

MS *in focus*

يناير ٢٠١٢

الإرهاق والتصلب المتعدد



multiple sclerosis
international federation

٤	مقدمة إلى الإرهاق والتصلب المتعدد – اتخاذ منهجًا متكاملًا
٧	تعريف الإرهاق وتحديده في مرض التصلب المتعدد
١٠	قياس الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد
١٣	إعادة التأهيل والتدريبات والإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد
١٦	التحكم الدوائي في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد
١٨	المناهج التكميلية والبديلة للتحكم في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد
١٩	التحكم الذاتي في الإرهاق
٢٢	نتائج استبيان الإرهاق عبر الإنترنت
٢٤	التعايش مع الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد – وجهات النظر الشخصية من البرتغال وتايلاند
٢٦	إجابات أسئلة الإرهاق
٢٧	مراجعات الموارد

سيكون العدد التالي من مجلة MS in focus حول "هل أنت مصاب بالتصلب المتعدد؟". يرجى إرسال الأسئلة والخطابات إلى michele@aism.it أو التوجيه بعناية Michele Messmer Uccelli في جمعية التصلب المتعدد الإيطالية،
Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

تم نشر الإصدار الأول من MS in focus عام ٢٠٠٣، وكان التركيز في هذا العدد منصبًا على التعامل مع الإرهاق. وبالنظر إلى هذا العدد الآن، فقد تم تحسين المجلة وضبطها مع مرور الوقت، ولكنها لا تزال تهدف إلى تزويد الأفراد المصابين بمرض التصلب المتعدد والمتخصصين في مجال الرعاية الصحية بمعلومات عالية الجودة و مستقلة حول الموضوعات المتعلقة بالتصلب المتعدد.



ولقد شعرنا أن الوقت قد حان لتجديد وتحديث هذا الموضوع شديد الأهمية. وكما سترون داخل العدد، فإن الإرهاق لا يزال أحد أهم الأعراض الشائعة عند الأفراد المصابين بمرض التصلب المتعدد وللأسف، فهو لا يزال أحد أصعب الأعراض من ناحية العلاج والتحكم اليومي.

ومع هذا، فلا يمكننا إنكار وجود تقدم في هذا المجال. وتوجد أبحاث متزايدة على مستوى العالم في مجال الإرهاق وتأثيراته، وكيف يمكن قياسه وعلاجه وإدارته. وهذا العدد من MS in focus يأخذ في الاعتبار جميع هذه النواحي المتعلقة بالإرهاق، مع وجود مقالات جديدة تمامًا بقلم أهم المؤلفين في هذا المجال في جميع أنحاء العالم.

كما يحتوي هذا الإصدار أيضًا على نتائج استبيان الإرهاق المصاحب للتصلب المتعدد عبر الإنترنت، الذي أجاب عليه أكثر من ١٠٠٠٠ شخص من حوالي ١٠١ دولة. فإذا كنت أحد هؤلاء الأشخاص، نشكرك، فنحن نعرف مدى أهمية معرفة تأثير الإرهاق على حياتكم.

تقريبًا نصفكم يظن أن الأفراد المحيطين بكم لا يدركون تأثير الإرهاق، لذا فنحن نأمل في أن يوفر هذا التحديث موردًا يمكنه تقديم المساعدة. ولمن أبلغونا بأن بعض المتخصصين في مجال الرعاية الصحية ليسوا على دراية كافية بموضوع الإرهاق، يمكنك مشاركتهم هذا العدد من MS in focus. كما نشجع كل قارئ لمجلة MS in focus على نشر هذه المعلومات مع الأفراد الآخرين المتواجدين في مجتمع التصلب المتعدد عن طريق تسجيل أفراد العائلة والأصدقاء والزلاء والمتخصصين في مجال الرعاية الصحية للحصول على الأعداد المقبلة من المجلة على www.msif.org/subscribe.

ونحن نتطلع إلى تلقي تعليقاتكم.

Michele Messmer Uccelli, المحرر

المحرر وقائد المشروع

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, إدارة الأبحاث الاجتماعية والصحية، الجمعية الإيطالية للتصلب المتعدد، جنوا، إيطاليا.

مدير التحرير

Lucy Summers, BA, MRRP, مدير المنشورات، الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد.

مساعد مدير التحرير

Silvia Traversa, MA, منسق المشروع، إدارة الأبحاث الاجتماعية والصحية، الجمعية الإيطالية للتصلب المتعدد، جنوا، إيطاليا.

أعضاء اللجنة التحريرية:

Francois Bethoux, طبيب، مركز ميلانو لعلاج وأبحاث التصلب المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية.

Guy De Vos, عضو اللجنة التنفيذية للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد، وعضو اللجنة التحريرية لرابطة التصلب المتعدد، الجمعية البلجيكية للتصلب المتعدد.

Martha King, نائب رئيس المنشورات الدورية، الجمعية القومية للتصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, مدير طبي، جمعية التصلب المتعدد الاسترالية.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, ممرضة متخصصة في التصلب المتعدد، منسق عيادة، مركز التصلب المتعدد المتكامل التابع لإدارة الأمراض العصبية في جامعة بينسلفانيا للنظام الصحي، الولايات المتحدة الأمريكية.

Pablo Villoslada, طبيب أعصاب، مركز التصلب المتعدد، قسم الأمراض العصبية، عيادة مستشفى برشلونة أسبانيا.

Nicki Ward-Abel, محاضر ممارس في التصلب المتعدد، جامعة مدينة برمنجهام، مدينة برمنجهام، المملكة المتحدة.

Pavel Zlobin, نائب الرئيس للشئون الدولية، الجمعية الروسية لمرض التصلب المتعدد، روسيا.

الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد (MSIF)

ان مهمة MSIF هي قيادة الحركة العالمية للتصلب المتعدد لتحسين نوعية حياة الأفراد المتأثرين بمرض التصلب المتعدد، ولدعم فهم أفضل لمرض التصلب المتعدد وعلاجه عن طريق تسهيل التعاون الدولي بين جمعيات التصلب المتعدد و مجتمع الأبحاث الدولي وأصحاب المصالح الآخرين.

وأهدافنا هي:

- تحفيز وتسهيل التعاون الدولي والتعاون في الأبحاث الخاصة بفهم مرض التصلب المتعدد وعلاجه والشفاء منه
- دعم تنمية جمعيات التصلب المتعدد القومية الفعالة
- تواصل المعرفة والخبرة والمعلومات الخاصة بالتصلب المتعدد
- التأييد العالمي لمجتمع التصلب المتعدد الدولي

تفضل بزيارة موقعنا على الويب على www.msif.org

البيان التحريري

يعتمد محتوى MS in focus على المعرفة والخبرة المتخصصة. ويسعى المحرر والمؤلفين إلى توفير أحدث المعلومات المتوفرة وقت النشر. وقد لا تكون الآراء وجهات النظر المطروحة معبرة عن آراء MSIF. كما أن المعلومات المتوفرة من خلال مجلة MS in focus لا تهدف إلى أن تكون بديلة عن النصيحة أو الوصفة أو التوصية المقدمة من الطبيب أو المتخصصين الآخرين في مجال الرعاية الصحية. للحصول على معلومات خاصة وشخصية، استشر موفر الرعاية الصحية الخاص بك. لا توافق MSIF ولا تشجع أو توصي بمنتجات أو خدمات خاصة، ولكنها توفر معلومات لمساعدة الأفراد على اتخاذ قراراتهم بأنفسهم.

مقدمة إلى الإرهاق والتصلب المتعدد - اتخاذ منهجًا متكاملًا

Susan Forwell، طبيبة، FCAOT، OT(C)، أستاذ مساعد لإدارة العلوم المهنية والعلاج المهني، جامعة كولومبيا البريطانية، فانكوفر، BC، كندا

بالتصلب المتعدد مع الشعور بالإرهاق النهاري يعانون من مشاكل في النوم ليلاً، وهو الأمر الذي يساهم في عدم القدرة على بناء الطاقة الاحتياطية اللازمة للنهار. وحوالي ٥٠٪ من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد يعانون من صعوبة في السير، ومن المعروف أنه عندما لا يسير الشخص بفاعلية، فإنه يستهلك الكثير من الطاقة بسرعة فقط في محاولة للتجول.

ويأتي الاكتئاب من بين العوامل الأخرى التي تزيد من قوة الشعور بالإرهاق، وهو شيء يحدث لحوالي ٤٠٪ من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. كما أن بعض الأدوية التي يتناولها حوالي ٢٠٪ من الأفراد المصابين بالإرهاق قد يكون لها تأثيرات "مرهقة" أثناء النهار. لذا فعند وجود عدة عوامل إضافية تساهم في الشعور بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد، يكون التأثير السلبي أكثر سوءاً، كما تم التوضيح في المقال الموجود على الصفحات من ٧ إلى ٩.

صدر في عام ٢٠٠٣، العدد الأول من MS in focus والذي كان مخصصاً لتوضيح تأثير الإرهاق المرتبط بمرض التصلب المتعدد. وفي هذا الوقت، قامت كل مقالة بتعريف عوامل متعددة كان من المعتقد أنها تساهم في الشعور بالإرهاق مع توفير أفكار للعلاج. كما كان هناك أيضاً بعض الأبحاث التي تدعم هذه الأفكار، ولم يكن هذا الأمر إلا البداية، واستمرت الأبحاث في هذا المجال خلال العقد الأخير.

على سبيل المثال، توجد الآن دراسات توضح أن إرهاق ألياف العصب والمعروف أيضاً بإرهاق التصلب المتعدد الأولي، موجوداً لدى أكثر من ٩٠٪ من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. بالإضافة إلى أن حوالي ٧٠٪ من هؤلاء الأفراد الذين يعانون من الإرهاق يعانون من عوامل أخرى أيضاً تضيف إلى الإرهاق النهاري. كما أظهرت الدراسة أيضاً أن أكثر من ٥٠٪ من الأفراد المصابين

ويعتبر العامل الأساسي لتقليل هذه العوامل وإدارتها هو عن طريق "استهلاك" الطاقة بحكمة وتوفيرها يوميًا. ومع وضع هذا الأمر في الحسبان، يكون من المهم للغاية أن تتم مراقبة العوامل التي تساهم في الشعور بالإرهاق خاصة، ثم السعي وراء العلاج لتقليل تأثير الكثير من هذه العوامل القابلة للعلاج.

كما حدثت زيادة في أدوات التقييم التي تستهدف الإرهاق بوجه عام، والمتخصصة في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد. ومن بينها: مقياس شدة الإرهاق (FSS)، والمقياس المعدل لتأثير الإرهاق (MFIS)، ومذكرات روشستر للإرهاق، والمقياس البصري التماثلي للإرهاق وجرند Würzburg للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد والنموذج المختصر للإرهاق PROMIS ٧١,٠. ووصف هذه القياسات وقياسات أخرى بالإضافة إلى العلاقة مع نتائج التصوير العصبي بالمزيد من التفصيل على الصفحات من ١٠ إلى ١٢.

كما يوجد أيضاً بعض الجرد الحصري، مثل أداة تقييم الإرهاق الشامل للتصلب المتعدد (CFAB-MS)، والذي يعتبر تقييم ذاتي التقرير مصمم لمراقبة العوامل المساهمة وتوفير فهم دقيق للإرهاق لكل شخص. ويرتبط جزء هام من فهم صورة الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد بالفاعلية الذاتية والإدارة الذاتية. ونتيجة لذلك، تم أيضاً تطوير التقييمات الرقابية مثل الفاعلية الذاتية لتنفيذ تقييم استراتيجيات الاحتفاظ بالطاقة (SEPECSA) والإدارة الذاتية للتصلب المتعدد (MSSM). للتعرف على مثال لبرنامج الإدارة الذاتية، برجاء مراجعة الصفحات من ١٩ إلى ٢١.

كذلك، ومثل النواحي الأخرى لمرض التصلب العصبي، فإن مشكلة الإرهاق تؤثر أيضاً على عائلة المريض وأصدقائه وشبكتهم الاجتماعية. وقد يمثل التحكم في العلاقات والحفاظ على علاقات جيدة تحدياً قوياً، ولكن عندما نضيف الطبيعة المعقدة وغير المرئية للإرهاق إلى الأمر، يكون الصراع قاسياً. ولقد أوضحت الدراسات أن الإرهاق يمكن أن يتسبب في تقليص الشبكة الاجتماعية للشخص وتغيير أنماط التفاعل الاجتماعي الخاص به.

كما تم الإبلاغ أيضاً أن الإرهاق له تأثيراً سلبياً على الوظائف والقدرة الاجتماعية وعلى النشاط الجنسي. وهذا يعني أن الشخص يمكن، على سبيل المثال، أن يقوم بتقليل تفاعله الاجتماعي مع الأفراد الذين يحتاج إليهم بشدة مثل العائلة والأصدقاء، ويخضع من حضور المناسبات الخاصة بأطفالهم وتقليل الرحلات المنتظمة في مجتمعه المحلي والاشتراك في مناسبات حميمية أقل.

وعن طريق الحصول على أدوات تقييم أفضل، وفهم أفضل للتأثير الاجتماعي الكلي على الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد، تم النجاح في التعرف على استراتيجيات علاج أفضل. وتوجد أربعة مجموعات رئيسية من الاستراتيجيات المستخدمة في إدارة الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد:

- علاج العوامل المساهمة؛
- المناهج التأهيلية؛
- الأدوية؛
- الطرق التكميلية والبديلة.

علاج العوامل المساهمة

يعتبر علاج العوامل الإضافية (مثل مشاكل النوم والاكتئاب وصعوبة الحركة ومستوى اللياقة المنخفض والضغط والمشاكل الصحية الأخرى و/أو الشعور بالألم) أو التعامل معها والتي تساهم في الشعور بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد أمراً ضرورياً قبل اللجوء إلى أنواع العلاج الثلاثة الأخرى أو بالتزامن معها.

كما تم التوضيح أيضاً أن درجة الشعور بالإرهاق تزيد مع زيادة عدد العوامل المساهمة في الشعور بالإرهاق. واعتماداً على العامل، سيختلف العلاج، إلا أن المبدأ الأهم هو التأكد من أن هذه العوامل معروفة وتم علاجها، حيث أنها تضيف إلى الشعور الأساسي بالإرهاق المرتبط بمرض التصلب العصبي.

المناهج التأهيلية

لقد تم إجراء العديد من الدراسات التي توضح النتائج الإيجابية لبرامج إعادة التأهيل المخصصة لإدارة الإرهاق. وتوفر بعض جمعيات التصلب المتعدد برامج مجموعات وجهًا لوجه أو برامج تحمل على البعد، تعتبر ذات فاعلية في إدارة الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد. وتمتلك الجمعية القومية الأمريكية للتصلب العصبي ٥ جلسات فيديو تدور حول التحكم في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد.

وتشمل الأمثلة على الأفكار الخاصة بتوفير الطاقة استخدام مقعد حمام أو كرسي للاستحمام لتقليل متطلبات الطاقة أثناء الاستحمام ولوضع أولوية للأشياء التي تحتاج إليها وترغب في عملها، بدلاً من الأشياء التي يجب تنفيذها. على سبيل المثال، استدعاء أحد الأصدقاء أو الذهاب في زيارة بدلاً من تنفيذ عملاً منزلياً. حيث يجب أن يفكر الشخص المصاب بمرض التصلب المتعدد كما يلي "أنا لا أهتم بالشعور بالذنب أو القلق أو "الإلزام"... فالأمر مجرد إضاعة للوقت ويجعلني أشعر بالسوء."



تعريف الإرهاق وتحديده في مرض التصلب المتعدد

Roger Mills، استشاري أعصاب، صندوق مستشفيات لانكشاير التعليمية، Sharoe Green lane فولود، بريستون، المملكة المتحدة

ديناميكي بمعنى أنه يمكن أن يظهر ويختفي في أوقات مختلفة أو في ظروف مختلفة. وفي بعض الحالات، تكون الأعراض ضعيفة ولا تمثل أي ازعاج، وفي بعض الحالات الأخرى تكون قوية. ويصف الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد الخصائص التالية للإرهاق:

الإرهاق الحركي (الطاقة العضلية)

يزداد الضعف مع زيادة استخدام العضلات، كما أن القدرة على التحدث تصبح أكثر صعوبة ويمكن أن تزداد صعوبة تنفيذ الأشياء التي عادة تكون بسيطة وسهلة أو روتينية، على سبيل المثال "التفكير في وضع قدم قبل الأخرى".



الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد

يعتبر الإرهاق أحد أكثر أعراض مرض التصلب المتعدد انتشاراً. ولقد تم الإبلاغ في بعض الدراسات أن حوالي ٩٥٪ من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد يعانون من الإرهاق، ويمكن أن يكون هو العرض الممثل للمرض في حوالي ثلث تعداد المصابين. ويعاني حوالي ثلثي المرضى من هذا العرض بشكل يومي. كما أنه يعتبر أكثر الأعراض المسببة للإعاقة عند حوالي ٥٥٪ من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد وأسوأ عرض لدى حوالي ٤٠٪ منهم.

لذا، فإن تأثير الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد على نوعية حياة الفرد يعتبر أمراً لا يستهان به. وهو يحتل أحد أعلى أسباب البطالة للمصابين. وللأسف، فإن السبب وراء هذا العرض المدمر والمزمن غير معروف، على الرغم من مرور أكثر من عقدين من الأبحاث. كما لا يزال من غير المعروف ما إذا كان الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد يعتبر تضخماً للإرهاق العادي الذي نعاني منه في الصحة أو ما إذا كان يعتبر شعوراً متفرداً مرتبطاً فقط بمرض التصلب المتعدد.

ما هو الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد؟

تتضمن التعريفات السابقة للإرهاق، كعرض إكلينيكي في مرض التصلب المتعدد: الشعور القوي بالتعب وفقدان الطاقة أو الشعور بالإنهاك؛ وصعوبة بدء أي جهود طوعية أو الاستمرار فيها؛ بالإضافة إلى الشعور بالتعب الجسدي وفقدان الطاقة المختلف عن الشعور بالحزن أو الضعف؛ وفقدان الذاتى للطاقة البدنية و/أو الذهنية التي يمتلكها الفرد أو موفر الرعاية الصحية للتفاعل مع الأنشطة المعتادة أو المطلوبة.

وبالنسبة لهذا العرض شديد التعقيد، فإن هذه التعريفات لا تصف دائماً بشكل واقعي هذه الظاهرة. ولقد تم مؤخراً العثور على منهج أكثر شمولاً يبحث في خصائص الإرهاق. فالإرهاق يعتبر عرض

• "أفعل جميع الأنشطة المستهلة للطاقة في بداية اليوم."

• "قبول الأمر الواقع ساعدني على طلب المساعدة."

• "أقوم الآن بترتيب أولوياتي بالاجتماع مع الأصدقاء بدلاً من تنظيف المنزل."

قم بقراءة المزيد حول الأفراد المصابين بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد في مقابلات على الصفحتين ٢٤ و ٢٥ كما يمكنك أيضاً الحصول على نتائج استبيان الإنترنت على الصفحتين ٢٢ و ٢٣.

الخاتمة

وكما توضح المقالات المنشورة في هذا العدد من MS in focus، توجد مزايا كثيرة لاستخدام منهجاً متكاملًا متخصصاً لكل فرد عند التعامل مع الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد.

ويتضمن هذا المنهج التعرف على العوامل المساهمة في الشعور بالإرهاق وعلاجها، ثم استخدام مجموعة استراتيجيات إعادة التأهيل والأدوية المناسبة لدعم الإدارة المثلى للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد.



ويجب الإشارة إلى أن عدداً من برامج إعادة التأهيل التي لم تكن تستهدف الإرهاق بوجه خاص أثبتت أنها تملك تأثير إيجابي على تقليل الشعور بالإرهاق المرتبط بمرض التصلب المتعدد. وهذه تتضمن برامج الحركة والتمارين التي تحتوي على تدريبات وأعمال روتينية متوازنة وتدرجات تأهيلية، بالإضافة إلى برامج التحكم الذاتي. وفي المقال الموجود على الصفحات من ١٣ إلى ١٥، ستجد وصفاً تفصيلياً حول برامج إعادة التأهيل المناسبة والاستراتيجيات غير الاجتياحية التي يجب التفكير بها عند إدارة الإرهاق في مرض التصلب المتعدد.

الأدوية

بينما يوجد عدداً من الدراسات التي تعمل على تحديد تأثير الأدوية على الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد، فإن أهم الأدوية الموصوفة هي الأمانتادين والمودافينيل. ويتوفر مقال حول هذه الأدوية وأدوية أخرى يمكن استخدامها لعلاج الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد من خلال الصفحتين ١٦ و ١٧.

الطرق التكميلية والبديلة

كما توجد أيضاً أبحاث توضح أن الطرق التكميلية والبديلة المختارة، مثل اليوجا والتاي شي والعلاج بالماء، بالإضافة إلى فيتامين ب وفيتامين ب١٢، وارتداء ملابس مبردة والتدريبات الذهنية يمكن أن تكون مفيدة كجزء من استراتيجية علاج الإرهاق. ويجب الملاحظة أن هذه الاستراتيجيات نادراً ما تستخدم في العزلة؛ ولكنها تعتبر جزءاً من خليط جيد الإعداد من الطرق المناسبة لكل حالة فردية وتفضيلات الفرد وموارده.

نصيحة من أفراد مصابين بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد

مع استخدام الأفكار والتراكيبات الموضحة، يمكن أيضاً توفير النصائح من الأفراد الذين يقومون بالتحكم في حالة الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد ولديهم القدرة على فعل ما يعتبر أهم بالنسبة لهم. وتتضمن الأمثلة الخاصة بالاستراتيجيات والأفكار الخاصة بهم:

• "منح نفسك الإذن لفعل شيء ممتع ولا تشعر بالذنب... فهو مضيعة للطاقة."



التشنجي أو فرط نشاط المثانة تأثيرات جانبية مهدئة ومن ثم يمكن أن تزيد من تأثير الإرهاق. وليس من الواضح ما إذا كانت هذه الأدوية يمكن أن تتسبب بالفعل في الشعور بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد.

ما هي أسباب الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد؟

يعتبر السبب في الشعور بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد غير معروف. ولكن الآليات الأساسية يمكن أن تكون:

(أ) بسبب الخلل الهيكلي في المخ بسبب فقد المايلين والفقد المحوري،

(ب) ناتج عن نشاط مناعي في المخ نفسه مع وجود مشاكل في إنتاج الهرمونات من الغدة النخامية في المخ ،

(ج) وجود مشاكل في التحكم في القلب أو التغييرات الكيميائية في العضلات.

إلا أنه لا يوجد دليل علمي قوي على أن أي من هذه الآليات يعتبر مسؤولاً عن الشعور بالإرهاق. وقد يكون السبب وراء إعاقة التحقيقات حتى الآن هو عدم القدرة على سهولة تعريف على الإرهاق وعدم القدرة على التأكد من طريقة قياسه.

الخاتمة

قد يكون الإرهاق أحد أسوأ أعراض التصلب المتعدد. وهو من الأعراض الأشد تعقيداً من حيث الدراسة أو حتى التعريف والتحديد. وعلى الرغم من أنه يرتبط بالإعاقة والنوم إلا أنه يختلف كثيراً عن الاكتئاب. وبظل السبب الحقيقي في الشعور بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد غير معروفاً.

كيف يرتبط الإرهاق بالخصائص الأخرى لمرض التصلب المتعدد؟

الإرهاق والسن والجنس ومدة المرض
لا ترتبط مستويات الشعور بالإرهاق بكونك ذكراً أو أنثى ولا ترتبط بالسن (على العكس من الاعتقاد السائد). وبالمثل، فإن مدة الإصابة بالتصلب المتعدد ليس لها تأثيراً على الشعور بالإرهاق.

الإرهاق والإعاقة
تزيد درجة الشعور بالإرهاق مع زيادة درجة الإعاقة، بالأخص عند وجود تأثير على القدرة على السير. كما أن الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد المتقدم يعانون من مستويات أعلى من الشعور بالإرهاق.

الإرهاق والنوم
توجد علاقة شديدة التعقيد بين الإرهاق والنوم. فحوالي ٥٠٪ من الأفراد الذين يعانون من التصلب المتعدد ينامون أثناء النهار ومعظمهم يجدون أن هذا الأمر يساعد على تقليل الشعور بالإرهاق، حتى إذا كان النوم عبارة عن مجرد غفوة قصيرة. وإذا نام الأفراد نهاراً بسبب الإرهاق، فإن هذا الأمر لا يؤثر على قدرتهم على النوم ليلاً.

ومع هذا، فإن النوم المطول ليلاً ليس من الضروري أن يؤدي إلى تقليل الشعور بالإرهاق، ففي الواقع أن مستويات الشعور بالإرهاق هي نفسها عند الأفراد الذين ينامون لمدة ١١ ساعة أو ٤ ساعات فقط ليلاً. وتحدث المستويات الأقل للإرهاق مع الأفراد الذين ينامون لمدة ٧ ساعات ونصف. وللأسف، فمن غير المعروف ما إذا كان تغيير مدة النوم ليلاً يمكن أن يؤدي إلى تحسين حالة الشعور بالإرهاق.

الإرهاق والاكتئاب
يعتبر الشعور بالتعب جزء لا يتجزأ من الاكتئاب ويعتقد البعض أن الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد مجرد نتيجة للإرهاق، ولكن عند قياس الأمر، سنجد أن الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد لا يرتبط بقوة بالاكتئاب. ولا يميل الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد إلى ذكر أعراض الاكتئاب عند وصف الإرهاق ولا تؤدي الأدوية المضادة للاكتئاب إلى تحسين حالة الإرهاق.

ومن الفروق الأخرى المثيرة للاهتمام، هي أن الأفراد الذين ينامون نهاراً بسبب الاكتئاب عادة يكون شعورهم أسوأ، وليس أفضل، وهو العكس تماماً لحالة النوم نهاراً للمصابين بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد. ولهذه الأسباب، يجب التفكير في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد بشكل مختلف تماماً عن التفكير في الاكتئاب.

الإرهاق والأدوية
يمكن أن يكون للكثير من العلاجات الخاصة بحالات الألم والشلل

اليوم التالي لوقوع الحدث المسبب له. وبجوه عام، يمكن الشعور بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد لمدة شهور أو حتى سنوات.

وتوجد عوامل واضحة محفزة أو مقوية تدعو لتفاقم الشعور بالإرهاق، منها، كما ذكرنا مسبقاً، الأعمال البدنية أو الذهنية، والمناخ عالي الرطوبة أو الحار، وتناول الوجبات الدسمة، والشعور بعدم الراحة لأي أسباب أخرى، على سبيل المثال العدوى أو النوم المتقطع أو غير المريح ليلاً والألم وفترات عدم النشاط المطولة والضغط الذهني أو التوتر. ويعتبر الإرهاق موجود بشكل شبه عالمي أثناء نوبات انتكاسه مرض التصلب المتعدد.

ويمكن التخفيف من الشعور بالإرهاق، ولو بشكل مؤقت، عن طريق الراحة أو النوم نهاراً أو الراحة أو النوم المتوقع والمجدول. وعند البعض، يعتبر النوم الجيد ليلاً من الأمور المفيدة للغاية. كما قد يساعد أيضاً تنفيذ الأشياء ببطء وتجنب بعض الأنشطة المحددة. كما أن اكتشاف طرق للاسترخاء أو تجنب البيئات ذات درجة الحرارة والرطوبة العالية يمكن أن يساعد أيضاً على تخفيف الشعور بالإرهاق.



الإرهاق الإدراكي

تصبح القدرة على التفكير والتنظيم أكثر صعوبة مع استخدام طاقة المخ، ويمكن ارتكاب الأخطاء بسهولة، بالإضافة إلى صعوبة التركيز في المهام الفردية ويزداد عجز الذاكرة والاستدعاء والعثور على الكلمات المناسبة.

كما ينخفض الحافز مع وجود رغبة قوية في الراحة، إذا لم يكن النوم. ويؤدي الشعور بالإرهاق إلى أحداث تغييرات سلوكية بحيث يتم تجنب بعض الأنشطة المثيرة للإرهاق ويكون من المفضل الراحة أو النوم في محيط هادئ أو ساكن. ومن المثير أيضاً للاهتمام أن الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد يتعلمون الراحة توقعاً لوقوع بعض الأحداث المرهقة حتى في حالة عدم شعورهم بالإرهاق في هذا الوقت. كما لاحظ البعض أنهم يتناهبون بكثرة أو يتصرفون بسهولة أثناء الشعور بالإرهاق.

ويمكن أن يحدث الشعور بالإرهاق بسرعة مع أداء مهمة محددة، ولكنه قد يتراكم عبر اليوم بأكمله ليصل إلى ذروته في المساء كما قد يأتي بلا أي سبب واضح. وفي بعض الأحيان يحدث الإرهاق في

قياس الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد

Lauren B Krupp، المركز الطبي لجامعة ستوني بروك، قسم الأعصاب، ستوني بروك، نيويورك، الولايات المتحدة الأمريكية

مقدمة

تظل الأسباب الرئيسية والمسبب للشعور بالإرهاق غير واضحة كما لا يوجد علاجات ثابتة يمكن الاعتماد عليها. ومن العوائق الكبرى لفهم الإرهاق، غياب المقياس العالمي المعتمد الذي يحدد بشكل كاف الإعاقة التي يسببها الإرهاق وشدته. ومع غياب هذه الأداة الخاصة، سيظل تقدم اكتشاف علاج للإرهاق أمراً مقيّداً.

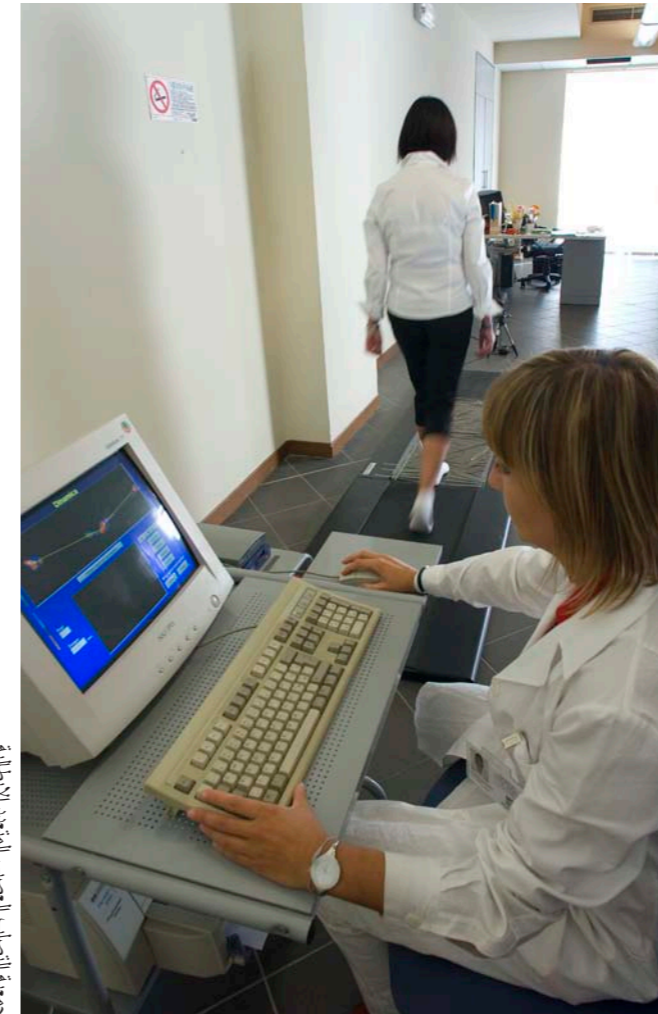
ومن العوائق الأخرى الخاصة بفهم الإرهاق، وجود مفاهيم شائعة مربكة للإرهاق والتعب. وتناقش هذه المقالة هذه الفروقات وتراجع حالة المعرفة الحالية المتعلقة بقياس الإبلاغ الذاتي للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد، بما في ذلك أنواع المتطلبات التي تنص عليها السلطات التنظيمية فيما يتعلق بالتجارب الإكلينيكية والعلامات العصبية الأساسية للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد الذي يتم تحديده من خلال تصوير الرنين المغناطيسي للمخ (MRI).

الإرهاق مقابل التعب

عادة يشار "بالإرهاق" إلى التعب الظاهر من وجهة نظر الشخص الذي يعاني منه. ويعتبر كل من "التعب والإنهاك" من المصطلحات المرتبطة. وعادة يتم تقييم التعب الظاهر من خلال طرح أسئلة هيكلية أو مقاييس تستهدف الشخص الخاضع للتجربة الذاتية. ويمكن تقسيم المقاييس إلى مقاييس فرعية للحصول على المزيد من التقييمات للنوعية الإجمالية للحياة كما يمكن أن تكون خاصة فقط بالإرهاق. وعلى العكس، يتم تعريف التعب على أنه انخفاض في أداء المهام، عادة بسبب فقد القدرة على التحمل.

على سبيل المثال، يحدث التعب عندما يُطلب من الشخص الذي يعاني من التصلب المتعدد وصعوبة بسيطة في الحركة أن يسير خلال فترة زمنية محددة وبسرعة وبدون توقف أو إبطاء. في البداية، يبدأ الشخص في السير بانتعاش ثم يبدأ في الشعور بالتعب ويبطئ وفي النهاية سيتوقف قبل انقضاء هذه الفترة الزمنية المحددة. ويمكن أن تختلف الأسباب وقد يرجع السبب في فقد القدرة على التحمل إلى الضعف أو الإنهاك أو فقد الطاقة. ويقوم طبيب العلاج الطبيعي بتقييم حالة سير الشخص ليتمكن من تحديد تأثير الإرهاق.

وبالمقارنة، فإن الفرد الذي لا يعاني من الإرهاق الحركي سيكون بإمكانه السير لنفس المسافة مع الحفاظ على المعدل الذي بدأ به، ولن يقوم بالإبطاء أو التوقف. ويشير هذا المثال إلى "الإرهاق الحركي"، ولكن يمكن الاستعانة بتجارب مماثلة لاختبار الإرهاق الذهني. وهو نوع قياس الإرهاق الذي يفضله الباحثين أو الجهات التنظيمية لأنه يبدو "موضوعياً". ولكن، مع الأسف، يفشل العدد الأكبر من أنواع مقاييس الأداء الخاصة بالإرهاق في الاستجابة للشعور الشخصي (الذاتي) بالإرهاق.



جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالية

طبيب فيزيائي يقيم الشخص سيرا على الأقدام للتعرف على أثر التعب.

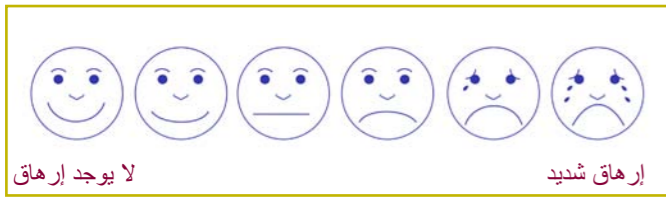
لذا، فإن معظم الباحثين (المهتمين بالتجارب الإكلينيكية المصممة لمخاطبة شعور الخاضع للتجربة بالإرهاق يقومون بالتجارب مع الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد) يبحثون عن مقياس إكلينيكي له معنى يلتقط الشعور بالتعب أو الإنهاك الذي قد يشعر به المصاب بالتصلب المتعدد بشكل مستقل عن مستوى الأداء. ويمكن مقارنة هذا النوع من الإرهاق بالإحساس بالإنهاك الذي يعاني منه أحد الأشخاص عند الإصابة بنزلة البرد. وسترکز باقي هذه المقالة على قياس إحساس الخاضع للتجربة بالإرهاق.

مقاييس الإرهاق

يمكن أن تتم مقارنة مقاييس الإرهاق من خلال عدة خصائص. وتتضمن ما إذا كان من الممكن استخدامها لتقييم الإرهاق في جميع المواقف أو فقط في حالات التصلب المتعدد، وما إذا كانت قد أظهرت أنها تقابل المقاييس غير الذاتية (مثل اكتشافات أشعة الرنين المغناطيسي) وخصائص القياس النفسي (التي تتضمن الاعتمادية والصلاحية والاستجابة).

وتختلف قياسات التقرير الذاتي الخاصة بالإرهاق من حيث عدد العناصر. يعتبر مقياس العنصر الفردي الذي يستخدمه الباحثين في أعراض أخرى (على سبيل المثال، الألم) من المقاييس التمثالية البصرية. يتم توفير سطر أو رسم بياني بطول ١٠ سم (٣,٩ بوصة) للخاضع للتجربة حيث يتم تمثيل الإرهاق من الحد الأدنى وحتى الحد الأقصى من خلال النهايات اليسرى واليمنى للسطر (راجع اليمين، أعلاه). ويقوم الشخص بالإشارة إلى درجة الإرهاق التي يعاني منها على السطر. ومع كون هذه القياسات تعتبر مبتكرة وغير معقدة، إلا أنه عادة ما يتم اكتشاف ضعف القدرة على الاعتماد عليها (على سبيل المثال، في ظل الظروف المستقرة، لا تكون الدرجات قابلة للاستنساخ) ويعتبر مثل هذا المنهج ضعيفاً وعرضه لتوليد استجابات فورية. لذا، فإن تضمين عناصر متعددة يمكن أن يضيف إلى الاعتمادية والتحديد الأكبر لتجربة الإرهاق.

ومن أمثلة المقاييس الخاصة بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد مقياس الإرهاق الحركي والوظائف الإدراكية، وجرّد Würzburg للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد (الذي يحتوي على درجات فرعية للإرهاق الإدراكي والبدني)، ومقياس خطورة الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد (MFSS)، والمقياس الوصفي للإرهاق (الذي يصف ثلاثة نماذج للإرهاق حسب التعرف على الضعف أو الشعور بالإرهاق أثناء الراحة أو التعب أو تدهور حالة الأعراض أثناء التمارين).



لا يوجد إرهاق

إرهاق شديد

مثال للمقياس التمثالي البصري

ومن بين مقاييس التقرير الذاتي الشائعة للتصلب المتعدد، نجد مقياس درجة خطورة الإرهاق (FSS) ومقياس تأثير الإرهاق المعدل (MFIS). وكلاهما يتميزان بأنهما قصيران وبملاكات صلاحية واعتمادية جيدة. على سبيل المثال، فلقد تم اختبار المقاييس على عينات كبيرة من المرضى والأشخاص الأصحاء، ولقد أظهرت الاختبارات وجود ملاءمة قريبة لمقاييس الإرهاق الأخرى، مع الاستقرار في حالة عدم حدوث أي شيء لتعديل الشعور بالإرهاق وإظهار استجابة للتغيرات التي تحدث على الإرهاق بسبب تقدم المرض أو العلاج.

ولقد تم تصميم اختبار FSS كمقياس أحادي الأبعاد. يشير الاختبار الإحصائي الخاص (تحليل Rasch) الذي يتم تنفيذه على FSS إلى أن إزالة بعض العناصر أدى إلى تحسن خصائص القياس النفسي للمقياس. ويتضمن تحليل Rasch تنفيذ بعض الإجراءات الحسابية على عناصر المقياس الفردية وتتضمن تصنيف العناصر حسب درجة الصعوبة بحيث يمكن أن يتناسب المقياس مع النموذج الخطي.

يستخدم مقياس تأثير الإرهاق المعدل (MFIS) منهجاً متعدد الأبعاد مع مكونات إدراكية وبدنية ونفسية اجتماعية. ولقد خضع أيضاً لتحليل Rasch. ويرتبط البعد البدني بقوة بمقاييس الإعاقة الحركية مثل مقياس حالة الإعاقة الموسعة (EDSS). وعلى العكس، فإن المقاييس العصبية النفسية لا تتوافق جيداً مع البعد الإدراكي.

ويعتبر مقياس الإرهاق من المقاييس الأخرى الهامة لأنه يوضح انعكاس مستويات الإرهاق المحسنة بين مرضى التصلب المتعدد المشاركين في تجربة العلاج السلوكي الإدراكي لتقليل شعورهم بالإرهاق.

تم تطوير مجموعة متنوعة من أساليب القياس الجديدة باستخدام مجموعة من اللقاءات النوعية الهامة والإجراءات الكمية للقياس

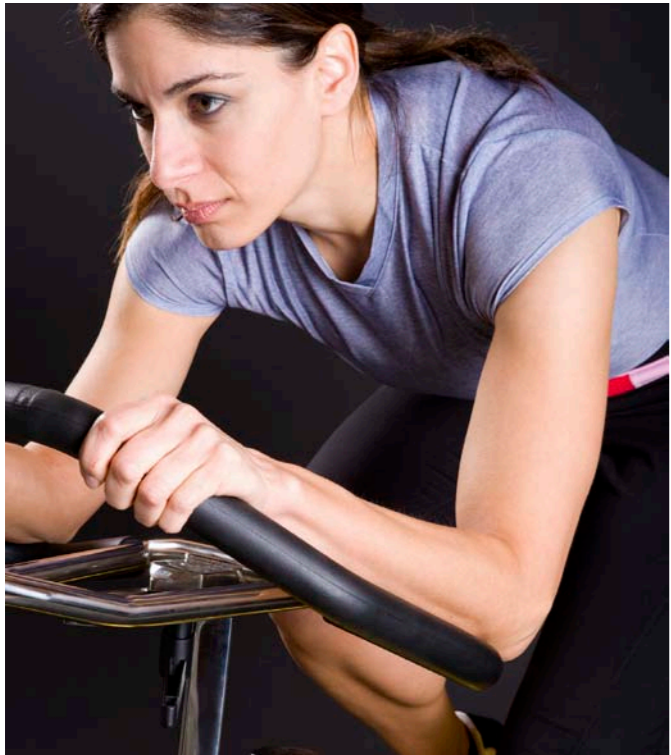
إعادة التأهيل والتدريبات والإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد

Francois Bethoux، طبيب، مركز ميلين لعلاج وأبحاث التصلب المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية

وتتضمن التوصيات العامة للتدريبات الخاصة بالتصلب المتعدد:

- البدء بمستوى منخفض وزيادة البطيئة. يجب أن تكون جلسات التدريب قصيرة ومنخفضة الكثافة أولاً، ويجب زيادة المدة والكثافة بشكل تدريجي (على سبيل المثال، الزيادة بعدة دقائق كل أسبوع).
- التدريب بشكل منتظم، ثلاث مرات على الأقل في الأسبوع أو كل يوم إذا كان هذا ممكناً. بعض الأفراد يختارون تنفيذ تمارين مختلفة في أيام مختلفة، لتجنب فقد الحافز أو تنفيذ الكثير من التدريبات في جلسة واحدة.
- اختيار تدريبات وأجهزة آمنة ويمكن تحملها بسهولة. على سبيل المثال، قد يرغب الأفراد الذين يعانون من صعوبة في السير والتوازن في تنفيذ تدريبات الأيروبيك على دراجة ثابتة بدلاً من السير. ويمكن أن تساعد الدراجة الثابتة الأفراد الذين يعانون من آلام في الظهر أو ضعف في الجذع.

- يجب اختيار وقت مناسب لجدولك اليومي ومستوى الطاقة المتوفرة لديك. ويرغب الكثير من الأفراد في التدريب في الصباح،



على الرغم من تزايد حجم الأدلة التي توضح فاعليتها، إلا أن إعادة التأهيل والتدريبات لا تزال لا تستخدم بشكل كاف فيما يتعلق بالتحكم في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد.

التدريبات والإرهاق

فيما مضى، كان يتم توصية الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد باللجوء إلى الراحة لتجنب تحفيز تدهور أعراض التصلب المتعدد. ولكن في الحقيقة، أظهرت الدراسات الحديثة أن التدريبات الرياضية تعتبر آمنة في مرض التصلب المتعدد، ويمكن أن تؤدي إلى تحسين حالة الإرهاق.

وقد تم اختبار أنواع مختلفة من التدريبات (على سبيل المثال، تدريبات الأيروبيك وتدريبات المقاومة واليوجا)، والتي كان لها نتائج إيجابية عامة على الإحساس بالإرهاق وعلى نوعية الحياة.

ومع هذا، وفي الحياة اليومية عادة يكون من الصعب على الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد بدء تنفيذ تدريبات رياضية روتينية والحفاظ عليها. وقد يجدون أن الوصول إلى الأماكن الخاصة بالتدريبات الرياضية بالإضافة إلى القدرة على استخدام الأنواع المختلفة من المعدات أمرًا محدودًا. وعادة لا تكون كثافة التمارين الرياضية الموصى بها ومدتها بالنسبة لمعظم الأفراد كافية للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. وفي الكثير من الحالات، تكون هناك حاجة لنظام تدريبات فردي مناسب لاحتياجات كل شخص.

وعندما يبدأ أحد الأشخاص في الالتزام ببرنامج التدريبات الرياضية، قد يحدث تدهور مؤقت لأعراض التصلب المتعدد، ولا يتم الشعور الفوري بالمزايا التي تحدث على حالة الإرهاق. وفي بعض الأحيان قد يؤدي هذا الأمر إلى التخلي عن التدريبات كلها، عندما يحدث ضبط في الكثافة و/أو المدة الخاصة بالتدريب قد يؤدي إلى تحسن حالة التحمل. قد تتداخل التقلبات التي تحدث في أعراض التصلب المتعدد من يوم إلى آخر أو من وقتٍ ما في اليوم إلى آخر مع القدرة على تنفيذ الروتين اليومي للتدريبات.

بسهولة في منطقة واحدة من الجهاز العصبي المركزي ولقد اكتشفت الدراسات المبكرة للإرهاق باستخدام مقاييس التقرير الذاتي و الرنين المغناطيسي وجود ارتباط ضعيف بين درجات FSS مع وجود آفات أو ضمور أو آفات محسنة.

إلا أنه مع وجود المزيد من الطرق المعاصرة لتحليل أشعة الرنين المغناطيسي التي أثبتت أنه عند استخدام FSS و MFIS لتصنيف الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد الذين يشعرون بالإرهاق أو الذين لا يشعرون بالإرهاق، تم اكتشاف أن الأفراد الذين يعانون من الإرهاق لديهم ضمور في المادة البيضاء الرمادية، وهذا يتضمن ضمور في مناطق قشرية معينة والمنطقة الرمادية تحت القشرية.

وتوجد مقاييس أخرى للإرهاق مشتقة من استبيانات أكبر خاصة بنوعية الحياة، والتي تتضمن الإرهاق من بين الأعراض التي يتم تقييمها، والتي تم استخدامها أيضًا في تقييم اكتشافات أشعة الرنين المغناطيسي.

وفي إحدى الدراسات المطولة، تم ملاحظة وجود ضمور بالمخ مقترن إيجابيا مع المقاييس العالمية للإرهاق، باستخدام مقياس للتعب مشتق من استبيان أكبر متعدد العناصر الخاصة بنوعية الحياة. كما ساهمت المقاييس الخاصة بضمور المادة البيضاء والرمادية بالإضافة إلى آفة T2 وحجم T1 وعلاقتها بقياس الإرهاق والتفكير. ومع هذا، لم توضح الكثير من الدراسات الأخرى الفرق بين الأفراد الذين يعانون من الإرهاق أو لا يعانون منه فيما يتعلق بالحجم الكلي للآفة.

ملخص

خلال الخمس وعشرون سنة الماضية حدث نمو ملحوظ في معرفتنا بالتصلب المتعدد والإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد. وتوضح علامات أشعة الرنين المغناطيسي الخاصة بإصابة المخ وجود اقترانات توضح أن الإرهاق عبارة عن أحد المضاعفات الخاصة بالجهاز العصبي المركزي وليس الجهاز العصبي الطرفي. ولقد أصبحت الطرق الإحصائية المستخدمة في تطوير المقاييس أكثر تعقيداً وأدت إلى وجود المزيد من المقاييس النفسية الشهيرة والهامة.

النفسية. وتوجد أداة واحدة لتضمين هذه الأساليب وهو فهرس الإرهاق العصبي (NFI-MS)، الذي تم إنشاؤه من خلال عقد لقاءات مع الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد، ومن خلال إنشاء العناصر وتحليل العوامل واستخدام المزيد من المناهج الإحصائية الحديثة مثل تحليل Rasch.

ولقد تم اختبار هذا المقياس من خلال مجموعتين من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. وتم إطلاق اسم العينة التقييمية على المجموعة الأولى التي تم اختبارها. وتم إطلاق اسم العينة التحقيقية على المجموعة الثانية. ويتضمن مقياس العشر عناصر الملخصة عناصر من المقاييس الفرعية البدنية والإدراكية.

ويوجد منهجًا آخر للقياس تابع للمعايير القومية للصحة الممولة بالجهود الذاتية والتي تعمل على تحسين جودة نتائج "المرضى". ويتضمن تطوير مقياس للإرهاق من هذه المبادرات وجود لقاءات ومراجعة أكثر من ١٠٠٠ عنصر إرهاق من المقاييس المنشورة وإدخال عناصر من خبير مستقل في مجال الإرهاق.

ولقد تم تطوير بنكًا من ٩٥ عنصر يمكن استخدامه لتحديد مقاييس الإرهاق من أطوال مختلفة لأغراض مختلفة. ويتم سرد العناصر على الإنترنت على:

<http://www.nihpromis.org/default.aspx>

على الرغم من التحسينات التي أجريت على هذه الطرق في مجال تطوير مقياس الإرهاق، تظل هناك بعض التحديات. حيث أن جميع مقاييس التقرير الذاتي تعاني من انحياز في الاستدعاء ويمكن أن يتأثر المجيبين بالسباق الذي يتم تقييم الإرهاق من خلاله.

إلا أن مقاييس الإرهاق متوفرة ويمكن إدارتها بسرعة، كما يمكن تضمينها بسهولة في التجارب الإكلينيكية.

الإرهاق وعلامات التصوير العصبي في مرض التصلب المتعدد

ساعدنا التصوير العصبي على فهم الآليات التي يمكن أن تكمن وراء الإرهاق. وتتضمن دراسات الرنين المغناطيسي إما اختبار FSS أو MFIS بشكل متكرر. ولا يمكن تحديد مكان الإرهاق

أمثلة على الاستراتيجيات المستخدمة في تقليل الشعور بالإرهاق

- وضع أولوية للمهام والأنشطة الخاصة باليوم
- تخصيص فترات للراحة في أوقات استراتيجية
- تنظيم المهام لتقليل الجهود المطلوبة أو ليكون من الممكن تقسيمها إلى فترات صغيرة
- استخدام معدات مساعدة لتقليل الطاقة المطلوبة لتنفيذ المهام
- استخدام المراوح أو الملابس المبردة لتجنب الحرارة الزائدة
- استخدام أساليب للاسترخاء
- تحسين النوم ليلاً
- تنظيم/تعديل المنزل والسيارة ومكان العمل لتقليل كمية الطاقة المبذولة

- تصميم خطة لإعادة التأهيل، بالاستعانة بجميع المتخصصين والمداخلات المطلوبة والضرورية لتحقيق الأهداف؛
- تنفيذ المداخلات؛
- إعادة تقييم الإرهاق والوظائف بشكل دوري للتحقق من تحقيق الأهداف؛
- التحول إلى برنامج تدريبات منزلي عند نهاية فترة إعادة التأهيل.

الخاتمة

يعتبر الإرهاق أحد أكثر أعراض التصلب المتعدد انتشاراً، ويمكن أن يتسبب في وجود إعاقة بحد ذاته. وحتى مع عدم وجود تفسير واضح للآليات المتسببة في الإصابة بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد، إلا أن الدلائل أثبتت أن التدريبات الرياضية وتغيير أنماط الحياة يمكن أن تكون مفيدة. ويمكن أن يساعد إعادة التأهيل في تنفيذ هذه المداخلات وفي مساعدة الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد على المشاركة في الأنشطة اليومية والتمتع بها.

بالمساعدة على تصميم و بدء برنامج تدريبي يتلاءم مع احتياجات الشخص وقدراته. وبعد انتهاء جلسات العلاج، يستطيع الشخص متابعة التدريبات في المنزل أو في النادي الصحي. وتتم التوصية بإجراء تقييمات دورية للتأكد من أن الروتين الخاص بالتدريبات الرياضية يتم الحفاظ عليه بشكل مناسب وتحديد ما إذا كانت هناك حاجة لإجراء أي ضبط.

تدريس أساليب توفير الطاقة. وبما أن الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد عادة يعانون من وجود انخفاض في "مخزون الطاقة" اليومية، فإن الهدف هو تحسين استخدام الطاقة خلال اليوم، بحيث يتم إكمال الأنشطة الهامة أو المطلوبة قبل استنفاد الطاقة. كما يمكن أن تؤدي هذه السياسات أيضاً إلى زيادة مخزون الطاقة المتوفرة للشخص.

تقييم الحاجة لوجود أجهزة مساعدة لتقليل استخدام الطاقة للأنشطة اليومية. على سبيل المثال، فإن وجود دعامة للساق أو عصا أو مشاية يمكن أن يؤدي إلى تقليل الطاقة المطلوبة للسير. ويمكن أن تساعد الكثير من الأجهزة المساعدة على تعويض فقد قوة اليد أو براعتها.

التوصية بالتعديلات المطلوبة. ويمكن أن يتم هذا الأمر في المنزل أو السيارة أو مكان العمل، ولقد تم التصميم للمساعدة على تسهيل أداء الأنشطة الروتينية.

عملية إعادة التأهيل

عادة، يتم تحويل الشخص إلى خدمات إعادة التأهيل بواسطة الطبيب أو الممرضة الممارسة اعتماداً على احتياجات الشخص. وفي بعض الحالات، يمكن تضمين طبيب العلاج الطبيعي. وتتضمن عملية إعادة التأهيل:

- تقييم درجة خطورة الإرهاق وتبعاته على القدرة على أداء الوظائف؛
- التعرف على أسباب الإصابة بالإرهاق الغيرمصحوب بالتصلب المتعدد؛
- تحديد الأهداف الواقعية، مع وضع أولويات الشخص واحتياجاته في الاعتبار، في بعض الأحيان مع مساعدة الآخرين. ويمكن تسهيل هذه الخطوة عن طريق استخدام دفتر يوميات لوصف الأنشطة اليومية وموعد الإحساس بالإرهاق.

المتعدد، عادة يتم توفير خدمات إعادة التأهيل في العيادة الخارجية للمستشفى أو مكتب أو في المنزل.

ويمكن أن يشترك الكثير من المتخصصين في عملية إعادة التأهيل، بما في ذلك أطباء العلاج الطبيعي (المتخصصين في مجال إعادة التأهيل) أو ممرضات إعادة التأهيل أو أخصائيي العلاج الطبيعي (PT) أو المتخصصين في العلاج التأهيلي المهني (OT) أو المتخصصين في علاج التحدث أو المتخصصين في مجال تقويم العظام والعمال الاجتماعيين والكثير من الأفراد الآخرين ويعمل المتخصصين في مجال إعادة التأهيل كفريق، ويتواصلون مع موفري خدمات الرعاية الصحية الآخرين (على سبيل المثال، أطباء الأعصاب والأطباء المتخصصين في توفير الرعاية الأولية) لضمان وجود استمرار جيد للرعاية.

وعادة يتم توفير علاجات إعادة التأهيل لفترة محددة من الوقت ويتطلب الحفاظ على المزايا المستفادة من إعادة التأهيل من المريض تنفيذ بعض برامج التدريب في المنزل بانتظام بمفرده أو مع وجود مساعد.

ما الذي يمكن أن يقدمه إعادة التأهيل للإرهاق؟

وتتضمن إدارة الإرهاق وجود توصيات خاصة بنمط الحياة والتدخلات غير الدوائية، والتي عادة تتضمن وجود متخصصين في مجال إعادة التأهيل (غالبًا معالجين متخصصين في مجال العلاج الطبيعي والتأهيل المهني)، والذين قد يقومون على سبيل المثال:

قبل أن يندمجوا في أنشطة أخرى، وهو الوقت الذي تكون فيه طاقتهم ومستويات التحفيز لديهم مثالية.

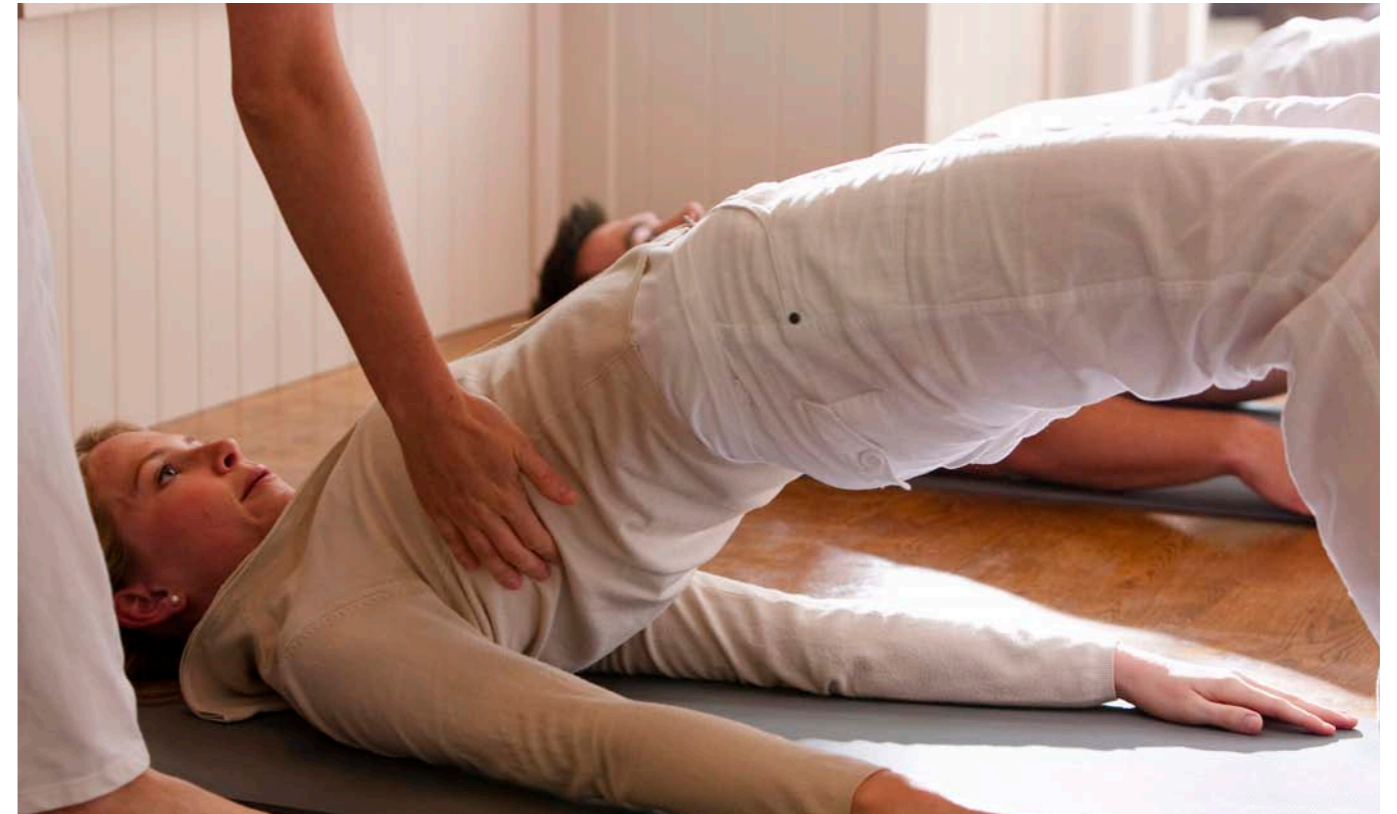
• تجنب السخونة الزائدة الناتجة عن التدريبات في غرفة محكمة المناخ، باستخدام مروحة أو ارتداء ملابس للتبريد.

• يجب التفكير في إجراء تدريبات في الماء لأنها تساعد على تسهيل الحركة وتحسين الإحساس بالراحة. ويجب ألا تكون درجة حرارة الماء مرتفعة للغاية، على سبيل المثال من ٢٧ إلى ٢٩ درجة مئوية (٨٠ إلى ٨٤ درجة فهرنهايت).

• يجب العثور على "صديق للتدريب" أو تدريبات مع مجموعة وهو ما يمكن أن يساعد على زيادة التحفيز ومنح المزيد من الفرص للحصول على التواصل الاجتماعي. كما يمكن أن يكون يفيد وجود مساعد، فعلى سبيل المثال، للمساعدة على الوصول إلى مكان التدريب أو ركوب الأجهزة أو النزول عنها بأمان أو لتنفيذ بعض التمارين الرياضية.

إعادة التأهيل

يتضمن إعادة التأهيل مجموعة متنوعة من المداخلات، والتي تهدف جميعها إلى مساعدة الشخص على تحقيق أفضل مستوى للوظائف وجودة الحياة والمحافظة عليها، وذلك من خلال التعايش مع المرض أو الإصابة. يمكن تنفيذ إعادة التأهيل في مستشفى عندما تكون هناك حاجة يومية للتدخل المكثف، على سبيل المثال بعد الإصابة بنوبة قوية من التصلب المتعدد أو بعد جراحة. ومع مرض التصلب



التحكم الدوائي في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP، المدير الطبي، جمعية التصلب المتعدد الاسترالية



الأدوية أو حتى إيقاف تناولها يكون مبرراً قليلاً تجربة الأدوية الخاصة بالإرهاق. ويجب أن يكون هذا الأمر جزءاً من التقييم العام للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد الذي عادة يتطلب وجود منهجاً متعدد الأوجه.

راجع الجدول الموجود أدناه للحصول على قائمة تضم أنواع الأدوية التي يمكن أن تسبب الإرهاق.

أمانتادين

يعتبر الأمانتادين من الأدوية المضادة للفيروسات، والمستخدم أيضاً لعلاج مرض الباركانسون. ويتم استخدام هذا الدواء في علاج الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد منذ عام ١٩٨٠، ومع هذا فقد أظهرت التجارب الإكلينيكية أنه يوفر تحسينات صغيرة وغير ثابتة، من ٢٠ إلى ٤٠٪ على المدى القصير.

ولم يتم حتى الآن الإدراك التام لآلية عمل الأمانتادين في علاج الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد ولكنه يساعد على إفراز مادة كيميائية تسمى بالدوبامين، وهي عبارة عن ناقل عصبي ويمكن أن يزيد من النشاط العصبي. ويعتبر الأمانتادين من الأدوية الآمنة نوعاً، ويمكن تحمله جيداً كما أنه غير باهظ الثمن. ويوصى به كعلاج الصف الأول لعلاج الإرهاق الطفيف. وعادة تتراوح الجرعة بين ١٠٠ إلى ٢٠٠ ملجرام يومياً، يتم تناولها ميكراً في النهار لتجنب اضطرابات النوم. وعادة تكون الآثار الجانبية خفيفة ويمكن أن تتضمن وجود أحلام غريبة وهلاوس ونشاط مفرط وغثيان.

الأدوية التي يمكن أن تتسبب في الشعور بالإرهاق

المسكنات	مضادات الالتهاب
مضادات التشنجات	مضادات الاكتئاب
مضادات الالتهاب	مضادات الهيستامين
مضادات الالتهاب	مضادات الالتهاب
مضادات الالتهاب	مضادات الالتهاب

المصدر: مجلس التصلب المتعدد لإرشادات الممارسات الإكلينيكية، ١٩٩٨

أدوية أخرى

الميثيلفينيديت، منه يستخدم لعلاج الخدر واضطرابات عيوب الانتباه و فرط نشاط، وهو متخصص في منع امتصاص السيروتونين (SSRI) وتستخدم مضادات الاكتئاب لعلاج الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد في بعض الأحيان ولكن لم تتم دراستها في التجارب الإكلينيكية. وتتضمن الأعراض الجانبية للميثيلفينيديت، الهياج والتوتر والأرق وارتفاع ضغط الدم. كما يوجد أيضاً خطر الإدمان. وتتضمن الآثار الجانبية لـ SSRI الغثيان واضطرابات النوم وزيادة الوزن وضعف جنسي. ويجب استخدام الأدوية الخاصة بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد حسب كل حالة.

أما الأمينوبريدنيز فتعتبر من الأدوية التي تساعد على تحسين نقل الشارة العصبية في حالة حدوث تلف لطبقة المايلين، وهو الطبقة المغطية لألياف العصب التي تسهل النقل. ولقد أظهرت التجارب الإكلينيكية للأفراز المطرد للأمينوبريدنيز ٤ (المعروف أيضاً بدالفامبريدن أو الفامبريدن) وجود تحسن في سرعة السير لدى المصابين بالتصلب المتعدد مع عدم وجود تغييرات إيجابية واضحة في مقاييس التقرير الذاتي المستخدمة لقياس الإرهاق.

كما لا يوجد دليل لدعم استخدام الفيتامينات أو المكملات لتحسين الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد إلا أنها عادة ما يتم الإعلان عنها على أنها مفيدة. ويجب مناقشة سلامة الدواء وتكلفته والتفاعلات المحتملة مع الأدوية الأخرى مع الطبيب قبل بدء أي علاج للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد.

ملخص

يعتبر الإرهاق من الأعراض الشائعة والمعقدة لمرض التصلب المتعدد. ومع زيادة مستوى الإدراك الخاص بالآليات الكامنة، ستكون هناك فرصة لتطوير المزيد من العلاجات الدوائية الأكثر فاعلية عن تلك الموجودة الآن.

حتى يحين هذا الوقت، يتضمن التحكم في الإرهاق تقييم الشخص وإدارة جميع العوامل التي يمكن أن تساهم في المشكلة، واستخدام أساليب توفير الطاقة والاستراتيجيات الخاصة بتقليل الشعور بالإرهاق مثل التمارين. وفي هذا الوقت فقط يجب التفكير في العلاجات الدوائية المتوفرة حالياً.

مودافينيل

يعتبر المودافينيل من محفزات الجهاز العصبي المركزي المستخدمة كعامل محفز لليقظة في علاج النوم النهاري المكثف. ومن المعتقد أن آلية عمله مرتبطة بزيادة النشاط في جزء من المخ يعتبر مسؤولاً عن تنظيم الاستيقاظ الطبيعي.

ولقد تضمنت التجارب التي أجريت باستخدام المودافينيل لعلاج الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد وجود أعداد صغيرة وتمت عبر فترة علاج قصيرة (حد أقصى ١٢ أسبوع)، ولكنها أظهرت في كثير من الأوقات وجود تأثير إيجابي. ويوصى بإجراء المزيد من الدراسات للتأكد من تأثير المودافينيل على المدى الأطول ومن الجرعة المناسبة.

ويبدأ نظام العلاج المعتاد بتناول جرعة تصل إلى ١٠٠ ملجرام صباحاً لمدة أسبوع مع الزيادة لتصل إلى ٢٠٠ ملجرام صباحاً كجرعة مستمرة. وتتضمن الآثار الجانبية، الأرق والصداع والغثيان والضعف عند تناول جرعات أكبر (٤٠٠ ملجرام يومياً). ويمتلك المودافينيل متوسط عمر طويل مما يعني أنه يظل نشطاً في الجسم لمدة طويلة؛ لذا إن تناول الجرعات في وقت لاحق لوقت الظهيرة قد يزيد من معدل حدوث الأرق ويضعف الإرهاق النهاري الذي يحاول الشخص المصاب بالتصلب المتعدد تجنبه.

التحكم الذاتي في الإرهاق

Nicki Ward-Abel، محاضرة ممارسة في التصلب المتعدد في جامعة مدينة برمنجهام، تحدد برنامج التحكم الذاتي للإرهاق الذي تقوم بإدارته للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد في مستشفى الملكة إليزابيث في مدينة برمنجهام، المملكة المتحدة

وجهة نظر الشخص مع أساليب القياس النفسي المتخصصة. وتستخدم ٢٠ عنصر مادي وتسعة عناصر نفسية لقياس تأثير التصلب المتعدد.

ويوضح الرسم البياني الموجود أدناه نتائج الدراسة الأولية لتقييمين. وكلما زادت الدرجة على مقياس MFIS، زاد تأثير الإرهاق على حياة الفرد. ولقد كانت النتائج أقل بعد مرور ثلاثة أشهر، للإشارة إلى أن الأفراد المشتركين أحسوا انخفاضاً في مستويات الإرهاق لديهم.

يقوم الرسم البياني الثاني بفحص النتائج الخاصة بـ COPM. ويحدد COPM قبل بدء البرنامج ومطابقته مع النتائج الخاصة بفترة الثلاثة أشهر التالية لإكمال البرنامج. ويؤكد وجود نتائج أقل وجود انخفاض في مستوى الأداء ودرجة الرضا من

يعتبر الإرهاق الذي يصيب الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد من الأعراض المعقدة والتي يصعب علاجها، ليس فقط لأنه يختلف بشدة حسب كل حالة ويختلف إحساس الفرد به حسب كل فرد. وبسبب انتشار هذا العرض، فإن معظم الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد الذين تتم مراجعة حالتهم في العيادات يشكون من الإرهاق ويعانون من التأثير الإعاقي له الذي يمكن أن يؤثر على الحياة اليومية. ويؤثر الإرهاق بشكل خاص على توظيف الأفراد، سواء كان الأمر متعلقاً بالعمل المدفوع الأجر أو فيما يتعلق برعايتهم لأسرهم في المنزل. ويعتبر التحكم في هذا العرض وعلاجه من الأمور التي تمثل تحدياً، على الرغم من وجود بعض الدلائل التي تفيد بأن تطبيق مبادئ إدارة الإرهاق يمكن أن تؤدي إلى التخفيض المحتمل في التأثير الإعاقي للإرهاق لدى الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد.

تخطيط البرنامج

يتكون برنامج إدارة الإرهاق من جلسة أسبوعية لمدة سبعة أسابيع (راجع الصفحتين ٢٠ و ٢١ للحصول على المزيد من التفاصيل) ويتم تسهيل كل منها من خلال OT وممرضة متخصصة في التصلب المتعدد. ويتم تعريف OT على أنهم المتخصصين في الرعاية الصحية الذين يلعبون دوراً هاماً في مساعدة الأفراد على التحكم في حالة الإرهاق المصابين بها. وتلعب ممرضات التصلب المتعدد المتخصصات دوراً رئيسياً في التثقيف وتوفير فهما أفضل للأعراض مثل الإرهاق، بالإضافة إلى المساعدة على تمكين الأفراد، كلما أمكن ذلك، من التحكم الذاتي في المرض. ويتطلب التحكم في الإرهاق وجود منهجاً متعدد النواحي، وبالتالي تمت مطالبة أفراد آخرين من الفريق بالمشاركة في هذا البرنامج.

تقييم البرنامج

تم تقييم المشاركين قبل بدء البرنامج وبعده باستخدام مقياس تأثير الإرهاق المعدل (MFIS، راجع الصفحة ١١) ومقياس الأداء الوظيفي الكندي (COPM - أداة تستخدم بواسطة OT لاكتشاف التغيير في نظرة الشخص لأدائه الوظيفي مع مرور الوقت). كما نستخدم أيضاً مقياس تأثير التصلب المتعدد-٢٩ (MSIS-٢٩) لتقييم الشخص. وتعتمد هذه الأداة على المرض وتقوم بالجمع بين

المناهج التكميلية والبديلة للتحكم في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد

يوجد عدد محدود من الدراسات الخاصة بالمناهج غير الطبية الخاصة بالتحكم في الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد باستخدام تصميم تجربة إكلينيكية. فيما يلي ملخص مختصر لبعض هذه الدراسات.

هذا التصميم تأثيراً مميّزاً على الإرهاق باستخدام التدريبات على الأجهزة للأطراف السفلية. وفي الدراسات الخاصة بالتدريبات المجمع، المكونة من خمسة تقارير، قامت ثلاثة تقارير فقط باستخدام تصميم تجربة إكلينيكية، أحدها وجد أن تجميع تدريبات التحمل والتقوية وأنشطة التوازن تؤدي إلى وجود تأثير إيجابي على الإرهاق.

كما أظهرت التدريبات المائية أن لها تأثيراً إيجابياً على تحسين حالة الإرهاق لدى الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. وقامت إحدى التجارب العشوائية مكونة من ٧١ شخص بمقارنة التدريبات المنفذة في حمام السباحة تحت رعاية طبيب العلاج الطبيعي بالتدريبات المنفذة في غرفة العلاج. وأكدت النتيجة أن التدريبات المائية التي تركز على التوازن والقوة والاسترخاء والمرونة والتنفس، تؤدي إلى وجود تحسناً في حالة الإرهاق بالمقارنة بمجموعات التحكم.

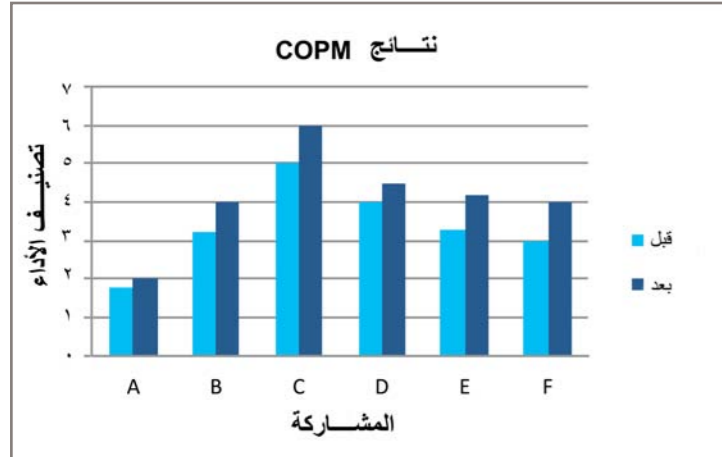
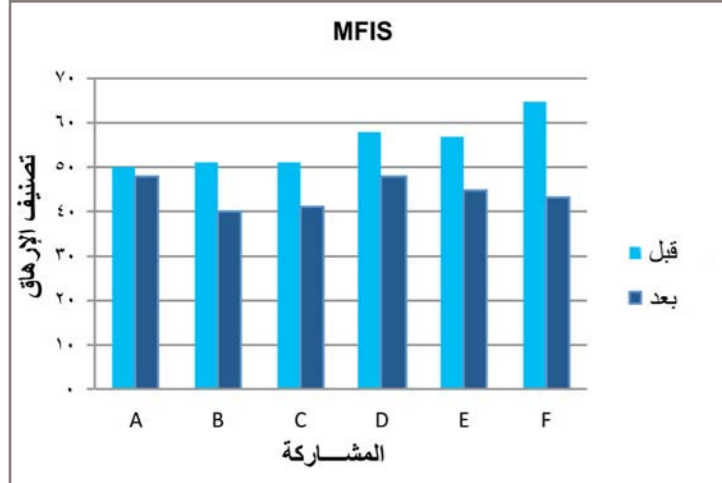


قامت إحدى الدراسات العشوائية لمجموعة تحكم بمقارنة استخدام أسلوب اللقاءات عبر التلفزيون مع اللقاءات المباشرة لمجموعة تحكم ذاتي للحصول على تحكم أفضل في الإرهاق، وتضمنت ١٩٠ فرد مصاب بالتصلب المتعدد. وقام التدريب عبر التلفزيون بالتركيز على الاستراتيجية المستخدمة للراحة والتواصل وتحليل النشاط وتعديله، بالإضافة إلى وضع أولويات حول استخدام الطاقة. ولقد كان برنامج التواصل عبر التلفزيون أكثر فاعلية في تخفيض تأثير الإرهاق وليس حدته. وتم الحفاظ على التأثير الإيجابي للمؤتمرات التلفزيونية لمدة تتراوح بين ٣ إلى ٦ أشهر بعد إكمال البرنامج.

تمت مقارنة ٦٩ فرد مصاب بالتصلب المتعدد مشاركين في تجربة عشوائية محكمة لليوجا مع فصل للتدريب الأسبوعي باستخدام دراجة ثابتة ومجموعة تحكم. ولقد أثبتت اليوجا والتدريب الأسبوعي وجود تحسناً في حالة الإرهاق ونوعية الحياة بالمقارنة بمجموعة التحكم.

التدريب الذي يركز على تدريبات التحمل لتحسين حالة الإرهاق التي تمت دراستها عند الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. والمشكلة المرتبطة بالكثير من هذه الدراسات هي أن الأفراد الذين تمت دراستهم لا يعانون بالضرورة من الإرهاق مع وجود عدم اتفاق فيما إذا كان ما تمت دراسته هو الإرهاق الأولي أم الثانوي، لذا، فالنتائج ليست متجانسة. ومن بين تسعة تجارب إكلينيكية لتدريبات التحمل، أظهرت ثلاث دراسات فقط وجود تأثير إيجابي على الإرهاق.

توجد ثلاثة تقارير تتعلق بالتركيز على التدريب على المقاومة، مع وجود تدريب واحد فقط قام باستخدام تصميم عشوائي. ووجد



المشاركين فيما يتعلق بالأنشطة اليومية. وتشير هذه النتائج إلى وجود زيادة كلية في كل من الأداء ودرجة الرضا في هذه المنطقة المحددة.

وتقيس النتائج في الحالتين وجود تحسناً في شعور الأفراد بالإرهاق وأدائهم ودرجة رضائهم. وعلى الرغم من أن النتائج ليست قوية، إلا أنها توضح وجود اتجاه إيجابي. وليس من المتوقع وجود تحسنات أكبر غير واقعية لطبيعة التصلب المتعدد وعدم القدرة على التخلص النهائي من الإرهاق.

الخاتمة

توضح التقارير القصصية أن الأفراد المصابين بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد يجدون أن دورات المساعدة الذاتية مفيدة وداعمة ومساعدة. ومن العناصر الأساسية للنجاح، قدرة الأفراد الذين يعانون من الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد على تحديد الأهداف الهامة بالنسبة لهم، وأن يكون لديهم حافزاً لإجراء تغييرات على نمط الحياة والحفاظ عليها لتحقيق هذه الأهداف. ويمكن أن يكون تنفيذ هذا الأمر صعباً، لذا يكون الدعم المتوفر من المتخصصين في مجال الرعاية الصحية، بالإضافة إلى العائلة والأصدقاء أمراً حيوياً.

كما توجد مؤشرات تدل على أن برنامج إدارة الإرهاق الخاص بنا يوفر مزايا إيجابية لكل مشارك؛ لذا فهناك اعتقاد بأن مثل هذه البرامج توفر فوائد للأفراد المصابين بمرض التصلب المتعدد.

الأسبوع ٣

- مناقشة الواجب المنزلي
- إدارة الأولويات
- تقديم النصح والمشورات الخاصة بالحفاظ على الطاقة
- الاسترخاء، ويتضمن تدريباً على الاسترخاء لممارسته في المنزل.

الأسبوع ٤

- مناقشة التدريب بواسطة طبيب العلاج الطبيعي. قد يكون التدريب طريقة قوية للغاية لمكافحة تدهور الحالة، على النطاق الزمني القصير، ثبت أن برامج التدريبات الخاصة بتحسين اللياقة يمكن أن تحسن أيضاً من السلامة العامة مع تخفيض الشعور بالإرهاق وتحسين القوة.
- مناقشة حول النوم
- الاسترخاء

الأسبوع ٥

- تمت مناقشة المبادئ الخاصة بالطعام الصحي بواسطة طبيب متخصص في التغذية. مع غياب الدليل الخاص بتأثير النظام الغذائي في إدارة الإرهاق، أوضح شاو (٢٠٠١) أن تناول الطعام غير الصحي وتناول الطعام بكميات كبيرة يعتبران من أحد أهم محفزات الشعور بالإرهاق عند بعض الأفراد. مناقشة الأطعمة التي يمكن أن تحفز الطاقة والأطعمة التي يمكن أن تسبب في شعور الفرد بالكسل.
- العلاجات البديلة
- العلاجات التبريدية. تم الآن التأكد من وجود علاقة بين الحرارة والإرهاق. فلفد قام معظم الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد بالإبلاغ عن أن الحرارة تزيد من تدهور حالة شعورهم بالإرهاق بشكل كبير، وتمت مناقشة هذا الأمر بشكل منتظم في الكتابة عن محاضرات الإرهاق. وقد يكون العلاج بالتبريد مفيداً ويوفر راحة كبيرة للمصابين.
- العيش حسب نمط حياة صحي
- مناقشة تأثير الإرهاق على التوظيف

الأسبوع ٦

- إدارة الأدوية حدث نجاح محدود فيما يتعلق بالأدوية، مثل الأمانتادين والمودافينيل الخاصة بالإرهاق. وتمت مناقشة الفوائد المحتملة لهذه الأدوية.
- تمت دعوة الشركاء لحضور جلسة حول التحكم في الإرهاق مع قيام الشخص المصاب بالتصلب المتعدد بوضع خطة عمل لتحقيق أهدافه الشخصية الفردية مع طبيب تأهيل مهني.
- إكمال اختبار MFIS و COPM و MSIS-٢٩
- نموذج تقييم الدورة

الأسبوع ٧ (٦ أسابيع بعد نهاية البرنامج)

- يقوم الأفراد بسرد تعليقاتهم حول خطط العمل الخاصة بهم وتقديمها وما حققوه.
- تدليك الرأس الهندي أو تفكير
- إكمال اختبار MFIS و COPM و MSIS-٢٩

وتخضع نيكي الآن لتجربة عشوائية محكمة حول برامج إدارة الإرهاق.



أن القراءة لأبنائها كانت ضرورية، بينما التسوق كان عبارة عن مهمة ممكن أن يقوم بها شخص آخر. وكان من المهم أن يستطيع المشاركين تحديد الأمور الأكثر أهمية بالنسبة لهم (والأكثر إمتاعاً). وكان هناك أيضاً مجموعة واجبات منزلية خاصة بهذا الأمر.

- جلسة الاسترخاء

الأسبوع ١

• تمت مناقشة أهداف البرنامج وتمت مطالبة المشاركين بإضافة أي شيء يرون أنه مناسباً. وتعكس هذه الأهداف المنهج الذي يعتمد على المريض والخاص بالرعاية الخاصة بهم وتشجيعهم على انتهاج فلسفة إدارة ذاتية مناسبة.

• تمت مناقشة عامة حول أحدث الدراسات الخاصة بالإرهاق. وكان هذا الأمر مفيداً حيث يستفيد الكثير من الأشخاص بشكل مباشر في حالة معاناتهم من هذه الأعراض عندما يتم التعرف عليها على أنها أصلية. ولقد تم التركيز على المبادئ الخاصة بإدارة الإرهاق وتم شرح أهميتها.

• إكمال اختبار MFIS و COPM و MSIS-٢٩: تعمل هذه الاختبارات على تمكين المشاركين من تصنيف تأثير الإرهاق وأدائهم للأنشطة الخاصة بالحياة. ويؤدي هذا الأمر إلى تمييز مناطق الصعوبة بالنسبة لهم، لتمكينهم من تعيين الأهداف بوضوح.

• اليوميات المنزلية لإدارة الإرهاق: تمت مطالبة كل شخص بالاحتفاظ بدفتر يومية لمدة ٧ أيام، مع وضع درجة لمستوى الإرهاق الذي كانوا يعانون منه. ولقد أدى هذا الأمر إلى تعريف بعض الأنشطة الخاصة بكل شخص، بالإضافة إلى رأيهم فيما إذا كانت هذه الأنشطة مرهقة أم لا.

الأسبوع ٢

• مناقشة اليوميات: ساعدت المشاركين على تمييز الصعوبات المختلفة الخاصة التي واجهتهم والتعرف على المشاكل الأساسية التي يعانون منها في حياتهم اليومية.

• مبادئ إدارة الإرهاق: يقترح المقال أن مبادئ إدارة الإرهاق تعتبر فعالة في إدارة الإرهاق (الجدول ١). ولقد تمت مناقشة هذا الأمر، كما تم توفير المعلومات المكتوبة. كما تم تبني المبادئ عبر الدورة بأكملها.

• إكمال استبيان النوم: على الرغم من أن الإرهاق الأولي غير مقترن بالكامل بأنماط النوم المتقطع، إلا أنه توجد حاجة إلى التأكد مما إذا كان المشارك يعاني من أي اضطرابات في النوم، حيث يمكن أن يؤدي هذا الأمر إلى وجود تأثير كبير على الوظائف اليومية.

• مقدمة نحو وضع أولويات للمهام: تمت مطالبة المشاركين بوضع قائمة تضم أنشطتهم اليومية، ثم وضع أولوية لها حسب ما إذا كانت هذه الأنشطة حيوية أو مرغوبة أو قابلة للتحويل أو غير ضرورية وهو ما يعتبر من الاختيارات الشخصية التي تعتمد على ما يعتبرونه أكثر أهمية بالنسبة لهم. على سبيل المثال، فلقد قالت إحدى السيدات

الجدول ١: مبادئ إدارة الإرهاق:

- تدريبات التوازن والراحة
- تخطيط الأنشطة اليومية وتنظيمها
- وضع أولوية للمهام
- توفير الطاقة
- تبسيط الأعمال
- الحفاظ على اللياقة
- تناول طعام صحي
- جهاز توفير العمالة
- الاسترخاء
- الدعم الوضعي
- تجنب الحرارة
- تلقي الاستشارات

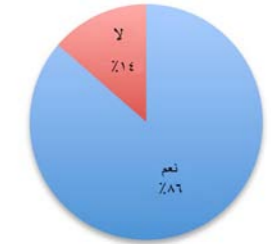
المصدر: سكايبرو (١٩٩١)؛ ويلهام (١٩٩٥) باوشر وماي (١٩٩٨)

نتائج استبيان الإرهاق عبر الإنترنت

اشترك ١٠٠٩٠ شخص من ١٠١ دولة في استبيان الإرهاق عبر الإنترنت الخاص بنا، والذي تم توفيره في ١١ لغة. وقمنا بتوفير ملخصاً هنا، وللحصول على النتائج الكاملة انتقل إلى www.msif.org/fatiguesurvey أو اتصل ب MSIF.

أقر ٨٦٪ من المشاركين بأن الإرهاق كان من بين الثلاثة أعراض الرئيسية الخاصة بهم، مؤكداً على مدى شيوع هذا العرض عند الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. وعند سؤالهم عن الوقت الذي بدأ فيه الإرهاق في التأثير عليهم بشدة، أقر أكثر من ثلث الأفراد أنه يحدث ويختفي خلال النهار والليل، بينما ذكر ١٦٪ أنه يحدث طوال الوقت.

هل تعتقد أن الإرهاق أحد الأعراض الرئيسية الثلاثة التي تعاني منها؟

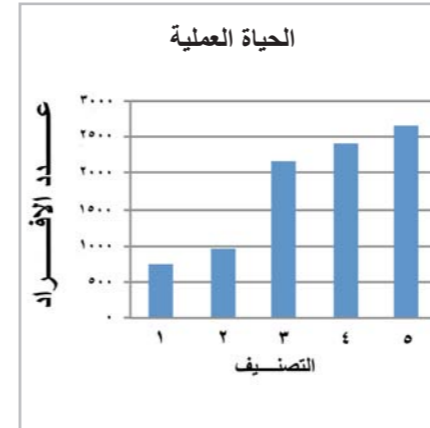


تشير هذه النتائج إلى تمييز الطبيعة المتقلبة للإرهاق في مرض التصلب المتعدد وتقرح أن لهذا العرض تأثير قوي على الحياة اليومية، وبالأخص القدرة على المحافظة على ساعات العمل المنتظمة أو المسؤوليات العائلية. كما ذكر مشاركون آخرون أن التأثير كان أكبر بعض الظهر (٢٦٪) أو في المساء (١٣٪) أو الصباح (٧٪) أو ليلاً (٢٪).

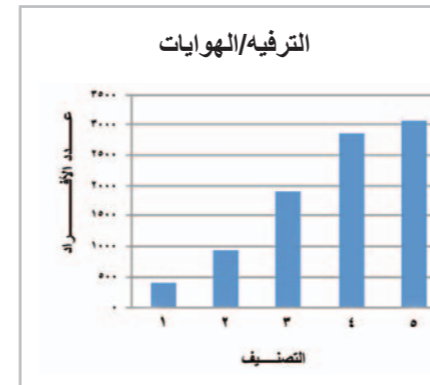
”أشعر أن زراعي وساقلي وجسمي بأكمله محمل بأثقال الرصاص.“

”إنه يؤثر على كل شيء، ولكنني أرتب أولويات طاقتي المحدودة للعمل والعائلة.“

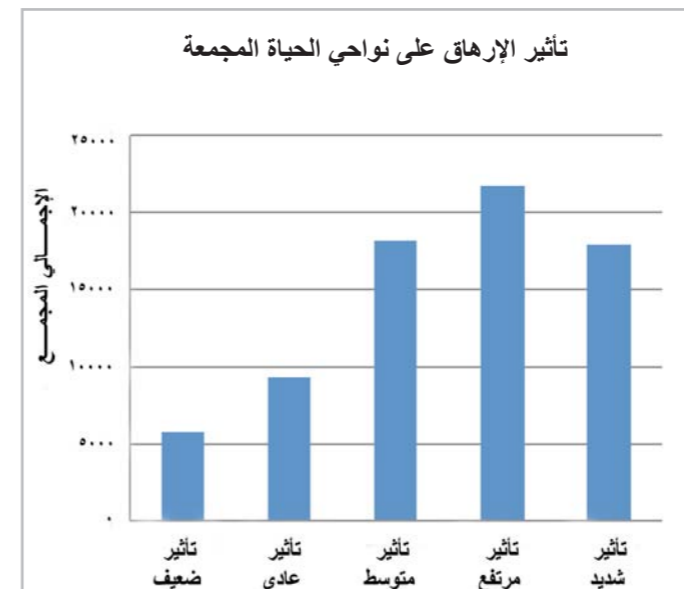
تمت مطالبة المشاركين بتصنيف كم الإرهاق الذي أثر على ثمان "نواحي حياتية" مختلفة من ١ = بلا تأثير و ٥ = أعلى تأثير. فيما



يتعلق بالعمل والترفيه/الهوايات، قام معظم المشاركين بتصنيف تأثير الإرهاق بدرجة ٥. أما نواحي الحياة الأخرى (الحياة المنزلية والحياة الاجتماعية والحياة الجنسية والصحة الذهنية والصحة البدنية) كانت معظم التصنيفات بدرجة ٤، بينما الحياة العائلية كان التصنيف ٣.



أوضحت هذه النتائج أنه بالنسبة لمعظم الأفراد الذين يعانون من الإرهاق، فإن لهذا العرض تأثير من متوسط إلى شديد على جميع نواحي الحياة.



تأثير الإرهاق على نواحي الحياة المجمعة

تأثير شديد

تأثير مرتفع

تأثير متوسط

تأثير عادي

تأثير ضعيف

ولقد تم تأكيد هذا الأمر من خلال الاستجابات التي تصنف التأثير الكلي للإرهاق على حياتهم كمرتفع (٤٥٪) أو متوسط (٤٣٪).

”الأمر محبط للغاية. أشعر أنني أفقد جزء من حياتي بسبب الإرهاق.“

كما قام الكثيرون أيضاً بتحديد تأثير الإرهاق على المحيطين بهم، مع وجود أكثر من النصف يقولون أن عائلاتهم أو أصدقائهم أو زملائهم قد تأثروا بحالة الإرهاق التي يشعرون بها.

هل يؤثر الإرهاق الذي تعاني منه على شريكك أو عائلتك أو زملائك؟



قال ٨٤٪ أن حالة الإرهاق التي يعانون منها قد ساءت مع الحرارة (أو عند التسخين الزائد) مع القاء الضوء على أهمية استخدام استراتيجيات للمساعدة على التحكم في الإرهاق الناتج عن ارتفاع درجة حرارة الجسم أو الذي يسوء بسبب هذا الارتفاع (راجع الصفحة ٢٦).

”يذهب مع الراحة فقط. غفوتان قصيرتان يمكن أن تساعد.“

لم يستخدم معظم المشاركين (٦٢٪) الأدوية أو العلاجات التكميلية أو إعادة التأهيل أو التدريبات الرياضية للتحكم في الإرهاق. ومن قاموا بالاستعانة بهذه الأمور، أبلغوا عن أن العلاجات التكميلية وإعادة التأهيل لا يساعدان في تحسين حالة الإرهاق بينما التدريبات الرياضية والأدوية يساعدان بشكل جيد. (ملاحظة المحرر: قد يكون سبب اكتشاف أن إعادة التأهيل لا تساعد هو عدم وجود متخصصين في توفير الرعاية الصحية الخاصة بإعادة التأهيل في الكثير من الدول).

وقام حوالي ٤٥٪ من المشاركين بالاستعانة بأساليب أو استراتيجيات توافق أخرى، مثل الراحة والنوم والاحتفاظ بالبرودة وجدولة الأنشطة اليومية.

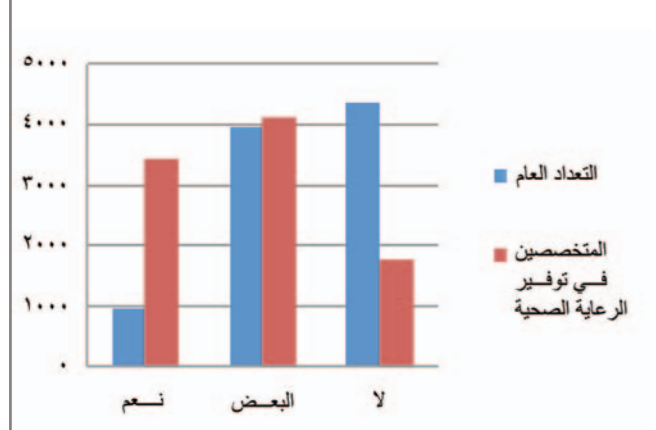
”لقد استغرقت وقتاً طويلاً لاكتشاف كيفية التحكم في الأمر، ولا أزال أتعلم.“

لم يشعر حوالي نصف المشاركين بأن المحيطين بهم يدركون مدى تأثير الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد عليهم. إلا أنه عند سؤالهم عن المتخصصين في توفير الرعاية الصحية لهم بالتحديد، ذكر ٣٧٪ أن الإرهاق مفهوم جيداً، بينما ذكر ٤٤٪ أن بعض المتخصصين المشتركين في الرعاية لديهم فهم محدود لتأثير الإرهاق.

”الناس لا تفهم كيف يمكن أن يكون الشخص جيداً في لحظة ومنهك في اللحظة التالية.“

”في العمل، أحضرت لي رئيستي سرير كنبه ووسادة وبطانية لأتمكن من أخذ غفوات خلال اليوم.“

الفهم الإدراكي لتأثير الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد



وحتى هذه اللحظة، لم أكن أدرك أنها تتفهم حالة الإرهاق الشديد التي أعاني منها وتأثيرها علي.“

”في كل مرة أعاني فيها من ضغط ذهني، أشعر بعدم القدرة على بذل أي مجهود يمكنني القيام به مع مرض التصلب المتعدد، بالأخص من الناحية الذهنية.“

التعايش مع الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد – وجهات النظر الشخصية من البرتغال وتايلاند

البرتغال

أسمي أنطونيو كاسميرو. أبلغ من العمر ٥٤ عامًا، مطلق، وأب لابنين، وأعمل كممرض عسكري منذ عام ١٩٨٢. والآن أنا في أجازة مرضية وأنتظر المعاش. وبجانب الإصابة بالتصلب المتعدد، أعاني أيضًا من داء السكري.

تم تشخيص إصابتي بالتصلب المتعدد في أغسطس ٢٠٠٢. وفي هذه اللحظة شعرت بالإحباط لتشخيص إصابتي بهذا المرض الذي لا علاج له، ولكن في نفس الوقت شعرت بالارتياح. كما أدركت أيضًا أن حياتي المهنية ستأثر رغماً عني. كما تدخل التصلب المتعدد بقوة أيضًا في حياتي الشخصية وخططي العائلية.

وتعتبر الأعراض الرئيسية التي أعاني منها هي فقد القوة في ذراعي وساقبي والشعور بالإرهاق العام والتغيرات في الإحساس وخلل الأداء الجنسي وفقد التوازن والتنسيق.

ولقد كان للإرهاق تأثيرًا قويًا علي. وكان التأثير الأكبر هو الاعتمادية التي أشعر بها عندما أرغب في تنفيذ أي أشياء صغيرة يومية، مثل النظافة الشخصية والتغذية. كما أشعر بالغضب عندما



لا أستطيع تنفيذ الأشياء التي يستطيع الطفل تنفيذها! كما يجب الآن إعداد وجباتي الغذائية بواسطة شخص آخر. ولا يمكنني الخروج وحدي ويجب علي الاعتماد على الآخرين.

ولأنني لم أجد طريقة للتعامل مع الإرهاق أو القضاء عليه، فأنا أنفق الكثير من الوقت في الرقود لتجنب الإنهاك. كما أتجنب أيضًا ارتداء الملابس الدافئة والبيئات الساخنة، لتجنب رفع درجة حرارة جسمي. والآن، أنا أنتظر بدء العلاج باستخدام Fampridine®، في محاولة للتحكم في حالة الإرهاق التي تصيبني.

أنا أحصل على الدعم من ابني لمساعدتي على التجول في المدينة كما قمت بتوظيف شخص ما لمساعدتي على تنفيذ مهام يومية في المنزل.

كما يشعر أصدقائي بالضيق لعدم قدرتهم على التواجد معي بكثرة لمساعدتي ويُمثل هذا الأمر عبءًا على صداقتنا.

أنا أجد الفهم والإدراك لدى المتخصصين في توفير الرعاية الصحية الذين يعملون معي بانتظام والذين لديهم دراية طبيعية أكثر باحتياجات الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. ولا أشعر بالفهم والإدراك بنفس الدرجة من المتخصصين الذين لا يوجد اتصال بينهم وبين التصلب المتعدد. فهم لا يستطيعون توفير نفس كم المعلومات التي أحصل عليها من المتخصصين فيما يتعلق بالأعراض، خاصة الأعراض غير الظاهرة، مثل الشعور بالإرهاق والاكتئاب.

وأجد أن هذه الحياة البديلة مع مرض التصلب المتعدد تعتبر تحديًا مع الحاجة المستمرة للتوافق مع الأعراض التي تتغير يوميًا. ولا توجد نهاية للتحديات التي يجب أن يواجهها الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد في البرتغال. حيث يجب علينا دائمًا محاولة تجنب البطالة الإجبارية، ومحاولة الحفاظ على جودة حياتنا العملية والعائلية والشخصية، والحياة مع غياب المباني والشوارع التي يمكننا الوصول إليها ومواجهة التكاليف المرتفعة للأدوية للتحكم في أعراض التصلب المتعدد، بالإضافة إلى عدم وجود دعم نفسي للتحكم في التقلبات العاطفية والاكتئاب الذي يعاني منه معظمنا.

تايلاند

أسمي مالي*. أعيش بالقرب من بانكوك مع شقيقتي الكبرى وأمي. أبلغ من العمر ٣٠ عامًا ويمكنني تحريك ذراعي فقط.

تم تشخيص إصابتي بالتصلب المتعدد وأنا في العشرين من عمري وفي سنتي الثانية في الجامعة. وإلى أن تم تشخيص إصابتي بهذا المرض، لم يكن لدي أي معرفة بالتصلب المتعدد، لذا كنت أعتقد أن الأعراض ستزول مرة أخرى. عانيت من ضعف في الجانب الأيمن، وهو الأمر الذي ازداد سوءًا خلال العامين التاليين. كما بدأت أيضًا أعاني من نوبات من الإرهاق. ولقد ساءت حالة الإرهاق بشدة لدرجة أنه لم يمكنني الذهاب إلى الجامعة مرة أخرى. ولم أجد أي دعم مقدم لي من الجامعة. ولم يكن باستطاعتي عمل أي شيء إلا النوم. كان الأمر محبطًا للغاية.

أشعر بالإرهاق معظم الوقت ويمعني هذا من القيام بأي أنشطة عادية أو التمتع بحياتي. أشعر أنه ليس لدي مستقبل وهذا يجعلني أشعر بالحزن الشديد. ومنذ أن توقفت عن القدرة على السير، لم أعد أرى أصدقائي لأنني أشعر بالحرج.

أجد الدعم في المنزل من شقيقتي وأمي – فنحن عائلة متقاربة للغاية. ويساعدوني على عمل أشياء كثيرة يوميًا مثل الاستحمام وتغيير ملابسني.

شقيقتي هي الوحيدة في عائلتي التي تعمل الآن. ولا تمتلك حاليًا الوقت الكافي للمواعدة والزواج.

الأمر صعب للغاية في تايلاند بالنسبة للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. ويوجد عدد قليل للغاية من الأطباء المتخصصين في

أنا أحد أعضاء الجمعية البرتغالية للتصلب المتعدد وأتلقى مزايا من الخدمات التي توفرها الجمعية، مثل زيارات العيادات النفسية والاستشارات القانونية وإعادة التأهيل العصبي. كما أحضر أيضًا جلسات معلومات منتظمة حول التصلب المتعدد.

ونصيحتي للأفراد الآخرين الذين يعانون من الإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد في جميع أنحاء العالم أن تحاولوا تجنب رفع درجة حرارة الجسم حتى لا نترك الفرصة للإرهاق للسيطرة علينا. ولقد اكتشفت أن التدريبات الرياضية المتوسطة والعلاج الطبيعي والتدريب في الماء على يد طبيب متخصص في العلاج الطبيعي من الأمور المفيدة. حاول تجنب الاكتئاب عن طريق



*مالي (ليس اسمها الحقيقي) لم ترغب في تحديد شخصيتها في هذا اللقاء.

التصلب المتعدد، وهم موجودين في بانكوك فقط. ولا يجد أي دعم محلي حيث أعيش.

وأعتقد أن إنشاء جمعية للتصلب المتعدد سيساعد الأفراد على التواصل مع بعضهم البعض ومساعدتهم على تحديد مكان الطبيب المتخصص. أتمنى أن تتمكن من التواصل وتبادل الخبرات الخاصة بالتصلب المتعدد والإرهاق في المستقبل.

اتصل بمجموعة دعم مرضى التصلب المتعدد التايلاندية عن طريق إرسال رسالة بريد إلكتروني على msthai@yahoo.com

السعي وراء الحصول على الدعم النفسي وعند الضرورة، تناول الأدوية التي يصفها لك الطبيب للتحكم في الحالة.

ولكن الأهم من كل ذلك، يجب الاحتفاظ بالأمل في المستقبل فيما يتعلق بالعلاجات والأبحاث التي يمكن أن تساعد في حالة الإرهاق. وفي هذه الأثناء، حاول الانضمام إلى مجتمع التصلب المتعدد إذا كان لديك واحدًا. انشر الكلمة وشارك احتياجات مرضى التصلب المتعدد وموفرو الرعاية الصحية لهم المتواجدين في مجتمعك.

اتصل بالجمعية البرتغالية للتصلب المتعدد على www.spem.org

إجابات أسئلتك عن الإرهاق

دكتور Francois Bethoux، طبيب من مركز ميلين لعلاج وأبحاث التصلب المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية



س. لماذا تزيد درجة سوء الإرهاق مع الحرارة؟ كيف يمكنني البقاء بارداً؟

ج. تعتبر الحساسية تجاه الحرارة من الأمور الأكثر شيوعاً فيما يتعلق بالتصلب المتعدد. كما أن تدهور حالة الأعراض العصبية (بما في ذلك الإرهاق) مع الحرارة كان من الأمور المستخدمة لتشخيص الإصابة بالتصلب المتعدد في الماضي.

وعلى الرغم من أن الآلية الفعلية ليست مفهومة بالكامل، إلا أنه من المحتمل أن الحرارة تزيد من عرقلة انتقال الإشارة العصبية خلال المحور العصبى الغير مغطى بالمايلين. كما قد تتداخل الحساسية الحرارية مع القدرة على التدريب والتمتع بالأنشطة الخارجية.

ويعتبر الحد من التعرض للحرارة هو خط الدفاع الأول، على سبيل المثال تجنب الحمامات الساخنة. كما أن المراوح ومكيفات الهواء تساعد على التحكم في درجة الحرارة الداخلية المحيطة. ويمكن استخدام ملابس التبريد لتخفيض درجة حرارة الجسم.

وتعتبر الملابس السلبية من أكثر الملابس شيوعاً، مثل صديري التبريد الذي يحتوي على عبوات ثلج أو شرائط ثلج وياقات تبريد. وتعتبر سترات التبريد النشطة، مع تدوير السائل البارد داخل السترة، هي الأكثر فاعلية ولكنها الأكثر إرهاقاً (يتم توصيل السترة بوحدة تبريد خارجية)، وتتطلب وجود مصدراً للطاقة بالإضافة إلى التكلفة المرتفعة.

س. لماذا يعتبر الإرهاق أحد الأعراض الرئيسية للتصلب المتعدد؟

ج. أكدت الكثير من الاستطلاعات والدراسات ما نسمعه من الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد كل يوم: يعتبر الإرهاق هو العرض الأكثر شيوعاً لمرض التصلب المتعدد. وهذا يقترح أن ما نطلق عليه "الإرهاق الأولي للتصلب المتعدد" مرتبطاً بالمرض نفسه. وعلى الرغم من أن السبب الرئيسي للإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد يظل غير معروف، إلا أنه توجد بعض الافتراضيات: يمكن أن يؤدي فقد الميلانين وفقد المحور العصبي إلى زيادة "الجهود" المطلوبة لتنفيذ الوظائف المعتادة للمخ؛ قد يؤدي مرض التصلب المتعدد إلى تلف مناطق بالمخ أو المسارات التي تتحكم في الطاقة؛ كما أن التغييرات المناخية أو الهرمونية أو الأيضية يمكن أن تلعب دوراً.

مراجعات الموارد

محاربة الإرهاق في التصلب المتعدد

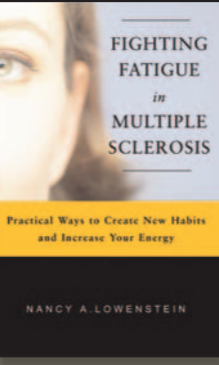
بقلم Nancy Lowenstein

٢٠٠٩، دار Demos للنشر

مراجعة وصال محاوص، المملكة العربية السعودية

تم تشخيص إصابتي بالتصلب المتعدد منذ ١٥ عاماً مضت، وهذا الكتاب يعتبر هو الأول من نوعه. ويمكنه تقديم الكثير من المساعدة لجميع الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد وموفري الرعاية الصحية والأحباء. وتتميز لغة الكتاب بأنها لغة عامة ولن تشعر وأنت تقرأ أنك تقرأ كتاب إرشادات.

ولكنك ستشعر أنه مثل الكتب العملية. ويسهل شخصنته للغاية، كما أنه مناسب تقريباً لجميع مراحل تطور المرض.



حيث يحدد الحاجة لتخصيص المهام ووضع أولوية لها.

ونقدي الوحيد للكتاب هو أنه من الصعب اتباعه بالنسبة للأباء لأطفال الصغار لأنهم يقومون بتملية معظم الأنشطة اليومية، بالإضافة إلى سهولة وسرعة حدوث الأمور!

ولكن بوجه عام، وبكلمة واحدة، فإن هذا الكتاب "ضروري".

التعايش مع الإرهاق

بقلم Michelle Ennis
The UK MS Trust

مجاني للتنزيل أو القراءة

عبر الإنترنت من

www.mstrust.org.uk

مراجعة Pavel Zlobin
الجمعية الروسية للتصلب المتعدد

من المحتمل أن جميع المصابين بالتصلب المتعدد وجدوا صعوبة في وصف ما يحدث لهم. وقد يكون الإرهاق هو أكثر شيء يصعب وصفه.

إلا أن المؤلف نجح في القيام بهذا الأمر بطريقة طبيعية لمجتمع التصلب المتعدد. ويجب أن يعرف أفراد العائلة والأشخاص المحيطين بالشخص المصاب بالتصلب المتعدد ويدركوا ماذا يعني الإرهاق، وهذا الكتاب يساعد بشدة على هذا الأمر.

إن الرويا الداخلية والتجارب الخاصة بالأفراد المصابين بالإرهاق المرتبط بالتصلب المتعدد الواردة في الكتاب تلتقط

القراء ويمكن أن تساعدهم على العثور على الكلمات الصحيحة التي يمكن أن تساعد على شرح ما يشعرون به. كما يقوم الكتاب بتقسيم النواحي المختلفة للإرهاق إلى عناصر أصغر حجماً، تجعل العثور على استراتيجيات محاربة الإرهاق أمراً أقل صعوبة. ويحاول المؤلف التعامل مع التحديات الخاصة بالإرهاق المتزايد المرتبط بالتصلب المتعدد مع تطور المرض، إلا أن بعض الأفراد قد يجدون أن هذه المعلومات غير كافية.

ومن العيوب الأخرى، يأتي حجم الكتاب؛ فالأفراد المصابين بالتصلب المتعدد الذين يعانون من عجز في الرؤية قد يجدون صعوبة في قراءة النصوص الموجودة بالكتاب. (ملاحظة المحرر: يمكن قراءة هذه النسخة عبر الإنترنت مع التكبير.) كما لا يمكنني الموافقة دائماً مع العبارات المميزة في البالونات - ففي رأيي، توجد أجزاء أخرى أكثر أهمية للتركيز عليها.

وتعتبر الميزة المحققة للكتاب هي وجود نصائح واضحة ومختصرة يسهل اتباعها. كما أن مخطط الكتاب أيضاً سهل القراءة مرة واحدة أو في أقسام مصغرة.

ولا يستطيع الفرد توقع وجود كتاب واحد يمنحك جميع الإجابات الخاصة بإحدى نواحي التصلب المتعدد. لذا فيمكنني تصنيف هذا الكتاب عن الإدارة الفعالة للإرهاق على أنه جيد جداً. ولقد تم تحقيق الهدف الرئيسي من الكتاب. حيث يكشف عن أهمية الإرهاق كعرض وطرح الأساليب الواقعية لكيفية التعايش معه.

تفاصيل الاتصال بالجمعيات الأعضاء في MSIF

الأرجنتين: Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

أستراليا: Multiple Sclerosis Australia
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

النمسا: Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

بلجيكا: Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/
Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

البرازيل: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

كندا: MS Society of Canada /Société canadienne de la
sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

قبرص: Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipsy@cytanet.com.cy www.msocyprus.org

جمهورية التشيك: Unie Roska česká MS spolecnost
roska@roska.eu www.roska.eu

الدانمارك: Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

إستونيا: Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühing
info@smk.ee www.smk.ee

فنلندا: Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

فرنسا: Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

ألمانيا: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

اليونان: Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

المجر: Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

آيسلندا: MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

الهند: Multiple Sclerosis Society of India
mss.allindia@yahoo.co.in www.mssocietyindia.org

إيران: Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

أيرلندا: MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

إسرائيل: Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

إيطاليا: Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

اليابان: Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

MS in focus

تفاصيل الاتصال بالجمعيات الأعضاء في MSIF (تابع)

لاتفيا: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

لوكسمبورج: Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

مالطا: Multiple Sclerosis Society of Malta
MaltaMS@gmail.com www.msmlta.org.mt

المكسيك: Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

هولندا: Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

نيوزيلندا: MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

النرويج: Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

بولندا: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

البرتغال: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

رومانيا: Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

روسيا: The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru

سلوفاكيا: Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

سلوفانيا: Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdrufenje-ms.si www.zdrufenje-ms.si

أسبانيا

Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

جنوب كوريا: Korean Multiple Sclerosis Society
sweethany@paran.com www.kmss.or.kr

السويد: Neurologiskt Handikappades Riksförbundet
nhr@nhr.se www.nhr.se

سويسرا: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

تركيا: Türkiye Multipl Skleroz Dernegi
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

المملكة المتحدة: MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

أوروغواي: Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

الولايات المتحدة الأمريكية: National MS Society
www.nmss.org

هاتف: ٢٠ ٧٦٢٠ ١٩١١ (٠) +٤٤
فاكس: ٢٠ ٧٦٢٠ ١٩٢٢ (٠) +٤٤
www.msif.org
info@msif.org

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK



multiple sclerosis
international federation

تعتبر مؤسسة MSIF من المؤسسات الخيرية والشركات المقيدة بالضمان ومسجلة في إنجلترا وويلز. رقم الشركة: ٥٠٨٨٥٥٣. رقم التسجيل الخيري: ١١٠٥٣٢١.

يقوم الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بإصدار مجلة MS in focus مرتين في السنة.

مع مجلس عالمي متعدد الثقافات، ولغة سهلة واشتراك مجاني، تتوفر MS in focus لجميع المصابين بالتصلب المتعدد في جميع أنحاء العالم.

الاشتراك

انتقل إلى www.msif.org/subscribe للاشتراك للحصول على النسخ المطبوعة أو إرسال رسالة تنبيه بالبريد الإلكتروني عند صدور نسخة جديدة.

القائمة الخلفية

تغطي الإصدارات السابقة نطاقاً عريضاً من الموضوعات الخاصة بالتصلب المتعدد وتتوفر بالمجان.

• قم بتنزيل نسختك أو قراءتها عبر الإنترنت على www.msif.org/msinfocus

• أطلب نسختك المطبوعة عن طريق إرسال رسالة بريد إلكتروني على info@msif.org

مع جزيل الشكر

تود MSIF تقديم الشكر إلى Merck Serono للمنع غير المقيدة الممنوحة والتي جعلت إنتاج MS in focus أمراً ممكناً.

