

ام اس پایان زندگی نیست؛ آغاز یک زندگی متفاوت است

اشاره:

«مالتیپل اسکلروزیس» یا «ام اس» بیماری مزمن و ناتوان کننده‌ای است که سیستم اعصاب مرکزی یعنی مغز و نخاع را تحت تأثیر قرار می‌دهد. این بیماری ماهیت خود ایمنی دارد؛ به این معنی که دستگاه ایمنی بدن، علیه قسمتی دیگر از بدن به‌عنوان یک ماده خارجی واکنش غیرعادی نشان می‌دهد. علائم این بیماری شامل ضعف و کرختی یا فلج در یک یا چند ناحیه بدن، احساس مور مور شدن اندام‌ها، فقدان توازن یا مشکل در راه رفتن، اختلال در بینایی، احساس خستگی و گیجی است. عوامل

گفت‌وگو با مهندس علیرضا ملکی - کارشناس گروه صنعتی شهلائی

◀ چه زمانی متوجه ابتلا به بیماری ام اس شدید؟

سال ۱۳۶۵ زمانی که ۲۱ ساله بودم احساس مور مور در دست چپم به وجود آمد زمانی که به پزشک مراجعه کردم مشکل را کمبود ویتامین تشخیص داد. سال ۱۳۶۹ بار دیگر این احساس را پیدا کردم ضمن این که این بار نصف بدنم بی حس شده بود اما این بار نیز پزشکان تشخیص بیماری خاصی ندادند و با یک استراحت کوتاه مدت بهبود یافتیم. تقریباً هر ۵ سال یک بار این علائم در من عود می‌کرد. سال ۱۳۸۱ دوران اوج بیماری بود به طوری که موجب زمینگیر شدنم شد. پس از انجام آزمایشات تخصصی مغز و MRI، مشخص شد که به بیماری ام اس مبتلا هستم و از سال ۱۳۸۲ درمان را آغاز کردم.

طبعاً زمانی که در اوج جوانی، تحرک و پویایی باشید اما ناگاه بروز یک بیماری، حرکت فرد را به تدریج سلب کند؛ تأثیر بسیار منفی در روحیه انسان برجا می‌گذارد که این امر تأثیر

بروز بیماری، مسأله‌ای است که هنوز جواب قطعی برای آن یافت نشده است؛ اما متخصصان، آب و هوای مدیترانه‌ای و نژاد سفید و بعضی از عوامل محیطی مثل برخی ویروس‌ها و باکتری‌ها را در این زمینه دخیل می‌دانند؛ اگر چه تأثیر اینها هم قطعی و صددرصد نیست. نحوه بروز علائم و سیر پیشرفت این بیماری در همه افراد یکسان نیست. در ۱۰ تا ۱۵ درصد بیماران، علائم ملایم است و منجر به ناتوانی دائمی نمی‌شود؛ در حالی که در گروه کثیری از بیماران حالتی از عود شدید بیماری همراه با دوره‌هایی از بهبود هر ۱ تا ۳ سال اتفاق می‌افتد. در عده کمی از بیماران هم بدون این که دوره‌هایی از بهبود مشاهده شود، مدام شاهد شدت یافتن علائم هستیم. امروزه درمان‌های دارویی گوناگونی برای تخفیف و تسکین علائم بیماری ارائه شده است که به بیمار کمک می‌کند به زندگی عادی و روزمره خود ادامه دهد البته ماهیت این بیماری مزمن و پیشرونده است و به همین علت گاهی وضعیت روحی بیمار دچار آسیب می‌شود. شکی نیست که این بیماری زندگی بیمار را تحت تأثیر قرار می‌دهد، اما این که اثر آن بر کیفیت زندگی فرد تا چه حد است، بستگی به راهی دارد که وی برای ادامه زندگی خود و کنار آمدن با این بیماری پیدا می‌کند. راهی که مهندس ملکی، سال‌هاست یافته و حتی این مسیر را به سایر بیماران ام اس نشان می‌دهد. این مطلب ارتباط مستقیمی با سایر مطالب در مورد صنایع نساجی ندارد اما بیانگر تلاش، انگیزه، امید و اعتماد به نفس مهندس جوانی است که سعی دارد بیماری را پشت دروازه‌های ایمان و توکل به خداوند و خود باوری تا همیشه نگه دارد.

مهندس ملکی متولد سال ۱۳۴۵ در تهران است و تجارب کاری زیرا را در پرونده شغلی خود به ثبت رسانده است: رییس آزمایشگاه شرکت ریسمان ریس سمنان، رییس مقدمات - آهار و بافندگی شرکت بافکار، مدیر تولید شرکت مدار، مدیر مهندسی شرکت نساجی اشتهاورد و رییس بخش ریسندگی شرکت فخر ایران. به مناسبت برگزاری مجمع جامعه متخصصین نساجی با وی که حضور فعالی در این مجامع دارد؛ گفت‌وگویی انجام دادیم که از نظراتان می‌گذرد:

قدر سلامتی خود را بدانید و مطمئن باشید که مشکلات برای تمام انسان‌ها وجود دارد و اگر هیچ مشکلی وجود نداشته باشد. تلاش برای ساختن زندگی بهتر، بی‌معنا خواهد بود پس بدون هیچ دلیل و بهانه‌ای دست از تلاش و کوشش برندارید....

◀ به عنوان یک متخصص نساجی، وضعیت این صنعت را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

واقعیت این است که صنعت نساجی به دلیل مشکلات فراوانی که صنعت نساجی دارد و همه افراد درگیر در این صنعت با آنها آشنا هستند؛ وضعیت چندان مطلوبی ندارد و سرمایه‌گذاری‌های لازم در این صنعت صورت نگرفته است اما به نظر علیرغم تمام مشکلات قادر است روی پاهای خود ایستاده و مانند گذشته یکی از صنایع مهم و تأثیرگذار کشور بوده و به راه خود ادامه دهد. تمام کشورهای موفق صنعتی از سرمایه‌گذاری و توسعه صنایع نساجی پیشرفت خود را آغاز کردند و ما نیز قادر به الگوبرداری از این حرکت هستیم و می‌توانیم با توسعه صنایع نساجی به توسعه و پیشرفت صنعت کشور برسیم.

◀ مطلب پایانی؟

مهمترین نعمتی که خداوند به انسان‌ها ارزانی داشته، سلامتی است اما متأسفانه زمانی متوجه اهمیت آن می‌شود که آن را از دست بدهد.

پس قدر سلامتی خود را بدانید و مطمئن باشید که مشکلات برای تمام انسان‌ها وجود دارد و اگر هیچ مشکلی وجود نداشته باشد. تلاش برای ساختن زندگی بهتر، بی‌معنا خواهد بود پس بدون هیچ دلیل و بهانه‌ای دست از تلاش و کوشش برندارید.... به امید موفقیت تمام مردم ایران و کسب سلامتی برای تمام بیماران.

هفته را به فعالیت در این انجمن اختصاص دهم و واسطه‌ای میان انجمن و افراد خیر جهت جذب کمک‌های مالی و معنوی به بیماران نیازمند باشم. شاید یکی از عواملی که در خودباوری و تقویت روحیه من بسیار موثر بود آشنایی و همکاری با این انجمن بود.

ابتلا به ام اس باعث نشد روحیه‌ام را از دست بدهم و به اطرافیان نشان دادم که باید زندگی کرد و بروز مشکلات فیزیکی، جسمی و حتی اقتصادی نیز نباید مانع زندگی کردن شود. من به دنیا آمده‌ام و نفس می‌کشم پس زنده‌ام و باید زندگی کنم زمانی که انسان این تفکر مثبت را در خود بارور نماید، دیگر تفاوتی با انسان سالم نخواهد داشت. بیماری و نقص عضو عیب نیست. می‌توان با ناتوانی‌های جسمی هم زندگی عادی داشت هر چند بسیار دشوار و سخت است. اما باید این نوع زندگی را هم پذیرفت.

◀ برخورد اطرافیان زمانی که متوجه بیماری شما می‌شوند، چگونه است و تا چه میزان برایتان آزاردهنده است؟

در ابتدا رفتارها و نگاه‌های ترحم‌آمیز بسیاری وجود داشت اما این امر باعث نشد روحیه‌ام را از دست بدهم و همچنان استوار و مقاوم به جنگ با بیماری پرداختم. البته در کسب این روحیه و انگیزه خانواده و به خصوص همسرم بسیار موثر بودند. همسرم در تمام این دوران با من بوده و یک لحظه احساس تنهایی نکرده و دائماً از لحاظ روحی و فکری به من انرژی مثبت و امید می‌دادند. بسیار موثر بودند به طوری که بیماری مرا به آسانی پذیرفتند و مرا به جریان زندگی بازگرداندند. خوشبختانه این بیماری هیچ اثر منفی در کارم نگذاشت. در حال حاضر اطرافیان به خوبی می‌دانند زمانی که وظیفه انجام کاری را برعهده می‌گیرم آن را تا مرحله پایانی به نحو احسن انجام می‌دهم.

مهمی در پیشرفت بیماری دارد زیرا یکی از عوامل موثر در پیشرفت هر بیماری، از دست دادن روحیه است. در ابتدای شروع بیماری مدام از خود می‌پرسیدم چرا من باید به این بیماری مبتلا شوم اما یک روز تصمیم گرفتم با ام اس کنار بیایم و زندگی را ادامه دهم و بدانم اگرچه مشکلات فیزیکی و جسمی دارم اما باید روح و روان سالم و شاداب خود را حفظ کنم. بنابراین بیماری را با تمام مشکلات و محدودیت‌هایش پذیرفتم و امروز احساس می‌کنم که فرد موفق‌تری هستم بدون این که تفاوتی با افراد سالم جامعه داشته باشم.

◀ ام اس یک بیماری پیش‌رونده است؟ آیا در روال کار برایتان مشکل ساز نشده است؟

برخی از داروها مانند اینترفرون و آوانکس برای کنترل بیماری ام اس وجود دارد اما این بیماری درمان قطعی ندارد و داروهای موجود در بازار فقط مانع پیشرفت بیماری می‌شود به عبارت بهتر با مصرف این داروها بیمار مبتلا به ام اس در یک وضعیت ثابت باقی می‌ماند، نه بدتر و نه بهتر می‌شود. متأسفانه این داروها بسیار گران است و هزینه درمان بیمار مبتلا به ام اس حداقل ۳۰۰ هزار تومان در ماه است. تقبل این هزینه در توان اقتصادی تمام خانواده‌ها نیست و نیازمند کمک و مساعدت خیرین هستیم که ما را در این زمینه یاری دهند.

زمانی که درمان را شروع کردم به دلیل ناتوانی‌های جسمانی قادر به ادامه کار و فعالیت نبودم و این امر مشکلاتم را دوچندان کرد. زیرا شغل مشخصی نداشتم و این بیماری تمام نیروی جسمانی و روحی مرا تحت تأثیر قرار می‌داد.

در این ارتباط از آقای مهندس شهلائی که در آن شرایط به من کمک کرد؛ باید تشکر نمایم. پس از شروع درمان و بهبود نسبی مجدداً کار را شروع کردم و با انجمن حمایتی ام اس آشنا شدم. تصمیم گرفتم یک روز در