulatory system na pinapaniwalaang lumalabas habang nabubuo ang sanggol o pagkatapos maipanganak. Binubuo ang mga ito ng mga buhul-buhol na malalaking ugat at ugat na nakakaantala sa mahalagang cycle na karaniwang nagdadala ng dugong puno ng oxygen papalayo mula sa puso papunta sa mga selula ng katawan, at nagbabalik ng dugong walang oxygen sa mga baga at puso sa pamamagitan ng mga ugat. Direktang ikinokonekta ng AVM ang malalaking ugat at ugat, at samakatuwid ay nagpapababa sa oxygen sa tissue ng nervous system at nagpapataas sa panganib ng pagdurugo.

Maaaring magkaroon ng mga arteriovenous malformation kung saan mayroong malalaking ugat at ugat. Karaniwang nabubuo ang mga ito nang walang mga sintomas. Gayunpaman, maaaring lalong mas mapanganib ang mga AVM na mabubuo sa utak o sa spinal cord. Kahit walang pagdurugo o kapansin-pansing pagkawala ng oxygen, maaaring makapinsala ang pagkakaroon ng malalaking AVM sa utak o sa spinal cord. Maaaring nasa laking mula sa bahagi ng isang pulgada hanggang sa higit sa 2.5 pulgada ang lapad ng mga ito. Kung mas malaki ang sugat, mas mataas ang lakas ng pressure na mayroon sa mga nakapaligid na bahagi ng utak o spinal cord.

Humigit-kumulang 300,000 Amerikano ang naaapektuhan ng mga AVM sa utak o sa spinal cord (mga neurological AVM). Nabubuo ang mga ito sa mga lalaki at babae mula sa lahat ng lahi o pinagmulan nang tinatayang pantay-pantay.

Ang mga seizure at pananakit ng ulo ang mga karaniwang sintomas ng mga AVM. Maaaring kabilang sa iba pang mga sintomas na neurological ang panghihina ng kalamnan o pagkaparalisa sa isang bahagi ng katawan o pagkawala ng koordinasyon (ataxia). Maaari ding magdulot ng pananakit o pagkaantala sa paningin o pagsasalita ang mga AVM. Posible rin ang pagkalito sa pag-iisip o hallucination. Sinasabi na maaari ding magdulot ang mga AVM ng bahagyang sakit sa pagkatuto o sa pag-uugali sa pagkabata.

Isinasagawa ang pagsusuri ng AVM sa pamamagitan ng mga computed axial tomography (CT) o magnetic resonance imaging (MRI) scan. Ang angiography ay isang tumpak na paraan upang makuha ang eksaktong lokasyon ng malformation. Ipinapasok ang isang manipis na tubo sa malaking ugat sa binti na ilulusot papunta sa utak, at pagkatapos ay itinuturok sa pamamagitan ng dye. Ipinapakita ng mga scan ang buhul-buhol na AVM.

Maaaring mailagay ng mga arteriovenous malformation ang mga ugat sa matinding pressure dahil walang maliliit na ugat upang pabagalin ang pagdaloy ng dugo. Sa paglipas ng panahon, maaaring masira ang AVM at magdulot ng pagdurugo. Bagaman mababa ang panganib ng pagkakaroon ng pagdurugo, tumataas ang posibilidad habang tumatagal; karaniwang inirerekomenda ang panggagamot.

Panggagamot: Dahil sa mga pagsulong sa pamamaraan, naging ligtas at epektibo ang operasyong panggagamot sa karamihan ng kaso ng AVM. Maaaring subukan ng operasyon sa loob ng bungo na putulin o alisin ang AVM gamit ang laser. Ang isa pang opsyon para sa mas maliliy na AVM ay ang stereotactic radiosurgery na nakatuon sa radiation sa mga daluyan ng dugo na AVM upang dahan-dahang maalis ang mga ito. Maaaring magtagal ng isa hanggang tatlong taon upang maalis ang AVM.

Ang pangatlong opsyon sa panggagamot ay ang endovascular embolization na katulad ng isang angiogram. Ipinapasok ang isang catheter sa malaking ugat sa binti at ilulusot sa katawan papunta sa mga naapektuhang malaking ugat. Ituturok ang madikit na substance upang harangan ang mga pangunahing daluyan ng dugo na papunta

sa AVM na magpapaliit sa laki nito upang magamot ito ng operasyong radiosurgery o ng karaniwang operasyon.

Ang operasyon ay isang pasya na dapat gawin nang may ganap na pag-unawa sa mga panganib. Kapag hindi nagamot, maaaring humantong ang mga AVM sa malalang neurological na kakulangan o sa pagkamatay. Gayunpaman, ang operasyon sa central nervous system ay mayroon ding sariling mga panganib; ang operasyon sa AVM ay kumakalat at maaaring maging kumplikado.

MGA PINAGMULAN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic,
National Organization for Rare Disorders

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Mayo Clinic ay nagbibigay ng maraming pang-
edukasyong materyal tungkol sa arteriovenous
malformation at nagbibigay ng panggagamot sa
tatlong center. 507-284-2511; www.mayoclinic.org,
hanapin ang arteriovenous-malformation

**Ang National Institute for Neurological Disorders and
Stroke (NINDS)** ay nagbibigay ng klinikal na detalye at
mga mapagkukunan tungkol sa AVM. 301-496-5751,
toll-free 1-800-352-9424;
www.ninds.nih.gov/disorders/avms/avms.htm

Ang National Organization for Rare Disorders (NORD)
ay nagsasama ng AVM sa mga materyal nito.
203-744-0100; toll-free 1-800-999-6673;
www.rarediseases.org

PINSALA SA BRACHIAL PLEXUS

ANG MGA PINSALA SA BRACHIAL PLEXUS ay dulot ng labis na pagkakabanat, pagkaputol o iba pang trauma sa network ng mga nerve na nasa pagitan ng gulugod at ng balikat, braso at kamay. Maaaring kabilang sa mga sintomas ang pilay o paralisadong braso at pagkawala ng kontrol sa kalamnan o pandama sa braso, kamay o pulso. Karaniwang alalahanin ang pabalik-balik na pananakit. Karaniwang nagkakaroon ng mga pinsala dahil sa mga aksidente sa sasakyan, kapahamakan sa sports, sugat dahil sa tama ng baril o operasyon; maaari ding mangyari ang mga pinsalang ito habang ipinapanganak kung matatamaan ang mga balikat ng sanggol na magiging sanhi upang mabanat o maputol ang mga brachial plexus nerve.

Maaaring gumaling ang mga pinsala sa brachial plexus nang walang panggagamot; maraming sanggol ang bumubuti o gumagaling sa loob ng tatlo hanggang apat na buwan. Kabilang sa mga panggagamot para sa mga pinsalang ito ang occupational o physical therapy at, sa ibang sitwasyon, operasyon. Para sa mga pinsala ng pagkalagot (mga pagkaputol) at pagkasira, walang potensyal na gumaling maliban kung isang operasyon para sa muling pagkokonekta ang gagawin sa tamang panahon. Para sa mga pinsala ng neuroma (pagkakasugat) at neuropraxia (pagkabanat), nagbibigay-pag-asa ang potensyal na gumaling; gumagaling ang karamihan sa mga taong may neuropraxia.

MGA PINAGMULAN

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

👉 **Nasa ibaba ang link sa mga mapagkukunan.**

Ang United Brachial Plexus Network ay nagbibigay ng suportang nauugnay sa mga pinsala sa brachial plexus; toll-free 1-866-877-7004; www.ubpn.org

PINSALA SA UTAK

ANG UTAK ANG CENTER NG KONTROL para sa lahat ng pagganap ng katawan, kabilang ang mga aktibidad na ginagawa nang sadya (paglalakad, pakikipag-usap) at nang hindi sadya (paghinga, pagtunaw ng pagkain). Kinokontrol din ng utak ang pag-iisip, pang-unawa, pananalita at emosyon. Maaaring masira ng pinsala sa utak, resulta man ng malalang trauma sa bungo o isang nakasarang pinsala kung saan walang pagkabali o pagtagos, ang ilan sa o lahat ng mga pagganap na ito.

Ang traumatic brain injury (TBI) ay karaniwang resulta ng mga aksidente sa sasakyan, pagkahulog, marahas na pagkilos at pinsala sa sports. Lampas dalawang beses na mas malamang na mangyari ito sa mga lalaki kaysa sa mga babae. Tinatayang nangyayari ito sa 100 sa 100,000 tao. Ayon sa Centers for Disease Control and Prevention, 5.3 milyong Amerikano ang nabubuhay nang may kawalan ng kakayahan mula sa trauma sa utak at nakakapagdagdag ng higit sa 50,000 pagkamatay bawat taon. Pinakamadalas itong nangyayari sa mga taong nasa 15 hanggang 24 na edad at 75 taong gulang at mas matanda. Nauugnay ang alcohol sa kalahati ng lahat ng pinsala sa utak, maaaring sa taong nagdudulot ng pinsala o sa taong napinsala.

Kadalasan, mayroong kasamang pinsala sa utak ang mga taong may pinsala sa spinal cord; lalong totoo ito para sa mga pinsala sa mas mataas na cervical, malapit sa utak.

Nasa loob ng mabutong istruktura ng bungo ang utak, isang materyal na mala-gulaman na lumulutang sa cerebrospinal fluid, na gumaganap bilang shock absorber sa mabibilis na pagkilos ng ulo. Ang pinsala sa utak ay maaaring dulot ng pagkabali ng o pagtagos sa bungo (gaya ng aksidente sa sasakyan, pagkahulog o sugat mula sa tama ng baril), ng proseso ng sakit (kabilang ang mga neurotoxin, impeksyon, mga tumor o metabolic na abnormalidad), o isang nakasarang pinsala sa ulo gaya ng shaken baby syndrome o biglaang pagpapabilis/pagbabawas ng bilis sa paggalaw ng ulo. Makinis ang panlabas na surface ng bungo, ngunit tulis-tulis ang panloob na surface—ito ang sanhi ng kapansin-pansing pinsala sa mga nakasarang pinsala sa ulo, dahil tumatalbog ang tissue ng

utak sa loob ng bungo kung saan may magagaspang na mabutong istruktura. Kasama ng trauma, maaaring magkaroon ng pinsala sa utak sa panahon ng pagtama o maaaring magkaroon sa ibang pagkakataon dahil sa pamamaga (cerebral edema) at pagdurugo sa utak (intracerebral hemorrhage) o pagdurugo sa paligid ng utak (epidural o subdural hemorrhage).

Kung matatamaan ang ulo nang may sapat na puwersa, ang utak ay umiikot at pumipihit sa axis nito (ang brainstem) na nakakaantala sa normal na mga daanan ng nerve at nagdudulot ng pagkawala ng malay. Kung magtagal ang pagkawala ng malay na ito, itinuturing na ang napinsalang tao ay nasa koma, isang pagkaantala ng mga mensahe ng nerve mula sa brainstem papunta sa cortex.

Kadalasang nangyayari ang nakasarang pinsala sa ulo nang hindi nag-iiwan ng halatang panlabas na palatandaan, ngunit maaaring kapansin-pansin ang ibang mga pagkakaiba sa pagitan ng mga nakasara at tumatagos na pinsala. Halimbawa, ang sugat dahil sa tama ng baril sa ulo ay maaaring makasira sa malaking bahagi ng utak, ngunit ang resulta ay maaaring hindi malala kung hindi kritikal ang bahagi. Kadalasang ngreresulta ang mga nakasarang pinsala sa ulo sa mas mapanganib at mas malalang neurologic na kakulangan, kabilang ang bahagya hanggang ganap na pagkaparalisa; mga problema sa cognitive, pag-uugali at pag-alala; at pangmatagalang hindi aktibong estado.

Sa paglipas ng panahon, maaaring gumaling ang napinsalang tissue sa utak. Gayunpaman, kapag namatay o nasira ang tissue sa utak, walang ebidensya na nabubuo ang mga bagong selula sa utak. Karaniwang nagpapatuloy ang proseso ng paggaling kahit walang mga bagong selula, malamang ay humahalili ang iba pang mga bahagi ng utak sa pagganap ng nasirang tissue.

Ang pagkakalog ng utak ay isang uri ng nakasarang pinsala sa ulo; bagaman karamihan sa mga tao ay ganap na gumagaling mula sa pagkakalog ng utak, may ebidensya na ang akumuladong pinsala sa utak, kahit katamtamang pinsala, ay nagdudulot ng mga pangmatagalang epekto.



Maaaring magkaroon ng malalala at pangmatagalang epekto ang pinsala sa utak sa pagganap na pisikal at sa pag-iisip, kabilang ang pagkawala ng malay, nabagong alaala at/o pagkatao, at bahagya o ganap na pagkaparalisa. Kabilang sa mga karaniwang problema sa pag-uugali ang karahasan sa pananalita o karahasang pisikal, pagkabalisa, hirap sa

pagkatuto, mababang tingin sa sarili, nabagong sekswal na pagganap, pagiging pabigla-bigla at social disinhibition. Marami ang social na kinahihinatnan ng mahina, katamtaman at malalang TBI, kabilang ang mataas na panganib ng pagpapakamatay, diborsiyo, paulit-ulit na kawalan ng trabaho at labis na paggamit ng droga. Napakalaki ng taunang gastusin ng malalang pangangalaga at rehabilitasyon sa Estados Unidos para sa mga bagong kaso ng TBI: \$9 bilyon hanggang \$10 bilyon. Humigit-kumulang \$600,000 hanggang \$2 milyon ang karaniwang gastusin ng pangangalaga para sa taong may malalang TBI.

Nagsisimula kaagad ang proseso ng rehabilitasyon pagkatapos ng pinsala. Kapag nagsimula nang mapanumbalik ang alaala, karaniwang bumibilis ang paggaling. Gayunpaman, maaaring maraming problema ang magpatuloy, kabilang ang mga nauugnay sa pagkilos, alaala, atensyon, kumplikadong pag-iisip, pananalita at wika, at mga pagbabago sa pag-uugali; karaniwang kinakaya ng mga nakakaligtas ang depresyon, labis na kalungkutan, pagbaba ng pagtingin sa sarili, nabagong pagkatao at, sa ilang sitwasyon, kawalan ng pagkabatid sa kanilang mga kakulangan.

Maaaring kabilang sa rehabilitasyon ang mga ehersisyon sa pag-iisip na nagpapabuti ng atensyon, alaala at mga kakayahan sa pangangasiwa. Ang mga programang ito ay nakaistruktura, systematiko, nakatuon sa layunin at personalisado; kabilang sa mga ito ang pagkatuto, pagsasanay at pakikipag-ugnayan sa ibang tao. Minsan, ginagamit ang mga aklat para sa alaala at elektronikong paging system upang pahasayin ang ilang partikular na pagganap at upang mapunan ang mga kakulangan. Ang psychotherapy, isang mahalagang bahagi ng komprehensibong programa ng rehabilitasyon, ay gumagamot sa depresyon at pagkawala ng tiwala sa sarili. Maaari ding kabilang sa rehabilitasyon ang mga gamot para sa mga pagkaantala sa pag-uugali na nauugnay sa TBI. Ilan sa mga gamot na ito ay mayroong mga kapansin-pansing side effect sa mga taong may TBI at ginagamit lang sa mga kinakailangang sitwasyon.

Ginagamit ang pagbabago ng pag-uugali upang bawasan ang mga epekto sa pagkatao at personalidad ng TBI at upang mapanatili ang mga kakayahan sa pakikipag-ugnayan. Karaniwan din ang pagsasanay para sa bokasyon sa maraming programa ng rehabilitasyon. Ayon sa napagkasunduang pahayag mula sa National Institutes of Health tungkol sa pinsala sa utak, ang mga taong may TBI at ang kanilang mga pamilya ay dapat magkaroon ng pangunahing tungkulin sa pagpapalano at disenyo ng kanilang mga nakapersonalisang programa ng rehabilitasyon.

MGA PINAGMULAN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center

 Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.

Ang Brain Injury Association of America (BIAA) ay nagtatampok ng mga mapagkukunan tungkol sa pamumuhay nang mayroong pinsala sa utak, ang panggagamot, rehabilitasyon, pananaliksik, pang-iwas, atbp. Mayroon din itong mga kaanib sa bawat estado. 703-761-0750 o toll-free 1-800-444-6443; www.biausa.org

Ang Brain Injury Resource Center/Head Injury Hotline (BIRC) ay nagpapatakbo ng pasilidad para sa mapagkukunan “upang hikayatin kang matugunan ang iyong mga pangangailangan at maiwasan ang pananamantala.” 206-621-8558; www.headinjury.com

Ang Defense and Veterans Brain Injury Center (DVBIC) ay naglilingkod sa aktibong nanunungkulan sa militar, sa kanilang mga umaasa at mga beteranong mayroong traumatikong pinsala sa utak. www.dvbic.org

Ang Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care ay mga klinika na may espesyalidad para sa pinsala sa ulo na may mga pederal na gawad para sa pagpapahusay at pagpapakita ng pagiging eksperto sa TBI. Ang mga pasilidad ay gumagawa at nagpapalaganap ng bagong kaalaman tungkol sa proseso, panggagamot at resulta ng mga uri ng mga pinsalang ito, at nagpapakita ng mga benepisyo ng isang magkakaugnay na sistema ng pangangalaga. www.tbinc.org

Craig Hospital, Englewood, CO

Kessler Foundation Inc., West Orange, NJ

Albert Einstein Healthcare Network, Philadelphia, PA

The Ohio State University, Columbus, OH

University of Washington, Seattle, WA

Indiana University, Bloomington, IN

The Institute for Rehabilitation and Research, Houston, TX

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA
New York University School of Medicine, New York, NY
Baylor Research Institute, Dallas, TX
Virginia Commonwealth University, Richmond, VA
Mount Sinai School of Medicine, New York, NY
University of Pittsburgh, Pittsburgh, PA
Mayo Clinic, Rochester, MN
University of Alabama, Birmingham, AL
University of Miami, Miami, FL

Pananaliksik tungkol sa Traumatikong Pinsala sa Utak: Bagaman pinoprotektahan ng buhok, balat at bungo, at sapin ng likido ang utak, ito ay delikado. Halos sapat na dati ang proteksyong ito, hanggang sa nakabuo tayo ng mga mas nakakamatay na armas at bago paraan ng pakikibagsabayan sa mabibilis na takbo.

Iba-iba ang mga pinsala sa utak, depende kung aling bahagi ng utak ang napinsala. Ang isang pagtama sa hippocampus ay nagdudulot ng pagkawala ng alaala. Katulad ng pinsala sa mataas na spinal cord ang isang pinsala sa brainstem. Ang pinsala sa basal ganglia ay nakakaapekto sa pagkilos, at ang pinsala sa mga frontal lobe ay maaaring humantong sa mga problema sa emosyon. Nakakaapekto sa pananalita at pag-unawa ang pinsala sa ilang partikular na bahagi ng cortex. Maaaring mangailangan ng espesyalisadong pangangalaga at panggagamot ang bawat sintomas.

Kabilang din sa pinsala sa utak ang maraming physiological na proseso gaya ng pinsala sa nerve cell (axon), mga contusion (mga pasa), hematoma (mga pamumuo ng dugo) at pamamaga. Gaya ng sa stroke, pinsala sa spinal cord at iba pang uri ng mga trauma sa nerve, hindi isang nakahiwalay na proseso ang pinsala sa utak, ito ay isang tuluy-tuloy na proseso; ang mga pagkasira ay maaaring magtagal ng ilang araw at kahit ilang linggo pagkatapos ng unang pinsala. Gamit ang mga kasalukuyang panggagamot na mayroon, hindi ganap na maayos ng mga doktor ang orihinal na pinsala, kung saan maaaring magkaroon ng malaking pagkawala ng mga nerve cell.

Gayunpaman, ang pagkalat ng pangalawang pinsala sa utak ay maaaring limitado. Tina-target ng mga siyentipiko ang ilan sa mga pangalawang salik na ito, kabilang ang cerebral ischemia (pagkawala ng dugo), mababang pagdaloy ng cerebral blood, mabababang antas ng oxygen at ang paglabas ng excitatory amino acid (hal., glutamate). Pinapaniwalaan ngayon na ang edema, dating inakalang resulta ng pagtulo sa daluyan ng dugo, ay dahil sa patuloy na pagkamatay ng selula sa napinsalang tissue.

Nagkaroon ng ilang pagsubok ng gamot upang kontrolin ang maraming iba't ibang pangalawang epekto ng pinsala sa utak, kabilang ang toxicity ng glutamate (selfotel, cerestat, dexanabinol), pinsala dahil sa calcium (nimodipine) at pagkasira ng cell membrane breakdown (tirilazad, PEG-SOD). Nakapag-imbetiga ang maliliit na klinikal na pag-aaral tungkol sa mga growth hormone, anticonvulsants, bradykinin (nagpapataas sa permeability ng daluyan ng dugo) at pressure sa cerebral perfusion (nagpapataas ng daloy ng dugo papunta sa utak). Nasuri ng ilang pagsubok ang epekto ng malalang hypothermia (pagpapalamig) pagkatapos ng pinsala sa utak; bagaman mayroong mga intensive care unit na naglalapat ng pagpapalamig, walang mga partikular na rekomendasyon para sa paggamit nito. Sa pangkalahatan, hindi naging matagumpay ang mga klinikal na pagsubok ng mga potensyal na neuroprotective agent kahit ang iba't ibang therapy ay mukhang gumana sa mga hayop. Ayon sa mga siyentipiko, ito ay dahil malaki ang pagkakaiba sa pagitan ng mga modelong gumagamit ng hayop at ng klinikal na pagsasanay sa tao—ang pinsala sa tao ay labis na paiba-iba at hindi ito ganap na naipapakita sa isang maliit na laboratoryo para sa hayop. Mahirap ding simulan ang panggagamot sa mga tao sa loob ng angkop na therapeutic na time frame. Hindi palaging nararanasan ng mga hayop ang mga parehong hindi matitiis na side effect sa mga gamot gaya ng nararanasan ng mga tao, at hindi natutugunan ng mga modelong gumagamit ng hayop ang mga kumplikado at minsan ay pang-habambuhay na epekto ng pinsala sa utak sa pag-iisip, alaala at pag-uugali ng tao.

Natitiyak na mayroong bahagyang kakayahan ang napinsalang utak upang gumaling. Gaya ng sinasabi ng mga siyentipiko, “plastic”

ang utak— ibig sabihin, gamit ang mga nerve growth factor, transplantation ng tissue o iba pang mga pamamaraan, maaaring tulungan ang utak na muling buuin ang sarili nito at samakatuwid ay mapanumbalik ang pagganap. Dahil iba't ibang mekanismo ang aktibo sa iba't ibang oras habang nagpapagaling, maaaring mas gumana ang mga pamamaraan sa ilang partikular na oras. Maaaring gumamit ng hanay ng mga gamot na nakaoras, bawat isa ay tumutugon sa mga partikular na biochemical na proseso kung mangyari ang pinsala sa utak. Alinsunod sa teorya, bagaman maaari ang pagpapalit ng puting selula (kabilang ang mga stem cell), kailangan pa ng maraming pananaliksik bago ito ilapat sa mga tao.

CEREBRAL PALSY

ANG CEREBRAL PALSY (CP) ay tumutukoy sa isang pangkat ng mga kundisyon na nakakaapekto sa pagkontrol ng pagkilos at postura. Ang mga sakit na CP ay hindi dulot ng mga problema sa mga kalamnan o nerve. Sa halip, ang depektibong pagbubuo o pinsala sa mga bahagi sa utak ay nagdudulot ng hindi sapat na pagkontrol ng pagkilos at postura. Ang mga sintomas ay mula sa mahina hanggang sa malala, kabilang ang mga uri ng pagkaparalisa.

Hindi palaging nagdudulot ang cerebral palsy ng matinding kawalan ng kakayahan. Ang batang may malalang CP ay maaaring hindi makalakad at maaaring mangailangan ng maigting na pangangalaga, ngunit ang batang may mahinang cerebral palsy ay maaaring bahagyang wala lang balanse at maaaring walang kailangang espesyal na tulong. Hindi nakakahawa ang cerebral palsy at hindi rin ito karaniwang namamana. Gamit ang panggagamot, kapansin-pansing napapahusay ng karamihan sa mga bata ang kanilang mga kakayahan. Bagaman maaaring magbago ang mga sintomas sa paglipas ng panahon, hindi lumalala ang cerebral palsy; kung lumala ang panghihina, karaniwang dahil ito sa isang sakit o kundisyon bukod sa CP.

Ang mga batang may cerebral palsy ay karaniwang nangangailangan ng panggagamot para sa mga kawalang ng kakayahan sa pag-iisip, kawalan ng kakayahan sa pagkatuto at seizure, pati na rin para sa mga kahirapan sa paningin, pandinig at pananalita. Karaniwang hindi nasusuri ang cerebral palsy hanggang sa magdadalawang taong gulang na ang bata; naaapektuhan nito ang humigit-kumulang dalawa hanggang tatlong bata sa 1,000 na nasa edad tatlo; sa Estados Unidos, humigit-kumulang 500,000 bata at nasa hustong gulang ang may CP. Mayroong tatlong pangunahing uri:

Spastic cerebral palsy: Tinatayang 70 hanggang 80 porsyento ng mga taong apektado ng CP ay mayroong spastic cerebral palsy kung saan ang mga kalamnan ay matigas kaya nahihirapang kumilos. Kapag apektado ang parehong binti (spastic diplegia), maaaring mahirap ang bata sa paglalakad dahil sa mahihigpit na kalamnan sa balakang at

mga binti na nagdudulot upang pumaloob ang mga binti at maging hugis gunting sa mga tuhod. Sa iba pang mga sitwasyon, isang bahagi lang ng katawan ang apektado (spastic hemiplegia), karaniwang mas apektado nang malala ang braso kaysa sa binti. Pinakamalala ang spastic quadriplegia, kung saan apektado ang lahat ng kamay at paa at ang katawan, karaniwang pati ang mga kalamnan ng bibig at dila.

Dyskinetic (athetoid) cerebral palsy: Tinatayang 10 hanggang 20 porsyento ng mga taong apektado ng CP ay mayroong dyskinetic form na nakakaapekto sa buong katawan. Kakikitaan ito ng mga pagbabago sa antas ng kalamnan mula sa sobrang higpit patungong sobrang luwag; minsan, nauugnay ang dyskinetic CP sa mga hindi nakokontrol na pagkilos (mabagal at nanginginginig o mabilis at maalog). Karaniwang nahhirapan ang mga bata na matutunang kontrolin ang kanilang mga katawan upang umupo at maglakad. Dahil maaaring maapektuhan ang mga kalamnan ng mukha at dila, maaaring mahirapan sa paglunok at pagsasalita.

Ataxic cerebral palsy: Tinatayang 5 hanggang 10 porsyento ng mga tao na apektado ng CP ang mayroong ataxic form na nakakaapekto sa balanse at koordinasyon; ang mga taong mayroon nito ay maaaring maglakad nang may paiba-ibang tulin at mahirapan sa mga pagkilos na nangangailangan ng koordinasyon, gaya ng pagsulat.

Sa Estados Unidos, tinatayang nakuha ng 10 hanggang 20 porsyento ng mga bata na mayroong CP ang sakit pagkatapos ipanganak, bilang resulta ng pinsala sa utak sa unang ilang buwan o taon ng buhay; mga impkasyon sa utak, gaya ng bacterial meningitis o viral encephalitis; o pinsala sa ulo. Maaaring hindi matuklasan ang cerebral palsy na mayroon na pagkapanganak sa loob ng ilang buwan. Sa karamihan ng sitwasyon, hindi nalalaman ang sanhi ng congenital na cerebral palsy. Ang mga siyentipiko ay mayroong mga tinukoy na ilang partikular na kaganapan habang nagbubuntis o sa panahon ng panganganak na maaaring makasira sa mga motor center sa nabubuong utak. Hanggang kamakailan lang, pinapaniwalaan ng mga doktor na ang kawalan ng oxygen habang nanganganak ang

naging pangunahing sanhi ng cerebral palsy. Ayon sa mga pag-aaral, ito ay nagiging sanhi lang para sa tinatayang 10 porsyento ng mga sitwasyon.

Patuloy na pinag-aaralan ang hyperbaric oxygen para sa panggagamot ng CP, stroke o pinsala sa utak. Inirerekomenda ng ilang klinika at manufacturer ang paggamit nito para sa CP ngunit walang napagkasunduan na epektibo ito.

Ang batang may CP ay karaniwang nagsisimula ng physical therapy upang pahasayin ang mga motor skill (pag-upo at paglalakad), palakasin ang kalamnan at tulungang maiwasan ang mga contracture (pagikli ng mga kalamnan na naglilimita sa pagkilos ng kasukasuan). Minsan, gumagamit ng mga brace, splint o cast upang mapabuti ang pagganap ng mga kamay o binti. Kung malala ang mga contracture, maaaring irekomenda ang operasyon upang pahabain ang mga apektadong kalamnan.

Ang mas bagong pamamaraan na tinatawag na constraint-induced therapy (CIT) ay isang uri ng physical therapy na matagumpay na nagamit sa mga nakaligtas sa stroke na nasa hustong gulang na mayroong mahinang braso sa isang bahagi ng katawan. Pinipigilan ng therapy ang mas malakas na braso sa isang cast nang mapuwersa ang mas mahinang braso upang gawin ang mga aktibidad. Sa isang randomized na may kontrol na pag-aaral ng mga batang mayroong cerebral palsy, sumailalim sa karaniwang physical therapy ang isang pangkat ng mga bata at ang isa pang pangkat ay sumailalim sa 21 magkakasunod na araw ng CIT. Naghanap ng ebidensya ng pagbuti ang mga mananaliksik sa pagganap ng mahinang braso, kung ang pagbuti ay magtatagal pagkatapos ng panggagamot, at kung ito ay nauugnay sa kapansin-pansing pagbuti sa iba pang mga bahagi gaya ng pagkontrol sa katawan, pagkilos, pakikipag-ugnayan at mga kakayahan para sa sariling pagkilos. Naging mas magaling ang mga batang tumanggap ng CIT kaysa sa mga batang tumanggap ng karaniwang physical therapy sa lahat ng pamantayan, at pagkalipas ng anim na buwan, mayroon pa rin silang mas mahusay na pagkontrol sa kanilang braso.

Bumubuo ang mga mananaliksik ng mga bagong paraan upang mapagtuunan at mapatatag ang mga spastic muscle. Halimbawa, gamit ang functional electrical stimulation (FES), isang microscopic na wireless device na ipinapasok sa mga partikular na kalamnan o nerve at pinapagana sa pamamagitan ng remote control. Ginagamit ang pamamaraan na ito upang paganahin at palakasi ang mga kalamnan sa kamay, balikat at bukung-bukong sa mga taong may cerebral palsy at pati na rin sa mga nakaligtas sa stroke. Para sa higit pang impormasyon tungkol sa FES, basahin ang pahina 179.

Maaaring ibsan ng mga gamot ang spasticity o bawasan ang hindi normal na pagkilos. Sa ilang sitwasyon, inilalagay ang maliit na pump sa ilalim ng balat upang patuloy na maghatid ng gamot laban sa spasm, gaya ng baclofen. Sinasabing matagumpay ang paggamit ng mga Botox injection upang gawing normal ang mga piling kalamnan. Para sa mga mas bata na may spasticity na nakakaapekto sa parehong binti, ang dorsal rhizotomy ay maaaring permanenteng makabawas sa spasticity at makapagpabuti sa kakayahang umupo, tumayo at lumakad. Sa pamamaraang ito, inaalís ng mga doktor ang ilan sa mga nerve fiber na nakakaambag sa spasticity.

Habang lumalaki ang batang may cerebral palsy, mapapalitan ang therapy at iba pang mga pansuportang serbisyo. Ang physical therapy ay dinaragdagan ng pagsasanay sa bokasyon, paglilibang at mga leisure na programa, at espesyal na edukasyon kapag kailangan. Sa panahon ng kabataan, mahalaga ang counseling para sa mga isyu na tungkol sa emosyon at pag-iisip.

MGA PINAGMULAN

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang United Cerebral Palsy (UCP) ay nagbibigay ng mga mapagkukunan tungkol sa kalusugan at wellness para sa CP at mga mapagkukunan para sa pamumuhay, edukasyon at pagtulong. Isinusulong ng UCP ang ganap na pagsasama ng mga taong may kawalan ng kakayahan; two-thirds ng mga taong pinaglilingkuran ng UCP ay mayroong mga kawalan ng kakayahan maliban sa cerebral palsy. UCP, 202-776-0406; www.ucp.org

Ang March of Dimes Birth Defects Foundation ay nagtatampok ng mga mapagkukunan at koneksyon upang matugunan ang mga depekto pagkapanganak, dami ng namamatay na sanggol, mababang timbang pagkapanganak at kakulangan sa pangangalaga bago manganak. Toll-free 1-888-663-4637; www.modimes.org

Ang Cerebral Palsy International Research Foundation (CPIRF) ay nagbibigay ng mga pondo sa pananaliksik upang tuklasin ang sanhi, lunas at pangangalaga para sa mga taong may CP at nauugnay na developmental na kawalan ng kakayahan. 609-452-1200; www.cpirf.org

FRIEDREICH'S ATAXIA

ANG FRIEDREICH'S ATAXIA (FA) ay isang namamanang sakit na nagdudulot ng kumakalat na pinsala sa nervous system. Maaari itong magresulta sa panghihina ng kalamnan, kahirapan sa pagsasalita o sakit sa puso. Ang unang sintomas ay karaniwang kahirapan sa paglalakad; dahan-dahan itong lumalala at maaaring kumalat hanggang sa mga braso at sa katawan. Maaaring kumalat sa iba pang mga bahagi ng katawan ang kawalan ng pakiramdam sa mga paa at kamay. Kabilang sa ilang katangian ang pagkawala ng mga reflex sa litid, lalo na sa mga tuhod at bukung-bukong. Karamihan sa mga taon may Friedreich's ataxia ay nagkakaroon ng scoliosis (pagkurba ng gulugod sa isang bahagi), na maaaring mangailangan ng operasyon.

Maaaring kabilang sa iba pang mga sintomas ang pananakit ng dibdib, pangangapos sa paghinga at mabibilis na pagtibok ng puso. Ang mga sintomas na ito ay ang resulta ng iba't ibang uri ng sakit sa puso na karaniwang kasama ng Friedreich's ataxia, gaya ng hypertrophic cardiomyopathy (paglaki ng puso), myocardial fibrosis (pagkakaroon ng mga materyal na parang fiber sa mga kalamnan ng puso) at pagtigil ng puso.

Pinangalan ang Friedreich's ataxia kay Nicholas Friedreich, ang doktor na unang naglarawan ng kundisyon noong 1860s. Tumutukoy ang "ataxia" sa mga problema sa koordinasyon at pagiging mahina at nangyayari ito sa maraming sakit at kundisyon. Kilala ang Friedreich's ataxia sa pagkakaroon ng pagkabulok ng nerve tissue sa spinal cord at ng mga nerve na nagkokontrol sa pagkilos ng braso at binti. Numinipis ang spinal cord at nawawaka ng mga nerve cell ang insulation ng myelin na tumutulong sa mga ito upang gumawa ng mga impulse.

Bihira ang pagkakaroon ng Friedreich's ataxia; naaapektuhan nito ang mahigit-kumulang 1 sa 50,000 tao sa Estados Unidos. Pantay na naaapektuhan ang mga lalaki at mga babae. Karaniwang nagsisimula ang mga sintomas sa pagitan ng edad lima at labinlima, ngunit maaaring lumabas ang mga ito nang kasing-aga ng labingwalong buwan o kasingtagal ng edad tatlumpu.

Sa kasalukuyan, walang epektibong lunas o panggagamot para sa Friedreich's ataxia. Gayunpaman, maaaring magamot ang marami sa mga sintomas at kasamang kumplikasyon. Ayon sa mga pag-aaral, mahalagang mitochondrial protein ang frataxin para sa tamang pagganap ng ilang organ. Sa kasamaang palad, labis na bumababa ang dami ng frataxi sa mga taong may FA. Ang pagkawala ng frataxin na ito ay maaaring dahilan upang ang nervous system, ang puso at ang lapay ay madaling makapitan ng pinsala mula sa mga free radical (nabubuo kapag ang sobrang iron ay nagkakabisa sa oxygen). Sinubukan ng mga mananaliksik na pababain ang mga antas ng mga free radical sa pamamagitan ng panggagamot gamit ang mga antioxidant. Ayon sa mga nagsisimulang klinikal na pag-aaral sa Europe, maaaring magbigay ng limitadong benepisyo ang mga antioxidant gaya ng coenzyme Q10, vitamin E at idebenone. Gayunpaman, hindi inilalahad ng mga klinikal na pagsubok sa Estados Unidos ang pagiging epektibo ng idebenone sa mga taong may Friedreich's ataxia; sa kasalukuyan, sinusubukan ang mas malalakas na binagong paraan ng agent na ito at iba pang mga antioxidant. Samantala, nagsisiyasat din ang mga siyentipiko ng mga paraan upang pataasin ang mga antas ng frataxin at pamahalaan ang iron metabolism sa pamamagitan ng mga panggagamot gamit ang gamot, genetic engineering at mga system ng paghahatid ng protina.

MGA PINAGMULAN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association

👉 Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.

Ang Friedrich's Ataxia Research Alliance (FARA) ay nagbibigay ng impormasyon tungkol sa Friedreich's ataxia at ang mga nauugnay na ataxia, kabilang ang kasalukuyang pananaliksik at pati na rin ang impormasyon para sa mga mananaliksik, pasyente, pamilya at caregiver. Ang FARA ay nagbibigay din ng suporta at impormasyon para sa bagong napag-alamang may FA. 703-413-4468; www.curefa.org

Ang National Ataxia Foundation (NAF) ay sumusuporta sa pananaliksik sa namamanang ataxia na mayroong ilang kaanib na sangay at pangkat ng suporta sa Estados Unidos at Canada. 763-553-0020; www.ataxia.org

Ang National Organization for Rare Disorders (NORD) ay nakatuon sa pagtukoy at panggagamot ng higit sa 6,000 pambihirang sakit, kabilang ang Friedreich's ataxia, sa pamamagitan ng edukasyon, pagtulong, pananaliksik at serbisyo. www.rarediseases.org

Ang Muscular Dystrophy Association (MDA) ay nagbibigay ng balita at impormasyon tungkol sa mga neuromuscular na sakit, kabilang ang mga ataxia. Toll-free 1-800-344-4863; www.mdausa.org

GUILLAIN-BARRÉ SYNDROME

ANG GUILLAIN-BARRÉ (GHEE-YAN BAH-RAY) SYNDROME ay isang sakit kung saan inaatake ng immune system ng katawan ang bahagi ng peripheral nervous system. Kabilang sa mga unang sintomas ang iba't ibang lala ng mga pakiramdam ng panghihina o pagtusok sa mga binti na karaniwang kumakalat sa mga braso at sa bandang itaas ng katawan; maaaring lumala ang mga ito hanggang sa tuluyan nang maparalisa ang tao. Karamihan sa mga tao ay nangangailangan ng matinding pangangalaga habang nasa unang bahagi ng kanilang karamdaman, lalo na kung kailangan ang isang ventilator.

Bihira ang pagkakaroon ng Guillain-Barré syndrome. Karaniwan itong lumalabas pagkalipas ng ilang araw o ilang linggo matapos magkaroon ang tao ng mga sintomas ng respiratory o gastrointestinal na viral na impeksyon; ang pinakakaraniwang nauugnay na impeksyon ay dahil sa bakterya, ngunit hindi alam ang sanhi ng 60 porsyento ng mga pasyente. Maaaring ma-trigger ang ilang kaso ng influenza virus o ng isang immune na reaksiyon sa influenza virus. May mga pagkakataong nati-trigger ito ng operasyon o mga bakuna. Maaaring mabuo ang sakit sa loob ng ilang oras o araw, o maaari itong magtagal ng tatlo hanggang apat na linggo. Hindi malaman kung bakita nagkakaroon ng Guillain-Barré ang ibang tao at ang iba ay hindi. Gumagaling ang karamihan ng mga tao kahit ula pa sa pinakamalalalang sitwasyon ng Guillain-Barré, ngunit ang ilan ay patuloy na nagkakaroon ng antas ng panghihina. Bagaman walang alam na lunas para sa sakit na ito, mayroong mga therapy na maaaring magpababa sa lala nito at magpabilis sa paggaling. Mayroong ilang paraan upang gamutin ang mga komplikasyon. Inaalis ng plasmapheresis (kilala rin bilang plasma exchange) sa mechanical na paraan ang mga autoantibodies mula sa dugo. Ginagamit din ang mataas na dosis ng immunoglobulin therapy upang palakasin ang immune system. Inaasahan ng mga mananaliksik na maunawaan ang mga proseso ng immune system upang matukoy kung aling mga selula ang responsable sa pag-atake sa nervous system.

PINAGMULAN

The National Institute of Neurological Disorders and Stroke

👉 **Nasa ibaba ang link sa mga mapagkukunan.**

Ang GBS/CIDP Foundation International ay nagbibigay ng impormasyon tungkol sa Guillain-Barré at Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy.
610-667-0131 o toll-free 1-866-224-3301;
www.gbs-cidp.org

ANG MGA LEUKODYSTROPHY

ANG MGA LEUKODYSTROPHY AY KUMAKALAT, na namamanang sakit na nakakaapekto sa utak, sa spinal cord at sa mga peripheral nerve. Kabilang sa mga partikular na leukodystrophy ang metachromatic



leukodystrophy, Krabbe disease, adrenoleukodystrophy, Canavan disease, Alexander disease, Zellweger syndrome, Refsum disease at cerebrotendinous xanthomatosis. Maaari ding humantong Pelizaeus-Merzbacher disease sa pagkaparalisa.

Nagkaroon ng adrenoleukodystrophy (ALD) ang batang lalaki na si Lorenzo Odone, at ang kanyang buhay ay ibinahagi sa pelikulang “Lorenzo’s Oil” noong 1993. Sa sakit na ito, nawawala ang tabang nakabalot (myelin sheath) sa mga nerve fiber sa loob ng

utak, at nanghihina ang adrenal gland na hahantong sa lumalalang neurological na kawalan ng kakayahan. (Bisitahin ang www.myelin.org, itinayo noong 1989 nina Augusto at Michaela Odone na may layuning pabilisin ang pananaliksik tungkol sa pagsasaayos ng myelin.)

👉 Nasa ibaba ang link sa mga mapagkukunan.

Ang United Leukodystrophy Foundation (ULF) ay naglilikom ng mga pondo, nagbibigay ng mga mapagkukunan at klinikal na detalye tungkol sa mga leukodystrophy. Toll-free 1-800-728-5483 or 815-748-3211; www.ulf.org

LYME DISEASE

ANG LYME DISEASE AY ISANG IMPEKSYON NA DULOT NG BAKTERYA (*Borrelia burgdorferi*) na nalilipat sa mga tao sa pamamagitan ng kagat ng ilang partikular na garapatang may itim na binti, ngunit mas mababa sa 50 porsyento ng mga pasyenteng may Lyme disease ang nakakaalala ng pagkakagat ng garapata. Kabilang sa mga karaniwang sintomas ang lagnat, pananakit ng ulo at pagkapagod. Ang Lyme disease, na maaaring humantong sa mga neurological na sintomas kabilang ang pagkawala ng kakayahan ng mga braso at binti, ay karaniwang napagkakamalang amyotrophic lateral sclerosis o multiple sclerosis. Ayon sa ilang eksperto sa Lyme disease, hindi natutuklasan ng mga karaniwang diagnostic na pamamaraan ang aabot sa 40 porsyento ng mga sitwasyon.

Maaaring mapagaling ang karamihan sa mga may Lyme disease gamit ang mga antibiotic sa loob ng ilang linggo. Bagaman ang ilang tao na matagal nang mayroong Lyme disease ay maaaring uminom ng mga antibiotic nang mas mahabang panahon, hindi tinuturing ng karamihan sa mga doktor ang Lyme bilang pabalik-balik na impeksyon. Ayon sa mga

nailathalang medikal na babasahin, walang ipinakitang ebidensya ng paunang impeksyon ang maraming pasyente na napag-alamang may Lyme disease; 37 porsyento lang ng mga pasyente sa isang pasilidad ng referral ang kasalukuyang mayroon o nagkaroon ng paunang impeksyon ng *B. burgdorferi* bilang paliwanag para sa kanilang mga sintomas. Mayroong mga ulat na naging epektibo ang hyperbaric oxygen at lason ng bubuyog sa panggagamot ng mga sintomas ng sakit. Ilang tao na mayroong pabalik-balik na Lyme disease ang pumunta sa ibang bansa para sa mga mahal at hindi awtorisadong stem cell therapy.



Borrelia burgdorferi

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang International Lyme and Associated Diseases Society, ay nagbibigay ng mga pang-edukasyong materyal.
<http://ilads.org>

Ang American Lyme Disease Foundation, ay nagbibigay ng mga mapagkukunan at impormasyon tungkol sa pangagamot. www.aldf.com

Ang Lyme Disease Association, ay nagbibigay ng impormasyon at referral. www.lymediseaseassociation.org

MULTIPLE SCLEROSIS

ANG MULTIPLE SCLEROSIS (MS) AY ISANG PABALIK-BALIK at kadalasang nakakawalang kakayahan na sakit ng central nervous system. Maaaring paminsan-minsan at mahina lang ang mga sintomas gaya ng pamamanhid sa isang biyas, o maaaring malala, kabilang ang pagkaparalisa, kawalan ng pag-iisip o kawalan ng paningin. Kabilang sa MS ang paghina sa pagganap ng nerve na nauugnay sa pagkakaroon ng sugat sa myelin, ang bumabalot sa mga nerve cell. Ang paulit-ulit na pamamaga ay nakakasira sa myelin na nag-iiwan ng maraming bahagi ng sugat sa tissue (sclerosis) sa bumabalot sa mga nerve cell. Nagresulta ito sa pagbagal ng o pagharang sa pagpapadala ng nerve impulse sa bahaging iyon. Karaniwang nagkakaroon ng mga episode (tinatawag na “mga exacerbation”) ang multiple sclerosis na tumatagal ng mga araw, linggo o buwan. Maaaring humalili ang mga exacerbation sa mga panahong kakaunti ang mga sintomas o walang sintomas (remission). Madalas ang recurrence (pagbalik).

Kabilang sa mga sintomas ng MS ang panghihina, pangangatog o pagkaparalis ng isa o higit pang mga paa at kamay; spasticity (mga hindi nakokontrol na spasm); mga problema sa pagkilos; pamamanhid; pakiramdam na parang tinutusok; pagkawala ng paningin; pagkawala ng koordinasyon at balanse; kawalan ng kakayahang magpigil; pagkawala ng alaala o kakayahang pagpasya; at ang pinakakaraniwan, pagkapagod.

Ang pagkapagod, na nangyayari sa humigit-kumulang 80 porsyento ng mga taong may MS, ay kapansin-pansing nakakasagabal sa kakayahan ng isang tao na magtrabaho at kumilos. Maaaring ito ang pinakakapansin-pansing sintomas sa taong bahagya lang na napektuhan ng sakit. Karaniwang araw-araw nangyayari ang pagkapagod na nauugnay sa MS at malamang na lumalala habang tumatagal. Pinapalala ito ng init at humidity. Lumalabas na ang pagkapagod na nauugnay sa MS ay walang kinalaman sa depresyon o sa antas ng pisikal na panghihina.

Ang multiple sclerosis ay nag-iiba-iba sa bawat tao at sa lala o progreso ng sakit. Ang pabalik-balik at gumagaling na progreso ang pinakakaraniwang anyo ng MS na mayroong bahagya o kaganap na paggaling pagkatapos ng mga pag-atake; tinatayang 75 porsyento ng mga taong may MS ay nagsisimula sa pabalik-balit at gumagaling na progreso.

Maaaring patuloy na kumalat ang pabalik-balik at gumagaling na MS. Maaaring patuloy na mangyari ang mga pag-atake at bahagyang paggaling. Tinatawag itong secondary-progressive MS. Mula sa mga nagsisimula sa relapsing-remitting, higit sa kalahati ang magkakaroon ng secondary-progressive MS sa loob ng sampung taon; 90 porsyento sa loob ng 25 taon.

Tinatawag na primary-progressive MS ang patuloy na paglala mula sa pagsisimula ng sakit. Sa sitwasyong ito, karaniwang hindi nagkakaroon ng mga sintomas.

Hindi alam ang eksaktong sanhi ng MS. Ayon sa mga pag-aaral, maaaring may kasamang environmental na salik. Mas marami ang nagkakaroon nito sa northern Europe, northern United States, southern Australia at New Zealand kaysa sa iba pang mga bahagi ng mundo. Dahil ang mga taong nasa may mas maiinit na klima ay mas malamang na hindi magkaroon ng MS, nakatuon ang pananaliksik sa mga antas ng vitamin D; tunay na mayroong ugnayan sa pagitan ng mas mabababang antas ng vitamin D at ng MS. Ang vitamin D ay natural na nasi-synthesize ng balat habang nae-expose ito sa sinag ng araw. Ayon sa mga pag-aaral, kadalasang may mas mabababang antas ng vitamin D ang mga

tao sa mga klima sa hilaga; ang mga sanggol na ipinapanganak sa mas hindi maaraw na panahon ng Abril ay mayroong pinakamataas na panganib na magkaroon ng multiple sclerosis paglipas ng panahon habang ang mga ipinapanganak sa mas maaraw na panahon ng Oktubre ay mayroong mas mababang panganib.

Maaaring mayroon ding posibilidad na namamana sa pamilya ang sakit. Karamihan sa mga taong may MS ay nada-diagnose sa pagitan ng mga nasa edad 20 at 40. Mas kadalasang naapektuhan ang mga babae kaysa sa mga lalaki. Ang progreso, lala at mga sintomas ng MS sa sinumang indibidwal ay hindi pa mahulaan.

Pinapaniwalaang ang multiple sclerosis ay isang hindi normal na immune na tugo na nakatuon laban sa central nervous system (CNS). Iniiwan ng mga selula at protina ng immune system ng katawan, na karaniwang nagtatanggol sa katawan laban sa mga impeksyon, ang mga daluyan ng dugo na naghahatid sa CNS at bumabaligtad laban sa utak at sa spinal cord na sumisira sa myelin. Nananatiling hindi alam ang partikular na mekanismong nagti-trigger na nadudulot upang atakihin ng immune system ang sarili nitong mga natitirang myelin, ngunit ang impeksyong dulot ng mikrobiyo at minanang genetic na susceptibility ang pangunahing iniisip na dahilan. Bagaman maraming iba't ibang mikrobiyo ang inakalang nagdudulot ng MS, walang tiyak na ebidensiyang nag-uugnay sa sanhi nito sa anumang isang partikular na mikrobiyo.

Ang multiple sclerosis ay kabilang sa mga unang sakit na inilarawan sa siyentipikong paraan. Hindi ganap na naunawaan ng mga doktor mula sa ikalabinsiyam na siglo kung ano ang kanilang nakita at naitala, ngunit malinaw na ipinapakita ng mga guhit mula sa mga autopsy na ginawa mula noong 1838 pa ang kilala ngayon bilang MS. Noong 1868, maingat na sinuri ni Jean-Martin Charcot, isang neurologist sa University of Paris, ang batang babae na may uri ng pangangatog na hindi pa niya nakita kahit kailan. Napansin ni Charcot ang iba pa nitong mga neurological na problema, kabilang ang malabong pananalita at hindi normal na mga paggalaw ng mata, at ikinumpara ang mga ito sa iba pang mga pasyenteng nasuri niya.

Noong namatay ito, sinuri ni Charcot ang kanyang utak at nakita ang mga katangiang peklat o “mga plaque” ng MS.

Sumulat si Dr. Charcot ng kumpletong paglalarawan ng sakit at ang mga pagbabago sa utak na kasama nito. Siya ay naguluhan sa sanhi nito at nabigo sa paglaban nito sa lahat ng kanyang mga panggagamot, kabilang ang electrical stimulation at strychnine (isang stimulant at lason sa nerve). Sinubukan din niya ang mga pangturok ng ginto at pilak (bahagyang nakakatulong sa isa pang pangunahing sakit sa nerve na karaniwan noong panahong iyon, ang syphilis).

Pagkalipas ng isang siglo, noong 1969, nakumpleto ang unang matagumpay na klinikal na pagsubok para sa panggagamot ng MS. Binigyan ng steroid drug ang isang pangkat ng mga pasyente na nagkakaroon ng mga paglala ng MS; nananatili pa rin ang paggamit ng steroids ngayon para sa matitinding paglala.

Simula noon, ang mga klinikal na pagsubok ay nagresulta sa mga pag-apruba ng ilang gamot na nagpakitang nakakaapekto sa immune na tugon, at samakatuwid, sa progreso ng MS. Nakakatulong ang betaseron na pababain ang lala at dalas ng mga atake. Pinapabagal ng avonex, inaprubahan noong 1996, ang pagkakaroon ng inkapasidad at pinapababa ang lala at dala ng mga atake. Ginagamot ng copaxone ang relapsing-remitting MS; pinapababa ng rebif ang bilang at dalas ng mga pagkabinat at pinapabagal ang paglala ng inkapasidad; ginagamot ng novantrone ang advanced o pabalik-balik na MS at pinapababa ang bilang ng mga pagkabinat.

Noong 2006, inaprubahan ang Tysabri para sa relapsing-remitting multiple sclerosis, nang may mga napakapinaghigpitang patakaran sa pagrereseta dahil sa mataas na panganib para sa mga side effect na nauugnay sa immune. Ang gamot ay isang monoclonal antibody na lumalabas na nakakapigil sa paggalaw ng mga potensyal na makakapinsalang immune cell mula sa daluyan ng dugo, pagtawid sa naghahati sa dugo at sa utak, at papunta sa utak at sa spinal cord. Kabilang sa impormasyon ng FDA sa pagrereseta tungkol sa Tysabri ang isang “itim na kahon” na babala tungkol sa panganib ng PML (progressive multifocal leukoencephalopathy), isang impeksyon sa utak na karaniwang humahantong sa kamatayan o malalang inkapasidad.

Kamakailan, inaprubahan ang tatlong gamot na iniinom sa pamamagitan ng bibig para sa panggagamot sa MS: Gilenya, para sa pagpapababa ng dalas ng pagkabinat at pagpapatagal sa pisikal na ikapasidad sa mga bumabalik na uri ng MS; Aubagio, na pumipigil sa pagganap ng mga partikular na immune cell na nauugnay sa MS; at Tecfidera, nagpakitang nagpapababa ng mga pagkabinat at pagpapatuloy ng sugat sa utak, at nagpapabagal ng paglala ng inkapasidad sa paglipas ng panahon.

Inaprubahan ang isang gamot na tinatawag na Ampyra upang pabilisin ang paglalakad ng mga taong may MS. Ang aktibong sangkap, 4AP, ay malawakang ginamit sa loob ng maraming taon bilang stimulant ng nerve ng mga taong may MS o pinsala sa spinal cord at ay mabibili sa pamamagitan ng reseta mula sa mga compounding na parmasya. Ang Ampyra ay isang pino at time-release na formulation.

Marami ang isinasagawang pagsusumikap sa pananaliksik upang gamutin ang MS:

- Maaaring pabagalin ng mga antibiotic na lumalaban sa impeksyon ang aktibidad ng sakit na MS. Iba't ibang agent na nakakaimpeksyon ang iminungkahi bilang mga potensyal na sanhi ng MS, kabilang ang Epstein-Barr virus, herpes virus at mga coronavirus. Nagpakita ang minocycline (isang antibiotic) ng magagandang resulta bilang agent na panlaban sa pamamaga sa mga pagsubok sa pabalik-balik at gumagaling na MS.
- Ang plasmapheresis ay isang pamamaraan kung saan inaalís ang dugo ng tao upang ihiwalay ang plasma mula sa iba pang mga substance ng dugo na maaaring mayroong mga antibody at iba pang produkto na immune-sensitive. Pagkatapos, ang nalinis na plasma ay ibabalik sa pasyente. Ginagamit ang plasmapheresis upang gamutin ang mga mayroong myasthenia gravis, Guillain-Barré at iba pang mga demyelinating disease. Ayon sa mga pag-aaral, nagkaroon ng iba't ibang resulta ang plasmapheresis sa mga taong may una at pangalawang kumakalat na MS.

- Pinag-aaralan ang pag-transplant ng bone marrow sa may MS. Sa pamamagitan ng pag-aalis sa mga immune cell sa bone marrow ng pasyente gamit ang chemotherapy at pagkatapos ay muli paglalagay dito ng malulusog na mesenchymal stem cells, inaasahan ng mga mananaliksik na hihinto na ang bagong gawang immune system sa pag-atake sa sarili nitong mga nerve.
- Mayroong inaasahan tungkol sa iba pang mga uri ng mga stem cell sa panggagamot sa MS. Nagsasagawa ng eksperimento sa mga embryonic stem cell, olfactory ensheathing glia (isang uri ng adult stem cell) at sa mga stem cell sa dugo ng umbilical cord. Nag-aalok ang ilang klinika sa labas ng Estados Unidos ng mga panggagamot gamit ang iba't ibang linya ng selula; walang data upang suriin ang mga klinikang ito at dapat pumunta sa mga ito nang may pag-iingat.
- Iba pang pananaliksik tungkol sa MS: Inaalís ng mga tagapagtanggol ng immune system na tinatawag na mga T-cell ang myelin sa pamamagitan ng paggawa ng maliliit na kemikal na senyas (mga cytokine) na nag-a-activate sa mga selula na kilala bilang mga macrophage, na sumisira sa myelin. Ikinakabit ng isang antibody na ginawa ng tao na tinatawag na Zenapax (aprubado para sa paggamit sa mga taong mayroong transplant ng bato) ang sarili nito sa mga rogue T-cell, kaya nahaharangan ang mga tungkulin nito sa proseso ng pagsira. Magaganda ang naging resulta sa mga paunang pagsubok sa relapsing-remitting MS.
- Nasa mga klinikal na pagsubok ang gamot na tinatawag na Tcelna bilang bakuna laban sa MS; ginagawa ito mula sa dugo ng bawat pasyente ng MS at samakatuwid ay partikular na ginawa para sa immune na tugon ng bawat pasyente sa mga myelin-reactive T-cell (MRTC), alam na umaatake sa myelin.
- Pinababa ng Rituxan, isang gamot na ginagamit na upang gamutin ang kanser at rheumatoid arthritis, nang higit sa kalahati ang pagkakataon na magkaroon ang mga taong may MS ng mga biglaang sintomas sa loob ng anim na buwan. Ayon sa mga naunang pag-aaral, nagkaroon ng mas kaunting sugat sa utak ang mga taong umiinom ng Rituxan kaysa sa mga nasa placebo.

Malamang na hindi maaaprubahan ang gamot na ito para sa MS: mag-e-expire ang proteksyon sa patent nito bago makumpleto ang mga Phase III na pagsubok.

- Maaaring maging posible ang pag-aayos ng pinsala sa myelin (isang prosesong tinatawag na remyelination). Maaaring ilipat at i-remyelinate ng iba't ibang uri ng cell, kabilang ang mga Schwann cell, ang mga nerve sa utak at sa spinal cord pagkatapos ng pag-transplant nang direkta sa mga eksperimentong sugat.

Mga opsyon sa pamamahala sa sintomas: Kabilang sa mga gamot na karaniwang ginagamit para sa mga sintomas ng MS ang baclofen, tizanidine o diazepam, karaniwang ginagamit upang bawasan ang spasticity sa kalamnan. Nagrereseta ang mga doktor ng mga anti-cholinergic na gamot upang bawasan ang mga problema sa pag-ihi at mga antidepressant upang pabutihin ang mga sintomas sa mood o pag-uugali. Minsan, ginagamit ang amantadine (isang antiviral na gamot) at pemoline (isang stimulant na karaniwang inirereseta upang pakalmahin ang mga sobrang aktibong bata) upang gamutin ang pagkapagod. Maraming alternatibong medikal na panggagamot para sa MS, kabilang ang acupuncture, kamandag ng bubuyog at pag-aalis ng dental amalgam. Maraming pinapalaganad na diyeta upang gamutin ang MS.

Maaaring mapabuti ng physical therapy, speech therapy o occupational therapy ang pagtingin sa buhay ng isang tao, mapababa ang depresyon, masulit ang paggana at mapahusay ang mga kakayahan na makasabay. Nakakatulong ang ehersisyo sa unang bahagi ng MS upang mapanatili ang tone ng kalamnan. Nakakatulong ito upang maiwasan ang pagkapagod, stress, pisikal na pagkasira, mga labis na temperatura at karamdaman upang mabawasan ang mga salik na maaaring mag-trigger ng atake ng MS. Ang MS ay pabalik-balik, hindi nahuhulaan at, sa kasalukuyan, ay hindi nagagamot, ngunit ang habang ng buhay na inaasahan ay maaaring katulad ng sa normal o malapit dito.

MGA PINAGMULAN:

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang National Multiple Sclerosis Society ay nagbibigay ng impormasyon tungkol sa pamumuhay ng may MS, pangagamot, siyentipikong paglala, mga pasilidad para sa espesyalidad sa MS, pagpopondo ng klinikal na pananaliksik, mga lokal na sangay, at mga mapagkukunan para sa mga propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan. Toll-free 1-800-344-4867; www.nationalmssociety.org

Ang Multiple Sclerosis Complementary Care, isang seksyon ng Rocky Mountain MS Center, ay nagbibigay ng impormasyon at pagtalakay ng mga therapy na salungat at alternatibong gamot na karaniwang ginagamit ng mga taong may MS, gaya ng acupuncture, herbal medicine at homeopathy. <http://livingwell.mscenter.org/complementary-care.html>; kinakailangan ang pagpaparehistro.

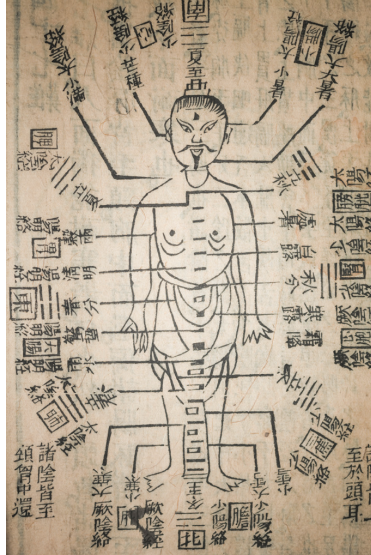
Ang Consortium of Multiple Sclerosis Centers/North American Research Committee on MS ay isang malawak na imbakan ng klinikal na impormasyon at impormasyon sa pananaliksik para sa mga taong may MS. Naglalathala ng *International Journal of MS Care*. www.mscenter.org

Ang Multiple Sclerosis Society of Canada ay mayroong impormasyon tungkol sa sakit, sa progreso ng pananaliksik tungkol sa MS, sa mga serbisyo at sa mga detalye tungkol sa mga kaganapan sa paglilikom ng pondo at pagkakataong magbigay ng donasyon. www.mssociety.ca

Ang Multiple Sclerosis Foundation ay nagbibigay ng interactive at multimedia na library tungkol sa MS at online na forum. www.msfacts.org

Ang Multiple Sclerosis Association of America ay nagtatampok ng balita, impormasyon at mga pakikipag-ugnayan sa komunidad.
www.msaa.com

Acupuncture



Mayroong ilang ebisensya na ang sinaunang paggamit ng Tsino ng acupuncture ay maaaring makatulong sa mga taong may MS. Ang acupuncture ay isang tradisyunal na gamot ng Tsino, batay sa teorya ng paggana ng katawan kung saan kasama ang daloy ng enerhiya sa 14 na daanan (tinatawag na mga meridian) sa buong katawan. Ayon pa rin sa teorya, ang sakit ay nagreresulta mula sa hindi pagiging balanse o pagkaantala sa daloy ng enerhiya. Ayong sa isang Canadian na pag-aaral tungkol sa 217 taong may MS na tumanggap ng acupuncture, nag-ulat ang two-thirds ng uri ng nakakabuting epekto, kabilang ang pagbuti pagdating sa pagkapagod, pananakit, spasticity, paglalakad, kahirapan sa pagdumi at pag-ihi, pakiramdam na tinutusok at pamamanhid, panghihina, mga sakit sa pagtulog, kawalan ng koordinasyon, optic neuritis at mga atake ng MS. Lumalabas na maganda ang mga resulta ito, ngunit dahil ito ay isang survey na ayon sa sariling pagsusuri, kulang ito sa mga totoong elemento ng isang pormal na klinikal na pagsubok. Ayon sa National MS Society, dalawang pag-aaral ang nagpakita na isa sa apat na respondent na may MS ang sumubok sa acupuncture para sa kaluwagan sa sintomas. Tinatayang 10 hanggang 15 porsyento ang nagsabing plano nilang ipagpatuloy ang paggamit ng acupuncture.

Bagaman walang mga kontroladong klinikal na pagsubok upang suriin ang kaligtasan at pagiging epektibo ng acupuncture sa mga taong may MS, ang paggamit ay walang mga side-effect at walang alam na salik ng panganib. Kailangan ang higit pang pananaliksik. Tingnan ang National Multiple Sclerosis Society, www.nationalmssociety.org

NEUROFIBROMATOSIS

ANG NEUROFIBROMATOSIS (NF) ay isang genetic na lumalala at hindi nahuhulaang sakit ng nervous system na nagdudulot na magkaroon ng mga tumor sa mga nerve saanman sa katawan anumang oras. Bagaman karamihan sa mga tumor na nauugnay sa NF ay walang kanser, maaaring magdulot ang mga ito ng mga problema dahil sa pagpapahina sa spinal cord ay sa mga nerve na nakapaligid dito; maaari itong humantong sa pagkaparalisa. Ang mga pinakakaraniwang tumor ay ang mga neurofibroma na nabubuo sa tissue na nakapaligid sa mga peripheral nerve. Mayroong tatlong uri ng neurofibromatosis: Ang type 1 ay nagdudulot ng mga pagbabago at kakaibang hugis sa mga buto, maaari itong makaapekto sa spinal cord at sa utak, kadalasan itong nakakadagdag sa mga sakit sa pagkatuto, at kadalasan itong nagsisimula pagkapanganak. Ang type 2 ay nagdudulot ng pagkabingi, kakaibang tunog sa tainga at mahinang balanse; karaniwan itong nagsisimula sa panahon ng kabataan. Ang schwannomatosis, ang pinaka-hindi karaniwang uri, ay nagdudulot ng labis na pananakit. Bilang isang pangkat, nakakaapekto ang mga neurofibromatose sa higit sa 100,000 Amerikano. Walang alam na lunas para sa anumang uri ng NF, bagaman natukoy na ang genes para sa NF-1 at NF-2.

MGA PINAGMULAN:

National Institute of Neurological Disorders and Stroke,
Neurofibromatosis Network

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Neurofibromatosis Network ay sumusuporta sa pananaliksik tungkol sa NF, nagpapalaganap ng medikal at siyentipikong impormasyon tungkol sa NF, nagbibigay ng referral database sa bansa para sa klinikal na pangangalaga, at sumusuporta sa kaalaman tungkol sa NF. www.nfnetwork.org

Ang Children's Tumor Foundation ay sumusuporta sa pananaliksik at sa pagpapabuti sa mga panggagamot para sa neurofibromatosis, nagbibigay ng impormasyon, at tumutulong sa pagpapabuti ng mga klinikal na pasilidad, pinakamahasag na pagsasanay at pamamaraan ng pagsuporta sa pasyente. www.ctf.org

Ang Neurofibromatosis Inc. California ay nagbibigay ng mga medikal na panayam, suporta sa pamilya at suporta sa pasyente, at sumusuporta sa pananaliksik tungkol sa NF. www.nfcalifornia.org

POST-POLIO SYNDROME

ANG POLIOMYELITIS AY ISANG SAKIT na dulot ng virus na umaatake sa mga nerve na nagkokontrol sa kakayahang kumilos. Muntik nang mapuksa ang polio (infantile paralysis) mula sa halos lahat ng bansa sa mundo simula noong maaprubahan ang mga bakunang Salk (1955) at Sabin (1962). Noong 2013, tatlong bansa (Afghanistan, Nigeria, and Pakistan) lang ang nanatiling polio-endemic, mula sa higit sa 125 noong 1988.

Tinataya ng World Health Organization (WHO) na 12 milyong tao sa buong mundo ang nabubuhay nang may bahagyang kawalan ng kakayahan dahil sa poliomyelitis. Ayon naman sa National Center for Health Statistics, mayroong humigit-kumulang isang milyong nakaligtas sa polio sa Estados Unidos, at halos kalahati sa mga ito ang nag-uulat ng pagkaparalisa na nagreresulta sa anumang uri ng panghihina. Ang huling malalaking pagkalat ng polio sa Estados Unidos ay noong unang bahagi ng 1950s.

Sa loob ng maraming taon, karamihan sa mga nakaligtas sa polio ay namumuhay nang aktibo, nakakalimutan na nila ang kanilang alaala ng polio at nagiging normal ang status ng kanilang kalusugan. Ngunit sa huling banda ng 1970s, nagsimulang makakita ng mga bagong problema ang mga nakaligtas sa polio na may 20 o higit pang taon nang nakalipas mula sa una nilang diagnosis, kabilang ang pagkapagod, pananakit, mga problema sa paghinga o sa paglunok at karagdagang panghihina—tinatawag ito ng mga medikal na propesyonal na post-polio syndrome (PPS).

Nararanasan ng ilang tao ang pagkapagod na nauugnay sa PPS bilang pagkapagod na parang sa trangkaso na lumalala habang tumatagal. Ang uri ng pagkapagod na ito ay maaari ding lumala habang may ginagawang pisikal na aktibidad at maaari itong magdulot ng kahirap sa pagtutuon ng atensyon at pag-alala. Ang iba ay nakakaranas ng panghihina sa kalamnan na lumalala kapag nag-eehersisyo at gumagaling kung magpapahinga.

Ipinapahiwatig ng pananaliksik na ang haba ng panahong nabuhay ang isang tao nang may marka ng polio ay kapareho ring salik ng panganib gaya ng edad. Lumalabas din na ang mga indibidwal na nakakaranas ng pinakamalalang orihinal na pagkaparalisa nang

may pinakamalaking functional na paggaling ay mas maraming problema sa PPS kaysa sa iba na may mas kaunting malalang orihinal na pagkaparalisa.

Lumalabas na nauugnay sa labis na pisikal na paggamit at, siguro, sa stress sa nerve ang post-polio syndrome. Noong nasira o napinsala ng poliovirus ang mga motor neuron, nawalan ng koneksyon ang mga fiber sa kalamnan at nagresulta ito sa pagkaparalisa. Nabigyang-daan ang mga nakaligtas sa polio na makapagpanumbalik ng pagkilosdahil nagsimulang “tumubo” ang mga hindi naapektuhan na katabing nerve cell at muling kumonekta sa kung ano ang maaaring ituring na mga kalamnan na nawalan ng koneksyon.

Ang mga nakaligtas na nabuhay ng ilang taon na mayroon nitong mga muling ginawang neuromuscular system ay nakakaranas ngayon ng mga kapalit nito kabilang ang mga overworked na nakaligtas na nerve cell, kalamnan at kasukasuan, na sinamahan ng mga epekto ng pagtanda. Walang kapani-paniwalang ebidensya upang suportahan ang ideya na ang post-polio syndrome ay isang muling pagkaimpeksyon ng poliovirus.

Hinihikayat ang mga nakaligtas sa polio na pangalagaan ang kanilang kalusugan sa lahat ng karaniwang paraan—sa pamamagitan ng pagtanggap ng nasa panahong medikal na atensyon, pagiging nutrition-wise, pag-iwas sa pagkakaroon ng labis na timbang, at pagtigil sa paninigarilyo o labis na pag-inom ng alcohol. Pinapayuhan ang mga nakaligtas na bigyang atensyon ang mga senyales ng babala ng kanilang katawan, iwasan ang labis na paggamit ng mga kalamnan at huwag mag-aksaya ng enerhiya sa pamamagitan ng pag-iwas sa mga gawaing hindi kailangan, at sa pamamagitan ng paggamit ng mga adaptive na kagamitan kapag kailangan.

Ang post-polio syndrome ay hindi karaniwang kundisyon na nakakamatay, ngunit ito ay maaaring magdulot ng kapansin-pansing hindi pagiging kumportable at inkapasidad. Ang pinakakaraniwang inkapasidad na dulot ng PPS ay ang panghihina sa pagkilos. Maaari ding makaranas ang mga taong may PPS ng kahirapan sa paggawa ng mga pang-araw-araw na aktibidad gaya ng pagluluto, paglilinis, pamimili at pagmamaneho. Maaaring kailangan ang mga energy-conserving



Si Franklin D. Roosevelt, malimit makita bilang isang nakaligtas sa polio, kasama sina Ruthie Bye at Fala, 1941

at nakakatulong na kagamitan gaya ng mga tungkod, saklay, walkers, wheelchairs o electric scooter para sa ilang tao.

Ang pamumuhay nang may post-polio syndrome ay kadalasang nangangahulugan na pakikibagay sa mga bagong inkapasidad; para sa ilan, maaaring mahirap ang pag-alala sa mga karanasan sa kabataan noong nagkaroon ng polio. Halimbawa, ang paglipat mula sa manual chair patungo sa isang power chair ay maaaring maging mahirap. Mabuti na lang, nakakakuha na ng atensyon ang PPS sa medikal na komunidad, at maraming – propesyunal na nakakaunawa dito at maaaring magbigay ng angkop na medikal at psychological na tulong. Bukod pa doon, mayroong mga pangkat ng suporta para sa PPS, newsletter at pang-edukasyong network na nagbibigay ng napapanahong impormasyon tungkol sa PPS habang tinitiyak sa mga nakaligtas na hindi sila mag-isa sa kanilang pinagdadaanan.

MGA PINAGMULAN

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Post-Polio Health International ay nagbibigay ng impormasyon para sa mga nakaligtas sa polio at nagpapalaganap ng ugnayan sa komunidad ng mga taong nagkaroon ng polio. Ang PPHI ay naglalathala ng ilang mapagkukunan, kabilang ang minsan sa tatlong buwan na *Polio Network News*, ang taunang *Post-Polio Directory* at *The Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors*. Ang PPHI ay ang evolution ng GINI organization, na itinatag bilang isang mimeograph newsletter ni Gini Laurie sa St. Louis 50 taon na ang nakaraan. 314-534-0475; www.post-polio.org

Ang Post-Polio Institute ang pinagtatrabahuhan ni Richard Bruno, isang clinical psychologist na may espesyalidad sa pagkapagod, pananakit at stress—pati na rin sa PPS. www.postpolioinfo.com

SPINA BIFIDA

ANG SPINA BIFIDA AY ANG PINAKAKARANIWANG depekto pagkapanganak na permanenteng nakakawala ng kakayahan. Isa mula sa 1,000 bagong silang sa Estados Unidos ay ipinapanganak nang may spina bifida; bawat taon, 4,000 pagbubuntis ang naaapektuhan ng spina bifida. Humigit-kumulang 95 porsyento ng mga sanggol na may spina bifida ay anak ng mga magulang na walang kasaysayan ng sakit na ito sa pamilya. Bagaman lumalabas ang spina bifida sa ilang partikular na pamilya, wala itong sinusundang pattern ng pagmamana.

Ang spina bifida, isang uri ng neural tube defect (NTD), ay nangangahulugang “cleft spine,” o hindi ganap na pagsasara sa spinal column. Nangyayari ang depekto sa kapanganakang ito sa pagitan ng ikaapat at ikaanim na linggo ng pagbubuntis kapag ang similya ay mas maliit pa sa isang pulgada. Karaniwang lumalalim ang isang uka sa gitna ng similya upang bigyang-daan na magdugtong ang mga dulo nito at magsara ang tissue na magiging ang spinal cord. Sa may spina bifida, hindi ganap na nagdudugtong ang mga dulo ng similya na nagreresulta sa isang maling pagkakabuo ng neural tube na nakakaapekto sa spinal column at, sa maraming sitwasyon, ay nagdudulot ng siwang o sugat sa spinal cord.

Maaaring kabilang sa pinakamalalang uri ng spina bifida ang panghihina ng kalamnan o pagkaparalisa sa ibaba ng bahagi ng siwang, pagkawala ng pandama at pagkawala ng pagkontrol sa pagdumi at pag-ihi. May tatlong pangkalahatang uri ang spina bifida (nakalista sa ibaba mula sa mahina hanggang sa malala).

Spina bifida occulta: Ito ay puwang sa isa o higit pa sa vertebrae (mga buto) ng spinal column nang walang malinaw na pinsala sa spinal cord. Tinatayang 40 porsyento ng lahat ng mga Amerikano ang maaaring may spina bifida occulta, ngunit dahil nakakaranas sila ng kakaunting sintomas o hindi nakakaranas ng sintomas, napakakaunti lang sa kanila ang makakaalam na mayroon sila nito.

Meningocele: Ang meninges, o ang pangprotektang bumabalot sa spinal cord, ay lumalabas sa pamamagitan ng butas sa vertebrae sa isang sac na tinatawag na meningocele. Nananatiling buo ang

spinal cord; maaari itong maayos nang may kaunting pinsala o walang pinsala sa mga daanan ng nerve.

Myelomeningocele: Ito ang pinakamalalang uri ng spina bifida, kung saan isang bahagi ng spinal cord mismo ang umuusli sa likod. Sa ilang sitwasyon, nababalot ng balat ang mga sac; sa iba pa, hinding hindi lumalabas ang tissue at mga nerve. Isang karaniwang epekto ng myelomeningocele ang hydrocephalus. Ang malaking porsyento ng mga batang may myelomeningocele ay may hydrocephalus, isang pagkaipon ng mga likido sa utak na kinokontrol sa pamamagitan ng operasyong tinatawag na shunting. Pinapahupa nito ang pagkaipon ng likido sa utak at pinapababa ang panganib ng pinsala sa utak, mga seizure o pagkabulag. Sa ilang sitwasyon, ang mga batang may spina bifida na nagkaroon din ng hydrocephalus ay nakakaranas ng mga problema sa pagkatuto. Maaari silang magkaroon ng kahirapan sa pagtutuon ng pansin, pagpapahayag o pag-unawa ng wika at pag-unawa sa pagbabasa at sa matematika. Labis na makakatulong ang maagang intervention sa mga batang nakakaranas ng mga kahirapan sa pagkatuto upang maihanda sila para sa pag-aaral at sa buhay.

Ang mga halimbawa ng pangalawang kundisyon na nauugnay sa spina bifida ay mga orthopedic na problema, allergy sa latex, tendinitis, labis na katabaan, pagkasira ng balat, mga gastrointestinal na sakit, inkapasidad sa pagkatuto, depresyon, at mga isyu sa pakikipag-ugnayan at sa sekswalidad.

Bagaman masasabing karaniwan ang spina bifida, dati ay namamatay kaagad pagkapanganak ang karamihan sa mga batang ipinapanganak nang may myelomeningocele. Ngayong maaari nang isagawa ang operasyon upang alisin ang spinal fluid at protektahan laban sa hydrocephalus sa unang 24 na oras ng buhay, mas malamang na makaligtas ang mga batang may myelomeningocele. Ngunit kadalasan, mayroon silang serye ng mga operasyong sa buong pagkabata. Nagbibigay-daan ang mga pagsulong sa operasyon at urology upang mabuhay nang ganap at aktibo hanggang sa pagtanda ang 90 porsyento ng mga sanggol na ipinanganak nang may spina bifida. Sa kasalukuyan, tinatayang humigit-kumulang 70,000 tao ang nabubuhay nang may spina sa Estados Unidos.

Maaaring mangyari ang mga depekto sa kapangakan kaninumang pamilya. Ang mga babaeng may ilang partikular na pabalik-balik na problema sa kalusugan, kabilang ang mga sakit sa diabetes at seizure (ginagamot sa pamamagitan ng mga anticonvulsant na gamot), ay may mas mataas na panganib (tinatayang 1 sa 100) ng pagkakaroon ng anak na may spina bifida. Maraming bagay ang maaaring makaapekto sa pagbubuntis, kabilang ang genes sa pamilya at mga bagay kung saan maaaring ma-expose ang mga babae habang nagbubuntis. Ayon sa mga kamakailang pag-aaral, ang folic acid ay isang salik na maaaring magpababa ng panganib ng pagkakaroon ng anak na may NTD. Kung iinom ng folic acid bago magbuntis at habang nasa unang bahagi ng pagbubuntis, bababa ang panganib ng spina bifida at iba pang mga depekto sa neural tube. Ang folic acid, isang karaniwang B vitamin na natutunaw sa tubig, ay mahalaga para sa paggana ng katawan ng tao. Sa panahon ng biglaang paglaki, gaya ng pagbubuo ng sanggol, tumataas ang pangangailangan ng katawan para sa bitaminang ito. Hindi ibinibigay ng karaniwang diyeta ng Amerikano ang inirerekumendang antas ng folic acid; maaari itong matagpuan sa mga multivitamin, fortified na breakfast cereal, madadahong gulay na madilim ang pagkaberde gaya ng broccoli at spinach, pula ng itlog at ilang prutas at katas ng prutas.

Ayon sa Spina Bifida Association of America (SBAA), kung lahat ng babaeng maaaring mabuntis ay iinom ng multivitamin na may 400 microgram ng folic acid, maaaring mapababa ang panganib ng mga depekto sa neural tube nang hanggang 75 porsyento. Mayroong tatlong pagsusuri bago ang panganganak na karaniwang nakakatuklas sa spina bifida: isang pagsusuri ng dugo para sa alpha-fetoprotein; ultrasound; at amniocentesis.

Maaaring magkaroon ng kakayahang mapag-isa ang mga batang may spina bifida habang natututunan nila ang mga kakayahan sa pagkilos gamit ang mga saklay, brace o wheelchair. Maraming bata ang nakakapamahala sa kanilang mga problema sa pagdumi at pag-ihi nang mag-isa. Ayon sa SBAA, mahalagang ituon ang atensyon sa psychological at social na pag-unlad ng mga bata at mga batang nasa hustong edad na may spina bifida. Maraming kamakailang pag-aaral,

kabilang ang Adult Network Survey ng SBAA, ang malinaw na nagpapahiwatig ng pagkakaroon ng mga problema sa emosyon na nagreresulta mula sa mga salik gaya ng mababang pagtingin sa sarili o kawalan ng pagsasanay sa mga kakayahan sa pakikipag-ugnayan.

Hinahanap ng mga mananaliksik ang mga gene na nauugnay sa pagsisimula ng spina bifida. Sinisiyasat din nila ang mga kumplikadong mekanismo ng normal na pagkakabuo ng utak upang makita kung ano ang nangyayaring pagkakamali sa neural tube sa spina bifida.

Simula noong 1930s, ang panggagamot sa mga sanggol na mayroong kundisyon na ito ay upang isara sa pamamagitan ng operasyon ang butas sa kanilang likod sa loob ng ilang araw pagkatapos maipanganak. Pinipigilan nito ang karagdagang pinsala sa nervous tissue; hindi nito pinapanumbalik ang pagganap sa mga napinsala nang nerve. Sa mga kamakailang taon, nagsimula ang ilang doktor na mag-opera sa mga sanggol na may spina bifida bago sila ipanganak. Lumalabas na lumalala ang pagganap ng nerve sa mga sanggol na may spina bifida habang nagpapatuloy ang pagbubuntis; ang progresibong pattern ng pinsala na ito sa spinal cord ay maaaring dulot ng pagkakaroon ng amniotic fluid at iminumungkahi ang intervention sa lalong madaling panahon.

Maraming bata na may spina bifida ang mayroong mga sintomas na nauugnay sa nakataling cord (ang cord at ang mga membrane na nakalinya nang magkakasama upang mapigilan ang pagtubo ng spinal cord at paggalaw ng spinal fluid). Mayroon na ngayong mas magagandang pamamaraan sa operasyon upang gamutin ito, upang mabawasan ang pananakit at panghihina at mapabuti ang pagdumi at pag-ih.

MGA PINAGMULAN

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

 Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.

Ang Spina Bifida Association (SBA) ay nagpapalaganap ng pagpigil sa spina bifida at nagsusumikap na mapabuti ang mga buhay ng lahat ng apektado nito. 202-944-3295 o toll-free 1-800-621-3141; o bisitahin ang www.sbaa.org

Ang March of Dimes Birth Defects Foundation ay nagbibigay ng impormasyon tungkol sa abat na pangunahing problema na mapanganib sa kalusugan ng mga sanggol sa Amerika: mga depekto sa kapanganakan, dami ng namamatay na sanggol, mababang timbang pagkapanganak at kakulangan sa pangangalaga bago manganak. Toll-free 1-888-MODIMES (663-4637); www.modimes.com

SPINAL CORD INJURY

KABILANG SA SPINAL CORD INJURY (SCI) ang pinsala sa mga nerve sa loob ng mabutong proteksyon ng spinal canal. Ang pinakakaraniwang sanhi ng pinsala sa cord ay trauma, bagaman maaaring magkaroon ng pinsala mula sa iba't ibang sakit na makukuha mula sa kapanganakan o sa ibang panahon sa buhay, mula sa mga tumor, pagkakuryente, pagkalason o kawalan ng oxygen na nauugnay sa kapahamakan sa operasyon o underwater. Hindi kinakailangang maputol ang spinal cord upang mawalan ng pagganap. Sa karamihan sa mga taong may SCI, ang spinal cord ay bugbog at buo.

Dahil itinatugma ng spinal cord ang pagkilos ng katawan at pandama, kung mapipinsala ang cord, mawawala ang kakayahang magpadala at tumanggap ng mga mensahe mula sa utak patungo sa mga system ng katawan na nagkokontrol sa sensory, motor at autonomic na pagganap sa ibaba ng antas ng pinsala; karaniwan itong nagreresulta sa pagkaparalisa.

Matagal nang problema ang ang spinal cord injury, ngunit noong 1940s lang naging napakapositibo ng prognosis para sa pangmatagalang pagkaligtas dito. Bago ang World War II, regular na namamatay ang mga tao dahil sa mga impeksyon sa daanan ng ihi, mga baga o balat; dahil sa pagkakaroon ng mga antibiotic na gamit, nabago ang SCI mula sa pagiging nakakamatay patungo sa isang napapamahalaang kundisyon. Ngayon, nabubuhay ang mga taong may spinal cord injury nang kasinghaba ng mga indibidwal na walang inkapasidad.

Higit pa sa isang kaganapan ang trauma sa spinal cord. Ang unang mapurol na puwera ay pumipinsala o pumapatay sa mga spinal nerve cell. Ngunit sa mga susunod na oras at araw pagkatapos ng pinsala, isang hanay ng mga pangalawang kaganapan, kabilang ang pagkawala ng oxygen at paglalabas ng mga nakakalasang kemikal sa lugar ng pinsala, ang makakadagdag ng pinsala sa cord. Simula 1990, karaniwang kasama sa malalang panggagamot para sa trauma sa SCI ang paggamit ng steroid na gamot na methylprednisolone, na pinapaniwalaang nakakalimita sa pangalawang bugso ng pagkasira. Hindi na inirerekumenda ng mga neurosurgeon ang gamot na ito.

Maaaring kabilang sa acute na pangangalaga ang operasyon kung lumalabas na ang spinal cord ay sinisiksik ng buto, ng herniated disk o ng pamumuo ng dugo. Dati, naghihintay ang mga surgeon ng ilang araw upang mabawasan ang bigat sa spinal cord dahil naniniwala sila na ang agarang pag-oopera ay maaaring magpalala sa resulta. Ngunit ngayon, maraming surgeon ang sumusuporta sa agarang paunang operasyon.

Kapag nagsimulang humupa ang ang pamamaga ng spinal cord, nagpapakita ang karamihan ng tao ng ilang pagbuti sa pagganap pagkatapos ng pinsala. Sa maraming pinsala, lalo na sa mga hindi kumpletong pinsala (may ilang pagganap sa pagkilos o pandama na napanatili sa ibaba ng lugar ng sugat), maaaring mapanumbalik ng tao ang pagganap labingwalong buwan o higit pa pagkatapos ng pinsala. Sa ilang sitwasyon, maaaring mapanumbalik ng mga taong may SCI ang ibang pagganap ilang taon pagkatapos ng pinsala.

Nagagawa ng mga nerve cell (mga neuron) ng peripheral nervous system (PNS), na nagdadala ng mga senyas sa mga biyas, katawan at iba pang mga bahagi ng katawan, na ayusin ang mga sarili nito pagkatapos ng pinsala. Gayunpaman, hindi nagagawang mag-regenerate ng mga nerve sa utak at sa spinal cord sa loob ng central nervous system (CNS) (basahin sa ibaba para sa pagtalakay ng pananaliksik upang matugunan ang kakulangang ito ng pag-aayos sa sarili sa spinal cord).

Kabilang sa spinal cord ang mga nerve cell (mga neuron) at mahahabang nerve fiber (mga axon) na nababalot ng myelin, isang uri ng insulating na substance. Ang pagkawala ng myelin, na maaaring mangyari sa cord trauma at ang palatandaan ng mga naturang sakit gaya ng multiple sclerosis, ay pumipigil sa epektibong paghahatid ng mga nerve signal. Ang mga nerve cell mismo, gamit ang kanilang mga dendrite na parang sanga ng puno, ang tumatanggap ng mga signal mula sa iba pang mga nerve cell. Sa utak, ang spinal cord ay napapaligiran ng tatlong membrane (o meninges): ang pia mater, ang pinakaloob na layer; ang arachnoid, ang panggitnang layer; at ang dura mater, ang pinakalabas na layer na parang leather (“dura mater,” Latin para sa matibay na nanay).

Ilang uri ng mga selula ang nagsasagawa ng mga pagganap ng spinal cord. Ang malalaking motor neuron, o mga efferent, ay mayroong mahahabang axon na nagkokontrol sa mga skeletal muscle sa leeg, katawan at mga biyas. Dinadala ng mga sensory neuron na tinatawag na mga dorsal root ganglion cell, o mga afferent, ang impormasyon mula sa katawan patungo sa spinal cord at patungo sa utak. Tinutulungan ng mga spinal interneuron, na mismong nasa spinal cord, na pagsamahin ang impormasyon sa sensory at makakuha ng mga nakatugmang signal na nagkokontrol sa mga kalamnan.

Lubos na mas marami ang glia, o mga pansuportang selula, kaysa sa mga neuron sa utak at sa spinal cord at isinasagawa ng mga ito ang maraming kailangang pagganap. Ang isang uri ng glial cell, ang oligodendrocyte, ay gumagawa ng mga myelin sheath na nag-i-insulate sa mga axon at nagpapabilis at nagpapahusay sa paghahatid ng nerve signal. Inaayos ng mga astrocyte, malalaking glial cell na hugis bituin, ang komposisyon ng mga biochemical na likidong nakapaligid sa mga nerve cell. Ang mas maliliit na selula na tinatawag na microglia ay nagiging naka-activate bilang tugon sa pinsala at tumutulong na maglinis ng mga hindi kailangang produkto. Lahat ng glial cell na ito ay gumagawa ng mga substance na sumusuporta sa pananatiling buhay ng neuron at na nakakaimpluwensiya sa paglaki axon. Gayunpaman, maaari ding makasagabal ang mga selula na ito sa paggaling pagkatapos ng pinsala; maaaring maging reactive ang ilang glial cell at samakatuwid ay makadagdag sa pagkakaroon ng tissue ng sugat na nakakasagabal sa paglaki pagkatapos ng pinsala.

Ang mga nerve cell ng utak at ng spinal cord ay tumutugon sa trauma at nakakapinsala nang kakaiba kumpara sa karamihan ng iba pang selula ng katawan, kabilang ang mga nasa peripheral nervous system. Ang utak at ang spinal cord ay nasa loob ng mabubutong uka na nagpoprotekta sa mga ito, ngunit ito rin ang nagiging sanhi ng pagiging mahina ng mga ito sa pinsala dahil sa pamamaga o mapuwersang pinsala. Ang mga selula ng central nervous system ay mayroong napakataas na rate ng metabolisme at nakadepende sa glucose ng dugo para sa enerhiya—nangangailangan ang mga selula

na ito ng ganap na supply ng dugo para sa malusog na paggana; samakatuwid ang mga selula ng CNS ay partikular na mahina sa mga pagbawas sa daloy ng dugo (ischemia).

Ang iba pang mga natatanging tampok ng CNS ay ang harang sa dugo at sa utak at ang harang sa dugo at sa spinal cord. Pinoprotektahan ng mga harang na ito, na binubuo ng mga selula na nakapaligid sa mga daanan ng dugo sa CNS, ang mga nerve cell sa pamamagitan ng paghihigpit sa pagpasok ng mga potensyal na mapanganib na substance at selula ng immune system. Maaaring pahinain ng trauma and mga harang na ito, na malamang na nakakadagdag sa higit pang pinsala sa utak at sa spinal cord. Pinipigilan din ng harang sa dugo at sa spinal cord ang pagpasok ng ilang potensyal na therapeutic na gamot.

Ganap vs. hindi ganap na pinsala. Ang mga may hindi ganap na pinsala ay may ilang natirang pagganap na pandama o pangkilos sa ibaba ng lugar ng pinsala—ang spinal cord ay hindi ganap na napinsala o nasira. Sa ganap na pinsala, napipigilan ng pinsala sa nerve ang lahat ng signal na nagmumula sa utak papunta sa katawan sa ibaba ng pinsala.

Bagama't halos palaging may pag-asa na mapanumbalik ang ilang pagganap pagkatapos ng spinal cord injury, karaniwang totoo na ang mga taong may hindi ganap na pinsala ay may mas malaking pag-asa na makapagpanumbalik ng higit na pagganap. Kung mas mabilis na gagana uli ang mga kalamnan, mas malaki ang pag-asa sa karagdagang paggaling. Kapag nanumbalik ang mga kalamnan, pagkalipas ng unang ilang linggo, mas malamang na ang mga ito ay nasa mga braso kaysa sa mga binti. Hangga't mayroong ilang pagbuti at nakakapagpanumbalik ng pagganap ang karagdagang kalamnan, malaki ang pag-asa na posible ang higit pang pagbuti. Habang tumatagal na walang pagbuti, mas maliit ang pag-asa na magsimula ito nang kusa. Nakaayos ang spinal cord sa mga bahagi sa kahabaan nito, na may tanda sa posisyon nito sa tatlumpu't tatlong vertebrae ng gulugod. Responsable ang mga nerve mula sa bawat segment para sa mga pagganap na pangkilos at pandama para sa mga partikular

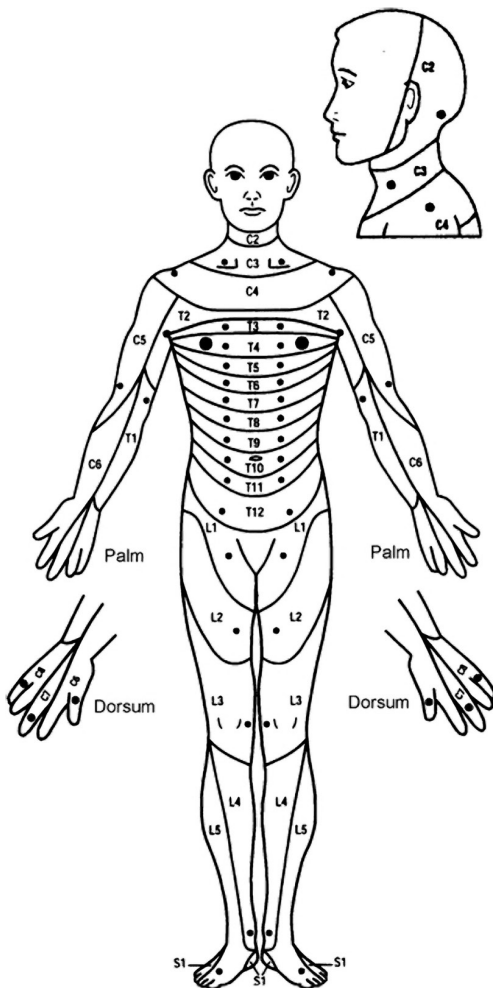
na rehiyon ng katawan (kung gagawin mo itong mapa nang tama, tinatawag itong dermatome). Sa pangkalahatan, kung mangyayari sa mas mataas na bahagi ng spinal column ang pinsala, higit na pagganap ang mawawala sa tao. Ang mga bahagi sa leeg, o ang cervical region, tinatawag na C1 hanggang C8, ay nagkokontrol sa mga signal sa leeg, mga braso at, sa ilang sitwasyon, sa diaphragm. Ang mga pinsala sa bahaging ito ay nagreresulta sa tetraplegia, o mas kilala bilang quadriplegia.

Ang pinsala sa itaas ng C3 na bahagi ay maaaring mangailangan ng ventilator upang makahinga ang tao. Ang pinsala sa itaas ng C4 na bahagi ay nangangahulugang pagkawala ng pagkilos at pandama sa lahat ng apat na biyas, bagaman kadalasang mayroong pagkilos sa balikat at leeg upang mapadali ang mga sip-and puff device paa sa pagkilos, kontrol sa paligid at pakikipag-ugnayan. Karaniwang itinitira ng mga C5 na pinsala ang kontrol ng balikat at mga bicep, ngunit walang ganap na kontrol sa pulso o sa kamay. Ang mga taong nasa C5 ay karaniwang may kakayahang kumain nang mag-isa at pangasiwaan ang maraming aktibidad ng pang-araw-araw na pamumuhay. Sa pangkalahatan, nagbibigay-daan ang mga C6 na pinsala sa kontrol sa pulso, na sapat upang makapagmaneho ng mga adaptive na sasakyan at pangasiwaan ang personal na paglilinis, ngunit ang mga apektado sa bahaging ito ay karaniwang nawawalan ng maayos na pagganap ng kamay. Ang mga taong may C7 at T1 na pinsala ay may kakayahang iunat ang kanilang mga kamay at karaniwang nakakapangasiwa sa karamihan ng aktibidad na pangangalaga sa sarili, bagama't maaaring mayroon pa rin silang mga problema sa kagalingan sa mga kamay at daliri.

Ang mga nerve sa thoracic, o sa rehiyon ng itaas na bahagi ng likod (T1 hanggang T12) ay naghahatid ng mga signal sa katawan at sa ilang bahagi ng mga braso. Ang mga pinsala mula sa T1 hanggang sa T8 ay karaniwang nakakaapekto sa kontrol ng itaas na bahagi ng katawan, na naglilimita sa pagkilos ng katawan bilang resulta ng kawalan ng kontrol sa kalamnan ng tiyan. Nagbibigay daan ang mas mabababang thoracic injury (T9 hanggang T12) sa mahusay na kontrol

sa katawan at mahusay na kontrol sa kalamnan ng tiyan. Ang mga napinsala sa lumbar, o sa rehiyon ng gitnang bahagi ng likod sa ibaba lang ng mga tadyang (L1 hanggang L5), ay nagagawang kontrolin ang mga signal sa balakang at sa mga binti. Karaniwang naihababa ng taong may pinsala sa L4 ang mga tuhod. Ang mga sacral na bahagi (S1 hanggang S5) ay nasa ibaba lang ng mga lumbar na bahagi sa gitang bahagi ng likod at nagkokontrol sa mga signal sa singit, mga daliri sa paa at ilang bahagi ng mga binti.

Bukod sa kawalan ng pagganap na pandama o pangkilos, humahantong ang pinsala sa spinal cord sa iba pang mga pagbabago,



kabilang ang kawalan ng paggana sa pagdumi at pag-ihi at sekswal na paggana, mababang presyon ng dugo, autonomic dysreflexia (para sa mga pinsala sa itaas ng T6), deep vein thrombosis, spasticity at pabalik-balik na pananakit. Kabilang sa iba pang mga pangalawang isyu na nauugnay sa pinsala ang mga pressure ulcer, kumplikasyon sa paghinga, impeksyon sa daanan ng ihi, pananakit, labis na katawaan at depresyon. Basahin ang pahina 125-165 para sa higit pa tungkol sa mga kundisyong ito; karaniwang mapipigilan ang mga ito sa pamamagitan ng mabuting pangangalagang pangkalusugan, diyeta at pisikal na aktibidad.

Ipinapahiwatig ng pananaliksik tungkol sa pagtanda nang may kapansanan na ang mga karamdaman sa paghinga, diabetes at sakit sa thyroid ay mas madalas na nangyayari sa mga taong may SCI kaysa sa ibang tao. Halimbawa, ang mga taong may SCI ay mas madaling kapitan ng mga lower respiratory na impeksyon, na nagreresulta sa pagkawala ng pagiging produktibo, mas matataas na gastusin sa pangangalagang pangkalusugan at mas mataas na panganib na mamatay nang maaga. Karaniwan ang mga problemang ito hindi lang sa mga may mga high cervical na pinsala na nawalan ng pagganap sa kalamnan sa paghinga, ngunit pati rin sa mga may paraplegia.

Ang mga spinal cord injury ay pinakakaraniwang dahil sa mga aksidente sa sasakyan, pagkatapos ay dahil sa mga pinsala na nauugnay sa sports (mas karaniwan sa mga bata at kabataan), dahil sa mga pagkahulog at gawain ng karahasan. Nangyayari ang mas maraming pinsala na nauugnay sa trabaho (karaniwang sa trabaho sa konstruksyon) sa mga nasa hustong gulang. Ang mga taong nagpapatuloy ng spinal cord injury ay karaniwang mga tinedyer o nasa mga edad dalawampu, bagaman umeedad ang populasyon sa pangkalahatan, ang porsyento ng mas matatandang taong paralisado ay tumataas. Tinatayang apat sa limang tao na may mga spinal cord injury ay lalaki. Higit sa kalahati ng mga spinal cord injury ay nangyayari sa cervical na bahagi, 1/3 ang nangyayari sa thoracic na bahagi, at ang natitira ay karaniwang nangyayari sa lumbar na rehiyon.

Paglaganap ng Pagkaparalisa: Marami

Nilabas na ang mga bilang at nakakagulat na marami ito: mayroong 5.6 milyong Amerikano na paralisado, tinatayang 1 sa 50. Ayon sa isang pag-aaral mula sa Reeve Foundation, 1.275 milyong Amerikano ang nabubuhay nang paralisado dahil sa mga pinsala sa spinal cord — limang beses na mas mataas kaysa sa naunang karaniwang pagtataya na 250,000. Napag-alamang ang stroke, na nagdudulot ng pagkaparalisa sa 1.6 milyong Amerikano, ay ang nangungunang sanhi ng pagkaparalisa; ang pinsala sa spinal cord ang panglawang sanhi, sa 23 porsyento ng mga sitwasyon.

Ang mga bilang ay nakuha mula sa isang population-based na survey na mabusising idinisenyo na gumagamit ng telepono ng mahigit-kumulang 33,000 bahay. Binuo ito ng mga mananaliksing sa University of New Mexico nang may tulong mula sa mga nangungunang eksperto sa buong bansa, kabilang ang Centers for Disease Control and Prevention pati na rin ang 14 na nangungunang unibersidad at medikal na pasilidad.

Mayroong mga pangunahing implikasyon ang mga napag-alamang ito para sa panggagamot sa mga sakit sa spinal cord at sakit na nauugnay sa pagkaparalisa— hindi lang para sa mga nabubuhay nang mayroon ng mga kundisyong ito, ngunit para rin sa kanilang mga pamilya, caregiver, provider ng pangangalagang pangkalusugan at employer. Habang tumataas ang bilang ng mga taong nabubuhay nang paralisado at dumarami ang mga pinsala sa spinal cord, tumataas din ang mga gastusing nauugnay sa panggagamot sa mga ito. Bawat taon, nagagastusan ng pagkaparalisa at mga pinsala sa spinal cord ang system ng pangangalagang pangkalusugan ng bilyun-bilyong halaga. Ang mga pinsala sa spinal cord pa lang ay ginagastusan na ng \$40.5 bilyon taun-taon—317 porsyentong pagtaas mula sa mga tinayang gastusin noong 1998 (\$9.7 bilyon). Ang mga taong nabubuhay nang paralisado at nang mayroong mga pinsala sa spinal cord ay karaniwan ding walang kakayahang magkaroon ng insurance sa kalusugan na sasaklaw sa mga kumplikadong pangalawa o pabalik-balik na kundisyon na karaniwang nauugnay sa mga kundisyong ito.

PANANALIKSIK TUNGKOL SA SPINAL CORD INJURY

WALA PANG MGA DEPINITIBONG PANGGAGAMOT para sa spinal cord injury. Gayunpaman, mabilis na umuusad ang ginagawang pananaliksik upang subukan ang mga bagong therapy. Ang mga gamot upang limitahan ang paglala ng pinsala, decompression surgery, pag-transplant ng nerve cell at regeneration ng nerve, pati na rin ang mga rejuvenation therapy, ay sinusuri bilang mga potensyal na paraan upang mabawasan ang mga epekto ng spinal cord injury. Lubos na kumplikado ang biology ng napinsalang spinal cord ngunit kasalukuyang isinasagawa ang mga klinikal na pagsubok upang mas maunawaan ito; patuloy na tumataas ang pag-asang maibalik ang pagganap pagkatapos ng pagkaparalisa, at nang may magandang dahilan. Tinuturing pa rin ang pagkaparalisa mula sa sakit, stroke o trauma bilang isa sa pinakamahirap sa mga medikal na problema. Sa katunayan, hindi pa gaanong matagal na panahon ang lumilipas, inisip na hindi na magagamot ang anumang pinsala sa utak at sa spinal cord na lubos na nakakalimita sa pagganap na pagkilos at/o pandama. Ngunit kamakailan, ang salitang “gamot” sa kontekstong ito ay hindi lang pumasok sa bokabularyo ng komunidad ng siyensya ngunit pati na rin sa mga clinician. Puno ng lakas at pag-asa ang restorative neuroscience. Upang makatiyak, mabagal ngunit tuluy-tuloy ang siyentipikong progreso. Hindi magtatagal, magkakaroon ng maraming pamamaraan o panggagamot upang pagaanin ang mga



GREGOIRE COURTINE LAB

Motivated na daga: ang epidural na stimulation at pagsasanay sa treadmill ay katumbas ng pagganap.

epekto ng pagkaparalisa. Ngunit hindi makatuwiran na umasa sa isang one-size-fits-all na “magic bullet” para sa pagpapabalik ng pagganap. Halos tiyak na ang mga paparating na panggagamot na ito ay mayroong mga kumbinasyon ng mga therapy, na ibinibigay sa iba't ibang panahon sa proseso

ng pinsala, kabilang ang mahalagang bahagi ng rehabilitasyon. Narito ang snapshot ng ginagawang pagsusumikap sa ilang bahagi ng pananaliksik.

Proteksyon sa nerve: Sa sitwasyon ng trauma sa utak o stroke, ang unang pinsala sa mga selula ng spinal cord ay sinusundan ng serye ng mga biochemical na kaganapan na karaniwang nagpapatumba sa iba pang mga nerve cell sa bahagi ng pinsala. Ang pangalawang prosesong ito ay maaaring baguhin, upang makapagligtas ng maraming selula mula sa

pinsala. Ang steroid drug na methylprednisolone (MP) ay inaprubahan ng FDA noong 1990 bilang panggagamot para sa malalang SCI; ito pa rin ang nag-iisang aprubadong panggagamot para sa malalang SCI. Pinapaniwalaang pinapahupa ng MP ang pamamaga kung maiinom ng

mga tao ang gamot sa loob ng walong oras pagkatapos mapinsala. Hindi naniniwala ang buong medikal na komunidad sa pagiging epektibo ng MP; maraming neurosurgeon ang hindi magrerekumenda rito at magmumungkahi na ang dosis ng steroid ay magdudulot ng higit pang pinsala. Sa kasalukuyan, patuloy ang pananaliksik sa maraming laboratoryo sa buong mundo upang makahanap ng mas magandang panggagamot para sa malalang SCI. Mukhang epektibo ang ilang gamot, kabilang ang Riluzole (pinoprotektahan ang mga nerve mula sa higit pang pinsala dahil sa labis na glutamate), Cethrin (binabawasan ang mga nakakahadlang sa paglaki), isang molecule na tinatawag na anti-Nogo (nasubukan sa Europe, itinataguyod ang paglaki ng selula sa spinal cord sa pamamagitan ng pagharang sa pagpipigil), at isang magnesium chloride compound sa polyethylene glycol (PEG) na tinatawag na AC105 (sa mga pag-aaral na gumagamit ng hayop, ang AC105 ay neuroprotective at nakapagpabuti sa



Ramón y Cajal

pagganap ng pagkilos sa SCI at paggana ng pag-iisip sa TBI kapag sinimulan sa loob ng apat oras mula sa pagkakapinsala). Ang pagpapalamig ng spinal cord ay isa pang posibleng therapy sa malalang SCI; lumalabas na pinapababa ng hypothermia ang pagkawala ng selula. Hindi pa ganap na natutukoy ang mga protocol para sa pagpapalamig (gaano kalamig, gaano katagal). Itinuturing na ring bilang panggagamot para sa malalang SCI ang mga stem cell: Sinimulan (pagkatapos ay iniwan) ng biotech firm na Geron ang mga pagsubok sa pagiging ligtas gamit ang mga human embryonic stem cell upang gamutin ang malalalang spinal cord injury (tingnan ang higit pa tungkol sa pagsubok na ito sa ibaba).

Mahigit isang daang taon na ang nakalipas, ayon sa Spanish scientist na si Santiago Ramón y Cajal, ang mga dulo ng mga axon na nasira ng trauma ay namamaga at nagiging ang tinatawag na “mga dystrophic endball” at wala nang kakayahang mag-regenerate. Nanatili itong pangunahing isyu sa pagpapanumbalik ng pagganap—lumalabas na mayroong isang uri ng hadlang o sugat na nagpapanatili sa mga dulo ng nerve sa iisang lugar. Ayon sa mga kamakailang pag-aaral sa ilang laboratoryo, ang mga dystrophic growth cone na ito ay maaaring maalis sa pagkakatigil gamit ang isang molecule na dumudurog sa mga sugar chain na bumubuo sa sugat (chondroitinase, may palayaw na chase). Marami nang nailathala tungkol sa potensyal na gamit ng chase; nakatulong ito sa pagpapanumbalik ng pagganap sa mga naparalisang hayop. Wala pang mga pagsubok na gumagamit ng tao; hindi pa ganap na nasusubukan ang epektibong paghahatid ng chondroitinase sa lugar ng pinsala.

Bridging: Madali lang ang konsepto ng isang bridge—pinupunan ng mga na-transplant na selula o isang uri ng maliit na scaffold ang napinsalang bahagi ng cord (kadalasang cyst na napapaligiran ng sugat), na nagbibigay-daam sa mga nerve ng spinal cord upang tumawid sa bahaging hindi dati natutuluyan. Noong 1981, ipinakita ng Canadian scientist na si Albert Aguayo na maaaring lumaki nang mahaba ang mga axon ng spinal cord gamit ang bridge na gawa sa peripheral nerve, nagpapatunay ito na lalaki ang mga axon kung

mayroong tamang kapaligiran ang mga ito. Iba't ibang pamamaraan ang nag-evolve sa pamamagitan ng mga eksperimento upang gumawa ng kapaligiran na naghihikayat sa paglaki, kabilang ang paggamit ng mga stem cell, mga nerve cell na tinatawag na olfactory ensheathing glia (OEG) na mula sa itaas na bahagi ng ilong at Schwann cells (mga pansuportang selula ng mga peripheral nerve na nagpakitang nakakatulong sa spinal cord at sa mga brain cell).

Isa pang uri ng bridge, o mas katulad ng isang bypass, ay mga tahi ng peripheral nerve sa itaas at sa ibaba ng bahagi ng sugat sa spinal cord. Hindi ginagamit ang uring ito ng operasyon sa klinikal na paraan sa Estados Unidos. Ngunit sa mga eksperimento, napanumbalik ng isang nerve bypass ang ilang pagganap ng diaphragm at paghinga sa mga hayop na mayroong mga high cervical injury, at kauniting kontrol sa pag-ihi sa mga hayop na may mga lower injury. Umaasa ang pangkat ng pananaliksik na maaari itong maging kapaki-pakinabang sa mga tao balang araw.

Pagpapalit ng selula: Bagaman nakakasabik na isiping ang mga nasira o nawalang nerve cell sa spinal cord ay maaaring palitan ng mga bago, hindi pa ito nagagawa; ang pagpapalit ng selula ay hindi pa pinagmumulan ng mga sobrang bahagi. Ang mga stem cell mula sa sariling katawan ng isang tao o mula sa iba pang mga pinagmula (kabilang ang mga embryonic cell line), OEG cell, fetal tissue at selula sa dugo ng umbilical cord ay ginamit sa pang-eksperimentong paraan upang ipanumbalik ang pagganap pagkatapos ng pagkaparalisa; nagbibigay-pag-asa ang mga resulta ngunit hindi dahil kinukuha ng mga bagong selula ang pagkakakilanlan ng mga napinsal o nawalang selula. Lumalabas na ang mga pamalit ay nag-aalok ng suporta at tumutulong sa pag-aalaga sa mga nakaligtas na selula.

Para sa pagtalakay ng kung ano ang stem cell, tingnan ang sidebar sa pahina 106. Tandaan na ang stem cell therapy ay tinuturing ng FDA bilang gamot; ang aprubado lang na paggamit sa Estados Unidos ay ang pag-transplant ng bone marrow.

Nilayon ng kauna-unahang embryonic stem cell na pagsubok (itinigil sa kalagitnaan noong 2011 ng sponsor nito, Geron, dahil sa mga

pinansyal na prioridad) na gamitin ang mga na-transplant na stem cell upang ma-rejuvenate ang mga umiiral nang selula sa bahagi ng isang malalang spinal cord injury, upang mapanumbalik ang pagbalot ng myelin na kinakailangan para sa pagpapadala ng signal. Limang tao ay isinali sa Phase I na pagsubok, na nakatuon sa pagiging ligtas; walang iniulat na masasamang epekto, ngunit wala ring mga pakinabang sa pagganap. Maaaring umulit ang mga Geron cell; dalawang dating executive sa Geron ang nakakuha ng mga karapatan sa cell line at bumuo ng isang bagong kumpanya, BioTime, na naglalayong magsagawa ng higit pang mga pagsubok. Bisitahin ang www.biotimeinc.com

Sa isang kasalukuyang klinikal na pagsubok sa Switzerland, sinusubukan ng California biotech, StemCells, Inc., ang mga human stem cell mula sa pangsanggol na pinagmulan sa mga taong fetal source in people injured three months to a year. Pinapaliwaan na ang mga selula na ito rin ay nagpapanumbalik sa myelin. Ipinapakita ng unang pagsubok na ligtas ang mga selula; nagpapakita rin ang paunang data ng ilang pagbalik ng pagganap. Ang siyensya sa likod ng pagsubok ng StemCells, Inc. ay nagmumula sa mga laboratoryo ng team ng mag-asawang sina Brian Cummings at Aileen Anderson sa University of California, Irvine. Si Anderson ay miyembro ng Reeve International Research Consortium on Spinal Cord Injury (bisitahin ang www.ChristopherReeve.org, i-click ang “pananaliksik”). Nagsimula ang StemCells, Inc. ng mga paunang klinikal na pag-aaral na gumagamit ng hayop ng mga selula ng kumpanya bilang potensyal na panggagamot para sa pangmatagalang cervical spinal cord injury. www.stemcellsinc.com

Sinusubukan ng isa pang SCI stem cell na klinikal na pagsubok, isinasagawa ng kumpanyang tinatawag na Neuralstem, ang mga neural cell ng tao sa modelo ng pabalik-balik na SCI, isa hanggang dalawang tao pagkatapos ng pinsala. Kinukuha ang mga na-transplant na selula mula sa mga stem cell na likas na nasa utak at sa spinal cord. Nakahanap ng paraan ang kumpanya upang magawa ang mga ito nang maramihan para sa direktang pagturok sa spinal cord; ang parehong cell line ay nasa mga klinika na pagsubok sa loob ng ilang taon para sa ALS.

Sa mga paunang klinikal na pag-aaral gamit ang mga selula ng tao sa hayop ng Neuralstem, iminumungkahi ng mga mananaliksik na sumasama ang mga pamalit na selula sa mga spinal nerve at bumubuo ng mga relay circuit—nagpakita ng kapansin-pansing pagbuti sa pagganap ang mga hayop. Bakit mistulang madaling lumalaki at bumubuo ng mga koneksyon ang mga selula? Ang paunang tagumpay sa mga hayop ay maaaring dahil sa system ng paghahatid, gamit ang fibrin matrix bilang scaffold, at ang pagdaragdag ng cocktail ng mga salik sa paglaki. Ngunit ang mga naunang pagsubok sa tao ay hindi susubok sa kumbinasyon ng matrix o mga salik. Bisitahin ang www.neuralstem.com

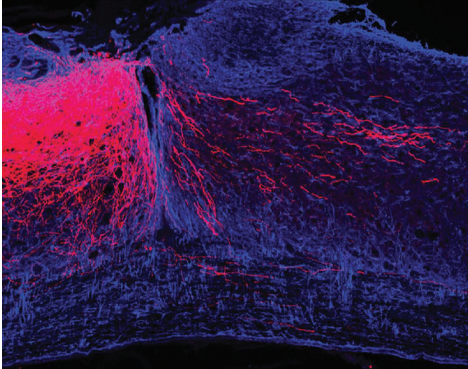
Sinubukan ng mga klinikal na pagsubok sa ilang bansa ang pagiging ligtas at epektibo ng mga OEG cell na na-transplant sa bahagi ng sugat ng spinal cord; maganda ang mga naging resulta. Samantala, nagsimula ang Miami Project ng klinikal na pagsubok para sa mga na-transplant na Schwann cell, mga pansuportang selula ng mga peripheral nerve na nagpakitang tumutulong sa muling paglaki ng mga axon pagkatapos ng spinal cord injury. Maaaring maging mas kapaki-pakinabang ang pagsasama ng mga Schwann cell sa iba pang mga growth molecule kaysa sa mga pag-transplant ng mga Schwann cell lang. Halimbawa, napag-alaman ng isang team sa Miami Project na naa-activate g mga Schwann cell lang ang mga nerve upang tumubo bilang isang bridge ngunit humihinto ang mga ito bago tumawid sa puwang sa napinsalang spinal cord. Sa pamamagitan ng pagdaragdag ng mga OEG cell sa mga Schwann cell, nakatawid ang mga axon sa bridge at nakapasok sa spinal cord sa kabilang gilid ng sugat. Bisitahin ang www.themiamiproject.org

Regeneration: Ito marahil ang pinakamahirap sa mga posibilidad sa panggagamot. Upang mapanumbalik ang malaking antas ng kontrol sa pandama at pagkilos pagkatapos ng spinal cord injury, dapat tumubo ulit ang mahahabang axon at kumonekta sa mahahabang distansya—hanggang dalawang talampakan—sa mga tumpak na target. Hindi maaaring mag-regenerate ang mga axon na ito maliban kung ang kanilang daan ay walang mga lason, pinagyaman ng mga

bitamina at mayroong kaakit-akit na daanan. Tunay na napatubo ng mga mananaliksik ang mga spinal nerve sa mahahabang distansya sa pamamagitan ng pagharang sa mga inhibitory factor (mga protinang humihinto sa paglaki ng axon sa mga daanan nito), pagdaragdag ng mga sustansiya at pagbibigay ng matrix kung saan tutubo ang mga ito. Gumamit ang isang pangkat ng mga siyentipiko sa ilang laboratoryo ng molecular switch upang i-on ang pagtubo ng nerve cell pagkatapos ng trauma. Ang PTEN ay isang tumor suppressor gene na natuklasan ng mga mananaliksik tungkol sa kanser labinglimang taon na ang nakakalipas. Pinapangasiwaan ng gene na ito ang paglaganap ng selula at lumalabas na ito ay isang molecular switch para sa pagtubo ng axon. Noong na-delete ng mga siyentipiko ang PTEN sa isang modelo ng ganap na spinal cord injury, nag-regenerate ang mga cortical spinal axon—ang mga kailangan para sa pagganap sa malaking pagkilos—sa mga wala pang nakakagawang rate. Kumplikado ang PTEN; hindi mo ito maaaring basta-bastang alisin dahil ito ang pampatigil na kailangan upang ihinto ang ilang partikular na uri ng labis na pagtubo (kanser). Ngunit mayroong mga paraan upang ilabas ito. Marami pang kailangang gawin upang maging nauugnay ito sa mga spinal cord injury sa tao ngunit marami pang mga laboratoryo ang sumasali at nagsisiyasat sa PTEN gene at marami pang iba na nauugnay sa muling pagtubo ng mga nerve cell.

Rehabilitasyon: Halos anumang panggagamot upang mapanumbalik ang pagganap pagkatapos ng pagkaparalisa ay mangangailangan ng pisikal na bahagi upang muling mabuo ang kalamnan, mapatubo ang buto at muling ma-activate ang mga pattern ng pagkilos. Kakailanganin ang isang uri ng rehabilitasyon pagkatapos bumalik ng pagganap. Bukod pa rito, lumalabas na ang aktibidad mismo ay nakakaapekto sa paggaling: Noong 2002, pitong taon pagkatapos ng ganap na C2 injury, ipinakita ni Christopher Reeve na nakapagpanumbalik siya ng limitadong pagganap at pandama. Sinabi ng kanyang doktor na dahil ito sa kanyang paggamit ng functional electrical stimulation, na maaaring nagpabilis ng pagsisimula ng proseso ng pagsasaayos, at isang programa ng passive passive electrical stimulation, aqua therapy at passive standing.

Hanggang sa limitasyon, gumamit din si Reeve ng treadmill training, isang uri ng physical therapy na pumupuwera sa mga binti na kumilos sa pattern ng paglalakad habang naka-suspende ang katawan sa harness sa itaas ng gumagalaw na treadmill. Ang teorya ay nagagawang pakahulugan ng spinal cord ang mga pumapasok na sensory signal;



ZHIGANG HE LAB

Ang mga nerve fiber (mga axon), naka-label ng pula, ay tumatawid sa lugar ng sugat ng isang napinsalang spinal cord, na hinihikayat ng isang genetic manipulation upang maglabas ng potensyal na pagtubo.

matalino ang cord mismo. Maaari itong gumawa ng mga utos sa pagkilos nang walang input ang utak. Pinapamahalaan ang locomotion ng system na tinatawag na central pattern generator (CPG), na nag-a-activate sa pattern ng paghahakbang. Kung hahakbang sa treadmill training, magpapadala ng impormasyon sa pandama sa CPG at ipapaalala sa spinal cord kung paano humakbang. Isinalarawan ng mga siyentipiko ang muling pag-

activate dahil sa paghahakbang bilang plasticity—ang nervous system ay hindi “hard wired” at lumalabas na mayroon itong kakayahan upang iangkop ang sarili sa bagong stimulation. Maraming natututunan ang mga mananaliksik tungkol sa CPG at kung paano ito i-activate. (Basahin ang kwento ni Rob Summers, pahina 104-105.) Nag-evolve ang mga pamamaraan sa rehabilitasyon sa puntong ang ehersisyo at pisikal na aktibidad ay kailangang bahagi ng paggaling. Para sa taong may spinal cord injury, pinakamabuti ang manatiling aktibo at magsumikap para sa pinakamaraming resulta. Para sa higit pang paggaling na batay sa aktibidad, at upang matutuo tungkol sa the Reeve Foundation NeuroRecovery Network, basahin ang pahina 100.

MGA PINAGMULAN

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, The National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan tungkol sa pinsala sa spinal cord.**

Ang Christopher & Dana Reeve Foundation ay nagbibigay ng pondo sa pananaliksik upang makabuo ng mga panggagamot para sa pagkaparalisang dulot ng pinsala sa spinal cord o iba pang mga sakit sa nervous system. Nagsusumikap din ang Foundation na mapabuti ang kalidad ng buhay para sa mga taong may mga kawalan ng kakayahan sa pamamagitan ng programa para sa mga gawad nito, Paralysis Resource Center (www.paralysis.org), at mga pagsusumikap sa pagtulong. Para sa pangkalahatang-ideya ng pananaliksik at pagtulong ng Foundation, mga detalye tungkol sa Quality of Life Grants Program, o upang makipag-ugnayan sa isang Information Specialist, bisitahin ang www.ChristopherReeve.org o sumulat sa c/o 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; toll-free 1-800-225-0292.

Ang Reeve Foundation Peer & Family Support Program ay isang programa ng mentoring sa kapwa pasyente sa buong bansa na nagbibigay ng emosyonal na suporta pati na rin impormasyon at mga mapagkukunang lokal at pambansa sa mga taong may pagkaparalisa, sa kanilang mga pamilya at caregiver. www.paralysis.org/peer

Ang website ng Apparelyzed ay nagbibigay ng suporta sa kapwa pasyente para sa mga apektado ng mga pinsala sa spinal cord. www.apparelyzed.com

Ang CareCure Community ay nagbibigay ng mga forum na tumatalakay tungkol sa pananaliksik sa SCI at neuroscience, caregiving, paglalakbay, pakikipagtalik at mga relasyon, sports, kagamitan, pagbabatas at higit pa. Home of the Spinal Nurses (in the Care section) and of MobileWomen. Isang komunidad na masigla, nakakatulong at puno ng pag-asa. <http://sci.rutgers.edu>

Ang Craig Hospital ay sumusuporta sa isang nurse na may tungkuling sagutin ang mga hindi pang-emergency na tawag mula sa mga taong may SCI, Lunes-Biyernes. Toll-free 1-800-247-0257 o 303-789-8508. Mayroong mga pang-edukasyong materyal online.
www.craighospital.org

Ang Darrell Gwynn Foundation ay nagbibigay ng suporta para sa mga taong may pagkaparalisa, nagbibigay sa mga indibidwal ng maraming napapanahon sa teknolohiyang naka-customize na wheelchair nang libre. 954-792-7223;
<http://darrellgwynnfoundation.org>

Pagharap sa Inkapasidad Kahit naaapektuhan ng pinsala sa spinal cord ang buong pamilya, napakakaunti lang ng mga mapagkukunan para sa mga pamilya. Ang website na ito ay nagbibigay ng impormasyon at suporta sa kasama para sa mga taong may mga pinsala at sa kanilang mga pamilya. Ang pagbabahagi ng mga karanasan sa buhay—sa pamamagitan ng higit sa 1000 video—sa mga iba pa na dumaan din sa parehong pagsubok ay nakakatulong sa mga tao na mahanap ang sarili nilang lakas at suporta.
www.FacingDisability.com

Ang elearnSCI.org ay isang libreng online na edukasyong mapagkukunan para sa pag-iwas sa pinsala sa spinal cord at kumprehensibong klinikal na pagsasanay at rehabilitasyon. Isa itong pangunguna ng batay sa doktor na International Spinal Cord Society. Bisitahin online sa www.elearnsoci.org; www.iscos.org.uk

Ang International Spinal Cord Society, na mayroong miyembro ng higit sa 1,000 clinicians at siyentipiko mula sa 87 bansa, ay nagpapalaganap ng edukasyon, pananaliksik at klinikal na kagalingan; naglalathala ng pahayagang *Spinal Cord*. www.iscos.org.uk

Ang National Spinal Cord Injury Association (NSCIA), isang sangay ng United Spinal, ay nagbibigay ng toll-free na help-line, tulong para sa kasama at mga mapagkukunan ng impormasyon. Toll-free 1-800-962-9629.

www.spinalcord.org

Nagsusumikap ang Paralyzed Veterans of America (PVA)

upang magkaroon ng de-kalidad na pangangalagang pangkalusugan, rehabilitasyon at mga karapatan ng lahat ng mamamayang may mga pinsala at sakit sa spinal cord. Ang PVA ay nagbibigay ng ilang paglalathala, fact sheet at sumusuporta sa Consortium for Spinal Cord Medicine, na naglalabas ng mga makapangyarihang klinikal na tagubilin para sa SCI. Sinusuportahan ng PVA ang pananaliksik sa pamamagitan ng Spinal Cord Research Foundation nito. Pinopondohan ng organisasyon ang mga magazine na *PN/Paraplegia News* at *Sports 'N Spokes*. Toll-free 1-800-424-8200. www.pva.org

Ang Ralph's Riders Foundation ay isang kapwa network sa bahagi ng Southern California na itinatag ni Mayra Fornos sa ngalan ng kanyang pumanaw nang asawa na si Ralph, isang aktibistang abugado at quadriplegic. www.ralphsriders.org

Ang SCI Information Network ay nagbibigay ng impormasyon tungkol sa pinsala sa spinal cord, kabilang ang mga bagong pinsala, at ito ang lugar kung nasaan ang National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). www.uab.edu/medicine/sci o www.nscisc.uab.edu

Ang Spinal Injury 101 ay isang video series mula sa Shepherd Center na sinusuportahan ng Reeve Foundation at ng National Spinal Cord Injury Association. Mga video na nagtuturo tungkol sa SCI, pamamahala sa malalang sitwasyon, mga pangalawang kundisyon at higit pa. www.spinalinjury101.org

Ang SPINALpedia ay isang Internet social mentoring network at video archive “na nagbibigay-daan sa komunidad ng may pinsala sa spinal cord na hikayatin ang isa't isa gamit ang mga kaalaman at tagumpay na nakuha mula sa aming mga indibidwal na karanasan.”
www.spinalpedia.com

Ang United Spinal Association (USA) ay nagbibigay ng pagiging eksperto, mga koneksyon at access sa mga mapagkukunan. 718-803-3782; www.unitedspinal.org



Circa 1969

MGA PANANALIKSIK NA MAPAGKUKUNAN TUNGKOL SA SCI

Ang Canadian Spinal Research Organization ay nakatuon sa pisikal na pagpapabuti para sa mga taong may pinsala sa spinal cord o nauugnay na neurological na kawalan, sa pamamagitan ng naka-target na medikal na pananaliksik. 905-508-4000; www.csro.com

Ang CatWalk Spinal Cord Injury Trust ay itinatag ng isang New Zealander na si Catriona Williams na nagtamo ng pinsala sa isang aksidente sa sasakyan noong 2002. Nakatuon ang trust sa paglilikom ng mga pondo upang suportahan ang siyensiya ng panggagamot. www.catwalk.org.nz

Ang CenterWatch ay nagbibigay ng listahan ng mga aprubadong klinikal na pagsubok na isinasagawa sa labas ng bansa. 617-856-5900; www.centerwatch.com

Ang ClinicalTrials ay nagtatala ng lahat klinikal na pagsubok na sinusuportahan ng pederal sa U.S., isinasaayos ito ayon sa sakit o kundisyon, lokasyon, panggagamot o sponsor. Binuo ng National Library of Medicine. www.clinicaltrials.gov

Ang Coalition for the Advancement of Medical Research (CAMR), na binubuo ng mga organisasyon ng pasyente, unibersidad, siyentipikong samahan, foundation at indibidwal na mayroong mga nakakamatay na sakit, ay nagtataguyod ng pagsulong ng pananaliksik sa regenerative medicine – kabilang ang pananaliksik tungkol sa stem cell. 202-725-0339; www.camradvocacy.org

Ang Craig H. Neilsen Foundation ay binuo upang pabutihin ang kalidad ng buhay para sa mga nabubuhay nang may pinsala sa spinal cord at upang suportahan ang mga siyentipikong pag-aaral para sa mga therapy at panggagamot. Ang foundation ay ang pinakamalaking non-profit na pinagmumulan ng pondo para sa mga pananaliksik tungkol sa SCI

research sa U.S. Si Neilsen, isang executive sa casino, ay nabuhay ng 21 taon nang paralisado bago siya namatay noong 2006. <http://chnfoundation.org>

Ang Dana Foundation ay nagbibigay ng mapagkakatiwalaan at naa-access na impormasyon tungkol sa utak at sa spinal cord, kasama ang pananaliksik. Ang Foundation ay nagbibigay ng ilang aklat at lathalain at nagbibigay ng pondo sa Brain Awareness Week tuwing Marso. Malalalim na mapagkukunan. www.dana.org

Ang International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis ay isang pangkat ng mga organisasyon mula sa buong mundo na sama-samang nagbibigay ng humigit-kumulang \$25 milyon bawat taon para sa pananaliksik tungkol sa SCI. Kabilang sa mga miyembro ang: CatWalk Spinal Cord Injury Trust, Christopher & Dana Reeve Foundation, Craig H. Neilsen Foundation, French Institute for Spinal Cord Research, International Foundation for Research in Paraplegia, Japan Spinal Cord Foundation, Miami Project to Cure Paralysis, Paralyzed Veterans of America, Rick Hansen Foundation, Spinal Cure Australia, Neil Sachse Foundation, Spinal Research, Wings for Life. www.campaignforcure.org

Ang International Research Consortium on Spinal Cord Injury ay isang pagtutulungan ng mga neuroscience na laboratoryo sa U.S. at Europe na pinopondohan ng Reeve Foundation para sa pag-aaral tungkol sa mga panggagamot sa pinsala sa spinal cord. www.ChristopherReeve.org/research

Ang International Society for Stem Cell Research ay isang pinagmumulan ng mapagkakatiwalaang impormasyon tungkol sa pananaliksik sa stem cell at mga klinikal na pagsulong. www.isscr.org

Ang layunin ng Japan Spinal Cord Foundation ay ang “pagkakaroon ng lipunan kung saan ang mga taong may pinsala sa spinal cord ay maaaring magkaroon ng buhay nang nakapag-iisa at may mataas na pagtingin sa sarili gaano man kalala ang kanilang kawalan ng kakayahan.” www.jscf.org

Ang Miami Project to Cure Paralysis ay isang pasilidad ng pananaliksik sa University of Miami na nakatuon sa paghahanap ng mga panggagamot at sa huli, ng mga makakapagpagaling sa pagkaparalisa. Toll-free 1-800-STAND-UP; www.miamiproject.miami.edu

Ang Mike Utley Foundation ay nagbibigay ng pinasyal na suporta sa mga programa ng pananaliksik, rehabilitasyon at edukasyon tungkol sa pinsala sa spinal cord. Toll-free 1-800-294-4683; www.mikeutley.org

Ang National Institute of Neurological Disorders and Stroke ay ang pangunahing pinagmumulan ng pederal na pagpopondo para sa lahat ng pananaliksik na nauugnay sa utak at sa spinal cord at nagbibigay ng mga makapangyarihang pangkalahatang-ideya ng pananaliksik para sa lahat ng sakit at kundisyong nauugnay sa pagkaparalisa. www.ninds.nih.gov

Ang Neil Sachse Foundation ay itinatag sa Australia upang suportahan ang pananaliksik tungkol sa SCI. Si Sachse ay nagkaroon ng pinsala sa sports na humantong sa quadriplegia. www.nsf.org.au

Ang PubMed, isang serbisyo ng National Library of Medicine, ay nagbibigay ng access sa higit 12 milyong sipi sa medikal na panitikan noong pang kalagitnaan ng 1960s. Kabilang ang mga link sa maraming site na nagbibigay ng buong teksto ng mga artikulo at iba pang mga nauugnay na mapagkukunan. Maghanap gamit ang key word, pangalan ng mananaliksik o pamagat ng journal. www.pubmed.gov

Ang Reeve-Irvine Research Center ay itinatag ng pilantropong si Joan Irvine Smith bilang pag-alala kay Christopher Reeve upang pag-aralan ang mga pinsala at sakit ng spinal cord na humahantong sa pagkaparalisa. Makipag-ugnayan sa c/o University of California at Irvine; www.reeve.uci.edu

Ang Rick Hansen Foundation ay itinatag sa Canada noong 1988 upang suportahan ang pananaliksak tungkol sa pinsala sa spinal cord, at pati na rin ang mga programa para sa wheelchair sport, pag-iwas sa pinsala at rehabilitasyon. 604-295-8149; toll-free 1-800-213-2131; www.rickhansen.com

Ang Roman Reed Foundation ay nakatuon sa paghanap ng mga makakapagpagaling sa mga neurological na sakit. Ipinangalan ito sa advocate sa California na si Roman Reed na napinsala sa isang laro ng football noong siya ay nasa kolehiyo. <http://romanreedfoundation.com>

Ang Sam Schmidt Paralysis Foundation ay tumutulong sa mga indibidwal na mayroong pinsala sa spinal cord at iba pang mga karamdaman sa pamamagitan ng pagpopondo para sa pananaliksik, medikal na panggagamot, rehabilitasyon at mga pagsulong sa teknolohiya. Ipinangalan kay Schmidt, isang quadriplegic na dating driver ng race car. 317-236-9999; www.samschmidt.org

Ang SCORE ay nakatuon sa paghanap ng lunas para sa pagkaparalisa; tumutulong din ito sa mga gastusing mula sa sariling bulsa para sa mga pagbabago sa bahay, pagsasaayos ng sasakyan, atbp., para sa mga batang napinsala sa mga sporting event. 323-655-8298; www.scorefund.org

Ang Society for Neuroscience ay isang organisasyon ng humigit-kumulang 40,000 pangunahing siyentipiko at clinicians na pinag-aaralan ang utak at nervous system, kabilang ang trauma at sakit, at pati na rin ang pagbubuo ng utak, pandama at pang-unawa, pagkatuto at alaala, pagtulog, stress, mga sakit sa pagtanda at sa utak.
202-962-4000; <http://apu.sfn.org>

Ang Spinal Cord Injury Project sa Rutgers University ay nagsusumikap upang ilipat ang mga therapy mula sa laboratoryo patungo sa klinikal na pagsubok. Home of the CareCure community. 732-445-2061; bisitahin online <http://sci.rutgers.edu>

Ang Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense, ay itinatag ng Kongreso noong 2009 gamit ang \$35 milyong appropriation upang suportahan ang pananaliksik sa regeneration o pagsasaayos ng mga napinsalang spinal cord at pagpapabuti ng mga therapy ng rehabilitasyon. Congressionally Directed Medical Research Programs: 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

Ang Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA) ay nagbibigay ng pondo sa mga pananaliksik upang gamutin ang hindi paggana ng spinal cord at upang pabutihin ang kalusugan ng mga taong paralizado. Toll-free 1-800-424-8200; Mag-click sa "Research and Education." www.pva.org,

Ang Spinal Cord Society (SCS) ay isang organisasyon na sumusuporta sa pananaliksik na nag-iipon ng pera upang magamot ang mga pinsala sa spinal cord.
218-739-5252; www.scsus.org

Ang Spinal Cure Australia (dating kilala bilang Australasian Spinal Research Trust) ay itinatag noong 1994 upang magbigay ng pondo para sa siyentipikong pananaliksik upang humanap ng mga lunas para sa pagkaparalisa. Sa Internet, bisitahin ang www.spinalcure.org.au

Ang Spinal Research (dating kilala bilang International Spinal Research Trust) ay isang charity sa United Kingdom na nagpopondo ng mga pananaliksik upang hindi maging permanente ang pagkaparalisa. Noong 1980, itinatag ito ni Stewart Yesner, isang batang abugado na naparalisa sa aksidente sa kotse sa Zambia noong 1974. www.spinal-research.org

Ang StemCellAction ay isang grassroots na pangkat ng mga taong may mga pabalik-pabalik na medikal na kundisyon at ng kanilang mga kapamilya at kaibigan na naniniwala sa potensyal ng pananaliksik tungkol sa stem cell. Sangay ito ng Genetics Policy Institute. Bisitahin online ang www.stemcellaction.org; o www.genpol.org

Ang Travis Roy Foundation, ipinangalan sa napinsalang manlalaro ng hockey sa Boston University, ay tumutulong sa mga taong may mga pinsala sa spinal cord at nagbibigay ng pondo sa pananaliksik para sa lunas dito. Nakapagkaloob ang foundation ng mga grant para sa mga wheelchair, pagbili ng sasakyan, pagbabago sa bahay at iba pang kagamitan para sa pag-aangkop. 617-619-8257; www.travisroyfoundation.org

Ang United To Fight Paralysis (U2FP) ay sumusuporta bilang mga “cure warriors” para sa pananaliksik tungkol sa SCI. Sinusuportahan nito ang taunang Working to Walk research science meeting. <http://u2fp.org>

Ang Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service ay sumusuporta sa pag-aaral tungkol sa pananakit, pagganap ng bituka at pantog, FES, plasticity ng nerve, mga prosthetic at iba pa. Inilalathala nito ang *Journal of Rehabilitation R&D*, namamahala sa International Symposium on Neural Regeneration. www.rehab.research.va.gov

Ang Wings for Life, na nasa Austria, ay nagpopondo sa mga proyekto sa buong mundo na naglalayong gamutin ang napinsalang spinal cord; ang mga proyekto ay pinipili ng isang pangkat ng mga reviewer sa labas ng bansa upang siguruhin ang pinakamagandang pamumuhunan ng mga donasyon; www.wingsforlife.com/en-us

Ang Yale Center for Neuroscience and Regeneration

Research ay nagsusumikap upang makatuklas ng mga bagong panggagagmot, at sa huli ng gamot para sa pinsala sa spinal cord at mga kaugnay na sakit. Ito ay sinusuportahan ng Paralyzed Veterans of America and United Spinal Association and the Department of Veterans Affairs. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

Spinal Cord Model Systems



Ang Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS) Centers Program ay itinatag ng pederal na pamahalaan noong 1970; ang layunin ng programa ay upang mapabuti ang pangangalaga at mga resulta para sa mga indibidwal na mayroong pinsala sa spinal cord, batay sa pananaliksik na nagpapakita ng kagalingan ng komprehensibong pangangalaga laban sa paputol-putol na pangangalaga. Ang mga SCIMS Center ay nagbibigay ng pangangalaga mula sa iba't ibang disiplina mula sa mga emergency na serbisyo sa pamamagitan ng rehabilitasyon at muling pagpasok sa buhay ng komunidad. Ang mga pasilidad ay nagsasagawa rin ng pananaliksik, nagbibigay ng edukasyon at nagpapalaganap ng impormasyon upang mapabuti ang kalusugan at ang kalidad ng buhay para sa mga indibidwal na nabubuhay nang may pinsala sa spinal cord.

Sa kasalukuyan, mayroong 14 na pasilidad ng SCI Model Systems at 3 pasilidad ng Form II na sinusupportahan ng National Institute on Disability and Rehabilitation Research, Office of Special Education and Rehabilitative Services at U.S. Department of Education.

UAB Model Spinal Cord Injury Care System, University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283.

Southern California Spinal Cord Injury Model System, Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA; 562-401-8111.

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System, Craig Hospital, Englewood, CO; 303-789-8306.

South Florida Spinal Cord Injury Model System, University of Miami, Miami, FL; 305-243-9516.

Georgia Regional Spinal Cord Injury Care System, Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; 404-350-7591.

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System, Rehabilitation Institute of Chicago, Chicago, IL; 312-238-6207.

Kentucky Regional Model Spinal Cord Injury System, Frazier Rehabilitation, Louisville, KY; 502-582-7443.

New England Regional Spinal Cord Injury Center Network, Boston University Medical Center, Boston, MA, and Gaylord Hospital, Wallingford, CT, Hospital for Special Care, New Britain, CT; 617-638-7380.

Spaulding-Harvard Spinal Cord Injury System, Spaulding Rehabilitation, Boston, MA; 617-573-2862.

University of Michigan Model Spinal Cord Injury Care System, Ann Arbor, MI; 734-763-0971.

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System, Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ; 973-243-6973.

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley, Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA; 215-955-6579.

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury, Pittsburgh, PA; 412-232-7949.

Northwest Regional Spinal Cord Injury System, University of Washington, Seattle WA; 800-366-5643.

Mga Form II Center (dating binibigyan ng pondo ng Model Systems na patuloy na kumokolekta ng follow-up na data. Hindi naka-enroll ang mga bagong kasali).

Santa Clara Valley Medical Center, San Jose, CA; 408-885-2383.

Mount Sinai School of Medicine, New York, NY; 212-659-9369.

The Institute for Rehabilitation and Research (TIRR);
Memorial Hermann, Houston, TX; 713-797-5972.

Pamumuhay nang Walang Takot

Ni Christopher Reeve

Araw-araw akong nabubuhay nang walang takot. Naaalala ko ito sa tuwing pumupunta ako sa New York, dahil isinasakay ako sa likod ng isang van, pinapanatiling nakapirmi sa pamamagitan ng apat na tali, at ipinagmamaneho ng mga lalaking bumbero mula sa Yonkers. Ang mga lalaking ito ay sanay magmaneho ng mga trak ng bumbero—nang sobra ang tulin—kaya kapag sumakay ako sa van, kailangan kong magtiwala. Bilang isang aminadong control freak noong bata pa ako, mahalaga sa akin na ako ay nakakaupo sa likuran ng sasakyan, nakakatiyak na ligtas kaming makakarating sa aming destinasyon, at makakatulog pa ako habang nasa biyahe.

Ang isang oras na biyaheng ito ay magandang talinghaga para sa paglalakbay na gusto kong ibahagi. Para sa marami sa atin, ang pinagmumulan ng ating takot ay ang kawalan ng kontrol. Ngunit habang sinusubukan nating kontrolin kung ano ang mangyayari sa atin, tumitindi ang ating takot na wala na tayong magagawa tungkol dito, na walang safety net at na maaaring mangyari ang mapapanganib at hindi inaasahang bagay. Sa kabaligtaran, ang pagsubok na kontrolin kung ano ang mangyayari ang nagnanakaw ng magagandang karanasan mula sa atin at nakakabawas sa ating pagkatao.

Matindi ang aral na kailangan kong matutunan noong nagkaroon ako ng pinsala dahil bago iyon, ang aking buhay bilang isang aktor ay puno ng kakayahang mapag-isa, pagtitiyaga at disiplina. Ganap akong nagkaroon ng kakayahang mapag-isa mula noong magtapos ako sa high school, noong ako ay nag-aral sa kolehiyo at graduate school, at hanggang sa pumasok ako sa Off-Broadway, sa Broadway, sa telebisyon at sa pelikula. Napagbuti ko iyon at sanay akong magpatakbo ng aking buhay.

Kakaiba at napakadelikado ng aking aksidente. Kung naiba ang aking pagkakabasag, kahit ng isang milimetro lang sa isang direksyon, dapat ay hindi ako napinsala; kung bumagsak ako sa kabilang direksyon nang isang milimetro, wala na akong ngayon dito. Nagkaroon ako ng hindi hihigit sa 40 porsyentong pagkakataon na makaligtas sa aking operasyon, kung saan muling ikinabit ang aking ulo sa aking leeg. Bukod pa roon, muntik na akong mamatay habang isinasagawa ang operasyon dahil sa reaksyon sa gamot. Sinabi sa aking hinding hindi na ako makakakilos mula sa ibaba ng aking mga balikat, na wala na akong higit pang igagaling, at na ako ay hanggang 42 taon na lang, hindi na hihigit pa sa anim hanggang pitong taon pa.

Salamat sa Diyos, hinarap ko iyon kasama ang aking asawang si Dana. Pinagpasyahan lang naming hindi maniwala sa takot na sinubukang itanim ng mga



HERB RITTS

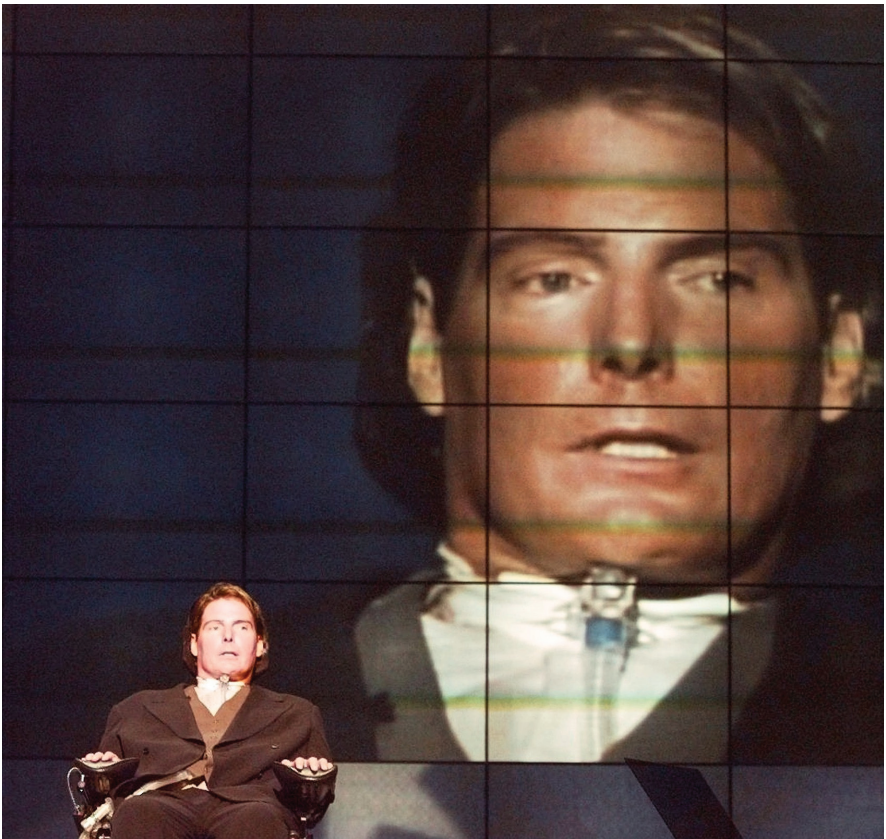
tao sa amin. Ito ang pinakamahalagang pasya. Ilang mga tao ang buhay ngayon pagkatapos ng tatlong taon mula ng sinabi sa kanilang mayroon na lang silang anim na buwan upang mabuhay? Ilan sa atin ang nakakagawa ngayon ng mga bagay na sinabi sa atin dati na hindi natin kailanman magagawa? Palagi itong nangyayari.

Isa sa mga hakbang upang makapagpatuloy at mapaglabanan ang iyong takot ay ang hindi pagpansin sa iyong mga mood. Huwag mo itong pansinin kapag nararamdaman mong ayaw mong gawin ang isang bagay. Huwag mo itong pansinin kapag nararamdaman mong ayaw mong kumilos. Madalas, hindi ka masaya kapag nagsisimula ang araw—pakiramdam mo ay wala kang gustong gawin o wala kang patutunguhan o hindi ka makapagpatuloy—at lumalabas na ang araw na iyon ay ang pinakamagandang araw pala sa buhay mo. Kailangan mong maging handa sa lahat ng posibilidad. Kung magpapatuloy ka sa araw ano pa man ang iyong nararamdaman, magiging handa ka para sa mga surpresa, malaki o maliit man.

Ipinagmamalaki ko kung ano ang aking nakamit, ngunit ang aking buhay ay marami ring problema at pagsubok. Halos isang taon na ang nakalipas, ako ang pangalawang pasyente sa buong mundo na nagpa-implant ng diaphragm pacing sa aking katawan. Para itong cardiac pacemaker, ngunit pinapasigla nito ang diaphragm upang magkaroon ng normal na paghinga at upang ilagay ang ventilator. Pakiramdam

ko ay magiging ligtas iyon at mayroong malaking posibilidad na maaari iyong gumana. Hindi ganoon ang nagyari. Hindi naging matagumpay.

Sa loob ng higit isang taon na ngayon, nagkakaroon ako ng mga impeksyon at lahat ng uri ng palatandaan ng hindi pagtanggap ng aking katawan, at ang lugar kung saan isinagawa ang implant ay hindi pa nagsasara. Iyon ang dahilan kung bakit kailangan ko pa rin ang ventilator na ito, bakit hindi na ako makakalangoy, at kung bakit hindi ako nakakausad sa unang antas ng aking paggaling, kung saan ako nananatili. Gayunpaman, sinasabi ko ito sa iyo dahil mahalagang malaman na ang pamumuhay ng walang takot ay nangangahulugan maaari kang dumaan sa karanasang hindi magiging mabuti ang resulta para sa iyo. Upang manatiling positibo, upang maiwasan hindi magdamdam o makaramdam ng pagkabigo, alalahaning maaari itong makatulong sa ibang tao. Halimbawa, dahil sa pagkabigo ng diaphragm pacing na ito, nagkaroon



Reeve bilang pagtugon sa Democratic National Convention, 1996

GETTY IMAGES

ng mga pagbabago kung paano ginagawa ng mga doktor ang operasyon, at ang set ng mga pasyente na sumunod sa aking operasyon ay hindi na lahat gumagamit ng ventilalator ngayon.

Noong 1996, isa ako sa mga unang sumubok sa isang bagay na tinatawag na “treadmill walking therapy,” kung saan sinusuotan ako ng isang harness at inilalagay sa treadmill, gaya ng sa isang gym. Gumagana ang ganitong uri ng therapy dahil mayroong lakas at alaala ang gulugod, kaya naaalala ng central pattern generator sa bahagi ng lumbar kung paano maglakad. Hindi gaanong nangangailangan ng paggana ng utak upang maglakad. Makalipas ang 60 araw ng treadmill therapy, marami sa mga pasyenteng may paraplegia ay muli nang nakakapaglakad. Sa kasalukuyan, sa Estados Unidos pa lang, mahigit sa 500 tao na ang nakapaglakad dahil sa paraang iyon.

Gayunpaman, nagkaroon ako ng aksidente noong minsan na inilagay ako sa treadmill dahil gusto ng mga doktor na kunan ng video kung paano ito gumagana. Pinabilis nila ang treadmill sa isa’t kalahating milya bawat oras. Sumakay ako rito at nakagawa ako ng ilang magandang hakbang. Nakunan nila ito. Napakaganda nito at nanumbalik ang aking pagiging aktor. Ngunit nabali ko ang aking binti. Ang aking femur, ang malaking buto sa aking hita, ay nahati sa gitna.

Mayroon pa rin akong 12-pulgadang metal plate na mayroong 15 screw doon upang mapagdikit ito. Ano ang nangyari? Napag-alamang mayroon akong osteoporosis at ang kapal ng aking buto ay hindi gaanong matibay upang kayanin ang bilis ng treadmill. Kaya para sa akin, hindi muna maaari ang treadmill. Ngunit para sa iba, mayroong bagong protocol, isang bagong pamantayan. Ngayon ay alam na nila na bago maglagay ng sinuman sa isang treadmill, dapat muna silang magsagawa ng pagsa-scan ng kapal ng buto upang tiyakin na walang osteoporosis ang pasyente. Nagbunga ito ng maganda.

Maaaring nagtataka ka kung bakit kaagad kong sinusubukan ang ilan sa mga eksperimentong ito. Hinihikayat kong hindi matakot ang mga neuroscientist, na huwag habambuhay na manatili sa laboratoryo sa paggawa ng mga eksperimento. Kaya napagtanto ko na kung hinihikayat ko ang mga siyentipiko na huwag matakot sa biological na antas, kailangan kong gawin ang aking makakaya sa antas ng rehabilitasyon.

Matindi ang aral na kailangan kong matutunan noong nagkaroon ako ng aking pinsala. . . bago iyon, ang aking buhay bilang isang aktor ay puno ng kakayahang mapag-isa, pagtitiyaga at disiplina.

Mayroon ding mga pagkakataon sa buhay kung kailan napakasimpleng mabuhay ng walang takot. Ang isa sa mga unang bagay na nangyari pagkatapos kong makaligtas sa aking operasyon ay ang pagkawala ng aking pagkapino. Nawala lahat ang aking mga kakayahang makipag-ugnayan. Napagtanto ko na ang mga kakayahang makipag-ugnayan ay halos puro maliliit na pagsisinungaling. Ngayon, kapag mayroong nagtatanong sa akin, natutunan ko nang sabihin ang katotohanan, dahil ano pa nga ba ang mawawala sa akin?

Maraming paraang kung paano ipapakita ang kawalan ng takot. Lubos ko itong inirerekomenda. Madalas, ang susi sa hindi pagkakaroon ng tako ay ang “anuman ang mangyari.” Palagi mo iyong tandaan. Tunay na kagulat-gulat kung ano ang maaari nating magawa kapag pinabayaan nating umunlad ang espiritu at ang isip. Ang ating mga kakayahan ay nagiging higit sa ating nauunawaan. Magtiwala ka rito at magpatuloy. Kalimutan ang pag-aalinlangan, ang tinig sa iyong isip na nagsasabing, “Hindi ko kaya, hindi ko kaya, hindi ako magaling, wala ako sa mood, may sakit ako, ayoko lang.” Para lang itong static sa radyo. Gawin mo lang malinaw ang channel, humanap ng magandang reception at magugulat ka sa kung ano ang kaya mong gawin.

Ang sanaysay na ito ay hinango mula sa pagtatapos na pananalita ni Reeve sa isang pagpupulong sa Living a Fearless Life sa New York City noong tagsibol ng 2004, na pinangasiwaan ng The Omega Institute, www.eomega.org

Consortium for Spinal Cord Medicine

Ang pangangalaga para sa mga taong may mga pinsala sa spinal cord ay naging mas batay sa ebidensya. Simula 1995, ginawa itong misyon ng isang pangkat ng 22 propesyonal sa kalusugan at organisasyon ng mamimili (kabilang ang Reeve Foundation). Ang Consortium for Spinal Cord Medicine, na binibigay ng pondo at pinamamahalaan ng Paralyzed Veterans of America, ay nakatuon sa mga tagubilin sa klinikal na pagsasanay: ito ay mga rekomendasyon sa mga provider ng pangangalagang pangkalusugan batay sa kasalukuyang medikal na panitikan at mga resulta ng pananaliksik na minarkahan ng mga ekspertong methodologist para sa siyektipikong bisa at pagiging wasto.

Gamit ang pananaliksik na ito kasama ang input na propesyonal at ng mamimili, ang Consortium Steering Committee ay nasusumikap upang mapanatiling napapanahon ang mga tagubilin na ito at bumubuo ng mga bago, nagpapalaganap ng talaan ng pananaliksik na naghihikayat ng siyentipikong kahigpitan at pagsusuri ng resulta.

Binibigyang-tulong ng mga tagubilin sa klinikal na pagsasanay para sa mga propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan at mga gabay para sa kasamang mamimili ng Consortium na magamit ng mga taong nabubuhay nang paralisado ang impormasyong ito sa kanilang pang-araw-araw na buhay. Ang mga paglalathalang ito na madaling maunawaan ay nagbibigay ng gabay at tumutugon sa mga tanong tungkol sa mga klinikal na paksa, mula sa mga pressure ulcer, sa pangangalaga para sa bituka, hanggang sa mga inaasahang resulta mula sa pinsala pagkalipas ng isang taon.

Mayroong mga naka-print at nada-download na bersyon ng mga tagubilin sa klinikal na pagsasanay at mga gabay para sa mamimili. Mayroong bersyon sa Spanish ang ilang gabay para sa mamimili.

Mga Tagubilin sa Klinikal na Pagsasanay para sa Mga Propesyonal sa Pangangalagang Pangkalusugan

- Sekswalidad at Reproductive na Kalusugan sa Mga Nasa Hustong Gulang na may Pinsala sa Spinal Cord
- Paunang Mabilis na Pamamahala sa Mga Nasa Hustong Gulang na may Pinsala sa Spinal Cord
- Pamamahala sa Pantog Para sa Mga Nasa Hustong Gulang na may Pinsala sa Spinal Cord

- Pagpapanatili ng Pagganap ng Biyas sa Bandang Itaas Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord
- Pamamahala sa Respiratory Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord
- Pagpigil sa Thromboembolism sa Pinsala sa Spinal Cord
- Mabilis na Pamamahala sa Autonomic Dysreflexia
- Pagpigil at Panggagamot sa Pressure Ulcer Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord
- Mga Resulta Pagkatapos ng Traumatic na Pinsala sa Spinal Cord
- Depresyon Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord
- Pamamahala sa Neurogenic na Bituka sa Mga Nasa Hustong Gulang na may Pinsala sa Spinal Cord

Mga Tagubilin para sa Mamimili

- Pamamahala sa Pantog Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord: Ang Dapat Mong Malaman
- Pamamahala sa Respiratory Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord: Ang Dapat Mong Malaman
- Pagpapanatili ng Pagganap ng Biyas sa Bandang Itaas Pagkatapos ng Pinsala sa Spinal Cord: Ang Dapat Mong Malaman
- Autonomic Dysreflexia: Ang Dapat Mong Malaman
- Mga Pressure Ulcer: Ang Dapat Mong Malaman
- Mga Inaasahang Resulta: Ang Dapat Mong Malaman
- Depresyon: Ang Dapat Mong Malaman
- Neurogenic na Bituka: Ang Dapat Mong Malaman

Mga Tagubilin para sa Mamimili na nasa Spanish

- Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Pressure Ulcers)
- Intestino Neurológico: Lo Que Usted Debe Saber (Neurogenic Bowel)
- Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (Autonomic Dysreflexia)

Mga Tagubilin na Kasalukuyang Binubuo

- Nutrisyon, metabolic na sakit at labis na katabaan
- Pangkaisipang pagsasaayos at pagkaya

Mada-download ang mga gabay sa www.PVA.org; mag-click sa “publications”

Mga Klinikal na Pagsubok

Galing mga gamot at panggagamot—o gaya ng tinatawag ng komunidad ng pananaliksik, “na-translate” —mula sa mga eksperimento sa laboratoryo. Kadalasang isinasagawa ang klinikal na pananaliksik sa pamamagitan ng serye ng mga pagsubok na nagsisimula sa kaunting tao at dahan-dahang dumarami habang mas nauunawaan ang pagiging ligtas, pagiging epektibo at dosis.

Dahil ang mga malakihang klinikal na pagsubok ay mahal at nakakaubos ng oras, kadalasan, ang pinakamagandang panggagamot mo lang na lumalabas mula sa mga laboratoryo sa pananaliksik ang pinipili sa proseso ng translation. Ayon sa panel ng National Institute of Neurological Disorders and Stroke, ang mga pagsubok sa hinaharap ay dapat batay sa pinakakaunting panganib na may kapansin-pansing benepisyo sa isang nauugnay na modelong gagamit ng hayop na nagaya nang hiwalay sa iba pang mga laboratoryo. Nananatili ang mga tanong tungkol sa kung ano ang pinakamababang antas ng klinikal na pagpapahusay ang makakatiyak sa iba't ibang antas ng panganib at inaasahan.

Kapag nagpakita ng magandang resulta ang mga pag-aaral sa laboratoryo at mga gumagamit ng hayop, sisimulan ang Phase I na klinikal na pagsubok, na ginagamit upang suriin ang pagiging ligtas ng therapy para sa isang partikular na sakit o kundisyon.

Karaniwang kabilang sa Phase II na klinikal na pagsubok ang mas maraming subject sa ilang iba't ibang pasilidad at ito ay ginagamit upang suriin ang pagiging ligtas at epektibo sa mas malawak na sukatan, gaya ng upang subukan ang ibang dosis para sa mga gamot o upang gawing perpekto ang mga pamamaraan para sa operasyon.

Kabilang sa Phase III na klinikal na pagsubok ang maraming pasilidad at minsan, daan-daang subject. Kadalasang kabilang sa pagsubok ang dalawang pangkat ng pasyente na nagkukumpara sa iba't ibang panggagamot o, kung mayroon lang isang panggagamot na susuriin, ang mga pasyenteng hindi tatanggap ng sinusubukang therapy ay makakatanggap ng placebo (dummy na gamot) sa halip.

Karamihan sa mga Phase III na pagsubok ay double-blinded (hindi alam ng mga subject at ng mga doktor na gumagamot sa kanila kung aling panggagamot ang natatanggap ng subject) at naka-randomize (paglalagay ng mga subject sa isa sa mga pangkat ng panggagamot sa paraang hindi mahuhulaan ng mga pasyente o ng mga nag-iimbestiga). Kung magtatagumpay ang Phase III, aaprubahan ito ng FDA para sa klinikal na paggamit. Maaaring isagawa ang Phase IV pagkatapos ng pag-apruba upang

matuklasan ang mga posible at pambihirang side effect na hindi kanais-nais na hindi natuklasan sa naunang phase.

Ipinapabatid na pahintulot: Ang pamahalaan ay mayroong mahihigpit na pananggol upang protektahan ang mga tao na sumasali sa mga klinikal na pagsubok. Ang bawat klinikal na pagsubok sa Estados Unidos ay dapat aprubado at sinusubaybayan ng Institutional Review Board (IRB), isang nakahiwalay na lupon ng mga doktor, statistician, tagasuporta sa komunidad at iba pang mga tao na nagsusuri at tumitiyak na ang pagsubok ay wasto at na pinoprotektahan ang mga karapatan ng mga kasali sa pag-aaral. Tinitiyak ng IRB na alam ng mga kasali ang lahat ng maaaring ipaalam.

Ang ipinapabatid na pahintulot ay isang proseso na nagbibigay-diin sa pangangailangan na maunawaan ng mga kasali ang mahahalagang bagay tungkol sa klinikal na pagsubok bago magpasya kung sasali o hindi. Kabilang sa mga bagay na ito ang dahilan bakit isinasagawa ang pananaliksik, sinu-sino ang mananaliksik, ano ang gustong makamit, ano ang gagawin habang isinasagawa ang pagsubok at gaano katagal, anu-ano ang panganib at anu-anong benepisyo ang maaaring asahan, at anu-ano ang posibleng side effect. Patuloy ang ipinapabatid na pahintulot hangga't ikaw ay nasa pag-aaral. Bago sumali sa isang pagsubok, dapat matugunan ng mga kasali ang mga tagubilin sa pagiging kwalipikado ng pag-aaral, gaya ng edad, uri ng sakit, medikal na kasaysayan at kasalukuyang medikal na kundisyon. Maaaring umalis ang mga tao sa pagsubok sa anumang oras. Para sa impormasyon tungkol sa lahat ng klinikal na pagsubok na isinasagawa sa Estados Unidos, bisitahin ang <http://clinicaltrials.gov> (maghanap ayon sa kundisyon o diagnosis). Maging lubos na maingat bago sumali sa isang pagsubok na nasala labas ng saklaw ng FDA o na naghahanap ng hindi pa napapatunayan o pang-eksperimentong panggagamot. Hinding hindi sinisingil ng mga lehitimong klinikal na pagsubok ang mga pasyente upang lumahok. Bisitahin din ang www.closerlookatstemcells.org

NACTN: Netwirik ng Mga Klinikal na Pagsubok

Nag-evolve na ang pananaliksik tungkol sa spinal cord injury sa bagong panahon, ngayon, isinasagawa o ipinaplano na ang mga klinikal na pagsubok para sa ilang magagandang therapy. Ang panahong ito ng translational na pananaliksik—paglipat mula sa siyensiya sa laboratoryo patungo sa klinikal na paglalapat—ay nangangailangan ng bagong imprastruktura upang pamahalaan ang proseso, koordinasyon ng paunang klinikal na data, klinikal na pagsusuri, mga sukatan sa panggagamot at resulta at, sa ilang bahagi, ang commercialization at reimbursement.

Upang makatulong sa pagpili at paglipat ng magagandang therapy mula sa laboratoryo patungo sa klinika, binuo ng Christopher & Dana Reeve Foundation ang North American Clinical Trials Network, isang pangkat ng sampung pasilidad ng

klinikal na pananaliksik at mga pasilidad para sa pamamahala sa data at pharmacology.

Ang NACTN, ginawa noong 2004, ay isang kasunduan ng mga neurosurgical at neurorehabilitation na pangkat sa ospital ng unibersidad. Ipinapaliwanag ng neurosurgeon na si Robert G. Grossman (Methodist Hospital, Houston), pangunahing tagapagsiyasat ng NACTN, na dahil sa pagiging kumplikado ng SCI at sa mataas na halaga ng mga pagsubok sa mounting, “Hindi magkakaroon ng progreso nang walang mga pakikipagsama, walang mga pakikipagtulungan, walang pagbubuo ng pagkakaisa. Masyadong mahirap at masyadong mahal ang spinal cord injury upang solihin ito at walang puwang para sa pagkakamali dulot ng hindi pinag-isipang pagpapalano o kawalan ng pinakabagong kakayahan tungkol sa spinal cord.”



Dr. Robert Grossman

Kasalukuyang sinusuri ng network ang gamot na Riluzole, isang neuroprotective na ibinibigay kaagad pagkatapos ng pinsala. Matagumpay na natapos ng NACTN ang Phase I na pagsubok sa pagiging ligtas at pharmacokinetics at nakumpleto ang pagsusuri ng data bilang paghahanda para sa Phase II-III na pagsubok upang pag-aralan ang dosis at tiyempo, at pagiging epektibo.

Hindi lang ang pagsasagawa ng mga pagsubok ang ginagawa ng NACTN. Nakagawa ang organisasyon ng

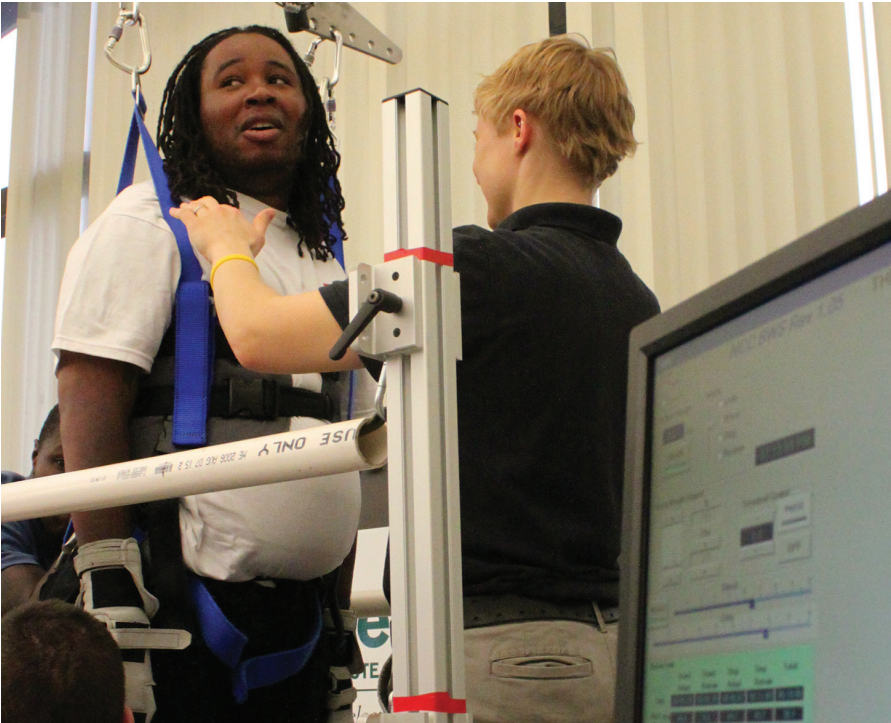
Hindi magkakaroon ng progreso nang walang mga pakikipagsama, walang mga pakikipagtulungan, walang pagbubuo ng pagkakaisa.

mahalagang database upang tiyakin ang dami ng natural na kasaysayan ng SCI sa tao, gumawi ng talaan sa maraming pasilidad upang idokumento ang lahat ng sitwasyon ng SCI, kabilang ang edad, kasarian, uri ng pinsala at mekanismo ng pinsala. Nagbibigay ito sa NACTN na istatistikal na basehan kung saan ikinukumpara ang anumang potensyal na therapy. Makakatulong ang talaan sa paghula sa resulta sa pamamagitan ng pagsasapin-sapin ng mga sitwasyon ng SCI nang mas maingat. Sa kasalukuyan, higit sa 500 detayadong sitwasyon ang nasa talaan. Pinag-aaralan ng NACTN at isang European na talaan ang ilang tanong para sa pananaliksik sa pamamagitan ng kasunduan sa pagbabahagi ng data. Pinag-aaralan din ng NACTN ang mas magagandang paraan upang sukatin ang pagbalik ng pagganap. Binuo ang isang device na tinatawag na GRASSP (Graded Redefined Assessment of Strength Sensibility and Prehension) upang kumuha ng impormasyon pagkatapos ng cervical SCI sa anumang bahagi ng paggaling (acute, subacute, chronic). Hindi sapat ang pagka-sensitibo ng mga kasalukuyang sukatan upang makuha ang mahalagang pagbabago sa kamay at sa biyas sa bandang itaas. Bibigyang-daon ng mas sensitibong sukatan na ito ang mga mananaliksik upang maunawaan nang mas mabuti ang mga bagong panggagamot. www.christopherreeve.org/nactn

NeuroRecovery Network

Ang NeuroRecovery Network (NRN) ay isang pangkat na kooperatiba ng mga makabagong pasilidad para sa rehabilitasyon na gumagawa at nagpapalawak ng mga therapy upang palaganapi ang functional na paggaling at pabutihin ang kalusugan at ang kalidad ng buhay para sa mga taong paralisado.

Ang batayan ng therapy sa NRN ay Locomotor Training (LT), kung saan isinususpende ang katawan ng paralisadong pasyente sa isang harness sa itaas ng treadmill, habang iginagalaw ng mga espesyalisadong therapist ang kanyang mga binti upang simulan ang paglalakad. Habang nanunumbalik ang pagganap ng pasyente, nagkakaroon ng mga pagbuti sa pag-upo, pagtayo, pag-abot, paghawak o paglalakad. Ang LT ay mula sa mga kamakailangang pagsulong sa siyentipikong pag-unawa tungkol sa neural plasticity (ang kakayahan ng mga neuron sa naunang system na gumawa ng mga bagong koneksyon at “matuto” ng mga bagong pagganap) at sa tungkuling ginagampanan ng spinal cord sa pagkontrol sa paghakbang at pagtayo. “Ginigising” ng LT ang mga natutulog



Eric LeGrand, napinsala habang naglalaro ng football para sa Rutgers noong 2010, habang nagsasagawa ng Locomotor Training

na daanan ng mga neuron sa pamamagitan ng paulit-ulit na pag-stimulate sa mga kalamnan at nerve sa ibabang bahagi ng katawan – na nagbibigay-daan sa mga pasyente na pawang na diskonekta ang mga ibabang bahagi ng katawan mula sa input mula sa utak na mapanumbalik ang mga kakayahan sa pagkilos at magawa ang mga layunin sa rehabilitasyon.

Ang mga sumasali sa NRN ay nagiging bahagi ng database sa buong network na nagkokolekta ng kumprehensibong medikal na impormasyon tungkol sa progreso ng bawat pasyente. Bagaman karamihan sa data na nakolekta sa treadmill locomotion ay nagtampok ng mga taong may mga hindi kumpletong cervical and thoracic na pinsala, bukas na ngayon ang programa para sa mga taong may mga kumpletong pinsala.

Ayon sa mga pasilidad ng NRN, lahat ng kasali ay nakakaranas ng mga kapaki-pakinabang na pagbabago bilang resulta ng therapy. Marami sa mga hindi nakakalakad noong sumali sila sa programa ay nakakalakad na ngayon. Para sa mga iba, mayroong mga kapansin-pansing pagbuti sa kontrol sa katawan, tatag, bilis ng

paglalakad at balanse, na katumbas ng mas mahusay na abilidad upang isagawa ang mga aktibidad ng pang-araw-araw na pamumuhay at pinababang pag-asa sa mga caregiver; mayroong mga nasusukat na pagbuti sa pagganap sa cardiovascular, paghinga at pag-ihing, at mas mataas na bone density. Sa pangkalahatan, nagpakita ang mga kasali sa NRN ng mas mabuting pisikal na kalagayan at kalidad ng buhay.

Habang nagsasanay, nagtatagal ang bawat sesyon ng humigit-kumulang isang oras at kalahati. Nagsisimula ang mga pasyente sa limang araw bawat linggo. Habang nagpapatuloy sila sa mga bahagi ng paggaling, nababawasan ang bilang ng mga araw bawat linggo. Tinatanggap ng karaniwang kasali sa NRN ang therapy sa loob ng tatlo hanggang apat na buwan, nang may humigit-kumulang 50 sesyon. Muling sinusuri ang bawat pasyente bawat 20 sesyon.

“Sinusportahan ng aming mga resulta ang konsepto na ang spinal cord circuitry ng tao ay maaaring tumugon sa mga sensory cue na partikular sa gawain, na maaaring magresulta sa paggaling sa paglalakad,” sabi ni Susan J. Harkema, Ph.D., Director ng NRN, propesor sa University of Louisville ng neurosurgery at rehabilitation, at director sa pananaliksik ng Spinal Cord Research Center ng University of Kentucky. “Mahalaga ang pagkakaroon ng NRN at ang standardisasyon ng mga protocol sa locomotor training upang matukoy ang mga resulta ng mga ito at ng mga pag-aaral sa hinaharap. Kung isusunod sa pamantayan ang mga protocol sa lahat ng pasilidad ng NRN, magkakaroon ng mas mahusay na kakayahan upang maunawaan ang kapasidad upang gumaling sa mga may pabalik-balik na spinal cord injury.”

Mga NRN Center

Walong NRN Center:

- Craig Hospital, Englewood, CO
- Frazier Rehab Institute, Louisville, KY
- The Institute for Rehabilitation & Research, Houston, TX
- Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, NJ
- Magee Rehabilitation Hospital, Philadelphia, PA
- Shepherd Center, Atlanta, GA
- Ohio State University Medical Center, Columbus, OH
- Toronto Rehabilitation Institute, Toronto, ON

Mga NRN Community Fitness Center:

Mayroon ding ilang pasilidad ng NRN Community Fitness and Wellness na mabuti para sa mga indibidwal na mayroong mga kahirapan sa paglalakad na nauugnay sa anumang sanhi (hindi lang SCI); ang mga pasilidad para sa fitness na ito ay nangangasiwa ng mga programang ehersisyo na batay sa aktibidad na idinisenyo para sa mga indibidwal na mayroong mga pisikal na kawalan ng kakayahan. Pinapatakbo ang mga pasilidad sa komunidad nang parang mga pasilidad para sa fitness.

- Courage Center, Minneapolis, MN
- Frazier Rehab Community Fitness and Wellness, Louisville, KY
- NextSteps Chicago, Willow Springs, IL
- NextStep Fitness, Lawndale, CA
- Neuroworx, South Jordan, UT

Para sa higit pang impormasyon kung paano mag-apply o upang lumahok sa mga pag-aaral o programa ng NRN, bisitahin ang: <http://www.christopherreeve.org/nrn>

Paggaling na Batay sa Komunidad

Si Janne Kouri ay walang kapaguran at walang tigil sa pagtatrabaho. Ngunit, hindi lang basta nagsasanay si Kouri. Siya ay nagpapagaling. Dati: ganap na pagkaparalisa: Ngayon: naglalakad gamit ang isang walker. Sumali si Kouri sa mga pagsasanay sa paglalakad sa isang pasilidad na ginawa niya at ng kanyang pamilya, ang NextStep Fitness na malapit sa Los Angeles. Ang gym ay isang pasilidad na nasa komunidad sa NeuroRecovery Network (NRN) ng Reeve Foundation, ginawa ang programang batay sa aktibidad upang pabutihin ang kalusugan at pagganap pagkatapos maparalisa.

Nabali ang leeg ni Kouri, ipinanganak sa Sweden at lumaki sa New York, noong 2006 nang tumama siya sa sandbar habang nagdadi-dive sa Pacific. Tiningnan niya at ng kanyang kasintahan noon na si Susan Moffat ang kanyang mga opsyon para sa rehabilitasyon—sa buong California, at kahit sa labas nito. Walang nagsasabi sa kanila tungkol sa paggaling. Sabi ni Kouri, “Gusto ko ng isang proactive at progresibong lugar, hindi isang pasilidad kung saan matututo ka lang kung paano mamuhay sa wheelchair.” Nalaman nila ang tungkol sa Frazier Rehab sa Louisville,



Janne Kouri

ang pangunahing pasilidad sa NRN, ang simula para sa pagsasanay sa locomotor. Hinikayat ni Susan Harkema, Ph.D., pinuno ng pananaliksik tungkol sa rehabilitasyon ng Frazier, na pumunta doon si Kouri. “Siya lang ang nagbigay sa amin ng pag-asa,” sabi ni Kouri. “Sabi niya ‘pipilitin namin siya, papagamitin namin siya ng treadmill.’”

“Pagkatapos ng humigit-kumulang apat na buwan ng limang araw na pagsasanay bawat linggo, nagalaw kong muli ang aking hinlalaki.” “Ngunit ang mga mas agarang resulta ay mas magandang kalusugan ng kalamnan, ng cardiovascular at presyon ng dugo.” Mayroon din itong epekto sa pag-iisip: “Sa madaling salita, masarap sa pakiramdam ang makatayo at ‘makapaglakad’ muli.”

Noong panahon na upang bumalik sa California, naigagalaw na muli ni Kouri ang kanyang mga braso at naimamaniobra ang wheelchair ngunit gusto niyang ipagpatuloy ang agresibong therapy. Hindi nagtagal, natuklasan niya at ni Susan na walang mga lugar para sa pagsasanay sa locomotor sa West Coast. Kung gusto nilang ng ganoong lugar, kailangan nila itong ipatayo. Dahil sa panghihikayat mula kay Harkema at sa NRN, binuksan ni Kouri ang NextStep bilang isang nonprofit, ang unang pasilidad para sa NRN na wala sa akademiko o medikal na lugar. “Gusto naming ipalaganap ang ideya ng habambuhay na pagiging malusog sa maraming komunidad,” sabi ni Kouri. “Hindi kinakailangang ibiyahe ng mga tao ang kanilang mga pamilya upang makakuha ng kailangang ehersisyo..”



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

Kauna-unahang NeuroRecovery

Itong ay isang hindi karaniwang pag-aaral na tinulungan sa pagbibigay ng pondo ng Reeve Foundation: Si Rob Summers, isang batang lalaki na naghangad maging isang pitcher sa pangunahing liga ng baseball, ay napinsala sa spinal cord ng isang driver sa hit-and-run. Mayroon siyang ganap na C7-T1 na pinsala sa spinal, at walang kontrol sa kalamnan mula sa ibaba ng kalagitnaan ng dibdib. Noong 2011, limang taon pagkatapos ng kanyang pinsala, naglagay ng epidural stimulator sa pamamagitan ng operasyon sa kanyang lumbar spinal cord; kapag ino-on, si Summer ay nakakatayo mula sa kanyang upuan, nadadala nang ganap ang kanyang timbang at nakakatayo nang mag-isa. Hindi ito pareho sa functional electrical stimulation (FES) na direktang nag-a-activate sa mga kalamnan. Hindi direktang naapektuhan ng epidural stimulation ang kanyang mga kalamnan sa binti; na-activate nito ang mga circuit ng spinal cord na hindi kontrolado ng utak; nagawa niyang igalaw ang kanyang mga paa dahil ginawang mas sensitibo ng stimulation sa mga sensory cue ang kanyang spinal cord. Sinasabing kahit mag-isa lang ito, ang lumbar cord ay “matalino.”

Pagkatapos ng pitong buwan ng pagsasanay sa locomotor (sa University of Louisville, sa ilalim ng pangangasiwa ni Susan Harkema, Ph.D.), kusang-loob na ring naikikilos ni Summers ang kanyang mga daliri sa paa, bukung-buking, tuhod at balakang. Nagulat dito ang team ng pananaliksik, iniisip nila na ang pagbalik na ito ng pagganap ay maaaring dahil sa epidural stimulation na gumigising sa mga natira ngunit mahinang spinal nerve. Nakabuti rin ito kay Summers sa pagganap ng pagkontrol sa pantog, sekswal na pagganap at regulasyon ng temperatura.

Simula sa unang eksperimento, ilan pang ibang ganap na napinsalang subject ang sumailalim sa epidural stimulation; magkakatulad na mga resulta ang inuulat ng mga siyentipiko: Lahat ay nakapagpanumbalik ng pagganap kapag na-stimulate ang lumbar cord.

Ang dahilan bakit maganda ito: Ipinapakita nito na posible ang pagpapanumbalik ng pagkilos pagkatapos ng kumpletong SCI, at hindi nito kinakailangan ang regeneration o pagpapalit ng mga nasirang koneksyon ng



Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers at Reggie Edgerton, Ph.D. Nagawa ni Summers na tumayo nang mag-isa dahil sa pananaliksik nina Harkema at Edgerton.

nerve sa pagitan ng utak at ng katawan. Maaaring magkaroon ng isang bagong mahusay na pamamaraan na batay sa aktibidad, ang paggamit ng malakas na kakayahan ng katawan upang muling maisaayos ang mga circuit ng spinal nerve. Pinag-iisipan ng mga siyentipiko kung ano ang susunod na maaaring mangyari: Isipin mo ang paggamit ng pagpapagaling na ito na batay sa pagsasanay at pagkatapos ay pagdaragdag ng anumang matutuklasan pa lang na biological o regenerative therapy—maaari itong magbunga ng mahalagang pagpapanumbalik sa pagganap.

Mga Stem Cell

Noong 1998, ihiniwalay ng mga siyentipiko ang mga pluripotent stem cell mula sa mga batang similya ng tao at pinarami ang mga ito sa culture. Sa loob ng ilang taon mula noong matuklasan ito, may ebidensyang nagpapakita na ang mga stem cell na ito ay maaaring maging halos kahit alin sa 350 kilalang espesyalisadong selula sa katawan; humahantong ito sa ideya na maaaring ayusin o palitan ng mga stem cell ang mga selula o tissue na napinsala o nasira ng sakit at mga pinsala.

Malaki ang inaasahan sa stem cell therapy; masyado pang maaaga upang masabi kung paano o kailan kikilalanin ang mga stem cell bilang pamantayan ng panggagamot para sa sakit o trauma, ngunit nagsisimula ng magpakita ng pag-asa ang pananaliksik at ilang klinikal na pagsubok. Ang susunod ay isang maikling primer tungkol sa terminolohiyang stem cell.

Stem cell: Isang selula mula sa similiya, sanggol o nasa hustong gulang, alinsunod sa ilang partikular na kundisyon, na mayroong kakayahang i-reproduce ang sarili nito sa loob ng matatagal na panahon, o sa sitwasyon ng mga adult stem cell, sa buong buhay ng organismo. Maaaring dahil sa isang stem cell, magkaroon ng mga espesyalisadong selula na bumubuo sa mga tissue at organ ng katawan.

Pluripotent stem cell: Isang selula na mula sa mga embryonic germ layer, na maaaring mag-develop at mag-self-replicate, kung saan nagmumula ang lahat ng selula ng katawan.

Mga induced pluripotent stem cells (mga iPSC): Sa matagal na panahon, ang alam lang na pingmumulan ng mga pluripotent stem cell ng tao ay mga similya ng tao o ilang partikular na uri ng tissue ng sanggol; noong 2006, nakatuklas ang mga siyentipiko sa Japan ng isang paraan upang mai-reprogram sa genetic na

paraan ang mga skin cell upang maging katulad ng mga embryonic stem cell. Dahil partikular ang mga selula na ito sa donor, pinapataas nito ang pagiging tugma kung ang mga naturang selula ay gagamitin para sa mga therapy, samakatuwid, binubuo nito ang batayan para sa naka-personalize na gamot. Gayunpaman, katulad sa mga embryonic stem cell, hindi ganap na nauunawaan ng mga mananaliksik kung paanong nakakulong ang mga iPSC sa mga cell lineage nito. Mabilis ang pag-usad ng pananaliksik: Ang mga iPSC ay sinusubukan sa paraan ng eksperimento sa ilang modelo ng sakit, kabilang ang SCI; bukod pa rito, madalas ding ginagamit ang mga iPSC upang ipakita ang mga katayuan ng sakit sa isang culture dish, magbigay ng natatanging paraan upang suriin ang mga therapeutic na agent.

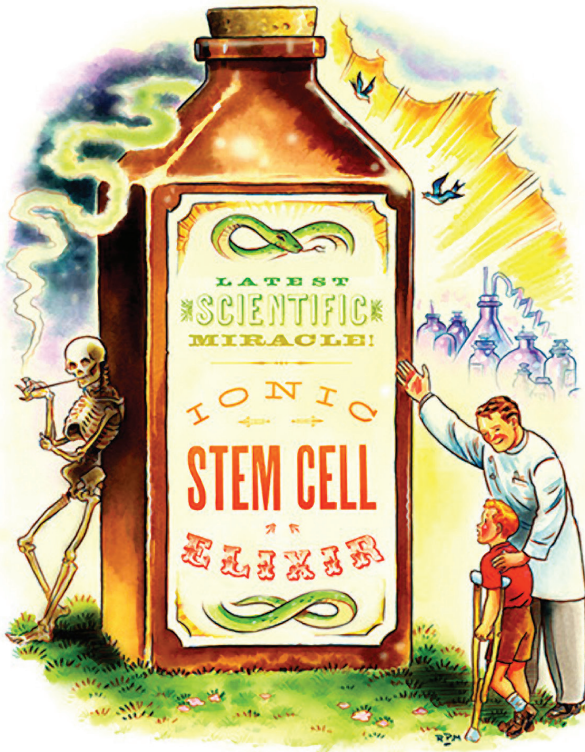
Embryonic stem cell: Kinukuha mula sa mga similiya na nabuo mula sa mga itlog na na-ferilize in vitro sa isang fertilization clinic at pagkatapos ay na-donate para sa mga layunin ng pananaliksik nang may ipinabatid na pahintulot ng mga donor.

Ang mga kasalukuyang pagsubok: ang pangangasiwa sa differentiation ng mga

embryonic stem cell sa mga populasyon ng espesyalisadong selula; ang paggawa ng mga paraan upang kontrolin ang paglaganap ng mga ito kapag nailagay na sa mga tao. Kapag hindi nakontrol, ang mga selula na ito ay maaaring bumuo ng mga teratoma, isang benign na uri ng kanser.

Differentiation:

Ang proseso kung saan ang isang hindi espesyalisadong selula (gaya ng stem cell) ay nagiging espesyalisado sa isa sa maraming selula na bumubuo sa katawan. Habang nasa



ROSS MACDONALD

differentiation, ang ilang partikular na genes ay naa-activate at ang iba ay nai-inactivate sa isang mabusising paraan.

Adult stem cell: Isang hindi na-differentiate na (hindi espesyalisado) cell na lumalabas sa na-differentiate (specialized) na tissue, nagre-renew sa sarili nito at nagiging espesyalisado upang panatilihin at ayusin ang tissue kung saan ito natagpuan. Ang mga adult stem cell ay may kakayahang gumawa ng mga kamukhang kopya ng sarili nito sa buong buhay ng organismo. Ang mga selula na ito ay natukoy sa utak, bone marrow, peripheral blood, mga daluyan ng dugo, kalamnan sa buto, balat, ngipin, puso, tiyan, atay, taba at bayag.

Progenitor o precursor cell: Ang uri ng selula na ito ay maaaring lumabas sa mga tissue ng sanggol o ng nasa hustong gulang at ay bahagyang espesyalisado. Kapag nahati ang progenitor/precursor cell, maaari itong bumuo ng mga katulad na selula o maaari itong bumuo ng dalawang espesyalisadong selula, walang anuman sa dalawang ito ang may kakayahang i-replicate ang sarili nito.

Somatic cell nuclear transfer (kilala rin bilang therapeutic cloning): Kabilang sa prosesong ito ang pag-aalis sa nucleus ng hindi na-fertilize na egg cell, pagpapalit dito ng materyal mula sa nucleus ng isang “somatic cell” (hal., balat, puso o nerve cell), at pag-stimulate sa cell na ito upang magsimula ang paghahati. Maaaring ma-extract ang mga stem cell pagkatapos ng lima hanggang anim na araw.

Pinagmulan: NIH: <http://stemcells.nih.gov/info/basics>; see also *International Society for Stem Cell Research*, www.isscr.org

Pag-iingat sa Stem Cell

Magtiwala. Ngunit maging maingat din: Talagang maganda ang pangako tungkol sa mga stem cell. Dahil sa mga balita sa pahayagan at sa mga pagpapatunay sa Internet, talagang masarap isipin na nariyan lang ang mga lunas. Ngunit napakabago pa rin ng larangan ng stem cell. Hindi sapat ang nalalaman tungkol sa paggana ng mga stem cell; matagal at kumplikado ang paglilipat ng pananaliksik sa klinika. Ang nagpapagulo sa larawan ay ang matataas na inaasahan para sa mga stem cell, na pinapatindi ng maraming ingay sa Internet. Maraming klinika sa labas ng Estados Unidos at sa labas ng mainstream na medisina na nagbibigay, kapalit ng malalaking halaga, ng mga hindi pa napapatunayang stem cell therapy. Wala sa mga klinikang ito ang makakasupporta sa mga pahayag ng paggaling sa nakalathala at mapagkakatiwalaang siyensya. Dahil sa mga labis na umaasang pasyente na mukhang pakiramdam nila ay wala nang mawawala sa kanila, malaking negosyo ang stem cell tourism—sa kabila ng mga babala mula sa mga kagalang-galang na siyentipiko at maraming ulat ng mga scam at pandaraya sa stem cell. Bago mo isaalang-alang o ng isang kakilala ang naturang panggagamot, maging responsableng mamimili; magsumikap upang maunawaan ang mga panganib. Magtanong nang magtanong. Pakibisita ang website ng Closer Look At Stem Cells mula sa International Society for Stem Cell Research, www.closerlookatstemcells.org/

Ilang mahalagang dapat tanungin sa isang klinika para sa stem cell:

- Aprubado ba ng FDA ang panggagamot, at kung hindi, bakit?
- Maapektuhan ba nito kung maaari akong sumali sa isa pang klinikal na pagsubok?
- Anu-anong benepisyo ang maaari kong asahan?
- Paano ito susukatin, at gaano katagal akong maghihintay?
- Anu-anong iba pang gamot o espesyal na pangangalaga ang maaari kong kailanganin?
- Paano isinasagawa ang stem cell procedure?
- Ano ang pinagmulan ng mga stem cell?
- Paano tinutukoy, hinihiwalay at pinaparami ang mga stem cell?
- Paano ipinag-iiba ang mga cell sa mga espesyalisadong cell bago ang therapy?
- Paano kung malalaman kung naihatid sa tamang bahagi ng aking katawan ang mga selula?

- Kung hindi mula sa akin ang mga selula, paano mapipigilan ang reaksiyon ng aking immune system sa mga na-transplant na selula?
- Ano ang totoong ginagawa ng mga selula, at mayroon bang siyentipikong ebidensya na maaaring gumana ang pamamaraang ito para sa aking sakit o kundisyon? Saan ito nakalathala?

SPINAL MUSCULAR ATROPHY

ANG SPINAL MUSCULAR ATROPHY (SMA) ay tumutukoy sa isang pangkat ng mga namamanang neuromuscular na sakit na nakakaapekto sa mga nerve cell (mga motor neuron) at sa pagkontrol sa mga voluntary muscle. Ang SMA, ang nangungunang genetic na dahilan ng pagkamatay sa mga sanggol at bata, ay nagdudulot upang magkapira-piraso ang mas mabababang motor neuron sa ibaba ng utak at sa spinal cord, na pumipigil sa mga ito na maghatid ng mga kinakailangang senyas para sa normal na pagganap ng kalamnan.

Ang mga involuntary muscle, gaya ng mga nagkokontrol sa pagganap ng pantog at ng bituka, ay hindi naaapektuhan sa SMA. Ang pandinig at paningin ay hindi naaapektuhan, at ang katalinuhan ay normal o mas magaling sa karaniwan.

Ang tatlong pangunahing uri ng SMA simula sa pagkabata ay karaniwang tinatawag ngayon bilang Type 1, Type 2 at Type 3. Ang lahat ng tatlong uri ay kilala rin bilang autosomal recessive SMA—dapat maipasa ng parehong magulang ang depektibong gene upang mamana ng kanilang mga anak ang sakit.

Lahat ng uri SMA ay nakakaapekto sa mga skeletal muscle ng katawan at ng mga biyas. Sa pangkalahatan, ang mga kalamnang mas malapit sa gitna ng katawan ay mas naaapektuhan kaysa sa mga mas malalayo. Karamihan sa Type 1 ng SMA, ang pinakamalalang uri, ay nakakaapekto sa mga neuron na nagkokontrol sa mga kalamnan sa bibig at sa lalamunan at samakatuwid, nagdudulot ng mas maraming problema sa pagnguya at paglunok. Kabilang ang mga respiratory muscle sa iba't ibang antas sa lahat ng uri ng sakit. Sa Type 1 ng SMA, ang pagsisimula ng sakit ay napapansin sa loob ng unang anim na buwan ng buhay ng bata. Ang mga batang may Type 1 ng SMA ay hindi nakakaupo nang walang suporta, at kadalasang namamatay bago umabot sa dalawang taong gulang.

Ang Type 2 ng SMA ay isang panggitnang uri ng sakit. Ang pagsisimula ay sa pagitan ng pito at labingwalong buwan. Ang mga batang may Type 2 ng SMA ay karaniwang natututong umupo nang walang suporta, ngunit hindi sila natututong tumayo o maglakad nang

walang tulong. Nakadepende ang malaking bahagi ng pagkaligtas ng bata sa antas ng mga kahirapan sa paghinga at paglunok.

Ang Type 3 ng SMA ay isang mas mahinang uri ng kundisyong ito. Nagsisimula ito pagkatapos ng ika-labingwalong buwan at kadalasan ay sa pagitan ng mga edad lima at labinglima. Bihira ang panghihina ng mga kalamnan sa pagnguya at paglunok, at sa pangkalahatan, hindi kasinglala ang mga epekto sa paghinga kumpara sa unang dalawang uri. Maaaring mabuhay ang mga batang ito hanggang sa pagtanda. Kung magkakaroon, ang mga kumplikasyon sa paghinga ang magbibigay ng pinamalalang panganib sa buhay.

Sa kasalukuyan, walang alam na panggagamot na magpapahinto o magpapagaling sa SMA. Maaaring makatulong ang physical therapy at mga orthopedic device upang mapanatili ang kakayahang maglakad. Maaring ding makatulong ang mga brace o ang operasyon upang hadlangan ang scoliosis, o ang kurbada sa gulugod.

Nagtulungan ang mga mananaliksik sa buong mundo upang alamin ang mga sanhi ng SMA, kung saan sa karamihan ng sitwasyon ay nagreresulta mula sa kakulangan sa isang protinang tinatawag na SMN (survival of motor neuron). Nagkakaroon ng kakulangang ito kapag may pagbabago sa parehong kopya ng SMI1 gene—isa sa bawat chromosome 5. Nilalayon ng mga siyentipiko na mabigyan ng pagkakakilanlan ang mga gene, mapag-aralan ang pagganap ng gene at ang progreso ng sakit, at makahanap ng mga paraan upang mapigilan, magamot, at sa huli, upang malunasan ang mga sakit na ito.

MGA PINAGMULAN

Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Spinal Muscular Atrophy Foundation ay naglalayong mapabilis ang pagsulong ng panggagamot o lunas para sa SMA. Toll-free 1-877-FUND-SMA; www.smafoundation.org

Ang Families of Spinal Muscular Atrophy (FSMA) ay naglilikom ng mga pondo upang maipalaganap ang pananaliksik tungkol sa mga dulot at panggagamot sa mga spinal muscular atrophy; sumusuporta sa mga pamilyang naapektuhan ng SMA. Toll-free 1-800-886-1762; www.fsma.org

Ang Muscular Dystrophy Association (MDA) ay nagbibigay ng mga serbisyo at ng suporta sa mga pananaliksik para sa pangkat ng mga namamanang sakit na sumisira sa kalamnan, kabilang ang mga spinal muscular atrophy. Toll-free 1-800-572-1717; www.mda.org, search under "Diseases."

MGA TUMOR SA GULUGOD

ANG MGA TUMOR SA UTAK AT SA SPINAL CORD ay ang pagkakaroon ng abnormal na bukol ng tissue sa loob ng bungo o sa mabutong spinal column. Inuuri ang mga tumor bilang benign (hindi nakakakanser) kung ang mga selula na bumubuo sa bukol ay katulad ng mga normal na selula, dahan-dahang lumalaki, at nasa iisang lugar lang. Ang mga tumor ay malignant (nakakakanser) kapag ang mga selula ay iba mula sa mga normal na selula, lumalaki nang mabilis at maaaring kumalat kaagad sa iba pang mga lugar.

Dahil ang central nervous system (CNS) ay pinoprotektahan sa loob ng matigas at mabutong lalagyan (ang bungo at spinal column), anumang abnormal na bukol ay maaaring maglagay ng pressure sa mga sensitibong nerve tissue at magpahina sa pagganap. Ang mga malignant cell sa ibang bahagi sa katawan ay madaling makakapagtanim ng mga tumor sa loob ng utak at sa spinal cord,

ngunit ang mga malignant CNS tumor ay bihirang kumakalat sa iba pang mga bahagi ng katawan.

Karamihan sa mga kanser sa spinal cord ay metastatic, ibig sabihin, nagmumula sila sa maraming pangunahing kanser. Kabilang sa mga ito ang kanser sa baga, suso, bituka, ulo at leeg, gynecologic, gastrointestinal, thyroid, melanoma at renal cell carcinoma.



Tumor mass compressing T6

Kapag nagsisimula ang mga bagong tumor sa loob ng utak o sa spinal cord, tinatawag na mga pangunahing tumor ang mga ito. Malimit tumubo ang mga pangunahing CNS tumor mula sa mga neuron—mga nerve cell na gumagawa ng mahahalagang pagganap ng nervous system – dahil kapag mature na ang mga neuron, hindi na sila nahahati at dumarami. Sa halip, ang karamihan sa mga tumor ay dulot ng hindi nakokontrol na pagtubo ng mga selula na nakapalibot at sumusuporta sa mga neuron. Ang mga pangunahing CNS tumor—gaya ng mga glioma at meningioma—ay ipinangalan sa mga uri ng mga selula na bumubuo sa

mga ito, sa kanilang lokasyon o sa pareho.

Nananatiling hindi alam ang sanhi ng karamihan sa mga pangunahing tumor sa utak at sa spinal cord. Hindi alam ng mga siyentipiko kung bakit at paano talaga nawawala ng mga selula sa nervous system o saanman sa katawan ang normal na pagkakakilanlan ng mga ito at kung paano dumarami nang hindi nakokontrol ang mga ito. Kabilang sa ilang posibleng sanhi na pinag-aaralan ang mga mikrobiyo, depektibong gene at kemikal. Ang mga tumor sa utak at sa spinal cord ay hindi nakakahawa o, sa panahong ito, ay napipigilan.

Mas hindi karaniwan ang mga tumor sa spinal cord kaysa sa mga tumor sa utak. Humigit-kumulang 10,000 Amerikano ang nagkakaroon ng mga pangunahing o metastatic na tumor sa spinal cord bawat taon.

Bagaman naapektuhan ng mga tumor sa spinal cord ang mga tao mula sa lahat ng edad, pinakakaraniwan ang mga ito sa mga kabataan at nasa katamtamang edad.

Ang mga tumor sa utak ay nakakaapekto sa humigit-kumulang 40,000 Amerikano bawat taon. Tinatayang kalahati sa mga tumor na ito ay pangunahin at ang natitira ay metastatic.

Ang mga tumor sa utak at sa spinal cord ay nagdudulot ng maraming iba-ibang sintomas na karaniwang lumalabas nang dahan-dahan at lumalala habang tumatagal. Kabilang sa ilan sa mga mas karaniwang sintomas ng tumor sa utak ang mga pananakit ng ulo; mga seizures (isang pagkaantal sa normal na daloy ng kuryente sa selula sa utak na maaaring humantong sa mga kumbulsyon, pagkawala ng malay o pagkawala ng pagkontrol sa pantog); pagkaduwal at pagsusuka; at mga problema sa paningin at sa pandinig. Ang pinataas na pressure sa intracranial ay maaari ding magpababa sa daloy ng dugo sa mata at mag-trigger ng pamamaga ng optic nerve na nagdudulot ng paglabo ng paningin, double vision o bahagyang pagkabulag. Maaaring kabilang sa iba pang mga sintomas ng CNS tumor ang sumusunod: mga sintomas sa pag-uugali at sa pag-iisip, mga problema sa pagkilos o sa balanse, pananakit, mga pagbabago sa pandama gaya ng pamamanhid at mas mahinang pandama ng balat sa temperatura.

Diagnosis: Ang mga espesyal na pamamaraan sa imaging, lalo na ang computed tomography (CT) at magnetic resonance imaging (MRI), ay lubos na nakapagpahusay sa diagnosis ng mga CNS tumor. Sa maraming sitwasyon, maaaring matuklas ng mga scan na ito ang pagkakaroon ng tumor kahit na wala pa sa kalahitng pulgada ang laki nito.

Panggagamot: Ang tatlong pinakakaraniwang panggagamot na ginagamit ay ang operasyon, radiation at chemotherapy. Kapag siniksik ng tumor ang spinal cord o ang mga nakapaligid na istruktura nito, maaaring bigyan ng corticosteroids upang bawasan ang pamamaga at panatilihin ang pagganap ng nerve hanggang sa maaari nang alisin ang tumor.

Ang operasyon upang alisin ang pinakamaraming posibleng tumor ay ang karaniwan na unang hakbang sa panggagamot ng naa-access na tumor—hangga't maliit lang ang panganib na magkaroon ng neurological na pinsala. Mabuti na lang, binigyang-daan ng mga neurosurgical na pagsulong ngayon ang mga doktor upang maabot ang mga tumor na dati ay itinuturing na hindi naa-access.

Ginagamot ng mga doktor ang mga pinaka-malignant, hindi naa-access o hindi naooperahang CNS tumor gamit ang radiation at/o chemotherapy. Inaatake ng radiation therapy ang mga tumor cell ng mga nakakamatay na sinag ng enerhiya. Gumagamit ang chemotherapy ng mga gamot na pumapatay sa tumor na ibinibigay sa pamamagitan ng bibig o itinuturok sa daluyan ng dugo. Dahil hindi lahat ng tumor ay mahina sa mga parehong gamot laban sa kanser, kadalasang gumagamit ang mga doktor ng kumbinasyon ng mga gamot para sa chemotherapy.

Hindi palaging maganda ang kabuuang resulta ng radiation therapy. Maaaring mapinsala ng radiation ang spinal cord myelin na maaaring humantong sa pagkaparalisa. Naghahanap ang mga mananaliksik ng mas magagandang paraan upang mai-target ang radiation o mapabuti ang pagiging epektibo nito, sa pamamagitan ng mas pagpapahina sa tissue ng tumor. Pinag-aaralan ng mga mananaliksik ang brachytherapy (maliliit na radioactive pellet na direktang itinatanim sa tumor) bilang ang pinakamabisang paraan upang ihatid ang radiotherapy sa tumor habang hindi naaapektuhan ang mga nakapaligid na normal na tissue.

Masyadong lumalaban sa radiation ang ilang selula sa loob ng mga tumor. Gamit ang pamamaraan ng gene therapy, inaaasahan ng mga siyentipiko na mapapatay ang mga selula na ito sa pamamagitan ng pagpapasok ng “suicide” gene na maaaring maging dahilan upang maging sensitibo ang mga selula ng tumor sa ilang partikular na gamot o na magpo-program sa mga cancerous cell upang sirain ang sarili ng mga ito.

Ang paghaharang sa nakaayos na mga daluyan ng dugo (angiogenesis) ay isang magandang tool para sa panggagamot

ng mga iba't ibang kanser. Dahil ang mga tumor sa utak ay ang pinaka-angiogenic sa lahat ng kanser, ang paghaharang sa kanilang pinagkukunan ng dugo ay maaaring maging napakapektibo.

Ang gamma knife ay isang mas bagong tool na nagbibigay ng tumpak at nakatuon na sinag ng enerhiya ng radiation na naghahatid ng isang dosis ng radiation sa target. Ang gama knife ay hindi nangangailangan ng paghiwa sa operasyon; napag-alaman ng mga doktor na maaari itong makatulong sa kanila at makakagamot sa ilang maliliit na tumor na hindi naa-access sa pamamagitan ng operasyon.

Bagaman karamihan sa pangunahing tumor ng spinal cord ay hindi nakakamatay, ang mga ito ay makakapagdulot ng kapansin-pansing kawalan ng kakayahan. Kabilang sa mga layunin ng rehabilitasyon ang pagbuti sa pagganap sa pagkilos, pangangalaga sa sarili at pamamahala sa sakit.

MGA PINAGMULAN

National Institute for Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

👉 Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan:

Ang American Brain Tumor Association (ABTA) ay sumusuporta sa medikal na pananaliksik at nagbibigay ng impormasyon at suporta para sa mga taong may tumor at sa kanilang mga pamilya. 773-577-8750, toll-free 1-800-886-2282; www.abta.org

Ang National Brain Tumor Society ay nagbibigay ng pondo para sa pananaliksik upang makahanap ng mga panggagamot at upang mapabuti ang klinikal na pangangalaga para sa mga tumor sa utak at sa spinal cord. Nagbibigay ito ng impormasyon at access sa kalidad ng buhay at suporta sa psychosocial. 617-924-9997; www.tbts.org

Ang Musella Foundation for Brain Tumor Research ay nakatuon sa pagpapabuti ng kalidad ng buhay at panahon pagkatapos ng pagkakasakit para sa mga nakaligtas sa tumor sa utak. Ang Foundation ay mayroong impormasyon tungkol sa mga klinikal na pagsubok at resulta ng panggagamot. 516-295-4740, toll-free 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com

Ang Making Headway Foundation ay nagbibigay ng mga serbisyo at pondo sa pananaliksik para sa mga batang may mga tumor sa utak o sa spinal cord. 914-238-8384; <http://makingheadway.org>

Ang National Cancer Institute, bahagi ng National Institutes of Health and the Department of Health and Human Services, na mayroong taunang badyet sa pananaliksik ng humigit-kumulang \$5 bilyon, ay ang nangungunang ahensya sa U.S. upang labanan ang lahat ng uri ng kanser. Kabilang ang mga mapagkukunan at impormasyon tungkol sa mga kanser sa utak at sa spinal cord; <http://cancer.gov>

Ang Spinal Cord Tumor Association, Inc. ay sumusuporta sa mga nakaligtas sa tumor at sa kanilang mga pamilya; www.spinalcortumor.org

STROKE

NAGKAKARON NG STROKE KAPAG ANG SUPPLY NG dugo sa utak ay biglang naharang o kapag pumutok ang isang daluyan ng dugo sa utak. Kapag nawalan ng oxygen, hindi gagana at mamamatay sa loob ng ilang minuto ang mga nerve cell sa apektadong bahagi ng utak. Sinasabing ang isang tao na nawawalan ng daloy ng dugo sa puso ay nagkakaroon ng atake sa puso; gayundin, maaaring sabihan na ang isang tao na nawawalan ng daloy ng dugo sa utak ay nagkakaroon ng “brain attack.”

Bagaman ang stroke ay isang sakit sa utak, maaari nitong maapektuahn ang buong katawan, kabilang ang mga kakulangan sa pag-iisip at sa alaala, problema sa pananalita, kahirapan sa emosyon, problema sa pang-araw-araw na pamumuhay at pananakit. Ang pagkaparalisa ay isang karaniwang resulta ng stroke, kadalasang sa isang bahagi ng katawan (hemiplegia). Maaaring maapektuhan ng pagkaparalisa o ng panghihina ang mukha, isang braso o isang binti lang, o maaari nitong maapektuhan ang isang buong panig ng katawan at ng mukha.

Ang isang tao na nagkaroon ng stroke sa kaliwang hemisphere ng utak ay magpapakita ng pagkaparalisa sa kanang panig, o paresis. Gayundin, ang isang tao na nagkaroon ng stroke sa kanang hemisphere ay magpapakita ng kakulangan sa kaliwang panig ng katawan.

Mayroong dalawang pangunahing uri ng stroke: Nagkakaroon ng mga ischemic stroke bilang resulta ng isang bara (clot) sa loob ng daluyan ng dugo na naghahatid ng dugo sa utak; tinatayang 87 porsyento sa lahat ng sitwasyon ay mga ischemic stroke. Ang mga hemorrhagic stroke ay dulot ng nanghinang daluyan ng dugo na nasisira at nagdurugo sa nakapaligid na utak.

Stroke ang pang-apat na nangungunang dahilan ng pagkamatay sa bansa at ito ang pangunahing dahilan ng malala at pangmatagalang kawalan ng kakayahan sa Estados Unidos. Humigit-kumulang 4,500,000 nakaligtas sa stroke ang buhay ngayon.

Mga salik ng panganib: Ang pinakamahahalagang panganib para sa stroke ay alta-presyon, sakit sa puso, diabetes at paninigarilyo.

Ang mga iba pa ay labis na pag-inom ng alcohol, matataas ng antas ng cholesterol, paggamit ng bawal na gamot, at mga kundisyon na genetic o simula sa pagkapanganak, lalo na ang mga vascular na abnormalidad. Ang pagtaas sa bilang ng pulang selula sa dugo ay isa pang salik ng panganib para sa stroke—ang labis na mga pulang selula sa dugo ay nagpapalapot sa dugo at nagpapataas ng posibilidad na magkaroon ng mga clot. Walumpung porsyento ng mga stroke ay maiiwasan.

Mga sintomas: Kabilang sa mga sintomas ng stroke ang biglaang pamamanhid lalo na sa isang panig ng katawan; pagkalito o hirap sa pananalita o pag-unawa sa pagsasalita; pagkabulag sa isa o parehong mga mata; mga biglaang pagkahirap sa paglalakad; pagkahilo o pagkawala ng balanse o koordinasyon; matinding pananakit ng ulo nang walang alam na sanhi.

Panggagamot: Ginagamot ang ischemic stroke sa pamamagitan ng pag-aalis sa nakabara at pagpapanumbalik ng daloy ng dugo sa



utak. Sa hemorrhagic stroke, sinusubukan ng mga doktor na pigilan ang pagkasira at pagdurugo ng mga aneurysm at arteriovenous malformation.

Kapag naantala ang daloy ng dugo sa utak, namamatay kaagad ang ilang selula sa utak habang ang mga iba pa ay nananatiling nasa panganib. Kadalasan, maaaring iligtas ang mga napinsalang selula sa pamamagitan

ng agarang intervention gamit ang gamot na tumutunaw sa bara na tinatawag na plasminogen activator (t-PA) kung maibibigay ito sa loob ng tatlong oras kapag nagsimula na ang stroke. Sa kasamaang palad, 3 hanggang 5 porsyento lang ng mga taong na-stroke ang nakakarating sa ospital upang tumanggap ng panggagamot.

Ang angkop na tugon sa atake sa utak ay emergency na pagkilos—bawat minutong lumilipas, mula sa pagsisimula ng mga sintomas hanggang sa pagdating sa emergency room, ay nakakabawas sa limitadong pagkakataon na magamot. Samantala, ang iba pang mga neuroprotective na gamot ay tinutuklas upang pigilan ang hanay ng pinsala pagkatapos ng unang atake.

Maagang paggaling: Kadalasang pinupunan ng utak ang pinsalang dulot ng stroke. Ang ilan sa mga selula ng utak na hindi namatay ay maaaring bumalik sa pagganap. Minsan, pinupunan ng isang rehiyon ng utak ang rehiyon na napinsala ng stroke. Nakakaranas minsan ang mga nakaligtas sa stroke ng kapansin-pansin at hindi inaasahang paggaling na hindi maipapaliwanag.

Ipinapakita sa pangkalahatang mga tagubilin sa paggaling na 10 porsyento ng mga nakaligtas sa stroke ay gumaling nang halos ganap; 25 porsyento ang gumaling nang may mga minor na pagpapahina; 40 porsyento ang nakaranas ng katamtaman hanggang sa malalang pagpapahina na nangangailangan ng espesyal na pangangalaga; 10 porsyento ang nangangailangan ng pangangalaga sa nursing home o iba pang pasilidad para sa pangmatagalang pangangalaga; 15 porsyento ang namamatay kaagad pagkatapos ng stroke.

Rehabilitasyon: Hindi nito napapagaling ang mga epekto ng stroke ngunit napapanumbalik nito ang lakas, kakayahan at tiwala sa sarili kaya maaaring ipagpatuloy ng tao ang mga pang-araw-araw na aktibidad sa kabila ng mga epekto ng stroke. Maaaring kabilang sa mga naturang aktibidad ang sumusunod: mga kakayahan sa pangangalaga sa sarili gaya ng pagpapakain, paglilinis ng sarili, paliligo at pagbibihis; mga kakayahan sa pagkilos gaya ng paglipat, paglakad o pagpapaandar ng wheelchair; mga kakayahan sa pagsasalita; mga kakayahan sa pag-iisip gaya ng alaala o paglutas ng problema; mga kakayahan para sa pakikipag-ugnayan sa iba pang mga tao.

Nagsisimula ang rehabilitasyon sa ospital, at sa lalong madaling panahon. Para sa mga malakas, maaaring magsimula ang rehabilitasyon sa loob ng dalawang araw pagkatapos mangyari ng stroke at magpapatuloy hangga't kinakailangan pagkatapos lumabas sa ospital. Maaaring kabilang sa mga opsyon sa rehabilitasyon ang rehab unit ng ospital, isang subacute care unit, isang specialty rehab hospital, therapy sa bahay, pangangalaga para sa outpatient o pangmatagalang pangangalaga sa nursing facility.

Maaaring magdulot ang stroke ng mga problema sa pag-iisip, kamalayan, atensyon, pagkatuto, pagpapasya at alaala. Maaaring walang malay ang isang nakaligtas sa stroke sa kanyang kapaligiran. Karaniwan ang mga problema sa pagsasalita na karaniwang resulta ng pinsala sa mga kaliwang lobe ng utak. Ang mga nakaligtas sa stroke ay maaari ding makaranas ng pananakit, hindi kumportableng pamamanhid o mga kakaibang pandama dahil sa maraming salik kabilang ang pinsala sa mga rehiyon ng utak para sa pandama, matitigas na kasukasan o hindi gumaganang biyas.

Maraming tao na nagkaroon ng mga stroke ang naaapektuhan ng spasticity na nagdudulot ng matitigas at masikip na kalamnan. Pinipigilan ng paninikip ng kalamnan ang mga tao sa paggawa ng mga pang-araw-araw na gawain gaya ng paghawak sa kutsara o pagtatali ng sapatos. Maaaring mapaluwag ng kumbinasyon ng gamot at physical therapy ang mga kalamnan. Maaaring kwalipikado ang ilang nakaligtas sa stroke para sa intrathecal baclofen, kung saan naglalagay ng pump sa paligid ng dibdib upang maghatid ng maliliit na dosis ng likidong baclofen sa likidong pumapaligid sa spinal cord. Pinapagpahinga nito ang mga kalamnan nang wala ang mga nakakabahalang side effect na kadalasang nauugnay sa gamot.

Maaari ding humantong ang stroke sa mga problema sa emosyon. Ang mga pasyente ng stroke ay maaaring mahirapan sa pagkokontrol ng kanilang mga emosyon o maaaring magpahayag ng mga hindi angkop na emosyon sa ilang partikular na sitwasyon. Ang depresyon ay isang karaniwang kawalan ng kakayahan na nangyayari sa maraming pasyente ng stroke. Ang isang tao na may depresyon ay maaaring tumanggi o kalimutang uminom ng mg gamot, maaaring

walang gana na gawin ang mga ehersisyo na magpapabuti sa pagkilos, o maaaring maging magagalitin. Maaaring gumawa ng masamang cycle ang depresyon – inaalisan nito ng pakikipag-ugnayan sa ibang tao ang nakaligtas sa stroke, na maaaring maging sanhi ng depresyon. Makakatulong ang pamilya sa pamamagitan ng pagsisimula ng interes sa iba pang mga tao o sa pamamagitan ng paghikayat sa mga aktibidad sa libreng oras. Maaaring gamutin ang pabalik-balik na depresyon sa pamamagitan ng counseling, pampangkat na therapy o mga antidepressant na gamot.

Kadalasan, maaaring maging sobrang hirap o imposibleng gawin para sa mga nakaligtas sa stroke ang mga gawain sa bahay na dati ay napakasimple lang. Maraming adaptive na aparato at pamamaraan upang tulungan ang mga tao na mapanatili ang kanilang kakayahang makapag-isa at makakilos nang ligtas at madali. Kadalasang maaaring baguhin ang bahay upang mapamahalaan ng nakaligtas sa stroke ang mga personal na pangangailangan. Basahin ang pahina 280 para sa higit pang pagbabago sa bahay at adaptive na kagamitan.

May ilang proyekto ng pananaliksik na nauugnay sa paghadlang at panggagamot sa stroke. Kapag na-stroke, kaagad na namamatay ang ilang selula sa utak; ang ilan ay nananatiling nasa panganib sa loob ng ilang oras at umaabot ng ilang araw dahil sa patuloy na pagkakasunud-sunod ng pagkasira. Maaaring mailigtas ang ilang napinsalang selula sa pamamagitan ng agarang intervention ng mga gamot. Naging mahirap at nakakabigo ang paghahanap para sa mga tinatawag na neuroprotective na gamot na maraming taon nang isinasagawa dahil maraming gamot na nagpakita ng magandang resulta sa mga pag-aaral na gumagamit ng hayop at paunang pagsubok sa tao ang napag-alamang hindi epektibo sa malalaking klinikal na pag-aaral.

Samantalang hindi gaanong ginagamit ang t-PA, ang tanging aprubadong panggagamot na nakakatunaw sa namuong dugo. Kasalukuyang ginagawa ang mga bagong pamamaraan ng paghahatid at pagpapahusay sa t-PA, kabilang ang intra-arterial t-PA, na isinasama sa pangunahing malaking ugat sa leeg o sa mas maliliit na ugat sa utak para sa mas mabilis at mas ligtas na paghahatid.

Narito ang ilang lead sa pananaliksik para sa panggagamot sa stroke:

- Maaaring makatulong ang enzyme (DSPA) na nakita sa laway ng mga vampire bat sa pagtunaw ng mga namuong dugo sa mga utak ng nakaligtas sa stroke. Maaaring mas mabisa ang enzyme na ito kasya sa umiiral nang mga anticoagulant na gamot at maaaring magdulot ng mas kaunting problema sa pagdurugo dahil tina-target lang nito ang pamumuo mismo.
- Lumalabas na pinoprotektahan ng erythropoietin, isang hormone na galing sa bato, ang ilang neuron mula sa paggawa ng mga misyon na “pagpapakamatay ng selula” na naka-program sa genetic na paraan.
- Maaaring protektahan ng isang protinang tinatawag na fibronectin ang utak laban sa malalang pinsala sa utak mula sa stroke.
- Nagkaroon ng mga pagsubok upang malaman kung ang pag-inom ng mga amphetamine sa loob ng ilang linggo pagkatapos ng stroke ay makakatulong na simulan ang proseso ng pag-aayos sa sarili ng utak. Hindi matibay ang mga resulta kaya kailangan pa ng karagdagang pananaliksik.
- Sa loob ng maraming taon, umasa ang mga doktor sa warfarin, isang gamot na may mga potensyal na mapanganib na side effect (ginagamit din ito bilang panlason sa daga), upang pababain ang panganib ng stroke sa mga taong malamang na magkakaroon ng pamumuo ng dugo sa puso.
- Nagpakita ang transplantation ng selula ng ilang tagumpay sa mga paunang pagsubok sa mga taong nagkaroon ng stroke. Upang makatiyak, mayroong magandang inaasahan para sa mga stem cell bilang panggagamot sa stroke.
- Ang isang pag-aaral na tinatawag na Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke (PISCES), mula sa British na kumpanyang ReNeuron, ay nangangalap ng mga kasali upang subukan ang pagiging ligtas ng isang ginawa na neural stem cell line na ihinahatid sa pamamagitan ng pagtuturok sa mga napinsalang utak ng mga lalaking pasyente na may edad na 60 at pataas na nanatiling

katamtaman hanggang sa malalang may kapansanan sa anim na buwan hanggang limang taon pagkatapos ng ischemic stroke.

Bisitahin ang www.reneuron.com

- Iniulat ng mga mananaliksik na ang mga na-transplant na adult stem cell (mula sa bone marrow) ay nagpanumbalik ng pagganap sa mga hayop sa laboratoryo na may stroke. Nagsimula na ang mga pagsubok sa tao.
- Naging epektibo ang mga selula sa dugo ng umbilical cord ng tao sa mga modelong gumagamit ng hayop; isinasagawa na ang mga pagsubok upang suriin ang mga selula na ito sa mga batang may mga stroke. Para sa impormasyon tungkol sa mga klinikal na pagsubok, bisitahin ang www.clinicaltrials.gov
- Dahil sa mga pagsulong sa pananaliksik, nagkaroon ng mga bagong therapy at bagong pag-asa para sa mga taong nasa panganib na ma-stroke o mga nagkaroon ng stroke. Halimbawa, ayon sa pag-aaral ng Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE), 33 porsyento ang ibinaba ng insidente ng pagkakaroon ng stroke sa mga may diabetes na binigyan ng gamot na ramipril para sa alta-presyon. Pinapababa ng panggagamot gamit ang mga statin (mga gamot na nagpapababa sa kolesterol) ang panginib ng pagkakaroon ng stroke at pati na rin mga atake sa puso sa mga taong alam na mayroong coronary heart disease.

Sinubukan ng mga klinikal na pagsubok ang kaligtasan at pagiging epektibo ng isang protinang tinatawag na E-selectin, na ibinibigay sa pamamagitan ng nasal spray, upang mapigilan ang pagkakaroon ng mga pamumuo ng dugo na maaaring magdulot ng stroke.

Nagsimula ang National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) ng isang programang tinatawag na Specialized Programs of Translational Research in Acute Stroke (SPOTRIAS). Isa itong network ng mga pasilidad sa buong bansa na nagsasagawa ng mga paunang klinikal na proyekto, nagbabahagi ng data at nagpapalaganap ng mga bagong pamamaraan sa therapy para

sa malalang stroke. Sa kasalukuyan, kabilang sa network ang walong pasilidad ng pananaliksik para sa stroke. Ang layunin ay upang mabawasan ang kawalan ng kakayahan at bilang ng namamatay sa mga nakaligtas sa stroke sa pamamagitan ng pagpapalaganap ng mabilis na diagnosis at mga epektibong panggagamot. Bisitahin ang www.spotrias.org

Sa larangan ng rehabilitasyon para sa stroke, napabuti ng isang pamamaraan na tinatawag na constraint-induced movement-based therapy (CIT) ang pagpapagaling sa mga tao na bahagyang nawalan ng kakayahan sa isang biyas. Sa therapy, hindi pinapakilos ang maayos na biyas ng pasyente upang pilitin ang paggamit ng nanghihinang biyas. Inaasahan na papalaganapin ng CIT ang pagre-remodel ng mga daanan ng nerve o plasticity.

MGA PINAGMULAN

American Stroke Association, National Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan:**

Ang American Stroke Association (ASA), nauugnay sa National Heart Association, ay sumasaklaw sa kabuuang spectrum, kabilang ang medikal, rehabilitasyon, pagpapagaling, pangangalaga, pag-iwas at pananaliksik. Itinatampok ng ASA ang Stroke Family Support Network, na nagbibigay ng impormasyon at suporta sa mga pamilya ng na-stroke sa anumang antas ng paggaling. Toll-free 1-888-478-7653; www.strokeassociation.org

Ang National Stroke Association (NSA) ay nagbibigay ng impormasyon at suporta, kabilang ang mga paglalathala. Toll-free 1-800-787-6537; www.stroke.org

TRANSVERSE MYELITIS

ANG TRANSVERSE MYELITIS (TM) ay isang neurological na sakit na dulot ng pamamaga ng spinal cord. Ang pagkaroon ng pamamaga ay maaaring makapinsala o makasira sa myelin, ang matabang insulating na substance na bumabalot sa mga fiber ng nerve cell. Nagdudulot ito ng mga peklat na nakakaantala sa ugnayan sa pagitan ng mga nerve sa spinal cord at sa natitirang bahagi ng katawan.

Kabilang sa mga sintomas ng TM ang pagkawalan ng pagganap ng spinal cord sa loob ng ilang oras hanggang ilang linggo. Ang mga karaniwang pagkakaroon ng biglaang pananakit ng badang ibaba ng likod, panghihina ng kalamnan o mga hindi normal na pakiramdam sa mga daliri sa paa at sa paa ay maaaring mabilis na tumuloy sa mas malalalang sintomas, kabilang ang pagkaparalisa. Ang demyelination (pagkawala ng conductivity ng nerve fiber) ay kadalasang nangyayari sa thoracic level na nagdudulot ng mga problema sa pagkilos ng binti at kontrol sa pagdumi at sa pag-ih.

Gumagaling ang ilang tao mula sa TM nang may mga minor na problema o walang nagtatagal na problema, habang ang mga iba pa ay nagkakaroon ng mga permanenteng pagpapahina na nakakaapekto sa kanilang kakayahang gawin ang mga ordinaryong gawain ng araw-araw na pamumuhay.

Lumalabas ang transverse myelitis sa mga nasa hustong edad at sa mga bata, sa mga lalaki at sa mga babae, at sa lahat ng lahi. Walang malinaw na kaugnayan sa pagmamana ng sakit sa pamilya. Ang pinakamaraming bilang ng mga bagong kaso bawat taon ay lumalabas sa mga taong nasa pagitan ng edad 19 at 30 at 39. Humigit-kumulang 1,400 bagong kaso ng transverse myelitis ang nada-diagnose sa Estados Unidos, at tinatayang 33,000 Amerikano ang mayroong anumang uri ng kawalan ng kakayahan na nagreresulta mula sa TM.

Hindi alam ang mga totoong sanhi ng transverse myelitis. Ang pamamaga na nakakapinsala sa spinal cord ay maaring magresulta mula sa mga impeksyong dahil sa mikrobiyo, hindi normal na iimune na reaksyon o hindi sapat na daloy ng dugo sa mga daluyan ng dugo na nasa spinal cord. Maaari ding magkaroon ng transverse

myelitis bilang komplikasyon ng syphilis, tigidas, Lyme disease at ilang bakuna, kabilang ang mga bakuna para sa bulutong-tubig at rabis. Kadalasang nagkakaroon ng transverse myelitis pagkatapos ng mga impeksyong dahil sa mikrobiyo dahil sa varicella zoster (ang mikrobiyo na nagdudulot ng bulutong-tubig at shingles), herpes simplex, Epstein-Barr, trangkaso, human immunodeficiency virus (HIV), hepatitis A o rubella. Nauugnay din sa TM ang mga impeksyon sa balat na dulot ng bakterya, impeksyon sa gitna ng tainga at pulomonyang dulot ng bakterya.

Naniniwala ang ilang eksperto na ang impeksyon ay nagdudulot ng pagkakagulo sa immune system na humahantong sa hindi direktang autoimmune na pag-atake sa spinal cord. Ang immune system, na karaniwang pumoprotekta sa katawan labas sa mga organismo sa labas ng katawan, ay inaatake nang mali ang sariling tissue ng katawan, na nagdudulot ng pamamaga at, sa ilang sitwasyon, ng pinsala sa myelin ng spinal cord.

Panggagamot: Gaya ng sa marami pang sakit sa spinal cord, walang epektibong gamot para sa mga taong may transverse myelitis. Ang pinakamagandang magagawa ng gamot ay pamamahala sa sintomas.

Karaniwang nagsisimula ang therapy kapag unang nakaranas ng mga sintomas ang pasyente. Maaaring magreseta ang mga doktor ng steroids sa unang ilang linggo ng karamdaman upang mabawasan ang pamamaga. Ang layunin ay panatilihin gumaganap ang katawan at umasa sa kumpleto o bahagyang kusang paggaling ng nervous system. Ang ilang hindi tumutugon sa steroids ay maaaring sumailalim sa plasma exchange therapy (plasmapheresis). Kabilang dito ang pagpapalit ng plasma, samakatuwid ay pag-aalis ng mga antibody na maaaring sangkot sa pamamaga.

Ang mga taong may malalalang sintomas, gaya ng pagkaparalisa, ay kadalasang ginagamot sa ospital o sa pasilidad para sa rehabilitasyon sa ilalim ng pangangalaga ng isang espesyalisadong medikal na pangkat. Pagkatapos, kung magsimulang mapanumbalik ng pasyente ang kontrol sa biyas, magsisimula ang physical therapy

upang tulungang mapabuti ang lakas ng kalamnan, koordinasyon at saklaw ng pagkilos.

Kadalasang kabilang sa transverse myelitis ang mga sumusunod na sintomas: (1) panghihina ng mga binti at braso, (2) pananakit, (3) pagbabago ng pandama, at (4) hindi pagdumi at pag-ih. Karamihan sa mga pasyente ay makakaranas ng panghihina sa iba't ibang antas sa kanilang mga binti; ang ilan ay makakaranas din nito sa kanilang mga braso.

Pananakit ang pangunahing sintomas ng transverse myelitis sa humigit-kumulang kalahti ng lahat ng pasyente. Ang pananakit ay maaaring nasa isang bahagi lang sa bandang ibaba ng likod o maaaring mayroong masasakit na pakiramdam na tumutuloy sa mga binti o sa mga braso o sa palibot ng katawan. Ang karamihan sa mga mayroong transverse myelitis ay nag-uulat ng mas mataas na pagiging sensitibo sa init, sa lamig o sa hawak; para sa ilan, ang isang magaan na dampi ng daliri ay maaaring magdulot ng matinding pananakit (tinatawag na allodynia).

Ang prognosis: Karaniwang nagsisimula ang paggaling mula sa transverse myelitis sa loob ng dalawa hanggang 12 linggo mula sa pagsisimula ng mga sintomas at maaaring magpatuloy hanggang dalawang taon. Gayunpaman, kung walang pagbuti sa loob ng unang tatlong hanggang anim na buwan, malamang na hindi na ganap na gagaling. Humigit-kumulang one-third ng mga taong may TM ay nakakaranas ng maganda o ganap na paggaling. Ang isa pang one-third ay nagpapakita ng katamtamang paggaling at ay naiiwang may mga kakulangan gaya ng spastic gait, maling paggana ng pandama at palaging pagkaihi o kawalan ng kakayahang kontrolin ang pag-ih. Ang natitirang one-third ay hindi nagpapakita ng paggaling, gumagamit ng mga wheelchair, kadalasang nagpapakita ng pag-asa sa ibang mga tao para sa mga pangunahing pagganap sa araw-araw na pamumuhay.

Pananaliksik: Sinusuportahan ng National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) ang pananaliksik upang linawin ang tungkulin ng immune system sa TM at sa iba pang mga autoimmune na sakit. Nakatuon ang ibang pagsusumikap sa mga pamamaraan

upang ayusin ang mga demyelinated na spinal cord, kabilang ang mga pamamaraan sa paggamit ng cell transplantation. Ang pinakalayunin ng mga pag-aaral na ito ay upang simulan ang regeneration at upang ipanumbalik ang pagganap sa mga pasyenteng paralisado.

MGA PINAGMULAN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS),
Transverse Myelitis Association

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Transverse Myelitis Association (TMA) ay nagtatampok ng balita at impormasyon para sa komunidad ng TM; nangangasiwa sa suporta at pag-uugnayan. 614-766-1806; www.myelitis.org

Ang Johns Hopkins Hospital Department of Neurology ay nakapagtatag ng espesyalisadong pasilidad sa Baltimore upang mangalaga para sa mga taong may transverse myelitis. Nakapagtipon ang pasilidad ng mga doktor at eksperto sa pangangalagang pangkalusugan sa iba't ibang disiplina, kabilang ang neurology, urology, rheumatology, orthopedic surgery, neuroradiology, rehabilitation medicine at physical at occupational therapy. Johns Hopkins Transverse Myelitis Center, 410-502-7099, toll-free 1-800-765-5447; bisitahin online sa www.hopkinsneuro.org/tm

Ang Cody Unser First Step Foundation ay naglilikom ng mga pondo sa pananaliksik upang labanan ang pagkaparalisa at upang palaganapin ang kaalaman tungkol sa transverse myelitis at sa pamumuhay nang aktibo. 505-890-0086; www.codysfirststep.org

2 Pangangalaga sa Kalusugan

Ang naidulot na kundisyon ay anumang problemang medikal, panlipunan, emosyonal, pangkaisipan, pampamilya o pangkomunidad na malamang ay nararanasan ng taong may pangunahing kundisyon na nagiging hadlang sa pagkilos (atake, MS, pinsala sa utak, atbp.).



MGA NAIDULOT NA KUNDISYON

Autonomic Dysreflexia

Ang Autonomic dysreflexia (AD) ay isang nakamamatay na medikal na emergency na nakakaapekto sa mga taong may spinal cord injury na nasa T6 na antas o mas mataas. Bagama't hindi pangkaraniwan, maaaring magkaroon ng AD ang ilang taong may pinsala na nasa T7 o T8 na antas. Para sa karamihan ng mga tao, madaling magagamot at maiiwasan ang AD. Ang mahalaga ay malaman mo ang karaniwang presyon ng iyong dugo, mga trigger at sintomas.

Nangangailangan ang autonomic dysreflexia ng mabilis at wastong pagkilos. Maaaring humantong ang AD sa stroke. Dahil maraming mga propesyonal sa kalusugan ang hindi pamilyar sa kundisyong ito, mahalaga para sa mga taong posibleng magkaroon ng AD, kasama na ang mga taong malapit sa kanila, na malaman ang lahat tungkol dito. Mahalaga para sa mga taong posibleng magkaroon ng AD na malaman ang karaniwang taas ng presyon ng kanilang dugo at na ipaalam sa mga tagabigay ng pangangalagang pangkalusugan kung paano tutukuyin ang mga maaaring maging sanhi nito at kung paano kokontrolin ang isang emergency dahil sa AD.

Kasama sa ilang palatandaan ng AD ang pagkakaroon ng mataas na presyon ng dugo, pumipitig na sakit ng ulo, namumulang mukha, pagpapawis sa itaas na bahagi ng pinsala, pangingilabot sa ibabang bahagi ng pinsala, sipon, pagkahilo at mahinang pulso (pulsong mas kaunti pa sa 60 tibok sa loob ng isang minuto). Nag-iiba ang mga sintomas sa bawat indibidwal; alamin ang mga sintomas para sa iyo.

Ang dapat gawin: Kung pinaghihinalaang may AD ang indibidwal, ang unang dapat gawin ay umupo nang direktso at itaas ang ulo nang tuwid. Kung kaya mong ibaba ang iyong mga binti, gawin ito. Susunod, luwagan o tanggalin ang anumang masikip na bagay. Kunin ang presyon ng dugo bawat limang minuto. Ang isang indibidwal na may SCI na mas mataas sa T6 ay mayroong normal na systolic na presyon ng dugo na nasa hanay ng 90–110 mm Hg. Ang nakuhang presyon ng dugo

na nasa 20 mm hanggang 40 mm Hg na mas mataas sa pangkaraniwang presyon ng mga nasa hustong gulang, o kaya 15 mm na mas mataas sa pangkaraniwang presyon ng mga bata, at 20 mm na mas mataas sa pangkaraniwang presyon ng mga kabataan ay maaaring palatandaan ng autonomic dysreflexia. Higit sa lahat, kung posible ay hanapin at alisin ang nakakasakit na stimulus. Magsimula sa paghahanap sa mga pinakamadalas na nagsasanhi nito sa iyo: pantog, bituka, masikip na pananamit, mga isyu sa balat. Tandaan na habang inaalís mo ang sanhi, maaring lumala ang iyong AD bago ito gumaling.

Ang autonomic dysreflexia ay sanhi ng iritasyon sa ibabang bahagi ng pinsala, na karaniwang nauugnay sa pantog (iritasyon sa pantog, impeksyon sa daanan ng ihi, nabarang catheter o punung-punong lalagyan ng ihi) o bituka (namamaga o hindi kumportableng pagdumi, constipation o impaction, hemorrhoids o mga impeksyon sa puwet). Kasama sa iba pang sanhi ang impeksyon sa balat, iritasyon, mga sugat, pasa, gasgas o pressure sore (mga decubitus ulcer), ingrown na kuko sa paa, paso (kasama ang sunburn at mgas paso mula sa mainit na tubig) at masikip o mahigpit na damit.

Maaari ding magkaroon ng AD dahil sa sekswal na aktibidad, sakit sa puso, panganganak, mga bukol sa obaryo, kundisyon ng tiyan (gastric ulcer, colitis, peritonitis) o pagkabali sa buto.

Anong nangyayari kapag may AD? Ipinapahiwatig ng autonomic dysreflexia ang labis na aktibidad sa autonomic nervous system—ang bahagi ng system na nagkokontrol sa mga bagay na hindi mo kailangang isipin, tulad ng rate ng pagtibok ng puso, paghinga at pagtunaw sa kinain. Nagpapadala ang mapaminsalang stimulus (magiging masakit kung mararamdaman ng isang tao) na nasa ibabang bahagi ng pinsala ng mga nerve impulse sa utak ng gulugod; aakyat ang mga ito hanggang sa maharangan ang mga ito sa lokasyon ng pinsala. Dahil hindi makakarating sa utak ang mga impulse na ito, hindi tumutugon ang katawan sa karaniwang paraan ng pagtugon nito. Nagkakaroon ng reflex na siyang nagpapataas sa aktibidad sa sympathetic na bahagi ng autonomic nervous system. Nagreresulta ito sa pagliit ng mga daluyan ng dugo, na nagiging sanhi ng pagtaas

ng presyon ng dugo. Napapansin ng mga nerve receptor sa puso at sa mga daluyan ng dugo ang pagtaas na ito sa presyon ng dugo at nagpapadala ng mensahe ang mga ito sa utak. Pagkatapos ay nagpapadala ang utak ng mensahe sa puso, na nagiging sanhi ng pagbagal ng tibok ng puso at ng paglawak ng mga daluyan ng dugo sa lokasyon ng pinsala. Gayunpaman, hindi makokontrol ang presyon ng dugo dahil hindi makapagdadala ang utak ng mga mensahe sa ibabang bahagi ng pinsala. Nalilito ang katawan at hindi nito malalaman ang gagawin sa sitwasyon.

Sa pangkalahatan, umiinom lang ng mga gamot kung hindi matukoy o maalís ang nakakasakit na stimulus, o kung nagpapatuloy pa rin ang insidente ng AD kahit pa naalis na ang pinaghihinalang sanhi nito. Isang agent na maaaring makatulong ang nitroglycerine paste (ipinapahid sa itaas na bahagi ng pinsala). Karaniwang iniinom ang nifedipine at nitrates, sa mga uri nito na madaling matunaw. Maaari ding inumin ang hydralazine, mecamlamine, diazoxide at phenoxybenzamine. Kung may ininom na gamot na para sa kawalan ng kakayahan ng lalaki na tigasan ang kanyang ari habang nakikipagtalik (hal. Cialis, Viagra) sa loob ng 24 na oras, dapat ay pag-isipan ang pag-inom ng iba pang gamot dahil maaaring labis na bumaba ang presyon ng dugo.

Kadalasan, maaaring iwasan ang pagkakaroon ng autonomic dysreflexia. Panatilihin malinis ang mga catheter; sundin ang iyong iskedyul sa paggamit ng catheter at pagdumi.

MGA PINAGMULAN

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/
University of Miami School of Medicine

👉 Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.

Ang Paralysis Resource Center ay nag-aalok ng libreng wallet card (pambata o pang-nasa hustong gulang na bersyon, na nasa English o Spanish) na naglalarawan sa AD at ang emergency na pamamahala rito. Tiyakin na alam ng iyong mga provider ang tungkol dito. Tumawag sa toll-free na numerong 1-800-539-7309 o maghanap ng “AD card” sa www.ChristopherReeve.org

Paralyzed Veterans of America, sa pakikipagtulungan sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nag-aalok ng mga alintuntunin na kailangang sundin para sa klinikal na kasanayan para sa autonomic dysreflexia. Toll-free 1-800-424-8200; www.pva.org, mag-click sa Publications. Mayroong gabay sa mamimili para sa AD.

Pangangalaga sa Pantog

Karaniwang nakakaapekto sa pantog ang anumang uri ng pagkaparalisa. Ang mga nerve na nagkokontrol sa mga bahagi ng katawan na ito ay kumakabit sa pinakailalim na bahagi ng utak ng gulugod (mga antas na S2-S4) at dahil doon, nawawala ang mga ito sa impormasyong kailangan ng utak. Bagama't posibleng hindi na maibalik ang kontrol ng isang tao bago siya maparalisa, may malawak na hanay ng mga pamamaraan at insumento na magagamit upang pamahalaan ang tinatawag na neurogenic bladder.

Ganito gumagana ang isang malusog na pantog: Ang ihi, ang sobrang tubig at asin na nakukuha ng mga bato mula sa dugo, ay dumadaan sa maliliit na tubo na tinatawag na mga ureter, na karaniwang nagbibigay-daan sa ihi na dumaloy lang sa isang direksyon. Nakakonekta ang mga ureter sa pantog, na sa madaling salita, ay isang lalagyan na hindi gustong mabigyan ng presyon. Kapag puno ang lalagyan, tataas ang presyon at magpapadala ang mga nerve ng mensahe sa utak sa pamamagitan ng utak ng gulugod. Kapag ihi ang isang tao, magpapadala ang utak ng mensahe pabalik sa utak

sa gulugod papunta sa pantog, na nag-aatas sa detrusor muscle (ang paligid ng pantog) na pumiga at na paluwagin at buksan ang sphincter muscle (isang valve sa itaas ng urethra). Pagkatapos ay dadaan ang ihi sa urethra upang makalabas sa katawan. Isang kumplikadong proseso ito ng koordinasyon ng mga kalamnan upang makaihi lang.

Gayunpaman, pagkatapos ng pagkaparalisa, nasisira ang normal na sistema sa pagkontrol ng katawan, hindi na makadaan ang mga mensahe sa pagitan ng kalamnan ng pantog at ng utak. Maaaring maging overactive ang parehong detrusor at sphincter dahil sa kakulangan sa pagkontrol ng utak. Maaaring lumiit ang overactive na detrusor nang paunti-unti laban sa overactive na sphincter; nagreresulta ito sa mga mataas na presyon ng dugo, hindi kayang pagpigil sa pag-ihing o pagdumi, incomplete emptying ng pantog at reflux – na may kasamang mga pabalik-balik na impeksyon sa pantog, bato, hydronephrosis (paglaki ng bato), pyelonephritis (pamamaga ng bato) at paghihina ng bato.

Karaniwang naapektuhan ang neurogenic bladder sa isa sa dalawang paraan:

- 1. Spastic (reflex) bladder:** kapag napupuno ang pantog ng ihi, may hindi inaasahang reflex na awtomatikong magsasabi rito na alisan ito ng laman; karaniwan itong nangyayari kapag ang pinsala ay mataas sa T12 na antas. Sa spastic bladder, hindi mo malalaman kailan, o kung, iihi ka. Madalas magrekomenda ang mga doktor na maalam sa pinsala sa utak ng gulugod ng gamot na nagpapanormal sa pantog (anticholinergic) para sa reflexive bladder; ang oxybutynin (Ditropan) ay karaniwan ding inirerekomenda, na ang pangunahing side effect ay pagkakaroon ng nanunuyong bibig. Maaaring magresulta ang tolterodine, propiverine o transdermal oxybutinin sa hindi masyadong panunuyo ng bibig. Maaring maging panghalili ang botulinum toxin A (Botox) sa mga anticholinergic. Inaprubhan ito ng FDA para sa panggagamot sa detrusor overactivity sa mga indibidwal na may SCI at multiple sclerosis. Ang kagandahan dito: Ang pantog lang ang naapektuhan ng botox kaya naiiwasan ang ang mga systemic na side effect. gaya ng nanunuyong bibig.

2. Flaccid (non-reflex) bladder: mabagal o wala ang mga reflex ng kalamnan sa pantog; maaari itong lumaki nang sobra o mabanat. Nakakaapekto ang pagbanat sa kalusugan ng kalamnan ng pantog. Maaaring hindi lubusang mawalan ng laman ang isang flaccid bladder. Maaaring kasama sa mga panggagamot ang mga gamot para sa pampanormal ng sphincter (mga alpha-adrenergic blocker) gaya ng terazosin (Hytrin) o tamsulosin (Flomax). Maaaring makatulong sa pag-ihing iniksyon na botox sa panlabas na urinary sphincter. Opsyon din ang pag-oopera upang mabuksan ang sphincter. Binabawasan ng pag-oopera sa bladder outlet o sphincterotomy ang presyon sa sphincter kaya mas madaling nakakalabas ang ihi mula sa pantog. Isang panghalili sa sphincterotomy ang paglalagay ng metal na device na tinatawag na stent sa panlabas na sphincter, kaya natitiyak na mayroong maluwag na daanan. Ang problema sa parehong sphincterotomy at paglalagay ng stent, napupunta ang sperm sa pantog (retrograde), sa halip na lumabas ito sa ari ng lalaki. Hindi ibig sabihin nito na hindi na maaaring magkaanak, mas nagiging kumplikado lang ang proseso; maaaring kunin ang sperm sa pantog ngunit maaaring napinsala na ito ng ihi.

Nagkakaroon ng dyssynergia kapag hindi nakakalma ang mga sphincter muscle kapag lumiliit ang pantog. Hindi makakadaan ang ihi sa urethra, na maaaring magresulta sa pag-akyat ng ihi sa mga bato (tinatawag na reflux), na maaring humantong sa mga malalang kumplikasyon.

Ang pinakakaraniwang paraan ng pag-aalis ng ihi sa pantog ay ang intermittent catheterization program (ICP), na nag-aalis ng ihi sa pantog sa isang nakatakdang iskedyul (karaniwan na tuwing apat o anim na oras). Ipinapasok ang catheter sa urethra upang maalisan ng laman ng pantog, pagkatapos ay tatanggalin ito. Ang indwelling catheter (Foley) ay tuluy-tuloy na inaalisan ng laman ang pantog. Kung ang ihi ay galing sa isang stoma (isang butas mula sa pag-oopera) na nasa bandang pubic bone, na dumaraan sa urethra, tinatawag itong suprapubic catheter. Kagandahan dito: malayang pag-inom ng likido. Ang hindi maganda rito: bukod sa pangangailangan para sa device

sa pagkuha ng ihi, mas madaling magkakaroon ng impeksyon sa daanan ng ihi kapag mayroong mga indwelling catheter. Opsyon din para sa mga lalaki ang isang panlabas na condom catheter, na tuluy-tuloy ding inaalisan ng ihi ang pantog. Nangangailangan ang mga condom catheter ng device para sa pagkuha ng ihi, hal. legbag.

Maraming mga alternatibong operasyon para sa hindi paggana ng pantog. Gumagawa ang proseso ng Mitrofanoff ng panibagong daan para sa ihi gamit ang appendix; nagbibigay-daan ito sa pagsasagawa ng catheterization sa pamamagitan ng paglalagay ng stoma nang direkta sa pantog, isang malaking pakinabang para sa mga babae at mga taong may limitadong kakayahan sa paggamit ng kamay. Ang bladder augmentation ay isang pamamaraan

Ligtas sa mikrobyo laban sa Malinis

Binago ang mga batas ilang taon na ang nakakalipas. Hindi na kailangang muling gamitin nang paulit-ulit ang catheter, na hugasan ito pagkatapos ng 30 o 40 na beses na paggamit. Sa ngayon, pinapabalik ng Medicare at ipa bang nagbabayad ang kanilang nagastos para sa mga intermittent catheter na pang-isahang gamitan. Totoo naman na maaaring bawasan ng mga catheter na pang-isahang gamitan ang insidente ng impeksyon sa pantog, lalo na ang mga closed “no touch” system na may dulong nananatiling walang mikrobyo. Gayunman, hindi pa rin obligado ang Medicare na bayaran ang mga catheter na walang mikrobyo, hangga’t hindi nagkakasakit ang isang tao mula sa impeksyon sa pantog – nang dalawang beses – at pagkatapos ay kukuha ng reseta ng doktor. Mas murang-mura ang pangkaraniwang catheter (mas mura sa \$200 sa isang buwan laban sa \$1500 sa isang buwan o higit pa para sa mga catheter na walang mikrobyo at pang-isahang gamitan lang). Ang isa pang uri ng mabibiling premium catheter ay nagtatampok ng napakadulas na hydrophilic coating na nagbibigay-daan sa mas madaling pagpasok nito. May ebidensya na nauugnay ang mga ito sa mas kaunting mga insidente ng UTI at sa nabawasang pinsala sa urethra kumpara sa mga nakasanayang polyvinyl chloride catheter. Isang kilalang brand ang LoFric; karamihan sa mga kilalang kumpanya para sa urinary tract system ay nagbebenta na ng hydrophilic ngayon. Maaari mo ring ipabayad ang mga ito, kapag napatunayan mong maaaring magkaproblema ang mga daanan ng iyong urethra.

Mga cranberry?

Sa usapan naman tungkol sa mga cranberry at pangangalaga sa pantog, sa totoo lang, maraming tao ang naniniwala sa bisa ng juice o pinatuyong prutas, maraming tao ang nagsasabi na kalimutan na ang mga ito; may mga inilathalang ulat na sumusuporta sa parehong panig. Sinusuportahan ng National Center for Complimentary and Alternative Medicine ang panig na pro-cranberry, at sinasabi nito na nililimitahan ng mga cranberry ang kakayahan ng e-coli na bakterya na dumikit sa paligid ng pantog. Inaamin ng center na hindi naisagawa nang maayos ang pananaliksik, o malinaw. Siyempre nangunguna ang mga industriya ng berry at mga supplement sa pangangalaga sa kalusugan, at nagtala ng ilang ebidensya ang isang lathala sa Scotland ilang taon na ang nakakalipas na maaaring pababain ng cranberry juice ang bilang ng



mga impeksyon sa symptomatic bladder sa mga babae sa loob ng 12 buwan. Nitong nakaraan lang, iminungkahi ng isang pangkat sa Kessler Institute sa New Jersey na hindi nakakatulong ang mga supplement galing sa cranberry sa pag-iwas sa mga impeksyon sa urinary tract. Sa pag-aaral na ito, binigyan ang 21 tao na may SCI ng mga tablet mula sa cranberry at dummy pill.

Pagtapos ng apat na linggo, lumipat sila sa kabilang pangkat. Kinumpara ang resulta ng Urinary pH sa pagitan ng mga pangkat na gumamit ng cranberry at sa pangkat ng placebo. Walang kapansin-pansin na epekto ang mga supplement mula sa cranberry sa pagliit ng bilang ng bakterya o UTI. Ang punto: walang masama kung susubukan mo.

na nagpapalaki sa pantog sa pamamagitan ng operasyon, na gumagamit ng tissue mula sa mga bituka, upang palakihin ang kapasidad ng pantog at sa gayon ay makabawas sa leaking at sa pangangailangan para sa madalas na catheterization.

Karaniwan para sa mga taong may multiple sclerosis at iba pang sakit sa spinal cord na magkaroon ng mga problema sa pagkontrol

ng pantog. Maaaring kasama rito ang kaunting leaking pagkatapos ng pagbahing o pagtawa, o pagkawala ng lahat ng kontrol. Para sa karamihan ng tao, sasapat ng pangtapat sa kawalan ng kontrol ang naangkop na damit at padding. Nakikinabang ang ilang babae sa pagpapalakas ng pelvic diaphragm (mga Kegel na pag-e-ehersisyo) upang patagalin ang retention ng ihi.

Urinary tract infection: Malaki ang tsansa ng mga paralisadong tao na magkaroon ng impeksyon sa daanan ng ihi (urinary tract infection o UTI), na siyang pangunahing sanhi ng pagkamatay noong 1950s, kasunod ng pagkaparalisa. Ang sanhi ng impeksyon ay bakteryang, isang pangkat o kolonya ng maliliit, mikroskopiko at mga single-celled na life form na naninirahan sa katawan at may kakayahang magdulot ng sakit. Sa pamamagitan ng ICP, Foley at suprapubic na mga pamamaraan ng pangangalaga sa pantog, madaling mapunta sa pantog ang bakteryang mula sa balat at urethra. Dagdag pa rito, maraming tao ang hindi lubusang maalisan ng laman ang kanilang pantog; mas malaki ang tsansa ng bakteryang na mabuhay sa ihi na nananatili sa pantog.

Ang ilan sa mga sintomas ng UTI ay ang pagkakaroon ng malabo at nangangamoy na ihi, lagnat, panginginginig, pagsusuka, sakit ng ulo, madalas na mga pulikat at autonomic dysreflexia (AD). Maaari ding makaranas ang isang tao ng pakiramdam na parang napapaso habang umiihi, at/o ng pagkirot sa ibabang bahagi ng balakang, tiyan o ibabang bahagi ng likod.

Kapag symptomatic, antibiotics ang unang gagamitin sa panggagamot, kasama ang fluorquinolones (hal. ciprofloxacin), trimethoprim, sulfamethoxazole, amoxicillin, nitrofurantoin at ampicillin. Upang maiwasan ang pagkakaroon ng UTI, dapat ay mapigilan ang pagkalat ng bakteryang sa pantog. Maaaring makatulong sa pagpigil sa impeksyon ang mahusay na pangangalaga sa kalusugan at ang wastong pangangasiwa sa mga kagamitan para sa pangangalaga sa pag-ihing. Maaaring maipon sa tubing at mga connector ang sediment sa ihi. Kaya mas magiging mahirap ang paglabas ng iyong ihi at mas magiging madali para sa bakteryang

kumalat. Mahalagang hakbang rin ang pagkakaroon ng malinis na balat sa pag-iwas sa impeksyon.

Makakatulong sa kalusugan ng pantog ang pag-inom ng sapat na dami ng likido, dahil inaalis nito ang bakterya at iba pang dumi sa pantog. Mabisa na pang-iwas sa mga impeksyon sa pantog ang pag-inom ng cranberry juice o ng cranberry na nasa uring pildoras. Gumagana ito sa pamamagitan ng pagpapahirap sa bakterya na kumapit sa paligid ng pantog at magparami doon. Isa pang paraan upang mapigilan ang pagpaparami ng bakterya sa paligid ng pantog ay ang pag-inom ng D-mannose, isang uri ng asukal na mabibili sa mga tindahan ng masustansiyang pagkain. Lumalabas ito upang kumapit sa bakterya, kaya naman hindi na makakapit ang bakterya sa iba.

Inirerekomenda ang kumpletong medikal na pagpapatingin ng kahit isang beses sa isang taon. Dapat ay may kasama itong isang urologic exam, na may kasamang pag-scan sa bato o ultrasound upang malaman kung gumagana nang tama ang mga bato. Maaari ding kasama sa pagsusuri ang isang KUB (kidneys, ureters, bladder o mga bato, ureter, pantog), isang X-ray na isinasagawa sa tiyan na maaaring makakita ng mga bato sa bato o pantog.

Isa pang alalahanin ang pagkakaroon ng kanser sa pantog. Nagpapakita ang pananaliksik nang kaunting pagtaas sa tsansa ng mga taong matagal nang gumagamit ng mga indwelling catheter na magkaroon ng kanser sa pantog. Pinapataas din ng paninigarilyo ang tsansa na magkaroon ng kanser sa pantog.

MGA PINAGMULAN

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Paralyzed Veterans of America, sa pakikipagtulugan sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nag-aalok ng mga alituntuning kailangang sundin sa klinikal na kasanayan para sa pangangalaga sa pantog. Toll-free 1-800-424-8200; www.pva.org, mag-click sa Publications. Mayroong gabay para sa mamimili.

Ang Urine Control na programa ay nagtatampok ng mga detalye sa mga isyu ng pantog. Binuo sa Case Western Reserve Medical School, Center for Health Care Research at Policy and MetroHealth Medical Center. www.chrp.org/empowering

Ang Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) na proyekto ay isang pakikipagtulungan sa pananaliksik ng mga siyentipiko, doktor at consumer sa Canada na nagsusuri, nagtatasa at nagsasalin ng kaalaman na nakuha mula sa pananaliksik upang mataguyod ang pinakamahuhusay na kasanayan na sumusunod sa SCI. www.scireproject.com

Pangangalaga sa Bituka

Sa kabuuan, ang daanan ng pagkain ay isang tubong walang laman na nagsisimula sa bibig at nagtatapos sa butas ng puwet. Ang bituka, ang huling bahagi ng daanan, ay kung saan naiimbak ang mga dumi mula sa natunaw na pagkain hanggang sa mailabas sa katawan ang mga ito sa anyo ng dumi ng tao.

Pagkatapos malunok ang pagkain, dadaan ito sa lalamunan patungo sa tiyan, na sa madaling salita ay isang imbakan lang, at pagkatapos ay pupunta sa mga bituka. Nangyayari ang pagsipsip sa mga sustansya sa maliliit na bituka, sa duodenum, jejunum at ileum. Susunod ang colon, na nakapalibot sa tiyan, na nagsisimula sa kanan sa pamamagitan ng ascending colon, na dumaraan sa taas

sa pamamagitan ng transverse colon, at pababa sa hugis “s” na sigmoid colon patungo sa rectum, na nagbubukas sa butas ng puwet.

Dumaraan ang dumi ng tao sa bituka sa pamamagitan ng mga nauugnay na pagliit ng kalamnan sa mga paligid ng colon na tinatawag na peristalsis. Pinapamahalaan ang pagkilos na ito ng isang network ng mga selula ng nerve sa marami at iba't ibang antas. Pinapangasiwaan ng mga myenteric plexus nerve ang lokal na paggalaw ng bituka, na parang walang input mula sa utak o utak ng gulugod. Mahigit sa 100 taon na nakakaraan, natuklasan na ang mga bituka, kahit pa alisin sa katawan, ay may likas na kakayahan na magsagawa ng peristalsis. Kapag binanat ang paligid ng bituka, magbubunsod ang myenteric plexus ng pagliit ng mga kalamnan sa itaas at ng pagbalik sa normal ng mga nasa ibaba, na silang nagtutulak sa mga materyal pababa ng tubo.

Ang susunod na antas ng organisasyon ay galing sa mga autonomic nerve mula sa utak at utak ng gulugod patungo sa colon, na tumatanggap ng mga mensahe sa pamamagitan ng vagus nerve. Sa utak nanggagaling ang pinakamataas na antas ng kontrol. Pinapahintulutan ng maalam na pagpansin sa isang punong rectum ang diskriminasyon sa pagitan ng solid na materyal at gas, at ang pasya na tanggalin ang dumi ng tao kung kinakailangan. Ang mga mensaheng ipinadala sa pamamagitan ng utak ng gulugod ay nagsasanhi ng boluntaryong pagbabalik sa normal ng pelvic floor at mga anal sphincter muscle, na nagbibigay-daan upang maganap ang proseso ng paglalabas ng dumi ng tao.

Sinisira ng pagkaparalisa ang system. May dalawang pangunahing uri ng neurogenic bowel, depende sa antas ng pinsala: nagreresulta sa upper motor neuron (UMN) bowel syndrome ang pinsala sa itaas ng conus medullaris (nasa L1); nangyayari sa mga pinsalang mababa sa L1 ang lower motor neuron (LMN) bowel syndrome.

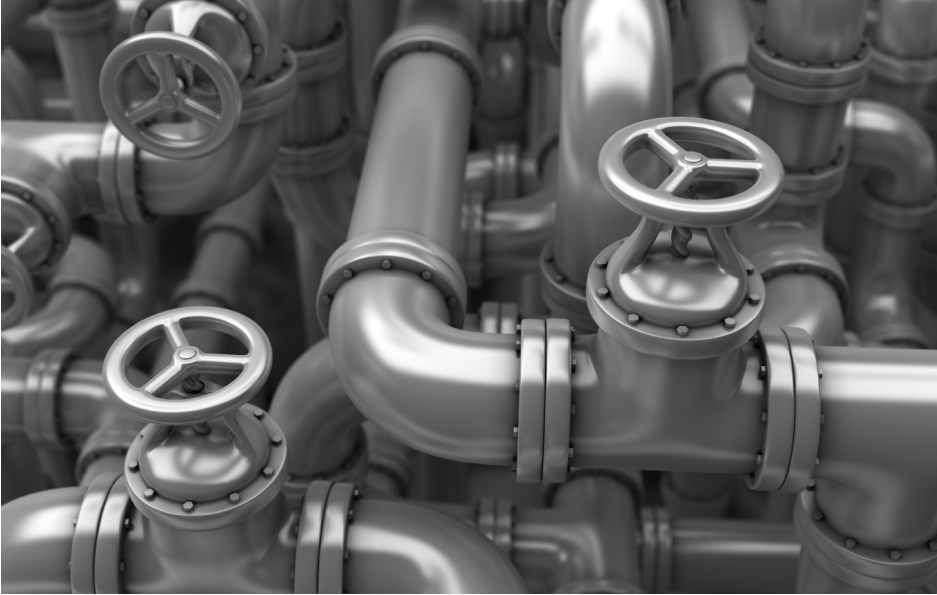
Sa UMN o hyperreflexic bowel, nasisira ang boluntaryong pagkontrol sa external anal sphincter; nananatiling masikip ang sphincter na nagiging dahilan ng constipation at retention ng dumi ng tao, na hindi maaaring isantabi; nauugnay ito sa mga insidente ng autonomic dysreflexia. Nanatiling buo ang mga koneksyon ng UMN sa pagitan

ng utak ng gulugod at colon, kaya naman walang pagbabago sa koordinasyon ng reflex at sa pagpapagalaw ng dumi ng tao. Nangyayari sa pamamagitan ng reflex na pagkilos na dala ng stimulus na ipinasok sa rectum, gaya ng suppository o digital na pampagsigla— pinakamaganda itong simulan sa mga katanggap-tanggap na oras at lugar ng lipunan.

Ang sintomas ng LMN o flaccid bowel ay ang pagkawala ng paggalaw ng dumi ng tao (peristalsis) at mabagal na propulsion dumi ng tao. Ang resulta ay ang pagkakaroon ng constipation at mas malaki pang tsansa na magkaroon ng pagkawala ng kontrol dahil sa kakulangan sa gumaganang anal sphincter. Upang iwasan ang pamumuo ng mga hemorrhoid, gumamit ng pampalambot ng dumi ng tao, at kaunting pisikal na trauma habang nagpapasigla.

Nangyayari ang mga aksidente sa bituka. Ang pinakamahusay na paraan upang maiwasan ang mga ito ay ang sumunod sa isang iskedyul, na turuan ang bituka kung kailan ito gagalaw. Isinasagawa ng karamihan sa mga tao ang programa ng kanilang bituka sa oras na nababagay sa kanilang pamumuhay. Karaniwang nagsisimula ang programa sa pagpapasok ng suppository o mini-enema, na sinusundan paghihintay ng humigit-kumulang 15–20 minuto upang hayaang ang stimulant na gumana. Pagkatapos ng paghihintay, isasagawa ang digital stimulation bawat 10–15 minuto hanggang sa mawalan ng laman ang rectum. Karaniwang sinisimulan ng mga taong may flaccid bowel ang kanilang programa sa pamamagitan ng digital stimulation o manu-manong pagtatanggal. Karaniwang nangangailangan ng 30-60 minuto ang mga programa sa bituka upang matapos ang mga ito. Kung posible, maaaring isagawa ang pagdumi sa palikuran. Karaniwang sapat na ang dalawang oras ng pag-upo. Ngunit kailangang timbangin ng mga taong may malaking tsansa na magkaroon ng bed sores ang kahalagahan ng pangangalaga sa bituka na nasa nakaupong posisyon, laban sa patagilid na posisyon sa kama.

Problema ang constipation para sa maraming taong may pagkaparalisang nauugnay sa nerve at kalamnan. Nakakasagabal sa pagsipsip ng tubig ang kahit ano na binabago ang bilis ng pagdaan ng pagkain sa malaking bituka at nagsasanhi ng mga problema.



Maraming uri ng pampadumi na tumutulong sa constipation. Ang mga pampadumi gaya ng Metamucil ay nagbibigay ng kinakailangang fiber upang magdagdag ng laki, na sumisipsip ng tubig at pinapadali na padaananin ang dumi ng tao sa mga bituka. Ang mga pampalambot sa dumi nga tao, gaya ng Colace, ay pinapataas din ang nilalamang tubig sa dumi ng tao, na mas nagpapalambot dito kaya naman mas madali itong lumabas. Pinapataas ng mga stimulant gaya ng bisacodyl ang mga pagpapaikli ng kalamnan (peristalsis) sa bituka, na siyang nagpapalabas sa dumi ng tao. Sa totoo lang, maaaring magpalala pa sa constipation ang madalas na paggamit ng mga stimulant – dedepende na rito ang mga bituka kahit para lang sa normal na peristalsis.

Mabilis pa sa pagmamadali ... May dalawang pangunahing uri ng suppository, parehong galing sa aktibong sangkap na bisacodyl: iyong may vegetable base (hal. Dulcolax) at iyong may polyethylene glycol base (hal. Magic Bullet). Sinasabing dalawang beses na mas mabilis ang mga bullet kaysa sa alternatibo.

Isang opsyon ang antegrade continence enema para sa ilang taong may malalang problema sa bituka. Kasama sa pamamaraang ito ang pag-oopera upang gumawa ng stoma, o butas, sa tiyan;

nagbibigay-daan ito sa pagpapapasok ng likido sa itaas ng rectum, kaya nagkakaroon ng epektibong paglalabas ng dumi ng tao sa bituka. Maaaring bawasan ng pamamaraang ito sa kapansin-pansin na paraan ang oras para sa pangangalaga sa bituka at maaari itong magbigay-daan para sa paghinto sa pag-inom ng ilang gamot para sa bituka.

Narito ang ilang bagay tungkol sa bituka na makakatulong sa pangangalaga sa digestive system:

- Sa pangkalahatan, hindi kinakailangang dumumi araw-araw. Ayos na ang pagdumi tuwing pagkatapos ng isang araw.
- Mas madaling gumalaw ang mga bituka pagkatapos kumain.
- Nakakatulong sa pagpapanatili ng malambot na dumi ang pag-inom ng dalawang quart ng likido; makakatulong din sa pagdumi ang pag-inom ng maligamgam na likido.
- Tumutulong din sa paggana ng proseso ng digestive system ang masustansyang pagkain kasama ang fiber na nasa anyo ng mga bran cereal, gulay at prutas.
- Nagsusulong ng mabuting kalusugan ng bituka ang pagkilos at ehersisyo.

Maaaring makaapekto sa bituka ang ilang gamot na karaniwang ginagamit ng mga taong may pagkaparalisa. Halimbawa, maaaring pabagalin ng mga gamot na anticholinergic (para sa pangangalaga sa pantog) ang paggalaw ng bituka, na nagreresulta sa constipation o maging ang pagkabara sa bituka. Ang ilang antidepressant na gamot, gaya ng amitriptyline; mga gamot na pampamanhid ng sakit; at ilang gamot para sa panggagamot ng spasticity, gaya ng dantrolene sodium, ay nagiging dahilan ng constipation.

Maraming tao ang nag-uulat ng kapansin-pansin na pagbuti sa kalidad ng buhay pagkatapos ng colostomy. Ang opsyon sa pag-ooperang ito ay gumagawa ng permanentang butas sa colon at ibabaw ng tiyan kung saan ikinakabit ang bag para sa pangongolekta ng dumi. Kung minsan, kinakailangan ang mga colostomy dahil sa biglaang paglalabas ng dumi o mga bed sore, patuloy na pagpigil

sa pagdumi o masyadong matagal na programa para sa bituka. Ang colostomy ay nagbibigay-daan sa maraming tao na pangasiwaan ang kanilang mga bituka nang mag-isa, dagdag pa rito, mas mabilis isagawa ang colostomy kaysa sa ibang program para sa bituka. Ayon sa mga pag-aaral, nalulugod ang mga taong sumasailalim sa mga colostomy at hindi nila gugustuhing i-reverse ang operasyon; kahit maraming hindi tinanggap ang ideya ng colostomy sa simula, maaaring makapagdulot ng malaking pagbabago ang proseso sa kalidad ng buhay, binabawasan nito ang oras sa pagdumi ng walong oras hanggang sa hindi lalapas ng 15 minuto.

MGA PINAGMULAN

Spinal Cord Injury Information Center/University of Alabama sa Birmingham, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Paralyzed Veterans of America, sa pakikipagtulugan sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nag-aalok ng mga alituntuning kailangang sundin sa klinikal na kasanayan para sa pangangalaga sa pantog. Toll-free 1-800-424-8200; www.pva.org, mag-click sa Publications. Mayroong gabay para sa mamimili.

Ang Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) na proyekto ay isang pakikipagtulungan sa pananaliksik ng mga siyentipiko, doktor at consumer sa Canada na nagsusuri, nagtatasa at nagsasalin ng kaalaman mula sa pananaliksik upang mataguyod ang pinakamahuhusay na kasanayan na sumusunod sa SCI. www.scireproject.com

Deep Vein Thrombosis

May tsansang magkaroon ng deep vein thrombosis (DVT) ang mga taong may spinal cord injury (SCI) o pinsala sa utak ng gulugod sa panahon ng kanilang pananatili sa ospital dahil sa malubhang karamdaman. Ang deep vein thrombosis ay isang pamumuo ng dugo sa ugat na nasa katawan, kadalasan, sa ibabang binti o hita. Maaari itong magresulta sa nakakamatay na pangyayari kung kakawala ang namuong dugo sa ugat sa binti at mahahanap nito ang daan papunta sa бага, na siyang magsasanhi ng pulmonary embolism.

Gumagamit ang mga doktor ng mga anticoagulant, na karaniwang tinatawag na pampalabnaw ng dugo, upang maisawasan ang mga namumuong dugo. Sa pinsala sa utak ng gulugod, karaniwang ibinibigay ng mga anticoagulant sa loon ng 72 oras pagkatapos ng lahat ng pasyente. Karaniwang ibinibigay ang mga pampalabnaw ng dugo sa loob ng humigit-kumulang walong linggo. Ang pinakakaraniwang uri ng pampalabnaw ng dugo na ginagamit sa mga SCI ay ang molecular weighthe parin gaya ng enoxoparin o dalteparin. Pinapabagal ng mga gamot na ito ang pamumuo ng dugo at binabawasan dint nito ang paglaki ng namumuong dugo. Hindi naaalis ng mga pampalabnaw ng dugo ang umiiral nang namuong dugo; kung minsan, nangangailangan ito ng pag-oopera.

Gumagamit ang ilang center ng SCI ng isang uri ng filter sa dugo na tinatawag na inferior vena cava (IVC) filter sa mga taong may malaking tsansa na magkaroon ng thromboembolism – kasama iyong may mga malalang pinsala sa cervix o bali sa long bone. Hindi pa lubos na nalalaman ang pagkaakma ng paggamit ng IVC filter bilang pang-iwas sa sakit. Ayon sa isang pag-aaral kamakailan, ang paglalagay ng IVC filter ay maaaring taasan ang tsansang magkaroon ng DVT.

Pinakamataas ang tsansang magkaroon ng DVT kapag nasa acute phase ng SCI ngunit ang ilan ay nasa panganib na magkaroon ng pamumuo ng dugo sa populasyon ng may SCI. Karaniwan sa mga taong paralisado ang palagiang paggamit ng mga graduated compression stocking.

PINAGMULAN:

National Heart, Lung and Blood Institute

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang National Blood Clot Alliance ay isang pangkat ng mga pasyenteng may adbokasiya na nagtataguyod ng kaalaman sa peligro, pag-iwas at panggagamot sa mga namumuong dugo. www.stoptheclot.org

Ang Vascular Disease Foundation ay gumagawa ng mga materyal pang-edukasyon at nagtataguyod ng pampublikong kaalaman tungkol sa mga iba't ibang sakit sa circulatory system. Tingnan ang <http://vascular-disease.org>, mag-click sa Deep Vein Thrombosis.

Ang Paralyzed Veterans of America, sa pakikipagtulugan sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nag-aalok ng mga alituntuning kailangang sundin sa klinikal na kasanayan para sa deep vein thrombosis. Toll-free 1-800-424-8200; www.pva.org, mag-click sa Publications.

Depresyon

Karaniwan ang pagkakaroon ng depresyon sa mga taong paralisado, ngunit normal lang ito – normal ang makaramdam ng panghihina ng loob, labis na lungkot o pagkatamlay, ngunit kumakatawan ang depresyon sa isang kundisyon na dagdag pa sa problema sa kalusugan. Gayunpaman, maaaring gamutin ang karamihan sa mga uri ng depresyon.

Sinasabing humigit-kumulang sa 10 porsiyento ng mga tao sa U.S na walang kapansanan ay nakakaranas ng katamtaman o labis na depresyon, ayon sa mga pag-aaral humigit-kumulang 20 hanggang 30 porsiyento ng mga taong may pangmatagalang kapansanan ay mayroong depresyon.

Pag-iingat

Iniaalok ng Mental Health America ang mga tip na ito upang bawasan ang depresyon:

- Manatiling konektado
- Laging maging positibo
- Mag-ehersisyo
- Tumulong sa iba
- Matulog nang sapat
- Maging masaya at matuwa sa mga simpleng bagay
- Kumain nang mabuti
- Panatilihin ang iyong kasiglahan
- Mas matapang na harapin ang mga pagsubok
- Humingi ng tulong kung kinakailangan

Nakakaapekto ang depresyon sa isang tao sa maraming paraan. Kasama dito ang mga malaking pagbabago sa lagay ng loob, pananaw, ambisyon, paglutas ng problema, antas ng pagkilos at mga prosesong pangkatawan (pagtulog, lakas at gana sa pagkain). Nakakaapekto ito sa kalusugan at sa kabuuang kagalingan ng katawan: Ang mga taong may kapansanan at nakakaranas ng depresyon ay maaaring hindi alagaan ang kanilang mga sarili; maaaring hindi sila uminom ng sapat na tubig, alagaan ang kanilang balat, ayusin ang kanilang kinakain. Nakakaapekto ito sa pakikipag-ugnayan ng isang tao. Naisasantabi na ang mga kaibigan at pamilya. Hindi ka makahanap ng kasiyahan, tagumpay o kabuluhan

ang mga taong may depresyon. Maaaring magsimula ang paggamit ng droga. Kapag mukhang wala ng pag-asa, madalas pumasok sa isip ang tungkol sa pagkakamatay. Sa pinsala sa spinal cord, halimbawa, pinakamataas ang panganib sa unang limang taon pagkatapos ng pinsala. Kasama sa iba pang salik na nagdudulot ng panganib ang pagdepende sa alak o droga, kawalan ng asawa o malalapit na kaibigan, access sa mga nakamamatay na bagay o isang nakaraang pagsubok sa pagpapakamatay. Malaki ang tsansa ng mga taong sinubukan nang magpakamatay noon na subukang magpakamatay ulit. Ang mga pinakamahalagang salik sa pagpigil sa pagpapakamatay ay ang pagpansin sa depresyon nang maaga, pagkuha ng mga naaayong panggagamot para rito at ang pagtuturo ng kasanayan sa paglutas ng problema.

Maraming bagay ang nagiging dahilan ng depresyon. Maaaring kasama rito ang mga epekto ng kapansanan – sakit, pagod, pagbabago sa imahe ng katawan, hiya at kawalan ng kalayaan. Ang iba pang pangyayari sa buhay, gaya ng divorce, pagkawala ng mahal sa buhay, pagkawala ng trabaho o pinansiyal na problema ay maaaring humantong din o magpalala pa sa depresyon.

May mga epektibong paraan upang makatulong sa mga tao na harapin ang mga stress na dala ng pagkaparalisa. Madaling magagamot ang depresyon sa pamamagitan ng psychotherapy, pharmacotherapy (mga antidepressant) o kumbinasyon ng pareho. Madalas na epektibo ang tricyclic drugs (hal. imipramine) para sa depresyon ngunit maaari itong magdulot ng mga side effect na mahirap tiisin. Mas kaunti ang mga side effect ng mga SSRI (Mga Selective Serotonin Reuptake Inhibitor, hal., Prozac) at kadalasan ay kasing-epektibo ang mga ito ng mga tricyclic. Maaaring palalain ng mga SSRI ang spasticity sa ilang tao.

Sa lahat ng mga pinakabagong antidepressant, ang venlafaxine (hal., Effexor) ay katulad ng mga tricyclic sa kemikal na paraan at mas may kaunting mga side effect ito. Kung iisipin, maaari din nitong paginhawain ang ilang uri ng neurogenic pain, isang malaking bagay na nakakadagdag sa depresyon. Sa katunayan, mahalaga sa pag-iwas ng depresyon ang agresibong panggagamot sa mga problema sa sakit.

Sa mga taong iyon na may MS, nakakaranas ng pabago-bagong ugali at/o hindi mapigilang pagtawa o pag-iyak (tinatawag na emotional lability) ang ilan. Nagreresulta ang mga ito mula sa mga nasirang bahagi sa mga pathway ng emosyon sa utak. Mahalaga para sa mga miyembro ng pamilya at tagapangalaga na malaman ito at maunawaan na hindi laging makontrol ng mga taong may MS ang kanilang mga emosyon. Ang mga gamot na pampanormal ng pakiramdam gaya ng amitriptyline (hal., Elavil) at valproic acid (hal., Depakote) ay ginagamit upang gamutin ang mga emosyonal na pagbabagong ito. Mahalagang maunawaan na napakakaraniwan ng depresyon sa mga taong may MS – mas higit pa kaysa sa iba pang mga kaparehong pabalik-balik na sakit na nakakaapekto sa kakayahang kumilos.

Masarap ang mabuhay, sa kabila ng mga sinasabi ng mga propesyonal sa kalusugan kung minsan: Ayon sa isang survey na isinagawa sa Colorado survey, 86 na porsiyento ng mga SCI high-level quadriplegic ang nagsabing katamtaman o higit sa katamtaman ang kalidad ng kanilang pamumuhay, habang 17 porsiyento lang ng kanilang mga doktor, nurse at technician sa ER ang nakaisip na magkakaroon sila ng katamtaman o mas magandang kalidad ng pamumuhay kung magkakaroon sila ng quadriplegia.

Kung ikaw ay nakakaranas ng depresyon, humingi ng tulong, kasama ang propesyonal na pagpapayo o paglahok sa isang pangkat na nagbibigay ng suporta. Makakatulong ang pagkakaroon ng aktibong pamumuhay sa paglaban sa depresyon.

MGA PINAGMULAN

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center; Paralyzed Veterans of America; National Multiple Sclerosis Society

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Paralyzed Veterans of America, sa pakikipagtulugan sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nag-aalok ng mga alituntuning kailangang sundin sa klinikal na kasanayan para sa depresyon na naidudulot na kundisyon ng pagkaparalisa. PVA, toll-free 1-800-424-8200, www.pva.org, mag-click sa Publications, pagkatapos ay sa Medical Guidelines.

Ang National Action Alliance for Suicide Prevention ay naghahangad ng isang bansang walang kalunos-lunos na insidente ng pagpapakamatay.

<http://actionallianceforsuicideprevention.org>

Ang Mental Health America ay nakalaan sa pagtugon sa lahat ng aspeto ng kalusugan ng pag-iisip at ng sakit sa pag-iisip, kasama ang depresyon. Makipag-ugnayan sa MHA toll-free sa 1-800-969-6642; bisitahin ang www.mentalhealthamerica.net

Ang Not Dead Yet ay kumokontra sa legal na pagtulong sa pagpapakamatay at euthanasia. Sinasabi ng NDY na ang tagal ng kapansanan ay halos laging nauugnay sa pagtanggap sa mga taong may pagkaparalisa dahil sa pinsala sa spinal cord. www.notdeadyet.org

Ang Anxiety and Depression Association of America (ADAA) ay nagsusulong ng edukasyon, pagsasanay at pananaliksik para sa anxiety, depresyon at mga karamdamang nauugnay sa stress Iniuugnay nito ang mga taong nangangailangan ng panggagamot sa mga propesyonal sa kalusugan. www.adaa.org

Sobrang pagod

Ang sobrang pagod ay isang napakakaraniwang sintomas ng maraming kundisyon na nauugnay sa pagkaparalisa. Halos 80 porsiyento ng mga taong may multiple sclerosis ang nag-uulat na kapansin-pansin na humahadlang ang sobrang pagod sa kanilang abilidad na gumana. Lumalala ito habang lumilipas ang araw; pinapalubha ito ng init at ng mamasa-masang hangin at maaaring maging pinakamadalas na reklamo ng mga taong may MS na kung hindi man ay may iba pang mas kaunting sintomas.

Kilalang sintomas din ng post-polio syndrome ang sobrang pagod. Kung minsan, ang mga taong nagkaroon ng polio noon, kahit pa iyong mga gumaling na nang lubusan mula sa kanilang dating polio, ay nakakaramdam ng kawalan ng sigla pagkatapos pa ng ilang taon—mas madali na silang mapagod kaysa dati, ang mga simpleng gawain ay kailangan nang mas pagtuunan ng pansin ngayon. Maaaring naidulot ang mga sintomas na ito ng dahan-dahang pagkasira ng mga selula ng nerve na mahina at sira na. Naniniwala ang iba na ang chronic fatigue syndrome, na nakakaapekto sa halos 500,000 tao sa United States, ay maaaring nauugnay sa hindi pa nada-diagnose na post-polio syndrome. Tinukoy ng higit sa 60 porsiyento ng mga taong may SCI na nakakaranas ng pagbabago sa pagkilos ang sobrang pagod bilang isang pangunahing problema.

Ang mga hindi alam na medikal na problema gaya ng anemia, thyroid deficiency, diabetes, depresyon, mga problema sa paghinga o sakit sa puso ay maaaring maging sanhin ng pagkapagod ng isang tao. Dagdag pa rito, maaari ding makadagdag sa pagkapagod ang mga gamot gaya ng mga nagpapaginhawa sa kalamnan, gamot na nagpapawala ng sakit at sedative. Maaaring magresulta ang pagiging mahina ng katawan sa napakababang enerhiya na TRANS MEEEEEEEE. Dapat ay kumonsulta ang mga tao sa isang doktor kung maging problema ang pagkapagod.

Iniulat ang hindi dire-diretsong pagtulog ng hanggang sa 35 porsiyento ng mga taong may MS; ang pagkapagod sa umaga ay maaaring sanhi ng sleep apnea, mga pasumpung-sumpung na

paggalaw ng binti, mga problema ng neurogenic bladder, spasticity, sakit, anxiety o depresyon. Nagsisimula ang mas maayos na pagtulog sa mas maayos na pamamahala sa sintomas. Magpatingin sa iyong doktor upang malaman ang mga opsyon para sa panggagamot sa sakit, depresyon, sleep apnea at iba pa. Walang i isang solusyon para sa pagkapagod. Pakiramdaman ang iyong katawan; gamitin ang iyong lakas sa mahusay na paraan.

MGA PINAGMULAN

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America

Pagharap sa Pagkapagod

Ilang ideya na makakatulong sa pagkawala ng pagkapagod:

- Mas masustansiyang pagkain. Inuubos ng caffeine, alak, paninigarilyo at pagkain na may mataas na refined carbohydrates, sugar at hydrogenated fats ang iyong lakas. Ang kawalan ng protina ay maaari ding magdulot ng pagkapagod.
- Magpahinga. Huwag puwersahin ang iyong sarili. Bigyan ang iyong sarili ng oras upang magpahinga gaya ng kinakailangan. Isipin ang mga pinakamasayang alaala, tumawa hangga't kaya mo at isaayos ang iyong oras sa pagpapahinga ng kahit dalawang beses sa isang araw sa pamamagitan ng yoga, pagnilay-nilay o pagdarasal.
- Manatiling presko. Nababawasan ang pagkapagod ng mga taong may MS kapag iniwasan nila ang init at/o ang paggamit ng mga device para sa pampalamig (mga vest, ice pack atbp.).
- Humanap ng mga bagong paraan, kasama ang mga kagamitan ng occupational therapy, upang padaliin ang mga trabaho at maipatupad ang mga estratehiya sa pagtitipid ng lakas.
- Gumamit ng mga adaptive na kagamitan upang mapanatili ang lakas na mayroon ka. May isang magandang hahay ng mga gadget at timesaver na maaaring bilhin (tingnan ang pahina 260 upang makakita ng higit pa). Para sa isang taong may post-polio, maaari itong mangahulugan ng paggamit ng wheelchair

sa halip na isang walker. Maaaring magdagdag ang mga gumagamit ng wheelchair ng power assist o kaya ay lumipat sa isang full-power unit.

- Tanggalin ang stress. Nakikinabang ang ilang tao sa pangangasiwa sa stress, pagsasanay sa pagpapahinga, pagiging miyembro sa isang pangkat na nagbibigay ng suporta o psychotherapy. Bagama't hindi lubusang nauuwaan ang ugnayan sa pagitan ng pagkapagod at depresyon, napatunayan na nababawasan ng psychotherapy ang pagkapagod sa mga taong may MS na nakakaranas ng depresyon.
- Patibayin ang resistensya sa pamamagitan ng pag-e-ehersisyo. Minsang inakalang pinapalala ng pisikal na aktibidad ang pagkapagod, ngunit maaaring makatulong ang aerobic exercise sa mga taong may hindi masyadong malubhang sakit.
- Mga bitamina, halamang-gamot atbp. Sinasabi ng ilang tao na nabawasan ang kanilang pagkapagod pagkatapos uminom ng mga supplement gaya ng adenosine monophosphate, coenzyme Q-10, germanium, glutathione, iron, magnesium sulfate, melatonin, NADH, selenium, l-tryptophan, mga bitamina na B12, C at A, at zinc. Kasama sa iba pa ang astragalus, borage seed oil, bromelain, comfrey, echinacea, bawang, Ginkgo biloba, ginseng, primrose oil, quercetin, St. John's wort at ang katas mula sa Shiitake mushroom.
- Para sa MS, madalas magreseta ang mga doktor ng amantadine at pemoline upang mapawi ang pagkapagod. Dahil isa sa mga side effect ng parehong gamot ang insomnia, pinakaepektibo ang mga ito kapag ininom sa umaga at tanghali.

Mga Ibang Kumplikasyon

Sakit sa puso: Ang mga taong may spinal cord dysfunction ay may mas mataas na tsansang magkaroon ng sakit sa puso sa mas murang edad kaysa sa ibang tao. Iniuulat na ang mga cardiovascular disease ay ang nangungunang sanhi ng pagkamatay para sa mga taong nagkaroon ng pinsala sa spinal cord sa loob ng higit sa 30 taon. Mas madaling kapitan ng ilang partikular na mga metabolic na salik na nagdudulot ng panganib ang mga taong may SCI. Karaniwang mas kaya nilang labanan ang insulin, na nakakaapekto sa abilidad ng katawan na gawing enerhiya ang asukal sa dugo, at maaaring humantong sa sakit sa puso, diabetes at iba pang kundisyon. Nakadaragdag din sa mga abnormalidad ang kawalan ng muscle mass (atrophy), pagdami ng taba sa katawan at mas mahirap na pagpapanatili ng kalusugan ng cardiovascular system. Mga estratehiya sa pag-iwas sa sakit sa puso: pagsusuri upang makita kung may mga problema sa asukal sa dugo, masustansiyang pagkain, hindi paninigarilyo, hinay-hinay na pag-inom ng alak, regular na pisikal na pag-e-ehersisyo.

Ang orthostatic hypotension ay isang kundisyon na nagreresulta sa pagbaba ng presyon ng dugo kapag nakaupo o nakatayo, na nagdudulot ng pagkahilo o pagkahimatay. Mas karaniwan itong nangyayari pagkatapos ng spinal cord injury na nasa T6 o mas mataas, bilang sagot sa bumabang presyon ng dugo. Nakakatulong sa pag-iwas dito ang elastic hose at suporta sa tiyan. Mahalaga rin na umupo o tumayo nang dahan-dahan lang.

Ang heterotopic ossification (HO) ang pag-usbong ng mga bone deposit sa soft (hindi skeletal) tissue, na madalas makikita sa mga kasu-kasuan sa balakang at tuhod. Nangyayari ito sa maraming indibidwal na may pinsala sa spinal cord at maaaring umusbong ito ilang araw matapos ang pinsala. Sa karamihan ng sitwasyon, walang naidudulot na mga kapansin-pansin na karagdagang pisikal na limitasyon ang HO ngunit maaari nitong limitahan ang paggalaw ng kasu-kasuan, na nagdudulot ng pamamaga o pinapadalas ang spasticity sa binti.

Nagrereseta ng mga gamot upang magamot ang HO; kung minsan, nangangailangan ng operasyon.

Hypo/hyperthermia: Maaaring magdulot ng pagtaas-baba sa temperatura ng katawan ang pagkaparalisa nang naaayon sa temperatura ng paligid. Ang pananatili sa isang mainit na kwarto ay maaaring magpataas ng temperatura (hyperthermia); ang malamig na kwarto (hypothermia) ay maaaring magpababa ng temperatura. Mahalaga ang pagkontrol sa temperatura para sa ilang tao.

Pabalik-balik na Sakit

Ang pananakit ay isang signal na nagsimula sa nervous system na inihahanda tayo sa posibleng pinsala. May dahilan ang malubhang pananakit na resulta ng hindi inaasahang trauma. Karaniwang maaaring i-diagnose at gamutin ang ganitong uri ng pananakit upang makontrol ang pagkabalisa at mawala ito sa loob ng itinakdang panahon. Gayunpaman, mas mahirap maunawaan ang pabalik-balik na pananakit. Ito ang uri ng alarma na hindi nawawala at nalalabanan ang karamihan sa mga medikal na panggagamot. Maaaring may umiiral nang dahilan ng kahirapan sa panggagamot ng pananakit—arthritis, kanser, impeksyon – ngunit may ilang tao na nakakaranas ng pabalik-balik na pananakit sa loob ng ilang linggo, buwan at taon nang walang kahit anumang halatang pathology o ebidensya ng pagkasira ng katawan. Madalas na kasama sa pagkaparalisa ang uri ng pabalik-balik na pananakit na tinatawag na neurogenic o neuropathic pain—isang masamang biro ng tadhana para sa mga taong walang pandama upang maranasan ang matinding hirap na dulot ng pananakit.

Ang pananakit ay isang kumplikadong proseso na may kasamang kumplikadong pagtutulungan sa pagitan ng ilang mahalagang kemikal na natural na nakikita sa utak at spinal cord. Ang mga kemikal na ito, na tinatawag na mga neurotransmitter, ay nagpapadala ng mga nerve impulse mula sa isang selula patungo sa isa pa.

May kritikal na kawalan ng mga kinakailangang inhibitory neurotransmitter GABA (gamma-aminobutyric acid) sa napinsalang spinal cord. Maaaring nitong “i-disinhibit” ang mga spinal neuron na responsable para sa mga pakiramdam ng pananakit, na nagiging dahilan upang mas magpadala ang mga ito ng signal. Pinapaniwalaang pinag-uugatan din ng spasticity ang disinhibition na ito. Ipinapahiwatig ng kamakailang data na maaaring may kakulangan ng neurotransmitter norepinephrine at ng kalabisan ng neurotransmitter glutamate. Sa mga eksperimento, nagpapakita ang mga dagang may mga naka-block na glutamate receptor ng pagbaba sa kanilang mga pagtugon sa pananakit. Ang iba pang mahalagang receptor sa pagpapadala ng pakiramdam ng pananakit ay ang mga

receptor na gaya ng narkotikong may opyo. Gumagana ang morphine at iba pang opioid na gamot sa pamamagitan ng pagkapit sa mga receptor na ito, paglipat-lipat sa mga pathway na pumipigil sa pananakit o circuit kaya naman nahaharangan ang pananakit.

Pagkatapos ng pinsala, sumasailalim ang nervous system sa isang malawakang muling pagsasaayos. Nagbibigay-daan ang mga pagbabagong nangyayari kasabay ng pinsala at hindi nawawalang pananakit na ang pabalik-balik na sakit ay dapat ituring na sakit ng nervous system, hindi lang isang matagal na malubhang pananakit o sintomas ng isang pinsala. Dapat ay makabuo ng mga bagong gamot; hindi gaanong epektibo ang mga kasalukuyang gamot para sa pabalik-balik na pananakit at madalas gamitin ang mga ito sa trial by error na paraan; may kaunting alternatibo.

Ang problema sa malalang pananakit ng nerve ay hindi lang ang nakakaistorbong sakit na dulot nito. Maaaring humantong ang pananakit sa kawalan ng ganang kumilos, na maaaring humantong sa galit at panghihina ng loob, sa paglalayo ng sarili, depresyon, kawalan ng tulog, kalungkutan at pagkatapos ay higit pang pananakit. Isa itong walang katapusang pagsubok at hindi nag-aalok ang modernong medisina ng maraming klase ng tulong. Ang pagkontrol sa pananakit ay nagiging usapin ng pamamahala sa pananakit; ang layunin ay mas pahasayin ang pagkilos at bigyang-daan ang mga tao na lumahok sa mga pang-araw-araw na aktibidad.

Mga uri ng pananakit: Ang musculoskeletal o mechanical na pananakit ay nangyayari sa mismong lokasyon o sa itaas ng lokasyon ng sugat ng spinal cord at maaaring magmula sa sobrang paggamit ng mga natitirang gumaganang kalamnan pagkatapos magkaroon ng pinsala sa spinal cord at iyong mga ginagamit sa mga hindi pangkaraniwang aktibidad. Ang wheelchair propulsion at mga paglilipat ang dahilan ng karamihan sa mechanical na pananakit.

Ang pananakit sa sentro o deafferentation na pananakit ay nararanasan sa ibaba ng lokasyon ng SCI at karaniwang na ipinapakita ng pag-iinit, pangangati at/o pangingingilig. Hindi lumalabas kaagad ang pananakit sa sentro; maaaring abutin ng ilang linggo o buwan bago ito

lumabas at madalas itong nauugnay sa pagbalik ng ilang gawain ng spinal cord. Hindi gaanong karaniwan ang ganitong uri ng pananakit sa mga buong pinsala. Ang iba pang mga problema, gaya ng mga bed sore o bali, ay maaaring makadagdag sa pakiramdam ng pananakit ng sentro.

Pananakit ng isip: Ang pagtanda, depresyon, stress at anxiety ay nauugnay sa pinatinding pananakit pagkatapos ng pinsala sa spinal cord. Hindi ibig sabihin nito na guni-guni mo lang ang pakiramdam—totoo ito, ngunit mukhang may emosyonal na bahagi rin ang pananakit.

Mga opsyon sa panggagamot para sa neuropathic na pananakit:

Heat therapy at pagmamasah: kung minsan, epektibo ang mga ito para sa musculoskeletal na pananakit na nauugnay sa pinsala sa spinal cord.

Acupuncture: nagsimula ang kasanayang ito sa China 2,500 taon na ang nakakaraan at kasama rito ang pagtutuosok ng mga karayom sa mga partikular na bahagi ng katawan. Hindi lubos na tinatanggap ang acupuncture sa medikal na komunidad kahit pa ayon sa ilang pananaliksik, pinapataas ng pamamaraang ito ang antas ng mga natural painkiller (endorphins) ng katawan sa cerebrospinal fluid pagkatapos ng panggagamot. Gayunman, non-invasive at mura ito kumpara sa marami pang ibang pamamaraan sa pagpawi ng pananakit. Sa ilang limitadong pag-aaral, tumutulong ang pamamaraang ito sa pagpawi ng pananakit na dulot ng SCI.

Pag-e-ehersisyo: Nagpakita ang mga pasyenteng may SCI na sumailalim sa isang regular na programa ng pag-e-ehersisyo ng kapansin-pansin na pagbaba ng mga grado para sa nararamdamang pananakit; ito rin ang nagpapaliwanag sa mga bumabang grado para sa nararanasang depresyon. Kahit ang mabagal hanggang sa medyo mabilis na paglalakad o paglalangoy ay maaaring makatulong sa paghusay ng pagdaloy ng dugo at oxygen sa mga banat at nanghihinang kalamnan. Kung mas kaunti ang stress, mas kaunti ang pananakit.

Ang hypnosis: ay napatunayang may kapaki-pakinabang na epekto sa pananakit na dulot ng SCI. Tumutulong ang visual

imagery therapy, na gumagamit ng mga guided image upang magbago ng pag-uugali, sa ilang tao na pawiin ang pananakit sa pamamagitan ng pagbabago sa pagtingin sa pagkabalisa.

Ang biofeedback: ay nagsasanay sa mga tao na pakiramdaman at kontrolin ang ilang partikular na ginagawa ng katawan, kasama ang tensyon sa kalamnan, bilis ng tibok ng puso at temperatura ng balat. Maaari ding matutunan ng isang tao na baguhin ang kanyang mga pagtugon sa pananakit, halimbawa, sa pamamagitan ng paggamit ng mga pamamaraan upang mapahinga ang katawan. Sa tulong ng feedback at reinforcement malalaman ng isang tao kung ma proone can consciously self-modify out-of-balance brain rhythms, which can improve body processes and brain physiology. Maraming mga ginawang claim para sa panggagamot ng pabalik-balik na pananakit gamit ang biofeedback, lalo na ang paggamit ng impormasyon ng brain wave (EEG).

Ang transcranial electrical stimulation (TCES): na panggagamot ay naglalagay ng mga electrode sa anit ng isang indibidwal, na binibigyang-daan ang paglalagay ng electrical current at na maaaring paganahin ang ilalim na bahagi ng cerebrum. Ayon sa mga pag-aaral, maaaring makatulong ang bagong panggagamot na ito sa pagpawi ng pabalik-balik na pananakit na nauugnay sa SCI.

Ang transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS): ay ginagamit para sa pananakit at napatunayang nakakatulong sa pagpawi ng pabalik-balik na pananakit ng musculoskeletal system. Sa pangkalahatan, hindi gaanong epektibo ang TENS para sa pananakit sa ibabang bahagi ng pinsala.

Ang transcranial magnetic stimulation (TMS) ay naglalagay ng mga electromagnetic pulse sa utak; nakatulong ito sa pagpawi ng pananakit pagkatapos ng stroke at ayon sa limitadong pag-aaral, binawasan nito ang pananakit pagkatapos ng SCI sa loob ng matagalang paggamit.

Sa spinal cord stimulation: ipinapasok sa epidural space ng spinal cord ang mga electrode sa pamamagitan ng operasyon. Nagti-trigger ang pasyente ng pulso ng kuryente patungo sa spinal

Bahagyang hindi epektibo ang mga kasalukuyang gamot para sa karamihan ng mga kundisyong may pabalik-balik na panakit at ang mga opsyon para sa panggagamot ay limitado. Kailangan ang higit pang pananaliksik.

cord sa pamamagitan ng isang receiver na gaya sa isang maliit na kahon. Ito ang pinakakaraniwang ginagamit para sa panakit ng ibabang bahagi ng likod ngunit maaari din itong makabuti sa mga taong may MS o mga paralisado.

Deep brain stimulation: ay itinuturing na sukdulang panggagamot at kinabibilangan ito ng stimulation ng utak sa pamamagitan ng operasyon, karaniwang sa thalamus. Ginagamit ito para sa limitadong bilang ng mga kundisyon, kabilang ang central pain syndrome, panakit dahil sa kanser, phantom limb pain at iba pang mga uri ng neuropathic na panakit.

Mga magnet: ay karaniwang pinapalabas bilang pseudoscience, ngunit ang mga nagsusulong ay nagbibigay ng teorya na maaaring makaapekto ang mga magnetic field sa mga pagbabago sa mga selula o sa body chemistry.

Mga gamot: kabilang sa mga opsyon para sa pabalik-balik na panakit ang hagdan ng mga gamot, nagsisimula sa mga over the counter nonsteroidal anti-inflammatory gaya ng aspirin, hanggang sa mga lubos na pinaghihigpitang opiate gaya ng morphine. Maaaring makatulong ang aspirin at ibuprofen sa panakit sa kalamnan at kasukasan ngunit mahina ang bisa nito para sa neuropathic na panakit. Kabilang dito ang mga COX-2 inhibitor (“mga superaspirin”) gaya ng celecoxib (Celebrex).

Sa itaas ng hagdan ay ang mga opioid, mga gamot na kinuha mula sa poppy plant na kabilang sa mga pinakamatagal nang alam ng tao na mga gamot. Kabilang sa mga ito ang codeine at ang hari ng mga opiate, ang morphine, pinangalan kay Morpheus, ang diyos ng mga panaginip. Bagaman morphine pa rin ang pinagkakatiwalaang therapy sa itaas ng hagdan ng panggagamot, kadalasang hinti ito magandang pangmatagalan na solusyon. Pinapahina nito ang paghinga, nagdudulot ng tibi at nagpapalabo sa utak. Nagkakaroon

din ng tolerance at adiksiyon para dito ang mga tao. Higit sa lahat, hindi ito epektibo laban sa maraming uri ng neuropathic na pananakit. Umaasa ang mga siyentipiko na makakagawa sila ng gamot na parang morphine na magkakaroon ng mga katangian ng morphine na nakakaalis sa pananakit ngunit walang ang mga nakakapanghinang side effect ng gamot.

May mga maaaring gamot na gumagana para sa ilang uri ng pabalik-balik na pananakit. Ginawa ang mga anticonvulsant upang gamutin ang mga seizure disorder, ngunit minsan ay inirereseta rin para sa pananakit. Ginagamit ang Carbamazepine (Tegretol) upang gamutin ang ilang masakut na kundisyon, kabilang ang trigeminal neuralgia. Ang Gabapentin (ibinebenta bilang Neurontin) ay karaniwang inirereseta bilang “off label” (hindi aprubado ng FDA) para sa neuropathic na pananakit. (Pfizer, ang kumpanyang nagmamay-ari sa Neurontin, ay umaming may sala noong 2004 sa mabibigat na kasalanan at sumang-ayong magbayad ng milyun-milyong dolyar para sa agresibong marketing ng gamot para sa mga hindi aprubadong paggamit.)

Samantala, tumanggap ang Pfizer ng pag-apruba ng FDA noong 2012 ng isang mas bagong anticonvulsant upang ma-target ang pananakit, ngayon ay partikular sa SCI. Ang pag-apruba sa pregabalin, ibinebenta bilang Lyrica, ay batay sa dalawang randomized na double-blind at placebo-controlled na Phase 3 na pagsubok, na nagsali ng 357 pasyente. Binawasan ng Lyrica ang neuropathic na pananakit na nauugnay sa SCI mula sa batayan kumpara sa placebo; ang mga pasyenteng tumatanggap ng Lyrica ay nagpakita ng 30 hanggang 50 porsyentong bawasa sa pananakit kumpara sa mga tumatanggap ng placebo. Hindi gagana ang Lyrica para sa lahat ng tao. At kasama nito ang malawak na hanay ng mga posibleng side effect, kabilang ang labis na kalungkutan, pagkabalisa, problema sa pagtulog, mga atake ng pagkatakot, galit, pagiging irritable, pagkabagabag, pagiging bayolente at panganib para sa pag-uugaling nauugnay sa pagpapakamatay.

Para sa ilan, maaaring maging kapaki-pakinabang ang mga tri-cyclic antidepressant na gamot para sa panggagamot sa pananakit.

Ang Amitriptyline (ibinebenta bilang Elavil at iba pang mga brand) ay epektibo sa panggagamot ng post-SCI na pananakit – mabuti at mayroong ilang ebidensiya na gumagana ito sa mga indibidwal na may depresyon.

Bukod pa rito, ang uri ng mga anti-anxiety na gamot na tinawatag na benzodiazepines (Xanax, Valium) ay gumaganap bilang mga relaxant ng kalamnan at ay ginagamit minsan upang alisin ang pananakit. Ang isa pang relaxant ng kalamnan, ang baclofen, ay inilalapat sa pamamagitan ng naka-implant na pump (intrathecally), nakakabawas sa pabalik-balik na post-SCI na pananakit, ngunit maaaring gagana lang ito kapag ito ay nauugnay sa mga pulikat sa kalamnan.

Ang mga botulinum toxin injection (Botox) which is ay ginagamit upang gamutin ang focal spasticity, maaari ding ito magkaroon ng apekto sa pananakit.

Mga harang sa nerve: gumagamit ng mga gamot, kemikal na agent o pamamaraan sa operasyon upang abalihin ang paghahatid ng mga mensahe ng pananakit sa pagitan ng mga partikular na bahagi ng katawan at ng utak. Kabilang sa mga uri ng harang sa nerve ang neurectomy; spinal dorsal, cranial at trigeminal rhizotomy; at sympathetic blockade.

Physical therapy at rehabilitasyon: ay kadalasang ginagamit upang pabalikin ang pagganap, kontrolin ang pananakit at pabilisin ang paggaling ng isang tao.

Mga operasyon: para sa pananakit kabilang ang rhizotomy, kung saan naputol ang isang nerve na malapit sa spinal cord, at cordotomy, kung saan naputol ang mga bigkis ng mga nerve sa loob ng spinal cord. Karaniwang ginagamit ang cordotomy para sa pananakit sa terminal na kanser na hindi tumutugon sa iba pang mga therapy. Ang dorsal root entry zone operation, o DREZ, ay sumisira sa mga spinal neuron na katumbas sa pananakit ng pasyente. Maaaring gawin ang operasyong ito gamit ang mga electrode na bahagyang pumipinsala sa mga neuron sa naka-target na bahagi ng utak.

Marijuana: ay ilegal alinsunod sa pederal na batas, ngunit inilalagay ng mga nagsusulong dito ang pot bilang kabilang sa iba pang mga gamot sa pananakit. Sa loob ng maraming taon, ibinebenta ng pamahalaan ng

U.S. ang marijuana sa anyo ng sigarilyo para sa layuning iyon. Sa ilang estado, bahagyang hindi na krimen ang paggamit ng marijuana para sa mga medikal na dahilan ngunit saklaw pa rin ang mga user mula sa mga pederal na ipinagbabawal ng batas; at hindi rin nito pinapayagan ang mga doktor na magreseta ng marijuana. Ngunit, mayroong medikal na ebidensya upang suportahan ang higit pang pag-aaral; lumalabas na bumibigkis ang marijuana sa mga receptor na nasa maraming rehiyon ng utak na nagpoproseso sa impormasyon tungkol sa pananakit.

Ang pananaliksik sa neuroscience ay hahantong sa mas magandang pag-unawa sa mga pangunahing mekanismo ng pananakit, at sa higit pa at mga mas epektibong panggagamot sa mga darating na taon. Ang mahalagang layunin sa pagbuo ng mga bagong gamot ay ang pagharang o pag-abala sa mga signal ng pananakit, lalo na kapag walang malinaw na pinsala o trauma sa tissue.

MGA PINAGMULAN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS),
National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang American Chronic Pain Association (ACPA)

ay nagbibigay ng suporta sa kasama at edukasyon para sa mga indibidwal na may pabalik-balik na pananakit. Toll-free 1-800-533-3231; www.theacpa.org

Ang proyektong Spinal Cord Injury Rehabilitation

Evidence (SCIRE) ay isang Canadian na pagtutulongan sa pananaliksik ng mga siyentipiko, clinician at mamimili na nagre-review, nagsusuri at nagsasalin ng kaalaman sa pananaliksik at nagtatatag ng pinakaepektibong kasanayan sa rehabilitasyon pagkatapos ng SCI. Mahaba ang seksyon tungkol sa pananakit. www.scireproject.com

Kalusugan sa Paghinga:

Habang tayo ay humihinga, dinadala ang hangin papunta sa mga baga at papaloob malapit sa maliliit na daluyan ng dugo na sumisipsip sa oxygen at ihinahatid ito sa lahat ng bahagi ng katawan. Sa parehong oras, naglalabas ang dugo ng carbon dioxide, na inilalabas sa mga baga kasama na hangin na hininga palabas.

Ang mga baga mismo ay hindi naaapektuhan ng pagkaparalisa, ngunit maaaring maapektuhan ang mga kalamnan ng dibdib, tiyan at diaphragm. Habang umiikli ang iba't ibang kalamnan para sa paghinga, nagbibigay-daan ang mga ito upang lumawak ang mga baga, na nagbabago sa pressure sa loob ng dibdib upang pumasok nang mabilis ang hangin sa mga baga. Ito ang proseso ng paghinga paloob—na nangangailangan ng kalakasan ng kalamnan. Habang napapahinga ang mga kalamnan na iyon, muling dumadaan ang hangin palabas sa mga baga.

Kung mangyayari ang pagkaparalisa sa C3 o mas mataas na bahagi, hindi na masi-stimulate ang phrenic nerve kaya hindi na gagana ang diaphragm. Ibig sabihin nito, kakailanganin ng mekanikal na tulong – kadalasan ay isang ventilator – upang mapadali ang paghinga. Kapag ang pinsala ay nasa pagitan ng C3 hanggang C5 (ang diaphragm ay gumagana), hindi pa rin nagiging sapat ang paghinga: Ang mga intercostal at iba pang kalamnan sa paligid ng dibdib ay hindi nagbibigay ng integrated na paglawak ng paligid ng itaas na bahagi ng dibdib habang bumababa ang diaphragm kapag humihinga ng hangin papasok.

Maaaring mahirapan na huminga nang malalim at huminga palabas nang may puwersa ang mga taong paralisado sa bahaging mid-thoracic at mas mataas. Dahil maaaring hindi na nila nagagamit ang mga abdominal o intercostal na kalamnan, nawawala na rin ang kakayahan ng mga taong ito na magpuwersa ng malakas na ubo. Maaari itong humantong sa pagkabara ng baga at sa mga impeksyon sa paghinga.

Paglilinis ng Mga Secretion: Ang mga mucous secretion ay parang glue na nagdudulot sa mga gilid ng mga daluyan ng hangin na magdikit at hindi magkaroon ng hangin nang maayos.

Tinatawag itong atelectasis o isang pagbagsak ng bahagi ng baga. Maraming tao na paralisado ang nasa panganib ng pagkakaroon nito. Mas nahihirapan ang ilang tao na gumaling mula sa sipon o mga impeksyon sa paghinga; mayroon sila ng parang hindi nawawalang sipon sa dibdib. Malalang panganib ang pulmonya kung ang mga secretion ay magsisilbing pugad para sa iba't ibang bakteryas. Kabilang sa mga sintomas ng pulmonya ang pangangapos ng hininga, maputlang balat, lagnat at mas madalas na paninikip sa paghinga.

Para sa mga gumagamit ng ventilator na may mga tracheostomy, regular na hinihigop ang mga secretion mula sa kanilang mga baga; maaari itong mula sa bawat kalahating oras hanggang sa isang beses bawat araw lang.

Mga mucolytic: Madalas na ginagamit ang nebulized sodium bicarbonate upang madaling mailabas ang madidikit na secretion. Epektibo rin ang nebulized acetylcysteine para sa pagpapaluwag ng mga secretion, ngunit maaari nitong ma-trigger ang reflex bronchospasm.

Mahalagang maging agresibo sa mga impeksyon sa pulmonya: Ang pulmonya ay isa sa mga pangunahing dahilan ng pagkamatay para sa lahat ng taong may spinal cord injury, anuman ang bahagi ng pinsala o ang tagal ng panahon mula noong mapinsala.

Ubo: Isang mahalagang pamamaraan sa paglilinis ng mga secretion ay ang pag-ubo nang may tulong: Madiin na itinutulak ng isang katulong ang labas na bahagi ng tiyan paitaas, pinapalitan nito ang pagkilos ng kalamnan sa tiyan na karaniwang kailangan para sa malakas na pag-ubo. Lubos na mas banayad ang pagtulak na ito kaysa sa Heimlich maneuver; mahalaga ring itugma ang mga pagtulak sa likas na ritmo ng paghinga. Ang isa pang pamamaraan ay ang percussion: ito ay magaan pagtambol sa ribcage upang tulungang lumuwag ang paninikip sa mga baga.

Gumagamit ang postural drainage ng gravity upang alisin ang mga secretion mula sa ibaba ng mga baga hanggang sa pataas sa dibdib kung saan maaaring iubo ng tao ang mga ito at ilabas o dalhin ito sa bahaging sapat ang taas upang malulon ang mga ito. Kadalasan itong gumagana kapag ang uli ay mas mababa sa paa sa loob ng 15-20 minuto.

Maaaring gamitin ang glossopharyngeal na paghinga upang makatulong sa pagkakaroon ng mas malalim na paghinga, sa pamamagitan ng “paglunok” ng mabibilis na serye ng punong hangin at pagpuwersa ng hangin papasok sa mga baga, at pagkatapos ay paghinga palabas ng naipong hangin. Maaari itong gamitin upang makatulong sa pag-ubo.

Mayroong ilang makina sa market na maaaring makatulong na umubo sa mga taong nasa mga ventilator. Ang Vest (Hill-Rom; www.thevest.com), ay binubuo ng inflatable na vest na kinokonekta sa pamamagitan ng mga hose ng hangin sa isang generator ng air pulse, na maaaring mabilis na maglagay at mag-alis ng hangin sa vest, samakatuwid ay paglalagay ng banayad na pressure sa paligid ng dibdib upang paluwagin at panipisin ang mucus at iusog ito sa mga sentrong daluyan ng hangin upang malinis sa pamamagitan ng pag-ubo o paghigop.

Ang CoughAssist (Philips Respironics; www.coughassist.com) ay idinisenyo upang palakawasin ang pagganap ng pag-ubo sa pamamahitan ng pag-stimulate sa mekanikal na paraan ng cough maneuver. Nagpapasok ang device na ito ng inspiratory pressure breath na mabilis na sinusundan ng expiratory flow. Nagbibigay ito ng sapat na dami ng daloy ng hangin upang malinis ang mga secretion. Aprubado ng Medicare ang Vest at ang CoughAssist para sa reimbursement kung natukoy na medikal na kinakailangan.

Nakaisip ang mga mananaliksik sa Cleveland FES Center ng elektrikal na stimulation protocol upang simulan ang mapuwersang pag-ubo sa mga tetraplegic na pasyente, kung hihilingin. Ang system ay nasa ilalim pa ng pagsusuri at hindi pa klinikal na available. Bisitahin ang <http://fescenter.org>

Mga Ventilator: Mayroong dalawang pangunahing uri ng mga mekanikal na ventilator. Ang mga negative pressure ventilator, gaya ng iron lung, ay gumagawa ng vacuum sa paligid ng labas ng dibdib, na nagdudulot upang lumawak ang dibdib at humigop ng hangin papasok sa mga baga. Ang mga positive pressure ventilator, na mayroon na simula noong 1940s, ay gumagana sa baligtad na prinsipyo, sa pamamagitan

ng pagbuga ng hangin nang direkta sa mga baga. Ang mga ventilator ay invasive – gumagawa ng daanan ng hangin sa bahagi ng lalamunan, akma sa isang device na tinatawag ng karamihan bilang “trach.”

Noninvasive na paghinga: Ang ilang tao, kabilang ang mga tetraplegic sa mataas na bahagi, ay nagtagumpay gamit ang noninvasive breathing system. Binibigay ang positive pressure air sa mouthpiece mula sa parehong uri ng ventilator na ginagamit sa trach. Ang gumagamit ay tumatanggap ng mga buga ng hangin kapag kailangan. Ang isang pangunahing pakinabang na iniulat para sa noninvasive ventilation ay walang bukas na trach, maaaring magkaroon ng mas kaunting tsansa ng pagpasok ng bakterya at samakatuwid ay mas kaunti ang impeksyon sa respiratory system. Gayundin, masasabi ng ilang pasyente ng mga sistemang non-invasive ang mas mahusay, mas malayang kalidad ng buhay dahil wala silang trach sa kanilang mga leeg at hindi nila kailangang i-suction ang trachea nang mas madalas. Malinaw na ang noninvasive ventilation ay hindi para sa lahat. Dapat ay mayroong mahusay na kakayahan sa paglunok ang mga kandidato; kailangan rin nila ang buong suporta ng mga pulmonary specialist. Hindi ganoon karami ang bilang ng mga doktor na eksperto sa paraang ito, ibig sabihin, limitado ang availability nito.

Ang isa pang pamamaraan sa paghinga ay may kinalaman sa pag-implant ng elektronikong device sa dibdib upang ma-stimulate ang phrenic nerve at magpadala ito ng regular na senyales sa diaphragm, na magdudulot ditong mag-contract at punuin ang mga baga ng hangin. Available na sa loob ng maraming taon ang mga Phrenic nerve pacer. Dalawang kumpanya ang nag-aalok ng mga sistema sa diaphragm stimulation. Ginagamit na ang Avery pacemaker bago pa man ang mga aprubadong FDA na medical device, simula pa noong kalagitnaan ng 1960s. Na-implant na ang Avery sa mahigit 2,000 pasyente, na may halos 600 ang ginagamit sa ngayon, at ang ilan sa mga ito ay tuluy-tuloy ginagamit nang halos 40 taon. Kasama sa pamamaraan ang isang operasyon sa katawan o leeg upang makita ang phrenic nerve sa parehong bahagi ng katawan. Ine-expose ang mga nerve at tinatahi sa mga electrode. Ini-implant din ang isang maliit na radio

receiver sa cavity ng dibdib; ginagawa itong aktibo ng isang nasa labas na antenna na nakadikit sa katawan. Para sa mga detalye, tingnan ang www.averylabs.com

Ang Synapse system, na sinimulan sa Cleveland, ay ginamit sa maagang klinikal na pagsubok ni Christopher Reeve noong 2003. Ang Cleveland system na aprubado ng FDA para sa pag-implant sa mga tao na may pinsala sa spinal cord noong 2008, ay inilalagay lang, gamit ang using an outpatient na laparoscopic technique. Naglalagay ng dalawang electrode sa bawat bahagi ng kalamnan ng diaphragm, na may mga wire na nakakabit sa balat sa isang stimulator na pinapagana ng baterya. Mayroon ding pag-apruba ng FDA ang Synapse na i-implant ang mga device sa mga taong mga ALS. Para sa higit pa www.synapsebiomedical.com

Para sa mga taong may progresibong neuromuscular na kapansanan, gaya ng ALS, ang pananakit ng ulo sa umaga ang kadalasang unang sintomas na kailangan ng tulong sa paghinga. Dahil sa mas mababaw ang paghinga kapag natutulog, anumang pagbaba nito sa volume ay maaaring mauwi sa kapahamakan – kabilang ang pananatili ng carbon dioxide, na nagdudulot ng sakit ng ulo.

Ang iba ay maaaring paulit-ulit na magising sa gabi dahil nagdudulot ang mababaw na paghinga na maalimpungatan ang isang tao. Sanhi ang paputol-putol na tulog ng pagkaantok, pagkatamad, pagkabalisa, pagkairita, pagkalito at mga pisikal na problema gaya ng kawalan ng ganang kumain, pagkahilo, mas mataas na heart rate at labis na pagod. Ang BiPAP (Bi-level Positive Airway Pressure) na isang uri ng noninvasive ventilation, ay madalas na ginagamit. Hindi isang makina para sa life-suport ang BiPAP—hindi nito kayang gawin ang paghinga para sa tao sa kabuuan. Gamit ang isang naalis na mask sa ilong, nagdadala ang system ng pressurized breath ng hangin sa mga baga, at pagkatapos ay pinapababa ang pressure upang bigyang-daan ang paghinga palabas. Ang pinakakaraniwang gamit nito ay sa mga taong may sleep apnea, na kinakikitaan ng paghilik at pagkawala ng oxygen habang natutulog. May kaugnayan ang sleep apnea sa mataas na presyon sa dugo, stroke at sakit sa circulatory system, problema sa memorya, pagtaas ng timbang, pagiging impotent at sakit ng ulo.

Para sa mga dahilang hindi ganoon kalinaw, mas madalas ang sleep apnea sa mga taong may mga pinasala sa spinal cord, lalo na sa mga tetraplegic, kung saan humigit-kumulang 25-40 na porsyento ang may kundisyon. Ang labis na katabaan na karaniwan sa SCI na populasyon, ay isang dahilan sa pagkakaroon ng sleep apnea. Marami sa mga taong may SCI ay hindi kayang magpalit ng mga posisyon sa pagtulog at maaaring manatili sa posisyong nakahilata, na madalas humantong sa kahirapan sa paghinga. Malamang ay may kinalaman dito ang panghihina ng kalamnan ng respiratory system. Maaari din itong dulot ng ilang partikular na gamot (ang baclofen, halimbawa, ay kilala sa pagpapabagal ng hininga) na nakakaapekto sa mga gawi sa pagtulog. Ang mga taong mga mas mataas na pinsala sa cervix na umaasa sa mga kalamnan ng leeg at itaas na dibdib upang matulungan ang paghinga ay maaaring madaling magkaroon nito dahil hindi gumagalaw ang mga kalamnan na ito kapag natutulog.

Para sa mga taong may neuromuscular disease, maaari mapahusay ng BiPAP ang kalidad ng buhay habang inaantala ang pangangailangan ng invasive ventilation, o diaphragm pacing,

Pag-alis sa Vent

Si Lazlo Nagy ay naging C4 tetraplegic sa vent pagkatapos niyang mabangga ang kanyang motorsiklo ilang tao na ang nakakalipas. Hindi nagtagal, ipinasok siya sa isang nursing home na may pangangalaga sa loob ng buong araw at nanatiling hindi kuntento. “Dati, gabi-gabi akong umiiyak hanggang sa makatulog dahil sa labis na lungkot. Palagi akong nag-aalala, mamamatay ba ang aking baterya, gagana ba ang makina buong gabi?” Pagkatapos malaman ni Nagy ang tungkol sa karanasan ni Christopher Reeve sa klinikal na pagsubok ng diaphragm pacing, siya rin ay nagpalagay ng diaphragm pacing implant. “Napakahalaga ng naging pagbabago sa aking buhay,” sabi ni Nagy. “Sinisingil ng pasilidad sa pangangalaga ang Medicaid ng \$16,000 bawat buwan. Pagkatapos ng [pacing] operasyon, bumaba ito sa \$3000—savings ng \$13,000 bawat buwan. Hindi nagtagal ay bumalik ako sa trabaho, nagpakasal ako, lumakas ang aking loob na kaya kong mabuhay nang mag-isa, nang walang katulong. Binigyan ako nito ng higit na kalayaan. Ligtas ang aking pakiramdam. Hindi ako nag-aalala na bigla na lang akong mamamatay.”

ng mga buwan o taon. Ginagamit ng ilang tao ang BiPAP bilang unang hakbang bago gumamit ng ventilator.

Pangangalaga na Tracheostomy: Maraming posibleng komplikasyong nauugnay sa mga tracheostomy tube, kabilang na ang kawalan ng kakayahang magsalita o makalunok nang normal. Ang ilang partikular na tracheostomy tube ay idinisenyo upang itulak pataas ang hangin kapag humihinga palabas at samakatuwid ay binibigyang-daan ang pagsasalita sa mga regular at nasa yugtong pagitan. Isa pang komplikasyon na nauugnay sa tracheostomy ay ang impeksyon. Hindi likas na bahagi ng leeg ang tubo, at samakatuwid ay may potensyal sa pagbibigay ng mga organismo na ordinaryong mapipigil ng mga natural na depensa sa ilong at bibig. Isang

Pag-iwas sa Mga Problema sa Paghinga

- Panatilihin ang tamang postura at pagkilos. Umupo nang tuwid araw-araw at regular na mag-iba ng posisyon sa pagtulog upang maiwasan ang buildup ng paninikip.
- Regular na umubo. Hilangin sa isang tao na magsagawa ng mga manu-manong pagtulong sa pag-ubo; gumamit ng makina upang makatulong.
- Magsuot ng abdominal binder upang tulungan ang mga intercostal at abdominal na kalamnan.
- Sumunod sa masustansiyang diyeta at pamahalaan ang iyong timbang — mas malamang na magkaroon ng mga problema kung ikaw ay sobrang bigat o sobrang gaan.
- Uminom ng maraming tubig. Nakakatulong ang tubig upang hindi kumapal at hindi mahirap iubo ang paninikip.
- Huwag manigarilyo o lumapit sa mga naninigarilyo: Hindi lang nagdudulot ng kanser ang paninigarilyo, pinapababa rin nito ang oxygen sa dugo, pinapalala ang paninikip sa dibdib at sa windpipe, pinapahina ang kakayahang linisin ang mga secretion mula sa mga baga, sinisira ang tissue sa baga, at pinapataas ang panganib para sa mga impeksyon sa paghinga.
- Mag-ehersisyo. Bawat taong paralisado ay maaaring makinabang mula sa isang uri ng ehersisyo. Para sa mga may pagkaparalisa sa mataas na bahagi, maaaring makatulong ang paggawa ng mga ehersisyo sa paghinga.
- Magpabakuna para sa trangkaso at pulmonya.

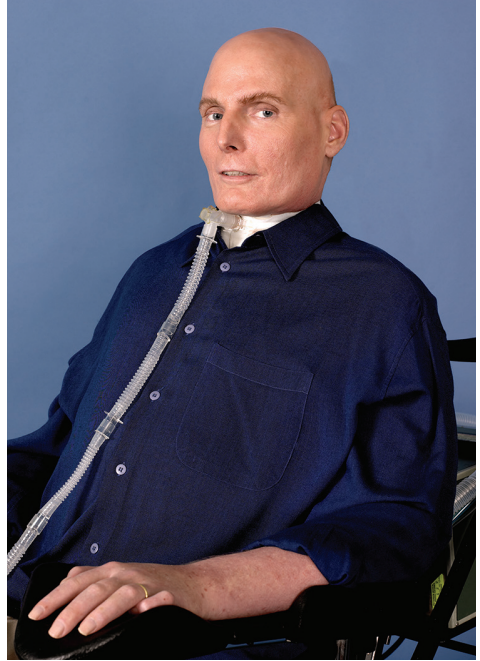
mahalang hakbang sa pag-iwas dito ang paglilinis at paglalagay ng dressing ng lugar ng tracheostomy.

Pagsuot (pag-alis ng suporta na ventilator): Sa pangkalahatan, ang mga taong may mga buong neurologic na pinsala sa C2 at mas mataas pa ay walang diaphragmatic function at nangangailangan ng ventilator. Ang mga taong may buong mga pinsala sa C3 o C4 ay maaaring magkaroon ng diaphragmatic function at kadalasan ay may potesyal na matanggal ito. Ang mga taong may buong mga pinsala sa C5 at mas mababa ay may ganap na diaphragmatic function at sa una ay maaaring mangailangan ng ventilator; ngunit ang mga ito ay inaalís din. Ang pag-aalis nito ay mahalaga dahil binabawasan nito ang peligro ng ilang usapin sa kalusugang may kaugnayan sa tracheostomy, at gayundin, ang mga taong inalísan nito ay nangangailan sa pangkalahatan ng mas kaunting tulong sa pangangalaga na binabayaran.

Ehersisyo: ang mga kalamnan ng respiratory system ay parehong metabolic at istraktural na plastic at ang mga ito ay tumutugon sa pagsasanay sa ehersisyo. Mapapahusay ng pagsasanay ng kalamnan ng respiratory system ang pagganap ng kalamnan ng respiratory system ngunit maaari din nitong mabawasan nang kapansin-pansin ang mga impeksyon sa respiratory system. Maraming hinahawakang device na komersyal na available para sa pagsasanay ng inspiratory na kalamnan.

MGA PINAGMULAN

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America



DON FLOOD

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang International Ventilator Users Network (IVUN), isang mapagkukunan para sa mga taong gumagamit ng mga ventilator, mga pulmonologist, pediatrician, respiratory therapist, at mga gumagawa at nagbebenta ng ventilator upang talakayin ang ventilation sa bahay. Nagtatampok ng newsletter, mga artikulo mula sa mga propesyunal sa pangangalagang pangkalusugan at nakikipagsapalarang user ng vent. www.ventusers.org

Ang Center for Noninvasive Mechanical Ventilation Alternatives and Pulmonary Rehabilitation.

Ayon sa pasilidad na nasa New Jersey, sa ilalim ng pangangasiwa ni Dr. John Bach, naalis nito ang dose-dosenang tracheostomy tube mula sa mga gumagamit ng vent at nagturo sa maraming tao kung paano huminga nang walang mga ventilator. www.theuniversityhospital.com/ventilation

Ang Paralyzed Veterans of America, bilang pagsuporta sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nagbibigay ng makapangyarihang klinikal na tagubilin para sa pamamahala ng paghinga. Toll-free 1-800-424-8200; www.pva.org, mag-click sa Publications. Mayroong gabay para sa mamimili.

Ang proyektong Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) ay isang Canadian na pagtutulongan sa pananaliksik ng mga siyentipiko, clinician at mamimili na nagre-review, nagsusuri at nagsasalin ng kaalaman sa pananaliksik at nagtatatag ng pinakaapektibong kasanayan sa rehabilitasyon pagkatapos ng SCI. Mayroong seksyon tungkol sa paghinga. www.scireproject.com

Pangangalaga sa Balat

Ang mga taong paralisado ay nasa mataas na panganib ng pagkakaroon ng mga problema sa balat. Ang limitadong pagkilos at mahinang pandama ay maaaring humantong sa mga pressure sore o ulcer, na maaaring isang nakakawasak na komplikasyon.

Ang balat, ang pinakamalaking organ system sa katawan, ay matibay at nababaluktot. Pinoprotektahan nito ang mga selula sa ilalim laban sa hangin, tubig, mga substance sa labas ng katawan at bakteryang. Sensitibo ito sa pinsala at may kapansin-pansing kakayahan na ayusin ang sarili. Ngunit hindi kaya ng balat ang pangmatagalang pressure. Ang pressure ulcer ay mayroong pinsala sa balat at sa tissue sa ilalim nito. Ang mga pressure ulcer, tinatawag ding mga bed sore, decubiti o decubitus ulcer, ay iba-iba depende sa lala, mula sa mahina (minor na pamumula ng balat) hanggang sa malala (malalalim na uka na maaaring makaimpeksyon hanggang sa kalamnan at buto). Sinisiksik ng hindi humupang pressure sa balat ang maliliit na daluyan ng dugo, na nagbibigay sa balat ng mga sustansiya at oxygen. Kapag matagal nang hindi nadaluyan ng dugo ang balat, namamatay ang mga tissue at nagkakaroon ng pressure ulcer.

Ang pagpapadulas sa kama o sa upuan ay maaaring magdulot upang mabanat o mabaluktot ang mga daluyan ng dugo, na humahantong sa mga pressure ulcer. Maaaring magkaroon ng pagkagalos kapag ang blat ng tao ay nagasgas sa isang bagay sa halip na maiangat. Ang pagkauntog o pagkahulog ay maaaring magdulot ng pinsala sa balat na maaaring hindi agad makita. Ang iba pang mga sanhi ng mga pressure sore ay mga brace o matitigas na bagay na naglalagay ng pressure sa iyong balat. Gayundin, ang mga tao na may limitadong pandama ay madaling magkaroon ng mga pinsala sa balat mula sa mga pagkapaso.

Ang pinsala sa balat na mula sa pressure ay karaniwang nagsisimula sa bahagi ng katawan kung saan ang mga buto ay malapit sa balat, gaya ng sa balakang. Ang mabubutong istruktura na ito ay naglalapat ng pressure sa balat mula sa loob. Kung mayroon ding matigas na bagay sa labas, ang balat ay nawawalan ng daloy ng dugo. Dahil ang rate ng pagdaloy ng dugo ay pinapabagal ng pagkaparalisa, mas kaunting oxygen ang available sa balat,

kaya humihina ang resistensya ng balat. Sinusubukan ng katawan na punan ito sa pamamagitan ng pagdadala ng karagdagang dugo sa bahaging iyon. Maaari itong magresulta sa pamamaga na lalo pa ring nakakadagdag ng pressure sa mga daluyan ng dugo.

Mga Yugto ng Pressure Sore

Unang Yugto: Hindi sira ang balat ngunit namumula; hindi nawawala ang pamumula 30 minuto matapos alisin ang pressure. Ang dapat gawin: huwag galawin ang sugat, panatilihin malinis at tuyo. Tuklasin ang mga sanhi: tingnan ang kutson, kutson sa upuan, mga pamamaraan ng paglipat at pag-ikot.

Ikalawang Yugto: Ang pinakaibabaw na patong ng balat, ang epidermis, ay sira. Ang sugat ay mababaw ngunit nakabukas; maaaring mayroong pagpapatuyo. Ang dapat gawin: Sundin ang mga hakbang sa Unang Yugto ngunit linisin ang sugat gamit ang tubig o saline solution at maingat na patuyuin. Maglapat ng transparent dressing (hal. Tegaderm) o hydrocolloid dressing (hal. DuoDERM). Kung mayroong mga senyales ng problema, magpatingin sa iyong provider ng pangangalagang pangkalusugan.

Mga Senyales ng Problema: Lumalaki ang sugat; nagsisimula nang bumaho ang sugat o ang panunuyo ay nagiging kulay berde. Masamang senyales ang lagnat.

Ikatlong Yugto: Lalo nang nasira ang balat, sa pangalawang patong ng balat, sa pamamagitan ng dermis papasok sa subcutaneous fat tissue. Dapat kang magpatingin sa provider ng pangangalaga sa puntong ito; lumalala na ito at maaaring mangailangan ng mga espesyal na agent sa paglilinis o pagde-debride. Huwag nang maghintay.

Ikaapat na Yugto: Nasira na ang balat hanggang sa buto. Marami nang patay na tissue at marami na ring panunuyo. Maaari itong makamatay. Maaaring kailanganin mong operasyon.

Paggaling: Nangyayari ito kapag lumiliit ang sugat, kapag nagkakaroon ng kulay pink na balat sa mga gilid ng sugat. Maaaring magkaroon ng pagdurugo ngunit tingnan ito bilang mabuting senyales: bumalik na ang pagdaloy ng dugo at nakakatulong iyon sa paggaling. Maghintay. Hindi palaging mabilis ang pag-aayos ng balat.

Kailan ligtas na maglagay muli ng pressure sa apektadong bahagi? Tanging kapag ang sugat ay ganap nang gumaling—kapag ang pinakaibabaw na patong ng balat ay hindi na sira at normal nang tingnan. Sa unang pagkakataong ilalapat ang pressure, magsimula sa mga 15 minutong pagitan. Patagalin nang dahan-dahan sa loob ng ilang araw upang bigyang-daan ang balat na magkaroon tolerance sa pressure. Kung magkaroon ng pamumula, alisin ang pressure sa bahagi.

Nagsisimula ang skin sore bilang isang pulang bahagi sa balat. Ang namumulang bahagi na ito ay maaaring maging matigas at/o mainit. Para sa may mga mas maitim na balat, ang bahaging ito ay maaaring maging makintab. Sa yugtong ito, gumagaling pa ang kundisyon. Babalik ang balat sa normal nitong kulay kung maaalis ang pressure.

Kung hindi maaalis ang pressure, maaaring magkaroon ng paltos o langib—ibig sabihin nito, ang tissue sa ibaba ay namamatay. Alisin kaagad ang pressure sa bahaging iyon.

Sa susunod na yugto, nagkakaroon ng butas (ulcer) sa patay na tissue. Kadalasan, maliit tingnan sa balat ang patay na tissue na ito, ngunit maaaring umabot hanggang sa buto ang napinsalang tissue.

Ang Pagpanaw ni Christopher Reeve

Ang pagkamatay ni Christopher Reeve noong 2004 ay iniugnay sa hindi paggana ng puso dahil sa sepsis (kilala rin bilang septicemia), isang impeksyon na kumakalat mula sa isang partikular na lokasyon (gaya ng sugat sa balat o impeksyon sa pantog) papunta sa dugo at iba pang mga organ. Hindi alam ang eksaktong nangyari kay Reeve. Ngunit, malinaw na ang kanyang pagkamatay ay naugnay sa mga pressure sore; tiyak na nakipaglaban si Reeve sa higit sa isang sugat sa balat at nagkaroon ng nakakamatay na sepsis ilang linggo lang bago siya namatay. Ngunit ayon sa mga taong kasama niya bago siya mamatay, mukhang walang walang mga sintomas si Reeve na magpapahiwatig ng pabalik-balik na sepsis (hindi siya nagkaroon ng lagnat, mga panginginig, pagkapagod, karamdaman, labis na lungkot at pagkalito).



Hindi direktang inugnay ang dahil ng pagkamatay sa mga pressure sore ni Reeve. Ayon kay Dana Reeve, ang mas malamang na dahilan ng pagkamatay ay isang reaksyon sa antibiotic na ibinigay kay Reeve para sa pagkakaroon ng impeksyon (nagkaroon siya ng kasaysayan ng pagiging sensitibo sa gamot). Kaagad na nabigla ang katawan ni Reeve (anaphylactic) ngunit hindi septic.

Pinili ni Reeve na mabuhay nang ganap at maayos, at hangga't maaari, nang mag-isa. Iyon ang pinakamatatandaan niyang pamana.

Ang isang skin sore ay maaaring mangailangan ng ilang linggo o buwan ng pananatili sa ospital o sa kama upang gumaling ang sore. Ang mga kumplikadong pressure sore ay maaaring mangailangan ng operasyon o pagga-graft ng balat. Lahat ng ito ay maaaring umabot sa libu-libong dolyar at maaaring makabawas sa mahalagang oras mula sa trabaho, paaralan o pamilya.

Ang panggagamot sa sugat sa balat ay nagiging mas kumplikado dahil sa mga impeksyong mahirap gamutin, spasticity, karagdagang pressure at kahit ang paraan ng pag-iisip ng tao (ang mga pressure sore ay nauugnay sa mababang pagtingin sa sarili at pabigla-biglang pag-uugali). Labis na pangmamaliit kung sasabihing ang mga pressure sore ay palaging maiiwasan ngunit halos totoo iyon; maaaring mapanatili ang pagiging malinis ng balat kung may maingat na pangangalaga at maayos na pangkalahatang pag-aayos sa sarili.

Mayroong iba't ibang bagay na pansuporta na nagpapahupa sa pressure, kabilang ang mga espesyal na kama, kutson, pamatong sa kutson o kutson sa upuan upang suportahan ang iyong katawan sa kama o sa upuan. Makipag-ugnayan sa iyong mga therapist upang malamang kung ano ang available. Tingnan ang pahina 268 para sa higit pa tungkol sa iba't ibang uri ng mga opsyon sa pag-upo. Maghanap sa www.abledata.com para sa mga partikular na produkto para sa pag-upo at pagtulog. Narito ang halimbawa ng produkto upang tulungan ang mga tao na hindi makagalaw kapag natutulog at na walang katulong upang gawin ito para sa kanila: Ang Freedom Bed ay isang awtomatikong lateral rotation system na tahimik na umiikot sa 60-degree saklaw ng pag-ikot; www.pro-bed.com

Tandaang ang unang magagawa na depensa ay ang pagiging responsable para sa iyong sariling pangangalaga sa balat. Tingnan ito: Tingnan ang iyong balat araw-araw gamit ang isang salamin para sa mga hindi kitang bahagi. Ang balat ay nananatiling malusog kapag may magandang diyeta, mabuting pag-aayos sa sarili at regular na paghupa ng pressure. Panatilihing malinis at tuyo ang balat. Ang balat na mamasa-masa mula sa pawis o mga bodily discharge ay mas malamang na masira. Uminom ng paraming tubig.

Higit sa isang quart ng tubig bawat araw ang maaaring mawala dahil sa gumagaling na sugat o sore. Hindi naman mahirap gawin ang pag-inom ng 8 hanggang 12 baso ng tubig bawat araw. Tandaan: Hindi kabilang ang beer at alak; nagdudulot ang alak upang mawalan ka ng tubig at ma-dehydrate. Bantayan din ang iyong timbang. Ang pagiging masyadong payat ay nagiging dahilan upang mawala ang padding sa pagitan ng iyong mga buto at ng iyong balat at nagbibigay-daan ito upang kahit ang maliliit na bigat ng pressure ay makasira sa balat. Mapanganib din ang pagiging sobrang bigat. Bagaman ang higit na timbang ay nangangahulugang higit pang padding, ibig sabihin din nito ay higit pang pressure sa mga tiklop ng balat. Huwag manigarilyo. Ayon sa pananaliksik, ang mga malakas magsigarilyo ay mas malamang na magkaroon ng mga sore sa balat.

MGA PINAGMULAN

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/Rehabilitation

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Paralyzed Veterans of America, bilang pagsuporta sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nagbibigay ng makapangyarihang klinikal na tagubilin para sa pangangalaga sa balat. PVA, toll-free 1-800-424-8200, www.pva.org, mag-click sa Publications, pagkatapos ay sa Medical Guidelines.

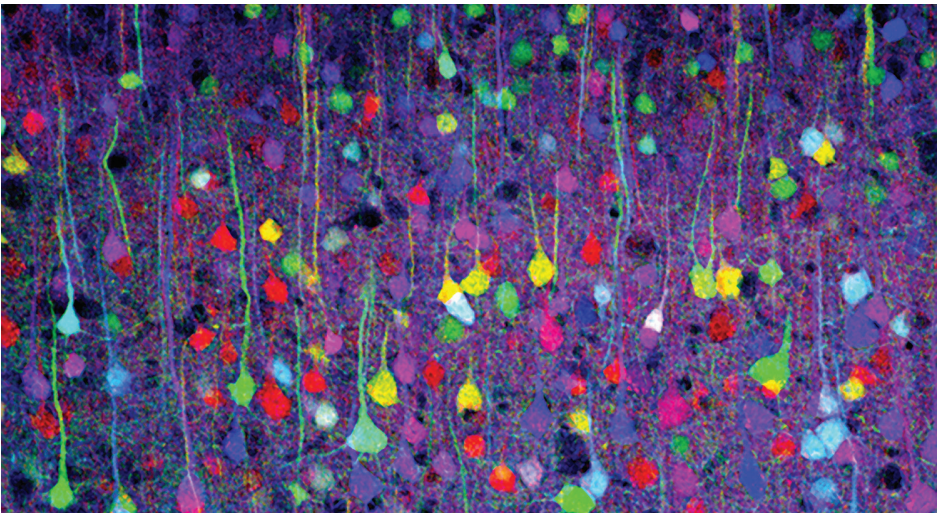
Ang Craig Hospital, sa tulong ng pondo mula sa National Institute on Disability and Rehabilitation Research, ay nakagawa ng mga pang-edukasyong materyal upang matulungan ang mga taong may mga spinal cord injury na mapanatili ang kanilang kalusugan. www.craighospital.org, mag-click sa “Spinal Cord Injury,” pagkatapos ay sa “Health and Wellness.”

Spasticity

Ang spasticity ay side effect ng pagkaparalisa na nag-iiba-iba mula sa mahinang paninigas ng kalamnan hanggang sa malalala at hindi nakokontrol na pagkilos ng binti. Sa pangkalahatan, tinatawag ngayon ng mga doktor ang mga kundisyon ng malalang tensyon sa kalamnan bilang spastic hypertonia (SH). Maaari itong mangyari kaugnay ng spinal cord injury, multiple sclerosis, cerebral palsy o trauma sa utak. Maaaring kabilang sa mga sintomas ang mas mataas na tone ng kalamnan, mas mabibilis na pagikli ng kalamnan, matitinding deep tendon reflex, mga spasm sa kalamnan, scissoring (kusang pagkukrus ng mga binti) at nakapirming kasukasuan.

Kapag unang napinsala ang indibidwal, mahina at flexible ang mga kalamnan dahil sa tinatawag na spinal shock: Wala ang mga reflex ng katawan sa ibaba ng bahagi ng pinsala; ang kundisyong ito ay karaniwang tumatagal nang ilang linggo o buwan. Kapag tapos na ang spinal shock, bumabalik ang reflex na aktibidad.

Ang spasticity ay karaniwang dulot ng pinsala sa bahagi ng utak o ng spinal cord na kumokontrol sa hindi kusang pagkilos. Dahil naantala ang normal na daloy ng mga mensahe sa nerve papunta



Ang mga neuron ay nilalagyan ng label na may iba't ibang kulay sa cerebral cortex ng isang "Brainbow" mouse, isinasalarawan ito sa laser-scanning confocal microscope sa Lichtman Lab, Harvard University.

sa ibaba ng bahaging pinsala, maaaring hindi makarating ang mga mensaheng iyon sa sentro ng kontrol ng utak. Sinusubukan ng spinal cord na alalayan ang tugon ng katawan. Dahil hindi kasing epektibo ng utak ang spinal cord, ang mga signal ay ibinabalik sa lugar ng pandama at kadalasan ay itinuturing nang higit sa isang labis na aktibong tugon ng kalamnan o spastic hypertonia: isang hindi nakokontrol na “jerking” na pagkilos, paninigas o pag-uunat ng mga kalamnan, nakakabiglang pag-ikli ng kalamnan o pangkat ng mga kalamnan, at hindi normal na tone sa mga kalamnan.

Karamihan sa mga indibidwal na may SCI ay may ilang pulikat. Ang mga taong may mga cervical na pinsala at ang mga may hindi ganap na pinsala ay mas malamang na makaranas ng SH kaysa sa mga may paraplegia at/o mga ganap na pinsala. Ang mga pinakakaraniwang kalamnan na namumulikat ay ang mga nagbabaluktot sa siko (flexor) o nag-uunat sa binti (extensor). Karaniwang nagkakaroon ng mga reflex bilang resulta ng awtomatikong tugon sa masasakit na pandama.

Bagaman ang spasticity ay maaaring makasagabal sa rehabilitasyon o sa pang-araw-araw na aktibidad, hindi ito palaging masama. Ginagamit ng ibang tao ang kanilang mga pulikat para sa pagganap, upang umihi, upang lumipat o upang magbihis. Ginagamit ng iba ang SH upang panatilihin naka-tone ang kanilang mga kalamnan at upang mapabuti ang pagdaloy ng dugo. Maaari din itong makatulong sa pagpapanatili ng tibay ng buto. Sa isang malaking Swedish na pag-aaral ng mga taong may SCI, 68 porsyento ang may spasticity ngunit mas kaunti pa sa kalahati ang nagsabi na ang kanilang spasticity ay kapansin-pansing problema na nakakaapekto sa mga pang-araw-araw na aktibidad o na nagdudulot ng pananakit.

Pagbabago ng spasticity: Ang pagbabago sa spasticity ng isang tao ay dapat bigyan ng pansin. Halimabawa, ang tumaas na tone ay maaaring resulta ng isang cyst o uka na nabubuo sa spinal cord (post-traumatic syringomyelia). Kapag hindi nagamot, maaaring humantong ang mga cyst sa higit pang kawalan ng pagganap. Ang mga problema sa labas ng iyong nervous system, gaya ng mga impeksyon sa pantog o sugat sa balat, ay maaaring magpalala sa spasticity.

Kadalasang kabilang sa panggamot para sa spasticity ang mga gamot gaya ng baclofen, diazepam o zanaflex. Ang ilang tao na may malalalang pulikat ay gumagamit ng mga baclofen pump na nare-refill, ito ay maliliit at itinatanim sa pamamagitan ng operasyon na reservoir na naglalapat sa gamot nang direkta sa bahagi ng spinal cord na hindi gumagana. Nagbibigay-daan ito para sa mas mataas na concentration ng gamot nang wala ang mga karaniwang side effect na nakakapuro ng isip ng isang iniinom na gamot na may mataas na dosis.

Ang physical therapy, kabilang ang pag-uunat ng kalamnan, mga ehersisyo para sa saklaw ng pagkilos at iba pang physical therapy regimen ay maaaring makapigil sa mga contracture sa kasukasan (pag-urong o pag-ikli ng kalamnan) at makapagpababa sa lala ng mga sintomas. Mahalaga ang wastong postura at posisyon para sa mga taong nasa mga wheelchair at mga pinapagpahinga sa kama upang mabawasan ang mga pulikat. Ang mga orthotic, gaya ng mga brace para sa bukung-bukong at paa, ay ginagamit minsan upang limitahan ang spasticity. Ang paglalapat ng malamig (cryotherapy) sa apektadong bahagi ay maaari ding magpakalma sa aktibidad ng kalamnan.

Matagal nang ginagamit ng mga doktor ang mga phenol nerve block upang patayin ang mga nerve na nagdudulot ng spasticity. Kamakailan, naging sikat na panggamot para sa mga pulikat ang isang mas epektibo ngunit mas mahal na nerve block, botulinum toxin (Botox). Tumatagal ng tatlo hanggang anim na buwan ang paglalapat ng Botox; nagkakaroon ng mga antibody ang katawan sa gamot kaya humihina ang pagiging epektibo nito sa paglipas ng panahon.

Minsan, inirerekomenda ang operasyon para sa pagkalag sa litid o upang lakihan ang daanan sa pagitan ng nerve at kalamnan sa mga batang may cerebral palsy. Maaaring pag-isipan ang selective dorsal rhizotomy kung ang mga pulikat ay nakakasagabal sa pag-upo, pagligo o pangkalahatang pangangalaga.

Hindi matatakas ang spasticity para sa maraming tao na paralisado. Dapat na batay ang diskarte sa panggamot sa pagganap ng isang tao: Napipigilan ka ba ng pulikat mula sa ilang partikular na aktibidad? Mayroon

bang mga panganib sa kaligtasan, gaya ng pagkawala ng kontrol habang nagmamaneho ng iyong power chair o sasakyan? Mas masama ba ang mga gamot para sa spasticity kaysa sa mga sintomas na nakakaapekto sa pagtutuon ng atensyon o enerhiya? Makipag-ugnayan sa iyong doktor upang talakayin ang iyong mga opsyon.

MGA PINAGMULAN

The National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy Association, The National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Medtronic ay gumagawa ng mga implantable pump para sa paghahatid (intrathecally) ng mga gamot gaya ng baclofen upang kontrolin ang spasticity.

www.medtronic.com

Ang National Multiple Sclerosis Society ay nagbibigay ng impormasyon at mga mapagkukunan tungkol sa spasticity. Toll-free 1-800-344-4867 o hanapin ang “spasticity” sa www.nationalmssociety.org

Ang Craig Hospital, sa tulong ng pondo mula sa National Institute on Disability and Rehabilitation Research, ay nakagawa ng mga pang-edukasyong materyal upang matulungan ang mga taong may mga spinal cord injury na mapanatili ang kanilang kalusugan. www.craighospital.org, mag-click sa “Spinal Cord Injury,” pagkatapos ay sa “Health and Wellness.”

Syringomyelia | Tethered Cord

Maaaring magkaroon ng syringomyelia at tethered spinal cord ilang buwan hanggang sa maraming dekada pagkatapos ng spinal cord injury. Sa post-traumatic syringomyelia (sear-IN-go-my-EE-lia), nagkakaroon ng cyst o uka na puno ng likido sa loob ng cord. Maaaring lumaki ang ukang ito sa paglipas ng panahon, umaabot sa dalawa o higit pang bahagi ng gulugud mula sa bahagi ng SCI. Ang mga klinikal na sintomas para sa syringomyelia at tethered spinal cord ay pareho at maaaring kabilang dito ang lumalalang pagkasira ng spinal cord, lumalalang pagkawala ng pandama o lakas, kasama ng pagpapawis, pamumulikat, pananakit at autonomic dysreflexia (AD) – mga bagong antas ng kapansanan pagkatapos magkaroon ng tao ng matagumpay na rehabilitasyon.

Ang tethered spinal cord ay isang kundisyon kung saan nagkakaroon ng scar tissue at pinapanatili ang spinal cord mismo sa dura, ang malambot na tissue membrane na pumapaligid dito. Pinipigilan ng pagsusugat na ito ang normal na daloy ng spinal fluid sa paligid ng spinal cord at napipigilan ang normal na pagkilos ng spinal cord sa loob ng membrane. Ang tethering ay nagdudulot ng pagkakaroon ng cyst; maaaring magkaroon nito nang walang ebidensya ng syringomyelia, ngunit ang pagkakaroon ng post-traumatic na cyst ay hindi mangyayari nang walang anumang antas ng cord tethering.

Natutuklas sa magnetic resonance imaging (MRI) ang mga cyst sa spinal cord, maliban kung mayroong mga rod, plate o bullet fragment.

Ginagamot sa pamamagitan ng operasyon ang tethered cord at syringomyelia. Kabilang sa untethering ang sensitibong operasyon upang ilabas ang scar tissue sa paligid ng spinal cord upang mapanumbalik ang daloy ng spinal fluid at ang pagkilos ng spinal cord. Bukod pa rito, maaaring ilagay ang maliit na graft sa lugar ng tethering upang palakasin ang dural space at mapababa ang panganib ng muling pagsusugat. Kung mayroong cyst, maaaring maglagay ng shunt sa loob ng uka upang alisin ang likido mula sa cyst. Karaniwang humahantong ang operasyon sa mas mahusay na lakas

at mas mahinang pananakit; hindi nito palaging napapanumbalik ang nawalang pagganap ng pandama.

Nangyayari din ang syringomyelia sa mga taong may likas na abnormalidad sa utak na tinatawag na Chiari malformation. Habang nabubuo ang sanggol, umuusli ang mas ibabang bahagi ng cerebellum mula sa puno ng utak papunta sa cervical na bahagi ng spinal canal. Kadalasang kabilang sa mga sintomas ang pagsusuka, panghihina ng kalamnan sa ulo at mukha, kahirapan sa paglunok at iba't ibang antas ng kapansanan sa pag-iisip. Maaari ding magkaroon ng pagkaparalisa sa mga braso at binti. Ang mga nasa hustong gulang at kabataang may Chiari malformation na dating hindi nagpakita ng mga sintomas ay maaaring magpakita ng lumalalang panghihina, gaya ng kusa at mabilisang pagkilos ng mata pababa. Maaaring kabilang sa iba pang mga sintomas ang pagkahilo, pananakit ng ulo, double vision, pagkabingi, kawala ng kakayahang itugma ang pagkilos, at mga episode ng malalang pananakit sa mga mata at sa paligid nito.

Maaari ding iugnay ang syringomyelia sa spina bifida, mga tumor sa spinal cord, arachnoiditis at idiopathic (hindi alam ang sanhi) syringomyelia. Kapansin-pansing napataas ng MRI ang bilang ng mga diagnosis sa simulang yugto ng syringomyelia. Ang mga senyales ng sakit ay lumalabas nang dahan-dahan, bagaman maaaring magkaroon ng biglaang pagsisimula kasama ng pag-ubo o pagpupuwera.

Nagresulta ang operasyon sa pagkapanatag o katatamang pagbuti sa mga sintomas para sa karamihan ng tao bagaman ang pagkaantala sa panggagamot ay maaaring humantong sa hindi na gumagaling na spinal cord injury. Ang pagbalik ng syringomyelia pagkatapos ng operasyon ay maaaring mangailangan ng mga karagdagang operasyon; maaaring hindi ganap na matagumpay ang mga operasyong ito paglipas ng panahon. Aabot sa kalahati ng mga nagamot para sa syringomyelia ang mayroong mga sintomas na bumabalik sa loob ng limang taon.

MGA PINAGMULAN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

👉 **Nasa ibaba ang link sa mga mapagkukunan.**

Ang American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

ay nagbibigay ng balita tungkol sa syringomyelia, tethered cord at Chiari malformation, nagbibigay ng pondo para sa pananaliksik. Toll-free 1-800-ASAP; www.asap.org

PAMUMUHAY NANG MALUSOG

Pagkaya at Pagsasaayos

Ang mga indibidwal na bago sa pagkaparalisa, mula sa biglaang aksidente o sa pagpapatuloy ng isang sakit, ay malamang na makaranas ng labis na kalungkutan. Ang mga pamilya rin ay pumapasok sa kakaiba at nakakabigong mundo na ito kasama ang mga palatandaan ng pagluluksa, pagiging hindi matutulungan, panghuhusga at panghihinayang. Bagama't iba-iba ang pag-aangkop ng mga tao sa kawalan at pagbabago sa sarili nilang paraan, mayroong mga aspeto ng proseso ng pagsasaayo na pareho sa maraming tao.

Sa una, marami ang tumutugon sa pagkaparalisa na parang wala talagang nangyari, hindi nila gustong tanggapin na ang mga pagbabago sa kanilang katawan at sa kanilang kakayahang kumilos ay hindi bubuti o gagaling sa mga paraang dati ay nangyayari. Nakikita ng ilan ang pinsala bilang pagkayamot na katulad sa pagkakaroon ng trangkaso na lilipas kapag tumagal. Tinatawag ito ng mga psychologist na pagtangga. Ayon kay Elisabeth Kübler-Ross, sikat sa pagbabalangkas ng mga yugto ng labis na kalungkutan, ang pagtangga ay mayroong kapaki-pakinabang na tungkulin bilang isang “buffer” pagkatapos ng hindi inaasahan at nakakabiglang balita.

Nakakakuha ng kaginhawahan ang ilang tao sa yugto ng pagtangga sa loob ng mahabang panahon, ginagamit ito bilang dahilan upang walang gawin, o gumawa ng labis upang malagpasan ang mga limitasyon at kumilos nang “normal.” Ngunit, ang karamihan ay magsisimulang makakuha ng kaalaman tungkol sa kanilang kundisyon at magkakaroon ng ilang perspektibo tungkol sa kung ano ang nangyari. Kung mawawala ang pagtangga, magkakaroon ng pag-asa. Dito magsisimula ang proseso ng pagsasaayos.

Kapag hindi na mapanatili ang pagtangga, kadalasang napapalitan ito ng iba pang mga negatibong pakiramdam—galit, pagganti, inggit at sama ng loob. Maaari itong tingnan bilang mga defense mechanism na nagbibigay sa tao ng panahon upang makagamit ng iba pang mga depensa. Maaari ding bahagi nito ang pakiramdam ng pagkakaroon

ng kasalanan, lalo na sa mga taong ang maling pag-iisip o pag-uugali na nakakasira sa sarili ay maaaring nakadagdag sa kanilang kapansanan. Maaari ding lumabas ang pagkaawa sa sarili kapag nabaligtad ang pananaw ng isang tao sa “normal.”

Maraming tao sa mundo ng mga kapansanan – kabilang ang mga mismong nakakaranas ng pagkaparalisa at pati ang mga miyembro ng pamilya—ay maaaring labis na mabigo. Maaari nilang makita ang kanilang mga sarili bilang mga biktima na nasira na ang mga buhay dahil hindang-hindi na sila magkakaroon ng masayang buhay na dati ay palagi nilang iniisip; wala na silang nakikitang lunas. Maaaring magkaroon ng poot sa iba ang mga taong ito. Ito siyempre ay nakakadagdag ng stress sa mga caregiver at mahal sa buhay. Walang mali sa galit—maliban kung papanatilihin mo ito at hahayaang lumalim. Ang pinakamagandang payo, na mas madaling sabihin kaysa gawin, ay hayaang mag-isa ang galit, at ilabas ito. Paano? Ang ilan ay nakakahanap ng kaluwagan sa relihiyon, ang ilan ay sa pamamagitan ng pagpapatahimik sa isip gamit ang paginilay-nilay.

Ang takot ay isa pang karaniwang pakiramdam: Saan patungo ang lahat ng kaguluhang ito? Lalala ba ito? Hindi ba ako iiwan ng aking asawa? Ako ba ay may kakayahan pang magmahal o magtrabaho o seseryosohin pa ba akong muli ng ibang tao? Para sa maraming tao, ang pinakamalaking takot ay ang kawalan ng kontrol sa kanilang mga buhay. Karaniwang ang mga pananaw na ito para sa mga indibidwal na bagong paralisado pa lang; kahit matagal nang nangyari ang kanilang pinsala, marami ang nagpapanatili ng mga pananaw na ito, kahit ang mga hindi makatwiran.

Natural ang labis na kalungkutan pagkatapos ng pagkaparalisa – talagang nagkaroon ng malaking kawalan. Lumilipas ang kalungkutan. Mahalagang hindi ito mailito ang kalungkutang nararanasan nating lahat kapag may hindi magandang nangyayari sa depresyon. Ang depresyon ay isang medikal na kundisyong maaaring humantong sa kawalan ng pagkilos, kahirapan sa pag-iisip nang maayos, kapansin-pansing pagbabago sa gana sa pagkain o oras ng pagtulog, at mga pakiramdam ng kalungkutan, kawalan ng pag-asa at kawalan

ng halaga. Maaaring mag-isip na magpakamatay ang isang tao na may depresyon. Mas madalas ang pagpapakamatay para sa mga taong may mga spinal cord injury kumpara sa populasyon na walang kapansanan. Ito ang pangunahing dahilan ng pagkamatay para sa mga taong may SCI na mas bata sa edad 55.

Tiyak na maraming nagigising na emosyon at pakiramdam ang pagkaparalisa, karamihan sa mga ito ay negatibo. Ang mga reaksyon ng tao sa lahat ng dalahing ito ay maaaring magresulta sa pag-uugali na nakakasama sa kalusugan at kasiyahan. Halimbawa, ang taong nakakadama ng kawalang halaga ay maaaring hindi alagaan nang maayos ang kanyang pag-ihi, balat o nutrisyon. Ang mga tao rin na may kasaysayan ng labis na pag-inom ng alak o paggamit ng bawal na gamot ay maaaring bumalik sa mga dating gawi ng pagsira sa sarili. Maaaring ang ibang mga tao ay magsimulang uminom ng alak o gumamit ng bawal na gamot upang patahimikin ang kanilang mga kalungkutan. Ang hindi malusog na pag-uugali ay humahantong sa hindi malusog na mga resulta. Kung papabayaang personal na pangangalaga (tinatawag na “existential suicide”), malalagay sa panganib ang malawak na hanay ng mga problema sa kalusugan gaya ng mga komplikasyon sa paghinga, urinary tract infection at mga pressure sore.

Sa tamang panahon, napoproseso ng tao ang mga nakakalasang pakiramdam. Nagsisimula ang isa pang yugto ng pagsasaayos. Sa pangkalahatan, sa isang panahon pagkatapos ng pagkaparalisa, maaaring magsimulang matanggap ng mga tao na mayroon silang malalang kundisyon, ngunit maaari nilang paniwaalan na ang sitwasyon ay isang hindi pangmatagalang problema.

Habang patuloy ang proseso, mahalaga para sa mga taong paralisado na makipag-ugnayan sa iba pang mga tao na mayroong mga kaparehong karanasan. Mayroong mga pangkat ng suporta sa kasama para sa bawat uri ng kundisyong nauugnay sa pagkaparalisa sa karamihan ng mga komunidad, kabilang ang Reeve Foundation Peer and Family Support Program. Ang Internet ay magandang tool para sa pagkonekta sa mga nakaligtas sa pagkaparalisa na nagdaan din sa

parehong karanasan at maaaring magpatunay na mayroon pa ring hinaharap na puno ng buhay at magandang karanasan.

Pag nabigyan ng panahon, makakaya rin ng tao ang kanyang kawalan at makakarating sa huling yugto ng proseso ng kalungkutan: pagtanggap. Karamihan sa mga tao ay natatanggap ang totoong lagay ng kanilang kundisyon, nakakahanap ng kahulugan sa buhay at nagsisimulang gumawa ng mga plano para sa kanilang buhay sa hinaharap.

Sa huli, maaaring nakadepende ang pagsasaayos sa panghikayat. Sa simula, ang mga tao ay maaaring nahihikayat na magsumikap sa therapy upang mapanumbalik ang lakas at pagganap, naniniwala pa rin siguro na ang pagkaparalisa ay maaaring matalo ng matibay na kagustuhan sa sarili. Maraming taong may mga spinal cord injury ang patuloy na umaasang sila ay makakalakad muli. Habang paparating ang mga panggagamot para sa pagkaparalisa, ang pinakamagandang

Pamamahala sa Galit

Hindi mo maiiwasan ang galit, at hindi magandang ideya kahit kaya mo itong gawin. Palagi ibibigay sa iyo ng buhay ang iyong bahagi ng pagkabigo, sakit, pagkawala at ang mga hindi mahuhulaang pagkilos ng ibang mga tao. Hindi mo iyon mababago; ngunit maaari mong baguhin ang paraang hinahayaan mo na maapektuhan ka ng mga pangyayaring iyon, lalo na kung problema ang galit.

Ang mga simpleng pamamaraan ng pagpapahinga, gaya ng malalim na paghinga at magandang pagsasalarawan, ay maaaring makatulong sa pagpapakalma ng mga pakiramdam ng galit. Subukan ito:

- huminga nang malalim, mula sa iyong diaphragm; hindi ka mapapagpahinga ng paghinga mula sa iyong dibdib. Isiping umaakyat ang iyong hininga mula sa iyong tiyan.
- dahan-dahang ulitin ang isang kalmadong salita o parirala gaya ng “kalma,” o “okay lang yan.” Ulitin ito sa iyong saril habang humihinga nang malalim.
- gumamit ng paglalarawan; isaisip ang isang karansang nakakapagpapahinga, mula sa iyong alaala o sa iyong imahinasyon. Gawin ang mga pamamaraang ito araw-araw at ipaalala sa iyong sarili na ang mundo ay “hindi galit sa iyo.”

Pinagmulan: American Psychological Association; www.apa.org

diskarte ay ang pagpapatuloy at pamumuhay nang ganap ngayon. Ang pag-asa para sa pagpapanumbalik ng pagganap ay mabuti at makatotohanan, ngunit kung nangangahulugan itong paghihintay nang walang ginagawa hanggang sa ihatid ng medikal na pananaliksik ang gamot, isa itong aspeto ng pagtangi.

Nahihikayat ng mga personal na layunin ang mga taong nakakasaayos nang mabuti sa buhay pagkatapos maparalisa – pagtatapos sa kolehiyo, pagkakaroon ng trabaho at pagsuporta sa pamilya. Ang mga taong nagtatakda ng ganitong mga uri ng mga layunin ay nag-uulat ng mas mataas na kasiyahan sa buhay at mas hindi sila nahihiya tungkol sa kanilang kundisyon. Paano ka mahihikayat? Maaaring makatulong ang pag-iisip tungkol sa kung ano ang gusto mong mangyari sa iyong buhay bago ang pagkaparalisa. Karamihan sa mga tao ay may parehong personalidad, ang parehong istilo at sense of humor na mayroon sila bago maparalisa; walang dahilan upang hindi magsikap para sa mga parehong bagay.

Siyempre, ang paggawa ng mga bagay pagkatapos mawala ang pagganap dahil sa pagkaparalisa ay isang pagsubok. Maaaring nangangahulugan itong pag-aaral ng maraming bagong paraan upang malutas ang mga problema. Maaaring kailanganin na humingi ng tulong sa iba pang mga tao, kahit pa ang paggawa ng lahat ng bagay nang mag-isa ay naging permanenteng paraan upang ipahayag ang iyong kakayahang makapag-isa. Walang mali sa paghingi ng tulong – isa ito sa mga paraan upang makuha ang iyong kailangan at magawa ang mga bagay.

Proseso ang pagsasaayos sa pagkaparalisa; hindi nangyayari nang magdamag ang pagbabago ng mga pananaw, pakiramdam at pag-uugali ng isang tao. Kailangan ng panahon upang malaman kung ano ang totoo, ano ang makatotohanan, ano ang makatwiran. Kailangan ng panahon upang muling buuin ang pagkakakilanlan ng isang tao, upang makahanap ng bagong balanse sa mga relasyon, upang matuklasan na ang mahalaga ay kung ano ang nangyayari ngayon. Ang mga negatibong emosyon ay nakakalimita sa sarili, ngunit maaaring magbagong-anyo ang mga ito. Panatilihin palaging bukas ang iyong mga opsyon hangga't maaari. Huwag balewalain

ang suporta at mga karanasan sa paglutas ng problema ng iba pang mga taong nasa mga parehong sitwasyon. Alamin kung ano ang susunod at paano makakarating doon.

MGA PINAGMULAN

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center; National Multiple Sclerosis Society; Quebec Paraplegic Association; Paralyzed Veterans of America; American Stroke Association

 **Nasa ibaba ang link sa mga mapagkukunan.**

Ang Reeve Foundation Peer & Family Support Program

(PFSP) ay nagbibigay ng emosyonal na suporta, gabay at ang pagbabahagi ng mga totoong karanasan mula sa mga tagapayo/kasama na nabubuhay nang maayos pagkatapos maparalisa. Tumawag sa toll-free 1-800-539-7309 o bisitahin ang www.paralysis.org/peer

Mabuhay sa Kung Ano ang Mayroon Ka

Possible bang magkaroon ng kapayapaan habang ikaw ay nahihirapan.” Iyan ang isa sa mga pangunahing mensahe ng clinical psychologist na si Daniel Gottlieb. Ang isa pa ay “walang ugnayan sa pagitan ng kapansanan at kasiyahan.” Ang pangatlo, na madalas niyang gamitin sa iba’t ibang pag-uulit, ay ito: “Huwag mag-aksaya ng iyong lakas sa paghahangad ng buhay na gusto mo o pag-iwas sa buhay na kinkatakutan mo.



Dr. Dan, Ph.D.

SAM MALDOX

Magkaroon ng tiwala upang mabuhay sa kung ano ang mayroon ka—at mabuhay dito nang ganap, nang may malaking pagmamahal at pasasalamat.”

Ang personal na kwento ni Gottlieb—ang inspirasyon at kaalaman ng archetypal wounded healer na naggugol ng kalahati ng kanyang buhay bilang quadriplegic – ay nagbibigay-buhay sa mga mensaheng iyon. Si Dr. Dan, ang tawag sa kanya, ay kilalang-kilala sa bahagi ng Philadelphia, kung saan siya nakatira at kung saan siya nagho-host ng lingguhang programa sa pampublikong radyo, “Voices in the Family.” Nagsimula siya sa pagsasanay sa psychology noong 1969; nagkaroon siya at ang kanyang asawa ng dalawang babaeng anak. Noong 1979 nakaligtas siya sa isang delikadong aksidente sa sasakyan na naging dahilan ng kanyang pagkaparalisa mula sa dibdib pababa. Inilalarawan niya ang mga taon ng kawalan ng pag-asa na sinamahan pa ng higit na sakit at kawalan. Ayon sa kanya, puno siya ng pagsisi sa sarili, mababang pagtingin sa sarili, kahihyan at depresyon; nagalit siya sa kanyang katawan, na kanyang inilarawan bilang isang “terorista.”

“Karamihan sa pinagtuunan ko ay pagkaawa sa sarili at pakiramdam ng pagiging biktima,” sabi ni Gottlieb. Namatay ang kanyang mga magulang at ang kanyang kapatid na babae; nagkahiwalay sila ng kanyang asawa at paglipas ng panahon ay namatay dahil sa kanser ang dati niyang asawa. Ipinanganak na may kapansanan sa pagkatuto ang kanyang lalaking apo. Nagkaroon ng mga hindi inaasahang kalagayan ang kanyang sariling kalusugan sa paglipas ng panahon.

Sa lahat ng ito, nakatuklas si Gottlieb ng makapangyarihang katatagan. Dahil sa kanyang natitirang kahabagan, pinatatag niya ang kanyang sarili upang malampasan ang lahat ng pagsubok. “Huwag makipaglaban sa buhay na mayroon ka,” sabi niya. “Oo, marami ang pahirap sa buhay na ito. At maraming paraan upang mabawasan ang mga pahirap. Ngunit lahat tayo ay may partikular na kwento sa ating isip kung paano ito aayusin, kung paano ito mangyayari. Ito ay maaaring kapag tayo ay nakapaglakad muli, o kapag umayos na ang ating pag-ih, o kapag pumayat na tayo, o kapag nagbago na ang ating asawa, o kapag dumating na ang kumpanya ng insurance – mayroon tayong larawan sa ating isip ng mga sitwasyong kailangan natin upang mapasaya ang ating

**Mabuhay sa kung
ano ang mayroon ka
sa halip na maghintay
sa buhay na gusto mo
o manabik sa buhay
na mayroon ka dati.**

sarili. Mabuhay sa kung ano ang mayroon ka sa halip na maghintay sa buhay na gusto mo o manabik sa buhay na mayroon ka dati.”

Karaniwang nakakakilala si Gottleib ng mga taong may kapansanan na may pag-asa para sa isang partikular na resulta. “Nabubuhay silang naghihintay sa susunod na araw habang sinasabi sa kanilang sarili na ‘doon ako magiging masaya.’ Para sa akin, ang pag-asa ay tungkol sa paniniwala na magiging masaya ang bukas kahit ano pa ang mga sitwasyon ngayon.”

Regular na sumusulat ng mga blog si Gottleib tungkol sa pakikitungo sa kapansanan at bumubuo ng live na forum sa *Christopherreeve.org* na tinatawag na “Healing the Mind and Heart.” Nagbibigay-daan ang mga bukas na talakayan ng komunidad kay Gottlieb upang makatulong sa mga tao na maproseso ang galit at mapaginhawa ang kalungkutan.

Suporta sa Kapwa Pasyente at Kapamilya:

Ang bagong pinsala o diagnosis ay maaaring nakakabigla at nakakatakot—para sa buong pamilya. Ang isa sa mga pinakatiyak na paraan upang maproseso ang pagkalito at upang simulang makita ang ganap at aktibong buhay sa hinaharap ay ang pakikipag-ugnayan sa isang taong nakalampas na sa mga parehong pagsubok. Tinitiyak ng Reeve Foundation’s Peer and Family Support Program (PFSP) na mayroong isang tao na tutulong sa iyo. Sa mga komunidad sa Estados Unidos, nagbibigay ang PFSP ng emosyonal na panghihikayat, pati na rin ng mga lokal at pambansang mapagkukunan, sa mga taong paralisado, at sa kanilang mga pamilya at caregiver. Ang mga tagapayo ay nagpapalakas sa loob ng mga taong paralisado, kabilang ang aming mga miyembro ng serbisyo, na magkaroon ng malusog at ganap na buhay.

Ang PFSP ay nagbibigay ng one-on-one na suporta sa sinuman, bagong paralisado o matagal nang paralisado, na gustong makipag-usap sa isang tagapayo—isang tao na nakikibahagi at nakakaunawa sa mga sitwasyon at na makakapagbigay ng payo, mga koneksyon at pagkakaibigan, at maaaring magbigay ng panghihikayat upang magsimula ulit ang isang tao. May ilang bagay, personal at kumpidensyal, na hindi kumportableng matatalakay maliban sa isa pang tao na nasa parehong sitwasyon. Kaya narito ang PFSP; may mga problemang nauugnay sa medikal na pangangalaga at adaptive na kagamitan, o mga napakapersonal na problema, na angkop tulungan ng isang may karanasan.

Narito ang halimbawa kung paano ito gumagana. Si Steve Kenny, mula sa Jacksonville, Fla., ay nabubuhay nang may spinal cord injury sa C5/C6 mula sa aksidente sa diving noong 1993. Siya ang Southeast Regional Coordinator ng PFSP at nagpapayo sa mga indibidwal na may mga spinal cord injury kamakailan bilang isang volunteer nang lokal sa Brooks Rehabilitation. Simula nang maging sertipikadong tagapayo para sa PFSP, natulungan ni Kenny at iba pang mga tagapayo sa Reeve/Brooks ang maraming indibidwal. Tinulungan ni Kenny ang isang lalaki na bago pa lang naparalisa mula sa kawalan ng pag-asa.



“Nakipagkita ako sa isang indibidwal na may spinal cord injury sa mataas na bahagi habang siya ay nasa intensive care sa pasilidad para sa trauma sa Jacksonville,” sabi ni Kenny. “Humiling siya ng DNR [do not resuscitate]. Talagang nabigla ang kanyang nanay. Kinausap ko ang batang lalaki at ang kanyang nanay at ipinakita ko sa kanila kung paano akong nabubuhay nang ganap at masaya. Noong sumunod na araw, inalis ang DNR at pinagpasyahan nilang magpatuloy sa panggagamot.” Dahil sa panghihikayat ng patuloy na pagpapayo ni Kenny, nagpatuloy ang lalaki sa outpatient therapy at sumali sa espesyalisadong programa para sa gym sa umaga na nagbigay-daan sa kanyang ipagpatuloy ang pisikal na aktibidad at pagpapalakas nang mag-isa.

Kung ikaw ay paralisado, o kung ikaw ang magulang, asawa, kamag-anak o kaibigan ng isang indibidwal na paralisado, maaari kang makinabang sa isang taong nakaranas na ng iyong pinagdadaanan. Sanay ang mga tagapayo sa kapwa sa Reeve Foundation na magbahagi ng kanilang personal na kaalaman at pagsasanay upang tulungan ka. At lahat ng kanilang mga serbisyo ay libre.

Ang Mga Tagapayo sa Kapwa ay naghihikaya sa mga taong paralisado, kabilang ang mga miyembro ng serbisyo, kapamilya, kaibigan at caregiver, upang makamit ang kalusugan at pagiging

malusog at upang maiwasan ang mga karaniwang pangalawang kundisyon sa kalusugan na kasama ng pagkaparalisa.

Laging interesado ang PFSP sa pagdaragdag ng mga bagong tagapayo. Kung isa kang tao na paralisado, isang tao na positibo at malakas, at maaaring magpakita ng mga kakayahan sa buhay na maaaring makahikayat sa ibang mga tao na makamit ang kanilang mga layunin, bakit hindi mo subukang maging tagapayo at magbahagi ng iyong karanasan? Ang layunin ng PFSP ay itugma ang mga kliyente sa mga sertipikadong tagapayo na may katulad na edad, kasarian, bahagi ng pagkaparalisa, lahi, atbp., kapag maaari. Hinihikayat ang mga beterano na sumali sa pagsusumikap sa pagpapayo, gaya ng ginagawa ng mga kapamilya, kaibigan at caregiver.

Kung gusto mong makipag-usap sa isang tagapayo, o kung gusto mong maging tagapayo, makipag-ugnayan sa PFSP, toll-free 1-800-539-7309; email peer@ChristopherReeve.org o bisitahin ang www.ChristopherReeve.org/peer

Alternatibong Medisina

Maraming diskarte sa alternatibong medisina na mayroong mga benepisyo para sa mga may spinal cord injury o sakit. Bagaman ang mga diskarteng ito sa pagiging malusog at paggaling ay nasa labas ng mga mainstream na tradisyon, maaaring magbigay ang mga ito ng tulay sa pagitan ng eastern at western na medisina. Huwag mong ituring ang mga alternatibong ito bilang pamalit para sa iyong regular na pangangalaga ngunit bilang karagdagan.

Pinagsama-sama ni Laurance Johnston, Ph.D., dating pinuno ng pananaliksik para sa Paralyzed Veterans of America, ang impormasyon tungkol sa mga alternatibong panggagamot para sa SCI. Ang kanyang aklat, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Ang Beyond the Banks of the Mainstream*, ay nagdedetalye sa ilang panggagamot na hindi mo malalaman sa karamihan ng mga pasilidad para sa rehabilitasyon.

Pagtanda: Hindi para sa Mahina

Bago ang World War II, ang inaasahang habang ng buhay para sa mga taong may spinal cord injury ay humigit-kumulang 18 buwan. Ngayon, ang inaasahang haba ng buhay ay mas malapit na sa inaasahang haba ng buhay ng pangkalahatang populasyon. Ang mga taong paralisado ay maaari na ngayong makaasa sa maraming parehong problema sa kalusugan na kagaya sa mga taong walang kapansanan. Ngunit hindi katulad ng sa pangkalahatang populasyon kung saan ang sakit sa puso, kanser o stroke ang mga pangunahing nakakamatay, ang mga nakaligtas sa SCI ay mas malamang na mamatay mula sa mga sakit ng respiratory system, impeksyon, iba pang sakit sa puso, benigno o malignant na tumor o hypertensive at ischemic heart disease. Ito ay mula sa data ng SCI Model Systems.

Limang beses na mas malamang na mamatay ang mga taong may SCI mula sa pulmonya kaysa sa pangkalahatang populasyon. Ayon sa mga pag-aaral, ang mga nakaligtas sa spinal cord injury ay dalawang beses na mas malamang na mamatay kung sila ay maatake sa puso o ma-stroke; ang coronary artery disease ay nakakadagdag ng salik sa halos isa sa apat ng lahat ng pagkamatay sa SCI. Nakakadagdag sa panganib ang mas matataas na rate ng diabetes at labis na katabaan, mababang antas ng pisikal na aktibidad at mga pagbabago sa komposisyon ng katawan.

Malawak ang kanyang pag-iisip tungkol dito: “upang palawakin ang spectrum ng paggagamot sa mga indibidwal na may pisikal na kapansanan, lalo na ang SCI at multiple sclerosis, at bigyang-daan ang mga indibidwal na ito na gumawa ng matatalinong pasya tungkol sa kanilang sariling pangangalagang pangkalusugan.”

Iginiit ni Johnston na maaaring magbigay ng babala ang mga doktor sa mga tao sa paggamit ng mga alternatibo, ngunit ang mainstream na medisina ay hindi rin ligtas: higit sa 100,000 tao ang namamatay mula sa mga salungat na reaksyon sa gamot sa mga ospital; dalawang milyong tao ang pumapasok sa ospital at nakakakuha ng mga impeksyon doon na wala sa kanila bago pumunta sa ospital; taun-taon, nakakapatay ng aabot sa 100,000 tao ang mga medikal na pagkakamali. “Lalong makabuluhan ang mga istatistikang ito sa mga taong hindi gumagana ang spinal cord, na kadalasan ay madaling magkaroon ng pagkasobra ng gamot, mga nakakamatay na impeksyon at higit pang pagkakadala sa ospital,” sabi ni Johnston.

Nag-aalala ka ba na ang mga alt-med therapy ay hindi napatunayan ng mahihigpit na klinikal na pagsubok? Totoo, hindi sila suportado ng mataas na uri ng ebidensiya. Ngunit ayon kay Johnston, 10-20 porsyento lang ng ginagawa ng mga doktor ang siyentipikong napatunayan. “Karamihan sa nakasanayan, at pati na rin ang alternatibong, medisina ay batay sa kasaysayan ng paggamit at karanasan,” sabi ni Johnston. Narito ang ilang highlight ng mga medikal na alternatibo:

Acupuncture: mayroong mga salaysay na nagpapabuti ito ng pandama, pagdumi at pag-ihi, maaari ding mapabuti ang mga pulikat sa kalamnan, paningin, pagtulog, sekswal na pagganap at kontrol sa pag-ihi para sa mga taong may MS.

Qigong: maaaring makabawas sa pananakit ng central cord.

Ayurveda: sinaunang pangkalahatan na pagtatangka sa medisina ng India upang mapanatili ang tao na malusog at walang sakit. Inirerekomenda ang ilang partikular na pampalasa para sa paglilinis ng mga laso pagkatapos ng anumang uri ng pinsala, kabilang ang turmeric, black pepper, ginger, coriander, fennel at licorice.

Mga Herbal na Lunas: Maraming herb ang partikular na sumusuporta at nagbibigay sustansiya sa nervous system. Ang sariwang extract ng skullcap (mula sa pamilya ng mint) ay maaaring makabawas sa pamamaga ng nerve; isang tincture ng mga milky oat (ibig sabihin ay hindi pa matatandang buto ng oat) ay maaaring muling bumuo sa neuronal myelin sheath; isang panlabas na pamahid ng Cow Parsnip, (karaniwang weed mula sa pamilya ng parsley) ay tradisyonal na Southwestern Hispanic na lunas para sa pangagamot ng mga napinsalang nerve at pag-stimulate ng regeneration.

Aromatherapy: Ginagamit ang mahahalagang langis upang iwasan ang mga impeksyon sa paghinga, palaganapin ang paglilinis ng mucus, labanan ang depresyon at pahimbingin ang tulog. Mura lang ang mga ito at walang mga side effect.

Mga magnet: Mayroong mga salaysay na napapabuti ng mga ito ang pagdaloy ng dugo, nagpapabilis sa paggaling ng sugat at nagpapahina sa carpal tunnel syndrome.

Edgar Cayce: Naniniwala ng pinakasikat na personalidad sa medikal na madaling maunawaan ng Amerika na ang pangunahing dahilan ng multiple sclerosis ay ang kakulangan sa ginto; kabilang sa kanyang therapy ang pagbibigay ng gold vibrational energy sa pamamagitan ng dalawang electrotherapy device, ang wet cell battery at ang radial appliance. Binigyang-diin din ng mga rekomendasyon ni Cayce para sa SCI ang paggamit ng gold vibrational energy.

Bisitahin ang www.healingtherapies.info at National Center for Complementary and Alternative Medicine, <http://nccam.nih.gov>

Pagkakarong ng Kamalayan, Meditasyon, Panalagin

Ang pagkakaroon ng kamalayan ay ang kasanayan ng pagbitaw sa mga ingay sa iyong utak. Sa halip ng paggawa at pagbibigay ng reaksyon at pagsubok na ayusin ang lahat ng bagay, ang pagkakaroon ng kamalayan ay tungkol sa pagiging tahimik, pagkakaroon ng kaalaman sa kung ano ang nangyayari sa kasalukuyan— hindi sa mga salita at pag-iisip, ngunit sa pamamagitan ng ganap na pakikinig nang hindi nanghuhusga at hindi nagbibigay ng opinyon at ang lahat ng dalahin na nagiging malaking pinagmumulan ng stress. Bigyang-pansin ang mga pananaw at emosyon ngunit palampasin ang mga ito nang walang paghuhusga.

Hindi mahirap ang meditasyon ng pagkakaroon ng kamalayan, walang tama o maling paraan sa paggawa nito, ngunit maaaring kailanganin ang pagsasanay upang bigyang-kapayapaan ang isip para sa mas mahabang yugto ng panahon. Mag-iisip at mag-iisip ang iyong utak. Ayos lang iyon, magbigay lang ng pansin sa mga pananaw at hayaan ang mga ito.

Magsimula sa pamamagitan ng paglalaan ng 10 hanggang 20 minuto sa isang araw



bilang pagsisimula. Walang espesyal na kagamitan ang kinakailangan. Libre ito. Ang kailangan mo lang ay isang tahimik na lugar. Karamihan ng mga tao ay nagsasagawa ng meditasyon nang nakasara ang mga mata, ngunit maaari mong ituon ang iyong pansin sa isang bagay, sa isang kandila, halimbawa. Maaaring padaliin para sa iyo ng pagtuon sa apoy ang pagkakaroon ng katahimikan.

Ang pangunahing ideya ay ang pagtuon ng iyong pansin; ito ang makakatulog sa iyong palayain ang isip mo mula sa kaguluhan ng isip na nagdudulot ng stress at pangamba. Ituon ang pansin sa mga bagay gaya ng isang partikular na bagay, larawan o mantra. Isang paraan upang simulan ito ay ang paghinga. Tumuon sa paghinga paloob at palabas, nang mabagal at naka-relax. Dalhin ang nag-iisip na kamalayan sa iyong paghinga.

Habang humuhusay ang iyong mga kasanayan sa meditasyon, sadyaing isaisip ang pagpapakawala ng tensyon, mula sa ulo, mga talukap ng mata, balikat, daliri, na gumagalaw nang dahan-dahan hanggang sa iyong mga daliri sa paa. Langhapin ang pagiging relax sa lahat ng kalamnan at lahat ng bahagi ng katawan.

Ang pagdarasal ang pinakakilala at pinakaginagamit na halimbawa ng meditasyon. Ginagamit ng ilang tao ang mga relihiyosong mantra upang ituon ang pansin, mag-relax at maging tahimik ang isip.

Ang mga klinikal na epekto ng meditasyon ay mas magiging malinaw. Itinuturo ang pagkakaroon ng kamalayan sa maraming medical center upang tulungan ang mga taong makaya ang malawak na sakop ng mga pisikal at psychological na sintomas, kabilang ang pagpapababa ng pagiging balisa, sakit at depresyon, na nagpapahusay sa kondisyon ng kalooban at pagpapahalaga sa sarili at pagbabawas ng stress. Ginagamit ng ilang tao ang meditasyon upang mapahusay ang pagiging malikhain at paggawa.

Para sa impormasyon basahin ang National Center for Complementary and Alternative Medicine. <http://nccam.nih.gov/health/meditation/overview.htm>

Kalakasan ng katawan at Ehersisyo

Kung hindi ngayon, kailan? Hindi pa huli ang lahat upang magsimula ng programa sa pagpapalakas ng katawan. Mabuti ang ehersisyo para sa isip at sa katawan, at kaya itong gawin ng halos kahit sino, anuman ang kakayahan sa pagganap. Ang ilang tao ay nag-eehersisyo upang magpalaki ng katawan. Ang iba naman ay ginagawa ito upang maging mas malakas, magpatatag at magpatibay, upang makatulong sa pagpapanatili ng mga kasukasan na maluwag at flexible, upang mabawasan ang stress, upang makatulog nang mahimbing, o dahil lang pinapabuti nito ang kanilang pakiramdam.

Walang duda, mabuti sa iyo ang ehersisyo. Iniiwasan nito ang mga pangalawang kundisyon gaya ng sakit sa puso, diabetes, mga pressure sore, carpal tunnel syndrome, obstructive pulmonary disease, altapresyon, mga urinary tract infection at sakit sa respiratory system. Ipinapakita ng pananaliksik na ang mga taong may multiple sclerosis na sumali sa isang programa sa aerobic na ehersisyo ay mas mahusay ang cardiovascular na kalusugan, mas maayos na paggana ng pantog at bituka, mas hindi napapagod at nakakaranas na depresyon, mas positibo ang pag-uugali at may mas humuhusay na aktibidad na panlipunan.

Noong 2002, pitong taon pagkatapos ng kanyang pinsala, ipinakita ni Christopher Reeve sa mundo na nakapagpanumbalik siya ng katamtamang pagkilos at pandama. Sinalungat ng paggaling ni Reeve ang mga medikal na inaasahan ngunit nagkaroon ito nang kapansin-pansin pagbabago sa kanyang pang-araw-araw na buhay. Pinaniwalaan niyang ang kanyang humusay na paggalaw ay resulta ng matinding pisikal na aktibidad. Sinimulan niya ang pag-eehersisyo noong taon na naaksidente siya. Pagkatapos ng limang taon, noong una niyang napansing kaya na niyang igalaw ang kayang hintuturo, sinimulan ni Reeve ang isang programa sa ehersisyo sa ilalim ng pamamahala ni Dr. John McDonald, na noon ay nasa Washington University sa St. Louis, na iminungkahing maaaring binuhay ng mga aktibidad na ito ang mga natutulog na daanan ng nerve, na humantong sa paggaling.

Nagsama si Reeve ng araw-araw na electrical stimulation upang pabigatin ang kanyang mga braso, quadriceps, hamstring at iba pang pangkat ng mga kalamnan. Sumakay siya sa isang functional electrical stimulation (FES) na bisikleta, nagsagawa ng tuloy-tuloy na pagsasanay sa paghinga at sumali rin sa aquatherapy. Noong 1998 at 1999, sumailalim si Reeve sa pagsasanay sa treadmill (locomotor) upang mapahusay ang may ganang paghakbang. Basahin sa ibaba para sa higit pang FES bicycle ergometry; basahin ang mga pahina 100-101 para sa higit pang pagsasanay na locomotor.

Hindi lahat ay makakaasa o dapat umasa na mapanumbalik ang paggalaw sa pamamagitan ng pag-eehersisyo. Ngunit narito pa ang isa magandang dahilan upang maging fit: Tinutulungan tayo ng pag-eehersisyo na manataling listo, at pinapanatili nitong malusog ang ating kaisipan. Sinusuportahan ng mga pananaliksik sa Neuroscience ang ideya na pinapahusay ng ehersisyo ang proliferation ng selula ng utak, lumalaban sa degenerative disease at pinapahusay ang memorya. Ipinapakita ng ilang pag-aaral sa tao na pinapahusay ng ehersisyo ang pagiging alerto at tumutulong ito sa mga taong mag-isip nang mas malinaw.

Anuman ang nagtutulak sa iyong mag-ehersisyo ay isang magandang dahilan. Isang simula ang pagbabawas ng timbang. Mayroong epidemya ng sobrang katabaan sa Estados Unidos. Sa kasamaang palad, ang mga taong may kapansanan ay mas malapit pa sa pagkakaroon ng sobrang timbang dahil sa kombinasyon ng pagbabago sa metabolismo at bumabang bigat ng kalamnan, kasama pa ang mas kumaunting antas ng aktibidad.

Mayroong magagandang dahilan upang mag-alis ng sobrang timbang. Ipinapakita ng pananaliksik na ang mga taong gumagamit ng wheelchair ay nasa peligro ng pananakit ng balikat, pagkasira ng kasukasan at kahit mga nakakasakit na rotator cuff tear, dahil sa tindi ng stress na idinudulot ng mga ito sa kanilang mga braso. Mas mabigat na itutulak na timbang, mas mas matinding stress sa balikat. Bukod pa rito, nagdaragdag ng peligro ang sobrang timbang sa balat. Habang bumibigat ang mga tao, nagkukulong

ng moisture ang balat, na mas pinapalaki ang peligro ng mga pressure sore. Maaari ding magresulta ang kawalan ng aktibidad sa pagkawala ng kontrol sa gitnang bahagi ng katawan, pag-ikli at paghina ng mga kalamnan, pagbaba ng bone density at kakulangan sa paghinga.

Gayunpaman, maaaring hindi ito naririnig ng mga taong paralisado. Ayon sa President's Council on Physical Fitness and Sports, ang mga taong may kapansanan ay maliit ang posibilidad na maugnay sa mga regular at katamtamang pisikal na aktibidad kaysa sa mga taong walang kapansanan. Pareho din ito sa pangkalahatang populasyon. Kadalasan, ang bahaging "trabaho" ng pag-eehersisyo ang pumipigil sa mga tao sa pakikisangkot sa isang programa sa fitness.

Gayunpaman, ang pisikal na aktibidad ay dapat maging matindi upang makamit ang mga benepisyo sa kalusugan. Hindi mo kailangang maging atleta. Maaaring makuha ang mga kapansin-pansing benepisyo sa kalusugan sa katamtamang tindi ng pisikal na aktibidad na mas maganda kung araw-araw. Maaaring makuha ang sapat na aktibidad sa mas mahahabang session ng di gaanong katinding aktibidad (gaya ng 30–40 minuto ng pagtutulak sa sarili sa wheelchair) o sa mas maiikli ng mas matitinding aktibidad (gaya ng 20 minuto ng basketball sa wheelchair).

Maaaring makuha ang mga karagdagang benepisyo sa kalusugan sa pamamagitan ng mas matinding antas ng pisikal na aktibidad. Ang mga taong nagpapanatili ng regular na routine ng pisikal na aktibidad nang mas mahaba o nang mas matindi ay mas malamang na makakuha ng mas mahusay na benepisyo. Ang mga taong dating palaging nakaupo na sinimulan ang mga programa sa pisikal na aktibidad ay dapat magsimula ng mas maikling pagitan ng pisikal na aktibidad (5–10 minuto) at dahan-dahang pumunta sa ginugustong antas ng aktibidad.

Para sa mga paralisadong tao na hindi kayang magsagawa ng boluntaryong ehersisyo, naipakitang ang functional electrical stimulation (FES) na bumuo ng bigat ng buto, mapahusay ang sirkulasyon at metabolismo at mapalitan nang mas maayos ang komposisyon ng fiber. Ayon sa pangkat ng Miami Project upang



CHRISTOPHER VOELKER

Gamot ang fitness. Laquita Conway at ang kanyang anak na si Aaron Baker: Sabi ng dating full-time na gumagamit ng power chair, "Sino ang nakakaalam kung ano ang posible?" Upang hikayatin ang patuloy niyang paggaling nakipagtulungan si Aaron at ang kanyang ina sa trainer na si Taylor Isaacs; nang naglaon, nagbukas ang tatlo ng specialty gym sa L.A., CORE; www.corecenters.info

Malunasan ang Pagkaparalisa, binabaligtad ng FES cycling ang cardiac muscle atrophy sa mga quadriplegic. Umeepekto ang FES, ngunit hindi ito malawakang available at hindi para sa lahat. Tingnan ang higit pa sa ibaba. At tanungin ang iyong doktor tungkol dito.

Magtakda ng makatotohanang mithiin ngunit manatili sa isang programa. Itigil ang pag-eehersisyo kung nakakaramdam ka ng anumang sakit, hirap, pagsuka, pagkahilo, pananakit ng dibdib, iregular na tibok ng puso, kakapusan ng hininga o nanlalamig na mga kamay. Palaging uminom ng tubig. Dapat kumonsulta sa doktor ang mga taong nakakaranas ng pagkaparalisa bago magsimula ng bagong programa ng pisikal na aktibidad. Maaaring hindi makabuti

ang labis o hindi naaangkop na pagsasanay. Halimbawa, sa mga taong may multiple sclerosis, maaaring humantong ang ehersisyo sa isang kundisyong tinatawag na cardiovascular dysautonomia, na nagpapababa ng heart rate at presyon sa dugo. Gayundin, dahil pinapainit ng ehersisyo ang katawan, ang pagiging sensitibo sa init (lalo na sa mga taong may MS) ay maaaring magdulot ng labis na pagod, kawalan ng balanse at mga pagbabago sa paningin; gamitin ang mga cooling aid kung kinakailangan (mga cool vest, ice pack). www.steelevest.com o www.coolsport.net

MGA PINAGMULAN

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang National Center on Health, Physical Activity

and Disability (NCHPAD) ay nagtatampok ng mga mapagkukunan tungkol sa kalakasan ng katawan, ehersisyo at libangan. Isang magandang lugar upang magsimula kapag nagpasya ka nang magpalakas ng katawan. Toll-free 1-800-900-3086; www.nchpad.org

Ang Cleveland FES Center ay nagpapalaganap ng mga pamamaraan upang mapanumbalik ang pagganap para sa mga taong paralisado. Home ng FES Information Center. 216-231-3257; <http://fescenter.org>

Mga FES Bike

Ang functional electrical stimulation (FES) ay isang pangtulong na device na nagbibigay ng mababang antas ng electrical current sa mga kalamnan sa paralisadong katawan. Maaaring ilapat ang mga electrode sa balat kung kailangan o maaaring itanim ang mga ito sa ilalim ng balat. Maaaring mabigyan ng FES ng lakas ang mga binti upang makapagpaandar ng nakapirming bisikleta (o ergometer kung tawagin). Isang FES system ang inaprubahan ng FDA at ibinenta para sa mga tetraplegic upang ipanumbalik ang pagkapit gamit ang pagkikibit balik (napakapektibo, nagustuhan ng mga pasyente ang pagkakaroon ng saysay ng kanilang mga kamay, ngunit hindi nanatili ang kumpanya). Ginamit ang FES upang mapadali ang pagtayo, paghinga, pag-ubo at pag-ih.

Ang FES biking, ang pinakabumenta na nagawang uri, ay nakita simula noong 1980s bilang napakapektibong paraan ng pagsasanay sa isang paralisadong katawan. Pinapabigat ng FES ang timbang ng kalamnan, mabuti ito para sa puso at mga бага, at maaaring



RT300 mula sa Restorative Therapies, Inc.

makatulong sa tibay ng buto at paggana ng immune. Ginamit ng ilang tao ang mga FES system upang tulungan silang maglakad, nang may mga brace. Pinapabuti ng FES o anumang pisikal na aktibidad ang pangkalahatang kalusugan at pisikal na kalagayan. Makakaapekto rin ba ang FES na aktibidad sa paggaling?

Naniniwala si John McDonald, MD, Ph.D., nangangasiwa sa International Center for Spinal Cord Injury sa Kennedy Krieger Institute sa Baltimore, na nakakaapekto ito. “Ang pagsulit sa tuluy-tuloy na pagpapanumbalik ng pagganap ay isang bagay na posible sa karamihan ng mga paralisado, kabilang ang pinakamalala,” ayon sa kanya.

Malinaw na gusto ni McDonald ang konsepto; tumulong siyang magsimula ng isang kumpanya, ang Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com). Ang RT bike, ang RT300 (available din na may arm FES) ay nakikipagkumpitensya sa orihinal na FES bike, ang Ergys (www.musclepower.com). Ang pangunahing pagkakaiba ay mas maliit ang RT at sinasakyan ito nang hindi lumilipat mula sa isang wheelchair. Pareho ay nasa halagang \$15,000; ang ilang carrier ng insurance ay nagbabayad para sa FES. Sa kasalukuyan, hindi pa nag-reimburse ang Medicare para sa mga FES bike.

Jen French: NeuroTech

Ang neurotechnology ay hindi lang tungkol sa elektrikal na stimulation. Isa itong buong kategorya ng mga medikal na device at therapy na nakikipag-ugnayan sa nervous system ng tao. Maaaring gamitin ang mga ito sa iba't ibang paraan upang magbigay ng mas makahulugang pagganap, upang magamot ang partikular na kundisyon o upang madagdagan ang therapy. Maaaring ilapat ang mga device sa labas ng katawan gaya ng sa surface ng balat o nakatanim sa pamamagitan ng pamamaraan ng operasyon. Para sa pagkaparalisa, maaaring magmula ang mga opsyon sa sumusunod:

- mga system sa paghinga, pag-ubo o respiratory
- mga system ng kamay, braso at balikat
- kontrol sa pag-ihing o pagdumi
- pamumulikat o pamamahala sa pananakit
- pag-iwas sa pressure sore at paggaling ng sugat
- mga standing at ambulation system
- mga system para sa ehersisyo at rehabilitasyon



Jen French and JP Creignou, silver medalists, sailing, 2012 Paralympics.

Maaaring opsyon ang neurotechnology kung ikaw ay naghahanap o nais magpatuloy ng proseso ng rehabilitasyon o nilalaban ang mga karaniwang pangalawang kundisyon. Mahalagang malaman muna ang tungkol sa mga teknolohiya pagkatapos ay makipag-ugnayan sa medikal na propesyunal bago magsimula sa anumang program.

Paano kong nalaman? Gumagamit na ako ng mga neurotechnology na device simula ng aking spinal cord injury noong 1998 mula sa isang aksidente sa snowboarding. I used surface electrical stimulation to help rehabilitate my upper extremities and FES cycling for exercise early in my rehabilitation process. Later, I was implanted with experimental electrodes in my lower extremities from the Cleveland FES Center. The system allows me to fight off common secondary conditions such as atrophy ng kalamnan at pressure sores. Ginagamit ko rin ito sa araw-araw na paggalaw. Sa aking wheelchair, ginagamit ko ito para sa kontrol sa gitnang bahagi ng katawan at upang makatulong sa pagpapagalaw

ng aking manwal na wheelchair. Binibigyan din ako nito ng kalayaang tumayo sa labas ng aking wheelchair; upang umabot ng matataas na bagay, gumawa ng mahirap na mga paglipat, sumali sa standing ovation at lumakad sa harap ng altar sa aming kasal. Maglaan ng panahon upang matuto nang higit pa tungkol sa mga neurotechnology at kung paanong maaaring angkop ang mga ito para sa iyo.

www.neurotechnetwork.org —**Jen French**

Nutrisyon

Maaaring hindi na sabihin, o maaaring dapat sabihin, na depende ang magandang kalusugan sa magandang nutrisyon. Naaapektuhan ng pagkain ang ating hitsura at ang ating pakiramdam, at paano gumagana ang ating mga katawan. Ang wastong pagkain ay nagbibigay ng lakas, pinapatatag ang ating immune system, pinapanatili tayo sa tamang timbang ng katawan at pinapanatiling muhusay na papagkakaisa ng lahat ng sistema ng katawan. Ang maling pagkain ay maaaring magdulot ng pagdaragdag ng timbang, diabetes, sakit sa puso, kanser at iba pang “mga sakit ng sibilisasyon.”

Lalong mas mahalaga ang pagkain nang wasto para sa mga taong paralisado. Dahil sa mga pagbabagong nangyayari sa katawan pagkatapos ng trauma o sakit, mas mahalaga higit kailanmang maunawaan ang tungkuling ginagampanan ng nutrisyon sa pagpapanatili ng kalusugan.

Pagkatapos ng isang pinsala sa spinal cord, maraming tao ang nababawasan ng timbang. Binibigyan ng pinsala ng stress ang katawan habang ginagamit nito ang lakas at sustansya nito upang ayusin ang sarili nito. Pinapataas ng stress ang metabolic rate; nalulusaw ng katawan ang mga calorie nang mas mabilis. Bukod pa rito, maraming taong nagkaroon ng pinsala ang hindi nakakakain ng regular na diyeta. Habang nagkakaroon ng atrophy ng kalamnan, nagpapatuloy ang pagbaba ng timbang—sa loob ng humigit-kumulang isang buwan. Sa huli, ang problema ay hindi na lang kaunting timbang, ito ay masyado nang marami. Ang mga taong may SCI ay mas malapit sa kawalan ng aktibidad, at samakatuwid ay hindi nakakatunaw ng mga calorie. Ito ang daan sa sobrang katabaan.

Kumpara sa pangkalahatang populasyon, ang mga taong may pinasala sa spinal cord ay malapit sa dalawang problemang may kinalaman sa diyeta: sakit sa puso at diabetes. Sa mga dahilang hindi gaanong nauunawaan, humihina ang chemistry ng dugo: Masyadong tumataas ang insulin tolerance. (Gumagawa ang katawan ng mas maraming hormone na insulin upang maglipat ng enerhiya sa mga tissue ng katawan. Isa ito sa mga nagdudulot ng diabetes.) Samantala, masyadong mataas ang “hindi mabuting” kolesterol at triglycerides, at masyadong mababa ang “mabuting” kolesterol.

Walang malinaw na patnubay sa mga taong may SCI upang pamahalaan ang kanilang metabolic profile. Ang payo ay ang kung anong sinasabi ng mga doktor sa lahat: hinay-hinay sa iyong uri ng pamumuhay; huwag kumain nang sobra; mag-ehersisyo; huwag manigarilyo; huwag magpabigat ng timbang.

Walang malinaw na patnubay sa mga taong may SCI upang pamahalaan ang kanilang metabolic profile. Ang payo ay ang kung anong sinasabi ng mga doktor sa lahat: hinay-hinay sa iyong uri ng pamumuhay; huwag kumain nang sobra; mag-ehersisyo; huwag manigarilyo; huwag magpabigat ng timbang.

Para sa ilan hindi lang ito sa kinakain, ito ay ang paraan kung paano inihahain ang pagkain. Ang mga taong may amyotrophic lateral sclerosis at iba pang mga kondisyon na may problema sa paglunok ay dapat kontrolin ang consistency at texture ng mga pagkain. Dapat mas malambot ang pagkain at mahiwa sa mas maliliit na piraso na maaaring dumulas sa lalamunan nang hindi masyadong nginunguya. Kung masyadong matubig ang mga pagkain at inumin, maaaring mapunta ang ilang likido sa dinaraan ng hangin papunta sa mga baga at magdulot ng pag-ubo. Kung masyado namang tuyo ang pagkain, gaya ng toast, may posibilidad na mairita nito ang lalamunan at magdulot din ng pag-ubo. Maaaring masolusyonan ang problemang ito sa pamamagitan ng pagdaragdag ng butter, jam, atbp. Kabilang sa mga pagkaing madaling lunukin ang mga custard, sherbet, pudding, plain yogurt, delatang prutas, applesauce, crustless toast na may butter, dark chicken, salmon, thick soup, scrambled egg at mashed potato. Iwasan ang mga pagkain na sobrang anghang o acidic, soft bread, cookies, cracker, dry cereal, graham cracker, peanut butter, lettuce, celery, kanin at prutas o gulay na may balat o buto (mga pea, mais, mansanas, berry).

Direktang nauugnay ang bowel management sa diyeta. Dahil hindi gumagana nang maaayos ang mga mensahe sa utak na kumontrol sa paggalaw ng mga kalamnan ng bituka, mahirap

para sa pagkain na dumaan sa intestinal system. Inirerekomenda ang diyeta na mataas sa fiber – 25-35 gram ng fiber araw-araw – at maraming fluid. Totoo, sobrang daming fiber niyan. Saan ito manggagaling? Mga gulay, prutas, mani, popcorn. May mga taong umiinom ng mga supplement, gaya ng Metamucil. Ang dapat iwasan: mga matatabang pagkain. Hindi nakakagalaw nang madali ang mga ito sa sistema.

Para sa ilang taong nakakaranas ng pagkaparalisa dahil sa sakit, isang malaking isyu ang diyeta at nutrisyon, bagama't siguradong may ilang kalituhan, at kontrobersiya. Maraming sumusunod, halimbawa, sa mga espesyal na diyeta para sa mga taong may multiple sclerosis. Inirerekomenda ng National Multiple Sclerosis Society ang pamantayang food pyramid, na may programa na low-fat, high-carbohydrate at may iba't ibang butil, prutas at gulay. Ang Swank MS diet, na pinasimulan ng isang doktor sa Oregon na halos 50 taon na ang nakakaraan, ay nagresetang ng karaniwang pagkain na istriktong walang fat at walang dairy. Sinasabi ni Roy Swank na nabawasan nito ang dalas at lubha ng mga sumpung sa kanyang mga pasyenteng may MS sa pamamagitan ng hindi pagkain ng may taba ng hayop – ayon sa kanya, ito ang unang mahalagang hakbang para sa sinumang may MS.

Si Roger MacDougall, isang manunulat na Oscar-nominated sa Hollywood noong 1950s, ay may malubhang kaso ng MS – paralisado ang kanyang mga binti, halos bulag na at wala siyang boses. Sa pamamagitan ng diyeta na mataas sa protina, mababa sa carbohydrate na kilala bilang “Paleolithic diet,” ayon sa kanya ay ganap na bumuti ang kanyang kalagayan. “Hindi pa rin ako nagagamot. Nakakaranas lang ako ng pagbabawas dito – ngunit isang pagbabawas na matibay kong pinaniniwalaan na idinulot ko sa aking sarili.” Pangunahing batayan ni MacDougall na hanggang sa pagsisimula ng agrikultura, 10,000 taon na ang nakakaraan, lahat tayo ay nangangaso at kumakain ng mga karne at mani at berry mula sa mga likas na yaman; hindi pa tayo nag-evolve upang kumain ng mga naprosesong pagkain ng modernong agrikultura at dahil dito maaari tayong magkaroon ng allergy sa ilang partikular na uri ng pagkain – wheat at iba pang mga gluten, pinong

asukal at matabang karne. Iminumungkahi niya na ang mga allergy na ito ay maaaring humantong sa autoimmune disease, gaya ng MS, arthritis, atpb. Sagot ni MacDougall: Kumain gaya ng isang taong nakatira sa kuweba. O kumain man lang ng mas paminsan-minsan. Ang pinakabagong trend ng diyeta: Kainin ang gusto mo sa loob ng limang araw, mag-fast sa loob ng dalawang araw. Maaaring may mangyari sa ganyan: alam ng mga siyentipiko na nabubuhay nang mas matagal ang mga daga at uod na kumakain nang kaunti kaysa sa mga iyon na mayroong normal na diyeta. Maaaring ganoon din ang totoo para sa mga tao – ang mga taong maingat na kinokontrol ang kanilang mga calorie at gawi sa pagkain ay maaaring mas malusog at mapahaba ang kanilang buhay. Mainam na ideya na palaging kumonsulta sa iyong pangkat sa pangangalagang kalusugan bago simula ang anumang diyeta o fast.

MGA PINAGMULAN

Spinal Cord Injury Information Network; Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury, Rancho Los Amigos; National ALS Association

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Nutrition.gov ay isang mapagkukunan tungkol sa diyeta at pagkain, kabilang ang mga paraan na nauugnay ang mga ito sa sakit, aktibidad, atpb.
www.nutrition.gov

National Institutes of Health: Ang Office of Dietary Supplements ay nagbibigay ng maaasahang impormasyon tungkol sa mga nutritional supplement.
www.ods.od.nih.gov

Mga Alalahanin sa Diyeta na May Kaugnayan sa Pagkakaparalisa

Mga pressure ulcer: Ang isang aktibong pressure ulcer ay nangangailangan ng diyeta na mataas sa protina, ma bitamina at mineral.

Mga bato sa bato o pantog: Maaaring madaling magkaroon ng mga bato ang ilang mga indibidwal na may spinal cord dysfunction. Mas malaki ang posibilidad na mag-iwan ng mga calcium crystal sa ihi ang ilang partikular na inumin (mga beer, kape, cocoa, cola na inumin). Maaari ding humantong sa problema ang mga produkto na diary (gatas, keso, yogurt, ice cream). Ang pinakamamainam na paraan upang maiwasan ang mga bato sa bato o pantog ay ang pag-inom nang maraming tubig.

Urinary tract infection: Maaaring magsanhi ang mga carbonated na inumin (soda), orange juice at grapefruit juice na maging alkaline ang ihi, isang lugar kung saan dumarami ang bakterya na maaaring magdulot ng UTI.

Kontrol sa timbang: Lumalaki ang bilang kaso ng sobrang katabaan sa buong Estados Unidos at kabilang sa larawang ito ang mga taong may kapansanan. Pinapababa ng karagdagang timbang ang mobility, tatag at balanse. Pinapahirap nito ang mga paglilipat at pinapataas ang peligro ng mga pressure sore. May mga panganib din sa pagiging kulang sa timbang; pinapataas nito ang peligro sa mga impeksyon at pressure sore, na nagresulta sa mas kaunting lakas at labis na pagod.

Mga pangkalahatang patnubay: Karamihan sa mga nutritionist ay nananatili sa pamantayang food pyramid (karamihan ng calorie mula sa complex carbohydrates —



tinapay at starch—na may maraming dairy at pag-iwas sa pinong asukal at taba). Sa mga kamakailang taon, hinamon na ang pundasyon ng American na gawi sa pagkain na ito ng maraming popular na diyeta na mataas sa protina. Taliwas sa namamayaning dogma, may pananaliksik na nagsasabing problema rin ang carbohydrates sa sobrang katabaan, diabetes at sakit

sa puso. Gayunman, karaniwang inirekomenda ng programa sa rehabilitasyon ng nutrisyon ang intake ng carbohydrate na kumakatawan sa 50-60 porsyento ng kabuuang calorie, habang ang protein ay 20 porsyento ng kabuuang calorie.

Protina: Sa pangkalahatan, ang mga taong may limitasyon sa mobility ay mas nangangailangan ng mas maraming protina sa kanilang mga diyeta upang maiwasan ang pagkasira ng tissue o kalamnan.

Dapat makain ang kahit dalawang 4-ounce ng paghahain ng pagkaing mataas sa protina araw-araw; mas kumain pa nang marami kung may aktibong pressure sore.

Fiber: Upang itaguyod ang normal na paggana ng bituka at maiwasan ang hirap sa pagdumi at diarrhea, nagrekomenda ang mga nutritionist ng mga tinapay at cereal na whole grain, sariwang prutas at gulay, hilaw na halu-halong mani at buto na may kasamang pinatuyong mga prutas at peanut butter.

Mga Fluid: Kailangan ang maraming tubig upang maiwasan ang dehydration at upang mapanatiling nalilinis ang iyong mga bato at pantog.

Mga mineral at bitamina: Magandang mapagkukunan ang mga prutas at gulay ng bitamina A at ang pamilya ng mga B na bitamina. May ilang ebidensyang nagsasabi na ang pagkakaroon ng karagdagang bitamina C at ng zinc supplement ay tumutulong na mapanatiling malusog ang balat.

mga bitamina na antioxidant: Ang mga naipong free radical na ito ay maaaring makasira sa mga selula ng katawan, at maaaring i-stimulate ang immune system. Umiinom ng mga supplement ang maraming tao na may malalang neurological disease, kabilang ang mga bitamina A (beta-carotene), C at E. Magandang mapagkukunan nito ang mga prutas at gulay. Ang iba pang mga mapagkukunan nito ay ang grape seed extract, co-enzyme Q 10 at pycnogenol.

Bitamina D: magandang ideya na uminom ng supplement kung hindi ka masyadong nagpapaaraw. Mayroong data na nagpapakita ng koneksyon sa pagitan ng bitamina D at multiple sclerosis: mas malayo mula sa equator na nakatira ang tao, mas mataas ang peligro ng MS.



SEKSWAL NA KALUSUGAN

Para sa Mga Lalaki

Nakakaapekto ang pagkaparalisa sa sekswalidad ng lalaki, sa paraang pisikal at sa pag-iisip. Iniisip ng mga lalaki, “Kaya ko pa ba?” Nag-aalala ang mga lalaki na ang sekswal na kasiyahan ay hindi na muling maibabalik pa. Nag-aalala sila na hindi na sila magkakaroon ng mga anak, na hindi na sila magugustuhan ng kanilang mga karelasyon, na iiwan na sila ng kanilang mga karelasyon. Totoong pagkatapos ng sakit o pinsala, kadalasang nagkakaroon ang mga lalaki ng mga pagbabago sa kanilang mga relasyon at sekswal na aktibidad. Siyempre, nagkakaroon ng mga emosyonal na pagbabago, at ang mga ito ay maaaring ding makaapekto sa sekswalidad ng tao.

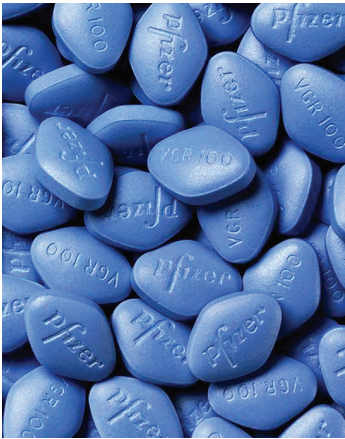
Ang erection ang pangunahing problema pagkatapos ng pagkaparalisa. Karaniwan, may dalawang uri ng erection ang mga lalaki. Ang psychogenic erection ay mula sa mga sekswal na pag-iisip o pagkita o pagdinig ng isang bagay na nakakagana. Ipinapadala ng utak ang mga nakakalibog na mensaheng ito sa pamamagitan ng mga nerve ng spinal cord na lumlabas sa mga bahaging T10-L2, pagkatapos ay ihinahatid ang mga ito sa ari, na nagreresulta sa pagtigas ng ari. Ang kakayahang magkaroon ng psychogenic erection ay depende sa antas at saklaw ng pagkaparalisa. Sa pangkalahatan, ang mga lalaking may ganap na pinsala sa mababang bahagi ay mas malamang na magkaroon ng mga psychogenic erection kaysa sa mga lalaking may mga pinsalang hindi ganap sa mataas na bahagi. Ang mga lalaking may mga ganap na pinsala ay malamang na hindi makaranas ng mga psychogenic erection.

Ang reflex erection ay nangyayari kapag may direktang pisikal na pagdikit sa ari o iba pang mga sekswal na bahagi gaya ng mga tainga, utong o leeg. Kusa ang reflex erection at maaari itong mangyari nang walang mga sekswal o nakakaganang pag-iisip. Ang mga nerve na kumokontrol sa kakayahan ng lalaki na magkaroon ng reflex erection ay nasa mga sacral na bahagi (S2–S4) ng spinal cord. Karamihan sa mga paralisadong lalaki ay nagkakaroon ng reflex erection kung may pisikal na pampagana maliban na lang kung napinsala ang daanan sa S2–S4.

Alam na nakakasagabal ang pamumulikat sa sekswal na aktibidad ng ilang taong may SCI. Habang sini-stimulate ang ari, mas malamang na lumala ang spasticity at maaaring magkaroon ng autonomic dysreflexia, kaya maaaring kailanganin na pansamantalang itigil ang sekswal na aktibidad. Bukod pa rito, iniulat na ang ejaculation ay nakakabawas sa spasticity nang hanggang 24 na oras.

Totong ejaculation ang pangalawang problema. Ayon sa mga mananaliksik, ang ejaculation ay nangyayari sa hanggang 70 porsyento ng mga lalaki na may hindi ganap na pinsala sa mas mababang bahagi at sa 17 porsyento ng mga lalaki na may ganap na pinsala sa mas mababang bahagi. Nangyayari ang ejaculation sa tinatayang 30 porsyento ng mga lalaking may hindi ganap na pinsala sa mas mataas na bahagi at halos hindi nangyayari sa mga lalaking may ganap na pinsala sa mas mataas na bahagi.

Bagaman maraming lalaki na paralisado ang may kakayahan pa ring “patigas” ang ari, ang erection ay maaaring hindi gaanong



matigas o hindi gaanong magtagal para sa sekswal na aktibidad. Ang kundisyong ito ay tinatawag na erectile dysfunction (ED). Maraming available na panggagamot at produkto (mga pilduras, pellet, ineksyon at implant) para sa panggagamot sa ED ngunit ang mga lalaking paralisado ay maaaring may mga espesyal na alalahanin o problema sa kanilang paggamit. Mahalagang magpatingin sa iyong doktor o urologist

para sa wastong impormasyon tungkol sa iba't ibang panggagamot at ang epekto ng mga ito sa mga partikular na kundisyon.

Ayon sa pananaliksik at mga iniulat na karansan ng mga lalaking paralisado, ipinapakita na ang Viagra, Cialis at Levitra ay kapansin-pansing nagpapahusay sa tigas ng mga erection at sa kasiyahan ng sex life sa karamihan ng mga lalaking may ED na may mga pinsala sa pagitan ng T6 at L5. Ang mga lalaking may mababa o mataas

na presyon ng dugo o vascular disease ay hindi dapat uminom ng mga gamot na ito. Hindi maaaring inumin ang ilang gamot kasabay ng mga gamot para sa ED—suriin ito kasama ang iyong doktor lalo na kung ikaw ay malamang na makaranas ng autonomic dysreflexia.

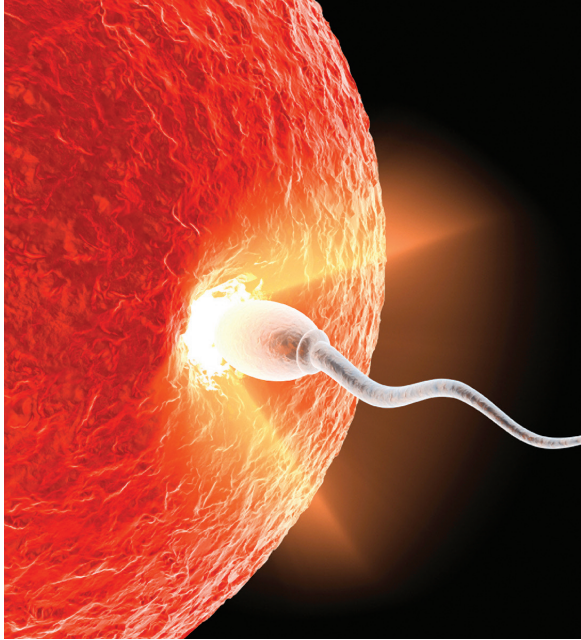
Ang penile injection therapy ay isang opsyon na kinabibilangan ng pagtuturok ng isang gamot (papavarine o alprostadil) o kumbinasyon ng mga gamot sa gilid ng ari. Nagdudulot ito ng erection na tumatagal hanggang isa o dalawang oras at na may sapat na tigas para sa pagtatalik sa tinatayang 80 porsyento ng mga lalaki, anuman ang edad o sanhi ng ED. Kung mali ang pagkakagamit, maaaring magresulta ang mga gamot na ito sa pangmatagalang erection, tinatawag na priapism, na kapag hindi nagamot ay maaaring makapinsala sa penile tissue. Ang iba pang mga panganib mula sa iniksyon ay ang pagkakaroon ng pasa, sugat o impeksyon. Ang isang injection erection ay mas mahirap na opsyon para mga may limitadong pagkilos ng kamay.

Isa pang opsyon ang tinatawag na medicated urethral system erection (MUSE), kung saan ang medicated pellet (alprostadil, ang parehong gamot na ginagamit sapenile injection therapy) ay inilalagay sa urethra upang ma-absorb sa nakapaligid na tissue. Hindi karaniwang itinuturing na epektibo ang mga intraurethral na gamot sa mga lalaking may SCI at bihirang inirereseta ang mga ito.

Bukod sa mga opsyon sa gamot, ang mga vacuum pump ay nakakatulong magkaroon ng erection. Inilalagay ang ari sa isang cylinder at nagbubuga ng hangin palabas na nagdudulot upang maunta ang dugo sa mga erectile tissue. Pinapanatili ang pagtigas sa pamamagitan ng paglalagay ng elastikong constriction ring sa paligid ng puno ng ari. Mahalagang alisin ang ring pagkatapos ng pagtatalik upang maiwasan ang panganib ng pagkagalos o pagkasira sa balat. Mayroong opsyon sa isang de-bateryang modelo ng vacuum. Ang napaagang kawalang ng tigas at kawalan ng pagiging natural ay ang mga hindi kanais-nais na side effect. Bisitahin ang <http://postvac.com>

Ang penile prosthesis ay kadalasang ang huling opsyon sa panggagamot para sa ED dahil ito ay permanente at nangangailangan ng operasyon, kabilang dito ang pagpapasok ng implant nang direkta

sa mga erectile tissue. May iba't ibang uri ng implant, kabilang ang mga semi-rigid o malleable rod at mga inflatable na device. Sa pangkalahatan, ang ari ay maaaring hindi kasingtigas ng sa natural na erection. May mga panganib ng mekanikal na pagkasira, at ang panganib na maaaring magdulot ng impeksyon ang implant o lumabas ito sa balat.



Ayon sa pananaliksik, 67 porsyento ng mga babaeng nakapanayam ay nasiyahan sa mga resulta ng implant treatment para sa ED ng kanilang kapareha.

Orgasm: Ayon sa pag-aaral ng 45 lalaking may SCI at 6 na walang kapansanang kontrol, 79 na porsyento ng mga lalaking may mga hindi ganap na sugat at 28 porsyento ng may mga ganap na pinsala ang nakaabot sa orgasm sa lugar ng laboratoryo. Ang mga batayan ng orgasm ay ang pagiging ganap ng pinsala at paunang kasaysayan ng orgasm pagkatapos ng pinsala.

Ang mga paralisadong lalaki na may ED ay dapat magkaroon ng masusing pisikal na pagsusuri mula sa isang urologit na pamilyar sa kanilang kundisyon bago gumamit ng anumang mga gamot o assistive na device. Dapat na maging maingat ang mga lalaking may mga spinal cord injury sa itaas ng bahaging T6 para sa mga senyales ng autonomic dysreflexia (AD). Kabilang sa mga senyales ang pamumula sa mukha, mga pananakit ng ulo, pagkabara ng ilong at/o mga pagbabago sa paningin. Tingnan ang pahina 125 para sa higit pa tungkol sa AD.

Fertility ang pangatlong pinakamalaking problema: Ang mga lalaking paralisado ay kadalasang nakakaranas ng pagbabago sa kanilang kakayahang biological na magkaroon ng anak, dahil sa kawalan ng kakayahang mag-ejaculate. Ang ilang lalaki ay nakakaranas ng retrograde ejaculation: Baligtad ang paglabas ng semen, bumabalik ito sa pantog. Karaniwang hindi bumababa ang dami ng sperm na nagagawa ng lalaki sa loob ng ilang buwan o taon pagkatapos maparalisa. Gayunpaman, ang motility (pagkilos) ng sperm ay itinuturing na mas mababa kumpara sa mga lalaking hindi paralisado. Ngunit mayroong mga opsyon para mapahusay ang kakayahang magkaroon ng anak.

Ang penile vibratory stimulation (PVS) ay isang mura at maaasahan paraan upang magkaroon ng ejaculation sa bahay. Ang vibrostimulation ay pinakamatagumpay sa mga lalaking may SCI sa mas mataas sa T10. Mayroong ba't ibang vibrator/massager para sa layuning ito. Ang ilan ay partikular na idisenyo na may resulta ng lakas at dalas na kailangan upang magkaroon ng ejaculation habang pinapakaunti ang mga problema sa balat. Bisitahin ang www.reflexonic.com

Ang rectal probe electroejaculation (RPE) ay isang opsyon (kahit na sa klinikang may ilang technician) kung hindi matagumpay ang vibratory method. Ang RPE, mula animal husbandry, ay naglalagay ng elektrikal na probe sa tumbong; isang kontroladong elektrikal na stimulation na nagdudulot ng ejaculation. Sa pangkalahatan, ang electroejaculation ay isang ligtas at epektibong paraan upang makakuha ng sample ng sperm, bagaman ang paggamit ng vibratory stimulus ay karaniwang nagbibigay ng mas maganda motility ng sperm kaysa sa electrostimulation.

Ang sperm mula sa mga lalaking may SCI ay malusog ngunit kadalasan ay hindi magagaling lumangoy, at kadalasan ay hindi sapat na malakas upang makapasok sa egg. Dahil sa kanilang bumagal na motility, nangangailangan ang sperm ng kaunting high-tech na tulong. Ang mga lalaking may SCI ay mayroong malaking pagkakataon na maging biological na tatay kapag mayroon silang access sa mga espesyalisadong klinika at pangangalaga. Madalas,

kayang masolusyonan ang pagbubuntis ng kamakailang pag-unlad sa intracytoplasmic sperm injection (ICSI), na may kasangkot na direktang pagturok ng isang mature na sperm sa isang oocyte (egg).

Kung hindi makakakuha ng sperm gamit ang PVS o RPE, maaaring magsagawa ng simpleng operasyon upang mag-alis ng sperm mula sa testicle.

Maraming matagumpay na kuwento ngunit ang high-tech na assisted fertility ay hindi isang siguradong bagay. Maaari itong maging emosyonal na nakakapagod at talagang mahal din. Kunin ang mga impormasyon at mga opsyon sa pagpapagamot mula sa isang fertility specialist na sanay sa mga isyu ng pagkaparalisa. Ang ilang mag-asawang nahihirapang magkaanak ay matagumpay ng gumamit ng donor sperm (mula sa sperm bank) upang mabuntis ang babae. Maaari ding subukan ng mga mag-asawa ang mga opsyon na available sa pag-aampon ng anak.

Pakikipagtalik pagkatapos ng stroke: Ang pagkakaroon ng sakit sa puso, stroke at operasyon ay hindi nangangahulugang tapos na ang kasiyahan sa sex life. Pagkatapos ng unang yugto ng paggaling, nakikita ng mga tao na ang mga parehong uri ng pakikipagtalik na dating nagpapasaya sa kanila ay nakakapagpaligaya pa rin. Maling paniniwala na ang pagbalik sa pakikipagtalik ay nagdudulot ng atake sa puso, stroke o biglaang pagkamatay. Gayunpaman, ang mga takot tungkol sa pagganap ay maaaring labis na makabawas sa sekswal na interes. Pagkatapos gumaling, maaaring makaramdam ng depresyon ang mga nakaligtas sa stroke. Normal ito, at sa 85 porsyento ng mga sitwasyon, nawawala ito sa loob ng tatlong buwan.

Upang makatiyak, maaaring magpatuloy o magsimula ang lalaki ng isang romantiko at malalim na ugnayan sa karelasyon pagkatapos ng sakit o pinsala na nakakaparalisa. Mahalaga ang mabuting pakikipag-ugnayan sa kanyang karelasyon. Mahala para sa magkarelasyon na maunawaan ang mga pisikal na pagbabago na nangyari, ngunit kasinghalaga rin na pag-usapan ang mga pakiramdam ng bawat isa. Maaaring tumuklas at mag-eksperimento ang magkarelasyon sa iba't ibang paraan upang maging romantiko at malalim ang relasyon.

Para sa mga taong may limitadong paggalaw ng braso at kamay, madalas, kinakailangang hilingin sa mga caregiver na magbigay ng pisikal na tulong bago ang sekswal na aktibidad. Maaaring kailanganin ang tulong sa paghuhubad, pag-aayos at paglalagay sa posisyon.

Isinasaalang-alang ng maraming magkarelasyon ang oral-genital na pagtatalik. Katanggap-tanggap ang anumang kasiya-siya at masarap basta't sumasang-ayon ang parehong magkarelasyon.

Narito ang isang adaptive na kagamitan para sa mga lalaking nakakaranas ng pagkakaralisa: Ang IntimateRider ay isang swing chair na nag-aalok ng natural na gliding na paggalaw upang mapahusay ang tinatawag ng kumpanya na “sekswal na mobility.” Idinisenyo ang IntimateRider ng isang C6-C7 tetraplegic upang pahusayin ang kanyang sex life pagkatapos ng pinsala sa spinal cord. Gumagalaw ang upuan nang maliit na patulak, na nagbibigay-daan sa pelvis na gumalaw nang paharap sa pakikipagtalik. www.intimaterider.com

Habang sinasabi na ang pinakamalaking sex organ ay ang utak, hindi madaling gumawa ng malaking pagsasaayos sa sekswal na persona ng isang tao. Makakatulong ang propesyonal na pagpapayo sa pag-aayos ng mga pakiramdam ng pagkatakot o pagkabalisa sa pagtataguyod o pagpapatuloy ng magandang relasyon pagkatapos ng pagkakaralisa. Makakatulong din ang isang tagapayo sa mga magandang paraan ng mag-asawa sa pagkikipag-ugnay ng kanilang mga pangangailangan at nararamdaman.

Ligtas na sex: Pareho ang peligro ng sexually transmitted disease (STD) bago at pagkatapos ng pagkakaralisa. Kabilang sa mga STD ang mga sakit gaya ng gonorrhea, syphilis, herpes at ang HIV virus; maaaring magdulot ang mga ito ng iba pang mga medikal na problema, gaya ng infertility, mga urinary tract infection, pelvic inflammatory disease, vaginal discharge, genital wart at AIDS. Ang pinakaligtas, pinakaepektibong paraan upang maiwasan ang mga sexually transmitted disease ay ang paggamit ng condom na may spermicidal gel.

MGA PINAGMULAN

The American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

👉 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Paralyzed Veterans of America, bilang pagsuporta sa The Consortium for Spinal Cord Medicine, ay nagbibigay ng makapangyarihang klinikal na tagubilin para sa sekswalidad at reproductive na kalusugan. PVA, toll-free 1-800-424-8200, www.pva.org, mag-click sa Publications, pagkatapos ay sa Medical Guidelines.

Ang proyektong Spinal Cord Injury Rehabilitation

Evidence (SCIRE) ay isang Canadian na pagtutulungan sa pananaliksik (mga siyentipiko, clinician at mamimili) na nagre-review, nagsusuri at nagsasalin ng kaalaman sa pananaliksik at nagtatatag ng pinakaepektibong kasanayan sa rehabilitasyon pagkatapos ng SCI. Mayroong seksyon tungkol sa sekswalidad. www.scireproject.com

Para sa Mga Babae

Ang pagkaparalisa mismo ay hindi nakakaapekto sa libog ng babae o sa kanyang pangangailangan na ipahayag ang kanyang sarili sa sekswal na paraan, hindi rin ito nakakaapekto sa kanyang kakayahang magdalang-tao. Sa pangkalahatan, ang sekswalidad sa mga babaeng nakakaranas ng pagkaparalisa ay hindi gaanong kaapektado kaysa nang sa lalaki; mas pisikal na madali para sa babae na gawin ang kanyang sekswal na tungkulin, kahit pa maaari itong mas maging pasibo kaysa sa kayang gawin ng isang babae na walang kapansanan. Ang pangunahing pagkakaiba ng sekswal na pagganap sa pagitan ng mga babae na may kapansanan at iyong mga wala ay maaaring matukoy sa mga hirap ng mga babae na may kapansanan sa paghahanap ng romantic na karelasyon. Maaaring pareho ang antas ng kanilang sekswal na kagustuhan, ngunit ang antas ng aktibidad sa pangkalahatan ay mas kaunti dahil mas kaunti rin ang bilang ng mga babaeng kapansanan na may mga karelasyon.

Walang mga physiological na pagbabago pagkatapos ng pagkaparalisa na maaaring pumigil sa mga babae sa pagkakaroon ng mga sekswal na aktibidad. Ang pagkakapuwesto ay maaaring maging problema ngunit kadalasan ay nalulutas. Maaaring maasahan at makontrol ang autonomic dysreflexia. Maraming babae ang nakakaranas ng pagkawala ng kontrol sa vaginal muscle at marami rin ang nawawalan ng kakayahan na gumawa ng vaginal lubrication. Ang parehong mga problema ay posibleng resulta ng pagkaantala ng mga normal na senyales ng nerve mula sa utak papunta sa lugar ng genital. Walang lunas para sa pagkawala ng kalamnan. Siyempre, ang lubrication, ay maaaring magawan ng paraan.

Kadalasan, nangyayari ang lubrication bilang isang psychogenic (mental) at reflex (physical) na tugon sa isang bagay na sekswal na nakaka-stimulate o nakaka-arouse. Iminumungkahi na ang lubrication sa mga babae ay ang physiological na katumbas ng erection sa lalaki, at malamang ay nagagawa sa parehong paraan. Maaaring gawing pamalit ng babae ang mga lubricant na water-based (huwag kailanmang oil-based, gaya ng Vaseline) gaya ng K-Y Jelly.

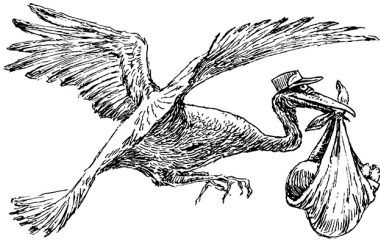
Ang mababang sex drive ay karaniwan sa mga babaeng nakakaranas ng pagkaparalisa; sa katunayan, iniulat ito sa lahat ng babae. Samantala, klinikal na nasubukan ang Viagra ng pangkat ng mga babae na may mga pinsala sa spinal cord; halos lahat sila ay nag-ulat na na-stimulate ng gamot ang arousal. Sa ilan, pinahusay nito ang lubrication at pandama sa pakikipagtalik.

Sa ilang kundisyon ng pagkaparalisa, gaya ng multiple sclerosis, maaaring pahinain ng mga cognitive na problema ang sekswalidad. Maaaring makatulong ang mga taong may short-term memory o concentration loss sa oras ng mga sekswal na aktibidad sa paraan na maaaring makasakit sa damdamin ng karelasyon. Nangangailangan ito ng pagmamahal at pasensya, maraming komunikasyon, upang pag-usapan ito at upang hanapin ang kinakailangang psychological o medikal na pangagamot.

Ang mga babaeng paralisado ay kadalasang natatakot sa mga aksidenteng pagdumi o pag-ihi habang nagtatalik. May ilang paraan upang mapababa ang pagkakataon ng mga aksidente. Ang una ay dapat limitahan ang pag-inom kung pinaplano ang isang sekswal na aktibidad. Ang mga babae na gumagamit ng intermittent catheterization ay dapat munang umihi nang husto bago ang pagsisimula ng isang sekswal na aktibidad. Sa pagtingin ng mga babaeng gumagamit ng suprapubic o Foley catheter ang pagdidikit ng catheter tube sa baywang o tiyan ay pinapanatili ito na hindi nakaharang. Maaaring iwanan ang Foley sa oras ng isang sekswal na aktibidad dahil, nalalaman ng maraming lalaki at kahit mga babae, na ang urethra (na para sa pag-ihi) ay hiwalay sa vagina.

Ang pinakamagandang paraan ng pag-iwas sa di sinasadyang pagdumi ay ang pagtatatag ng hindi pabagu-bagong programa sa pagdumi. Maaari ding iwasan ng mga babae ang pagkain bago ang pagkakaroon ng sekswal na aktibidad. Sa pamamagitan ng mabuting komunikasyon, hindi masisira ng paminsan-minsang pag-ihi o ang di sinasadyang pagdumi ang iyong maligayang sex life.

Orgasm: Ang sekswal na tagumpay ay kadalasang maling sinusukat kung nakadama ba o hindi ang magkarelasyon ng orgasm.



Ang isang babaeng paralisado, gaya ng mga lalaki na may parehong antas ng paggalaw, ay maaaring maranas ng kung anong inilarawan bilang normal na orgasm kung may ilang residual pelvic innervation. Naniniwala si Dr. Marca Sipski ng University of Alabama/Birmingham

School of Medicine na nakakapagpanatili ng mga paralisadong babae ng reflex ng orgasm nang walang kinakailangan input sa utak. Mukhang ang kakayahang makaranas ng orgasm ay walang kinalaman sa antas ng neurological na pinsala sa mga babae na may mga sugat hanggang sa T5 na antas; inilalahad ng kanyang pananaliksik na naroon pa rin ang potensyal, ngunit maaaring mawalan ng pag-asa ang mga babae sa pagsubok na makaranas ng mga orgasm dahil wala silang kakayahan na maramdaman ang lugar ng genital.

Iminumungkahi ng isang maliit na pananaliksik na maaaring maranasan ng mga babaeng may SCI ang orgasm gamit ang isang clitoral vacuum suction device (Eros device), na aprubado ng FDA na gumamot sa kawalan ng kakayahan ng babae na makaramdam ng orgasm. Pinapataas ng device ang pagdaloy ng dugo, na pinapalaki ang clitoris; maaari nitong mapataas ang vaginal lubrication at mapasigla ang pagtugon na orgasm.

Ang ilang mga lalaki at babae na nakakaranas ng pagkaparalisa, sa pamamagitan ng pagsasanay at nakatuon na pansin, ay kayang maranasan ang isang “phantom orgasm,” sa paglilipat ng sekswal na tugon; nauugnay ito sa pagpapatindi ng umiiral na nararamdaman mula sa isang bahagi ng kanilang katawan at paglilipat ng nararamdaman sa mga genital.

Ang mga babaeng may paraplegia o tetraplegia na may kakayahan pang magbuntis sa kanilang edad ay karaniwang bumabalik sa kanilang yugto ng buwanang dalaw; halos 50 porsiyento ang hindi nakamintis ng kahit isang yugto pagkatapos ng pinsala. Posible ang pagbubuntis at hindi isang peligro sa kalusugan sa pangkalahatan. Habang karamihan ng

babaeng paralisado ay maaaring sumailalim sa normal na panganganak, posible ang ilang partikular na komplikasyon, kabilang ang mas tumaas na mga urinary tract infection, pressure sore at spasticity. Isang malubhang peligro sa panganganak ang autonomic dysreflexia (AD) para sa mga babaeng may pinsala sa itaas ng T6 (basahin ang pahina 125). Gayundin, maaaring pigilan ng kawalan ng pandama sa lugar ng pelvis ang babae sa kaalaman na nagsimula na ang paghilab ng tiyan.

Isa pang posibleng peligro ng pagbubuntis ang pagkakaroon ng thromboembolism, kung saan nababarahan ng mga namuong dugo ang mga blood vessel. Sa mga sugat na high thoracic o cervical, maaaring mapinsala ang paggana ng respiratory system sa pagtaas ng pagod sa pagbubuntis o sa panganganak, na mangangailangan ng suporta ng ventilator.

Kadalasan, hindi nakakatanggap ng sapat na mga serbisyo sa pangangalagang pangkalusugan ang mga babaeng may kapansanan. Halimbawa, ang mga routine na pagsusuri sa pelvis ay hindi ginagawa dahil sa kakulangan ng kamalayan sa pangangailangan nito, mga problema sa pagpunta sa pagsusuri, o kawalan ng oportunidad na makakita ng doktor na may kaalaman sa kanilang kapansanan. Maaaring isipin ng mga provider na hindi nagkakaroon ng sex ang mga babaeng may kapansanan, lalo na kung malala ang kanilang kapansanan, at samakatuwid ay maaaring makaligtaang suriin ang mga babaeng may kapansanan para sa mga sexually transmitted disease (STD) o kahit na buong pagsusuri sa pelvis. Sa kasamaang palad, ilang provider ng pangangalagang pangkalusugan ang nagmumungkahi pa na umiwas ang mga babaeng may kapansanan sa pagkaron ng sex at mga anak, kahit pa may kakayahan silang magbuntis.

Kalusugan ng dibdib: Dapat malaman ng mga babaeng may kapansanan na kasama sila sa isa sa walong babaeng magkakaroon ng kanser sa dibdib. Mahalaga ang pagpapasuri. Maaaring kailanganin ng mga babaeng may limitadong paggamit ng braso at kamay na isagawa ang mga pagsusuri gamit ang mga alternatibong posisyon o sa tulong ng isang attendant o miyembro ng pamilya. Sa klinika,

madaling bahagi ang pagkuha ng wheelchair; dapat maging pantay ang mga serbisyo at programa na ibinibigay sa mga pasyente na may kapansanan at sa mga walang kapansanan.

Kontrol sa panganganak: dahil hindi naman madalas na naapektuhan ng pagkaparalisa ang fertility sa babae, mahalaga ang kontrol sa pagbubuntis. Mayroon ding mga espesyal na pagsasaalang-alang. Nauugnay ang mga iniinom na kontrol sa pagbubutis ang mga pamamaga at pamumuo ng dugo sa mga blood vessel, at mas mataas ang peligro nito sa SCI. Maaaring hindi maramdaman ang mga intrauterine device sa mga babaeng paralisado at maaaring magdulot ng mga hindi natukoy na komplikasyon. Maaaring maging mahirap ang paggamit ng mga diaphragm at spermicide para sa mga taong may kapansanan sa kakayahan ng paggamit ng kamay.

Hindi nawawala ang sekswalidad pagkatapos ng pagkaparalisa. Alamin ang sekswalidad nang may bukas na puso at isipan.

MGA PINAGMULAN

Ang Center for Research on Women with Disabilities, Spain
Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

 **Nasa ibaba ang mga link sa mga mapagkukunan.**

Ang Center for Research on Women with Disabilities

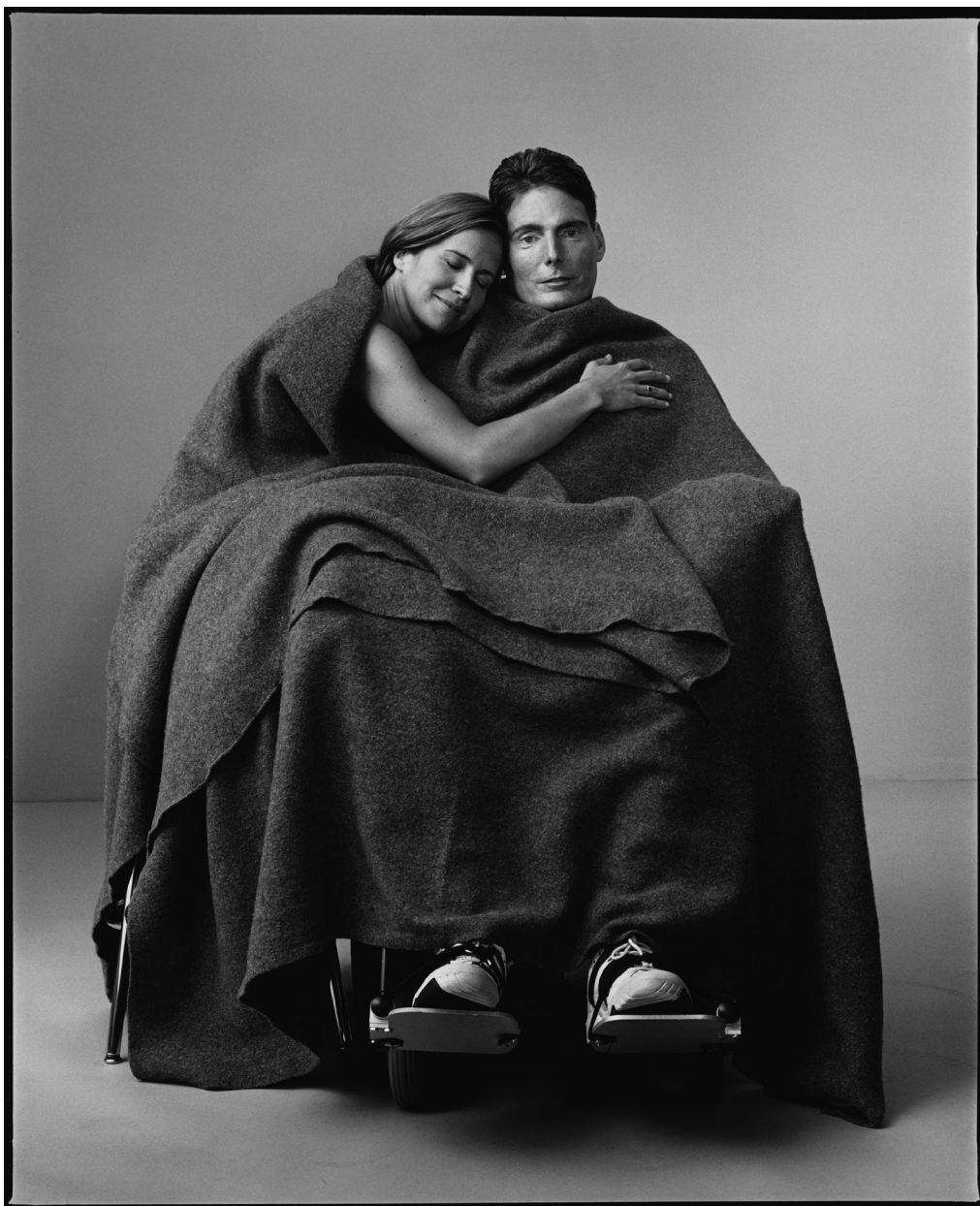
(CROWD) ay nakatuon sa mga isyung nauugnay sa kalusugan (kabilang ang reproduction at sekswalidad), pagtanda, mga karapatan bilang mamamayan, pang-aabuso at pamumuhay nang mag-isa. Umaasa ang CROWD na mapalawak ang mga pagpipilian sa buhay ng mga babaeng may kapansanan upang ganap na makasali sa buhay sa komunidad: maniwala sa sarili, igalang ang katawan, salungatin ang mga maling paniniwala, manghingi ng mga sagot. 713-798-5782 or toll-free 1-800-44-CROWD; www.bcm.edu/crowd

Ang National Resource Center for Parents with Disabilities, mula sa Through the Looking Glass, ay isang mapagkukunan tungkol sa panganganak at pagiging magulang, adaptive na kagamitan para sa pangangalaga sa bata, networking at suporta. Toll-free 1-800-644-2666; www.lookingglass.org

Ang MobileWomen ay isang magazine sa Internet para sa mga babaeng may kapansanan. Ang site, na sinusuportahan ng Reeve Foundation ang bahagi, ay nagtatampok ng mga artikulo, mapagkukunan at isang lugar upang magbahagi ng mga karanasan at solusyon. www.mobilewomen.org



“Layunin naming tulungan ka na makita ang kailangan mo upang manatiling malusog at kasing aktibo at malaya hanggang posible.” —Dana and Christopher Reeve



MARY ELLEN MARK

ISBN 978-0-9726831-3-5
9 0000 >



9 780972 683135