

# MS 聚焦

第九期 • 二零零七

## ● 护理工作和 MS



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：

- 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
- 激励对于 MS 理解、治疗和治愈的研究。

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

**执行编辑** Nancy Holland, EdD、RN、MSCN、副总裁，美国国家多发性硬化症协会临床项目。

**编辑和项目领导人** 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** Lucy Hurst, BA、MRRP, 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服务部，意大利热那亚。

**MSIF 报告委员会成员** Jürg Kesselring 教授、博士，MSIF 国际医疗和科学委员会成员，神经学系主任，康复中心，瑞士 Valens。

#### 编委会成员

Guy Ganty, 言语和语言病理学系主任，国家多发性硬化症中心，比利时 Melsbroek。

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, 护理师，格罗宁根大学医院，荷兰格罗宁根。

Kaye Hooper, BA、RN、RM、MPH、MSCN, 护理咨询师，澳大利亚。

Martha King, 出版总监，国家多发性硬化症协会，美国。

Elizabeth McDonald, MBBS、FAFRM、RACP, MS 澳大利亚神经中心 (NSW/VIC) 医疗总监。

Elsa Teilimo, RN, 联合国语言专家，芬兰代表，MSIF 病友国际委员会。

#### 设计和制作：

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
UK

+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN1478467X

© MSIF

## 编者寄语



尊敬的读者，

如今在许多国家，看护者或者护理人有着非常广泛的含义。志愿的看护者可以是家庭成员、朋友或者其他各种身份的人员，这都取决于接受护理的患者的需求。在某些国家，如美国、加拿大、英国及其它国家，护理人群体的活动常常包括劝说和宣传类的活动。这些活动肯定能将护理人员的需求呈现在大家面前，为众多家庭成员，还有其他那些志在为所爱的人提供高品质护理工作的人呼吁支持。

在编辑本期《MS 聚焦》时，我们发现许多国家中看护者或者护理人并不是其语言中固有的词汇。在某些文化中，大家有责任去帮助家庭中某个患有 MS 或其它疾病的成员，这种责任是广为接受的，是作为家庭成员本应当履行的责任。所以，看起来没必要用什么特别的词汇来命名从事这类工作的人。出于某种在理的原因，我们缺乏某个特定的词语来称呼这些为他人提供护理工作的人，但是，有人认为，这种专门而重要的角色却没有特定的名称，也许会导致众多护理人士只能默默工作，却无法表达心声，最终同社会隔离开来，他们/她们照顾病患，但却没有得到承认、帮助和支持。

第 9 期讨论护理的效果、护理人的需求、以及有关护理类管理活动的实用资讯等。MS 疾病以及随之相伴的护理问题存在于任何国家和文化之中，我们希望本期《MS 聚焦》为大家提供的信息是相关的、实用的以及蕴涵希望的，无论是为 MS 病患提供护理的人士，还是医疗专业人士，亦或是 MS 患者自身等都能从中受益。

我期待收到您的建议或评论。

编辑 **Michele Messmer Uccelli**

## 目录

介绍护理工作和 MS	4
护理的平衡	6
护理技巧和工具	9
MS 家庭护理人的经济和社会影响	12
我们都有极限：承认和管理护理关系中的虐待行为	15
欧洲行动视角：为 MS 患者提供专业的家庭护理 —— 高品质护理项目	18
MS 护理人社交网络之威尔士地区：帮助孤单的护理人	20
问题解答	21
同一位家庭护理人的访谈	22
在线护理行为调查结果	24
书评	26
MSIF 之 Evelyn Nicholson 国际护理人奖	27

下期《MS 聚焦》将讨论疼痛症状。请将问题和信函寄至

michele@aism.it, 或寄给 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。所述的观点和看法可能并非 MSIF 的观点和看法。通过《MS 聚焦》提供的信息并不试图取代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、认可或建议特定的产品或服务，只是提供信息，协助人们自己做出决定。



# 介绍护理工作和 MS

Suzanne Mintz, 全国家庭护理人士联合会主席及联合创始人, 美国马里兰

在所有的照料护理工作中, 有一点是相通的: 那就是无论国籍、种族、年龄、疾病和相互关系等, 在我们内心深处, 人类本身的核心价值是联系我们的共同纽带。我们为所关爱的人提供护理和支持, 不断从这个源泉汲取动力。

在那些正式承认护理角色的国家, 常常使用“看护者”或者“护理人”等词来描述为家庭成员或朋友提供护理和照料的人。我相信最好的用语应该是“家庭护理人”。美国纽约的联合医院基金旗下家庭和健康护理项目主任 Carol Levine 是这样定义“家庭护理人”的:

“为患病的、年老的或伤残的亲属或朋友提供基本的、无需报酬的帮助。该词语两部分都同等重要。‘家庭’说明与被照料者间的特别的个人关系; 这是一种基于出生、收养、婚姻或公开作出的承诺。‘护理人’就是工作描述, 包括提供个人照料、管理就医过程、照看家务、以及代表患者同正规医疗卫生和社会服务体系联系和交往。护理人不仅仅是一系列责任的总和; 他们是真实的人, 经常需要面对复杂的、矛盾重重的局面并做出恰当的反应。

词语“家庭”定义的重点在护理关系上, 而“护理人”的关键点是描述一份工作。其中凸显的区别非常重要。把二者结合起来成为一个单独的词汇, 就可以将家庭护理人同其它提供

照料的人士区别开来, 例如医生、护士和家庭护理帮工等, 这些都不符合上面表述的定义。这主要是因为他们是基于其所从事的职业来向患者提供的护理和照料。

尽管有共同性, 但每种照料的情况肯定都有所不同。例如, 某位护理人帮助患有糖尿病的年老姑姑; 另一位护理人照看其患有多样性硬化症的配偶。这两种具体护理情况当然会有很多不同的地方。不同护理人的自身日常现实情况也有不同, 护理时必须要考虑他们的现实情况。他们之间的不同, 在于他们所关爱的人的疾病不同, 那症状所攻击的身体或大脑的部位不同, 也在于他们所生活的国家医疗卫生系统情况, 以及他们通过政府所能接受到的帮助。尽管有这么多不同, 但护理人成为一个群体, 互相共通的一点就是我们关爱他人的人性。

从我的职业生涯和个人经历中我对此深为了解。我本人就是位家庭护理人, 我照顾我的丈夫 Steven, 1974 年, 在他 31 岁时被确诊为 MS。不像现在, 当时对这种疾病的了解还远远不够。同大多数 MS 患者不同, Steven 所患的 MS 类型是慢性进展型, 多年来, 我观察到 he 症状恶化的缓慢过程。现在, 日常各类活动他都需要协助。我们的希望是, 症状恶化可以停止, 这样我们可以将生活模式正常化并持续下去。我们的恐惧是, 他最终会变得完全无法动弹。



*Suzanne Mintz 和她患有 MS 疾病的丈夫 Steven*

护理人在看护病患时所产生的各种情绪问题，我都体会过了。同许多其他护理人一样，我也历经临床看护时的沮丧和痛苦。事实上，一份美国研究报告发现，护理人遭受这种沮丧抑郁困扰的情况远较非护理人严重。估计通常情况下，配偶承担看护工作的护理人是一般抑郁程度的六倍，而年老父母的孩子遭受的情况要严重二倍。

我比很多人要幸运，因为我了解我自身的所思所感，我可以同几百万人的群体分享。我有时觉得自己很孤独，感觉离那些不是护理人的朋友和同事很远。但我从未觉得孤单，因为世界各地有好几百万家庭护理人，我知道自己是这个巨大群体的一份子。这个群体还在变大，护理人群体人数注定将变得更多，因为医学的发展以及比以往更健康的生活方式让我们比历史上任何时候都活得更长。

我自己就是个家庭护理人，我可以很容易地谈论这个话题。并不是说我特别引以为荣；这只不过就是我现实生活的一部分。我宁愿不必面对目前这样的局面，但我知道，正因为我不再害怕告诉他人我们的情况了，Steven 和我得到很多机会来接受帮助和支持。这帮助来得至关重要，使我们得以维持合理的生活质量。

MS 不是一种短周期的疾病——出现得很早，并且还终生相伴。照料生活一般都是以感情上的冲击和震惊开始，也许那时确诊的通知还没来，大家还都不确定；或者已经得知诊断内容。随着时间的推移，照料的内容也会随之增加。但年复一年，对于护理人和被护理人来说，不管有多困难，学习如何好好生活极为重要，并且还要接受疾病带来的痛苦、恐惧和损失。

护理的定义就是一种情感的投入，并承担照料的责任，关爱所护理的病患。这很艰难，有时很让人害怕，并会感到沮丧。但是，如果护理人知道数以百万计的人都会有类似担忧——大家都会担心双方的关系、财务以及自身的健康等——那么也许这条路就不会那么难走，毕竟还有很多人都有同样的问题，不用孤单前行。认识到这一点，可以让我们有机会接触其它情况类似的病友和病友家属，了解更多的资讯和支持信息，从而让我们所有护理人的生活都得以改善。

# 护 理 的

Michelle Gibbens, MSW, RSW, 加拿大 Winnipeg 地区健康中心, 先前在加拿大 MS 协会工作

MS 患者从他们配偶、其他家庭和朋友那里接受的护理和协助是非常关键的因素, 这可以帮助他们在本社区中维持应有的生活质量和独立性。同时, 这些家庭或朋友护理人也需要支持和帮助来维持他们自身的健康和生活质量。只要得到适当的支持, MS 患者的护理人还是有可能获得一个平衡的, 健康的生活方式。

## 护理的作用

如果某人被诊断出患有 MS 疾病, 许多家庭成员和朋友一直愿意护理照料下去, 并支持他们所关爱的人。这对护理人和 MS 患者来说都可以说积极的和有回报的经历。双方关系会得到增加, 因为家庭和朋友都会加入进来, 共同面对 MS 给日常生活带来的挑战。

然而, 护理的工作也会非常繁重和带来困难, 会严重影响护理人的生活 and 健康。护理工作常常对体力和感情投入都有很高的要求。护理人也会觉得脱离社会, 因为他们没什么时间去深入交往朋友, 或者去娱乐休闲。有时, 这些要求会逼得人喘不过气来, 护理人要在许多照料工作和家务事之间忙个不停, 还有照看孩子和职业上的压力责任等等。在如此现实下, 毫不奇怪, 护理人常常认为他们的护理角色会对他们自身的健康和生活质量有负面影响。如果没有得到支持, 没有机会去恢复精力, 护理人的身体和心理健康都会受伤害。显然, 这种状况对任何一方都不利。最终, 护理人的健康也许

会变糟糕, 直到他 / 她再也无法照料他们的朋友或者家庭成员。

大家逐渐达成这样一种共识: 护理人应当能够为所关爱的人提供看护支持, 但无需牺牲自己的健康和正常生活。护理人需要支持, 从而让护理看护工作不再成为生活中的唯一焦点; 从而让他们自身需求及目标和他们的护理角色及作用之间能够达到平衡。

## 护理人的需求

护理人作为单个个体, 有着各种不同的情况和需求。然而, 作为一个群体, 大家的某些需求是共通的, 举例如下:



Brian Giebelhaus, 和平拱门新闻 (Peace Arch)

加拿大 MS 协会 Opal 奖获得者 Robin Rankine 在过去十年里一直照料她丈夫 Ian (见照片) 和兄弟 Simon Porteous。该奖项表彰那些为照料 MS 患者坚守承诺, 做出卓越成绩的护理人。



# 平衡

## 承认和感激

护理人希望得到承认，希望大家认可他们的工作。他们会感觉得到支持，如果医疗专业人士，MS 患者和 / 或其他家庭成员能认可和感激他们在护理支持 MS 患者上所发挥的重要作用。同样也非常重要的是，大家应当承认护理工作对他们自身的生活造成的冲击，并且认可他们在照料工作上所需的支持。

## 鼓励关爱自己

护理人一般会将 MS 患者的需求置于首位，放置在他们自身需求之前。如果他们觉得 MS 患者还有没满足的需求，他们也许不情愿去关注自身的需求，或者为自己的需求寻求支持。结果，他们需要有人鼓励他们去关爱自己，首先关心自身的需求。有时，他们也许还会需要帮助来确定自身需求，并确定所需的支持类型，来帮助他们保持自身的健康和生活质量。

## 在护理工作之余如何休息和放松

所有的护理人在护理工作之余，都需要定期有机会来休息或者放松一下。恢复护理人的精力有很多方式，重要地是要让护理人在情感、心理、精神、体力以及社交关系上都得以放松或者焕发新的活力。有些情况下，就是身体休息一下，或者停下来一会儿；还有些情况下，也许就只是做些有趣的事情来缓和一下大脑，让情绪放松下来。不同的护理人常常需要不同类型的休息和支持。可以鼓励护理人多想想有哪些创造性的方法来回应他们独特的偏好、情况和需求。MS 患者的照料人员采取了如下方法：



- 休假或休息（可以一起，或者单独前往，不跟 MS 患者一起）
- 请人帮忙做家务（例如清洁屋子或者整理庭院）
- 健身运动和体育活动
- 从事自己的爱好之事，例如手工艺、园艺或者木工等
- 寻求个人或家庭咨询
- 选门课程来学习新的技能，目的只是为了好玩。

### 同护理照料工作相关的资讯和教育

护理人常常希望得到 MS 和相关治疗的资讯。他们还希望得到那些指导如何在社区获得支持和服务的资讯。还有些护理人希望得到有关具体护理看护任务的培训。

### 为护理人提供支持和帮助

每位护理人的需求都不相同，没有什么单个的方案或服务可以符合所有人的需求。回应护理人时必须注意到他们都是独特的个体，并为他们提供灵活的，有创造性的方案来满足需求。

下面列出一些提供支持和帮助中需要注意到的关键因素，可以为照料 MS 患者的人在生活中带来一些有价值的转变：

- 为护理人提供机会，辨别他们自身需求和目标，并对如何对待这些需求能做出抉择；
- 提供支持，重点促使护理人能够保持自身健康和生活质量上，而不是仅仅发挥他们的照料角色，一直看护下去，直至出现问题，无法照料为止。

### 自我关心之创意计划：匹萨之夜

一位护理人每周点一次外卖，餐馆会送到他家里。从他的角度看，每周可以有一个晚上休息一下，不用准备饭菜和打扫清洁。他妻子的 MS 病情逐渐加重，这些事情都是他一个人在做。在这些点外卖的夜晚，他可以专门花时间陪伴他家人，度过一个不错的晚上。

从 2000 年到 2005 年，加拿大 MS 协会发起了一个实验项目，为护理人提供支持，满足他们 / 她们的需求，让护理人暂时从护理责任中走出来，休息或放松一会儿。每位护理人每年可以得到 300 加元的资助（约为 200 欧元），超过 800 位 MS 患者的家庭护理人

● 对于护理人来说，得到支持 MS 患者的项目和服务也很重要，因为他们会觉得很安心，当他们所关爱的家庭成员或朋友可以得到高质量的护理和参加有趣味的活动；

● 当护理人有渠道获得合适的支持时，MS 患者同样也可以从中受益，因为他们对护理人的生活担心较少。得到良好休息和恢复的护理人可以更好地护理患者。

护理人和 MS 患者要一起走的人生路很长，MS 协会、医疗和社会服务的专业人士等，还有其他家庭成员及朋友都应当支持他们，发挥出各自重要的作用。针对个人和家庭的独特需求，一定要保持灵活的回应支持态度，这样可以促使护理人更好地维持护理平衡。



得到本项目的资助，从而可以开展自我关爱计划和身心健康活动，匹萨之夜是护理人参加的诸多创意自我关爱计划中的一个。

*“最棒的特色是决定您自己的需求，而不必迁就其他人的决定。”*

*“计划给予护理人很大的灵活性，护理人可以为自己选择最具有帮助性的方案，这一点做得非常好！”*

**护理人参加加拿大 MS 协会举办的保持身心健康之基金实验项目。**



# 护理技巧和工具

Margit Böehmker, 理疗师,  
Reha-Zentrum Nittenau,  
德国 Nittenau

照料 MS 患者的护理人在整个患病过程中会得到各种协助和支持。结果, 护理人常常在护理看护过程中进步并学到新的技能。对于很多人来说, 最好采取一个渐进的方式来适应 MS 护理的需求; 那种突然和紧迫的看护在其它疾病更为常见, 譬如脑部受伤或者脊髓受损等。

当 MS 患者的上肢或下肢出现诸如衰弱、痉挛, 或其它功能丧失等困难时, 他/她会要求得到日常生活活动 (ADL) 的协助, 这包括各种日常生活中出现的事情: 例如个人照料方面 (吃饭、个人卫生整理、洗澡和穿衣等)、工作、家务事, 以及休闲等。根据个人的特定需求, 护理人要在白天和夜晚不同的时间段为 MS 患者提供日常生活活动方面的协助。

日常生活活动协助的特质就是私人关系明显, 有时会表现出很亲密。这就要求提供照料和协助的人和 MS 患者之间有着良好的信任和尊重。为了让照料工作更为有效率, 护理人最好能对安全搬移技能、个人卫生清洁技巧、室内

基本运动练习等都有所熟悉; 而专业人士的介入可为 MS 患者提供更好的支持和护理。

## 搬移

搬移指的是将某人从此地移动到彼地的行为。例如, 从轮椅搬移到床上、马桶上或者车上。许多 MS 患者在自己家中或其它环境中可以完全独立完成地点转移的动作。其他患者则要求提供协助。不安全的搬移技能会伤害到 MS 患



一位理疗师示范家中如何展开锻炼活动。

**搬移时需注意的重要事项：**

- 护理人在开始搬移之前，应当完全准备好各项必需的物品，譬如正确放置轮椅等。
- 很重要的一点：在整个护理人计划搬移行动的期间，护理人需要同 MS 患者保持交流，告诉对方自己下一步要做的动作或移动。这样 MS 患者可以确切知道搬移过程中会发生的每件事情。
- 当从坐姿转移为站姿时，MS 患者的双脚应当始终保持紧贴地面的状态。
- 护理人帮助搬移时，应当保持他 / 她双脚分开，这样可以站得更稳更牢。

者及其护理人，进而导致跌倒和背部及身体其他部位的受压迫伤。护理人和 MS 患者可以从理疗师那里学习安全搬移技能。

对于有痉挛经历（尤其是早晨醒来时）的患者，如果他们要求协助，从床上起来，转为站姿，或者到轮椅上，或者其它类型的椅子，借助护理人的帮助，搬移会变得没那么难受。伸伸腿、活动活动臀部和膝盖，借用这些轻度伸展练习，缓慢而有节奏的活动两下，这都可以缓解痉挛强直的症状，还可以帮助患者储存精力，更好地为搬移做准备。

**个人卫生和运动练习**

同 MS 护士或其他医疗专业人士讨论如何使用个人卫生护理技巧很重要。同样，从理疗师那里获取有关运动练习的专业建议也很重要，因为每个人的情况和需求都是不同的。

**同理疗师和职业治疗师一起工作**

理疗师和会做出系列的评估和家访，护理人能

够深入参与其中是非常必要的。尽管 MS 患者最终决定是否接收或拒绝有关治疗、改动和协助技术，护理人深入参与这一过程，尤其在家庭环境下，将增强这些专业人士提供的建议。特别是有些建议需要护理人提供看法和协助，例如一份家庭锻炼计划或安装电梯等新设备。

还有，职业治疗师或其他专业人士会评估家庭环境，并给出建议，消除家居障碍，增加活动空间，并为提高照料技能提供建议。这些都要求 MS 患者及其护理人的积极参与，双方提供的重要信息都会丰富专业人士的评估内容：例如房间设施、家居摆设和使用，以及日常护理任务等。

**家居活动空间**

在家中拓展活动的空间能保证照料和协助活动有效安全的进行。这些拓展之处包括但不限于：在卫生间里、厨房和走廊里总体布置扶手和抓杆，淋浴和泡澡轮椅、电动扶梯、坡道、拓宽的门道及可调节的床等。

**辅助技术**

辅助技术包括任何东西，一件设备或某套产品系统等，可以是从零售商那里购买的，也可以是专门定制的，其目的就是用来维持或提高伤残人士的身体活动能力。辅助技术有各种类型，可以为 MS 患者提供更为安全有效的护理。请参阅《MS 聚焦》第 7 期，以获取更多有关康复治疗的信息。

有许多因素能够决定是否应该使用设备，例如当选择辅助技术时，将使用者的意见纳入考虑；还有 MS 患者需求会有所变动；培训；以及测试设备的机会等。整个评估和选择辅助技术的过程中，MS 患者及其护理人的深度介入也可以帮助达到恰当和安全使用的目的。





理疗师可以就有关移动运动的问题提出建议。

还有，由于 MS 症状有不断改变的特性，辅助设备并不能成为长期的解决方案，有些设备类型会失效。MS 患者的偏好和生活方式也会改变。由于这些原因，定期评测辅助技术的效果也很重要。

### 当需要特别关注的时候

对于在知觉上遭受损伤的 MS 患者，尤其需要特别关注某些护理工作。知觉的丧失会导致对温度、压力和疼痛的误判甚至缺乏察觉。如果未能充分察明和注意，丧失感觉会致使皮肤破损、洗热水澡时烫伤，以及其它并发症。

如果对压力没有知觉，屁股、脚踵和手肘等的风险就很大。对于需要协助来进行躺坐姿势变动的 MS 患者来说，护理人提供连续翻动和再

次改变姿势等协助就很有必要，这样就可以避免发生皮肤破损的现象。这对两方面来说，都是个非常劳累的任务，尤其在晚上会更为艰难。理疗师可以就减压护垫、枕头的摆放、以及姿势翻动的顺序等提供操作建议。

### 结论

通过应用各种技能和工具，可以让照料达到更好的效果。同时通过与理疗师和职业治疗师合作来获得这些技能和工具。专业人士在评估护理环境上可以发挥重要作用，并还能优化照料护理活动提供各种建议，同时还可以通过资讯和培训为护理人提供支持，并鼓励护理人坚持下去。

# 家庭护理产生影响

Elizabeth McDonald，澳大利亚新南威尔士 / 维多利亚多发性硬化症中心医疗总监和 Rex Simmons 项目经理，澳大利亚 MS 纵向研究，澳大利亚堪培拉医院

众所周知，诊断出 MS 会给患者，还有他们的家庭及护理人带来情感上的损失。直至最近，像 MS 这类疾病产生的经济成本才得以承认。这不仅对病患及其护理者是个额外的负担，而且从更为广泛的社会意义来看，都是个额外的负担。对于全球社会来说，了解和认识 MS 的治疗成本极具意义，人们比从前觉得更应该从经济上资助更多研究，探索更多治疗手段（最终得以治愈），从而降低医疗护理和伤残支持成本。

MS 有时会发生在年轻人身上，而这正是他们处于完成学业、创建事业、建立伴侣关系及组建家庭等重要的人生阶段。对于任何人的生活来说，这都是个“高昂的代价”；额外的成本包括医疗、药物、帮助、设备、就业状态的不稳定或者被迫提前退休等等，这些都是 MS 疾病对 MS 患者及其家庭造成的经济和社会影响。有些是无形的成本，例如“非正式”护理的提供，购买家居协助之类的服务等。



## 预测花费

MS 的许多特性都可以用来预测 MS 相关的费用：包括该疾病的慢性特征、用来诊断和监测疾病进展的调查测试、诸如修正疾病的药物以及目前对于症状的治疗和管理等。症状复发的发作要求急诊和住院，而进展型的伤残症状意味着 MS 患者在整个人生中都需要护理支持和辅助器具。



# 的经济和社会



- 替代性估算：从护理服务市场购买类似的服务
- 机会成本：损失的工资价值
- 自我估算：护理者自己觉得应当得到的报酬金额

有份澳大利亚报告使用替代性模式估算出非正式护理 MS 的成本占 MS 总花费的 15%。这份研究报告还估计澳大利亚 MS 患者的规模达 15000 人，在这个基础上，估算出整体花费相当于 6 亿澳元（3.6 亿欧元），这不包括居家护士和同等的正式护理花费。在 MS 疾病产生的巨额花费面前，我们应当感激护理人，他们 / 她们大幅削减了政府的开支，并且在财务上为社会做出很大贡献。我们必须承认这一点，同时必须认可为护理者提供支持和关爱的做法，让其成为 MS 患者所获得服务的重要组成部分。除了重视护理的金钱价值外，我们还必须承认，未支付报酬的护理工作还产生了其它的重要社会成本，例举如下：

## 非正式护理

“非正式护理”一词常在研究（同花费相关，或涉及同疾病相关的经济因素）中使用。非正式护理由家庭或朋友提供，没有金钱上的花费，但却带来巨大的经济和社会成本。下列活动都属于护理工作的范围：协助个人护理的活动、家务事、家居维护和修理、以及交通和照看小孩等。随着伤残程度的增加，这些非正式的护理照料活动会急剧增多。非正式护理的成本可以用下列方式来计算：

## 直接成本

社会上 MS 患者的直接花费包括药物、医疗服务和支持服务、医疗检查、住院、辅助和医疗器械、医疗产品和家居及车辆改装等。

## 间接花费

社会上，MS 患者的间接花费包括病假及工作缺勤，还有过早退休等。就目前 MS 确诊的人群年龄来看，间接费用相当高昂，估计高达 MS 总体费用的 40% 左右。

## 疾病的负担

护理工作除了具备极高的金钱价值之外，还会产生其它种类的 MS 社会成本。疾病的某些特点例如疼痛、抑郁和很少参加社会和休闲活动等都会导致生活质量下降，并且这些都是疾病带来的无形成本。用实际的财务口径来衡量这些成本比较困难，但许多 MS 患者及其护理人员认为这些非常重要，甚至比疾病产生的实际经济费用还要重要。

## 双方的关系

MS 患者还面临其它的挑战和“费用”。MS 患者是我们目前关注的焦点，但护理人员的需求也必须纳入关注的范围，因为他们的生活也严重受到影响。护理人员也许会削减或中止他们自己的正常工作，还会减少自己的爱好时间以及休闲活动。他们也许还对现在的损失和今后潜在的损失感到难过，生活本来会有各种计划和梦想去实现，但这全都因此而改变了。这种角色的被迫转变会让护理人员感觉有很大压力，因为他们要同额外的、

陌生的任务和日常工作打交道，同时还不能忘记自己平时的正常活动；护理人要尽力完成这些互为排斥的要求，并且同时还要保持身心平衡。从亲密的伴侣转变成为提供照料护理的人，这种角色的转变很困难。因此，护理人的角色需要从个人最初的首要角色（伴侣、父母、或者其他家庭成员）中分离独立出来。

## 社会经济学因素

最近的研究集中在慢性病产生的社会经济学问题，发现其同收入下降及财务健康有密切关联。在一份英国研究中，MS 患者认为从 MS 诊断以来，他们的总体生活标准下降了，其原因要么是因为失业，要么是因为伤残结果导致的额外开销。一份澳大利亚研究表明，同普通的澳大利亚群体相比较，MS 患者常常只得到较低的收入水平，并且从事全职工作的机会较少。而且，同一份报告表明，MS 患者在同健康有关的生活质量上要低上 30%。对于护理人和家庭来说，疾病的总体负担中财务问题较为突出。财务紧张限制了 MS 患者接触治疗和支持服务的渠道，而且还会导致家庭预算不足，水电气等日常费用、食品、服装和普通的生活和休闲娱乐开支等整个家庭的需求都需要计算在内。

总而言之，我们需要更好地理解 MS 产生的社会经济成本及其对个人、家庭、护理人和社区等的影响。只有在此基础上，我们才能继续改善我们在健康、福利和就业方面的政策，并且切断 MS 病症产生的不利影响，从而控制住疾病引发的各种社会和经济成本。家庭和朋友提供的无报酬护理必须得到官方的承认和认可，护理人的价值也必须得到重视和支持，因为他们/她们在护理 MS 患者方面发挥了无比巨大的作用。





# 我们行为的极限：认识护理关系中的虐待行为

Deborah M Miller 博士，MS 治疗和研究 Mellen 中心综合护理主任，美国俄亥俄州克利夫兰医疗中心

多发性硬化症影响的范围超出了中枢神经系统。MS 还会影响人们如何看待自己，他们认为什么可以增进他们的关系。这些又会反过来影响 MS 患者的家庭及朋友的情感和身体状况。许多情况下，同 MS 一起生活，就意味着家庭成员互相之间必须比任何时候都要学会感激和关心，并且还要关爱自身的生理和情感状况。

然而，面对 MS 病症，家庭并不是总能够保持积极调整的态度——有时 MS 患者及其家庭护理人员之间的关系会变坏；所以关系再亲密，也会出现伤害对方的情况。各种原因都有可能导致这类事情的发生，包括护理人生理和情感上的压力，MS 患者调节自己来适应与日俱增的伤残程度，以及配偶或伴侣护理人员也会有困难来管理两方面情况：一面是双方亲密的关系；而另一面需要担当护理人，满足病患需求，其中还包括了大小便的管理，以及处理认知失衡等问题。护理人的压力是一种内在的体验，主要来源于护理工作产生的对生理和情感的繁重考验。当护理人对这类压力回应不当时，也许就会伤害到他们所关爱的 MS 患者——虐待就此产生。



*护理人所感觉到的压力和孤立会增加护理人和 MS 患者间产生虐待的风险。*

熟悉不同类型的虐待很重要：

**成人身体虐待：**任何人通过残忍的、非人的手段或恶意伤害的行为，让某位成年人遭受实质性的身体伤害。

**性虐待：**任何形式的强迫性行为或性凌辱，包括强迫个人参与或观看各种性行为。

**情感虐待：**给这种虐待形式具体定义最为困难，但普遍认为它带来的伤害最大，因为其产生的后果具备长期性。当某人的权力或影响超过另一人，他 / 她就会利用这种优势，采取损害人格，侵犯性的方式进行虐待，或者有意剥夺或制造伤害。

**漠视：**如果某人有充足的资源来为小孩或虚弱的成人提供最低水准的照料或护理，但此人不履行其本该负有的上述责任，即为漠视。最低水准的照料包括健康、营养、可以睡觉或休息的居所、教育、监管、关爱或关照。

**剥削和偷窃**包括下列行为：挪用钱财或房产、

偷窃、强迫签署对侵犯者有利的法律文件等。身体孱弱的成人，以及年龄在 18 岁或更大的年轻人（但没有能力管理自身基本生活需求或需要协助来保护其利益）等都面临被压榨盘剥的特别风险。

（摘编于《美国国家 MS 协会分部指南中有关虐待和漠视问题的论述》，2002）

毫无疑问，MS 患者会成为漠视或暴力的牺牲品，但其程度和范围尚不清楚。美国国家 MS 协会分部员工已提供了有关虐待或家庭成员间漠视等多起报告。在一份 Mellen MS 中心的 MS 患者研究报告中，Jack Conomy 博士及其同事总结到“……看起来家庭暴力在 MS 患者中普遍存在，……处于各种年龄、种族、性别，或社会经济阶层等的 MS 患者都会有面临个人暴力的危险。”

同 MS 生活在一起，这就会有可能产生虐待。有理由相信，如果有家暴的历史，其虐待模式在 MS 确诊之前就存在于家庭中，那么这些行为将会延续下去，并有可能会升级，因为疾病会恶化，同时家庭成员间的权力分配会发生较大的改变。同等重要的是，没有家暴史的家庭也会由于生活中 MS 带来的压力而导致关系恶化，发生虐待的情况。可以表明虐待或漠视发生的情况包括：

#### 下面情形提示 MS 患者也许会处于虐待或漠视的风险之中：

- 酒精滥用或其它去抑制效果的药物 / 物质
- 社会孤立（来自朋友、家庭和社区）
- 贬损 和非人性化的态度
- 慢性的，进展型疾病超出了护理人的照料能力
- 护理人出现“累垮”的迹象，包括夸大护理工作的繁重和 MS 患者伤残程度
- MS 患者的家庭在经济上依赖他们
- 家庭成员或护理人面临越来越大的压力，由于他们自身的健康或其他问题，无法提供良好的护理工作
- MS 患者对于下列情况表现极为困难：行动需求、大小便失禁、出现认知困难症状和 / 或个性变化，或者病症恶化等。

- 身体出现青淤和鞭痕，无法用行动不便而引起的摔倒或碰撞来解释
- 身体淤痕的形状类似于手，或者熟悉的物件
- 双面（两边的）青肿
- 生殖器疼痛、发炎或瘙痒等，意味着性虐待
- 有反复住院或者反复受伤的历史
- 出现症状，但没有相应的治疗
- 缺乏便于行动 / 移动的设备、眼镜、或假牙等



如果当医疗专业人士、家庭或朋友开始关注某个 MS 家庭有可能存在虐待或漠视的现象，你首先要做的就是对护理人表示关切。例如可以这样向护理人问话“每个人所能承担的压力和责任都有个极限，你觉得现在离你的极限有多接近？”这个方法很有用，可以促进各方开始讨论问题。如果有征兆表明这个家庭的风险正在积聚，那么最为重要的是通知特定的健康及社会服务机构，确保 MS 患者的安全，并且确

定资源，来帮助护理人放松，摆脱压力。跟大多数有害情况一样，早期的觉察和干预是预防或解决这类身心伤害的关键，虐待或漠视都会导致伤害。

有关上报 / 通报漠视和虐待情况的各国法律规定各不相同，但家庭成员和医疗专业人士需要了解他们自身的职责，并且如果出现值得关注的情况，就应该知晓如何联系相关的权威机构。



# 欧洲行动视角： 对 MS 患者的专业家庭 护理——高质量的护理 项目

作者：Pedro Carrasca，  
西班牙 MS 协会 FELEM 首席执行官

目前 MS 还没有治愈的办法，同 MS 做斗争的主要手段就是改善患者的生活质量。随着疾病的演化和发展，MS 患者就需要专业医疗和护理人员的帮助；相关家庭也需要得到护理方面的帮助。

我们发现很多家庭为他们所关爱的人提供的护理工作超过了 50%；而且在很多情况下，他们并不具备很多护理工作所需的知识，例如将病患从轮椅上搬上搬下，或者如何管理认知问题等。他们常常在问题出现时才学习如何管理问题。

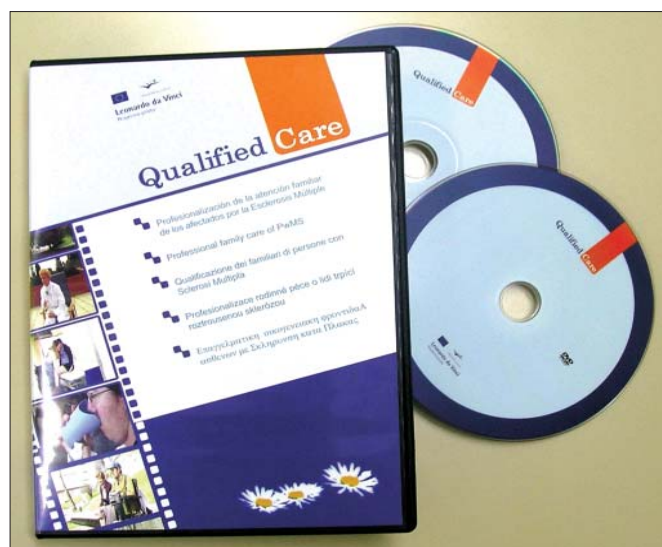
因此我们想开发一个项目，可以让 MS 患者的护理人获得必要的知识，用专业的方式来帮助和关心他们家庭成员。项目包括设计培训工具，主要目标就是改善 MS 患者和护理人的活质量。

培训工具的存取媒质有 DVD 和 CDROM，在鉴别和评估护理人的培训需求后设计而成。为达到这一目的，我们对分布在西班牙、意

大利、捷克共和国及希腊等国的 418 名 MS 患者展开问卷调查。MS 患者和护理人同时各自国家里也参与了焦点问题小组的讨论，在日间护理中心和 MS 协会康复中心工作的专业人士也接受了调查采访，来帮助丰富项目的内容。

本项目有下列几个阶段：

- 分析 MS 患者的护理人的培训需求
- 使用五种语言（英语、西班牙语、希腊语、意大利语和捷克语）来设计和验证护理人的培训工具



● 通过不同的渠道来分发和传播结果，例如 2006 年 9 月在西班牙 Valladolid 举办小组学习讨论会，地区的和当地的政治家、MS 患者、护理人员、当地的 MS 协会、还有本项目的欧洲及各国合作伙伴等参与了进来。分析结果还可以在项目网站 ([www.qualifiedcare.net](http://www.qualifiedcare.net)) 上查询；其它渠道还包括项目合作伙伴的网站上发布和传播，通过联系有关伤残培训的组织机构来传播等。

- 交流计划
- 质量控制

培训需要对 MS 患者的护理人进行分析，有几个关键问题值得重点讨论。大多数护理人在执行日常护理任务有困难，因为他们/她们仅仅通过日复一日的护理工作来获得相关的疾病知识，而且没有接受过培训。能加以确定的主要需求就是心理支持和搬移患者所需的指导。护理人还表示不仅在病情诊断时需要医疗专业人士的建议，而且在整个疾病过程中都需要专业的资讯和意见。护理人承认需要培训，但抽出专门的时间参加培训的确有困难。因此，他们希望培训资料的媒质可以多样化，从而契合他们自身的进度安排。

DVD 资料专门为 MS 患者、家庭和专业人士准备，为提高 MS 患者（无论处于何种伤残程度）的护理质量提供知识储备，满足护理人的需求。有关 DVD/CD-ROM 培训工具可以从参与本项目的各国 MS 协会获得。

参与本项目的合作伙伴如下：

- 西班牙的 ABDEM
- 西班牙的 FELEM
- 西班牙的 EUGENIA EPALZA Fundazioa 多发性硬化症基金会
- 希腊多发性硬化症协会



项目结果已通过诸多渠道传播，包括一个在西班牙 Valladolid 的小组学习讨论会上，期间我们还播放了本 DVD 内容。

- 意大利的 Pragma Engineering S.r.l.
- 捷克共和国的 BMI 协会
- 西部希腊和 Epirus U.E.T.P. (希腊)
- 西班牙的 XXI INVESLAN, S.L.

更多有关高质量护理项目的资讯，请浏览下列网站：

[www.qualifiedcare.net](http://www.qualifiedcare.net)

[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)



# MS 护理人社交网络之威尔士地区：帮助孤单的护理人

苏格兰阿伯丁 Robert Gordon 大学 Rosemary Chesson 的研究工作是由苏格兰 MS 协会委托的。研究表明，随着护理责任的增加，社交孤立的现象也随之增长。MS 护理人社交网络之威尔士地区是一个由威尔士 MS 协会设立的关爱项目，目的在于为照料 MS 患者的护理人通过电话和电邮来提供一对一的支持。这种形式的支持来自密切相关的护理群体，对饱受地理隔绝和社会孤立的个人来说具备很高的价值；威尔士的许多护理人都可以从中受益。

项目的主旨在于为照料 MS 患者的护理人降低护理工作中的社会隔绝感，并为护理人提供机会，去自愿帮助类似情形下的其他护理人。

项目协调人会为双方结对帮助提供服务：一方是接受过培训的志愿护理人，另一方是愿意接触本服务的护理人。项目通过多种渠道招募志愿者，包括通过志愿者机构的广告以及当地报纸等。每位志愿者需要参加为期两天的培训课程，并还有相应的远程培训和支持跟进内容。志愿者通过护理人名录提供（载明整个威尔士地区服务的详情），以及说明其作用的书面指南。志愿者和护理人之间的通话通过移动电话来实现，所产生的费用



由 MS 协会集中支付。

这种服务成功的关键在于，要保证潜在用户可以通过良好的交流策略来了解本服务。

更多资讯，敬请联系 Joanna Ridley (jridley@mssociety.org.uk)。

# 问题解答

编辑 Michele Messmer Uccelli 回答  
有关护理的问题



**问：**我患有 MS 病症，最近我很担心照料护理我的伴侣。他早上帮我从床上搬移下来，然后洗澡穿衣等等；他还负责家里几乎所有的厨房和清洁事务。的确，他做得很棒，但我担心他从不休息会儿，这样他会累垮的。他说他不想去休息，并且还担心我没法自己克服困难，即使有护工来帮忙，也不让人放心。我能做些什么来确保他不会成为“累倒的护理人”？

**答：**您能感激并在某种程度上认识到伴侣对您的关爱，这点非常重要。我能从您的信件中看出这一点。如果一个人老不休息，最终肯定会累垮。生活中的确有很多信号可以表明护理人可能会累垮，包括不再与朋友、家庭和其它所爱的人交往，对先前觉得有趣的活动现在失去了兴趣、情绪消沉、易怒、觉得无望无助，还有胃口、体重或两者都发生改变，睡眠也有改变，经常生病，感觉要伤害自己或者伤害自己关爱的人，以及情感和体力的耗竭。如果发现您伴侣身上出现上述任何迹象，您可以鼓励他去找专业人士约谈。您还可以了解您所在地区中是否能得到有关暂时休养、家庭护理和支持护理人的各种服务等，并鼓励他去好好利用这些资源。

**问：**我照料我的妻子，她患有 MS 疾病；我自己的工作也很忙。最近我在考虑是否转为兼职工作。当然如果这样，收入就会减少，但家里的事情就容易做些，并且我们会有时间在一起，做些休闲活动。现在我担心怎样把这件事告诉公司，因为我们一直把我妻子患有 MS 的情况当做隐私，没有透露给我工作圈子的朋友和同事。您能给我个好建议吗？

**答：**听起来你已经开始考虑工作更少的时间，并且权衡其中的利弊。在做出决定减少工作时间前，作为 MS 患者家庭的护理人，最重要的事情是完全了解自己的权利。国家不同，对于有家庭成员需要帮助的人来说，将会有不同的解决方案和鼓励措施。也许您符合资格，可以暂时减少工作小时数，或者通过您雇主来协调其它类型的安排方式。而且，有很多国家 MS 协会也可以为您提供咨询和帮助。





*Marta Strata 和她妹妹 Francesca*

# 同一位家庭护理人的访谈

意大利 MS 协会 (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) 的 Silvia Traversa 在意大利热那亚采访 Marta Strata，了解她的成长经历。她的妈妈患有 MS 疾病。

**Silvia :** Marta，您能告诉我们读者有关您自己和您家庭的情况吗？

**Marta :** 我已有 24 岁了，和我家里一起住在意大利热那亚。我在上大学，同时还在一家戏剧团体工作，为孩子和智障人士组织活动。我有个妹妹，叫 Francesca，她也在一所大学读学位。我父亲是名建筑师，他非常忙。我妈妈 Patrizia 有 53 岁了。几年前，她还在一所医学实验室工作。

**Silvia :** 你母亲第一次需要你帮忙时，那时你有多大？

**Marta :** 妈妈的 MS 病开始于 1990 年，当时我 8 岁，妹妹 5 岁。我还记得妈妈住院治疗了大概有一个月。现在，妈妈走路有困难，但她非常独立。最近三、四年里，我和妹妹帮她帮得更多了，但我觉得我们并不是真正意义上的“护理人”。或许我还没法确定我在家里的角色，还有同妈妈的关系到底应该是怎样的。

**Silvia :** 你给妈妈能够提供什么样的帮助？你家里的其它成员也会帮忙吗？

**Marta :** 我和妹妹在家里可以发挥很大作用。实际生活中，我们包揽了许多家务事。例如，妈妈在网上购物买东西，但我们俩把送来的东西整理好。我们做很多家务杂事，我们做的这些事情对我们，对任何小孩甚至成年子女来说，都很平常。有时我们还带妈妈去 MS 诊所看病。

我认识到，我们可以为妈妈做的事情，也许要比家务活或杂事重要得多，是找时间倾听妈妈说话。爸爸没时间呆在家里，所以这事就特别重要。有时做起来也不容易，因为我并不总是能给妈妈时间，有时我只不过没耐心。我有时候觉得我没时间像她想要我那样来帮她。也许看起来妈妈觉得来帮她会不方便，我们只不过处于责任义务来这么做，而不是其它的原因。

最为困难的地方是接受现实，即妈妈患有 MS 疾病。是不是家里每个人都接受了现实，我真的不清楚。这当然会带来感情层面的问题，不管是在家人之间，还是我们同家庭以外的人之间。

**Silvia :** 你需要有时间做到三件事情，学习，帮助你母亲，还有正常的社交生活。做到这样有多困难？

**Marta :** 我们并不觉得自己是护理人，我也不觉得我做出了很大牺牲，来帮助妈妈。我并没有放弃任何我想做的事情。

**Silvia :** 在你成长过程中，你有什么人可以向他 / 她倾诉有关 MS 疾病和你自己的情感吗？

**Marta :** 我从来没有同父亲建立起这种类型的关系，可以让我同他分享情感上的感悟。在我们家，我们可能从来都没有接受 MS，也没觉得可以毫无拘束地谈论这个话题。最后到现在，妹妹和我之间终于有了这种可以互相倾诉的亲密关系；而在我们长大的过程中，我们都未曾这么做过。

**Silvia :** 在你的经验中，你觉得你母亲患有 MS 疾病的事实对你关于自己生活的决定有影响吗？

**Marta :** 是的，当我决定搬出我家里的时候，那段时间对我很艰难。因为我很担心我妈妈。我还感到愧疚，当知道我妹妹必须尽力帮助妈妈。我妹妹独自一人承担起照顾妈妈的责任，这给她带来很多困难，无法有效管理她在家庭以外的生活。

**Silvia :** 你觉得在成长过程中，妈妈患有 MS 疾病这一事实是否严重影响了你的生活？

**Marta :** 的确是。我想如果妈妈没有患上 MS 疾病的话，我的生活会更为宁静，没什么烦心的事情。有时我感到我的责任很重大，但我也比我的朋友们更为独立，更为了解以及感受我的情绪。妈妈的 MS 疾病对我们整个家庭的生活影响很大，对我们做出的选择也有很大影响。因为这个原因，我妹妹和我比起其他同龄人来更为成熟。



# 护 理 在

最新的 MSIF 在线调查的主题是护理照料和 MS，得到 174 份回答答卷。其中，68 位护理 MS 患者，106 位为 MS 患者并有护理人照料他们。本次调查结果让我们深入了解 MS 患者所需的护理人的类型和数量，并且了解护理工作对他们关系的效果。

回应调查的大多数护理人说他们所有时间都在做护理工作 (68%)，而小部分人则是在需要时提供护理工作 (18%)，或者每日一次或二次 (14%)。差不多三分之二的护理人回应说他们为 MS 患者提供所有的照料护理；24% 的人还有计酬护工的帮忙；而 14% 的人同另一位家庭护理人分担照料工作。

大多数的受访者在所有时段都会护理患者，而且还是主要护理人，但仅有 14% 的人针对护理工作接受过培训。相对乐观的是，64% 的护理人说他们还是能休息会儿如果想休息的话。大家主要通过暂托服务或家庭成员提供帮助来得到休息机会，当然，有时护理人不怎么情愿离开护理对象。还有些人则在工作的時候从护理职责中得到短暂解脱。

**“我妻子试图劝说我离开家里去打会儿高尔夫，但我感觉很焦虑，害怕她离开她太久，让她一个人呆在这里。”**

护理人最重大的任务就是给予情感支持，其次是购物和家务，以及交通等任务。购物和其它家务事以及交通等也是 MS 患者界定的主要任务。然而，仅仅只有 3% 的受访者说他们的护理人给予他们情感支持（请参阅右边）。总体上，护理人觉得他们提供的任务协助要多于

MS 患者自身做出的评估。

响应本调查的 MS 患者中，有四分之三的人的护理人是他们的伴侣或配偶；65% 的人全天 (28%) 需要护理人的帮助，或者每天一次或两次 (36%)。

当问及提供帮助护理这一事实是否改变了 MS 患者及其护理人之间的关系时，两个调查中相似的比例的人都觉得，他们的关系得到改善或者没有改变；而两份调查中稍微更大比例的人觉得，他们的关系恶化了（见右）。

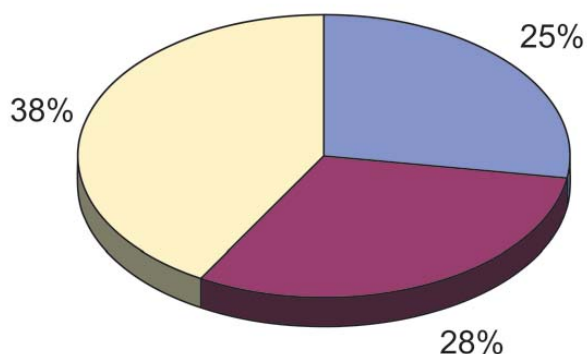
总体上，许多护理人觉得照料责任中重要部分就是提供情感支持，而 MS 患者那个角度却观点不同。还有，为所关爱的人提供护理的人们进行培训是很重要的主题，需要我们投入很大关注。护理人们天天都在做护理，他们所做的可能还是技术性质的护理，可他们大多没有受过正当的培训。

最后，许多护理人能够利用暂休服务获得帮助，而另一些护理人唯一暂停护理工作休息会儿的时候，就是他们在上班工作的时候。这个例子能透露出护理工作对人的挑战性。

欢迎参加下一期针对疼痛的调查，网址：[www.msif.org](http://www.msif.org)。

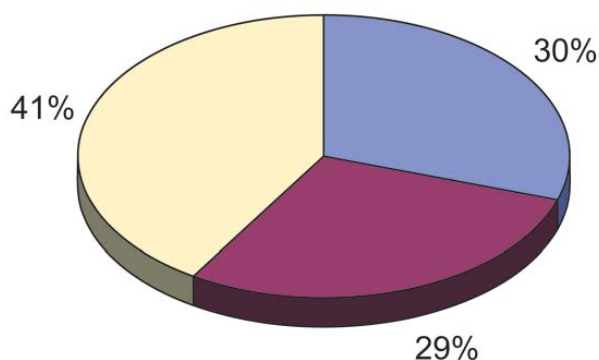
# 线 调 查

自从您需要帮助和支持后，您同护理您的人的关系改变了吗？如果改变了，那是怎样改变的？



- 我并没有觉得我们的关系发生了改变
- 我觉得我们的关系得到了改善
- 我觉得我们的关系变糟糕了

自从承担起护理人的职责后，您同您护理的人之间关系改变了吗？如果改变了，那是怎样改变的？



- 我并没有觉得我们的关系发生了改变
- 我觉得我们的关系得到了改善
- 我觉得我们的关系变糟糕了

## 护理任务：

	护理人确定的任务：	MS 患者确定的任务：
情感支持	91 %	3%
购物和其它家务事	80 %	75%
交通，例如开车上班或购物	70 %	57%
医疗	64 %	0%
活动及运动，例如协助散步或到处走走	59 %	39%
抬举搬动，例如搬移出床，或搬入浴室	56 %	24%
个人护理（上厕所，淋浴等）	52 %	26%
吃饭和喝水	42 %	20%
锻炼	38 %	23%

# 书评



## 家之舒适，多发性硬化症版本；MS 护理人之分步插图教程

作者：Maria M Meyer 和 Paula Derr，同来自美国国家多发性硬化症协会的

Kimberly Koch 和 Diane Afes 合作撰写。

2006 年 6 月出版，Care Trust Publications LLC，俄勒冈州波特兰大，美国。共 326 页，\$24.95，ISBN 13: 978-0-9664767-6-7。

有这本书在手上，读者可以了解 MS 患者护理人每日面临的各种问题。本书指导读者了解护理的每个阶段：从做决定提供家庭护理，到为患者准备好一个舒适而又安全的家；从辅助患者进行日常生活活动，直至避免护理人劳累过度。

其它重要话题包括财务管理、购置设备、旅行、治疗以及其它诸多事务。各章文字里有许多特别提示和提醒，用来警示 MS 患者及其护理人需要注意的重要问题，这样大家的生活都会轻松很多。

本书由三部分组成。简明而富有条理，内容覆盖特定话题的每个方面，并且回答了有关护理问题，给出许多实际的操作技巧。并在需要时，使用图片来阐明各项行动。每章末尾，作者列出了许多联系来源，来获得进一步支持，然而，本书有个缺点，就是这些资源都是美国的。

第一部分，“准备好护理”，描述了做出决定的过程，决定 MS 患者需要何种护理；医疗护理，个人护理，家务整理或陪伴等，需要为家居护理提供哪一种来源的帮助。第二部分，“日

常护理”，描述日常护理的每个方面。书中还描述了护理计划是如何能够应用到日常护理活动中来的。

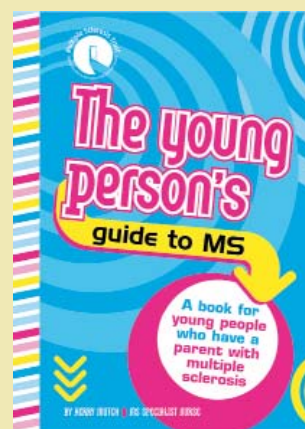
第三部分篇名为“更多的资源”，本部分就专业人士使用的医疗术语和缩写语向护理人提供了详细说明。

本书是对 MS 患者的护理人非常有用的帮助指南。全面、清晰，并为护理人提供了可以实现的目标。

Kitty Harrison 评阅，MS 护士，MANP，RN，MSCN，荷兰

## 《青年人之 MS 指南》

作者：Kerry Mutch，MS 专家护士。2006 年由英国 MS 信托基金出版。欢迎从网上下载，或者浏览 [www.msstrust.org.uk](http://www.msstrust.org.uk)（出版物页面）来免费订购邮寄版。



《青年人之 MS 指南》作者是英国

MS 专家护士 Kerry Mutch。让我感到惊讶而且很高兴的是，这本书设计现代，内容简要，结构精巧，话题组织严密。

手册分为两部分，第一部分是关于“回答您的问题”——MS 儿童在家庭中会面临的许多问题和忧虑。第二部分，“MS 影响了我”，这部分是讨论日常生活中出现的各种可能的问题，以及如何处理它们。手册还对 MS 做了一个简短的回顾，讲述了 MS 的各种症状和治疗手段。更为重要的是，手册还对 MS 患者的子女所受到的影响展开讨论，诸如情感问题、社交生活的变化、以及财务问题等，并且最为重要的是如何克服 MS 带来的问题。



手册读起来很轻松，因为作者采取相对容易的方式来解释 MS 疾病。并且文中记录了许多 MS 患者父母的子女讲述的真实经历。我个人觉得其中最好的部分是在开头和每段中间使用了彩色图表。我也很喜欢 11 岁大的 Danny 写的诗，诗中很好地描写了他的感受，并且的确是“让蒸汽出来”的一个很好的例子。作为一名临床心理学家，我愿意向每个不得不与 MS 做斗争的家庭推荐这本书。

*Liina Vahter 评阅，MSc，临床心理学家，  
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*



## MSIF Evelyn Nicholson 国际护理者奖

这一 MSIF 年度奖项创建于 1994 年，设立的目的是为向 Evelyn Nicholson 表达敬意，她是她丈夫 Reid Nicholson 的护理人。Reid 同加拿大国家 MS 协会委员会联系很紧密，并且担任了 MSIF 的 MS 病友国际委员会的主席。本奖项给予像 Evelyn 这样的志愿护理人，他们/她们在支持 MS 患者中表现出了杰出的承诺和伟大的关爱。

本奖承认并认可志愿护理人为照料 MS 患者发挥的重要作用，并在 MS 患者的生活中努力让更多的人认识到志愿护理人的重要性。奖项还让国家 MS 协会有机会为志愿护理人颁发一个全国性的奖项。

当然，每位护理者的需求都有所不同，不可能有某种单个类型的服务或活动可以符合所有护理人的需求。Evelyn Nicholson 奖的入围人员需要确定何种服务或活动可以最佳满足他们/她们作为护理人的需求，同时本活动将给予获奖者 500 英镑来冲销其中的费用。

更多资讯，请联系 Zoe Burr([zoe@msif.org](mailto:zoe@msif.org)) 或浏览 [www.msif.org](http://www.msif.org)。

### 过去年度的获奖者

年份	获奖者	国别
2006	Maria Fleta	波兰
2005	Maria Broeckx	比利时
2004	Alan Lindsley	英国
2003	Skaidrite Beitlere	拉脱维亚
2002	Jon Ferguson	澳大利亚
2001	Iona Gida	罗马尼亚
2000	Cor de Wilde	荷兰
1999	Helen Jean Mortson	加拿大
1998	Bente Nielsen	丹麦
1997	Josy Baumann	瑞士
1996	Joan Dartnell	澳大利亚
1995	Ewa Marszal	波兰
1994	Harry Bell	南非

# 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](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto: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](http://www.msif.org) 订阅本刊物。

## 以下各期有印刷版本，或可从我们网站下载：

- |       |               |
|-------|---------------|
| 第 1 期 | 疲劳            |
| 第 2 期 | 膀胱问题          |
| 第 3 期 | 家庭            |
| 第 4 期 | 情感和认知         |
| 第 5 期 | 健康生活          |
| 第 6 期 | 亲密关系和性生活      |
| 第 7 期 | 康复            |
| 第 8 期 | 遗传学和 MS 的遗传因素 |



## 更多信息请关注：

多发性硬化视神经脊髓炎病友会  
[www.msnmo.org](http://www.msnmo.org)

## 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。