

MS *in focus*

إلقاء الضوء على التصلب العصبي المتعدد

العدد ١ - ٢٠٠٣

- تركيز خاص على كيفية التغلب على الإعياء
- تنظيم الحلقات النقاشية المتخصصة
- أسأل ونحن نجيب
- كتب ومواقع إلكترونية



multiple sclerosis
international federation

هيئة التحرير

المحرر التنفيذي نانسي هولاند، دكتوراه في التربية، ممرضة معتمدة، ماجستير علوم التمريض، نائب رئيس مركز البرامج السريرية والموارد المهنية، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

المحرر ومدير المشروع ميشيل مسمير يوسيلي، درجة البكالوريوس، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

مدير التحرير كلو نيلد، بكالوريوس في العلوم، درجة الماجستير في العلوم، مدير قسم المعلومات والاتصالات، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

مساعد الإنتاج ليلي تيري، درجة البكالوريوس، مدير قسم الأبحاث، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

عضو هيئة التحرير من الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد
بروفيسور جورج كيسيلرنج، رئيس المجلس العلمي الطبي العالمي التابع للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، ورئيس قسم الأمراض العصبية بمركز إعادة التأهيل، فالينس، سويسرا.

أعضاء هيئة التحرير

جاي جاننتي، رئيس قسم علم أمراض اللغة والتخاطب، المركز الوطني للتصلب العصبي المتعدد، ميلزبروك، بلجيكا.

الدكتورة كاثرين جروس - باجو . مركز استونيا للتصلب المتعدد ، المستشفى المركزي لغربي تالين ، تالين ، استونيا.

ماركو هيرنجز، ممرضة معتمدة، درجة الماجستير، ماجستير علوم التمريض، ممرضة ممارسة، مستشفى جامعة جرونينجين، جرونينجين، هولندا.

كاف هوبر، درجة البكالوريوس، ممرضة معتمدة، قابلة معتمدة، ماجستير الصحة العامة، ماجستير علوم التمريض، عضو مجلس إدارة المنظمة الدولية لمرضي التصلب العصبي المتعدد.

مارثا كينج، المدير الإعلامي، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

إليزابيث ماك دونالد، بكالوريوس الطب والجراحة، زمالة الكلية الأسترالية للطب التأهيلي، زميل الكلية الملكية الأسترالية للأطباء، المدير الطبي، جمعية فيكتوريا للتصلب العصبي المتعدد، أستراليا.

مونيك نورتيديت، ممرضة معتمدة، درجة الدكتوراه، قسم الصحة العامة والرعاية الصحية الأولية، جامعة بيرجين، النرويج.

إلزا تيليمو، ممرضة معتمدة، أخصائي لغويات بالأمم المتحدة، ممثل اللغة الفنلندية، اللجنة العالمية للتصلب العصبي المتعدد.

محرر الطباعة إيماسون، درجة البكالوريوس، إيسكس، المملكة المتحدة.

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

تأسس الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد في عام ١٩٦٧ ليكون بمثابة حلقة الربط بين الجمعيات الوطنية للتصلب العصبي المتعدد في كافة أنحاء العالم.

ومنذ نشأته يحمل الاتحاد على عاتقه مسؤولية الالتزام بالتعاون المشترك بين أعضائه بالإضافة إلى العمل المشترك مع المجتمع الدولي للبحث العلمي بغية القضاء على هذا المرض العضال ومحو آثاره المدمرة. ولا يدخر الاتحاد وسعاً في طرح مشكلات المتضررين من المرض على مستوى عالمي.

وتتلخص أولوياتنا فيما يلي:

- تحفيز البحث العلمي على المستوى الدولي
- تشجيع تبادل المعلومات بصورة فعالة
- توفير الدعم اللازم لإنشاء جمعيات جديدة للتصلب العصبي المتعدد وتطوير الجمعيات القائمة بالفعل

ونحن نراعي مشاركة الأفراد المتضررين من المرض بصورة كاملة في كافة الأنشطة التي نضطلع بتنفيذها.

التصميم والإنتاج

Cambridge Publishers Ltd
Sidney Street 54/53
Cambridge
CB2 3HX

477411 01223

info@campublishers.com

www.campublishers.com

الرقم الموحد الدولي 1478467x

المحتويات

من المحرر

٣	من المحرر
٤	الحلقات النقاشية للمصابين بالمرض وعائلاتهم
٦	مقدمة عن الإعياء
٩	علاج المشكلات العادية في الحياة اليومية
١٢	العلاج الطبيعي
١٤	التمريض
١٧	العلاج بالأدوية
١٨	أسئلة وأجوبة
١٩	مقابلة مع السيد/ أيان جراي
٢٠	استعراض الكتب

إن أحد أهداف الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد يتمثل في تقديم معلومات موثوقة حول جميع جوانب المرض للمرضى المصابين به في كافة أنحاء العالم.

وفي سبيل سعينا الدؤوب لتحقيق هذا الهدف، فإنني أفخر بتقديم الإصدار الأول من المجلة الرسمية للاتحاد، والتي تصدر تحت عنوان «MS in focus». وتصدر المجلة كل ستة أشهر، مع تركيز كل عدد منها على موضوع محدد، ويتولى تحريرها وكتابة المقالات الواردة بها مجموعة كبيرة من أعضاء جمعية التصلب العصبي المتعدد وأخصائيي الرعاية الصحية والمصابين بالمرض في كافة أنحاء العالم.

ونهدف من وراء هذا الجهد إلى جمع أفضل المعلومات المتاحة من الجمعيات المعنية بالمرض وتقديمها إلى المعنيين في مجلة واحدة، ولا يقتصر الأمر على ذلك وإنما يشمل الإصدار ذاته المقالات التي يكتبها عدد من أفضل المتخصصين في المرض. ويعرض كل إصدار لبرنامج يتعلق بموضوع العدد من برامج جمعية التصلب العصبي المتعدد، وذلك بهدف تشجيع تفعيل البرامج الناجحة في دول أخرى. ونحن ندعو المتخصصين والمصابين بالمرض إلى إرسال تعليقاتهم على محتويات المجلة، وقد يتم نشر تلك التعليقات لاحقاً في قسم «خطابات إلى المحرر». علاوة على ذلك، سوف يتضمن كل إصدار الأسئلة الواردة من القراء وإجابات الخبراء والمتخصصين عليها.

ونحن نأمل أن نكون موفقين في اختيار الموضوعات التي يتم طرحها على صفحات المجلة بحيث تكون ذات مغزى للمتضررين من المرض وألا نكون مقصرين في تناولنا لها من جميع جوانبها. كما يحدونا الأمل أن تصبح مجلة «MS in focus» معيناً زاخراً بالمعلومات المتعلقة بالمرض سواء لأعضاء جمعية المرض أو أخصائيي الرعاية الصحية. والمصابين بالمرض على وجه الخصوص. وفي النهاية، فإنني أتطلع إلى استقبال تعليقاتكم واستفساراتكم.

ميشيل مسمير يوسيلي
المحرر



سوف يتناول الإصدار التالي من مجلة «MS in focus» موضوع «التعامل مع مشاكل المثانة». نحن في انتظار أسئلتكم ورسائلكم على البريد الإلكتروني: michele@aism.it، أو المرسلة إلى عناية السيد ميشيل مسمير يوسيلي، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، على العنوان التالي: Vico chiuso Paggi 3, Genoa, Italy 16128.

افتتاحية العدد

إن محتوى مجلة «MS in focus» يعتمد على المعرفة والخبرة المهنية. ويبدل محررو المجلة وكتابها قصارى جهدهم لتقديم معلومات تستمد من مصادر موثوقة حديثة للقراء؛ غير أن الهدف من تلك المعلومات التي تقدمها المجلة ليس أن تحل محل أي استشارة أو وصفة أو توصية طبية من طبيب متخصص أو سواه من أخصائيي الرعاية الصحية. وللحصول على معلومات محددة تتعلق بحالتك خصوصاً، نوصيك باستشارة طبيبك الخاص. ونشير هنا إلى أن دور الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ينحصر في تقديم المعلومات التي من شأنها مساعدة من يحتاجها في تقرير ما يريد، وليس له أدنى علاقة باعتماد منتجات أو خدمات بعينها أو تزكيتها أو المصادقة عليها.

تعقد الحلقات في مكان يطلق عليه «I Girasoli» (عباد الشمس) ويقع في توسكاني. وقد شهد إقامة أولى حلقاته في شهر يوليو من العام ٢٠٠٠.

وتجدر الإشارة إلى أنه يسهل الوصول إلى هذا المكان كما أنه يوفر العديد من الخدمات ووسائل الراحة ومن بينها حمام سباحة ونادي صحي تتم فيه جلسات العلاج الطبيعي وتقدم العروض التوضيحية.

تسويق البرنامج

يتم توزيع نشرة إعلامية مع المجلة الصادرة عن جمعية التصلب العصبي المتعدد تقدم شرحاً تفصيلياً حول الحلقات النقاشية وكيفية



أي جراسولي، توسكاني، إيطاليا

تحديد الشخص للموضوع/الموضوعات ذات الأهمية بالنسبة له بالإضافة إلى كيفية المشاركة. ويقدم الموقع الإلكتروني للجمعية شرحاً تفصيلياً حول تلك الحلقات وأهداف كل دورة منها.

وصف البرنامج

تستغرق الحلقة النقاشية الواحدة مدة تتراوح بين يومين وخمسة أيام، وذلك حسب الموضوع الذي تناوله. ويدير تلك الحلقات متحدثون من الخبراء في موضوع الحلقة، وفي بعض الحالات، خصوصاً الحلقات التي تمتد لفترة أطول من الوقت، قد يزيد عدد الخبراء ليصبح اثنين أو ثلاثة من المتخصصين في مجالات مختلفة. وتتنوع أساليب المحاضرة من العروض التقديمية إلى تقمص الأدوار إلى العمل في مجموعات صغيرة. وعلاوة على ذلك، تتيح كل حلقة للمشاركين بها فرصة مشاركة خبراتهم الشخصية والاستفادة من وجودهم معاً.

كل حلقة نقاشية تقبل عدداً محدوداً من المشاركين، يتراوح بين ١٠ و ٢٠ شخصاً فقط؛ ويتكفل المشاركون بنفقات سفرهم في حين تتكفل الجمعية بباقي التكاليف ومن بينها نفقات الإقامة والإعاشة وتكاليف الحلقة ذاتها.

الحلقات النقاشية للمصابين بالمرض وعائلاتهم

بقلم ميشيل مسمير يوسيلي، درجة البكالوريوس، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

الأساس المنطقي

سعت الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد إلى توفير حلقات نقاشية متخصصة حول الموضوعات ذات المغزى للمصابين بالمرض والقائمين على رعايتهم من عائلاتهم بما يضمن حصولهم على الراحة وفي نفس الوقت تثقيف هؤلاء الأفراد وإمدادهم بالمعلومات ذات الصلة بالمرض.

الأهداف

- تتمثل أهداف الحلقات النقاشية في تثقيف المصابين بالمرض وعائلاتهم وإمدادهم بالمعلومات ذات الصلة التي تمثل أهمية بالنسبة لهم، والتي تحظى بتأثير على حياتهم اليومية وتفاعلهم مع أنشطة الحياة المختلفة.
- ويتمثل الهدف الثاني في تشجيع الأزواج والعائلات على الاستفادة من التواجد في الأماكن التي تشهد إقامة الحلقات باعتبارها متنفساً لهم بعيداً عن الحياة اليومية المألوفة.
- أما الهدف الأخير فيتمثل في رغبة الجمعية في ضمان التواجد في مكان يسهل الوصول إليه ويخلو نسبياً من بواعث القلق والتوتر.

الخلفية

شهد العام ٢٠٠٠ بدء تنفيذ هذا المشروع المستقل. وقد قامت مجموعات النقاش من المصابين بالمرض بتقرير الموضوعات التي رأوا أنها ذات تأثير مباشر على أنشطتهم الحياتية، وقد أصبحت تلك الموضوعات محور الحلقات النقاشية التي يتم إقامتها على مدار العام في الوقت الراهن. ويدير تلك الحلقات خبراء في مجالات متعددة تتعلق بمرض التصلب العصبي المتعدد ويركزون جهودهم على تقديم معلومات عملية للمرضى وعائلاتهم بالإضافة إلى تشجيع التفاعل والمناقشة بين المشاركين.

- الإعداد للحلقات يتطلب وقتاً وجهداً فيما يتعلق باستقدام الخبراء.
- الحلقات التي تمتد لأكثر من يوم واحد تتطلب حجماً أكبر من المشاركة والتفاعل بين المشاركين.
- وبناءً على كل ما سبق، فإن الأمر يتطلب مشاركة عدد محدود فقط في أي من تلك الحلقات.

الاقتراحات

- إرفاق المواد الإعلامية (مثل النشرات الإعلامية والدعائية) مع مجلة الجمعية للحد من النفقات البريدية، متى كان ذلك ممكناً.
- البدء بفرض رسم بسيط نسبياً في الدورة الأولى من الحلقات النقاشية مع التحلي بالمرونة الكافية لخفيض هذا الرسم أو التنازل عنه كلية لأي شخص لا يستطيع سداه، وذلك في حالة إقرار فرض رسوم للمرة الأولى على المشاركة في الحلقات التي يتم تنظيمها.
- تنظيم الحلقات على المستويات المحلية (الفروع) مما يجنب الجمعية نفقات إقامة المشاركين بالفنادق، وذلك في حالة عدم امتلاكها نزل خاص أو موارد لإقامة النشاط في أحد الفنادق.
- الاستعانة بخدمات الخبراء العاملين مع الجمعية أو المنتسبين لها، متى كان ذلك ممكناً. (مع تجنب دعوة الخبراء ممن يطلبون الحصول على راتب!).
- مراعاة وجود استراحات قصيرة متعددة أثناء إعداد البرنامج اليومي للحلقة مما يساعد في التغلب على الإرهاق.
- توفير المشروبات على مدار مدة الحلقة.
- مطالبة المشاركين بتقييم الحلقة في نهايتها من خلال استيفاء نموذج التقييم الذي يتضمن نقاط تتناول انطباعات المشارك عن الحلقة ذاتها ومكان انعقادها والتنظيم وخلافه.
- استخدام التقييمات لتحديد الموضوعات ذات الاهتمام الأكبر مما يساعدك على تحديد الموضوعات التي يتم تكرارها في وقت لاحق خلال العام نفسه والموضوعات التي تكرر خلال العام القادم.

في حال رغبة أي من الجمعيات أو المنظمات الوطنية المعنية بالتصلب العصبي المتعدد في تطبيق البرنامج في بلادها، يمكن الحصول على مزيد من المعلومات من الدكتور روبرتا ليتا، عبر مراسلته على البريد الإلكتروني: psicologo@aism.it

«إنني اعتقد أنه على الجميع اصطحاب شركائهم أو أزوجهم لحضور هذه الدورة لمعرفة كيف يمكن أن يؤثر الإعياء الذي يسبب الضعف على الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد.» لوكا

«لقد تعرفت على عدد قليل من الأساليب الجديدة لعلاج الإعياء، مما لم أكن لأفكر فيه بنفسي.»
مونیکا

المحصلة/النتائج

خلال الفترة بين عامي ٢٠٠١-٢٠٠٢ عقدت الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد ٣٥ حلقة نقاشية تكللت جميعها بالنجاح الباهر؛ وقد ركزت تلك الحلقات على موضوعات «الإعياء وأنشطة الحياة اليومية»، و«إعادة التأهيل والتغلب على الإجهاد».

النفقات

تتضمن النفقات البنود التالية:

- النشرات الإعلامية والدعائية وغيرها من وسائل الدعاية والإعلان
- تكاليف استقدام الخبراء
- نفقات سفر المشاركين وإقامتهم وإعاشتهم (أو أي بند من هذه البنود)
- تكاليف غرفة الاجتماعات
- نفقات جلسات الاستراحة
- تكاليف المعدات السمعية/البصرية

التحديات

- هناك عدد محدود نسبياً من جمعيات التصلب العصبي المتعدد ممن لديهم نزل خاص أو مرفق مماثل تحت تصرفهم.
- استخدام فندق لإقامة مثل هذا النشاط أمر مكلف إلى أبعد الحدود.
- استخدام المرافق الخاصة بالجمعية لإقامة النشاط له أيضاً نفقاته (مثلاً نفقات الإقامة والإعاشة وجلسات الاستراحة واستقدام المتحدثين من الخبراء).
- ليس جميع الخبراء في المجال لديهم الوقت للمشاركة في نشاط من هذا النوع، خصوصاً عندما يمتد الموضوع لأكثر من يوم أو يومين.

موضوعات الحلقات النقاشية:

- الإعياء والحياة اليومية
- التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد
- علاج تطور المرض
- مشكلات التخاطب
- التأهيل
- العلاج المهني
- الحواجز البنائية
- التوظيف والتشريع
- التوظيف: الفرص الجديدة
- المساعدة الاجتماعية: التشريع والحقوق
- استخدام الإنترنت
- الوسائل المساعدة والأجهزة المجهزة للاستقلال
- تجهيز السيارة
- علاج الضغط
- دور التغذية الجيدة
- العلاج التكميلي
- الصحة
- مشكلات التبول
- الجنس والنشاط الاجتماعي
- الجوانب المعرفية

مقدمة عن

يتناول العدد الأول من مجلة «MS in focus» مسألة الإعياء، وتعتمد هذه المقدمة على ورقة حقائق حررتها جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد في بريطانيا وإيرلندا الشمالية

الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد

يعمل الإعياء على إنهاء حياة ٨٥٪ من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، ولذا فمن الضروري وضع الإعياء محل الاهتمام والتفكير في كيفية علاجه بعناية.

ما المقصود بالإعياء؟

يختلف الإعياء المصاحب لمرض التصلب العصبي المتعدد من شخص لآخر، حيث قد يؤدي إلى الإرهاق لدى البعض، بينما يزيد من تفاقم أعراض المرض لدى آخرين لتشمل اضطراب الرؤية ومواجهة مشكلات فيما يخص التركيز والذاكرة والقدرة على الحركة فضلاً عن الإصابة بالتشنجات العصبية. وهكذا قد يسبب لك الإعياء مشكلات في التعامل مع الأنشطة اليومية.

الإعياء الأولي

يأتي الإعياء الأولي كنتيجة مباشرة لتلف الجهاز العصبي المركزي، حيث يستجيب الجسم لهذا بتقليل سرعة ردود الأفعال مما يؤدي إلى الإعياء.

ويعاني مرضى التصلب العصبي المتعدد من أنواع مختلفة من الإعياء تشمل:

- الإجهاد: شعور غامر بالتعب غير مرتبط مباشرة بالمشاركة في نشاط أو تمرين معين.
- الإعياء «محدود المدى»: وهو يصيب مجموعة عضلات بعينها؛ على سبيل المثال، عضلات اليد بعد الكتابة لمدة قصيرة.
- الإعياء الناتج عن الحساسية للحرارة: يمكن أن تتسبب زيادة درجة

يعتبر الإعياء أحد الأعراض غير المرئية لمرض التصلب العصبي المتعدد

الإعياء

توفر هذه الخدمة بنفسها.

العلاج بالأدوية

رهما يتطلب علاج الإعياء الأولي استخدام الأدوية، وسوف يحتاج الأمر إجراء العديد من المحاولات للعثور على العقار المناسب والجرعة الملائمة لك. ونظرًا لأن الإعياء ينتج عن تلف الأعصاب، فإن أدوية الإعياء التقليدية لن تكون فعالة في معالجته.

وقد أصبح من المعتاد علاج المصابين بالإعياء الناتج عن التصلب العصبي المتعدد بالأدوية المستخدمة أيضًا في علاج مرض الشلل الرعاش أو الأنفلونزا أو النوم القهري (النوم الكثير أثناء النهار)، ذلك أن هذه الأدوية قد ظهر لها تأثير إيجابي في علاج الإعياء المصاحب لمرض التصلب العصبي المتعدد، وليس معنى هذا أن الطبيب يعتقد إصابتك بأي من هذه الحالات. ومن بين العقاقير الخاصة بعلاج الإعياء:

- أمانتادين: قد تشمل الآثار الجانبية لهذا العقار الشعور بالدوار والصداع بالإضافة إلى مواجهة صعوبة النوم.
- مودافينيل: لا يزال هذا علاجًا جديدًا يخضع للاختبارات السريرية. وقد ساعدت الدراسات محدودة النطاق على استخدام هذا العقار لعلاج الإعياء المصاحب لمرض التصلب العصبي المتعدد. وتشمل الآثار الجانبية المحتملة حالات الصداع والضعف والغثيان. يشتمل المقال الوارد في صفحة ١٧ على مزيد من المعلومات.

العلاجات غير الدوائية

يمكن أن يساعدك تغيير أسلوب حياتك اليومي في علاج الإعياء، ولإجراء هذه التغييرات بأفضل شكل ممكن، يمكنك طلب دعم كل من المعالج المتخصص والطبيب النفسي والمعالج العام فضلًا عن طبيب الأمراض العصبية والممرضة المتخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد.

العلاج الوظيفي والعلاج الطبيعي

يتمثل دور المعالج الوظيفي في تكييف المهام ووضع الاستراتيجيات التي تتيح القيام بالأنشطة اليومية بصورة فعالة ومقتصدة في الطاقة. ويتوفر مزيد من المعلومات في المقال الوارد في صفحة ٩. أما المعالج الطبيعي فيعمل على تقوية العضلات وتمديدتها ومساعدتها على الاسترخاء، حيث يؤدي ذلك إلى زيادة حركة المفاصل وتحسين أداء الدورة الدموية. كما يمكن لهؤلاء المعالجين وضع برنامج تمارين خاص لك.

حرارة الجسم في الإعياء، حيث يحدث هذا النوع من الإعياء نتيجة لتغير الظروف المناخية في فصول السنة المختلفة، إلا أنه قد يزيد أيضًا في ظل توفر ظروف أخرى؛ على سبيل المثال، الاستحمام بالمياه الساخنة أو تناول الوجبات الساخنة.

الإعياء الثانوي

قد يكون الإعياء نتيجة لعوامل أخرى غير مرتبطة مباشرة بالضرورة بمرض التصلب العصبي المتعدد، ومن بين هذه العوامل:

- اضطرابات النوم: يرجع هذا غالبًا إلى أعراض يمكن التخفيف من أثرها أو التقليل منها، على سبيل المثال، التشنجات، أو الآلام، أو إلحاح البول أثناء الليل، أو الاكتئاب أو التوتر.
- الأمراض المعدية: وقد تتسبب في عدد من الأعراض التي يمكن أن ينتج عنها حالة إعياء خاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد؛ على سبيل المثال، الإصابة بنزلات البرد أو الأنفلونزا قد تؤدي إلى رفع درجة حرارة الجسم.
- الإجهاد: يمكن أن ينتج الإجهاد عن زيادة الجهد الذي يبذله الجسم في حالة إصابة الشخص بمشكلة في القدرة على الحركة أو التوازن.
- الأدوية: ثمة العديد من الأدوية التي يمكنها أن تتسبب في الإعياء أو الخمول كأحد أثارها الجانبية. ومن المهم أن نكون على علم بهذا. ولذا فإذا لاحظت وجود ارتباط بين تغير مستويات الإعياء مع اختلاف نوع الدواء، فعليك بإخبار الطبيب العام.
- الاكتئاب: وقد يكون ناتج عن تلف الأعصاب أو التأثير الانفعالي للتكيف مع مرض التصلب العصبي المتعدد.
- البيئة المحلية: تعد الإضاءة ودرجة الحرارة في منطقة العمل عاملًا مهمًا للغاية، حيث إن الإضاءة الضعيفة تزيد من المجهود البصري للعين كما أن الحرارة تزيد من قدر الإعياء.

علاج الإعياء

يتطلب الإعياء منهجًا متناسقًا يشمل المشاركة الفعالة للزملاء وأفراد الأسرة فضلًا عن المتخصصين في تقديم الخدمات الطبية، وأنت قد تشعر بأن علاقاتك الشخصية متضررة نتيجة لأن الناس من حولك لا يفهمون كيفية تأثير الإعياء عليك. في حالة ما إذا كنت تريد التحدث عن المشكلات التي تواجهها في محاولة التكيف مع الإعياء، فإنه من الأفضل أن تتحدث عن ذلك مع أخصائي مدرب. وسوف تدلك الجمعية القومية المعنية بمرض التصلب العصبي المتعدد عن الأماكن التي يمكنك الحصول منها على الاستشارة أو قد



كما يمكن التحكم في العديد من العوامل التي تسبب الإعياء الثانوي

يتوفر مزيد من المعلومات حول العلاج الطبيعي في المقال الوارد في صفحة ١٢.

ومن الجوانب التي يجب وضعها في الاعتبار عند تحليل نظام حياتك اليومي ما يلي:

الراحة والاسترخاء

إذا كنت مصاباً بإعياء يأخذ شكلاً معيناً، فمن الأفضل أن تحصل على الراحة قبل أن تصل حالة الإعياء إلى أسوأ درجاتها، حيث يساعد ذلك الجسم في التعافي بسرعة أكبر.

وتتوفر أساليب الاسترخاء على أقراص مضغوطة وأشرطة صوتية، وهي تعد طريقة فعالة للاسترخاء التام. ويراعى ألا تتطلب طريقة الاسترخاء المستخدمة تنشيط انقباض واسترخاء العضلات، حيث قد يؤدي هذا إلى زيادة تشنج العضلات.

ترتيب أولويات الأنشطة اليومية

إذا قمت بإعداد قائمة بعاداتك وتصرفاتك المتكررة، ستجد أن هناك بعض الأنشطة تستحق الأولوية بشكل واضح، في حين أنه يمكن مشاركة العادات الأخرى أو تبديلها أو حتى الاستغناء عنها تماماً. وسوف تحتاج بعض التغييرات إلى التعاون من الآخرين، حيث إنه من الضروري أن يفهم جميع الأفراد السبب في إجراءاتها وما مدى الفائدة التي ستعود عليك من ورائها.

تخطيط الأنشطة اليومية وتكيفها

تتطلب الأنشطة اليومية مستويات مختلفة من المجهود البدني والعقلي، ولذا فمن المهم أن توازن هذه المهام، لا أن تسعى لإنهاء كل شيء في مرة واحدة. ويجب أن تكون الأنشطة موزعة بشكل مناسب حول فترات الراحة المنتظمة. ومن الأفضل إنهاء المهام الأساسية عندما يكون الإعياء في أدنى مستوياته، مع مراعاة تقسيم المهام إلى مراحل يمكن التحكم فيها.

تنظيم أسلوب الحياة

يمكنك ضمان الكفاءة في استغلال الطاقة والفعالية في أداء المهام، على سبيل المثال عن طريق جعل العناصر الأكثر استخداماً في المتناول على بعد مسافة قصيرة. كما يمكن لأدوات مثل أدوات إعداد الطعام ووحدات التحكم عن بعد وساعات الهاتف المحمول أن تحد من الجهد المطلوب لإتمام الأنشطة المختلفة. ومن أهم الأماكن التي يمكن أن يساعد فيها هذا الأمر المطبخ ومكان العمل.

ويمكن للجمعية القومية المعنية بمرض التصلب العصبي المتعدد في منطقتك أن ترشح لك مصادر الأجهزة وأدوات التكيف اللازمة للحفاظ على الطاقة.

الوضع الملائم للجسم

يفضل الجلوس بدل الوقوف للحصول على وضع جيد والحفاظ على الطاقة أثناء المهام الطويلة، ومن المهم أن تعيد التفكير في أسلوبك في التعامل مع الأشياء وكيفية رفعها، حيث يمكن أن يساعدك هذا في تلافي الجروح واستخدام الطاقة على نحو فعال.

الوجبات الصحية المتوازنة

إن تناول الوجبات التي تحتوي على نسبة قليلة من الدهون، مع تجنب الوجبات الثقيلة الساخنة، له دور فعال في الحد من الإعياء، وكذلك يمكن للإفراط في تناول المواد الكحولية فضلاً عن التدخين أن يكون لهما تأثير سلبي على مستوى الإعياء.

ممارسة التمارين الملائمة

يعد ممارسة التمارين البسيطة أسلوباً إيجابياً في علاج الإعياء، حيث إنها تساعد في زيادة كفاءة العضلات وقوتها فضلاً عن زيادة القدرة على الاحتمال، ومن المهم استشارة أحد المتخصصين في مجال الصحة قبل البدء في ممارسة أي نظام تمارين معين.



علاج المشكلات العادية في الحياة اليومية

تحرير سوزان فورويل، محاضر خبير، قسم العلاج الوظيفي، ومساعد باحث، عيادة التصلب العصبي المتعدد، قسم الأعصاب، جامعة كولومبيا البريطانية، فانكوفر، كندا.

الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد

رغم أن الإعياء هو أشهر المشكلات التي تواجه المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، ومع ما يبذله الباحثون من الجهود المتزايدة من أجل فهم هذا العرض الخفي، إلا أنه لا يزال هناك تحدٍ في الحد من تأثير الإعياء على المصابين في حياتهم اليومية.

ولا شك أن الإعياء يمكن أن يؤثر على جميع الأنشطة اليومية باختلاف أنواعها، مثل البحث عن وظيفة والاستقرار فيها، والتسوق لدى البقال، ومشاهدة طفلك وهو يلعب كرة القدم، والخروج لتناول العشاء، والاستحمام، وتنظيف المنزل، وكذلك الخروج للتنزه، وإعداد الغداء، واستخدام الكمبيوتر، وغسيل الملابس.

وقد أثبتت الأبحاث أن الإعياء يمكن أن يؤثر سلباً على الأنشطة المهمة والضرورية بالنسبة للشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد فضلاً عن أصدقائه وأفراد أسرته والمحيطين به.

ويشير المصابون بالمرض إلى أنه في حال إصابتهم بالإعياء، «فإنه لا يمكنهم فعل أي شيء من الترفيه - بل يقتصرون على الأشياء الضرورية فقط» وهكذا «فإنه [الإعياء] يقضي على حرية الاختيار». كما أنهم يقولون أيضاً، «إني أشعر بفقدان الذاكرة»، «أشعر بأني مذبذب بسبب [الإعياء] لأني أبدو كسولاً»، «ولا يصدق الناس أنني لا

أستطيع فعل أي شيء». وهذه الشهادات توضح أن الإعياء يؤثر على الجوانب النفسية والمعرفية والاجتماعية والصحية لحياة الأشخاص المصابين بهذا المرض.

علاج الإعياء غير المتصل بمرض التصلب العصبي المتعدد

لعلاج الإعياء بكفاءة والوصول إلى فرق حقيقي في الحياة اليومية للمصاب بالمرض، يجب تقييم الأسباب المحتملة للإعياء على نحو دقيق ومن ثم يمكن تحديدها.

ثمة نوع من الإعياء يرتبط مباشرة بمرض التصلب العصبي المتعدد، ويعتقد أنه يحدث بسبب التلف الذي يسببه المرض للغلاف الواقي للألياف العصبية (النسيج العصبي). ومع ذلك فقد يعاني المصابون بالمرض من الإعياء نتيجة لعوامل أخرى لا ترتبط مباشرة بهذا التلف.

ويشمل الجدول ١ قائمة بأسباب الإعياء غير المرتبط بمرض التصلب العصبي المتعدد مما قد يظهر لدى المصابين بالمرض، حيث يكون الشعور بالإعياء ناتج عن واحد أو أكثر من هذه الأسباب، وهو أمر شائع الحدوث بين المصابين بالمرض.

علاج الإعياء المرتبط بمرض التصلب العصبي المتعدد

تُصنف حالات الإعياء المرتبطة مباشرةً بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى حالات إعياء أولية، وهي الحالات التي يفترض أن تشتمل على إعياء في الأنسجة العصبية، وحالات إعياء ثانوية، وهي التي قد تحدث مع بداية حالة العجز.

وفي الوقت الراهن، يتم استخدام العوامل الدوائية والاستراتيجيات البسيطة غير التوسعية لعلاج حالات الإعياء المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد، ولذا يُوصي أخصائيو العلاج الوظيفي باتباع الطرق التالية الثمانية البسيطة غير التوسعية للأنسجة بغرض علاج حالات الإعياء وتمكين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من القيام بالأشياء التي يرغبونها، وتتمثل هذه الطرق في: معرفة خصائص حالة الإعياء المرتبطة بالمرض، وأساليب المراقبة الذاتية، إلى جانب استراتيجيات الحفاظ على الطاقة وتبسيط العمل، واستخدام

المعدات، فضلاً عن مراقبة درجة الحرارة، وطريقة الاسترخاء، وطريقة النوم، والتواجد في بيئة طبيعية.

ولا تهدف هذا الاستراتيجيات إلى تصحيح الآلية الأساسية لحالة الإعياء، وإنما تهدف إلى توفير استراتيجيات واقعية تتيح الفرصة لاتخاذ قرارات مسبقة متوقعة تلائم احتياجات المرضى ونماذج الطاقة التي تمكن من المشاركة في الأنشطة، ويحتوي الجدول ٢ على بعض النماذج والمبادئ لكل واحدة من هذه الاستراتيجيات.

وقد أظهرت الأبحاث أنه في حالة اشتراك الأشخاص المصابين بالأمراض المزمنة مثل مرض التصلب العصبي المتعدد في برنامج الحفاظ على طاقة العلاج الوظيفي، فقد يكون هناك أثر إيجابي على مدى قدرتهم في علاج حالة الإعياء وتحسين نوعية الحياة الخاصة بهم.

الجدول ١: الأسباب المحتملة لحالة الإعياء غير المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد

الإجراء اللازم اتخاذه	بعض الأمثلة*	الأسباب المحتملة*
استشر طبيبك لعلاج حالات العدوى.	<ul style="list-style-type: none"> • نزلات البرد والأنفلونزا • عدوى المثانة 	العدوى
اطلب من الطبيب أو الصيدلي معاينة القائمة الكاملة الخاصة بك للعقاقير والمواد المخدرة ومراجعتها.	<ul style="list-style-type: none"> • الآثار الجانبية لبعض العقاقير • التفاعل بين العقاقير • تناول العقاقير غير الموصوفة طبيًا • المواد المخدرة غير التقليدية 	الأدوية/المواد المخدرة
استشر طبيبك بشأن مشكلات النوم، فإذا كانت المشكلات حادة، استشر أحد الأخصائيين في مشكلات النوم.	<ul style="list-style-type: none"> • صعوبة الاستغراق في النوم • النوم المتقطع بسبب البول المتكرر أو التشنجات، أو الآلام أو الحركات والأصوات الناتجة عن الآخرين • الاستيقاظ متعباً أو مصاباً بالصداع 	المشكلات المتعلقة بالنوم
استشر طبيبك.	<ul style="list-style-type: none"> • الشعور بالإحباط والاضطراب • فقدان الاهتمام بالأشخاص والموضوعات التي تثير اهتمامك عادةً • الشعور بعدم الكفاءة أو العجز 	الاكتئاب
استشر طبيب العلاج الطبيعي الذي يدرك طبيعة مرض التصلب العصبي المتعدد.	ضعف الحالة الطبيعية لنشاط العضلات ووظائف القلب والرئتين نتيجة لعدم النشاط والخمول	فقد النشاط العضلي
استشر طبيبك أو الأخصائيين الآخرين لعلاج الآلام.	<ul style="list-style-type: none"> • آلام الظهر • الآلام الناتجة عن التهابات المفاصل • نوبات الصداع 	الآلام
اطلب المساعدة من أحد الاستشاريين أو الأخصائيين الاجتماعيين.	<ul style="list-style-type: none"> • الصعوبات التي تواجهك في مكان عملك • التوتر الأسري • المشاكل المادية • المشاكل المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد 	الضغط النفسي
صعوبة التنفس	<ul style="list-style-type: none"> • الربو وقصور وظائف التنفس 	استشر طبيبك.

* هذه القائمة لا تعتبر شاملة، حيث إن هناك أسباب ونماذج أخرى لحالة الإعياء غير المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وقد تم تقديم هذه النماذج بغرض دعم الوصف وتوضيح مختلف حالات الإعياء.

الجدول ٢: الاستراتيجيات غير التوسعية للتعامل مع حالات الإعياء المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد

النماذج والمبادئ	الاستراتيجية*
<ul style="list-style-type: none"> لا يعمل تجاهل المرض أو التظاهر بالجهل به أو مكافحته على تحسين مستوى الأداء أو القدرة على القيام بالأنشطة المختارة. يجب على الشخص المريض السيطرة على حالة الإعياء والتحكم فيها وليس العكس 	التثقيف
<ul style="list-style-type: none"> تنفيذ مبادئ معدل النشاط: الاستراحة كما هو محدد بالنسبة لكل حالة وعلى حسب كل شخص. 	أساليب المراقبة الذاتية
<ul style="list-style-type: none"> استخدام وسائل الراحة مثل المصاعد والمناطق المخصصة لانتظار سيارات المعاقين تنظيم المهام على أن يتم القيام بها على أجزاء منفصلة، حتى تكون سهلة في التوقف عنها وإعادة البدء فيها مرة أخرى 	استراتيجيات الحفاظ على الطاقة
<ul style="list-style-type: none"> استخدام الكرسي للجلوس عليه عند الاستحمام بدلاً من الوقوف استخدام الأدوات المساعدة على المشي التي تعمل على تقليل الطاقة التي يتطلبها المشي استخدام وحدات التحكم البيئي وأجهزة التحكم عن بعد 	الأجهزة
<ul style="list-style-type: none"> تعمل الحساسية الناتجة عن درجة حرارة الجسم المرتفعة على زيادة حالة الإعياء، على سبيل المثال بعد ممارسة التمرينات أو التواجد في البيئات الحارة ارتداء الملابس الوقائية التي تعمل على الاحتفاظ بدرجة حرارة الجسم، والحد من التعرض لأشعة الشمس 	درجة حرارة الجسم
<ul style="list-style-type: none"> استخدام الاسترخاء لتجديد حيوية الجسم، فقد لا تتطلب النوم في جميع الحالات حيث يتم تحديد الطريقة المستخدمة على حسب الفرد هناك أسباب تمنع من بعض طرق الاسترخاء لبعض المرضى المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. 	الاسترخاء
<ul style="list-style-type: none"> النوم بالليل في أماكن مختلفة عن تلك التي تستريح بها أثناء النهار يرجى الانتباه إلى طريقة ما قبل النوم 	طريقة النوم
<ul style="list-style-type: none"> الاحتفاظ بالأشياء التي تستخدمها كثيراً على الأرفف الأسهل في الوصول إليها إعداد مواضع مناسبة للاستراحة في الأماكن التي تقضي فيها وقتاً طويلاً، على سبيل المثال في العمل والمنزل والمدرسة 	البيئة

واستناداً إلى المبادئ والنماذج التي تم ذكرها في الجدول رقم ٢، دعنا نلقي نظرة على ثلاثة أنشطة تتم في الحياة اليومية (العمل الدائم، ومشاهدة مباراة كرة القدم التي يلعبها طفلك، وإعداد الطعام) والتي قد تم ذكرها في بداية هذا المقال، ويبقى السؤال: كيف يمكن تنفيذ هذه الاستراتيجيات من أجل تقليل حدة الإعياء مع تمكينك في الوقت نفسه من المشاركة في هذه الأنشطة الهامة؟

وبغض النظر عن ضرورة اشتغال التقييم الفردي على الاحتياجات الخاصة، فإنه يجب على نماذج الاستراتيجيات الخاصة بالعمل الدائم في مواجهة حالة الإعياء المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد أن تقيم العمل على يد أحد متخصصي العلاج الوظيفي للتأكد من أن بيئة العمل ملائمة من الناحية الوظيفية، وأن درجة الحرارة معتدلة (تكييف الهواء أو أنظمة التبريد الأخرى)، فضلاً عن التأكد من وجود أوقات للراحة ضمن ساعات العمل.

يرجى استخدام الأدوات المساعدة على المشي الموصوفة طبيًا بغرض تسهيل نشاط متابعة مباراة كرة القدم للأطفال ومساعدتك في التغلب على مسافات المشي والسير على الأرض غير المستوية، وتجنب الجلوس تحت أشعة الشمس وارتداء ملابس تحافظ على درجة حرارة الجسم ثم الجلوس لمشاهدة المباراة. أما النموذج الأخير، فهو يتمثل في إعداد الطعام الذي يعد ضمن المهام والأنشطة التي يمكن تجزئتها بغرض الحفاظ على الطاقة باعتبارها استراتيجية أولية لعلاج حالة الإعياء، وفي بداية الأمر، يمكن إعداد الأطباق التي يمكن استخدامها لوجبتين، ويجب أخذ قسط من الراحة قبل إعداد الوجبة وإشراك العائلة في هذا النشاط على النحو الذي يجعله نشاطاً اجتماعياً يخفف من الأعباء الملقاة على عاتقك. ومهما كانت الطريقة المستخدمة، فلا بد من استيعاب أن الحياة اليومية تتسم بالمتطلبات المتزايدة، وبالإضافة إلى جوانب التعقيد الخاصة بحالة الإعياء المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد، فلا بد أن يدرك الشخص ضرورة تبني طريقة شاملة متعددة الاستراتيجيات لكي تحدث تأثيراً في علاج حالة الإعياء في حياتك اليومية في القرن الواحد والعشرين.

* ويمكن لأخصائي العلاج الوظيفي مناقشة جميع هذه الاستراتيجيات معك بالتفصيل ومساعدتك على اختيار أفضل هذه الاستراتيجيات التي تفي باحتياجاتك الشخصية.

العلاج الطبيعي: طريقة



بقلم جيني فريمان، محاضر خبير، معهد الصحة، جامعة بليموث ومحاضر شرقي، معهد طب الجهاز العصبي، لندن، المملكة المتحدة.

الإعفاء ومرض التصلب العصبي المتعدد

من الممكن أن يعمل العلاج الطبيعي على مساعدة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وفقاً لعدد كبير من الأدلة والبراهين العلمية التي تؤكد ذلك، كما يعتبر العلاج الطبيعي أيضاً عاملاً مهماً في الطريقة الشاملة التي تساعد الأشخاص المصابين بأعراض مرض التصلب العصبي المتعدد مثل الإعفاء.

ومع ذلك، يتضمن العلاج الطبيعي عدداً كبيراً من الأساليب والطرق، بينما لا نزال نحن في بداية الطريق لتحديد أفضل هذه الأساليب والطرق.

وتشير الأدلة إلى أن بعض أنواع العلاج الطبيعي، مثل التدريبات والتمرينات التي تساعد على تقوية العضلات، تعمل على تحسين الأوضاع المناسبة ونشاط المشي، مما يساعد على تقليل حدة الإعفاء، ولكن قد يكون هناك تباين ملحوظ بين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في مراحلهم المختلفة، وهذا يعني عدم الاستجابة بشكل دائم لوسائل التدخل الخاصة التي تقترحها الدراسات.

وبالتالي، فمن الضروري أن تكون هناك مشاركة فعالة بين أخصائيي العلاج الطبيعي وأخصائيي الرعاية الصحية، وبين الأشخاص المصابين وأسرهم وذلك بغرض معرفة أفضل ما يلائم هؤلاء المرضى ومساعدتهم على إحراز مزيد من التطورات بمرور الوقت، وهذا بدوره يتطلب تبادل صريح للمعلومات، إلى جانب التفاوض والتعاون مع جميع الأفراد الذين يعملون جنباً إلى جنب من أجل تحقيق أهداف العلاج الذي يحدث تأثيراً كبيراً في حياة المريض اليومية.

وتختلف الطرق العلاجية الخاصة بين الأخصائيين العلاجين وفقاً للموارد المتاحة ومدى الخبرة التي يتمتع بها الأخصائي ومدى الأفضلية الشخصية لكل من الأخصائي العلاجي والشخص المريض، ولذا فمن الممكن تقديم العلاج في مجموعة مختلفة من الأوضاع، سواءً أكانت للمرضى الداخليين أو الخارجيين أو داخل المؤسسات المجتمعية، فهذه الطريقة المرنة تعتبر ضرورية حيث يختلف كل شخص عن الآخر وبالتالي احتياجاتهم ومتطلباتهم.

ولا شك أن الفترات القصيرة من العلاج الطبيعي لن تعمل على تمكين الشخص المصاب من تحقيق المستوى الفعال من اللياقة البدنية والنشاط العضلي، ومن ثمّ يكون لإدارة الذات بشكل فعال ومستمر دور حيوي في طريقة العلاج الطبيعي بغرض الحد من التأثير الناتج عن الأعراض مثل زيادة حدة التشنجات والإعفاء والضعف والألم، وهذا بشأنه يتطلب إدراك المريض لطبيعة الأعراض، والأساس المنطقي الذي تنطوي عليه طريقة العلاج، كما يتطلب القدرة على تطبيق الاستراتيجيات والتقنيات المناسبة، مع ملاحظة أن مثل هذا الإدراك لا يمكن المريض فحسب من السيطرة بشكل أفضل على الأعراض، ولكن يمنحه أيضاً فكرة أوضح عن الأوقات التي يحتاج فيها لطلب المساعدة، ومن ثمّ يعد التثقيف أحد الأدوار الأساسية لأخصائيي العلاج الطبيعي.

للمشاركة



- تتمثل الأهداف الرئيسية للعلاج الطبيعي في:
- إعداد تقييم شامل للاحتياجات البدنية مع التركيز على الأوضاع والحركة
- تسهيل عملية الاستقلال الوظيفي
- تعزيز إدارة الذات
- التثقيف بشأن مجموعة متنوعة من القضايا من بينها التمرينات والحركة والتعامل مع الآخرين وكيفية تجنب السقوط
- الحد من المضاعفات الثانوية مثل آلام الضغط والخفض الدائم لقدرة العضلات والأنسجة الوترية
- تحسين مستوى اللياقة البدنية العامة

ويعد مثل هذا التقييم أمراً ضرورياً؛ حيث إن محدودية موارد الرعاية الصحية تعني أنه من الصعب تبرير العلاج المستمرة طويلة الأجل في حالة عدم حدوث تغييرات إيجابية أو إذا كانت التحسينات التي طرأت غير مستمرة.

ولذلك، تعد إدارة الذات بشكل مستمر في المشاركة مع أخصائيي العلاج الطبيعي هي العامل الأساسي لأية استراتيجية علاج ناجحة.

- وفي إطار هذه الطريقة، من الضروري ألا تسيطر تمرينات العلاج الطبيعي على أسلوب حياة المريض الشخصية ولكن يجب دمجها ضمن أنشطة الحياة اليومية، ويمكن تحقيق هذا من خلال:
- اتخاذ الأوضاع الحركية المريحة التي تحافظ على توافق العضلات والمفاصل، على سبيل المثال عند الاستلقاء على السرير أو الجلوس على الكرسي
- استخدام نماذج الحركة التي لا تعمل على تدعيم عدم التوافق أو على زيادة حدة التشنجات
- المشاركة في التمرينات
- الاستخدام الصحيح للأجهزة

«التحسن» هو مصطلح يستخدمه أخصائيو العلاج الطبيعي عادةً لوصف التطورات الإيجابية التي تطرأ على حالة المرضى بمرور الوقت، وهم يقيسون نسبة التغيرات والتطورات التي تمت في الحالة، ومدى استمرارها في التحسن في بعض الجوانب مثل سرعة المشي وكفاءته ومستوى اللياقة البدنية، إلى جانب معدل الحركة ومستوى الاستقلال الوظيفي، أما إذا كانت الحالة متدهورة، فإنهم يعملون على تحديد ما إذا كان هذا التدهور راجع إلى مشكلة في الجهاز العصبي أو لأي أسباب أخرى.

بقلم ماركو هيرينجز، ممرض ممارس، قسم طب الجهاز العصبي، مستشفى جامعة جرونيڠين، هولندا.

الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد

لقد قام الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد على مرّ العقود القليلة الماضية بتجربة العديد من الطرق التي تعمل على تخفيف حدة الإعياء، حتى قبل معرفة حقيقة أن الإعياء المرتبط بمرض التصلب العصبي المتعدد إنما هو نتيجة لسبب مختلف عن حالة الإعياء الطبيعي.

وفي أوائل الستينيات، كانت هناك نصيحة شائعة لمرضى التصلب العصبي المتعدد بالاستحمام بمياه باردة عندما ينتابهم الشعور بالإعياء، وقد بدا للعديد من المرضى أن هذه الطريقة تخفف من حدة العرض وتعمل على الإمداد بطاقة متجددة، أما في الوقت الحالي، تتوافر لدينا الملابس الواقية التي تحافظ على درجة حرارة الجسم لتحقيق نفس الهدف دون أن تتطلب من الشخص الاستحمام والتجفيف وارتداء ملبسه مرةً أخرى في كل مرة يشعر أو تشعر فيها بالإعياء (مما يجعل هذه العملية في حد ذاتها تتطلب مزيداً من الجهد والطاقة). ومع التقدم الحالي في كل من مجالات الطب والعلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي، يتاح لمرضى التصلب العصبي المتعدد العديد من الخيارات التي تساعد في تحديد حالة الإعياء والتعامل معها بشكل أفضل.

ويضطلع ممرضو وممرضات التصلب العصبي المتعدد بدور هام في عملية تقييم حالة الإعياء وعلاجها، فقد يبدأ دورهم بطرح الأسئلة الرئيسية على المرضى بغرض معرفة التفاصيل التي تتعلق بظهور أعراض المرض على الشخص، وقد يلجأ الممرضون أو الممرضات في بعض الحالات إلى استخدام مقاييس تأثير الإعياء أو عمل استبيانات لتحديد مدى التأثير الذي تحدثه العوامل البدنية والعاطفية والنفسية الاجتماعية على حالة الإعياء، حيث من الممكن أن تساعد معرفة العوامل المؤثرة في تحديد أفضل التدخلات، كما يساعد الممرض أو الممرضة في إحالة الشخص المريض إلى أحد أخصائيي الرعاية الصحية المعنيين لعمل المزيد من التقييم والتدخل. وفي حالة ارتباط السبب الرئيسي لحالة الإعياء بالعوامل البدنية، فقد يساعد العلاج الطبيعي والتمارين على تحسين اللياقة البدنية للمريض، ومن ناحية أخرى، فإذا كانت حالة الإعياء ترتبط بالاكنتاب، فإن التدخل الأنسب عندئذٍ يتمثل في إحالة المريض إلى الاستشارات

دور ممرض أو ممرضة

الطبية، أما إذا كانت العدوى التي يصاحبها ارتفاع في درجة حرارة الجسم هي السبب في حالة الإعياء، فقد يكون الهدف الرئيسي للممرض أو الممرضة هو تحديد العدوى وعلاجها.

من الضروري أن يقوم ممرض أو ممرضة التصلب العصبي المتعدد بطرح أسئلة تتعلق بأنماط نوم المريض، وهذا يمكن القيام به بشكلٍ نموذجي من خلال أسئلة قليلة وثيقة الصلة بالحالة يتم طرحها خلال الزيارات المنتظمة، ومن بين الأسئلة التي ينبغي طرحها على المريض، هل يستيقظ من نومه أثناء الليل بغرض التبول؟ فإذا كانت الإجابة نعم، فكم عدد مرات الاستيقاظ؟ وللعلم فإن مصطلح «nocturia» (كثرة التبول ليلاً) هو المصطلح الطبي الذي يطلق على التبول بشكلٍ متكرر أثناء الليل، وقد يعاني من هذه المشكلة العديد من الأشخاص المصابين بالمرض، كما يعد سبباً لحالات الإعياء الثانوية. ومن العوامل المساعدة أيضاً، أن يستفهم الممرض أو الممرضة عما إذا كان المريض يعاني من انقطاع النفس أثناء النوم أو حدوث شخير بصوت مرتفع، مع الإشارة مثلاً إلى حالة الاختناق أثناء النوم (انقطاع النفس أثناء النوم بسبب اعتراض مؤقت في مجرى الهواء)، وهو الأمر الذي قد يتسبب في نوم

الأدوية المسببة للإعياء (بخلاف الحالات المعروفة مثل الإجهاد والإرهاق والنعاس والتعب)*

المسكنات

الأدوية المضادة للتشنج

الأدوية المضادة للاكتئاب

الأدوية المضادة للهيستامين

الأدوية الخافضة للضغط العالي

الأدوية المضادة للالتهاب

الأدوية المضادة للذهال

أدوية الربو

منشطات الإنزيمات المائية الكربونية

أدوية القلب

أدوية السكر

أدوية الجهاز الهضمي

أدوية الجهاز البولي

أدوية الاستبدال الهرموني

المؤثرات المناعية

الأدوية المرخية للعضلات

الأدوية التي تحتوي على نسبة من النيكوتين

العقاقير المسكنة والمنومة

*مقتبسة من Physician's Desk Reference،

عام ١٩٩٨، Medical Economics, Inc



التصلب العصبي المتعدد

يصاحبه قلق مما قد يؤدي إلى حالة من التعب في اليوم التالي.

وهناك وسيلة أخرى مفيدة في تقييم حالة الإعياء، وهي أن يحتفظ المريض بدفتر يوميات لتسجيل عدد المرات والمواقف التي يعاني فيها من حالة إعياء أكثر حدة، وكذلك - وهو الأكثر أهمية - عدد المرات والمواقف التي يعاني فيها من حالة إعياء في أدنى مستوياتها، وعليه يستطيع الممرض أو الممرضة مساعدة المريض في البدء بتدوين الحالات التي تواجهه في الإعياء.

ما الإجراءات التي يجب القيام بها لتخفيف حدة الإعياء؟ يعتبر التحدث مع أشخاص آخرين مصابين بنفس المرض من بين الاستراتيجيات المهمة لمعرفة كيفية التعامل مع حالة الإعياء، مع العلم بأن مقارنة استراتيجيات إدارة الذات تساعد بشكل أكبر من الاقتراحات الصادرة عن أخصائي الرعاية الصحية.

ومن المهم كذلك أن يتواصل المريض مع أسرته وأصدقائه حتى يدركوا حجم المشكلة التي يعاني منها ويمدّوا له يد العون عند الضرورة، كما يساعد إدراك أن حالة الإعياء تعتبر عرضاً أساسياً للمرض في

التحدث مع الآخرين بصراحة، ويمكن لممرض أو ممرضة التصلب العصبي المتعدد الاضطلاع بدور مهم في تثقيف المرضى وأفراد الأسرة ومساعدتهم في إدراك طبيعة المرض والتعامل مع حالة الإعياء بشكل أفضل.

ومن المعروف أن مرضى التصلب العصبي المتعدد يتناولون أدوية متعددة في نفس الوقت، ولهذا السبب، يظلم الممرض أو الممرضة دور هام في تشجيع الشخص المريض على الاحتفاظ بقائمة لجميع الأدوية، من بينها العلاجات التكميلية مع تحديث المعلومات بصفة مستمرة، حيث يوجد العديد من الأدوية يتم تناولها لأعراض أخرى تتعلق بالمرض قد تتسبب في حالة الإعياء أو تزيد من حدتها، ولذا فمن المهم أن يُقيّم المريض قائمة الأدوية الخاصة به في كل اجتماع يضمه مع الممرض أو الممرضة وطبيب الأمراض العصبية.

ومع إصابة الشخص بمرض التصلب العصبي المتعدد، فهذا بشأنه لا يستثني الشخص من إصابته بأي أمراض أخرى، لذا فيجب أن تشمل قائمة الأدوية على جميع الأدوية دون أن تقتصر على الأدوية التي تتعلق بمشكلات مرض التصلب العصبي المتعدد.

من الضروري أن تكون واقعياً

إن التعامل مع الإعياء بشكلٍ ناجح ليس بالأمر الهين، حيث يوجد العديد من الاستراتيجيات المختلفة للتعامل مع الإعياء، وعلى الرغم من ذلك لا تتلاءم جميعها مع الأشخاص المصابين بالمرض، لذا فمن المهم أن نتحلى بالصبر والمرونة عند تجربة هذه الاستراتيجيات المختلفة حتى يكتشف الفرد أفضل ما

دفتر تدوين يوميات الإعياء: التعليمات

- ١- اختر رقماً من ١ إلى ١٠ (بحيث يمثل الرقم ١ مستوى منخفض للغاية والرقم ١٠ مستوى مرتفع للغاية) بالنسبة لما يلي:
 - مستوى حالة الإعياء التي تمر بها
 - أهمية النشاط الذي تقوم به وقيمته (من خلال مقارنته بالأنشطة الأخرى التي ترغب في القيام بها على مدار اليوم)
 - مدى الشعور بالرضا لدى أدائك للنشاط
- ٢- صف النشاط البدني الذي قمت به في عمود الأنشطة (على سبيل المثال، الوقوف لمدة ١٠ دقائق للاستحمام، حمل كيسين من

على سبيل المثال:

الاسم:

التاريخ:

وصف نمط النوم في الليلة السابقة:

١٢:٠٠	الإعياء ٧	القيمة ٣	الرضا ٢	إعداد وجبة الغداء في حالة الوقوف لمدة ١٥ دقيقة	ضبابية الرؤية والشعور بالدفء الشديد في المطبخ
-------	-----------	----------	---------	--	---

نموذج العينة:

الوقت	الإعياء	القيمة	الرضا	النشاط	التعليق
٠٦:٠٠					
٠٧:٠٠					
٠٨:٠٠					
٠٩:٠٠					
١٠:٠٠					
١١:٠٠					
١٢:٠٠					
١٣:٠٠					
١٤:٠٠					
١٥:٠٠					
١٦:٠٠					
١٧:٠٠					
١٨:٠٠					
١٩:٠٠					
٢٠:٠٠					
٢١:٠٠					
٢٢:٠٠					
٢٣:٠٠					

* مقتبسة من دفتر تدوين الأنشطة اليومية، الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد، المجلس المعني بالإرشادات الخاصة بالممارسات الإكلينيكية لمرض التصلب العصبي المتعدد، المنظمة المعنية بخدمات جنود القوات المسلحة المعاقين في الولايات المتحدة عام، ١٩٩٨

علاج الإعياء بالأدوية والعقاقير

بقلم إيزابث ماكدونالد، المدير الطبي،
جمعية فيكتوريا لمرض تصلب الأنسجة
المتعدد، أستراليا.

الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد

الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد

ينظر الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى حالة الإعياء على أنها من أكثر الأعراض الشائعة والمسببة للعجز، وقد أشارت الدراسات إلى أن نسبة كبيرة تقرب من ٩٥٪ من الأشخاص المصابين بهذا المرض يعانون من حالة الإعياء، وتُعرف أيضاً حالة الإعياء المتعلقة بهذا المرض بـ «الإجهاد»، وتُعرف على أنها «فقدان ذاتي للطاقة البدنية و/أو الذهنية يدركها الشخص أو القائم على رعاية المريض عند إعاقته لممارسة الأنشطة المعتادة والمطلوبة». ولا يبدو أن حالة الإعياء تكون مرتبطة بنوع مرض التصلب العصبي المتعدد، أو حدته أو مدة بقائه واستمراره، وهكذا فإنه لم يتم حتى الآن إدراك الآلية الأساسية للمرض بصورة واضحة.

وفي هذا المقال، تم التركيز على كيفية علاج حالة الإعياء الأولية للمرض، أما المقالات الأخرى في هذه المجلة فقد تناولت مناقشة الأسباب الأخرى المحتملة التي قد تعمل على خلق حالة من الارتباك وتعقيد المشكلة، مثل الحالات الطبية الحالية والآثار الجانبية للأدوية أو مشكلات النوم.

لقد أكدت الدراسات الحديثة أن هناك دوراً واضحاً لاستخدام الأدوية في علاج حالات الإعياء الأولية للمرض من خلال تغيير كيمياء المخ، بينما تركز الأدوية الحديثة على تحسين حالات الضعف الطبيعية أكثر من تركيزها على تحفيز الجهاز العصبي المركزي.

أمانتادين

يعتبر أمانتادين من الأدوية المضادة للفيروسات وقد أُستخدم في علاج حالة الإعياء المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد منذ الثمانينيات، إلا أن مفعول هذا الدواء في التقليل من حدة الإعياء غير

معروف، ولكن يعتبر من العلاجات الأولية التي يُوصى بتناولها في حالة الإعياء المعتدل. وقد أوضحت الدراسات أن عقار أمانتادين له تأثير إيجابي على ما يقرب من ثلث الأشخاص المصابين بالمرض، وعادةً ما يظهر التأثير الإيجابي في غضون أسبوع. كما يعد هذا العقار آمناً نسبياً ولا يُصاحبه أي آثار جانبية خطيرة علاوة على توافره بسعر معقول، وعادةً ما تكون آثاره الجانبية طفيفة ومن بينها الأحلام والهلوسة وزيادة الفاعلية والنشاط والغثيان.

مودافينال

يعتبر عقار مودافينال من المواد المنبهة المساعدة على الاستيقاظ ويستخدم في علاج حالات النوم المفرط أثناء النهار، وقد أوضحت الدراسات الحديثة أن استخدام مودافينال لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد له تأثيرات إيجابية على ما يقرب من ثلثي الأفراد المصابين بالمرض بعد أسبوعين من العلاج تقريباً، كما يوصى باستخدامه من قبل الأفراد الذين يعانون من حالي الإعياء المتوسط والحاد أو حالة الإعياء المعتدل التي لم تستجب لعقار أمانتادين. ويعد هذا الدواء آمناً نسبياً ولا يصاحبه أي آثار جانبية خطيرة، حيث تشمل آثاره الجانبية الصداع والغثيان والضعف عند تناول جرعات أعلى من العقار.

بيمولين

يعد عقار بيمولين من المواد المحفزة للجهاز العصبي المركزي، وقد أُستخدم في علاج حالة الإعياء المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد، إلا أن الدراسات لم تكشف عن وجود تأثيرات كبيرة لاستخدامه، وذلك من خلال مقاييس تقييم حالات الإعياء، ولا يصاحب هذا العقار أي آثار جانبية فيما يقرب من ٢٥٪ من المرضى الذين استخدموه، في حين أن تناول جرعات أعلى من العقار قد تسبب في تلف الكبد، لذا يُوصى بالمراقبة الدقيقة وعمل اختبارات للدم بصفة منتظمة، مع مراعاة أن هذا العقار لا يوصى به كعلاج أولي لحالة الإعياء المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

أسئلة

أدوية أخرى

تعتبر عقاقير أمينوبريدايين

(aminopyridine-٤) و٣،٤-

من العقاقير التي

تساعد في تحسين انتقال الإشارات

الكهربائية عبر الأعصاب في الأعصاب

المصابة بتلف الغشاء الواقي المسمى

بالغمد المياليني، وأظهرت بعض التحسن

في الإعياء الناتج عن التصلب العصبي

المتعدد المتصل بشكل رئيسي بالحساسية

للحرارة.

كما لا ينصح باستخدامها حيث تنطوي

الآثار الجانبية على مخاطر الإصابة بنوبات

الصرع وآلام العصب الثلاثي التوائم*

ومشكلات بالقلب.

كما أن لمنبهات الجهاز العصبي المركزي

دورًا محدودًا للغاية في علاج حالات الإعياء

الناتج عن التصلب العصبي المتعدد.

وتشمل الآثار الجانبية كذلك التهيج

والقلق وارتفاع ضغط الدم وتزايد مخاطر

الإدمان.

مضادات الاكتئاب

ثمة دليل ضعيف يؤيد استعمال مضادات

الاكتئاب في علاج التصلب العصبي المتعدد؛

إلا أنه قد يفيد في بعض الحالات الفردية.

موجز

يعتبر الإعياء أحد أعراض التصلب العصبي

المتعدد المعقدة والشائعة وقد أثبتت

الطرق المتقدمة في علاج الإعياء بعض

التحسن. وبزيادة فهمنا للآليات الأساسية،

فستزيد إمكانية تطوير طرق متخصصة

للعلاج أكثر فعالية.

* التهاب العصب الثلاثي التوائم هو اضطراب يصيب العصب الحسي في الوجه؛ حيث تحدث على إثره نوبات مفاجئة من الألم الوخزي الشديد في الخدين أو الشفتين أو اللثة أو الذقن.

س- في العمل، أجد صعوبة في متابعة أعمال المكتبية وذلك لأنني أعاني من سرعة شروذ
الذهن ومن مشكلات في التركيز وتذكر التفاصيل وخاصة في فترة ما بعد الظهر. وقد علق
زملائي في العمل بأنني أبدو كشخص مختلف في الجزء الأول من النهار. وأنا متأكد أن ذلك
يرتبط بإصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد، فكيف أتعامل مع تلك المتاعب قبل أن
أعرض لفقد وظيفتي؟

ج- الخطوة الأولى في التعامل مع مشكلات التركيز والذاكرة هو أن تدرك ما إذا كانت تحدث
في وقت معين من اليوم أو تحدث بشكل متقطع سواء زادت حداثها أو قلت طوال الوقت.
فإذا اتضح أن تلك المشكلات تزداد حداثها في فترة ما بعد الظهر، فتلك إشارة إلى أن ذلك
بسبب يتعلق بالإعياء المصاحب لمرض التصلب العصبي المتعدد. ويمكن أن تساعد طرق
الحفاظ على الطاقة وعلاج الإعياء في التغلب على هذه المشكلات.

س- أشعر بالإرهاك الشديد طوال الوقت لدرجة أنني أحس بالفطور الشديد عند الإقدام
على العلاقة الحميمة مع الطرف الآخر. كما يشعر الطرف الآخر بالتخوف من أنني لم أعد
أرغبه وأتساءل هل هذا مجرد شعور بالكسل، أم أن ذلك يتعلق بإصابتي بالتصلب العصبي
المتعدد وهل يمكنني التصرف حيال ذلك؟

ج- غالبًا ما تتصل المشكلات الجنسية بأعراض أخرى للتصلب العصبي المتعدد مثل الإعياء،
كما يعتبر الحفاظ على الطاقة وعلاج الإعياء أمر مهمًا في زيادة النشاط الجنسي والاستمتاع.
وبالنسبة لبعض الأشخاص، يكفي اتباع بعض الطرق مثل ممارسة العلاقة الجنسية عندما
تكون مستويات الطاقة لديه في أعلى مستوياتها والنوم لبعض الوقت قبل ممارسة الجنس
والحد من الأوضاع التي قد تزيد من الإعياء للتقليل من تأثيره على العلاقة الجنسية. أما
بالنسبة للآخرين، فقد يستلزم الأمر، التدخل الدوائي أو الجمع ما بين الأدوية وطرق العلاج
الذاتية.

س- عند تنظيم حلقات نقاشية أو مؤتمرات يشارك فيها أشخاص مصابون بالتصلب العصبي
المتعدد، فهم لا يكونون دائمًا راضين عن هذا التنظيم بسبب الإعياء الذي يسببه لهم
الاجتماع الذي يستمر طوال اليوم. فما هي بعض النصائح العملية لمساعدة المشاركين في
المؤتمر في الاستمتاع بالاجتماع مع الحد من حدوث الإعياء؟

ج- عند تنظيم الحلقات النقاشية والمؤتمرات التي يشارك فيها أشخاص مصابون بالتصلب العصبي
المتعدد، فمن المهم بمكان اختيار موقع يسهل الوصول إليه مع سهولة الدخول والخروج وأن
يكون الموقع مزودًا بدورات مياه لا تبعد عن قاعة الاجتماع ومطعم ومساعد وخلافه. كما
أنه من المهم للغاية أن يكون مكان الاجتماع مزودًا بوحدة تحكم في درجة الحرارة كأجهزة
تكييف الهواء مثلاً. وعند عدم توافر أجهزة تكييف، فيمكن الاستعانة بمراوح كهربائية كما
يتعين أن يشمل البرنامج فترات استراحة عديدة خلال الاجتماع مع إتاحة مزيد من الوقت

وأجوبة

للذهاب لدورة المياه وتناول بعض المشروبات. كما يجب توافر أماكن للجلوس ووضع الأكواب أو الأطباق أثناء فترات الاستراحة، مع تجنب الوجبات التي تُقدم بأسلوب البوفيه ويجب توفير متطوعين للمساعدة في تقديم الوجبات والمشروبات وكذلك توفير المياه الباردة والأكواب في مؤخرة القاعة خلال الاجتماع.

يتحدث السيد/ أيان جراي، رئيس رابطة مرضى التصلب العصبي المتعدد بمدينة فيكتوريا بأستراليا إلى الدكتورة / إيلزابيث ماكدونالد حول الإعياء الذي يعاني منه جراء إصابته بمرض التصلب العصبي المتعدد.



ثم مع تزايد الأعراض الثانوية للمرض أصبحت أشعر بالإعياء بسهولة أكثر مع القدر القليل من التمرينات ويبدو الآن أنه قد أصبح ثابتاً.

كيف أثر الإعياء على أسلوب حياتك؟

اضطرت إلى استخدام كرسي متحرك للحفاظ على الطاقة، ويمكن أن أستيقظ وأنا أشعر بالحيوية والنشاط ولكن بعد فترة وجيزة من النشاط أصاب بالإعياء. وأصبح القيام ببعض المهام يستغرق مني وقتاً أطول، كما أنه عليّ أن أتأمل عند فعل أي شيء.

هل كان للإعياء أثر على أسرته وأصدقائه؟

نعم، فقد حد من نشاطي تجاه الجميع ولكن الآن فقد تأقلمنا مع الوضع وتساندني الأسرة والأصدقاء في ذلك.

هل تخلد للراحة عند الشعور بالتعب أم تواصل رغم المصاعب؟ في بعض الأحيان، أستمر وخاصة إذا كنت أقوم بشيء أستمتع به، فعلى سبيل المثال، عند الاعتناء بالحديقة وأنا أعمل بيدي وأرتكز على ركبتني فإذا أفرطت في هذا العمل يمكن أن أصاب بالإعياء الشديد لدرجة أنني لا أستطيع النهوض دون مساعدة، ثم يستغرق الأمر وقتاً ليس بالقصير للاستشفاء.

منذ متى وأنت مصاب بهذا المرض؟

أكد التشخيص إصابتي بهذا المرض عام ١٩٩٠ ولكن قبل هذا التاريخ أتذكر أنني كنت أعاني من المرض لفترة من الوقت ليست بالقصيرة قبل ذلك.

كيف أثر عليك هذا المرض؟

في بادئ الأمر تأثرت طريقة تحديتي، ولاحظت أنني بدأت أتلعثم في الكلام. وبمرور السنوات قلت المسافة التي يمكنني أن أخطوها، كما أصبحت أشعر بالإعياء الشديد بعد بذل مجهود قليل نسبياً ولاحظت أن ذاكرتي لم تعد بالكفاءة التي كانت عليها من ذي قبل وتقاعدت عن العمل في شهر أبريل/نيسان من عام ١٩٩٨.

هل لك أن تصف لي مظاهر الإعياء التي تعاني منها؟

يشبه الإعياء شعوراً طاعياً بالإرهاق غير الطبيعي مما يزيد من حدة أعراض التصلب العصبي المتعدد لدرجة أنني لا أستطيع معه أن أحرك ساكناً. وتساعد الراحة والاسترخاء على العودة إلى الحالة الطبيعية، ويعتمد الوقت الذي يستغرقه هذا الشعور على درجة الحرارة في المكان.

هل تغير شعورك بالإعياء منذ هذا التشخيص؟

لقد زاد شعوري بالإعياء، حيث لاحظت ذلك بالكاد في بادئ الأمر

شكراً لك سيد أيان على مشاركتك بقصتك معنا.

عروض كتب

ويبدو أنها واسعة الحيلة وتعكس العديد من الاقتراحات طريقة ومستوى معيشتها.

أما الأمر الذي لم يؤخذ في الاعتبار فهو موقف الأشخاص الذين لا يملكون منازل خاصة بهم والذين يخضعون لقيود تتعلق بالتغييرات التنظيمية على أماكن إقامتهم، وهو أمر واسع الانتشار في أجزاء عديدة من العالم.

وبالإضافة إلى ذلك، تضم العناوين المذكورة في الفصل الأخير أرقام هاتفية مجانية متوفرة فقط عند الاتصال من داخل الولايات المتحدة. ومن أجل تسهيل الوصول إليها بالنسبة لغير الأمريكيين، فقد يكون من المفيد الحصول على عناوين بعض المواقع على الإنترنت والعناوين البريدية.

وخلاصة القول، فإن هذا الكتاب سهل القراءة ويقدم معلومات مفيدة على الرغم من أن القراء من غير الأمريكيين قد يجدون أن ذلك لا يمكن تطبيقه في بلدانهم.

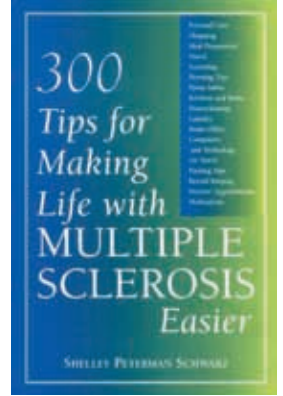
٣٠٠ نصيحة لجعل الحياة مع مرض التصلب العصبي المتعدد أسهل
تأليف: شيلي بيتزمان شوارتز

عرض: إيلسا تيليمو - ممثل فنلندا باللجنة الدولية للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

يضم هذا الكتاب في طياته نصائح واستشارات وطرق لمساعدة الأشخاص ممن يعانون من إعاقة خطيرة من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في الحياة بشكل طبيعي يتسم بالتحدي.

الكتاب من تأليف شيلي بيتزمان شوارتز التي تعاني نفسها من هذا المرض وهو يتناول المواقف المختلفة التي تنشأ عن الحياة اليومية مثل إدارة شؤون المنزل وارتداء الملابس والتسوق وإعداد الوجبات. وقد وضعت المؤلفة كمًا هائلاً من العمل والخيال في كتابة هذا الدليل سهل القراءة.

كما يضم الكتاب نصائح مبتكرة مثل أن يضع المريض زجاجة الدواء في خفه عند النوم حتى لا ينسى تناوله في الصباح أو استخدام أربطة مطاطية حول كوب الشراب لإمساك الكوب بإحكام. ومع ذلك، فهناك أيضاً نصائح أخرى يمكن تنفيذها فقط في الولايات المتحدة حيث تقيم المؤلفة في منزلها.



مؤسسة ديموس للنشر الطبي -
الولايات المتحدة الأمريكية
السعر ١٦,٩٥ دولار أمريكي
رقم الإيداع الدولي: ١-٨٨٧٩٩-٢٣-٤

تجعله مصدرًا لا غنى عنه.

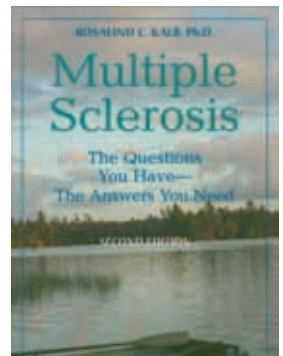
ويتناول كل فصل من فصول الكتاب البالغة ١٧ فصلاً - والتي قام بتأليفها خبير في مرض التصلب العصبي المتعدد موضوعاً محدداً في شكل سؤال وجواب.

بالإضافة إلى ذلك، يقدم كل فصل قائمة بقراءات المتابعة وستة ملاحق في نهاية الكتاب تضاف إلى هذه الثروة من المعلومات. وهناك مجالان لم يشملهما الكتاب ويختصان بالمسائل المتعلقة

التصلب العصبي المتعدد - الأسئلة التي تدور في ذهنك - والإجابات التي تحتاجها (الطبعة الثانية)
إعداد روزاليند سي كالب

عرض: توم هول - ممثل الولايات المتحدة باللجنة الدولية للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد

يعتبر هذا الكتاب مرجعاً قوياً يجب إتاحتها لجميع مرضى التصلب العصبي المتعدد ومقدمي خدمات الرعاية والعاملين في هذا المجال؛ فهو يضمن تغطية شاملة لجميع الموضوعات ويقدم المعلومات بطريقة



مؤسسة ديموس للنشر الطبي -
الولايات المتحدة الأمريكية ٢٠٠٠
السعر ٣٩,٩٥ دولار أمريكي
رقم الإيداع الدولي: ١-٨٨٧٩٩-٤٣-٩

والتشجيع على ترجمة تلك الكلمات إلى تنفيذ عملي. وأخيراً، يتعين ملاحظة أن هذا الكتاب قد كتبه متخصصون من أمريكا الشمالية. ونظراً لأنه يمكن تطبيق المعلومات العلمية والطبية على مستوى العالم، فيبدو أن بعض الموضوعات ذات الطبيعة الاجتماعية مثل التأمين والمسائل النفسية والاجتماعية والعمل والرعاية طويلة الأمد ذات خصائص ثقافية خاصة وقد تقل قيمتها في الثقافات غير الغربية.

وبغض النظر عن هذه التعليقات، فهناك الكثير مما نوصي به في هذا الدليل لأولئك الذين يسعون إلى المعرفة الضرورية عن مرض التصلب العصبي المتعدد بين طيات هذا الكتاب.

بمقدمي الرعاية والأدوية البديلة والمكملة. وفي الوقت الذي تتوافر فيه المعلومات في كل موضوع، فقد أضافت الفصول المنفصلة إلى أهميتها.

وللضرورة، يستخدم المؤلفون أحياناً مصطلحات علمية وقد يفيد تقديم المزيد من الإيضاحات لهذه المصطلحات لمن لديهم القليل من المعرفة العلمية المتخصصة.

وقد يكون من المفيد أن يضيف المؤلف تأكيداً في بعض الفصول على الطرق التي يتبعها المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد للاستفادة من تلك المعلومات، وحيث إن المعلومات المقدمة هي معلومات صحيحة، فقد يستفيد القراء من المزيد من النصائح

نظرة على مواقع الإنترنت

موقع (Jooly's Joint): www.mswebpals.org

بقلم ساندي بيرنفلد- استشاري الطب النفسي للأسرة والطفل

عندما بدأت أتصفح شبكة الإنترنت في عام ١٩٩٧، كان موقع Jooly's Joint، ويشار إليه اختصاراً (JJ)، هو الموقع الوحيد الذي عثرت عليه كموقع مخصص للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وبعد ذلك بخمس سنوات، لا يزال الموقع موجوداً وأجريت عليه تحسينات ليصبح أحد أكثر أهم المواقع العالمية الموجودة على الشبكة والتي تهتم بالمصابين بهذا المرض، وكذلك بشؤون الأسرة والأصدقاء.

إذاً فما الذي يميز هذا الموقع؟ في رأيي أن ذلك يرجع إلى أنه يدار ويلقى العناية من جانب شخص واحد - وهذا الشخص سيدة بريطانية تدعى جولي هاول وهي نفسها مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وتقدم السيدة جولي طرقاً عديدة ومتنوعة تتيح للأشخاص استخدام الموقع دون تطفل أو سيطرة؛ بل على العكس فهي تظل في الخلفية وتشجع الآخرين على استكشاف الموقع بطريقتهم الخاصة وتبادل الخبرة بشأن هذا المرض معاً.

وتتم إدارة الموقع بشكل مسؤول؛ حيث يقدم معلومات دقيقة وروابط لمواقع أصلية تعتمد على الأدلة تتيح تصفح الموضوعات بشكل أكثر تعمقاً.

تجدر الإشارة إلى أن الموقع مصمم بشكل جيد وسهل الاستخدام مع صفحات منفصلة للموضوعات الرئيسية. كما أن هناك صفحات



بها روابط مخصصة للأشخاص المصابين بالمرض والأشخاص الذين يعيشون من أجلنا أو يقومون على رعايتنا بالإضافة إلى مركز للأخبار ومكتبة وصفحات للتسلية حيث يمكن للزائرين الدخول في منافسات وتنزيل شاشات توقف أو شراء تي شيرت يحمل علامة الموقع JJ.

وكذلك فهناك طرق أخرى عديدة يقدم موقع JJ من خلالها الدعم والمساعدة للأشخاص المصابين بهذا المرض بما في ذلك غرف الدردشة وملتقى للأشخاص لتكوين صداقات على الشبكة أو عرض وتبادل صورهم مع بعضهم البعض.

وقد قضيت بعض الوقت في غرفة الدردشة حيث كانت مزدحمة وكان من السهل إرسال الرسائل الدولية والمساعدة إلى المجموعة.

وهذا الموقع ليس موقفاً للأشخاص الذي يرغبون في إشباع نزواتهم أو لمن يحملون الشارات على أكتافهم - والحمد لله - فهناك العديد من هذه المواقع بالفعل.

وهذا الموقع هو موقع لطيف وإيجابي زاخر بالمعلومات لمن يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد، ولذا فإنني أدعوك أن تلقي نظرة على موقع www.mswebpals.org.

MSin focus

إلقاء الضوء على التصلب العصبي المتعدد

العدد ١ - ٢٠٠٣

هاتف: ٢٠٧ ٦٢٠ ١٩١١ (٠) ٤٤٤

فاكس: ٢٠٧ ٦٢٠ ١٩٢٢ (٠) ٤٤٤

البريد الإلكتروني: info@msif.org

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد

(MSIF) هو منظمة خيرية غير ربحية مسجلة

بموجب المادة ٥٠١ (ج) (٣) من هيئة الصليب

الأحمر الدولية في ولاية ديلاوير بالولايات المتحدة

عام ١٩٦٧.

Skyline House
Union Street 200
London
SE1 0LX
المملكة المتحدة



multiple sclerosis
international federation

الاشتراكات

يصدر الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد نشرة خاصة بالمرض مرتين كل عام وبوجود مكتب متعدد الخلفيات الثقافية، تتوافر لغة سهلة للدخول والاشتراك المجاني كما تتاح هذه النشرة لكل من يعانون من هذا المرض في جميع أنحاء العالم. للاشتراك، يرجى الدخول إلى الموقع www.msif.org

مع جزيل الشكر

يتقدم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بالشكر إلى مؤسسة سيرونو (Serono) لعطائهم غير المحدود الذي أخرج هذه المجلة إلى النور.



عمل الجهاز المناعي في حربه ضد الالتهاب، علماً بأن أهم أعراض هذا المرض هو التهاب المخ والحبل الشوكي.

كما ساعد البرنامج البحثي الطبي الموسع الذي تجريه المؤسسة في فهم الأوساط الطبية للكثير والكثير عن المرض نفسه.

وقد تم تطبيق هذه الرؤى والمفاهيم على الجهود الكشفية والبحثية التي نبذلها؛ حيث إننا نتطلع إلى أفضل طرق العلاج ولعلنا في يوم من الأيام نتوصل إلى العلاج الشافي.

وباعتبار أن مؤسسة سيرونو شركة رائدة في مجال التكنولوجيا الحيوية، فهي تتفهم جيداً مسؤوليتها تجاه الأجيال الحالية والقادمة كما أنها تلتزم بتقديم طرق العلاج المبتكرة والفعالة للذين يعانون من هذا المرض.

ومن أجل تحديد الطريقة الأمثل لعلاج هذا المرض، أجرت سيرونو العديد من التجارب الطبية باستخدام عقار انترفيرون بيتا بمعدل جرعات مختلفة للتصلب العصبي المتعدد الناكس والتصلب العصبي المتعدد المبكر والتصلب العصبي الثانوي المتقدم.

ويتمثل دور عقار انترفيرون بيتا في الجسم هو المساعدة في تنسيق وتنظيم