

ام اس

به زبان آدمیزاد

اثر رزالیند کالب، نانسی هولاند و باربارا گیسر

ترجمه‌ی دکتر مانی لطیفی



هیرمند



ام اس به زبان آدمیزاد
روزالیند کالِب، نانسی هولاند و باربارا گیسر
(بهداشت و سلامت)

Multiple Sclerosis for Dummies
Rosalind Kalb & Nancy Holland & Barbara Giesser

ترجم: دکتر مانی لطیفی

چاپ اول: ۱۳۹۰

صفحه‌آرایی: سیما یونس‌زاده

طراحی جلد: کارگاه هیرمند

لینوگرافی: ندایی دانش

چاپ و صحافی: سپیدار

تیراژ: ۳۰۰۰ نسخه

قیمت: ۸۵۰۰ تومان

ISBN:978-964-408-235-1

تمام حقوق محفوظ است. هیچ بخشی از این کتاب، بدون اجازه‌ی مکتوب ناشر، قابل تکثیر یا تولید مجدد به هیچ شکلی، از جمله چاپ، فتوکپی، انتشار الکترونیکی، فیلم و صدا نیست. این اثر تحت پوشش قانون حمایت از حقوق مؤلفان و مصنفان ایران قرار دارد.

مرکز بخش: هیرمند - ۶۶۹۵۳۰۷۶ / تهران - صندوق پستی: ۱۳۱۴۵-۲۵۱

www.hirmandpublication.com

سرشناسه	کالِب، روزالیند	Kalb, Rosalind
عنوان و نام پدیدآور	ام اس به زبان آدمیزاد/لائور روزالیند کالِب، نانسی هولاند، باربارا گیسر	
موضوعات نشر	ترجمه مانی لطیفی	
موضوعات ظاهری	تهران: هیرمند، ۱۳۹۰	
شابک	۲۲۰ ص	
وضعیت فهرست نویسی	۹۷۸-۹۶۴-۴۰۸-۲۲۵-۱	
یادداشت	فیبیا	
موضوع	Multiple sclerosis for dummies, c2007	
موضوع	عنوان اصلی:	
شناسه افزوده	ام اس (بیماری) -- به زبان ساده	
شناسه افزوده	ام اس (بیماری) -- درمان -- به زبان ساده	
شناسه افزوده	هالاند، نانسی ج	Holland, Nancy J.
شناسه افزوده	گیسر، باربارا	Giesser, Barbara
رده بندی کنگره	لطیفی، مانی، مترجم	
رده بندی دیویی	۱۳۹۰	۶۱۶/۸۳۴
شماره کتابشناسی ملی	۲۴۵۶۱۹۵	

درباره‌ی نویسندگان

کار مشترک نویسندگان این کتاب در زمینه‌ی اسکروز چندگانه (ام‌اس)، بیش از ۲۵ سال پیش در مرکز مراقبت‌های ام‌اس در دانشکده‌ی پزشکی آلبرت اینشتاین تحت سرپرستی دکتر لابه شاینبرگ (Labe Scheinberg) آغاز شد — کسی که به اعتقاد خیلی‌ها پدر علم مراقبت‌های فراگیر ام‌اس است.

دکتر رزالیند کالب (Rosalind Kalb)، نایب‌رئیس و عضو دائم مرکز اطلاعات و آمار انجمن ملی ام‌اس در شهر نیویورک می‌باشد. در سال ۱۹۷۷ بعد از اینکه از دانشگاه فوردهام (Fordham) دکترای روانشناسی گرفت، در مرکز مراقبت‌های ام‌اس شروع به درمان انفرادی، گروهی و خانوادگی مبتلایان به ام‌اس نمود. او مؤلف سری کتاب‌های «آگاهی مایه‌ی قدرت است» (knowledge is power) برای انجمن ملی ام‌اس می‌باشد. این مجموعه جهت راهنمایی کسانی نوشته شده که تازه بیماری ام‌اس آنان تشخیص داده می‌شود. وی همچنین ویراستار روزنامه‌ی *Keep S'myelin* است. این روزنامه ویژه‌ی کودکانی است که یکی از والدینشان مبتلا به ام‌اس است. دکتر کالب ویرایش دو کتاب در زمینه‌ی ام‌اس به نام‌های «ام‌اس: سؤالاتی که دارید و جواب‌هایی که احتیاج دارید» (Multiple Sclerosis: The Questions you Have, The Answers you Need)، چاپ سوم (انتشارات Demos Medical، ۲۰۰۴) و (ام‌اس: راهنمایی برای خانواده‌ها) (Multiple Sclerosis: A guide for families) چاپ سوم (انتشارات Demos Medical، ۲۰۰۶) را انجام داده است. وی همچنین به همراه Nicholas LaRocca, PhD تألیف کتاب ام‌اس: درک چالش‌های شناختی (Understanding the cognitive challenges) (انتشارات Demos Medical، ۲۰۰۶) را نیز به عهده داشته است.

نانسی هولاند (Nancy Holland, EdD, RN)، نایب‌رئیس برنامه‌های بالینی انجمن ملی ام‌اس در شهر نیویورک است. قبل از اینکه به انجمن بپیوندد، به مدت ۱۵ سال هماهنگ‌کننده‌ی مرکز مراقبت از بیماران ام‌اس و مدیر آموزش بود. او از بنیانگذاران سازمان بین‌المللی پرستاران ام‌اس می‌باشد. وی همچنین مؤلف یا ویراستار بیش از شصت مقاله، فصل و یا کتاب در ارتباط با ام‌اس است. از جمله‌ی این کتاب‌ها می‌توان به موارد زیر اشاره کرد: مراقبت جامع پرستاری در ام‌اس (Comprehensive Nursing care in Multiple Sclerosis)، چاپ دوم (انتشارات Demos Medical، ۲۰۰۲)، ام‌اس: راهنمای مراقبت شخصی برای سالم بودن (Multiple Sclerosis: A Self-Care Guide for wellness)، چاپ دوم (انتشارات Demos Medical، ۲۰۰۵).

و ام‌اس: راهنمایی برای افراد تازه تشخیص داده شده (*Multiple Sclerosis: A Guide for the Newly Diagnosed*). چاپ سوم (انتشارات Demos Medical ۲۰۰۷). دکتر هولاند مدرک دکترای تعلیم و تربیت افراد بزرگسال و همین‌طور مدرک پرستاری خود را از دانشگاه کلمبیا اخذ کرده است.

دکتر باربارا گیسر (Barbara Giesser)، استادیار نورولوژی بالینی، مدیر برنامه‌ی بالینی ام‌اس در دانشگاه لس آنجلس (UCLA) — دانشکده‌ی پزشکی David Geffen — و همچنین مدیر مرکز پزشکی Marilyn Hilton، ام‌اس دانشگاه UCLA است. دکتر گیسر (Giesser) در سال ۱۹۸۲ تخصص مراقبت از مبتلایان به ام‌اس را، پس از کسب آموزش‌های لازم، در مرکز مراقبت از مبتلایان به ام‌اس، اخذ کرد. از وی در کنفرانس‌های محلی، ملی و بین‌المللی برای سخنرانی درباره‌ی ام‌اس دعوت شده است. همچنین تحقیقات او در زمینه‌ی مشکلات شناختی، جنسیتی و روش‌های بازپروری مبتلایان به ام‌اس به چاپ رسیده است. علاوه بر این، در امر زمینه‌ی تهیه‌ی منابع تازه‌ی آموزشی برای دانشجویان پزشکی، دستیاران، متخصصان بهداشت و مبتلایان به ام‌اس دو سازمان‌هایی همچون NMSS و آکادمی علوم اعصاب امریکا حضوری فعال داشته است.

تقریم‌نامه

این کتاب را به استادانمان تقدیم می‌کنیم، پیش از همه تقدیم به دکتر لابه شاینبرگ که پیشگام نسلی از پزشکان متعهد در کار مراقبت از مبتلایان به ام‌اس و خانواده‌های آنها به حساب می‌آید، و در آخر این کتاب تقدیم می‌شود به بیماران و همکارانی که هر آنچه دربارهی این بیماری می‌دانیم، دستاورد تلاش آنان است.

www.ketab.ir

فهرست کوتاه

۲۱	پیشگفتار.....
۲۳	مقدمه.....
۳۱	بخش ۱: وقتی ام‌اس جزئی از زندگی‌تان می‌شود.....
۳۳	مواجهه‌ی رو در رو با ام‌اس.....
۵۱	بیماری من چیست دکتر؟ رسیدن به تشخیص.....
۶۷	پس از تشخیص: حالا چه می‌شود؟.....
۸۷	تشکیل تیم مراقب بهداشتی خود.....
۱۰۳	بخش ۲: تحت کنترل درآوردن ام‌اس.....
۱۰۵	تدوین نقشه‌ی درمانی جهت تحت کنترل درآوردن ام‌اس.....
۱۱۵	کنترل روند بیماری و درمان عودها.....
۱۳۷	درمان خستگی، مشکلات راه رفتن، تغییرات بینایی و لرزش.....
۱۶۳	رسیدگی به مشکلات عملکرد مثانه و روده، درد، اختلالات جنسی، گفتاری و بلع.....
۱۹۱	آشنایی با مشکلات مربوط به تفکر و خلیات.....
۲۱۱	تأملی در باب طب مکمل و حاشیه.....
۲۲۵	بخش ۳: تندرست ماندن و احساس سلامتی داشتن.....
۲۲۷	توجه به سلامتی - نه فقط در مورد ام‌اس.....
۲۴۱	کنترل استرس بدون تسلیم شدن در برابر زندگی.....
۲۵۷	کنار آمدن با ام‌اس پیشرفته.....
۲۷۷	بخش ۴: سروسامان دادن مسائل مربوط به شیوه‌ی زندگی.....
۲۷۹	معرفی ام‌اس‌تان به جهان.....
۲۹۵	پذیرش ام‌اس به‌عنوان عضوی از خانواده.....
۳۲۳	سه بچه، چهار تا، یا بیشتر: طرح تنظیم خانواده در کنار ام‌اس.....
۳۳۵	پدر و مادر بودن، حتی بدون ابتلا به ام‌اس هم آسان نیست!.....
۳۵۵	بخش ۵: ایفار شبکه‌های امنیتی.....

۳۵۷	حفظ جایگاه خود در نیروی کار
۳۷۵	کنکاش در موضوع بیمه
۳۷۹	برنامه ریزی برای آینده‌ای همراه با اماس
۳۹۳	بخش ۴: ده تایی‌ها
۳۹۵	ده کار که باید برای زندگی همراه با اماس انجام داد
۴۰۱	آگاهی از ده خرافه و پرهیز از آن‌ها
۴۰۷	ده نکته برای مسافرت بی‌دردسر
۴۱۳	بخش ۷: ضمیمه‌ها
۴۱۵	ضمیمه
۴۱۵	داروهایی که معمولاً در بیماری اماس به کار می‌رود

فهرست تفصیلی

۲۱	پیشگفتار.....
۲۳	مقدمه.....
۲۲	درباره‌ی این کتاب.....
۲۴	مطالبی که می‌شود از آن‌ها گذشت.....
۲۵	فرضیات احمقانه.....
۲۵	ساختار این کتاب چگونه است؟.....
۲۵	بخش اول: وقتی ام‌اس جزئی از زندگی‌تان می‌شود.....
۲۶	بخش دوم: تحت کنترل درآوردن ام‌اس.....
۲۶	بخش سوم: سالم بودن و داشتن احساس سلامتی.....
۲۷	بخش چهارم: سروسامان دادن مسائل مربوط به شیوه‌ی زندگی.....
۲۷	بخش پنجم: نصب تورهای نجات.....
۲۸	بخش ششم: بخش ده‌تایی‌ها.....
۲۸	تصاویر به‌کار رفته در این کتاب.....
۲۹	از اینجا به کجا باید رفت.....
۳۱	بخش ۱: وقتی ام‌اس جزئی از زندگی‌تان می‌شود.....
۳۲	فصل ۱: مواجهه‌ی رو در رو با ام‌اس.....
۳۴	مقدمه‌ای بر نقش سیستم‌های عصبی و ایمنی بدن در ام‌اس.....
۳۴	سیستم ایمنی: خط مقدم دفاعی بدن.....
۳۵	سیستم عصبی: فرمانده کل بدن.....
۳۶	در ام‌اس چه اتفاقی می‌افتد.....
۳۸	امتیاز طبیعی بدن در دارا بودن قدرت ترمیم خودش.....
۳۸	بررسی عوامل احتمالی آغازگر ام‌اس.....
۳۹	عوامل جنسی.....
۴۰	عوامل قومی یا نژادی.....
۴۰	عوامل جغرافیایی.....
۴۱	عوامل ژنتیکی.....
۴۱	عوامل مربوط به شیوه زندگی.....
۴۲	بی بردن به اینکه ام‌اس هر بیمار، مثل اثر انگشت وی، منحصر به فرد است.....
۴۳	تشخیص انواع چهارگانه‌ی بیماری.....
۴۴	بررسی موشکافانه‌ی علائم احتمالی.....
۴۵	نگاهی اجمالی.....
۴۷	آگاهی از نحوه‌ی تأثیر ام‌اس بر کسانی که دوستان دارید.....
۴۷	گفتگو درباره‌ی این مسئله‌ی ناخوشایند.....
۴۸	انداختن زندگی، روزمره روی غلتک.....
۴۸	حفظ روابط سالم زناشویی.....
۴۹	والدین با اعتماد به نفسی شدن.....

- ۴۹ به حداقل رساندن تأثیر اماس بر کار و تفریح
- ۵۰ مراحل لازم جهت محافظت از کیفیت زندگی
- فصل ۲: بیماری من چیست دکتر؟ رسیدن به تشخیص ۵۱
- ۵۱ توضیح معیارهای تشخیص
- ۵۳ آشنایی با ابزارهای تشخیصی نورولوژیست
- ۵۴ پیشینه‌ی پزشکی بیمار
- ۵۵ معاینه‌ی عصبی
- ۵۷ آزمایش‌های مختلف پزشکی
- ۶۳ شناسایی یک سندرم بالینی متفرد
- ۶۴ درک اینکه چرا مسیر تشخیص اماس این قدر پر رمز و راز است
- فصل ۳: پس از تشخیص: حالا چه می‌شود؟ ۶۷
- ۶۷ اولین نکته: سروسامان دادن به احساسات
- ۶۸ شوک: «چطور ممکن است این اتفاق برای من افتاده باشد؟ نباید این طور می‌شد»
- ۶۸ انکار: «چنین چیزی نیست»
- ۶۹ آشفتگی: «چرا من؟»
- ۷۰ اضطراب: «چه اتفاقی دارد برایم می‌افتد؟»
- ۷۰ خشم: «چرا نمی‌توانید بگویید چه دارد به سرم می‌آید؟»
- ۷۱ رفع نگرانی: «خدا را شکر - من فکر کردم مسئله‌ی بدتری برایم پیش آمده!»
- ۷۱ تصمیم در مورد مراحل بعدی
- قبل از هرگونه ایجاد تغییر یا تصمیم بزرگی مطمئن شوید در خونسردی کامل این کار را انجام می‌دهید
- ۷۱ یک گفتگوی دوستانه و جدی با نورولوژیست
- ۷۲ در مورد اماس با افراد دور و برتان شروع به صحبت کنید
- ۷۴ در مورد سلامتی خود متعهد باشید
- ۷۴ روبرویی با چالش‌های درازمدت یک بیماری مزمن
- ۷۵ چگونه با اطمینان و ایمن سوگواری کنیم؟
- ۷۸ زندگی علی‌رغم آینده‌ی غیرقابل پیش‌بینی
- ۸۲ سود جستن از شیوه‌ی زندگی و درمانی که برایتان مناسب باشد
- ۸۲ به حداقل رساندن استرس تصمیم‌گیری
- ۸۳ دریافت کمک تخصصی و پشتیبانی شخصی موردنیاز
- فصل ۴: تشکیل تیم مراقب بهداشتی خود ۸۷
- ۸۷ تعامل با پزشکان
- ۸۸ یافتن نورولوژیستی که با معیارهایتان مطابقت داشته باشد
- ۹۱ برقراری الگویی برای مراقبت مرتب
- ۹۱ به حد مطلوب رسانیدن ویزیت‌های پزشک
- ۹۴ دانستن اینکه چه زمانی به یک متخصص اماس تلفن کنید
- ۹۵ جویا شدن نظر پزشکی دیگر
- ۹۶ جمع‌آوری دیگر نقش‌آفرینان کلیدی
- ۹۶ پرستار برای آموزش، راهنمایی و پشتیبانی
- ۹۷ کمک‌متخصصان امر توانبخشی برای بازگشت شما به روال عادی زندگی

متخصصان بهداشت روانی برای کمک به اینکه بر خود مسلط باشید.....	۹۹
شناسایی مراکز جامع درمان ام‌اس.....	۱۰۱
بخش ۲: تحت کنترل درآوردن ام‌اس.....	۱۰۳
فصل ۵: تدوین نقشه‌ی درمانی جهت تحت کنترل درآوردن ام‌اس.....	۱۰۵
به‌کارگیری راهکارهای متعدد در درمان ام‌اس.....	۱۰۵
تعدیل سیر بیماری.....	۱۰۶
درمان حملات حاد.....	۱۰۷
تحت کنترل درآوردن علائم.....	۱۰۷
افزایش کارایی از طریق بازتوانی.....	۱۰۷
تأمین پشتیبانی روانی.....	۱۰۸
مراقبت از سلامتی.....	۱۰۹
تقویت خلاقیت و انعطاف‌پذیری.....	۱۱۰
طرح‌ریزی الگویی برای درمان.....	۱۱۱
فصل ۶: کنترل روند بیماری و درمان عودها.....	۱۱۵
کنترل روند بیماری.....	۱۱۶
درک چراها و دلایل درمان زود هنگام.....	۱۱۶
آشنایی با داروهای تعدیل‌کننده‌ی ایمنی.....	۱۱۷
روی آوردن به داروهای ضعیف‌کننده‌ی ایمنی.....	۱۲۴
سخنی درباره‌ی ام‌اس پیشرونده‌ی اولیه.....	۱۲۷
درمان عودها.....	۱۲۸
تعریف یک «عود».....	۱۲۸
درمان یک حمله‌ی حاد.....	۱۳۰
آسودگی خاطر در مورد تصمیمات درمانی.....	۱۳۴
فصل ۷: درمان خستگی، مشکلات راه رفتن، تغییرات بینایی و لرزش.....	۱۳۷
از بین بردن خستگی.....	۱۳۸
شناسایی و برخورد با علل خستگی.....	۱۳۸
مدیریت انرژی برای اینکه خواب‌آلودگی فقط مخصوص رختخواب باشد.....	۱۴۴
راه‌حل‌های احتمالی برای مشکلات بینایی.....	۱۴۶
درمان علائم بینایی.....	۱۴۶
دورنمای راهکارهای درمان درازمدت.....	۱۵۰
کسب تجربه در مورد مشکلات راه رفتن.....	۱۵۰
معرفی عوامل مشکل‌ساز.....	۱۵۱
استفاده از وسایل کمکی برای تحرک بهتر.....	۱۵۶
کنترل لرزش.....	۱۶۰
فصل ۸: رسیدگی به مشکلات عملکرد مثانه و روده، درد، اختلالات جنسی، گفتاری و بلع.....	۱۶۳
رفع مشکلات دفعی.....	۱۶۳
درمان مشکلات آزاددهنده‌ی مثانه.....	۱۶۴
مواجهه با علائم روده‌ای.....	۱۶۹

۱۷۳	بررسی علایم جنسی.....
۱۷۳	شناسایی تغییراتی که ممکن است برایتان پیش بیاید.....
۱۷۶	سکوت سودی ندارد: صحبت کردن اولین مرحله در رفع مشکل است.....
۱۷۸	درمان مشکلات جنسی.....
۱۸۴	رفع مشکل علایم حسی و درد.....
۱۸۸	رفع مشکلات گفتاری و بلع.....
۱۸۸	مشکلات صدا و گفتار: کیفیت تلفظ.....
۱۹۰	نگاهی به مشکلات مربوط به بلع.....

۱۹۱	فصل ۹: آشنایی با مشکلات مربوط به تفکر و خفیات.....
۱۹۱	مواجهه با مشکلات مربوط به تفکر و حافظه.....
۱۹۲	توصیف شناخت.....
۱۹۲	آگاهی از نحوه تأثیر اماس بر شناخت.....
۱۹۶	تصمیم‌گیری در مورد زمان مناسب یک ارزیابی.....
۱۹۷	آگاهی از نوع نظرات، در جریان یک ارزیابی.....
۱۹۸	شناسایی گزینه‌های درمانی.....
۲۰۰	به‌کارگیری راهکارهای عملی برای مدیریت چالش‌های شناختی روزمره.....
۲۰۱	مهارت‌نویس‌های احساسی.....
۲۰۲	کنترل توان‌های خلقی.....
۲۰۴	درک علت خنده و گریه غیر قابل کنترل.....
۲۰۵	مواجهه با افسردگی شدید.....

۲۱۱	فصل ۱۰: تأملی در باب طب مکمل و حاشیه.....
۲۱۲	تعریف CAM.....
۲۱۳	راز جذابیت این روش‌ها.....
۲۱۴	طب مکمل و حاشیه در بوته‌ی آزمایش.....
۲۱۴	آگاهی از نقش FDA.....
۲۱۵	تشخیص جنس اصل از تقلبی.....
۲۱۷	آشنایی با گونه‌هایی از طب مکمل و حاشیه که ممکن است در درمان علایم اماس مفید باشد.....
۲۱۷	گیاهان، ویتامین‌ها و سایر گزینه‌های طب مکمل و حاشیه که به داخل بدن می‌رود.....
۲۲۰	ورزش، دعا، نماز و سایر گزینه‌های طب مکمل و حاشیه به‌صورت جداگانه یا همراه هم.....
۲۲۱	طب سوزنی، ماساژ و دیگر گزینه‌های طب مکمل و حاشیه که متخصصان مربوطه انجام می‌دهند.....
۲۲۳	استفاده‌ی محتاطانه از طب مکمل و حاشیه.....

بخش ۳: تندرست ماندن و احساس سلامتی داشتن..... ۲۲۵

۲۲۷	فصل ۱۱: توجه به سلامتی - نه فقط در مورد اماس.....
۲۲۷	ارتقای سلامتی با توجه جامع به خود.....
۲۲۸	برنامه‌ریزی برای معاینات منظم جهت حفظ سلامتی.....
۲۲۹	اولویت دادن به تغذیه‌ی سالم.....
۲۲۹	توجه به اماس هنگام برنامه‌ریزی.....
۲۳۱	مبارزه با موانع تغذیه‌ی سالم.....
۲۳۳	بهبود اماس و تندرستی عمومی با ورزش.....

۲۳۳	چیره شدن بر موانع
۲۳۶	گزینه‌هایی برای ورزش کردن
۲۳۷	به حداکثر رساندن راحتی و ایمنی هنگام ورزش
۲۳۹	افزایش شانس پیروزی

فصل ۱۲: کنترل استرس بدون تسلیم شدن در برابر زندگی ۲۴۱

۲۴۲	درک ارتباط بین استرس و ام‌اس
۲۴۲	تشخیص علائم استرس در خود
۲۴۳	آگاهی از علائم فیزیکی استرس: از عرق کردن کف دست‌ها گرفته تا تپش قلب
۲۴۴	آگاهی از علائم احساسی استرس: اضطراب و بیقراری
۲۴۴	شناسایی استرس‌های بزرگ در زندگی
۲۴۵	مواجهه با معضل شیطانی: استرس شغلی
۲۴۶	کنترل استرس خانواده با وقار و متانت
۲۴۷	کنترل موارد غیرقابل کنترل: درمان استرس در ام‌اس
۲۴۷	تدوین طرح درمان استرس
۲۴۹	تشخیص اولویت‌ها
۲۴۹	تنظیم اهداف واقع‌بینانه
۲۵۰	سخت نگرفتن و مدارا با خود
۲۵۰	انجام چند کار مفید
۲۵۳	استفاده از امکانات موجود
۲۵۳	مرزبندی «منطقه‌ی عاری از ام‌اس»
۲۵۴	تکنیک‌های عملی کنترل استرس

فصل ۱۳: کنار آمدن با ام‌اس پیشرفته ۲۵۷

۲۵۸	نگاهی روشکافانه به چشم‌انداز درمانی
۲۵۸	آگاهی از گزینه‌های درمانی
۲۶۰	یافتن راه‌هایی برای داشتن بهترین عملکرد و تصویر ذهنی از خویش
۲۶۲	انجام مراحل برای جلوگیری از بروز عوارض غیرضروری
۲۶۴	حفظ کیفیت زندگی
۲۶۵	پایداری در آنچه برایتان مهم است
۲۶۶	در تماس باشید: حفظ ارتباط با دیگران
۲۶۶	بنا نهادن اهداف و لذت بردن از تحقق آن‌ها
۲۶۷	آراسته نگاه داشتن تصویر درونی خود از خویش
۲۶۷	یافتن «منطقه‌ی عاری از ام‌اس» خود
۲۶۸	کمک به خود از طریق کمک به دیگران
۲۶۹	یافتن سرویس‌هایی برای مراقبت درازمدت (در صورت نیاز)
۲۷۰	تعریف مراقبت درازمدت
۲۷۱	کمک گرفتن در خانه
۲۷۱	بررسی موضوع مرکز مراقبت از بزرگسالان
۲۷۲	شناسایی گزینه‌های مربوط به زندگی با کمک
۲۷۲	تأملی در باب مراقبت در مرکز نگهداری
۲۷۳	نکات مهم برای مراقب‌ها

بخش ۳: سروسامان دادن مسائل مربوط به شیوهی زندگی ۲۷۷

فصل ۱۴: معرفی اماس تان به جهان ۲۷۹

- ۲۸۰ توضیح دادن به دیگران دربارهی اماس
 ۲۸۰ جمع‌آوری اصول اولیه
 ۲۸۱ روبه‌رو شدن با واکنش‌های معمول
 ۲۸۵ به‌یاد داشتن اینکه اماس بخشی از وجود شما را تشکیل می‌دهد، نه همه‌ی آن را
 ۲۸۷ فاش کردن بیماری‌تان پیش شریک آینده‌ی زندگی‌تان
 ۲۹۱ گفتگو با دیگران در مورد نیازهایتان
 ۲۹۲ دادن پیام‌های روشن
 ۲۹۲ عدم وابستگی خود را به دیگران نشان دهید
 ۲۹۳ یادآوری: پزشک هم قادر به خواندن فکرتان نیست
 ۲۹۳

فصل ۱۵: پذیرش اماس به‌عنوان عضوی از خانواده ۲۹۵

- ۲۹۶ هدایت احساسات اعضای خانواده نسبت به تشخیص بیماری‌تان
 ۲۹۷ برقراری ارتباط مؤثر با افراد بالغ خانواده
 ۲۹۸ شناسایی موانع برقراری ارتباط
 ۳۰۰ پیش به‌سوی گفتگو و ارتباط آزادتر
 ۳۰۴ ریتم خانوادگی خود را حفظ کنید تا اماس آن را تحت‌الشعاع خودش قرار ندهد
 ۳۰۴ کنار آمدن با هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم
 ۳۰۵ مدیریت وقت و انرژی
 ۳۰۷ تعیین اولویت‌های خانواده
 ۳۰۷ حل مسئله: چند نفر بهتر از یک نفر از عهده‌ی کارها برمی‌آیند
 ۳۰۸ ایجاد و تداوم روابط زناشویی سالم
 ۳۰۹ وقت گذاشتن برای یکدیگر
 ۳۰۹ زنده نگاه داشتن روابط نزدیک
 ۳۱۱ حفظ روابط زناشویی متعادل
 ۳۱۲ اگر یکی از زوجین نتواند در فعالیت‌های مشترک شرکت کند چه باید کرد؟
 ۳۱۳ تبدیل ارتباط پرستارانه به رابطه‌ی زناشویی توأم با توجه
 ۳۱۴ زمانی که فرزندان مبتلا به اماس است
 ۳۱۴ کمک به فرزند بزرگ‌تان که مبتلا به اماس است
 ۳۱۷ کودکان خردسال و نوجوانان هم می‌توانند به اماس مبتلا شوند
 ۳۱۷

فصل ۱۶: سه بچه، چهار تا، یا بیشتر: طرح تنظیم خانواده در کنار اماس ۳۲۳

- ۳۲۴ اماس و بچه‌ها: خبرهای خوب
 ۳۲۴ قدرت باروری تحت تأثیر اماس قرار نمی‌گیرد
 ۳۲۴ هورمون‌های حاملگی فعالیت بیماری را کاهش می‌دهد
 ۳۲۵ حاملگی‌ها در درازمدت میزان ناتوانی زن را افزایش نمی‌دهد
 ۳۲۵ زایمان برای هیچ‌کس آسان نیست، ولی زنان مبتلا به اماس به‌خوبی از عهده‌ی این کار برمی‌آیند
 ۳۲۶ والدین مبتلا به اماس می‌توانند صاحب فرزندان سالمی باشند
 ۳۲۷ شیردهی مادر یک گزینه‌ی کاملاً انتخابی است
 ۳۲۷ توجه به نکات کلیدی هنگام تصمیم‌گیری در مورد تنظیم خانواده
 ۳۲۷

- ۳۲۸ یادآوری داروهای مصرفی.....
- ۳۳۰ یادتان باشد که بچه‌ها مدت زیادی بچه نمی‌مانند.....
- ۳۳۰ مواجهه با تردیدها: تصمیمی برای آینده وجود ندارد.....
- ۳۳۱ راهکارهایی برای تصمیم‌گیری هدفمند.....
- ۳۳۱ با متخصص ام‌اس خود مشورت کنید.....
- ۳۳۱ وضعیت مالی خود را ارزیابی کنید.....
- ۳۳۲ به‌دقت به کار گروهی فکر کنید.....
- ۳۳۲ شبکه‌ی حمایتی‌تان را ارزیابی کنید.....
- ۳۳۳ با شریک زندگی خود گفتگوی جدی و صمیمانه‌ای داشته باشید.....
- ۳۳۳ با دیگر والدینی که درگیر مسئله‌ی ام‌اس هستند صحبت کنید.....
- ۳۳۴ به یاد داشته باشید که برنامه‌هایتان ممکن است تغییر کند.....

فصل ۱۷: پدر و مادر بودن، حتی بدون ابتلا به ام‌اس هم آسان نیست!..... ۳۳۵

- ۳۳۶ باز نگاه‌داشتن خطوط ارتباطی.....
- ۳۳۶ گفتن موضوع ام‌اس‌تان به بچه‌ها، حس خوبی ایجاد می‌کند.....
- ۳۳۸ در میان گذاشتن اطلاعات با فرزندان، زمانی که رازداری مهم است.....
- ۳۴۰ یافتن راه‌هایی برای مطرح کردن مسائل مهم.....
- ۳۴۲ بر ملا کردن و شرح علایم اراده‌شده‌ی نامحسوس.....
- ۳۴۳ پدر و مادری کردن در کنار علایم ام‌اس.....
- ۳۴۴ «من آن قدر خسته‌ام که قبل از همه به رختخواب می‌روم!».....
- ۳۴۵ «چطور می‌توانم پدر خوبی باشم در حالی که نمی‌توانم حتی توپ‌بازی کنم؟».....
- ۳۴۷ «چطور می‌توانم تربیتش کنم در حالی که نمی‌توانم دنبالش راه بیفتم؟».....
- ۳۴۸ به کارگیری راهکارهای مؤثر برای تربیت فرزندان.....
- ۳۴۹ تقویت قدرت خلاقیت و انعطاف‌پذیری.....
- ۳۵۰ به شبکه‌ی پشتیبان خود سر بزنید.....
- ۳۵۰ همه چیز را به گردن ام‌اس نیندازید - نوجوانان خانواده‌های دیگر هم کلافه‌کننده‌اند.....
- ۳۵۱ به مشکلات کوچک رسیدگی کنید پیش از آنکه بزرگ شوند.....
- ۳۵۲ بگذارید بچه‌ها، بچگی کنند.....

بخش ۵: ایفار شبکه‌های امنیتی..... ۳۵۵

فصل ۱۸: حفظ جایگاه خود در نیروی کار..... ۳۵۷

- ۳۵۷ بررسی میزان بالای بیکاری مبتلایان به ام‌اس.....
- ۳۵۹ برشمردن دلایلی که شما را سر پا نگاه دارد.....
- ۳۶۰ موانع پیش‌رو: شناخت چالش‌های مربوط به کار.....
- ۳۶۰ زمانی که علایم بیماری وارد معرکه می‌شود.....
- ۳۶۲ زمانی که اظهارنظرها در کار دخالت می‌کند.....
- ۳۶۴ آگاهی از حقوق‌تان تحت قانون ADA.....
- ۳۶۴ بازگو کردن مسئله‌ی ام‌اس خود در محل کار.....
- ۳۶۷ آگاهی از اصطلاحاتی که در قانون به کار می‌رود.....
- ۳۶۸ تقاضای تسهیلات رفاهی معقول.....
- ۳۶۹ مراجعه به EEOC (Equal Employment Opportunity Commission).....
- ۳۷۰ بررسی در مورد دست کشیدن از کار.....

- ۳۷۰..... حداکثر استفاده از گزینه‌ی انفعال کوتامدت از کار
- ۳۷۱..... نگاهی به گزینه‌های انتخابی در رابطه با معلولیت درازمدت
- ۳۷۲..... انتخاب گزینه‌های مناسب شرایطتان

- فصل ۱۹: کنکاش در موضوع بیمه..... ۳۷۵
- ۳۷۵..... بررسی گزینه‌های شما برای بیمه‌ی درمانی — همه چیز بسته به واجد شرایط بودن است
- ۳۷۶..... برنامه‌های بیمه‌ای مبتنی بر اشتغال
- ۳۷۶..... طرح‌های بیمه‌ی تأمین اجتماعی
- ۳۷۷..... گزینه‌های انتخابی در صورت خوداشتغالی

- فصل ۲۰: برنامه‌ریزی برای آینده‌ای همراه با ام‌اس..... ۳۷۹
- ۳۷۹..... آمادگی برای بدترین چیزها و در عین حال امید برای بهترین‌ها
- ۳۸۰..... مواجهه با «چه اتفاقی می‌افتد اگر» های دلهره‌آور
- ۳۸۱..... تسلط بر آینده
- ۳۸۲..... طی کردن فرایند برنامه‌ریزی: یک، دو، سه، به همین سادگی!
- ۳۸۳..... در حال حاضر در کجا قرار دارید؟
- ۳۸۶..... آینده چه به ارمغان می‌آورد؟
- ۳۸۹..... چه کار می‌توانید بکنید که آمادگی داشته باشید؟

بخش ۴: ده تایی‌ها..... ۳۹۳

- فصل ۲۱: ده کار که باید برای زندگی همراه با ام‌اس انجام داد..... ۳۹۵
- ۳۹۵..... خودآموزی در مورد ام‌اس
- ۳۹۶..... با نورولوژیست خود در تعامل باشید
- ۳۹۶..... درمان را زود شروع کنید
- ۳۹۶..... ام‌اس را عضوی از خانواده تلقی کنید
- ۳۹۷..... ایجاد شبکه‌ی پشتیبان
- ۳۹۷..... برای آینده برنامه‌ریزی کنید
- ۳۹۷..... احساس سلامتی و خوبی کنید
- ۳۹۸..... جمع‌بندی ابزارتان را درست کنید
- ۳۹۸..... خلق و خوی خود را تحت نظر داشته باشید
- ۳۹۹..... حس شوخ‌طبعی خود را حفظ کنید

- فصل ۲۲: آگاهی از ده خرافه و پرهیز از آن‌ها..... ۴۰۱
- ۴۰۱..... خرافه‌ی اول: ام‌اس کشنده است
- ۴۰۲..... خرافه‌ی دوم: هر فردی عاقبت نیاز به ویلچر پیدا می‌کند
- ۴۰۲..... خرافه‌ی سوم: چون درمان قطعی وجود ندارد، بنابراین قادر به انجام کاری در مورد ام‌اس‌تان نیستید
- ۴۰۳..... خرافه‌ی چهارم: مبتلایان به ام‌اس نمی‌توانند با استرس مواجه شده و از عهده‌ی آن برآیند
- ۴۰۳..... خرافه‌ی پنجم: مبتلایان به ام‌اس نباید صاحب فرزند باشند
- ۴۰۴..... خرافه‌ی ششم: درمان‌های «طبیعی» ایمن‌تر است
- ۴۰۴..... خرافه‌ی هفتم: کسی نمی‌تواند درک کند چه احساسی دارید
- ۴۰۴..... خرافه‌ی هشتم: بروز یک عود به معنای آن است که دارویتان کارایی ندارد
- ۴۰۵..... خرافه‌ی نهم: دانشمندان هیچ پیشرفتی ندارند

خرافه‌ی دهم: اگر قادر به راه رفتن نباشید، زندگی‌تان پایان یافته است..... ۴۰۵

فصل ۲۳: ده نکته برای مسافرت بی‌دردسر..... ۴۰۷

از تجربه‌های دیگران استفاده کنید..... ۴۰۷

نگرانی‌های پزشکی خود را برطرف کنید..... ۴۰۸

انرژی خود را برای فعالیت‌های مفرح حفظ کنید..... ۴۰۸

امکانات پذیرایی را از پیش بررسی کنید..... ۴۰۸

وسایل نقلیه‌ای یا امکانات رفاهی کرایه کنید..... ۴۰۹

خود را خنک نگاه دارید..... ۴۰۹

مسافرت هوایی خود را با اطمینان خاطر انجام دهید..... ۴۰۹

داروهای خود را به‌صورت صحیح و مطمئن بسته‌بندی کنید..... ۴۱۰

واکسینه شوید..... ۴۱۱

دنیا را ماجراجویی باشید..... ۴۱۱

بخش ۷: ضمیمه‌ها..... ۴۱۳

ضمیمه..... ۴۱۵

داروهایی که معمولاً در بیماری ام‌اس به‌کار می‌رود..... ۴۱۵

www.ketab.ir

پیشگفتار

حدود بیست سال پیش بود که برای اولین بار متوجه شدم بدنم سعی دارد به من بفهماند که یک چیزی درونم درست کار نمی‌کند. من نه می‌دانستم که دارد چه اتفاقی می‌افتد و نه می‌دانستم که چه باید کرد.

ابتدا پاهایم دچار مشکل شد، بعد نوبت به دست‌هایم رسید و سپس تعادلم مختل شد. با این همه علایم متغیر و پزشکی که نمی‌دانستند مشکل من چیست، فکر کردم مبتلا به هیپوکندریا (hypochondria): (ترس و نگرانی شدید و بیمارگونه نسبت به سلامتی خویش که در مبتلایان به اضطراب و افسردگی دیده می‌شود. م. شده‌ام. می‌دانستم، مبتلا به چیزی شده‌ام، اما چه چیزی، از خودم می‌پرسیدم: «این دیگر چیست؟ اسمی هم دارد؟»

بالاخره فهمیدم مبتلا به ام‌اس هستم و مشکلم نامی برای خودش دارد: ولی هنوز نمی‌دانستم چه کار می‌شود کرد مسئله‌ی پیچیده‌ای بود: یک بیماری غیرقابل پیش‌بینی و لاعلاج!

سردرگم بودم و نمی‌دانستم چه راهی در پیش بگیرم.

اگر کتاب شگفت‌آوری همچون ام‌اس به زبان آدمیزاد که به این آسانی و سادگی بتواند راه را به آدم نشان دهد، در اختیار داشتم، آن همه وقت من و خانواده‌ام تلف نمی‌شد و تحت فشار قرار نمی‌گرفتیم. سالیان متمادی طول کشید تا بفهمم اصولی‌ترین راه در مواجهه با این بیماری مشارکت فعال با تیم مراقبت بهداشتی ام‌اس است. بیمار بعد از مطالعه‌ی کتاب ام‌اس به زبان آدمیزاد پزشک نمی‌شود، ولی می‌تواند سوالات مناسب و به‌جایی از پزشک بپرسد و این امر، او را جزء مؤثری از روند درمانی‌اش می‌کند.

ام‌اس شوخی‌بردار نیست، اما کتاب ام‌اس به زبان آدمیزاد شوخی و طنز را به‌عنوان سلاح مهم دیگری برای درک و رویارویی با این بیماری به شما معرفی می‌کند. بیماری ام‌اس می‌تواند شما را از خیلی چیزها محروم کند، اما نمی‌تواند شوخ‌طبعی را از شما بگیرد. کتاب ام‌اس به زبان آدمیزاد در وضعیت شما مثل یک دستگاه جهت‌یاب فراگیر است؛ این کتاب از احساس سرگشتگی شما جلوگیری می‌کند.

David L. Lander (squiggy) عضو سربلند جامعه‌ی ام‌اس (squiggy: نام نقش این کم‌دین در یک سریال کمدی است. م.)

www.ketab.ir

مقدمه

اینکه معلوم شود اماس دارید چیز وحشتناکی است، ولی زندگی با آن الزاماً این طور نیست. این کتاب به شما می گوید که چطور زندگی کنید که تمام عمرتان صرف این بیماری نشود. بعد از مطالعه ی آن، درباره ی اماس آگاهی بیشتری پیدا می کنید و بیشتر پذیرای این بیماری می شوید، بدون توجه به اینکه مسیر این بیماری چگونه باشد.

اگر تابه حال چیزی درباره ی اماس نشنیده اید و می خواهید از آن سردر بیارید، این کتاب قطعاً خواسته ی شما را برآورده می کند. ممکن است فقط شنیده باشید که اماس بیماری بدی است و بخواهید نگاهی گذرا به این کتاب بیندازید. ما هم توصیه می کنیم این کار را بکنید، چرا که شاید افراد زیادی در محل کار، سالن های ورزش یا در همسایگی شما باشند که مبتلا به اماس هستند و روحتان هم خبر نداشته باشد. اگر اتفاقاً کسی را می شناسید که مبتلا به اماس است و هیچ پاکیش نیست یا ابداً کاری برای آن انجام نمی دهد، این هم دلیل دیگری که حتماً این کتاب را بخوانید: اماس در هر فرد با فرد دیگر متفاوت است و کسی نمی تواند دقیقاً پیش بینی کند که اماس شما چگونه خواهد بود.

ما نویسندگان این کتاب — یک متخصص اعصاب، یک پرستار و یک روانشناس — به مدت بیش از سی سال با مبتلایان به اماس کار کرده ایم و در کنارشان به اطلاعاتمان افزوده ایم. (در حقیقت، اگر سابقه ی آشپزی ما ها را با هم بدان اضافه کنیم، سرجمع می شود ۸۲ سال!) نگارش این کتاب یک کار گروهی بود؛ بنابراین می توانیم با صدای بلند و رسا این پیام را بدهیم که «شما تنها نیستید!». متخصصان بهداشت که در علوم اعصاب، پرستاری، روانشناسی، توانبخشی پزشکی و زمینه های دیگر آموزش دیده اند و همین طور سازمان های داوطلبانه ای نظیر انجمن ملی اماس، در هر مرحله ای از بیماری آماده ی کمک به شما هستند.

درباره ی این کتاب

نگران نباشید: در این کتاب ما خیال نداریم تمام چیزهایی را که باید در مورد اماس دانست، به شما بگوییم؛ تنها به بیان مطالبی می پردازیم که بتوانید با توجه به آن ها

انتخابی خردمندانه کنید و تصمیم‌های مناسب بگیرید. ما به زبانی ساده و قابل فهم اطلاعات فراوانی در اختیار تان قرار می‌دهیم. در مورد اینکه بر اثر ابتلا به ام اس چه اتفاقی می‌افتد، این بیماری چه عوارضی را می‌تواند به وجود بیاورد، چگونه می‌تواند بر کار و زندگی تان تأثیر بگذارد، چگونه می‌توانید در مقابل این بیماری آمادگی داشته باشید و در درازمدت خود و خانواده تان را از پیامدهای غیرقابل پیش‌بینی آن حفظ کنید. همچنین نکات سودمندی را با شما و تیم مراقبت بهداشتی تان در میان گذاشته و به منابع مفید دیگر هم اشاره می‌کنیم. و قول می‌دهیم که در طول راه، یکی دوبار، اسباب خنده تان را نیز فراهم کنیم.

در مورد انتخاب مطلبی که می‌خواهید بخوانید، سخت نگیرید — اگر دلتان می‌خواهد به صورت جسته‌گریخته و موردی کتاب را بخوانید، این کار را بکنید؛ لازم نیست حتماً این کتاب را از صفحه‌ی اول تا صفحه‌ی آخر مطالعه کنید. هر فصل از کتاب به جنبه‌ی متفاوتی از زندگی با ام اس پرداخته است، پس بر مطلبی تمرکز کنید که بیشتر با وضعیت شما متناسب است.

✓ اکثر مبتلایان به ام اس مراقبت‌های مربوطه را از طریق متخصص اعصاب دریافت می‌کنند. در این کتاب منظورمان از کلماتی همچون نورولوژیست، دکتر و پزشک همان متخصص اعصاب است که مسئول درمان ام اس شماست. اگر بخواهیم به تخصص‌هایی غیر از آن اشاره کنیم — مثلاً متخصص داخلی، پزشک خانواده، اورولوژیست، متخصص زنان و زایمان، متخصص طب فیزیکی و توانبخش — از عناوین اختصاصی خود آن‌ها استفاده می‌کنیم.

✓ در این کتاب به داروهای زیادی اشاره می‌شود که ممکن است مورد استفاده‌ی شما قرار بگیرد یا نیاز نشود. در موقع نام بردن از این داروها، ابتدا نام تجاری آن‌ها آمده است، زیرا این نامی است که اکثراً در تبلیغات می‌بینید یا از دیگران می‌شنوید — در پی آن نام ژنریک دارو داخل پرانتز درج می‌شود.

مطالبی که می‌شود از آن‌ها گذشت

با وجود اینکه در نوشتن هر برگ این کتاب از جان مایه گذاشته‌ایم، می‌دانیم شما تمایلی به خواندن تمام آن نخواهید داشت — و احتمالاً احتیاجی هم به این کار پیدا نخواهید کرد. ما کار شما را آسان کرده‌ایم: مطالبی را که می‌شود از آن‌ها گذشت در کادرهای خاکستری گنجانده‌ایم. در حقیقت این‌ها مطالب جالبی است که به موضوع مربوط است، اما دانستن آن‌ها برای تندرستی و سلامتی تان، ضروری نیست.