

多发性硬化脑健康

护士资料

Jodi Haartsen
Aliza Ben-Zacharia
Helmut Butzkueven
Kathleen Costello
Suhayl Dhib-Jalbut
Gavin Giovannoni
June Halper
Jeremy Hobart
Gisela Kobelt
Vicki Matthews
George Pepper
Maria Pia Sormani
Christoph Thalheim
Anthony Traboulsee
Timothy Vollmer



MS Brain Health activities and supporting materials have been funded by grants from AbbVie, Actelion Pharmaceuticals, Celgene and Sanofi Genzyme, and by educational grants from Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA and Novartis, all of whom had no influence on the content.

MS脑健康的活动和支持材料获得了艾伯维、爱可泰隆、新基和赛诺菲健赞公司的资金支持，以及百健、罗氏、默克、诺华公司的教育补助金支持，但内容不受上述公司的影响。

MS脑健康中文版翻译由赛诺菲健赞提供。中文版由中华医学会神经病学分会神经免疫学组审稿。

本指南解释了护士如何把《脑健康：多发性硬化的时间问题》报告中的推荐方案运用到实践中。报告的详细内容见www.msbrainhealth.org/report。

截至2018年8月22日，报告全文已得到以下组织的认可。自此日期以来收到的签注可在www.ms-brainhealth.org上查询。

- 多发性硬化加速治疗项目
- ACTRIMS(美国多发性硬化治疗和研究委员会)
- 美国神经科学护士协会
- 澳大利亚和新西兰神经病学家协会
- BCTRIMS(巴西多发性硬化治疗和研究委员会)
- 多发性硬化中心联盟
- 捷克多发性硬化协会(Unie ROSKA)
- ECTRIMS(欧洲多发性硬化治疗和研究委员会)
- 欧洲脑委员会
- 欧洲多发性硬化平台
- 法国多发性硬化协会
- 德国多发性硬化协会
- 国际多发性硬化认知学会
- 多发性硬化国际护士组织
- 国际神经免疫学会
- 意大利多发性硬化协会
- 日本多发性硬化协会
- LACTRIMS(拉丁美洲多发性硬化治疗和研究委员会)
- MENACTRIMS(中东北美多发性硬化治疗和研究委员会)
- MexCTRIMS(墨西哥多发性硬化治疗和研究委员会)
- 澳大利亚多发性硬化护士公司
- 美国多发性硬化协会
- 肯尼亚多发性硬化协会
- 澳大利亚多发性硬化
- 多发性硬化联盟
- 多发性硬化基金会(美国和波多黎各)
- 多发性硬化国际联合会
- 爱尔兰多发性硬化
- 澳大利亚多发性硬化研究
- 多发性硬化协会(英国)
- 马来西亚多发性硬化协会
- 加拿大多发性硬化协会
- 希腊多发性硬化协会
- 新西兰多发性硬化协会
- 西班牙多发性硬化
- 多发性硬化托拉斯(英国)
- 荷兰国家多发性硬化基金会
- 国家多发性硬化协会(美国)
- 新西兰多发性硬化研究托拉斯
- 挪威多发性硬化联合会
- PACTRIMS(泛亚洲多发性硬化治疗和研究委员会)
- 波兰多发性硬化协会
- RIMS(欧洲多发性硬化康复网络)
- RUCTRIMS(俄罗斯多发性硬化治疗和研究委员会)
- Shift.ms
- 瑞典神经协会
- 英国多发性硬化专科护士协会
- 联合脊柱协会
- 工作基金会(英国)
- 中华医学会神经病学分会神经免疫学组

关于指南

这本多发性硬化脑健康简明指南可以提供资源给专业护理人员。引导护士如何把 **脑健康：多发性硬化的时间问题** 这一报告中的推荐运用到实践中。

本指南和报告由国际多学科小组撰写，包括专科护士、临床医生、研究人员、卫生经济学家、MS患者及患者组织代表。指南推荐的治疗策略（图1）包括：

- 了解脑健康在疾病各个阶段的重要性 (见2-3页)
- 脑健康的生活方式 (见4页)
- 知情，共同进行治疗决策 (见5-6页)
- 在适当的情况下，尽早开始疾病修正治疗（DMT）（见5-6页）
- 监测和评估治疗策略的效果 (见7-8页)。

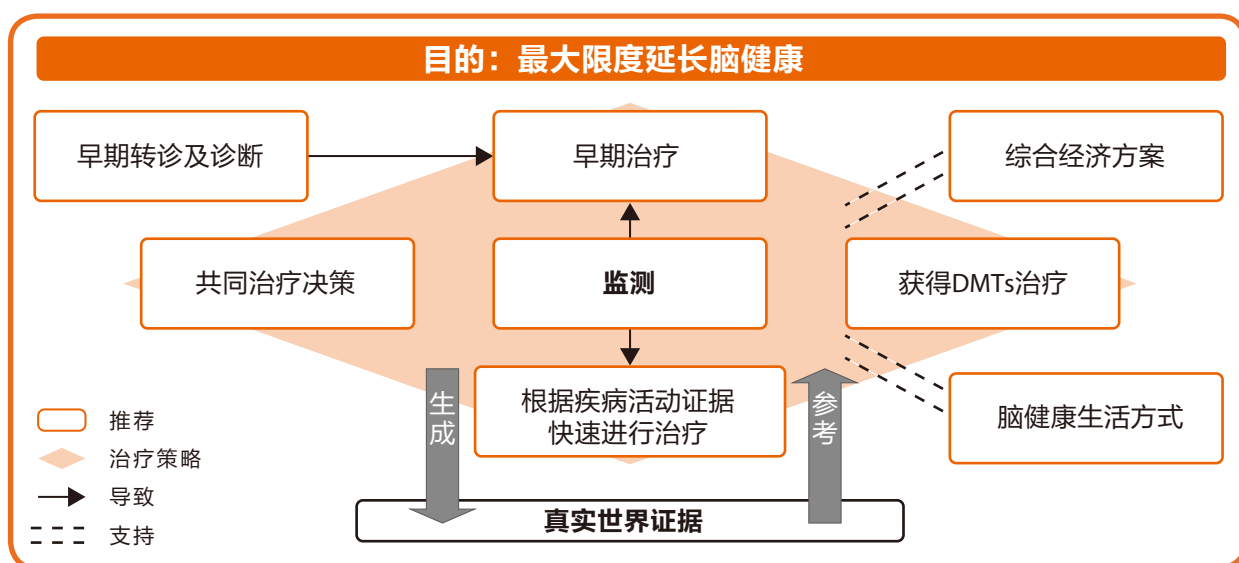


图1. 基于定期监测的治疗策略概述，目的是为了最大限度地延长脑健康状况，同时产生强大的真实世界证据。DMTs, 疾病修正治疗。

护士在MS患者的护理和支持中发挥着关键作用

“我的MS护士是我的生命线。没有她我会迷失。
她尽其所能满足我的需求。”¹

具有专业知识的MS护士在MS临床服务中发挥着关键作用，其中包括：

- 提供有关MS、DMTs及健康策略的教育和信息
- 支持与咨询
- 实施DMT安全性和有效性监测计划
- 症状评估和管理
- 照护管理及临床护理。

本指南包括建议你如何按照 **脑健康：多发性硬化的时间问题** 报告中的推荐进行临床实践。

MS脑健康观点

在MS中，我们的身体针对自身组织：脑、脊髓和视神经产生了免疫应答，导致炎症反应，从而引起髓鞘破坏和神经退行性改变。长期损害的结果可能会引起身体残疾、疲劳、认知功能障碍及情感障碍。即使轻微残疾时，MS也可能导致相当大的个人及社会花费，随着残疾进展，这些花费也会增加。因此，为了维持MS患者的脑健康需要个人乃至全球的强大经济支持。

MS患者的症状各不相同，这取决于中枢神经系统组织损伤的部位。较大范围的严重的组织损伤（病灶）可明显破坏神经功能，并导致临床发作（复发），伴随新的症状和残疾或现有症状恶化。但许多新的病灶出现时可以不伴有相应的临床症状。随着年龄增加，正常情况下健康成年人可以出现脑容积的减少（称为“脑容量减少”或“脑萎缩”）；但在MS患者中这个过程比健康成年人进展更快（图2a）^{2,3}。即使在无临床症状和复发的情况下，存在的病灶都可能导致长期功能改变并加速脑萎缩。从长远来看，MS患者脑容量的减少（包括病灶及整个大脑）会导致残疾增加，同时导致症状严重程度及复发次数增加。

另一方面，大脑又是一个非常灵活的器官，它可以动用新的区域以获得新技能或弥补损伤。当MS导致一个区域的脑组织损伤时，大脑通常会动用新的区域来弥补受损区域的功能^{4,5}。脑的这种适应性代偿能力被称为**神经储备**-这与脑容量相关-脑的神经储备越多就越健康（图2b）。

时间至关重要

现在知道，一些患者即使自身感觉良好，MS也仍在活动中。研究显示，10个病灶中仅有1个（由磁共振成像[MRI]检测）会导致一次有临床表现的复发（图2c）^{6,7}，其他活动相对不明显的病灶不会导致临床症状，但会持续损伤大脑⁸。所以，虽然MS患者可能无症状，但脑萎缩的速度会比健康成年人进展更快，导致其神经储备减少。随着神经储备耗尽，大脑动用新区域的能力下降，MS的症状和相关残疾更易进展（图2d, 2e）。

神经储备是一种非常宝贵的资源，它在保持脑功能健康方面发挥着重要作用。护理干预的目标应锁定在最大限度地改善每个MS患者的脑健康和机体功能。本指南为您提供更多关于如何帮助MS患者最大限度延长脑健康的信息。

在护理实践中，您能做些什么？

- **教育同事和MS患者**，使他们了解为什么神经储备和脑健康非常重要。
- 为疑似或新诊断的MS患者以及老病人**提供及时的支持**。

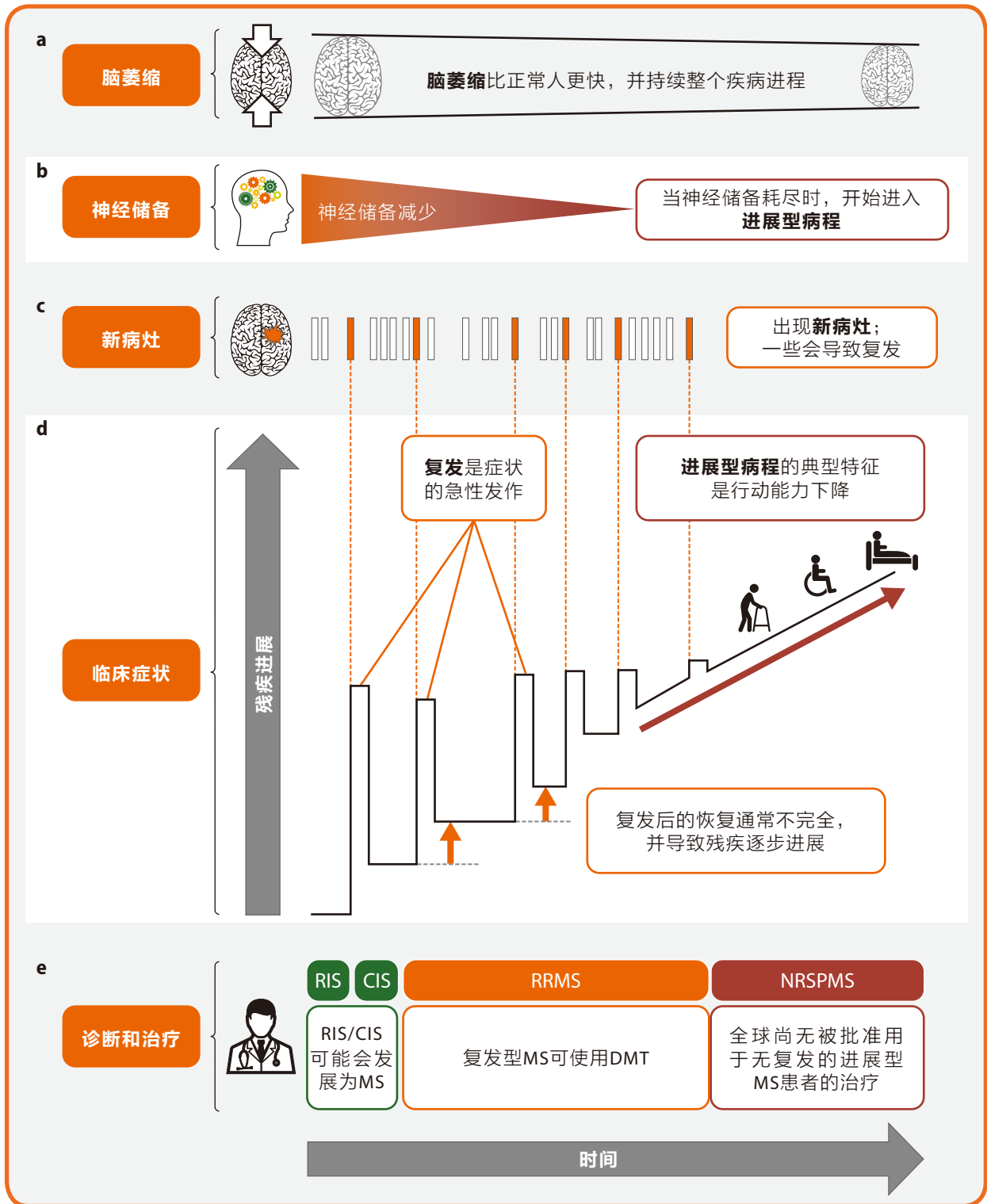


图2. MS造成的损伤通常会导致复发，随后进入进展型病程。

a.MS患者的脑萎缩比健康人进展的更快。**b.**大脑可以动用神经储备来重塑自身，以代偿损伤。然而，当神经储备耗尽时，疾病的临床症状会恶化。**c.**MS病灶-脑和脊髓的急性损伤区域会随着时间逐渐积累。如果一个病变明显的损伤了神经功能，会导致一次复发(即临床症状的发作)。**d.**典型的MS疾病进程包括复发以及随后的进展型病程，后者包括机体残疾进展和认知能力下降。**e.**在疾病的早期阶段(当复发、新病灶累积和炎症仍存在时)，疾病修正治疗是最有效的。因此，早期疾病修正治疗干预是改善MS患者预后的关键。

CIS, 临床孤立综合征; NRSPMS, 无复发的继发进展型多发性硬化; RIS, 放射学孤立综合征; RRMS, 复发缓解型多发性硬化。

积极的生活方式能最大限度延长脑健康

MS患者需要综合性的治疗和管理。无论是何种类型的MS患者，下列生活方式均有助于最大限度地延长MS患者的脑健康。



戒烟

与不吸烟相比，吸烟与MS患者脑容积减少⁹、复发率增加¹⁰、残疾进展^{10,11}、认知问题增加¹²和生存率降低¹³有关。



心血管体能训练

更高水平的有氧运动与大脑更快处理信息以及维持脑组织体积有关¹⁴。因此，有氧运动应该作为MS管理的一部分。



保持健康体重

与维持健康的体重相比，超重或肥胖与MS病灶负荷增加有关⁹。



益智活动

学习、阅读、兴趣爱好、艺术性或创造性的休闲活动可防止MS患者出现认知问题，需终身坚持¹⁵⁻¹⁹。



限酒

酒精滥用与MS患者生存率降低有关¹³。



最大限度地控制并发症

如高血压、高胆固醇、心脏疾病和糖尿病等会导致MS疾病进展^{9,20,21}。

在护理实践中，您能做些什么？

- 教育MS患者认识到积极的生活方式对**最大限度延长脑健康的重要性**。
- 为MS患者提供可以进行讨论并逐步学习的读物信息。您可以在www.msbrainhealth.org/resources/article/six-ways-to-lead-a-brain-healthy-lifestyle下载到生活方式指南的单页。
- 鼓励MS患者采取并保持脑健康的生活方式，并协助他们制定符合自身状况的具体措施。
 - 特别是，MS护士可以与MS患者、基层医院医生或其他医疗专业人士共同协作，最大限度地控制并发症和提高患者对管理计划的依从性。
- 为MS患者提供当地可提供支持的信息，如戒烟服务、锻炼班、减肥小组和营养师的指导。

护士能帮助MS患者增强管理疾病的能力

当被诊断为MS这种慢性、不可预测、进行性发展且无法治愈的疾病时，会给患者及其家庭带来深深的痛苦和巨大的经济压力。MS相关的认知障碍、抑郁、焦虑和疲劳是很常见的，同时可以伴有或不伴有其他更明显的临床症状。护士有条件与MS患者建立更加信任和融洽关系，并为患者提供支持和咨询。

当MS患者与医疗保健专业人员建立了良好、开放、基于信任的关系^{22,23}，并对疾病及其治疗有了充分的了解²⁴，他们更有可能会坚持治疗——因此不太可能会出现严重的复发²⁵。所以说，MS患者和医疗保健专业人员建立良好和积极的合作是成功管理MS的重要组成部分。

在护理实践中，您能做些什么？

- **教育MS患者了解疾病**，帮助他们了解他们在共同决策中所起的作用，以及他们的选择可能对脑健康产生的影响。
- **帮助MS患者共同参与治疗方案和医疗护理的决策。**
- **教育MS患者最大限度延长脑健康的重要性**，包括选择积极的生活方式和服用合适的治疗药物。

早期DMT干预能减少疾病活动

对复发型MS患者来说，在疾病的早期阶段启用DMT治疗比延迟治疗能更好地改善长期预后（图3）²⁶。

在护理实践中，您能做些什么？

- **解释DMT早期干预的益处**，不适当的或不理想的治疗方案可能带来的后果，以及安全的地达到尽量减少疾病活动的目标。
- **评估和识别治疗依从性的关注点**，并帮助制定个体化方案来提高治疗依从性。

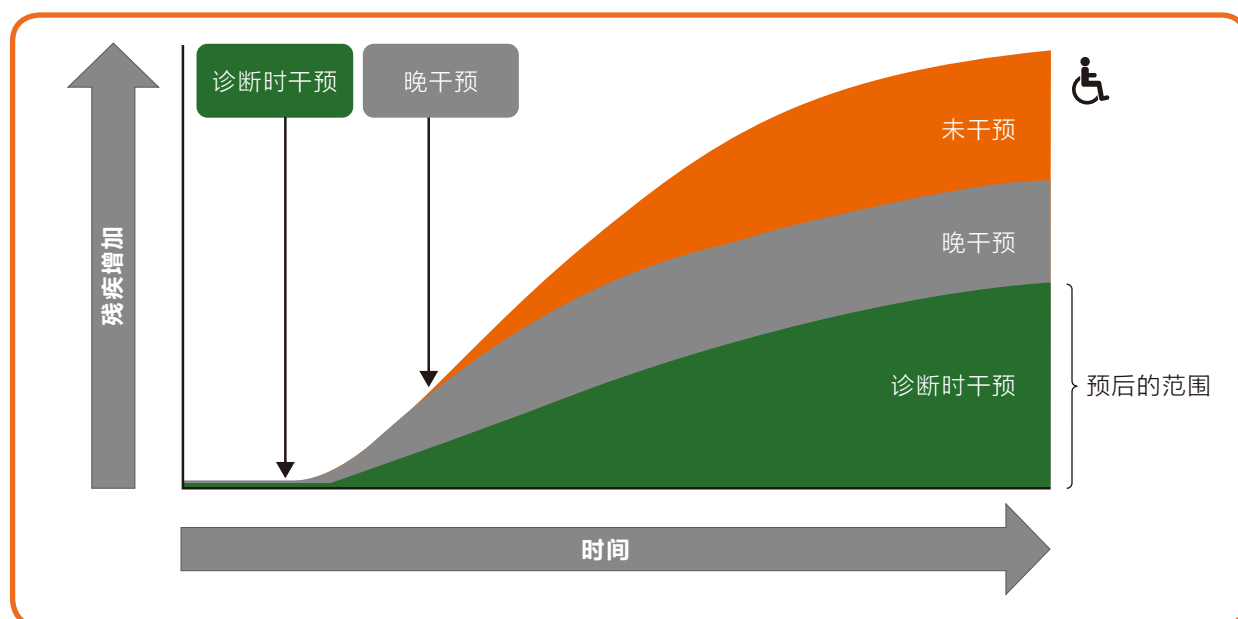


图3. 对MS和CIS患者进行早期DMT干预，被认为能获得最佳的长期预后。
CIS，临床孤立综合征；DMT，疾病修正治疗。

有关DMT的决策应共同制定和充分告知

治疗决策的制定，是根据MS患者的价值观和个体化共同决定的协作过程。目前有许多不同作用机制的DMTs可用于MS治疗，每种药物均具有特定的潜在获益、可能的不良反应和安全性问题。当进行治疗决策时，应考虑多种因素的影响，包括患者的就业情况、生育计划、生活方式、对治疗可能的依从性、对风险的态度、厌恶自我注射或因身体原因影响自我注射、以及合并症的影响。所以说，选择最适合的DMT应该是MS患者与医疗保健专业人员的共同决策。

在护理实践中，您能做些什么？

- 让患者了解所在地区现有治疗药物的作用机制、相对有效性、便利性和不良反应，**帮助每个MS患者选择最佳的DMT。**
- **提供循证医学的资料和工具**，帮助MS患者及其家人了解各种治疗方案的益处和风险。
- **确保MS患者和医生展开有效沟通，共同决策启用或换用何种DMT。**
- **鼓励您的同事和MS患者全方位了解所在区域能利用的DMT**，最大限度地为每例患者寻找最适合的治疗。

定期监测是MS管理的核心

通过监测MS疾病活动来提高治疗的疗效是最大限度延长脑健康的关键。图4列出了在临床实践中能监测到的临床和亚临床指标。

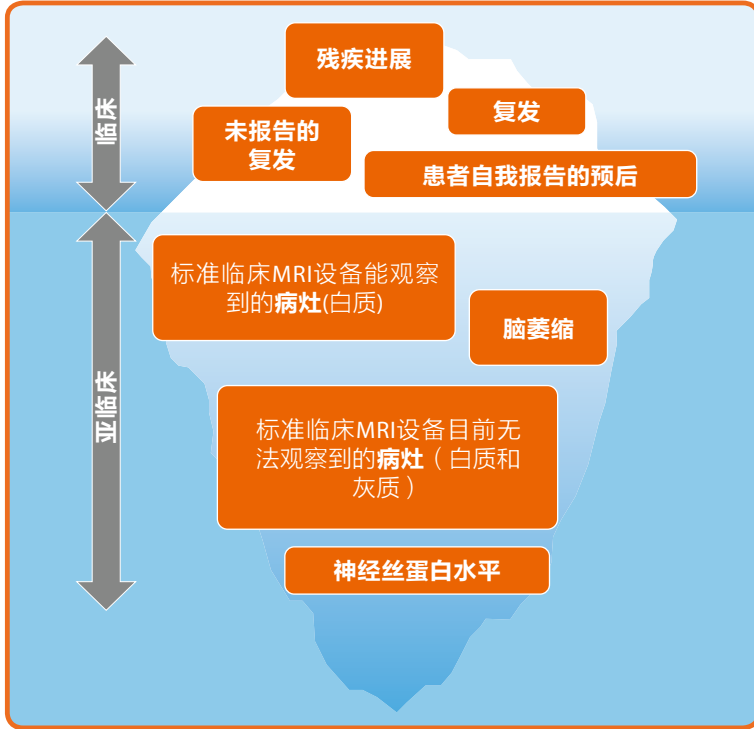


图4. 可以通过其他评估疾病活动的指标来补充监测疾病的进展和复发。

当神经受损时，会释放神经丝蛋白；血液神经丝蛋白水平变化可能是监测亚临床疾病的潜在指标。

MRI, 磁共振成像。

经许可，转载并改编自Giovannoni G. 多发性硬化标记物。欧洲神经病学学会联合会/欧洲神经病学学会联合会会议，2014年5月31日-6月3日，土耳其伊斯坦布尔。©Gavin Giovannoni 2014。

即使没有临床复发或残疾进展的表现，所有的疾病活动都会损伤中枢神经系统的组织。通过MRI定期检查，可以监测疾病活动，早期预警治疗反应不佳的MS；发现提示复发和残疾进展的病灶和脑萎缩²⁶。当MRI和临床证据提示疾病活动控制不佳时，应立即考虑是否换用其他作用机制的DMT(图5)。

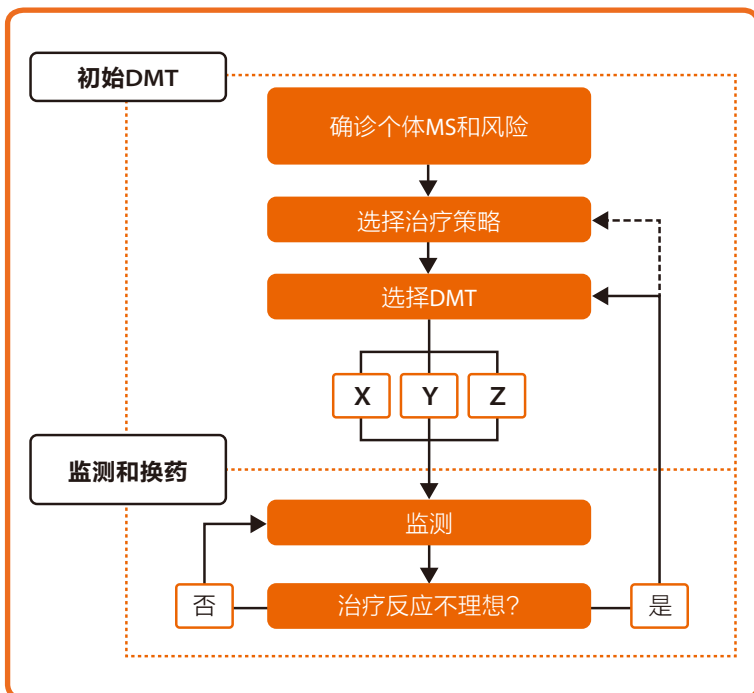


图5. 当监测发现治疗反应不理想时及时换用其他DMT也至关重要。

X, Y和Z代表DMT的选择。
DMT, 疾病修正治疗。

经许可，转载并改编自Gavin Giovannoni 个体化治疗选择。国际多发性硬化医师峰会，2014年3月22日-23日，捷克共和国布拉格。©Gavin Giovannoni 2014。

在护理实践中，您能做些什么？

- **鼓励MS患者监测疾病**，用MS日记或APP记录影响他们健康和体验的因素，如症状、不良反应或其他疾病，并帮助他们披露这些记录。
- **参与制定和实施能快速监测疾病活动和DMT安全性的方案**，这能帮助快速识别治疗反应不佳的患者。
- **当疾病活动控制不佳时，立即讨论换用不同作用机制DMT的可行性。**
- 即使没有疾病活动的临床证据(复发和残疾进展)，但有明确的MRI疾病活动证据时，**也应讨论换用其他不同作用机制DMT的可行性。**
- **积极参与数据库的建立和维护**，记录患者的人口统计学特征、复发、神经功能评估、MRI结果和治疗过程。数据库为监测日常临床实践和改进您服务的策略提供了工具，并有助于获得MS管理的长期真实世界证据。

参考文献

1. Colhoun S, Wilkinson C, Izat A et al. Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *Br J Neurosci Nurs* 2015;11:7–13.
2. De Stefano N, Airas L, Grigoriadis N et al. Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
3. De Stefano N, Stromillo ML, Giorgio A et al. Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
4. Rocca MA, Filippi M. Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
5. Rocca MA, Mezzapesa DM, Falini A et al. Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
6. Barkhof F, Scheltens P, Frequin ST et al. Relapsing remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
7. Kappos L, Moeri D, Radue EW et al. Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Gadolinium MRI Meta-analysis Group. Lancet* 1999;353:964–9.
8. Filippi M, Rocca MA. MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.
9. Kappos N, Weinstock-Guttman B, Hagemeyer J et al. Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
10. D’Hooghe MB, Nagels G, Bissay V et al. Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
11. Pittas F, Ponsonby AL, van der Mei IA et al. Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
12. Ozcan ME, Ince B, Bingol A et al. Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
13. Jick SS, Li L, Falcone GJ et al. Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
14. Prakash RS, Snook EM, Motl RW et al. Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
15. Sumowski JF, Rocca MA, Leavitt VM et al. Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
16. Pinter D, Sumowski J, DeLuca J et al. Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
17. Modica CM, Bergsland N, Dwyer MG et al. Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;22:36–42.
18. Sumowski JF, Chiaravalloti N, Wylie G et al. Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
19. Sumowski JF, Wylie GR, Chiaravalloti N et al. Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.

20. Tettey P, Simpson S, Jr., Taylor BV et al. Vascular comorbidities in the onset and progression of multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2014;347:23–33.
21. Marrie RA, Rudick R, Horwitz R et al. Vascular comorbidity is associated with more rapid disability progression in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1041–7.
22. Costello K, Kennedy P, Scanzillo J. Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
23. Remington G, Rodriguez Y, Logan D et al. Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
24. de Seze J, Borgel F, Brudon F. Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
25. Bunz TJ, Xu C, Regine ML et al. Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
26. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016;9 Suppl 1:S5–S48.

为对MS感兴趣的护理专业人员提供的其他相关资料和培训

多发性硬化国际护士组织（**IOMSN**; www.iomsn.org）是MS最大的护理组织，提供MS护理所有方面的免费资源。

多发性硬化护理专业（www.ms nursepro.org）是专门针对欧洲的电子教育培训课程，适用于刚进入MS领域的护士。它由欧洲多发性硬化平台（EMSP）、IOMSN和RIMS（欧洲多发性硬化康复网络）共同创办。

多发性硬化护士国际认证委员会（www.ms nicb.org）为通过考试的MS护理专业人员提供认证，并为进一步学习提供资源。

多发性硬化脑健康提供更多的免费资源，请见www.ms brainhealth.org。

致谢

本文件来源于《**脑健康:多发性硬化的时间问题**》报告，该报告的制作获得罗氏公司教育补助金的支持，但内容未受到其影响。

MS脑健康的活动和支持材料获得了艾伯维、爱可泰隆、新基和赛诺菲健赞公司的资金支持，以及百健、罗氏、默克、诺华公司的教育补助金支持，但内容不受上述公司的影响。本出版物的独立撰写和编辑由牛津制药公司提供支持。

感谢Michele Messmer Uccelli（意大利多发性硬化学会）为此护理资料提供的咨询。



2017 Oxford PharmaGenesis Ltd. 根据知识共享署名-非商业性使用-非衍生4.0国际许可协议使用该资料。查看此许可证副本请关注

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

“在MS中，护士发挥着至关重要的作用。无论他们身在何方，这本简明的出版物能为他们提供明确的指导，帮助他们就尽早治疗、脑健康的监测和管理、健康生活等方面提供更好的建议，所有这些都可能会影响MS患者的生活质量。”

Peer Baneke,
多发性硬化国际基金会

“这份报告指出了MS患者目前面临的挑战，并为改善患者护理提供了切实的策略。”

Samantha Colhoun,
英国多发性硬化专科护士协会

护理资料的作者

Jodi Haartsen 女士

澳大利亚维多利亚州博士山
东部多发性硬化卫生服务，多发性硬化专科护士

Aliza Ben-Zacharia 博士

美国纽约
西奈山医疗中心，多发性硬化专科护士

Helmut Butzkueven 教授

澳大利亚维多利亚州帕克维尔市
墨尔本大学，墨尔本皇家医院，墨尔本脑中心

Kathleen Costello 女士

美国纽约
国家多发性硬化协会，医疗保健服务，MS专家护士和
副总裁

Suhayl Dhib-Jalbut 教授

美国新泽西州新不伦瑞克省
RUTGERS Robert Wood Johnson 医学院神经科

Gavin Giovannoni 教授

英国伦敦
伦敦女王玛丽大学，Blizard研究所，
Barts和伦敦医学和牙科学院

June Halper 女士

美国新泽西州Hackensack市
多发性硬化国际护士组织，多发性硬化专家护士

Jeremy Hobart 教授

英国普利茅斯
普利茅斯大学半岛医学和牙科学院

Gisela Kobelt 博士

法国米卢斯
欧洲卫生经济学

Vicki Matthews 女士

英国南安普敦
RIMS（欧洲多发性硬化康复网络），多发性硬化专家
护士和综合顾问

George Pepper 先生

英国利兹
Shift.ms

Maria Pia Sormani 博士

意大利热那亚
热那亚大学生物统计单位

Christoph Thalheim 先生

比利时布鲁塞尔
多发性硬化患者倡导者

Anthony Traboulsee 教授

加拿大不列颠哥伦比亚省温哥华市
不列颠哥伦比亚大学医学系

Timothy Vollmer 教授

美国科罗拉多州奥罗拉市
科罗拉多大学丹佛分校



MS Brain Health
Time Matters