



عبدالحسین هوشمند، مدیر عامل انجمن ام‌اس ایران:

بیمار «ام‌اس» نیاز به حمایت متعادل و ایفای نقش در خانواده دارد

نیره ساری
عبدالحسین هوشمند، مدیر عامل انجمن ام‌اس ایران، در گفت‌وگو با «جوان» می‌گوید: خانواده‌ها سهم مهمی در مراقبت و حمایت از بیماران دارند. بیماری ام‌اس نه تنها فرد، بلکه خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در ابتدا نحوه پذیرش و برخورد اولیه با بیمار است که اهمیت ویژه دارد. کلید اصلی «حمایت در کنار تشویق به ادامه فعالیت و زندگی عادی در حد توان بیمار است.»
مراقبت بیش از اندازه از بیمار، گرفتن نقش‌های او، اعتماد به نفس بیمار را دچار مشکل می‌کند و سطح استرس بیمار بالا می‌رود. استرس بیشتر سبب تشدید بیماری می‌شود و کیفیت زندگی را پایین می‌آورد. متن گفت‌وگو را در ادامه می‌خوانید. ■■■

تعریف شما از بیماری ام‌اس چیست و چگونه می‌توان آن را در دسته‌بندی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج قرار داد؟

بیماری ام‌اس یک بیماری خودایمنی است که سیستم ایمنی، میلین (لایه محافظ سلول‌های عصبی) را از بین می‌برد و انتقال پیام عصبی دچار اختلال می‌شود. این بیماری اغلب از یک سیر پیشرونده برخوردار است و بسته به اینکه کدام بخش از سیستم عصبی (مغز و نخاع) دچار آسیب می‌شود، افراد مبتلا دچار علائم متفاوت می‌شوند. همچنین به علت مزمن بودن و صعب‌العلاج بودن بیماری و اینکه عموماً جوانان به آن مبتلا می‌شوند و هزینه بالای آن، در زمره بیماری‌های خاص قرار می‌گیرد. بسته به نقایلی که در سیستم عصبی آسیب دیده، چندعلائمی است و شخص را در سنین پرآزاده زندگی (۲۰ تا ۴۰ سالگی) درگیر می‌کند و عوارض و صدمات فیزیکی و اقتصادی-اجتماعی متفاوتی برای فرد به همراه خواهد داشت.

با توجه به افزایش شیوع بیماری ام‌اس در کشور، آیا این بیماری در جامعه ایران به اندازه کافی شناخته شده است؟ چه اقداماتی برای آگاهی‌رسانی بیشتر باید انجام شود؟

همانطور که می‌دانید، بیماری ام‌اس در عموم جامعه ما شناخته نشده است و ضرورت دارد برای شناخت بهتر این بیماری، آموزش‌های عمومی‌تری از طریق شبکه‌های اجتماعی در فضای مجازی و شبکه‌های خبری (اعم از رادیو و تلویزیون)، آموزش از طریق مدراس، دانشگاه‌ها، مساجد، شهرداری‌ها و فرهنگسراها، پارک‌ها صورت پذیرد. البته ما در فرصت‌های مختلف و همه ساله در مسابقات ورزشی عمومی در پارک‌های بزرگ و روز جهانی ام‌اس و گرده‌هایی ملی می‌دهیم و در حمل‌ونقل عمومی و بلیبوردهای شهری... در حال فعالیت و اطلاع‌رسانی هستیم.
چه عواملی باعث افزایش شیوع ام‌اس در ایران شده است و آیا می‌توان به‌طور خاص به علل



ژنتیکی یا محیطی اشاره کرد؟
علت ابتلا به بیماری ام‌اس اگرچه نامشخص است، ولی وجود عوامل گوناگونی را در ظهور بیماری مؤثر دانسته‌اند. از آن جمله عوامل محیطی شامل استرس‌های محیطی، ویتامین D، آلودگی هوا، حضور در نقاط جغرافیایی که البته ثابت‌شده است در آنجا محدودتر است، ابتلا به نوع خاصی ویروس و عوامل ژنتیکی و شخصیتی (ویژگی‌های خاص شخصیتی که باعث درک بیشتر استرس و انعطاف‌پذیری کمتر در کنار آمدن با آن می‌شود). البته در ایران شیوع بیشتر در مناطق شهری پرتراکم و پراسترس که آلودگی هوا در آن مناطق بیشتر است مانند تهران، شیراز، اصفهان و... بیشتر است.

در حال حاضر وضعیت در مسان و مراقبت از بیماران ام‌اس در ایران چگونه است؟ آیا به نظر شما سیستم بهداشت و درمان کشور نیاز به اصلاحات یا تغییراتی در این زمینه دارد؟
در سال‌های اخیر به علت پیشرفت‌های علمی و تحقیقاتی در حوزه تشخیص و درمان ام‌اس و داروهای جدید و قرار گرفتن بیماران در زمره بیماران خاص و تحت پوشش بیمه‌های سلامت و همگانی و صندوق بیماران خاص و صعب‌العلاج، شرایط درمانی بسیاری بهتر شده است ولی تا رسیدن به شرایط ایده‌آل که بیمار زندگی‌اش را بدون نیاز به مراقبت‌های تخصصی، ورزش و داروهای مکمل از جمله ویتامین‌ها و خدمات دندانپزشکی و روانشناسی، تصویربرداري، نیاز است

بیماری مزمن (مراحل پذیرش بیماری، مشکلات اجتماعی-اقتصادی، کاهش اعتماد به نفس) باشد. اختلال دوقطبی که گاهی به علت صدمات عصب‌شناسی، نوسانات خلقی از شادی زیاد و بعد از آن افسردگی ایجاد می‌شود که فراوانی کمی دارد. اختلالات افسردگی بسته به تشخیص علت از سوی نورولوژیست، روانپزشک و روانشناس درمان می‌شود. ورزش و اشتغال نیز در درمان این اختلال بسیار تأثیرگذار است. دسته دوم اختلالات اضطرابی است که به علت بیش‌فعالی سیستم سمپاتیك در بیماران ام‌اس و عدم قطعیت در مورد آینده و سلامت بدنی رخ می‌دهد. اختلال اضطراب عمومی (نگرانی عمومی و دائمی راجع به آینده و سلامت و توانایی جسمی)، اختلال پانیک (حملات ناگهانی ترس و تپش قلب که بیمار ممکن است آن را با حمله ام‌اس اشتباه بگیرد)، اختلال اضطراب اجتماعی و ترس از حضور در جمع ناشی از عدم تعادل، لرزش، لکنت زبان یا از دست دادن اعتماد به نفس. در زمان اختلال‌های اضطرابی نیز با مراجعه به روانشناس و روانپزشک و ورزش‌هایی مانند یوگا و تای‌چی قابل درمان است. دسته سوم اختلالات شناختی ناشی از صدمات عصب‌شناسی است که سبب ایجاد بیماری‌های روانی از جمله اضطراب و افسردگی می‌شود. شامل مواردی چون اختلالات حافظه (مشکلات در حافظه کوتاه‌مدت و بلندمدت)، نداشتن تمرکز و توجه، کندی سرعت پردازش، مشکلات در حل مسئله و مشکل در برنامه‌ریزی



مراقبت بیش از اندازه از بیمار ام‌اس، گرفتن نقش‌های او، اعتماد به نفس بیمار را دچار مشکل می‌کند و سطح استرس بیمار بالا می‌رود. استرس بیشتر سبب تشدید بیماری شده و کیفیت زندگی را پایین می‌آورد. از طرفی عدم شناخت بیماری و نپذیرفتن آن از سوی خانواده سبب می‌شود از بیمار که در شروع ظاهر علائمی ندارد، توقع داشته باشند نقش‌های خود را مثل گذشته ایفا کند. آنها به علائم پنهان بیماری مثل خستگی مفرط، آسیب‌های روانی و شناختی توجهی ندارند و همین عدم درک و همدلی، فشار و استرس مضاعفی به بیمار تحمیل می‌کند که سبب پیشرفت بیماری و اختلالات روانی می‌شود، ولی حمایت در کنار تشویق به نگهداری نقش‌های مؤثر و دادن عزت نفس سبب کاهش استرس، مدیریت بهتر بیماری و افزایش کیفیت زندگی می‌شود.

شناختن علائم بیماری و چالش‌های آن در این مسیر کمک به‌سزایی به خانواده‌ها می‌کند. از جمله خانواده‌ها با شناخت کامل بیماری می‌توانند در مدیریت بیماری کمک کنند. یادآوری مصرف دارو هنگام مشکلات شناختی، پایش علائم بیماری و کمک در فعالیت‌های روزمره هنگام وقوع حملات بیماری از جمله موارد است که این حمایت‌ها در کنترل و مهار به موقع بیماری بسیار مؤثر است.

خانواده‌ها باید بدانند که مراقب نیز نیاز به حمایت دارد و گرنه دچار فرسودگی می‌شود و دیگر نمی‌تواند از بیمار حمایت مؤثر کند. بدین منظور تقسیم وظایف در خانواده، گروه‌های حمایتی (گروه‌هایی که از خانواده‌های بیماران تشکیل می‌شود)، اختصاص دادن زمان برای سلامتی شخصی (رسیدگی به ورزش و اوقات فراغت) و آموزش از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

چه راهکارهایی برای بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس در ایران پیشنهاد می‌دهید و نقش تغییر سبک زندگی، رژیم غذایی و ورزش در بهبود وضعیت این بیماران چقدر مهم است؟
پس از تشخیص به موقع بیماری و شروع درمان و استمرار و پیگیری روند درمان، به‌طور قطع تغییر سبک زندگی و رویکرد مبتنی بر تغذیه سالم و ورزش منظم و دوری از بحران‌های روحی و استرس و شگرک در فعالیت‌های گروهی و اجتماعی و تفریحات سالم، کمک شایانی به کنترل بیماری خواهد کرد. ما در حال حاضر در انجمن ام‌اس ایران برای همه این موارد برنامه‌ریزی و به صورت منظم با مشارکت جمعی از بیماران و به‌په‌د گرفتن اجرای این برنامه‌ها، آن را در دسترس اعضای خانواده‌ها سهم مهمی در مراقبت و حمایت از بیماران دارند. خانواده در مدیریت، پیش‌آگهی بیماری و کیفیت

است. معمولاً اختلالات شناختی با افسردگی ناشی از آسیب‌های مغزی هم‌ایندی دارند و از سوی روانشناس شناختی و بازتوانی شناختی و ورزش قابل درمان و جلوگیری از پیشروی هستند. دسته چهارم اختلالات شخصیتی و رفتاری است که در موارد خاصی که لب‌پیشانی دچار صدمه است: نداشتن کنترل تکانه (که نداشتن توانایی در کنترل خشم و رفتارهای تکانشی است) و تغییر در نحوه تعامل اجتماعی و همدلی (که عمدتاً به دلیل صدمه به نورون‌های آینه‌ای است) را شامل می‌شود.

دسته آخر اختلال «اثر پالس» یا اختلال «سپو-بولور» که در آن فرد دچار حملات خنده یا گریه ناگهانی (نه متناسب با خلق و موقعیت) می‌شود. این اختلال ناشی از قطع ارتباط مسیرهای عصبی در اثر بیماری در مغز به وجود می‌آید. چند مشخصه دارد: از جمله اینکه بروز هیچان متناسب با موقعیت نیست، ناگهانی، کوتاه‌مدت و غیرقابل کنترل است. این وضعیت می‌تواند از نظر اجتماعی بسیار چالش‌برانگیز باشد و سبب شرم و دوری از حضور در محیط‌های اجتماعی می‌شود. همچنین این اختلال با داروهای کنترل خلق و داروهای تنظیم‌کننده فعالیت عصبی قابل درمان است.

در جامعه ایران، خانواده‌ها چه نقش مهمی در مراقبت و حمایت از بیماران ام‌اس دارند؟ آیا برای آموزش اعضای خانواده در این زمینه برنامه‌ای وجود دارد؟
خانواده‌ها سهم مهمی در مراقبت و حمایت از بیماران دارند. خانواده در مدیریت، پیش‌آگهی بیماری و کیفیت

دکتر سهیل وجدانی، متخصص رادیوآنکولوژی:

سرطان پایان نیست آغاز مسیر درمانی امیدوارانه است

محبوبه قربانی

در فضای واژه صعب‌العلاج، بسیاری از خانواده‌ها احساس ناامیدی می‌کنند، اما آنچه در این گفت‌وگو با دکتر سهیل وجدانی، متخصص رادیوآنکولوژی بیش از همه مشخص است، تأکید بر گذار از ترس به مدیریت هوشمندانه است. او با اشاره به پیشرفت‌های چشمگیری تکنولوژی و درمان‌های شخصی‌سازی‌شده، این واقعیت را یادآوری می‌کند که «امید به زندگی، نیرویی حیاتی در کنار تشخیص دقیق و همکاری نزدیک خانواده با تیم درمانی است.» موفقیت در این مسیر، حاصل مثلث طلایی «امید، دانش و همراهی» است. جایی که خانواده‌ها نه فقط ناظر، بلکه شریک فعال در کاشن عوارض و حفظ کیفیت زندگی بیمار محسوب می‌شوند. برای آگاهی از راهکارهای عملی مراقبت، کاشن هزینه‌ها و دسترسی به خدمات درمانی این گفت‌وگو را بخوانید. ■■■

بسیاری از بیماران و خانواده‌ها وقتی با واژه صعب‌العلاج مواجه می‌شوند، ناامید می‌شوند. از دیدگاه شما، بزرگ‌ترین عامل در موفقیت درمان‌های پیچیده چیست و چگونه می‌توانیم این امید را در دل بیماران زنده نگه داریم؟

واقعیت این است که واژه «صعب‌العلاج» همیشه به معنای «غیرقابل درمان» نیست. خیلی از بیماری‌ها شاید درمان قطعی نداشته باشند و بیمار به‌طور کامل «شفا» پیدا نکند، اما می‌توان آنها را کنترل کرد، طول عمر بیمار را افزایش داد و کیفیت زندگی او را به شکل قابل توجهی بالا برد. بزرگ‌ترین عامل موفقیت در درمان این بیماری‌ها، تشخیص دقیق، انتخاب روش درمانی مناسب و همکاری نزدیک بیمار و خانواده‌اش با تیم درمانی است. واقعاً نقش امید در روند درمان بسیار پررنگ است. امید به زندگی و به‌په‌د بیماری برای بیمار نیرویی حیاتی به حساب می‌آید؛ امید زمانی زنده می‌ماند که بیمار بداند درمان‌ها هر روز در حال پیشرفت هستند. امروزه بسیاری از بیماران در گذشته امید کمی به بهبودی داشتند، اکنون سال‌ها با شرایط خوب و قابل کنترل زندگی می‌کنند. در کنار درمان‌های پزشکی، حمایت روحی خانواده‌ها و داشتن نگاهی واقع‌بینانه اما مثبت به بیماری، نقش بسیار مهمی در روند درمان و کیفیت زندگی بیماران دارد.
رادیوآنکولوژی (پرتودرمانی) در سال‌های اخیر چه پیشرفت‌های چشمگیری داشته است که باعث شده درمان‌هایی که روزی غیرممکن به نظر می‌رسیدند، امروزه

با عوارض جانبی کمتر و دقت بالاتر انجام شوند؟

رادیوتراپی یا پرتودرمانی در سال‌های اخیر یکی از بزرگ‌ترین جهش‌های علمی را در دنیا تجربه کرده و به دنبال آن، با وارد شدن تکنولوژی و دستگاه‌های پیشرفته به کشور خودمان (ایران)، ما می‌توانیم از روش‌های جدید درمانی استفاده کنیم. همین‌طور علاوه بر دستگاه‌ها، نرم‌افزارهای طراحی درمان پیشرفته کامپیوتری که الان در اختیار داریم و تصمیم‌برداری دقیق‌تر که قبل و حین درمان می‌توانیم انجام دهیم، به ما کمک می‌کند که بتوانیم بسیار دقیق، اشعه را روی خود تومور متمرکز کنیم و تا حد زیادی بافت‌های سالم اطراف تومور را حفظ کنیم. این نوع درمان یعنی چه؟ یعنی اینکه درمان ما مؤثرتر می‌شود، عوارض جانبی به مراتب کمتر می‌شود و دوره درمان نسبت به گذشته کوتاه‌تر می‌شود. درمان‌هایی که زمانی خطرناک و غیرممکن بودند، الان با این تکنولوژی‌های جدید بسیار راحت قابل انجام هستند.

امروزه صحبت از «درمان‌های شخصی‌سازی‌شده» است. این یعنی چه و چگونه این پیشرفت باعث می‌شود شناسایی بیماران که می‌توانند از این روش‌ها استفاده کنند، آسان‌تر شود؟

بسیاری از بیماران این‌که در گذشته امید کمی به بهبودی داشتند، اکنون سال‌ها با شرایط خوب و قابل کنترل زندگی می‌کنند. در کنار درمان‌های پزشکی، حمایت روحی خانواده‌ها و داشتن نگاهی واقع‌بینانه اما مثبت به بیماری، نقش بسیار مهمی در روند درمان و کیفیت زندگی بیماران دارد.



یک نسخه یکسان تجویز نمی‌کنیم. امروزه همکاران ما با بررسی دقیق شرایط هر بیمار، مثل خود نوع تومور، مرحله بیماری، شرایط جسمی بیمار، ژنتیک تومور و حتی سبک زندگی او، برای هر فرد یک طرح درمانی اختصاصی طراحی می‌کنند. این کار باعث می‌شود بیمار درمانی دریافت کند که بیشترین اثر را روی بیماری او داشته باشد و کمترین آسیب را به بدنش وارد کند. در نتیجه هم شناس کردن بیماری بیشتر می‌شود و هم کیفیت زندگی بیمار بهتر حفظ می‌شود.
یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌ها، هزینه‌های سنگین درمان است. آیا راهکارهایی برای پوشش‌دهی هزینه‌های وجود و کاهش آن وجود دارد؟
کاهش دهد یا بیماران را به مراکز درمانی با هزینه کمتر ارجاع دهد؟

هزینه‌های درمان می‌تواند بسیار سنگین باشد، اما یکی از اقدامات مهم امروز این است که در زمان‌ها هدمندتر و علمی‌تر انتخاب شوند تا از درمان‌های اضافه و پرهزینه جلوگیری شود. گاهی با یک برنامه‌ریزی درست درمانی از سوی تیم درمان می‌توان تعداد جلسات پرتودرمانی را کمتر کرد؛ البته این موضوع در بعضی موارد و با صلاح‌دید پزشک انجام می‌شود. این کار هم هزینه‌ها را کاهش می‌دهد و هم رفتارآمد بیمار به مراکز درمانی کمتر می‌شود و از نظر عملی و روانی هم می‌تواند اثرگذار باشد. همچنین برخی مراکز درمانی با همکاری بیمه‌ها و خیریه‌ها می‌توانند کمک کنند تا هزینه درمان برای خانواده‌ها کمتر شود. با این حال، خانواده‌ها حتماً باید به یاد داشته باشند که قبل از شروع درمان و قبل از تصمیم‌گیری، مشاوره دقیق و کامل دریافت کنند تا مسیر درمان درست و منطقی انتخاب شود و هزینه‌های دلیل افزایش پیدا نکند.

چه نکاتی وجود دارد که خانواده‌ها می‌توانند با رعایت آنها (چه در تغذیه، چه در مراقبت‌های خانگی) باعث شوند عوارض جانبی درمان پرتودرمانی کمتر شده و دوره نقاهت کوتاه‌تر و کم‌هزینه‌تر شود؟

در بحث عوارض درمان و اینکه بیمار چطور دوره را پشت‌سر می‌گذارد، نقش خانواده‌ها واقعاً بسیار مهم است. چند اصل ساده وجود دارد که خانواده‌ها می‌توانند با رعایت آنها به کاهش عوارض کمک کنند. تغذیه مناسب یکی از مهم‌ترین موارد است؛ بیماران سرطانی که شیمی‌درمانی یا حتی پرتودرمانی می‌شوند باید پروتئین کافی دریافت کنند. این پروتئین می‌تواند شامل گوشتی مثل مرغ، تخم‌مرغ، لبنیات و حبوبات باشد، البته مقدار و شکل مصرف باید متناسب با شرایط بیمار و نظر پزشک باشد، مخصوصاً

اگر محدودیت یا مشکل خاصی وجود نداشته باشد. مصرف آب کافی هم می‌تواند در کاهش عوارض مؤثر باشد؛ هم برای بیماران که شیمی‌درمانی می‌شوند و هم برای بیماران که پرتودرمانی دارند، آب‌رسانی درست به بدن کمک می‌کند تا عوارض بهتر کنترل شود. استراحت کافی و خواب منظم هم از اصول کلیدی دوره درمان است. اگر پزشک اجازه بدهد، انجام یک پیاده‌روی سبک یا فعالیت فیزیکی کنترل شده می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد. همچنین درباره داروهای گیاهی یا مکمل‌ها باید خیلی دقت کرد؛ خانواده‌ها نباید خودسرانه چیزی را شروع کنند و هر نوع داروی گیاهی یا مکملی باید حتماً با نظر پزشک باشد. موضوع بسیار مهم دیگر این است که علائم هشدار مثل زخم دهان، ضعف شدید یا کاهش وزن را جدی بگیرند و اگر بیمار دچار این موارد شد، حتماً پیگیری فوری انجام شود و به پزشک اطلاع داده شود. خیر دادن زود هنگام علائم باعث می‌شود بسیاری از عوارض درمانی قابل کنترل‌تر باشند و بیمار راحت‌تر بتواند مسیر درمان را طی کند.

آیا امکان دسترسی به متخصصان رادیوآنکولوژی در شهرهای کوچک‌تر یا از طریق مشاوره‌های آنلاین وجود دارد تا خانواده‌ها از نیاز به سفرهای طولانی و پرهزینه جلوگیری کنند؟

در بحث دسترسی بیماران به متخصصان رادیوتراپی یا رادیوآنکولوژی، خوشبختانه امروز امکان مشاوره آنلاین و بررسی



مدارک پزشکی از راه دور بسیار فراهم شده است. با توجه به بلنفرم‌هایی که در حال حاضر در دسترس عموم قرار دارند، بیماران می‌توانند از این سرویس‌ها استفاده کنند و در بسیاری از موارد لازم نیست حتماً به صورت حضوری مراجعه کنند؛ همین مشاوره‌های آنلاین می‌تواند کمک‌کننده باشد و حتی مسیر تصمیم‌گیری را برای بیمار و خانواده روشن‌تر کند. البته در موارد ضروری و زمانی که پزشک تشخیص بدهد مراجعه حضوری لازم است، بیمار باید به مراکز درمانی مراجعه کند.

از طرف دیگر، در حال حاضر در شهرهای کوچک هم تجهیزات و دستگاه‌های پیشرفته‌تر به مراکز درمانی اضافه شده و با نظارت و همراهی متخصصین، درمان‌های استاندارد اکنون در این شهرها قابل ارائه است. این موضوع باعث می‌شود بیماران از سفرهای طولانی بی‌نیاز شوند و در نتیجه فشار مالی و روحی خانواده‌ها هم کمتر شود.

اگر بخواهید فقط یک جمله به عنوان «پیام امید» به تمام خانواده‌هایی که امروز نگران بیماران هستند بگویید، آن جمله چه خواهد بود؟

«امروز برای خیلی از بیماران، سرطان پایان نیست، بلکه آغاز یک مسیر درمانی است که با امید، دانش جدید و همراهی خانواده و اعتماد به تیم درمان می‌تواند به کنترل بیماری و حتی بهبود منجر شود.»