

後小兒痲痺綜合症(PPS)的10大戒條

作者: 後小兒痲痺小組主任Richard Bruno醫生

美國的 Bruno 醫生曾多次撰寫不少關於後小兒痲痺的文章, 現將他在數年前所寫的一篇文章, 撮要如下:-

1. 聆聽自己身體的反應 – 留意自己身體的變化, 和關節的起伏, 並詳細記錄各項活動及徵兆
2. 保持活躍, 但避免劇烈運動 – 過度運用你的肌肉, 將使你喪失更多的肌力 – 一般來說, 曾深受小兒痲痺影響的肌肉, 通常損失最少六成的運動神經細胞, 而那些視為不會受到影響的肢體, 則損失最多四成, 故此必須保存肌力, 以減少損失, 經常做一些伸展動作, 有助減少痲楚. 一些不會引致過勞的運動, 亦有助減少個別肌肉力量的耗損. 在個別情況下, 腳架或其他輔助器材, 也幫助不少.
3. 寧可歇息, 也不可病倒 – Bruno 醫生的研究中, 指出如果每天都有兩次, 每次 15 分鐘的休息, 將是 PPS 的有效治療. 另一項研究則建議, 如果能調節日常生活的節奏, 將減少疲勞.
4. 使用手叉或拐杖, 不等如世界末日 – 使用各種輔助器材, 並不表示身體已到了絕望的地步, 或你必須放棄一切. 如果弱肢帶上足腳架, 將使你用上少三倍的能量. 過度活躍的肌肉和關節, 將會損害和削弱患者的運動神經, 但配上適當的輔助器材, 有助減輕各類病徵. 正如你不會駕駛一輛已耗盡汽油的汽車, 你卻為什麼要逼使一副身體, 直至耗盡所有的運動神經細胞呢?
5. 向藥物說不 – 眾多研究都未能發現有任何藥物可有效治療 PPS. 相反, 最少有兩項研究, 指出小兒痲痺康復者, 對痲楚的反應, 比常人敏感兩倍. 而且他們通常在接受手術或受傷後, 更加依賴各類止痛藥.
6. 整晚需要良好的睡眠 – 由於痲楚, 焦慮和睡眠失調, 或睡眠窒息症或肌肉跳躍症, 很多 PPS 病患者, 都不能獲得良好的睡眠. 如果你心跳加速或呼吸及不暢順, 又或早上感到頭暈, 精神不振, 你可能需要一個睡眠測試.
7. 有些小兒痲痺康復者喜歡較熱的氣溫 – 根據 Bruno 醫生, 他們的足部都很寒冷, 和呈現紫色. 這是由於負責調節血管大小的神經, 早已被小兒痲痺病毒所破壞. 他並發現, 小兒痲痺康復者的神經和肌肉, 所感受到的溫度, 較外面實際的溫度, 低了 20 度. 當在戶外活動時, 宜穿上多層的衣服, 以保持體溫.
8. 早餐是一日最重要的餐食 – 最近的研究, 顯示如果小兒痲痺康復者, 在日常早餐中未能攝取足夠的蛋白質, 他們整天將感到極度疲勞, 和肌肉軟弱無力. Bruno 醫生建議, 每天攝取 6 grams 的胡蛋白, 和小量的零食.
9. 善待自己, 正如善待他人一樣 – 很多小兒痲痺康復者, 通常不斷努力不懈地追尋各種成就, 他們都為除了自己外的其他人效力. 很多不願要求尋找他人的幫助. 事實上接受他人的幫忙, 有助維持自己的獨立.

10. 手術前必須取得醫生的合作- Bruno 醫生指出, 小兒痲痺症康復者通常都較容易被麻醉, 原因是他們的大腦主管知覺的部分, 已被小兒痲痺症的病毒徹底破壞, 他們被麻醉的時間愈長, 他們的呼吸可能愈感困難, 甚至一些神經組織, 當被局部麻醉劑後, 也會滋生各種問題, 他建議康復者, 在未接受一般麻醉前, 應先進行多次肺功能測試, 並向外科醫生和麻醉師是共商小兒痲痺症的資料和其他新生問題, 他並提醒康復者不要接受日間手術, 或任何非住院而需要麻醉的醫學測試, 他認為如需要醫學觀察, 應留院一晚最為恰當

以上摘要, 已獲得 PPS 小組主任 Richard Bruno 醫生的允許



如欲取得更多資料, 請聯絡本會:

卑詩省後小兒痲痺症教育及輔址協會

電話 1-250-655-8849

電傳 1-250-655-8859

電郵 ppass@ppassbc.com

請登入本會的網址 www.ppassbc.com