

مردی در آینده

استفن هاو کینگ:

سعی می کنم به بیماری ام فکر نکنم

«اغلب مردم از من سوال می کنند که با «ای ال اس» چگونه سر می کنم. پاسخ من طولانی نیست، سعی می کنم تا جایی که امکان دارد یک زندگی طبیعی داشته باشم و در مورد بیماری ام فکر نکنم و به چیزهایی که باعث می شوند کارهای مردم عادی را نتوانم انجام دهم، فکر نکنم. وقتی فهمیدم بیماری نورون حرکتی دارم، شوک بزرگی را تحمل کردم. در زمان کودکی من در بازی های با توپ خوب نبودم و دستخطم باعث ناامیدی آموزگارم می شد به همین خاطر به ورزش و فعالیت های فیزیکی اهمیت نمی دادم. تنها در رقابت های قایقرانی کالج شرکت می کردم. در سال سومی که در آکسفورد بودم احساس می کردم حرکاتم زمخت شده و دو بار بدون دلیل مشخصی زمین خوردم. ولی تا سال بعد که به کمبریج رفتم و پدرم متوجه قضیه شد، اهمیتی ندادم. پدرم مرا پیش پزشک خانواده برد. وی مرا به یک متخصص ارجاع داد و مدت کوتاهی بعد از بیست و یکمین سال تولدم برای انجام آزمایش های تشخیصی به بیمارستان رفتم. در دو هفته ای که در بیمارستان بودم آزمایش های زیادی روی من انجام شد. آنها از عضلات بازویم نمونه برداشتند، به من الکتروود وصل کردند و ماده حاجب به درون ستون فقراتم تزریق کردند و جریان آن را با اشعه ایکس مشاهده کردند. بعد از همه اینها پزشکان درباره اینکه چه بیماری ای دارم چیزی به من نگفتند، فقط گفتند ام اس ندارم و یک مورد غیرمعمول هستم. پزشکان در حالی که می دانستند ویتامین تاثیر زیادی روی بیماری ام ندارد به من ویتامین تجویز کردند. تصویری که من داشتم این بود که مبتلا به یک بیماری غیرقابل علاج هستم که طی چند سال مرا از پای در خواهد آورد. در آن زمان دید خوبی به بیماری ام نداشتم. در زمان بستری، پسری که در تخت روبه رویم بستری شده بود به علت سرطان خون فوت کرد. نمی دانستم که چه بر من خواهد رفت و بیماری با چه سرعتی پیشرفت خواهد کرد. پزشکان به من گفتند به کمبریج برگردم و به تحقیقاتم در مورد نسبیت عام و کیهان شناسی ادامه دهم. در بازگشت به کمبریج در کارهایم پیشرفت خوبی نداشتم شاید به علت اینکه در آن زمان زمینه ریاضیاتم خوب نبود، شاید هم به علت اینکه فکر می کردم آنقدر زنده نخواهم بود که بتوانم دکترای خود را بگیرم. تا حدودی یک شخصیت تراژیک پیدا کرده بودم. زیاد به «واگنر» گوش می کردم ولی مقالات مجلاتی که می گویند در آن زمان در نوشیدن افراط می کردم، صرفاً برزگرمایی وضعیت آن زمانم است. واقعیت این است که یکی از جمله ها مطلبی در این مورد نوشته بود و بقیه جمله این داستان را کپی کرده بودند. مطالبی که به دفعات چاپ شوند گاه واقعا حقیقی به نظر می رسند.

رویاهایم در آن زمان آشفته بودند. تصویری که از خود داشتم تصور یک محکوم به اعدام بود. بعد از اینکه از بیمارستان مرخص شدم ناگهان به فکر فرو رفتم که اگر محکوم به مرگ باشم و مجازات مرگم به تعویق انداخته شود، چه کارهای ارزنده ای وجود دارد که می توانم انجام دهم. رویای دیگری که داشتم این بود که در عمر باقیمانده خود برای دیگران فداکاری کنم و بعد از انجام این کارها مرگ یک چیز خوب خواهد بود. با شگفتی دریافتم که من از زندگی بیش از زمانی که به بیماری ام پی نبرده بودم، لذت می برم. از آن زمان در تحقیقاتم پیشرفت کردم و با دختری که قبل از زمان تشخیص بیماری ام آشنا شده بودم، نامزد شدم. این نامزدی زندگی ام را تغییر داد و میلی برای زندگی به من داد، ولی به معنی این بود که باید کاری پیدا کنم تا بتوانم ازدواج کنم. من موفق شدم بورس تحقیقاتی را به دست بیاورم و چند ماه بعد با نامزدم ازدواج کردم. خوش شانس بودم که در فیزیک نظری محصل می کردم چون تنها جایی بود که بیماری ام یک معلولیت محسوب نمی شد. در همان زمانی که بیماری ام پیشرفت می کرد، بر شهرت من در فیزیک افزوده می شد. این موضوع باعث می شد موقعیت هایی برای من ایجاد شود که کارم منحصر به تحقیق شود و مجبور به سخنرانی و تدریس نشوم.»



نگاهی به بیماری نادر «استفن هاو کینگ» و پیامدهای آن

زندگی هنوز هم لذت بخش است

دو تا ۱۰ سال پس از تشخیص روی می دهد و از هر پنج بیمار مبتلا به «ای ال اس» تنها یک نفر بیش از پنج سال زنده می ماند.

درمان

«ای ال اس» هیچ علاجی ندارد. درمان های مجزا و انفرادی برای حفظ عملکرد عضله و سلامت کلی در طول مراحل ابتدایی بیماری موثر واقع می شوند. «ای ال اس» بر ذهن افراد مبتلا تأثیری نمی گذارد و امکان برخورداری از یک زندگی پر بار و لذت بخش حتی سال ها پس از آغاز بیماری وجود دارد. از عوارض ناشی از فرو دادن غذا و بزاق به داخل نای می توان با وارد کردن لوله ای به داخل معده از طریق دیواره شکم و تجویز غذاهای مایع به این وسیله جلوگیری کرد. سازمان غذا و داروی امریکا (FDA) داروی «ریلوزول» (ریلوکت) را برای درمان «ای ال اس» تایید کرده است. این دارو می تواند در برخی از افراد پیشرفت بیماری را تا حدودی کند سازد. استفاده از دستگاه های کمک کننده تنفس، گفتاردرمانی، کاردرمانی و استفاده از پرستار خانگی از درمان های جانبی این بیماری است. حمایت های روحی و روانی از جانب خانواده و دوستان بسیار حائز اهمیت است.

مبارزه با «ای ال اس»

«استفن هاو کینگ» در حال حاضر بیش از ۴۰ سال است که مبتلا به این بیماری است. او از چهار اندام فلج است و به وسیله یک ویلچر که مجهز به یک کامپیوتر پیشرفته است (که توسط شرکت اینتل مخصوص او طراحی شده است) حرکت می کند، حرف می زند و کتاب می نویسد. او در سال ۲۰۰۹ به عنوان اولین فرد فلج بود که در یک پرواز فضایی شرایطی یوزنی را تجربه کرد. خودش درباره بیماری اش می گوید: «اغلب از من سوال می شود مبتلا بودن به «ای ال اس» چه حسی دارد و من جواب می دهم «چیز مهمی نیست. تلاش می کنم تا زندگی ام هر چه بیشتر طبیعی باشد و زیاد راجع به وضعیتم فکر نمی کنم و حسرت چیزهایی را که از دست داده ام، نمی خورم. قبلاً هم دستخطم چندان خوب نبود و زیاد با ورزش رابطه ای نداشتم. این بیماری موجب نشده تا از زیبایی های دنیا لذت نبرم و از اینکه در کنار خانواده ام هستم، خوشحال نباشم.»

بروز بیماری غالباً تدریجی است و عموماً ضعف فزاینده ای در اندام ها به ویژه در یک دست ایجاد می شود. بعداً ممکن است سایر اندام ها هم مبتلا شوند. این حادثه ممکن است با انقباض و گرفتگی عضلات همراه باشد. با پیشرفت «ای ال اس» احتمال ابتلای عضلات بیشتر و به دنبال آن فلج کامل هم وجود دارد. این بیماری در نهایت عضلات نیمه ارادی مثل عضلات مخصوص جویدن، بلع، تکلم و تنفس را نیز مبتلا می سازد.

علائم و نشانه ها

- فقدان تدریجی قدرت و هماهنگی عضلات یک یا چند اندام
- انقباضات عضلانی
- گام هایی که رفته رفته نرمی و ظرافت خود را از دست می دهند.
- مشکل بلع، تکلم یا تنفس

تشخیص

اغلب پیش از مراجعه افراد به پزشک، بیماری بسیار پیشرفت کرده است. در چنین اوضاع و احوالی پزشک قادر خواهد بود بر اساس علائم و نشانه ها به تشخیص دست یابد. هنوز هیچ آزمایش تشخیصی دقیقی برای تشخیص قطعی این بیماری وجود ندارد. تخریب سلول های عصبی حتی در تصاویر ام آر آی هم دیده نمی شوند (اگرچه ام آر آی و سی تی اسکن برای رد کردن بیماری های دیگر باید انجام شود). EMG و NCV (آزمایش هایی برای فعالیت الکتریکی عضلات و سرعت انتقال پیام های عصبی) هم می توانند تخریب سلول های عصبی حرکتی را نشان بدهند. در کنار اینها، شرح حال دقیق، یک معاینه عصبی کامل و سنجش رفلکس ها توسط متخصص مغز و اعصاب می تواند تشخیص «ای ال اس» را ممکن سازد.

بیماری «ای ال اس» تا چه حد جدی است

«ای ال اس» نوعی بیماری اختلال گرای مزمن است که رفته رفته وخیم تر می شود. اکثر افراد مبتلا به «ای ال اس» از نارسایی تنفسی ناشی از فلج عضلات تنفسی می میرند. گاهی اوقات علت قطع تنفس در این افراد فرو دادن (آسپیره کردن) ذرات غذا یا ترشحات دهانی به داخل ریه هاست. به طور کلی مرگ در عرض

زینب همتی

«استفن هاو کینگ» استاد ۶۱ ساله فیزیک نظری در دانشگاه کمبریج بریتانیا است. او کتاب های معروفی درباره کیهان شناسی و شیوه پیدایش کیهان ها دارد و تئوری او درباره سیاهچاله ها هم جزء تئوری های مطرح فیزیک نظری در دنیاست. به غیر از اینها او چند دکترای افتخاری، انواع مدال های افتخار و نشان های سلطنتی انگلیس و عضویت در جامعه سلطنتی انگلیس را هم دارد و یک بار هم به عنوان مرد سال فیزیک انتخاب شده است، اما به نظر بسیاری از مردم، چیزی غیر از تحقیقات و دانش او بوده است که موجب شده تا این اندازه در جهان شناخته شود؛ پشتکار، روحیه مبارزه، امید فراوان و ایمان که موجب شده او سال ها با یکی از کشنده ترین بیماری های عصبی زندگی کند. «استفن هاو کینگ» در ۲۱ سالگی و پس از ورود به دانشگاه دچار نوعی بیماری عصبی عضلانی خاص به نام «ای ال اس» (ALS) شد. این بیماری موجب شد او چند سال کاملاً فلج شود. تمام تحقیقات و تالیفات این دانشمند زمانی انجام شده اند که به طور کامل فلج بود و روی یک ویلچر مخصوص حرکت می کرد.

بیماری «ای ال اس» چیست

«ای ال اس» (اسکلروز آمیوتروفیک جانبی) یا «سندرم شارکو» نوعی زوال پیش رونده سلول های عصبی مغز و طناب نخاعی است که مسوول کنترل عضلات ارادی هستند. این بیماری را بیشتر به افتخار «لو گریک» بیسبالیست معروف آمریکایی و عضو تیم یانکی های نیویورک که در سال ۱۹۳۹ از بیماری «ای ال اس» جان باخت، به نام بیماری «لو گریک» نیز می شناسند.

در این بیماری سلول های عصبی مبتلا تحلیل رفته و ناپدید می شوند، بدون اینکه با علامت غیر طبیعی دیگری همراه باشند. عضلات هم در پی نابودی اعصاب تحریک کننده آنها ضعیف و تحیف می شوند. حدود ۳۰ هزار آمریکایی «ای ال اس» دارند و در سرتاسر جهان گزارش هایی از ابتلا به این بیماری وجود دارد و به نظر می رسد زنان و مردان به یک نسبت به این بیماری مبتلا می شوند. در برخی از موارد وراثتی «ای ال اس»، نوعی ژن معیوب شناسایی شده است. این بیماری واگیردار نیست.