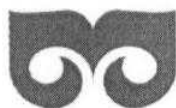


چگونه با ام اس زندگی کنیم؟

www.ketab.ir

ناصر مقدسی، عبدالرضا، ۱۳۵۷ - پیمان متین، ۱۳۴۶	شناسه
چگونه با ام اس زندگی کنیم؟/ عبدالرضا ناصر مقدسی، پیمان متین.	عنوان و نام آو
تهران: فرهامه، ۱۳۹۶.	مشخصات نشر
۱۱۱ص: ۱۴/۵ × ۲۱/۵ س.م.	مشخصات فیزی
۹۷۸-۶۰۰-۸۲۸-۱-۹	شابک
	وضعیت فهرست نویسی
کتاب	یادداشت
ام.اس. (بیماری)	موضوع
Multiple sclerosis	موضوع
ام.اس. (بیماری) -- بر تغذیه	موضوع
Multiple sclerosis -- Nutritional aspects	موضوع
ام.اس. (بیماری) -- جنبه های روانی	موضوع
Multiple sclerosis -- Psychological aspects	موضوع
ام.اس. (بیماری) -- توانبخشی	موضوع
Multiple sclerosis -- Rehabilitation	موضوع
متین، پیمان، ۱۳۴۶ -	شناسه افزوده
۱۳۹۶ ج ۸/۲ RCrw	رده بندی کنگره
۶۱۶/۸۳۴	رده بندی دیویی
۴۶۸۹۳۳۳	شماره کتابشناسی ملی



فرهامه

www.farhameh.ir
farhameh@gmail.com

۰۹۱۰۴۵۱۷۳۶۱

۸۸۸۰۰۰۸۵۷

چگونه با ام اس زندگی کنیم؟

© حق چاپ: ۱۳۹۶، فرهامه

نویت چاپ: ام اس

مؤلف: دکتر عبدالرضا ناصر مقدسی / دکتر پیمان متین

صفحه‌آرا: اکرم زنبوری

قیمت: ۱۰۰۰۰ تومان

شمارگان: ۱۰۰۰۰

© همه حقوق برای انتشارات فرهامه محفوظ است. هرگونه کپی‌برداری، اعم از زیراکس و بازنویسی، ذخیره کامپیوتری، اقتباس کلی و جزئی (به جز اقتباس برای مقاصد آموزشی و بررسی و اقتباس در گیومه در مستندنویسی، و مانند آنها) بدون مجوز کتبی از ناشر ممنوع و از نظر مراجع قانونی قابل پیگیری است.

«تولید و چاپ این اثر به سفارش و با حمایت شرکت بایر پارسیان و در حمایت از افراد مبتلا به ام اس منتشر گردیده است و این شرکت هیچ گونه مسئولیت حقوقی و قانونی درخصوص مندرجات این کتاب ندارد.»

فهرست مطالب

۱۱	پیش گفتار.....
۱۳	فصل اول: تشریح خانواده در ام اس چیست؟.....
۱۳	چه چیزی ام اس را یک بیماری خانوادگی می کند؟.....
۱۶	چگونه با کودک دربارۀ ام اس صحبت کنیم؟.....
۲۰	تغییر روابط و نقش ها در خانواده.....
۲۲	کودکان هم به ام اس مبتلا می شوند.....
۲۵	وضعیت زنان حامله مبتلا به ام اس چگونه است؟.....
۲۹	فصل دوم: چگونه با ام اس یک زن ای سالم داشته باشیم؟.....
۳۲	چه غذاهایی بخوریم؟.....
۳۶	تمرین و ورزش در ام اس.....
۳۹	نگهداری از حیوانات اهلی و تأثیرات مثبت آن.....
۴۰	اوقات فراغت و مشکلات آن برای بیماران مبتلا به ام اس.....
۴۳	بهداشت فردی و مراقبت از بیمار.....
۴۷	فصل سوم: چگونه از بیمار مبتلا به ام اس مراقبت کنیم؟.....
۴۹	برقرار ساختن تعادل در زندگی.....
۵۱	چگونه از تیمارداران حمایت کنیم؟.....
۵۲	مهارت ها و ابزارهای مراقبت از بیماران دچار ام اس چه هستند؟.....
۵۵	نقش اقتصادی و اجتماعی مراقبت از بیمار.....

هرکس تا حدی تحمل دارد: احتمال سوءرفتار با بیمار ۵۸

فصل چهارم: بازتوانی و توان بخشی ۶۳

نقش فیزیوتراپی در بازتوانی بیماران مبتلا به ام اس چیست؟ ۶۴

نقش بازتوانی در اختلالات گفتاری و بلع ۶۸

بازتوانی شناختی ۷۱

توان بخشی سبب بهبود کیفیت زندگی روزانه می شود ۷۲

حمک به بیماران برای حفظ شغل و موقعیت کاری خود ۷۴

نقش و جایگاه دوره در بازتوانی و توان بخشی به بیماران ۷۷

فصل پنجم: نکات الیدی درباره ام اس و اشتغال بیماران ۸۱

ام اس و موانع موجود در حفظ شغل بیماران ۸۳

افشای بیماری در محیط کار ۸۵

در زندگی خود تغییر ایجاد کنید ۸۸

چه برنامه ریزی هایی برای موقعیت کاری و شغلی خود باید انجام داد؟ ۹۰

فصل ششم: جهان اطلاعات، فناوری و ام اس ۹۳

قدرت رسانه های اجتماعی در گردهم آوردن بیماران مبتلا به ام اس ۹۵

ارزیابی و سنجش اطلاعات: کدام خبر حقیقت دارد؟ ۹۹

اطلاعات به ما قدرت می بخشد ۱۰۳

یادداشت روزانه علائم ۱۰۳

ثبت گزارش سلامت توسط خود بیمار ۱۰۴

خودمراقبتی ۱۰۵

استفاده از فناوری جهت تقویت بیماران ۱۰۶

منابع ۱۰۷

پیش گفتار

ام‌اس، بروز بیماری از مشهورترین بیماری‌هایی است که مردم درباره آن صحبت می‌کنند. شایعات، واقعیات، افسانه‌ها، گزارش‌ها و نقل قول‌ها از آن زیاد است. در تانکوی، انجمن، مهمانی‌ها، فضای مجازی و حتی در سالن انتظار مطب‌ها، گپ گفتن از این بیماری درباره این بیماری تازه مشهور شده زیاد است. عده‌ای آن را دست‌کم می‌گیرند، عده‌ای از آن چهره‌ای ترسناک و مخوف می‌سازند و عده‌ای نیز در جستجوی کسب اطلاعات صحیح و مستند درباره آن هستند. در این میان، بیشترین چالش از آن خود بیماران مبتلا به ام‌اس و خانواده آنها می‌باشد؛ دو مسئله‌ای که به محض تشخیص ابتلای به ام‌اس از سوی متخصصان مغز و اعصاب، کل زندگی فردی، خانوادگی و اجتماعی آنها تحت تأثیر قرار می‌گیرد. این تأثیرگذاری، خواسته یا ناخواسته، تمام ابعاد زندگی بیمار و خانواده او را در بر می‌گیرد. بیماری بخش عمده‌ای از فکر و انرژی میزبان خود را اشغال می‌کند و ممکن است از خود عوارض گوناگون برجای گذارد و اعلام می‌دارد که باید آن را بخشی از زندگی خود دانست و به بهترین شکل ممکن با او به تعامل پرداخت. هر چقدر شناخت بیمار و خانواده او از این میهمان ناخوانده بیشتر باشد، قدرت تعامل بیشتر و سعه‌صدری منطقی‌تر را به دست خواهند آورد.

و در مجموع مدیریتی کارا و راهبردی را در زندگی خود اتخاذ خواهند کرد. هدف نویسندگان این کتاب شناساندن و معرفی جنبه‌های پزشکی این بیماری نیست. در اینجا قصد آن نداریم تا به علل ایجاد بیماری ام‌اس، علائم و تظاهرات آن، عوارض ناشی از آن، و درمان طبی و دارویی آن بپردازیم. به همه این مطالب در مجلداتی دیگر خواهیم پرداخت، اما آنچه در اینجا رای ما اهمیت دارد، پرداختن به جنبه‌های ملموس‌تری از نقش و تأثیر ام‌اس بر زندگی بیمار و اطرافیان اوست. اینکه ام‌اس چه نقشی در بهداشت روحی و جسمی بیمار دارد، چه تأثیری بر رابطه او با سایر افراد خانواده، خویشان و دوستانش می‌گذارد، چه اثری بر روند شغلی و کاری بیمار دارد، چگونه ارتباطات بیمار را با سایر افراد جامعه متأثر می‌سازد، وضعیت اطرافیان بیمار چگونه خواهد شد، چگونه می‌توان در اختیارش گذارد، و انجام اینکه عصر اطلاعات و فناوری‌های نوین چه فرصت‌هایی را برای بیمار فراهم می‌آورند.

همه تلاش نویسندگان این کتاب این بوده است تا ضمن تأکید بر ابعاد کمتر پرداخته‌شده ام‌اس در زندگی فرد، تمام ممکن با زبانی ساده و روان به نکات و معضلات اصلی اشاره شود و بیمار و خانواده او، و نیز اعضای تیم درمانی، این جنبه‌های معمولاً مغفول را در برنامه‌های مراقبتی و مدیریتی خود لحاظ نمایند. بی‌تردید، اطلاعات و توضیحات جامع‌تر نیاز به فرصتی بیشتر طی مجلدات آتی را می‌طلبد که به امید خدا در آتی نزدیک در اختیار خوانندگان گرامی، بیماران عزیز مبتلا به ام‌اس، خانواده‌های گرامی ایشان و کلیه متخصصان در حوزه‌های مرتبط با ام‌اس قرار خواهد گرفت.

در پایان، برای تمام بیماران و کسانی که به نوعی با این بیماری درگیر هستند آرزوی سلامت و بهبودی می‌کنیم. همواره امید بهترین درمان است، پس به افق‌های دوردست بنگرید و امیدوار باشید.