

رو به فردا

درمان‌های نوین ام‌اس



• سیدمحمد باغبانپان*

• بیماری ام‌اس یک بیماری التهابی با ویژگی‌های درگیری نقاط مختلفی از سیستم اعصاب مرکزی شامل مغز و نخاع در زمان‌های مختلف است. در سالیان اخیر از داروهای جدیدی با قدرت و توانایی بیشتر برای کنترل بیماری رونمایی شده است. توجه بیماران به این نکته حائزاهمیت است که داروهای جدید در کنار توانایی زیاد کنترل بیماری عوارض مهمی دارند. درواقع لازم است فایده درمانی داروی جدید بر ریسک عوارض احتمالی به بیمار رجحان داشته باشد.

تریفلونامید: این داروی خوراکی در درمان بیماری ام‌اس مورد تأیید قرار گرفته است. مکانیسم اثر این دارو موجب کاهش عبور و مرور سلول‌های التهابی به نواحی درگیر در مغز و نخاع می‌شود. با توجه به خوراکی بودن مصرف دارو میزان رضایت‌بخشی مصرف دارو در بیماران بالاتر از اینترفرون‌های تزریقی بوده است. شایع‌ترین عوارض جانبی این دارو اسهال، تهوع، افزایش آنزیم‌های کبدی و ریزش مو بوده است. عفونت‌های دستگاه تنفسی فوقانی عمدتا به‌صورت فازتیزت گزارش شده است. این دارو در دوران بارداری موجب نقص جنینی جدی می‌شود بنابراین در گروه x با خطرکانک‌ها قرار گرفته است. با توجه به عوارض فوق‌الذکر لازم است قبل از شروع دارو شمارش گلبول‌های سفید و قرمز، پلاکت‌های کبدی، تست پویتی برای سل و سطح آنزیم‌های کبدی چک شده و پس از شروع مصرف به صورت ماهانه (تا سه ماه) و پس از آن هر شش ماه مجدداً ارزیابی و درخواست می‌شود. از نظر امکان نقص جنینی در صورت تصمیم به بارداری در خانم‌ها با باید دو سال از مصرف دارو گذشته باشد یا با داروی کلسیت‌امین به‌صورت سریع دارو را از بدن بیمار خارج کرد.

دی‌متیل فومارات: این دارو که در سال ۲۰۱۳ از سوی سازمان دارو و غذای آمریکا برای درمان ام‌اس لیتیبیه گرفت، اثرات ضدالتهابی و آنتی‌اکسیدان داشته و اثرات حمایت‌کننده برای بافت‌های آسیب‌دیده عصبی دارد. عوارض جانبی آن اندک و بیشتر در یک ماه اول درمان عارض می‌شود و شامل گرگرفتگی و عوارض گوارشی است. مهم‌ترین عارضه این دارو کاهش نفوسیت‌های خون محیطی است. از سال ۲۰۱۳ تاکنون چهار مورد کیس عفونت مغزی با آن البته در بیماران غیرام‌اسی گزارش شده است. عوارض جانبی در سه‌ماه اول را می‌توان با اقداماتی کاهش داد. گرگرفتگی را می‌توان با آسپیرین و خارش را با آنتی‌هیستامین و عوارض گوارشی را با آنتی‌اسید و نیز مصرف دارو با غذا کاهش داد.

آلمترومب: این دارو از خانواده آنتی‌بادی‌های مونوکلونال است. این دارو در دو سال تزریق می‌شود. سال اول فقط یک تزریق پنج‌روزه و سال دوم یک تزریق سه‌روزه انجام می‌شود. عوارض جانبی آن به‌صورت سردرد، عارضه پوستی، تهوع و تب حین تزریق است. یک عارضه مهم دیگر افزایش ریسک عفونت‌هایی مانند عفونت‌های تنفسی و ادراری و عفونت با ویروس هریس است. یک عارضه نادر اما خیلی مهم این دارو افزایش ریسک بروز سایر بیماری‌های خودایمنی در بیمار است. شایع‌ترین عارضه التهاب خودایمنی غده تیروئید است. بیماران لازم است طی مصرف دارو برای جلوگیری از عفونت هریس دارو مصرف کنند و از نظر درگیری کلیوی و ابتلا به سایر بیماری‌های خودایمنی پیگیری شوند.

بیوند سلول‌های بنیادی: سلول‌های بنیادی در نواحی مختلفی از بدن پراکنده‌اند، ولی سلول‌های بنیادی را می‌توان آسان‌تر و مطمئن‌تر از مغز استخوان در خون و جفت جدا کرد. البته می‌توان سلول‌های بنیادی را از فرد یا افراد دهنده‌ای نیز دریافت کرد. استفاده از سلول‌های بنیادی موجب جدیدشن سیستم ایمنی در شرایط غیرالتهابی می‌شود، البته لازم است پیش از انجام این روش، سلول‌های التهابی مضر را با روش‌های شیمی‌درمانی سخت از بین برد. در مطالعات عنوان شده است هرچه بیمار جوان‌تر باشد و هرچه پیوند زودتر و در پنج سال اول ابتلا به ام‌اس انجام شود، پیش‌آگهی بهتر خواهد بود. البته استفاده از سلول‌های بنیادی عاری از خطر نبوده است و مواردی از مرگ و سمیت شدید با داروهای شیمی‌درمانی گزارش شده‌اند. استفاده از سلول‌های بنیادی اهداشده از دیگران با خطر وقوع واکنش‌های رد پیوند به یک عامل غیرخودی پیچیده می‌شود. در روش پیوند سلول‌های بنیادی مزانشیمی سلول‌های بنیادی از مغز استخوان استخراج شده و سپس به‌صورت وریدی تزریق می‌شود. این روش نیاز به شیمی‌درمانی ندارد. از عوارض تأخیری و دیرهمکام این روش آگاهی زیادی در دست نیست، بنابراین استفاده از این روش‌های درمانی در آینده را با محدودیت جدی مواجه می‌کند. اخیراً موج جدیدی از درمان ام‌اس با سلول‌های بنیادی در بین بیماران مبتلا به ام‌اس، آن هم به خاطر ترجمه‌های مبهم از یک خبر علمی به راه افتاده است. توجه به این نکته حائز اهمیت است که این روش درمانی بهبوددهنده کامل نبوده، بلکه یک روش کنترل‌کننده آن هم در مراحل اولیه مسیر بیماری است که بیماری در حداکثر شدت فاز التهابی خود است و در مراحل انتهایی ثانویه پیش‌رونده که بیمار ناتوان و نیازمند به ویلچر شده است، نتایج چشمگیری نخواهد داشت.

• **متخصص مغز و اعصاب (فلوشیپ ام‌اس)**

عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی مازندران

به بهانه روز جهانی ام‌اس

من هم یک بیمار مبتلا به ام‌اس هستم



• عبدالرضا ناصر مقدسی متخصص مغز و اعصاب

ام‌اس اگرچه سعی انجمن ام‌اس ایران بر این بوده که هنرمندان مختلفی را به‌عنوان سفیر ام‌اس معرفی کند، اما عملاً حضور این عزیزان سبب تغییر در شرایط و نگرش منفی جامعه به این بیماری نشده است. نگرش‌های منفی جامعه به بیماری ام‌اس که عملاً نگرش‌های منفی جامعه ما چنین سازوکاری آن را معادل با فلج شدن می‌داند، می‌تواند تأثیر بسیار مخربی بر بیماران بگذارد. این مسئله نتایج نادرست خود را بر تمام جنبه‌های زندگی بیماران ازجمله کار، تحصیل و ازدواج نشان خواهد داد. بهترین و درست‌ترین کار این است که چنین نگرشی در جامعه عوض شود که در بالا سازوکار این تغییر توضیح داده شد. اما هنگامی که مانند جامعه ما چنین سازوکاری وجود نداشته باشد ما با واکنش‌هایی روبه‌رو می‌شویم می‌کنم. به‌خصوص در مورد بیماری‌ای همچون بیماری ام‌اس که به نوعی بیماری دنیایی مدرن محسوب شده و رویه‌رور بر جنبه‌های تشخیصی و درمانی آن مطالب جدیدی افزوده می‌شود، به‌طوری که اگر پزشک فقط مدت کوتاهی به باب آن مطالعه نکند، عملاً از روند درمان صحیح دور افتاده است. اما چیزی که دانشگاه به من یاد نداد، این بود که یک بیماری در تعامل با فرهنگ می‌تواند جنبه‌های جدید و پیچیده‌ای به خود بگیرد که نه‌تنها واکنش بیمار نسبت به بیماری‌اش را مشخص می‌کند بلکه حتی بر سیر و روند بیماری تأثیرگذار است. بنابراین یک پزشک برای اینکه بتواند نتیجه مناسبی از درمان خود بگیرد، باید به این موضوعات نیز واقف باشد. در نگاه کلی شاید ورود به این جزئیات جزء وظایف یک پزشک نباشد.

باید توجه داشت که برخورد صحیح با یک بیماری کاری تیمی و بینارشته‌ای تلقی می‌شود. در واقع در کنار یک پزشک باید تیمی از روان‌شناسان، مددکاران، متخصصان تغذیه و انسان‌شناس پزشکی باشند تا به جوانب دیگر بیماری توجه کرده و از آلام بیمار بکاهند. البته لیست کسانی که باید در امر درمان باری برسانند، به اینجا ختم نمی‌شود. وقتی مقوله فرهنگ در میان باشد تعداد کارگزاران آن و کسانی که می‌توانند در یک امر فرهنگی مؤثر باشند، بی‌اندازه است. ازاین‌رو برای تغییر یک عادت فرهنگی اشتباه در تمام دنیا کسانی که اصطلاحاً به سلبریتی مشهورند، به داستان ورود کرده و بخشی از این تغییر را بر عهده می‌گیرند. این است که می‌بینیم هنرپیشگان یا ورزشکارانی که مورد توجه تمام جامعه هستند، پیش‌قراول برخورد با بیماری‌ها یا یک عادت ناپسند و حتی گاه مسائل سیاسی می‌شوند. نمونه آن کمپینی بود که «آنجلینا جولی» بعد از جراحی خود جهت عمومی‌کردن توجه به بیماری‌های پستان به راه انداخت تا توجه همه را به این موضوع مهم که می‌تواند سلامت جامعه را تهدید کند، جلب کند. در جامعه ما نیز کم‌کم این اتفاق جسته در حال رخ‌دادن است. هنرمندان و ورزشکاران در حرکت‌های خودجوش به موضوعاتی توجه می‌کنند که گاه همانند آفت دامن جامعه ما را گرفته است. در مورد

رابطه احساسی شوید، بیماری خود را به طرف مقابل بگویید. متأسفانه گاهی بیماران از ترس اینکه مبادا با جواب منفی طرف مقابل روبه‌رو شوند یا به دلیل تجربه واکنش‌های بد قبلی این موضوع را نمی‌گویند. بیمار این راز را نزد خود نگه داشته و وارد یک رابطه احساسی می‌شود. حتی بسیار پیش می‌رود. ازدواج می‌کند و بچه‌دار می‌شود. سپس ناگهان بیماری عود می‌کند و در اینجااست که فرد مقابل متوجه حضور بیماری می‌شود. مسئله‌ای که در اکثر موارد با واکنش‌های شدید همراه بوده است. در اینجا بیماران که در همان ابتدای کار به توصیه‌های ما گوش نداده بودند، دست به دامان ما پزشکان شده و از ما راه‌حل می‌جویند؛ راه‌حلی که البته در اکثر موارد بسیار دشوار بوده و گاه نیز وجود ندارد. شرایط بیمار در این مواقع کاملاً قابل درک است. می‌گوید اگر واقعیت را می‌گفتم کسی با من ازدواج نمی‌کرد. چه کسی با یک ام‌اسی ازدواج می‌کند و... همه این حرف‌ها گرچه نادرست است، اما درعین‌حال قابل درک است. بایں‌حال این رفتار بیمار را که بیماری‌اش را به شریک زندگی‌اش نگفته به‌هیچ‌وجه توجیه نمی‌کند. کاملاً قابل درک است که بیماری در نظر توده مردم به یک غول بی‌شاخ‌و دم تبدیل شده است. اما همیشه این را هم به بیمارانم می‌گویم کسی که شما را صرفاً بر مبنای

ام‌اس و این لکه‌های پریشان

غول بی‌شاخ‌ودمی که در جامعه از آن ساخته‌اند، نیست. اما دل من راضی نمی‌شود. با خود می‌گویم: «این دکتر فقط می‌خواهد من را آرام کند و برای دلخوشی من این حرف‌ها را می‌زند. من ام‌اس دارم و فلج خواهم شد». می‌روم و ام‌آرای را انجام می‌دهم. در ام‌آرای مغز لکه‌های سفیدی دیده می‌شوند که دکتر به آنها پلاک می‌گوید. اما درنزد من همان لکه‌ها هستند؛ لکه‌های پریشان که تکلیف‌شان با من مشخص نیست، دکتر دارو می‌نویسد. من دارویم را مصرف می‌کنم. به توصیه‌های پزشکم گوش می‌دهم. ورزش می‌کنم. می‌خندم و زندگی می‌کنم و حالا که دارم اینها را می‌نویسم می‌بینم که سال‌ها از آن صبح گذشته است و من درست است که ام‌اس دارم، اما حالم خوب است و فلج هم نشده‌ام. ولی بین خودمان بماند، هر بار که ام‌آرای می‌دهم منتظرم تا پزشکم بگوید لکه‌هایت از بین رفته‌اند، اما لکه‌ها سر جایشان هستند. همان لکه‌های پریشان، همان لکه‌های دوست‌داشتنی. همان لکه‌هایی که انگار تکلیف‌شان حتی با خودشان هم مشخص نیست.

یک بیماری ارزش‌گذاری می‌کند، اصلاً لیاقت زندگی با شما را ندارد. انسان به‌واسطه کلیت خود است که هویت می‌یابد و شناخته می‌شود. ارزش یک انسان را خوبی‌ها و بدی‌های او تشکیل می‌دهد و بیماری نه خوبی است و نه بدی، بلکه صرفاً فرایندی است که درون فرد اتفاق می‌افتد بدون آنکه کسی مسئول آن بوده یا کسی از آن مبرا باشد. اما همه این واقعیت‌ها سبب نمی‌شود که ما بیماری‌مان را از شریک آینده خود پنهان نگه داریم. به‌عنوان کسی که به‌شدت درگیر این بیماری هستم، گاهی می‌ایستم و از دور به تمام این ماجرا نگاه می‌کنم. واقعاً چه کار کنیم که چنین اتفاقی‌هایی نیفتد؟ بهترین جواب آگاه‌کردن توده جامعه به حقیقت بیماری ام‌اس است. اینکه به آنها آگاهی دهیم که ام‌اس به‌هیچ‌وجه بیماری ترسناکی نیست و یک بیمار مبتلا به ام‌اس می‌تواند زندگی بسیار خوبی داشته باشد. می‌تواند ازدواج کند. بچه‌دار شود. بگوییم که ام‌اس بیماری‌ای در کنار سایر بیماری‌هاست. وقتی جامعه به چنین آگاهی‌ای برسد، دیگر لازم نیست بیماری خود را از همگان پنهان کنیم. پرواضح است که در غیر این صورت این سیکل معیوب ادامه خواهد یافت و توصیه ما پزشکان نیز به بیماران این خواهد بود که جز در موارد لازم همچون همین مقوله ازدواج، بیماری خود را به هیچ‌کس دیگر نگویید چون این گفتن صرفاً تبعات بسیار بدی برای شما به دنبال خواهد داشت. یک راه مؤثر برای شکستن تابوی این بیماری در جامعه ورود هنرمندان، هنرپیشگان و کسانی است که جامعه به آنها توجه دارد و از آنها الگو می‌گیرد. اگر هنرمندی به یک بیماری مثل ام‌اس دچار است، می‌تواند این بیماری را به یک فرصت تبدیل کرده و از نفوذ خود برای ازبین‌بردن این تابو استفاده کند. به همه اعلام کند که من به این بیماری مبتلا هستم و دارم به خوبی زندگی می‌کنم و راه برخورد درست با این بیماری نیز این موارد است. متأسفانه همان‌طور که گفته شد، چنین چیزی در جامعه ما رخ نداده است. من بشخصه به‌عنوان پزشکی که به‌طور اختصاصی به این بیماری می‌پردازم، به تمام عزیزانی که از بیماری ام‌اس و بار روانی ناشی از تلقی بد جامعه رنج می‌برند، می‌گویم که حال و درد و رنج شما را به خوبی درک می‌کنم. هیچ‌گاه فکر نکنید که من آن طرف میز هستم. من هم جزئی از شما هستم. ما درد سوزن‌تان من هم درد می‌کنم. ما بهترشدن‌تان من هم بهتر می‌شوم. شب‌ها من خواب‌های شما را می‌بینم و مثل شما در این روزهای ایران و برجام به فکر سرنوشت داروهایتان هستم. در رنجی که می‌کشید، من هم همانند شما یک بیمار مبتلا به ام‌اس هستم. رنجی که روزبه‌روز در من رسوخ می‌کند. رنجی که خاموش است. رنجی که در وانفاسی فرهنگی جامعه ما کماکان ادامه دارد.

زایوه دید

بیماری ام‌اس و نقش بیمار



• پیمان متین پزشک و انسان‌شناس

• همه می‌دانیم که ام‌اس یک بیماری مزمن محسوب می‌شود؛ چه از لحاظ علم پزشکی و چه از منظر زندگی اجتماعی. بیماری‌های مزمن عبارتند از بیماری‌های طولانی‌مدت که درمانی قطعی برای آنها وجود ندارد؛ به همین دلیل بخشی از زندگی بیمار و اطرافیان او خواهند شد و سیر و عوارض آنها در ماه‌ها و سال‌های بعد در دوره‌های گوناگون حیات فرد همراه و ملازم او خواهند شد. چنین نما و درکی از بیماری مزمن در بیماری‌هایی چون هیاتیت، ایدز، سل، برخی سرطان‌ها، بیماری‌های روماتیسمی، برخی بیماری‌های اعصاب و روان نظیر اختلالات خلقی، دیابت و بسیاری موارد دیگر کاملاً رایج و شناخته‌شده است. اما با کمی دقت در بیماری ام‌اس و سیر آن متوجه می‌شویم که اگرچه ام‌اس در زمره بیماری‌های مزمن قرار می‌گیرد، ولی درواقع سرشت آن متفاوت از انواع بیماری‌های مزمن فوق‌الذکر است؛ چراکه در خیلی موارد طبیعت پیش‌بینی‌ناپذیر این بیماری روی خاموش و آرام و بی‌صدای خود را حتی برای سال‌ها حفظ می‌کند، طوری که اطلاق نام مزمن بر آن دیگر چندان بار معنایی نخواهد داشت. اما اهمیت این موضوع در کجاست؟ شاید بپراه نباشد که بگوییم طبیعت متغیر و ناپایدار ام‌اس در بستر طولانی دوام آن، به‌شکلی در کنار سایر عوارض زیستی و فیزیولوژیک، بر شخصیت فردی و جمعی بیمار و حتی نزدیکان او نیز تأثیر گذاشته و آنها را نیز در گزینش نقش متناسب خود دچار سردرگمی و ناپایداری می‌کند. اساساً نقش بیمار، به‌ویژه در بیماری‌های مزمن و سخت‌درمان، از جنبه‌های گوناگون مورد توجه و بررسی قرار می‌گیرد. یکی از این جنبه‌ها نقش بیمار از منظر فردی است؛ یعنی تأثیر و تأثری که برچسب ام‌اس بر جوهره، فردیت و شخصیت خود بیمار می‌گذارد و از آن پس بیمار خود را در قالب یک فرد مبتلا به ام‌اس می‌بیند و به مرور برای خود نقش و هویتی نو و متمایز قائل می‌شود. بی‌شک صفت مزمن برای این بیماری در شکل بخشیدن و قوت‌دادن به این نقش بسیار تأثیرگذار است. اما واقعیت امر این است که در بیشتر موارد ام‌اس، فرورفتن در این نقش چیزی نیست جز برداشت سطحی اولیه بیمار از شنیده‌هایش و نه تجربه واقعی زیسته‌اش از این بیماری. تعداد قابل‌توجهی از بیماران مبتلا به ام‌اس‌ها به اصطلاح خفیف یا خوش‌خیم یا مهارشده و آرام‌گرفته، با کمی دقت و توجه و آگاه‌سازی از این قالب مصنوعی خارج شده و آرامش می‌گیرند. برعکس نیز متأسفانه گروهی بدون هرگونه توجیه علمی یا تجربی به‌شکلی خودخواسته در نقشی کاذب و خودساخته همچنان باقی می‌مانند. این یکی از تمایزات ام‌اس با سایر بیماری‌های مزمن است. جنبه دیگر نقش بیمار از منظر شخصیت جمعی و هویت اجتماعی بیمار بررسی می‌شود. تیتز ام‌اس بلافاصله بیمار را در انواع دسته‌بندی‌های ارزشی و ساختاری در محط و اجتماع قرار می‌دهد. این دسته‌بندی‌ها براساس متغیرهای گوناگون تنوع زیادی دارند که خود مسئله نقش بیمار در هر یک از این دسته‌ها متفاوت و گاه متکثر خواهد بود. سن بیمار (کودک، نوجوان، یا بزرگسال)، جنسیت بیمار، سلسله‌مراتب خانوادگی بیمار (پدر یا مادر یا فرزند یا پدربزرگ و... بودن)، نوع و سطح مسئولیت فرد بیمار در نظام خانواده، میزان ناتوانی بیمار، نوع و روند ام‌اس بیمار، شغل و پیشه بیمار و موارد دیگری از این دست، همگی متغیرهای جدی و مهمی در شکل‌دادن به نقش بیمار در بستر اجتماعی‌اش دارد. با کمی دقت متوجه می‌شویم که همان ویژگی ذاتی ام‌اس، یعنی پیش‌بینی‌ناپذیربودن و به‌اصطلاح در خیلی موارد تغییر چهره دادنش، مانع از اختیار نقشی ثابت از سوی بیمار خواهد شد؛ مگر در موارد نادر حد و ناتوان‌کننده التهابی که همچون سایر بیماری‌های مزمن، نقش بیمار هم از سوی خودش و هم از سوی جامعه پیرامونی به شکلی قاطع پذیرفته می‌شود. در غیر این صورت (منظور مراحل حاد یا ناتوان‌کننده التهابی است)، در سایر مراحل و ادوار و حالات متلون این بیماری، اتخاذ نقشی ثابت برای بیمار و پذیرش آن به‌ویژه از سوی اجتماع (با توجه و تغییر سرشت و تجلی متغیرهای متعدد فوق‌الذکر در طول زندگی بیمار مبتلا به ام‌اس)، تقریباً ناشدنی و اصلاً دور از منطق خواهد بود و این باز تفاوت دیگری است که طبیعت بیماری ام‌اس با سایر بیماری‌های مزمن دارد. تفاوت‌های مذکور همان‌طور که گفته شد منبعث از بی‌ثباتی طبیعت این بیماری است که به نقش بیمار و بی‌ثباتی آن در طی زمان نیز سرایت می‌کند و شاید این امر در نگاه اول محل روند سیاست‌گذاری‌های فردی و جمعی بیمار (و اطرافیان) درخصوص برنامه سلامت جسمی و روانی او باشد، اما با تدقیق بیشتر در این پدیده، می‌توان آن را فرصتی مغتنم برای بیمار و زندگی زیستی و اجتماعی او دانست تا با تغییر نقش خود در دوره‌ها و شرایط مختلف، از منعطف‌ترین و مناسب‌ترین امکانات در مسیر تجربه‌های زیسته خود بهره‌مند شود و تا جای ممکن از پذیرش ناگزیر نقشی ازپیش‌تعریف‌شده به عنوان بیمار دچار بیماری مزمن فاصله بگیرد.

اهمیت آگاهی‌رسانی درباره بیماری ام‌اس و معرفی چند کتاب در این زمینه

دانستن کافی و جامع نقش مهمی در درمان بیماری ایفا می‌کند

ارتقای دانش عمومی درباره وجوه مختلف ام‌اس، تألیف شده‌اند. از آنجا که نویسندگان خلا‌ها و چالش‌های موجود درباره این بیماری را به‌خوبی شناخته و درک کرده‌اند، درصدد راهی برای حمایت پایدار و یاری‌رساندن به بیماران بودند. آنها به حمایتی می‌اندیشند که درنهایت به توانمندسازی و خودمراقبتی بیماران بینجامد و آنها را به زندگی امیدوارتر کند. ازاین‌رو این کتاب‌ها با هدف آگاهی‌رسانی و آشناسازی بیماران با کلیت بیماری «ام‌اس» نوشته شده و گامی در جهت کم‌کردن آلام و مشکلات آنها به شمار می‌رود. این کتاب‌ها ضمن آشناسکردن خواننده با ابعاد مختلف بیماری ام‌اس به تکنیک‌هایی که زندگی را برای بیماران خوشایندتر و راحت‌تر می‌کند، می‌پردازد و زمینه‌های فرهنگی هراس از این بیماری را توضیح می‌دهد. این زمینه‌ها بیشتر بر عدم آگاهی کافی از ام‌اس استوار است. بنابراین دانستن کافی و جامع خود نقش مهمی در درمان بیماری ایفا می‌کند. کتاب نخست از این مجموعه به این موضوع می‌پردازد که چگونه با وجود ابتلا به بیماری ام‌اس می‌توان زندگی امیدوارانه و شادی داشت. کتاب دوم روش‌های غلبه بر عوارض ناخواسته بیماری ام‌اس را توضیح می‌دهد و اینکه چگونه با تمرین و دانستن تکنیک‌های خودمراقبتی می‌توان ام‌اس را مهار کرد. کتاب سوم روند این بیماری در دوره‌های مختلف زندگی را بازگو می‌کند و کتاب آخر مجدداً به اینکه به‌راستی بیماری ام‌اس چیست و ما از آن، چه می‌دانیم، می‌پردازد.

✽ **انسان‌شناس**

مدیر انتشارات فرهامه و مؤسسه عصر انسان‌شناسی ایرانپان

یاری‌رساندن به خودش افزایش دهد و با تمرکز بر اهداف مثبت زندگی هدفمند و امیدوارانه‌ای را در پی بگیرد. بدین ترتیب می‌توان نگاه تازه‌ای به زندگی داشت؛ اگرچه که در آن بیماری بخشی از هستی انسان در نظر گرفته می‌شود که اگرچه حذف آن از زندگی ناممکن، اما غلبه و مهار آن امکان‌پذیر است. با تمرین‌های فردی و اجتماعی و تقویت زمینه‌های فرهنگی می‌توان «هیولای بیماری» را شکست داد و بیماری را به نوعی «هم‌سفر» و «همراه» انسان در راه تکامل و حرکت هستی دید. شاید چنین دیدگاهی برای بیشتر بیماران سخت و ناشدنی به نظر بیاید، اما باید گفت که انسان ایرانی با برخورداری از فرهنگ و جهان‌بینی تاریخی خود پیش‌تر چنین نگرشی را تجربه کرده است. آنگاه که پدیده‌های وارد و عارض‌شده بر خود را «راز و حکمت» زندگی می‌دانست و سرشت هستی را توأمان «خوب-بد» می‌پنداشت و می‌پذیرفت، بیماری هم بخشی از آن هستی در حال حرکت بود. اما امروزه این نوع نگاه کم‌رویش خاموش شده است و اگر با تمهیداتی دوباره بتوان چنین فلسفه‌ای که زندگی را «کلی‌نگرانه» به انسان معرفی می‌کند بازگرداند، بخشی از آلام و ناراحتی‌های جانبی بیماری که اتفاقاً محل امر درمان هم هستند، گشوده و برطرف می‌شوند. خوشبختانه درباره بیماری ام‌اس و برای بیماران مبتلا به آن، آثار قابل‌توجهی منتشر شده است که مجموعه کتاب‌های «چگونه با ام‌اس زندگی کنیم؟»، «چگونه بر عوارض ام‌اس غلبه کنیم؟»، «ام‌اس در گذر عمر» و «از ام‌اس چه می‌دانم؟» در این راستا تألیف شده‌اند. این کتاب‌ها به وسیله دکتر «عبدالرضا ناصرمقدسی» و دکتر «پیمان متین» با هدف



• معصومه ابر اهیمی*

یکی از شاخص‌های پزشکی سال‌های اخیر توجه بیش‌ازپیش به «مراقبت‌های پایدار» از بیمار در بطن و متن زندگی اوست؛ مراقبتی که کلیت زندگی او را دربر گیرد و دائمی و فراگیر باشد. درواقع آن شیوه‌ای از درمان است که بتواند در کنار دارو و مراقبت‌های کلینیکی به بیمار برای زیستن بدون درد و رنج کمک رساند، هدفی متعالی و ایده‌آل است که پزشکی امروز تلاش می‌کند آن را محقق کند. یکی از راه‌های نیل به چنین مقصودی «آگاهی‌رسانی» همه‌جانبه به بیمار درباره بیماری‌اش است. این امر به‌ویژه درباره بیماری‌های صعب‌العلاج و مزمن ضرورتی گریزناپذیر است. به‌راستی آگاهی اصولی و منطقی‌داشتن از چگونگی به‌وجودآمدن یک بیماری، دانستن سیر و روند پیش‌رفت آن، آشنایی با انواع روش‌های درمانی و پی‌بردن به ارزش خودمراقبتی، هراس یک بیمار را از بیماری می‌کاهد و سرنوشت او را دیگر موهوم و تیره‌وتار نشان نمی‌دهد. مانند هر موضوع دیگری ندانستن و کم‌دانستن از گرفتن اطلاعات از مرجع نادرست می‌تواند آدمی را آشفته، پریشان و وحشت‌زده کند چراکه هرگاه به‌درستی از چیستی آنچه به آن مبتلا هستیم آگاه شویم، به بخشی از درمان دست یافته‌ایم زیرا اطلاعات درست می‌تواند توان بیمار را در