

فصل دوم: بررسی اجمالی توان بخشی ام اس

علی‌رغم پیشرفت‌های پزشکی و دارویی، تاکنون درمانی برای ام اس پیدا نشده است. اگرچه افزایش تعداد یا دوز داروها می‌تواند میزان عود را کمتر کند، با این حال ممکن است تاثیری سوء بر مشارکت در فعالیت‌های مهم و ضروری آنان داشته باشد و افراد مبتلا در طول زمان دچار محدودیت‌هایی می‌شوند. به دلیل پیچیدگی بیماری ام اس و عواقب ناشی از آن، جلوگیری از محدودیت، بازگرداندن و حفظ یا بهبود توانایی‌های عملکردی امری بسیار مهم است. از آن جایی که نیاز اصلی مبتلایان به ام اس بهبود عملکرد است، باید گفت توان بخشی جزء حیاتی مراقبت جامع در این مراجعان است.

اعضای تیم توان بخشی ام اس و نقش اصلی آن‌ها:

اعضای تیم توان بخشی بر اساس تنظیمات، امکانات و سیستم‌های مراقبت بهداشتی متفاوت خواهند بود. نقش برخی از اعضای تیم توان بخشی ام اس در زیر شرح داده شده است؛ هرچند بسته به نیازها، اولویت‌ها، علائم و وضعیت زندگی مراجع، ممکن است افراد بیشتری درگیر شوند.

فرد مبتلا به ام اس و خانواده / مراقبین او

فرد مبتلا به ام اس عضو مرکزی و همکار تیم توان بخشی است. تمرکز فعالیت‌های دیگر اعضای تیم، بر رفع نیازها و نگرانی‌های شناسایی شده توسط مراجع است؛ به گونه‌ای که مطابق با ارزش‌ها و اولویت‌های او و همچنین خانواده (یا سایر مراقبین) و شرایط اجتماعی، بافت فرهنگی و محیط فردی وی باشد. اطمینان از اینکه اولویت‌های مراجع در مرکز تلاش‌های توان بخشی باقی می‌ماند، نیازمند آن است که مراجع و خانواده / مراقب (ها) در مرور یافته‌های ارزیابی، انتخاب اهداف درمان و انتخاب روش‌های مداخله و نتایج مشارکت فعال داشته باشند.

پزشک:

ممکن است پزشکان متفاوتی در روند توانبخشی شرکت کنند؛ متداول ترین آن‌ها متخصص مغز و اعصاب، متخصص طب فیزیکی و توانبخشی و پزشک عمومی هستند.

نورولوژیست (متخصص مغز و اعصاب):

متخصص مغز و اعصاب، تخصص بیماری‌های عصبی را دارد و مسئول تشخیص ام اس است. به طور خلاصه، کار متخصص مغز و اعصاب شامل یک معاینه کامل عصبی، گرفتن تاریخچه مراجع و سابقه خانوادگی، تجویز و تفسیر مجموعه‌ای از آزمایش‌های تشخیصی است. انتخاب و توصیه (در صورت لزوم) بهترین داروهای اصلاح کننده بیماری برای مراجع و تشخیص دوز داروها برای مدیریت علائم (مثلا درد، خستگی، علائم ادراری و غیره) و همچنین ارجاع به دیگر اعضای تیم چند رشته‌ای از مسئولیت‌های نورولوژیست است.

متخصص طب فیزیکی و توانبخشی :

همه‌ی افراد مبتلا به ام اس که از خدمات توانبخشی بهره می‌برند به متخصص طب فیزیکی و توانبخشی مراجعه نمی‌کنند. عوامل موثر بر ارجاع عبارتند از: بدتر شدن سریع یا حاد محدودیت‌های عملکردی (محدودیت پیشرونده و مزمن در انجام فعالیت‌ها) و پیچیده شدن مسائل مدیریت علائم (مسائل پیچیده عملکردی و روانی-اجتماعی). در برخی موارد، خصوصا هنگامی که مشکلات مراجع پیچیده باشد، متخصص طب فیزیکی و توانبخشی مسئول نظارت و مدیریت روند توانبخشی کلی می‌باشد. در این شرایط نقش اصلی این متخصص در تیم مراقبت از مراجع، هماهنگی درمان‌های پزشکی و مداخلات ارائه شده توسط تیم توانبخشی است که بر محدودیت ایجاد شده در انجام فعالیت و مشارکت مراجع تمرکز می‌کند.

پزشک عمومی:

پزشک عمومی، اغلب اولین پزشکی است که مراجع با توجه به سهولت ارتباط و دسترسی به او مراجعه می‌کند. طبق نظام مراقبت‌های بهداشتی، پزشکان عمومی غالباً به هماهنگی مراقبت‌های پزشکی مرتبط شامل ارجاع به خدمات توانبخشی، خدمات پشتیبانی در منزل و ارجاع به دیگر متخصصین پزشکی (مانند نورولوژیست) می‌پردازند.

فیزیوتراپیست:

از آن جایی که بسیاری از اختلالات رایج ام اس (ضعف اندام‌ها و تنه، اسپاستیسیته، آتاکسی، اختلالات تعادل، درد، نقص در راه رفتن)، بر حرکت و عملکرد اثر منفی دارند، فیزیوتراپیست‌ها نقش مهمی در تیم توان بخشی ایفا می‌کنند. آن‌ها محدودیت ایجاد شده در قدرت، دامنه حرکتی، تعادل، پوسچر^۱، راه رفتن و جابجایی^۲ مراجع مبتلا به ام اس را ارزیابی کرده و تاثیر عملکردی آن را تعیین می‌کنند. فیزیوتراپیست‌ها با استفاده از این اطلاعات درمان‌هایی را برای ایجاد، حفظ و بازگرداندن حداکثر حرکت و عملکرد ارائه می‌دهند. برای رفع مشکلات حرکت و عملکرد، بخش عمده‌ای از مداخلات فیزیوتراپی شامل راهنمایی انجام تمرینات خاص برای مراجع است. ثابت شده است که انجام ورزش تاثیر بسزایی بر کاهش علائم و محدودیت‌های جسمانی مراجعان ام اس دارد. به عنوان مثال، استفاده از کشش و همزمان درمان دارویی در مدیریت اسپاستیسیته خفیف تا متوسط موثر است، تمرین تعادلی می‌تواند خطر افتادن را کاهش دهد، تمرین مقاومتی متوسط می‌تواند قدرت عضلانی را بهبود بخشد و ورزش هوازی می‌تواند استقامت قلب و عروق را افزایش دهد. برنامه‌های ورزشی باید برای مراجع چالش ایجاد کند، نه مبارزه؛ زیرا در بعضی از افراد ورزش می‌تواند اثرات منفی موقتی (مثل خستگی و عدم تحمل گرما) به دنبال داشته باشد. به طور کلی، تلاش متوسط و توجه به حفظ کیفیت مناسب حرکت برای ایجاد قدرت در افراد مبتلا به ام اس مفید است.

تمرین درمانی به میزان زیادی به محیط بستگی دارد. برنامه‌های محیط بستری، نیازمند کمک مستقیم و پشتیبانی از مراجع هستند. هنگامی که مراجع به خانه باز می‌گردد، اغلب قادر به انجام تمرینات مستقل می‌باشد و می‌تواند شروع کند به شرکت در ورزش‌های اجتماعی مانند ورزش‌های درون آب و کلاس‌های یوگا. در صورت بروز اختلال در راه رفتن، فیزیوتراپیست‌ها آموزش مجدد راه رفتن را ارائه می‌دهند که ممکن است شامل تجویز و آموزش استفاده از ارتزها یا وسایل کمکی راه رفتن باشد. مثال‌هایی از این ابزارها عبارتند از وسایل کمکی راه رفتن (مانند عصای معمولی، عصای چهار پایه^۳)، ارتزهای مفصل مچ پا (AFO)، دستگاه‌های تحریک الکتریکی عملکردی^۴ یا دستگاه‌های فلکسیون مفصل هیپ^۵. فیزیوتراپیست‌ها طی همکاری نزدیک با کاردرمانگران، در روند ارزیابی و تجویز صندلی‌های چرخ دار و کسب اطلاعات مورد نیاز برای ارزیابی نحوه رانندگی (ارزیابی قدرت اندام تحتانی، دامنه حرکتی،

¹ Posture

² Transfers

³ Rollator

⁴ Functional electrical stimulation devices

⁵ Hip flexion devices

هماهنگی) درگیر می‌شوند. همچنین به همراه خانواده و همراهان مراجع در جابجایی، وضعیت دهی تختخواب و صندلی چرخدار، تجهیزات تطابقی و تغییرات منزل، مخصوصاً در شرایطی که مراجع درگیر ام اس پیشرونده باشد، همکاری می‌کنند. هنگامی که پیشرفت در درمان امکان‌پذیر نیست، مراجعان باید به برنامه‌های اجتماعی مناسب مراجعه کنند تا بتوانند سطح تحرک و عملکرد خود را حفظ کرده یا بهبود بخشند.

اگر چه در مداخله فیزیوتراپی، تاکید بسیاری بر آموزش مراجع جهت مدیریت علائم شده است، برای بسیاری از آنان، روند آموزش بر تغییر سبک زندگی متمرکز است که از درگیر شدن فرد در ورزش منظم و ایجاد تغییرات دیگر به منظور حمایت از تحرک و عملکرد مراجع استفاده می‌کند. زمانی که مراجع از توصیه‌های فیزیوتراپی و برنامه‌های ورزشی پیروی کند، می‌تواند حس کنترل بیماری ام اس را به دست آورد. فیزیوتراپی موفقیت‌آمیز زمانی انجام می‌پذیرد که اهداف و مداخلات درمانی با اولویت‌های مراجع سازگار باشند، در این صورت نهایتاً تاثیر مثبتی بر عملکرد مراجع می‌گذارد.

کاردرمانگر (آکوپیشنال^۱ تراپیست):

آکوپیشن^۲ طیف وسیعی از کارها مانند مراقبت از خود، فعالیت‌های لذت‌بخش زندگی (سرگرمی) و کمک به جامعه از طریق کار و فعالیت‌های تولیدی را در بر می‌گیرد. علائم ام اس در هر دوره ای از بیماری، می‌تواند منجر به تاثیر منفی بر این آکوپیشن‌ها شود. بنابراین کاردرمانگران در سراسر بیماری و در شرایط متفاوت، خدماتی از جمله مراقبت‌های حاد، توان‌بخشی بستری، توان‌بخشی سرپایی، برنامه روزانه، توان‌بخشی در خانه و خدمات مبتنی بر جامعه را به افراد مبتلا به ام اس ارائه می‌دهند. ارزیابی کاردرمانی مراجع-مدار بوده و بر یادداشت کردن نقش‌هایی که مراجع تمایل یا نیاز دارد که به طور موثرتر یا رضایت‌بخش‌تر انجام دهد، تمرکز دارد. همچنین توانایی‌ها، قابلیت‌ها (جسمانی، شناختی، اجتماعی، عاطفی) و شرایط محیطی (فیزیکی، اجتماعی، فرهنگی) که بر عملکرد او تاثیر گذار است، نیز یادداشت می‌شوند. کاردرمانگر از طریق روند ارزیابی، عوامل محدود کننده فعالیت و مشارکت را شناسایی کرده و فاکتورهای قابل تغییر این محدودیت‌ها را مشخص می‌کند. ابزارهای ارزیابی شامل ابزار مصاحبه از طریق روش‌های استاندارد (مانند مقیاس عملکرد کاری کانادا^۳ (COPM)، ابزار خود-گزارشی^۴ و همچنین ابزار ارزیابی اقدامات عملکردی می‌باشد. تمرکز مداخلات کاردرمانگران با توجه به علایق، نیازها

¹Occupational

²Occupation

³ Canadian Occupational Performance Measure

⁴ Self-report instruments

و اهداف مراجع، بر بهبود توانمندی در مراقبت از خود، تحرک، زندگی خانوادگی، فعالیت‌های اوقات فراغت یا حفظ نقش‌ها (مانند کارمند یا دانشجو بودن) است. دستیابی به این اهداف مستلزم آن است که کاردرمانگران استراتژی‌ها و راه‌حلهایی را که در سه سطح می‌باشند شناسایی و اعمال نمایند:

- در حوزه شخصی (مثلا کاردرمانگر علائم را کاهش می‌دهد، تطابق^۱ مراجع با شرایط بیماری را بهبود می‌بخشد، ظرفیت عملکرد، حرکت و توانایی حل مسئله را افزایش می‌دهد).
- کارهای خاص (به عنوان مثال تغییر روتین‌ها و عادات، تغییر عوامل مورد نیاز انجام فعالیت _ توالی، زمان بندی_ اصلاح روش انجام کار برای مثال استفاده از وسایل کمکی).
- محیطی که شخص با آن سر و کار دارد (به عنوان مثال آموزش مراقبان مراجع، اصلاح خانه، ایجاد شبکه‌های پشتیبانی، تجویز و آموزش استفاده از تکنیک‌های کمکی).

نشانه‌های رایج مراجعان مبتلا به ام اس که توسط کاردرمانگران مطرح می‌شوند عبارتند از: خستگی، شناخت، زبردستی اندام فوقانی^۲، قدرت، هماهنگی، تعادل و بینایی. کاردرمانگران از روش‌های مداخله‌ای خاصی برای ایجاد تغییر و دستیابی به اهداف مورد نظر استفاده می‌کنند که از آن جمله می‌توان به آموزش، مشاوره و حمایت اشاره کرد.

همکاری نزدیکی بین کاردرمانگران و فیزیوتراپیست‌ها (خصوصاً در ایران) برای درمان مبتلایان به ام اس وجود دارد. اکبری و همکاران (۱۳۹۵) کاهش علائم ام اس را (که شامل ضعف، کانترکچر، اسپاستیسیته، ناهماهنگی، لرزش، اختلالات تعادلی حسی بینایی و شناختی، خستگی، نقل و انتقال، اختلالات بلع و دفع، اختلالات جنسی، عوارض زخم بستر و همچنین تا حدی درمان مشکلات تغذیه است) از جمله وظایف و اهداف مشترک کاردرمانگران و فیزیوتراپیست‌ها می‌دانند. با توجه به این پژوهش بهبود فعالیت‌های روزانه، تطابق و انگیزه مبتلایان به ام اس نیز در حیطه‌ی کارِ کاردرمانگران قرار گرفته است. کاردرمانگران با استفاده از این روش‌ها به بازسازی عملکرد مراجع، حمایت از تطابق مراجع، جبران یا کاهش صدمات و جلوگیری از عوارض ثانویه به مراجع کمک می‌کنند. در نتیجه عملکرد کاری مراجع، مشارکت و کیفیت زندگی مراجع می‌تواند حفظ، بازسازی و بهبود یابد.

¹ Coping

² Upper-extremity dexterity

پرستار:

برای پرستاران نقش‌های بسیاری در حیطه مراقبت از بیماران ام اس وجود دارد. حوزه پرستاری ام اس با کار بالینی^۱، حمایت، آموزش، و تحقیق تعریف شده است. محققان در یک مطالعه کیفی شش نقش برای پرستاران در تیم توان‌بخشی تعیین کردند که شامل: ارزیابی، هماهنگی و برقراری ارتباط، مراقبت حرفه‌ای و جسمانی، یکپارچگی درمانی، انتقال عاطفی، و حمایت از خانواده می‌باشد. مهارت‌های پایه‌ای و ضروری پرستاران توان‌بخشی تسکین درد، کمک به بهداشت و تحرک، ارائه مراقبت از مناطق تحت فشار برای جلوگیری از تخریب پوست و زخم بستر، تغذیه مناسب، کمک به مدیریت مثانه و روده و بی‌اختیاری، حمایت عاطفی، ایجاد فرصت برای خواب مناسب، استراحت و انگیزه دادن می‌باشد.

تمرکز اصلی پرستاری توان‌بخشی ام اس بر اختلال عملکرد مثانه و روده است. تغییر عملکرد مثانه و روده بر بسیاری از حیطه‌های زندگی، از جمله استخدام، آموزش، محیط اجتماعی، خواب، ورزش و اعتماد به نفس مراجع تاثیر منفی دارد. نقش مهم دیگر پرستاران توان‌بخشی رفع مشکلات مراجع در برقراری رابطه جنسی است. با توجه به اینکه اطلاعات و نگرانی مراجعان نسبت به مسائل جنسی متفاوت است، برای آن دسته از مراجعانی که می‌خواهند به دغدغه‌هایشان پاسخ دهند، پرستار توان‌بخشی ام اس دانش جنسی، خودپنداره جنسی^۲، فعالیت، علاقه و رفتار جنسی مراجع را ارزیابی می‌کند. مداخلات به دلیل سطح راحتی، ارزش‌ها و باورهای فردی متفاوت خواهد بود. یکپارچگی پوست^۳ که شامل ارزیابی مناسب، آموزش برای پیشگیری از آسیب پوست و کمک به مراقبت از پوست می‌باشد نیز، کنترل می‌شود. پرستاران توان‌بخشی ام اس با متخصصان بسیاری از رشته‌های دیگر، از جمله افرادی که در خارج از تیم توان‌بخشی مشغول به کار هستند (مانند خدمات مراقبت در خانه) همکاری می‌کنند. پرستاران توان‌بخشی ام اس غالباً مراجعان را درباره‌ی داروها و عوارض جانبی، درمان‌های جایگزین، تغذیه و مکمل‌ها و مسائل بهداشت عمومی آموزش می‌دهند. در واقع تأکید آن‌ها بر پیشگیری از طریق آموزش و مدیریت است که منجر به افزایش توانایی کلی سلامت شده و مراجعان را قادر می‌سازند تا با افزایش کنترل خود، مسئولیت بیشتری نسبت به مراقبت‌های شخصی خود برعهده بگیرند.

¹Clinical practice

² sexual self-view

³ Skin integrity

مددکار اجتماعی:

تطابق و سازش با علائم و تغییرات ام اس برای مراجعان و خانواده‌های آن‌ها به لحاظ اجتماعی، عاطفی و مالی بسیار چالش برانگیز است. مشکلات تطابق، پس از تشخیص ام اس و بعد از واکنش‌های احساسی اولیه (مثل شوک، انکار، ترس، خشم، غم و اندوه، تسکین) به وجود می‌آیند. مددکار اجتماعی به عنوان یکی از اعضای تیم توان‌بخشی ام اس، با ارائه مداخلات مشاوره و آموزش و ارجاع مراجعان به منابع ضروری جامعه، به این چالش‌ها پاسخ می‌دهد که باعث تسهیل اشتغال، تغییراتی در منزل، بیمه معلولیت، مراقبت بلند مدت و ... برای مراجع می‌شود. مددکار اجتماعی با این مداخلات به دنبال بهبود و حمایت از تطابق مراجع، مدیریت بیماری و مقابله با استرس است. برای رسیدن به این اهداف، مددکار اجتماعی به اعضای خانواده کمک می‌کند تا احساسات خود را بشناسند و راه‌هایی برای ارتباط بیشتر با یکدیگر در مورد نگرانی‌هایشان پیدا کنند که این فرآیند منجر به حمایت متقابل و حل مشکلات مشترک ایجاد شده بین مراجع و خانواده‌اش می‌شود.

یکی دیگر از نقش‌های مهم مددکاران اجتماعی در تیم توان‌بخشی ام اس، کار کردن با مراجعان جهت حمایت دسترسی به منابع است. اهمیت این نقش به دلیل تمرکز آن بر مسائل مالی نظیر اشتغال، وضعیت منزل، مزایای دولتی و بهداشتی، مسکن مناسب و سایر منابع ضروری است.

آسیب شناس گفتار و زبان (گفتاردرمانگر):

گفتاردرمانی یکی از حرفه‌های توان‌بخشی است که کیفیت زندگی افراد مبتلا به محدودیت و اختلال در برقراری ارتباط و بلع را بهبود می‌بخشد. گفتاردرمانگر آموزش، ارزیابی، درمان و مدیریت افرادی را که دچار اختلالات گفتار، زبان، روان ادا کردن کلمات (لکنت)، صدا، شناخت، یا بلع و تغذیه شده‌اند، برعهده دارد. این اختلالات می‌توانند به صورت مادرزادی، رشدی یا طبیعی ایجاد شده باشد. خدمات آسیب شناس گفتار و زبان در بیمارستان‌ها و برای افرادی که در خانه و یا مراکز درمانی نگهداری می‌شوند، ارائه می‌گردد. این درمانگران درک عمیقی از آناتومی و فیزیولوژی مناطق درگیر در اختلالات بلع و گفتار و همچنین تخصص در تشخیص و مدیریت مشکلات ارتباطی ناشی از اختلالات زبان شناختی یا شناختی دارند. نقش گفتاردرمانگر در ارتباط با افراد مبتلا به ام اس، ارزیابی، مدیریت و بهبود ارتباطات و بلع مختل شده در طول پروسه بیماری و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی فرد است. شکایات ناشی از ایجاد تغییر در گفتار یا ارتباط، توسط ۲۳ تا ۵۱ درصد افراد مبتلا به ام اس گزارش شده است. مشکلات بلع در ۶۷ تا ۷۳ درصد افراد دچار ام اس با توجه به سطح ناتوانی وجود دارد. بر طبق ICF فرایند ارزیابی زبان و گفتار طراحی

شده تا علت اصلی اختلالات گفتاری، زبانی، شناختی و تاثیرات ناشی از آن بر فعالیت و مشارکت در زندگی (مثل والد شدن، شغل و حرفه) را تعیین کند. روند ارزیابی تأثیر اختلالات دیگر را نیز (مانند مشکلات بینایی یا تحرک) بر مشارکت ارتباطی^۱ فرد در نظر می‌گیرد. ممکن است به دلیل پتانسیل بدتر شدن گفتار و بلع در طول زمان، لازم باشد برای سنجش کیفیت ارتباط، فرد به طور پیوسته مورد ارزیابی قرار گیرد. برای تسهیل استقلال و مشارکت فعال مراجع در فعالیت‌های روزانه زندگی، درمان شامل تکنیک‌های اصلاحی برای بهبود فیزیولوژی (مثل قدرت، دامنه حرکتی) یا تکنیک‌های جبرانی (مثل تولید اغراق آمیز^۲ یا تغییر بافت غذاها) است. استفاده از استراتژی‌ها و وسایل ارتباط غیر کلامی، منجر به تقویت بازدهی گفتاری می‌شود. اصلاح محیط (به عنوان مثال حذف عوامل برهم زننده تمرکز) نیز می‌تواند باعث از میان برداشتن موانع و ایجاد ارتباط موفق شود.

روانشناس:

نقش روانشناس در تیم توان‌بخشی ام اس، ارزیابی و سپس کمک به مراجعان برای مقابله با تاثیر روانی بیماری است. در حالت ایده آل، روانشناس تیم توان‌بخشی ام اس در روانشناسی بالینی و توان‌بخشی با تجربه است و در ارزیابی روانشناسی و روان درمانی دارای تخصص می‌باشد. روانشناس تیم ام اس، با توجه به شرایط، نقش‌های متفاوتی بر عهده دارد. این نقش‌ها ممکن است شامل حمایت از کار دیگر اعضای تیم (مانند ارائه آموزش و رویکردهای روانشناختی برای اطمینان از این که سبک‌های روانی و نیازهای مراجع در روند توان‌بخشی در نظر گرفته می‌شوند؛ کمک به مدیریت رفتارهای دردسرساز مراجع)، ارائه خدمات بالینی مستقیم به مراجعان، از جمله ارزیابی سلامت روانی، تطابق، مسائل ارتباطی و ارائه مداخلات درمانی جهت رسیدگی به هر گونه مشکل شناسایی شده می‌باشد. ارزیابی روانشناس با یک مصاحبه اولیه آغاز می‌شود که شامل مرور تاریخچه روانی فرد، غربالگری مسائل سلامت روانی (تطابق اولیه، افسردگی و اختلالات اضطرابی) و شناسایی مسائلی است که نیاز به مداخله روان درمانی دارند.

حیطه‌های معمول تمرکز مداخله روانشناس عبارتند از:

- کنار آمدن فرد با تشخیص پزشک و سازگاری با سطوح ناتوانی.

^۱ Communication Participation

^۲ یکی از تکنیک‌های گفتار درمانگران که به منظور افزایش وضوح گفتار و تقویت نسبی عضلات گفتاری بلعی صورت می‌گیرد.