

MS *in focus*

ژانویه ۲۰۱۲

خستگی و ام اس



multiple sclerosis
international federation

ویراستار و مدیر پروژه

میشل میسر یوسلی، کارشناس ارشد علوم انسانی، دارای مدرک تخصص معتبر ام اس، بخش پژوهش اجتماعی و پزشکی انجمن ام اس ایتالیا، واقع در شهر جنوا در ایتالیا.

سردبیر

لوسی سامرز، کارشناس علوم انسانی، کارشناس ارشد برنامه ریزی منطقه ای منابع، مدیر انتشارات، در فدراسیون بین المللی ام اس.

دستیار ویراستار

سیلویا تراورسا، کارشناس ارشد علوم انسانی، هماهنگ کننده ی پروژه، بخش پژوهش اجتماعی و پزشکی انجمن ام اس ایتالیا، واقع در شهر جنوا در ایتالیا.

اعضای تحریریه:

فرانسوا بتوکس، مدیر عامل، مرکز پژوهشی و درمانی ام اس میلن، کلیولند، ایالات اوهایو، ایالات متحده آمریکا.

گای دی وُس، عضو هیئت اجرایی کمیته بین المللی افراد مبتلا به ام اس، عضو هیئت تحریریه ام اس لینک، انجمن ام اس بلژیک
مارتا کینگ، دستیار نایب رئیس انتشارات پرئودیکال، انجمن ملی ام اس، ایالات متحده آمریکا.

الیزابت مک دونالد، کارشناس پزشکی و جراحی، عضو گروه آموزشی طب توانبخشی استرالیا، عضو دانشکده آسیب شناسان سلطنتی استرالیا، مدیر مراکز درمانی، انجمن ام اس استرالیا.

دُرُسی کاسیدی پیفول، کارشناس پرستاری، کارشناس علوم طبیعی، کارشناسی ارشد پرستاری، هماهنگ کننده ی بالینی، مرکز جامع ام اس دانشکده ی عصب شناسی دانشگاه نظام پزشکی پنسیلوانیا، ایالات متحده آمریکا.

پابلو ولوسلادا، متخصص اعصاب، مرکز ام اس، بخش عصب شناسی، کلینیک درمانی بارسلونا، اسپانیا.

نیکی وارد-آپل، مدرس حرفه ای ام اس، دانشگاه برمینگهام سیتی، برمینگهام، انگلستان.

پاول زولبین، نایب رئیس، امور بین الملل، انجمن ام اس روسیه، روسیه

فدراسیون بین المللی ام اس (MSIF)

ماموریت فدراسیون بین المللی ام اس، مدیریت جنبش جهانی ام اس در جهت بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به این بیماری و حمایت از شناخت و درمان بهتر آن از طریق تسهیل همکاری های بین المللی بین انجمن های ام اس، کمیته تحقیقات بین المللی و دیگر سازمان های ذیربط می باشد.

اهداف ما عبارتند از:

- انگیزش و تسهیل همکاری و مشارکت بین المللی در زمینه پژوهش در راستای شناخت، معالجه و درمان ام اس
- حمایت از توسعه انجمن های ملی فعال ام اس
- تبادل دانش، تجربه و اطلاعات در زمینه ی ام اس
- حمایت جهانی از جامعه بین المللی ام اس

از وب سایت ما به آدرس www.msif.org بازدید کنید.



اولین شماره مجله ی **MS in focus** (نگاهی به ام اس) که در سال ۲۰۰۳ منتشر شد، تمرکز ویژه ای بر مقابله با خستگی ناشی از این بیماری داشت. اکنون با نگاهی به آن شماره می بینیم که مجله به مرور زمان پیرایش یافته و جا افتاده است، اما هدف همچنان ارائه اطلاعات مطلوب و مستقل از منابع دیگر در زمینه ی

ام اس به افراد مبتلا به این بیماری و متخصصان مراقبت های بهداشتی است.

فکر کردیم که زمان بازبینی و به روز رسانی این موضوع فرا رسیده است. همانطور که از محتوای مجله پیداست، خستگی هنوز یکی از شایع ترین و متأسفانه صعب العلاج ترین علائمی است که افراد مبتلا به ام اس روزانه با آن مواجه هستند.

اما پیشرفت هایی نیز صورت گرفته است. در سرتاسر جهان، تحقیقاتی در رابطه با خستگی و اثرات آن و شیوه سنجش، درمان و کنترل آن در حال افزایش می باشند. این شماره از مجله با مقالاتی کاملاً جدید از مسئولین ذیربط در سرتاسر جهان به بررسی تمامی جنبه های خستگی ناشی از ام اس می پردازد.

این شماره همچنین شامل نتایج پیمایش اینترنتی در مورد خستگی ناشی از ام اس است که بیش از ۱۰،۰۰۰ نفر از ۱۰۱ کشور در آن شرکت کرده اند. اگر یکی از همان شرکت کنندگان هستید، از شما قدردانی می کنیم- ما از اهمیت تأیید اثرات خستگی بر زندگی‌تان آگاهییم.

تقریباً نیمی از شرکت کنندگان در این پژوهش فکر می کردند که اطرافیانشان در کل از اثرات خستگی بی اطلاع هستند، از این رو امیدواریم که شماره ی جدید منبع مفیدی واقع شود. عده ای از شما گزارش کردید که برخی از متخصصان مراقبت های بهداشتی اطلاعات کافی در زمینه خستگی ناشی از ام اس ندارند؛ شما می توانید این شماره از مجله را به این متخصصان نیز معرفی کنید. ما از تمامی خوانندگان **Ms in focus** که به توزیع و اشتراک اطلاعات این مجله به دیگر افراد درگیر در زمینه ی ام اس می پردازند استقبال می کنیم؛ بدین منظور می توانید به اعضای خانواده، دوستان، همکاران و متخصصان مراقبت های بهداشتی پیشنهاد کنید تا برای دریافت شماره های بعدی مجله، در آدرس www.msif.org/subscribe ثبت نام کنند.

منتظر دریافت نظرات شما هستیم.

میشل مسمر یوسلی، سر دبیر

معرفی خستگی و ام اس - استفاده از یک رویکرد جامع ۴

تعریف و تشخیص خستگی ناشی از ام اس ۷

سنجش خستگی ناشی از ام اس ۱۰

توانبخشی، ورزش و خستگی ناشی از ام اس ۱۳

کنترل خستگی ناشی از ام اس با دارو ۱۶

رویکرد های مکمل و جایگزین برای کنترل خستگی

ناشی از ام اس ۱۸

خود-مدیریت خستگی ۱۹

نتایج پیمایش اینترنتی در مورد خستگی ۲۲

زندگی با خستگی ناشی از ام اس- دیدگاه های شخصی

از کشورهای پرتغال و تایلند ۲۴

پاسخ پرسش های شما در مورد خستگی ۲۶

مرور منابع ۲۷

«آیا این ام اس است؟» عنوان شماره ی بعدی **MS in focus** خواهد بود. لطفاً پرسش ها و نامه های خود را به میشل مسمر یوسلی به آدرس الکترونیکی michele@aism.it و یا به آدرس پستی انجمن ام اس ایتالیا:

سخن تحریریه

محتوای **MS in focus** بر گرفته از دانش و تجربیات تخصصی است. سردبیر و نویسندگان تلاش می کنند تا اطلاعات روز و متناسب با زمان انتشار مجله را فراهم کنند. دیدگاه ها و عقاید مطرح شده در مجله لزوماً دیدگاه های فدراسیون بین المللی ام اس نیستند. اطلاعات ارائه شده در **MS in focus** نمی تواند جایگزین توصیه و تجویز پزشک یا دیگر متخصصان مراقبت بهداشتی باشد. برای دریافت اطلاعات تخصصی و شخصی با پزشک خود مشورت کنید. فدراسیون بین المللی ام اس محصولات یا خدمات خاصی را تأیید، تصدیق و یا توصیه نمی کند، اما اطلاعاتی را در اختیار افراد قرار می دهد تا به آنها در تصمیم گیری کمک کند.

معرفی خستگی و ام اس - استفاده از یک رویکرد جامع

دکتر سوزان فورول (Ph.D)، متخصص فناوری های ارتوپدی، FCAOT، استادیار، دانشکده علوم شغلی و کاردرمانی دانشگاه بریتیش کلمبیا، ونکوور، استان بریتیش کلمبیا، کانادا

روزانه ی آنها را افزایش می دهد. ثابت شده است که بیش از ۵۰ درصد از افراد مبتلا به ام اس که دچار خستگی روزانه هستند، از بیخوابی شبانه رنج می برند و در نتیجه قادر به تامین انرژی مورد نیاز در روز نمی باشند. حدود ۵۰ درصد از بیماران ام اس در راه رفتن مشکل دارند و فردی که نمی تواند به درستی راه برود انرژی زیادی را صرف تلاش برای حرکت می کند.

عامل دیگری که موجب افزایش شدت خستگی می شود، افسردگی است؛ چیزی که تقریباً در ۴۰ درصد از افراد مبتلا به ام اس رخ می دهد. علاوه بر این، ممکن است برخی دارو های مصرفی در ۲۰ درصد از افراد مبتلا به خستگی نیز عوارض خستگی آوری در طول روز داشته باشند. از این رو، وقتی عوامل متعددی دیگری در

در سال ۲۰۰۳، اولین شماره ی مجله ی MS in focus به اثرات خستگی ناشی از ام اس اختصاص داده شد. در آن زمان، هر مقاله به معرفی عوامل مختلف موثر در ایجاد خستگی و بیان ایده هایی برای درمان آن می پرداخت. تحقیقاتی نیز در تایید آن ایده ها صورت گرفت، اما این تازه اول ماجرا بود و تحقیقات در این زمینه تا دهه های اخیر ادامه داشته است.

به عنوان مثال، در حال حاضر مطالعاتی موجود است که نشان می دهد خستگی رشته ی عصبی که همان خستگی اولیه در ام اس نام دارد، در بیش از ۹۰ درصد از افراد به مبتلا به ام اس مشاهده می شود. علاوه بر این، تقریباً در ۷۰ درصد از افراد مبتلا به ام اس که دچار علائم خستگی هستند، عواملی دیگری وجود دارد که خستگی



وجود خستگی ناشی از ام اس نقش داشته باشند، اثر منفی این عارضه طبق آنچه در مقاله‌ی صفحات ۷ تا ۹ شرح داده شده است، وخیم تر می شود.

راه حل این مشکل، کاهش و کنترل این عوامل از طریق مصرف هوشمندانه‌ی انرژی و ذخیره‌ی انرژی روزانه است. با در نظر داشتن این امر، کنترل ویژه‌ی عوامل موثر در خستگی و سپس پیدا کردن درمان هایی برای کاهش اثرات بسیاری از این عوامل که قابل درمان هستند حائز اهمیت است.

ابزار هایی که عموماً برای سنجش خستگی و به طور خاص برای سنجش خستگی ناشی از ام اس به کار می روند، گسترش یافته اند. برخی از این ابزار ها عبارتند از: مقیاس شدت خستگی (FSS)، مقیاس اثر تعدیل شده‌ی خستگی (MFIS)، تقویم خستگی روچستر، مقیاس دیداری قیاسی خستگی، فهرست خستگی وورتسبورگ و نسخه ۱.۰ فرم خلاصه خستگی PROMIS. همچنین در رابطه با این ابزار ها، شاخص های دیگر و سر نخ های به دست آمده از نتایج تصویربرداری عصبی، در صفحات ۱۰ تا ۱۲ توضیحات بیشتری ارائه خواهد شد.

اختراعات همه جانبه ای نیز در این زمینه در حال ظهور هستند نظیر باتری ارزیابی جامع خستگی ناشی از ام اس (CFAB-MS) که یک خود ارزیابی طراحی شده برای شناسایی عوامل موثر در خستگی و شناخت دقیق خستگی در هر فرد می باشد. بخش جدایی ناپذیر درک خستگی در ام اس، خود اثر بخشی و خود-مدیریت خستگی است. از این رو، ارزیابی های تشخیصی نظیر ارزیابی خود اثر بخشی در اجرای روش های ذخیره‌ی انرژی (SEPECSA) و ارزیابی خود-مدیریت ام اس (MSSM) نیز طراحی شده اند. لطفاً برای مشاهده‌ی نمونه ای از برنامه خود-مدیریت به صفحات ۱۹ تا ۲۱ مراجعه کنید.

علاوه بر این، خستگی نیز همانند دیگر جنبه های بیماری ام اس، بر ارتباط فرد با خانواده، دوستان و جامعه تاثیر می گذارد. در این صورت، مدیریت و حفظ روابط خوب مشکل می شود، اما وقتی که ماهیت پیچیده و پنهان خستگی نیز به آن اضافه شود، تنش ناشی از این بیماری کاملاً مشهود خواهد بود. تحقیقات نشان داده است که خستگی می تواند روابط اجتماعی فرد را محدود کرده و الگو های متغیری را بر تعاملات اجتماعی وی تحمیل کند.

همچنین گزارش شده است که خستگی بر نقش اجتماعی، توانایی و فعالیت جنسی فرد تاثیر منفی دارد. این امر بدان معناست که فرد به عنوان مثال با خانواده و دوستان خود که نیاز زیادی به حمایت های آنان دارد ارتباط کمتری برقرار می کند، در امور مربوط به فرزندان خود کمتر حاضر می شود، گردش ها و بیرون رفتن های معمول با خانواده و

دوستان را کاهش می دهد و کمتر در جمع های صمیمی شرکت می کند. در اختیار داشتن ابزار های ارزیابی بهتر و درک تمامی تاثیرات اجتماعی خستگی ناشی از ام اس نیز منجر به شناسایی استراتژی های درمانی مناسبی شده است. چهار گروه اصلی این استراتژی ها که در کنترل خستگی ناشی از ام اس به کار می روند عبارتند از:

- درمان عوامل موثر؛
- رویکرد های توانبخشی؛
- درمان دارویی؛ و
- روش های مکمل و جایگزین.

درمان عوامل موثر

درمان و یا کنترل عوامل دیگر (نظیر بی خوابی، افسردگی، مشکلات حرکتی، ضعف آمادگی جسمانی، اضطراب و دیگر مشکلات بهداشتی یا درد) که در ایجاد خستگی ناشی از ام اس نقش دارند، پیش از کاربرد سه گروه درمانی دیگر و یا همزمان با آنها ضروری است.

ثابت شده است که شدت خستگی ناشی از ام اس با افزایش تعداد عوامل موثر در ایجاد خستگی، افزایش می یابد. درمان خستگی، بسته به نوع عامل موثر در آن متفاوت است، اما چون این عوامل نیز به خستگی اولیه ناشی از ام اس افزوده می شوند، اصل مهم اطمینان یافتن از شناسایی و درمان آنهاست.

رویکرد های توانبخشی

مطالعات متعددی صورت گرفته است که نشان می دهد برنامه های توانبخشی برای کنترل خستگی، نتایج مثبتی دارد. برخی از انجمن های ام اس، برنامه های گروهی حضوری یا گفتگو های تلفنی را پیشنهاد می کنند که در کنترل خستگی ناشی از ام اس موثر هستند. انجمن ملی ام اس ایالات متحده آمریکا یک مجموعه ویدئویی ۵ قسمتی درباره‌ی کنترل خستگی از ناشی از ام اس تهیه کرده است.

نمونه هایی از ایده های خاصی که برای ذخیره‌ی انرژی به کار می روند شامل استفاده از نیمکت یا صندلی حمام برای کاهش انرژی مورد نیاز برای حمام و اولویت دهی به کارهای ضروری و دلخواه نسبت به کارهای عادی روزمره است. به عنوان مثال به جای انجام کارهای روزمره، به دوست خود زنگ بزنید یا قرار ملاقاتی در بیرون از منزل بگذارید. همانطور که یکی از افراد مبتلا به ام اس نیز می گوید: «من خودم را به خاطر یک اشتباه یا نگرانی یا کارهایی که باید انجام دهم ناراحت نمی کنم ... چون این کار وقتم را هدر داده و احساس بدی به من خواهد داد.»

برای مطالعه ی بیشتر در مورد تجربیات افراد مبتلا خستگی ناشی از ام اس به مصاحبه های موجود در صفحات ۲۴ و ۲۵ و همچنین به نتایج پیمایش اینترنتی در صفحات ۲۲ و ۲۳ مراجعه کنید.

نتیجه گیری

باتوجه به مقالات چاپ شده در این شماره از MS in focus، استفاده از یک رویکرد همه جانبه در زمان درگیری هر فرد خاص با خستگی ناشی از ام اس، مفید و موثر است.

این رویکرد شامل شناسایی و درمان عوامل موثر در خستگی و سپس استفاده از ترکیبی از روش های توانبخشی و درمان های دارویی مناسب برای کمک به کنترل مطلوب خستگی ناشی از ام اس می باشد



همچنین باید خاطر نشان کرد که ثابت شده است تعدادی از برنامه های توانبخشی که حتی هدفشان درمان خستگی نیست هم در کاهش خستگی ناشی از ام اس تاثیر مثبت دارند. این برنامه ها شامل تمرین های حرکتی و ورزشی هستند که آموزش حفظ تعادل، تمرین با تردمیل و ورزش های بیضی شکل و همچنین برنامه های خود-مدیریتی را در بر می گیرند. در مقاله ی صفحه ی ۱۳ تا ۱۵، توضیح مفصلی در رابطه با برنامه های توانبخشی مناسب و روش های غیر تهاجمی که در کنترل خستگی ناشی از ام اس در نظر گرفته می شوند ارائه شده است.

درمان دارویی

با اینکه شماری از مطالعات بیانگر اثربخشی درمان های دارویی در خستگی ناشی از ام اس بوده اند، رایج ترین دارو هایی که برای این امر تجویز می شوند آمانتادین و مودافینیل هستند. مقاله ای در رابطه با این داروها و درمان های دارویی دیگر برای خستگی ناشی از ام اس در صفحات ۱۶ و ۱۷ ارائه شده اند.

روش های مکمل و جایگزین

برخی تحقیقات نشان داده اند که روش های برگزیده ی مکمل و جایگزین نظیر یوگا، تائی چی (ورزش هنرهای رزمی چینی) و آب درمانی و همچنین مصرف ویتامین های B و B12، پوشیدن لباس های خنک و تمرین های ذهن آگاهی می توانند به عنوان بخشی از روش های مبارزه با خستگی ناشی از ام اس موثر باشند. شایان ذکر است که این روش ها به ندرت به تنهایی به کار می روند؛ این روش ها بیشتر بخشی از یک ترکیب کاملا بررسی شده از روش هایی هستند که متناسب با موقعیت، اولویت ها و منابع هر فرد می باشند.

توصیه های افراد مبتلا به خستگی ناشی از ام اس

در کنار استفاده از ایده ها و روش های ترکیبی شرح داده شده، استفاده از توصیه های افرادی که موفق به کنترل خستگی ناشی از ام اس شده و قادر به انجام کارهای مهم خود هستند نیز می تواند مفید باشد. نمونه هایی از این روش ها و ایده ها به شرح زیر می باشند:

- «بدون اینکه احساس گناه کرده و با این کار انرژی خود را هدر دهید، فرصت انجام یک کار لذت بخش را به خود بدهید.»
- «من بیشتر فعالیت هایی که نیاز به انرژی زیادی دارند را در ساعات اولیه ی روز انجام می دهم.»
- «پذیرش بیماری به من توانایی درخواست کمک از دیگران را داده است.»
- «در حال حاضر معاشرت با دوستان برایم اولویت بیشتری دارد تا تمیز کردن خانه.»

تعریف و تشخیص خستگی ناشی از ام اس

راجر میلز، متخصص و مشاور اعصاب، بیمارستان آموزشی لنکشایر، فولوود، پرستون، انگلستان

خستگی درام اس

خستگی از شایع ترین علائم در ام اس است. در برخی مطالعات گزارش شده است که ۹۵ درصد از افراد مبتلا به ام اس علائم خستگی دارند و در واقع این امر می تواند در بیش از یک سوم از افراد از علائم وجود ام اس باشد. بیش از دو سوم از افراد مبتلا به ام اس خستگی را به طور روزانه تجربه می کنند. ۵۵ درصد از آنان خستگی را یکی از ناتوان کننده ترین علائم خود ذکر کرده و ۴۰ درصد از آنان نیز آن را بدترین عارضه ی بیماری خود می دانند.

در نتیجه، تاثیر خستگی ناشی از ام اس بر کیفیت زندگی فرد قابل توجه است. این عارضه در بین شایع ترین دلایل ذکر شده برای عدم اشتغال است. متأسفانه، علیرغم بیش از دو دهه تحقیق و بررسی، هنوز دلیل این عارضه ی مخرب و مزمن مشخص نیست. حتی این امر نیز روشن نیست که آیا خستگی ناشی از ام اس، بزرگ نمایی بیش از حد در تعریف احساس خستگی طبیعی است یا اینکه یک نوع خستگی منحصر به ام اس می باشد.

خستگی ناشی از ام اس چیست؟

تعاریف پیشین از خستگی به عنوان یک عارضه ی بالینی در ام اس عبارتند از: احساس خستگی بسیار زیاد، فقدان انرژی یا احساس ضعف؛ شروع یا تداوم سخت اقدامات داوطلبانه؛ احساس خستگی جسمی و فقدان انرژی متفاوت از ناراحتی و ضعف؛ فقدان درونی انرژی جسمی و یا انرژی ذهنی که توسط خود بیمار یا پرستاری که برای انجام کارهای روزمره و فعالیت دلخواه وی به او کمک می کند درک می شود.

برای عارضه ای که تا این حد پیچیده است، این تعاریف همواره قادر به شرح درست چگونگی آن نیستند. اخیراً، رویکرد جامع تری که به بررسی ویژگی های خستگی می پردازد معرفی شده است. خستگی، عارضه ای پویا است که می تواند در مواقع یا شرایط مختلفی بروز کرده و یا ناپدید شود. در برخی افراد این عوارض خفیف و آزار دهنده نیست، اما در برخی دیگر کاملاً انرژی فرد را تحلیل می برد. افراد مبتلا به ام اس، مشخصه های زیر را برای شرح خستگی ناشی از این بیماری به کار می برند:

خستگی حرکتی (فقدان قدرت عضلانی)

عضلاتی که فعالیت هستند دچار ضعف می شوند، صحبت کردن بریده بریده و سخت می شود، انجام کارهای عادی روزمره مثلاً حتی گذاشتن یک پا جلوی پای دیگر مشکل می شود.

خستگی شناختی (ذهنی)

توانایی فکر کردن و تطبیق دهی سخت تر می شود چون مغز انرژی خود را از دست می ده، اشتباهات فرد زیاد می شود، تمرکز بر مسئولیتهای فردی مشکل می شود و حافظه و توانایی یادآوری و واژگان گزینی نیز ضعیف می شوند.

انگیزه کاهش می یابد و اگر بیمار تمایل به خوابیدن هم نداشته باشد، میل شدید به استراحت دارد. این نوع خستگی منجر به تغییرات رفتاری می شود بطوریکه مانع از انجام فعالیت های خسته کننده خواهد شد. بهترین روش، استراحت کردن یا خوابیدن در محیط های ساکت و آرام است. جالب توجه است که افراد مبتلا به ام اس هم یاد گرفته اند که حتی زمانی که احساس خستگی نمی کنند نیز پیش از برخی از فعالیت های خسته کننده استراحت کنند. برخی از آنها نیز متوجه شده اند که بیش از حد خمیازه می کشند و یا در طول روز زیاد عرق می کنند.



خنک شدن یا پرهیز از حضور در محیط های گرم و مرطوب می تواند باعث آرامش شود.

خستگی و دیگر مشخصه های ام اس چه ارتباطی با هم دارند؟

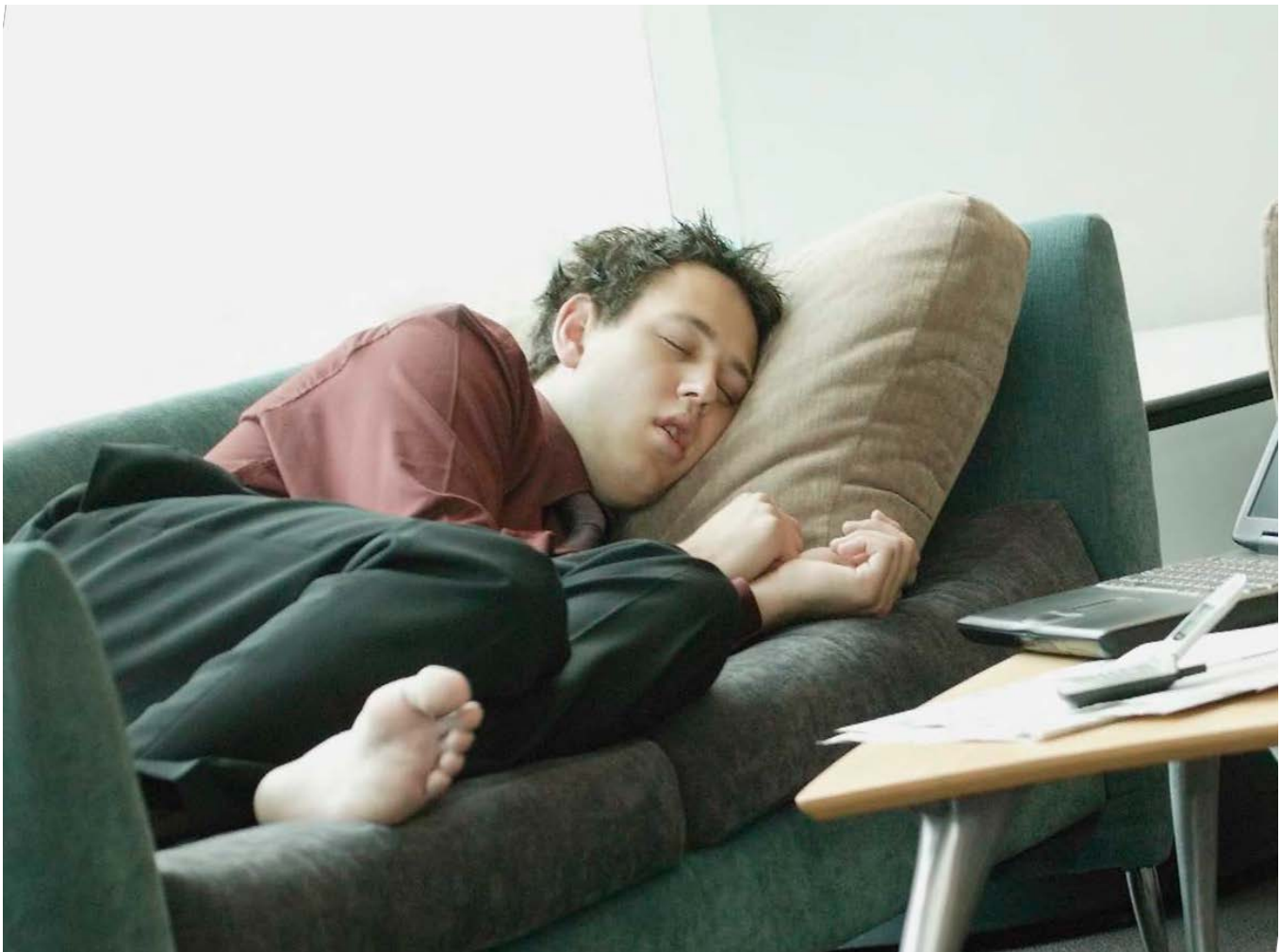
خستگی و سن، جنسیت و دوره ی بیماری
میزان خستگی ارتباطی با اینکه زن یا مرد باشید نداشته و علیرغم باورهای رایج، به سن نیز ارتباطی ندارد. همچنین، دوره ی بیماری ام اس تاثیری بر میزان خستگی ندارد.

خستگی و از کار افتادگی
میزان خستگی با افزایش از کار افتادگی، بالا می رود به ویژه با عدم توانایی در راه رفتن. افراد مبتلا به ام اس پیشرونده، خستگی بسیار بالایی دارند.

خستگی می تواند سریعا پس از انجام یک فعالیت خاص شروع شود یا در طول روز ایجاد شده و تا بعد از ظهر به حداکثر میزان خود برسد و یا بی هیچ دلیل مشخصی شروع شود. برخی مواقع خستگی، روز بعد از انجام فعالیت موثر در آن آغاز می شود. در کل، خستگی ناشی از ام اس هر بار برای ماه ها و یا حتی سال ها ادامه می یابد.

عوامل فیزیکی و ذهنی تحریک کننده یا تشدید کننده ای نیز وجود دارد که نقش آنها به طور واضح مشخص شده است، نظیر شرایط محیطی گرم و مرطوب، خوردن غذاهای سنگین، احساس ناخوشی به دلایل غیر نظیر عفونت، بد خوابی یا بی خوابی در شب، درد، دوره های طولانی بی تحرکی و فشار روحی یا اضطراب. خستگی تقریبا در همه ی افراد، با حملات بیماری ام اس ظاهر می شود.

خستگی می تواند به طور موقت، با استراحت و خواب روزانه یا طبق برنامه ی خاص رفع شود. در برخی افراد، یک خواب شبانه ی خوب می تواند مفید باشد. انجام آهسته ی کارها و پرهیز از انجام فعالیت های خاص نیز می تواند موثر باشد. بعلاوه، یافتن روش هایی برای





ب) فعالیت سیستم ایمنی در خود مغز و همچنین اختلالاتی در تولید هورمون غده ی هیپوفیز در مغز، و
پ) اختلالاتی در کنترل قلب یا تغییرات شیمیایی در عضلات.

با این همه، دلیل علمی محکمی مبنی بر اینکه این مکانیسم ها باعث ایجاد خستگی شوند وجود ندارد. تا کنون نیز برخی تحقیقات احتمالاً به دلیل عدم موفقیت در تشخیص ساده ی خستگی و عدم اطمینان در نحوه سنجش آن به تعویق افتاده اند.

نتیجه گیری

خستگی می تواند یکی از بدترین علائم ام اس باشد چون به طرز عجیبی پیچیده بوده و بررسی یا حتی تشخیص آن نیز دشوار است. این عارضه با از کار افتادگی و خواب مرتبط بوده، اما تفاوت از افسردگی است. دلیل اصلی خستگی ناشی از ام اس هنوز ناشناخته است.

خستگی و خواب

ارتباط بسیار پیچیده ای بین خستگی و خواب وجود دارد. حدود ۵۰ درصد از افراد مبتلا به ام اس در طول روز می خوابند و اکثر آنها این امر را در کاهش خستگی خود موثر می دانند، حتی اگر یک چرت کوتاه داشته باشند. اگر این افراد در طول روز به خاطر خستگی بخوابند، در خواب شبانه ی آنها نیز تاثیری نخواهد داشت.

با این حال، خواب طولانی شبانه لزوماً باعث کاهش خستگی نمی شود و در واقع میزان خستگی در افرادی که ۱۱ ساعت در شب می خوابند و آنهایی که ۴ ساعت می خوابند، یکسان خواهد بود. کمترین میزان خستگی در افرادی رخ می دهد که ۷.۵ ساعت در شب می خوابند. متأسفانه هنوز مشخص نشده است که آیا تغییر در مدت خواب شبانه منجر به بهبود خستگی می شود یا خیر.

خستگی و افسردگی

خستگی، بخش جدایی ناپذیر افسردگی است و برخی افراد فکر می کنند که خستگی ناشی از ام اس صرفاً به دلیل افسردگی است؛ اما پس از آزمایشات مشخص شده است که خستگی ناشی از ام اس ارتباط ضعیفی با افسردگی دارد. افراد مبتلا به ام اس نیز در حین شرح خستگی خود تمایلی به بیان علائم افسردگی ندارند و داروهای ضد افسردگی را در بهبود خستگی موثر نمی دانند.

یک تفاوت جالب توجه این است که افرادی که به دلیل افسردگی در طول روز می خوابند احساس بدتری خواهند داشت و بر خلاف تاثیر خواب روزانه بر خستگی، بهتر نمی شوند. به همین دلیل باید خستگی ناشی از ام اس را از افسردگی متمایز دانست.

خستگی و درمان دارویی

بسیاری از درمان هایی که برای درد، اسپاسم یا بیش فعالی مثانه به کار می روند دارای عوارض آرام بخش بوده و می توانند بر اثرات خستگی بیافزایند. اینکه آیا حقیقاً همین نوع دارو ها موجب خستگی ناشی از ام اس می شوند نیز مشخص نیست.

چه چیزی باعث ایجاد خستگی ناشی از ام اس می شود؟

دلیل خستگی ناشی از ام اس هنوز مشخص نیست. اما تصور می شود مکانیسم های اصلی آن بدینگونه باشد:

الف) نابهنجاری ساختاری در مغز که ناشی از دیمیلیناسیون (تخریب میلین) و فقدان آکسون (فیبرهای بلند عصبی) است،

سنجش خستگی ناشی از ام اس

لورن بی. کراپ، مرکز درمانی و آموزشی استونی بروک، دانشکده عصب شناسی، استونی بروک، نیویورک، ایالات متحده آمریکا

مقدمه

آسیب شناسی و دلایل اولیه ی خستگی هنوز مشخص نیست و هیچ درمان قطعی مطمئنی برای آن وجود ندارد. مانع اصلی در مسیر شناخت خستگی، عدم وجود یک مقیاس پذیرفته شده جهانی است که میزان بروز خستگی اغلب ناتوان کننده و آئی را بطرز موثری مشخص کند. بدون در دست داشتن چنین ابزاری برای سنجش خستگی، پیشرفت درمانی این عارضه نیز محدود خواهد ماند.

مانع دیگر در مسیر شناخت خستگی، مفاهیم خستگی و خستگی پذیری است که به اشتباه به جای هم به کار می روند. این مقاله به بحث درباره ی اختلاف میان این دو مفهوم و بررسی دانش امروز از مقیاس خود گزارش دهی خستگی در ام اس می پردازد که شامل انواع ملزومات در زمینه ی پژوهش های بالینی و نشانه های اولیه خستگی ناشی از ام اس در تصویر برداری عصبی و قابل تشخیص در ام آر آی مغز است که توسط مسئولین نظارتی ذیربط ارائه شده است.

خستگی و خستگی پذیری

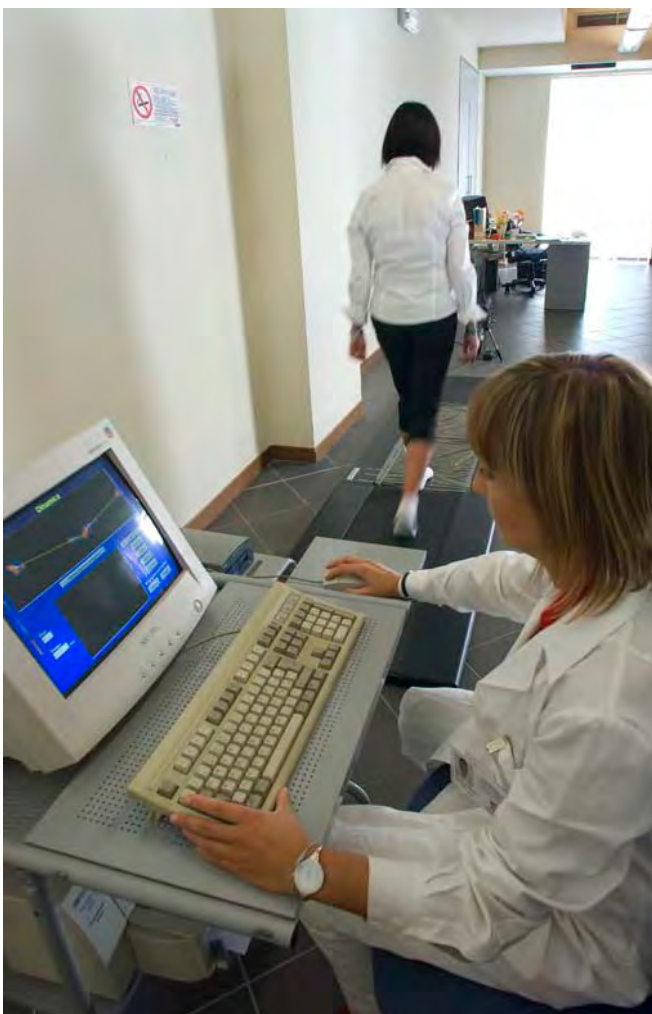
احساس خستگی همان چیزی است که عموماً طبق تعریف ناشی از تجربه شخصی فرد، اصطلاحاً به واژه ی «خستگی» تعبیر می شود. «کوفتگی و کسالت» نیز از واژه های مرتبط با این احساس هستند. احساس خستگی به طور بارز از طریق پرسشنامه ها یا مقیاس های تنظیم شده جهت اطلاع از تجربه ی شخصی افراد ارزیابی می شود. شاخص های ارزیابی می توانند زیرمقیاس هایی از ارزیابی های کلی کیفیت زندگی و یا مختص ارزیابی خستگی باشند. در مقابل، خستگی پذیری از طریق عدم تمایل به انجام کاری اطلاق می شود که معمولاً ناشی از نداشتن استقامت است.

به عنوان مثال، خستگی پذیری زمانی رخ می دهد که از یک فرد مبتلا به ام اس که اختلال حرکتی خفیفی دارد خواسته می شود در طول بازه ی زمانی خاصی سریع و بدون توقف و یا بدون کم کردن سرعتش راه برود. ابتدا فرد با گام های تند شروع به راه رفتن می کند اما در نهایت در طول بازه ی زمانی مشخص شده، خسته شده و سرعتش کم می شود یا از حرکت باز می ایستد. دلایل این عارضه متفاوت است و فقدان استقامت می تواند ناشی از ضعف، کسالت و یا کمبود انرژی باشد.

در مقابل، فردی که دچار خستگی پذیری حرکتی نیست، می تواند در همان بازه ی زمانی بدون کند شدن یا ایستادن از حرکت، سرعت اولیه اش را حفظ کند. در عین حال که این مورد مرتبط با «خستگی پذیری حرکتی» است، می توان آزمایشات

مشابهی را نیز برای تست خستگی پذیری ذهنی طراحی کرد. این نوع شاخص خستگی چون «بی طرفانه» است ارجحیت بیشتری برای محققان یا نهاد های ذیصلاح قانونی دارد. با این همه، متأسفانه اکثریت قریب به اتفاق شاخص های عملکردی خستگی قابل تطابق با «تجربه ی» خود فرد از خستگی نیستند.

از این رو، اکثر متخصصین بالینی (محققانی که علاقمند به پژوهش های بالینی طراحی شده برای بررسی تجربه ی شخصی خستگی در افراد مبتلا به ام اس می باشند) به دنبال شاخص بالینی معنی داری هستند که احساس کوفتگی یا کسالتی که ممکن است فرد مبتلا به ام اس، مستقل از سطح فعالیت بدنی اش تجربه کند را شناسایی کند. خستگی را می توان با احساس کسالتی که فرد در زمان ابتلا به آنفلوآنزا تجربه می کند مقایسه کرد. این مقاله در ادامه به سنجش تجربه شخصی خستگی خواهد پرداخت.



مقیاس های خستگی

شاخص های خستگی را می توان پیرامون ویژگی های متعددی مورد مقایسه قرار داد. این ویژگی ها عبارتند از اینکه آیا شاخص ها در هر شرایطی برای ارزیابی خستگی بکار می روند یا اینکه فقط در بیماری ام اس کاربرد دارند؟ و یا اینکه آیا همخوانی این شاخص ها با شاخص های غیر فردی (نظیر نتایج تصویربرداری ام آر آی) و ویژگی های روان سنجی آنها (شامل پایایی، روایی و واکنش پذیری) ثابت شده است؟

شاخص های خود گزارش دهی ویژه ی خستگی با توجه به تعداد عوامل دخیل در آنها متفاوت هستند. مقیاس تک عاملی که استفاده از آن در بین محققانِ علائمِ دیگر (نظیر درد) رایج است، یک مقیاس دیداری قیاسی است. خط یا نمودار ۱۰ سانتی متری (۳.۹ اینچی) برای سوژه ای طراحی می شود که در آن حداقل و حداکثر میزان خستگی از چپ به راست نشان داده شده (طبق شکل بالا در سمت راست) و فرد مورد مطالعه میزان خستگی خود را روی این خط مشخص می کند. این شاخص ها در عین حال که بسیار ساده و ابتدایی هستند، اغلب پایایی و اعتبار کمی دارند (به عنوان مثال، تحت شرایط ثابت، امتیازات قابل تجدید نیستند) و چنین روشی در مقابل پاسخ های تصادفی و بدون تأمل، آسیب پذیر است. از این رو، وجود عوامل چندگانه را نیز می توان به پایایی مقیاس ها و در نتیجه جمع آوری تجربیات گسترده تری از خستگی اضافه کرد.



نمونه ای از مقیاس دیداری قیاسی

مثال هایی از مقیاس ویژه ی خستگی ناشی از ام اس شامل مقیاس خستگی عملکرد های حرکتی و شناختی، فهرست خستگی وورتمبرگ ویژه ی ام اس (شامل زیرامتیازهایی برای خستگی ذهنی و جسمی)، مقیاس شدت خستگی ناشی از ام اس (MFSS) و مقیاس توصیفی خستگی (شامل تعیین سه نوع خستگی با متمایز ساختن سستی یا خستگی در زمان استراحت از خستگی پذیری، و یا تشدید علائم با ورزش) می باشد.

مقیاس شدت خستگی (FSS) و مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS) از رایج ترین مقیاس های خود گزارش دهی ویژه ی بیماران مبتلا به ام اس هستند. هر دو مقیاس، نسبتاً کوتاه بوده و از پایایی و اعتبار خوبی برخوردارند. به عنوان مثال، هر دو مقیاس طبق آزمایشاتی که بر روی نمونه های بزرگی از بیماران و همچنین بر روی گروه سالم (گروه کنترل) انجام شد، تناسب دقیقی با دیگر شاخص های خستگی نشان داده، در صورت عدم اقدام برای رفع خستگی ثابت مانده و در مقابل تغییرات خستگی در طول دوره ی پیشرفت یا درمان بیماری، واکنش پذیر بوده اند.

مقیاس شدت خستگی (FSS) به عنوان یک مقیاس تک بعدی طراحی شده است. آزمون آماری ویژه ای (تحلیل رانش) که بر روی مقیاس شدت خستگی انجام گرفت بیانگر آن بود که با حذف برخی عوامل، ویژگی های روان سنجی این مقیاس بهتر می شود. تحلیل رانش شامل انجام عملیات ریاضی بر روی عوامل فردی نظیر درجه بندی عوامل با توجه به دشواری آنهاست، بطوریکه مقیاس مورد نظر قابل تطابق با یک مدل خطی شود.

مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS) از طریق روشی دو بعدی از مؤلفه های شناختی، جسمی و روانی استفاده می کند. روی این مقیاس نیز تحلیل رانش صورت گرفته است که بر این اساس، بُعد جسمی آن بیشتر مرتبط با شاخص های اختلال حرکتی نظیر مقیاس وضعیت پیشرفت معلولیت (EDSS) بوده و برعکس، شاخص های روانشناسی عصبی ارتباط مستقیمی با بُعد شناختی آن نداشتند.

مقیاس دیگر، مقیاس خستگی است که چون در یک آزمایش درمانی رفتاری-شناختی جهت کاهش خستگی میزان بهبود خستگی در بیماران مبتلا به ام اس را منعکس کرده است، مورد توجه می باشد.

روش های جدید گوناگونی برای ارزیابی با کاربرد ترکیبی از مصاحبه های کیفی و فرآیند های کمی روان سنجی طراحی شده اند. ابزاری که این روش ها را با هم ترکیب می کند، شاخص خستگی عصب شناختی (NFI-MS) است که از طریق انجام مصاحباتی با افراد مبتلا به ام اس، ایجاد عوامل و تحلیل عاملی و روش های آماری جدیدتر نظیر تحلیل رانش طراحی شده است.

این شاخص بر روی دو گروه از افراد مبتلا به ام اس آزمایش شد. اولین گروه آزمایشی، گروه سنجش ارزش و دومین گروه آزمایشی، گروه سنجش اعتبار نامیده شد. این مقیاس ده عاملی فشرده شامل زیر مقیاس های فیزیکی و شناختی است.

یکی دیگر از روش سنجش توسط یک موسسه سلامت ملی طراحی شده است که به سرمایه گذاری بر روی اقداماتی در جهت بهبود کیفیت نتایج گزارش شده توسط بیماران می پردازد. ایجاد شاخص خستگی از این ابتکار از مصاحبات، بازبینی بیش از ۱۰۰۰ عامل موثر در خستگی براساس مقیاس های منتشر شده و داده های جمع آوری شده توسط یک کارشناس مستقل خستگی بدست آمده است.

در نهایت، منبعی از ۹۵ عامل تهیه شد که می توان از آن برای انتخاب شاخص های ویژه ی خستگی با بازه های زمانی متنوع برای اهداف مختلف استفاده کرد.

خلاصه

در بیست و پنج سال اخیر، رشد شگرفی در دانش ما از ام اس و خستگی ناشی از این بیماری ایجاد شده است. نشانه های آسیب مغزی در تصویر برداری ام آر آی حاکی از روابطی است که نشان می دهد خستگی، عارضه ای در سیستم عصبی مرکزی است نه در سیستم عصبی پیرامونی. روش های آماری به کار رفته در ایجاد مقیاس ها نیز پیچیده تر شده و منجر به ایجاد مقیاس های روان سنجی کاملی شده است.

این منبع را می توانید در آدرس زیر مشاهده کنید:

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

علیرغم این پیشرفت ها در روش شناسی طراحی مقیاس خستگی، مشکلات همچنان وجود دارند. تمامی شاخص های خود گزارش دهی تحت تاثیر سوگیری یادآوری بوده و ممکن است پاسخگران تحت تاثیر زمینه ای که خستگی در آن ارزیابی می شود قرار گیرند.

با این وجود، مقیاس های خستگی به سهولت در دسترس بوده، سریعاً می توان آنها را مدیریت کرد و براحتی در آزمایشات بالینی به کار برد.

خستگی و نشانه های ام اس در تصویربرداری عصبی

تصویربرداری عصبی به شناخت مکانیسم هایی که می توانند در ایجاد خستگی موثر باشند، کمک کرده است. مطالعات مبتنی بر تصویر برداری ام آر آی غالباً یا شامل مقیاس شدت خستگی (FSS) می باشند و یا مقیاس اثر تعدیل یافته ی خستگی (MFIS). خستگی را نمی توان خیلی ساده به بخش خاصی از سیستم عصبی مرکزی نسبت داد چون در مطالعات اولیه بر روی خستگی که با استفاده از ام آر آی و شاخص های خود گزارش دهی انجام گرفته اند، بین امتیازات مقیاس شدت خستگی (FSS) و میزان ضایعات، آتروفی (تحلیل رفتگی یاخته یا بافت) یا ضایعات پیشرونده ارتباط چندانی مشاهده نشده است.

با این حال، روش های جدیدتری از تحلیل ام آر آی نشان داده اند که با هر کدام از مقیاس های شدت خستگی (FSS) یا اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS) در طبقه بندی افراد مبتلا به ام اس با یا بدون علائم خستگی، افراد دارای علائم خستگی از آتروفی بیشتری در ماده ی خاکستری و سفید برخوردار بودند که شامل آتروفی در نواحی خاص غشایی و نیمه غشایی ماده ی خاکستری می باشد.

شاخص های دیگر خستگی که از پرسشنامه های بسیار با کیفیت تری که شامل ارزیابی خستگی و علائم دیگر بودند استخراج شده اند که در ارزیابی نتایج تصویر برداری ام آر آی به کار رفته اند.

در یک مطالعه ی طولی، با استفاده از شاخص کوفتگی برگرفته از یک پرسشنامه ی چند عاملی بزرگتری از کیفیت زندگی، رابطه ی مستقیمی بین آتروفی مغز و شاخص های جهانی خستگی مشاهده شد. شاخص های آتروفی ماده سفید و خاکستری و همچنین میزان کلی ضایعه T₂ و حجم T₁ با شاخص خستگی و تصور در ارتباط بودند. با این حال، بسیاری از مطالعات دیگر تفاوت حجم کلی ضایعات در بین افراد با یا بدون علائم خستگی را تایید نمی کنند.

توانبخشی، ورزش و خستگی ناشی از ام اس

فرانسوا بتوکس، مرکز پژوهشی و درمانی ام اسِ مِلن، کلیولند، ایالات اوهایو، ایالات متحده آمریکا

در ابتدا، مدت زمان ورزش باید کوتاه بوده و شدت کمی داشته باشد. افزایش شدت و مدت زمان ورزش باید بسیار بتدریج صورت گیرد (مثلاً، هر هفته فقط چند دقیقه به مدت آن بیافزایید).

- طبق یک برنامه ی منظم و حداقل سه بار در هفته یا در صورت امکان هر روز ورزش کنید. برخی افراد هر روز حرکات ورزشی متفاوتی را انجام می دهد تا مانع از فقدان انگیزه یا انجام حرکات بیش از حد در یک روز شوند.

- برای ورزش، حرکات یا دستگاه هایی را انتخاب کنید که بی خطر و قابل تحمل باشند. به عنوان مثال، شاید افرادی که دچار اختلال در راه رفتن و حفظ تعادل هستند، بخواهند حرکات ایروبیک را به جای تردمیل، روی یک دوچرخه ی ثابت انجام دهند. دوچرخه های ثابت خوابیده نیز می توانند برای افرادی که دچار کمردرد یا ضعف جسمانی هستند مفید باشند.



توانبخشی و ورزش، علیرغم گسترش شواهدی تایید کننده ی تاثیراتشان، هنوز خیلی کم در کنترل خستگی ناشی از ام اس به کار می روند.

ورزش و خستگی

در گذشته، به افراد مبتلا به ام اس توصیه می شد که برای جلوگیری از بدتر شدن علائم ام اس، استراحت کنند. اما مطالعات جدیدتر نشان داده اند که ورزش برای افراد مبتلا به ام اس بی خطر بوده و می تواند منجر به رفع خستگی شود.

ورزش های گوناگونی (نظیر ایروبیک، تمرینات مقاومتی و یوگا) مورد آزمایش قرار گرفته اند که نتایج کلی مثبتی بر روی احساس خستگی و کیفیت زندگی بیمار داشته اند.

با این حال در زندگی روزمره، شروع و ادامه ی برنامه منظم ورزشی اغلب برای افراد مبتلا به ام اس دشوار است. ممکن است دسترسی آنها به تجهیزات ورزشی و همچنین توانایی استفاده از دستگاه های ورزشی مختلف برای آنها محدود باشد. معمولاً شدت و مدت زمان تمرینات ورزشی که به افراد عادی توصیه می شود، برای افراد مبتلا به ام اس کافی نیست. در بسیاری از موارد، برای نتیجه گیری بهتر باید یک برنامه ی ورزشی شخصی برای تأمین نیاز های فرد بیمار در نظر گرفته شود.

فواید ورزش بر خستگی سریعاً بروز نمی کند و حتی ممکن است فرد در ابتدای برنامه ی ورزشی علائم تشدید موقتی ام اس را نیز تجربه کند. این امر گاهی منجر به کنار گذاشتن ورزش می شود، اما با تنظیم شدت و مدت زمان ورزش می توان میزان تحمل فرد را بالا برد. ممکن است نوسانات روزانه یا دوره ای علائم بیماری ام اس در توانایی فرد برای انجام برنامه ورزش روزانه اختلال ایجاد کند.

توصیه های عمومی برای ورزش در افراد مبتلا به ام اس:

- با برنامه ی سبکی شروع کرده و حجم آن را آرام آرام افزایش دهید.

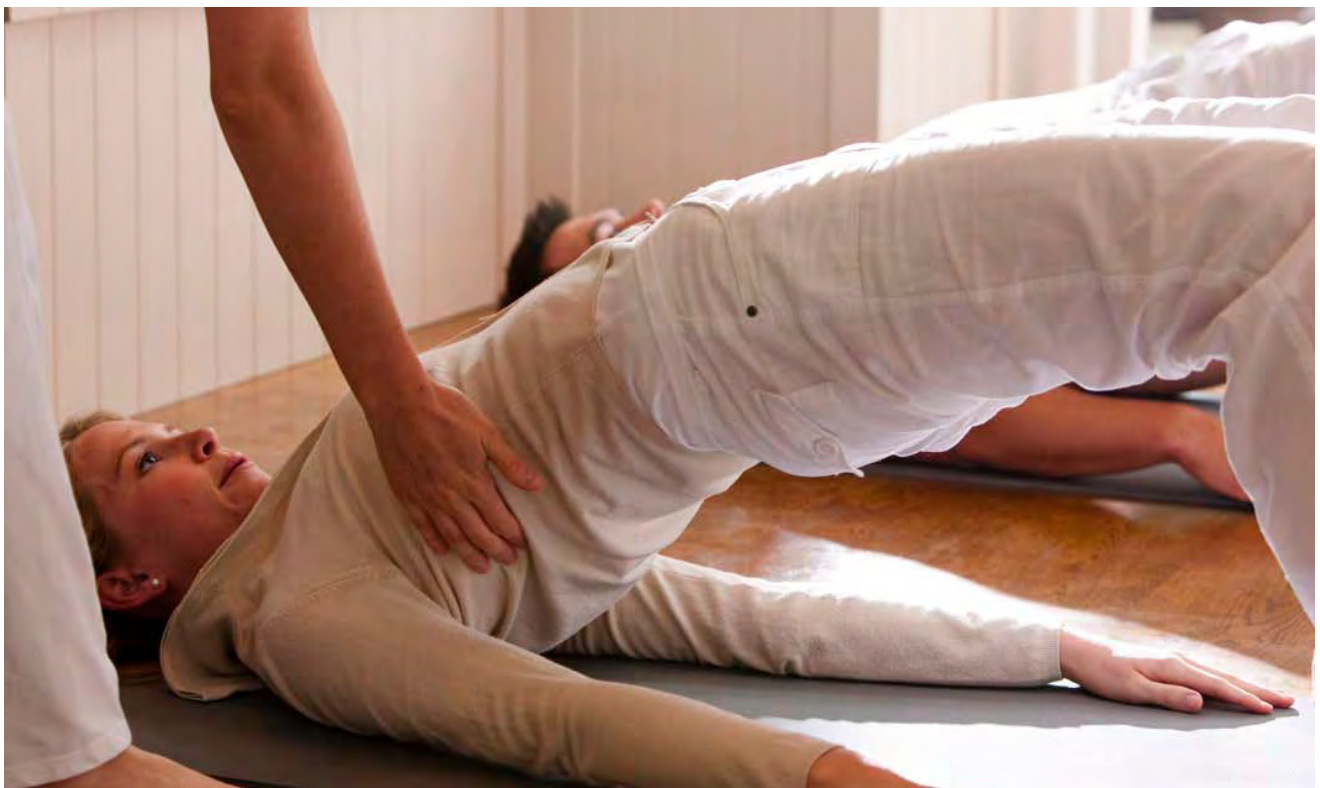
توانبخشی

توانبخشی شامل تمرینات گوناگونی است که هدف همه ی آنها کمک به فرد در مواقع بیماری یا آسیب دیدگی جهت دستیابی و حفظ سطح مطلوبی از یک عملکرد یا کیفیت زندگی می باشد. توانبخشی می تواند در محیط بستری و در زمانی که فرد نیاز به تمرینات روزانه ی فشرده ای دارد، به عنوان مثال پس از حملات شدید ام اس یا پس از جراحی انجام گیرد. خدمات توانبخشی در مورد بیماران مبتلا به ام اس اغلب بطور سرپایی در کلینیک، مطب یا منزل انجام می گیرد.

متخصص مختلفی در فرآیند توانبخشی فعال هستند، نظیر پزشکان توانبخشی، پرستاران توانبخشی، فیزیوتراپ ها (PT)، متخصصین کار درمانی (OT)، متخصصین گفتار درمانی، متخصصین تجهیزات ارتوپدی، مددکاران اجتماعی و بسیاری دیگر. متخصصین توانبخشی به طور تیمی فعالیت می کنند و با دیگر ارائه کنندگان مراقبت های بهداشتی (نظیر، متخصصین اعصاب و پزشکان مراقبت های اولیه) در ارتباط هستند تا از تداوم درست مراقبت ها مطمئن شوند.

درمان های توانبخشی اغلب برای مدت محدودی ارائه می شوند و بهبود های حاصل از توانبخشی در صورتی استمرار خواهند یافت که فرد در خانه برنامه ورزشی منظمی را به تنهایی یا به کمک دیگران انجام دهد.

- زمانی را برای ورزش انتخاب کنید که متناسب با برنامه ی روزمره و سطح انرژی روزانه تان باشد. بسیاری از افراد ورزش صبحگاهی را قبل از شروع فعالیت های روزانه ترجیح می دهند، چون در این زمان انرژی و انگیزه فرد در سطح مطلوبی قرار دارد.
- در اتاقی که دارای تهویه یا پنکه است ورزش کنید و لباس های خنک بپوشید تا دمای بدن تان بیش از حد بالا نرود.
- ورزش کردن در آب نیز به دلیل آسانتر شدن حرکت و آرامش بخش بودن آن مفید است. در این صورت، دمای آب نباید خیلی بالا بوده و دمای بین ۲۷ تا ۲۹ درجه سانتی گراد (۸۰ تا ۸۴ درجه فارنهایت) مناسب است.
- برای کمک به افزایش انگیزه ی ورزش، به همراه یک دوست یا به طور گروهی ورزش کنید. اینکار فرصتی برای تعامل اجتماعی نیز خواهد بود. همچنین وجود یک مربی جهت راهنمایی در استفاده از تجهیزات ورزشی، روشن یا خاموش کردن بی خطر دستگاه ها و انجام برخی حرکات ورزشی ممکن است ضروری باشد.



تأثیر توانبخشی بر خستگی چیست؟

کنترل خستگی شامل توصیه هایی در روش زندگی و تجویز تمرینات غیر دارویی توسط متخصصین توانبخشی (عمدتاً فیزیوتراپ ها و متخصصین کار درمانی) است که به انجام موارد زیر می پردازند:

کمک به طراحی و آغاز یک برنامه ی ورزشی متناسب با نیاز ها و توانایی فرد. پس از اتمام جلسات درمانی، فرد می تواند ورزش را در خانه یا باشگاه ادامه دهد. ارزیابی های مجدد و دوره ای جهت بررسی تداوم درست تمرینات ورزشی یا نیاز به اعمال هر گونه اصلاحات نیز توصیه می شود.

آموزش تکنیک های ذخیره ی انرژی. از آنجا که افراد مبتلا به ام اس اغلب ذخیره ی انرژی کمی در روز دارند، هدف، بهینه سازی مصرف انرژی در طول روز است، بطوریکه فعالیت های مهم یا دلخواه پیش از تمام شدن انرژی فرد انجام شوند. برخی از این شاخص ها نیز می توانند ذخیره ی انرژی فرد را افزایش دهند.

ارزیابی نیاز به کاربرد ابزارهای کمکی جهت کاهش اتلاف انرژی در حین انجام فعالیت های روزانه. به عنوان مثال، بریس پا، عصا یا واکر می تواند میزان انرژی مورد نیاز برای راه رفتن را کاهش دهد. بسیاری از ابزار های کمکی می توانند فقدان قدرت و چابکی دست را نیز جبران کنند.

اصلاحات پیشنهادی. این اصلاحات می توانند در رابطه با خانه، ماشین یا محل کار باشند و برای کمک به تسهیل انجام فعالیت های عادی روزمره طراحی می شوند.

فرآیند توانبخشی

معمولاً فرد براساس نیاز هایش با تجویز پزشک یا پرستار ذیربط، خدمات توانبخشی را درخواست می کند. در برخی موارد ممکن است به یک متخصص توانبخشی نیز مراجعه شود. فرآیند توانبخشی عبارت است از:

- ارزیابی شدت و عوارض ناشی از خستگی بر روی توانایی عملکرد فرد؛
- شناسایی و مهار خستگی در موارد غیر از ام اس؛
- شناسایی اهداف واقع بینانه و توجه به اولویت ها و نیازهای فرد، گاهی از طریق اطلاعات به دست آمده از افراد برجسته. استفاده از یک دفتر یادداشت روزانه جهت شرح فعالیت های روزانه و ذکر

زمان بروز خستگی می تواند در این مرحله مفید باشد.

- طراحی یک برنامه توانبخشی به کمک تمامی متخصصین و عواملی که حضور آنها برای دستیابی به اهداف برنامه ضروری خواهد بود.
- اجرای اقدامات و درمان ها؛
- ارزیابی مجدد و دوره ای خستگی و عملکرد فرد جهت بررسی تحقق اهداف؛
- ادامه ی تمرینات ورزشی در منزل، پس از پایان برنامه ی توانبخشی.

نتیجه گیری

خستگی یکی از شایع ترین علائم گزارش شده در ام اس می باشد که به خودی خود می تواند باعث از کار افتادگی شود. اگرچه هنوز مکانیسم های ایجاد خستگی ناشی از ام اس مشخص نیستند، شواهد نشان می دهند که ورزش و تغییراتی در شیوه زندگی می تواند مفید باشد. توانبخشی نیز می تواند در اجرای این اقدامات و کمک به افراد مبتلا ام اس برای شرکت در فعالیت های روزانه و لذت بردن از آنها موثر باشد.

نمونه هایی از روش هایی که برای کاهش خستگی به

کار می روند:

- اولویت دهی به وظایف و فعالیت های روزانه
- در نظر گرفتن مدت زمان های استراحت در ساعات منظم
- سازماندهی وظایف جهت به حداقل رساندن نیروی مورد نیاز برای انجام آنها و یا بطوریکه بتوان آنها را به دوره های کوچکتر تقسیم کرد
- استفاده از تجهیزات کمکی برای کاهش انرژی مورد نیاز برای انجام وظایف
- استفاده از پنکه یا لباس های خنک جهت ممانعت از بالا رفتن بیش از حد دمای بدن
- استفاده از روش های تمدد اعصاب (ریلکسیشن)
- خواب مفید در شب
- سازماندهی یا اصلاح محیط خانه، ماشین یا محل کار جهت به حداقل رساندن انرژی مصرفی

کنترل خستگی ناشی از ام اس با دارو

الیزابت مک دونالد، کارشناس پزشکی و جراحی، عضو گروه آموزشی طب توانبخشی استرالیا، عضو دانشکده آسیب شناسان سلطنتی استرالیا، مدیر مراکز درمانی، انجمن ام اس استرالیا.

به جدول زیر که فهرستی از انواع دارو هایی است که موجب خستگی می شوند نگاه کنید.

آمانتادین

آمانتادین یک داروی ضد ویروسی است که در بیماری پارکینسون نیز تجویز می شود. این دارو از دهه ی ۱۹۸۰ برای درمان خستگی ناشی از ام اس به کار می رود اما یک بررسی از آزمایشات بالینی نشان داده است که فقط در کوتاه مدت بهبود های ناچیز و ناپایداری بین ۲۰ تا ۴۰ درصد ایجاد می کند.

مکانیسم دقیق آمانتادین در درمان خستگی ناشی از ام اس کاملا شناخته شده نیست اما به آزادسازی ماده ای شیمیایی به نام دوپامین کمک می کند که یک ناقل عصبی بوده و می تواند منجر به افزایش فعالیت عصبی شود. آمانتادین نسبتا بی خطر و قابل تحمل بوده و داروی ارزان قیمتی است. این دارو به عنوان اولین مرحله ی درمان خستگی خفیف توصیه می شود. دوز دارو معمولا ۱۰۰ تا ۲۰۰ میلی گرم در روز است که در ساعات اولیه ی روز مصرف می شود تا مانع از اختلال در خواب شود. معمولا این دارو عوارض خفیفی دارد اما ممکن است موجب دیدن خواب های عجیب، توهمات، بیش فعالی و تهوع شود.

داروهایی که موجب ایجاد خستگی می شوند:

مسکن ها	دارو های ضد روان پریشی
دارو های ضد تشنج ها	تعدیل کننده های سیستم ایمنی
دارو های ضد افسردگی	شل کننده های عضلانی
دارو های ضد حساسیت	دارو های آرام بخش یا خواب آور

منبع: شورای راهکار های طبابت بالینی ام اس، ۱۹۹۸

در دهه ی گذشته شاهد پیشرفت ها و فعالیت های زیادی در زمینه مکانیسم های ابتدایی و اساسی ام اس و پیشرفت درمان های بالینی بوده ایم؛ با این حال، علائم ام اس همچنان معضل هر روز افراد مبتلا به این بیماری است. خستگی در بسیاری از مطالعات بین المللی به عنوان شایع ترین و ناتوان کننده ترین عارضه معرفی می شود، اما این امر به اندازه ی کافی توسط جامعه درک و پذیرفته نشده است.

خستگی ناشی از ام اس که سستی نیز نامیده می شود، یک «از کار افتادگی پنهان» بوده و به عنوان «فقدان انرژی فیزیکی یا ذهنی فرد تعریف شده است که توسط خود فرد یا پرستاری که در انجام فعالیت های عادی و دلخواه وی به او کمک می کند احساس می شود.» در زندگی واقعی، اینگونه تعبیر می شود که فرد مبتلا به ام اس آنقدر کسالت دارد که انجام فعالیت های شخصی روزانه، کار و برقراری ارتباط اجتماعی برایش دشوار یا غیر ممکن می شود و در صورت عدم درک این مساله تصور می شود که فرد، تنبل یا بی انگیزه است. در این مواقع هیچ چیزی جز دانستن حقیقت کمکی نمی کند.

اگر مهار و مدیریت درست و موثر خستگی ضروری باشد، تشخیص این عارضه و شناسایی نوع و اثرات آن از بیشترین اهمیت برخوردار است.

این مقاله در نظر دارد تا به درمان های دارویی فعلی که برای خستگی اولیه ی ناشی از ام اس در دسترس هستند بپردازد. این نوع درمان ها فقط باید زمانی به کار روند که دیگر روش های غیر دارویی ذکر شده در دیگر مقالات این مجله نیز در نظر گرفته شوند.

مهمتر اینکه باید یک بررسی از درمان های دارویی که تاکنون تجویز شده است انجام گیرد، چون برخی از این نوع درمان ها اثر آرامش بخش (خواب آور) دارند. این دارو ها شامل داروهای مخصوص ام اس، داروی های کنترل علائم بیماری و موارد دیگر است که با نسخه یا بدون نسخه از داروخانه تهیه می شوند. در صورت امکان، پیش از تست درمان دارویی به ویژه برای خستگی، از کاهش دوز مصرفی این نوع داروها و یا حتی قطع مصرف آنها اطمینان حاصل شود. این امر باید بخشی از ارزیابی کلی خستگی ناشی از ام اس باشد که اغلب نیازمند یک رویکرد چند منظوره است.

های اختصاصی باز جذبِ سروتونین (SSRI ها) که از انواع دارو های ضد افسردگی می باشند نیز برای درمان خستگی ناشی از ام اس به کار می روند اما این دارو ها تاکنون در آزمایشات بالینی مورد مطالعه قرار نگرفته اند. عوارض متیل فنیدات شامل بی قراری، اضطراب، بیخوابی و فشار خون بالاست. مصرف این دارو، خطر اعتیاد را نیز به همراه دارد. عوارض مهمل کننده های اختصاصی باز جذبِ سروتونین (SSRI ها) شامل تهوع، اختلال در خواب، افزایش وزن و ناتوانی جنسی است. مصرف این دارو ها در درمان خستگی ناشی از ام اس باید براساس مطالعات موردی بررسی شود.

آمینوپریدین ها دارو هایی هستند که هدایت عصبی را در جایی که غلاف میلین آسیب دیده بهبود می بخشد. غلاف میلین، پوشش رشته ی عصبی است که به هدایت عصبی کمک می کند. آزمایشات بالینی بر روی داروی طولانی-رَهِش آمینوپریدین ۴ (که با نام دالفامپریدین یا فامپریدین نیز شناخته شده است) بهبود هایی را در سرعتِ راه رفتنِ افراد مبتلا به ام اس نشان داده است، اما تغییرات مثبتِ قابل توجهی در مقیاس گزارشات فردی که برای سنجش خستگی به کار رفته اند دیده نشده است.

شواهدی مبنی بر تایید کاربرد ویتامین ها یا مکمل ها در بهبود خستگی ناشی از ام اس وجود ندارد، با این حال اغلب آنها را به عنوان درمان های موثر تبلیغ می کنند. به خاطر داشته باشید که پیش از استفاده از هر دارویی در درمان خستگی ناشی از ام اس باید با پزشکِ متخصص در مورد بی خطری، قیمت و تداخل های احتمالی آن با دارو های دیگر مشورت کنید.

خلاصه

خستگی، عارضه شایع و پیچیده ای در ام اس است. با افزایش شناختِ مکانیسم های موثر در ایجاد خستگی، فرصت برای درمان های دارویی موثرتری نسبت به داروهای فعلی فراهم خواهد شد.

تا اینجا، کنترل خستگی شامل ارزیابی فردی و کنترل تمامی عوامل موثر در ایجاد خستگی، کاربرد روش ها و رویکردهای ذخیره ی انرژی در جهت کاهش خستگی نظیر ورزش بوده است. استفاده از درمان های دارویی موجود باید فقط پس از انجام این مراحل در نظر گرفته شوند.



مودافینیل

مودافینیل یک محرک سیستم عصبی مرکزی است و در درمان خواب آلودگی مفرطِ روزانه به عنوان عاملی برای افزایش بیداری و هوشیاری به کار می رود. مکانیسم عمل این دارو را به افزایش فعالیت در بخشی از مغز نسبت می دهند که مدت زمان بیداری طبیعی را تنظیم می کند. تعداد آزمایشاتی که در آنها از مودافینیل برای درمان خستگی ناشی از ام اس استفاده شده است اندک بوده که بازه ی زمان کوتاهی (حداکثر ۱۲ هفته) داشته اند، اما عمدتاً تاثیر مثبتی را نشان داده اند. با این حال، برای اطمینان یافتن از تاثیر مودافینیل در دراز مدت و تعیین دوز صحیح دارو، انجام مطالعات بیشتری توصیه می شود.

شروع دوره درمانی معمول این دارو، مصرف یک هفته به میزان ۱۰۰ میلی گرم در صبح ها است که پس از آن به ۲۰۰ میلی گرم در صبح ها افزایش یافته و در همین مقدار ثابت نگه داشته می شود. عوارض این دارو شامل بی خوابی، سردرد، تهوع و ضعف در دوز های بالاتر (۴۰۰ میلی گرم در روز) است. مودافینیل دارای نیمه عمر طولانی است که به معنای فعال ماندن آن در بدن برای مدت طولانی می باشد؛ از این رو مصرف دوباره ی دارو در بعد از ظهر می تواند منجر به افزایش بی خوابی شده و به خستگی آزار دهنده ی روزانه ی فرد مبتلا به ام اس اضافه شود.

دارو های دیگر

متیل فنیدات، داروی محرکی که برای نارکولپسی (حمله خواب) و اختلال کم توجهی همراه با بیش فعالی (ADHD) به کار می رود و مهمل کننده

رویکرد های مکمل و جایگزین برای مدیریت خستگی ناشی از ام اس

مطالعات محدودی با استفاده از طرح پژوهش بالینی بر روی روش های غیر دارویی کنترل خستگی ناشی از ام اس صورت گرفته است. خلاصه کوتاهی از برخی از این مطالعات در زیر آورده می شود.

کیفیت زندگی هم با یوگا و هم با ورزش هفتگی در مقایسه با گروه کنترل بهبود یافت.

• ورزش متمرکز بر تمرینات استقامتی جهت بهبود خستگی در افراد مبتلا به ام اس نیز مورد مطالعه قرار گرفته است. مشکل بسیاری از این مطالعات آن است که افراد تحت بررسی لزوماً دچار خستگی نبوده و در اینکه خستگی مورد مطالعه، از نوع اولیه بوده یا ثانویه، ناهمخوانی وجود دارد و نتایج آنها نیز متناقض است. از بین نه مورد پژوهش بالینی در مورد تمرینات استقامتی، تنها سه مورد تاثیر مثبت بر خستگی را تایید کردند.

• در متون مربوط به ورزش های متمرکز بر تمرینات مقاومتی، از بین سه گزارش موجود فقط یکی از آنها از طرح تصادفی استفاده کرده است. این طرح تاثیر قابل توجهی را در استفاده از دستگاه های ورزشی برای اعمال فشار کمتر نشان داده است. در مطالعات مربوط به ورزش های ترکیبی، از بین پنج گزارش، سه مورد از طرح پژوهش بالینی استفاده کرده اند که یکی از آنها نشان داده است که ترکیبی از تمرینات استقامتی، قدرتی و تعادلی تاثیر مثبتی بر خستگی داشته است.

• ورزش های آبی نیز در بهبود خستگی در افراد مبتلا به ام اس تاثیرات مثبتی را نشان داده اند. یک مطالعه تصادفی بر روی ۷۱ نفر، ورزش های انجام شده در یک استخر شنا توسط یک فیزیوتراپ را با ورزش های انجام گرفته در یک اتاق درمان مقایسه کرده است. ورزش های آبی که متمرکز بر تعادل، قدرت، راحتی، انعطاف پذیری و تنفس بودند در مقایسه با گروه کنترل موجب بهبود خستگی شدند.

• مطالعه کنترل شده ای با انتخاب تصادفی ۱۹۰ فرد مبتلا به ام اس، به مقایسه ی دو نوع آموزش گروهی حضوری و تلفنی خود-مدیریت در جهت کنترل بهتر خستگی صورت گرفت. آموزشی که از طریق کنفرانس تلفنی صورت گرفت بر کاربرد راهبردی استراحت، برقراری ارتباط، تحلیل و تعدیل فعالیت و تنظیم اولویت هایی برای صرف انرژی متمرکز شد. روش کار کنفرانس تلفنی در کاهش اثرات خستگی و نه در شدت آن موثرتر و کارآمدتر بود. تاثیر مثبت کنفرانس تلفنی، سه تا شش ماه پس از پایان برنامه نیز پابرجا بود.

• شصت و نه فرد مبتلا به ام اس که در آزمایش کنترل شده و تصادفی یوگا شرکت کرده بودند با گروهی که برنامه هفتگی ورزش با دوچرخه ثابت داشتند و همچنین با گروه کنترل مقایسه شدند. خستگی و

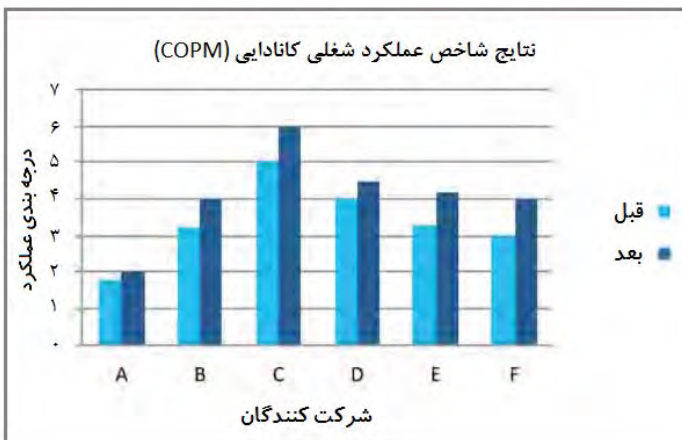
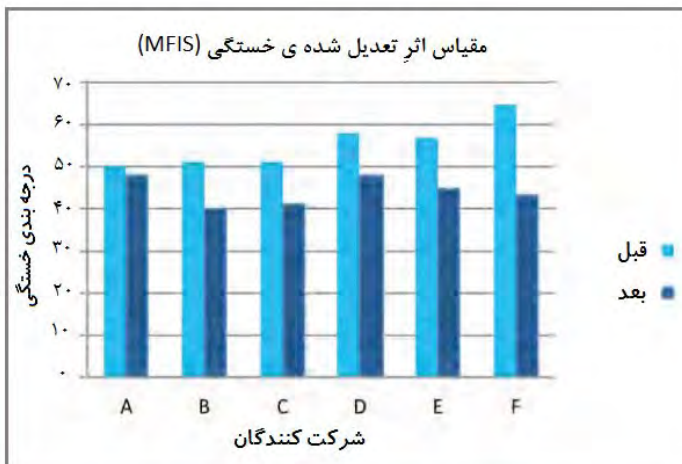


خود-مدیریت خستگی

نیکی وارد-آبل، استاد و متخصص ام اس در دانشگاه برمینگهام سیتی، وی در بیمارستان ملکه الیزابت به برنامه ی خود-مدیریت خستگی که برای افراد مبتلا به ام اس طراحی کرده است اشاره می کند، برمینگهام، انگلستان

روش های دقیقی روان سنجی می پردازد. این مقیاس با استفاده از ۳۰ عامل جسمی و ۹ عامل روان شناسی به بررسی اثرات ام اس می پردازد.

نتایج یک مطالعه ی مقدماتی بر روی دو مورد از این ارزیابی ها در نمودار زیر نشان داده شده است. هر چه امتیاز در مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS) بیشتر باشد، تاثیر خستگی نیز بر زندگی فرد بیشتر است. کاهش امتیازات سه ماه بعد نیز بدون شک بیانگر کاهش شدت خستگی در افراد شرکت کننده می باشد.



خستگی در افراد مبتلا به ام اس عارضه ای پیچیده و بسیار صعب العلاج است، به ویژه به این دلیل که شدیداً وابسته به فرد بوده و تجربه ی آن در هر شخص متفاوت است. به دلیل شیوع این عارضه، اکثر افراد مبتلا به ام اس در معاینات سرپائی از خستگی و اثرات ناتوان کننده ی آن در زندگی روزمره ی خود شکایت دارند؛ به خصوص که این عارضه بر شغل این افراد چه در بیرون از خانه و چه در پذیرش انجام مسئولیت کارهای خانه تاثیر می گذارد. کنترل و درمان این عارضه یک معضل است، با این حال شواهدی مبنی بر این امر وجود دارد که کاربرد اصول مدیریت خستگی می تواند به مرور زمان اثرات ناتوان کننده ی خستگی را در افراد مبتلا به ام اس کاهش دهد.

طرح کلی برنامه

برنامه کنترل خستگی شامل هفت جلسه، هفته ای یکبار بود (برای جزئیات بیشتر رجوع کنید به صفحات ۲۰ و ۲۱) که هر جلسه توسط متخصص فناوری های ارتوپدی (OT) و پرستار متخصص ام اس اداره می شد. متخصصین فناوری های ارتوپدی یا OT متخصصین مراقبتی هستند که نقش اصلی را در کمک به افراد در مدیریت خستگی شان ایفا می کنند. پرستاران متخصص ام اس نیز با آموزش، راهنمایی جهت درک بهتر علائمی نظیر خستگی و کمک به توانمند سازی افراد در هر زمان ممکن، نقشی کلیدی در خود-مدیریت بیماری ایفا می کنند. مدیریت خستگی نیازمند یک رویکرد چندگانه و در نتیجه همکاری دیگر اعضای این تیم است که از آنها درخواست مشارکت می شود.

ارزیابی برنامه

شرکت کنندگان قبل و بعد از اجرای برنامه با استفاده از مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS، رجوع شود به صفحه ۱۱) و شاخص عملکرد شغلی کانادایی (COPM) مورد ارزیابی قرار گرفتند. ما همچنین از مقیاس اثر ام اس-۲۹ (MSIS-۲۹) نیز برای ارزیابی این افراد استفاده کردیم. این ابزار مخصوص بیماری ام اس بوده و به ترکیب دیدگاه افراد و



برای بچه هایش ضروری است، در حالیکه خرید کردن کاری است که دیگران هم می توانند برایش انجام دهند. اینکه شرکت کنندگان تعیین کنند چه وظایفی برایشان ضروری (و اغلب لذت بخش) است، اهمیت دارد. علاوه بر این، تمریناتی نیز برای تنظیم این وظایف تعیین شدند.

- جلسه استراحت

جدول ۱: اصول کنترل خستگی

ورزش های تعادلی و استراحت

برنامه ریزی و سازماندهی فعالیت های روزانه

اولویت بندی کارها

ذخیره انرژی

سبک کردن کارها

حفظ تناسب اندام

تغذیه ی سالم

تجهیزات ذخیره کننده ی نیروی کار

استراحت

حمایت های وضعیتی

اجتناب از گرما

دریافت مشاوره

منبع: اسکاپیرو (۱۹۹۱)؛ ولهام (۱۹۹۵)؛ بوچر و می (۱۹۹۸)

هفته اول

- اهداف برنامه به بحث گذاشته شد و از شرکت کنندگان خواسته شد هر موردی را که مناسب می دانند مطرح کنند. این اهداف بازتابی از یک رویکرد بیمار محور در درمان بیماران و تشویق فلسفه ی خود-مدیریت بیماری می باشند.
- مروری کلی بر مطالعات اخیر در مورد خستگی صورت گرفت. اهمیت این مرحله به دلیل فایده ی مستقیم آن در بسیاری از افرادی است که متوجه می شوند علائم شان درست و واقعی هستند. در این مرحله بر اصول کنترل خستگی تاکید شده و اهمیت آن شرح داده شد.
- پرسشنامه های مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS) و مقیاس اثر ام اس-۲۹ (MSIS-۲۹) تکمیل شدند: با استفاده از این نتایج شرکت کنندگان توانستند اثرات خستگی و عملکرد خود در فعالیت های روزانه را ارزیابی کنند. بدین طریق بر تمام زمینه های خاصی که برای آنها دشوار بود تاکید شد و آنها توانستند اهداف مشخصی را تنظیم کنند.
- تمرین یادداشت روزانه ی مدیریت خستگی: از هر فردی خواسته شد یک هفته از فعالیت های خود را یادداشت کرده و به سطح خستگی خود امتیاز بدهد. بدین طریق فعالیت های خاص هر فرد و اینکه چه فعالیت هایی موجب خستگی می شود مشخص شد.

هفته دوم

- بحث در مورد یادداشت های روزانه: این کار به شرکت کنندگان کمک می کند تا دشواری های خاص را مشخص کرده و کارهای مهم و سخت را در زندگی روزانه خود شناسایی کنند.
- اصول کنترل خستگی: از نظر متونی که در این زمینه نوشته شده اند اصول مدیریت خستگی در کنترل خستگی موثر هستند (جدول ۱). این اصول مورد بحث قرار گرفته و اطلاعات مکتوب آنها در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت. این اصول برای کل طول این دوره برنامه ریزی شد.
- تکمیل پرسشنامه های خواب: اگرچه خستگی اولیه کاملاً مرتبط با الگوهای اختلالی خواب نیست، باید مطمئن شد که فرد اختلالی در خواب دارد یا خیر، چون این امر می تواند تاثیر قابل توجهی بر عملکرد روزانه اش داشته باشد.
- آشنایی با اولویت بندی وظایف: از شرکت کنندگان خواسته شد تا فهرستی از فعالیت های روزانه خود تهیه کرده و سپس آنها را بر حسب ضرورت، تمایل، قابلیت واگذاری به دیگران و غیرضروری بودنشان اولویت بندی کنند. به عنوان مثال، خانمی می گفت که کتاب خواندن

هفته سوم

- بحث در مورد تمرینات
- مدیریت اولویت بندی ها
- توصیه و بروشورهایی در مورد ذخیره انرژی
- استراحت شامل ورزش های تمدد اعصاب برای تمرین در خانه

هفته چهارم

- بحث در مورد ورزش با یک فیزیوتراپ. ورزش می تواند روش موثری برای مبارزه با تحلیل رفتگی و ضعف جسمانی باشد و در کوتاه مدت نشان داده شده است که یک برنامه ورزشی برای تناسب اندام می تواند موجب بهبود سلامتی شده، خستگی را کاهش دهد و قدرت فرد را نیز افزایش دهد.
- بحث در مورد خواب
- استراحت

هفته پنجم

- اصول تغذیه سالم توسط متخصص تغذیه ارائه شد. اگرچه شواهد مبنی بر تاثیر تغذیه در کنترل خستگی کم هستند، شاو (۲۰۰۱) کم خوری و پرخوری را در فهرستی از شایع ترین عوامل تحریک کننده ی خستگی در برخی افراد قرار می دهد. در این دوره در مورد غذا های انرژی زا و غذاهایی که ایجاد کسالت می کنند صحبت شد.
- درمان های جایگزین
- درمان های خنک سازی: ارتباط بین گرما و خستگی ثابت شده است. اکثر افراد مبتلا به ام اس معتقدند که گرما خستگی آنها را خیلی وخیم تر می کند و این امر به طور ثابت در متون و مقالات مربوط به خستگی مطرح می شود. درمان های خنک سازی می تواند مفید باشد و خستگی بیماران را کاهش دهد.
- استفاده از یک روش زندگی سالم
- بحث و بررسی اثرات خستگی بر اشتغال

هفته ششم

- کنترل دارویی: موفقیت های محدودی در کاربرد دارو هایی نظیر آمانتادین و مودافینیل در درمان خستگی مشاهده شده است. فواید احتمالی این دارو ها در این دوره به بحث گذاشته شد.
- همکاران به جلسه ای در مورد کنترل خستگی دعوت شدند و در خلال آن، هر فرد مبتلا به ام اس به کمک یک متخصص کار درمانی برای تعیین اهداف فردی اش به برنامه ریزی فعالیت های خود پرداخت.
- پرسشنامه های مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS)، شاخص عملکرد شغلی کانادایی (COPM) و مقیاس اثر ام اس-۲۹ (MSIS-۲۹) تکمیل شدند.
- فرم ارزیابی دوره تکمیل شد.

هفته هفتم (۶ هفته پس از پایان برنامه)

- افراد بازخورد خود را در مورد برنامه ریزی ها، پیشرفت و دستاوردها را ارائه کردند.
- ماساژ هندی سر یا بازتاب درمانی انجام گرفت.
- پرسشنامه های مقیاس اثر تعدیل شده ی خستگی (MFIS)، شاخص عملکرد شغلی کانادایی (COPM) و مقیاس اثر ام اس-۲۹ (MSIS-۲۹) تکمیل شدند.

نمودار دوم، نتایج شاخص عملکرد شغلی کانادایی (COPM) را نشان می دهد. این نمودار شاخص عملکرد شغلی کانادایی (COPM) را پیش از شروع برنامه تعریف می کند و نتایج سه ماه پس از اتمام برنامه را در چهارچوب این شاخص نشان می دهد. امتیاز پایین بیانگر سطح عملکرد و رضایت پایینی است که توسط شرکت کنندگان در مورد فعالیت روزانه شان مشاهده شده است. این نتایج نشانگر افزایش کلی سطح عملکرد و رضایت در این زمینه ی خاص است.

نتایج هر دو سنجش بر بهبود احساس افراد در مورد خستگی و عملکرد و رضایتشان تاکید دارد. اگرچه این نتایج چشمگیر نیستند، مسلماً روند مثبتی را نشان می دهد. به دلیل ماهیت خود ام اس و عدم توانایی در درمان قطعی خستگی، مشاهده ی بهبود های بیشتر می تواند غیر واقعی باشد.

نتیجه گیری

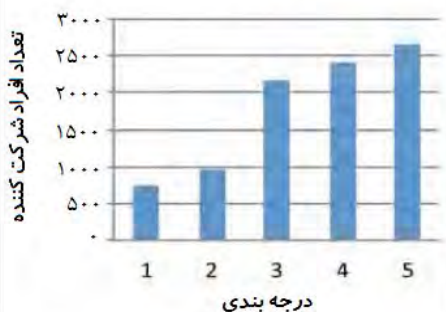
گزارش های پراکنده نشان می دهد که افراد مبتلا به خستگی ناشی از ام اس دوره های خود امدادی را مفید، حمایتی و موثر می دانند. کلید موفقیت آنها این بوده است که افراد مبتلا به ام اس اهدافی که برایشان مهم بوده را شناسایی کرده و تشویق شدند تا برای رسیدن به این اهداف روش زندگی خود را تغییر داده و آن را حفظ کنند. عملی کردن چنین امری دشوار است، از این رو حمایت متخصصین مراقبت بهداشتی و همچنین حمایت خانواده و دوستان حائز اهمیت است.

نیکویی هم اکنون در حال انجام یک پژوهش تصادفی کنترل شده بر روی برنامه های کنترل خستگی است.

نتایج پیمایش اینترنتی در مورد خستگی

۱۰،۰۹۰ نفر از ۱۰۱ کشور در پیمایش اینترنتی ما در مورد خستگی شرکت کردند. این پیمایش در ۱۱ زبان در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت که خلاصه ای از آن در اینجا آورده می شود. لطفاً برای مشاهده نتایج کامل به آدرس www.msif.org/fatiguesurvey مراجعه کرده و یا با فدراسیون بین المللی ام اس (MSIF) تماس بگیرید.

زندگی شغلی



فراغت و سرگرمی



از پاسخگران خواسته شد میزان تاثیر خستگی بر هشت جنبه مختلف زندگی را از ۱= بی تاثیر تا ۵= تاثیر خیلی زیاد امتیاز بندی کنند. اکثریت آنها به تاثیر خستگی بر کار، فراغت و سرگرمی امتیاز ۵ دادند. برای جنبه های دیگر زندگی (نظیر کارهای خانه، روابط اجتماعی، رابطه جنسی، سلامت روانی و سلامت جسمی) اکثراً امتیاز ۴ دادند، در حالیکه به تاثیر خستگی بر زندگی خانوادگی امتیاز ۳ تعلق گرفت.

این نتایج نشان می دهد که در اکثریت افرادی که از خستگی رنج می برند، این عارضه میزان تاثیر متوسط تا خیلی زیادی بر تمامی جنبه های زندگی شان دارد.

پاسخگران با درجه بندی تاثیر کلی خستگی بر زندگی شان تحت عنوان بالا (۴۵٪) یا متوسط (۴۳٪) این امر را تایید کرده اند.

۸۶٪ درصد از پاسخگران گفتند که خستگی یکی از سه علائم اصلی آنان بوده و تایید کردند که این عارضه در بین افراد مبتلا به ام اس شایع است. در پاسخ به این سوال که خستگی چه زمانی بیشترین تاثیر را بر آنان دارد، بیش از یک سوم از افراد گفتند که این عارضه در طول روز و شب ظاهر شده و از بین می رود، در حالیکه پاسخ ۱۶٪ از آنها تمام مدت بود.

به نظر شما خستگی یک از سه علائم اصلی بیماری تان است؟



این نتایج بر ماهیت ناپایدار خستگی در ام اس تاکید کرده و نشان می دهد که این عارضه می تواند تاثیر قابل توجهی بر زندگی روزمره و به ویژه بر توانایی فعالیت در ساعات کاری معمول یا پذیرش مسئولیت های خانواده بگذارد. باقی پاسخگران گفتند که بیشترین تاثیر خستگی بر آنها در بعد از ظهر (۲۶٪)، غروب (۱۳٪)، صبح (۷٪) و یا شب (۲٪) بوده است.

"احساس می کنم بازوها ، پاها و تمام بدنم با

سرب به پایین کشیده می شود."

"خستگی بر همه چیز تاثیر می گذارد، اما من

انرژی محدودم را به کار و خانواده ام اختصاص

می دهم."

گزارش شد. (یادداشت نویسنده: ممکن است عدم گزارش تاثیر توانبخشی، به دلیل کمبود متخصصین توانبخشی و مراقبت بهداشتی در بسیاری از کشورها باشد.)

۴۵٪ از پاسخگران از روش های دیگر یا روش های مقابله ای نظیر استراحت کردن، خوابیدن، خنک نگه داشتن بدن و برنامه ریزی فعالیت های روزانه استفاده می کردند.

«زمان زیادی طول کشید تا نحوه ی کنترل آن را پیدا

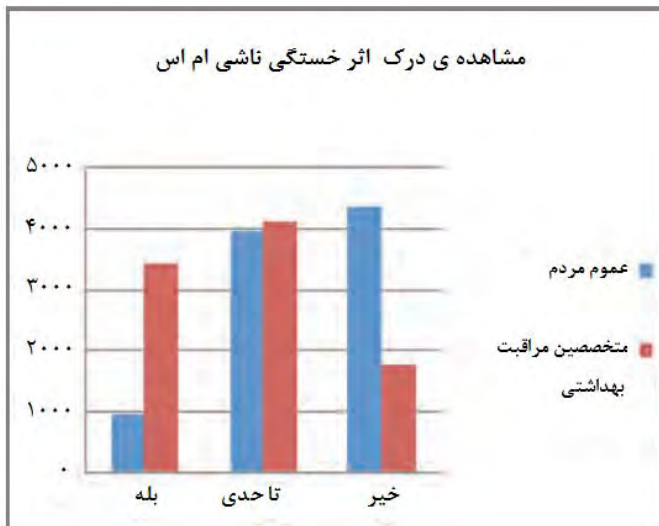
کنم و هنوز هم در حال یادگیری هستم.»

تقریباً نیمی از پاسخگران احساس می کردند که اطرافیانشان تاثیر خستگی ناشی از ام اس را در آنها درک نمی کنند. با این حال، وقتی این سوال در مورد متخصصین مراقبت های بهداشتی آنان پرسیده شد، در ۳۷٪ خستگی کاملاً توسط متخصصین شناخته شده بود و در ۴۴٪ حداقل برخی از متخصصینی که مسئول درمان آنها بودند از تاثیر خستگی اطلاع داشتند.

«مردم درک نمی کنند که چطور ممکن است کسی

دقیقه ای کاملاً خوب و دقیقه ای بعد کسل و خسته

باشد.»



«وقتی سر کار بودم، رئیسم به من یک تخت تاشو، یک

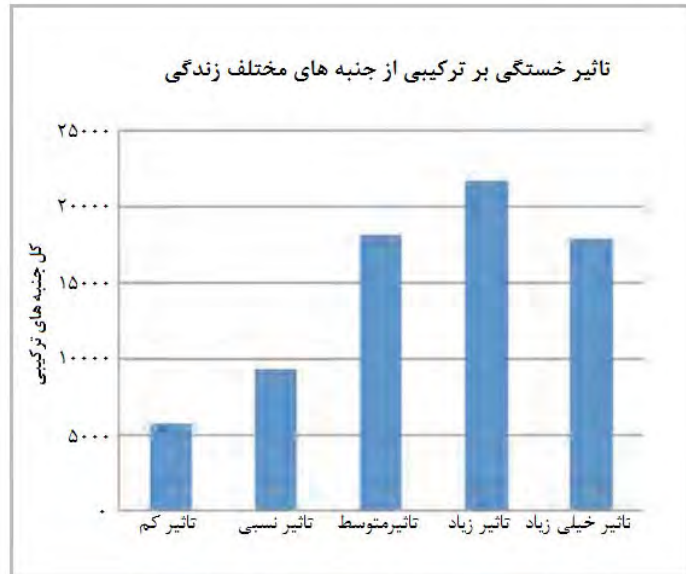
بالش و یک پتو می داد تا در طول روز چرت بزنم. تا آن

زمان نمی دانستم که او از خستگی مفرطم و اثراتش بر

روی من چیزی می داند.»

«فشار روحی همیشه هست، احساس می کنم ام اس

نیروی مرا محدود می کند به خصوص از لحاظ ذهنی.»



«به طرز ی باور نکردنی مایوس کننده است. احساس

می کنم بیشتر زندگی ام را به خاطر خستگی از دست

می دهم.»

بسیاری از افراد نیز متوجه تاثیر خستگی خود بر اطرافیانشان شده اند و بیش از نیمی از آنها گفته اند که خستگی شان بر خانواده، دوستان یا همکارانشان هم تاثیر گذاشته است.



۸۴٪ گفتند که خستگی آنها با گرما (یا گرمزدگی) بدتر می شود که این امر بر اهمیت استفاده از روش های کمک به مدیریت خستگی ناشی از افزایش دمای بدن یا خستگی تشدید شده با افزایش دمای بدن تاکید می کند (رجوع شود به صفحه ۲۶).

«خستگی فقط با استراحت از بین می رود. چند چرت

کوتاه هم کمک خواهد کرد.»

اکثریت پاسخگران (۶۲٪) برای کنترل خستگی از دارو، درمان های مکمل، توانبخشی یا ورزش استفاده نکرده بودند. در بین کسانی که از این روش ها استفاده کرده بودند، تاثیری از درمان های مکمل و توانبخشی در بهبود خستگی گزارش نشد، در حالیکه ورزش و درمان دارویی با ذکر دلیل، مفید

زندگی با خستگی ناشی از ام اس - دیدگاه های شخصی از کشورهای پرتغال و تایلند

پرتغال

اسم من آنتونیو کاسیمیرو است. ۵۴ ساله و مطلقه هستم. ۲ پسر دارم و از سال ۱۹۸۲ پرستار ارتش بوده ام. در حال حاضر در مرخصی استعلاجی به سر می برم و منتظرم بازنشسته شوم. علاوه بر بیماری ام اس، دیابت هم دارم.

آگوست سال ۲۰۰۲ تشخیص داده شد که مبتلا به ام اس هستم. در آن زمان، از اینکه مبتلا به یک بیماری ناعلاج شده بودم احساس ناامیدی می کردم، اما در عین حال بیخیال هم بودم. بعلاوه فهمیده بودم که ام اس وقفه هایی بر خلاف میلیم در زندگی حرفه ای و شغلی ام ایجاد خواهد کرد. ام اس تاثیر شدیدی بر زندگی شخصی و برنامه های خانوادگی ام نیز داشته است.

علائم اصلی من نداشتن قدرت در دست و پا، خستگی عمومی، تغییرات حسی، ناتوانی جنسی و عدم تعادل یا هماهنگی می باشد.

خستگی تاثیر شدیدی بر روی من گذاشته است. بیشترین تاثیر آن، زمان



انجام کارهای پیش پا افتاده ی روزمره نظیر نظافت شخصی و غذا خوردن است. وقتی نمی توانم کارهایی را که حتی یک بچه هم از عهده اش بر می آید انجام دهم، احساس ناامیدی می کنم! در حال حاضر غالباً غذایم را باید فرد دیگری آماده کند. من نمی توانم به تنهایی از خانه بیرون بروم و به ناچار وابسته به دیگران هستم.

بنابراین چون راهی برای مهار یا رفع خستگی پیدا نکرده ام، زمان زیادی را صرف دراز کشیدن می کنم تا دچار کسالت نشوم. علاوه بر این، از پوشیدن لباس های گرم و حضور در محیط های گرم پرهیز می کنم تا دمای بدنم بالا نرود. در حال حاضر نیز منتظر شروع درمان با فامپریدین هستم تا بتوانم خستگی ام را کنترل کنم.

پسرم برای گردش در اطراف شهر به من کمک می کند و فردی را هم استخدام کرده ام تا به انجام کارهای روزانه ام در خانه به من کمک کند. دوستانم از اینکه نمی توانند کمک زیادی به من بکنند ناامید شده اند و همین باعث تنش هایی در دوستی هایمان شده است.

من متوجه شده ام متخصصین مراقبت های بهداشتی که مرتباً با من تمرین می کنند و طبیعتاً آگاهی بیشتری از نیازهای افراد مبتلا به ام اس دارند، وضعیتم را درک می کنند و در عوض متخصصینی که تخصصی در بیماری ام اس ندارند، درک کمتری از وضعیتم دارند؛ چون اطلاعات چندانی در مورد علائمی که باید بدانم به خصوص در مورد علائم پنهانی مثل خستگی و افسردگی به من نمی دهند.

زندگی به همراه مقابله با ام اس برایم یک معضل شده است؛ دائماً باید زندگی ام را با علائمی که هر روز تغییر می کنند تطبیق دهم. این معضلات برای افراد مبتلا به ام اس در پرتغال، دائمی است: باید با بیکاری اجباری مبارزه کنیم، سعی کنیم کیفیت زندگی شخصی و خانوادگی خود را حفظ کنیم، با ساختمان ها و خیابان های غیر قابل دسترس بسازیم، هزینه های بالای دارو های کنترل علائم ام اس را متحمل شویم و علاوه بر این ها، کمبود حمایت های روحی- روانی در کنترل نوسانات عاطفی و افسردگی را تحمل کنیم.

تایلند

اسم من مالی* است. حوالی بانکوک به همراه خواهر بزرگتر و مادرم زندگی می‌کنم. ۳۰ ساله هستم و فقط می‌توانم دست‌هایم را حرکت دهم.

۲۰ ساله و دانشجوی سال دوم بودم که تشخیص داده شد مبتلا به ام‌اس هستم. تا زمان تشخیص بیماری چیزی در مورد ام‌اس نمی‌دانستم و به همین خاطر فکر می‌کردم که علائم بیماری دوباره از بین خواهد رفت. در سمت راست بدنم احساس ضعف داشتم که طی دو سال بعد از آن وضع بدتر شد. علاوه بر آن، خستگی‌های گاه و بیگاه من هم شروع شد. خستگی ام به حدی شدید شد که دیگر نتوانستم به دانشگاه بروم. هیچ حمایتی از سوی دانشگاه هم صورت نگرفت. جز خوابیدن قادر به انجام هیچ کاری نبودم. خیلی افسرده کننده بود.

اکثر اوقات خسته ام و همین من را از انجام فعالیت‌های روزانه و لذت بردن از زندگی محروم می‌کند. احساس می‌کنم آینده‌ای ندارم و این بسیار غمگینم می‌کند. از وقتی که دیگر نمی‌توانم راه بروم، دوستانم را ندیده‌ام چون خجالت می‌کشم.

مادر و خواهرم حمایت می‌کنند- ما خانواده‌ای صمیمی هستیم. آنها هر روز در انجام خیلی از کارها نظیر حمام کردن و لباس پوشیدن کمک می‌کنند.

در حال حاضر خواهرم تنها عضو خانواده است که می‌تواند کار کند. به همین خاطر فرصتی برای داشتن روابط عاشقانه و ازدواج ندارد.



* مالی (که اسم مستعار وی است) تمایلی نداشت

هویتش در این مصاحبه فاش شود.

در تایلند زندگی برای افراد مبتلا به ام‌اس دشوار است. فقط چند پزشک در اینجا هستند که در ام‌اس تخصص دارند که آنها هم در بانکوک مستقر هستند. جایی که من زندگی می‌کنم هیچ حمایت محلی وجود ندارد.

تاسیس یک انجمن ام‌اس به افراد کمک می‌کند که با هم در تماس بوده و پزشکان متخصص را شناسایی کنند. امیدوارم که در آینده بتوانیم به تبادل تجربه‌هایمان در مورد ام‌اس و خستگی را بپردازیم.

با ایمیل msthai@yahoo.com می‌توانید با گروه حمایت از بیماران ام‌اس در تایلند تماس بگیرید.

اما بیش از همه ی اینها، به آینده و درمان‌ها و پژوهش‌هایی که برای رفع خستگی انجام خواهند گرفت امیدوار باشید و در خلال آن، در صورت امکان عضو انجمن ملی ام‌اس در کشور خود شوید. نیازهای افراد مبتلا به ام‌اس و مراقبان آنها را در انجمن خود بازگو کرده و با دیگران در میان بگذارید.

با انجمن ام‌اس پرتغال به آدرس www.spem.org تماس بگیرید

من از اعضای انجمن ام‌اس پرتغال (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) هستم و از امتیازات خدمات ارائه شده توسط این سازمان نظیر ملاقات‌های روانشناسی بالینی، مشاوره حقوقی و توانبخشی برخوردارم. علاوه بر این، در جلسات اطلاع‌رسانی که مرتباً در مورد ام‌اس برگزار می‌شود شرکت می‌کنم.

توصیه من به افراد مبتلا به خستگی ناشی از ام‌اس در سراسر دنیا این است که از بالا رفتن دمای بدنشان جلوگیری کنید تا خستگی خودش را بروز ندهد. ورزش ملایم، فیزیوتراپی و ورزش‌های آبی به کمک یک فیزیوتراپ برای من مفید بوده است. با دریافت مشاورات روانشناسی و در صورت نیاز استفاده از دارو‌هایی که توسط پزشک تان تجویز می‌شوند مانع از افسردگی شده و آن را کنترل کنید.

پاسخ به پرسش های شما در مورد خستگی

دکتر فرانسوا بتوکس، از مرکز پژوهشی و درمانی ام اسِ مِلِن، کلیولند، ایالات اوهایو، ایالات متحده آمریکا



سوال: چرا خستگی با گرما بدتر می شود؟ چگونه می توانم بدنم را خنک نگه دارم؟

پاسخ: حساسیت به گرما در ام اس بسیار شایع است. بدتر شدن علائم عصبی (شامل

خستگی) با گرما حتی در گذشته نیز در تایید تشخیص ام اس به کار می رفته است. با اینکه مکانیسم دقیق آن کاملاً شناخته شده نیست، احتمال دارد که گرما ممانعت از هدایت سیگنال ها در طول آکسون هایی که میلیون در آنها تخریب شده را تشدید کند. حساسیت به گرما می تواند در توانایی ورزش و لذت بردن از فعالیت های بیرون از خانه اختلال ایجاد کند.

دوری از گرما مثلاً پرهیز از حمام داغ اولین دستور دفاعی است. پنکه ها و دستگاه های تهویه مطبوع به کنترل دمای محیط داخل کمک می کنند. استفاده از لباس های خنک نیز می تواند دمای بدن را پایین بیاورد.

رایج ترین آنها، لباس های منفعل نظیر جلیقه های خنک کننده ای است که دارای بسته یا نوارهای یخ و یقه های خنک کننده هستند. لباس های خنک کننده ی فعال که در داخل آنها مایع سردی در گردش است موثر تر هستند، اما وزن آنها سنگین تر بوده (لباس به یک دستگاه خنک کننده ی بیرونی وصل است)، نیاز به منبع برق داشته و گرانتر هستند.

سوال: به نظرم خانواده و دوستانم نمی دانند خستگی ناشی از ام اس چیست - آنها فکر می کنند من فقط کسل و تنبلم. چطور می توانم خستگی را برای آنها توضیح دهم؟

پاسخ: خستگی یکی از «علائم پنهان» ام اس است چون علیرغم مشکل در

حفظ تعادل و راه رفتن، توسط فرد مبتلا به ام اس احساس می شود، اما توسط اطرافیان وی قابل مشاهده نیست. در این حالت، وقتی به افراد مبتلا به ام اس گفته می شود «اما شما کاملاً سرحال هستی!» آنها احساس ناامیدی می کنند.

یک راه خوب برای شروع این است که نوع تفاوت خستگی ناشی از ام اس با «خستگی معمولی» را توضیح دهید. بیان نمونه های حقیقی از زمان هایی که اثرات خستگی بر روی شما عمیق بوده و همچنین اشاره به روش هایی که برای مقابله با آن پیش گرفته اید اغلب مفید خواهد بود.

به خانواده و دوستان تحصیل کرده می توان مطالعه ی مطالب آموزشی چاپ شده یا آنلاین را پیشنهاد کرد، به همراه آنها به ملاقات با پزشک رفت و یا آنها را به جلسات آموزشی یا جلسات گروهی حمایتی دعوت کرد تا بدین طریق از ارتباط خستگی با ام اس و نحوه ی کمک به بهبود آن آگاه شوند. بعلاوه، شما می توانید از نزدیکان خود در اجرای روش های ذخیره ی انرژی نظیر برنامه ریزی و اولویت بندی فعالیت ها کمک بگیرید.

سوال: چرا خستگی یکی از علائم اصلی ام اس است؟

پاسخ: بسیاری از پژوهش ها و مطالعات آنچه را که ما هر روز در مورد افراد مبتلا به ام اس می شنویم تایید می کنند: خستگی از شایع ترین علائم گزارش شده در ام اس است. این امر بیانگر آن است که آنچه ما «خستگی اولیه در ام اس» می نامیم، مرتبط با خود این بیماری است. با اینکه دلیل اصلی خستگی ناشی از ام اس هنوز پوشیده است، فرضیه های متعددی وجود دارد: تخریب میلین و فقدان آکسون ها می تواند موجب افزایش «نیروی» مورد نیاز برای انجام عملکرد های معمول مغز شود؛ ام اس می تواند به قسمت هایی از مغز یا مسیر هایی که مسئول کنترل انرژی هستند صدمه بزند؛ تغییرات ایمنی، هورمونی یا متابولیکی نیز ممکن است در این

میان نقش داشته باشند.

عواقب دیگر ام اس می تواند شامل عوامل ایجاد کننده ی خستگی («خستگی ثانویه») باشد. مشکل در خوابیدن (مثلاً به دلیل مشکلاتِ ممانعت، مشکل در حرکت کردن، افسردگی یا درد نمونه هایی از این عوامل هستند. عوامل دیگر ممکن است غیر مستقیم بوده و یا اصلاً ارتباطی با ام اس نداشته باشند، نظیر افت تناسب اندام (تحلیل رفتگی یا ضعف جسمانی)، مصرف دارو و دیگر مشکلات پزشکی.

خبر خوب این است که به طور فزاینده درمان های مختلفی بهبود نسبی خستگی را نشان داده اند. از این رو، پس از تشخیص اهمیت این مشکل، مهار آن بر اساس یک برنامه خود-مدیریت تا بهترین حد ممکن قابل توجه است.

المللی ام اس (MSIF)

آرژانتین: ام اس آرژانتین

info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

استرالیا: ام اس استرالیا

info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

اتریش: انجمن ام اس اتریش

msgoe@gmx.net www.msgoe.at

بلژیک: اتحادیه ملی ام اس بلژیک

ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

برزیل: انجمن ام اس برزیل

abem@abem.org.br www.abem.org.br

کانادا: انجمن ام اس کانادا

info@mssociety.ca www.mssociety.ca

www.scleroseenplaques.ca

قبرس: انجمن ام اس قبرس

multipsy@cytanet.com.cy www.ms-cyprus.org

جمهوری چک: انجمن ام اس چک

roska@roska.eu www.roska.eu

دانمارک: انجمن ام اس

info@scleroseforeningen.dk

www.scleroseforeningen.dk

استونی: انجمن ام اس استونی

info@smk.ee www.smk.ee

فنلاند: انجمن ام اس فنلاند

tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

فرانسه: گروه مقابله با ام اس فرانسه

info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

آلمان: انجمن ام اس آلمان

dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

یونان: انجمن ام اس یونان

info@gmss.gr www.gmss.gr

مجارستان: انجمن ام اس مجارستان

smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

ایسلند: بیمارستان ام اس ایسلند

msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

هند: انجمن ام اس هند

mss.allindia@yahoo.co.in www.mssocietyindia.org

ایران: انجمن ام اس ایران

info@iranms.org www.iranms.ir

ایرلند: ام اس ایرلند

info@ms-society.ie www.ms-society.ie

اسرائیل: انجمن ام اس اسرائیل

agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

ایتالیا: انجمن ام اس ایتالیا

aism@aism.it www.aism.it

ژاپن: انجمن ام اس ژاپن

jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

لاتویا: انجمن ام اس لاتویا

lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

لوکزامبورگ: گروه ام اس لوکزامبورگ

info@msweb.lu www.msweb.lu

مرور منابع

مبارزه با خستگی در ام اس

نویسنده: نانسی لوونستین

۲۰۰۹، انتشارات دمو

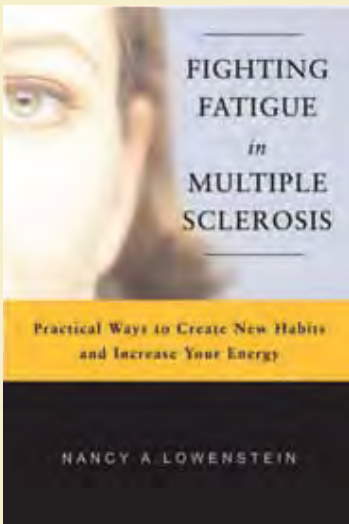
بازبینی شده توسط وصال موهاوس، عربستان سعودی

۱۵ سال پیش تشخیص داده شد که من مبتلا به ام اس هستم و این کتاب اولین نمونه در نوع خودش است که یافته ام. این کتاب می تواند برای تمام افراد مبتلا به ام اس، مراقبان بهداشتی و درمانی و کسانی که دوستشان دارید مفید باشد. کتاب به زبانی غیر تخصصی و ساده سخن می گوید و اصلا شبیه کتاب های آموزشی نیست.

بلکه بیشتر شبیه یک دفتر تمرین است. خیلی آسان می توان این کتاب را شخصی کرد و با این وصف تقریبا برای تمام مراحل پیشرفت بیماری مناسب است.

تنها انتقاد من به کتاب این است که پیروی از آن برای والدین کودکان خردسال دشوار خواهد بود زیرا آنها اکثر کارهای روزانه ی آنها و همچنین چگونگی و سرعت انجام آنها را نیز تحمیل می کنند.

با این حال، در کل، در یک کلمه کتابیست «ضروری».



این کتاب جنبه های مختلف خستگی را به عوامل کوچکتری تقسیم می کند که از دشواری یافتن روش های مقابله با خستگی می کاهد. نویسنده سعی دارد تا به معضلات افزایش خستگی با پیشرفت ام اس بپردازد، اما برخی افراد ممکن است این اطلاعات را کافی ندانند.

اشکال دیگر، اندازه ی حروف کتاب است؛ ممکن است آن دسته از افراد مبتلا به ام اس که عیوب بینایی دارند در خواندن متن نسخه ی چاپی دچار مشکل شوند. [یادداشت نویسنده: این نسخه به طور آنلاین قابل خواندن و بزرگنمایی تصویری می باشد.] دیگر اینکه، نمی توانم بگویم که با همه ی عبارات برجسته در کادر ها موافقم- از نظر من نکات مهمتری در متن کتاب وجود دارد که می توان روی آنها تمرکز کرد.

امتیاز بارز این کتاب نکات برجسته و صریح آن است که براحتی می توان آنها را دنبال کرد. صفحه آرای این کتاب نیز به گونه ای طراحی شده است که می توان آن را بصورت ورق به ورق یا در بخش های کوچکتر خواند.

نمی توان از یک کتاب انتظار داشت که تمام پاسخ های مربوط به جنبه ای خاص از ام اس را در خود جای دهد. من این کتاب را در زمینه کنترل موثر خستگی در رده ی بسیار خوب قرار می دهم. هدف اصلی کتاب برآورده شده است. در این کتاب، خستگی از دیدگاه کلی به عنوان یک عارضه مشخص شده و روش های واقع بینانه ی نحوه ی ادامه ی زندگی با آن ارائه شده است.



زندگی با خستگی

نویسنده: میشل اینیس؛

۲۰۰۶، موسسه خیریه The

UK MS Trust

در آدرس زیر به طور رایگان دانلود

کرده و یا آنلاین بخوانید:

www.mstrust.org.uk

بازبینی شده توسط پاول زلوبین،

انجمن ام اس روسیه

شاید برای تمام افراد مبتلا به ام اس شرح اینکه چه اتفاقی برایشان می افتد مشکل باشد. شاید خستگی ناشی از ام اس مبهم ترین چیز است که می توان توضیحش داد.

با این حال، نویسنده به روشی معمولی آن را برای جامعه ام اس توضیح می دهد. اعضای خانواده و اطرافیان افراد مبتلا به ام اس باید بدانند خستگی چیست و چه معنایی دارد و این کتاب در این امر به آنها کمک می کند.

دیدگاه ها و تجارب افراد مبتلا به خستگی ناشی از ام اس طرح کلی این کتاب است که خواننده را مجذوب کرده و در یافتن واژگان درست در شرح آنچه بیمار احساس می کند به وی کمک خواهد کرد. این کتاب جنبه های مختلف خستگی را به عوامل کوچکتری تقسیم می کند که از دشواری یافتن روش های مقابله با خستگی به وی کمک می کند.

MS in focus

جزیره مالت: انجمن ام اس مالت

MaltaMS@gmail.com www.msmalta.org.mt

مکزیک: ام اس مکزیک

emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

هلند: بنیاد پژوهش ام اس

info@msresearch.nl www.msresearch.nl

نیوزیلند: انجمن ام اس نیوزیلند

info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

نروژ: انجمن ام اس نروژ

epost@ms.no www.ms.no

لهستان: انجمن ملی ام اس لهستان

biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

پرتغال: انجمن ام اس پرتغال

spem@spem.org www.spem.org

رومانی: انجمن ام اس رومانی

office@smromania.ro www.smromania.ro

روسیه: انجمن ام اس روسیه

pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru

اسلواکی: انجمن ام اس اسلواکی

szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

اسلونی: انجمن ام اس اسلونی

info@zdrufenje-ms.si www.zdrufenje-ms.si

اسپانیا: انجمن ام اس اسپانیا

aedem@aedem.org www.aedem.org

9

فدراسیون مقابله با ام اس اسپانیا

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com

کره جنوبی: انجمن ام اس کره

sweethany@paran.com www.kmss.or.kr

nhr@nhr.se www.nhr.se سوئد: انجمن معلولیت های عصبی

سوئیس: انجمن ام اس سوئیس

info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

ترکیه: انجمن ام اس ترکیه (Türkiye Multipl Skleroz Derneği)

bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

انگلستان: انجمن ام اس بریتانیای کبیر و ایرلند شمالی

info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

اروگوئه: انجمن ام اس اروگوئه

emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

آمریکا: انجمن ملی ام اس

www.nmss.org



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

فدراسیون بین المللی ام اس (MSIF) یک موسسه خیریه و یک شرکت با ضمانت محدود بوده و در انگلستان و ولز به ثبت رسیده است. شماره ثبت شرکت: ۵۰۸۸۵۵۲. شماره ثبت موسسه خیریه: ۱۱۰۵۳۲۱.

فدراسیون بین المللی ام اس، مجله **MS in focus** را دو بار در سال چاپ می کند.

مجله **MS in focus** با هیئت تحریریه چند فرهنگه، به زبانی قابل فهم و اشتراک رایگان برای تمامی افراد مبتلا ام اس در سرتاسر جهان در دسترس می باشد.

دریافت اشتراک

به سایت www.msif.org/subscribe رفته و برای دریافت نسخه های چاپی یا دریافت ایمیل اطلاع از چاپ شماره جدید ثبت نام کنید.

فهرست شماره های پیشین

شماره های پیشین محدوده وسیعی از عنوان های ام اس را پوشش می دهد و به صورت رایگان در دسترس است:

از آدرس www.msif.org/msinfocus دانلود کرده و با آنلاین مطالعه کنید

برای درخواست نسخه چاپی به آدرس info@msif.org یک پیام بفرستید.

با سپاس فراوان

فدراسیون بین المللی ام اس (MSIF) از شرکت مرک سِرِنو به خاطر کمک های بی دریغ و خالصانه اش در فراهم کردن امکان انتشار مجله **MS in focus** سپاسگزاری می کند.

