

改善多发性硬化症（MS） 人群生活质量的七项原则

根据受MS影响的人群、以及为他们服务的组织及专业人士的见解及经验而撰写



“ 生活质量是指在所处的文化及价值体系背景下，以及与目标、期望、标准和忧虑有关的，个人对自己生活水准的认知。

它是一种广泛的概念，并受到个人身体健康、心理状态、独立程度、社会关系、个人信仰以及他们与所处环境的显著特征之间的关系等方面的影响。” - 世界卫生组织

多发性硬化症国际联合会（MSIF）呼吁对多发性硬化症人群的生活质量采取行动

通过与来自30多个国家的个人进行广泛咨询，我们了解到影响多发性硬化症（MS）人群生活质量的各个因素。我们了解到人们对MS的理解、诊断和病性改善疗法（DMT）的进展，以及技术的快速进步和日益加剧的全球不平等挑战。这种不平等在国家内部和国家之间均很明显，特别是在获得治疗方面。

这份文件中所详述的“原则”可被视为MSIF呼吁改善患者生活质量的号召运动，它指明了主要可改善的领域，在这些领域中每一点进步都能对个人产生真正的影响。文章认识到生活质量与个体高度相关且极易多变，有许多相互依存的关系，以及应由个人来决定对他们而言什么最重要。许多全球公约和其他运动所用的共识框架进一步加强了这些原则，这些原则旨在激励和挑战我们所有人。

我们请求每个人用自己的方式使用这些原则：

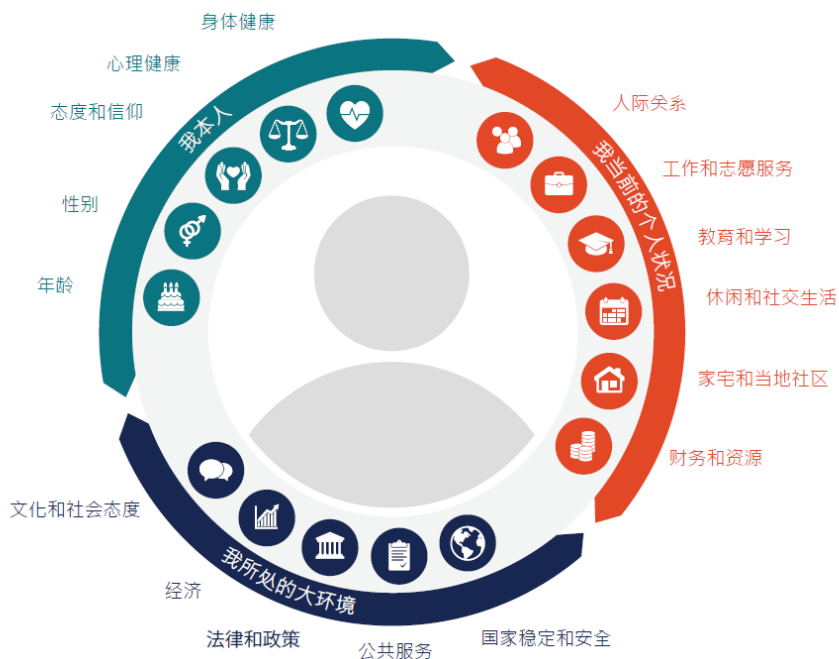
- **个人**：思考我们自己的生活质量以及我们能做些什么来提高生活质量，无论是我们本身患有MS，还是认识的亲友患有MS
- **MS组织**：塑造并评估我们的战略、项目、倡导和研究

我们还号召其他人士加入我们.....

- **为深受MS困扰的人群提供服务的人士及卫生保健专业人员**：了解他们如何去做，以及他们的做法将怎样影响生活质量
- **研究人员及产品开发商**：开展调查并决定如何进行调查
- **政府及卫生当局**：帮助制定法律、政策及行动。

哪些因素会影响生活质量？

许多因素都会影响一个人的生活质量，不管这些因素是否在个人的直接控制之内。这些因素因人而异，因地点而异，且会随着时间的推移而变化。多发性硬化症（MS）可能会在任何时候对这些因素产生影响。



改善生活质量的七项原则

以下七项原则根据受MS影响的人群的见解和经验而撰写，并获得MSIF运动的认可。这些原则并没有优先之分——由个人和组织在当下时间决定哪些最重要。未有任何国家已全面实施所有这些原则。这是我们呼吁每个国家进行持续改进的号召。

- 赋予MS人群权力及独立性，让他们在做出影响生活决策的过程中扮演核心角色
- 获得全面及有效的治疗和护理，以满足MS人群不断变化的生理和精神健康需求
- 为家人、朋友、爱人及无薪护理者等人脉提供支持
- 便捷且灵活的工作机会、志愿服务机会、教育机会及娱乐休闲机会
- 无障碍的公共及私人空间、科技及交通设施
- 可满足MS人群不断变化的需求及生活成本的财务资源
- 促进平等、挑战病症及歧视的支持态度、政策和做法

赋予MS人群权力及独立性，让他们在做出影响生活决策的过程中扮演核心角色

这项原则为何重要？

这一原则影响到生活质量的方方面面。其中包括思想自由；个人信仰和价值观；每个人都有自我决定的权利。其影响十分广泛，包括社会关系、专业关系及亲密关系，以及参与社会的机会。这项原则借鉴了众多健康、福利和政治环境的经验，这些经验表明当人们能够充分参与制定影响他们生活的决定、并为自己承担责任时，生活质量就会得到提高。这意味着他们应拥有正确的信息、技能和机会，以及认可各种形式的多样性的支持环境。虽然对于不同的人，独立和赋权有着不同的意义，但在考虑生活质量的时候，它们往往是MS人群首要谈及的话题。

一些关键特征：

- 受MS影响的人群意识到他们在生活各个重要方面的充分潜能
- 受MS影响的人群参与决定他们的治疗、护理和生活方式，保证这些方式与他们的个人信仰和价值观一致
- 考虑到个人需求和重点事项的服务，且服务便于用户使用
- 有关MS的信息值得信赖、实时更新，且可供受MS影响的人群直接访问
- 受MS影响的人群在家庭、社区和更广阔的世界中发挥他们的作用和责任
- 受MS影响的人群在整个MS运动中扮演领导角色
- 个人健康（包括饮食、锻炼、睡眠）和复原力建立由受MS影响的人群指导
- 精神支持与个人的信仰和实践是一致的

获得全面及有效的治疗和护理，以满足MS人群不断变化的生理和精神健康需求

这项原则为何重要？

MS对生理及精神健康有着复杂、多样的影响。这些影响有的可见，有的并不可见，它们还会影响到生活质量的其他方面。在本质和严重程度，MS的影响及症状因人而异，且会随着时间而变化。它们可能会影响到一个人的其他健康状况。而治疗本身也会带来副作用。对于许多受MS影响的人士来说，精神及情感健康影响与生理影响同等重要。

一些关键特征：

- 早期诊断、监测和复查
- 多学科、综合的护理规划，提供距离生活所在处较近的服务
- 有关MS的适合年龄、性别敏感的信息，包括儿童期和青春期患有MS的相关具体需求
- 有效、便捷、可负担得起的治疗选择，以满足MS患者不同的需求、偏好和优先级
- 听取个人需求，并尊重来源于生活经验的专业知识的服务提供者
- 研究寻找更有效、副作用更少、更容易使用的治疗方法，研究寻找预防、减缓、停止或扭转MS带来的损害和残疾的方法
- 研究便捷性的障碍和促进因素，包括金融、文化、行政和地理障碍
- 一般医疗保健的可获得性、筛查和预防服务，包括精神健康、性和生殖健康
- 必要的心理和情感支持，包括诊断期间及对未来的决定
- 适合生命各个阶段的康复和姑息护理服务
- 个人的隐私、机密和敏感信息受到尊重

为家人、朋友、爱人及无薪护理者等人脉提供支持

这项原则为何重要？

这一原则认识到，MS患者的生活质量与他们的家庭及其他爱人密切相关。当其中一个人受到影响时，另一个人也会受到影响。受MS影响的人群——配偶、伴侣、家庭成员、亲密朋友和无薪护理工——他们自己也会经历健康、情感、社会和财务影响，而这些影响通常未能在公共政策和服务中得到认可及妥善处理。MS患者及受到MS影响的人群都很容易受到虐待、剥削、歧视和侮辱。这项原则也承认，MS患者通常要自己做照料护理的工作。

一些关键特征：

- 家庭成员被视为具有自身生活质量需求的个体
- 人们能够获得个人关系、性关系、以及他们不断变化的活力方面的支持
- 人们理解、认可、重视并在经济上支持护理他人的角色
- 儿童和青少年看护人能够得到特别关注，以保护他们的教育、健康、社会和个人发展
- 护理和暂息服务尊重家庭成员的个人时间
- 个人的隐私、机密和敏感信息受到尊重
- 提供专业个人护理的援助资金
- MS患者及受MS影响的人群都有机会扩展自己的社交网络
- 卫生政策研究考虑到对人脉网络的支持，以及加强支持的战略

便捷且灵活的工作机会、志愿服务机会、教育机会及娱乐休闲机会

这项原则为何重要？

这项原则关注了外部环境的某些方面和有助于一个人的自我价值感、独立性和归属感的生活质量要素之间的一些联系。获得教育、工作和休闲的权利是公认的人权。平等地参与这些活动能够让MS人群有权作为家庭和更广泛社会的重要成员而作出贡献。他们的参与也同样提高了公众对MS的了解和理解，这反过来有助于消除对这个病症的污名和歧视。

一些关键特征：

- 工作和学习的权利受到保护
- 雇主对病症有所了解且获悉情况；无障碍工作场所和灵活的工作方式
- 获得职业建议、培训和专业发展机会
- 教育机构有便捷设施，并且有灵活的学习和评估方法
- 提供无障碍设施的休闲、体育及社会设施，且友好接待（鼓励、促进参与）

无障碍的公共及私人空间、科技及交通设施

这项原则为何重要？

这项原则是实施许多其他原则的前提——能够在家中及家外自由行动，这对参与社会、人际关系、教育、工作和休闲活动很重要。实体障碍或复杂的建筑和运输系统很常见，甚至卫生设施有时也如此，不得不依靠他人的帮助也会损害患者的独立性。线上或虚拟公共空间越来越重要，需要类似的注意力以提高便捷性。

一些关键特征：

- 有权选择居住地点，并能够决定何时迁至无障碍居所
- 为适应不断变化的需求和偏好而设计或改装的住房
- 可以满足各种需求的交通设施——不仅可以接受轮椅，还可考虑便捷的座位、支撑扶手、训练有素的操作人员
- 为满足各种需求而设计或改装的公共建筑设置——市政、商业、医疗、休闲、礼拜场所，不仅可以接受轮椅，还可考虑厕所、休息空间、门的设计、训练有素的员工
- 友好、非歧视的态度
- 为受MS影响的人们提供更多机会的数字及移动技术和服务，可提供给有不同缺陷的人使用

可满足MS人群不断变化的需求及生活成本的财务资源

这项原则为何重要？

这项原则几乎与生活质量的各个方面都相关。受MS影响的人群要面临大量的财务成本——如药品、护理、改装（如步行辅助、辅助计算机软件、家宅改装）和交通成本。许多家庭预算无法应付这些情况和其他支出。在许多国家，依赖政府福利的家庭往往处于贫困线以下。这些财务压力会影响家庭关系，并进一步孤立受影响人群。

一些关键特征：

- 研究并理解MS带来的全部财务影响，包括影响政策和实践的潜在因素和实际作用
- MS人群可以自己谋生并管理自己的财务
- 可为受MS影响的人群提供金融服务（银行服务、投资计划和借款咨询）
- 政府援助和保险方案的设计目的是满足那些受MS影响人群的不同经济需求
- MS被认可是政府援助和其他相关福利（如补贴公共交通）的符合条件

促进平等、挑战病症及歧视的积极支持态度、政策和做法

这项原则为何重要？

这项原则侧重于外部环境在影响生活质量方面的作用，强调明确关注平等问题的重要性。MS相对不太常见，政策决策者和服务提供者对其知之甚少，而且MS往往有不可见的症状，增加了需要被忽视的可能性。许多国家甚至缺乏关于MS患病率的基本数据。缺乏对MS的社会理解增加了患者的脆弱性，特别是那些已经面临与性别、性向、贫困、种族或社会地位相关风险的人群。

一些关键特征：

- 专业医疗人员、护工、雇主、教育工作者和公众都知晓MS，并理解他们在推广原则方面的作用
- 促进全部人群尊严的立法和政策
- 投资公共资源以减少与MS有关的不平等
- 纳入选民登记册和使用投票系统
- 在通信、基础设施和其他技术发展方面的包容性创新
- 注意研究和决策过程中的脆弱性和排斥问题

鸣谢

MSIF生活质量原则工作小组

María José Wuille-Bille（阿根廷）；Elizabeth McDonald（澳大利亚）；Sylvia Leonard（加拿大）；Mai Sharawy（埃及）；Ann Gonsalvez（印度）；Michele Messmer Uccelli（意大利）；Wissam El Hajj（黎巴嫩）；John Golding（挪威）；Nicholas LaRocca（美国）；Ceri Angood Napier（MSIF）

顾问

Doreen McIntyre 及 Lynne Elliott。

设计

Gemma Bastin（MSIF）以及www.designbysoap.co.uk

赞助商

MSIF谨此感谢Biogen、默克、Sanofi Genzyme、泰华制药以及豪夫迈-罗氏公司的支持，有他们的支持这个项目才成为可能。

咨询人士

MSIF谨此感谢所有患有多发性硬化症或受多发性硬化症影响的人士、健康护理专业人士、MS以及MSIF组织员工及志愿者，研究人员、神经学家和其他通过电子邮件、电话采访或其他方式分享各自生活经历、见解和体验，并为此项目做出贡献的人士。

了解更多这项工作背后的故事以及所有作出贡献的人士，请访问：

www.msif.org/seven-principles-to-improve-quality-of-life/。

关于多发性硬化症国际联合会（MSIF）

MSIF运动是一个独特的全球网络，其包括来自世界各地的MS组织、受MS影响的人群、志愿者及工作人员。

多发性硬化症（MS）是中枢神经系统（大脑和脊髓）的一种病症，尚未发现病发的原因及治疗方法。全世界大约有230万人患有MS，其中许多人无法获取他们所需的支持。

我们的愿景 是一个没有MS的世界

我们的任务 是激励、动员并团结全世界，提高每一个受MS影响人士的生活质量，并永久终结MS病症

欲了解更多我们的战略方针，“我们团结一致打败MS”，请点击这里：
www.msif.org/about-ms/our-strategy/。

我们的成员



