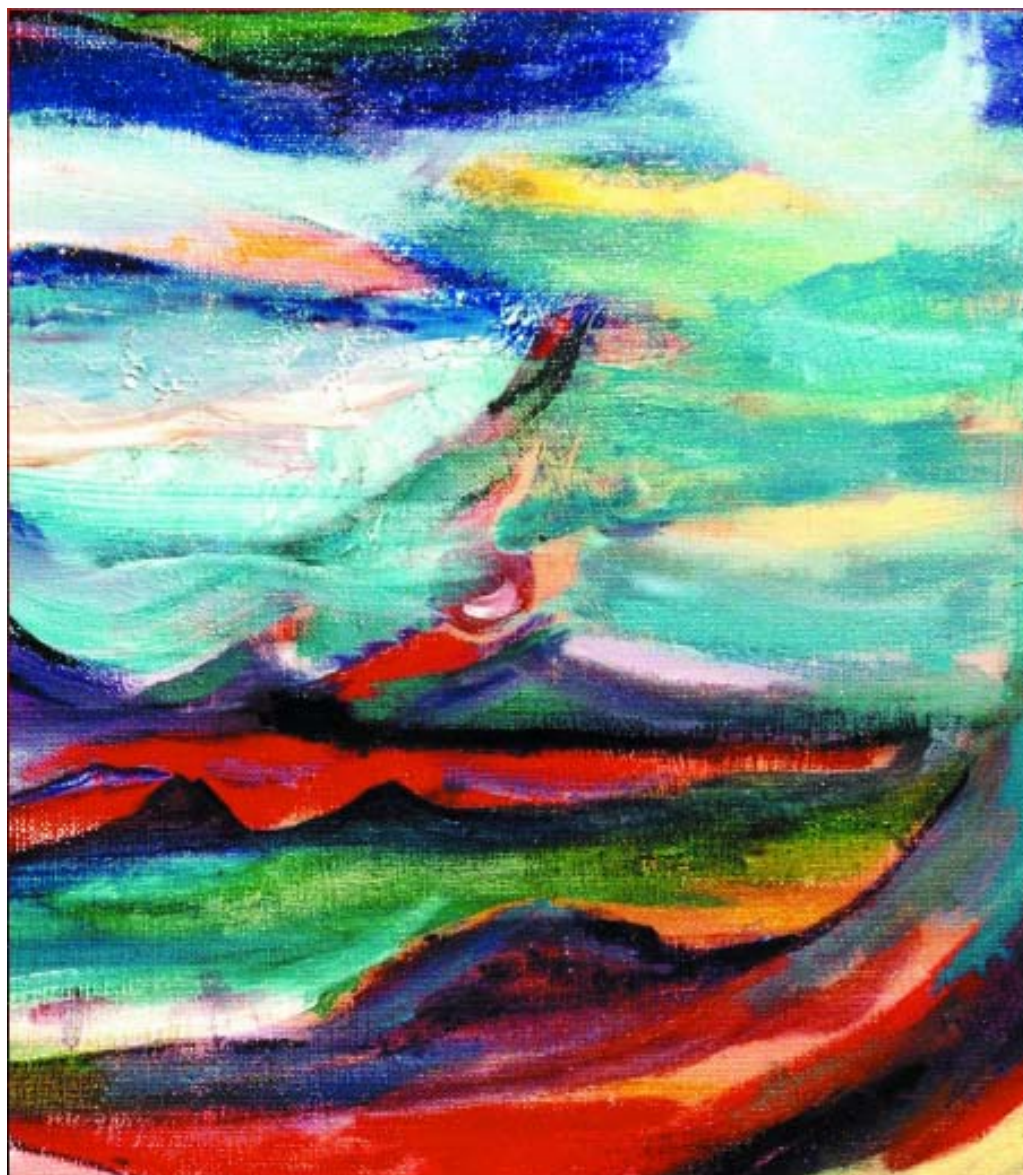


多發性硬化症： 對你和親人的影響

(Multiple Sclerosis: Its effects on you and those you love)



Supported by an unrestricted educational grant
by EMD Serono Canada Ltd



多發性硬化症：對你和親人的影響

這本小冊子含有很多信息，幫助回答你可能有的一些問題。不必覺得要從頭讀到尾，借助目錄選讀你最感興趣的題目，其它的資料可以以後隨時去讀。

一些經歷過多發性硬化症診斷的人豁達地交流他們當時的感受和感情，使這本小冊子貼近並幫助讀者。在許多個案中，他們切實的原話很好地述說了情況，所以就成為本文整體的一部分。

通過加拿大多發性硬化症學會和社區的其它機構，可以找到許多資源。如需更多信息以便得到幫助，你可以聯繫加拿大多發性硬化症學會地方分會或最近的分支辦公室。

多發性硬化症：其對你和家人的影響

加拿大多發性硬化症學會1979、1982、1984、1986、1988、1991、1992、1998、2000、2001、2005版，2007修改。

著者：Deanna Groetzing

協助者：Beverley Brown、Alexander Burnfield醫生、Jennifer Eades、Anne Graham、Trevor Gray醫生、Patricia Hayworth、Sharon Hoenen、Tracy Korczynski、Kris McDonald、William J. McIlroy醫生、William H. McRae醫生、Nadia Pestrak、Bluebell Planck、

Juliana Pleines、Cecelia Quaal、David Sheppard、Ruth Sky醫生、David Surridge醫生和

Jon Temme。

翻譯：Shirley Chen（加拿大認證翻譯）

© 加拿大多發性硬化症學會，2007。

版權所有。未經出版部門事先書面許可不得以任何形式翻印內容。

本出版物表達編輯顧問的意見，並不一定反映出版部門或贊助部門的意見或建議。發行遵照贊助部門的意願。

目錄

多發性硬化症簡介

什麼是多發性硬化症?	1
我會出現什麼情況?	1
什麼是復發?	2
有什麼東西會使多發性硬化症惡化?	3
為什麼診斷要那麼長時間?	3
什麼造成多發性硬化症?	4
我為什麼得了多發性硬化症? 為什麼是我?	5
我的孩子會得多發性硬化症嗎?	5

多發性硬化症的症狀

多發性硬化症的普通症狀.....	6
膀胱問題和多發性硬化症.....	6
腸功能是否受多發性硬化症影響?	7
如何應付疲倦?	8
疼痛是多發性硬化症的一個症狀嗎?	9
多發性硬化症影響我的思維嗎?	10
多發性硬化症影響我的情緒嗎?	10

治療

復發減退型MS的治療.....	11
進展型MS的治療.....	11
MS復發的治療.....	12
MS症狀的治療.....	12
我應該做練習還是理療?	13
我應該每隔多長時間看醫生?	14

研究

目前研究的情況	15
---------------	----

患多發性硬化症仍良好地生活

患多發性硬化症的人有沒有特殊膳食?	16
我應該放棄酒精類飲品嗎?	16
我應該使用某些幫助活動的器械嗎?	16
存在與多發性硬化症有關的性問題嗎?	17

避孕呢?	18
懷孕對多發性硬化症的影響	18
我們能保持平常的生活方式嗎?	19
我應該做些準備以便將來改變生活方式嗎?	19
在哪裡可以得到財務幫助?	20

感情和多發性硬化症

我家人似乎過於保護.....	22
我有時感到憂鬱.....	22
我如何告訴孩子們，告訴他們什麼.....	23
告訴別人自己有多發性硬化症時，講些什麼.....	24

加拿大多發性硬化症學會

多發性硬化症學會能怎樣幫助我呢.....	25
我如何成為會員.....	25
學會提供哪些服務.....	25

多發性硬化症（英文簡稱**MS**）簡介

什麼是多發性硬化症？

多發性硬化症是影響加拿大青年人的最常見的中樞神經系統疾病。估計有**55,000 - 75,000**加拿大男女患有此病，在加拿大每天大約又有三人被診斷出患多發性硬化症。

造成多發性硬化症的原因目前還不清楚，但是我們知道保護中樞神經系統神經纖維的髓鞘膜受到影響。通過神經纖維傳輸神經訊息必須有髓磷脂才行。如果髓鞘膜的損害非常小，傳播神經訊息時，中斷就很小，但是如果損害嚴重而且疤痕組織替代了髓磷脂，那麼神經訊息可能會被全部中斷，神經纖維本身也會受到損害。

「多發性硬化症」的名字生成過程是：*multiple*表示「多」因為病症出現在神經系統的多處，*sclerosis*表示「疤痕」（或硬化），就是說在被損壞的髓磷脂上，疤痕組織變硬形成斑點。

多發性硬化症因人而異，其嚴重程度和發病過程也不同。有些人很少復發（也叫發作、惡化、舊症復發）而且幾乎不影響任何能力。有些人患「復發減退型」**MS**，他們經歷一系列復發，各復發後經歷恢復期。還有些人患「進展型」**MS**，病型可以是「初期」，也可以是「二期」。患「初期進展型」**MS**的人病情不退並且隨著發作而惡化（或進展），僅有輕微恢復。「二期進展型」**MS**開始為一系列發作和恢復（復發減退型），但是然後隨時間的推移變得病情穩中發展，繼續惡化。多數患**MS**的人屬於復發減退型或二期進展型。

多發性硬化症症狀通常在青年期變得明顯，被診斷出此病的人最經常處於**15至40歲**的年紀，診斷做出時的平均年齡為**30歲**。但是低於**15歲**的兒童和高於**40歲**的成人中也有發生。患此病的婦女是男士的三倍多。

我會出現什麼情況？我滿腦子想的就是輪椅。

多發性硬化症因人而異，相當不同。診斷做出時，醫生不可能預見病程的情況和在未來**5至10年**內如何影響你的生活。幸運的是針對復發減退型**MS**有具體的治療辦法，有些辦法還有助於治療二期進展型**MS**，後一類患者仍然出現復發。此外，針對出現的具體症狀，也有許多治療辦法。（見「治療」章節）

MS復發時，髓鞘膜發炎，神經訊息放緩或停止，引發的症狀如：缺乏協調、虛弱、麻刺感、感覺受損、疲倦、看到雙影、膀胱問題。如果炎症嚴重，髓鞘膜

實際上可能已受損害；但是在康復階段，可能出現髓磷脂自然修復。有時發炎嚴重或延長，導致在髓磷脂上形成疤痕組織，這會阻礙神經纖維正常工作。如果髓鞘膜發炎而未形成疤痕，你的症狀可能消失，你可能會完全康復。許多人的發炎和康復週期可以持續若干年。

由於多發性硬化症表現差異很大，所以沒有人能預見將來的情況。但是請記住，對多數病人來說，MS不會致命，而且也不一定必然致殘。若干研究表明，患MS的人可以享受其正常生命期95%的時間段。某項研究圍繞一組人做了25年的追蹤，研究也顯示在25年後，三分之二的人仍然可以走動（使用或不使用輔助工具步行）。另一項研究發現MS引起的殘疾發展速度比通常認為的要慢很多，比如：MS發作後，研究對象中50%的人15年後才需要借助柺杖步行半個街區。

「走長路時，比如在購物中心或博物館，我就不用柺杖，而用輪椅；保存體力，使一天的精力能夠延長。」

請記住柺杖或輪椅都是輔助你更好地四處活動的工具，可不要把它們當作失敗。

什麼是多發性硬化症復發？

由於不明的原因，在復發型MS中，此病表現為間斷發作。復發在醫學上的定義是出現新症狀或舊症狀惡化，症狀持續至少24小時；這時，症狀可能突然更糟，或者可能出現新症狀。各發作之間的階段叫作恢復期，恢復期間，疾病不見進展。發作間的階段有時長達幾年。

「幾年了我的MS都沒有發作過，可我總是時不時地意識到那個病還在。」

MS的復發可以治療。如需要更多信息，請見「治療」一節。

有些人感覺到復發來臨，並相應改變生活方式，增加休息，節奏放緩，直到發作期過去。其他的人則發現每一天的感覺都在變化。

不是所有的健康問題都由MS造成的。患MS的人並不比別人更容易得其它的病，但是他們還會像其他人那樣患感冒、流感、骨斷、潰瘍、糖尿病等。出現問題時一定要就醫，不要以為「就是多發性硬化症」。

有什麼東西會使多發性硬化症惡化？

由於多發性硬化症時好時壞，人們自然而然地想要搞明白什麼引起復發。已經提到的一些可能性因素包括情緒混亂、感染、努力過度和疲倦、受傷和手術。對許多有MS的人來說，體溫高和症狀惡化之間確實有一種直接關係；某項研究中一半以上的MS患者遇到熱水浴、發燒、炎熱天氣，症狀都臨時惡化；看來如條件允許，避高溫似乎是一個明智之舉。

其它提到的因素沒有規律可循；唯一清楚地顯示與復發有關的因素是普通病毒感染；與情緒混亂和創傷的關係較不肯定；大多數復發的直接原因不能給予明確。

為什麼診斷要那麼長時間？

到目前為止，還沒有什麼確定的多發性硬化症診斷檢查。數月或數年來你可能經歷了零零碎碎的、與其它生理條件相同的症狀，醫生需排除其它疾病和生理條件，否則無法明確診斷出MS。只有在兩個不同的時刻、在中樞神經系統的至少兩處位置發現標誌和症狀，才能做出MS診斷。

為了診斷多發性硬化症，醫生一家庭醫生或神經科專家一將詳細詢問病史並安排神經科檢查。醫生將檢查反射和感覺、眼睛的活動、行走的步態、協調。根據發現的情況，醫生可以決定安排一些另外的檢查，以便排除其它疾病和（或）確定MS診斷。

檢查可以包括如下：

- 誘發性電位（**Evoked potentials — EP**）來測量中樞神經系統中神經訊息沿各處神經纖維運行的速度；
- **CT掃瞄**：使用X光技術來掃瞄中樞神經系統，探測髓鞘脫剝的地方；
- **核磁共振 (MRI)**：核磁共振不使用X光來掃瞄中樞神經系統，比CT掃瞄更靈敏，可以探測CT掃瞄儀發現不了的髓鞘脫剝的地方；
- **腰椎刺孔術或脊椎吸液術**：將腦脊髓液體吸出，檢查丙種球蛋白（**gamma globulin**）和寡克隆顯帶（**oligoclonal banding**）的增加程度。檢查結果不一定準確地指出是MS，但是可以幫助確認診斷。

因為一些醫生沒有足夠的理由時，不想驚擾你，他們可能不同你討論多發性硬化症的可能性，而建議說視力模糊和雙影、麻刺感、頭暈、失去平衡或麻木也許是病毒後或「僅僅神經」的反應。有些情況下，人們被介紹給精神科醫生做心理評估。由於許多上述症狀在其它的生理條件下也會發生，不是帶有這些症狀的人都患MS。

不過，當人們知道自己身體不適而又得不到明確診斷時都會嗔怒，這可以理解。

對許多人來說，多發性硬化症的診斷是一場震驚，對震驚的反應可能是嚴重焦慮、生氣和（或）悲傷等其它情緒。這些情緒是非常自然和正常的。你可能希望與醫生、家人、朋友、牧師或加拿大多發性硬化症學會的人員討論一下你的感情。將感情和恐懼講出來會幫助你正確地對待診斷。

什麼造成多發性硬化症？

雖然有幾種理論，但是目前我們仍不知道什麼造成多發性硬化症。一些研究人員認為任何普通病毒感染都可能引發MS，如麻疹或疱疹病毒。感染可能在兒童時期發生，但是多發性硬化症症狀則在若干年後出現。

其他研究人員有證據說明多發性硬化症可能是一種自動免疫疾病。某個東西造成自己對身體本身過敏—通常免疫系統遇外來物（如細菌和病毒）會攻擊—這時免疫系統發出反應，攻擊自己的身體。在多發性硬化症中，免疫系統攻擊保護中樞神經系統的髓鞘膜和神經纖維，造成神經傳輸的問題，引發多發性硬化症的症狀。

也有證據表明在對MS具遺傳易感性的人群中，發生MS的情況較多，研究顯示不同背景的人出現MS的傾向不同，患MS的人的近親發生MS的幾率較高。目前，研究提示若干基因（不只是一個基因）相互作用決定了對MS的易感性。這一領域的突破性研究正在繼續，有希望發現這些基因，開發新的、更有效的治療。

許多研究人員同意MS是一種「多因素」疾病，既由不只一個東西造成。在這方面，上述提到的三個研究領域（病毒、免疫系統、遺傳基因）可以結合起來。研究人員懷疑MS是病毒暴露、遺傳背景和自動免疫的綜合結果，一個人必須具備所有三個因素，繼而發展成多發性硬化症。有可能某個普通病毒在一個具遺傳易感性人身上觸發了其身體的免疫系統去攻擊和損害中樞神經系統的髓鞘膜。

加拿大多發性硬化症學會本地分會定期得到最新研究進展和治療的通報，你也許希望與本地分會聯絡，成為一名會員，及時得到更新信息；也可訪問我們的網站：www.mssociety.ca

我為什麼得了多發性硬化症？為什麼是我？

有一些因素使某些人比他人更容易發生多發性硬化症，但是這並不是因為他們做「錯」了什麼才造成疾病。我們知道加拿大是MS的高危區，加拿大的個案比美國南部或墨西哥都高得多。近期，流行病（對應人口）研究已經發現MS在加拿大的發病率大約為每十萬人發生**240**個病案。

年齡也是MS發生的一個關聯因素。約三分之二患MS的人在**15至40歲**間第一次出現各種症狀，雖然有時診斷是在某人**45歲**後做出的，病例和病史經常揭示症狀在以前出現過，但是不嚴重或持續不久，沒有引起此人尋醫的注意力。另外的三分之一案例中，第一次症狀的出現和診斷在**15歲之前或40歲之後**。估計在加拿大，每天又有三位被診斷出患多發性硬化症。

我的孩子會得多發性硬化症嗎？

多發性硬化症不是傳染病，也不具備通常意義的遺傳性。很可能幾個因素必須都存在才能發展成MS。

已經知道某些（北歐背景）人群因遺傳基因，對MS的易感性較高。另外MS患者家庭成員的發病率也較高，普通人群發展成MS的風險約**0.25%**。患MS人的直系親屬（如：子女或兄弟姐妹）發展成MS的幾率是**3-5%**，儘管統計上差別明顯，但是風險還是相對低的。

患MS人的孿生兄弟姐妹發展成MS的幾率為每三人中有一人。基因相同的孿生兄弟姐妹不是全部患MS，大多數患MS的人的家人不患MS，這些事實說明雖然可能基因發揮著重要作用，還必須有其它環境因素一起在起作用。

請聯絡最近的多發性硬化症學會辦公室獲取關於MS遺傳基因研究的補充信息和文章（英文本）。

多發性硬化症的症狀

多發性硬化症的普通症狀

多發性硬化症的症狀不可預見，而且因人而異，同一人在不同時間也不同。症狀可以包括：極度疲倦、視力問題、喪失平衡和肌肉協調、言語不清、疼痛、戰慄、僵硬、膀胱和腸問題、行走困難、認知困難、情緒變化、癱瘓。這一章節中，我們集中解釋一些常見的症狀。如果你有任何新症狀，一定要和你的醫生談。另外，還請閱讀「治療」章節。

膀胱問題和多發性硬化症

患MS的人相當普遍地存在膀胱控制的問題，如果你尿頻或排尿困難，應該見醫生，不要耽誤。醫生可能會給你介紹一位專科醫生，有效地幫助你處理症狀。

某些藥物可以緩解異常頻急反應的膀胱，針對排尿遲緩也有藥物幫助刺激膀胱。許多人得到幫助後生活中幾乎沒有什麼不方便。遇到排尿習慣和相關問題，要告訴你的醫生。

有些人可能會發展成尿道感染，症狀包括：尿頻、強烈氣味、尿褪色；某些人還會伴隨腹、背痛和發燒。出現MS就更需要具體藥物來幫助泌尿系統，所以不要自行處理。也有辦法幫助排除膀胱中的存尿，存尿通常是感染的起因。和醫生討論這些方法，找出最適合你生活方式的辦法。

問題的一些方面可以通過何時攝入液體來解決。當人們開始遇到尿頻或膀胱失控時，就少喝水以避免這些症狀。**這樣做很危險**。須知腎臟每天需要兩升液體才能有效地清理廢物。

答案是合理計劃液體的攝入，出門或睡覺前不要大量喝水，相同的攝入總量可以在較長的時間多次分批攝入。含咖啡因和酒精的飲料會使尿急和尿頻的問題更嚴重，建議你加以限制。

合適的服裝、吸濕巾和解決不便的裝置都有供應，可應付失控；價格亦合理，藥店或醫用器材公司均有售，不妨比較價格選購。

你遇到的每一個症狀不一定就與MS有關。男士可能發生前列腺問題，女士出現陰道感染，這些都與MS毫無關係。讓你的醫生分析原因並建議治療方法。

如需瞭解更多信息，請參閱由加拿大多發性硬化症學會提供的「**認識膀胱功能紊亂和多發性硬化症**」（英文版）或從我們的網站下載：

<http://www.mssociety.ca/en/information/pubs.htm#manage>

腸功能是否受多發性硬化症影響？

與一般公眾比較，患MS的人出現便秘的較多。如果你遇到便秘的問題，可以採取下列步驟。

首先，應該記住良好的健康不一定就要每天大便。但是如果每三到四天都沒有排便一次，可能會出現併發症。腸道宿積漲滿會出現這些症狀：噁心、頭痛、週身不適。

針對便秘，時間擇定、液體攝入、膳食結構、體育活動是四大措施，必須給予首要的重視。

1. **時間擇定** – 選擇一日的某個具體時間排便。飯後腸蠕動比較容易，所以選擇上午的人，早飯後是理想的時間；選擇晚上的人，晚飯後是理想的時間。
2. **液體攝入** – 每天攝入兩升液體有助於大便保持柔軟；飯前或者大便前喝溫暖的液體也幫助腸蠕動。
3. **膳食結構** – 應該有健康的膳食結構，注意攝入纖維（帶麩穀類—**bran cereals**）、蔬菜、水果。谷麩（**bran**）是最廉價最容易得到的自然的放鬆劑。在肉糜糕、麵包、湯、燉肉中或其它任何和在一起烤制或小火煨制的食物中加上幾茶匙（**10 毫升**）谷麩。另外，選擇早上排便的人可以在晚上喝些李子汁或檸檬汁，吃個橙子、蘋果或無花果；選擇晚上的人則在早上補充這些。
4. **體育活動** – 活動和練習促進良好的腸健康。練習應該達到力所能及的程度，而不可搞得精疲力盡。

如果問題持續，你的醫生可以推薦臨時措施，如服藥、栓劑、放鬆劑或灌腸劑。

腸肛的不規律也可能是另一種疾病的症狀，並不一定是MS，你務必與醫生討論這個問題。

如果需要更多有關腸功能和MS的信息，請聯絡多發性硬化症學會分支或分會，索要「**認識多發性硬化症中的腸功能紊亂**」（英文版），或者從我們的網站下載：<http://www.mssociety.ca/en/pdf/bowel.pdf>

如何應付疲倦？

人們對疲倦還瞭解的很少，而它是MS最頻繁的症狀，經常在患MS人的同事、朋友或家人中造成問題，前者遭到「就是懶」的指責。但是疲倦是一個非常真實的症狀，是神經系統受損壞的結果。

如果你經歷疲倦，應該學會掌握自己的極限，並且盡量計劃好每天的活動，最好地使用自己的體力。應該有規律地按鐘點睡眠，量力而行地從事體育活動而不能精疲力竭，需要時休息或小睡。

各種藥物可以幫助緩解MS中的疲倦，藥物包括金剛烷胺（Amantadine）（Symmetrel®）、modafinil（Alertec®）；還有其它辦法。與你的醫生討論各種方案。

疲倦的輕重每天不同，也許你必須向家人和朋友解釋你不同時候的感覺，否則他們會覺得你的行為難以理解。

「我會遭受極度疲倦的痛苦。但是通過重新安排日常的活動，我仍然可以完成我想做的一切。學會在自己（體力）的範圍內生活是我做的最重要的調整。」

這對日常生活意味著什麼？在家裡（廚房、工作室）工作時，可以重新安排工作區域，方便隨手拿到最常用的東西，在碗櫃架上安裝懶人儲物器（**lazy susan storage**），坐在高凳上幹活，凡是可能，家務活兒（如：削皮、熨燙衣服、業餘嗜好等）都坐下來幹，用小推車將幾樣東西一次搬走，請別人搬重物。職業理療師可以幫助你評估各活動，並提出節省體力的建議。

無論在家還是在工作單位，你可以做計劃，在你體力最足時干最難或必須完成的任務，在你知道會感覺體力不足的時間段干較容易的事或休息。如果從事強體力工作，你必須考慮另外的就業 — 在不消耗你的全部體力的情況下還能讓你工作有所成效。

如需進一步瞭解疲倦，可以閱讀加拿大多發性硬化症學會的出版物：「*患多發性硬化症仍良好地生活：管理疲倦*」（英文版）或從我們的網站下載：
<http://www.mssociety.ca/en/pdf/livingWell.pdf>

疼痛是多發性硬化症的一個症狀嗎？我腰、腿很痛，但是別人告訴我多發性硬化症是一種無痛的疾病。

多數患MS的人在疾病的過程中經歷一些疼痛。為什麼經歷疼痛，對此雖然我們目前所知有限，但是我們知道中樞神經系統的傳導會不正常並造成痛的結果。感覺遲鈍（Dysesthesia）是一種灼熱、疼痛、刺痛的不適感，出現在四肢，可以用gabapentin (Neurontin®)、酰胺咪秦 (Tegretol®)、苯妥因 (Dilantin®)治療。另外，低劑量的抗憂鬱藥amitriptyline (Elavil®)也許有所幫助。

由於痙攣（僵硬）造成的疼痛可以通過伸展練習或輔助裝置（如果由於走路習慣不對造成）來改善；如果這些方法不能改善疼痛的管理，也許需要服藥。僵硬可以通過抗痙攣藥物給予治療，如巴氯芬（baclofen）或tizanidine (Zanaflex®)；有時也使用鎮定劑和治癲癇的藥（用於穩定神經）。對藥物的反應差異很大，所以你的醫生也許必須嘗試不同的治療後才能取得滿意的結果。

腰背痛是普遍的症狀，可能由於肌肉衰弱和僵硬造成行走時對腰背的損傷；而且（如果痙攣嚴重的話）兩腿也會痙攣，坐和躺臥時腿部發生階段性抽筋。有許多辦法可以減輕這些惱人的症狀，醫生建議用按壓、熱敷、冷敷或按摩的感覺來替代疼痛。

你可能發現睡眠前按摩和服用藥店直接出售的止痛藥有助於緩解酸痛和（或）疲勞的肌肉和腰背痛，你的醫生將向你建議最適當的治療。有些症狀，如發緊的感覺或「束縛感」，現有藥物可能治不了，但是你應該與醫生討論這些症狀，也許它們並不是由MS造成的。

一種不十分普遍的疼痛，有時會在MS症狀中出現，就是三叉神經痛，通常每次疼痛劇烈，持續幾秒鐘，位於臉部的一側。三叉神經痛可以醫治，應該與醫生討論。

請記住與其他人一樣，患MS的人受到與MS無關的其它生理條件的影響，如：關節炎、偏頭痛、腰痛。告訴醫生你經歷的疼痛以便正確診斷。

可能你也希望得到加拿大多發性硬化症學會的小冊子「**管理MS疼痛**」（英文版），請打電話聯絡本地的分支或分會，或從我們的網站下載：
<http://www.mssociety.ca/en/pdf/managing-ms-pain.pdf>

多發性硬化症影響我的思維嗎？

患MS的人有時出現記憶、集中力、解決問題和（或）其它認知功能的困難，這些症狀通常由疾病對髓鞘膜和神經細胞的損壞直接造成。但是認知症狀也會受到不直接的影響，如憂鬱、憂慮、壓力或疲倦。比如，疲倦可以讓你的大腦感覺遲鈍，壓力會降低你的集中力。

如同其它症狀，認知症狀因人而異，而且時有時無。患MS的人中僅有百分之五至十的人發展出嚴重干擾日常功能的認知問題。

認知症狀妨礙生活的人可以得到幫助，你的醫生可以介紹你見專業人員，由他們講解處理認知功能紊亂的戰略，比如，有人記憶有問題，可能發現隨身攜帶小記事本很管用。有些案例則需要用藥。

多發性硬化症影響我的情緒嗎？

多發性硬化症很難處理，診斷做出時的那種情形會使人感覺許多不同的情緒，如：悲傷、憂慮、氣急敗壞、生氣和（或）半信半疑。這可以理解，多發性硬化症的診斷會帶給你某些損失，令你傷心。從這種意義上講，（儘管很難）這些感情是有益的應對戰略的一部分。

但是，對許多患MS的人來說，情緒的變化不只受診斷情形的影響，疾病程序本身有時會造成情緒的變化，如：憂鬱。憂鬱的根子很難找到，但是不管是受情形還是疾病程序，還是兩者的影響，治療的方式相同。如果你感到低沉、憂鬱或絕望，喪失對你正常享受的事物的樂趣和興趣，請看醫生。

除了醫藥方面的治療，還有諮詢服務，能夠非常有益。你的醫生能夠幫助你決定最好的方法，不要默不做聲地受苦：有辦法幫你。

偶爾多發性硬化症會造成情緒的不穩定，「病理哭、笑」（『**pseudobulbar effect**』）是一種生理狀況，人們表現出的情緒也許與本人的實際感覺毫不相干。比如，患病理哭笑的人可能失控地笑，而他們實際上並不覺得有什麼事可笑；或不停地哭卻毫不悲傷。藥物也許可以有所幫助。

參閱加拿大多發性硬化症學會的冊子「*患多發性硬化症仍良好地生活：心智做主*」（英文版），可以瞭解更多的信息，或從我們的網站下載：

<http://www.mssociety.ca/en/information/pubs.htm#manage>

你也許還發現這本冊子「*多發性硬化症和你的情緒*」（英文版）有所幫助，也可從網上下載：<http://www.mssociety.ca/en/pdf/emotions.pdf>

治療

多年來，患MS的人一直受到廣泛和經常的有益治療，以便緩解症狀，並使我們能夠更舒服地帶病生活。

1990年代中期以來，加拿大一直提供了五種具體的療法，治療復發型MS，下面給予描述，再往下的一節描述進展型MS的療法，接下去的一節講述症狀的減輕。

復發減退型 MS 的治療

三種乙型干擾素（既Avonex®、Betaseron®、Rebif®）、一種叫作glatiramer acetate的藥物（既Copaxone®）和一種叫作natalizumab（既Tysabri®）的藥物獲得批准，用於在加拿大治療復發減退型多發性硬化症。

儘管這些藥物不能全面治癒多發性硬化症，但是減少了發作的頻率和嚴重程度。乙型干擾素可以在人體中自然產生並影響免疫系統的調節。這三種藥物的生產使用重組脫氧核糖核酸（DNA）技術，Copaxone®是一種綜合化合物，化學上類似髓磷脂的成分，雖然它的機制還沒有被全面認識，它可能作為一個「引子」，使免疫細胞轉移目標，不去攻擊髓鞘膜。Tysabri®是實驗室研製的單克隆抗體，用來妨礙具有潛在破壞性的免疫細胞從血流中活動出來，以至波及整個「血腦屏障」並進入大腦和脊髓柱。

若干研究發現乙型干擾素、glatiramer acetate和natalizumab對殘疾的發展有些影響。如需要這五種藥物的信息，請打電話1-800-268-7582或訪問網站：www.mssociety.ca和閱讀「治療」一節。

除了這些經證實的治療方法，幾個其它療法正在測試中。多發性硬化症學會在季刊「*加拿大的多發性硬化症*」中定期報道治療研究的結果，內容也可在網站找到：www.mssociety.ca

進展型MS的治療

雖然對復發減退型MS有治療方法，對初期和二期進展型MS的治療開發比較緩慢，研究人員較難找出一種減慢疾病發展的實際有效的療法。

加拿大衛生部1998年批准了Rebif（干擾素β-1a），用來治療復發型MS，包括帶有復發性質的二期進展型MS。加拿大衛生部在1999年也批准了Betaseron（干擾素β-1b），用來治療二期進展型MS，減慢殘疾的進展並減少發作的頻

率。2005年加拿大衛生部批准了Avonex（干擾素β-1a），用來治療帶有復發性質的二期進展型MS。Tysabri由加拿大衛生部於2006年批准，用來治療復發型MS，包括帶有復發的二期進展型MS，對那些其它批准的MS療法有不適反應或不能承受的人，特別推薦此藥。醫療費用資助因省份和私人保險公司而異，多數情況下，患者須出現復發或處於能走動狀態方可獲補償。

Mitoxantrone (Novantrone®)是一種為治療癌症開發的藥物，美國已經批准用來治療復發減退型、二期進展型或進展復發型MS的惡化。

雖然在加拿大還未正式批准用來治療MS，一些診所和神經科醫生正在使用此藥治療MS迅速進展或對其它療法反應不見效的人。Mitoxantrone通過靜脈注射，由於對心臟的毒性，每個人一生接受的劑量有嚴格限制。

研究人員正在研究實驗性藥物和技術，如：T-細胞疫苗、縮氨基酸（peptide）療法、鎮靜劑（thalidomide）、骨髓移植，但還沒有大規模臨床實驗。直到臨床實驗已經完成，結果已經分析，才能知道是否這些潛在的療法可行，但是越來越樂觀的是很快會有對進展型MS的治療辦法。

多發性硬化症復發的治療

治療復發（亦稱發作、惡化、舊症發作）經常使用類固醇藥物，如：ACTH（促腎上腺皮質荷爾蒙）、強的松或靜脈用甲基強的松，用來減低MS發作的嚴重程度，特別在疾病的早期。

類固醇（亦稱皮質類固醇）通過在MS復發時減少中樞神經系統發炎而起作用，在疾病進展後期沒有價值，而且甚至可能產生有害副作用，應該避免長期使用。

多發性硬化症症狀的治療

1. **痙攣**—肌肉僵硬是MS的一種普遍症狀，雖然沒有任何一種藥物完全有效，但是通常一組藥物加上理療可以有所幫助。巴氯芬（Baclofen）和tizanidine（Zanaflex®）被廣泛使用。而且還有其它藥物。
2. **膀胱和腸肛問題**—有些人遇到這個問題，醫藥治療可以幫助。加拿大多發性硬化症學會的出版物「認識膀胱功能紊亂和多發性硬化症」可以幫助你。另外，腸肛問題也可能出現，但是通常能夠通過改變飲食習慣來解決。

3. **顫動** – 在受嚴重影響的人中，顫動會讓人喪失能力，干擾每日的生活。有時，藥物可以幫助。
4. **疲倦** – 許多患MS的人經歷疲倦。有些人發現金剛烷胺藥物 (Symmetrel®)有用。調整自己的生活方式也是好辦法。你也可以聯絡多發性硬化症學會索要出版物「*患多發性硬化症仍良好地生活：管理疲倦*」（英文版）或從網站下載：<http://www.mssociety.ca/en/pdf/livingWell.pdf>
5. **視力問題** – 臨時喪失視力、看到雙影、眼部肌肉不自主地急速跳動是經常性的MS症狀。幸運的是，這些問題常常自然而然地消失，有時採用治療，通常使用類固醇類藥物。如果遇到任何視力問題，你應該見醫生，做徹底檢查和分析。
6. **性困難** – MS可能影響一些人的性功能，問題可能是臨時的，也可能需要某些治療，這本冊子後面會提供更多資訊。加拿大多發性硬化症學會的冊子「*性能力和多發性硬化症*」也許有所幫助，可從網站下載：<http://www.mssociety.ca/en/pdf/sexuality.pdf>
7. **憂鬱和情緒的變化** – 患上MS很容易使人感覺消沉或憂慮，另外疾病過程本身也可能帶來情緒的變化和憂鬱。如果你經歷延長的悲傷或喪失對慣例活動的興趣，請聯絡醫生，由醫生推薦你見諮詢顧問、心理醫生或精神科醫生。MS中憂鬱和其它情緒的變化是常見的，也是可以治療的：不要默默承受。讀一讀多發性硬化症學會的冊子「*患多發性硬化症仍良好地生活：心智主導*」（英文版），以便瞭解更多信息，或從網站下載：<http://www.mssociety.ca/en/pdf/mindMatters.pdf>
也可閱讀本冊子的後面部分。
8. **認知方面的變化** – 記憶、注意力、解決問題和其它認知功能方面出現困難具有普遍性，這些症狀在許多案例中表現輕微。與你的醫生談談，請他推薦專業人員，教你處理認知變化的戰略和方法。

我應該做練習還是理療？

你和你的醫生應該決定理療是否對你有價值。在MS發作後，推薦你去醫院的康復部做檢查評估對你也許有用。

有必要瞭解一下理療能做什麼和不能做什麼，理療是為了檢查你目前的能力並幫助你最大地發揮這些能力。理療師可以幫你充分發揮你現有的體力，同時與職業理療師一起教你節省體力的技巧。康復職員可以為你的家庭計劃建議具體

的練習和輔助工具，使你繼續獨立生活。如果你願意，職業理療師可以到你家裡，告訴你如何改動事物，使你活動起來更容易並保存體力。

從長計議，有規律的練習或恰當的娛樂或體育活動將使你保持良好的身體狀況，從中受益，這不是指極度累人的活動或體育練習，當然你有能力做到的除外。許多人發現定期游泳或瑜珈課程幫助保持肌肉的良好狀態而又不讓人過度勞累。一旦你有了帶病（MS）生活的經驗，你將會判斷練習的程度，在疲倦前就停下來。

「我對瑜珈感興趣的原因之一是閱讀中我知道瑜珈練習對身體（特別是脊柱）的消耗最小，我發現瑜珈極大地緩解緊張，使我更好地對待MS，幫助我學會放鬆。」

多發性硬化症學會的許多分會提供練習計劃，如：瑜珈、太極、游泳和騎馬。如果你住地附近沒有分會，其它社區團體也許提供有益的計劃。

我應該每隔多長時間見醫生？ 建議見專科醫生嗎？

建議你定期見你的醫生，你和你的醫生可以一起商定間隔多長時間，基本上根據你的健康情況而定。你也應該確定在定期見醫生的約會之間，遇任何緊急情況，你可以給醫生打電話，因為有可能你會出現與MS完全無關的醫療問題，應該按治療其他人的常規作法給予治療。

你應該找到一位你可依賴的、對MS知識淵博的醫生，他治療時全面考慮，把你視作一個完整的人。

在你的治療和護理中，不應該只牽涉你和你的家庭醫生，你也可以要求定期見神經科醫生，檢查你的神經狀況。你的家庭醫生或神經科醫生也許推薦你去MS診所，在那裡有神經科醫生和健康護理專業人員，他們在MS的診斷和管理領域是專家。請聯絡加拿大MS學會索要離你最近的MS診所的電話。

如果出現任何膀胱或腸肛問題的跡象，你應該見家庭醫生，如果必要，他應該推薦你見專科醫生。康復部的職員—物理治療醫師（physiatrist）、職業理療師、物理理療師和其他人員—也會不時地檢查評估你和你的總體護理的情況。可以諮詢精神學或心理學專家，幫助解決認知或感情方面的問題。

生活中面對和接受殘疾需要一個團隊的努力，而你是這個團隊中最重要的人員。你不妨與你的醫生或專科醫生分享這份出版物「與你的MS病人談談困難的話題」（英文版）。聯絡你地區的分會或分支或從網站下載這份出版物：
<http://www.mssociety.ca/en/information/pubs.htm#manage>

研究

目前研究的情況

MS是一種複雜的疾病，所以目前的研究牽涉幾個醫學專業領域，包括免疫系統、髓磷脂再生和修復、遺傳基因、病毒和流行病的研究。在過去的10至15年裡，對MS的科學認識顯著地增長，每天都有7份關於MS的研究論文發表（每年2,000多份）。

1990年代，研究收穫了第一代直接針對MS的治療方法，今天，患MS的人能夠從若干療法中進行選擇，這些療法實際上修改疾病的過程。儘管這些治療還不能治癒疾病，但是它們影響MS發作的嚴重程度和頻率，因而有希望對疾病的進展速度有所控制。

由加拿大多發性硬化症學會支持的研究集中在幾個主要領域：尋找MS的起因和預防、制止免疫系統攻擊中樞神經系統內的髓鞘膜和神經纖維、找出修復受損髓鞘膜的辦法。許多MS研究屬於「基礎」研究，既研究人員力圖認識複雜的中樞神經系統如何工作，系統中的某些部分如何停止工作和為什麼停止工作。

各種發現從實驗室轉向患MS的人，進展日益加快，潛在的治療方法正在臨床實驗中測試，以便發現藥物或療法是否實際有效，在像MS這樣自發減退的疾病中，這是一個複雜的程序。當前，全世界有150個不同的MS療法在臨床實驗。有希望的新的MS研究領域包括：可以阻止攻擊髓鞘膜和神經纖維（神經保護）的療法、髓鞘膜修復和神經功能（神經再生）。

加拿大多發性硬化症學會從1948年成立以來一直是MS研究的積極支持者，資金劃撥給仔細挑選的全國範圍內大學和醫院的研究項目。研究也是世界上其它MS學會的首要考慮，加拿大MS學會是國際多發性硬化症聯合會（MSIF）的會員，MSIF有四十多會員，在國際層面協調和分配MS研究的信息。

關於MS研究的突破報道有時見於報紙、電視、廣播和因特網，儘管多數信息是事實，但是有時缺乏聯繫或不完整。你當地的分會或分支定期收到加拿大和其它國家的研究信息，如果你聽到或讀到什麼關於MS研究的信息，你可以聯絡本地的分會以便確認那些細節，或者去MS學會的網站：www.mssociety.ca

患多發性硬化症仍良好地生活

患多發性硬化症的人有沒有特殊膳食？

雖然一些MS特殊食物會不時得到注意，但是加拿大MS學會不專門提倡任何具體食物。然而採取健康的膳食能夠保持身體的最佳狀態，較和情理。具體而言，許多營養師建議整體膳食結構為高比例的蔬菜和水果、全麥穀類、低脂奶製品、瘦肉、禽類和魚。

此外，患MS的人有時在想是否應該補充維他命或食品補劑，沒有科學證據說明維他命將帶給人們不同的結果，但只有維他命D這一個例外，研究人員正在仔細研究維他命D早期可能降低MS發展的風險的方式。至於食品補劑，患MS的人應該避免那些宣稱增強免疫系統的補劑，這在MS中可能成為問題，因為會誤導自動免疫去攻擊中樞神經系統的髓鞘膜。

前面提到，維他命D—不論從陽光、魚（如：三文魚或金槍魚）、牛奶還是從片劑獲得—可能對預防MS起作用，鑒於一些人缺乏維他命D，許多醫生現在建議患MS的人每天服用800至1,000 IU單位的維他命D，

如果你明顯地改變飲食結構或提高維他命的攝入，最好諮詢一下醫生或營養師，也可以聯絡社區健康服務的營養部門或省衛生部，另外，MS學會的「*健康飲食：多發性硬化症患者的指南*」（英文版）審議了健康膳食結構的組成。和其它資料一樣，可從分會和分支拿到，也可上MS學會的網站下載：

<http://www.mssociety.ca/en/pdf/eating.pdf>

我應該放棄酒精類飲品嗎？

你應該諮詢醫生，除非需要嚴格禁止，偶爾社交時喝一下無妨。如果你出現疲倦、平衡或膀胱問題，酒精會加劇這些問題，所以限制飲用是明智之舉。

如果你服用藥物，一定要與醫生核實適度飲酒是否安全。大量飲用酒精飲品對任何人都是不安全的。

我應該使用某些幫助活動的器械嗎？這樣一來我感覺彷彿自己在屈服。

如果一個輔助工具幫助你生活得更充實和保存體力，那就使用；如果它能讓你更好、更方便地做事，那就使用。或許你這個月需要，而下個月就不需要了，因為MS是一種變化的疾病。使用輔助工具不一定就標誌病情進展，工具不過是應付當前形勢的方法。

「輪椅並不是限制，而讓我走出去見世界。輪椅和拐杖是讓自己擺脫籠子的手段，使自己能夠做以前做不了的事。」

問題的關鍵是借助任何所需的工具使自己獨立，你的醫生（在康復部門職員的協助下）將建議適當的輔助工具，專門針對你具體的需要。

輔助工具有許多形式：對上下樓梯、沿廳或過道行走困難的人，需要扶欄保證安全；浴室裡的握槓對使用浴缸或馬桶多了一個安全設置；平地邁入式淋浴比浴缸用起來更容易；浴缸裡放個防滑墊對每個人都必要。醫療設備供貨公司經常辦展銷，你可以去看看那些產品。

如果你腿有困難，安裝手控裝置使駕車比較容易，大多數型號的車都可以安裝，許多醫療設備供貨公司均有提供。

若干汽車製造公司提供計劃幫助人們更好地在公司製造的車輛裡做這些調整。

如果你在考慮裝修或建造房子，要考慮全面適用殘障設備的進出。中央按揭和住房公司（**Central Mortgage and Housing Corporation**）提供有關全面進出的房屋設計，或者你可以諮詢一位有全面進出方面知識的建築設計師。

如何在生活中恰當的應用各類這樣的物品，有許多資源和建議供參考。有時通過省政府的計劃，有免費的資助。**MS**學會可以幫助你與適當的政府機關聯繫。你當地的分會還可以提供貸款資助。如需要更多的信息，請聯絡你當地的分會或最近的分支。

我聽說可能出現與MS有關的性問題。是真的嗎？

許多人，不論患**MS**與否，在生命的某個階段會出現性問題，問題因人而異，男士可能勃起困難，女士可能達到性興奮困難。

由於性是我們整體人格的一部分，並且不能從其它的生活經歷中分離，所以外部壓抑（如感到憂鬱或憂慮）影響性關係。即使性關係令人滿意，給人以放心和自尊感並緩解壓力，**MS**問題的出現可能影響溝通，夫婦間需要在生活的所有方面保持和改善積極有益的溝通，以便克服這些問題。

一位神經脊柱受傷的女士說過：「*你的性生活是與他人的關係，是你對他人的感覺，是一切，是你。*」

也有可能**MS**影響神經系統中牽涉性功能的部分，你的醫生會核實這一點。但是即使如此，請記住如果你患的是復發型**MS**，性問題只是臨時的。另外，藥物

sildenafil 檸檬酸鹽 (Viagra®)對患MS的男士可能有幫助，到目前止，研究還未發現對女士有用。

我們都知道愉悅的性生活不一定等同性交，即使性交已經不可能或不滿足，有許多的方法來保持負責的、關愛的伴侶關係。

加拿大多發性硬化症學會有一本詳細的冊子「*性生活和多發性硬化症*」（英文版），對你也許有幫助，可通過分支辦公室索取，或從網站下載：

<http://www.mssociety.ca/en/pdf/sexuality.pdf>

婚姻顧問和其他擅長關係問題的人員可在你的社區提供諮詢。

避孕呢？

大多數患MS的女士繼續排卵，所以如果不使用某種避孕方法仍會懷孕。

可以使用口服避孕藥、宮內節育器、隔膜、避孕套或避孕泡沫和膠，視伴侶的選擇和醫生的建議而定。如果已經出生的孩子夠數了或夫婦決定不要孩子，可以考慮絕育。

記住很關鍵的一點，使用疾病修改療法或症狀藥物的女士要與他們的醫生討論懷孕問題。有些情況下，如果配偶積極要懷孕，建議女士停止用藥。與你的醫生討論和澄清哪種方法對你和小寶寶最健康。

懷孕對多發性硬化症有什麼影響？

針對這個問題做了一些科學研究，總的來說，患MS的女士懷孕不會對其造成長期傷害，但是在分娩後的階段復發的風險稍有增加，不過研究顯示多數婦女在懷孕期間復發的風險下降。懷孕對疾病的長期過程不太可能造成負面影響。

做決定前，應該與你的醫生討論這些問題。如果需要更多的信息，請聯絡MS學會。

計劃要生孩子的夫婦還應該考慮有病的一方在孩子出生後及未來是否有體力和精力幫助照料孩子。親戚將會幫忙或僱人嗎？經濟上夫婦可以承擔嗎？如果只有一方工作，他（她）一人可以養家嗎？

儘管嚴重殘疾不是總與或常與多發性硬化症有關，計劃生孩子的夫婦還是要考慮殘疾因素的可能性。

我們能保持平常的生活方式嗎？

如果你沒有身體殘疾或極小殘疾，你的家庭生活方式可以不必改變，但是許多患MS的人報告說他們減少了某些活動，選擇身體方面要求不高的活動，如果估計晚睡就在白天增加休息。另外，你在生活中做的調整，如：時間安排的改變、你在家庭中作用的變化，可能影響家庭成員。

所以也許必須做出一些折衷，為了不把自己推到精疲力竭的極限，也許可以安排身體方面要求不高但對全家又有趣的活動，打橋牌、下象棋，或許你能成為高手呢。像強手棋（Monopoly®）和拼字（Scrabble®）這樣的遊戲既有趣又可以作個借口讓大家在下午或晚上聚一聚。

「如果我們被邀請晚上外出參加活動，走前我就休息，或提前計劃好早點回家，有時我會乘出租回家而我先生則多逗留一會兒。這樣也不至於讓我覺得攪擾了大家晚上的活動。」

許多公共場所如：藝術館、博物館和購物中心提供輪椅，第一次使用時可能感情上難於接受，但是輪椅將保存你的體力，使你更充實地參與，參與的時間更長。

我應該做些準備以便將來改變生活方式嗎？

儘管你可能從不需要求助先前訂的計劃，提前計劃還是明智之舉。

「診斷做出時，由於我們當時正在湖上建築我們的夢幻屋，所以必須立刻做計劃，儘管我可能永遠不會使用輪椅，但房屋必須可以讓輪椅進出，如果搬進去以後因為我不能使用那房屋而再搬出來，那會傷我先生的心。現在我們已經在這屋子裡幸福地生活了七年，我沒有殘疾，但是如果我有殘疾，至少我們的生活不會起大的變化，這讓我舒心。」

考慮最好和最糟的情形並做計劃沒錯，在計劃家居和工作時，或計劃環球旅行時，考慮變成殘疾的可能性是完全理性的。

夫婦遇到的一個較難的問題是可能發生的各自作用的改變，這要求伴侶之間多交流，必須考慮未來的各種可能性。一個雙收入的家庭也許要學會使用一個人的收入；一個人可能又要工作又要承擔照顧家和孩子的更多責任，患病的一方要盡量給予精神和體能方面的支持，這很重要，可以減輕對方的負擔並幫助維持合作的感覺。

考慮換個對身體方面要求較以前要低的工作，可能比較合適，也許必須計劃安排一下。

「當我知道自己得了MS，我決定永不結婚。現在我意識到如果合適的人選走來，我想考慮，但是我當然首先要談及MS。」

有些醫院也許有顧問可以提供調整生活方式和事業計劃的諮詢，大城市還有職業諮詢的專業公司，省職業康復部門提供職業再培訓，加拿大人事資源部的職業顧問應該能幫你瞭解未來的職業選擇。

參加MS學會自助小組可以幫你與有類似問題或克服了某些困難的人建立聯繫。MS學會有關於繼續工作和較輕鬆地工作的信息。給分支或分會打電話，索要「*就業和收入援助指南*」（英文版）或從網站下載：

http://www.mssociety.ca/en/pdf/EmploymentIncomeSupport_EN.pdf

在哪裡可以得到財務幫助？

不論你是否身體出現殘疾，財務事情都是重要的，你也許需要思考你未來的就業目標、當前的財務需要和有無保險計劃。

如果你不能工作，一些僱主為員工提供團體保險殘疾計劃，你剛開始工作時應該有人告訴你這個保險範圍，保險計劃的好處應該在某種員工手冊中有解釋。如果你沒有這一信息，向僱主詢問一下。如有必要，僱主也應該大概告訴你申訴保險賠償的適當程序。

提供滿意的殘疾證明後，你有可能符合長期殘疾補償的條件。你可以半職工作而仍然領取全部或部分這些補償，所以要與具體提供補償的保險公司討論你的具體情況。**醫療保險和團體人壽保險費**還可以繼續，視保險合同的條款而定。這些應該在手冊裡或由僱主解釋。

如果你已經工作了最低的小時數，你應該符合加拿大人事資源部的就業保險（EI）。在過去52周內，工作至少600小時的申訴人基本有資格享受最多為15周的病假補償。聯絡你當地的加拿大就業中心，取要更多信息。僱主提供的一些團體保險計劃會取代就業（EI）補償，所以問一下你的僱主你是否有資格。

也許你加入過「**個人收入保護**」計劃，或者你的「**人壽保險合同**」附帶這種補償。像團體保險一樣，你可能有資格享受兩者之一的月收入補償。你應該聯絡你的保險代理或發給你保險合同的公司，索要申訴補償的細節和適當的程序。

如果你在一個指定的階段參加了**加拿大退休金計劃**，由於患MS而不能繼續工作，你可能有資格領取殘疾退休金。**加拿大退休金計劃（CPP）**和適用魁北克居民的**魁北克退休金計劃（QPP）**是社會保險規劃，保護工作人員和他們的家

庭在退休、殘疾或死亡時不失去收入。這兩個計劃幾乎包括了加拿大所有18至70歲的就業和自僱人員，他們每年掙得超過一個最低限的收入。CPP殘疾補償提供給18至65歲（CPP退休金開始的年齡）的人士，他們已經在最少年限時間段裡參加了CPP和（或）QPP，而且根據CPP或QPP立法屬於殘疾。兩個計劃都不包括健康相關的費用，如：MS治療費用或醫療供給。如需更多關於殘疾補償的信息，聯絡離你最近的分支或分會辦公室，索要一份出版物「*就業和收入幫助指南*」（英文版），或從網站下載：

http://www.mssociety.ca/en/pdf/EmploymentIncomeSupport_EN.pdf

如果你的總收入不夠滿足你的需要，你可能有資格從省社會服務部得到財務協助。需要做一個財務狀況調查的測試。

也許可以從城市社會服務辦公室得到短期幫助，同樣，要做一個財務狀況調查的測試。

與身體殘疾有關的若干額外費用可以在聯邦收入所得稅項下扣除。一些可以由殘疾納稅人或為其提供收入的配偶減稅的項目是：殘疾優惠稅額、醫療費用、護理員費用、交通裝置和設備費用、托兒費（在某些條件下）。如需要細節，請聯絡最近的加拿大稅務總局（**Canada Revenue Agency**）辦事處。

很遺憾，加拿大多發性硬化症學會未獲直接提供財務協助的授權，但是經常提供其它服務，可以幫助減輕負擔。到當地的分會或最近的分支辦公室找找看。

感情和多發性硬化症

我家人似乎過於保護

你的家人愛你，你的配偶和（或）家長知道你患此病，憂心忡忡，他們竭盡全力要確保疾病不再進展，他們要你照顧好自己，而且他們也想照顧好你。

你能想像父母的感受嗎？他們在想：「我們哪做錯了嗎？我們哪沒有預防好？」你的配偶可能會想：「我是不是曾要求太高了？也許我沒有給予足夠的注意。我現在能做什麼來補救？」許多人表達愛和情的方式就是照顧他人。

「我想在生活的路上繼續走下去，做我能做的。現在我沒什麼症狀，太太則不斷提醒著我患有MS，她說，『別去修草坪，別去修樹牆』，因為醫院的護士說了要保存體力。我父母也總是看著我，說，『你休息夠了嗎？』我的朋友似乎也在擔心。所有的人都把我當成病人。」

想辦法與家人和朋友坐下來，解釋一下你的煩惱。為了解除他們的恐懼，解釋清楚你體力上具體能勝任什麼，指出你要盡可能的獨立並希望他們幫助與合作，告訴他們你需要保持自己的自尊，這很重要。

如果你發現自己難於直接講，你的社區應該有諮詢服務，幫助你和你的家人疏通這些問題和學會更好地溝通。

有時我感到憂鬱。

有時感到憂鬱是自然的，有時你可能害怕自己失去健康、夢想和對未來的規劃。為此，你肯定會悲傷，有時肯定會感覺痛苦。情況變化了，需要一段時間來調整。此外，憂鬱現在被視為MS的一個症狀（病程的一部分），可以通過藥物和（或）諮詢治療。

多數人在悲傷時，希望有人安慰和愛撫。但是當人們憂鬱時，他們則傾向脫離別人，所以親人無奈地讓他們獨處，而事實上他們這時最需要幫助。還需要記住你的家人這時可能也很心煩。此刻，大家談談各自的感覺是非常重要的。

「我發現當我憂鬱時，真是不想跟家裡人講話，我就想一個人待著，他們問我『怎麼了？』我不告訴他們，我應該告訴他們嗎？還是那樣會讓他們更擔憂？」

不要因為你此時感到痛苦而又沒人安慰你，就認為你的那一半不愛你或你的父母不愛你。如果你不告訴他們，他們怎麼知道你感到痛苦呢？溝通是隨時都要保證的，你的家人不能猜測你現在的感覺或你的需要，你得自己講。

「我那時很苦悶，但仍然覺得我能完成學位。可是最後我清楚由於身體的限制我必須停學。當時那是我邁出的很大一步，也是在這個階段，我取得諮詢。雖然看精神科醫生或心理醫師彷彿給人一種不光彩，我發現向他們諮詢非常有幫助，使我把需要和願望與未來結合，對我最後的決定感到可以接受。」

如果你感到特別的「低沉」或傷心，你應該告訴你的醫生，以便他能考慮各類抗憂鬱藥物和（或）諮詢。從專業人員（心理醫師、精神科醫生、社會工作者、牧師）那獲得諮詢或與要好的朋友討論可能有幫助。內科醫生Alexander Burnfield患MS，在他的「*多發性硬化症：個人探索*」一書中他談及了許多這些問題。查一查本地的圖書館或聯絡MS學會，看看如何借或買這本書。MS學會還有這些冊子幫助你，「*多發性硬化症和你的感情*」（英文版）、「*患MS仍良好地生活：心智做主*」（英文版）。下載網站：

<http://www.mssociety.ca/en/information/pubs.htm#manage>

MS學會幫助患MS的人、他們的配偶和孩子組織自助小組，以便聚會和交流。如需瞭解哪一種小組適合你，請聯絡最近的MS學會分支或分會。

我如何告訴孩子們，告訴他們什麼？

孩子們能經常感受到家裡出現的變化，由於他們的想像會造成毫無根據的煩惱和懼怕，所以跟他們談談你的病是非常重要的。總的來說，跟他們講MS時原則上應做到公開和坦誠。具體來說，講什麼和怎麼講依孩子們的年齡、成熟程度和個人性格而定。如果他們還很小，可能最好是在他們提出媽媽或爸爸怎麼了等問題時，回答他們的問題，這種方式比正式宣佈和解釋MS來得隨意，不那麼嚇人。

對大一些的孩子，應該簡明實在地告訴他們。孩子們很快就注意到變化，如果不告訴他們當前的情況，他們也許會感到家庭的安全受到威脅，孩子們經常擔心患MS的家長會死去。當他們放下心來，知道患MS的人生活得像其他人一樣長，多數情形下MS不是致命的疾病，他們的憂慮就化解了。

「我有意識地經常到房子外面去，讓我兒子的朋友們看見我並知道除了坐輪椅外我和他們的媽媽絕對都一樣。」

你可能發現以前與孩子們一起進行的活動現在難於繼續：以前一起打曲棍球，現在教他們打；以前划獨木舟，現在釣魚。

但是家庭生活的許多方面並不需要改變，在學會理解和關愛方面你有很多可以教給他們，重要的是成員間的關係質量，而不是你能或不能做什麼。家庭成員需要配合，分享天倫之樂，也共同承擔責任，使家庭幸福。

多發性硬化症學會有幾個有益孩子和家長的出版物，包括一本冊子「*如何與你的孩子談一談多發性硬化症*」（英文版）。你可以在網站下載：

<http://www.mssociety.ca/en/pdf/talkChildren.pdf>

聯絡離你最近的分支辦公室或當地分會，索取更多信息。

告訴別人自己有多發性硬化症時，講些什麼？

你的圈子包括與你關係緊密的人和一般認識的人。你的親戚、朋友和僱主自然將問及你遇到的情況，尤其當別人能看到你的症狀時。他們也許還想知道如何能幫助你。

你可以來個簡單的開場白，解釋一下這個疾病和它目前對你的影響。（MS學會有一些傳單和小冊子可以替你代勞講解）。從某種程度上，這是大家一起學習的過程。你的僱主需要知道你是否能繼續工作，這正好是個機會告訴他（她）你能，叫他（她）放心，或者討論一下做一些變動使你身體方面較容易地應付。MS學會可以幫助你開始與僱主的討論，可以從分會或分支索要一本小冊子「*就業和收入幫助指南*」

與一般的熟人談話中碰到這個問題，你也許希望、也許不希望告訴他們，可能沒必要做正式解釋。

加拿大多發性硬化症學會

MS學會能怎樣幫助我呢？

加拿大多發性硬化症學會是一間全國性義務組織，支持多發性硬化症的研究、為患MS的人士提供服務、舉辦關於MS的公共和專業教育活動。加拿大多發性硬化症學會也是多發性硬化症國際聯合會的成員，聯合會將全球宗旨一致的MS學會聯繫在一起。

加拿大MS學會在多倫多設全國性辦事處、各地設七處分支和大約120個分會。全國性辦事處的主要作用是協調研究、客戶服務、籌資、政府關係和公眾教育。分支和分會直接負責向患MS的人及家人提供服務，實施公眾意識計劃，提供宣傳，從事與政府關係的活動，也為支持MS學會的活動籌資。

我如何成為會員？

成為會員很容易，會員資格有幾大好處。MS學會的會員定期收到新消息通報和其它信息，包括研究新進展和現有服務內容。會員還有機會與其他患者分享經驗和關心的事務，許多人視這一條為加入MS學會的最佳原因。當然所有記錄都是保密的，除非你自己告訴別人，沒有人需要知道你患MS。

聯絡你最近的分會或分支索取會員表，或訪問www.mssociety.ca。與MS學會保持非正式的聯絡也沒有問題，可以不時地打電話瞭解研究進展和有關服務。不是會員，你也可以參加專題講座和研討會。

學會提供哪些服務？

學會工作中與其使命後半部分有關的工作—「幫助受多發性硬化症影響的人提高生活質量」—由義工和客戶服務部的職員安排進行。

客戶服務指什麼？

加拿大MS學會的客戶是：

- 被診斷患MS的個人
- 他們的家人和朋友
- 提供護理的人員
- 健康專業人員
- 僱主
- 機構
- 捐贈者
- 其他所有受多發性硬化症影響的人

根據需要和現有資源，加拿大MS學會各單位、分會、分支和全國性辦公室提供的客戶服務包含：

信息和推薦：

- 加拿大MS學會出版物
- 網上資源“詢問MS”（ASK MS）和國家信息資源中心
- 出借圖書的圖書館
- 通過電話或電子郵件提供信息和推薦

教育：

- 會議和專題講座

支持：

- 支持性諮詢
- 支持和自助小組
- 娛樂和社交計劃

提倡宣傳：

- 幫助患MS的個人得到所需要的服務

資助：

- 設備購買或貸款
- 特別協助

我們客戶服務的目標是：「為受多發性硬化症影響的人士提供計劃和服務，使他們在面對MS帶來的日常挑戰下仍然獲得盡可能高的生活質量。」

MS學會在其服務範圍內隨時為你提供你所需的服務，聯絡你當地的MS學會分會或分支辦公室：www.mssociety.ca

加拿大MS學會

加拿大境內免費電話：1-800-268-7582

電子郵件：info@mssociety.ca

網址：www.mssociety.ca

我們的使命

在發現多發性硬化症的治療辦法、幫助受多發性硬化症影響的人提高生活質量的領域起領先作用。