

MS 聚焦

第十期 • 二零零七

● 疼痛和 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：

- 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。

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

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。

总编辑 Lucy Hurst, BA、MRRP，信息和交流经理，多发性硬化症国际联合会。

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。

国际医疗和科学委员会报告成员 Chris Polman 医学博士，博士，自由大学医学中心神经学教授，荷兰阿姆斯特丹。

编委会成员

Martha King，出版总监，国家多发性硬化症协会，美国。

Elizabeth McDonald, MBBS、FAFRM、RACP，MS 澳大利亚神经中心 (NSW/VIC) 医疗总监。

Nicole Mulasits, *Neue Horizonte* 杂志主编，奥地利多发性硬化症协会，奥地利；国际多发性硬化症病友委员会成员。

Izabela Odrobinska，波兰多发性硬化症协会主席，波兰；国际多发性硬化症病友委员会成员。

Dorothea Pfohl, RN、BS、MSCN、MS 护士；临床协调人，宾夕法尼亚大学健康系统神经学系 MS 综合中心，美国。

Paul Van Asch，理疗总监，国家多发性硬化症中心，比利时 Melsbroek。

Nicki Ward-Abel，MS 讲师、执业医师，中英格兰大学，英国伯明翰。

封面图片： Bardi Rosman Koodrin

设计和制作：

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK

+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

编者寄语



疼痛是多发性硬化症 (MS) 的常见症状。体验到疼痛的人会在日常生活的活动中感觉受到影响, 如工作和娱乐, 情绪和生活质量也会受到影响。

回应我们本期杂志在线调查 (结果见第 24-25 页) 的人数创下新高, 表明对体验过疼痛的很多人来说, 这个问题很重要。令人担忧的事实是, 90% 的 MS 患者称他们并未通过治疗完全缓解疼痛。这种明显的差异应当引起医疗专业人士和研究人员的高度重视。

疼痛的很多临床特征通常并未在临床医师那里得以确定, 很多 MS 患者可能难以找到合适的词语描述自己体验到的疼痛。与此同时, 评估疼痛的标准有赖于主观报告, 可能由于各种情况的综合而有所偏差, 使得评估疼痛严重程度及其对日常生活的影响更加困难。

疼痛通常与其他症状一起出现, 如抑郁、痉挛和运动困难, 使得综合评估 MS 很重要。MS 患者可能还患有其他疾病, 这使得状况更加复杂, 也使疼痛的诊断和治疗很复杂。另一个引人关注的问题是, 在有些情况下, 疼痛药物治疗的副作用可能如同疼痛本身一样令人痛苦, 因此用药效果不能达到最佳。

考虑到疼痛会极大地影响一个人的生活质量, 未处理或处理无效的疼痛可能会超出症状管理问题的范围。因此, MS 团队 (包括 MS 患者及其家人) 的参与对疼痛的确定、评估和最佳治疗必不可少。

希望本期《MS 聚焦》将阐明与疼痛诊断和管理有关的一些问题, 为大家提供有用的医疗资讯, 尤其是对那些还没认识到疼痛影响的医疗专业人士。

我期待收到您的建议或评论。

编辑 **Michele Messmer Uccelli**

目录

疼痛及 MS 病症介绍	4
疼痛的患病率、分类和测量	8
MS 神经性疼痛	11
MS 疼痛和生活质量	14
为缓解 MS 疼痛带来希望的社会心理学治疗	16
MS 治疗中使用大麻作为止痛药: 切实可行还是异想天开?	19
问题解答	21
专题访谈: 与疼痛和 MS 生活在一起	22
疼痛在线调查结果	24
书评	26

下一期《MS 聚焦》将探讨干细胞及再生在 MS 疾病中的应用。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。

疼痛及 MS 病症介绍

Heidi Wynn Maloni 博士，RN，
退伍军人医疗事务中心，东部多发性
硬化症卓越中心，美国华盛顿特区

受到多发性硬化症 (MS) 疼痛的困扰？在与 MS 相关联的常见症状中并没有疼痛，但世界各地的 MS 调查研究发现，疼痛是 MS 的关键因素。MS 患者及其家人、朋友、护理者、MS 协会会员和专业医疗人士重新审视疼痛的症状和它对 MS 患者生活的影响很重要。该等研究显示，大约三分之二的 MS 患者在患病期间体验过疼痛；疼痛可以是早期和表象症状；疼痛是最使人衰弱疲惫的症状，会影响身体机能；疼痛没有受到足够的重视；且疼痛也与抑郁、焦虑和疲劳相关。

MS 病症中的疼痛 —— 这事新鲜吗？

事实上，早在 19 世纪，当 Jean Martin Charcot 将在患者中观察到的疼痛与他称之为“岛屿状硬化症”的神经病学状况联系起来时，与 MS 诊断相关的疼痛体验知识就已经存在。1853 年，法国神经病学家 Trousseau 指出，疼痛有癫痫类特征，促使科学家们使用抗痉挛药物（也被称为镇痫药）治疗疼痛。上世纪 40 年代，苯妥英被用于调理剧痛的强直性痉挛。到 60 年代末，出现了有关 MS 疼痛的几份案例研究和独立报告。当时，抗痉挛药物仍然是首要

的治疗方式。直到 20 世纪 80 年代末，北美和欧洲基于广泛人口数量的研究所得的发现，描述了 MS 疼痛的发生率、患病率和特征。更近期的一些研究，也进一步探讨了疼痛与其他症状以及心理社会学方面的影响的关联。这些研究证明了疼痛是 MS 的常见特征，并提议了管理症状的方式。

为何 MS 会出现疼痛症状？

疼痛是一种感觉症状，直接与两种现象有关：中枢神经系统髓鞘破裂以及伤残造成的影响。髓磷脂加快神经连接，促进顺畅的肌动活动、对感官刺激与正常认知进行整合与诠释。当神经传导的中断或改变导致了疼痛时，或疼痛的根源位于中枢神经系统 (CNS) 中时，即被称之为神经性疼痛。一些文献还使用“神经病疼痛”这一术语。目前，对于哪个术语更加准确尚无定论。

当骨骼、肌肉或身体痛觉受器警告出现组织损坏（可能由于伤残产生）时，就会出现致痛性疼痛。不过若 MS 患者体质弱或者姿势不对，也可能导致继发性肌肉骨骼变化。如果一个人采

**“根据对世界各地 MS 患者的广泛
人口调查研究报告，大约三分之二的
MS 患者时常体验到疼痛。”**

取了异于平常的行走方式，则关节可能承压，变得疼痛。类固醇的一个副作用就是骨质疏松，但这通常不是 MS 患者需要担心的问题，因为该类患者只是短期内服用类固醇。不运动可能造成骨密度疏松，但若这种情况没有导致骨裂，通常不会引发疼痛。当皮肤撕裂或长时间不动地承受重量时，感受伤害的疼痛才也会出现。

MS 神经性疼痛如何表现？

可以这样描述神经性疼痛，持续和稳定的或突发和间歇性的，所报告的严重程度也不一致。一项大型的北美研究发现，报告疼痛的案例中有半数称其疼痛持续且严重。突发的间歇性疼痛的通常表现为刺痛、电击或灼烧，由正常情况下不引发疼痛的刺激引起，比如触摸、盖被、咀嚼或冷风，这些都能带来突发的神经性疼痛。

神经性疼痛表现相对稳定，典型的症状为强烈的灼烧、刺痛、紧绷或束带感、酸痛和悸动。稳定的神经性疼痛通常在夜间和在温度变化时更严重，且运动也会使其更严重。

如何治疗 MS 疼痛？

疼痛是一种个体化的症状，只能由体验疼痛的人士描述。有些会改变日常的身体机能，如睡眠、情绪以及工作、休闲和生活的能力，使我们得知疼痛对于体验到疼痛的人士生活的影响。

评估疼痛的类型的起因，对于适当的疼痛治疗方式很重要。疼痛管理以医疗、行为和生理的方式进行，有些情况下还需要进行外科手术。疼痛相当复杂，往往需要涉及多种学科的治疗方法，以及疼痛管理专家的技能。

药物治疗

如果是神经性原因引发疼痛，要使用调节刺激

性神经递质并增强抑制性递质的药物。由于神经递质可使疼痛最小，MS 疼痛管理中使用的药物包括抗抑郁药和类鸦片。抗痉挛药（参见第 7 页）和抗心律失常药可镇定兴奋的神经活动，因此可用于调节 MS 疼痛。

剧痛的强直性痉挛或僵直被视为 MS 疼痛的次要原因，是由症状而非神经性原因引发的疼痛。如果疼痛来源与伤残有关，即肌肉或骨骼疼痛、感染或皮肤溃疡疼痛，则根据原因的不同，使用普通镇痛药、止痉挛药物疗法或抗生



MS 患者体验到的最常见疼痛综合症包括：

- 头疼（在 MS 患者中的发生率高于普通人群）
- 持续的四肢灼痛
- 背痛
- 剧痛的强直性痉挛（挤压、拉扯疼痛）

素进行治疗。使用药物管理 MS 的疼痛，通常有利又有弊。换句话讲，针对药物的副作用（即药物对人生活质量的影响）在考虑范围之内且持续接受评估。

行为

疼痛管理的行为方式包括放松、冥想、想象、催眠、分散注意力和机能反馈。参与工作或社会活动，参加帮助组织或者大笑一场，经验证都是可以使疼痛最小的方式。根据报告，无业或在家的 MS 患者疼痛程度更高。

生理

可使疼痛最小的生理方式包括热敷、冷敷或压力法、物理疗法、锻炼、按摩、针灸、瑜伽、太极和经皮神经刺激疗法（TENS，见下图）。这些方法和疗法通常被忽视，但从疼痛症状发作起就应予以考虑。

手术

当药物、生理和行为选择方案无效时，要寻求手术疼痛管理干预。局部神经阻断等做法可逆，是安全的方法。据我们所知，神经根切断术、脊髓切断术和伽马刀射线疗法等神经外科方案可缓解疼痛，但有风险。

小结

如今，疼痛被公认为是 MS 的常见症状，直接与疾病及其后果相关。症状管理需要基于所体验疼痛的机理。研究的一贯方向和重点包括对 MS 疼痛机制的更好理解及其有效的治疗方法。下面的文章将对 MS 疼痛的体验和管理提供更深入的见解。



在 TENS 疗法中，低压电流通过电极穿过皮肤，刺激受影响区域的神经，将信号传递至大脑，“扰乱”正常的疼痛信号。

MS 常见疼痛所用的治疗药物

药物	用途	副作用
抗痉挛药物		
卡马西平	三叉神经痛	困倦 头晕 协调困难
加巴喷丁	触物感痛	头晕 协调困难 疲倦
氯硝安定	触物感痛	镇静 头晕
拉莫三嗪	剧痛的强直性痉挛 三叉神经痛	头晕 重影 协调困难 失眠
苯妥英	触物感痛 剧痛的强直性痉挛 三叉神经痛	头晕 恶心 失眠 无法控制眼睛运动 协调困难 口齿不清 头脑不清晰
普瑞巴林	神经性疼痛	头晕 困倦
抗抑郁药物		
阿米替林	触物感痛	口干 视力模糊 镇定 闭尿
类固醇药物		
甲基强的松 和波尼松	视神经炎	嘴里产生金属味 心跳加快 热潮红 情绪变化 睡眠困难
抗痉挛（肌肉放松）药物		
巴氯芬	剧痛的强直性痉挛	虚弱 困倦 头晕
替扎尼定	剧痛的强直性痉挛	困倦 口干

注：在 MS 中使用并不能确定本表中出现的药物得到批准。参见获批生产信息，用以指导使用。根据 2004 年澳大利亚 MS 护理手册改编。

疼痛的患病率、 分类和测量

Brenda Stoelb 博士和 Dawn M Ehde 博士，多发性硬化症康复研究和培训中心，华盛顿大学医学院康复医疗系，美国华盛顿州西雅图

过去，很多科学家和医疗认为 MS 是一种“无痛”疾病。但很多罹患 MS 的人士可能不同意这种假设。过去十年间进行的调查显示，很不幸，疼痛是 MS 的常见症状。近期对 MS 疼痛问题的承认，让人们更加注意 MS，也增加了对 MS 的研究。

疼痛的患病率

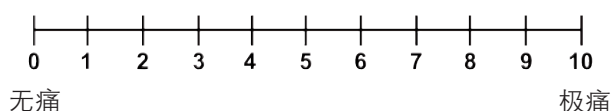
尽管报告的疼痛率可能低至 28%，也可能高

达 90%，绝大多数已进行的研究表明，总体看 43-80% 的 MS 患者报告了与 MS 有关的疼痛。这种差异性虽然令人费解，但可能是由调查研究参与者的来源不同（如医院与门诊），以及选择对哪些参与者进行调查（称之为“取样”）的方法不同造成的。根据几项欧洲研究和至少一项美国的研究，与普通大众相比，受到 MS 影响的人士更常遇到疼痛问题，且严重程度更高。

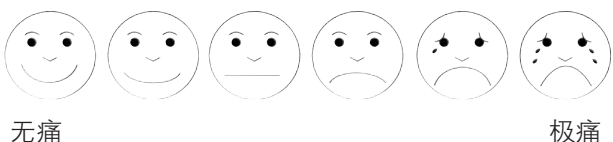
测量疼痛的工具

针对 MS 患者体验到的疼痛来确定最佳的治疗策略，需要对症状的方方面面进行全面评估。

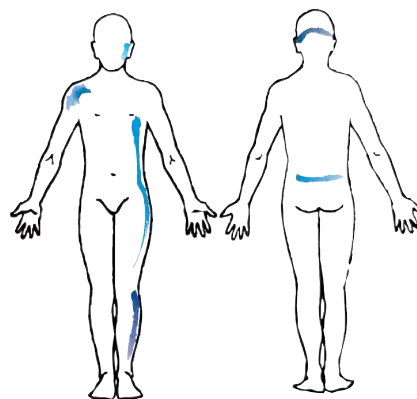
数值评分表



视觉模拟表



身体疼痛图



疼痛图可用于确定 MS 相关疼痛的位置

MS 相关疼痛分类

世界卫生组织将疼痛综合症归类为感受伤害的疼痛和神经性（或神经病）疼痛。感受伤害的疼痛是作为一种适当的生理反应，当骨骼、肌肉或任何身体组织的痛觉受器被激活时，被传导至意识水平，警告人出现了组织伤害，并随之诱发协调的条件反射和行为反应，如快速从热物上把手拿开。MS 的神经性疼痛通常由周围或中枢神经系统的原发性损害或功能紊乱引发，没有生物学意义上的好处（如警告），但会引发痛苦和困扰。临床特点是灼烧、穿刺疼痛、触摸痛（对非疼痛刺激的疼痛反应），和 / 或痛觉过敏（对疼痛刺激的更强反应）。对于 MS，有些类型的疼痛可能是长时期的，或剧烈但短暂的。很多 MS 患者能感受到两种疼痛。

MS 相关疼痛测量

研究员和临床医师测量 MS 相关疼痛的几项特征。疼痛强度指人们所受疼痛的程度，通常让

疼痛患者在某个指定时期对他们疼痛的强度或严重程度进行评分，分数从 0-10 分，0 = “无痛”，10 = “极痛”。这种评分标准被称为数值评分表（参见第 8 页）。还可使用视觉模拟表和词汇评分表测量疼痛强度。视觉模拟表通常有代表疼痛水平的图像，或一条水平直线，一端标明“无痛”，另一端标明“极痛”（参见第 8 页）。然后让每个人在线上标出表示他们的疼痛的位置。使用词汇评分表时，会向 MS 患者提供一个词汇列表，描述不同水平的疼痛强度。然后让患者圈出最能描述他们疼痛强度的词汇。

找出人们哪里感到疼痛（疼痛位置），和发现疼痛的实际感觉（称之为疼痛性质），都是同等重要的。通常只要简单地让人描述他们哪里疼和

与普通大众相比，受到 MS 影响的人士更常遇到疼痛问题，且严重程度更高。

这里有几个问题，有助于专业护理人员更好地理解疼痛体验：

- 疼痛位于哪里？身体的哪个部位？
- 疼痛持续时间是多久？
- 疼痛的发作频率如何？
- 如何描述体验过的疼痛？（对某些人来说，描述疼痛较为困难，提供描述性例词很有帮助，如灼痛、刺痛、悸动等）。
- 疼痛强度如何？（评估强度时，使用词汇或其他类型的模拟表很有帮助，见左侧示例）。
- 疼痛有无妨碍你进行任何日常活动，如工作、社交、休闲活动或家务？
- 你注意到你做的哪些事能够加剧或减少疼痛吗？
- 你认为疼痛多大程度上影响了日常生活（评估疼痛效果时，使用词汇或其他类型的模拟表很有帮助，见左侧示例）。
- 你如何评价当前治疗缓解疼痛的效果？（评估治疗效果时，使用词汇或其他类型的模拟表很有帮助，见左侧示例）。

感觉如何，就能做到这一点。举例来说，一个 MS 患者可能说腿部的疼痛不明显、酸疼，而另一个患者可能说面部的疼痛强烈，是刺痛。

疼痛效果指疼痛令人不快或厌烦的程度。疼痛效果探讨了疼痛的感情部分，换句话说，就是疼痛引发的苦恼或破坏。举例来说，正在跑马拉松的运动员可能将她的疼痛强度评为 7 分（1-10 分制），但她全神贯注参与比赛，她的疼痛效果可能只是 2 分。或者一名空中交通指挥员只是轻微头疼，可能疼痛强度评分是 3 分，但他的工作很是繁杂，头疼让他感到很麻烦，他可能将自己的疼痛效果评为 8 分。也可用数值评分、视觉评分和词汇模拟评分表评估疼痛效果。

疼痛干扰指疼痛多大程度上干扰或妨碍了人们参与日常活动。疼痛干扰通常这样评估，向人们提供日常活动列表（如工作、睡眠、休闲），然后让他们按照 0-10 分制，对疼痛多大程度上干扰了这些活动进行评分，0 = “无干扰”，10 = “无法进行活动”。

总结

总而言之，过去十年间，MS 相关疼痛的知识和测量水平不断增长，有了长足的进步。持续的研究有助于提供医师和理疗师需要的方法，帮助 MS 患者以全新的有效方式管理 MS 相关疼痛。



MS 疾病里的神经性疼痛

Claudio Solaro 医学博士，ASL 3 医院神经内科，意大利热那亚

介绍

疼痛的定义为“令人不愉快的感觉体验，与实际或潜在的组织损伤有关或按照该等损伤进行描述的感觉”。尽管 MS 的症状管理是健康护理专业人士的首要重点，依然缺乏可用的疼痛管理文献资料。神经性疼痛是 MS 的常见症状，包括触物感痛、三叉神经痛、剧痛的强直性痉挛以及莱尔米特征 (Lhermitte's sign)。目前的治疗疼痛处方药，使得我们难以根据药物治疗与安慰剂的对比确定最佳治疗策略。对于其中很多症状，治疗都是基于零散记录的信息和小型、非盲试验。

触物感痛

多项研究报告称，触物感痛是与 MS 相关的最常见疼痛综合症之一。触物感痛是一种经常发作的对称或非对称灼烧感，往往影响人的下肢，更常影响远侧（意为身体的远端，如足部和小腿），而不是近侧（意为身体的近端，如大腿）。在神经病学检查时，能够检测到与触物感痛相关的感觉障碍程度。

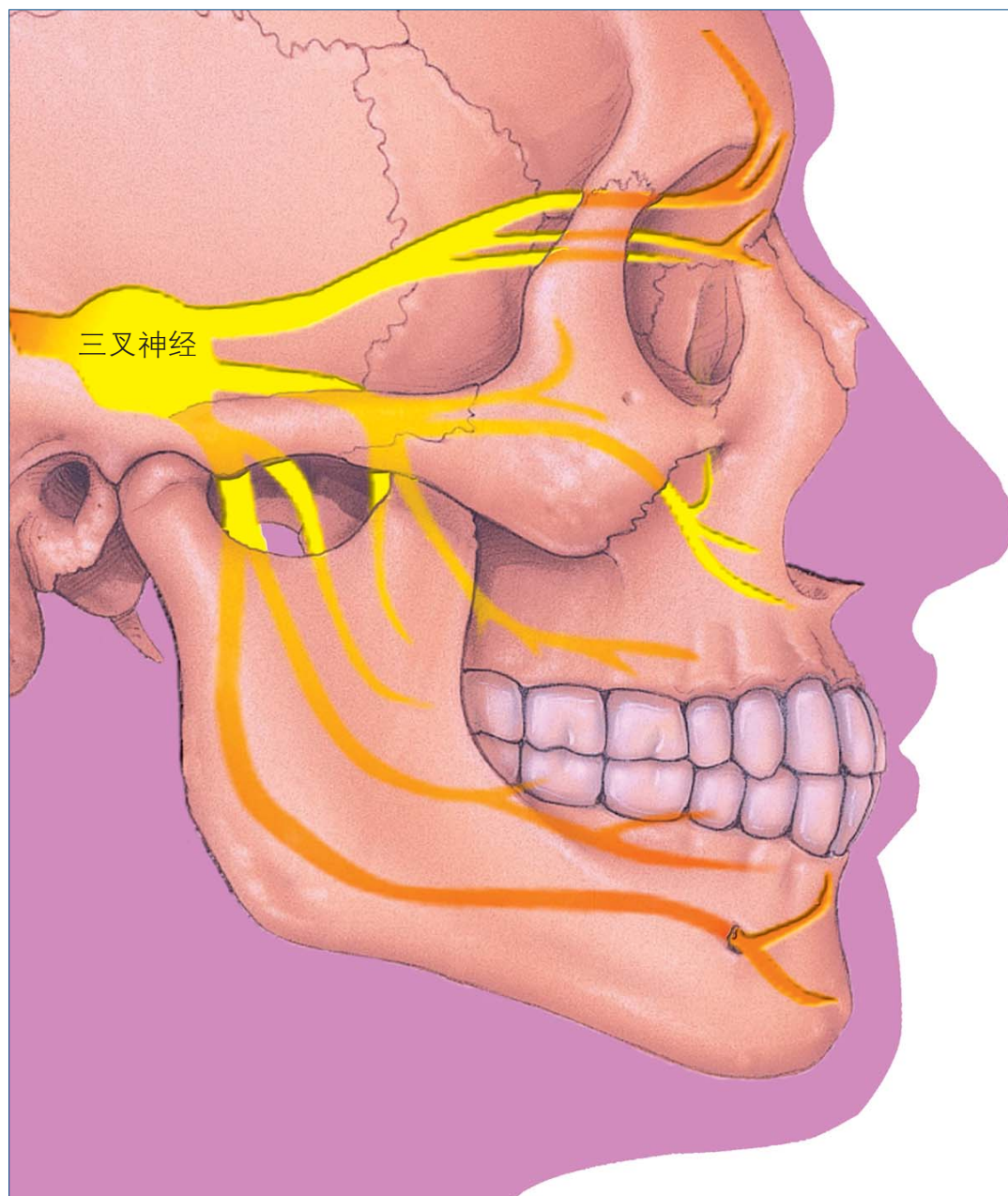
治疗 MS 触物感痛的首要药物是三环抗抑郁药，包括阿米替林，去甲替林和 氯米帕明。抗痉挛药物（如卡马西平、拉莫三嗪和加巴喷丁）也可用于与 MS 有关的触物感痛。与拉莫三嗪和加巴喷丁相比，卡马西平出现副作用的



概率更高。由于副作用，有些人难以耐受这种药物，甚至无法达到使药物生效的必需剂量。患者在找到有效且本人能够耐受的药物前，尝试多种药物是常见的事情。

与神经病学医师坦诚沟通在这一过程中发挥非常重要的作用。

三叉神经及其分支



一般来说，抗痉挛药物（如三环抗抑郁药）可能对某些 MS 患者有效，但可惜没有对大量参与者进行的研究所得的充分数据。这些数据对于决定最佳药物选择很必要。

三叉神经痛

三叉神经痛 (TN) 可能是最被广泛认可的 MS 神经性疼痛综合症。它影响三叉神经，头部最大的神经之一（参见上图）。三叉神经将触觉、疼痛、压力和温度从面部、下颌、牙龈、前额和眼睛周围传递至大脑。MS 患者的三叉神经痛

得到了广泛研究，患病率从 1.9% 到 4.4% 的不等。三叉神经痛的特征为阵发性（突然发作）、在第五颅神经或三叉神经区域偶发的面部疼痛，通常由触摸、咀嚼、剃毛甚至一阵轻风引发。

MS 疾病中的三叉神经痛和原发性三叉神经痛（与 MS 无关的三叉神经痛）不同，MS 的三叉神经痛更常是双边发作（在面部两侧出现），往往在年轻时候发作。原发性三叉神经痛最经常的诱因是血管压迫脑干附近的神经。大脑血

管的逐渐变化可导致血管摩擦三叉神经根。随着每次心跳的持续摩擦会磨损神经的隔离膜，造成神经刺激。MS 的三叉神经痛可能由大脑前下表层神经纤维的三叉神经痛神经进入区域的血小板引发。但磁共振成像 (MRI) 研究表示了矛盾的结果，指出了三叉神经痛的多种原因，即使同一名 MS 患者也会有多种病因。三叉神经痛的治疗首先包括抗痉挛药物。有些抗抑郁药物也有助于缓解此类疼痛。

三叉神经痛的非药理学干预

当药物治疗无效或会产生不良副作用时，可使用神经外科方法缓解神经的压力，以减轻神经敏感性或打断神经通路。尽管研究的患者较少且后续追踪有限，这些方法作为 MS 相关三叉神经痛的治疗方案进行了报告。这些技术可能导致神经损伤，并造成敏感性增加或受影响区域失去感觉、角膜反射下降、暂时的咀嚼障碍和听力障碍。

剧痛的强直性痉挛

剧痛的强直性痉挛 (PTS) 是一种挤压、拉扯疼痛，可影响上肢和下肢，但在下肢部位更常见。痉挛由运动或感觉刺激引发，通常在夜间发作。根据预计，约 11% 的 MS 患者会出现强直性痉挛。

引发中枢神经系统剧痛痉挛的机能障碍会间接造成强直性痉挛。抗强直药物（如巴氯芬和苯二氮类药物，加巴喷丁和噻加宾）广泛用于治疗强直性痉挛。

视神经炎

剧痛的视神经炎并非神经性疾病，可能是一种独特的疼痛。其特征是视神经炎症，眼部后方出现疼痛，眼睛的运动加剧疼痛。除疼痛外，视神经炎也可能伴随视力模糊、视敏度障碍、彩色视觉损伤和完全或部分视力障碍。类固醇（口服强的松和静脉注射的甲泼尼龙）可大大提高视神经炎的治愈率。

莱尔米特征

莱尔米特征是一种持续时间短，阵发性（突发）疼痛，由弯曲脖子或向前伸脖子引发，沿着脊柱扩散至下肢，与 MS 有很大关系。大约 40% 的 MS 患者会在患病过程中体验到这种疼痛。如果症状一直不消失，建议使用小剂量的卡马西平降低发病频率和严重程度。体验到这种症状的 MS 患者通常不需要药物治疗。

总结

根据不同的治疗策略，MS 的神经性疼痛也会发生变化。这些疼痛症状经常对人的生活产生负面影响，因而需要神经科医师和健康护理团队参与，以尽量有效地识别和进行治疗。缓解 MS 的神经性疼痛可能需要尝试多种药物和剂量，最终确定最有效的方案。因为多种类型的疼痛在 MS 中均为常见，且难以使用标准药物有效治疗，临床医师还应为改善疼痛缓解效果，探讨非标准治疗策略。

MS 疼痛 和

Carolyn Young, 沃尔顿神经病学和神经外科研究中心, 英国利物浦

疼痛是 MS 的常见症状, 影响患病期的大部分患者, 有时很严重, 且会持续很长时间。研究得出一些有趣的结果, 在界定的地域、年龄和性别对比或国家资料范围内比较全部 MS 患者的疼痛, MS 和非 MS 人群的疼痛患病率接近, 但 MS 患者的疼痛可能更严重, 并且对日常生活的影响更大。

从北美多发性硬化症研究委员会 (NARCOMS) 患者登记处抽取的大量 MS 患者样本显示, 严重的疼痛更常见于女性、有 MS 相关残疾以及未受过高等教育的人士身上。严重的疼痛被认为会干扰日常生活的多个方面, 尤其是娱乐、工作和运动。

不管是分析个人还是人群, 可能了解不同类型疼痛的相对重要性、量化疼痛和了解疼痛对人的影响都很难。了解疼痛影响的一个方式就是研究疼痛患者在健康相关的生活质量方面的表现如何。

健康相关的生活质量

生活质量是一个复杂的概念, 常常难以解释。在健康相关研究中, 像生活满意度或生活标准这些一般性概念不是首要考虑的因素。研究人员会检查可能与健康和健康护理相关的个人经验部分。人们认为重要的领域包括疼痛、运动、日常生活活动 (ADL)、人际关系、工作、生活依靠、体像和前途。大部分公开发布的生活质量标准会衡量其中一部分, 但不是全部。但疼痛常常包括在内。

衡量健康相关的生活质量

健康相关的生活质量衡量可以是一般性的, 也可针对特定疾病。一般性衡量包括疼痛或运动等领域, 被广泛公认为会影响健康相关的生活质量。一般性衡量为大众所知, 其结果可用于



生 活 质 量

对比不同条件下的健康相关生活质量。一般性健康相关生活质量衡量的常用例子为 SF36、EuroQol 和诺丁汉健康量表，研究与特定状况相关的生活质量方面，需要针对特定疾病的健康相关生活质量衡量标准。就 MS 来说，标准包括 MS 机能评估 (FAMS)，或两种基于一般性 SF36 的标准：MS 生活质量健康调查 (MSQoL 54) 增加了 18 项 MS 相关项目，或 MS 生活质量指数 (MSQoLI)，该指数增加了 9 项额外项目。

疼痛对生活质量的影

疼痛与健康相关生活质量的关系很复杂，还未得到透彻理解。对健康相关生活质量进行的大众人群研究，对比了国家统计数据中的指定领域的 MS 患者，报告称 MS 患者的身体机能、活力和一般健康方面均不及一般人群。其他研究表明，如果罹患 MS，则精神健康与疼痛相关，且女性的焦虑和抑郁与慢性疼痛有很大的关系。尚未出版的英国数据显示，感觉疼痛的 MS 患者精力不如无疼痛的人。总之，现有数据表明，对于 MS 患者，健康相关生活质量可能在身体机能和精力方面更差。如果感到慢性疼痛，则精神健康还会受到不利影响。

但这些研究还表明，MS 的健康相关生活质量可以较好地保持，大部分人对生活质量感到满意。生活质量研究人员长期以来已经意识到，比起健康观察员们的预期，群体的生活质量衡量结果会更高。举例来说，在感到日常生活问题、社会孤立和收入有限的轻微到严重残疾样本中，50% 称至少生活质量良好，进行腹膜透

析或血液透析的患者生活质量高于一般人群。这种有关残疾的矛盾之论部分原因在于反应转移，即人们评断生活质量的参考框架会随时间改变。

承认分析疼痛的原因、其与 MS 的关系、衡量疼痛和将疼痛与生活质量关联很复杂，这很重要。除了了解逐步衡量生活质量的困难之处，研究还显示，如果生活质量被用作进行干预的结果测量，则还必须评估焦虑和抑郁，因为它们影响残疾与生活质量的关系。

我们需要考虑疼痛如何影响残疾和生活质量。疼痛如同疲劳和情绪一样，在大部分残疾衡量表中都未得到充分量度。因此，使用这些衡量表评估残疾，将低估疼痛或疲劳等对 MS 患者重要的问题。疼痛可直接影响个人参与生活，原因可能是身体不适导致不合群，或由于疼痛让精神健康恶化（或精神健康状况不佳加剧疼痛，影响生活）。很明显，需要进行谨慎的研究，以揭示这些关系。

为缓解 MS 疼痛带来希望的社会心理学治疗

Dawn M Ehde 博士和 Brenda Stoelb 博士，华盛顿大学医学院康复医学系，美国华盛顿州西雅图

对某些 MS 患者来说，药物治疗能全面缓解疼痛。但很多饱受疼痛之苦的人不能通过药物方式适当缓解疼痛。不过好消息是药物治疗并不是治疗 MS 疼痛的唯一方案。可使用的多种非药物方法已被证明在其他罹患慢性疼痛的人群中有效。

疼痛的生物社会心理学模式

疼痛体验相当复杂，不仅涉及身体，还与精神相关。当前的观点是最好从生物社会心理学角度理解慢性疼痛，认可疼痛的潜在生物学基础的重要性（如 MS 引发的神经损伤）。但它还承认，社会心理学因素可能极大地影响疼痛体验及其对生活的影响。其中有些因素包括人对疼痛的感情反应和一个人如何看待或处理疼痛。生物社会心理学模式带来了有效的治疗方法，能够减轻疼痛严重程度以及疼痛的负面影响。

疼痛患者有时担心其他人认为他们的疼痛是“假的”、夸大其辞或者是精神疾病的特征。其实不然，慢性疼痛是一种“发作于头部”的严重病况，不仅因为疼痛信号在大脑中得到处理。脑科学的前沿进展已经确认，社会心理学因素（如一个人的感情或压力），能够影响身体健康，包括疼痛。遭受 MS 和疼痛折磨还能造

成慢性压力。对大脑（精神）和身体互相影响方式的科学研究还只是刚刚起步。

放松训练

疼痛和其他压力源常常导致一种自然反应：肌肉的反复和长期紧张，可恶化疼痛状况。研究表明，抵消疼痛和压力紧张效果的最好方式之一就是进行各种形式的放松。有多种方式能达到放松的效果：深呼吸、沐浴、听音乐、冥思或祷告等。有些放松策略可无需指导进行，其他可能需要在专业人士点拨下进行学习。

人们的放松能力不同，因此有必要采取各种放松技巧，以找到最有效的放松方式。与其他调理策略结合，也能使放松练习效果最佳。

深呼吸是多种放松技巧的基础，因此通常是要首先学习的良好技能。通常可躺下或坐在舒适的椅子上进行练习。基本方法包括用鼻子深吸一口气，使腹部提升，然后短暂停顿，再从嘴部呼气。要加强放松练习感，有些人会自言自语有平静心情效果的词语，如每次呼气时说“放松”或“平静”。要使效果最佳，应至少练习五分钟深呼吸，每天练习多次。

“抵消疼痛和压力紧张效果的最好方式之一就是进行各种形式的放松。”

自我催眠训练

过去十年发布的研究，证明自我催眠训练帮助人们更好地管理急性和慢性疼痛方面大有裨



益。自我催眠如同放松训练一样，是使用精神力量改变疼痛体验，从而管理疼痛的一种方式。这种方式包括分散对疼痛的注意力、专注于更愉快的感觉，甚或体会疼痛在减少或消失。与媒体所述的催眠方式不同，使用自我催眠的人一直保持自我控制。应与使用自我催眠调理过疼痛的专业人士一起进行自我催眠培训。只需几节课程就能学会，要定期练习，以保持良好效果。

如同药物治疗一样，自我催眠训练极少完全消除疼痛，也可以说从未完全消除疼痛。也不是尝试这种方法的所有人都能受益。但似乎存在一小群人，包括 MS 患者，报告在进行自我催

眠治疗后，疼痛严重程度大大降低，且能够长时间维持改善的状况。此外，与有些药物治疗不同，自我催眠训练的“副作用”是有益的。举例来说，在包含 MS 患者的研究中，除缓解疼痛和未报告负面效果之外，还确认了 40 种不同的自我催眠益处。

认知——行为疗法

多项研究表明，人们的思维方式能够极大地影响他们体验到多大的疼痛、他们处理疼痛的方法以及疼痛多大程度上干扰了他们的生活和身体机能。人们为应对疼痛而做的事情，也会有所帮助（如使用放松技巧）或毫无益处（如过度使用酒精缓解疼痛）。认知行为疗法（CBT）涉



锻炼有益于缓解疼痛。

及教会人们如何改变疼痛相关的想法和行为，以减轻疼痛和相关的痛苦。在认知行为疗法中，人们学会对疼痛的看法，确定这些想法是有益还是无益，并使用有益、安心的想法取代无益的想法。认知行为疗法通常还包括教授其他疼痛管理技巧，如放松培训、分散注意力技巧或活动日程安排。通常涉及群体或个人治疗，由具备认知行为

疗法素养以及最好有疼痛知识的专业人士进行。

其他心理干预

其它心理学治疗方式可能对缓解疼痛及其影响有效，包括支持群体、疼痛教育和心理治疗。当遇到抑郁状况时，建议进行治疗，因为抑郁和疼痛经常相互影响。体育锻炼（如走路、游泳或瑜伽）通常不仅对人的身体状况，还会对疼痛及压力产生有益的影响。

怎样找到帮助

只有尝试了所有药物治疗，且发现这些治疗不合适或被排除之后，很多 MS 疼痛患者才有机会接受上述疗法。心理干预应在出现疼痛后，被视为早期采取的一种治疗方法，与其他适当和有效的方法一起使用，如药物或康复治疗。越早采用这些疗法，它们就更有可能早发挥益处。如果有些患者无法接触到疼痛心理治疗的专家，你的国家 MS 协会、护士或医生可能会通过文件和网站提供资源。

MS 治疗中使用大麻作为止痛药： 切实可行还是异想天开？

Claude Vaney 医学博士，神经康复和多发性硬化症中心医学总监，
瑞士蒙塔纳

大麻，被禁的流行“药物”

根据预计，15% 的 MS 患者经常使用大麻类药物（大麻或大麻制品）。尽管大麻不会改变 MS 的疾病过程，很多人认为药物减缓了压力、睡眠紊乱、肌肉强直和疼痛等症状，比其他传统药物更有效，他们情愿相信自己的看法而违背法律。MS 患者中较高的大麻使用率，是否意味着他们已经找到了“我们拥有的最有价值的药物”，如同 19 世纪的著名医生 J Russell Reynolds 博士所言？或他们只是意志薄弱的人，是骗局的受害者？

一种遭禁的古老止痛药

据我们所知，大麻作为止痛药已经有 4000 多年的历史，和古柯与鸦片一样属于植物药物类，现在仍然在使用。1842 年，这种植物作为缓解疼痛、肌肉强直、破伤风惊厥、风湿和癫痫的药物，从印度被引介到欧洲，直到 20 世纪还作为大麻酊 (*tinctura cannabis*) 药用。但由于质量控制问题和毒品越来越被滥用引发的政治压力，1961 年，当联合国镇静药物单项协定 (Single Convention on Narcotic Drugs) 确定大麻没有医学或科学益处时，大麻被从现代西方药典中取消。这并不奇怪，当时没人知道人体包含自己的内源性大麻素系统，具备止痛性能！

内源性大麻素系统的工作方式？

四氢大麻酚 (THC) 很大程度上决定了大麻的精神药理学性质及物理效果。在发现人体大麻素受体 (CB1) 之后，人们对大麻素的治疗用途的兴趣大为增加。大脑中尤其会自然产生大麻素，这是一种神经递质，与大麻活性成分四氢大麻酚一样瞄准同样的大脑结构。神经递质是大脑的化学信使，在神经细胞之间传送电信号。这些信号导致我们体验到的感觉和感情发生变化。此外，还在大脑和脊柱的疼痛通路中，以及中枢神经系统外发现了 CB1 受体，它被认为与大麻素引发的止痛效果有关（感知的疼痛减轻）。人们仍然不是很清楚大麻在这些部位产生止痛效果的准确方式。



大麻研究

在近期一项试验之后，一种大麻提取物 Sativex®，可喷入口中（参见下面的照片），并含有等量的四氢大麻酚和大麻二酚（大麻类植物的另一种大麻素），于 2005 年在加拿大获批用于减轻 MS 的神经性疼痛的症状。在试验中，66 名体验到剧痛痉挛或触物感痛（不舒适的感觉，如针刺、灼烧痛、冻伤或紧绷）的 MS 患者，接受了基于大麻的口部喷服的药物或安慰剂。根据视觉模拟表记录疼痛和睡眠干扰。治疗组报告了 2.4 分的降低，疼痛表一共是 11 分 (0-10)，而安慰剂组报告降低 1.4 分。参与者还报告了相似的睡眠改善（Rog DJ 等著，*神经学* 2005）。

2004 年的一项丹麦研究也检验了四氢大麻酚的止痛特性，24 名患 MS 的参与者服用了四氢大麻酚，报告生活质量得到改善，疼痛减轻 (Svendsen KB, *BMJ* 2004)。英国大规模 CAMS 研究的参与者服用大麻胶囊，报告强直状态和睡眠得到改善，疼痛也有所好转。最后，近期公布的加拿大基于大麻的神经性和

MS 相关头疼荟萃分析，有 298 名参与者，得到的结论是大麻素在治疗 MS 的神经性疼痛中有效。但这一评论只是基于少量的试验和实验对象做出 (Iskedijan M, *Curr Med Res Opin* 2007)。

未来展望 —— 克服影响精神状态的副作用障碍

这些不同的研究都报告了对疼痛症状的正面效果，还应指出的是使用大麻会引发副作用，尤其是剂量较大时，如衰弱、口干、头晕、精神浑浊、短期记忆受损和时空错乱。这些副作用也许是很多参与者退出一些研究的原因。近期的研究还发现，年轻人过度使用大麻进行娱乐消遣，可能导致精神健康问题。最后，这些研究的双盲特征受到质疑，因为大麻会作用于精神，能让人感到“兴奋”。这意味着在临床试验中服用活性药物的人，通常会知情，因而使研究变得“不盲”，因而会使结果有偏差。这一方面尤其使有些人认为效果只是假想而已。一些从业人员认为，对可以耐受药物的人来说，当疼痛对于其他药物没有反应时，大麻素是一种有价值的替代品。

展望未来，专注于 CB1 受体的新疗法发展的目标应该权衡治疗方式的风险 - 收益比，因为当前还没有平衡大麻症状缓解和产生精神兴奋的关系。大麻仍将是一种受争议的 MS 治疗方法，并在很多国家仍然是非法的。



问题解答

编辑 Michele Messmer Uccelli 解答有关疼痛和 MS 的问题。

问：我试过用药物缓解背部疼痛，我的医生也尽了最大努力，但没有效果。我发现运动，尤其是游泳，有些作用，但并不总是有效。还有别的辅助方法能有所帮助吗？

答：由于治疗疼痛的药物如果单独使用，并不总是有效，增加辅助疗法对有些 MS 患者似乎有作用，可以最大程度地缓解疼痛。此外，也对治疗 MS 患者疼痛的脊椎按摩疗法进行了几项研究。脊椎推拿是用于 MS 患者的常见方式，经常报告有缓解疼痛的效果。根据报告，特别针对 MS 慢性疼痛的脊椎按摩疗法管理对下背痛有效，尽管这是基于疼痛患者偶然的说法，而非设计良好的试验。理疗师或康复医师应能帮助您评估这种治疗背痛的辅助方法是否适合您。

问：有大约一个月的时间，我的左胸会偶尔出现剧痛。我的 MS 支持组的人告诉我，这种疼痛是 MS 的常见症状，可能与我的病有关。我是否要留意还有什么问题，或者只是因为 MS？

答：根据文献记载，胸痛作为一种疾病相关疼痛，与 MS 还尚无关联。请记住，如果不幸患上 MS 不保证人们不会患上其他疾病。很重要的一点是告诉您的全科医师您体验到的疼痛，让他或她对您应该如何做给出建议。

问：我的医生似乎不重视我的疼痛，实际上也并不承认疼痛是 MS 的一部分？我应该怎么办？

答：一直以来，疼痛并未被公认为与 MS 相关的一种症状，一些 MS 患者可能觉得很难解释自己感到的疼痛。这可能导致很多医师，尤其是全科医师，不熟悉 MS 患者能感觉到不同类型和来源的疼痛这一情况，或者 MS 疼痛经常是神经性来源的事实。不管谈论的是全科医师还是其他健康护理专业人士，您能在对他或她进行疾病教育时发挥重要作用。很多 MS 协会有关于 MS 症状的文献，其中包括疼痛。让您的健康护理医师阅读这种材料，可能是一种积极的方式，让您体验到的疼痛能够得到认可和治理。



专题访谈： 与疼痛和 MS 一起生活



Trevor Farrell, 澳大利亚昆士兰州 MS 协会执行官, 多发性硬化症国际联盟 (MSIF) 的澳大利亚代表, MS 国际委员会成员, 与体验到疼痛的 MS 患者 Stephen Papadopoulos 的访谈。

TF：能做一下自我介绍吗？

SP：我 28 岁，在澳大利亚悉尼生活，和父母住在一起。我的家庭原籍希腊，我和两个姐姐度过了欢乐美好的童年。2001 年，我被诊断为患有 MS 后，离开了杂志工作休息一年，全力进行治疗；然后在一家电视公司工作了一段时间，而后开始参加 MS 协会。2003 年，我成为 MS 马拉松阅读的主持人，在总部做行政工作。最近我成为 MS 大使和 MS 同仁支持工作者，所以我深入参与了 MS 的活动，发挥了我最大的努力。

TF：能告诉我们你的 MS 诊断情况吗？

SP：16 岁的时候，首批症状在我身上出现，但直到 22 岁才被诊断为 MS。在不同的时间里，出现了各种的小病症。我变得视线模糊，口齿不清，平衡能力极差，皮肤失去感觉，非常疲惫。有一次整整八周时间，我白天晚上全身都有针刺般的痛苦。我不知道发生了什么事情。每次去看医生时，我都验血，或者服用药

片，或者得到要过更健康生活的建议。但到了 2001 年，疾病再一次击倒我。我去看了另一位全科医师，他把我转给了一名神经科医师。做过 MRI 后，我被诊断为 MS。我定期注射 MS 药物。大部分情况下，症状并不要紧，但我碰到了多种疼痛问题，病情恶化了。

TF：你体验到哪种类型的疼痛，多久发作一次？

SP：从 2004 年开始，我的右膝盖感到剧烈的刺痛。因为没有想到是 MS 的问题，我认为是扭伤了。我的全科医师安排了超声波检验，然后告诉我是 MS 引发的炎症。一个月之内，它就蔓延到了大腿和小腿部位，并且左腿也以同样的方式发病。从那时起，我的两条腿就不断感到剧烈的刺痛。2006 年 1 月，我的后颈部也开始出现相似的疼痛，感觉好像有匕首扎进我的脖子，却不拔出来，然后每隔几分钟就转动一下，让我没法不留意它。很难适应这种疼痛。大约到了 2006 年 6 月，我的脖子两侧、胳膊和下后背开始感到剧烈的刺痛。下后背的疼痛尤其难以处理。

TF：你说到难以处理，能向我们描述一下疼痛怎样影响了你的日常生活吗？

SP：我试图不让它影响我，照常做一切事。但是最大的问题是我只要开车超过 15-20 分钟，腿部就会剧痛。这很让人烦恼，因为如果我遇到压力的话，喜欢钻进车里，打开音乐，来一段长长的驾驶之旅，但现在我不能这样了。我不得不在非高峰时间使用公共交通，这样我的腿才能有足够的自由活动空间。去电影院时腿会很疼，有时我得站起来，或者伸伸腿。但我仍然坚持体育活动，去夜店，继续工作。我很幸运，家人和朋友都会驾车带我。

TF：疼痛影响了你的感觉方式吗？

SP：确实，因为所有试过的疼痛药物都药效很强，以不同地方式影响我，包括情绪。我的身体要花几天时间进行调整，我变得非常情绪化，朋友们说 MS 就是情绪化的 Steve(Moody Steve，此为双关，患者名为 Steve)。因为疼痛在晚间更为严重，所以我也睡不好，只能静静躺着。在无法移动双腿的时候，情况也不是特别坏，但躺在床上时，我没法不更多地注意它。如果一晚上能睡三个小时，我就是很幸运了，这让我情绪化，很疲惫。

TF：试过使用其他方法缓解疼痛吗，比如辅助疗法？

SP：我冥思，进行呼吸练习，听音乐，但对缓解疼痛效果不大，但能让我放松，平静下来，尤其是试图睡觉时。

TF：你觉得与神经科医师或其他健康护理专业人士讨论疼痛很容易吗？

SP：与神经科医师讨论很容易，她很聪明，非

常关心我。她每个月给我检查一次，看看任何新药的效果如何，是否有什么变化，以及我的感受。但我的全科医师更难发现我感到痛苦。我可以告诉他我的感觉，但不认为他听懂了，因为我是面带微笑说的。如果你看到我，不会猜到我感觉疼痛，因为我没有表现出来。因此我认为他难以理解，但他确实竭尽全力帮助我。但我的神经科医师的方法不同，她知道我的疼痛存在，我只是在掩饰，因为如果不是微笑或大笑，我就会哭出来。我当然试图积极乐观地生活，对 MS 也是这样。

“感觉好像有匕首扎进我的身体，却不拔出来，然后每隔几分钟就转动一下，让我没法不留意它。”

TF：对于与你有相似经历的别人，你有什么窍门分享吗？

SP：说实话，我不知道说什么，我常常是笑一下，自己承受。我做过所有的悲伤、抑郁、自怨自艾等等事情，但它们不适合我，所以我让自己开心，享受生活。我不能长距离开车，但有很多人愿意载我，为我做事情。我很幸运，我得到了祝福。感谢我的朋友和家人，每时每刻都发生温馨的小事情，就像赢得一张 CD 或与朋友外出游玩。我觉得情况并不坏，其实还可以更坏。

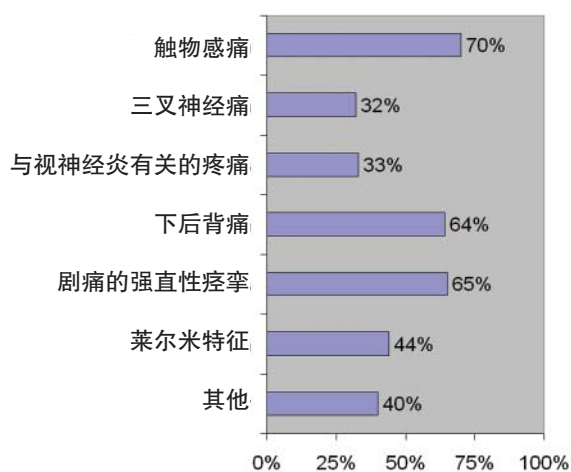
一天结束的时候，我是个快乐的人。我能走，能看，能说，能工作。我过着很正常的生活，这是我尤为感激的一件事。对我来说，诀窍就是做冥思和放松这样的事。五年前我绝不会做这些事，而只是笑和嘲弄。冥思和放松对我有效，不是指疼痛，而是使我放松，让我成为一个快乐的人。我觉得这是大家都应该做的，找到平衡点。即使每天每周都和疼痛生活在一起，生命中仍有其它事情更值得关注。

疼痛在线调查结果

创纪录的人数 (763) 回复了 MSIF 关于疼痛和 MS 的在线调查，反映了这一主题对 MS 患者的重要意义。结果显示，人们体验到由 MS 疾病而产生的各种痛苦症状，极大地影响了他们的生活质量。

在接受调查的人中，四分之三感觉自己体验到的疼痛与 MS 相关，或换句话讲，不是单独的疾病或问题，而是 MS 疾病的一部分。体验到的最常见的疼痛类型是触物感痛（灼痛），然后是下后背痛和剧痛的强直性痉挛（见下图）。

体验的疼痛类型



300 多名受访者还遇到了没有列出的疼痛类型，包括特定身体部位的疼痛，如牙痛、外阴痛、或腿部疼痛。其他报告的发麻或刺痛、剧烈或尖锐的疼痛可蔓延全身或向下延伸至腿部或背部，皮肤疼痛，如梳头时头皮疼痛、头痛、肌肉痛、感觉从体内受到挤压、感觉部分身体冰冻住，甚至全身疼痛。

当回答者被要求评价疼痛对生活质量的影晌时，几乎半数 (47%) 的人评分为 7 或更高（0 表示无影响，10 表示极受影响），表明 MS 疼痛对日常生活的负面影响很大。

74% 的回答者定期与神经科医师、护士或其他医疗专业人士讨论他们体验到的疼痛，且大部分人使用药物治疗疼痛 (77%)，这很令人欣喜。其它治疗方式包括为改变生活方式，如锻

“我体验到 MS 疼痛的良善之处，就是它不停地游走，从不在一个地方停留过久。”

“疼痛常常让我夜里醒来。”

“我全身肌肉都很紧张和疼痛，可以说这种疼痛是 MS 对我造成的一个最大障碍，它让我无法走更多路，

无法睡好，也不让我过更好的生活。”

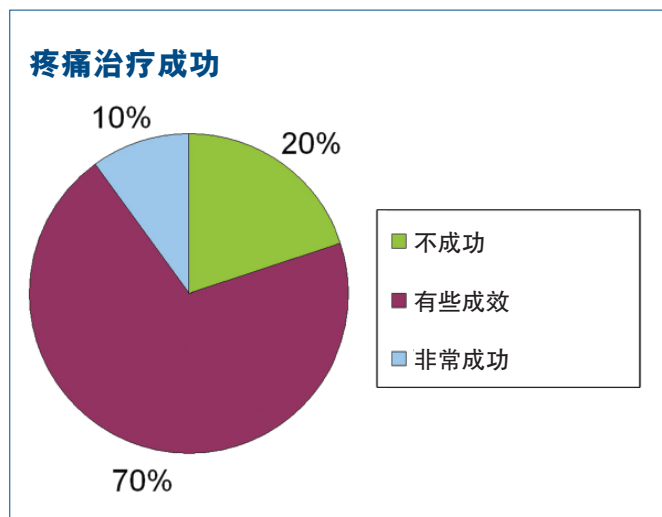
“我的治疗充满了偶然性，因为医生和护士都不认为疼痛是 MS 症的一部分。”

“1981 年，首次诊断出我患有 MS，疼痛并不被承认。现在可以获得的

炼 (39%)、理疗 (28%) 和辅助疗法 (24%)，如水疗、针灸、按摩、灵气疗法和冥想。

其它回答包括不进行治疗和只是“带病过日子”、休息、冷敷或热敷、使用大麻或 TENS 设备（参见第 6 页）。当询问治疗有多成功时，只有 10% 的人称非常成功，70% 说“有些成效”，20% 说并不成功。

几乎半数 (47%) 的受访者称很难找到有关疼痛和 MS 的信息，而有些人则称很容易找到 (39%)，14% 的人未查找过有关信息。



主要的疼痛信息来源在互联网上找到 (80%)，然后是 MS 协会信息手册和材料 (66%)，以及医生或护士 (60%)，14% 的人回答“其它”，主要来源包括其他 MS 患者（在支持小组、网上聊天室或通过电子邮件）、书籍、期刊和理疗师。

总结

在很多人看来，疼痛是 MS 的重要部分，也是一种能负面影响生活质量的症状。人们列出了与疼痛有关的多种症状和治疗方法，表明 MS 疼痛的个体化特征，以及在有效治疗疼痛时，受访者和他们的医疗专业团队面临的困难。

信息比以前多很多。”

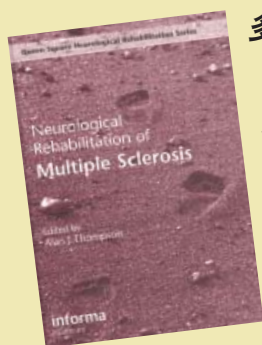
“我不认为自己找到了很好的信息来源，因为我描述发生的一些事情时感到困难。我缺乏疾病知识以及向医生描述病情的准确词汇。”

“其他患有 MS 的朋友常常是最好的信息来源，他们了解这种病。”

“信息就在那里，治疗却并不这么现成！”

“当大部分资讯都没有把疼痛当做一种症状，真是很令人失望。报告 MS 疼痛的患者不够多，使它得到的重视不足。我目前最大的症状问题就是它，当然还有疲惫。”

书评



多发性硬化症的神经学康复

编辑：Alan Thompson 教授，
Queen Square 神经学康复系列
丛书。

出版社：Informa Healthcare，
2006，176 页，定价：£60.00，ISBN：
9781841845593，ISBN-10：1841845590

本书由来自不同背景的专业人士撰写，他们都是多发性硬化症管理领域的专家。本书旨在为 MS 患者的康复提供证据基础。

共有六个章节，每个章节都有参考资料列表，对 MS 专业人士很有裨益。第一章专注于 MS 残疾和康复的机制，这对于有效的康复非常关键。“MS 疾病对生活的影响：对协作护理方式的需求”一章回顾了一些文献，并且以 MS 患者的真实言论为依据，深入洞察了与 MS 一起生活的现实状况。

在“多学科康复”一章中，作者说明了不同的康复专业人士所发挥的作用、康复流程要素以及针对每个 MS 阶段（轻微、中等和严重残疾）康复治疗做出了一个简明的文献回顾。

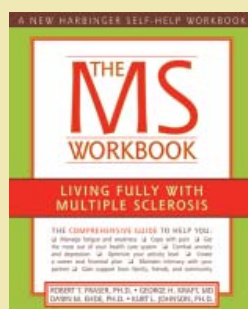
第五章是“衡量多发性硬化症的康复结果”，围绕在 MS 康复中使用的评分表，针对其中主要问题提供了有效信息。最后一章探讨了 MS 康复服务提供的临床和组织方面的事宜。

另有一部分专门针对症状管理，主要是药物治疗。因为这不是一本面向康复专业人士的技术

书籍，因而书中有关康复适应症信息很少。

本书短小精悍，宗旨是成为所有参与 MS 康复的人士的有用资源，并以简明和用户友好的方式，为确保 MS 患者有着良好的综合管理提供了方法和流程。

M Laura Lopes de Carvalho 医学博士评阅，
理疗师，意大利多发性硬化症协会 (AISM)
医疗总监，意大利热那亚



MS 工作手册： 在生活中彻底适应 多发性硬化症

作者：
Robert T Fraser、
George H Kraft、

Dawn M Ehde 和 Kurt I Johnson

2006 年出版，New Harbinger Publications，
奥克兰，243 页，定价：US\$19.95，
ISBN 1-57224-390-2。

市面上有相当多的 MS 自助书籍，但本书与众不同。大部分情况下，本书都充分考虑了其观点，表明即使一个人在被诊断患有 MS 后，仍能充实地生活。它提供了很多健康良好的生活方式，对人性的方方面面，包括感情、精神和身体等，都有涉及和论述。

本书共有 15 章，包括疾病和用药介绍、替代疗法、促进健康的行为、时间管理、精神疗法和工作处理的重要方面、性、伴侣和财务规

划。这些内容综合在一起，为刚被诊断为患 MS 疾病的人提供指导，讲解有关基础知识，让病友顺利摆脱最初受到刺激和感到困惑的状态。

版式易于阅读，设计精美，行文风格通俗易懂。插图和测试使读者易于把握密集的信息。检查表和学习进度表帮助读者评估特定的情形以及如何满足个人需求。对于国际读者来说，一些章节可能过于针对美国的环境，尤其是有关社会保险的章节。

尽管本书信息量很大，有些章节的细节仍然不足，比如在“精神疗法前景”一章中，读者可能期待看到更多精要的信息。

总而言之，这是一本有价值的书，提供广泛的想法、建议和忠告，帮你找到你自己应对 MS 的方式。

Nicole Murlasits 评阅，澳大利亚 MS 协会杂志编辑。

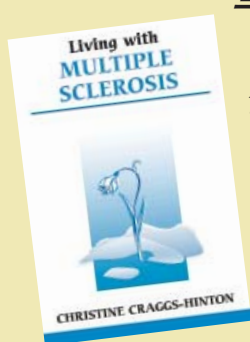
与多发性硬化症同行

作者：Christine Craggs-Hilton

出版社：Sheldon Press,

定价：£7.99，平装版，

ISBN 0-85969-982-X。



《与多发性硬化症同行》是 Sheldon 出版社“克服常见问题”丛书之一，已经发行超过 100 种书籍。作者没有患 MS，也并未表明她有任何 MS 背景，但在有了慢性疼痛症状后，她开始着手写健康问题。

本书共 130 页，宣称可提供有关 MS 的“直接、易理解的指导”以及“如何与它共处”。本书涵盖了所有基础知识，章节包括症状、诊断、治疗方案、饮食、起因和辅助疗法。

本书存在几个问题。它最矛盾的一点是过于强调饮食是 MS 的主因，且大胆宣称“认为主要诱因本质上是饮食”，当然还有“其他可能的诱因”。在关于饮食的章节，她告诉我们“对某些 MS 患者来说，食用早期人类的食物能够让症状停止发展”，然后又建议采用“旧石器时代食物”。

实际上，本书是对 Ashton Embry 博士和 MS 资源中心在英国推广的所谓“最佳饮食”内容的大幅扩充。在对饮食在 MS 中的角色做了理论探讨后（没有提供任何有力证据），本书列出了一份烹饪要素和禁忌清单：不要有奶制品、小麦、面筋、豆类、蛋类和糖，可以有白肉、鱼、水果和蔬菜。

本书还是有一些优点。症状、辅助疗法和情绪回应部分内容比较全面。但总的来说，本书负面大于正面。由于缺乏有力证据，本书过于偏重饮食，将其作为起因和治疗方式。

书中索引也很差，一些图片可能有所帮助，科学参考资料非常有限，表明本书总体上参照的证据很少。

总的来说，本书是对起因、症状和疗法的简要调查，但在并未提出充分证据的情况下，对自己的结论（即饮食是 MS 患者治疗方案的核心）过于自信。

Ian Douglas 评阅，MSIF 志愿者，英国伦敦

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。

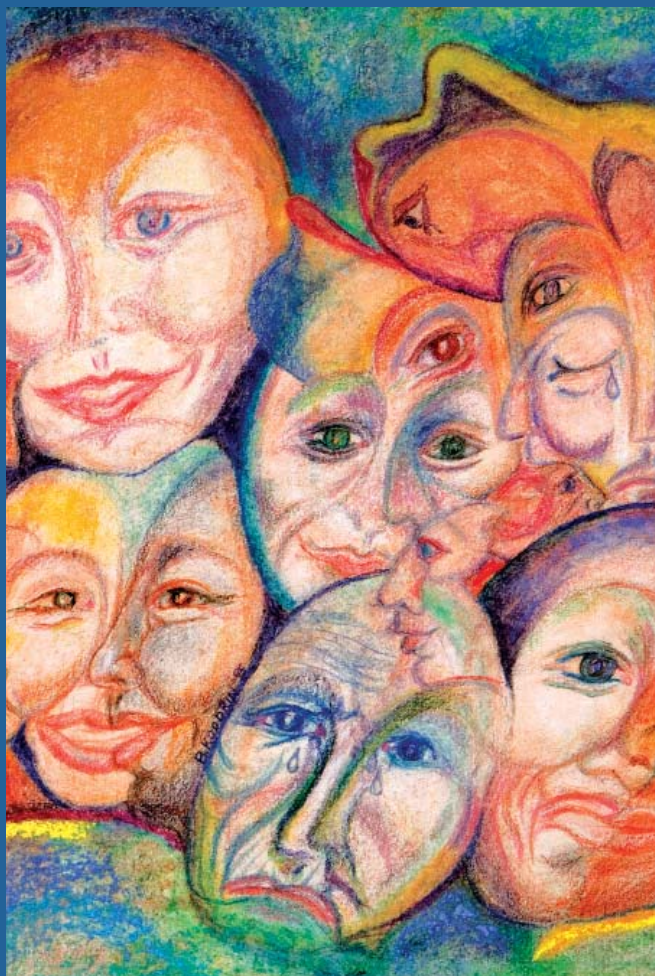
订阅

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 |
| 第 7 期 | 康复 |
| 第 8 期 | 遗传学和 MS 的遗传因素 |
| 第 9 期 | 护理工作和 MS |



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。