

[美] 丹尼尔.P.利理 / 编

董伦 / 译

张雁 / 校订、绘图

肌营养不良症的 物理治疗与护理

PHYSICAL THERAPY MANAGEMENT
OF MUSCULAR DYSTROPHY

華夏出版社

肌营养不良症 的 物理治疗与护理

**PHYSICAL THERAPY MANAGEMENT
OF
MUSCULAR DYSTROPHY**

〔美〕丹尼尔·P.利理/编

董伦/译 张雁/校订·绘图

华夏出版社

图书在版编目(CIP)数据

肌营养不良症的物理治疗与护理/(美)丹尼尔·P·利理著;董伦译,张雁绘. - 北京:华夏出版社,2003.11

ISBN 7-5080-2954-2

I. 肌… II. ①利… ②董… ③张… III. ①肌营养不良-物理疗法 ②肌营养不良-护理 IV. R746.2

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2003)第 087774 号

华夏出版社出版发行

(北京东直门外香河园北里4号 邮编:100028)

新华书店经销

世界知识印刷厂印刷

787×1092 1/32 开本 4 印张 71 千字

2003 年 11 月北京第 1 版 2003 年 11 月北京第 1 次印刷

定价:10.00 元

本版图书凡印刷、装订错误,可及时向我社发行部调换

序 言

由已故的优秀残疾青年董伦生前翻译的《肌营养不良症的物理治疗与护理》一书,经原书著作权所有者——美国“父母参与计划研究机构(The Parent Project for Muscular Dystrophy Research, Inc.)”授权,国内外有关专家校订,在无锡市残疾人联合会与华夏出版社的大力支持下,经过无锡市南长区残疾人联合会理事长姚益民先生的多方奔走,又得到董伦家人的积极配合,终于面世了!

这是一件令人欣慰的事——因为到目前为止,肌营养不良症还无法得到有效的治疗,但是这本书中介绍的方法可以减缓病情,延长患者的生命,提高患者本人及其亲属的生活质量。

这是一件值得庆贺的事——因为有了这

本书之后,面对肌无力的进行性发展,大家不再像过去那样一筹莫展、手足无措,而是可以按照书中的介绍,每个阶段采取不同的物理治疗和护理方法。

这是一件感人肺腑的事——在饱受了病痛折磨、深切体会到同类患者的需求与渴望之后,董伦在国际互联网上发现了这本书,几经周折获得了翻译出版的授权,并在全家人的帮助下以超乎寻常的毅力将其译成中文奉献给同病相怜的患者。其间,美国的理疗师卡罗尔·莫非给予了学术方面的大力支持,国内专家也多方指导。无锡市各级党政领导给了董伦无微不至的关怀,董伦成为“无锡市新长征突击手”,董伦的事迹被评为“江苏省精神文明十佳新事”。

这本译作是董伦的生命所化,是社会各界的爱心所集。

愿此书给成千上万的患者及其家庭带来希望,给医学界带来启迪。

董 伦 著

2003.7

电子信件英文原稿

From: Pat Furlong <PatFurlong@aol.com>
To: aland@public1.wx.js.cn
Cc: dgeiger@public1.wx.js.cn
Subject: physical therapy manual/parent project
Date: 1997 年 12 月 27 日 22:30

Dear Alan,

My name is Pat Furlong: I incorporated The Parent Project in Ohio in 1994. My sons Christopher and Patrick were the inspiration for the physical therapy manual. During their lifetime I continually asked for written materials that I might use to improve their life. A very dear friend, Marybeth Deering, gave me this book as a gift, shortly after their death. I cannot tell you how thankful I am for your donation as well as your offer to translate/publish this manual in your language. Alan, like my own sons, I admire your strength. Your courage

gives me reason to continue.

I am very happy for you to translate the physical therapy manual. It would be a great gift to The Parent Project (now called Duchenne Parent Project). We now have translations in Spanish, German, Italian. Our requirements are very simple. We ask that you translate the entire book, including the copyright and dedication and reprint the logo, keeping it accurate. We ask that you use it in your country to assist boys with Duchenne and their families. You are free to publish and charge for the book so that you are able to cover your expenses. Our goal with this manual is twofold: first: education and help for children and families and second: to increase awareness for this project and unite Duchenne families worldwide.

I am happy to assist, and can offer you the manual on disc - original art work for illustrations. Please let me know what I might do to help. If you need more copies of the manual, please let me know. I have written an article on DMD and will send a copy to you, which might be helpful for your families as well.

Alan, thank you very much. Like you, my own son Chris would be 19; Patrick would only be 17. We all thank you for your kindness and strength.

Sincerely.

Pat Furlong

电子信件译文

艾伦(董伦的英文名字):

我叫帕特·弗朗。

1994年,我在俄亥俄州发起成立了肌营养不良症“父母参与计划研究机构”(民间)。我的大儿子克利斯朵夫和小儿子帕特里克的患病促使这本书诞生。我的两个儿子在世时,我不断地寻找可以改善他们病情的资料。我的两个儿子相继去世之后不久,一位可贵的朋友玛丽·贝思·迪伦把这本书作为礼物惠赠给我。

对你的捐款(15美元——译者注)和提出把这本书译成中文的想法,使我感到无比欣慰。

艾伦,你像我的两个儿子一样坚强,对此,我深表钦佩。你的勇气给了我勇往直前

的力量。

你来翻译这本书使我感到非常高兴,这本书的中文译本对于我们“父母参与计划研究机构”来讲,将是一件十分贵重的礼物。因为这本书已经有了西班牙文版本、德文版本和意大利文版本。

我们的要求很简单,要求你把整本书翻译出来(包括版权、献辞和本书所使用的标志等),并且要保持本书的准确性;请在贵国使用本书,以帮助肌营养不良症患者及其家庭。

你可以免费出版,也可以收取一定的费用,以平衡你为出版本书所付出的成本。

出版本书有两个宗旨:第一是教育和帮助患者及其家庭。第二是增进人们对“父母参与计划研究机构”的了解,并把全世界的患者家庭团结起来。

我很愿意多提供些帮助。我可以提供书中使用的插图和有关图表说明的光盘。请告诉我需要帮你做些什么。如果你多要几本书的话,请告诉我。

我写了一篇有关肌营养不良症的文章,将复印一份寄给你,也许对你的家庭会有所帮助。

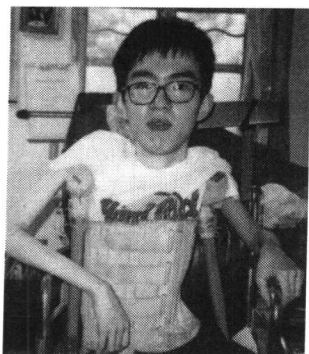
非常感谢你,艾伦。我的大儿子若是活着,今年和你一样,也是19岁,小儿子若是活着,今年17岁。

我们所有的人都很感谢你的捐助和宝贵支持。

帕特·佛朗

1997年12月27日

译者的话



首先,我要衷心感谢肌营养不良症“父母参与计划研究机构”授权我翻译此书。

我,本书的译者,是肌营养不良症假肥大型(DMD)的患者。我8岁时被诊断为患上了这种不治之症,如今我21岁,坐在轮椅上已有10个春秋,全身肌肉严重萎缩,手脚、四肢和腰脊严重弯曲变形,坐不稳了,甚至已影响到内脏器官,只有依靠双拐和钢丝背心的支撑,才能坐在轮椅上。

其实,我的病情原本不应该这么糟,正是因为缺乏对这种疾病的了解,不知采取何种护理措施和训练方法,才出现了今天这样的结果。如果早点采取正确的措施,加上必要的功能训练,病情就不会这么严重,而且有些症状是可以得到缓解,甚至是可以避免的。

我从因特网(Internet)上了解到美国的肌营养不良症“父母参与研究机构”(见书后介绍),并从他们那里获得了有关这种疾病的物理治疗与护理的书。我觉得这本书对患者很有帮助,想把它翻译成中文,献给同病相怜的朋友们,这对他们很有帮助。

1997年底,经肌营养不良症“父母参与计划研究机构”的同意,我于1998年春开始着手翻译《肌营养不良症的物理治疗与护理》。由于缺乏医学知识,我边学习边翻译,参阅了很多资料,还克服了疾病带来的种种不便,经过近一年的努力才翻译完毕。

译成此书不仅有我本人的努力,而且还有很多人的支持和帮助。我最要感谢的是我的父母,感谢他们多年来对我的无私的爱和无微不至的照顾,引导我走上了自学英语的道路,并鼓励我做些有益的事。在翻译的过程中,我的父母还竭尽全力帮助我解决遇到的种种困难。我翻不动词典,父母下班后就轮流帮我查阅词典,并帮我校对、整理书稿。

我还要感谢我的姐姐给予我的无私帮助。在繁忙的工作中,她挤出时间把书稿输入电脑,一次次核对、编辑、打印,不厌其烦。

在这里,特别要感谢的是我的美国朋友——理疗师 Carroll Murphy。她帮助我得到此书,并使我产生翻译此书的想法,还积极支持我的翻译工作,帮我借阅有关参考资料。她为我解释物理治疗的知识并亲自做示范动作,帮助我理解书中的内容。另外,她还为我出资邮寄书稿。

我要感谢来自俄亥俄州辛辛那提市的物理治疗师 Daniel P Lilley 的大力支持,他帮助我解决审阅译稿的困难和出版事

宜,并提出了宝贵的意见。

我还要感谢华美基督教堂的 John Wang 医生,他为本书翻译了“轮椅”这一部分内容并帮助审稿。

我还要对来自俄亥俄州辛辛那提市的褚凌凌博士的初次审稿表示感谢。

我还必须感谢肌营养不良症“父母参与计划研究机构”的创办人,即该组织的主席 Pat Furlong,她的工作给成千上万的患者(其中大多数是儿童)以生存的希望,衷心感谢她为此所作的不懈努力。

最后,我想告诉大家的是:这本书只是介绍肌营养不良症的基本情况和物理治疗与护理方法,书中介绍的方法对患者不会产生神奇的疗效,但它确实是很好的辅助疗法。虽然这种病症在目前还无法治疗,但运用书中介绍的方法坚持训练,并持之以恒,像我一样抱有积极的心态,那就一定能减缓病情、延长生命,从而等待医学突破以治愈此病。

由于本人并非医学业内人士,译文中一定有不足和错讹之处,敬请提出宝贵意见和建议。

译者:董 伦

谨以此书献给克里斯和帕特里克·佛朗兄弟。

他们的勇气和坚强的信念激励着我编写此书。

我希望我们每一个人都尽自己最大的努力,帮助肌营养不良症“父母参与计划研究机构”实现他们的理想——找到治愈这种疾病的方法,以此来怀念克里斯和帕特里克·佛朗兄弟。

Mary Beth Deering (原书作者)

致 谢

肌营养不良症(DMD)父母参与计划研究机构在此向理疗师 Mary Beth Deering 表示感谢,感谢她为编写此书所花费的大量的精力及时间。编写此书的目的是为了帮助患者的父母更好地与肌营养不良症作斗争。希望大家提出批评、建议,以便使此书更准确、更完善。

除了 Mary Beth,我们还要感谢理疗师、外科硕士 Ruth Mulvany 编写的关于座椅与轮椅的内容, Vikki Stefans 医生、Robert Warren 医生及外科学士 Sheila Horan Alderson 编写的关于呼吸护理的内容,以及 Margreeth Vroom 编写的关于麻醉的内容。我们还由衷地感谢 Debbie Brod. Lynn Weatherford 和 Wendy Ball 绘制图例。

我们也要感谢 Center for Universal Design 和 Barrier-free Environment Inc 允许我们使用他们公司的资料。感谢 Betterway Books of F & W Publications 公司允许我们引用他们的出版物。

特别感谢 Karen Machleit 医生对编辑工作提出的宝贵意见,还要衷心感谢 Lisa Rowe 和 Susan Fedasch 所做的校对和打印工作。

患者家长须知

——物理治疗师(P.T.) 玛丽·贝思·迪伦

我经常听到患肌营养不良症的儿童的家长询问：“我应该从哪里着手？”第一次见到物理治疗师时，他们总是得到太多的忠告和建议。医生会让他们帮助孩子进行一系列的训练，并做出简要的示范，还会告诫他们，如果不按要求训练将会出现什么样的后果。

回家之后，他们会觉得接下来的日子里有许多东西需要去了解和掌握。医生会给他们已经填得满满的日程中再加上新的项目，告诉他们新的训练方法和特殊的专门器械。怎样才能知道从哪里着手工作，什么是最重要的呢？不可能一天24小时都给孩子进行训练。除了对付这种疾病以外，家长还要过正常的生活。

这本书将教给人们如何去控制肌营养不良症，而不让肌营养不良症去控制他们的生活。我知道除了这种疾病以外，大家都有工作，有其他子女，还有自己的日子要过。

“父母参与计划研究机构”的最终目的是消灭这种疾病。它也能帮助家长们积极主动地、有目的地与患病的孩子一起战胜这种疾病，并保持清醒的头脑。

肌营养不良症简介

译者注

肌营养不良症(MD)——由遗传因素导致的肌肉变性坏死性疾病。临床上主要表现为不同程度和不同分布的对称性进行性加重的骨骼肌萎缩与无力,而且可以累及心肌。有多种类型。药物治疗尚无肯定疗效。

杜兴肌营养不良症(DMD)——肌营养不良症中最常见的一个类型,也称为严重性假肥大型肌营养不良症,几乎仅见于男孩。母亲若为该病的基因携带者,其男性子代有 50% 发病。常在婴儿期表现为运动发育迟缓,多数于 2~8 岁起病,进行性加重,预后极差。常在 20 岁之前因不能行走而卧床不起,一般死于肺炎、心衰或慢性消耗。

贝柯肌营养不良症(BMD)——也称为良性假肥大型肌营养不良症。常在 10 岁以后起病,预后较好,进展缓慢,病程较 DMD 为长。出现症状 25 年或 25 年以上才不能行走,多数患者在 30~40 岁时尚未瘫痪。

本书以 DMD 为例,按病情分阶段介绍物理治疗与护理方法。

目 录

患者家长须知

肌营养不良症简介

第一章	术语	(1)
	第一节 运动与位置的术语	(2)
	第二节 常用相关术语	(5)
	第三节 解剖学术语	(6)
第二章	治疗与护理程序	(11)
	第一节 早期	(12)
	第二节 转型期	(18)
	第三节 无法行走期	(24)
第三章	主动伸展	(31)
	第一节 原则	(32)
	第二节 具体做法	(33)
第四章	被动伸展	(41)
	第一节 原则	(42)
	第二节 具体做法	(43)
第五章	体操球活动	(51)
	第一节 概述	(52)
	第二节 分项介绍	(52)