



本手册中人物非真实患者



您可扫描二维码

进入“**多发性硬化知识手册**”微信版

查看相关内容

多发性硬化知识手册

本手册旨在帮助患者了解有关多发性硬化 (Multiple Sclerosis, 简称MS) 的科学信息, 以便提供更好的疾病管理帮助。

采取行动, 应对多发性硬化

患有多发性硬化有时会让人感到力不从心, 甚至难以承受。希望这本小册子能帮助你和你的医护团队在应对多发性硬化时做出正确选择。

这本小册子的主要内容有:

- 什么是多发性硬化, 它会对身体产生哪些影响?
- 为什么早期诊断和及时治疗非常重要?
- 多发性硬化对健康造成的潜在影响
- 如何与医生进行更高效的沟通

本手册不包括治疗方案, 请向您的医生咨询治疗方案。

目录

了解多发性硬化

哪些人会得多发性硬化?	2
多发性硬化对身体的影响	3
多发性硬化对神经系统的影响	4
最常见的症状	6
什么是多发性硬化复发?	7
了解常见术语	8

诊断和治疗

什么是核磁共振成像?	12
核磁共振成像可见三种类型的病灶	12
治疗的重要性及方法	14

以全面健康的心态进行治疗

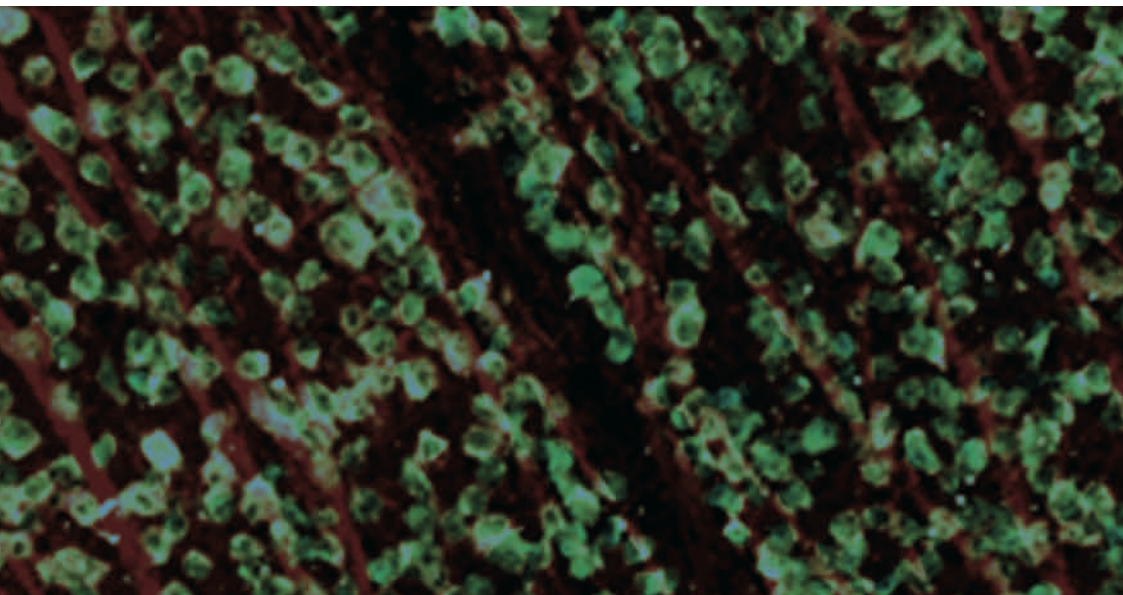
什么是全面健康?	16
关注全面健康有哪些益处?	16
健康始于养成健康的习惯	17

与你的医生沟通

如何充分利用你的医疗保健资源	20
对自己的治疗负起责任	22

了解多发性硬化

多发性硬化是一种免疫介导的自身免疫性疾病。这意味着，免疫系统除了保护身体免受有害入侵者（如病毒或细菌）的侵害外，还会攻击我们的身体。



哪些人会得多发性硬化？

多发性硬化影响着全球约230万人。85%的多发性硬化患者是复发缓解型，这个类型的患者，有时症状会突然发作，之后症状又会减轻或消失。

有观点认为基因和地理位置等因素与多发性硬化的发病有关。例如，离赤道较远的寒冷地区，多发性硬化患者更常见。

你知道吗？

多发性硬化在女性中的发病率是男性的2-3倍。



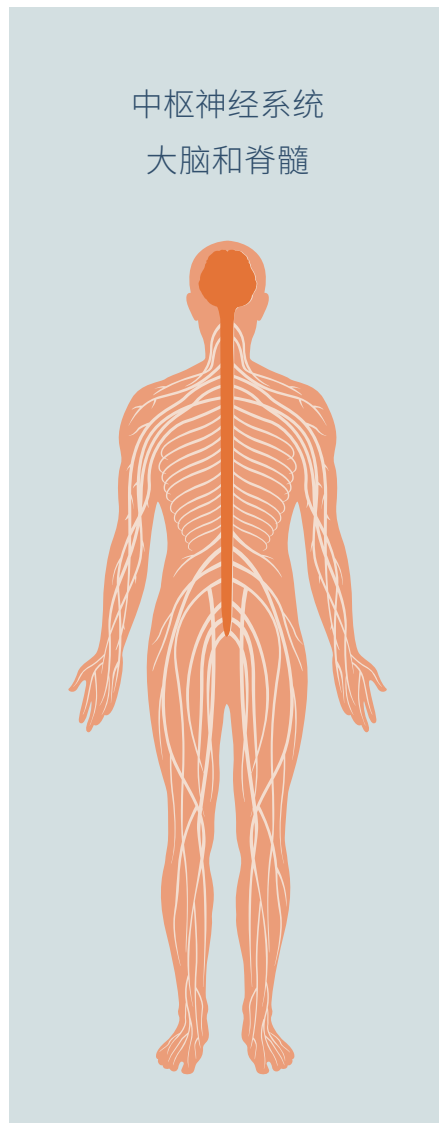
85%的多发性硬化患者会面临复发风险



多发性硬化女性的发病率几乎是男性的
三倍

多发性硬化对身体的影响

多发性硬化会影响身体中枢神经系统（CNS）的细胞，中枢神经系统具有控制运动和思考等许多功能。中枢神经系统通过向身体其他部位发送电信号来完成这一过程，多发性硬化破坏了这些电信号。



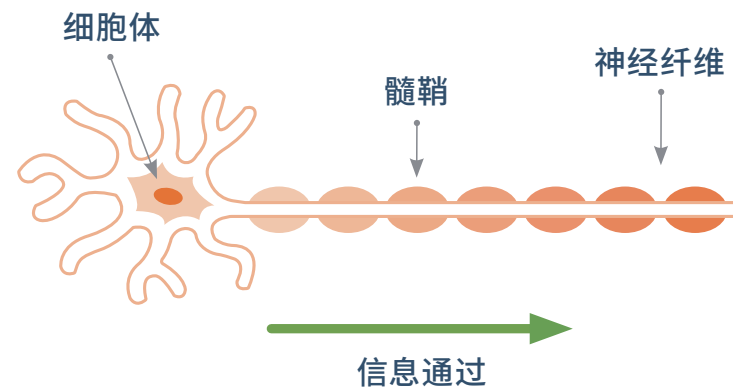
多发性硬化对神经系统的影响

我们依靠神经去感觉、观察、运动和思考。每根神经都有一层保护层，很像电线周围的橡胶层，起到保护里面的神经的作用，但是当它受损时，可以引起上述任何一种神经功能的变化。这就是为什么多发性硬化患者会感到疼痛、疲惫或者发生情绪变化的原因。

如果你对这里的内容有任何疑问，请与医生咨询。

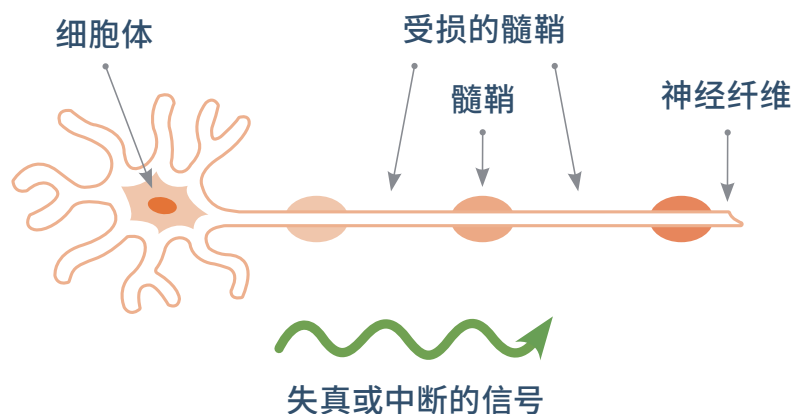
► 健康的神经

在健康的神经中，神经纤维受到一种叫做髓鞘的物质保护，可以使神经信号传导不被中断。



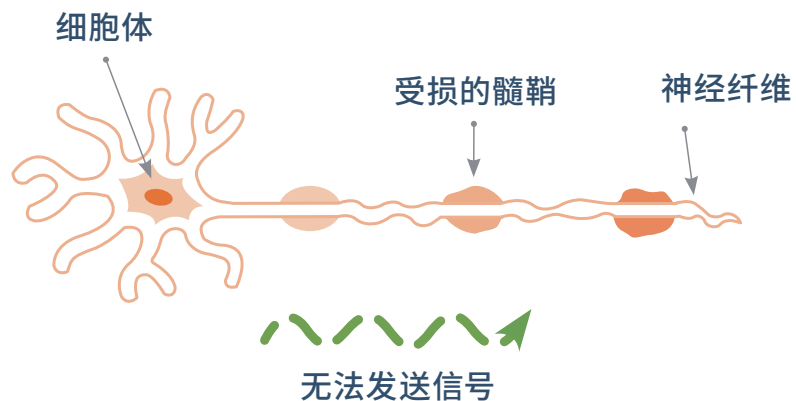
► 受损的神经

在多发性硬化患者中，免疫系统会攻击髓鞘，使其受损，导致神经信号的传导变得困难。



► 伤痕累累的神经

在髓鞘受损后，免疫系统会损伤神经纤维或导致神经纤维缺失，会使神经信号的传导更加困难甚至不能传导。



最常见的症状

多发性硬化对每个人的影响都不一样，所以每个人都有不同的症状。有些症状是可见的，在其他人身上也就可以看到。大多数症状是看不见的，只有多发性硬化患者才能感觉到。随着时间的推移，症状会越来越严重，并且会出现新的症状，比如：

- 行走障碍
- 情绪变化
- 麻木和刺痛
- 膀胱和肠道功能障碍
- 性功能障碍
- 视力问题
- 注意力、学习与记忆（认知）障碍
- 肌肉僵硬
- 四肢疼痛
- 对冷热敏感
- 疲劳和疲惫
- 无力或协调能力差

所有这些症状可能会在许多方面影响多发性硬化患者的日常生活。如果你对多发性硬化、相关症状或管理方法有任何疑问，一定要和医生进行沟通。

什么是多发性硬化复发？

复发是指不是由发热或暂时感染引起的新症状的出现，或持续一段时间的症状出现恶化的情况。医生可能会将复发称为突然发作或恶化。

复发的表现因人而异。有些人的情况会更严重，症状可能持续几天到几个月。

如何知道你是否复发？



症状一般会
持续超过24小时



症状一般会在
上次复发后至少
30天之后出现

认为有复发病状出现或有任何问题，请尽快去医院就诊。

即使是轻微的复发也会造成伤害，所以认真对待每一次复发是非常重要的。

了解常见术语

理解多发性硬化是很困难的，尤其是在有些专用词汇你可能还不知道的时候。

这里提供一些在描述多发性硬化时最常见的术语。如果医生使用了其他你不知道的词，一定要问清楚它们是什么意思。



自身免疫性疾病

指免疫系统错误地攻击身体的组织，就像它会攻击病毒或细菌等外来入侵者一样

诱发电位测试

一种测试大脑对声音、光线或其他感觉的电反应的诊断测试

注射

一种你可以给自己打针的治疗方法

中枢神经系统 (CNS)

中枢神经系统由大脑、脊髓和视神经组成。它控制着身体和大脑的大部分功能

输液

将溶液注入体内的过程，通常通过静脉（或输液口）

静脉注射 (IV)

将药物通过附在管子上的针输入静脉

核磁共振成像 (MRI)

这是一种利用强大的磁场和电磁波来显示身体内部图像的方法。核磁共振成像可以生成使用其他类型的扫描设备很难看到的部位的详细图像。与其他检查一起，核磁共振可以帮助确认或确定诊断

硬化

组织的瘢痕

髓鞘

神经纤维周围的脂肪保护层

神经系统测试

一种衡量一个人的思维、协调和力量、视觉和听觉以及其他感官的检查方法

复发

当多发性硬化的症状出现，再次出现，或变得更糟时，也称为突发、发作或恶化

诊断和治疗

多发性硬化有时需要经过一段时间才能确诊。一般来说，不能通过单一的检查做出明确诊断。因此，医生可能会进行一些不同的检查，如神经系统测试、脊髓液化验、诱发电位测试或核磁共振成像。



什么是核磁共振成像？

核磁共振成像是使用强大的磁场和电磁波来显示人体内部的图像的一种方法。

在多发性硬化患者中，核磁共振成像可以显示大脑和脊柱的病灶。病灶即是多发性硬化损伤的神经组织。

核磁共振成像可见三种类型的病灶

钆增强 (Gd+) 病灶

这些病灶显示出炎症的活动性。这种病灶类型可能意味着大脑中发生了突发和新出现的损伤（这可能不反映在其他病灶类型中）。

T2病灶

在核磁共振扫描中，这些病灶显示为白点，是由多发性硬化的长期影响导致的。

T1病灶

在核磁共振扫描时，这些病灶表现为黑点。这种病灶类型提示神经组织损伤，可能是永久性的。

根据病灶出现的位置，可能会有不同的症状：

病灶出现在大脑（大脑的前部）：导致注意力、学习、记忆方面有困难和情绪变化

病灶出现在小脑（大脑后部）：表现为平衡、协调能力差

病灶出现在脑干：语言功能受损

病灶出现在视神经（眼睛后面的神经）：产生视力问题

病灶出现在脊髓：会有肌肉僵硬、麻木和刺痛、四肢疼痛、排尿或排便方面问题

如果你对核磁共振成像报告有疑问，向医生咨询也是很重要的。



当没有复发的迹象或症状时，核磁共振可以检测出疾病的变化。病变活动发生的频率可能是复发的5到10倍，这就是为什么定期进行核磁共振检查很重要。

由于核磁共振成像可以帮助确定你是否对治疗有反应，这提供了一种方法来确定是否可能是时候讨论你的治疗方案了。

治疗的重要性

疾病修正治疗（DMT）是针对多发性硬化疾病活动的“根源”进行治疗。重要的是要了解治疗可能也伴随着潜在的风险，所以要持续听从医生的建议。可以与医生一起找到适合自己的治疗方法。

治疗可以有不同的方法



注射



输液



口服

多发性硬化对每个人来说都是不同的，不是每个人对相同的疾病修正治疗都有相同的反应。可以通过尝试几种不同的疾病修正治疗，直到找到适合自己的治疗方案。

以全面健康的心态 进行治疗

除了了解多发性硬化的细节，关注全面健康也可以帮助抗击疾病。



什么是全面健康？

一种涉及身体、心理和社交生活的综合状态。关注全面健康可能会影响一个人的整体状态。

关注全面健康有哪些益处？

虽然还需要更多的研究提供证据，但现有研究表明，坚持更健康的生活方式可能对多发性硬化的症状产生积极的影响。例如，吃新鲜的、天然的食材可能有助于缓解疲劳，而拉伸运动可能有助于缓解痉挛和压力。

记住，每个人都是不同的，应该和医生一起，量身定做自己的健康计划。

健康始于养成健康的习惯

考虑一下下面的建议，看看它们是否适合你：



营养的饮食

尝试选择各种新鲜、天然的食材。多吃水果和蔬菜、优质蛋白质和全谷物，并适量补充维生素D。



坚持锻炼

体育锻炼不一定是件苦差事。做一些适合自己力所能及的事情，比如和朋友一起散步，培养积极的爱好，或者做一些简单的伸展运动。

锻炼可能不适合每个人。在开始任何日常锻炼之前，请与医生咨询。



脑力锻炼

数字游戏是保持思维活跃的良好选择。保证充足的睡眠和尽可能每天坚持规律的作息也很重要。



情绪健康管理

保持乐观的心态能帮助你走得很远。你也可以试着通过冥想来练习注意力，并觉察自己的感受。

养成健康的习惯还意味着远离风险因素，如吸烟和饮酒。可以和你的医生一起制定适合你的日常生活方式。

与你的医生沟通

当治疗你的多发性硬化时，与医生保持沟通是很重要的。以下信息可以帮助你更有效地与医生沟通，掌控疾病管理的主动权。

与医生一起，你可以做出适合自己的方案



如何充分利用你的医疗保健资源

让就诊更高效的建议：

监控你的情绪和症状

让你的医生更好地了解上次和这次就诊之间发生的情况，你们就可以一起做出更好的治疗决策。可以通过做笔记来记录症状和情绪的变化。

为每次就诊做好准备

就诊时先对医生说说最主要的症状、最近的变化和治疗目标，以防因为就诊时间有限而使医生错过重要信息。

问问题

患有多发性硬化的人会有很多不同的症状，而且很难理清。你可以问问医生：“这正常吗？”

做笔记

你很容易忘记医生说过的话。做笔记（或者带一个朋友或爱人来就诊）可以帮助你记住所有重要的细节。你也可以询问医生是否可以录下就诊的音频。

慢慢来

如果你不明白医生讲的内容，你可以要求医生给你解释一下。如果你的就诊时间到了，一定要问一下医生如何才能得到你需要的信息。



对自己的治疗负起责任

你最了解自己的身体。在治疗中发挥积极作用的一个方法是定期与你的医护团队讨论你的感受。

以下是帮助你负起责任的方法：

一旦确诊，就要考虑接受治疗

因为通过治疗，可以延缓残疾进程从而延长身体的机能。你和你的医护团队应该决定怎么做对你最好的。

按照医嘱坚持治疗

可以在闹钟和日历上设置按时服药和取药提醒。让你的医护团队及时知晓服药出现的任何副作用。

制定治疗目标

与你的医护团队一起制定短期和长期目标。在每次就诊时，确保治疗按计划执行。

做好治疗监控

坚持记录疾病是如何随时间变化的。你坚持的越好，你的医护团队就能更好地了解疾病进展。

对医护团队要诚实和开放

对你来说微不足道的事情对你的医护团队来说可能是意义非凡的。记住，一定不要去猜想。帮助你是医护工作者该做的，告诉他们你经历的事情是你该做的。

