

MS 聚焦

第三期 · 二零零四

● 家庭



multiple sclerosis
international federation

多发性硬化症国际联合会 (MSIF)

多发性硬化症国际联合会成立于 1967 年，致力于联络世界各国 MS 协会的工作。

我们致力于同国际研究团体共同努力，彻底消除 MS 及其巨大的破坏性影响。我们为受到 MS 影响的人士在全球范围内发表看法。

我们的工作重点是：

- 促进全球研究
- 促进积极的信息交流
- 为新的和现有 MS 协会的发展提供支持

我们全部的工作都有 MS 患者的全力参与。

设计和制作：

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

编辑委员会

执行编辑 Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, 美国国家多发性硬化症协会临床项目和职业资源中心副总裁。

编辑和项目负责人 Michele Messmer Uccelli, BA, 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 Chloe Neild, BSc, MSc, 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研究部，意大利热那亚。

制作助理 Leila Terry, Leila Terry, BA, 多发性硬化症国际联合会研究负责人。

MSIF 责任委员会成员 Jürg Kesselring 博士、教授，MSIF 国际医学和科学委员会主席，康复中心神经科负责人，瑞士瓦伦斯。

编辑委员会成员

Guy Ganty, 国家多发性硬化症中心语音语言病理学负责人，比利时梅尔斯布鲁克。

Katrin Gross-Paju 博士，爱沙尼亚多发性硬化症中心、西塔林中心医院，爱沙尼亚塔林。

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, 执业护士，格罗宁根大学医院，荷兰格罗宁根。

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, 国际多发性硬化症护士组织理事会。

Martha King, 美国国家多发性硬化症协会出版总监。

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, 维多利亚州 MS 协会医学总监，澳大利亚。

Elsa Teilimo, RN, 联合国语言学家、芬兰代表，MS 患者国际委员会。

文字编辑 Emma Mason, BA, 英国埃塞克斯。

编者寄语



学会应对多发性硬化症等慢性病，不仅对确诊的患者是个挑战，对每一个关心患者个体的人也是挑战，尤其是患者的家庭成员。我们从经验和研究得知，MS 会严重影响患者在家里的角色，影响父母和子女之间以及伴侣之间的关系。它不可避免地影响整个家庭的总体平衡与幸福。

由于 MS 可能对家庭造成负面影响，我们在本期杂志中专门对此相关的诸多方面进行了详尽探讨，包括决定要孩子、谈论 MS、转变角色、护理以及与家庭相关的多个其他议题。

我们介绍的主题通常大家可能难以开口讨论，比如离婚或护理关系中的虐待现象。通常只有开诚布公的讨论，才能让我们真正了解此类问题的严重程度。希望《MS 聚焦》的读者们能够认识到这些敏感问题的重要性。

编辑委员会开展了卓越的工作，使第三期杂志真正具有国际意义。我们邀请了八个国家的作者撰文论述，并努力确保杂志介绍的信息和策略不会有地理或文化上的限制，对全球各地面临 MS 压力的家庭都具有真正的指导意义。

本期《MS 聚焦》特别专刊旨在让各个家庭知道他们面对这种疾病的时候，并不是孤军奋战。他们现在以及未来都可能面临的很多挑战，但都能够通过坦诚沟通、理解和正确的信息来克服。

殷切希望收到大家的反馈意见。

Michele Messmer Uccelli, 编辑

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护人员给出的建议、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。

目录

编者寄语	3
“家庭”疾病?	4
同孩子谈论多发性硬化症	6
家庭内部的关系变化	9
关爱护理者	12
怀孕时的注意事项	17
儿童也会患多发性硬化症	19
问题解答	21
挪威来信	22
印度多发性硬化症协会:	
走进公众视野	24
书评和网站评论	26
订阅详情	28
《MS 聚焦》下一期将讨论情感和认知问题。请将问题和信函寄至 michele@aism.it , 或寄给 Messmer Uccelli, 地址: the Italian MS Society, Vicochiuso Paggi 3, Genoa, Italy 16128。	

MS 的哪些方面使它成为一种“家庭”疾病？

作者：Rosalind C. Kalb 博士，美国国家多发性硬化症中心职业资源中心总监

大部分多发性硬化症患者都在 20 到 50 岁之间确诊，因此该病对正处于最有创造力的如下人群产生了影响：刚刚准备好离开家庭追求学业、职业或社会目标的年轻成年人，开始成家立业的青年男女，以及正值壮年、富有成就并且在规划退休计划的中年人。

MS 对于寿命影响很小，所以患者可能要受 MS 影响的生活斗争很多年。MS 常常被比喻成忽然出现在家门口的“不速之客”，带着自己的行李，来了就再也不走了。它进入家庭，占据每个房间，介入每一项家庭活动。所有的家庭成员都要学习如何与这个不速之客共同生活，以及如何应对它。

MS 不可预测。MS 患者及其家人可能难以预料下一天或下一周会出现什么状况，更不能预测遥远的未来。制定计划变得十分困难，所以需要不断地灵活处理各种状况，发挥创造力。

MS 会在很多方面造成高昂支出。除财务费用外，MS 还极大地消耗其他家庭资源，包括时间、精力和感情。与 MS 共同生活的家庭每天都面临挑战，要把珍贵的资源在全部家庭成员之间适当进行分配。

与 MS 共同生活对于家庭的感情和谐不断造成挑战。MS 患者及其家人会感到情感被消磨，



每个家庭都将形成自己的节奏

每一种新症状和每一次身体机能变化都会令人伤感。疾病的任何进展都需要家庭成员对损失做出调整，并相应地重新定位患者和家人的角色。在家庭成员力图应对伴随 MS 的不确定性、变化和损失的过程中，都会体验到焦虑和愤怒。

家庭面临的挑战

家庭在努力应对 MS 入侵自己生活时面临挑战，不仅仅由于这种病很复杂，还由于家庭本身也很复杂。那么家庭因素如何使应对疾病的过程更加复杂呢？

家庭单位由个人组成，每个人都有独特的性格与应对风格，以及适合自己年龄的需求和目标。每名家庭成员看待 MS 的视角都稍微不同，都会根据疾病对自己特定处境的影响，来应对疾病造成的要求。因此家庭处理疾病的努力不应被视为统一、连贯的流程，而是所有个人努力的总和，有时候他们的努力还会出现冲突。

家庭对 MS 的反应不是一件简单的事情。在任何时间点，它都能反映涉及到的每一名家庭成员的感想、态度、需要和优先事项。

家庭节奏被打乱

每个家庭在漫长的岁月中都会逐步形成自己的节奏，以合理平稳和可预测的方式履行日常生活的种种活动，每一名成员都在家庭中肩负明确的责任。如果一名成员变得无法履行自己的职责，整个家庭的节奏就被打乱。无论家庭成员是否立即意识到这个问题，这种角色转变将开始改变家庭成员们的互动以及交流方式。

阻碍家庭沟通

由于多种多样的原因，在家庭内部讨论这些变化可能很困难。首先，变化总是慢慢发生，因此变化开始出现时，家庭成员可能不会充分意识到变化的影响，因而也不会进行讨论。第二，如果人们看不到或无法了解的症状造成家庭生活发生变化，通常也难以展开讨论。MS 相关的疲劳、感觉症状和认知变化很难向别人解释；家人很容易对此产生误解，并不理解为什么家庭生活不能像之前那样平稳。第三，家庭成员倾向于互相保护，痛苦的感觉、问题和

关注事项通常会被遮掩。第四，人们有时候感到“说的少会更好”，似乎谈论问题就是确认问题一定存在，不谈论问题它们就会神奇般地消失一样。

重要的资源和资源使用中的障碍

有多种多样的资源帮助面临慢性病压力的家庭继续幸福生活。医护团队、志愿者健康组织、教育材料和多种其他专业和自助团体都能够支持家庭应对疾病。但是如何有效利用这些资源，似乎也面临着极大障碍。

有些是社会和经济障碍，其他的则是个人和感情障碍。不是每个患者都能用上高质量的医护服务，见到有专业 MS 知识的医护人士就更加难得。此外，即使资源就在身边，很多人也不去使用。很多家庭可能不希望承认 MS 可能对自己生活造成的影响，也不愿意多考虑 MS，而实际上他们绝对有必要多加考虑；有些人害怕思考当前或潜在的问题会让问题变得更加真实。其他家庭可能感到寻求外部帮助或支持会表明自己软弱无能。他们没有认识到这些资源是可能成为他们有效管理疾病的好工具。

了解 MS 对家庭潜在影响的知识，并采取步骤保护家庭的财务、社会和感情幸福，会让每个人在面对这种无法预测的疾病时少一些彷徨无助的感觉。

*上文基于《多发性硬化症：家庭指南》第一章撰写，编辑：Rosalind C. Kalb, 1998, Demos Vermande, 美国纽约。ISBN 1-888799-14-5。

如何鼓励孩子谈论 多发性硬化症

作者：Marianne Nabe-Nielsen，丹麦多发性硬化症协会高级心理学家

MS 造成了很多家庭关注的问题，其中父母面临的主要问题是：什么时候将诊断结果告诉孩子，以及如何向孩子清楚明白地解释 MS。

父母为疾病烦恼时，孩子会有所觉察，并且需要了解到底发生了什么。父母可能不愿意谈论 MS，以免让孩子担心，但这样可能造成孩子的怀疑与恐惧，也可能让孩子不愿意提问，不愿意谈论困扰自己的微妙和重要的事情。反之，坦诚的沟通会促进一个家庭以诚实和共同分担的方式面对 MS 的挑战，进而帮助孩子应对疾病。

每个孩子和每个家庭都是独一无二的，因此也没有与孩子谈论 MS 的简单划一方式。不过，有几条一般原则和良好建议可能对父母有用，能启发他们。

诊断前

即使没有可见的症状，孩子也会对父母的身体和感情变化比较敏感。他们感觉到有什么事情在发生，或者有些事情不对头或不正常。告诉孩子，父亲或母亲正在接受优秀医生的帮助，以查明为什么他/她会感觉不舒服，这会让孩子感到安心。

解释 MS

对某些家庭来说，与孩子谈论 MS 的时候，最好所有家庭成员都在场。共同分享的经历可能让孩子更容易向其他家庭成员说出自己对未来

的任何想法和担心。别的父母可能更希望与每个孩子单独交谈。

每次只需介绍一点有关 MS 的知识，不要有太多细节，也不要谈论未来可能出现的后果，因为 MS 无法预测。让孩子了解父母的感想并不是坏事，相反，这可能让孩子更乐意分享自己的感想。

孩子可能不会自发地问问题，或谈论自己的感想。如果是这样，父母向孩子提问可能有助于了解孩子的想法，了解他/她是否明白父母对 MS 所做的解释。但切记不要灌输太多，孩子们一般不需要很长的解释，他们在需要了解什么事情的时候，也常常会逐渐地回答和问问题。

几家 MS 协会提供适合年龄段的 MS 相关手册，可能有助于父母解释 MS 的问题。

“妈妈告诉我们她得了 MS 时，我们非常害怕。爸爸又告诉我们不会有人因为 MS 死去。我们怀疑他们说的是不是实话。”

姐弟，11 岁和 9 岁

年龄和理解能力

一般来说，孩子们只要按照自己的理解水平了解正在发生的事情，并且感觉到问题正在得以处理，就能够应对有压力的事件。他们的反应

和需要了解的信息取决于他们的年龄和理解能力。四岁以下的孩子主要受每天生活中的变化和干扰的影响，通常会对解释感到不适应，也不会理解 MS 的影响。他们的幸福有赖于满足他们需求的安全与熟悉的日常生活。身体接触和看护比言词更重要。

“我五岁的时候，妈妈去了医院。我觉得她要死了，因为奶奶就是在医院死的。我很害怕，但我没有告诉别人。” Christoffer, 10 岁



同样的原则适用于学龄前儿童（4 岁到 6 岁），但对这个年龄阶段孩子的解释和举例最好也要简短。由于年龄小的儿童想象力很丰富，当父母感到疲倦或疾病似乎恶化时，他们可能觉得自己做错了什么。要让这个年龄段的儿童确信他们的所作所为对疾病发展没有任何影响。

儿童从 6 岁起开始有理解能力，也许会注意到更多情况。他们可能感到自己的家庭角色不安全，并可能倾向于承担更多的家庭责任。要经常提醒他们，他们没有做错什么，而且他们还不是成年人。和年龄更小的儿童一样，这个年



集中精力关注那些作为家庭整体可以解决的事情——是否可以将 MS 列入其中。

龄段的儿童需要关注和爱护，但让他们关爱别人和感到自己有用也很有益。父母应鼓励孩子帮忙做一些琐事，但不应让他们履行成年人的职责。

大家都知道，MS 家庭的青少年面临着承担太多护理任务和太多实际责任的风险。青少年时期是寻找自我和从家庭中独立的阶段，但如果家庭情况要求青少年承担家庭责任，甚至进而要求他们照顾自己患有 MS 的父母，他们就很难专注于自己的兴趣和交往关系。在这种情况下，父母向青少年表示自己无需他们承担太多责任就能正常生活，并鼓励孩子追求自己的生活，这就是对孩子最好的支持。要实现这一点，要让每个家庭知道有哪些资源能够帮助他们处理护理和家务任务，不能让任何家庭成员负担过重，尤其是孩子。

“虽然发生了很多事情，我知道自己依然能开心快乐。”

Lisa, 14 岁

任何年龄的儿童都可能担心父母会死于 MS，年龄大一些的儿童可能担心自己患 MS。这些担心可能是由于儿童一开始就没有了解适当的信息。为克服这些恐惧，要让孩子感到自己能

向理解自己的父母或其他人表达看法，这会很有帮助。MS 协会网站、支持团队和资讯文献都是帮助年龄稍大的儿童克服此类恐惧的有用资源。



坦诚的交流和沟通可以帮助家庭同 MS 正确共处。

有知心朋友的重要性

儿童经常不会把更困难的问题和负面情感告诉患病的父母，如愤怒或羞愧。这些感想常常带有禁忌的色彩，带有负罪感。因此如果儿童能和另一名成年人结成很好的关系，如与儿童关系亲密的另一家庭成员或老师，会起到重要作用。父母提议建立这类联系，会鼓励儿童拥有“MS 处境”之外的一位知心朋友。

上学和课余时间

父母患 MS 的儿童可能感到自己的生活与别人很不一样，别人不能理解他们，不知道他们的感受。

帮助儿童向别人坦诚谈论 MS 的一个办法，就



青少年时期是寻找自我和从家庭中独立的阶段。

是对 MS 疾病以及平时如何同 MS 共处等进行简单介绍，因此当同龄人问问题或进行评论的时候，他们能够使用这类信息做出恰当描述。父母向老师提供一些有关 MS 的资讯也很有帮助，这样老师就能更好地理解儿童的家庭情况。

长期进行坦诚沟通

疾病会逐步影响越来越多的家庭生活方面，要求付出更多努力，才能维持所有家庭成员的幸福和生活质量。保持坦诚沟通，能够帮助家庭处理与 MS 共处带来的感情压力。定期进行家庭会议，有助于识别整个家庭以及每名成员面临的实际、个人和社会需求。如果可能的话，应鼓励家庭寻求外界帮助，这样就不会有任何家庭成员肩负过重的个人协助或家务责任。

与 MS 儿童患者进行沟通的一个关键要素就是根据年龄以及其他因素，确认每个儿童都有自己的需求和理解能力。要一开始就按照适合儿童年龄的程度，诚实地谈论 MS。

“我想去夏令营玩，但如果我不在，他们怎么办？” Anna, 17 岁

家庭内部的关系变化和角色变化

Roberta Litta, 意大利多发性硬化症协会国家总部心理学家和家庭精神治疗师, 意大利热那亚

伴侣角色发生变化

由于 MS 可能影响患者的身体机能, 通常会使从前简单的活动变得艰难, 因此家庭成员可能有必要改变自己在家庭系统中的角色。夫妻双方也可能要互换角色, 比如说一贯的家庭支柱成员可能发现自己要负责家务活动, 而这以前是由其他人承担的事情。

如果伴侣必须负起照顾患者的责任, 尤其是没有任何其他人支持的时候, 伴侣可能面临精力耗尽的风险。如果伴侣承担这类责任, 就可能存在风险, 使得伴侣关系受到影响。如果 MS 患者需要配偶提供深层次的个人看护, 如洗澡、喂食和帮忙去厕所, 伴侣关系就可能受影响。在这种情况下, 伴侣双方也很难维持亲密关系。使用外部协助履行个人看护责任可能有帮助, 但如果没有外部帮助, 应鼓励夫妻双方接受咨询, 学会维持亲密关系的方式。

伴侣关系中的角色变化可能造成反感和愤怒的感觉, 尤其是如果一方或双方都感到自己被迫做出改变。应鼓励夫妻多讨论, 某些变化会如何改进或干扰他们的生活方式和关系。当伴侣关系中存在沟通问题, 使他们难以开诚布公地探讨角色变化, 那么寻求专业顾问或心理医生的帮助会很有效。



对于年龄大些的孩子, 如果他们的父母患有 MS 的话, 可以鼓励他们表达自己的看法, 深入了解家庭责任的变化。

儿童转变角色

当父母无法继续履行家中责任的时候, 通常儿童就被期望或需要担负某些责任。帮忙做一些家务并协助患 MS 的父母是可接受的。如果父



原先的父母女女间的关系也许需要重新讨论和考量。

母都是残疾，那么孩子可能长大后非常敏感，善于照顾别人。

但为了孩子的幸福安康，帮助去厕所等私隐活动的协助任务应由成年家庭成员或个人助手处理，不希望儿童由于父母的需要而牺牲自己的童年。因此为避免儿童负担过重，应尽可能地利用其他资源。

患 MS 的成年子女与父母转换身份

某些情况下，MS 患者可能发现有必要依赖父母，甚至回到孩提时候的家中。对于习惯自立和自我依靠的人来说，请求父母给予财务帮助或其他帮助可能会损伤自信，也可能造成愧疚感。如果 MS 患者的父母自身也健康不佳，患者的这种感觉会更强烈。

有些父母可能感觉要保护需要他们照顾的“孩

子”，但过度保护可能造成反感和焦虑。始终要记住，如果孩子患有 MS 这类疾病，当父母的很难甘心接受 MS 的影响。这些父母自己可能对未来产生过巨大的担心和焦虑，甚至愧疚。

要处理成年 MS 患者与父母之间的这类角色变化，要求每一名家庭成员都进行坦诚沟通、方法灵活和态度诚实。每名家庭成员都要表达个人需求，并且尊重其他成员的个人需求，大家要承认，以前的子女与父母之间的关系需要重新探讨。

认知障碍和“看不见的”症状对家庭的影响

估计多达几乎半数的 MS 患者会体验到轻微的认知问题。由于 MS 的认知困难是“看不见的”症状，其他家庭成员可能误解 MS 患者的行为或反应。记忆减退、解决问题的能力下降

和注意力难以集中等问题，可能被视为该家庭成员对家庭漠不关心或不听别人说话，没兴趣或不愿意合作。专业医护人员所提供的信息必须包括对认知问题的探讨，包括哪些问题直接与 MS 相关，以及人们可采用哪种策略克服这些问题在日常生活中导致的各种困难。拥有正确的信息是帮助家庭理解并应对认知问题的关键。

疲劳是另一种易被误解的“看不见的”MS 症状。通常患 MS 的家庭成员看上去似乎缺乏动力或显得懒惰，实际上他正在经历 MS 疲劳，这种疲惫或精疲力竭的感觉正是这种疾病的真实症状（参见《MS 聚焦》第 1 期——管理疲劳）。当全家人明确地理解疲劳及其对患者身体机能的影响后，可能更愿意帮助患者完成家里的日常任务、更愿意重新审视对 MS 患者来说可能费力的家庭活动，并且更愿意从整体上重新布置房间和改变家庭习惯，以帮助 MS 患者保存体力。家庭一定要理解，对患者来说保存体力策略有多重要，这样就能帮助 MS 患者积累更多精力，可用于家庭活动中。

家庭的应对之策

每名家庭成员都有自己的应对风格。在确定一名家庭成员患 MS 之后，有些人会尽可能地寻找有关这种疾病的信息，并可能更愿意与别人谈论他们的 MS 经验。同一家庭的其他人，在面对确诊的消息时，可能会忙于其他事务，从

而避免想到 MS。每名成员都以自己的方式来“经历 MS”。同一个家庭内的不同应对风格可能互补或冲突。冲突的应对风格可能导致家庭内部的争执。

应鼓励家庭成员以自己的独特方式应对 MS，同时尊重其他成员的应对之道。沟通是关键，如果家庭习惯上以无视问题的存在、互相指责或其他无效的方式处理问题，这个家庭面对 MS 的时候也会这样，至少在没有家庭顾问或心理医生提供帮助时会这样。

分居或离婚

为数不多的一些研究讨论了离婚问题，并得出了不一致的结论。我们知道 MS 可能给伴侣关系带来压力。这种病不可预测，会逐步发展，可能需要做出改变和牺牲，还有患者的症状，都会形成障碍，既让患者本人，也让其伴侣难以应对局面。即使夫妻关系没有出现危机，寻求顾问帮助可能有用，这样就能开展坦诚的沟通，一旦困难问题出现时就能够进行讨论。这能够帮助伴侣避免陷入危机，因为危机可能让伴侣关系变得无法挽回。

MS 影响每一位家庭成员。了解疾病及其可能造成的家庭影响，帮助人们准备好面对可能出现的挑战。当一个家庭了解到各种可用资源后，就可以选择最适合自家需求和生活方式的资源。

关爱护理者

作者：Deborah M. Miller, LISW, PhD, 克利夫兰临床基金会 Mellen 中心综合护理总监，美国俄亥俄州克利夫兰

护理者是协助无法自行完成所有活动的患者的身体、感情和日常管理需求的人。护理者可能是领薪专业人士，比如家庭护理机构的员工，或非正式护理者，包括家人、朋友或社会或宗教团体的成员，他们提供帮助而不求任何财务回报。本文将专注于家庭护理者。

大多数人一生中总会经历这样的时期，在这种时候他们希望成为护理者，比如初为人父母，或比以前更全面地照料衰老和虚弱的父母。如果是第一种情况，父母作为护理者相当期望去经历如何看护孩子。如果是第二种情况，成年的子女和年迈的父母都不希望出现护理的需要，但通常情况下，护理者和被护理者都有时间做好准备，而且也见过很多家人朋友适应了同样的局面。MS 造成的残疾可能大多发生在患者的壮年时期，所以患者的护理者用于调整自己来适应护理责任的时间很少，能够分享这种护理情况的其他家人或朋友也不多。护理 MS 患者通常是一个长期过程，随着被护理者的需求增加，负担会越来越重。

对于 MS 患者，护理者通常是配偶、家中的年轻子女、家中的或已经离家自立的成年子女，或年长的父母。

护理包括几种类型的活动。人们最经常想到的一类是“亲手帮助”包括一般家务和更亲密的帮助活动，如洗澡、穿衣服或上厕所。有些家务可定期按计划进行，比如每周一打扫房间或

周三、周日准备一周的食物。而另一些责任如帮助上厕所完全不可预测，必须灵活应对，尤其是护理者不得不离开家有事的时候。

护理的另一个方面是感情支持。MS 患者通常社交方面很孤立，除家庭护理者之外很少有其他社会联系。有时候，护理者可以提供的最重要帮助是倾听 MS 患者诉说自己失去独立生活



有时，聆听是最重要的关爱方式。

能力或者不能够自己照顾家庭的苦恼。有时候这样做可能让护理者郁闷，因为 MS 患者苦恼的来源可能就是这位护理者的“亲手”协助。还有一种护理方式是，照料或代管 MS 患者的个人财务，帮助患者“管理”自己的生活，或做出雇佣的决定以及监督领薪护理者。这种护

理可能得到 MS 患者的欢迎，因为减轻了患者的负担，也可能使患者产生怀疑和感觉受挫，因为护理者全面代管了患者的事务。

无论家庭护理者是不是患者的配偶、子女或父母，承担此类责任会影响他们的其他责任、他们的健康以及与 MS 患者的关系。随着护理者变得越来越强势，而 MS 患者变得越来越有依赖性，就会发生关系的变化。尤其是已婚夫妻，这种不平衡状态会使维持浪漫关系变得更加困难。通常患 MS 的父母会感到自己作为父母的地位受到削弱，因为不得不依靠子女满足日常需求。而当成年的子女寻求年迈父母的护理帮助时，似乎关系也会变得更加复杂，因为他们又回到了 20 年前的那种关系。

很多家庭成员乐意照顾患者，并且很好地适应了护理者的角色，但这种责任会造成一定程度的身体压力和情绪紧张。身体压力可能因为护理活动，包括帮助患者移动，压力也可能源于因缺乏睡眠而出现的疲劳状况。情感上的压力也可能产生，护理者会因为与患者的关系发生改变而体验到悲伤，护理者觉得悲痛还因为他们所爱的人随着病情进展而不断丧失身体活动能力和认知能力。很多护理者认为，应对患者的体能变化还比较容易，但看到自己所爱的人逐渐被疾病“带走”认知能力，感觉很痛苦。情感上的压力还因为护理者必须承当多项责任，以及因此造成的社交孤立。

大部分家庭护理者除了帮助家庭成员外，还要承担很多责任。护理者面临的最大冲突就是他们要工作。满足家庭需求和支付保险或国家医疗保健系统不涵盖的 MS 相关费用是至关重要的。很多护理者需要去工作获得报酬，所以到



护理活动包括亲手帮助护理和情感支持。

头来他们在做两份全职工作：领薪工作和看护工作，很少有时间与其他家庭成员待在一起、拜访朋友或参加教堂、社交或政治活动。这让他们承担了太多责任，所以没有机会把任一项做得特别好。

一些护理者发现，加于自己身上的体力要求和情感要求太多，他们只觉得筋疲力尽，困惑消沉，没有机会调整，来让自己重新充满活力。这种双重的压力对于护理者和 MS 患者双方都可能带来危险，有时候会让护理者变得忽视或虐待患者。有时候护理者变得消极被动，如家庭成员显然发生尿失禁问题时，却不进行清理。虐待可能从看似无辜的行为开始，如帮助患者移动时推或掐患者，或帮助患者洗浴时擦洗过于用力。有时候虐待可能突然发生，比如丈夫将一杯滚烫的茶泼在妻子的腿上，而不是放在茶盘里，因为她“要求太多”。

确定所需的帮助

您有多少次听到有人说：“您有没有什么需要”或“我能帮上您什么忙吗”？而您作为家庭护理者，又有多少次实际上说出“其实，我还真的有个需求”。您可能像大部分护理者一样，听到这种关心和寻求这种帮助的机会很少。尽管不会很容易，但作为一个健康的家庭护理者，就意味着寻求和接受帮助。

下表能辅助您确定并获得自己需要的帮助。

只需 7 步，就能获得帮助

1. 认识到护理如同所有工作一样，由很多独立任务组成，其中各个任务的重要性不同。
2. 要理解到，寻求帮助是一种坚强而非软弱的行为。
3. 列出您在典型的一周内需要完成的全部护理相关任务。
4. 将列出内容归类：对爱人的个人护理、移动、家务、医护活动。
5. 列出您全部的护理担忧，比如，如果我病了谁将照顾我的爱人？如果我不在家，我的爱人摔倒了，会发生什么事情？
6. 给家庭成员、好友、MS 护士等看自己列出的内容，汲取更多的想法和意见。目标是首先要适应谈论自己需要协助，并且在此过程中希望获得鼓励和好的想法。
7. 最后，开始行动。深呼吸，去找某个人帮您做所列出的一种任务，或寻求指导，以解决您最持续担心的问题。从小事情开始，但一定要开始行动。

如果一开始您的要求没有得到回应，不要泄气。有时候需要坚持不懈的努力，只需记住，您的目标是更好地照顾您的爱人和您自己，因此您的任何努力都是值得的。

**摘自美国国家家庭护理者协会 (NFCA)，确定所需的帮助，2003。www.nfcacares.org.*

尽管不难想象护理工作压力极大，但虐待或忽视永远不可接受。

如果护理者感到自己“精疲力竭”，寻求其他家庭成员或专业医护人员的帮助非常重要。

大部分家庭护理者全心全意地护理患 MS 的家庭成员，并认为这更是爱的举动，而不仅仅是家庭责任。维持护理能力需要几个关键要素，其中最重要的要素之一是与 MS 患者尽可能进行最好的沟通。维持有效沟通意味着大家能够讨论应对 MS 的实际方面，以及护理和被护理

避免护理者精疲力竭的方式：

由于 MS 病情不断发展，护理角色可能越来越重要，因此采取步骤避免护理人变得精疲力竭就非常重要。下面是帮助您坚持护理的几个技巧。

1. 设定界限。护理者要做的事情已经很多，不要觉得自己有义务总是答应别人的要求。
2. 设定实际底线。面对现实：自己不可能做一切事情。没人希望您这么做，您自己也不应希望自己这么做。
3. 分派责任和建立护理团队。如果您周围有其他希望提供帮助的人，让他们帮助您。
4. 寻求和接受帮助。如果您有实际的底线，会知道什么时候要寻求帮助，在您陷入危机前就寻找帮助。如果有人提供帮助，一定要接受。
5. 祝贺成绩。为自己的成绩喝彩，无论是多么小的成绩，也祝贺自己的爱人取得的成绩。
6. 休息。要定期休息，做一些让自己愉悦和平静的事情，即使只是 10 分钟的休息，也能使您在一天的剩余时间中保持精力。
7. 利用替代性缓解护理和成年病人日间护理。承认暂时离开护理岗位对您和您的爱人都有帮助。如果您因为离开自己的爱人感到愧疚，和别人谈论您的感受。
8. 发现可用的外部资源，包括护理者培训课程和体力辅助设备。

对 MS 日常护理人来说，每个国家提供的资源都不一样。无论何种情况，国家 MS 协会都能够帮助护理者确认可用的资源。

* 摘自好伴侣基金会网站，2000 年。www.wellspouse.org

双方家庭成员体验到的感情后果。这可能涉及谈论很困难的话题的能力，如护理者需要维持夫妻之间过去一同进行的一些活动。维持积极的沟通可能很困难，因为双方关系中会出现很多意外的变化。因此，接受精神健康专业人士的咨询会有帮助。专业人士可协助发展良好的沟通技巧，比如识别进行可能困难的对话的最

佳时机，不要因为自己心情不好就责怪别人，以及找到说出需要说的话的最佳方式。有时候，这些专业人士可以帮助促成尤其困难的对话，比如外出的需要、付费帮助、成年病人日间护理，或寻找一家疗养院的可能性。

充分了解信息能帮助护理者利用可能改进护理

体验的现有资源。举例来说，参加移动、注射、洗浴的培训班，有些国家的 MS 协会或其他组织提供肠道、膀胱课程，都能让护理者学会如何护理。了解现在有哪些类型的设备、器材或恢复设施，并且知道如何从中进行评估和选择能够减缓护理的体力需求，并让 MS 患者享受更多独立性。

MS 是一种终生疾病。护理需求很少（甚至从来没有）随着时间流逝而减少。为了让家庭成员坚持不懈地护理下去，像照顾 MS 患者一样照顾自己就会很重要。这包括与所有家庭成员公开坦诚地沟通护理情况，并且讨论是否有必要寻求帮助。一个非常常见的情况是，护理者

确保 MS 患者绝不错过任何看诊预约，但护理者自己却从未预约看诊。保持自己的身体和感情健康，对于保持积极的护理能力很重要。护理者应知道什么时候寻求帮助，要确保自己能想办法让自己恢复精神，并利用当地的 MS 协会分支机构提供的服务，比如护理人互助团体或缓解服务。



护理者必须给自己时间来恢复精力。

家庭与专业医护人员之间的沟通

在访问神经科医师、护士、治疗师等专业人士时，家人在场很正常，而且通常这样会很有帮助，尤其是当患者必须学习新技巧或接受新信息的时候。但在某些情况下，家庭成员可能在访问过程中造成阻碍，尤其是家庭成员试图代答问题或与患者意见相左的时候。专业医护人员必须尊重患者，由患者选择让家庭成员在场或不在场，并应避免在没有患者同意的情况下与家庭成员交流患者信息，在很多国家这是违法行为。为使访问过程顺利，家庭成员应提前准备问题，并写下来。在访问前，双方还应达成同意，由 MS 患者负责回答自己的问题和向医护人员提供信息。

怀孕

作者：Nicki Ward，多发性硬化症讲师和执业医生，中部英格兰大学，英国。

即使在 21 世纪，有些女性 MS 患者还报告称，在询问有关怀孕和养育子女的问题时，还会遇到负面观点或收到不准确的信息。本篇短文旨在消除围绕这方面的一些神秘色彩和误解，为目前怀孕或打算组建家庭的女性 MS 患者提供最新的、准确的、实证信息。

怀孕和分娩对女性 MS 患者的影响

1949 年之前，专业人士建议女性 MS 患者避免怀孕，原因是她们可能不适合当母亲，不断发展的 MS 会让她们出现更多残疾症状，而且她们会把疾病传给孩子。进一步的研究已经很早就打破了这种神秘论调，现在给予女性的建议有了很大变化。研究证明，怀孕不会影响 MS 的长期进展过程，大部分患 MS 的母亲如果得到支持，完全能够照顾孩子。

对女性 MS 患者的怀孕研究发现，在怀孕期间以及生产后的早期，复发率会受到影响。在怀孕的早期，复发风险可能不会变化，但怀孕的晚期风险会降低。生产后头三个月复发风险增加，随后恢复怀孕前的水平。

大部分女性在孕期感觉良好，且大多数不会体验到任何新问题。但有些女性患者先前就有的一些症状可能会加剧，如疲劳或膀胱和肠道问题。一开始就要与处理怀孕和生产的专业医护



人士讨论 MS 的诊断结果，而且这名专业医护人员要能够访问 MS 专业人士。要与医生、助产士或 MS 护士讨论。

MS 会传给未出生的孩子吗？

MS 不是一种遗传病，但是与普通人群相比，父亲或母亲如果患 MS，那么子女患 MS 的机会稍大一些。但得病几率仍然很低，估计在 1% 到 4% 之间。但夫妻双方不应因此就打消要孩子的念头（参见下面的文字表格框）。尚未有基因学方面的建议，因为没有可识别的基因与 MS 发病关系紧密。

计划怀孕时，如何管理用药方式

怀孕前讨论用药很重要，因为数种治疗 MS 的药物可能对婴儿有害。一般来说，最好在孕期避免使用类固醇，但是在某些情况下，比如患者出现严重的复发，神经科医师可决定潜在的益处大于较小的风险。

如果女性患者服用病情改善药物 (DMD) 比如 β 重组干扰素或醋酸格拉替雷 (Copaxone)，建议在停止避孕措施三个月前不要停用这些药物。有些女性患者会在孕期继续服药，怀孕情况和婴儿都很好，但不建议大家这样做。干

扰素的一些属性可能增加自然流产的风险。在孩子出生以及母亲停止母乳喂养后，可以再次开始安全服药。如果服用 DMD 的女性患者意外怀孕，建议很简单，立即停止用药，不需要任何特别治疗或观察。

母乳喂养

母乳喂养对 MS 没有负面影响。最近开展的一些小型研究甚至提出母乳喂养对于疾病有积极影响。这并未得到确认，仍有待研究。

如果母亲体验到胳膊或手部的麻木或无力问题，表明喂养孩子可能会出现困难。与助产士或 MS 护士讨论此类问题很重要。她们能够提出如何应对这些状况的建议。

计划生小孩

计划怀孕的时候，考虑下列事项很重要：

- 饮食健康，定期轻量运动，怀孕之前和期间不要抽烟喝酒
- 怀孕前以及怀孕头三个月服用叶酸
- 告诉医生服用的药物或任何补充剂
- 女性 MS 患者并非常规性地需要进行剖腹产
- 如果建议允许，女性患者能够使用硬膜外麻醉或 TENS 药物（经皮肤的电神经刺激——通过皮肤上的电极实施的治疗顽固性疼痛的方式）
- 与伴侣计划谁做哪些家务、承担哪些照顾婴儿的任务等
- 您不需要一个人面对一切。弄清楚有哪些可能的帮助来源，比如家庭成员和朋友，他们会为您提供您需要的帮助
- 生产后头几个月可能出现病情复发，需要对此进行讨论和为此制定计划

- 交谈确实能减缓压力。与伴侣、朋友或助产士谈论你为之焦虑的事，加入本地的母亲支持小组
- 怀孕期间和怀孕后，疲劳感可能会增强，这可能影响你带孩子。向治疗师或护士询问精力储备技巧
- 搜寻让生活更轻松的辅助措施和设备

结论

任何女性怀孕的时候都会感到压力，但与 MS 共同生活的女性如果怀孕，面临的担心焦虑更多。学习最新、准确的信息，对于帮助减轻这些焦虑很重要，有助于关于怀孕和养育子女的一些神秘论调。大家都知道，MS 无法预测，因此女性 MS 患者更应该在怀孕前做好周密计划，为怀孕和婴儿出生后可能需要的实际支持做好准备。

婴儿会患上 MS 吗？

“简单的风险预测是对事实的过度简化，很容易被曲解。事实是，根据家庭结构，风险预测会有很大不同。现在我们知道，有多位亲属患 MS 的家庭，风险比只有一位 MS 患者的家庭高得多。民族不同，以及其他我们尚未确定的因素，也会减缓风险。”美国旧金山加州大学神经学系 MS 中心的 Stephen Hauser 博士这样说。

儿童也会患多发性硬化症

Folker A. Hanefeld 教授，MD，神经学家，哥廷根大学，德国哥廷根

1874 年，MS 被“发现”，人们当时不相信儿童有可能也患这种病，于是在将近 50 年的时间里，十岁以下儿童的 MS 一直被忽视或否认。但是随着现代研究技术的出现，分辨脱髓鞘化的不同形成原因变得可能，这有助于证明儿童确实有患 MS 的可能性。但迄今为止根据人们掌握的资料，真正的儿童 MS 和青少年时期患上的 MS 均属罕见。

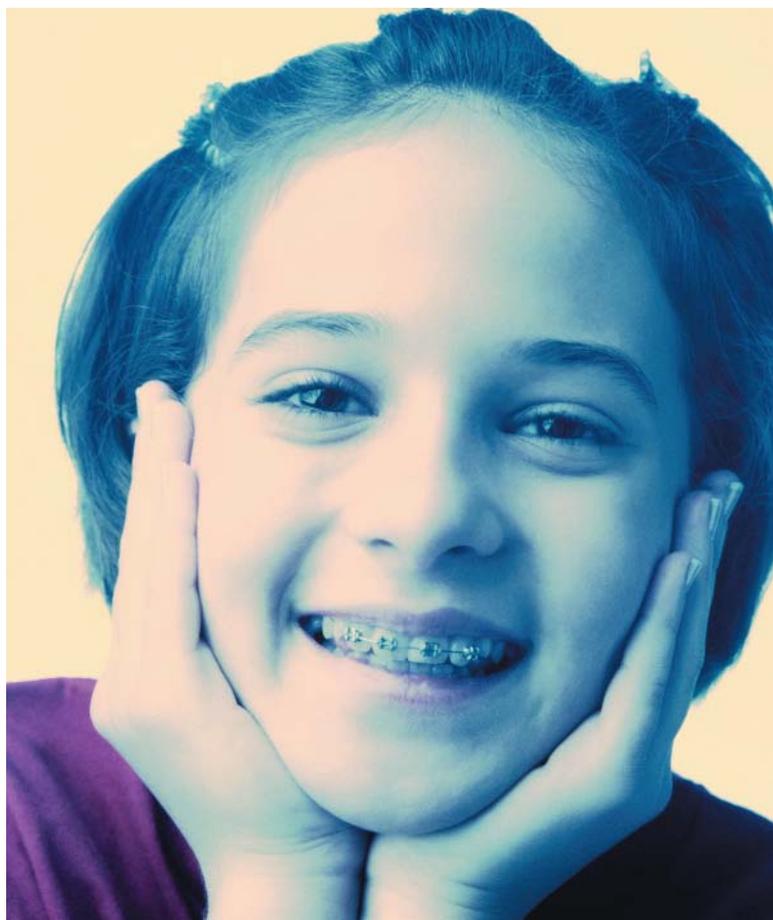
目前，对儿童的 MS 诊断遵循与成年人不同的标准，因为核磁共振成像更难用于解释儿童的症状，因此与成年人相比所获得的数据不那么确定。有鉴于此，准确的诊断有赖于通过检验排除很多与 MS 症状类似的其他类型的疾病和功能障碍。

有一项重要研究是 1989 年在德国哥廷根开始的，仅研究在 15 岁之前开始出现症状的儿童，该研究为 MS 研究界提供了重要的儿童 MS 信息。研究识别出两类儿童 MS：

- 青春期之前首次患病的儿童（10 岁），被归类为真正的儿童 MS
- 青春期 MS（10 到 15 岁之间患病）

研究结果

在青春期前显示早期症状的儿童中，男女患病比例相同。在青春期患病的案例中，女孩与男孩的比例为 2:1，与成年人 MS 的男女比例相同。在 54% 的案例中，MS 首次发病时可观察到一种症状，而 46% 的案例中出现多种症状。



真正的，在儿童时期患上 MS 的情形是很罕见的。

没有证据表明接种疫苗或任何特定的儿童病与患 MS 有明确联系。有趣的是，研究发现，在超过半数的儿童中发现非特异性感染，通常是上呼吸道感染，在疾病开始或新发作之前出现。

MS 儿童患者的未来

这项持续性研究会不断提供新信息。尽管我们确定存在儿童 MS，但仍有很多问题有待研究解答。与此同时，对每位患者来说，及早做出准确的诊断十分重要。对儿童来说，这对他们的未来有深远影响。

儿童多发性硬化症 – 多发性硬化症的认知推广活动应该做什么？

- 教育：普通民众和专业医护人员
- 按照年龄提供医疗方法和社会支持
- 研究推广

请记住：儿童不是小的成年人。MS 患者的年龄不同，需求也会迥异。

对患病儿童及其家庭来说，确诊 MS 后就需要考虑的重要事项包括：

- 了解疾病的性质
- 应对潜在和存在的功能障碍
- 上学和教育
- 职业人生选择
- 伴侣关系和计划生育

专业医护人员应对患 MS 的儿童及其家长进行疫苗和免疫接种方面的教育，这也很重要。一些 MS 专家建议：

- 急性病情或发作期间，应推迟免疫接种
- 如果儿童在接受类固醇或免疫抑制治疗，不要接种活疫苗
- 在建议进行免疫抑制疗法后，至少要在三个

月的间隔期后才能进行疫苗或免疫接种

- 如果儿童在接触麻疹、水痘或其他高传染性传染原之后，如果之前没有免疫接种从而获得保护，则应接受免疫球蛋白治疗
- 在免疫抑制疗法期间，不应给患儿的兄弟姐妹或其他家庭成员服用口服脊髓灰质炎药丸

可从 MS 专家或国家 MS 协会获知有关疫苗和免疫接种的其他信息和建议。

记录完整的真正早期儿童 MS 病例依然数量稀少，而且只有时间能告诉我们患者的病情会在成年后如何发展。持续的信息和支持对儿童 MS 患者及其家庭来说至关重要。

儿童也会患多发性硬化症：针对儿童或青少年 MS 患者父母的帮助指导。

加拿大多发性硬化症协会和美国国家多发性硬化症协会合作，为儿童或青少年 MS 患者的家庭提供独特的支持系统。该网络提供：

1. 教育课程
2. 转诊系统，提供各地 MS 协会分支机构的信息
3. 感情支持
4. 家庭联络

如果您希望更深入地了解本计划，请联系 childhoodms@nmss.org

问题解答

编辑 Michele Messmer Uccelli 回答《MS 聚焦》读者提出的问题。
非常感谢我们专家的宝贵意见和建议。

问：我 37 岁，丈夫患有 MS，现在残疾状况严重。作为他唯一的护理者，我感到压力很大，尤其因为他完全无法生活自理。我还要力求保住我的工作。最近一名同事对我表示了兴趣，这对我是个惊喜。我从未不忠过，但坦白讲，和一个不需要从我这里得到任何东西的健康人发生性关系很好。为了让诱惑显得合理，我告诉自己婚外情可能让我焕发活力，并实际上帮助我成为丈夫更好的妻子和护理者。我读过一些聊天室对话，发现有些严重残疾人士的伴侣对于婚外情关系的看法十分武断。问题是两方面都有正当依据。我想知道是否有这方面的调查研究可以帮助我？谢谢，Ann。

答：很不巧，没有这方面的那种研究，可以预测如果您发生婚外情，您和丈夫的关系会发生什么变化。我们从 MS 患者的伴侣听说过，婚外情会破坏关系，因此原本就摇摇欲坠的关系可能崩溃，无法修补。在另外的情况下，伴侣报告称婚外情让健康的一方维持自己的护理承诺。我们确实知道，伴侣护理者常常面临这类窘境。Chris McGonigle 在她的书《笑对伴侣的慢性病》中写道：“发生婚外情是非常个人的事情。每个人都有自己独特的价值观和宗教信仰，因此每个人都必须独自做出决定。”尽管最终决定取决于您，与技能熟练的顾问或心理治疗师谈谈您的感想和疑问会有帮助。参考：C. McGonigle。《笑对伴侣的慢性病》。Henry Holt and Company, Inc. 1999 年。纽约。

问：我的女儿 19 岁，最近被诊断出 MS。我丈夫认为应该让女儿知道自己患病，但我害怕这个消息会吓走她的男朋友，她打算和他结婚。如果我们的女儿没有任何可见症状，为什么我们应该冒着让她变得独自一人的风险告诉她真相呢？诚挚的，Assunta

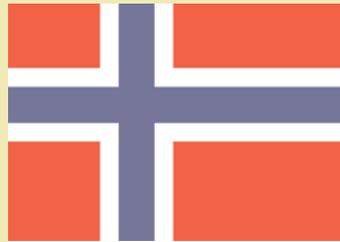
答：对患者本人隐瞒这类信息很危险，即便她还是孩子也是如此。由于 MS 是一种不可预测的疾病，随时可能出现症状，或多或少会使人变得虚弱。不让她知道自己患 MS，也会妨碍她开始用药物疗法以减缓病情发展。此外，与 MS 很好地共同生活意味着患者要知情，并且在知情的情况下做出决定。MS 患者得知准确信息越早，就能更早地开始适应和应对过程。不可能一直瞒住您女儿不告诉她诊断结果。可能的情况是，由于新症状或恶化的症状，她可能不得不得知真相。她很有可能会因为你们没有一开始就告诉她病情而怨恨你们，这会为您的父母 - 子女关系造成别的严重问题。

了解 MS 的心理学家可帮助您考虑与您的情形有关的其他方面。

备注：医生只将 MS 诊断结果通知患者家人，并且依照家人的意愿对患者隐瞒病情，是严重的文化和法律问题。在某些国家，这是天方夜谭，在其他国家可能更容易被接受。

来自遥远的挪威小岛的 一封信

Peter Ankler 来自遥远的挪威
小岛，他和家人与 Chloe
Neild 探讨 MS 家庭的生活



Peter, 向我们介绍一下您的家庭

我和妻子 Hege、女儿 Elisabeth (17 岁) 住在奥斯陆，女儿正在上高中。我们还有两个儿子 Carsten (24 岁) 和 Erik (23 岁)，他们都在外地上学，假期会回来团聚。我现在已经退休，享受闲适的生活。我和孩子们都很明白，Hege 担负着支撑家庭的重重任。

Peter, 您什么时候被诊断出 MS ?

1964 年，我 11 岁，出现了第一次神经症状发作。1975 年，我出现复视现象，医生诊断我患有 MS，但没有告诉我。伦理观念要求人们“保护”年轻人受此类事情影响。当时我 22 岁，感觉自己有权利知道真相。

五年后，我结婚生子，在美国生活，MS 症状变得更加明显。全家到挪威旅行时，我联系了 1975 年处理我病情的医生，询问更多详情，这时候他们才说我有“脱髓鞘化”症状。随后我和 Hege 去散步，我们意识到事情比我们之前想象的更加严重。她告诉我“一切都不会变”。随后我先于家人返回美国，尽量查找 MS 的信息。那时候我感到非常孤独。

后来当我们开始理解这种病的严重性时，我记得 Hege 是这样说的：“我是你的妻子，一直会陪伴你，但我不会是你的护士。”我把这些话告诉医护人员，他们说“理应如此。”

我童年时候的大部分症状逐渐反复出现，并出现了几个新症状，有时候必须靠轮椅或拐杖才能行动。

Hege, 您如何实现了家庭和工作的平衡?

孩子们还小的时候，我没有工作，是一个全职妈妈，非常享受家庭生活。随着 Peter 的 MS 病情进展，家事越来越繁忙。男孩们现在都已经离开家，我在 Montessori 学校工作。

Hege, 如果家中有 MS 患者，要如何抚养子女?

男孩不记得他们的父亲不靠支持走路和做事的样子。但我们拍过一段录像，内容是 Peter 没有依靠拐杖，在花园里为他们打秋千。Elisabeth 从来没有见过这类事情，但她清楚记得我告诉她父亲很难参加很多她的学校活动时，她做出了怎样的反应。很多年来，我必须



又参加学校活动又参加体育活动。我希望孩子们尽可能地自由自在，过正常的生活。我总是认为他们没必要因为爸爸的病情而做出牺牲，错过人生中很多东西。

Peter, 您怎样告诉孩子关于 MS 的事情的?

故事是一点一点发展的。我们从来没有坐下来“交谈”，只是在出现问题时做出回答。我们没有关于 MS 的具体课程来教育孩子。他们看到困难时，我们就一起想办法解决。

Carsten 和 Erik, 父亲的 MS 影响了你们的童年吗?

我们上学的时候，都是越野滑雪爱好者。总是母亲开车带我们看比赛，参加活动。很长一段时间，别的父母因为看不到父亲出席这些活动，以为母亲是单亲妈妈。

Elisabeth, 得知父亲患 MS 时发生过什么事吗?

一天在学校里，在我得知爸爸的 MS 之后不久，我忽然大哭了很久。班上没人理解是因为什么，我必须向大家解释，我的爸爸得了病，永远不会好起来，我很伤心。后来我知道班上还有一个女生的妈妈也得了 MS。我们组建了一个俱乐部，试图尽可能多地搜集有关 MS 的信息。有一个可以倾诉的朋友真的很重要。

Carsten、Erik 和 Elisabeth, 你们觉得家庭的未来如何?

我们现在都习惯了爸爸的病情，知道会越来越严重。妈妈和爸爸总是告诉我们，到现在为止病情发展极为缓慢，希望会继续这样缓慢。我们选择乐观态度，但都知道没有什么可以保障未来。

Peter, 向我们介绍一下你们全家在 Vasskalven 度夏的情形。

每年全家人都要在 Vasskalven 岛上的房子中度夏，大约在奥斯陆以南 130 公里。那是一个神奇的地方，没有自来水和电，交通工具只有船。太阳能电池板提供读书用电，饮用水来自附近的岛屿。我每天都游泳锻炼，夏季的水温在 18-22°C 之间，非常适合冷却我的中枢神经系统，再也没有比在奥斯陆峡湾游泳更惬意的事情了。我们在防波堤修建了扶手系统，这样我就能自己进出海水。但上下船还是需要 Hege 或孩子们的一些协助。

很容易就能看出来，生活丰富有趣，会让我们更加轻松，只要我们愿意接受新出现的生活状况，就能够在 Vasskalven 愉快地度过夏天。

Peter、Hege、Carsten、Erik 和 Elisabeth, 感谢你们向大家分享自己的故事。

印度多发性硬化症协会走进公众视野

作者：Sheela Chitnis, MA、CEO 和国家协调人，印度多发性硬化症协会

宗旨

印度多发性硬化症协会 (MSSI) 为 MS 患者组织了为期一天的义诊聚会，使经济状况不佳的 MS 患者及其家人能够在关爱友好的氛围中，向多位医学专家寻求帮助。

目标

- 由神经学家和其他专家为贫困患者和来自边远地区的患者进行免费的全面检查，这些患者在其他情况下无法得到专业医疗知识的救济。
- 诊所通常都很繁忙，病人很多，很多问题也没什么机会提出来。在这里，MS 专家能够回答家庭成员提出的重要问题。活动之前发出问题邀请，并转发给医护人员，以避免重复提问。
- 帮助行动不便的 MS 患者避免紧张和压力，一般情况下患者不得不在不同时间去不同地点咨询多位医学专家，这常常使得看病问诊基本变得不可能。
- 安排政府机构颁发残疾证明，使 MS 患者能够享受特别待遇，包括所得税退税、旅行特许等。

背景

印度的 MS 患者不能从政府获得财务帮助和公立保险支助。医疗咨询需要收费，很多人没有钱治病。贫穷的 MS 患者都是默默忍受 MS 的侵袭，得不到任何支持，残疾状况越来越严重。去综合医院看诊的患者要经历漫长难熬的等待，这会让疲劳和其他 MS 症状恶化。



MS 患者同医生会面。

MS 患者根据自己的症状，要访问多种专家，包括：眼科专家、泌尿专家、神经 - 心理专家、职业医生、心理治疗师、职业治疗师和护士。此外，患者的家人也有很多问题要问专家。MSSI 显然意识到了义诊的需求，提供检查、治疗、药物、残疾证明和疑问解答，以提高 MS 患者的生活质量。

MSSI 定期从制药公司收到赞助和捐款。

推广计划

向全部注册的 MS 患者印制和发放手册与宣传页。本地报纸和广播网络会发布广告，MSSI 还在综合医院、制药公司、火车站等地方放置手册，这都有助于提高公众对 MS 的认识。

计划结构

义诊之前，MSSI 会登记参加活动的 MS 患者，

并了解完整的病历。MSSI 会增加心理治疗师、职业治疗师和专业的后续报告，以及详细的药方，保持所有文件状态为最新。

义诊会持续五到六个小时。分给每位医生的诊室都是独立的，配备必要的设备和床位。MSSI 还委派志愿者协助全部专业医护人员和参加活动的人。

心理治疗和职业治疗诊室最为繁忙。大部分参与者观看高级治疗师所做的演示，以此进行学习。高级治疗师与 MSSI 雇佣的初级治疗师合作，后者会定期对参与者进行家中走访。

公立医生团队占用了一大片区域，他们负责评估 MS 患者的病历，并颁发患者急需的残疾证明。该证明可以让患者享受政府为身体残疾人提供的优惠待遇。

参与者还可到休息区休息，并结识其他 MS 患者。同时，我们还为行动困难的人士提供了轮椅和手杖。

结论 / 结果

1998 年，首次义诊在孟买举行，之后成为定期活动，也是 MSSI 在孟买最受欢迎的项目。现在，已有 200 多人参加活动，超过 25 名资深医生及其助理进行治疗和提供建议。MSSI



分发给 MS 患者的药物。

其他分支机构也提供义诊活动。

还提供义诊“扩展计划”，为孟买 60-70 岁的 MS 患者提供每周三次的心理 / 职业治疗家庭走访。很多患者接受这种免费的走访问诊，其他人参与这些活动，可以获得不错的津贴补助。

项目成本

- 手册、宣传页、报纸和本地电台广告
- 有特别诊室和其他设备的场地
- MS 患者的交通费
- 到场所有人的餐饮（150 到 200 人）
- 拍照
- 志愿者纪念品
- 文具

限制

- 一些医生由于急诊可能无法参加义诊或需要提前离开
- 如果大量的 MS 家庭出乎意料地参加义诊，可能对于约定的看诊日程造成干扰
- 如果患者从普通的神经科医师转诊过来，可能造成尴尬局面。

建议

- 获得赞助，并允许赞助商在场地摆放资料。
- 通过媒体进行宣传。
- 尽可能让更多神经科医师和专业医护人员来提供义诊服务。
- 安排大量的志愿者，他们能够提供非常重要的支持和帮助。
- 确保场地进出无碍，交通畅通，有停车场。

要了解更多信息，请联系 MSSI：
msindia1@vsnl.com

评论

书评 —— 《跛子溪上的人生》

作者：Dean Kramer

Kathy Balt 评阅，澳大利亚

我是一名讲英语的澳大利亚人，可以说一点法语，还能用荷兰语和意大利语从一数到十，但我完全掌握不了复杂的“医学术语”。Dean Kramer 所著的《跛子溪上的人生》与更常见的、专业技术性极强的 MS 应对之道书籍相比，显得别具一格，醒人耳目。

我选择在治疗 MS 复发的时候阅读《跛子溪上的人生》，目的是理解其他人如何面对这种疾病。

必须承认，由于书名，我在拿起本书的时候有些犹豫。虽说不应凭借封面判断一本书，但我会这样做。

不过我终于克服了紧张，读完了这本书，它让我又哭又笑。Dean 在很多篇幅中详细描写的正是我也有过的感想，我把很多页都折了边，读它就像在游历我自己的生活一样。

如果有人希望了解与 MS 共同生活的情形，我推荐阅读本书。它讲述了真实情况，也带着感情色彩。不要让书名吓走，因为本书讲述的故事辛酸而又鲜活，发人深省。

出版商：*Demos Medical Publishing, 美国, 2003。定价：US \$19.95。*

ISBN 1-888799-68-4

<http://www.demosmedpub.com>

书评 —— 《新确诊 MS 患者的指导手册》

作者：Nancy J. Holland、T. Jock Murray、Stephen C. Reingold

Melanie Trevethick 评阅，新西兰

这本书非常好，开篇为之前对 MS 了解甚少的人进行了知识介绍。以浅显易懂的语言描述了功能障碍，并假定读者需要的不仅是简略的主题概述。按照最常体验到的症状，对多种诊断流程进行了说明，连带说明了各症状的疗法。

中间部分没有为读者介绍很多负面信息，而是重点强调如何保持积极的态度，与疾病一起生活。这是让人耳目一新的变化。本书强调，成功的 MS 管理来自承认并面对 MS，与 MS 一起生活。需要在我们的生活范围内权衡症状，而不要因为病情而陷入懒惰懈怠的状态。有人对疲劳所做的评论很好地总结了这种理念“保持积极乐观，合理休息，不要一直休息，要合理活动。”

书中写出了确诊时的抗拒心理和悲痛情绪，还谈及确诊给当事人带来的巨变，对这一巨变的描述兼有理性的和情感上的认识，作者笔触细腻敏感，同时敢于提出质疑。本书不仅仅表明这些现象的存在，而且提出了如何度过这些艰难时期的宝贵技巧，这些技巧会巩固增强那些维系我们所有人生活的人际关系。书中还就各种话题提出了理性、实用的建议，如就业，选择倾诉心情的时机和倾诉对象，以及如何从互联网上流传的大

量信息中，忽略掉那些将 MS 神秘化的描述，而筛选出有帮助意义的建议。

最后一部分更加详细地阐述了当前国际最新发展，涵括了如何预测、识别和对抗这种复杂疾病带来的诸多影响。当前的免疫学研究极为关键，可以深入了解自体免疫疾病如何进展以及如何控制周遭影响的；力求理解免疫系统细胞和抗体如何以及为什么穿过血 / 脑屏障进入中枢神经系统 (CNS)。从基因学、神经胶质细胞以及传染病研究等新领域着手，还能最终揭示 MS 疑团的各种发展线索。

总体来看，本书针对希望全面和尽量详细地了解 MS 现状的读者。附有非常有用的术语表和相关读物清单，使本书更加完整齐备，任何有兴趣深入了解 MS 的人都应当读一读本书。

本书有英文版和西班牙语版出售。

出版商： Demos Medical Publishing, 美国。2002。定价：US \$21.95。

ISBN 1-888799-60-9

<http://www.demosmedpub.com>

网站评论：好伴侣基金会

作者：Marty Beilin，中学教师和护理者，美国。

WFS 创办于 1988 年，是美国唯一专门支持伴侣护理者的全国性组织。将近半数的会员都是照顾患 MS 的伴侣。该组织赞助一个本地支持小组网络，迄今为止小组数量已超过 40 个。好伴侣基金会网站 (www.wellspouse.org) 是组织与会员保持联系的主要途径之一。主页列出了公告和会员须知，还有包含更详细信息网页的链接。每一页都有索引，导航很容易。信息更新很及时。

特别值得一提的是“虚拟社区”中的公告牌部分，任何人都能在那里发布消息。很多消息相当令人伤感，体现了各种各样的情绪。公告牌没有版主管理。当阅读上面给出医学或法律建议时，阅读者要谨慎，因为消息都是匿名发表，别人无法得知发布者的专业知识水平。

按照当今的标准，整个网站的设计和版式不复杂，但很多伴侣护理者和专业医护人员会发现这是一个值得花时间和精力探索的网站。护理者会得到新的处理技能。专业人士会更深入地了解护理者群体的酸甜苦辣。

在妻子诊断患有 MS 六年之后，在家庭护理时产生的那些负面感觉——压力、愤怒、恐惧、悲伤和与世隔绝等等——开始让我难以招架。家人和同事都很同情我，但他们更希望我保证一切都“顺利”。在与和我有同样境遇的人接触时，我才能获得需要的感情支持。我要向全世界的护理者推荐好伴侣基金会网站。

www.wellspouse.org

MS 聚焦



multiple sclerosis
international federation

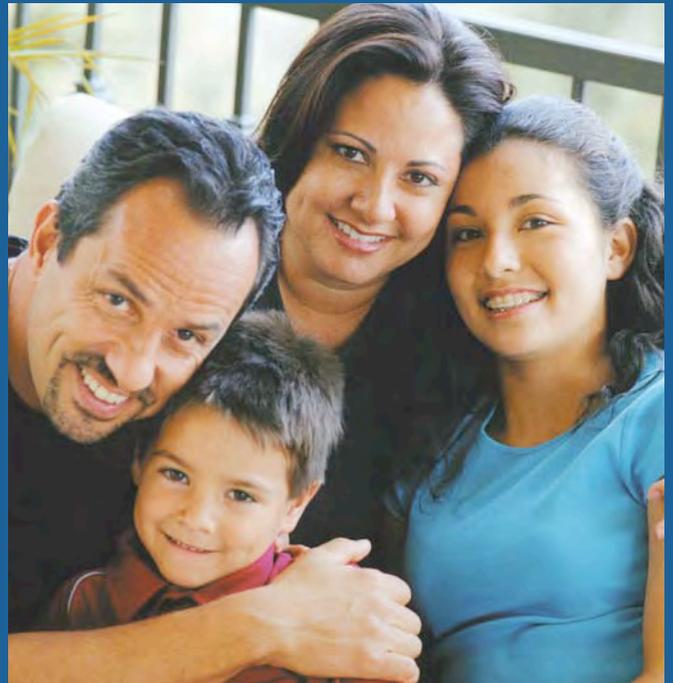
Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

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。

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。请浏览 www.msif.org/subscribe 订阅本刊物。



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。