

# MS 聚焦

二零一三年一月

## 年轻的多发性硬化症患者



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：

- 激励和促进各类国际合作，加强对理解、治疗和治愈 MS 的科学研究。
- 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

请浏览我们网站 [www.msif.org](http://www.msif.org)。

请您支持我们全力帮助世界各地 MS 患者，捐赠渠道：[www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

**封面照片：**意大利 MS 协会

ISSN1478467x

© MSIF

#### 编辑和项目负责人

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。

#### 总编辑

信息和交流部经理 Lucy Summers, BA, MRRP, 国际多发性硬化症联合会

#### 编辑助理

Silvia Traversa, 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。

#### 编委会成员：

Francois Bethoux 医学博士，克利夫兰医院梅伦 MS 治疗和研究中心，美国俄亥俄州克利夫兰

Guy De Vos, MS 病友国际委员会执行委员，比利时 MS 协会 MS Link 编辑委员会成员

Sherri Giger, MBA, 美国国家多发性硬化症协会执行副总裁，市场部

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, 澳大利亚 MS 协会医学总监

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS 护士，临床协调人，宾夕法尼亚大学医疗系统神经学系 MS 综合中心，美国

Pablo Villoslada, 神经病学家，多发性硬化症中心，神经病学系，巴塞罗那医院诊疗所，西班牙

Nicki Ward-Abel, MS 讲师和执业医师，伯明翰城市大学，英国伯明翰

Pavel Zlobin, 全俄罗斯 MS 协会国际事务副总裁，俄罗斯



## 编者寄语



几十年来，MS 一直被认为是一种可以在较年轻的成人患者身上被确诊的疾病。当病人还相当年轻时，日益增加的知识和技术进步使诊断流程越来越顺利，很多情况下，临床医生能在疾病的早期阶段做出诊断。患者很年轻的病例很普遍，他们正是刚刚开始形成和发展自己的志愿和兴趣的时候，就要面临 MS 带来的挑战。如今专业医护人员面对一个挑战就是，如何面对了解很多信息、有能力以及准备好参与决定自己的治疗决策的年轻患者，与他们结成治疗同盟，攻克病魔。

按照患者的年龄和文化背景，MS 患者生活中的某些方面可能与人生的特定阶段有关，比如教育问题、人际关系、就业或家庭。患 MS 的青少年可能担心上学，以及进入大学或找工作。20 多岁和 30 多岁的人可能需要关于职业和建立家庭相关的 MS 管理信息。MS 的其他方面与所有年龄段都相关，比如与父母的关系、个人形象和在新的交往关系中表明自己患 MS。

本期《MS 聚焦》既针对 18 岁到 35 岁的成年人，根据个人的情况和文化背景，也适用于更广泛的人群。

我们认为很多话题都有讨论价值，也随之改变了传统的版式，每个话题都伴有相关问题的讨论。我们还包括了儿科 MS 的最新消息，并特别报道了那些开展了针对年轻 MS 患者的特定计划或活动的组织。

殷切希望收到您的反馈意见。

Michele Messmer Uccelli, 编辑

## 目录

走向独立	4
个人形象	6
伴侣关系及如何告知对方自己患有多发性硬化症	8
教育	10
职业问题	12
组建家庭时的考虑因素	14
保持健康生活方式	16
MS 年轻患者如何看待药理学方法	18
MS 儿童患者	20
来自马来西亚和加拿大的年轻人分享各自的 MS 经历	22
世界各地的多发性硬化症组织如何支持 MS 年轻患者	24
MS 年轻患者调查结果	26

《MS 聚焦》下一期将讨论 MS 和认知的关系。请将问题和信函寄至 [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it)，或寄给 Michele 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。所述的观点和看法并不一定代表 MSIF 的观点和看法。通过《MS 聚焦》提供的信息并不试图代替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、不认可、也并不推荐特定的产品或服务，只是提供信息，协助人们自己做出决定。

# 走向独立

Evangeline Wassmer, 伯明翰大学伯明翰儿童医院, 英国

与其他慢性病一样, MS 可以在很多方面影响年轻的成年人。除慢性症状外, MS 还可影响患者的身份、感情幸福、与同龄人的关系、参与教育和就业以及组织家庭。

青春期是一个转变和过渡的时期: 从儿童转变成为独立、成熟和负责任的成年人, 离开学校参加工作, 作为子女与父母相处, 也可能随后为人父母。如果年轻人患上 MS, 则可能经历更多转变, 从伤心到接受 MS, 以及从儿科医护服务转为成年服务。转变需要进行调整和改变, 其中有些情况会很困难。

青春期的年轻人通常会意识到该病的存在, 并学会适应 MS 的诊断结果: 它是一种慢性病, 不能最终治愈, 要持续进行治疗, 随时可能复发, 会给日常生活带来负面影响, 包括疲劳管理、注意力、认知、教育、未来就业、朋友关系和家庭生活等许多方面。适应 MS 诊断结果就像失去“健康和幸福”, 失去正常的感觉(和同龄人变得不一样)以及失去控制能力(症状随时可能发作, 长期的结果不明确)。父母体验到相同的失落感: 曾经对健康

的孩子充满希望和梦想, 现在却只能悲哀。他们必须学会接受或对自己孩子的未来有新的期望。

儿童经常被动参与医疗护理。父母要负责任、做出决定, 并且成为“专家”。青少年可能开始希望担负责任, 但父母可能感到还要继续负责, 这会造成家庭关系紧张。在年轻人开始管理自己的健康状况时, 父母可能发现自己的监督责任和支持责任之间有冲突。

年轻人当然希望独立, 可能也会与父母产生不同意见。父母可能对将健康护理的责任交给孩子并抽身事外感到担忧。父母还知道, 年轻人更注重当前(此时此地), 不太受到长期健康风险的影响, 因此可能不理解限制未来并发症(如复发)的定期治疗的重要性。

青少年可能感觉自己还没有为过渡到自行管理个人的健康护理做好准备。如果年轻人这时候要参加新服务(成年人医疗服务, 而不再是儿科医疗服务), 可能遇到困难, 有时候护理服务之间可能出现缺口(16-18岁)。

专业医护人员可帮助一家人增强能力, 做好准备。举例来说, 帮助父母从提供和管理护理服务, 到进行监督和给出咨询意见。与此同时, 他们还能帮助年轻人从接受护理逐步过渡到参加护理, 进而管理自己的护理。

向成年人的转变是一个令人兴奋的时期, 年轻人会接受新的教育、社会和职业任务。学会接受 MS 诊断结果, 继续生活, 以及掌握自我管理技能都是非常必要的。

©TIPS



## 问 专业医护人员怎样帮助 MS 年轻患者准备好过渡到成年人医疗服务？

儿科专业医护人员可提前向患者父母和年轻患者本人介绍向成年人服务转换这件事。每次进行咨询时，都与年轻患者进行单独和私密的交谈是个好主意，也可以与父母或护理者进行此类交谈。当同时与父母、护理者和患者见面时，应针对年轻患者提出临床问题，旨在确保他们理解 MS、药物选择和 MS 可能造成的社会心理健康影响。向年轻患者分派明确的任务，如进行下一次预约、鼓励他们独立等。

这对年轻患者和其父母来说都是过渡期，因此让父母承认这一点很重要，也要解释放手让年轻患者管理自己健康而带来的挑战。如果年轻患者及其父母能够互相支持，良好沟通，就有可能实现成功的过渡，使年轻患者积极接受成年人服务。

## 问 哪些因素使年轻患者难以遵循常规治疗方法？

持续开展 MS 治疗能够充分发挥其功效。但由于几条原因，年轻患者常常变得越来越不遵循常规治疗。青春期会出现独特的发展变化；年轻人产生一种自己无所不能的感觉，对自己的知识充满自信，感觉自己能做一切事情。但实际上，他们欠缺经验，尤其是评估短期和长期风险的经验，因此可能难以注重服用 MS 药物的长期效益。青少年还可能感觉自己需要独立自主，而依赖护理者和定期接受治疗会妨碍独立自主。其他不遵循常规治疗的原因可能包括忘记服药、副作用、恐针、生活方式限

制、不切实际的治疗期望（认为药物会直接发挥作用，没有接受药物只能长远期地降低残疾程度）。成长进入成年人阶段，也是年轻患者可能承认了自己患有慢性病的时期。这可能导致对于失去健康而感觉哀伤，由此造成的悲痛、愤怒和拒绝交流可能干扰正常的治疗。

## 问 成年护理者或伴侣如何在过渡事项方面帮助年轻患者？

父母或伴侣可能了解年轻患者的希望、梦想与期待，并支持他们制定与病情相关的实用治疗方案与生活方式。医护提供者可为年轻患者列出考虑事项清单：

- 我对自己状况的了解以及疗法有自信
- 我了解当我成年之后，我的健康状况可能有怎样的变化
- 我自己负责药物事项
- 我订购和收取重复服用的处方药，自己预约看诊
- 如果出现有关我的症状和 / 或疗法的问题，我自行联系医院
- 我知道什么时候和怎样联系我的医护团队的哪些人，如神经科医师、护士、执业医生
- 我独自就诊时感觉自信
- 我了解自己的隐私权、决定权、同意权，以及保密的权利和责任。

父母也能会从清单中受益，比如可能对自己孩子的知识感到放心，并能够教会孩子自己进行预约和制定药物计划。他们将鼓励孩子变得独立，并理解孩子的愿望，知道这些愿望会如何在未来影响 MS。

# 个人形象

Benedetta Goretti, 佛罗伦萨大学神经科学系, 意大利佛罗伦萨

## 自尊

一个人对自己价值的判断帮助形成自尊和自我形象。这种自我价值的判断通常基于一个人如何看待个人生活的主要方面, 包括身体、精神和日常交往的方方面面。对很多年轻人来说 (患有或没患有 MS), 在身体发育变为成年人之时, 个人形象和自尊可能面临风险。

MS 患者的自尊水平一直低于正常人群, 这并不奇怪, 因为 MS 相关的身体障碍会影响患者的日常活动能力。

最近的研究发现, 在考虑提高 MS 患者的自尊和心理健康时, 来自社会的支持很重要。社会支持作为一种策略, 有赖于患者从他们关爱、尊敬和重视的其他人那里接收信息, 并且患者要加入这样的社会网络, 一起沟通、共同承担责任或帮助他人。

## 身体形象和性功能

除了影响自尊之外, 包括 MS 在内的各种慢性病还常常与身体形象受损和性功能障碍有关, 这方面的报告和诊断都严重不足。

身体形象概念包括且不仅止于身体的有意识体验和内部表现, 以及个人对于自己身体和身体功能的感受。

人们观察到, 即使 MS 症状轻微的患者, 以及不被认为有抑郁症状的患者, 仍然面临身体形象问题,

尤其是个人吸引力、性功能和对身体残疾的恐惧。

当 MS 患者与医生或 MS 护士会面时, 应该探讨身体形象问题, 考虑到性别差异。如果必要, 应该鼓励患者寻求并接受心理帮助。

性功能是一个复杂的过程, 取决于身体的神经、血管和内分泌系统, 并受到诸多社会心理因素影响, 包括家庭、宗教背景或性伴侣, 以及一些个别因素, 如自尊或个人形象。年轻的 MS 患者可能感觉自己的性功能问题并不重要, 还没有到在看诊时提出来的程度, 而且医生可能对处理这类问题感到不自在或准备不充分。

随着人们开始认识到性功能对生活质量的重要意义, 以及针对性功能问题的有效医学和精神性欲疗



©TIPS



**问** 自从确诊之后，每当照镜子的时候，我都感觉自己变了一个人，疾病让我变得没有吸引力。自尊严重受挫，影响到了我和男友的关系。您有什么建议吗？

生命中发生了重大的改变之后，比如被诊断患 MS，一个人的自我认知通常会随之发生变化。一个实用的建议是列出您自己喜欢自己哪些方面以及您认为周围的人喜欢您哪些方面。可以让男友也这样做，很有可能他写下的很多东西与您的外表无关。当您感觉低落时，可以看看这份清单，并提醒您，您仍然是以前的自己。

**问** 我在疲劳时，很难长时间举起手整理头发和化妆。如果是平常我觉得没什么，但我很快要参加婚礼，希望以最佳面貌出现。您有任何建议吗？去美发沙龙对我来说太昂贵。

如果您住处附近有商场，常常能预约到免费的化妆“体验”，尝试一下能否在婚礼日之前订到。如果您认识参加婚礼的其他女士，不妨邀请她们提前到您家里，让她们帮您整理头发和化妆。婚礼的好处就是，最惹人注意的人就是新娘，所以您只需简单妆扮就可以了。

法的开发，忽视患 MS 等神经疾病患者的性功能困难已经不可取。此外，性功能问题还可能影响到生育计划和生育机能。

对任何性功能问题的评估和治疗都应结合医学和性

**问** 我的 MS 共济失调症很严重，当与朋友外出时，我感觉人们在盯着我看。我能做什么？

注意差异是人类的天性，但大部分只是看几秒钟，然后就继续做自己的事情，因此不要为此分心。专注于自己的朋友和自己在做的事情，朋友们不会受您的共济失调的影响，而且他们对您来说是真正重要的人。

**问** 我最近由于 MS 而出现不举，现在我觉得我的伴侣已经避免和我亲密接触。我不知道该怎么办。

首先，下一次看诊时，向 MS 护士或神经科医师提出这件事很重要，这样你们就能探讨治疗选择方案。伴侣之间可能难以谈论性方面的问题，但双方的沟通很重要，要试图寻找到替代的解决方案。MS 患者的伴侣有时候可能担心提出亲密活动的建议，因为患者可能很疲劳，或者伴侣担心如果患者有 MS 疼痛，会因此受到伤害。沟通并不会总是很顺畅，但的确会有帮助。

心理学方法，并且要进行总体的疾病监控和检查。专业医护人员可向年轻的 MS 患者提供教育信息，允许并鼓励 MS 患者说出自己的困难，并将患者转诊到专家和提供其他可靠地信息资源，通过这些方式来确认年轻的 MS 患者的性需求会大有帮助。

# 伴侣关系及如何告知对方自己患有 MS

Rosalind Kalb 博士，国家多发性硬化症协会，美国纽约

## 介绍

与别人联系、建立新的交往关系并最终找到生命的伴侣，是年轻成年人的重要人生目标。伴侣关系通常是生活中最值得付出和给人满足的事情，但形成、培养和保持关系可能遇到困难。MS 的男女患者常常担心 MS 会让困难变得更大，让他们难以多结识别人，难以找到不在意 MS 疾病、珍视他们、愿意与他们分享这种复杂难测的慢性疾病的一切的伴侣。

但如同所有年轻的成年人一样，MS 患者也能成功缔结伴侣关系、找到终生伴侣并享受天伦之乐。下面的策略能够帮助患者应对生活中的一些挑战，尤其是与告诉自己正在会面或正在结成新关系的人自己患 MS 的事实，并在关系不断发展的过程中就 MS 相关事宜进行有效沟通。

## 新的伴侣关系

- 人们如何看待他们自己和自己所患的 MS，将大致决定他们如何向别人呈现自己。记住任何个体都“不仅仅是 MS 患者”，MS 只是生活中很小的一部分，会使与 MS 患者约会的人感到更轻松，并能了解和享受人生的其他内容。
- 首次约会的时候，双方将决定是否希望再次见面。除非一方选择这样做，否则没有必要此时分享个人信息，即有关 MS 或任何其他方面的信息。
- 一旦感觉值得建立关系，双方就要开始分享各自重要的健康及个人信息。每个人都有担心让可能的伴侣知道的事情，一旦一个人分享了自己的信息，另一方会受到鼓励同样这样做。

- 健康的关系通常建立在诚实、良好沟通和信任的基础上。秘密和半真半假的说法会让成功的基础变得脆弱。
- 一些人可能不愿意与 MS 患者结成伴侣关系，同时另一些人可能不会介意。
- 在告诉别人诊断结果时，让对方有时间和空间考虑如何回应很重要。他们的问题和担忧也可能需要与人分享和讨论。

## 正在交往的伴侣关系

- 恋爱关系中的一方是 MS 患者时，双方都要与 MS 共同生活。每个人都会为变动和损失感到悲伤，并且学会应对挑战。
- 了解 MS，包括它能导致的症状，以及症状管理策略，对于伴侣双方都很有必要。
- 每个人都有不同的挑战处理方式，承认和尊重双方的处理方式很重要。
- 坦诚的沟通是成功关系的关键所在。无论两个人多相爱，都不能完全读懂对方的心。
- 良好的沟通能够实现共同解决问题的结果，减少了谁压力更大或更受打击的争论，使夫妻双方能找到更有效的解决方式。

总之，有很多策略可帮助年轻的 MS 患者建立并维持恋爱关系，无论他们是单身、处于短期或长期关系中。这大部分依赖所涉及的全部人士的良好、坦诚沟通。对于年轻的 MS 患者，还要确认他们什么时候准备好讨论 MS 以及他们希望分享多少信息。



## 问 我如何知道什么时候是告诉约会对象我身患 MS 的最佳时刻？

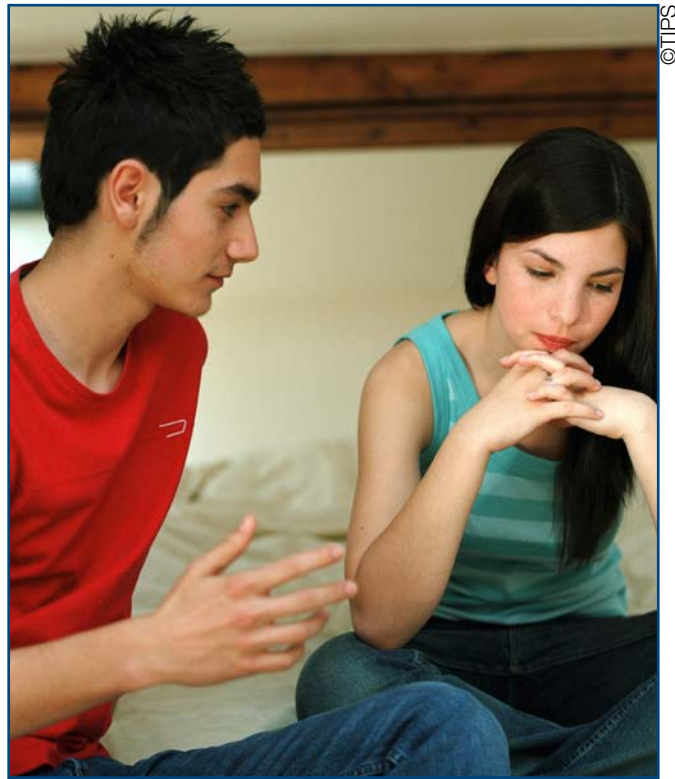
每个人的最佳时刻都不一样。问自己这个问题可能很有用：您什么时候希望了解对方的重要信息。如果您已经在这场关系中投入够多，希望了解对方的健康或其他事项，那可能就是分享您的诊断结果的时候了。

## 问 我如何知道自己跟别人谈论 MS 是太多还是太少了？

记住，MS 只是您人生的一部分，这可能有助于回答问题。有些人很在乎你，当然希望了解您的 MS 症状以及您的感受，但如果这成为唯一的谈话主题，那他们会很快厌倦。另一方面，保留有关您自己想法或您面临挑战的重要信息，会让别人忍不住猜想，可能会让双方都觉得不愉快。一个好办法就是问问自己，您是否像谈论自己的 MS 一样，花了同样的时间谈论另一方以及大家都感兴趣的话题。

## 问 为什么有人愿意与患难以预测的慢性病的人交往，比如 MS 患者？

因为被诊断患有 MS 不是个人选择，很难想象有人会自愿接受这种疾病的考验。但请记住，您能给予别人的，比您的 MS 要多得多。当人们陷入恋情时，就会分享兴趣、信仰、性吸引力、欢乐、悲伤和困难，MS 只是其中之一。



©TIPS

## 问 如果身患疾病或功能障碍，与别人会面的最好方式是什么？

再一次强调，没有适合所有人的答案，答案可能取决于哪种方式和哪里使您感觉最舒适。您可能在寻找机会，遇到分享您的兴趣爱好的人，比如参加学习班或俱乐部。或者您可能与其他 MS 患者待在一起更安心，可以更密切地确认自己的问题和挑战。近年来，很多年轻人选择通过网上约会站点或社交网站结识彼此。这些网上空间使人们有机会以自己感觉舒适的任何方式分享个人信息，并选择似乎最适合自己的答案。很多 MS 患者通过这种方式找到了人生伴侣。MS 组织和协会的社交网站也提供交友和寻找同龄人支持的机会。

# 教育

James Bailey, 英国多发性硬化症协会, 英国伦敦

中学或大专院校可能为年轻的 MS 患者带来诸多挑战, 但进行调整和获得适当支持后, 很多人都能找到继续学习和进行社会交往的方式。

大学会带来独有的挑战、刺激和机遇, 包括获得新的独立机会、在学生生活与学习之间取得平衡、考虑财务问题以及建立新的社交网络。对很多学生来说, 这是人生中充满挑战的时刻, 不管患不患 MS, 很多人都会在这个环境中获得良好发展。年轻的 MS 患者可能需要找到一些支持, 幸运的是很多大学对于残疾人士都提供特别支持。在某些国家, 这种情况会转给残障联络官处理。

## 学习调整

人们期望年轻人在相当快节奏的环境中进行学习, 但他们会遇到很多分心的事情。MS 症状可能会让学习变得格外困难。有些 MS 患者发现自己很难快

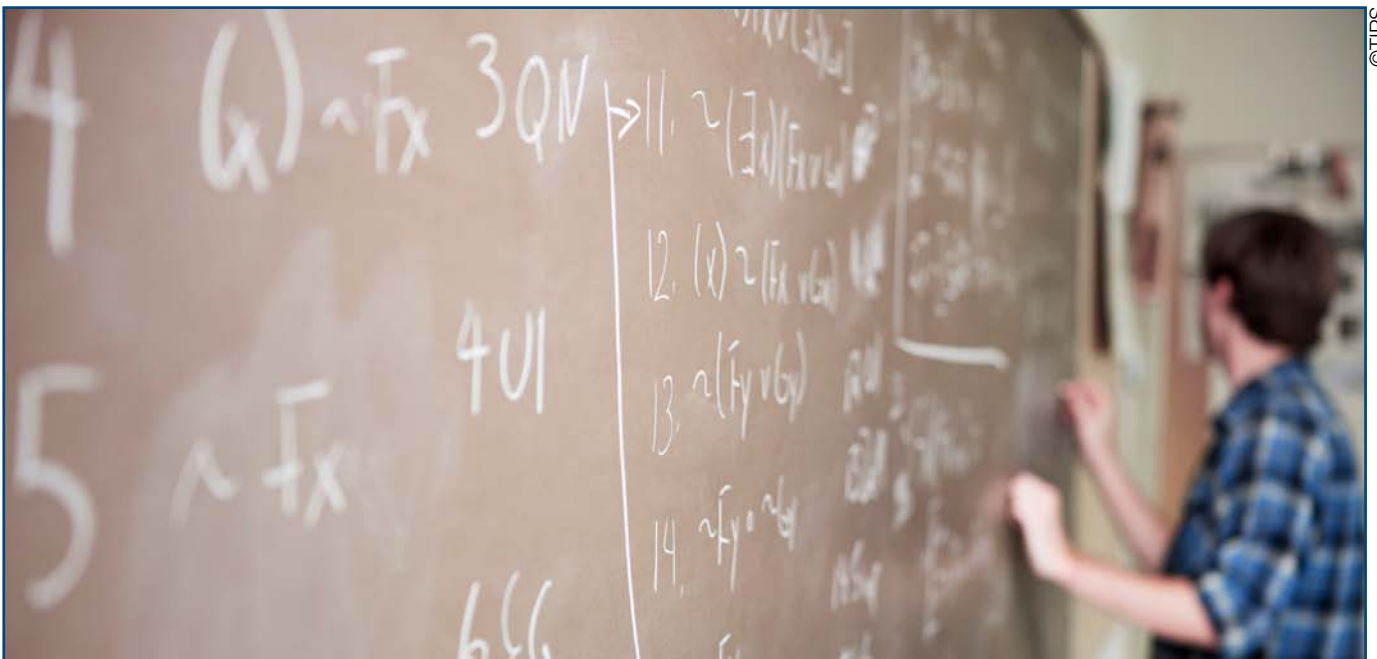
速回想起发生过的事情, 或者难以将注意力从一件事转到另一件事上。疲劳或视力问题等其他症状同样会影响学习。

灵活和体贴的中学或大学氛围能让患者的境遇大大改观, 举例来说, 允许学生调整自己的时间表, 避开在下午出现的疲劳, 让患者交作业的时间也变得灵活, 或者如果患者书写困难, 允许他们使用笔记本电脑或录音机。

年轻患者有时候可能由于 MS 症状而不得不休息。中学或大学要在学生休假期间, 确保让学生了解最新的学习课程, 不让学生进度落后。还有必要让患者循序渐进地恢复全日制学习。

## 教师培训

一些教育机构擅长提供帮助, 方法也十分灵活, 但



©TIPS

并不是所有教育机构都是如此。即使最善于帮助人的教学人员也不太可能非常了解 MS 疾病，因此年轻的患者及其家人可能发现他们在花时间对中学或大学进行关于 MS 的教育。

来自 MS 组织的信息可能有帮助，但更重要的是学校要理解，MS 是如何影响这个特定的年轻学生的，还要了解如果情况发生变化，应该如何管理。专业医护或社会工作者通常可以解释什么是 MS，并且成为年轻患者、其家人和中学或大学的联络人。各方的良好沟通十分重要。

### 告诉朋友和老师

如果年轻患者感到自己能够坦然面对并与别人交流体验到的 MS 困难，这可能有助于他们避免别人的误解。举例来说，如果不加以解释，别人可能将疲劳的症状看作烦闷或无礼。

但是年轻患者希望与朋友或中学、大学分享自己的 MS 信息的程度因人而异。年轻患者周围的人要尊重患者的隐私。如同工作场所的成年人一样，MS 学生患者也可能不希望在整个中学或大学分享他们的 MS 诊断结果或详细情况。年轻的 MS 患者可能极其谨慎或脆弱，因此让他们感觉周围的人可以信任很重要。

一旦患有 MS，上中学或大学并同时成长，对年轻人来说是艰巨的任务。家人、朋友、学校和专业医护人员都能为年轻的 MS 患者提供帮助。但有时候年轻人可能更愿意和 MS 或青年组织交谈，通过这样可以找到同龄患者的支持，从而能够与其他境遇相似的人分享经历。

**问** 我是一名大学讲师，一个学生告诉我她得了 MS，可能由于治疗计划偶尔缺课。我有兴趣更多地了解这种疾病，并且在网上阅读了很多可以帮助 MS 年轻患者继续接受教育的方法。我能怎样提供帮助呢？

没错，很多方法能够帮助上大学的年轻 MS 患者。但最重要的一点是尊重他们的个人隐私。在您所说的这种情况下，年轻女性告诉您她的诊断结果，提出了明确的要求，如改变她的学习计划、在课堂使用录音设备或需要更多时间完成作业或测试，所以如果她可能不需要帮助，却提出帮助她可能是不恰当的做法。最好的办法是充分了解相关知识，准备好应对她将来可能提出的任何要求。

**问** 我在考虑接受一个大学录取通知书，但由于运动能力和疲劳问题，我并不确信自己是否能够读得下来。一个朋友建议我咨询大学的残障联络官，他们能够提供哪些类型的帮助？

这是年轻 MS 患者普遍存在的一种担心。如果您考虑加入的大学有残障联络官，他能够成为有用的联络人和建议人。他们应该可以与您会面，讨论可能的解决方案，比如进入建筑物的通道，确保您的讲座与课程都在您可以进出且相隔不远的场地举行，并且如果有用的话，提供记录服务。

如果您要求考试延期或改变测试安排等，他们还可以出面与大学的教学和行政人员联系。他们还了解大学的通常政策和程序，这些都会对您有帮助。



# 职业相关问题

Alessia Villani, 意大利多发性硬化症协会倡议计划, 意大利热那亚

被诊断患有 MS 的年轻人常常对未来感到困惑, 很多人会问自己是不是要被迫放弃梦想和愿望。对于任何完成中学或大学学业的年轻人, 走进就业市场都是一项挑战。尤其当前的经济环境如此不利。患 MS 会让就业问题尤为困难。

年轻的 MS 患者找工作时面临的一个重要决定, 就是是否将自己患 MS 的事实在面试时告诉别人。这可能也是已有工作的人在得到诊断结果的时候同样要面临的问题。关于个人负有多大的法律义务将诊断结果通知潜在或当前雇主, 每个国家有不同的法规。在很多国家, 受雇方没有义务向雇主提供有关个人健康的信息, 但不提供信息可能存在风险, 尤其是通过雇主提供私人医疗保险的国家。

有很多原因促使患者不披露自己患 MS 的事实, 最

常见的原因包括害怕办公室其他人的反应、担心自己的就业状态受影响, 即使在制定了保护 MS 患者免受歧视法律的国家也是如此。

有些 MS 患者报告称, 没有告诉别人自己患 MS 可能会给办公室带来很大压力, 尤其是症状变得更加明显, 或由于治疗的副作用、症状恶化期、看诊或其他 MS 相关需求而必须请假的时候。

对很多年轻人来说, 原因可能是症状“看不见”, 并且不影响他们履行工作责任或不需要进行特别的工作场所调整。在这类情况下, 不披露诊断结果的决定可能是行得通的, 但由于 MS 是一种不可预测的疾病, 今后可能需要重新考虑这个决定。

MS 年轻患者了解自己国家的就业相关的权利很重



©iStockphoto.com/bonniej

要。很多 MS 组织和其他机构都提供就业服务，协助患者处理更加实际的问题，比如为工作面试做准备、写简历甚至评估工作场所的进出和内部行动事项。赚钱养家，为社会做出贡献，从事一项有个人满足感的工作，这些因素有助于建立积极的个人形

象、增加自信和对自己的人生产生目标感。MS 并不意味着年轻人要牺牲自己的愿望。充分了解 MS 和就业权利，以及在工作周期的不同阶段获得支持，是成功找到并保持工作的基础，即使身患 MS 也并不要紧。

## 问 我非常疲劳，如何向雇主进行解释自己的苦衷，同时又不显得偷懒？

您的雇主知道您的诊断结果很重要，如果他知道，您应该要求雇主找时间和您私下交流，以解释您体验到的任何症状，尤其是疲劳，因为疲劳当然会影响工作。要让雇主认识到，疲劳是 MS 的已知症状，但别人看不见，并且很容易被误解为缺乏积极性或懒惰。一些 MS 组织提供书面材料，帮助您解释疲劳如何影响身体的日常机能。在很多国家，神经学家等专家的证明，可以保证您的要求和需求在工作场所得满足。

## 问 我的老板同情我的状况，但他改变了我的职责，现在我的工作非常简单，使我感到自己的经验大都无用武之地，我感到郁闷。

可能是雇主要帮助您避免承受过大压力，或者担心

工作量会恶化您的症状，因而减少了您的职责。无论如何，如果您认为自己的经验或能力使自己还能承担更多工作，最好的办法是直接和雇主交谈，说明您还可以承受比目前所做的工作更有挑战性的工作。基于您体验到的症状，说明您可能需要的任何灵活性也很重要。

## 问 我计划学习会计，但现在我被诊断患有 MS，我应该改变职业选择吗？

被诊断患 MS 并不意味着要放弃自己的未来计划。MS 患者并不一定没有能力从事会计或任何其他有挑战性的职业。但由于 MS 病情无法预测，没有人能确切知道哪些症状会以哪种强度出现，以及在疾病过程的哪个阶段出现，因此要现实地承认，MS 的疲劳和轻微认知障碍等症状会有时出现，并影响就业。如果您的支持网络中包括了解您的病情的专业医护人员，这将有助于您面对 MS 的挑战，无论您决定从事什么职业。

# 组建家庭时的考虑因素

Gary Fulcher, 澳大利亚多发性硬化症协会, 澳大利亚悉尼

决定成为父母时, 计划将来是很重要的, 尤其是对患有 MS 的人来说。本文提供的信息与 MS 患者组建家庭时最关心的几个问题有关。

## 伴侣关系

MS 带来的改变可能使最稳固的伴侣关系都要承受压力, 这些改变包括得知 MS 诊断结果时体验到的心理创伤和感情压力。MS 相关症状和财务困难会使压力更大。所有计划组建家庭的伴侣感情上都应为此做好准备, 如果上述的事项变成问题, 就需要寻求帮助。

## 财务担忧

疾病的某些方面可能会影响患者的工作能力。伴侣可能需要请假照顾 MS 患者和 / 或子女。有必要查

看当地提供的帮助夫妻保持就业或获得财务帮助的支持。

## 未来照顾子女的能力

由于 MS 不可预测, 所以 MS 患者未来有没有能力照顾子女并没有明确答案。一般来说, 很多 MS 患者在发病起 10 年内体验到不同程度的障碍, 大部分在确诊之后 25 年中仍能保持身体运动的独立性。

## 家庭角色的变化

在 MS 的患病过程中, 可能有必要转换角色, 而且可能是出乎意料地转换。MS 患者可能从为家庭做出主要贡献的人, 转变成需要看护的人。伴侣有时候要承担起护理者和父母的责任, 这可能会给家庭造成压力。

## 情绪和感情

一些人担心生育或照顾孩子可能使焦虑或抑郁症状加剧, 也有一些人因没有成家感到压力。对那些已经有子女的人来说, 为人父母会带来压力, 使 MS 管理更加困难。但每个人的情况都不一样, 伴侣双方应该重视自己因为要不要孩子的决定而产生的情绪。

## 怀孕和多发性硬化症

怀孕不会影响疾病的长期发展过程。很多女性 MS 患者在怀孕期间复发次数更少, 尤其是在第二和第三个三个月周期中。人们认为原因在于妊娠激素抑制了免疫系统的活动。但仍可能出现复发, 复发可能严重到需要治疗。

### 下列统计数据表明子女患 MS 的可能性:

在每 1,000 人中:	百分比风险
• 其中某个人将在一生的某个时间患 MS	• 0.1%
• 如果父母之一患 MS*, 30-50 人将患 MS	• 3-5%
• 如果父母都患 MS, 120 人将患 MS	• 12%
• 即使父母都患 MS, 880 人也不会患 MS	• -88%

\* 如果母亲患 MS, 风险更高。



## 问 MS 会影响生育能力吗？

目前有关 MS 和生育能力的研究报告很少。就现有的证据而言，结论是 MS 一般不会影响女性的生育能力。然而，治疗时选用的药物是否会对生育造成影响，这一点必须要在服药前彻底了解清楚。生育能力的治疗，特别是采用荷尔蒙刺激怀孕（比如，IVF 等）已表明会增加 MS 复发的频率，这一点已通过一个专门由 MS 女性患者构成的小组实例研究证明。如果要考虑这类治疗方案，应当向神经科医师和妇产科医师寻求建议。而对于男性，MS 或许会影响到生育能力。现有研究表明，内分泌失常可能会损害性激素水平。本领域的研究应当继续深入，从而更加了解导致功能失常的内在机理。进而，三分之二的 MS 男性患者会遭遇勃起功能失常的问题，这通常是由脱髓鞘化造成的。MS 男性患者应当就有关生育问题寻求医疗建议，特别是如果有组建家庭生孩子的打算。

## 问 在怀孕前和怀孕期间，我如何正确用药？

如果夫妻俩打算怀孕要孩子，对于男性来说，用药的主要问题在于是否影响生育能力，是否需要避免、或减量等。有非常粗略的研究表明，任何正常的疾病改善药物对男性生育能力都没有明显影响。

在生产后三个月，母亲更容易体验到复发。研究表明，妊娠和分娩期间、硬膜外麻醉的无痛分娩或产后复发不会长期影响女性的能力。

### 母乳喂养

母乳喂养不会提高复发率或导致功能或能力丧失。事实上，只用母乳喂养孩子甚至有可能保护母亲免受 MS 活动的影响。

MS 症状更活跃的母亲经常选择不进行母乳喂养，

而一些更为激进的药物，例如环磷酰胺（癌得星）的确对于男女双方都有影响。并且，如果打算开始组建家庭或要孩子，一定要寻求正确的医疗建议。对于女性，神经科医师会建议在打算怀孕前停药 1-3 个月，并且在怀孕或哺乳期间不要服用药物。而一些针对 MS 的药物已在母乳中检测出来，因此，在重新开始服用治疗 MS 的药物之前，MS 女性患者应当同神经科医师咨询讨论母乳喂养的问题。

**β-1a 或 β-1b 干扰素和醋酸格拉替雷 (GA)：**有关这些用药对胎儿的完整影响目前尚无充分的信息和分析，因此，不推荐在怀孕期间服用这些药物。

**克拉屈滨、芬戈莫德和那他珠单抗等：**目前尚无有关本药物和孕妇的研究。

**类固醇（例如强的松和甲泼尼龙）：**很多孕妇都服用这些药物，没有表明会对胎儿产生直接或间接的有害效果。然而，谨慎起见，除非您的神经科医师特别建议你服用这些药物，否则在怀孕和哺乳期间应当避免服用。

## 问 MS 会影响我肚子里的孩子吗？

患有 MS 不会增加早产或流产的危险，也不会增加死婴或胎儿发育异常等表现。因此，MS 自身不会给母亲或者婴儿带来风险。

并且立即恢复治疗。奶瓶喂养还可以让父母双方共同承担夜间喂养责任，如果出现疲劳时这是个好办法。神经科医师和其他医护服务提供者可提供适合个人的建议。

如果母乳喂养期超过四个月，母乳喂养可保护子女免于感染 MS 以及其他自体免疫疾病。

可在下列网站阅读本文的全文

[www.msif.org/startingafamily](http://www.msif.org/startingafamily)

# 保持健康的生活方式

Matt Plow, 克利夫兰 Lerner 临床研究所物理治疗康复系, 美国俄亥俄州克利夫兰

作为 MS 年轻患者, 为了总体的生活健康以及为防止 MS 的继发型并发症, 形成健康的生活习惯很重要。我们通过研究知道, 缺乏锻炼、不健康饮食习惯、长期压力以及不正确的减压方法可能最终导致 MS 出现负面结果。养成促进年轻人健康的健康习惯, 有助于在将来应对 MS。

根据世界卫生组织的定义, “健康指身体、精神和社会三方面的幸福状态, 不仅仅指没有生病”。幸福意味着健康的积极方面, 指有能力获得人生乐趣, 有能力克服障碍。有些文化充斥着不健康的诱因, 保持促进健康的行为并不像看上去那样简单, 何况 MS 症状会加上一重障碍, 从而让保持健康变得更加困难。

决定保持健康的生活方式是一个持续的过程, 部分包括找到个人角色的平衡点, 比如工作和娱乐的平衡。这不仅仅是意志和决心问题, 还要学习克服障碍的必要技能、形成支持合作的社会环境并创造使健康行为自然而然的习惯, 比如参加体育活动、选择良好的食物或采用压力管理策略, 经常会起到立竿见影的效果。但这也会让那些能带来即刻愉悦的不健康活动更具诱惑。

## 为健康进行改变

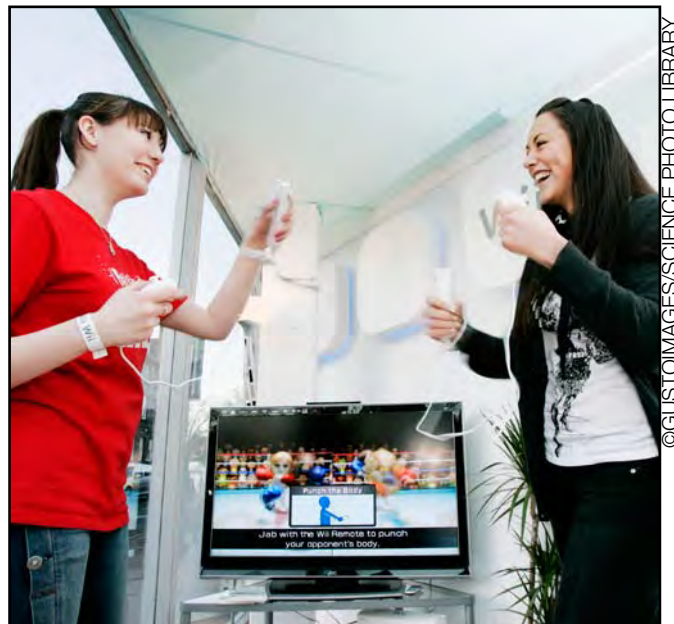
确认生活中要改进的方面并随后采取行动很重要。考虑采取该行为的回报、设定特定的可衡量目标、制定行动计划 ( 比如怎样、何时、何地以及预计的障碍 )、每天记日记、让家人朋友提供

支持以及达到目标后有实际奖励, 这些办法都会有帮助。

找到对每个人有意义的好处, 比如让身材更好、更瘦、疲劳减缓等, 也很重要。一旦人们确信幸福的好处, 决定采取行动, 那么就回顾一下普通的一天的活动, 这有助于设定可衡量的目标, 并制定实现目标的计划。MS 患者可以, 下午或傍晚在放学或下班后, 拿喜欢做的事来奖励自己, 比如玩视频游戏或看电视。研究表明, 互动视频游戏, 如 Nintendo Wii Fit™ ( 一种视频互动健身游戏的名称 ), 是一种低强度的体力活动, 能够对 MS 患者有益。

## 管理压力

作为年轻的 MS 患者, 另一个要考虑的重要生活方面是压力和如何应对压力。压力可影响生活的各个



©GUS TO IMAGES/SCIENCE PHOTO LIBRARY

方面，形成良好的压力管理习惯可预防今后有可能出现的诸多健康问题。

患上进程无法预测的慢性病本身会带来压力。参加体育活动、与家人、朋友或医护服务提供者交谈、采用冥想等放松技巧、寻找有效管理实践的方法都是应对压力的有效方式。过量饮食、看电视或几小时玩视频游戏、抽烟、酗酒、总是抱怨别人和凡事

拖延，都可能暂时减少压力，但这些不健康习惯会产生长期后果。

学习有效的压力管理方式，并在工作和休闲活动中实现良好平衡，有助于年轻的 MS 患者应对疾病。找出来哪些事阻碍了健康生活，并除掉这些障碍，你就更容易从事那些促进健康的活动，从而获得幸福感。

## 问 我认为我的生活方式中有不健康的地方，我如何识别并进行改变呢？

首先，自问一下您每天所做的哪些事情可能会影响生活幸福。比如工作压力、抽烟、酗酒或其他不健康习惯、缺乏锻炼以及不良饮食习惯。然后列出改进这些行为的方法，比如从可靠的公益或 MS 组织网站查询，这些行为有何不良影响，还比如向家人朋友寻求支持（尤其是亲近的人和了解您生活方式的人），或者与专业医护人员一起规划另类疗法，如 MS 护士、医生或参与您的护理的任何其他人。您的目标是平衡的生活方式，包括社交和体育活动，以实现感情（幽默感对所有人都有好处）和身体方面的幸福。

## 问 我虽然身患 MS，但希望专注于健康，让自己更幸福。第一步应该是什么？

首先，您要努力找出来生活哪些方面给您带来积极的幸福感，比如与朋友交往、锻炼或与孩子共度美好时光，您要确保每天优先做这些事。对于不良饮食、缺乏锻炼等不健康行为，要设定可实现的小

目标，而不是设定高目标，确保自己达到目标后奖励自己。这类小目标可以汇集成行动计划，这一计划包括让医护服务人员、家人、朋友或室友支持自己，你可以用日记形式记录自己的进展和成就。

## 问 我如何获得家人朋友的“保持健康”支持，帮助我保持专注？

改变任何生活方式的时候，同伴的支持都很重要，要精心选择您寻求帮助的对象，让大家赞同您的计划，获得重视您新生活方式的人支持。如果您参加训练班，在班上交与您有共同目标的新朋友，也会帮助您保持动力。

如果您的家人不合作，甚至破坏您向往健康生活的努力，告诉他们您的健康状况对自己有多么重要，以及他们的健康对您有多么重要。有共同的小目标会为彼此带来乐趣和动力。

要积极主动。早早出门与朋友约好在咖啡馆碰个头或是散个步，而不是很晚才出门，你可以说这样能够减缓 MS 疲劳症状。



# MS 年轻患者如何看待药理学方法

Kitty Harrison, 国际多发性硬化症护士组织, 荷兰乌德勒支

如今, MS 患者可以选择多种不同的治疗方案, 包括免疫调节疗法、免疫抑制力疗法和症候疗法。能够改善病情的治疗方法通常被称为病情改善疗法, 总之, 要在患病越早期阶段启动越好, 以防止炎症, 并使轴突损失最少。这意味着很多患者要从很年轻时开始治疗 MS。

## 掌握资讯

对大部分确诊患有 MS 的年轻人来说, 互联网是寻找疗法方案信息的第一选择。互联网上有很多准确的信息, 但是也有很多看似非常有说服力但缺乏科学证据的信息。医护服务提供者有责任支持患者筛选可用的全部疗法信息, 并提供患者无法获得的有关全部可用疗法的全面信息。

## 共同做出决定

年轻的 MS 患者需要与医护服务提供方进行有效沟通, 以确保他们了解自己的价值观、需求和治疗预期。另一方面, 医护服务提供方也有责任提供有关不同疗法益处和风险的信息, 理解患者的个人价值观, 并最终促使患者做出治疗决定。

当新疗法推出时, 专业医护人员就有责任明确患者的预期, 帮助年轻患者了解继续进行现有治疗方案或转用新疗法更合适的理由。通过与医护服务提供方建立新关系, 年轻患者能够评估现有治疗进行得如何, 能够权衡新疗法对自己的病程有何意义, 并能评判从媒体及病友得到的信息。

有一位自己信任的专业医护人员, 能够从他/她获得足够信息, 同时对治疗方法了解得足够多从而抱有现实的预期, 这些方面能支持患者保持正确的治疗进程。

## 做出症候疗法选择

对很多年轻的 MS 患者来说, 决定何时采用哪种病情改善疗法是很重要的, 同时他们对症候疗法做出谨慎和知情决定也很重要。但不巧的是, 难以评估和描述很多 MS 症状, 并且可能没有有效的疗法。在很多国家, 症候疗法对多种症状有帮助, 但并没有明确可以用于 MS 批复许可, 费用也可能高昂。

症状管理的另一个问题是很多药理学疗法有副作用, 很多年轻人可能无法耐受, 尤其是如果药物会干扰工作或学习的时候。一些症候疗法可能加剧其他 MS 症状。如果是这样, 关键的风险收益分析就很重要。所有这些都要求患者从专业医护服务提供方处获得充分信息。服务提供方非常了解 MS, 并且要陪伴年轻患者做出与他们的生活方式和优先事项相符的治疗选择方案。

**问** 我每次服用 MS 药物时都感觉像在患流感，我不喜欢与朋友外出时这个样，如果感觉这么糟糕，我也很难去上大学。

类似流感的症状在病情改善疗法开始时很常见，尤其是发烧。可能有用的方法是围绕社交生活、工作或学校课程表来计划注射的时间，并且使用扑热息痛（醋氨酚）帮助缓解类似流感的症状。

**问** 我的胳膊和腿部因为注射出现红肿区域，夏天的时候大家会注意到我手

脚的情况，这让我极为尴尬。我仍然在接受同样的治疗，但不知道下一个夏天来临时我是否能坚持进行注射。有什么能帮助减少这种令人尴尬的副作用吗？

注射部位反应很常见，并且能够负面影响年轻人的外观。有一些方法可以提供帮助，比如注射部位轮换和使用自动注射器。医护服务提供方的培训和支持，以及有关注射技巧的书面或视频信息也会有帮助。转用其他的疗法可能减少身体注射次数，但这需要与神经科医师或 MS 护士探讨。很多制药公司还提供有关控制这些药物副作用的有用信息。



# MS 儿童患者

Sona Narula、Amy Waldman 和 Brenda Banwell，费城儿童医院，美国宾夕法尼亚州费城

尽管通常 MS 被视为成人病，大约有 3-5% 的 MS 患者在童年时代就体验到初次临床症状。随着临床医生越来越熟悉儿童 MS 的识别和诊断，研究人员将更多注意力放到确定儿科 MS 与成年才发病的 MS 的不同之处。此外，由于儿童体验到的 MS 临床症状与引发事件或接触事件时间相当接近，通过研究并逐步追踪 MS 儿童患者，能够更好地发现 MS 的发病机理和病因。

## 诊断儿童多发性硬化症

用于诊断儿童 MS 的标准需要证明中枢神经系统炎症在发病时间和发病部位是分开的，即炎症要在不同的时间出现在中枢神经系统的两个不同部分。

一定要排除有些可能类似 MS 的其他功能障碍（如红斑狼疮、小血管炎、视神经脊髓炎（NMO）、急性散播性脑脊髓炎（ADEM）、感染或代谢功能障碍）。任何儿童如果一直体验到脑病相关的发病、从一开始表现出一种进展过程、有证据表明周边神经系统也牵涉其中、或证明持续的发烧、头痛、器官功能障碍或严重的精神病症状特征，都应该怀疑是否能确诊为 MS。

确诊一名儿童患有 MS 可能具有挑战性，因为通常难以在儿童身上识别细微的神经症状。举例来说，与成年人相比，感觉和视觉症状可能更难由儿童描述出来，并且除非症状很严重或影响到孩子的日常身体机能，否则父母或护理者很难觉察。

此外，虽然在临床上急性散播性脑脊髓炎（ADEM）与 MS 是可分开的，但有时候很难一开始就在儿童身上将两者区分开来。ADEM 是急性、通常单一阶段疾病，脱髓鞘化通常出现在疾病或疫苗接种之后，有多种神经症状、脑病和 MRI 检测出的大面积病变损伤确定的临床特征。大约 5-18% 的 ADEM 儿童患者会最终确诊患 MS，但这些患者必须再出现两次并非 ADEM 继发症状的脱髓鞘化表现。

## 我们从儿科 MS 中学到了什么？

在 MS 的儿童患者中，超过 98% 会发展成复发—缓解型。自发病起的最初几年内，与成年 MS 患者相比，MS 儿童患者的复发率更高。超过 75% 的儿童将在第一次脱髓鞘之后一年内经历第二次临床发病侵袭。

尽管儿童体验到的发病次数更多，他们的恢复情况一般来说也很好。在童年时期，很少出现与复发（继发进展型 MS）不相关的身体残障不断恶化，但报道称大约在首次发病 20 年后，50% 的人会出现此类情况。尽管儿童患者会经过更长的时间身体才出现障碍，与成年后患 MS 的人相比，MS 儿童患者出现严重障碍的年龄通常更低。儿童时期患 MS 的情况在 12 岁后的女孩中更常见，如果是年龄更小的群体，男女的患病比例相当。核磁共振检测的儿童 MS 特征，与成年人的伤害形式大不相同。如果儿童在 12 岁之前患 MS，很有可能出现





更大、难以解释的损伤，可能会自己消失。随着儿童发育成熟，损伤会显现出成年后患的 MS 特征。此外，如果是年幼时患 MS，那么与成年后患 MS 的情况相比，脑干和小脑部位会出现更多损伤。对儿童脑脊髓液的研究证明儿童与成年人不同，可能是由于儿童的免疫系统反应还不成熟。

超过半数的 MS 儿童患者报告确诊之后几年内出现严重的疲劳、抑郁和认知障碍。由于这些问题会影响学习成绩和生活质量，必须对它们进行全面评估、监控和治疗，并在学校中提供帮助支持。

### 我们还需要学习什么？

现在有多种经批准用于防止成年复发 - 缓解型 MS 复发的疗法，但迄今为止，还没有对 MS 儿童患者进行过随机对照试验。对儿科患者群体的效力和安全性数据均来自可追溯研究、开放标签观察研究和病例报告。

人们现在已经广泛接受了针对成年复发 - 缓解型 MS 的病情改善疗法，因此不太可能对儿童 MS 患

者进行任何此类药剂的大规模临床试验。不过，新药的临床试验按照欧洲药品管理局和美国食品药品监督管理局的指令进行，对这些新疗法进行儿科研究的项目也已在考虑中。

由于对 MS 儿童患者来说，疲劳和认知障碍是极为重要的问题，已经对这一年龄人群进行了干预方式的设计和测试。干预的例子包括认知能力恢复和锻炼计划，旨在改善疲劳、提高情绪并最终改进生活质量。

随着越来越多的儿童被诊断患 MS，应该进一步了解这一群体的多学科治疗途径。举例来说，疲劳可能限制学生全日制学习的能力，或者运动问题可能限制孩子在繁忙的人行道上的行走能力，应与学校探讨支持方法，为每个孩子定制教育计划。

除病情改善疗法的效力之外，坚持是能够影响 MS 儿童患者治疗效果的另一个重要方面。因此应对父母和孩子提供家庭支持，帮助他们接受新诊断结果，而且如果医生建议服用防治药物，要强调治疗的必要性。病友的支持也非常重要，可以促使患者坚持进行治疗，提高患者生活质量。

最后，儿童时代就患 MS 的人依然是少数。临床医生和研究人员的合作，是制定高质量治疗计划的关键，能够确保将新疗法安全和有效地应用于 MS 儿童患者群体，并进一步探讨儿童 MS 的病因和免疫反应。

国际儿科多发性硬化症研究组织 ([www.ipmssg.org](http://www.ipmssg.org)) 得到 MSIF 的支持，拥有 40 多个国家的 150 多位成员，旨在协助实现上述目标。

# 来自马来西亚和加拿大的年轻人 分享各自的 MS 经历

## Keshvinder, 马来西亚

我是一名 35 岁的锡克教徒，与丈夫和儿子一起住在马来西亚梳邦再也的一间公寓。我在马来西亚航空担任空姐五年，在我被诊断患有 MS 后，我被要求离职。过去七年时间里，我一直在祈祷和照顾我的儿子。

婚礼的一周后，我首次体验到了症状，当时我在工作。我的背部疼痛，左腿很沉重，胳膊和腿部都有刺痛感，还有麻木、知觉和平衡能力丧失。那时候我回了家，几乎不能走路。在 MRI 检查和打了三次甲基强的松龙之后，我恢复正常，但是生活再也不像从前那样，腿仍然麻木。2004 年，我 27 岁，被诊断患 MS，并且再次出现症状。我又一次接受 MRI 检测，发现了更多损伤。当时我没怎么在意，总是认为我会好起来，我太无知了。丈夫和我一直没有把这件事告诉家人。



在确诊之后，我至少一年内经受了两次发作。我总能恢复，但不能恢复到以前的样子。我不能跳舞了，这是我最大的爱好。自从 2011 年起，我一直坐轮椅，腹部以下基本上瘫痪了。因为没有重视这种病，我有一段时间十分生气，但现在我为自己能独立生活感到自豪。我自己穿衣服，自己从轮椅到床上，自己做饭，自己给儿子洗澡，基本上我在家需要做的全部事情，我都能自己完成。

多年以来，MS 给我的婚姻造成了压力。我们已经很久没有性生活，在我坐轮椅之前就没有了。丈夫仍然在给我实际的帮助，但已经没有感情支持。

儿子很活泼，不能陪他跑跑跳跳、游泳或做运动让我感到沮丧。我最大的慰藉是上帝。

在马来西亚，MS 患者的主要问题是接受疾病和别人的看法。他们认为我们懒惰，找借口。大部分地方轮椅无法进入，这里的人看到坐轮椅的人，就像看到外星人一样。家人朋友的支持非常重要，参加马来西亚多发性硬化症协会 ([www.msmalaysia.com.my](http://www.msmalaysia.com.my)) 等组织很有帮助。MS 患者可以聚在一起，交流彼此的感想。

我对 MS 患者的建议是尽可能早地寻求医疗方案。马来西亚有一个大问题，很多人都会找巫医，而不是正规医生，因为他们认为邪恶的力量降临到了自己身上。也要记住，我们的人生只是暂时停顿，而不是完结了。不要让任何事情阻碍或打倒自己，保持积极、乐观，相信上帝。

## Adam, 加拿大

我家有五个孩子，我最小，在加拿大安大略省米西索加出生和长大，我喜爱我居住的城市。我和父母住在一起，冬天将回到大学，现在我在寻找一份夏季临时工作，并且和朋友们外出消遣。

我现在 20 岁，16 岁时被诊断患 MS，主要症状是平衡问题、疲劳、手颤抖和腿虚弱。在所有症状中，平衡问题和腿虚弱最为严重。因为在好的时候，我只能走 15 分钟，不好的时候只能走 5-10 分钟。我的症状使我走路像喝醉了，但我其实不喝酒。我猜您会笑话我。

您可能不相信，我起初并不认为诊断结果有多坏。我真的很乐观，因此当不能走路之后，我告诉自己“能再次行走，不要担心”。但后来我开始意识到我的余生都要这样走路，每天都要在腿部扎针，进行 MRI 检查，每天都要面对感受到症状，病情反复发作，所有这些终于让我消沉下来。

我要感谢我的朋友和家人。自从我第一天患病起，他们一直陪伴我，在我需要时给我支持。他们不在乎我怎样走路，我需要休息的时候，朋友们总是很理解我，坐在我身边。

MS 彻底改变了我的人生，MS 变得很真切。我过去经常和朋友们打篮球、踢足球，由于 MS，我再也不能像过去一样运动了。有时候我上课会迟到，因为我走路慢，但老师们表示理解。疲劳和腿虚弱让我不能和朋友们去参加聚会或到俱乐部消遣，我怀念那些日子。在和别人开始结成任何类型的关系之前，我都告诉他们我患 MS。那些关心我的人不会在意，那些在意的人我不会放在心上。我要保持开心，想办法保持健康状态，周围有一帮忠诚和支持我的亲密朋友，不让 MS 击垮我，这样我会一直很开心。我的未来计划包括做点小生意或有一份好工作。

我还是孩子的时候，认为没人理解我，没人知道我的感受。我感到尴尬，觉得自己一无是处。患 MS 带来很大的困难，一个孩子患 MS 更是难上加难，我对它一无所知。MS 来的时候，没有带来指导手册，告诉我如何处理它。



有时候，我几乎不愿意和朋友们出门，因为我觉得自己拖了他们的后腿。孩子不应该得 MS。上学也很困难，周围都是健康的伙伴，而我却是个病人。每个夏天我都参加加拿大多发性硬化症协会 ([www.mssociety.ca/camp](http://www.mssociety.ca/camp)) 组织的 MS 夏令营，与其他患 MS 的孩子们会面，他们成了我的另一群家人。

“深呼吸，你得了 MS，但 MS 不能占据你。”这是我开始变得消极时对自己说的话。在很多个日夜里，我感到抑郁，它最终给了我沉重打击。但消极和悲伤对我的状况毫无用处，感觉压力毫无意义。那么如果得了这种病，怎样不感到压力呢？我的座右铭是 F.U.MS（去你妈的多发性硬化症），这是我的精神支柱。我与朋友保持亲密关系，尽量放声大笑。有了消极的想法时，我会重复说 F.U.MS。

我还尝试吃药，已经开始去健身房，并且开始健康饮食。我会告诉刚被诊断患 MS 的人，一定要撑住。患病是困难的事情，所以更要坚强。MS 不是你召来的，不要感到羞耻，或者自尊因此受打击。承认自己的状况，这样没有人能因此而负面的影响自己。最后，我告诉患 MS 的孩子们，参加 MS 夏令营，加入 MS 大家庭，它给了我很大的帮助。



# 世界各地的 MS 组织如何支持 MS 年轻患者

## 加拿大多发性硬化症协会

**Someoneikeme.ca and Commemoi.ca** 是一个独特的网站，包括受 MS 影响的年轻人的博客、信息、论坛和励志故事。很多年轻人称，在得知自己或家人的诊断结果后，他们感到非常孤独。网站 Someoneikeme 和 Commemoi 为互相理解和鼓励并且希望分享各自故事的人们创造了一个社区，满足了大家交流的愿望。我们邀请世界各地 15-35 岁的年轻人访问、加入网站，分享自己的故事，并且在这里找到支持和受到启发。

**多发性硬化症夏令营**为青少年 MS 患者（年龄 8-21 岁）提供为期一周的游玩和探险机会（见下图），同时暂时摆脱 MS 带来的压力。夏令营里会介绍营员们认识更早参加夏令营的伙伴们，他们尽管身患 MS，仍在追求自己的梦想。一名营员说：“夏令营让我很快乐，不再因为这种病而感到孤独。一个星期的 MS 夏令营活动让我的人生有了光彩。”

（联系方式：[kidsandteenscamp@mssociety.ca](mailto:kidsandteenscamp@mssociety.ca) 或 [www.mssociety.ca/camp](http://www.mssociety.ca/camp)）

## 德国多发性硬化症协会

在德国各地区，有诸多为年轻人制定的计划，包括讨论组、研讨会、信息活动、夏令营（联系方式：[www.u30-camp.de](http://www.u30-camp.de)）、网站 ([www.kinder-und-ms.de](http://www.kinder-und-ms.de)) 以及约有 450 名成员的德语 facebook 社区：<https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft>）。

（联系方式：*DMSG, Bundesverband e.V.*；*Gabriele Seestaedt*，电子邮件：[dmsg@dmsg.de](mailto:dmsg@dmsg.de)）

## 瑞士多发性硬化症协会

### 年度年轻 MS 患者会议

2012 年，瑞士多发性硬化症协会在苏黎世举办了首次年轻 MS 患者年度会议。此次活动针对年轻 MS 患者及其护理者，提供讨论和研讨平台，并且有专家讲座。年轻人可以聚在一起，交流看法和观点，还有机会对 MS 协会的未来计划和服务提出建议。（联系方式：*Kathryn Schneider*，[kschneider@multiplesklerose.ch](mailto:kschneider@multiplesklerose.ch)）





### 挪威多发性硬化症协会

**对于有 MS 儿童患者的家庭：**本会议每年一次，为期 3-4 天，旨在为儿童和青年 MS 患者及其家庭提供机会结识并联络其他家庭。我们通过知识、游戏和社交活动，让各个家庭获得应对日常 MS 状况的技巧。（联系方式：*Gurli Vagner, gurli@ms.no*）

**年轻人的本地会议：**每年，各个分支机构的年轻人都会三次受邀结识其他年轻患者，并交流各自的经验，这样年轻人们就能在本地分支机构为其他年轻患者提供建议。（联系方式：*Bjørn-Anders Foss Iversen, bafi@ms.no*）



### 意大利多发性硬化症协会

#### 年轻多发性硬化症患者国家会议

自 2009 年起，这个为期两天的活动汇集了 250 名年轻人，探讨与年轻 MS 患者有关的研究、治疗、MS 管理和其他事项。一群年轻人帮助制定了会议计划，会议提供一流 MS 研究人员和临床医生进行的问题解答环节，以及就组建家庭、就业和病情披露以及权利与授权的主题的探讨。对很多年轻人来说，参加这次会议使他们首次有机会结识其他 MS 患者，并且与 MS 协会取得联系。

（联系方式：*Silvia.Traversa@aism.it*）



**爱尔兰多发性硬化症协会**旨在支持 MS 年轻患者，并向他们提供结识彼此的机会。举例来说，为刚被确诊患上 MS 的病友举办信息之夜交流活动，介绍社会 / 政府支持、顾问服务和区域社区工作者的职责；都柏林年轻人运营的非正式小组 ([www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group](http://www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group))；Cork 的年轻人社工组织；以及理疗、瑜伽和锻炼计划。

（联系方式：*www.ms-society.ie or info@ms-society.ie*）

### 西班牙多发性硬化症协会

#### 萨拉曼卡协会：“结识新朋友”

这一计划旨在满足 18 到 40 岁人士的需求，让患者有机会认识其他 MS 年轻患者，了解 MS，以及针对 MS 做出调整，并且彼此之间或与专业人士分享自己的关注事项。

（联系方式：*Estafania M. Caselles, info@adem.org*）

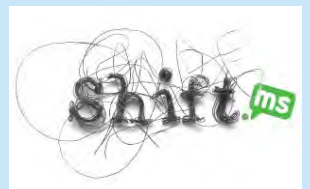
#### Jaén, Virgen del Carmen 协会：

#### MS 年轻患者大本营

这是一个年轻人的支持组织，让他们有机会互相结识、分享经历，并一起开心放松情绪。（联系方式：*Marcos David Cabrera Barranco, AJDEM 执行委员会青年代表, ajdem.joven@gmail.com*）



**Shift.ms** 是友好和积极向上的全球年轻 MS 患者社区。成员们可以在网站上彼此分享经历，互相支持，进行互动。Shift.ms 相信 MS 不意味着要放弃自己的抱负，只是要重新思考如何实现抱负。在 [www.shift.ms](http://www.shift.ms) 找到更多信息，并加入我们。



# MS 年轻患者调查结果

世界各地超过 4600 人参加了《MS 聚焦》以“MS 年轻患者的生活”主题的在线调查。

受调查者来自 100 多个国家，四分之三为女性。图 1 显示了年龄分布情况。大部分受调查者在 21 到 30 岁之间确诊，67% 有复发 - 缓解型 MS (3% 是进展复发型，4% 是原发进展型，7% 是继发进展型，19% 回答“其他”或“不确定”。)

图 1: 受调查者年龄



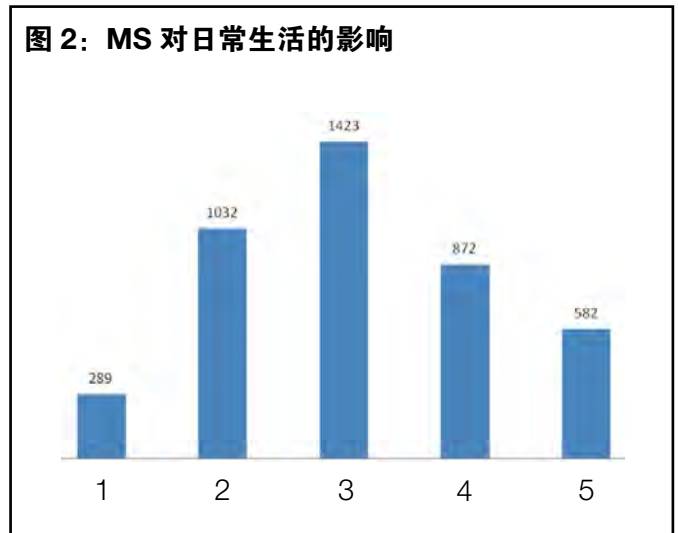
调查的第二部分包括一些与 MS 共同生活的说法，要求受调查者选择最切合自己的答案。大部分答案比较积极，比如对“由于患 MS，我避免与家人朋友见面”，大部分 (53%) 回答“从不”、(37% 回答“有时候”，8% 回答“经常”，1% 回答“总是”)。84% 对“我所有的朋友都知道我患 MS”的回答是“是的”或“大体是”。对于“MS 让我没办法做自己想做的事”，大部分受调查者 (55%)

回答“有时候”。还有对疾病负担的确认，比如 60% 受调查者称它们“有时候”对 MS 感到愤怒。

**“我自己生活一切自理，但我的精神支持来自我的奶奶，她也患 MS。”**

第三部分有关 MS 的影响和关注事项，表明对于 MS 对家人朋友、休闲活动和个人形象的影响，关注水平比较平均，但对于未来伴侣、中学 / 大学 / 工作、未来生活和精神健康，关注水平则变为“非常关注”。这体现了教育干预和服务的目标。总体看来，大部分受调查者称 MS 对日常生活的影响是 3，1 代表“无影响”，5 代表“巨大影响” (参见图 2)。

图 2: MS 对日常生活的影响





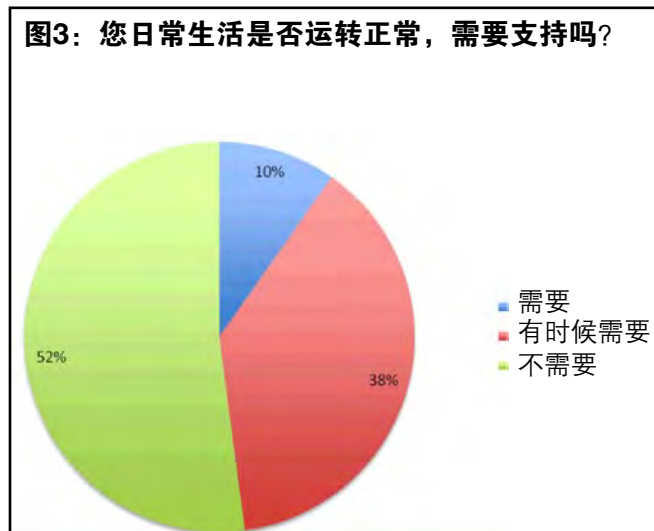
超过半数的受调查者称他们不需要日常支持（参见图 3）。对于需要支持的患者，家庭是首要的支持来源，朋友也可在工作或学习中提供帮助，并提供感情支持。

这一调查结果强调了考虑 MS 对家庭影响的重要性，也提请人们关注万一家庭不再提供支持，未来会发生什么事情。

受调查者对各种信息主题感兴趣，尤其是治疗（21%）和保持健康（饮食、锻炼等）（19%）。他们访问各种信息来源，其中最常用的是网站（25%）和医生 / 护士（22%）。

对于在各自国家年轻患者面临的三个最重要问题

图3：您日常生活是否运转正常，需要支持吗？



时，结果显示它们是：能够继续工作或接受教育、能够独立生活和公众对 MS 的认知（参见图 4）。

MSIF 成员协会联络详情：

**阿根廷：** 阿根廷多发性硬化症协会  
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

**澳大利亚：** 澳大利亚多发性硬化症协会  
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

**奥地利：** 奥地利多发性硬化症协会  
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

**比利时：** 比利时多发性硬化症协会  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

**巴西：** 巴西多发性硬化症协会  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

**加拿大：** 加拿大 MS 协会  
info@mssociety.ca www.mssociety.ca  
www.scleroseenplaques.ca

**塞浦路斯：** 塞浦路斯多发性硬化症协会  
multipsy@cytanet.com.cy www.mscyprus.org

**捷克共和国：** 捷克多发性硬化症协会  
roska@roska.eu www.roska.eu

**丹麦：** 丹麦多发性硬化症协会  
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

**爱沙尼亚：** 爱沙尼亚多发性硬化症协会  
post@smk.ee www.smk.ee

**芬兰：** 芬兰多发性硬化症协会  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

**法国：** 法国多发性硬化症协会  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

**德国：** 德国多发性硬化症协会  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

**希腊：** 希腊多发性硬化症协会  
info@gmss.gr www.gmss.gr

**匈牙利：** 匈牙利多发性硬化症协会  
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

**冰岛：** 冰岛多发性硬化症协会  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

**印度：** 印度多发性硬化症协会  
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

**伊朗：** 伊朗 MS 协会  
info@iranms.org www.iranms.ir

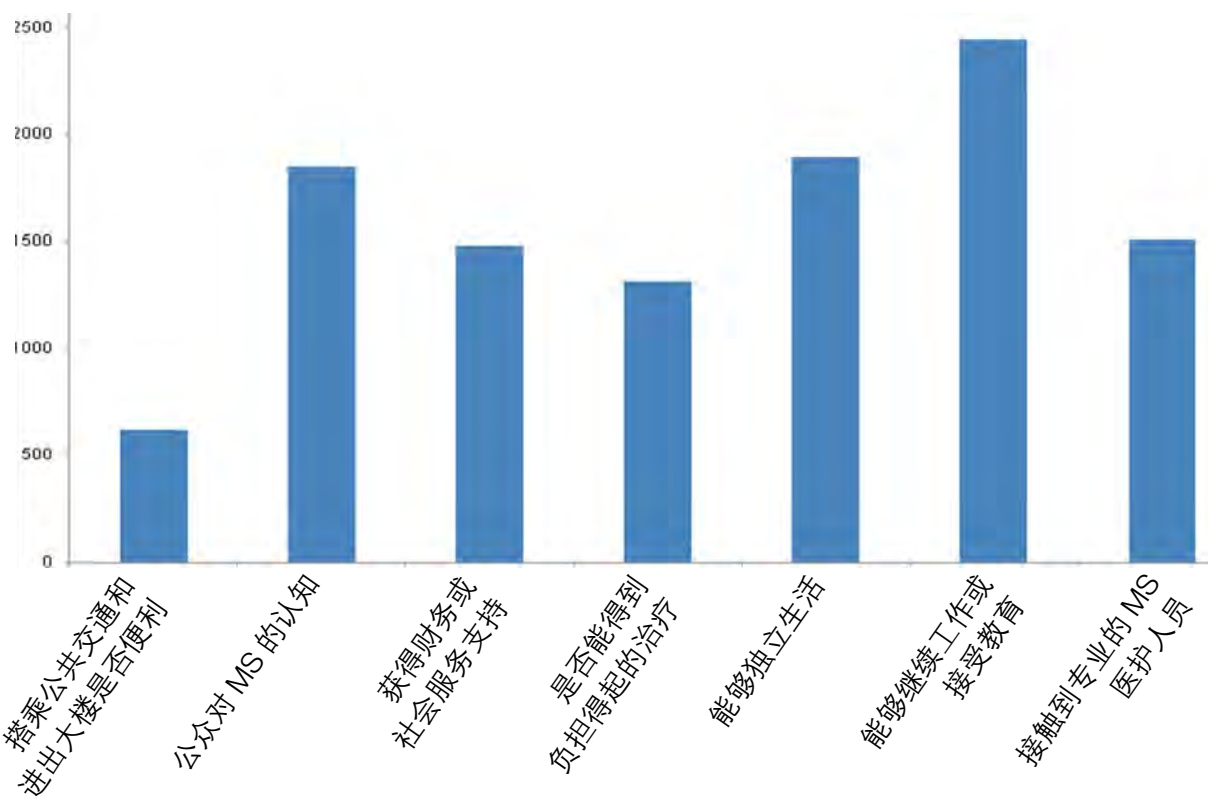
**爱尔兰：** 爱尔兰 MS 协会  
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

**以色列：** 以色列 MS 协会  
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

**意大利：** 意大利多发性硬化症协会  
aism@aism.it www.aism.it

**日本：** 日本多发性硬化症协会  
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

图 4：在您的国家，患 MS 的年轻人面临的三个最重要问题是什么？



## MSIF 成员协会联络详情 (续上页) :

**拉脱维亚 :** 拉脱维亚多发性硬化症协会  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**卢森堡 :** 卢森堡多发性硬化症协会  
info@msweb.lu www.msweb.lu

**马耳他 :** 马耳他多发性硬化症协会  
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

**墨西哥 :** 墨西哥多发性硬化症协会  
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

**荷兰 :** MS 研究协会  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

**新西兰 :** 新西兰 MS 协会  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

**挪威 :** 挪威多发性硬化症协会  
epost@ms.no www.ms.no

**波兰 :** 波兰多发性硬化症协会  
biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl

**葡萄牙 :** 葡萄牙多发性硬化症协会  
spem@spem.org www.spem.org

**罗马尼亚 :** 罗马尼亚多发性硬化症协会  
office@smromania.ro www.smromania.ro

**俄罗斯 :** 全俄罗斯 MS 协会  
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

**斯洛伐克 :** 斯洛伐克多发性硬化症协会  
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

**斯洛文尼亚 :** 斯洛文尼亚多发性硬化症协会  
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

**西班牙**  
西班牙多发性硬化症协会  
aedem@aedem.org www.aedem.org  
**和**  
西班牙 MS 防治联盟  
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

**韩国 :** 大韩多发性硬化症协会  
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

**瑞典 :** 瑞典多发性硬化症协会  
nhr@nhr.se www.nhr.se

**瑞士 :** 瑞士多发性硬化症协会  
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

**突尼斯 :** 突尼斯多发性硬化症协会  
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com  
www.atseptunisie.com

**土耳其 :** 土耳其多发性硬化症协会  
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

**英国 :** 大不列颠及北爱尔兰 MS 协会  
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

**乌拉圭 :** 乌拉圭多发性硬化症协会  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

**美国 :** 国家 MS 协会  
www.nmss.org

# 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。

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, 通过浅显易懂的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。

请您支持我们全力帮助世界各地 MS 患者, 捐赠渠道 : [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

## 订阅

请登录 [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) 注册, 您既可以让我们的杂志印刷版, 或者当新一期杂志在线出版后, 也可让我们向您发送电邮提醒订阅和阅读。

## 过刊

过往期刊内容覆盖了 MS 疾病的方方面面, 可通过下列途径免费阅读本刊 : 登录 [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus), 下载阅读或者在线浏览。

## 鸣谢

MSIF 衷心感谢 Merck Serono 慷慨大方、毫无保留地提供资助, 让我们能够出版《MS 聚焦》杂志。

