

MS 聚焦

二零一二年一月

疲劳和 MS



multiple sclerosis
international federation

编辑委员会

多发性硬化症国际联合会 (MSIF)

我们领导和推进全球的 MS 治疗活动，鼓励深入了解多发性硬化症 (MS) 及其各种疗法的研究，致力于改善 MS 症候人群的生活质量。我们同国家 MS 协会、医疗专家和国际科学共同体等开展紧密而独特的合作，从而肩负起这一重要使命。

我们的目标是：

- 激励和促进各类国际合作，加强对理解、治疗和治愈 MS 的科学研究。
- 支持国家 MS 协会的有效发展
- 传播有关 MS 的知识、经验和信息
- 在全球范围内宣传和支持国际 MS 患者群体

请浏览我们网站 www.msif.org

编辑和项目负责人

MSCS, 意大利多发性硬化症协会社会和健康研究部, 意大利热那亚。

总编辑

Lucy Summers, BA, MRRP 和 Sarah Finch, BA, 出版经理, 多发性硬化症国际联合会。

编辑助理

Silvia Traversa, MA, 项目协调人, 意大利多发性硬化症协会社会和健康服务部, 意大利热那亚。

编辑委员会成员

Francois Bethoux 医学博士, 克利夫兰医院梅伦 MS 治疗和研究中心, 美国俄亥俄州克利夫兰

Guy De Vos, MS 病友国际委员会执行委员, 比利时 MS 协会 *MS Link* 编辑委员会成员

Martha King, 美国国家多发性硬化症协会期刊出版副总裁。

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, MS 澳大利亚医学总监。

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS 护士, 临床协调人, 宾夕法尼亚大学医疗系统神经学系 MS 综合中心, 美国

Pablo Villoslada, 神经病学家, 多发性硬化症中心, 神经病学系, 巴塞罗那医院诊疗所, 西班牙

Nicki Ward-Abel, MS 讲师和执业医师, 伯明翰城市大学, 英国伯明翰

Pavel Zlobin, 全俄罗斯 MS 协会国际事务副总裁, 俄罗斯

ISSN1478467x

© MSIF

编者寄语



2003 年出版的首期《MS 聚焦》就已经特别关注了疲劳问题。回顾过往，经过这段时间的积累，本杂志现已完成细化和调整，整体宗旨依然是针对 MS 有关主题，为 MS 患者和医护专业人员提供高质量、独立信息。

我们认为现在到了重新审视这个重要主题并了解其最新进展的时刻。您将在杂志内看到，疲劳仍旧是 MS 患者最常见的症状之一，而且很不幸，也仍然是最难治疗和最难进行日常管理的症状之一。

但我们依然取得了诸多进展。针对疲劳及其影响、测量疲劳的方式以及治疗、管理疲劳方法，全球各地开展了很多研究，这些研究日益扩大和深入。本期《MS 聚焦》探查了疲劳的方方面面，刊登了由来自全球的该领域重要权威撰写的新论文。

本期还包括 MS 疲劳在线调查的结果，来自 101 个国家超过一万人进行了回答。如果您是其中之一，那么向您表示感谢。我们都知道，认识疲劳对您生活的影响是非常重要的。

大约半数的回答者认为自己周围的人通常并不了解疲劳的影响，所以我们希望本更新版能够提供更为有益的资源。有些回答者称一些专业医护人员不具备适当的疲劳主题知识，那么与他们分享本期《MS 聚焦》的内容会有所帮助。我们鼓励《MS 聚焦》的所有读者在 MS 群体内向他人传递信息，让家人、朋友、同事和医护人员都通过 www.msif.org/subscribe 接收和阅读将来出版的杂志。

殷切希望收到大家的反馈意见。

Michele Messmer Uccelli, 编辑

目录

| | |
|----------------------------|----|
| 疲劳和 MS 介绍 – 采用全面的方法 | 4 |
| 确定和识别 MS 疲劳症状 | 7 |
| MS 疲劳的测量 | 10 |
| 康复、锻炼和 MS 疲劳 | 13 |
| MS 疲劳的药理学管理 | 16 |
| 管理 MS 疲劳的补充和另类疗法 | 18 |
| 疲劳的自我管理 | 19 |
| 疲劳在线调查结果 | 22 |
| MS 疲劳患者的生活 – 来自葡萄牙和泰国的个人记录 | 24 |
| 疲劳问题解答 | 26 |
| 资源评论 | 27 |

《MS 聚焦》下一期的主题是是不是多发性硬化症。请将问题和信函寄至 michele@aism.it，或寄给 Michele Messmer Uccelli，地址：the Italian MS Society, Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

编辑声明

《MS 聚焦》的内容基于专业知识和经验撰写而成。编辑和作者努力提供最新的相关信息。所述的观点和看法并不一定代表 MSIF 的观点和看法。通过《MS 聚焦》提供的信息并不试图代替医师或其他医护人员给出的建议、药方或意见。对于特定的个人信息，请咨询您的医疗护理机构。MSIF 不批准、不认可、也并不推荐特定的产品或服务，只是提供信息，协助人们自己做出决定。

疲劳和 MS 介绍 - 采用全面的方法

Susan Forwell 博士, OT(C), FCAOT, 副教授, 不列颠哥伦比亚大学职业科学和职业疗法系, 加拿大不列颠哥伦比亚省温哥华

2003 年, 首期《MS 聚焦》专门探讨了 MS 疲劳的影响。当时, 每篇文章都确认了可能导致疲劳的多种因素, 并提供了治疗方面的看法。人们还进行了一些研究来支持这些看法, 不过这仅仅是个开始, 本领域的研究在过去十年间从未间断。

举例来说, 现在有研究表明, 神经纤维疲劳, 也被称为原发型 MS 疲劳, 会在超过 90% 的 MS 患者中出现。此外, 大约 70% 出现疲劳症状的 MS 患者拥有导致日间疲劳的其他因素。人们已经知道,

超过 50% 有日间疲劳的 MS 患者会有夜间睡眠问题, 因此不能为白天的活动储备能量。约 50% 的 MS 患者行走困难, 当无法有效行走时, 患者会因为试图做事而快速消耗能量。

另一种加重疲劳的因素是抑郁, 大约 40% 的 MS 患者会出现抑郁。约 20% 的 MS 患者所服用的一些药物可能在白天产生“疲惫”效果。因此当有多种其他因素导致 MS 的疲劳时, 本期杂志第 7-9 页描述的负面影响会加剧。



关键在于明智地通过“消耗”能量来管理这些因素，使它们的影响降到最小，为每天的活动储备能量。时刻牢记这一点，要明确区分导致疲劳的各种因素，然后寻找治疗方法，降低诸多可治疗因素的影响。

已经出现了很多针对疲劳的评估工具，也有特别针对 MS 疲劳的工具，其中包括疲劳严重程度刻度表 (FSS)、改善疲劳影响刻度表 (MFIS)、罗氏疲劳日记、疲劳的视觉模拟刻度表、乌兹堡 MS 疲劳数据库和 PROMIS v1.0 简易疲劳表。这些和其他测量方式，以及与神经成像发现的关系，都将在第 10-12 页进一步详述。

还有很多内容全面的数据库，如全面的 MS 疲劳评估表 (CFAB-MS)，这是一种自我报告的评估表，只在筛选影响因素，并详细了解每个人的疲劳症状。在了解 MS 疲劳情况的过程中，一个必不可少的部分同自我效能和自我管理相关联。因此，进行能量储备策略评估的自我效能 (SEPECSA) 和 MS 自我管理 (MSSM) 评估等筛选评估方式也得到了开发。请参见第 19-21 页的自我管理计划。

疲劳问题和 MS 其他方面一样影响患者的家庭、朋友和社交生活。症状可能难以管理，维持良好的社交关系也会很困难，再加上疲劳的复杂和不可捉摸的性质，压力显而易见。研究表明，疲劳会导致患者感到自己社交圈变小，社交方式也会发生变化。

也有报告称，疲劳会负面影响社交机能和能力以及性行为。举例来说，这意味着患者与家人和朋友的交流会变少，但患者很需要他们的支持。患者参加孩子们的活动次数也会减少，定期外出或

在当地社区出行的机会减少，较亲密的行为也会减少。

有了更好的评估工具，并且了解 MS 疲劳的全部社交影响，就能够确定合适的治疗策略。有四组策略用于管理 MS 疲劳：

- 影响因素治疗；
- 康复方法；
- 药物治疗；以及
- 补充和另类方法。

影响因素治疗

在采用其他三种治疗方法之前或与之同时，治疗或处理影响 MS 疲劳额外因素 (如睡眠问题、抑郁、运动困难、健康恶化、压力、其他医疗问题和 / 或疼痛) 很重要。

有证据表明，随着影响疲劳的因素增加，患者体验到的疲劳也会越来越强烈。治疗方法应根据具体的因素而变化，但重要的原则是确保因素被识别出来并进行治疗，因为它们会加强 MS 患者体验到的原发型疲劳。

康复方法

几项研究已经证明专门的疲劳管理康复课程能产生积极效果。一些 MS 协会提供面对面的小组课程或电话会议课程，也对管理 MS 疲劳有效。美国国家多发性硬化症协会推出了有关 MS 疲劳管理的 5 课时的系列视频。

具体的能量节省观点例子包括：使用洗澡椅或浴凳在洗澡时减少能量消耗，优先处理需要和希望做的事，把不应该做的事情推后。举例来说，给朋友打电话或外出探访别人，而不是做家务。正如一位 MS 患者所说的：“我不会担心那些所谓‘应该做

的’琐事，也不理会或疑问，这都是浪费时间，让自己心情糟糕。”

应当指出，不少康复课程并不特别针对疲劳，但也能对减缓 MS 患者体验到的疼痛产生积极影响。这些课程包括运动和锻炼课程，如平衡训练、跑步机锻炼和椭圆健身器械练习，自我管理课程也有类似的效果。第 13-15 页的文章详述了考虑管理 MS 疲劳时合适的康复课程以及非侵入性策略。

药物治疗

几项研究确定了药物治疗对 MS 疲劳的效果，两种最常用的药是金刚烷胺和莫达非尼。第 16-17 页刊登了可用于治疗 MS 疲劳的这些药物和其他药物。

补充和另类方法

还有一些研究表明选择的补充和另类方法，比如瑜伽、太极和水疗，以及维生素 B 和 B12，穿冷却服装和意念训练也是疲劳管理的有力手段。应该指出，这些策略很少独立使用，而是经过考虑之后组合使用，适合每位患者的具体情况、偏好和资源。

MS 疲劳症状患者的建议

有的建议是由 MS 患者综合了以上意见提出来的，他们正在管理自身的疲劳症状，并能够做到生活中那些对自己很重要的活动。他们的策略和观点示例如下：

- “允许自己做一些快乐的事，不要有负罪感，那是浪费能量。”
- “我在一天开始时做最耗费能量的活动。”
- “保持接受的态度能让我坦然寻求帮助。”
- “现在，我把和朋友交流作为头等大事，而不是做家务。”

可以从第 24-25 页的访谈以及第 22-23 页的在线调查结果中阅读了解有关 MS 相关疲劳患者的更多信息。

结论

如本期的《MS 聚焦》文章所示，处理 MS 疲劳时，使用特别针对每位患者的综合方法很有益。

这种方法包括确认和治疗影响疲劳的因素，然后综合使用康复策略及适当的药物，从而支持对 MS 疲劳的最佳管理。



确定和识别多发性硬化症的疲劳症状

Roger Mills, 兰开夏郡教学医院信托机构神经学专家顾问, 英国普雷斯顿 Fulwood Sharoe Green Lane

MS 中出现的疲劳症状

疲劳是最常见的 MS 症状。一些研究报告称, 超过 95% 的 MS 患者有疲劳症状, 实际上高达三分之一的患者主要症状是疲劳。高达三分之二的患者每天都体验到疲劳。55% 的 MS 患者认为疲劳是最让他们失去生活能力的症状之一, 40% 的患者认为疲劳是最为糟糕的症状。

MS 疲劳对患者生活质量的影响很大, 受访者认为这是导致失业的最重要原因之一。但很不幸, 虽然已经开展了二十多年的研究, 人们仍然没能掌握这种影响巨大的慢性症状的原因。人们甚至不明了 MS 疲劳是否是健康正常人所体验到疲劳的极端夸大形式, 或者是 MS 的独有症状。

什么是 MS 疲劳?

之前将疲劳作为 MS 临床症状的定义包括: 难以忍受的疲惫感、缺乏精力或感觉筋疲力尽; 难以自行开始或维持活动; 与悲伤或虚弱不同的身体疲惫和精力不足感觉; 患者或护理人员能够感知的、患者主观上缺乏体力和 / 或脑力介入正常或希望做的活动。

如果是很复杂的症状, 这些定义并不总能确切描述现象。最近人们提出采用更加全面的方法, 以审视疲劳的各种特征。疲劳是一种动态症状, 意味着可随时随地出现和消失。某些患者的症状轻微, 并不造成烦恼, 其他患者的症状则非常强烈。根据

MS 患者的描述, 疲劳有下列特征:

运动疲劳 (肌肉控制能力)

肌肉使用越多, 虚弱现象会加剧, 变得口齿不清, 平常简单或寻常的事情可能变得很困难, 比如“把一只脚放到另一只上面还要思索一下”。

认知疲劳

由于脑力被耗尽, 思考和协调能力变得更难, 更容



易犯错，更难集中精神在个别任务上，记忆力、回忆和找词表达能力受损。

运动能力减弱，渴望休息的感觉很强烈，甚至想要睡觉。疲劳会导致患者行为方式发生改变，尽量避免进行那些感觉疲劳的活动。休息或睡眠最好放在安静或平静的环境中。有趣的是，MS 患者也可学会预期会出现使人疲劳的事情时，事先进行休息，即使休息时还未感到疲劳。一些人注意到，他们在疲劳时会强烈地打哈欠或容易出汗。

在做特定的工作时，疲劳可能来得很快，也可能一天之间慢慢积累，到下午达到最疲劳状态，或者毫无明显原因就出现。有时候，在出现导致疲劳的活动发生后，当天就会出现疲劳的症状。一

般而言，MS 疲劳一旦发生，就会延续几个月甚至好几年。

有些引发或加重疲劳的因素非常明显，比如上文提到的体力和脑力工作、潮湿和炎热环境、饮食油腻、有另外的不适原因，比如感染、夜间睡眠被打断或不足、疼痛、长期不活动以及精神压力或焦虑。在 MS 复发时，几乎都会出现疲劳症状。

疲劳可以通过日间休息或睡眠，或者预期或计划休息或睡眠进行缓解，也许是暂时缓解。某些情况下，良好的夜间睡眠也有帮助。慢慢做事情和避免做某些活动，能够实现有节奏地活动，会有所帮助。找到使自己保持凉爽的方法或避免湿热环境也能缓解疲劳。



疲劳与其他 MS 特征的关系如何？

疲劳和年龄、性别以及病期

与通常的观点不同，疲劳程度与性别和年龄无关。病期也不会影响疲劳。

疲劳和残疾

残疾症状加剧，疲劳也会加强，尤其是行走能力受影响时。进展型 MS 患者更加疲劳。

疲劳和睡眠

疲劳和睡眠的关系非常复杂。大约 50% 的 MS 患者在日间睡眠，大部分患者认为这有助于减缓疲劳，即使小憩一下也有帮助。如果患者由于疲劳而白天睡觉，不会影响夜间入睡的情况。

更长的夜间睡眠不一定会降低疲劳，实际上无论夜间睡 11 小时还是 4 小时，疲劳程度相同。睡 7.5 个小时的患者疲劳程度最低。尚不知道改变夜间睡眠时间长度是否能改善疲劳状况。

疲劳和抑郁

疲惫感总是会伴随抑郁出现，有些患者认为 MS 疲劳的原因是抑郁。但经过测量，MS 疲劳与抑郁的关系很微弱。MS 患者描述疲劳时，不太会提到抑郁症状。抗抑郁药物也无法改善疲劳症状。

另一个有趣的差异是与由于疲劳而日间睡眠的人相比，由于抑郁而日间睡眠的人，常常事后感觉更糟糕，而不是更好。由于这些原因，MS 疲劳应被视为与抑郁相关度很低。

疲劳和药物

很多疼痛、强直或膀胱过度活跃的治疗方法有镇静剂副作用，也会导致疲劳效果。这类药物是否实际上造成 MS 疲劳还未知。



MS 疲劳的原因：

导致 MS 疲劳的原因还未知。人们认为主要的原因机理如下：

- a) 脱髓鞘化和轴突损失引发的大脑结构异常；
- b) 大脑免疫系统自身的问题，也是大脑脑垂体腺荷尔蒙分泌的问题，以及
- c) 心脏控制的问题或肌肉的化学变化。

证明这些机能导致疲劳的科学证据并不强烈。迄今为止，目前研究的阻碍在于无法很容易地定义疲劳，并且不确定如何测量疲劳。

结论

疲劳可能是 MS 最严重的症状之一。这种症状可疑又复杂，难以进行研究和定义。它与残疾症状和睡眠有关，但不同于抑郁。MS 的真实原因依然未知。

多发性硬化症疲劳的测量

Lauren Krupp, 石溪大学医学中心、神经学系, 美国纽约石溪

介绍

疲劳的发病原理和根本原因依然不明确, 也没有一直可靠的疗法。了解疲劳的一个主要障碍是缺乏公认的测量方法, 这些方法要能够适当地量化那些疲劳体验, 而其表现经常是无法预期和难以捉摸。没有此类测量工具, 疲劳疗法的进展依然有限。

了解疲劳的另一个障碍是疲劳和易疲劳性的概念常常混淆。本文探讨了它们的区别, 并介绍了与自我报告的 MS 疲劳的测量有关的目前已知知识, 包括监管机构提出的各类测量要求, 这些要求涉及核磁共振成像 (MRI) 发现的 MS 疲劳的临床试验和初步神经影像标记。

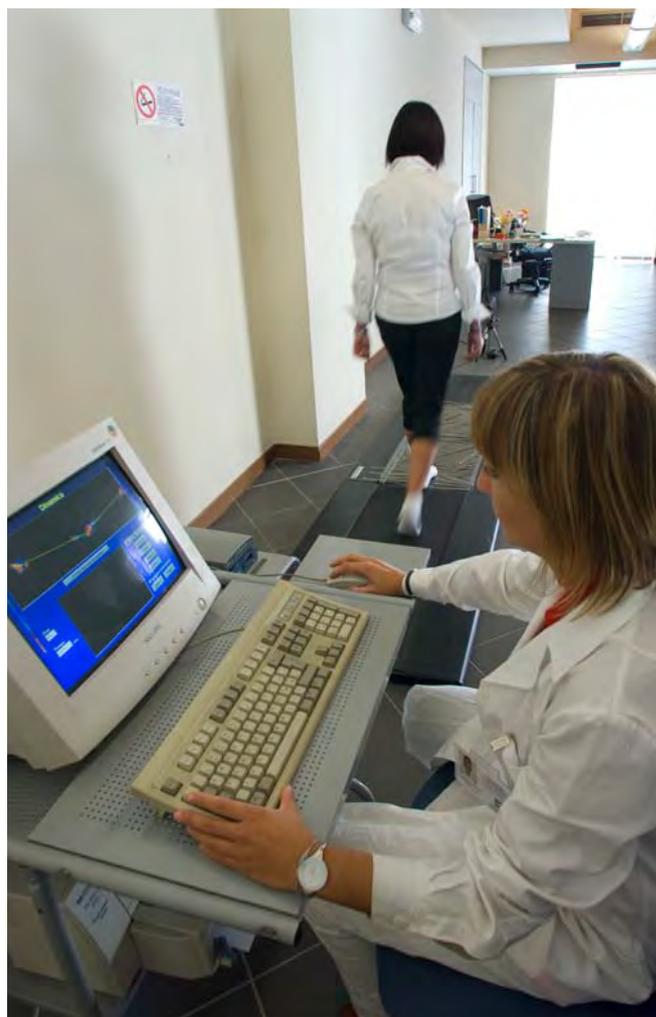
疲劳和易疲劳性

术语“疲劳”一般指认知疲劳, 是按照患者的主观体验进行定义的。“疲倦和疲惫”是相关术语。一般用有组织的问卷或针对个人主观体验的刻度表评估认知疲劳。测量可以是对更全面的生活质量评估的分量表, 或者是特别针对疲劳的测量。相对之下, 易疲劳性主要是工作能力的下降, 通常由耐力缺损引发。

举例来说, 如果要求一个有运动损伤的 MS 患者 (但症状不易察觉), 在特定时间段内行走, 快速行走或不能停下或变慢。受试者最初以轻快的步伐行走, 但最后变得疲惫, 脚步变慢, 或者在特定的时间段内最终停下。原因可能有很多

种, 耐力缺损可能是由于虚弱、精力耗尽或缺少精力。

对比之下, 没有运动易疲劳性的人能够保持最开始的速度走完同样的距离, 不会变慢或停下。这个例子指的是“运动易疲劳性”, 也可以设计相似的实验, 以检测精神易疲劳性。这种类型的疲劳



理疗师评估患者的行走能力, 以确定疲劳的影响。

测量得到研究人员或监管机构的青睐，因为它似乎“客观”。但很不巧，大部分能力类型的疲劳测量结果与疲劳的主观“感觉”并不相符。

因此大部分临床医生（有兴趣对 MS 患者体验到的主观疲劳体验进行临床试验的研究人员）正在寻求有临床价值的测量方式，以获得某些 MS 患者可能体验到的、独立于活动水平的疲倦或疲惫感。这种疲劳可与患“流感”的患者体验到的疲惫相比较分析。本文余下篇幅将专注于对疲劳主观体验的测量。

疲劳刻度表

疲劳测量方式可在几个方面进行比较，包括它们是否可用于评估所有情况下的疲劳或只是 MS 疲劳，是否与非主观测量方式（如 MRI 结果）以及它们的心理测量属性（包括可靠性、有效性和响应性）。

特别针对疲劳的自我报告测量，所测项目数量各有差别。其他症状（如疼痛）的研究人员常用的单项刻度表是视觉模拟表。向受试者提供一条 10 厘米（3.9 英寸）的线或图表，线的最左边和最右边分别代表最低和最高程度的疲劳（见右上方）。然后，受试者在线上指出他们体验到的疲劳程度。此类测量方式直观简便，但可靠性经常不佳（比如，在稳定状况下，分数不可复制），而且这类方式容易出现随心所欲的回答。因此加入多个项目可增强可靠性，并能获得更多的疲劳体验。

特别针对 MS 疲劳的刻度表包括运动和认知功能疲劳表、乌兹堡 MS 疲劳数据库（含认知和身体疲劳分项分数）、MS 疲劳严重程度刻度表（MFSS）和疲劳描述表（该表确认了三种疲



无疲劳感

极度疲劳

视觉模拟表示举例

劳，其标准是通过区分两者，一是衰弱即休息时感觉到的疲劳，二是易疲劳性即运动会致恶化的症状）。

更常用的 MS 自我报告刻度表包括疲劳严重程度刻度表（FSS）和改善疲劳影响刻度表（MFIS）。它们都比较简短，效果和可靠性都良好。举例来说，两个刻度表都在大规模的患者和健康对照样本中进行过测试，结果与其他疲劳测量方式接近。即使没有出现改善疲劳症状的活动，它们的测量结果也标尺稳定，并且似乎能对疾病进展或治疗方法导致的疲劳症状改变做出响应。

FSS 旨在作为单向度表使用。对 FSS 进行的特别统计测试（Rasch 分析）表明去除某些项目，能够改善刻度表的心理测量性质。Rasch 分析要对患者的统计表项目进行计算分析统计，包括根据难易程度排列项目，让刻度表适合线性模式。

改善型疲劳影响刻度表（MFIS）使用多维度描述方式，含认知、生理和心理测量等要素。该表也采纳了 Rasch 分析。生理方面与运动损伤测量最相关，如残疾状态扩展刻度表（EDSS）。相比之下，神经心理学测量与认知方面关联不是很大。

另一种刻度表是疲劳刻度表，在为减缓疲劳而进行的认知行为疗法试验中，它可以反映 MS 受试者的疲劳水平改善，因此人们对它感兴趣。

通过综合使用定性访谈和量化心理测量程序，多

种更新的测量技巧已经开发出来。一种融合了这些方式的工具是神经疲劳指数 (NFI-MS)，通过访问 MS 患者、创造项目和因素分析以及像 Rasch 分析等这样最近出现的统计方式而获得。

在两组 MS 患者中进行测量。第一组受测者被称为评估样本，第二组是验证样本。总结用的十组项目刻度表包含来自生理和认知分量表的项目。

另一种测量方式来自国家健康研究所自助的工作，工作目的是提升“患者”报告结果的质量。这个计划的疲劳测量活动，后来又发展到组织面谈，和对已发表的刻度表的 1000 种疲劳项目的评估，以及听取独立疲劳专家的意见。

最后，包含 95 个项目的数据库已经开发出来，可根据不同的目的选择应用不同长度的特定疲劳测量方式。互联网上列出的项目：
<http://www.nihpromis.org/default.aspx>

虽然疲劳刻度表开发方法有了改进，挑战依然存在。所有自我报告测量方式均有回忆偏见，受试者可能受到疲劳评估背景的影响。

无论如何，疲劳刻度表已经可用，并且能够快速使用，并易于纳入临床试验中。

多发性硬化症的疲劳和神经影像标记

神经影像帮助我们了解疲劳背后的机能原理。核磁共振 (MRI) 研究最常包括的测量有 FSS 和 MFIS。将疲劳定位在神经中枢系统的单一区域很不容易，使用 MRI 和自我报告测量进行的早期疲劳研究发现，FSS 分值与机能损伤负荷、萎缩症或损伤加剧之间关系很小。

更为当代的 MRI 分析方式已经表明，当使用 FSS 或 MFIS 对有或没有疲劳症状的 MS 患者进行分类时，有疲劳的患者灰质和白质萎缩症更多，包括特定皮质和皮质下灰质区域的萎缩症。

来自更大规模的生活质量问卷的其他疲劳测量方式也已用于评估 MRI 结果，包括它们评估的疲劳症状。

在纵向研究中，通过使用来自更大规模的，多项目生活质量问卷来对疲惫感进行测量，发现大脑萎缩症与总体的疲劳测量有正比关系。灰质和白质萎缩症的测量，以及总体的 T2 机能损伤负荷和 T1 量，与疲劳和思维测量有关联。很多其他研究没有表明有或没有疲劳症状的患者与机能障碍总量的关系。

总结

在过去二十五年间，我们在了解 MS 和 MS 相关疲劳方面进展巨大，积累甚多。大脑损伤的 MRI 标记表明关系，让我们知道疲劳是中枢而非周围神经系统的并发症。刻度表研发中使用的统计方式，已经日益精密，并产生了更全面的心理测量方法。

康复、锻炼和多发性硬化症疲劳

Francois Bethoux, MD, Mellen 多发性硬化症治疗和研究中心，
俄亥俄州克利夫兰

虽然越来越多的证据表明康复和锻炼的效力，但它们在 MS 疲劳的管理中依然应用不够多。

锻炼和疲劳

过去建议 MS 患者休息，以避免引发 MS 症状的恶化。但更近的研究已经表明，锻炼对 MS 患者是安全的，而且可能改善疲劳。

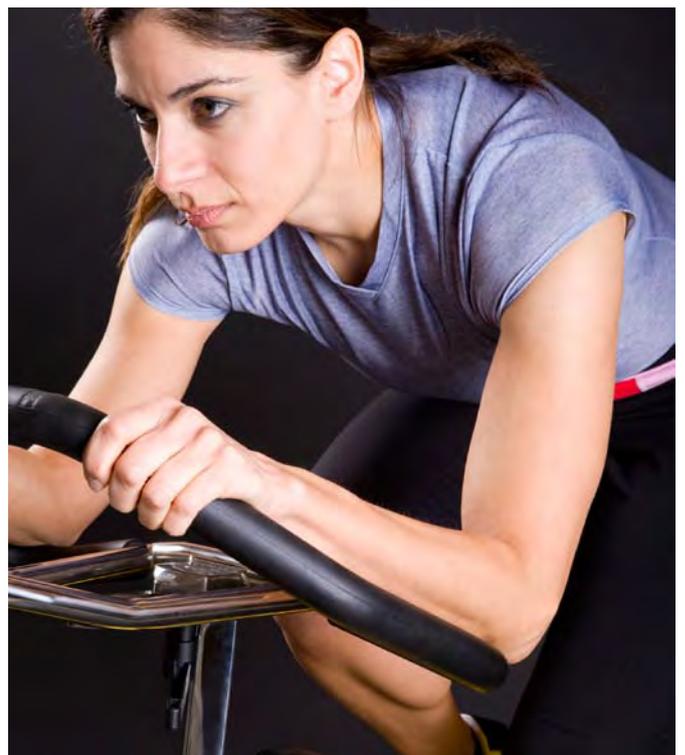
不同类型的锻炼方式已经得到检验，如有氧运动、阻力训练和瑜伽，对于疲劳感和生活质量都产生了积极影响。

在日常生活中，MS 患者可能难以开始并维持锻炼习惯。他们可能发现自己能使用的锻炼设施，以及使用不同类型锻炼器材的能力有限。对普通大众建议的锻炼强度和ación，通常不适用于 MS 患者。很多情况下，为最好地满足患者需求，要制定个性化的锻炼计划。

患者开始执行锻炼计划时，可能有短暂的 MS 症状恶化现象，对疲劳的益处也不会立即出现。这有时候会导致患者放弃锻炼，但改变一下锻炼强度和 / 或时间就能增强患者的耐受能力。MS 症状每天的波动，以及一天中不同时刻的波动，可能干扰患者开展每日锻炼计划的能力。

MS 锻炼的一般建议包括：

- 低起点，慢慢提高。最初的锻炼课程应时间短，强度低，并谨慎地逐步增加时间和强度，比如每周增加几分钟。
- 定期锻炼，至少每周三次，或者如果可能每天都锻炼。有些患者选择在不同的日子进行不同的锻炼项目，以避免失去动力或每次锻炼过度。
- 选择可以承受的安全锻炼方式和器械。比如行走与平衡能力不佳的患者可能希望在固定自行车而不是跑步机上进行有氧锻炼。斜躺的固定自行车有助



于背部疼痛或躯体虚弱的患者。

- 选择适合您的每天日程和能量水平的锻炼时间。很多患者喜欢早晨锻炼，这时他们还没有从事其他活动，也是他们的能量和动力水平最好的时候。
- 在气温可控制的房间锻炼以避免过热，用扇子或穿冷却服装。
- 考虑水中锻炼，因为水有助于运动，并且更舒适。水温不应太高，比如 27-29 摄氏度（80-84 华氏度）。
- 找一位“锻炼伙伴”或参加小组锻炼，有助于增强动力，并有社交机会。可能需要别人提供帮助，比如使用锻炼器材、安全上下器械或进行某些锻炼。

康复锻炼

康复涉及多种干预方式，目的都是帮助患者在患病

或受伤情况下，实现并维持最佳的机能水平和生活质量。如果患者每天都需要加强干预，比如严重的 MS 恶化或 MS 手术之后，可在住院环境中进行康复。最常见的 MS 康复服务一般在门诊环境（诊所或办公室）或在家中进行的。

康复流程可能需要各种专业人员参与，包括理疗医师（康复医生）、康复护士、理疗师 (PT)、职业治疗师 (OT)、语言治疗师、矫正器技师、社会工作者和其他人士。专业康复人员开展团队工作，并与其他医疗服务提供者（比如神经科医师、执业医师）合作，确保护理流程持续不断。

康复治疗经常在有限的时间内提供，维持康复的成果需要患者在家定期执行锻炼计划，自己锻炼或有人帮助。

康复锻炼如何改善疲劳？

疲劳管理涉及生活方式建议和非药物干预，通常有



专业康复人员（主要是理疗和职业治疗师）的参与，他们能：

帮助设计和启用适应个人需求和能力的锻炼计划。

治疗过程结束后，患者可继续在家中或健身房进行锻炼。建议定期进行再评估，检查锻炼计划是否维持适当，以及是否需要任何调整。

教授能量储备技巧。由于 MS 患者的日间“能量池”经常变小，储备目标就是在白天优化能量的使用，要在耗尽能量之前完成最重要的或最想做的活动。其中一些方法可以增加量池。

评估对辅助设备的需求，以降低每日活动的能量消耗。比如腿支架、手杖或步行器可减少行走需要的能量。很多辅助设备有助于补偿手部力量或灵巧度的损失。

建议设施调整。可以对家里、车中或工作场所进行，旨在通过调整相应设施促进有计划的锻炼活动。

康复流程

通常执业医师或护士会根据患者的需求，将患者转至康复服务机构。有些情况下，理疗师会参与这个过程。康复流程包括：

- 评估疲劳的严重程度及其对身体机能造成的后果；
- 确认并应对非 MS 疲劳的原因；
- 确定现实的目标，考虑患者的优先事项和需求，有时候还需要其他人员的重要建议。可使用描述每日活动以及疲劳何时发作的日记，使这一步骤更易于开展；

最大程度降低疲劳的应用策略示例

- 优先处理每天的某些任务和活动
 - 计划好休息时间
 - 进行统筹，使活动需要的精力最少，或将一个活动分成几个小阶段完成
 - 使用有调整的设备降低完成任务所需能量
 - 使用风扇或冷却服装防止过热
 - 使用放松技巧
 - 夜间达到最佳睡眠状态
 - 在家中、车中和工作场所开展组织优化 / 修正改造，使耗费的能量最低
- 制定康复计划，使用全部必要的专业能力和干预方法达到目标；
 - 开展干预；
 - 定期重新评估疲劳和身体功能，检验是否达到目标；
 - 康复结束后过渡到进行家中锻炼。

总结

疲劳是最常被提及的 MS 症状之一。疲劳可能导致残疾。人们还没有弄清楚造成 MS 疲劳的机能原理，但证据表明锻炼和改变生活方式有益于改善疲劳。康复对实施这些干预方式很有效，也帮助 MS 患者参与并享受每天的活动。

MS 疲劳的药理学管理

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, 澳大利亚多发性硬化症协会医学总监

过去十年来，对于 MS 基本机理的研究和临床治疗方法的开发取得了很大进展，但 MS 症状依然是患者每天都要面对的难题。在很多国际研究中，疲劳都被称作最常见和最有可能致残的症状，但公众对它的了解依然少之又少。

MS 疲劳也被称为疲乏无力，是一种“隐藏的残疾症状”，其定义为，“据患者或护理者认为，一种主观上能感受到的缺乏体力和 / 或精神能量的现象，它影响患者从事正常的和希望做的活动”。在实际生活中，这表现为 MS 患者感觉精疲力竭，进行个人的生活、工作和社交活动变得困难或根本不可能，而且如果别人不理解患者，会认为患者懒惰或懈怠。其实事实根本不是这样。

要以积极和有益的方式应对和管理疲劳，认识疲劳问题、疲劳的类型及其影响是头等大事。

本文旨在论述目前提供的原发型 MS 疲劳的药理学治疗方法。当所附的文章中概述的各种非药理学方法已经都尝试过之后，才能考虑这类治疗方法。

还要对已经使用的药物进行评审，这一点很重要，因为能导致镇静作用的药物非常多。包括针对 MS 本身和症状管理的药物，以及任何其他症状的药物，无论是医生开的药还是非处方药物。如果可能，在尝试特别针对疲劳的药物之间，减少此类药物的剂量乃至停用此类药物。这应该是 MS 疲劳总

体评估的一部分，MS 疲劳常常需要多学科治疗方法。

参见下表中列出的可导致疲劳的药物类型。

金刚烷胺

金刚烷胺是一种抗病毒药物，也用于治疗帕金森症。自从 20 世纪 80 年代起，它就用来治疗 MS 疲劳，但临床试验评审发现它提供的病情改善幅度小，而且结果也不一致，短期内的有效率是 20%-40%。

金刚烷胺治疗 MS 疲劳的确切原理还未完全明了，但它有助于释放被称为多巴胺的化学物质。多巴胺是一种神经递质，可增强神经活性。金刚烷胺比较安全、耐受性好，价格也并不昂贵。建议作为轻微疲劳的第一种治疗方法。剂量通常为每天 100-200 毫克，在一天开始的时候服用，以避免造成睡眠干扰。一般情况下，副作用轻微，可能包括做奇怪的梦、幻觉、过度活跃和恶心。

导致疲劳的药物

| | |
|------|-----------|
| 镇痛药 | 抗精神病药 |
| 抗痉挛药 | 免疫调节代谢物 |
| 抗抑郁药 | 肌肉弛缓药 |
| 抗组胺 | 镇静剂 / 安眠药 |

资料来源：多发性硬化症临床实践指导委员会，1998



莫达非尼

莫达非尼是一种中枢神经系统兴奋剂，用作治疗日间过度瞌睡的唤醒药剂。人们认为作用原理与增强大脑中管理正常清醒状态的部分活性有关。

使用莫达非尼治疗 MS 的试验涉及的患者很少，周期也很短（最长 12 周），但大部分显示出积极的效果。建议进行更多研究，以确认莫达非尼的长期效果以及合适的剂量。

常用的治疗方案是开始时一周内每天早晨服用 100 毫克，并逐渐增至 200 毫克，作为维持剂量。如果剂量更高（每天 400 毫克），副作用包括失眠、头痛、恶心和虚弱。莫达非尼半衰期很久，意味着它进入人体内后活性会保持很长时间，因此在午后服用可能提高失眠的发作率，并且加剧 MS 患者试图克服的日间疲劳。

其他药物

哌醋甲酯是一种兴奋剂，用于嗜睡发作和不能专注导致的极度活跃功能障碍。选择性血清素摄入抑制剂 (SSRI) 类的抗抑郁药有时也用于治疗 MS

疲劳，但这类药物没有经过临床研究。哌醋甲酯的副作用包括激动、焦虑、失眠和高血压，还有上瘾的风险。SSRI 的副作用包括恶心、睡眠障碍、体重增加和性功能障碍。需要根据患者的个人情况考虑使用这些药物治疗 MS 疲劳。

氨基吡啶用于改善髓鞘出现损伤部位的神经传导功能，髓鞘覆盖在神经纤维上，促进传导功能。持续释放 4 - 氨基吡啶（也被称为达伐吡啶或氨吡啶）的临床试验也表明 MS 患者的行走速度有了提高，但用于测量疲劳的自我报告刻度表并没有表现出积极改善的状况。

没有证据表明维生素或补充剂能够改善 MS 疲劳，但广告经常称它们有益。在开始使用任何药物治疗 MS 疲劳之前，需要考虑并与患者的医生讨论安全性、费用和可能与其他药物发生的作用。

总结

疲劳是常见而又复杂的 MS 症状。随着人们对其形成机制的知识日益增加，将会有机会开发出比目前药物更有效的药理学治疗方法。

直到现在，疲劳的管理都涉及到患者评估和所有导致问题因素的管理，使疲劳程度最低的能量储备技巧和策略，如锻炼。只有在用尽以上管理策略之后，才能考虑采用目前已有的药理学治疗方法。

管理 MS 疲劳的补充和另类治疗方法

对使用临床试验设计方案对管理 MS 疲劳的非医学方法的研究很少，下面是对其中一些方法的简短总结。

- 为更好地管理疲劳，190 人参加了对比电话咨询与面对面小组自我管理的随机对照组研究。电话咨询培训专注于休息、沟通、活动分析和改善策略，并设定能量使用的优先事项。电话咨询计划在降低疲劳影响方面更加有效，但对于疲劳严重程度效果不大。患者对电话咨询的积极反应可持续到在计划完成后三到六个月之久。

- 69 名 MS 患者参加了瑜伽和每周使用固定自行车进行锻炼的训练班以及一个对照组进行比较随机对照试验。与对照组相比，瑜伽和每周锻炼组都改善了疲劳症状和生活质量。

- 专注于耐力训练以改善疲劳症状等锻炼方式也得以针对 MS 患者开始了一些研究。很多这类研究的问题在于受试者可能还没有体验到疲劳，原发型或继发型疲劳出现的测量属性并不一致，因此结果也有差异。在九次耐力训练测试中，只有三次证明它们对疲劳产生积极效果。

- 在和锻炼有关的资料中，有三个报告专注于阻力训练，但只有一个使用了随机设计。它使用下肢器械锻炼方式，用以发现对疲劳的重要影响。在五次综合锻炼的研究中，三次使用临床试验设计，其中

一次发现综合使用耐力、力量和平衡活动训练能够对疲劳产生积极效果。

- 水上运动也对改善 MS 患者的疲劳症状有帮助。一项由 71 名受试者参加的随机研究，比较了由理疗师带领的游泳池锻炼与治疗室进行的锻炼项目。与对照组相比，专注于平衡能力、力量、放松、灵活性和呼吸的水上运动改善了疲劳症状。



疲劳的自我管理

Nicki Ward-Abel, 伯明翰城市大学 MS 讲师和职业医生, 概述她在英国伯明翰伊丽莎白女王医院对 MS 患者开展的疲劳自我管理计划。

MS 患者的疲劳是一种复杂症状, 以治疗极为困难而著称, 尤其是因为它主观性极强, 每位患者体验到的症状都不一样。由于这种症状发作率很高, 门诊的大部分 MS 患者都抱怨自己受疲劳干扰, 并体验到日常生活中疲劳导致的障碍。疲劳尤其会影响患者的就业, 无论是付薪工作还是照顾家人。管理和治疗这种症状是个难题, 但有些证据已经表明, 采用疲劳管理原则可能会减少疲劳对 MS 患者的负面影响, 应用潜力不小。

计划概述

疲劳管理计划包括七个每周一次的程序 (参见第 20-21 页的详情), 每次都由一名职业治疗师 (OT) 和 MS 专业护士协助。OT 是公认的专业医护人员, 在协助患者管理自己的疲劳中发挥主要作用。MS 专业护士起到关键的教育作用, 让患者更加了解疲劳等症状, 并在需要的时候辅助患者自我管理疾病。需要运用多学科方法进行疲劳管理, 而且最终其他团队成员也要为本计划贡献力量。

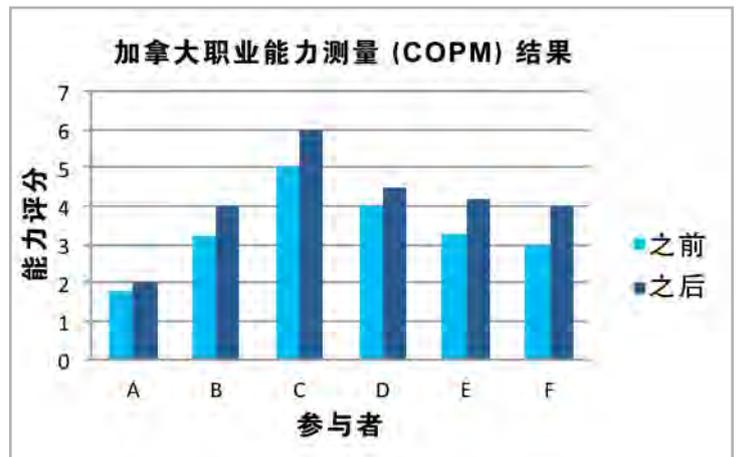
计划评估

在计划前后, 运用改善疲劳影响刻度表 (MFIS, 见第 11 页) 和加拿大职业能力测量表 (COPM - OT 用于检测患者在一段时期内对职业能力自我认知的工具) 评估参与者。我们还使用 MS 影响刻度表 -29 (MSIS-29) 评估患者。这种工具针对 MS, 结合了患者的观点与严格的心理测量方法。它使用 20 种生理项目和 9 种心理项目测量 MS 的影响。

对其中两项评估的试点研究结果如下图所示。

MSIF 刻度表得分越高, 疲劳对患者生活的影响越大。三个月后的分数明显下降, 表明参与研究的患者体验到疲劳水平的降低。

第二张图检验了 COPM 的结果, 在开始计划之前确认 COPM, 并将其与完成计划后三个月的结果匹配。低值结果表明参与者感受到的日常活动的能力和满意度水平偏低。这些结果表明在这个特定领域, 能力和满意度整体有了提升。



第 1 周

- 讨论计划目标，要求参与者列出他们认为适当的任何内容。这些目标反映以患者为中心的护理方式，并倡导自我管理观念。
- 讨论最近的疲劳研究概要。如果有患者认为自己待识别的症状是真实症状，那么他们能直接受益，因此讨论很重要。强调疲劳管理的原则，说明它们的重要意义。
- 填写 MFIS、COPM 和 MSIS-29；这使参与者能够为疲劳影响评分，并为他们履行生活活动的的能力评分。这可以突出表明患者认为困难的特定方面，使患者能设定明确目标。
- 疲劳管理日记家庭作业：要求每位患者都记录七天的日记，为体验到的疲劳程度打分。这是用来确认每名患者的特定活动，以及他们认为这些活动是否导致疲劳。

第 2 周

- 日记讨论：帮助参与者标出特定困难，并识别他们日常生活中的主要困难方面。
- 疲劳管理原则：资料表明，疲劳管理原则对管理疲劳有效（表 1）。对原则进行讨论，提供书面信息。并在整个课程中采纳原则。
- 填写睡眠问卷：尽管原发型疲劳与睡眠方式障碍并不完全相关，还是需要确定参与者是否体验到任何睡眠障碍，因为它对日常身体机能具有重要影响。
- 优先任务介绍：要求参与者列出他们的日常活动，然后根据这些活动是否必要、希望做、是否可以转给他人等要素进行优先顺序排列。根据对患者重要的事情，对个人任务进行排序选择。举例来说，一名女士说为孩子朗读文章很必要，但另一些人可能认为要去购物。参与者决定自己认为必要的（通常也是开心的）任务很重要。还要对此布置家庭作业。
- 放松环节。



第 3 周

- 家庭作业讨论
- 优先事项管理
- 能量储备的建议和宣传页
- 放松，包括在家进行的放松练习

表 1：疲劳管理原则

平衡练习和休息
 统筹规划每天的活动
 为工作优先排序
 能量储备
 简化工作
 保持健康
 饮食健康
 省力器械
 放松
 姿势支持
 避免过热
 接受咨询建议

资料来源：Schapiro (1991)；Welham (1995)；Bowcher 和 May (1998)

第 4 周

- 理疗师引导进行锻炼讨论。锻炼可能是对抗去适应作用的强大手段，短期看来，也有证据表明：改善健康状况的锻炼计划也能让人更加幸福、减轻疲劳和增强体力。
- 睡眠讨论
- 放松

第 5 周

- 营养学家介绍饮食健康的原则。尽管缺乏饮食对疲劳管理影响的证据，Shaw (2001) 指出对有些人来说，饮食不良和饮食过量是最常见的疲劳引发因素之一。讨论可能让人精力充沛的食物，以及可能让人倦怠无力的食物。
- 另类疗法
- 冷却疗法：过热和疲劳的关系现已被认识到。大部分 MS 患者报告称过热会大大加剧疲劳，疲劳文献中会定期讨论这种问题。冷却疗法可能对受影响的患者有益，并提供安慰。
- 遵循健康生活方式
- 讨论疲劳对就业的影响

第 6 周

- 药物管理：金刚烷胺和莫达非尼等药物对疲劳的疗效有限。讨论这些药物的潜在益处。
- 邀请合作伙伴参加疲劳管理环节，MS 患者制定行动计划，与职业治疗师一起努力，实现自己的个人目标。
- 填写 MFIS、COPM 和 MSIS-29 等表格
- 课程评估表

第 7 周（计划结束 6 周后）

- 患者对行动计划、进展和实现的目标给予反馈意见。
- 印式头部按摩或反射疗法
- 填写 MFIS、COPM 和 MSIS-29 表

结果的测量突出了患者认为他们的疲劳症状得到改善，能力和满意度也有提高。尽管结果没有重大改进，但显示了积极的趋势。由于 MS 的性质，很难彻底消除疲劳症状，要想取得更大的改进效果恐怕不太现实。

结论

有报告认为，MS 相关疲劳的患者发现课程有帮助、有益处，能够为他们提供支持。成功的关键在于 MS 疲劳的患者需要确定他们的重要目标，并为了追求和实现目标而决心转变生活方式并一直保持下去。做到这些可能会非常困难，因此专业医护人员的支持以及家人朋友的鼓励很关键。

有证据表明，我们的疲劳管理计划对每位参与者都产生了积极影响，因此我认为这类计划对 MS 患者是有益的。

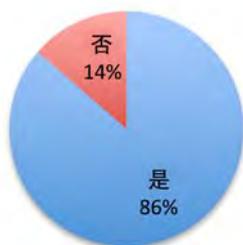
Nicki 正在开展疲劳管理计划的随机对照试验。

疲劳在线调查结果

来自 101 个国家的 10090 名患者参加了我们的疲劳在线调查，调查有 11 种语言版本。本刊在此提供了一份总结概要，请访问 www.msif.org/fatiguesurvey 或联系 MSIF 获知完整报告结果。

86% 的受访者称疲劳是他们的三种主要症状之一，确认疲劳是 MS 患者的常见症状。当问到疲劳什么时候对他们影响最大时，超过三分之一受访者称疲劳在白天黑夜都会出现、消失，而 16% 称任何时候都受影响。

您是否认为疲劳是您的三种主要症状之一？



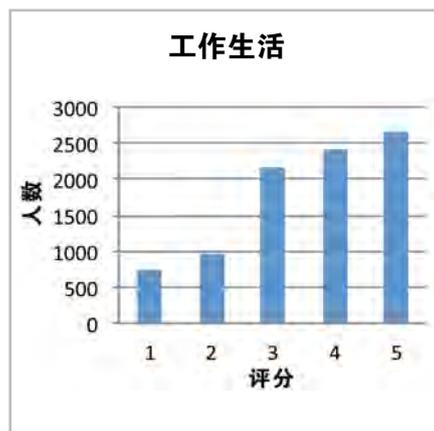
结果显示疲劳在 MS 中变幻难测的特征，并表明这种症状可对日常生活产生重大影响，尤其是在维持正常工作时间或家庭责任方面。其他受访者称它们在下午 (26%)、傍晚 (13%)、早晨 (7%) 或夜间 (2%) 受影响最大。

“胳膊、腿脚、整个身体都像灌了铅一样沉重。”

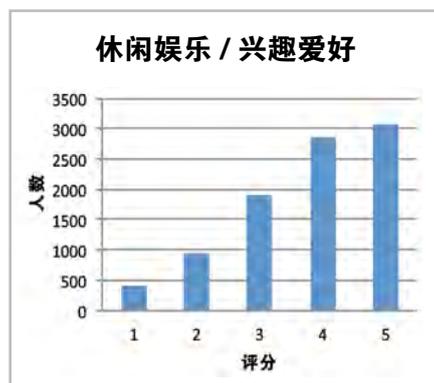
“它影响我的一切，我需要把我有限的精力专门留给工作和家庭。”

受访者被要求针对疲劳八种不同“生活方面”的影响程度来评分，从 1= 无影响到 5= 极端影响。对

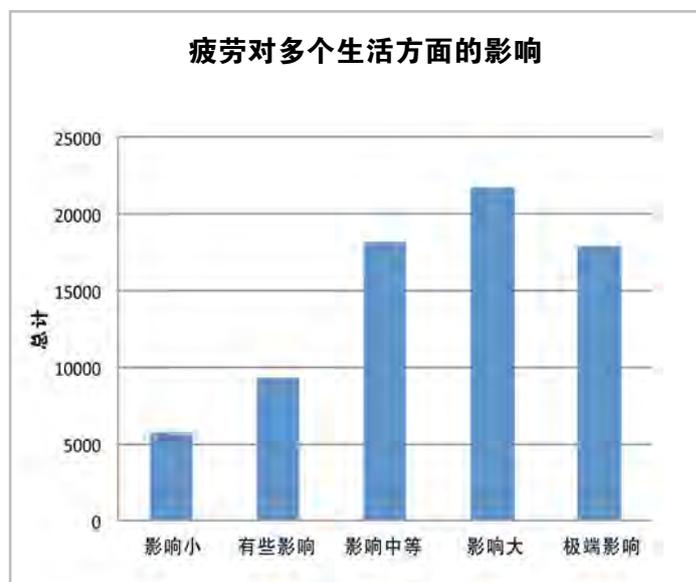
于工作和休闲娱乐 / 兴趣爱好，大部分的影响评分是 5，其他生活方面（家庭生活、社会生活、性生活、精神和身体健康）大部分评分为 4，而家庭生活评分为 3。



结果显示，在全部生活方面，大部分疲劳患者所受的影响在中等到极端之间。



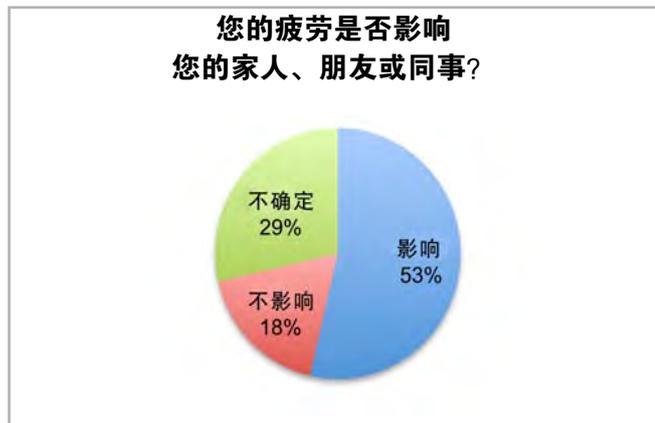
疲劳对多个生活方面的影响



受试者对疲劳对其生活的总体影响的评分也确认了这一点，大部分评分为影响大 (45%) 或中等 (43%)。

“实在太令人沮丧了，我感觉自己由于疲劳，失去了大部分生活。”

很多受访者还确认了疲劳对周围人士的影响，超过半数的受访者称他们的家人、朋友或同事受到了受访者疲劳症状的影响。



84% 称它们的疲劳由于受热而加剧（或者过热），强调了要运用方法管理由于体温升高而导致或恶化的疲劳症状（参见第 26 页）。

“只有休息才能缓解疲劳，短暂小憩就可以。”

大部分受访者 (62%) 没有用药物、补充疗法、康复或锻炼方式管理疲劳。而在使用此类方法的受访者中，他们认为补充疗法和康复手段对改善疲劳无效，锻炼和药物相对有效。（编者注：可能由于很多国家缺乏专业康复医护人员，康复变得无效。）

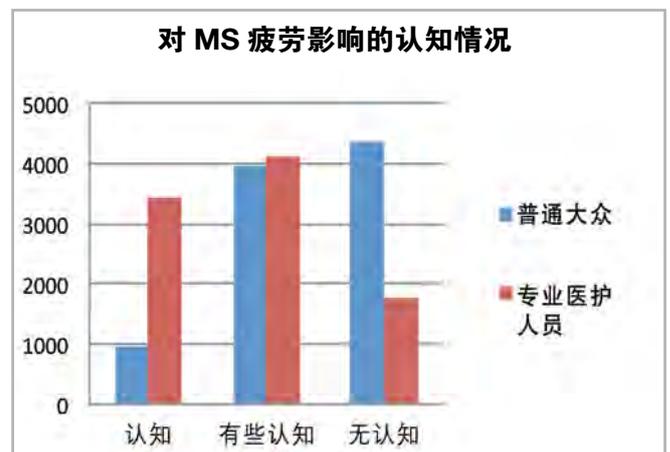
45% 的受试者在使用其他方法或应对策略，比如休息、睡眠、保持凉爽和计划好每天的活动。

“发现管理方法还需要很长时间，我仍在学习。”

几乎半数受访者没有感到自己周围的人能理解 MS 疲劳的影响。当被特别问到他们的专业医护人员时，37% 报称疲劳得到了很好的理解，44% 报称至少有些参与护理的医护人员对疲劳的影响有所了解。

“人们不理解一个人怎么前一分钟还好的，下一分钟就变得虚弱无力。”

“在工作中，我的老板给了我一张可拉出的床、一个枕头和一张毯子，这样我就能在白天小憩一下。但尽管如此，我不认为她了解我的极端疲惫状态，以及疲惫如何影响我。”



“每当有精神压力时，我就感觉自己对于 MS 无能为力，尤其是精神上的挫败感。”

MS 疲劳患者的生活 – 来自葡萄牙和泰国的个人记录

葡萄牙

我叫 António Casimiro, 54 岁, 离异, 是两个孩子的父亲, 自从 1982 年起担任军队护士。我现在在休病假, 等待退休。除了 MS, 我还患糖尿病。

2002 年 8 月, 我被诊断患有 MS。那时候, 我对自己患上无法治愈的疾病感到沮丧, 但与此同时也对于确诊也有些释然。我还意识到自己的职业生涯可能会中断, 这是我不希望看到的。MS 还严重干扰了我的个人生活和家庭规划。

我的疼痛症状是胳膊和腿部无力、一般性疲劳、知觉变化、性功能障碍和平衡 / 协调能力丧失。



疲劳对我产生了很大影响, 最大的影响是每天生活中需要做一些小事情时, 我都感到要依赖他人, 比如个人卫生和营养膳食方面。儿童能做的事情, 我却不能做, 这让我十分失望。现在, 必须由别人为我准备饭菜。我不能独自外出, 不得不依赖别人的帮助。

我还没有找到应对或消除疲劳的方法, 因此大部分时间我都躺着, 避免耗尽精力。还要避免过热的衣服和环境, 防止体温升高。现在, 我在等待开始 Fampridine® 的治疗, 用于管理我的疲劳症状。

我的儿子帮助我在城里行走活动, 我还雇了人帮我做每天的家务。

朋友们无法帮助我做更多事情, 因而感到失落, 这导致我们的关系变得有些紧张。

定期与我一起工作的专业医护人员自然更理解 MS 患者的需求, 我感到他们很理解我的处境。但我感觉, 与 MS 关系不大的医护人员的知识要差一些。他们没有向我提供我需要的很多相关症状的信息, 尤其是看不见的症状, 如疲劳和抑郁。

我感到与 MS 一起生活充满挑战; 必须不断地适应每天都发生变化的症状。葡萄牙的 MS 患者面临数不清的困难: 我们必须避免被迫失业、试图保持自己的个人和家庭生活质量、无法进入某些建筑和街道、承受管理 MS 症状的高药价, 以及缺乏心理支持来管理抑郁导致的情绪波动。

泰国

我叫 Malee*，和姐姐与妈妈住在曼谷附近。我 30 岁，只有胳膊能移动。

20 岁的时候我被诊断患有 MS，当时我上大学二年级。直到确诊之前，我都对 MS 一无所知，认为症状会再次消失。我的右侧身体虚弱无力，在接下来两年状况变得更差。我还开始断续出现疲劳症状，后来实在太疲劳，我无法再去上学。大学没有为我提供任何支持。我什么也做不了，只能睡觉，这让人非常难过。

大部分时间我都感到疲劳，让我无法做正常的活动或享受人生。我感觉到自己已经没有未来，想起来就很伤心。失去工作能力之后，由于尴尬，我不再与朋友们见面。

我的母亲和姐姐支持我，我们的家庭关系很好。他们帮助我做很多日常事务，比如洗澡和换衣服。

在我的家里，姐姐是目前唯一能工作的人。现在，她没有时间约会，也没有时间结婚。



***Malee (不是真实名字) 不希望在访谈中透露自己的真实身份。**

在泰国，MS 患者的日子不好过。只有很少的医生具备专业的 MS 知识，他们在曼谷。在我居住的地方也没什么资源可为我提供帮助。

一个发展良好的多发性硬化症协会，有助于 MS 患者相互联络，帮助他们找到专业医生。希望我们能够进行联系，在将来交流 MS 和疲劳的经验。

发送电子邮件至 msthai@yahoo.com，与泰国多发性硬化症患者支持团队联系。

我是葡萄牙多发性硬化症协会会员，协会可以为我提供不少有益的服务，比如心理诊所预约、法律咨询和神经康复治疗。我还参加定期举办的 MS 信息通报会。

我对其他世界各地 MS 患者的建议是避免体温升高，这样疲劳症状就不会出现。我还发现，在理疗师的指导下进行适度的锻炼、理疗和水中训练，会有帮助。寻求心理支持，避免出现抑郁症状，如果有必要，应当服用医生开的药物管理这类症状。

但最重要的是，要对能消除疲劳症状的未来治疗和研究充满希望。与此同时，如果您的国家有多发性硬化症协会，那么一定要加入，并与自己社区内的 MS 患者及其护理者共享需求与传播讯息。

通过 www.spem.org 联系葡萄牙多发性硬化症协会

疲劳问题解答

Francois Bethoux 博士，Mellen 多发性硬化症治疗和研究中心，美国俄亥俄州克利夫兰

问：我的家人朋友似乎不理解什么是疲劳，他们认为我只是倦怠懒惰。我如何向他们解释疲劳？

答：疲劳与平衡或行走能力不同，是 MS 的一种“隐藏症状”，因为只能由 MS 患者体验到，别人无法观察到。MS 患者听到“你看上去很好”时，会极为受挫。

一个很好的起点是解释疲劳与“正常疲惫”的区别。给出一个有关疲劳何时以及如何深刻地影响您的有力例子，以及您采取了哪些应对之策。

也可以和家人朋友一起阅读纸质或互联网上的教育材料，带他们去看诊，或者邀请他们参加教育课程或支持小组会议，让家人朋友逐步了解疲劳，意识到疲劳是 MS 的重要部分，以及他们能做什么对患者有帮助的事情。还可以让和自己关系亲近的人参与能量储备策略的实施，如规划和优先排列任务。

问：为什么过热会加剧疲劳？如何保持凉爽？

答：热敏感性在 MS 患者中很常见。过热会加剧包括疲劳在内的神经症状，在过去一直用于支持 MS 的诊断。人们还不确切了解发病机制，有可能是过热妨碍神经信号沿脱髓鞘化轴突的传导。热敏感性可能干扰锻炼以及享受户外活动的 ability。

第一种防御方法是限制接触热源，比如避免洗热水澡。扇子和空调都有助于控制室内环境温度。冷却服装可用于降低体温。

最常见的方法是无源服装，比如有冰袋或冰带的冷却背心以及冷却衣领。有源冷却服装冷冻液在服装内循环，因而更加有效，但也更笨重，由于有源服装要接外接冷却设备，需要电源，造价更高。



问：为什么疲劳是 MS 的主要症状之一？

答：很多调查和研究确认了我们每天都能听到 MS 患者说的话：疲劳是最经常得到报告的 MS 症状。这表明我们所谓的“原发型 MS 疲劳”与疾病本身有关。即使我们还没有弄清 MS 疲劳的原因，但已经有了几种假设：脱髓鞘和轴突消失可能增加大脑进行正常功能所需的“工作量”；MS 可能损坏控制能量的大脑或通道部分；免疫、荷尔蒙或代谢变化也可能产生影响。

MS 的其他后果也可能成为疲劳的影响因素（“继发型疲劳”）。睡眠困难（比如由膀胱问题引起）、活动困难、抑郁或疼痛都是此类因素。其他因素可能间接或部分与 MS 有关，比如健康状况下降（去适应作用）、药物和其他医疗问题。

好消息是，越来越多的各种干预方法能够部分改善疲劳症状。因此在认识到问题的严重性之后，尽可能在最佳范围内、根据每位患者的管理计划来处理问题。这一点非常重要。

资源评论

《与多发性硬化症疲劳抗争》

作者：Nancy Lowenstein
2009, Demos Publishing

Wessal Muhawes 评阅，沙特阿拉伯

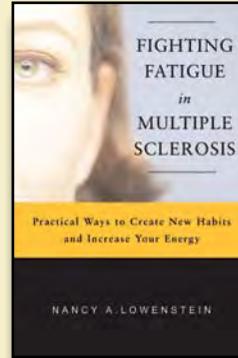
15年前，我被诊断患MS，这本书是我找到的第一本这类书籍。它对全部MS患者、护理者和关爱MS患者的人都会有帮助。行文很通俗，不像一本指导手册。

它更像一本工作手册，很容易进行个性化解读，适

合疾病发展的所有阶段。它详细说明了MS患者需要注意分派和优先排序各种任务和日常杂务。

我唯一的批评意见是，青少年的父母可能难以依照本书安排事务，因为这些任务要对大部分日常活动，包括日常活动的舒适度和速度，进行规范。

总体来说，一言以蔽之，本书“必须要读”。



《与疲劳相伴》

作者：
Michelle Ennis
2006, The UK MS Trust

在下列网址免费下载或
在线阅读

www.mstrust.org.uk

Pavel Zlobin 评阅，
全俄罗斯多发性硬化症协会

也许所有MS患者都发现很难描述自己身上发生的事情，MS疲劳也许是最难解释清楚的症状。

但作者设法以MS群体看来正常的方式进行的阐释。MS患者的家庭成员和周围人士需要了解并理解疲劳的含义，本书就是要提供这方面的帮助。

本书吸引读者的重点来自MS患者对疲劳的见解和体验，这些要点有助于患者找到合适的词汇形容自

己的感受。本书将疲劳的不同方面细分为更小的因素，使找到对抗疲劳的方式不再那么困难。作者还尝试应对随着MS病情的发展疲劳加剧的挑战，但有些人可能感觉这类信息不充分。

另一个不足是本书的字号；视力受损的MS患者可能难以阅读本版的文字。[编者注：本版还可在线阅读，放大阅读。]而且我也并不一直同意气泡状文字框中强调的说法，我认为，本书还应该关注其他更重要的方面。

本书的一个明显优势就是提供了清晰的技巧，很容易实施。本书的版式简明，很容易一次或分成几个更小的部分读完。

我们不能期望一本书就带给我们MS一个方面所有问题的答案。我认为这本关于有效疲劳管理的书籍很好，达到了主要的目标。它揭示了疲劳症状的历史，并提议了与疲劳一起生活的实用方法。

MSIF 成员协会联络详情：

阿根廷：阿根廷多发性硬化症协会
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

澳大利亚：澳大利亚多发性硬化症协会
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

奥地利：奥地利多发性硬化症协会
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

比利时：比利时多发性硬化症协会
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

巴西：巴西多发性硬化症协会
abem@abem.org.br www.abem.org.br

加拿大：加拿大MS协会
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

塞浦路斯：塞浦路斯多发性硬化症协会
multipscy@cytanet.com.cy www.msocyprus.org

捷克共和国：捷克多发性硬化症协会
roska@roska.eu www.roska.eu

丹麦：丹麦多发性硬化症协会
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

爱沙尼亚：爱沙尼亚多发性硬化症协会
info@smk.ee www.smk.ee

芬兰：芬兰多发性硬化症协会
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

法国：法国多发性硬化症协会
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

德国：德国多发性硬化症协会
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

希腊：希腊多发性硬化症协会
info@gmss.gr www.gmss.gr

匈牙利：匈牙利多发性硬化症协会
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

冰岛：冰岛多发性硬化症协会
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

印度：印度多发性硬化症协会
mss.allindia@yahoo.co.in www.mssocietyindia.org

伊朗：伊朗MS协会
info@iranms.org www.iranms.ir

爱尔兰：爱尔兰MS协会
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

以色列：以色列MS协会
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

意大利：意大利多发性硬化症协会
aism@aism.it www.aism.it

日本：日本多发性硬化症协会
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

MSIF 成员协会联络详情 (续上页) :

拉脱维亚 : 拉脱维亚多发性硬化症协会
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

卢森堡 : 卢森堡多发性硬化症协会
info@msweb.lu www.msweb.lu

马耳他 : 马耳他多发性硬化症协会
MaltaMS@gmail.com www.msmalta.org.mt

墨西哥 : 墨西哥多发性硬化症协会
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

荷兰 : MS 研究协会
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

新西兰 : 新西兰 MS 协会
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

挪威 : 挪威多发性硬化症协会
epost@ms.no www.ms.no

波兰 : 波兰多发性硬化症协会
biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl

葡萄牙 : 葡萄牙多发性硬化症协会
spem@spem.org www.spem.org

罗马尼亚 : 罗马尼亚多发性硬化症协会
office@smromania.ro www.smromania.ro

俄罗斯 : 全俄罗斯 MS 协会
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru

斯洛伐克 : 斯洛伐克多发性硬化症协会
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

斯洛文尼亚 : 斯洛文尼亚多发性硬化症协会
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

西班牙
西班牙多发性硬化症协会
aedem@aedem.org www.aedem.org
和
西班牙 MS 防治联盟
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

韩国 : 大韩多发性硬化症协会
sweethany@paran.com www.kmss.or.kr

瑞典 : 瑞典多发性硬化症协会
nhr@nhr.se www.nhr.se

瑞士 : 瑞士多发性硬化症协会
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

土耳其 : 土耳其多发性硬化症协会
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

英国 : 大不列颠及北爱尔兰 MS 协会
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

乌拉圭 : 乌拉圭多发性硬化症协会
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

美国 : 国家 MS 协会
www.nmss.org

MS 聚焦



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

电话: +44 (0) 20 7620 1911
传真: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF是一家慈善机构和担保有限公司, 在英格兰和威尔士注册。
公司注册号: 5088553。注册慈善机构号: 1105321。

多发性硬化症国际联合会每年出版两期《**MS 聚焦**》。《**MS 聚焦**》编辑委员会汇聚国际视野, 跨越文化差异, 通过浅显易懂文字和提供免费订阅, 为世界各地的 MS 患者及其家人朋友提供前沿资讯。

订阅

多发性硬化症国际联合会每年出版两期《**MS 聚焦**》。《**MS 聚焦**》编辑委员会汇聚国际视野, 跨越文化差异, 通过浅显易懂的文字和提供免费订阅, 为世界各地的 MS 患者及其家人朋友提供前沿资讯。

过刊

过往期刊内容覆盖了 MS 疾病的方方面面, 可通过下列途径免费阅读本刊:

- 登录 www.msif.org/msinfocus, 下载阅读或者在线浏览。
- 向 info@msif.org 发送邮件, 索取印刷版本。

鸣谢

MSIF 衷心感谢 Merck Serono 慷慨大方、毫无保留地提供资助, 使我们得以制作《**MS 聚焦**》杂志。

