

بِسْمِ اللّٰهِ الرَّحْمٰنِ الرَّحِیْمِ

پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به  
بیماری ام اس پیشرفته  
(راهنمایی برای خانواده‌ها)

مؤلفان:

فروغ الیاسی

کیمیا فلاحی

مهرداد غفاره‌اشمی

سرشناسه	: الیاسی، فروغ، ۱۳۷۳-
عنوان و نام پدیدآور	: راهنمای خانواده: (مراقبت از بیماران ام.اس پیشرفته) / مولفان: فروغ الیاسی، کیمیا فلاحی، مهرداد غفارهاشمی.
مشخصات نشر	: تهران: کالج برتر، ۱۴۰۱.
مشخصات ظاهری	: ۷۶ ص: مصور
شابک	: 978-600-8594-55-0
وضعیت فهرست نویسی	: فیپا
عنوان دیگر	: مراقبت از بیماران ام.اس پیشرفته.
موضوع	: ام.اس. (بیماری) - بیماران - مراقبت Multiple sclerosis - patients - carte
موضوع	: ام.اس. (بیماری) - بیماران - توانبخشی Multiple sclerosis - patients - Rehabilitation ام.اس. (بیماری) - جنبه‌های روان‌شناسی Multiple sclerosis - Psychological aspects
شناسه افزوده	: فلاحی، کیمیا، ۱۳۷۶-
شناسه افزوده	: غفارهاشمی، مهرداد، ۱۳۴۷-
رده بندی کنگره	: RC277
رده بندی دیویی	: ۶۱۶/۸۳۴
شماره کتابشناسی ملی	: ۸۹۱۴۹۲۴

## کالج برتر

[www.collegebartar.ir](http://www.collegebartar.ir)

تلفن تماس: ۳-۶۶۹۷۲۹۲۲ پستیانی: ۰۹۰۲-۳۹۵۶۵۱۸

انتشارات ..... کالج برتر  
عنوان کتاب ..... پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به بیماری ام اس پیشرفته  
مولفان: ..... فروغ الیاسی - کیمیا فلاحی - مهرداد غفارهاشمی  
چاپ و صحافی ..... چاپ شهرام  
نوبت چاپ ..... اول ۱۴۰۱  
تیراژ ..... ۵۰۰ نسخه  
قیمت ..... ۸۶۰۰۰ تومان  
شابک ..... ۹۷۸-۶۰۰-۸۵۹۴-۵۵-۰



موسسه خیریه  
توانمند سازی ام اس

« به همت مؤسسه توانمند سازی ام.اس »

پدرو مادر عزیزم

برای شکر از شابه دنبال تشنگ ترین واژه ها و کلمات می کردم.

اما واژه ها حقد رفقیر ستد و کم بضاعت

فقط می گویم

دوستان دارم

و در همین دو کلمه دنیایی نهفته است.



## فهرست مطالب

بخش اول: پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به بیماری ام اس پیشرفته ....	۹
مقدمه .....	۱۱
نیازهای احساسی و اجتماعی مراقبین: .....	۱۲
کاهش استرس .....	۱۸
تغییرات شناختی و خلقی .....	۲۷
فناوری‌های کمکی / تجهیزات کمک توانبخشی / مناسب سازی محیط	
زندگی .....	۳۵
دستورالعمل‌های برنامه ریزی زندگی و پیشرفت .....	۴۰
خدمات مراقبت در منزل .....	۴۳
مراکز مراقبتی شبانه روزی .....	۴۶
بخش دوم: کتابچه راهنمای مراقبین .....	۵۱
پیشگیری از مشکلات در همه بیماران .....	۵۴
تمیز نگه داشتن .....	۵۴

- ۵۶..... پیشگیری از زخم بستر در بیماران بسترگرا
- ۵۶..... جلوگیری از درد در عضلات و مفاصل
- ۵۹..... جلوگیری از یبوست:
- ۵۹..... چگونه می توان از عفونت های دیگر جلوگیری کرد؟
- ۶۰..... مدیریت علائم
- ۶۰..... تغذیه و مدیریت کاهش وزن
- ۶۱..... هنگامی که فرد بیمار استفراغ می کند یا حالت تهوع دارد:
- ۶۲..... زخم های دهان دردناک یا درد در هنگام بلعیدن
- ۶۳..... دهان خشک
- ۶۴..... مشکل یبوست
- ۶۴..... مشکل اسهال
- ۶۶..... خارش
- ۶۸..... درمان زخم بستر
- ۶۹..... سرفه و مشکل در تنفس
- ۷۰..... جابجایی و دفع مناسب خلط
- ۷۱..... درمان سکسکه
- ۷۱..... مشکلات خواب
- ۷۲..... حمایت های روانی و عاطفی

## پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به بیماری ام اس پیشرفته ۷

۷۲..... کمک رسانی در مورد نگرانی‌ها و ترس‌ها

۷۲..... مراقبت از بیماری که دچار سردرگمی و گیجی شده است:

۷۴..... به ستوه آمدن فرد مراقب

۷۵..... فراهم کردن حمایت عاطفی در روزهای سخت زندگی بیمار





**بخش اول:**

**پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به**

**بیماری ام اس پیشرفته**

**راهنمایی برای خانواده ها**



## مقدمه

این کتابچه برای خانواده‌هایی که از فرد دارای بیماری ام اس پیشرفته مراقبت می‌کنند، طراحی شده است. منظور از واژه "پیشرفته" این است که فرد دارای ام اس کاملاً برای انجام فعالیت‌های شخصی و روزآن‌هاش به دیگران وابسته است، به ندرت توان ترک منزل را دارد، نمی‌تواند برای مدت طولانی تنها بماند و مشکلات بالینی پیچیده‌ای دارد. این نوع از بیماری ام اس رایج نیست، ولی سطح پرستاری و مراقبت مورد نیاز این افراد، سخت و طاقت فرساست.

هدف این کتابچه فراهم کردن اطلاعات، راهکارهای مراقبتی و حمایت از خانواده‌هایی است که به صورت روزانه از فرد دارای ام اس مراقبت می‌کنند.

احتمالاً بیمار شما در زندگی دائماً با موارد زیر دست و پنجه نرم می‌کند: محدودیت شدید حرکتی، حساسیت در برابر عفونت‌ها، علائم طاقت فرسایی چون درد، مشکل گفتاری، اختلالات شناختی، مشکلات خوردن و بلعیدن و بی‌اختیاری ادرار و مدفوع. پیام اصلی این کتابچه این است که مراقبین این افراد باید به همان اندازه که به نیازهای فرد بیمار اهمیت می‌دهند، به نیازهای خودشان نیز توجه کنند. در اکثر مواقع، نیازها و خواسته‌های فرد بیمار بر نیازهای فرد مراقب غالب می‌شود. بیشتر مراقبین، سلامتی شخصی و نیازشان به حمایت، استراحت و فعالیت‌های اجتماعی خارج از خانه را نادیده می‌گیرند. درحالی که توجه مراقبین به این نیازها از اهمیت به‌سزایی برخوردار است.

این کار، نه تنها به عملکرد بهتر آن‌ها به عنوان یک مراقب کمک می‌کند، بلکه بهبود کیفیت زندگی تمام اعضا خانواده را به همراه دارد.

## نیازهای احساسی و اجتماعی مراقبین:

"اگر قرار بود دوباره این کار را انجام دهم، در حین فرایند پرستاری از بیمارم، "خودم" را فراموش نمی‌کردم. بطور منظم برای "خودم" وقت می‌گذاشتم تا مدتی از همه چیز دور باشم."

در این بخش شما یاد می‌گیرید که توجه کردن به "خودتان" تاثیر بسیار زیادی بر سلامت و کیفیت زندگی اجتماعی و عاطفی شما دارد.

این توصیه به شما کمک می‌کند تا بتوانید با انبوهی از احساساتی که به عنوان یک فرد مراقب برای شما به وجود آمده، کنار بیایید و همزمان روابط خانوادگی خود را نیز بهبود ببخشید.

شما را تشویق می‌کنیم که به دنبال راهکارهایی باشید تا مسئولیت مراقبت از فرد بیمار را با دیگران سهیم شوید و در مورد کارهایی که خودتان به تنهایی می‌توانید انجام دهید با خود روراست باشید.

## ۱. با وجود نیازهای گسترده یک فرد مبتلا به ام اس پیشرفته،

### چگونه می توانم سلامتی خود را حفظ کنم؟

● دقت داشته باشید که توجه کردن به سلامتی خودتان خودخواهی نیست. شما باید سالم باشید و احساس خوبی داشته باشید.

➤ بر آستانه تحمل و قدرت خود آگاه باشید.

➤ عواطف و احساسات خود را درک کنید و از قبول کردن آن‌ها نترسید. یادگیری نحوه ابراز احساسات و کنار آمدن با تنش برای سلامت روح و جسم شما بسیار مهم است.

➤ آزمایشات پزشکی، ورزش و تغذیه خود را نادیده نگیرید.

➤ حتماً برای شادی و فعالیت‌هایی که از لحاظ روحی به شما کمک می‌کنند، وقت بگذارید.

● جنبه‌هایی از زندگی خود را که شامل عزیز بیمارستان نمی‌شود حفظ کنید؛ همان کارهایی را انجام دهید که در زمان سلامت ایشان انجام می‌دادید.

➤ به ندای درونتان گوش کنید. بدنتان به چه چیز احتیاج دارد؟ (استراحت؟ تمدد اعصاب؟ ورزش؟)

➤ فهرستی از مواردی که باعث رشد روحی و جسمی شما می‌شود، تهیه کنید. مانند: پیاده‌روی، مطالعه، سرگرمی‌ها، و فعالیت‌های مذهبی.

- روابط اجتماعی خود را حفظ کنید. خانواده و دوستان می‌توانند منبع مهمی از آرامش و کمک باشند.
- در همان ابتدای شروع خستگی به خود فرصت استراحت دهید. اگر تا زمان خسته شدن صبر کنید، دیگر استراحت کردن کافی نخواهد بود. بسیار مهم است که برای استراحت خود از قبل برنامه ریزی کنید. (تاریخ، ساعت و فعالیت دلخواه) و سپس طبق برنامه پیش بروید.

در پایان روز تمرکز خود را فقط بر روی کاری بگذارید که به خوبی انجام شده.

## ۲. چگونه می‌توانم با احساس گناه(عذاب وجدان) در مورد

### استراحت کردن مقابله کنم؟

- از هوشیاری زیاد نسبت به محیط اطراف پرهیز کنید.
- مقاومت در برابر پذیرش کمک یکی از رایج ترین دلایل بروز استرس و افسردگی در میان مراقبین است. آگاهی نسبت به محدودیت‌های عاطفی و جسمی خود و درخواست کمک قبل از رسیدن به آستانه تحمل، بسیار حائز اهمیت است.
- بدانید در حین اینکه هرکاری که از دستتان برمی آید برای عزیزتان انجام می‌دهید، این حق را دارید که کاری هم برای خودتان انجام دهید.

پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به بیماری ام اس پیشرفته ۱۵

➤ به خوتان یک روز یا ساعاتی مرخصی بدهید. فکر نکنید که باید خود را قربانی کنید.

• از افکار یا تلاش‌هایی که به شما احساس گناه می‌دهند دوری کنید.

➤ به کاری که انجام می‌دهید افتخار کنید.

➤ یکسری قوانین و محدودیت‌ها را رعایت کنید. وظیفه

شما "انجام هرکاری" نیست. ممکن است خواسته‌های فرد بیمار غیرمنطقی و توهین آمیز باشد.

➤ با فرد بیمار صحبت کنید. ایشان باید بدانند همانطور که

شما به ایشان احترام می‌گذارید، ایشان هم باید با شما با احترام برخورد کند.

➤ اگر مشکل قابل توجهی پیش آمد به مشاور و روانشناس مراجعه کنید.

### ۳. چگونه می‌توانم مسئولیت مراقبت از فرد بیمار را با دیگران

#### تقسیم کنم؟

از نیازهای خود و نحوه کمک رسانی با دیگران صحبت کنید؛ آن‌ها در این صورت بهتر می‌توانند به شما کمک کنند. نمی‌شود از دیگران انتظار داشت که "خود به خود بفهمند" چه وقت به کمک نیاز دارید.

• حتماً به افراد خانواده فرصت کمک رسانی بدهید. بدانید که بعضی برای کمک به شما مشتاق هستند و بعضی هم به دلایلی

نمی‌توانند این کار را انجام دهند. ولی از درخواست کمک ابایی نداشته باشید.

- درخواست‌های خود را به دقت بیان کنید و همیشه قدردان باشید. وقتی فردی از اقوام یا دوستان از شما می‌پرسد: " کاری هست که بتوانم انجام دهم؟"، یکسری فعالیت‌های خاص را از قبل در ذهن خود آماده داشته باشید؛ از قبیل خرید اقلامی از فروشگاه، مراجعه به داروخانه جهت گرفتن دارو، و نگهداری از بیمار به مدت یک ساعت مثلاً هنگامی که شما برای پیاده روی خارج از منزل هستید.

- احساس نکنید شما همیشه باید در حال بهبود بخشیدن به شرایط، حمایت و مراقبت باشید.

- در مورد انتظارات واقع بین باشید.

- اگر از طرف خانواده و آشنایان کمک کافی دریافت نمی‌کنید، به دنبال خدمات مراقبت که در محله شما ارائه می‌شود، باشید. به این ترتیب شما می‌توانید مقداری وقت به خود اختصاص دهید.

#### ۴. چگونه می‌توانم احساس ترس از صدمه زدن یا بی توجهی به

#### بیمار را کنترل کنم؟

ابتدا باید با ترس از آزار دیدن و یا نادیده گرفتن فرد بیمار مواجه شد و آن را پذیرفت. در اغلب موارد، عصبانیت و نگرانی ناشی از وظایف پرستاری باعث بروز این ترس می‌شود. اولین قدم برای جلوگیری از وقوع



چنین اتفاقاتی مراجعه به دیگر افراد خانواده، دوستان، مشاوران و یا افراد مذهبی جهت دریافت کمک است.

عصبانیت یک احساس عادی در بین مراقبین است. شرایط به طور کلی عادلانه به نظر نمی‌رسد. ممکن است در حین انجام یک فعالیت طاقت فرسا از کلمات آزار دهنده استفاده شود، اختلاف نظرها ممکن است به کوبیدن در منجر شود، و فریادهای ناشی از ناراحتی جایگزین مکالمه عادی شوند. قبل از اینکه تقابل‌های ناشی از عصبانیت باعث ایجاد آزارهای جسمی و روحی شوند، باید با استفاده از راهکارهای مناسب به عصبانیت و ناراحتی به درستی پرداخته شود و مورد توجه قرار گیرند.

رفتار توهین آمیز به هیچ عنوان قابل پذیرش نیست. ولی حتی در بین خانواده‌هایی که از لحاظ عاطفی بسیار بهم نزدیک هستند نیز گاهاً تنش شکل می‌گیرد.

در حالی که شرایط ایجادکننده ناراحتی و عصبانیت اغلب اجتناب ناپذیر هستند، واکنش‌های آسیب رسان از نظر عاطفی یا جسمی قابل قبول نیستند. اگر تنش‌ها در حال افزایش است، حتماً به خود فرصت استراحت دهید و درخواست کمک کنید.

**آزار جسمی** معمولاً در هنگام کمک کردن و یا دریافت کمک صورت می‌گیرد. ممکن است مراقب هنگام آراستن بیمار و یا لباس پوشاندن خشن برخورد کند. فرد مبتلا به ام اس ممکن است هنگام جابه‌جایی مراقب را چنگ بزند. هنگامی که عصبانیت و ناراحتی به این سطح می‌رسند، آزاررسانی از سوی هریک از طرفین بیشتر و بیشتر می‌شود.

خطرات آزار جسمی قابل مشاهده هستند، ولی آزار عاطفی نیز به همان اندازه مخرب هستند. تحقیر مداوم و انتقادهای شدید می‌تواند عزت نفس هر دو طرف (مراقب و بیمار) را تضعیف کند. زمانی که تنش‌ها به این سطح می‌رسد، مددکاران اجتماعی، روانشناسان و مشاوران می‌توانند به خانواده‌ها کمک کنند. اما پیشنهاد می‌شود پیش از شدت گرفتن تنش‌ها از افراد متخصص کمک بگیرید. در همه حال پیشگیری بهتر از درمان است.

## کاهش استرس

” همه ما همیشه تنش داریم. این ترکیبی از نگرانی، غم و خستگی است .

”

زندگی با بیماری مزمن برای همه افراد خانواده استرس آور است. یافتن راه‌هایی برای دستیابی به آرامش، خنده و دور بودن از بیماری ام اس برای همه مهم است. در این بخش ما برای کاهش استرس و پرورش بخش‌هایی از خود که می‌توانند به شما قدرت و مقاومت لازم را بدهد، پیشنهادهایی را ارائه می‌دهیم.

### ۱. راه‌حل‌های من برای مقابله با استرس و افسردگی چیست؟

محققان گزارش کردند که استرس عاطفی مراقبت، ارتباط چندانی با وضعیت جسمی فرد مبتلا به ام اس یا مدت بیماری وی ندارد. به نظر می‌رسد استرس عاطفی بیشتر مربوط به این است که مراقبین چقدر

احساس "گرفتار بودن" می‌کنند. که این موضوع به نوبه خود، رابطه نزدیکی با احساس رضایتمندی آنان از روابط شخصی و اجتماعی خود و مدت زمانی که برای انجام کارهای مورد علاقه خودشان وقت می‌گذارند، دارد.

- مراقبین موفق از فعالیت‌های لذت‌بخش چشم‌پوشی نمی‌کنند. سایر اعضای خانواده غالباً مایل و راضی هستند که با شخص مبتلا به ام اس وقت بگذرانند. این موضوع بسیار مهم است که شما وقتی را برای خودتان در نظر بگیرید.
- یادگیری تکنیک‌های خوب مدیریت استرس برای استفاده روزمره نیز پاسخی معقول است. این‌ها ممکن است شامل مدیتیشن، آرامش عضلانی، یوگا، تای چی و برنامه‌های تمرینی سنتی باشد.
- بسیاری از فشارهای عاطفی نتیجه ارتباطات اجتماعی ضعیف است. مراقب باید بتواند در مورد نگرانی‌ها و ترس‌هایش به صورت آزادانه صحبت کند. فرد بیمار تنها کسی نیست که نیاز به حمایت عاطفی دارد. معاشرت و صحبت کردن با سایر اعضا خانواده و دوستان، هم به فرد بیمار و هم به فرد مراقب کمک می‌کند تا امنیت روانی بیشتری داشته باشند.
- علائم عاطفی و شناختی بیماری ام اس اغلب ناراحت‌کننده‌تر از مشکلات جسمی آن است. اگر علائمی مانند ضعف شدن حافظه، ازدست دادن قدرت حل مسئله، تغییرات خلقی و یا افسردگی باعث اختلال در فعالیت‌های روزمره در خانه شده

است، حتما با یک مشاور یا پزشک معالج صحبت کنید. بی توجهی به مشکلات باعث از بین رفتن آن‌ها نمی‌شود. خشم، اندوه و ترس خیلی زود تبدیل به احساس گناه، بی حسی و کینه می‌شوند. افرادی که زمان مشخص و منظمی را برای صحبت با یک مشاور در نظر گرفتند، اعلام کردند که راحت تر می‌توانند در مورد نگرانی‌هایشان صحبت کنند.

زندگی با ام اس به معنای تجربه اتفاقات غیرمنتظره، داشتن برنامه‌های از پیش تعیین شده و تمرکز بر روی توانایی‌ها به جای ناتوانی‌ها است. غیرقابل پیش بینی بودن بیماری ام اس می‌تواند بسیار استرس زا باشد، اما باید بدانید که می‌توان این موضوع را مدیریت کرد.

- هنگام برنامه ریزی برای گردش یا سفر، همیشه وقت اضافی در نظر بگیرید.
- جایی که می‌خواهید بروید را از لحاظ امکانات ورودی (رمپ، آسانسور و...)، سرویس‌های بهداشتی و سایر موارد بررسی کنید. اکثر ساختمان‌ها برای ورود فرد با ویلچر مناسب سازی نشده اند.
- برنامه‌ها را بیش از حد پیچیده نکنید. اگر برنامه‌ای طبق نظر شما به سرانجام نمی‌رسد، یک برنامه جایگزین آماده داشته باشید.
- تهیه لیستی از افراد پشتیبان که می‌توانند در موقع نیاز بلافاصله به شما کمک کنند، مفید است.

- این موضوع را درک کنید که شما به تنهایی نمی‌توانید همه چیز را درست کنید. به عنوان مثال در نظر بگیرید که عزیزتان دچار افسردگی شده است. افراد افسرده غالباً می‌خواهند از انجام فعالیت‌ها کناره‌گیری کنند و همین موضوع باعث کاهش بیشتر کیفیت زندگی آن‌ها و ایجاد یک مارپیچ رو به پایین می‌شود. در حالی که خانواده و دوستان حامی ممکن است بتوانند افسردگی خفیف را برطرف کنند و در صورت افسردگی شدید روان‌درمانی و یا داروهای ضد افسردگی مورد نیاز است.

## ۲. چه راه‌هایی برای کنترل استرس وجود دارد؟

وقت گذاشتن برای فعالیت‌های آرامش‌بخش و ریلکسیشن می‌تواند منجر به بهبود وضعیت روحی و جسمی فرد مبتلا به ام اس و فرد مراقب شود. ریلکسیشن می‌تواند تغییرات فیزیکی و شیمیایی ناشی از احساس اضطراب یا نگرانی را کاهش دهد. برخی از اثرات آن شامل کاهش تنش، اضطراب، درد و خستگی و همچنین افزایش راحتی و احساس خوب بودن است.

سعی کنید هر روز ۱۵ تا ۴۵ دقیقه برای یک فعالیت آرامش‌بخش اختصاص دهید. این فعالیت می‌تواند گوش دادن به موسیقی، کتاب خواندن، بافندگی و یا هر آنچه که برای شما آرامش‌بخش است، باشد. اگر می‌دانید که از راه‌های مضر و ناسالم مثل پرخوری، افزایش مصرف الکل و داروهای اعتیاد آور با استرس خود کنار می‌آیید، با خود روراست باشید و بلافاصله از یک مشاور کمک بگیرید.

### ۳. آیا تمرین ریلکسی خاصی وجود دارد که بتوانم به صورت روزانه انجام دهم؟

بسیاری از افراد انجام مستمر تمرین توصیف شده در اینجا را مفید می‌دانند: زمانی را در طول روز انتخاب کنید بیشترین آزادی را دارید و احتمال اینکه دیگران به سراغ شما بیایند کمتر است. در طول تمرین:

- چشمان خود را ببندید.
- به تنفس خود توجه کنید.
- به تمامی احساسات خود توجه کنید.
- اگر ذهن شما سرگردان است، فقط به افکارتان توجه کنید و آن را به سمت احساس تنفس و انقباض عضلات برگردانید.
- تنفس اساسی: روی دم و بازدم خود تمرکز کنید.
- تصویرسازی هدایت شده: هنگام تمرین تنفس اساسی، یک صحنه آرامش بخش را در ذهن خود تصور کنید.

### ۴. سایر عوامل کاهش دهنده استرس برای مبتلایان به ام اس و مراقبین آن‌ها چیست؟

راهکارهای متفاوت و مختلفی جهت کاهش استرس وجود دارد، اما بسیاری از افراد گزارش می‌دهند که استراتژی‌های زیر به تقویت آرامش و کاهش استرس و تنش کمک می‌کنند.

(۱) **رایحه درمانی** به معنای استفاده از عصاره گیاهان طبیعی است که بر روحیه، سلامتی و تندرستی فرد تأثیر می‌گذارد. عطر و بوی این روغن‌ها، بخشی از مغز به نام سیستم لیمبیک و همچنین مراکز احساسی مغز را فعال می‌کنند. روغنی که معمولاً برای آرامش و استرس استفاده می‌شود، روغن اسطوخودوس است.

(۲) **غذاهای خوشایند** به هر نوع غذا یا نوشیدنی‌ای اطلاق می‌شود که فرد، طبق عادت، برای ایجاد احساس خوشحالی یا در مواقع استرس مصرف می‌کند مانند بستنی، شیرینی و شکلات و غیره.

(۳) **خیال پردازی هدایت شده** به معنای استفاده از تخیل برای ایجاد تصاویر ذهنی یا موقعیت‌هایی با استفاده از تمام حواس بینایی، لامسه، شنوایی، بویایی و چشایی است. تصویرسازی خیالی می‌تواند به آرامش کمک کنند، خستگی را برطرف کنند، اضطراب و استرس را کاهش دهند و خواب را تسهیل کنند. امروزه فایل‌های صوتی زیادی در دسترس است که می‌توانند افراد را از طریق روش خیال پردازی راهنمایی کنند.

(۴) **ماساژ روشی** برای تحریک پوست است که باعث شل شدن عضلات، افزایش آرامش و تسکین درد می‌شود. ماساژ توسط خود شخص یا دیگری انجام می‌شود. استفاده از حرکات دایره‌ای آهسته و ثابت، یا با دست یا با روغن گرم یا لوسیون، می‌تواند به آرامش بدن و تسکین درد کمک کند. مالش پشت، مالش پا، مالش دست یا مالش سر ممکن است بسیار آرامش بخش و خوشایند باشد.

۵) **مراقبه** به معنای متمرکز کردن تمام توجه به یک موضوع یا یک فکر است مانند تمرکز بر نفس کشیدن یا احساس درونی یا یک شی. از لحاظ علمی، مغز هنگام مراقبه از پردازش سریع و فعالانه اطلاعات دست می‌کشد و به حالت آرامش می‌رسد. مراقبه به طور سنتی به عنوان بخشی از ادیان شرقی شناخته می‌شود، اما در فرهنگ غربی نیز به طور فزاینده‌ای جریان پیدا کرده است.

۶) **موسیقی درمانی** برای رفع نیازهای جسمی، عاطفی، شناختی و اجتماعی افراد در همه‌ی سنین استفاده می‌شود. این کار می‌تواند به منظور کنترل استرس، تسکین درد و ابراز احساسات طراحی شود.

۷) **داشتن یک حیوان خانگی**: استفاده‌ی درمانی از حیوانات خانگی می‌تواند باعث تأمین آسایش و تمرکز برای افزایش توجه شود. نگهداری از حیوانات می‌تواند یک گزینه پرورش دادن را در فرد ایجاد کند و به او کمک کند تا احساس امنیت و دوست داشتن بدون قید و شرط را تجربه کند. حیوانات خانگی می‌توانند به کاهش فشار خون، کاهش تنش عضلانی و کاهش استرس کمک کنند.

۸) **دعا کردن** توسط بسیاری از افراد به عنوان یک فعالیت برای برقراری ارتباط با معبود و خدا مورد استفاده قرار می‌گیرد تا از این طریق ستایش، درخواست خود، راهنمایی، اعتراف به گناهان یا ابراز احساسات یا افکار خود را انجام دهند. نیایش و دعا را می‌توان بصورت فردی یا گروهی با سایر مومنان انجام داد. کسانی که نماز می‌خوانند می‌گویند این کار باعث



کاهش استرس و اضطراب شده و نگرش مثبت در فرد ایجاد می‌کند. همچنین، از این طریق اراده افراد را برای زندگی تقویت می‌کند.

۹) **ریکی** یک روش ژاپنی برای کاهش استرس و افزایش آرامش است. این کار توسط یک "استاد" ریکی انجام می‌شود و با استفاده از روش "کف دست" انجام می‌شود. این روش بر اساس این ایده است که "انرژی نیروی زندگی" پنهانی در وجود هر فرد در جریان است و همین امر باعث زنده ماندن انسان می‌شود. هنگامی که این نیروی زندگی کم باشد، فرد ممکن است بیمار شود یا استرس داشته باشد. فوایدی که از روش ریکی گزارش شده است شامل احساس آرامش و امنیت خاطر، احساس امنیت و رفاه می‌باشد.

۱۰) **یوگا** ورزشی است که انجام حرکات بدنی، تنفس و مدیتیشن را باهم ترکیب می‌کند. یوگا شامل تمرین تمرکز و مراقبه است که باعث ایجاد احساس آرامش، شادی، احساس یکپارچگی درونی و کاهش اضطراب و استرس در فرد می‌شود.

۱۱) **فعالیت خوشایند هرروزه** - برای هر روز خود یک فعالیت کوچک خوشایند برنامه ریزی کنید. برنامه‌ای که واقعا از انجام آن لذت می‌برید (به عنوان مثال خوردن یک نوشیدنی گرم شکلاتی، پیاده روی، خواندن یک کتاب جالب، دیدن یک برنامه تلویزیونی، نوشیدن چای همزمان با یک موسیقی، بیرون رفتن با یک دوست). نکته مهم در این برنامه ریزی، استمرار این فعالیت‌ها به صورت روزانه است.

## ۵. آیا راهی برای مطمئن شدن از روش‌های درمانی مکمل وجود دارد؟

بسیاری از افراد برای به حداقل رساندن عوارض زندگی با بیماری مزمن، درمان‌های جایگزین و مکمل را جستجو می‌کنند. قبل از در نظر گرفتن چنین درمانی، مشورت با پزشک مهم است. همچنین لازم است به دنبال پاسخ برای سوال‌های زیر باشید:

- اهداف این روش درمانی مکمل چیست؟ (بهبودی کامل بیمار، تسکین درد، کاهش عوارض جانبی)
- آیا مدارک علمی لازم مبنی بر موفق بودن این روش درمانی در رسیدن به اهدافش وجود دارد؟
- در این روش چه فواید و مزایایی مورد انتظار چیست؟
- اگر ضرری وجود دارد، این ضررها شامل چیست؟
- آیا این درمان مکمل با سایر روش‌های درمانی (درمان اصلی) تداخل دارد؟
- آیا این درمان مکمل اثربخشی سایر روش‌های درمانی (درمان اصلی) را افزایش می‌دهد؟
- هزینه‌های مالی این روش چقدر است؟
- مدرک دانشگاهی و تحصیلی فرد اجرا کننده این روش درمانی چیست؟

## تغییرات شناختی و خلقی

"من متوجه شدم که مشکلات حافظه او بسیار ناامید کننده است و فکر کردنش خیلی کند شده بود. فکر می‌کنم این مشکلات برای او نیز ناامیدکننده بود. اما من باید مرتباً به خودم یادآوری می‌کردم که این علائم بیماری ام اس است و او واقعاً نمی‌تواند این علائم را کنترل کند".

مشکلات شناختی در بیش از نیمی از افراد مبتلا به ام اس رخ می‌دهد. مانند سایر علائم ام اس، به احتمال زیاد با گذشت زمان و با طولانی شدن بیماری، قدرت شناختی فرد تحت تاثیر قرار می‌گیرد. تغییرات شناختی از فردی به فرد دیگر بسیار متفاوت است و پیشرفته بیماری جسمی لزوماً به معنای کاهش شناختی پیشرفته نیست.

این بخش به شما کمک می‌کند تا اختلال عملکرد شناختی را بشناسید، تأثیر اختلال عملکرد شناختی را بر روی عزیزان و خانواده خود درک کنید و چند پیشنهاد عملی برای مدیریت چالش‌های شناختی به شما ارائه می‌دهد. همچنین به طور خلاصه در مورد حالات تغییر یافته خلقی، سرخوشی و تغییر سطح هوشیاری که بعضاً در بیماری ام اس پیشرفته دیده می‌شود، بحث خواهد شد.

### ۱. منظور از اختلال عملکرد شناختی چیست؟

شناخت شامل توانایی‌های دانستن، تفکر، به خاطر سپردن، استدلال و حافظه است. از حواس پنجگانه برای جمع آوری اطلاعات، سازماندهی و

ذخیره آن اطلاعات و بازگرداندن آن‌ها به صورت توانایی بیان استفاده می‌شود. تغییرات شناختی در بیماری ام اس از مشکلات خفیف حافظه کوتاه مدت و حواس پرتی آسان تا مشکلات برنامه ریزی و حل مشکلات را دربرمی‌گیرد. سرعت، زیرکی، تیز بودن و... ویژگی‌های ذهنی است که می‌تواند در مقابل اختلال عملکرد شناختی ام اس فدا شود و اغلب در ام اس پیشرفته دیده می‌شود.

## ۲. برخی از نشانه‌های اختلال عملکرد شناختی چیست؟

**مشکلات حافظه** در بالای لیست قرار دارند. فراموش کردن نام، قرار ملاقات، شماره تلفن و کارهایی که باید انجام شود نمونه‌هایی از ضعیف شدن حافظه است. همچنین یادگیری اطلاعات جدید و تمرکز روی یک کار یا موضوع مکالمه می‌تواند دچار مشکل شود.

**کند شدن پردازش اطلاعات** نیز یک مشکل مکرر است. همه چیز بیشتر از حد معمول طول می‌کشد. ممکن است انجام بازی‌هایی که سرعتی هستند، غیر ممکن باشد. زمان پاسخ آهسته است. همچنین کارهای شخصی مثل اصلاح، استحمام و لباس پوشیدن ممکن است بیشتر طول بکشد.

**توجه و تمرکز ضعیف** می‌شود. عدم توانایی در تمرکز، دشواری در دنبال کردن موضوع مکالمه یا به خاطر سپردن جزئیات مکالمه، مشکلات مربوط به داستان تعریف کردن، خواندن و تمرکز کردن نمونه‌هایی از

نقص توجه هستند. حواس پرتی به راحتی و تغییر از کاری به کار دیگر یا ایده‌ای به ایده دیگر نمونه‌هایی از مشکلات با تمرکز است.

**توانایی انجام همزمان چندکار** یا تغییر از کاری به کار دیگر دشوار یا غیرممکن می‌شود.

**مشکل در استدلال و حل مسئله**، تصمیم‌گیری‌های ضعیف و قضاوت‌های نادرست مشکلات شناختی هستند که تشخیص آن‌ها دشوار بوده و رسیدگی به آن‌ها برای مراقبان دشوارتر است. کندی در درک تشبیهات یا مثل‌ها، متوجه نشدن جوک‌ها، دشواری در تجزیه و تحلیل موقعیت‌های پیچیده، همه نمونه‌هایی از کاهش قدرت شناختی فرد است.

**عملکردهای اجرایی** مانند توانایی برنامه‌ریزی و انجام وظایفی مانند برنامه‌ریزی برای سفر یا گردش در تعطیلات در افراد مبتلا به ام اس پیشرفته تحت تأثیر قرار می‌گیرند. فشار ناشی از کارهای نیمه تمام می‌تواند منجر به سردرگمی فرد در مورد نقطه شروع کار شود و همین موضوع به نوبه خود ممکن است باعث خشم و عقب کشیدن شود.

**مشکلات عملکرد ادراکی بینایی و جهت‌یابی مکانی** می‌تواند شامل دشواری در پیدا کردن جهت‌های مختلف و اشتباه کردن راست و چپ با یکدیگر باشد.

### ۳. چرا گاهی ممکن است قدرت شناختی دچار مشکل شود؟

در ام اس پیشرفته، وقتی ناتوانی جسمی فعالیت را محدود می‌کند و فرد را به صندلی چرخدار یا تخت می‌کشاند، تشخیص عملکرد شناختی

دشواری است. افزایش خواب آلودگی، ناتوانی جسمی در نگه داشتن کتاب برای خواندن، یا شرکت نکردن در برنامه‌های خانوادگی، کاملاً ارزیابی توجه و تمرکز، حافظه، استدلال، عملکرد اجرایی، توانایی انجام همزمان چندکار یا جهت یابی دیداری و مکانی را دشوار می‌کند. تنها سرخ آشکار اختلال عملکرد شناختی ممکن است بر خلق و خو باشد، جایی که تفکر ناامیدی یا تصمیم‌گیری ضعیف منجر به خشم و کناره‌گیری می‌شود.

تصمیمات باید از لحاظ منطقی بودن، واقع‌گرایی و امکان اجرا مورد بررسی قرار گیرند. معمولاً مبتلایان به ام اس پیشرفته تصمیمات ناسالم و غیرمنطقی در مورد نحوه مراقبت از خود می‌گیرند مثلاً ممکن است به طور ناگهانی و بدون دلیل، پزشک معالج خود را عوض کنند یا دارویی را برخلاف دستور پزشک متوقف کنند. حتی ممکن است فرد از دریافت مراقبت توسط دیگران امتناع کند.

#### ۴. چگونه می‌توان مشکلات شناختی را در ام اس پیشرفته مدیریت کرد؟ آیا داروهایی وجود دارد که بتواند به ضعف عملکرد شناختی کمک کند؟

در ام اس پیشرفته، کاهش قدرت شناختی، مانند کاهش توانایی فیزیکی، قابل برگشت نیست. با این حال، اختلالات شناختی را می‌توان با دارو و روش‌های رفتاری درمان کرد. داروهایی که معمولاً در بیماری آلزایمر استفاده می‌شود، در چندین آزمایش نشان داده است که اثر متوسطی بر حافظه افراد مبتلا به ام اس دارد. مدیریت علائم خستگی، افسردگی، استرس و درد نیز می‌تواند تأثیر مثبتی بر شناخت داشته باشد.

## ۵. چگونه می‌توانم به عزیزم کمک کنم تا آسیب‌های عملکرد شناختی را جبران کند؟

مطالعات به ما نشان می‌دهد در مقابله با پیشرفت ناتوانی جسمی و شناختی، اجرا و پایبندی به برنامه‌های ساده و از پیش تعیین شده روزانه که به طور مداوم انجام می‌شود، باعث ایجاد راحتی و ساختاری ایمن برای انجام کارها می‌شود و بار ناشی از مشکلات شناختی را برای شما و عزیزانتان کاهش می‌دهد. برای مثال:

- ❖ از یک تقویم بزرگ برای نوشتن کارهای روزمره و قرارها استفاده کنید.
- ❖ عکس‌های خانوادگی، ساعت، تقویم و سایر وسایل ضروری را به اتاق نشیمن بیاورید.
- ❖ محرک‌های حسی را محدود کنید. یک قانون آسیاب به نوبت داشته باشید. مثلاً همزمان با صحبت کردن، صدای تلویزیون یا رادیو را قطع کنید و تمرکز را بر روی یه کار بگذارید، یا صحبت کردن و یا تماشای تلویزیون.
- ❖ از موسیقی یا عطر برای یادآوری خاطرات خوش گذشته استفاده کنید مانند پختن کیک‌های خانگی یا پخش یک موسیقی قدیمی.
- ❖ یک محیط ساده و بدون وسایل اضافی مهیا کنید. جایی به جز اتاق عزیزتان برای نگهداشتن پوشک، تشکچه تخت خواب و سایر

وسایل نظافتی در نظر بگیرید. اجازه ندهید وسایل، فضای اتاق را به هم ریخته و شلوغ کند.

❖ از اپلیکیشن‌های یادآوری در گوشی موبایل برای به خاطر سپردن لیست کارهای مهم و تاریخ‌های مهم استفاده کنید مانند لیست موضوعاتی که هنگام مراجعه به متخصص مغز و اعصاب باید بگویید.

❖ فراموش نکنید که می‌توانید هنگام مکالمه‌های مهم از ضبط صدا در گوشی همراه خود استفاده کنید تا در موقعیت مناسب بتوانید نکات مهم را برای خود یادآوری کنید.

❖ اگر عزیزتان توانایی و گنجایش دارد، گفتگوهایی را درباره رویدادهای سیاسی و اجتماعی روز آغاز کنید. حواستان باشد که زمان کافی را برای پردازش افکار وی در نظر بگیرید.

❖ با گفتگو درباره یک خبر یا داستانی که به تازگی شنیدید، عزیزتان را به بیان عقاید و افکارش تشویق کنید. یک کتاب یا روزنامه را با صدای بلند بخوانید و به کتاب‌های صوتی گوش دهید.

❖ تغییر محیط را فراموش نکنید. هر وقت که فرصت را مناسب دیدید در هوای آفتابی بیرون بروید.

❖ به عزیزتان کمک کنید تا روزانه لیست "کارهایش" را بنویسد و آن‌ها را اولویت بندی کند. با این حال، برخی از فعالیت‌های روزمره نباید مورد غفلت واقع شود، مانند هر روز صبح بلند شدن از رختخواب (در صورت امکان)، شستن دست و صورت، غذا



خوردن، توالیت رفتن، انجام حرکات ورزشی، نوشیدن چندین لیوان آب گرم، مصرف داروها و بیرون رفتن از اتاق یا خانه.

## ۶. چگونه می‌توانم در "تصمیم‌گیری" به او کمک کنم؟

مهارت تصمیم‌گیری برای افراد مبتلا به اختلال شناختی چالش برانگیز است. آن‌ها ممکن است تصمیماتی غیر منطقی، غیرواقعی و آسیب‌زننده بگیرند. برای کمک به عزیزانتان در این روند، برای هر تصمیم نکات مثبت و منفی آن را بنویسید تا وضعیت عینی‌تر شود. اگر احساس نیاز کردید حتماً با یک منبع آگاه مانند وکیل، پزشک، یک فرد بی‌طرف یا یکی از اقوام خود مشورت کنید.

اگر موضوعات مهمی از قبیل برنامه‌ریزی زندگی یا مسائل مالی و ملکی برای تصمیم‌گیری وجود دارد، سعی کنید پیش از اینکه مشکلات شناختی فرد تشدید شود و قبل از اینکه مهارت تصمیم‌گیری وی به طور قابل توجهی مختل شود، این مسائل را برطرف کنید.

## ۷. منظور از تغییر خلق چیست؟

تغییر حالات خلقی به جای نقایص شناختی، روانپزشکی در نظر گرفته می‌شوند. تغییرات اعصاب و روان می‌تواند شامل نوسانات خلقی، افسردگی، تحریک‌پذیری، اضطراب، بی‌نظمی و نشاط بیش از حد (سرخوشی) و بی‌علاقگی باشد.

سرخوشی و مهارگسیختگی که به معنای نداشتن رفتار به هنجار اجتماعی یا گفتار و رفتار نامناسب جنسی است، ممکن است در افراد مبتلا به ام اس پیشرفته رخ دهد.

کنترل اختلالات خلقی کاملاً امکان‌پذیر است نیازمند دارو باشد و مدیریت موفقیت‌آمیز آن امکان‌پذیر است. از متخصص مغز و اعصاب، متخصص بهداشت روان یا پرستار در مورد روش‌های درمانی فعلی سال کنید.

#### ۸. منظور از تغییر سطح هوشیاری چیست؟

سطح هوشیاری به میزان بیداری و آگاه بودن فرد از شرایط محیطی اشاره دارد. سطوح هوشیاری شامل: ۱. آگاه بودن ۲. گیجی ۳. خواب‌آلودگی و ۴. عدم واکنش است. شرایطی که ممکن است هوشیاری را تغییر دهد شامل مصرفی دارو (به عنوان مثال داروهای ضد درد)، داشتن عفونت، مصرف مایعات و غذا یا تغییر پنهان فرایند بیماری است. عفونت می‌تواند باعث کاهش عملکرد تنفسی و سطح هوشیاری شود. تغذیه نامناسب و مصرف مایعات همچنین می‌تواند منجر به تغییر هوشیاری شود.

## فناوری‌های کمکی / تجهیزات کمک توانبخشی / مناسب سازی محیط زندگی

"توصیه من این است که در نظر بگیرید که ممکن است معلولیت طولانی شود و شاید بدتر شود. به همین دلیل خانه و وسایلی بخرید که به راحتی برای یک فرد دارای معلولیت سازگار باشند".

فناوری‌های کمکی هر وسیله، قطعه‌ای از تجهیزات یا محصولی هستند که برای افزایش، حفظ یا بهبود توانایی‌های عملکردی افراد معلول استفاده می‌شود. این وسایل و امکانات را می‌توان از مغازه‌ها و شرکت‌های کالای پزشکی و تجهیزات پزشکی خریداری کرد، یا آنچه را که دارید اصلاح نمود، یا وسیله مورد نیازتان را سفارش دهید تا برای شما به صورت اختصاصی بسازند. این تجهیزات شامل صندلی چرخدار (ویلچر)، بالابر برقی بیمار، تجهیزات حمام (ویلچر حمام، دستگیره و...)، وسایل کمک ارتباطی و موارد دیگر هستند.

در این بخش ما ایده‌هایی را ارائه می‌دهیم که چگونه فن‌آوری‌های کمکی و تجهیزات کمک توانبخشی می‌توانند زندگی را برای شما و عزیزتان آسان کنند.

۱. من می‌دانم که وسایلی وجود دارد که ممکن است به من کمک کند، اما من می‌خواهم که خانه من همچنان یک مکان گرم و راحت باشد. چگونه می‌توانم اطمینان حاصل کنم که اتاق فرد بیمار مانند اتاق بیمارستان نمی‌شود؟

دستگاه‌های زیادی وجود دارد که علاوه بر مفید بودن و عملکرد بسیار خوب، هنگام ساخت از لحاظ زیبایی هم مورد توجه سازنده‌ها قرار گرفته‌اند. تخت‌های مخصوص بیمار که قبلاً شبیه به تخت‌های بیمارستان بودند، اکنون طوری طراحی و ساخته می‌شوند تا بیشتر شبیه مبلمان اتاق خواب باشند. در حال حاضر تخت‌هایی تولید می‌شوند با مشخصات home care bed که مشخصاً برای استفاده در منزل اما با امکانات تخت‌های بیمارستانی طراحی شده‌اند.



امروزه آسانسورها و صندلی‌های برقی کم حجم تر و کم حجم تر شده اند. بسیاری از تجهیزاتی که قبلاً فقط برای استفاده معلولین ساخته می‌شده است، اکنون به مخاطبان بیشتری فروخته می‌شوند و بنابراین نسبت به زیبایی آن‌ها حساسیت بیشتری به خرج داده می‌شود.

یک مددکار اجتماعی، فیزیوتراپیست، کاردرمانگر یا یک گفتاردرمانگر می‌تواند شما را با انواع تجهیزات موجود آشنا کند.

## ۲. دوش گرفتن و حمام کردن تقریباً غیرممکن شده است. برای سهولت و ایمنی بیشتر چه کاری می‌توانیم انجام دهیم؟

انواع مختلفی از دستگاه‌ها و تجهیزات وجود دارد که می‌تواند سهولت و ایمنی در حمام را بهبود بخشد. صندلی‌ها / نیمکت‌های حمام که ضدآب هستند، ویلچر حمام برای جابه‌جایی بیمار، دوش‌های دستی، انواع دستگیره‌ها برای جلوگیری از افتاد بیمار و.. بسته به محیط فیزیکی سرویس بهداشتی و توانایی‌های شخص، گزینه‌هایی هستند که ممکن است مفید باشند. همچنین از تجهیزات برای حمل بیمار می‌توان به انواع لیفت‌ر اشاره نمود که به صورت برقی و چرخ‌دار می‌باشند و قابلیت بلند کردن بیمار بدون فشار به همراه بیمار را دارند.



اگر حمام کردن باید در رختخواب بیمار انجام شود، می‌توانید از "تخت شست و شوی بیمار"، "سر شور بادی" و یا "وان حمام بادی" استفاده کنید. چنین وسایلی به اتصال لوله کشی احتیاج ندارند و می‌توانند با تخت‌های استاندارد یا برقی استفاده شود. معمولاً شامل یک زیر انداز نرم و انعطاف پذیر است که توسط یک قاب آلومینیومی جمع شونده احاطه شده است و از آستر برای ایجاد "وان" استفاده می‌کند.

برای گرفتن این تجهیزات می‌توانید به کالاهای پزشکی و یا برای تغییر امکانات حمام به فروشگاه‌های شیرآلات بهداشتی مراجعه کنید.

۳. ایده‌ای برای تسهیل رفتن به سرویس بهداشتی دارید؟ من بعضی اوقات می‌توانم شوهرم را به دستشویی برسانم، اما دفعه بعد او خیلی خسته می‌شود.

انواع لگن‌ها و چهارپایه‌هایی وجود دارند که در زیر توالت فرنگی قرار گیرند. این تجهیزات امکان تنظیم ارتفاع، بازوهای قابل جابجایی، بالابر

صندلی را در دسترس می‌گذارند. همچنین وسیله‌ای به نام توالت فرنگی برقی یا همیار بهداشت سالمند وجود دارد که با کمک جک برقی، فرد را به راحتی از حالت ایستا به حالت نشسته و بالعکس همیاری می‌کند (بدون نیاز به تغییر یا نصب دائم در سرویس). عزیزانی که آرتروز زانو، اضافه‌وزن دارند و یا در بلند شدن و نشستن با مشکل مواجه هستند به کمک همیار بهداشت سالمند می‌توانند به راحتی از سرویس بهداشتی بدون نیاز به کمک دیگران استفاده نمایند.



همچنین، انواع مختلفی از لگن‌های ادراری برای مردان و زنان وجود دارد که می‌تواند در رختخواب مورد استفاده قرار گیرد، بسیاری از آنها برای جلوگیری از ریختن ادرار دارای درب هستند.

## دستورالعمل‌های برنامه ریزی زندگی و پیشرفت

"در گذشته، من باید اطلاعات بیشتری هم در مورد وضعیت او و هم در مورد وضعیت مالی و حقوقی مان جمع آوری می‌کردم"

بسیاری از افراد مبتلا به ام اس و خانواده‌های آنان به جمله معروف دارند: "برای بدترین اتفاقات برنامه‌ریزی کن و برای بهترین اتفاقات امید داشته باش". این فلسفه به ما کمک می‌کند تا در صورت وقوع هر مشکلی، از قبل در برابر مشکلات آماده باشیم. در این بخش ما نیازهایی را که ممکن است در آینده برای شما ایجاد شوند را پیش بینی و بررسی خواهیم کرد.

### ۱. منظور ما از برنامه ریزی زندگی چیست؟

برنامه ریزی زندگی راهیست برای در نظر گرفتن آنچه که ممکن است در آینده پیش بیاید، تا از این طریق برای مقابله با آن‌ها آماده شویم. برنامه-ریزی، شامل فکر کردن و صحبت در مورد نیازهای بیمار، خدمات مراقبتی و پزشکی احتمالی و مسائل روزمره وی است. این برنامه همچنین شامل انجام اقدامات مالی و قانونی پیش از نیاز است تا در هنگام وقوع یک حادثه یا یک موقعیت ناخواسته، خانواده در وضعیت فشار و بدون حمایت قرار نگیرد.

برنامه ریزی پیش از نیاز، مستلزم برقراری ارتباط واضح و روشن بین همه اعضای خانواده و صحبت شفاف در مورد ارزش‌ها و خواسته‌های همه



اعضای خانواده است. داشتن یک برنامه‌ریزی دقیق یعنی "آینده در دستان شماست". چرا که احتمال اتفاقات ناخواسته پزشکی و مالی را کاهش می‌دهد و برای تمامی اعضای خانواده احساس امنیت خاطر ایجاد می‌کند. این موضوع به نوبه خود باعث کاهش اضطراب‌ها و استرس‌های ناشی از نگرانی در مورد آینده شده و کیفیت زندگی خانواده را افزایش می‌دهد.

## ۲. ضررهایی در آینده که ممکن است با آن‌ها روبرو شوم چیست؟

افراد مبتلا به ام اس و خانواده‌های آن‌ها در زندگی با ام اس می‌توانند با مشکلات متنوعی مواجه شوند، از جمله از دست دادن توانایی‌های جسمی، استقلال، قدرت درآمد مالی، روابط عاطفی و محدود شدن انتخاب‌ها در آینده. در نظر گرفتن تمام تغییراتی که ممکن است در طول زمان اتفاق بیفتد می‌تواند ترسناک باشد. ضررهایی که ممکن است لازم باشد پیش‌بینی شوند عبارتند از:

- از دست دادن درآمد به دلیل وظایف مراقبت و تغییر در نقش‌های خانواده. علاوه بر از دست دادن احتمالی درآمد توسط فرد مبتلا به ام اس، مراقبت از او نیز می‌تواند باعث از دست رفتن درآمد شود. زیرا ممکن است به حضور یک پرستار و مراقب در خانه نیاز باشد که این می‌تواند بار مالی قابل توجهی را بر دوش خانواده‌ها بگذارد.
- از دست دادن وقت برای رسیدگی به نیازهای خود. اعضای خانواده که باید مراقبت‌های ۲۴ ساعته از بیمار انجام می‌دهند،

اغلب وقت کافی برای رسیدگی به نیازهای خود در نظر نمی‌گیرند.

- کاهش ارتباطات اجتماعی با دوستان و خانواده در زندگی شما و عزیزانتان. در زندگی ما غالباً دو نوع آدم وجود دارد، افرادی که برای ما بسیار مهم هستند و کسانی که صرفاً از آشنایان به حساب می‌آیند. آشنایان ممکن است از زندگی شما رها شوند. اما اگر بتوانید روی مهمترین افراد تمرکز کنید، آن‌ها احتمالاً در اطراف خواهند ماند و از شما حمایت می‌کنند.
- تغییراتی در ارتباطات عاطفی و اجتماعی با عزیز بیمارتان. ممکن است برقراری ارتباط برایون دشوار و دشوارتر شود. توانایی گفتار و شناخت ممکن است مختل شود. صمیمیت ممکن است از بسیاری جهات، از همراهی و گفتگو گرفته تا از بین رفتن صمیمیت جنسی، محو شود. در چنین شرایطی، پیدا کردن شادی در چیزهای کوچک زندگی و صرف وقت برای غذا خوردن و یا چیزهایی که هر دوی شما به آن‌ها اهمیت می‌دهید، اهمیت فزاینده‌ای پیدا می‌کند.
- تحرکات بدنی غالباً تا حدی مختل می‌شود که امکان اینکه فرد به تنهایی حرکت کند از بین می‌رود. وقتی این اتفاق می‌افتد، مراقبت و کمک رسانی جدی لازم است. وابستگی کامل فرد بیمار به اطرفیان، تأثیر زیادی بر استقلال فرد مراقب می‌گذارد و در صورت بروز این امر، نیاز به برنامه ریزی برای مراقب (مطابق آنچه در ابتدای کتاب گفته شد) وجود دارد.

به دلیل همه چالش‌ها و تغییراتی که ممکن است با بیماری ام اس ایجاد شود، پیش بینی آینده و آماده بودن برای چالش‌های احتمالی بسیار حائز اهمیت است. این اقدام می‌تواند خانواده شما را توانمندتر و قادر به تصمیم‌گیری بسیار مدبرانه و متفکرانه تر کند، به جای این که هنگام مشکل احساس گرفتاری و سردرگمی کرده و مجبور به تصمیم‌گیری در شرایط بحران شوید.

## خدمات مراقبت در منزل

"من می‌خواهم همسرم را در خانه نگه دارم، اما می‌دانم که برای این کار به کمک نیاز دارم."

بیماری ام اس، حتی در صورت پیشرونده، همچنان می‌تواند غیرقابل پیش‌بینی باشد. غالباً ممکن است زمانی برسد که شرایط رسیدگی و مراقبت‌های ضروری برای خانواده‌ها بسیار سخت شود. در چنین شرایطی برنامه‌ریزی از قبل، کارها را آسان‌تر می‌کند. بهترین زمان برای کسب اطلاعات و آگاهی، زمانی نیست که شما در بحران هستید، بلکه موقعی است که می‌توانید آزادانه وقت خود را برای یادگیری راهکارها و جمع‌آوری اطلاعات لازم برای آینده اختصاص دهید. در این بخش شما با خدمات مختلف پرستاری و مراقبت در منزل که در جامعه وجود دارد آشنا خواهید شد که می‌تواند از نظر بالینی و عاطفی به خانواده شما کمک کند.

## ۱. "خدمات مراقبت در منزل" شامل چه مواردی است؟

در جامعه سرویس‌هایی وجود دارد که بر خدمات رسانی به افراد مبتلا به بیماری مزمن و ناتوانی در خانه متمرکز است که شامل موارد زیر هستند:

- **مراقبت‌های پرستاری:** کمک در انجام خدمات دارو درمانی، تزریقات، مراقبت از زخم، سوند گذاری و غیره.
- **کمک پرستار:** به بیماران در انجام کارهای روزمره تحت نظارت پزشک مانند ارائه مراقبت‌های اولیه به بیماران، تغذیه بیماران بر اساس نیازهای غذایی آن‌ها، ثبت علائم حیاتی آن‌ها و توجه به تغییرات در وضعیت فیزیکی یا رفتار بیمار و گزارش آن به پرستار اصلی یا پزشک، کمک می‌کند.
- **بهیار یا دستیار مراقبت شخصی:** به افراد دارای معلولیت برای انجام فعالیت‌های روزمره مانند لباس پوشیدن، حمام کردن، نظافت، توالی، جابه جایی، غذا خوردن و غیره کمک می‌کند.
- **کارشناسان توانبخشی:** کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی.
- **همراهی و مصاحبت:** صحبت و معاشرت، توجه و نظارت به امنیت بیمار، گفت و گو و همراهی.
- **مدیر مراقبت سلامت:** متخصصان سلامت که از نظام سلامت و منابع جامعه مطلع هستند و می‌توانند خانواده‌ها با مزایا و منابع‌ای که ممکن است واجد شرایط آن‌ها باشند، آشنا و راهنمایی کنند.

- **نظافت منزل:** انجام کارهای روزمره خانه داری، نظافت و تمییزکاری، خشکشویی، آشپزی.

## ۲. اگر به فکر گرفتن نیروی کمکی در خانه باشم، اولین گام‌های من چیست؟

اولین کاری که باید انجام دهید این است که فکر و بررسی کنید دقیقاً چه نوع خدماتی نیاز دارید. سطح مهارت برای هر سرویس و هزینه‌های آن متفاوت است. هزینه‌های یک همراه یا نظافتچی کمتر از یک بهیار است که مراقبت‌های لازم را ارائه می‌دهد. هزینه یک بهیار از یک کمک پرستار کمتر خواهد بود. شما باید دقیقاً به این فکر کنید که چقدر به کمک نیاز دارید و چه زمانی به آن نیاز خواهید داشت... آیا دو ساعت در روز، از صبح تا عصر است و یا در ساعات شبانه؟

دومین کاری که باید انجام دهید این است که تصمیم بگیرید آیا قصد دارید شخصاً یک فرد را استخدام کنید یا از موسسات خدماتی در جامعه کمک بگیرید. بسیاری اوقات این تصمیم بستگی به منابع مالی و یا پوشش بیمه درمانی شخص دارد. برای مثال برخی بیمه‌های تکمیلی در ایران، هزینه خدمات مراقبت در منزل و پرستاری در منزل را پوشش می‌دهند. همچنین خدماتی دولتی مانند خدمات بهزیستی نیز وجود دارد، اما باید در نظر بگیرید که تعداد افراد متقاضی خدمات دولتی بسیار زیاد است و زمان انتظار شما در این صف بسیار طولانی خواهد بود.

در برخی موقعیت‌ها نیز خدمات مراقبتی در منزل جوابگو نبوده و ممکن است شخص نیاز به نگهداری و پرستاری در مراکز مراقبتی شبانه روزی داشته باشد.

## مراکز مراقبتی شبانه روزی

"من هرگز فکر نمی‌کردم که باید یک مرکز مراقبت شبانه روزی را در نظر بگیرم، اما دیگر نمی‌توانم این کار را در خانه انجام دهم."

ام اس یک بیماری است که می‌تواند تا حدی پیشرفت کند که نه تنها مراقبت ۲۴ ساعته ضروری است، بلکه نیاز به پرستاری ماهرانه و ۲۴ ساعته وجود داشته باشد. در این مرحله نیازهای فرد مبتلا به ام اس اغلب از منابع و توان خانواده فراتر می‌رود. از دست دادن بخش زیادی از قدرت شناختی، بی‌اختیاری، ناتوانی در غذا خوردن و یا مشکلات تنفسی به مراقبت بالینی پیچیده‌ای نیاز دارد. مراقبین ممکن است دیگر نتوانند مراقبت‌های لازم را به دلایل مختلف حتی با کمک اضافی در خانه ارائه دهند. در این بخش ما نگاهی دقیق‌تر به مراقبت از بیمار در مراکز شبانه روزی می‌اندازیم و اینکه در صورت نیاز به انتخاب باید به چه نکاتی توجه کنیم.

## ۱. من حتی موقع فکر کردن به مرکز مراقبت شبانه روزی احساس گناه می‌کنم. چگونه می‌توانم به نقطه‌ای برسم که این را به عنوان یک گزینه در نظر بگیرم؟

شخصی گفته است، مراقبت از کسی که مبتلا به بیماری پیشرونده است شبیه یک ماراتن است که می‌تواند در طول سالیان متمادی اتفاق بیفتد. در طول این مدت، ممکن است مواردی پیش آید که نیازمند تغییر شرایط است. در زیر تنها تعدادی از این موارد آورده شده است:

- داشتن مسئولیت‌های دیگر در زندگی مانند بچه دار شدن، ازدواج، اشتغال و غیره که همزمان با آن‌ها، مراقبت دائم از فرد بیمار غیرممکن می‌شود.
- ممکن است برای فرد مراقبت مریضی یا مشکلات سلامتی پیش بیاید.
- تغییر در تعداد افرادی که در یک خانواده باهم زندگی می‌کنند، ممکن است در میزان دسترسی و کمک اعضای خانواده به بیمار تاثیر بگذارد. مثل رفتن یکی از فرزندان به دانشگاه یا ازدواج کردن آنان.
- کم سن و سال بودن مراقب اصلی بیمار و یا مسن و سالخورده بود فرد مراقب که دیگر قادر به رسیدگی به نیازهای فرد بیمار نیست.
- در بعضی مواقع ممکن است امنیت فرد بیمار در منزل در معرض خطر باشد و یا فرد دچار انزوا اجتماعی شود.

- مراقبت‌های بالینی و پزشکی تخصصی و پیچیده نیاز باشد که فراتر از توانایی‌های خانواده است.
- هنگامی که خدمات پشتیبانی از سمت جامعه و دولت وجود نداشته باشد و خانواده در این زمینه ناتوان شود.

حتی فراتر از این شرایط بسیار خاص، سال‌ها مراقبت از فرد مبتلا به ام اس پیشرونده می‌تواند انرژی عاطفی و جسمی خانواده را از بین ببرد. در این مرحله است که بررسی مراکز مراقبتی شبانه روزی می‌تواند به اقدامی منطقی و عملی تبدیل شود، هم برای خانواده تحت فشار و هم برای افراد مبتلا به ام اس.

## ۲. اگر مرکز مراقبت ضروری است، چگونه می‌توانم با این احساس بد که همسرم را رها کرده‌ام، کنار بیایم؟

این واقعیت که همسر شما در مرکز نگهداری تحت مراقبت است به این معنی نیست که شما دیگر در زندگی او دخیل نیستید. در حقیقت، بسیاری از اعضای خانواده متوجه می‌شوند که رابطه آن‌ها زمانی بهبود می‌یابد که تمام انرژی آن‌ها برای برآوردن نیازهای سنگین مراقبت روزانه صرف نشود. بسیاری از اعضای خانواده مکرراً به مرکز مراقبت مراجعه می‌کنند و با عزیزشان دیدار کرده و به او رسیدگی می‌کنند، غذایش را می‌دهند و با او به گفت و گو می‌پردازند. با این اقدام می‌توانید دائماً خود را به عنوان یک مراقب ببینید و دوباره به نقش همسر بودن خود بازگردید. اگر استرس کمتری احساس می‌کنید، احتمالاً زمانی که با همسران می‌گذرانید نیز کمتر استرس‌زا خواهد بود. همچنین به خاطر



داشته باشید که بودن همسران در مرکز مراقبت لزوماً به این معنی نیست که او دیگر هرگز به خانه نخواهد آمد. بسیاری از ساکنان مراکز مراقبت برای تعطیلات و مناسبت‌های ویژه به خانه باز می‌گردند. در واقع راه‌های زیادی وجود دارد که می‌توانید به وسیله آن‌ها ارتباط خود را حفظ کنید.

### ۳. چگونه می‌توانم با این احساس کنار بیایم که مرکز نگهداری هرگز به اندازه من از عزیزم مراقبت نخواهد کرد؟

این موضوع کاملاً درست است که یک مرکز مراقبت با چندین فرد بیمار نمی‌تواند مراقبت‌های شخصی و فرد به فردی را که شما بدون شک در طول این سال‌ها ارائه کرده‌اید را ارائه دهد. صرف نظر از تعداد پرسنل و خدمات آن مرکز، آن سطح از مراقبت در هیچ حالتی ممکن نیست. با این حال، نکات مثبت زیادی در این نوع مراقبت وجود دارد، برای مثال پرستاران ۲۴ ساعت شبانه روز در دسترس هستند و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی می‌توانند به راحتی وارد عمل شوند. همچنین این مکان‌ها شلوغ‌تر است و فعالیت و فرصت معاشرت بیشتری را برای فرد به همراه دارد. برای کسانی که عملاً در خانه منزوی شده‌اند، یا شاید حتی از تخت‌خواب بیرون نمی‌آیند، این محیط‌ها می‌تواند محرک‌تر باشد. شما می‌توانید نقش مهمی در کمک به پرسنل آن جا برای آموزش درباره ام اس و آشنایی با حساسیت‌های به خصوص عزیز بیمارتان داشته باشید.

#### ۴. اگر نگران باشم که مرکز نگهداری مراقبت کافی را ارائه نمی‌دهد، چطور؟

اول از همه، احتمالاً شما به طور منظم در این مرکز خواهید بود، و اگر نگرانی دارید، همیشه می‌توانید با پرسنل آن جا صحبت کنید یا درخواست ملاقات خانوادگی بدهید. اگر نمی‌توانید مسائل را خودتان حل کنید، تمامی مراکز نگهداری و مراقبت شبانه روزی ایران زیر نظر سازمان بهزیستی هستند و شما می‌توانید از آن طریق پیگیری کنید. سازمان بهزیستی به صورت مداوم بازرس‌هایی را برای کنترل کیفیت ارائه خدمات به بیماران به این مراکز می‌فرستد و گزارش تهیه می‌کند. در نهایت اگر تسهیلات همچنان کمبود داشته باشد، شما همیشه می‌توانید به دنبال یک مرکز دیگر باشید.

همچنین مهم است بدانید که در حال حاضر بیش از هر زمان دیگری به مراکز مراقبتی و خانه‌های سالمندان از نظر ارائه مراقبت‌های با کیفیت و فردی نیاز است. ای مراکز به عنوان یک صنعت در حال رشد هستند تا بتوانند متمرکز بر کیفیت زندگی ساکنان و با سختگیری کمتر، فضایی را که بیشتر شبیه خانه است را ایجاد کنند. این امر به دلایل مختلفی اتفاق می‌افتد. یکی این است که نهادهای نظارتی تقاضای بیشتری می‌کنند و نتایج نظرسنجی‌های عمومی امروزه در فضای مجازی و وب سایت‌ها یافت می‌شود. پس جلب رضایت خانواده‌ها برای آنان بسیار اهمیت دارد.

بخش دوم:

# کتابچه راهنمای مراقبین

برای بیماران، اعضای خانواده و مراقبین





بخش دوم این کتابچه برای کمک به اعضای خانواده و مراقبان مراکز نگهداری شبانه روزی و خانه سالمندان از افراد دارای بیماری‌های طولانی مدت و جدی طراحی شده است. تمام بیماران تحت مراقبت در منزل، ابتدا باید توسط یک پزشک مورد ارزیابی و معالجه قرار بگیرند، که به مراقبان در ارائه خدمات با کیفیت در خانه کمک کرده و از مصرف صحیح داروها اطمینان حاصل کند.

### این بخش توضیح می‌دهد که چگونه:

۱. با علائم خاص مقابله کنید.
۲. از بیماران ترمینال و بستری در خانه مراقبت کنید.
۳. تصمیم بگیرید که چه موقع از یک مرکز بهداشتی و درمانی کمک بگیرید.

این کتابچه باید به بیمار یا مراقب داده شود و مطالب آن توسط یک پرستار یا مددکار اجتماعی توضیح داده شود.

به تصویر نگاه کنید و متن را بخوانید، یا از کسی بخواهید آن را برای شما بخواند. اگر هر چیزی در این کتابچه مشخص نیست، از یک کارشناس حوزه بهداشت و درمان توضیح بیشتری بخواهید. در صورت بروز مشکلی که در کتابچه توضیح داده نشده است، از پزشک کمک بگیرید.

## پیشگیری از مشکلات در همه بیماران

### تمیز نگه داشتن

- تمیز کردن دهان و دندان باید بعد از غذا انجام شود. در صورت لزوم فرد مراقب می‌تواند کمک کند.



- از مسواک یا نخ/خلال دندان استفاده کنید تا به آرامی دندان‌ها، زبان و لثه‌ها را بشویید تا مواد غذایی خارج شود.
- روزانه با آب و صابون دست و صورت و بدن بیمار را تمییز کنید.
- از حریم خصوصی وی هنگام حمام اطمینان حاصل کنید.



- در صورتی که فرد بیمار توانایی دارد، بگذارید قسمت‌های خصوصی خود را بشوید. وقتی این امکان وجود ندارد، فرد بیمار خودش باید یکی از مراقبین را برای این کار انتخاب کند.

- لباس و ملافه‌های بیمار را مرتباً بشویید.
- بعد از استحمام پوست را با حوله نرم به آرامی خشک کنید.
- پوست را با کرم، روغن بدن یا لوسیون چرب کنید.
- از تشکچه‌های پلاستیکی زیر ملافه استفاده کنید تا در صورت از دست دادن کنترل ادرار یا مدفوع، تخت را خشک نگه دارید.
- کمر، باسن، آرنج و مچ پا را با وازلین ماساژ دهید.
- اگر نشت ادرار یا مدفوع وجود دارد، از پوست با استفاده از وازلین در اطراف قسمت‌های خصوصی و ناحیه رکتوم، از پوست محافظت کنید.
- هنگام دفع ادرار یا مدفوع، فرد بیمار را از روی ظرف مخصوص محکم نگه دارید تا از آلوده شدن تخت یا آسیب دیدن شخص مریض جلوگیری شود.
- ملافه‌ها را مرتباً زیر آفتاب پهن کنید.
- ناخن‌ها و موهای سر باید کوتاه باشد، زیرا ناخن‌های بلند می‌توانند میکروب‌ها را نگه داشته و به پوست آسیب برسانند.



## پیشگیری از زخم بستر در بیماران بسترگرا

به یاد داشته باشید که پیشگیری همیشه بهتر از درمان است، بنابراین:

- در صورت امکان هر از چند گاهی به بیمار خوابیده کمک کنید تا روی صندلی بنشیند.
- فرد بیمار را بلند کنید تا موقعیت خود را در رختخواب تغییر دهد. وی را نکشید زیرا باعث کشیدگی و آسیب پوست می‌شود.
- فرد بیمار را تشویق کنید هر زمان که ممکن است بدن خود را در رختخواب حرکت دهد.
- وضعیت بیمار را اغلب روی تخت تغییر دهید. در صورت امکان، هر یک یا دو ساعت، از بالش یا کوسن برای نگه داشتن موقعیت اش استفاده کنید.
- ملافه‌ها را تمیز و خشک نگه دارید.
- روزانه به دنبال پوست آسیب دیده (تغییر رنگ) در پشت، شانه‌ها و ناحیه کمر و باسن باشید.
- مواد نرم اضافی مانند حوله نخی نرم را در زیر فرد بیمار قرار دهید.

## جلوگیری از درد در عضلات و مفاصل

به دلیل عدم تحرک طولانی مدت و عدم ورزش، ممکن است فرد بیمار دچار سفتی مفاصل و خستگی عضلات شود.

- فرد بیمار را تشویق کنید تا در صورت امکان از رختخواب بلند شود.



- وی را به انجام حرکتهای ساده در رختخواب تشویق کنید.
- شخص بیمار را به طور مرتب با وازلین یا روغن ماساژ دهید.
- حداقل دو بار در روز ورزش را تشویق کنید و به فرد بیمار در حرکت مچ پا، زانو، باسن، مچ، آرنج، شانه و گردن (هر دو طرف) کمک کنید.
- هنگام حرکت اندامها، تا می‌توانید وزن آن اندام را شما بگیرید.
- مفاصل را تا جایی که معمول است خم کنید، صاف کنید و حرکت دهید. ملایم باشید و بدون ایجاد درد به آرامی حرکت دهید.
- **مچ دست‌ها را ورزش دهید:** بدون ایجاد درد مچ دست را آرام آرام خم کنید. اگر می‌خواهید کشش پیدا کند، ذره ذره فشار وارد کنید. چند بار در روز این حرکت را تکرار کنید.



- **آرنج را ورزش دهید:** ساعد دست را به آرامی بالا و پایین ببرید.
- تمرین را چندین بار تکرار کنید.



- **شانه‌ها را ورزش دهید:** بازو را به آرامی بالا ببرید و دست را بالا و پشت سر بیاورید. بازو را به سمت دیگر حرکت دهید. اجرا را چندین بار تکرار کنید.



- **زانوها را ورزش دهید:** زانو را به آرامی بالا و پایین و همچنین چپ و راست بیاورید. تمرین را چندین بار تکرار کنید.



- در همه موارد، بگذارید فرد بیمار تا جایی که می‌تواند خودش به تنهایی تمرین را انجام دهد. هنگامی که فرد بیمار نمی‌تواند، به او کمک کنید.

## جلوگیری از یبوست:

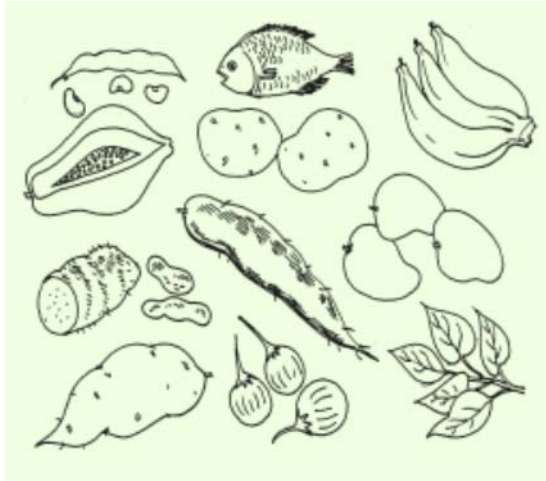
- اغلب نوشیدنی ارائه دهید.
- خوردن میوه‌ها، سبزیجات یا فرنی را تشویق کنید.
- در صورت امکان انجام حرکات ورزشی را تشویق کنید.

## چگونه می‌توان از عفونت‌های دیگر جلوگیری کرد؟

- از آب آشامیدنی سالم استفاده کنید - در صورت امکان آب جوشانده یا چای بنوشید. آب را در ظرفی که آلودگی به آن نفوذ نکن، نگهداری کنید (از پارچه‌های آب بدون درب استفاده نکنید).
- غذای پخته شده بخورید.
- میوه‌ها و سبزیجات را خیلی خوب بشویید و ضدعفونی کنید.
- از افرادی که سرماخوردگی، آنفولانزا، تبخال یا آبله مرغان دارند، دوری کنید.
- پس از استفاده از توالت، قبل از تهیه غذا، پس از عطسه یا سرفه، پس از دست زدن به زباله و بعد از ورود به خانه، شستن دست را به خوبی انجام دهید. سپس از ضدعفونی کننده دست یا الکل استفاده کنید.
- در صورت امکان، یک ضد عفونی کننده موضعی را پس از شستن روی زخم‌ها بمالید.

## مدیریت علائم

### تغذیه و مدیریت کاهش وزن



#### برخی غذاهای دردسترس

- فرد بیمار را به خوردن غذا تشویق کنید اما از زور استفاده نکنید. زیرا ممکن است بیمار نتواند غذا را بپذیرد و استفراغ کند.
- تعداد وعده‌های غذایی را بیشتر و حجم هر وعده را کوچکتر کنید.
- به فرد بیمار اجازه دهید غذای روز را بر اساس مواد غذایی موجود در خانه، انتخاب کند.

اگر متوجه کاهش سریع وزن می‌شوید یا فرد مستمر از خوردن هرگونه غذایی امتناع می‌کند یا قادر به بلعیدن نیست، از یک پزشک کمک بگیرید.



## هنگامی که فرد بیمار استفراغ می کند یا حالت تهوع دارد:

اگر افراد بیمار حالت تهوع و استفراغ دارند:

- از غذاهایی که بیمار بیشتر دوست دارد استفاده کنید تا حالت تهوع کمتر شود. (به دلیل بیماری ممکن است سلیقه فرد تغییر کند).
- مداوم غذاهای کوچک و خشک مانند سیب زمینی برشته، موز، نان یا برنج به بیمار بدهید.



تسلیم نشوید، به شخص بیمار چیزهای کوچک برای خوردن بدهید.

- نوشیدنی‌هایی را که فرد بیمار دوست دارد، مانند آب، آب میوه یا چای را به آرامی و مکرر مصرف به بیمار بدهید.
- برخی از داروهای موثر و ایمن را با تجویز قبلی پزشک را ارائه دهید.
- در صورت امکان از بوی شدید و پخت و پز نزدیک بیمار خودداری کنید.

برای استفراغ بیش از یک روز، خشکی زبان، دفع

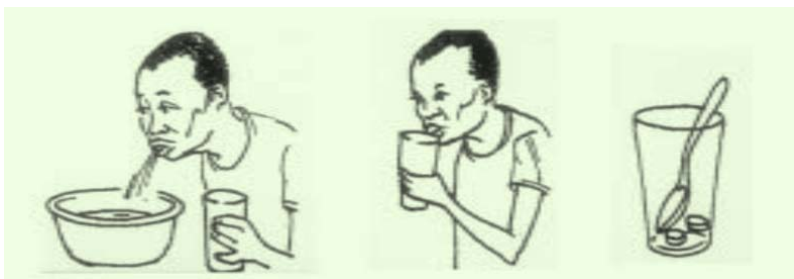
ادرار کم یا درد شکم از یک پزشک کمک بگیرید.



## زخم‌های دهان دردناک یا درد در هنگام بلعیدن

اگر فرد بیمار زخم دهان دارد، از یک پزشک کمک بگیرید. علاوه بر این، می‌توانید موارد زیر را امتحان کنید:

- از غذاهای خیلی گرم یا سرد یا ادویه دار پرهیز کنید.
- با پنبه، گاز استریل یا پارچه نرم آغشته به آب نمک، غذای گیر کرده در دهان را بردارید.
- دهان را با آب نمک رقیق بعد از خوردن غذا و قبل از خواب بشوید، یا در صورت وجود لکه‌های سفید در دهان (برفک) با نصف قاشق چایخوری بیکینگ پودر (بی کربنات سدیم) در یک لیوان آب (۵۰۰ میلی لیتر) دهان را بشوید.
- از مسواک نرم یا نخ/خلال دندان برای از تمییزکردن دندان استفاده کنید.
- در صورت امکان، ۲ قرص آسپرین را در آب مخلوط کرده و دهان را تا چهار بار در روز بشوید.



- بسته به میل بیمار، غذاهای نرم مانند شیر سرد، فرنی، سیب زمینی یا عسل بدهید.

پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به بیماری ام اس پیشرفته ۶۳

- در صورت امکان از بوی شدید و پخت و پز نزدیک بیمار خودداری کنید.

در صورت عدم پاسخ به درمان در منزل، زخم‌های مداوم، دهان بدبو، لکه‌های سفید یا مشکل در بلع، از یک پزشک کمک بگیرید.



### دهان خشک

- جرعه جرعه مایعات بنوشید.



- دهان را به طور مرتب با آب مرطوب کنید.
- به بیمار اجازه دهید میوه‌هایی که امکان مکیدن آن‌ها وجود دارد را بخورد.

در صورت ادامه خشکی دهان از یک پزشک کمک بگیرید.



## مشکل یبوست

- در صورت امکان حرکت و ورزش را تشویق کنید.
- از درمان‌های گیاهی محلی استفاده کنید.
- قبل از صبحانه یک قاشق غذاخوری روغن گیاهی میل کنید.
- اگر مدفوع سفت است و خارج نمی‌شود، در یک حوضچه آب بنشینید، یا وازلین یا آب صابون را به آرامی داخل رکتوم قرار دهید. مراقب می‌تواند کمک کند، اما همیشه به یاد داشته باشید که از دستکش استفاده کنید.

برای درد یا مشکل در دفع مدفوع در صورت عدم درمان داروهای خانگی، از یک پزشک کمک بگیرید.



## مشکل اسهال

برای کمک به فرد مبتلا به این بیماری موارد زیر را انجام دهید:

- به فرد بیمار نوشیدنی‌های مکرر در مقادیر کم بدهید:

○ آب

○ سوپ برنج

○ سوپ‌های دیگر

○ فرنی‌ها





فرد بیمار را به خوردن دائم مایعات تشویق کنید.

- از نوشیدنی‌های بسیار شیرین و دارای الکل خودداری کنید.
- محلول دارویی خوراکی (ORS) را تهیه کرده و مکرراً به عنوان نوشیدنی بنوشید.

مراقبت از ناحیه راست روده (مقعد):

- بعد از دفع مدفوع، ناحیه راست روده را با دستمال توالت یا دستمال نرم تمیز کنید.
- در صورت لزوم، ناحیه مقعدی را با آب و صابون بشویید.
- اگر فرد بیمار هنگام دفع مدفوع احساس درد می‌کند، وازلین را در ناحیه راست روده بمالید.

## در صورت مشاهده هریک از موارد زیر از یک



### پزشک کمک بگیرید:

- استفراغ همراه با تب
- وجود خون در مدفوع
- اگر اسهال بیش از ۵ روز ادامه یابد
- اگر بیمار ضعیف تر شود
- وجود زخم پوستی در ناحیه راست روده

## خارش

خارش پوست بسیار شایع است. این می‌تواند به دلیل عفونت یا واکنش بدن به دارو باشد.

با امتحان موارد زیر می‌توانید به بیمار کمک کنید تا کمی تسکین یابد.

- پوست را خنک کنید.
- از حرارت و آب داغ روی پوست خودداری کنید.
- از خاراندن که باعث خارش بیشتر و گاهی عفونت می‌شود خودداری کنید.

## راه حل

- ناخن‌های انگشت را کوتاه کرده و آن‌ها را تمیز نگه دارید تا از عفونت جلوگیری شود.
- از پارچه‌های خنک آغشته به آب استفاده کنید.

پرستاری و مراقبت از عزیزان مبتلا به بیماری ام اس پیشرفته ۶۷

- قبل از خشک شدن، کرم مرطوب کننده یا وازلین را بر روی قسمت خارش بدن بمالید.
- هنگام شستن بیمار، یک قاشق غذاخوری روغن گیاهی را در ۵ لیتر آب بریزید.
- خارش پوست را با خیار یا چای کیسه‌ای مرطوب بمالید.



برگ‌های چای را در یک تکه پارچه تمیز قرار داده و در آب گرم خیس کنید.

در صورت ادامه خارش یا تاول‌های دردناک یا عفونت‌های گسترده پوستی، از یک پزشک کمک بگیرید.



## درمان زخم بستر

جهت تسکین درد ناشی از زخم بستر و سرعت بخشیدن به روند بهبودی راهکارهای زیر پیشنهاد می‌گردد:

- برای زخم‌های کوچک، محل زخم را به آرامی با آب نمک تمیز کنید و بگذارید خشک شود.
- روی زخم‌هایی که عمیق نیستند را باز بگذارید تا در معرض هوا باشند.
- به منظور تسکین درد، بطور منظم از مسکن استفاده کنید.
- زخم‌های عمیق یا بزرگ را روزانه به آرامی با آب نمک تمیز کنید، روی محل زخم عسل طبیعی بمالید و آنرا با پارچه تمیز و نازک بوشانید تا زخم التیام یابد.



درمان زخم با عسل

- برای زخم‌هایی که خونی هستند و یا ایجاد بوی نامطبوع می‌کنند، محل زخم را به مقدار لازم با قرص مترونیدازول پودر شده بپوشانید.

## در صورت بدتر شدن زخم‌ها و یا تغییر رنگ پوست، حتماً با پزشک تماس بگیرید.



### سرفه و مشکل در تنفس

در کنار درمانی که توسط پزشک توصیه می‌شود می‌توان از راهکارهای زیر نیز بهره برد:

- به بیمار کمک کنید تا در موقعیتی قرار گیرد که تنفس برایش راحت تر باشد؛ معمولاً حالت نشسته از همه بهتر است.
  - از بالشت جهت ایجاد راحتی برای پشت بیمار استفاده کنید.
  - هرروز پنجره‌ها را باز کنید تا هوای تازه در جریان باشد.
  - در صورت گرمی هوا از بادبزن یا پارچه تمیز استفاده کنید.
  - به‌طور منظم به بیمار آب بدهید. (اینکار به رقیق کردن خلط و بزاق کمک می‌کند).
  - ضربه زدن به پشت و قفسه سینه بیمار به شل شدن خلط و سرفه راحت تر کمک می‌کند.
- جهت بهبود سرفه‌های معمولی درمان‌های خانگی مانند شربت لیمو و عسل می‌تواند بسیار مفید باشد.



- برای تهیه این شربت، آب لیمو ترش را گرفته و آن را با عسل شیرین کنید.
- می‌توان این شربت را با کمی نعناع و یا برگ اوکالیپتوس نیز حرارت داد.

## در صورت در صورت وجود علائم زیر، حتماً با پزشک تماس بگیرید.



- مشکل در تنفس
- درد قفسه سینه
- تداوم سرفه بیش از ۲ هفته
- خلط خونی

در این شرایط فرد متخصص بیمار را بابت سل و یا دیگر مشکلات مربوط به قفسه سینه چک می‌کند. اگر سرفه‌ها بیش از ۲ هفته طول بکشد، حتماً باید خلط از بابت بیماری سل مورد بررسی قرار گیرد.

## جابجایی و دفع مناسب خلط

- هنگام جابجایی خلط به شدت دقت کنید تا از انتشار عفونت جلوگیری شود.
- خلط را درون ظرفی حلبی یا از جنس قلع که حاوی شن و یا خاکستر باشد ریخته و روی آن را بپوشانید.
- محتویات ظرف را در دستشویی (توالت) خالی کرده و محل را با موارد شوینده و یا آب داغ بشوید.

## درمان سکسکه

سکسکه میتواند بسیار ناراحت کننده باشد. برای درمان سکسکه می‌توان از راهکارهای زیر استفاده کرد:

- به سرعت آب خنک بنوشید.
- سقف دهان (همانجایی که سقف دهان نرم می‌شود، به سمت انتهای دهان) را با یک پارچه تمیز ماساژ دهید.
- داخل یک کیسه کاغذی تنفس کنید. به این کار ادامه دهید تا خسته شوید.
- نفس خود را تا حد توان حبس نگه دارید و سپس آزاد کنید.
- زانوهای خود را داخل سینه جمع کنید و به جلو خم شوید. (جهت فشرده سازی قفسه سینه)

## مشکلات خواب

- از بیمار بخواهید تا از ترس‌ها و نگرانی‌هایش برای شما بگوید. ممکن است این ترس‌ها و نگرانی‌ها دلیل بیدار ماندن فرد باشند.
- تا جای ممکن صداهای اضافی را از محل خواب حذف کنید.
- عصرها به فرد بیمار چای غلیظ و یا قهوه ندهید.
- در صورت وجود درد، به بیمار مسکن دهید.
- شب‌ها به فرد بیمار نوشیدنی‌های آرامبخش بدهید.

## حمایت‌های روانی و عاطفی

کمک رسانی در مورد نگرانی‌ها و ترس‌ها

- با صبر و حوصله به فرد بیمار گوش کنید.
- در مورد مشکل موجود با اطمینان گفتگو کنید.



- موسیقی آرام و یا ماساژ به آرامش فرد بیمار کمک می‌کند.
- اگر فرد بیمار از شما درخواست دعا کرد، با ایشان همراه شوید.

**اگر فرد بیمار بطور غیرطبیعی ابراز ناراحتی می‌کند، نمی‌تواند بخوابد، اشتیاقی از خود نشان نمی‌دهد و یا تهدید به خودکشی می‌کند، حتماً با متخصص روانپزشک تماس بگیرید.**



مراقبت از بیماری که دچار سردرگمی و گیجی شده است:

افراد بیماری که دچار سردرگمی هستند علائم زیر را از خود نشان می‌دهند:



- فراموشی
- عدم تمرکز
- مشکل در صحبت کردن و یا فکر کردن
- تغییر رفتار مداوم
- انجام رفتارهای ناپسند از جمله عریان گشتن و یا استفاده از الفاظ نادرست

### راه حل:

- تا جای ممکن بیمار را در محیطی که به آن آشناست نگه دارید.
- محل اجسام را تغییر ندهید تا به راحتی قابل دیدن و پیدا کردن باشند.
- برای فعالیت‌های روزانه یک برنامه منظم داشته باشید.
- اجسام خطرناک را از جلوی دست بردارید.



- تک تک و با جملات ساده با بیمار صحبت کنید.
- صداهای مزاحم را در محیط کم کنید (مانند تلویزیون و رادیو)

- اطمینان حاصل کنید که حتماً یک پرستار قابل اعتماد که بیمار با ایشان آشناست، در محل حضور داشته باشد تا در صورت نیاز به فرد بیمار کمک کند.
- به تدریج مصرف دارو را کنترل کنید.
- اسباب راحتی فرد بیمار را فراهم کنید.
- از مشاجره با بیمار پرهیز کنید.
- ممکن است بیمار هنوز قادر به درک باشد، لذا از صحبت‌ها و یا فعالیت‌هایی که مورد آزرده‌گی بیمار می‌شود پرهیز کنید.
- هرچند وقت یک بار بیمار را به آرامی از زمان و مکان آگاه سازید.

اگر بیمار دچار سردگمی جدیدی شده و یا پرخاشگری می‌کند و یا در صورت بهتر نشدن اوضاع فعلی بیمار، حتماً با متخصص روانپزشک تماس بگیرید.



### به ستوه آمدن فرد مراقب

به ستوه آمدن نتیجه خستگی شدید فرد مراقب است و ممکن است منجر به اتفاقات زیر شود:

- تحریک پذیری، کم خوابی، خستگی، تمرکز ضعیف، بی حسی عاطفی، کمبود شادی، مصرف الکل یا مواد مخدر.

در صورت به ستوه آمدن، کارهای زیر را انجام دهید:

- در مورد این مشکل با دیگر پرستاران، اقوام و دوستان صحبت کنید.
- فعالیت‌های خود را به قسمت‌های کوچک و قابل انجام تقسیم کنید.
- همکاری را پیدا کنید که بتواند گاهی به جای شما فعالیت کند.
- به فعالیت‌های خارج از خانه پردازید؛ مانند ملاقات با دوستان، قدم زدن و پیوستن به دوره‌های اجتماعی.
- به سلامتی خود اهمیت دهید و به خوبی استراحت کنید.

### فراهم کردن حمایت عاطفی در روزهای سخت زندگی بیمار

- آگاه باشید که فرد بیمار واکنش‌های متفاوتی از قبیل عصبانیت، ترس و غم خواهد داشت.
- به فرد بیمار گوش دهید طوری که احساس کند شما احساسات ایشان را درک می‌کنید.
- احساسی رفتار کنید- فرد بیمار ممکن است به فکر از دست دادن خانواده و دوستانش باشد و ممکن است بخواهد در این مورد صحبت کند.
- به نگرانی‌های فرد بیمار گوش دهید و ایشان را از لحاظ روحی حمایت کنید.
- دیگر افراد فامیل و پرستارها را نیز به انجام این کار ترغیب کنید.

- درباره موارد نگران کننده مانند امور مربوط به حضانت و سرپرستی فرزندان، هزینه تحصیل و هزینه‌های آینده زندگی صحبت کنید و به بیمار اطمینان خاطر دهید.
- اگر بیمار درخواست کمک مذهبی کرد، حتماً هماهنگی‌های لازم را انجام دهید. (به وصیت و اعتقاد بیمار احترام بگذارید حتی اگر تغییر دین داده باشد).
- اگر بیمار درخواست دعا کرد، ایشان را همراهی کنید.
- وسایل شخصی بیمار را برای خود بردارید.
- برای اطرافیان بیمار درخواست مشاور و روانشناس کنید.

