

仁卫医药
科普赋能

走出阴霾， 科学防治重症肌无力

文 / 西安国际医学中心医院 石剑宽

关键词：重症肌无力；自身免疫疾病；免疫治疗



石剑宽 硕士，副主任医师。

担任中国卒中学会多组学委员、中国医师学会神经修复分会神经免疫学组委员、陕西省医师学会神经内科分会常委。致力于脑血管病、神经免疫病和神经内科罕见病的临床科普工作。

如果肌肉无力感总在活动后加重、休息后减轻，且反复发作，那么就要当心了。这可能并非简单的疲劳，而是一种需要被正视的疾病——重症肌无力。它是一种自身免疫性疾病，核心特征是“晨轻暮重”的肌肉无力，即早晨起床时症状较轻，活动后或傍晚逐渐加重，严重时可能影响呼吸、吞咽等关键功能。

重症肌无力并不是什么罕见病，各个年龄段的人都可能中招——小到几岁的孩子，大到七八十岁的老人，都有可能受其影响。由于早期症状与普通疲劳极为相似，很多人容易忽视或误诊，从而错过最佳干预时机。因此，正确认识这种疾病，是走出误区、及时干预的第一步。打个比方，它就像人体内的“信号收发系统”出现了故障——我们的免疫系统错误地攻击了神经和肌肉之间的“连接点”（即神经肌肉接头），导致大脑发出的指令无法顺利传递给肌肉，于是肌肉便“心有余而力不足”。

然而，这种病并不可怕，只要能够早期识别并规范治疗，绝大多数患者都能有效控制症状，恢复正常生活与工作。下面，本文将带您读懂重症肌无力的典型表现，深入介绍免疫治疗及其他辅助治疗手段，同时梳理日常护理的实用建议。希望能够帮助大众正确认识这种疾病，消除恐惧心理，实现科学应对。

一、重症肌无力的典型信号

重症肌无力最显著的特点就是“晨轻暮重”——肌肉无力的程度会随时间和活动量变化。早晨刚睡醒时，身体经过休息，症状最轻；随着白天活动增多，肌肉持续工作，无力感逐渐加重；到了傍晚或夜间，可能连简单的抬手、走路都变得困难。

很多人初期会误以为这只是疲劳或没休息好，往往等到症状影响正常生活才就医。其实，“晨轻暮重”正是重症肌无力区别于其他肌肉疾病的关键标志。普通疲劳导致的肌肉无力，经过休息后会整体缓解，不会有如此明显的早晚差异；而重症肌无力引起的肌肉无力，休息后虽能暂时改善，但只要再次活动，很快就会加重。

除了晨轻暮重，重症肌无力的肌肉无力还具有“选择性”——并非全身肌肉同时受累，而是常从眼部、面部或四肢肌肉开始，再逐渐扩散到其他部位。有些患者最早出现的是上睑下垂（眼皮下垂），看东西时需要用力抬眼，甚至出现复视（看东西有重影）；有些患者则先表现为咀嚼无力，如吃饭期间需要频繁休息，咬不动较硬的食物；还有些患者会出现肢体无力，如上下楼梯需要扶扶手，走路容易摔跤。

二、重症肌无力的治疗：免疫治疗是核心

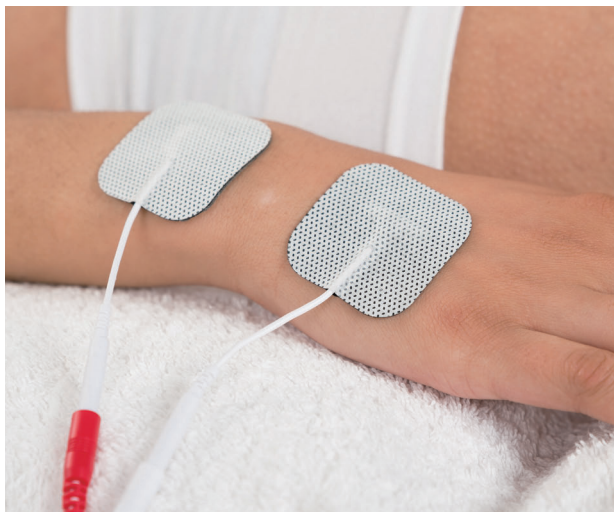
重症肌无力虽然目前尚无法根治，但通过规范治疗，绝大多数患者的症状可以得到有效控制，恢复正常生活。治疗的核心是调节免疫系统，修复神经肌肉接头处的信号传递，主要包括免疫治疗、对症治疗、胸腺治疗等方式。

1. 免疫治疗：从根源上调节免疫紊乱

免疫治疗是重症肌无力的主要治疗手段，通过抑制异常的免疫反应，减少抗体产生，从而减轻对神经肌肉接头的损伤。

（1）免疫抑制剂

常用药物包括糖皮质激素（如泼尼松）、硫唑嘌呤、他克莫司等。糖皮质激素可快速抑制免疫反应，从而缓解症状，但长期使用可能带来不良反应（如血糖升高、骨质疏松）。在开始治疗时，医生会根据患者情况调整用药剂量，逐渐减量，直至最低有效剂量。硫唑嘌呤、他克莫司等药物起效较慢，但不良反应相对较少，



常用于长期维持治疗。用药期间需定期复查血常规、肝肾功能，以便及时监测可能出现的不良反应。

（2）静脉注射免疫球蛋白

适用于症状较重、出现危象，或需要快速缓解症状的患者（如术前准备）。这种方式通过静脉输注从健康人血浆中提取的免疫球蛋白，中和自身体内的抗体，调节免疫系统。患者的症状通常在用药后数天内即可明显改善。该治疗方式不良反应较少，主要为一过性发热、头痛，适合短期快速干预。

（3）血浆置换

对于重症肌无力危象、对免疫球蛋白反应不佳的患者，可以采用血浆置换治疗。这种治疗方式通过特殊设备将患者血液中的血浆分离出来，去除其中的自身抗体，再将净化后的血细胞回输体内，从而快速降低抗体水平。血浆置换起效快，但效果维持时间较短，通常需要配合免疫抑制剂使用。此外，在治疗过程中还需注意预防感染、低血压等并发症。

2. 对症治疗：改善肌肉无力症状

溴吡斯的明是常用的对症治疗药物。它通过抑制乙酰胆碱酯酶的活性，减少乙酰胆碱造成的破坏，使神经末梢释放的乙酰胆碱能更持久地作用于受体，从而改善肌肉无力症状。该药服用后15~30分钟起效，药效持续3~4小时。患者可根据症状波动情况，在医生指导下调整服药时间。常见不良反应包括腹泻、腹痛、流口水等，症状较轻时可耐受。若不良反应明显，需及时告知医生调整剂量。

3. 胸腺治疗: 针对胸腺异常患者

对于伴有胸腺增生或胸腺瘤的患者, 胸腺切除术是重要的治疗手段。手术切除异常的胸腺组织后, 体内自身抗体的产生会减少, 部分患者症状可明显缓解。手术时机需根据患者年龄、病情严重程度等因素综合判断, 一般建议年轻、病情进展较快的患者尽早手术。注意: 术后仍应定期复查, 根据症状恢复情况调整免疫治疗方案, 以预防症状复发。

三、重症肌无力的日常护理: 医养结合更有效

重症肌无力的治疗需要“医养结合”, 科学的日常护理能帮助患者稳定病情, 减少症状波动与并发症, 提高生活质量。

1. 合理安排作息, 避免过度劳累

患者应依循疾病“晨轻暮重”的规律安排生活, 将做家务、购物、康复训练等体力活动安排在早晨或午休后——此时身体状态最佳。傍晚则减少活动, 可通过静坐、听音乐等方式放松, 为夜间休息蓄力。

睡眠管理至关重要。每天需保证7~8小时连续睡眠, 避免熬夜。凌晨1至3点是免疫系统修复的关键时段, 熬夜易打破免疫平衡, 加重症状。若有入睡困难、

易醒等问题, 应在医生指导下使用助眠药物, 不可依赖白天补觉调整。

活动需遵循“少量多次”原则, 走路时每10~15分钟休息5分钟, 避免过度消耗引发肌肉疲劳。此外, 起身、坐下、上下楼梯时放缓速度, 必要时借助扶手, 防止因突发肌肉无力而摔倒。

2. 注意饮食调理, 避免呛咳与营养不良

吞咽肌无力易导致呛咳(可能引发吸入性肺炎)或进食不足(导致营养不良、肌力削弱), 因此饮食需兼顾安全与营养。

食物选择上, 优先选择软烂、易吞咽的食物(如粥、面条、蒸蛋等), 避免过于干硬(如坚果、饼干)或黏性过大(如汤圆、年糕)的食物。吞咽困难严重者, 可将固体食物打成糊状, 或使用医用肠内营养制剂以保证营养密度。

进食时应采取坐位或半坐位, 避免平躺(易致食物反流), 细嚼慢咽, 每口食物量不宜过多。若出现呛咳, 应立即停止进食, 用温水漱口后休息片刻再尝试。

营养搭配需均衡, 每日应摄入优质蛋白质(如鸡蛋、鱼肉、瘦肉)和富含维生素的食物(如新鲜蔬菜、水果), 以增强身体抵抗力, 避免营养不良。



3. 预防感染, 避免诱发危象

感染(如感冒、肺炎)是诱发重症肌无力危象的重要因素。感染会激活免疫系统, 升高抗乙酰胆碱受体抗体水平, 加重神经肌肉传递障碍。同时, 发热、咳嗽等症状会进一步消耗体力, 加剧肌力下降。

日常预防需多管齐下: 注意保暖, 随气温变化增减衣物; 流感季节(11月至次年3月)尽量减少前往商场、医院等人群密集、通风不良的场所, 必要时佩戴N95口罩; 家中每日开窗通风2或3次, 每次30分钟, 保持空气流通; 勤洗手, 接触公共物品后用肥皂清洁, 避免揉眼或摸口鼻。

疫苗接种可作为辅助防护手段。病情稳定期, 可在医生指导下接种流感疫苗、肺炎球菌疫苗; 但需避免接种活疫苗(如脊髓灰质炎减毒活疫苗), 以防诱发免疫紊乱。

若出现发热、咳嗽、咽痛、腹泻等感染症状, 应立即就医, 不可自行用药。氨基糖苷类抗菌药物(如庆大霉素、阿米卡星)、喹诺酮类抗菌药物(如左氧氟沙星)、镇静药(如地西泮)等可能加重病情, 就医时需主动告知病史, 由医生选择安全的治疗药物。

4. 心理调节, 保持积极心态

重症肌无力病程较长, 症状可能出现反复, 部分患

者因此产生焦虑、抑郁情绪。这些负面情绪会加重免疫紊乱, 影响病情恢复。家属应多陪伴、鼓励患者, 理解其身体不适, 帮助患者建立治疗信心。

患者可通过听音乐、读书、与病友交流等方式转移注意力, 缓解负面情绪。若情绪低落、对事物缺乏兴趣等症状持续超过2周, 应及时寻求心理医生进行专业干预, 必要时在医生指导下使用不影响病情的抗抑郁药物(如舍曲林)。

四、结语

重症肌无力是一种慢性自身免疫疾病, 具有晨轻暮重的典型症状, 这为早期识别提供了重要线索。同时, 以免疫治疗为核心的规范诊疗, 能让绝大多数患者的症状得到有效控制——许多患者经过治疗后, 都能正常工作、学习, 甚至参与体育活动。

治疗的关键在于以下几点: 一是早期识别症状, 及时就医确诊; 二是严格遵医嘱服药, 切勿自行停药或调整剂量; 三是做好日常护理, 避免诱发因素。只要医患配合、科学应对, 患者便能重新恢复力量, 摆脱疾病困扰, 回归正常、有质量的生活。**药物与人**

本文编辑: 王佳昕

