

MS 聚焦

第七期 • 二零零六

● 康复



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：

- 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
- 激励对于 MS 理解、治疗和治愈的研究。

请浏览我们网站 www.msif.org。

设计和制作：

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

封面图片：Chiara Provasi
由意大利 MS 协会提供

执行编辑 Nancy Holland, EdD、RN、MSCN、
副总裁，美国国家多发性硬化症协会临床项目。

编辑和项目领导人 Michele Messmer Uccelli, BA,
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。

主编 Helle Elisabeth Lyngborg, MA, 和 Cecilia Neher,
MBA, 信息和交流经理，国际多发性硬化症联合会。

编辑助理 Chiara Provasi, 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。

MSIF 报告委员会成员

Jürg Kesselring 教授、博士，神经学系主任，
康复中心，瑞士 Valens。

编委会成员

Guy Ganty, 言语和语言病理学系主任，国家多发性
硬化症中心，比利时 Melsbroek。

Katrin Gross-Paju 博士，爱沙尼亚多发性硬化症
中心，西塔林中心医院，爱沙尼亚塔林。

Marco Heerings, RN、MA、MSCN, 护理师，
格罗宁根大学医院，荷兰格罗宁根。

Kaye Hooper, BA、RN、RM、MPH、MSCN,
护理咨询师，澳大利亚。

Martha King, 出版总监，国家多发性硬化症协会，
美国。

Elizabeth McDonald, MBBS、FAFRM、RACP,
医疗总监，澳大利亚维多利亚 MS 协会。

Chloe Neild, BSc, MSc, 出版经理，大不列颠和
北爱尔兰 MS 协会。

Elsa Teilimo, RN, 联合国语言专家，芬兰代表，
MSIF 病友国际委员会。

文字编辑

Emma Mason, BA, 英国 Essex。

编者寄语



多发性硬化症是一种复杂的神经疾病，表现为多种症状，且多种症状经常并存，影响患者的移动能力和日常活动机能，可对患者的自尊、家庭和社交角色与工作造成负面影响。

对很多 MS 患者来说，只靠药物治疗无法充分治疗特定的症状，有些情况下，病情还会继续发展。康复是 MS 综合管理的一部分，专注于身体机能，并在患者护理中加入非药物策略。MS 康复的目标是通过目标导向计划，让 MS 患者直接确定优先治疗事项，鼓励独立生活并改善生活质量。

有效的康复计划的基础是团队，包括 MS 患者和家人，他们与来自多个专业的专家密切合作，包括在锻炼、技术辅助、言语和吞咽、职业和顾问方面有丰富经验的专业人士。康复团队共同合作制定计划，包括短期和长期目标，满足 MS 患者的个人需求，并考虑他或她的优先事项、生活方式和愿望。

本期《MS 聚焦》探讨了康复问题，无论患者的损伤程度或患病过程如何，这都是一个与人的生活息息相关的话题。每篇文章论述了 MS 康复的某个特定方面，阐述了来自文献的重要原则、目标和证据。由全球各地的团队成员撰稿。

我们代表编委会，希望医疗专业人士和 MS 患者都能在本期杂志中发现有趣和有用的治疗资源。

期待收到您的意见和建议。

编辑 **Michele Messmer Uccelli**

目录

编者寄语	3
康复介绍	4
理疗：它在康复中的作用	6
言语和吞咽	9
职业疗法帮助管理日常生活	12
帮助继续工作：职业康复	14
咨询在康复中的作用	16
问题解答	18
《MS 聚焦》介绍	
Anders Romberg	20
意大利 MS 协会满足人们的康复需求	22
在线调查结果	24
书评	25
相关参考书目	26

下期《MS 聚焦》将探讨 MS 的基因和遗传方面。请将问题和信函寄至
michele@aism.it, 或寄给 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。所述的观点和看法可能并非 MSIF 的观点和看法。通过《MS 聚焦》提供的信息并不试图取代医师或其他医疗专业人士给出的建议、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、认可或建议特定的产品或服务，只是提供信息，协助人们自己做出决定。

康复介绍

作者：George H. Kraft 医学博士，MS，华盛顿大学，美国西雅图

当反思我在多发性硬化症 (MS) 方面的行医经历时，我发现 MS 患者从未寻求帮助，以防止 T 细胞侵袭他们中枢神经系统的髓鞘，这给了我深刻的印象。他们只是让我们帮他们改善身体机能，经常是帮他们改善活动能力。他们经常询问是否可以做什么事情，让他们有更好的记忆力或减轻疲惫或沮丧感。询问患者们时，他们经常希望得到膀胱功能方面的帮助，即便最开始时并未提到这一点。

MS 患者希望得到康复护理。当然，他们还希望得到药物，以减少急性发作的危险，并防止病情发展。但机能改善是一项主要的诉求。

康复护理进度很慢，但现在已经成为一些组织的工作重心，如欧洲的多发性硬化症康复机构 (RIMS) 和美国的的多发性硬化症中心联盟 (CMSC)。这项国际工作已经有 15 年历史，但仍有待大力发展。MS 康复护理迟迟不能得到应用的一个主要原因，就是康复医学领域的创始人曾这样说过，MS 患者的康复治疗基本上就是浪费时间和金钱，MS 患者的病情属于进展型，伤残症状会逐渐变得更加严重，所有的努力都不会有成效。应该在更加“静态”的伤残症状（如脊髓损伤和截肢）上做工作。

在 RIMS 和 CMSC 成立之前，美国已经有几家开创性的综合 MS 中心。国家多发性硬化症协会 (NMSS) 在这项工作中发挥了关键作用，1977 年，它与华盛顿大学进行接触，要在西

雅图成立一家综合性 MS 中心。当时，纽约、明尼阿波利斯、丹佛和瑞士还有几家开创性的综合性中心。

多年来，对 MS 患者的综合性护理已经变得更加复杂。最初的时候，大约在华盛顿中心成立前后，综合性 MS 护理包括改善移动能力（使用手杖、支架或轮椅），可能还有膀胱和肠功能改善。这是 20 世纪 70 年代的“综合性”MS 护理的概念，我称这一时期为第一阶段。

第二阶段发生在 20 世纪 80 和 90 年代，人们对影响 MS 的很多其它系统的了解更多。正是在这一阶段，综合性 MS 护理开始包括对疲劳、抑郁、认知障碍和职业事务等等的管理。认识到这些和其它方面的缺失之后，出现了更为灵敏的测量方式，并改进了管理方法。由此，MS 患者的康复管理有了长足的进步。

目前我们处于第三阶段：综合性 MS 护理的第三阶段。我们使用定性访谈技巧，更多地了解了包括 MS 患者思索流程的内在作用方式，并通过功能磁共振成像 (fMRI) 对补偿性大脑功能有了更深入的知识。我们因而知道了 MS 患者为尽可能地恢复身体机能而做的艰苦努力，以及在让这一切变成现实的过程中，大脑可塑性发挥出的作用。大脑活动之前的分散区域，在空间安排上更加扩散——这是必需做的工作，因为 MS 损伤会毁坏旧的神经通路。这可能是疾病早期过程中多任务处理常常遇到困难的原

因。有鉴于此，我们现在常常对孤立系统测试（无论是运动还是认知脑半球）感到疑惑，它可能无法完全精确地评估实际的功能。在现实生活中，多任务处理是成功的一个前提。我认为直到现在，我们还只认识到了这个问题的皮毛。

本期《MS 聚焦》探讨 MS 患者的康复。我们审视了理疗和职业疗法的经典领域，同时还回顾了言语和吞咽疗法及辅导。我还很高兴地看到大家探讨了职业问题，这一康复领域常常被

忽视，但因为 MS 患者在多任务处理方面的困难，它常常是最早的致死因素之一。多年以来，众所周知的一个事实是 MS 患者的就业率低于预期本可以达到的水平。也许是所有的不足都在职业领域汇集，一些职业表现的衡量方式可能是衡量 MS 严重程度的更好单一指标，而不是在伤残状态扩展评分表 (EDSS) 中广泛使用。

康复是 MS 患者的愿望。本期提供了简明扼要的最新资讯。



Chiara Rossi, 意大利 MS 协会

理疗： 它在康复中的作用

作者：Dawn Prasad，理疗师，澳大利亚维多利亚 MS 症协会



Chiara Rossi, 意大利 MS 协会

理疗在 MS 管理中起着重要作用。在诊断之后的早期阶段，要对患者进行力度很大的教育和自我管理，包括给予患者建议，了解何时要求进行理疗评估会有帮助等问题。根据 MS 患者的需求，以及理疗评估的结果，理疗方法的类型和理疗的强度会有所不同。MS 患者不需要持续的理疗，但在出现了机能症状的复发或变化之后，阵发性的康复会有益处。在如下诸种情况下，可能需要使用理疗方法：例如医院康复室（作为住院病人或门诊病患），或在社区内。在有些国家，可以使用家庭康复，可通过或直接由国家 MS 协会组织。

理疗有益于很多 MS 症状的治疗。在康复期间，理疗师可与 MS 患者合作，实现身体机能目标。借助于理疗，某些症状可以得到改善，这通常是同其它学科合作取得的。这些症状如下：

虚弱是 MS 的主要症状，可导致行走、站立和挪动能力下降，并且会出现涉及上肢的日常生活活动问题。理疗师可采用增强体力的理疗技术来帮助 MS 患者，为运动提供人工辅助，例子包括使用身体重量对抗重力进行锻炼，或使用负重或弹性绷带造成渐进阻力进行锻炼。在康复阶段，增强体力的锻炼通常专注于重新控制极为虚弱的肌肉，并矫正肌肉失衡，以重新实现姿势稳定。

因为虚弱的肌肉效率更低，更快出现疲劳，所以被认为是**疲劳**的一个因素。体力训练有助于减少疲劳。虚弱还会影响平衡能力和协调能力，近期对于体力锻炼益处的研究发现，它还有助于改善机能性任务。

腿部或手臂的**运动控制减弱**（或麻痹）的原因，可能是支持控制肢体的肌肉的神经通路受损。恢复控制的情况有赖于损伤的部位以及损伤的严重程度。如果仍有存在激活虚弱肌肉的

神经刺激的可能，理疗可能有助于恢复失去的运动机能。如果不能恢复运动，则理疗师可利用整形外科设备，帮助肢体（或矫正法）进行运动，如足部夹板，以改善行走。

平衡能力下降出现在脑部的前庭系统出现问题的时候，或感觉身体功能障碍或虚弱的时候。理疗师擅长评估平衡问题的致病因素，并对症施展治疗技术。某些补偿性策略的教育和推广，通常就是解决方案的一部分：比如视觉对大脑提供更多信息起到关键作用，因此夜间起床上厕所时打开灯，能极大地降低跌倒的风险。平衡能力受损的 MS 患者，应得到理疗师的评估，如果不进行理疗，人们通常采用补偿性策略降低跌倒风险。这些策略会逐步导致次要问题，如关节紧张、疲劳加剧以及肌肉不平衡。

强直是很多 MS 患者都会体验到的症状，它由传至肌肉的神经刺激的变化导致，可引发痉挛和僵硬。理疗师可指导 MS 患者及其护理人拉伸和姿势方面的技巧，帮助缓解痉挛，并防止易导致痉挛的肌肉收缩。通常情况下，需要巴氯芬或替扎尼定帮助控制强直，理疗师在监控处方药长期效果方面作用很重要。

MS 的**疼痛**可能与受影响的中枢神经区域有关，经常被称为神经性或神经病疼痛，使用加

MS 患者的理疗

- 对 MS 致损程度的综合评估
- 制定功能性的和可实现的目标
- 治疗
- 治疗反应评估
- 健康生活方式教育和推广
- 后续康复治疗计划



理疗有利于治疗很多 MS 症状。

巴喷丁等药物进行治疗。MS 其他类型的疼痛可能与肌肉痉挛和关节紧张有关，可通过理疗治愈。对于移动能力受限的人，重要的一点是理疗师要评估所需的坐姿和姿势所需的支持程度，并就充分缓解压力方面提供咨询意见。

震颤可发展成为顽固的症状，限制患者的移动能力。可尝试多种治疗方式，包括重复性动作，目的是改善协调性，在腰部负重，降低震颤的幅度，并进行姿势方面的培训教育，增强手臂或腿部的稳定性。

联络其它学科的专业力量

理想状况下，理疗师要与康复团队的其他医疗专业人士密切合作。经常会出现职能重叠现象，由一种专业指导的机能恢复目标会帮助实现另一专业的目标。下面就是一个密切协作的良好例子，就是当理疗师和职业治疗师联合进行轮椅和坐姿评估时，两种专业的知识合二为一，确保姿势需求、压力护理需求和功能恢复都可以在同一评估流程中得到满足。

理疗师负责向 MS 患者推广健康和积极的生活方式，帮助减轻任何复发症的影响，并促进复原。过去，人们并不鼓励 MS 患者进行锻炼，尤其是感觉疲劳的患者。但近期一项对锻炼的研究表明锻炼有正面效果，并发现更积极的生活方式确实能减轻疲劳。对于无法再自行进行锻炼的人来说，理疗师能发挥重要作用，教会看护人如何定期进行拉伸和姿势的技巧。

在住院病患康复期完成后，理疗师会促使患者的身心健康不断得以改善，并提供合适的家庭计划或建议，进行适当的锻炼和活动。这些都是康复计划的重要组成部分。

理疗师在综合性康复计划中发挥着重要作用。对于有多种程度伤残的患者来说，理疗在疾病的不同阶段都是合适的治疗手段，并能有效治疗 MS 导致或与 MS 有关的很多问题。

言语和吞咽

Jeri A. Logemann 博士，和 Ralph 及 Jean Sundin 教授，西北大学交流科学和失调系，美国伊利诺伊州 Evanston

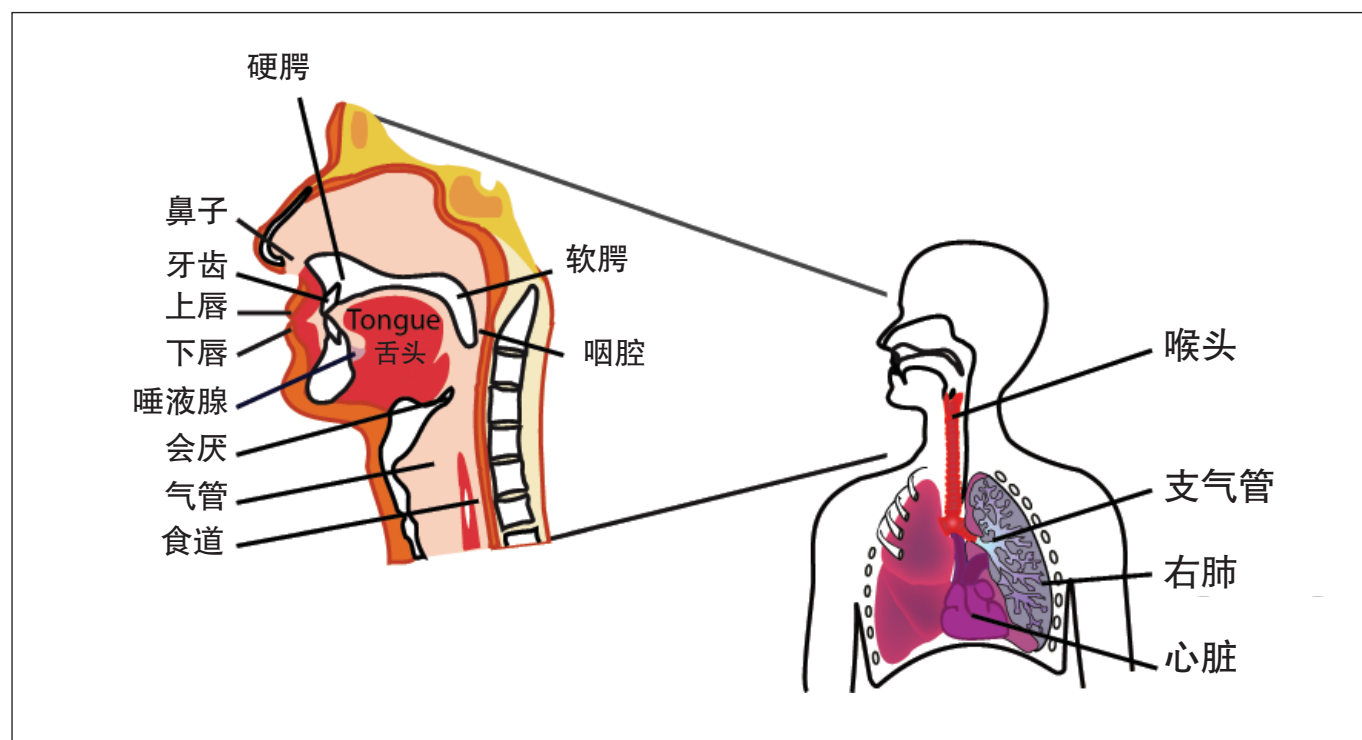
在患病过程的不同阶段，取决于中枢神经系统的确切受损部位，多发性硬化症可导致言语和 / 或吞咽变化。针对 MS 患者的言语和吞咽失调的康复治疗，通行的方式就是对每一项机能进行审慎的评估，并设计适当的治疗方案。

言语评估通常涉及一项发音测试，由言语 - 语言病理学家让患者使用自己母语的所有音造词和造句，以评估他们是否造得正确。病理学家解释嘴唇、舌头、软腭、喉痛（咽部）和喉头（喉部）功能的范围，并评估声音质量，反映喉部功能、上颚运动以及语言流畅程度。他或她检查言语的速度和节奏，因为这些由中枢神经系统的某些部位控制。这一评估的结果可以发现没有正确起作用的肌肉以及异常表现的确切性质。

吞咽功能紊乱的评估从患者访谈开始，患者会在吃饭或饮水时出现功能障碍，我们需要通过访谈来了解他们对此事的认知程度。对于口咽部位的临床评估很重要，以及嘴唇、舌头、上颚运动的范围和咽喉控制也要进行评估。此外，言语病理学家指出，要注意任何特定的吃饭习惯，比如放低下巴或吞咽时太用力。很重要的一点是要询问患者是否某些食物造成的困难更大，且吞咽是否在一天

的某个时候更困难。在对口咽功能临床评估结束时，建议进行一项有用的特别检查。如果言语 - 语言病理学家确定可能存在咽部的阶段性问题，且由于咽头（咽喉）在口腔后上方而看不到，因而临床评估无法看到，他或她可建议进行 X 光研究（改良的钡吞咽检查）或内窥镜检查。

改良的钡吞咽检查是一种移动的 X 光检查，能够评估口腔、咽腔和喉头在吞咽时的肌肉功能，并确定个人吞咽的安全和效率。安全很重要，能确保不出现吸入或食物进入气管。吃饭的效率也很重要，因为 MS 患者必须摄入合适的流食和热量，以保持体重和健康。改良的钡吞咽检查是一项简单的流程，当患者完成两次标准数量的流体时（1、3、5、10ml 稀液，用杯子喝下稀液，3ml 的布丁以及两小片有钡布丁的饼干或甜饼，患者要咀嚼然后吞咽下去），然后采取移动 X 光检查。一般 14 次吞咽之后，就到了能够评估吞咽安全和效率的可视化水平。这是一项简单的测试，只需不到五分钟，X 光就能得出结果。临床医师能通过这一测试，确定造成任何困难的吞咽障碍。一旦确定障碍的起因，临床医师就能在 X 光研究期间引入治疗策略，以记录治疗的效力。



言语和吞咽用到的身体部位

吞咽困难的治疗

吞咽困难（吞咽障碍）的治疗可能包括：

1) 改变头部或身体位置以重新给食物流动导向，2) 吞咽前增强感觉，让吞咽更快；3) 吞咽时自发进行控制，改善选择的肌肉的功能；或 4) 改变饮食结构，降低食物进入气管的风险，或改进吞咽的效率。改变一贯的食物通常是最后的选择，因为从食谱中取消某些食物，或者喝下更稠的流食常常令患者感到不快。在 X 光研究结束时，言语 - 语言病理学家撰写一份报告，解释发生的吞咽障碍、最有效的治疗方式，并概述治疗 / 管理计划。

MS 导致的常见吞咽障碍

MS 患者中最常见的吞咽障碍是因吞咽活动在触发咽部阶段时发生的延迟。这种障碍出现是因为在食物或流食落入咽腔之后，咽部运动还未开始，包括气管的保护。患者可呼气，但不能咳嗽。即使否认自己有任何吞咽困难的 MS 患者，吞咽时也会出现延迟。其

他吞咽问题包括咽部抬升更低，这导致瓣膜对食道的开口变小，舌根的运动也减弱，可导致食物被留在咽腔之后。

对这些障碍的干预集中在吞咽前增强感觉、改善咽喉抬升的锻炼以及促进舌根运动的锻炼上，以改善咽腔吞咽的触发机制。很遗憾的是，还未对 MS 患者的全部吞咽相关治疗进行包括大量受试者的研究。可通过引入选定好的治疗方式并检验患者的即时疗效，在放射研究期间就可以评估针对个人的疗效。

多种干预方式的适用性 / 相关性

仅有极少数研究检验了治疗对 MS 患者的言语和吞咽问题的疗效。由于没有证据表明锻炼有害，建议进行激进的疗法计划（涉及锻炼强度和密度）是常见的事情。

与其它学科的专业力量合作

言语 - 语言病理学家经常与多种学科合作，进行言语和吞咽困难的管理工作。通常情况

下，改变头部或身体位置有助于吞咽，或改善呼吸对发声的支持。可能需要理疗师或职业治疗师与言语 - 语言病理学家合作，对身体姿势进行干预。过往观点认为，吞咽所需的特定姿势就是站在地上而且身体挺直，后来人们发现这并不正确。事实上，有些人可能要躺下才能最好地吞咽食物。言语 - 吞咽病理学家还与护士、护工和营养师合作，推广最佳饮食和热量摄入方式。与患者、家人、护士、医师和护理团队的其他成员合作很重要，可帮助护理团队更好地理解患者言语和吞咽障碍的性质，并确定帮助促进适当的口腔摄入以及使口头交流效果最大的最好方式。如果因为言语难以被别人理解，需要替代的交流系统，言语 - 语言病理学家可建议适当的器具，并提供使用培训。

言语和吞咽疗法可能对 MS 患者获得最好机能发挥重要作用，尤其是当病情在逐渐发展时。可能需要进行定期评估和回顾，因为病情可能恶化或减轻。



职业疗法 帮助管理日常生活

Marijke Duportail 和 Daphne Kos,
国家 MS 中心, 职业疗法部, 比利时
Melsbroek

补偿性康复方式可针对 MS 患者的症状和疾病来改良疗法, 适当地进行补充治疗。这一流程涉及技术改良和开发新策略, 以补偿机能受限带来的不便。职业疗法是这一方式的重要组成部分, 专注于对日常生活的“各种职业”很重要的技能, 以及降低参与的不便及活动受限的程度。

文献证明

职业疗法在多学科康复中的作用已经得到了很好的认可。但 MS 治疗的多学科特征, 意味着很难说明职业疗法的单纯成果, 因为接受多学科康复治疗的患者, 看到的是多种领域干预下实现的成果。尽管现在尚未有可靠的科学证明显示, 职业疗法可以帮助 MS 患者管理他们的疾病, 但根据经验, 大部分专业人士和 MS 患者都的确看到了职业疗法干预的益处。小规模研究已经发现, 使用储存身体能量的技术能减缓疲劳。

首要目标和宗旨

职业疗法的首要目标是让患者能够参与他们希望或需要进行的自我护理、工作和休闲娱乐活



意大利 MS 协会

职业疗法对于生活领域中的交流功能恢复和改善可以起到一定作用。

动, 由此实现最好的个人成就感、福祉和生活质量。职业治疗师评估 MS 患者是否重要的生活领域受到限制 (图 1), 并确定克服这些困难的策略。可能的策略包括恢复、补偿、适应和预防 (表 1)。

干预

评估是职业疗法计划的第一步。治疗师评估日常活动的履行功能以及一般的身体和认知能力, 并讨论个人目标, 也许还要评估家庭和工作环境, 以预计可能的改良需求。一份量身定制的职业疗法康复计划, 会改善患者在他或她的独特环境中进行日常活动的的能力, 并且多种技巧的组合使用通常会在其中体现出来。

疾病不同阶段的适用性

MS 早期阶段患者会感到身体机能发生改变，有效履行某些任务出现困难。对于这类患者，职业治疗师会重点教授应对疲劳的新策略、提供有关家庭环境调整的信息、并且对汽车或工作场所加以改造以及改变工作方式等。身体能量管理课程可能最适合疾病的早期阶段。

如果身体机能损伤加剧，职业治疗师可协助 MS 患者保持并改进生活领域的不同方面技能。根据机能以及个人需求，应更加注意补偿技巧，并提供获得辅助器材的建议，以及有机会采用不同的设备和其他选择，满足患者的短期和长期需求。

家庭职业疗法

在患者的环境中与个人和家庭会面，职业治疗师可从中得到有价值的信息；而当在一个医疗护理环境中评

图 1：生活领域



估患者时，可能并不会获得这些信息。评估包括衡量个人当前的身体功能状态，这些都与日常生活活动的履行程度相关。

家庭环境评估包括辅助设备和培训的需求。最后，职业治疗师拜访患者家庭，确定额外的付费协助是否会有用。

与其他学科的专业力量合作

与专业人士协作，在所有生活领域内推广独立生活方式。职业治疗师与社会服务人员合作，组织家庭拜访，与理疗师一起进行功能锻炼，与言语和吞咽治疗师探讨交流相关问题，与护士评估并改进患者的日常活动执行情况，并与神经心理学家和言语治疗师进行认知培训。

结论

职业疗法专注于根据患者的生理、社会和心理需求，学习管理日常生活的策略。

表 1：职业治疗师使用的策略

恢复	最大限度保持和恢复受损机能
补偿	提供替代方式和技术，保持患者独立生活能力
适应	对于适应性设备和家庭适应提出建议和指导
预防	预防机能受限或阻止症状恶化

(摘自 Lanckhorst GJ 的《针对多发性硬化症的问题导向型解决方法》中“多发性硬化症患者康复”一节，Acco, 1997)

帮助继续工作： 职业康复

作者：Phillip D. Rumrill Jr., 肯特州立大学伤残研究中心，美国俄亥俄州肯特

MS 患者是他们生活的社会中有价值的劳动资源。他们通常受过良好教育，是有技能的员工，有广泛的职业经历。这并不令人奇怪，因为 MS 症状通常在患者成年后的早期到中期出现（在很多案例中，是在患者刚刚开始获得职业成就后）。很常见的一种情况是，这些受过良好培训、兼具能力和经验的员工在诊断出患有 MS 之后不久就离开工作岗位，通常是出于自己的选择，而且经常发生在疾病使他们无能力工作之前。

为什么这么多 MS 患者完全中止了他们的职业生涯？专家对此尚缺乏明确的了解。在 MS 患者群体中，继续工作的障碍有很多，其中下列情况出现最为频繁：上下班没有便利的交通工具、难以调整工作场地、不知道应用辅助技术、不太了解同就医治疗有关的就业问题、政府协助计划中没有鼓励工作的政策、MS 症状发展的不可预测性和有时不断加剧的性质以及雇主歧视。

对 MS 患者的研究表明，处于下列情况的人最有可能继续长期工作：男性、受教育程度更高的人、没有认知障碍的人、工作中几乎不需要体力劳动或在炎热环境下工作的人、管理层或

具备某种专业水准的人以及在执行正式残疾员工政策的企业中工作的人。

职业康复为 MS 患者提供一种制度，让他们进行职业调整，并继续工作，自己决定是否延续工作。职业康复的目标是提供服务、支持和培训，使残疾患者能够获得、保持工作，并在工作中取得进步。工作要与他们的兴趣、能力和经验相符。要强调早期干预。由于大部分 MS 患者在被诊断患有 MS 时都正在工作，早期干预通常意味着保留工作。向已经停止工作但想再次就业的 MS 患者提供再就业服务，如工作安置协助和就业咨询。在工作保留和再就业服务中，重点的干预包括职业兴趣和资质综合评估、工作场所调整的确认和实施、辅助技术使用培训、自立培训，并与雇主就广泛的残疾相关事项进行协商。

职业康复是一项涉及多学科的事业，集合了医学、综合健康、心理学、咨询、社会工作、工程、技术、人力资源开发和法律等领域的专业人士的专业知识。MS 患者起着主导作用，因为有关服务的全部决定都要顺从患者表明目标和偏好。职业康复要遵循的格言包括 (a) 工作本身要有尊严，(b) 比起不工作，工作对人



更有益，以及 (c) 如果患者希望工作，则残疾本身并不能妨碍他们工作。所有现有的证据都表明，患 MS 或其它慢性病很少影响到职业兴趣，即患者希望从事的工作领域。

MS 可能影响一个人在某些方面的能力，如果出现这种情况，则要为改造患者一直从事的工作而发放津贴，或把津贴用于找到另一个与他或她习惯的职业相近的工作。通常情况下，要通过实施工作场所调整来实现改善或换工作，这些需要雇主的配合。

对于 MS 患者来说，工作场所的调整已经证实能有效帮助他们继续工作，包括时间表改变（这是为 MS 患者实施的最常见的工作场所调整形式）、对抗认知障碍的记忆辅助手段、克服疲劳和移动能力问题的机动轻便车、工作地点的环境控制、视力低下辅助（放大设备、声音输出软件）、便于使用的停车场、翻修房屋以

方便轮椅进出、冷却背心、符合人体工学的键盘、声控计算机程序和远程办公或在家工作。在有些国家，雇主要为所需的员工工作场所调整付费。在另一些国家，政府机构，有时候是员工本人要承担调整费用。

对于 MS 患者来说，如果需要取得长期的职业成功，那么无论患者居住在哪个国家，都应当详细了解残疾员工的保护法，现有的社区服务，还有财务方面及其它有助于继续就业的资源等，这些都会起到非常关键的重要作用。更重要的是，尽管 MS 负面影响可以且经常对患者职业造成困难，但下面所列的都是克服 MS 负面影响的最有力方式：维持积极有效的症状管理制度，确认患者的健康状态和职业表现的变化，为工作场所中与残疾相关的问题制定解决方案，以及患者本人积极敦促雇主实施这些方案等。

咨询 在康复中的作用

心理学家 C. N. Tromp 和社会工作者 R. Petter，格罗宁根大学医院
MS 诊所，荷兰格罗宁根



www.photos.com

为 MS 患者提供咨询不仅仅是问问题和给出建议，还可以帮助患者处理与疾病相关的个人问题；患者与家人、朋友和一些医疗专业人士的谈话通常不会涉及这些问题。咨询的形式就是提供支持和帮助患者做出改变，首要任务并不是直接去推广实用的解决方案。

咨询师并不对特定的医疗政策做出承诺，因此可以探讨处理疾病方面的事项，但对治疗却不产生直接的结果。咨询师还有助于根据患者的愿望和需要，形成与 MS 共处的生活方式。医疗供应方的最佳治疗计划可能对于被治疗者很困难，且并不令人满意。MS 患者经常对自己的生活和疾病管理施加更多影响，比他们认为的要多。帮助 MS 患者在决策中认识到自立的地位，是咨询过程的一部分。

咨询的目标

为 MS 患者提供的咨询重点在于应对该疾病的不确定性和不可预测性。每位 MS 患者，无论

为 MS 患者提供的咨询重点在于应对该疾病的不确定性和不可预测性。

他们疾病的类型和患病过程如何，必须不断地适应变化的症状，并找到应付病情复发和缓解的方法。学会评估这些变化对日常生活的影响（生理和认知影响），列出优先事项，集中精力应对，并确定新的优先活动和任务需求，制定治疗决策，在家庭中重新分配责任，并做出职业选择，是与了解 MS 的专业咨询师进行咨询时的重要主题。

在诊断之后，满足各种需求是首要的事项，这包括对于信息、建议和保证的需求，尤其是与病状预断和疗法选择有关的需求等。在咨询师的协助下，来自医疗方面以及公共资源的疾病信息，尤其是来自互联网的信息，都可以得到评估和解释，尤其要参考患者自己对信息的意见。MS 患者在早期阶段有时并没有追踪疗效和得到支持，应对疾病时难免会有孤独和寂寞的情况。无论是此时此刻，还是在与 MS 共同生活的不同时间段，咨询师都是重要的资源。

探讨困难的主题

没人能知道别人心里想什么，所以当交流某些个人话题甚至可能有些困难的话题时（例如所需帮助和支持的数量），需要明确和清晰的表达想法。这会让人们的关系面临压力，尤其是每一天所需的支持都会发生变化时。这一持续工作需要坦诚且有策略，无论对于 MS 患者还是他或她周围的人，都能带来挑战。这种情况常常使 MS 患者需要在向家人表达自己的需求和愿望时，使用坦率且明确的表述方式。适用于这种情况和背景的果断做法可能需要进行练

习。咨询师可发挥作用，帮助患者练习并准备与家人的困难话题交谈，并能鼓励患者，给患者反馈。

咨询话题

在病情复发 / 减轻的情况下，高达 50% 的 MS 患者会出现严重和有时候永久性的心理症状。预防或管理这些症状是咨询工作的另一个重要目标。心理问题包括抑郁、压力反应和慢性疲劳。认知问题可能成为主要的担忧，这就不仅需要了解 MS 患者本人，还要了解他或她周围的人。家庭内部，父母或子女的能力和角色的转变，有时候难以令人接受。对父母来说，在他们最为疲惫的时候，要应对更年轻家人（他们刚刚下班或放学，期望得到关注和爱护）的要求，可能会很让人失望。制定实用的方案可成为咨询过程的一部分。

有丰富 MS 知识的咨询师还可与父母是 MS 患者的孩子一起工作。与所有家庭成员会面，与孩子或孩子们单独会面；以及参加各项组织工作，为父母是 MS 患者的孩子们的计划和活动提供服务，这些都是咨询师能帮助家庭处理 MS 挑战的方式。

对于 MS 患者以及在个人生活中与应对 MS 的人关系密切（直接或间接）的人，咨询都有巨大价值。咨询的情况包括各门各类的学科专业，这需要与其他专业人士密切和及时的合作，包括护士、神经科医师和社会工作者，以使咨询成为正常护理的宝贵补充成分。

问题解答

《MS 聚焦》的读者向编辑 Michele Messmer Uccelli 提问。

www.photos.com



问：我的神经科医师建议我进行锻炼计划评估，但我无法在家里实施锻炼计划。有没有强度更高、更有效的住院康复计划？

答：研究发现，住院和门诊康复方式都有益处。要记住，最重要的是康复计划的频率、强度和设置必须符合个人需求。开始任何康复计划前要进行综合性评估，这有助于确定哪种方式最适合您。

问：如果 MS 患者体验到极端疲劳，那么锻炼怎么会有帮助？锻炼不是会加剧疲劳吗？

答：锻炼可增强体力、耐力和心血管健康，并能维持健康的体重。如果按照一些基本原则进行锻炼，就能实现这些益处，并避免 MS 疲劳的负面效果。很重要且有帮助的一点是，要咨询理疗师了解哪种锻炼适合患者的能力和机能水平。避免在过于温暖的地方锻炼，锻炼之前、过程中和锻炼之后锻炼前休息并饮水，都是一边锻炼一边管理疲劳的有用策略。

问：我能够在不需要帮助的情况下走一小段距离，但如果需要更长时间走路，我就会逐渐变得不稳定。碰到那种情况，我会抓住身边的任何人，让他们支撑住我。我的神经科医师希望把我转给职业治疗师，以评估我的行走能力。我害怕治疗师告诉我，我需要一根手杖，或者更坏的情况。我忍不住这么想，如果我尽量不需要辅助，维持现状，那么情况会更好。如果开始使用手杖，那么很快就要坐上轮椅了。而且手杖是老年人用的，我才 35 岁。我应该继续坚持，还是放弃？

答：很多 MS 患者可能有你这样的想法，即接受技术辅助是一种对疾病的“妥协”。在我们的社会重视健康和好身体，技术辅助（如手杖、支架和轮椅）经常被视为残疾的“象征”。技术辅助是维持独立生活能力的工具，可以让 MS 患者克服日常困难，并更好地管理 MS 症状，如疲劳。简而言之，技术辅助可帮助您更轻松地参与您喜欢且生活中不可或缺的所有活动。

对欧洲 MS 患者的康复服务建议

2003 年 12 月 18 日，欧洲议会批准了一项有关多发性硬化症患者权利的决议，这是居住在欧洲各国的 40 万名受 MS 影响人士的重要成就。决议的重大要点中，有一条是呼吁欧盟各成员国采纳《欧洲良好实践守则》。

《对欧洲 MS 患者的康复服务建议》是欧洲多发性硬化症平台 (EMSP) 的一项倡议，得到了多发性硬化症康复组织 (RIMS) 的支持，是实现欧洲范围内良好实践目标的重要一步。

《建议》是 EMSP 自 2003 年开始的紧密协商流程的最终成果，其成员、29 个欧洲 MS 协会以及 RIMS 成员个人的支持和贡献，都发挥了积极的作用。

确立《康复服务建议》的第一步，是评估欧洲目前提供的康复服务。欧盟 15 个成员国的国家协会、2004 年 5 月加入欧盟的 10 个国家以及 8 个非欧盟国家参加了调查。

调查包括对健康组织几个方面的问题，特别是与康复有关的问题，包括健康护理系统结构、针对残疾人士的特别法律、健康护理系统内可用的 MS 信息以及不同的康复服务。

2003 年秋，来自西欧和东欧国家的 18 名专业人士和专家组成的委员会（包括 RIMS 个人成员），起草了一份文件。这份草案随后由参加国际研讨会的专业人士和官员们进行了讨论，这些人士代表 23 个欧洲国家的康复中心和 MS 协会，讨论形成了最终版本。

EMSP 承担了向所有成员协会倡议和传播《建议》的重要责任，这些协会随后促使文件能为 MS 患者和专业人士所用。最重要的一点是，《建议》特别针对政策制定者，他们有机会并有责任对所有与 MS 一起生活的公民的需求和要求作出回应。

EMSP 的目标是，这份文件可以在国家和欧洲层面作为一种游说工具使用。《建议》确立了康复服务的标准，MS 患者无论是什么国籍，都有权获得康复服务。

2004 年 10 月 20 日，EMSP 在欧洲议会的 MS 信息通报时间 (MS Information Hour) 提出了《建议》。

如果需要获得《建议》文件，请联系
Christoph Thalheim -
ms-in-europe@pandora.be。

《MS 聚焦》介绍

Anders Romberg

Helle Lyngborg 采访 Anders Romberg，芬兰的理疗师和研究专家，了解他的工作、研究以及他任职的重要中心。

Anders Romberg 是 Masku 神经学康复中心 (MNRC) 的理疗师。MNRC 是芬兰多发性硬化症协会的产业，位置靠近图尔库。Anders 拥有二十年的神经学康复经验。

您能描述一下 Masku 神经学康复中心 (MNRC) 吗？

MNRC 成立于 1988 年，床位已从 52 个增加到 87 个，员工从 32 位增加到 120 位。如今，中心每年治疗 1400 名患者，其中约 1000 名患 MS。平均住院时间为 21 天。MNRC 提供的服务只包括住院康复，特别注重对新诊断患者的适应性训练，以及对有严重受损症状患者的康复治疗。MNRC 还是一个为罕见神经性疾病患者服务的资源中心。

MNRC 的工作基于多学科团队方式开展。员工（被分为粉、蓝和绿队）包括三名神经学家、六名心理学家 / 神经心理学家、三名社会工作者、两名言语治疗师和几名职业治疗师、理疗师和护士，都或多或少涉及神经康复治疗专业。

MNRC 提供的大多数服务都会由芬兰社会保险机构报销。自 2002 年 8 月起，中心通过了 ISO-9001 标准 (SFS) 认证。实际上，这意味着工作质量会得到持续评估，中心配备了负责质量控制的员工。也会定期进行外部审计，以评估我们提供的服务的质量水平。对于患者个

人，这给出了提供最佳康复服务的保证。

您的角色和职责是什么？

作为一名理疗师，我为患者个人规划、执行并评估理疗计划。作为一名团队成员，我还与其他康复专业人士一起，参与患者的接收、跟踪调查和出院事宜。

我还参与研究工作，已经出版了几篇科学文章和一本书（芬兰语），名为《MS 和锻炼——快乐、生活质量和机能》(2005)。我近期的研究兴趣包括 MS 长期锻炼的效果，以及热应激对疲劳和机能的影响。MNRC 主任 Juhani Ruutinen 博士和神经心理学总监 Päivi Hämäläinen 是我的主要研究合作伙伴。

根据您的经历，这么多年来 MS 康复是否有任何进展？

的确有进展。高质量的研究已经表明，康复能够切实使 MS 患者受益，且效果可以持续很久。很难估计科学证据多大程度上确实影响了临床实践，但可以确信的是康复专业人士的工作方式变得越来越有重要意义。评估工具和康复结果的一致性越来越高，MS 中心对此进行了测量。

我们看到，用改进的导管插入术治疗膀胱问题

有了很大进展。我们对电刺激和骨盆底肌运动等领域有了更好地了解，这意味着对很多 MS 患者来说，改善症状的可能性大增，并进而可改善生活质量。

对于 MS 神经康复中的神经心理学基础也有了更好的理解。大脑可塑性，即大脑结构适应新情形和建立新网络的能力，提供了一个有前景的基础，可以找到并提供证据，证明康复研究可以发挥重要作用。

康复研究与其它类型的研究又哪些相通之处，比如针对临床试验，它们又有哪些不同？

在 MS 的康复研究中，为了确定鉴别大部分康复领域都有的复杂干预、结果和人员互动，需要采取不同类型的研究方法和设计思路。考虑新疗法时，MS 症状学可能会与之有关，或者应该得到考虑；描述性或交叉性研究在发现 MS 症状学的惯常特征方面很有用。定性研究有助于理解个人的康复体验（因为很多康复基于个人的面对面联系或亲自联系）。

进行康复的随机临床试验相当复杂。在受试者不知道自己要接受什么治疗的情况下，将他们随机分配到不同的试验领域，且包括安慰剂治疗，这些都是难以克服的方面。当随机分配患者接受达不到最佳水平的治疗（或不接受治疗），并且其发生的背景是我们已经知道（根据临床经验推测）某种治疗并不是最佳方案，这些做法明显对道德伦理的标准带来了一定的考验。



Saija Suominen

Anders Romberg, 理疗师

康复研究对 MS 患者产生 / 可能产生什么影响？

简单来说，康复研究改善对 MS 患者的护理和治疗。举个例子，MNRC 的理疗师可根据研究成果，获得为 MS 患者规划家庭锻炼计划时需要考虑的更加准确的知识。得到的结果还能提供支持，提高患者对家庭锻炼协议的坚持程度。

研究还有可能展现 MS 康复的价值。财务资源总是有限，研究是最好的工具之一，能够向人们展示，在 MS 这样复杂又不可预测的疾病中，康复是一种合理的解决方案。

意大利 MS 协会满足患者的康复需求

作者：Chiara Provasi，意大利 MS 协会全国总部，意大利热那亚

背景

1976 年，当意大利 MS 协会家庭康复服务在热那亚成立时，国家医保系统 (NHS) 还没有为遭受严重损伤的 MS 患者提供所需的服务。这些患者离开自己的家有很大困难，因而无法得到使他们受益的服务。此外，NHS 优先为急性症状患者提供康复服务，慢性病患者要等待很长时间。而且从过去到现在，NHS 的公共服务设施提供服务时间总是很有限，这使很多在职的 MS 患者无法获得服务。

直到 1982 年，MS 协会承担了所有服务费用，之后 NHS 正式承认了对很多 MS 患者进行家庭治疗的重要性，这样可避免长时间住院，并且，无需频繁地将严重伤残的患者送往康复机构，这样产生的费用也随之降低。

目标：

- 向患者提供康复服务，由于症状的严重程度、家中或运输设施的障碍，这些患者在其它情况下可能无法获得服务。
- 对在职的 MS 患者提供更为灵活的各种方式来获得康复服务。

服务推广

MS 协会在主要的 MS 诊断和治疗中心设有信息站，提供有关家庭康复服务的信息。

公共健康相关服务供应方通常促使 MS 患者了解康复服务，并且指导他们通过电话获知更多信息。这样可避免长期等待通过 NHS 设施提

供的康复服务。康复相关信息会经常刊载于 MS 协会的杂志上。事实证明，口口相传也是一种很有效的服务推广方式。

服务组织

社会工作者收到感兴趣人士的询问，解释所有可提供的服务，并尝试理解患者的需求和兴趣，并确定他或她是否适合接受康复服务。

团队包括康复医师、护士、职业治疗师、理疗师、社会工作者和心理学家，可在门诊康复中心与患者会面，进行综合性评估。如果患者无法来到康复中心，可由整个团队在患者家中进行初期评估。

团队确定患者是否适合进行康复，是否能在家中提供康复服务（即家庭是否是最适合的康复环境），并制定康复计划。

通过家庭康复服务提供的服务包括以下各种：

- 理疗
- 心理支持
- 言语和吞咽治疗
- 技术辅助和家庭改良建议
- 由护士对患者及其家人进行评估和培训

结果

在意大利，家庭康复服务覆盖的地区估计有 1500 名 MS 患者。目前这项服务追踪 651 名患者的家庭康复情况，由 13 名康复医师、75 名理疗师、2 名职业治疗师、6 名心理学



意大利 MS 协会

热那亚的意大利 MS 协会康复中心

家、1 名护士、1 名社会工作者和 1 名行政管理人员进行支持和咨询。

费用

- 康复工作人员按小时收费
- 需要额外旅行时间的家访报销
- 对工作人员的持续教育
- 行政费用

服务的缺点

- 康复专业人士可能难以到达所服务的部分地区
- 可能为患者的社会交往造成障碍
- 提供的“非中性”环境，可能对康复专业人士不利
- 对使用特殊设备带来困难

服务的优点

- 在康复计划中，为参与计划的家庭成员创造更好的机会

- 在患者的真实生活环境中，而不是在人造的医疗设置环境中进行培训
- 使严重残疾的患者接受康复服务
- 使在职的 MS 患者能根据个人需求，无需请假就能灵活获得康复服务
- 消除很多 MS 患者由于旅行、发热、等待和其他与门诊临床治疗相关的负面因素，从而使他们体验到的疲劳症状不再恶化
- 使用辅助设备，提供检验和培训的理想环境

由接受过专业持续教育的专业人士提供的家庭康复服务，可成为很多 MS 患者的重要服务。尽管存在一些缺点，事实证明，并不是所有的情况下为康复而进行住院治疗都是必要的，家庭康复也有助于控制成本。

欲了解更多信息，请联系 Maria Laura Lopes De Carvalho 博士，意大利 MS 协会康复中心，segreteriaaism@iol.it。

在线康复调查结果

在 MSIF 网站 (www.msif.org) 上进行的在线调查的回复，表明了我们的一些读者对康复的看法。

120 名 MS 患者回复了调查，所有受访者都参加过或正在参加康复计划（即基于康复专业人士的评估和建议的计划）。

受访者报告，他们通过家庭康复计划，在门诊中心和诊所获得康复服务。计划可能包括几种不同的干预方式，但最常报告的方面是理疗和职业疗法。受访者不常接受社会或康复护理、认知再培训和职业康复，也许表明康复计划的主要重心仍然是 MS 的生理方面。

文字框提供有关受访者最常使用的干预方式详情。

症状管理是康复中最常探讨的主题，而居住、开车、社会关系和财务规划等则受到的关注较少。

尽管很多专家会同意，参加康复计划是 MS 整体管理的重要部分，而持续的追踪在根据患者需求的变化而调整计划方面也会有所帮助。这似乎是一个重要的改进方面，因为大部分受访者报告称它们没有收到任何追踪或持续的身体锻炼计划。大部分受试者感到他们的康复计划

太简单，因而不能使人受益。很多人报告说锻炼期间疲劳管理不当、专业人士缺乏 MS 知识以及不能受益，导致他们总体上对康复计划不满。

结果显示，尽管很多 MS 患者确实接受了康复计划，但似乎计划并不总能满足他们的期望。研究还提供了有关证据来说明康复治疗中最为有益的类型、频率和设置情况，这些都可能有助于提高满意度。这一领域的研究还可实现对 MS 康复的特定指导方针的制定。

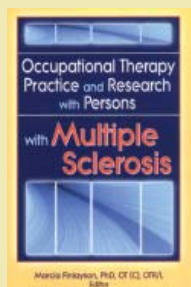
干预类型	
理疗	73 %
职业疗法	34 %
心理治疗	17 %
膀胱、肠和性功能紊乱的康复	10 %
言语、语言和吞咽功能障碍的康复	6 %
职业康复	6 %
康复护理	6 %
认知再培训	4 %
社会护理	3 %

书评

书评：对多发性硬化症患者的职业疗法实践和研究

编辑：Marcia Finlayson 博士，OT

评论人：Jens Olesen, PT, 临床总监，
教育学硕士，丹麦



这一重要书籍的宗旨是从职业研究的角度，概述了 MS 领域内不同康复方法的现有知识领域。本书和编辑都抱着开明的态度，在向我们展示 MS 康复整个领域中有关 MS 研究和实践时，采用了较以往更为跨学

科的思路，我对此印象深刻。本书是医师、职业治疗师、理疗师、护士、心理学家和其他参与康复治疗的专业人士必读的书目。对于在 MS 康复领域工作的每个人，它都代表一种有价值的工具和研究视角。

七篇文章探讨了不同的系统化研究方式和方法，收集并诠释 MS 康复的数据，以充实更加重视生物医学导向的方式。在这方面，本书还是不同研究范例的桥梁。主题包括：高龄 MS 患者的健康相关服务需求；与未进行职业疗法的 MS 患者相比，接受职业疗法的 MS 患者体验到的症状和机能局限有什么不同；临床和研究应用中可用的疲劳评估工具范围；使用轮椅对生活质量的影响；震颤对日常活动的影响；逐渐衰老的女性 MS 患者使用的生活方式管理计划和应对流程的制定和使用。

我强烈推荐本书，不仅因为它易读易懂，还因为它介绍的研究很有价值。

出版商：Haworth Press, 2004

ISBN 0789023806, 定价：27.97 美元

网站评论：Abledata.com

评论人：Ian Douglas, 国际计划经理，MSIF，
英国伦敦



Abledata.com 是一家美国网站，提供有关可用辅助技术和康复设备的信息，国内来源和国际来源都涵盖在内。

网站非常方便使用，版式简明扼要，没有“弹出窗口”或其他会使网页下载变慢的类似设置。它有四个主要部分。第一个是“产品”，列出了产品供应商的网站链接，类别从“建筑要素”到“工作场所”不等。作为网站数据库综合性质的一种衡量方式，“轮椅移动能力”部分有八个小部分，举例来说，在“动力轮椅”下有 354 个链接，在“人工轮椅”下有 483 个链接。

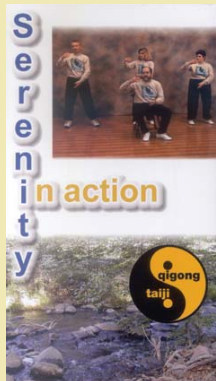
除了主要的产品部分，Abledata.com 还有详尽的“资料中心”，“针对选定的伤残问题”提供所有的“已知互联网资源——全部在一个页面上”。这一部分不仅仅是关于产品或辅助技术，它还包括了各种（美国的）支持和活动组织的链接，以及在国家层面运行的数种组织的链接。它还列出了在线出版物和相关参考，及其它活动。

最后，其它四个主要部分之一的“消费者论坛”，似乎内容比其它部分要单薄一些，但这并没有降低其它综合信息表的有用价值。

网站上列出了有用的互联网搜索引擎（没有的话，网站用起来会不便），以及获得电子邮件更新的注册和登录选项。总而言之，它是一个有用但可能有些单调的网站，主要服务于美国的用户；很明显，其它国家和地区的用户可能发现它用处有限。

视频 / DVD 评论：动中有静——太极

评论人：Razia Mohamedali, 肯尼亚



这是一个很有趣的视频，长度约 30 分钟。

锻炼方式比较简单，易于学习，但第三部分除外，这部分的动作比较难学，尤其如果锻炼者有常见的 MS 不协调问题。如果第一次无法做到，MS 患者不应该感到泄

气，随着经常练习，情况会变好。它们不需要艰苦付出，因而非常“MS 友好”。有些练习特别针对改善平衡能力，MS 患者常常遇到这类问题，对此应该有所帮助。

动作均由学员演示，也从轮椅的姿势进行展示。

很不巧的是，帮助您进行练习的特定指导（比如怎样适当地呼吸）是在视频最后，而不是在锻炼开始之前。我对计划购买这一视频的人的建议是：在开始进行锻炼之前，完整观看视频，以充分地受益。

本视频由 Qi Therapy Production 制作，定价 24.95 美元（零售价）。

还可通过下列地址从 P.J. Klein, P.T. EdD 订购：

Qi Concepts

由下列组织转交 (c/o) Bill Adams Martial Arts and Fitness Centers

3211 Transit Rd, Elma, NY 14059, USA.

kleinqpj@adelphia.net

电话：+1 (716) 668-5004

相 关

理疗

Patti 等 (2002)。《门诊康复疗法对多发性硬化症患者生活质量的影响》。《*神经学杂志*》，249: 1027-1033

Kileff 和 Ashburn (2005)。《有氧运动对中度多发性硬化症障碍患者影响的试点研究》。《*临床康复*》，19: 165-169

White L J (2004)。《阻力训练改善多发性硬化症患者的体力和身体机能》。《*多发性硬化症*》，10: 668 - /674

职业疗法

Mathiowetz V、Matuska K M、Murphy M E (2001)。《针对多发性硬化症患者的身体能量节约课程的效果》。《*物理和医学康复档案*》，82: 449-456

O'Hara L、Cadbury H、De S L、Ide L (2002)。《社区内的多发性硬化症患者居民受专业指导的自我护理的效果评估：随机对照试验》。《*临床康复*》，16: 119-128

Steultjens E M、Dekker J、Bouter L M、Cardol M、Van de Nes J C、Van den Ende C H M (2003)。《多发性硬化症的职业疗法（科克伦评论）》。选自《*科克伦图书馆*》，牛津：更新软件，第 3 期，第 12 页

Tipping L (1994)。《多发性硬化症》。选自 Turner A, Foster M、Johnson S E (eds) 的《*职业疗法和生理功能紊乱*》，纽约：Churchill Livingstone，第 497-512 页

参 考

Duportail M (1997)。《技术用具、辅助和适应设备》。选自 Ketelaer P、Prosiegel M、Battaglia M、Messmer Ucelli M (eds) 的《对多发性硬化症的问题导向方法》，Leuven/Amersfoort: Acco，第 329-331 页

Lanckhorst G J (1997)。《多发性硬化症患者康复》。选自《对多发性硬化症的问题导向方法》，Leuven/Amersfoort: Acco，第 15-17 页

言语和吞咽

Abraham, S A 和 Yun, P T (2002)。《多发性硬化症的咽喉和肠动力障碍》。《**吞咽困难**》，16: 69-74

Calcagno P、Ruoppolo G、Grasso M D、De Vincentiis M、Paolucci S (2002)。《多发性硬化症的吞咽困难》。*Acta neurologica Scandinavica*，105: 40-43

Fabiszak A (1987)。《神经方面正常的受试者和两分组的多发性硬化症患者的吞咽方式》，未出版论文，西北大学

Logemann J A (1993)。《**吞咽录像透视检查手册**》(第 2 版)，Austin, TX: Pro-Ed

Logemann J A (1998)。《**吞咽障碍评估和治疗**》(第 2 版)，Austin, TX: Pro-Ed

Wiesner W、Wetzel S G、Kappos L、Hoshi M M、Witte U、Radue E W、teinbrich W (2002)。《多发性硬化症吞咽异常：录像透视检查和主观症状的相互关系》。《**欧洲放射学**》，12: 789-792

职业康复

Rumrill P、Roessler R、Fitzgerald S (2004)。《多发性硬化症患者生活质量的职业康复相关的预警信号》。《**职业康复杂志**》，20(3): 155-163

Rumrill P、Roessler R、Vierstra C、Hennessey M、Staples L (2004)。《在职的多发性硬化症患者的工作场所障碍和工作满意度：早期干预的经验原则》。《**职业康复杂志**》，20(3): 177-183

Roessler R、Rumrill P (2003)。《多发性硬化症和就业障碍：系统方式》。《**工作：预防、评估和康复杂志**》，21(1): 17-23

Roessler R、Rumrill P、Hennessey M、Vierstra C、Pugsley E、Pittman A (2003)。《就业政策中设想的优点和缺点以及多发性硬化症的实践方式：全国调查结果》。《**工作：预防、评估和康复杂志**》，21(1): 25-36

Rumrill P、Hennessey M (2001)。《**多发性硬化症：健康护理和康复专业人士指南**》，Springfield, IL: Charles C. Thomas

咨询

Chan A (1999)。《多发性硬化症疲劳的常见管理策略评论》，《**国际多发性硬化症护理杂志**》，2:13-19

Sadovnick A D、Remick R A、Allen J、Swartz E、Yee I M、Eisen K Farquhar R、Hashimoto S A、Hooge J、Kastrukoff L F、Morrison W、Nelson J、Oger J、Paty D W (1996)。《抑郁和多发性硬化症》，《**神经学**》，46(3): 628-32

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。

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。请浏览 www.msif.org 订阅本刊物。

以下各期有印刷版本，或可从我们网站下载：

- | | |
|-------|----------|
| 第 1 期 | 疲劳 |
| 第 2 期 | 膀胱问题 |
| 第 3 期 | 家庭 |
| 第 4 期 | 情感和认知 |
| 第 5 期 | 健康生活 |
| 第 6 期 | 亲密关系和性生活 |



更多信息请关注：

多发性硬化视神经脊髓炎病友会
www.msnmo.org

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。