کاشانه
ویژه‌نامه هفتگی سبک زندگی و خانواده روزنامه جوان
جوان
پنج‌شنبه ۱۸ اردیبهشت ۱۴۰۴ – ۱۰ ذی‌القعده ۱۴۴۶

به انگیزه ۱۸ اردیبهشت، روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

بیمارانی که باید «خاص» دیده شوند!

پای صحبت بیماران خاص و صعب‌العلاج

طی این مسیر همراهانی صبور و همدل می‌خواهد

■ بیماری‌های صعب‌العلاج، سفری دشوار و طولانی را پیش روی بیماران و خانواده‌های آنان می‌گشاید؛ سفری که تنها با دارو و درمان پیموده نمی‌شود بلکه نیاز به عشق، امید و همراهی صمیمانه دارد. تحت تأثیر این بیماری‌ها، روزهای زندگی رنگ دیگری می‌گیرد؛ روزهایی که اگرچه با درد و رنج همراه است اما در سایه صبر، محبت و ایمان معنایی دوباره می‌گیرد. یکی از مهم‌ترین نکات در برخورد با بیماران صعب‌العلاج، توجه بـه حمایت‌های عاطفی است. بیماران معمولاً در دوران درمان خود با احساسات مختلفی مانند تـرس، ناامیدی، افسـردگی و اضطراب روبه‌رو هسـتند. خانواده‌ها باید فضایی فراهم کنند که بیمار احساس حمایت و محبت کند | صفحه ۱۰

امیر کامران نیکوسخن، مدیر انجمن دیابت ایران:

هر یک کیلوگرم اضافه‌وزن ۵ درصد خطر ابتلا به دیابت را بالا می‌برد

عبدالحسین هوشمند، مدیر عامل انجمن ام‌اس ایران:

بیماری ام‌اس ما را متوقف نمی‌کند

دکتر سکینه ابراهیمی، فوق تخصص آنکولوژی:

بیماران صعب‌العلاج را در مدار زندگی ببینیم نه در حاشیه درمان

دکتر زهرا جعفری
روانشناس متخصص در سایکو آنکولوژی:

پنهان‌کاری روند درمان بیماران سرطانی را مشکل می‌کند

خودمانی

درس‌هایی که از بیماران خاص می‌آموزیم

نیره ساری

در روزهایی که در تقویم‌ها به نام «بیمار خاص و صعب‌العلاج» ثبت شده است، فرصتی پیش می‌آید تا به زندگی کسـانی فکر کنیم که با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج دسـت و پنجه نرم می‌کننـد. در میان هیاهوهای زندگی، کسـانی هسـتند که با بیماری‌دست و پنجه نرم می‌کنند و در این مسیر، درس‌های بزرگی به ما می‌آموزند. این افراد، با وجود چالش‌های فراوان، به‌گونه‌ای زندگی می‌کنند که گویی هر لحظه را با دقت و توجه می‌سازند. گویی قدر زندگی را و آدم‌ها بهتر و بیشتر می‌دانند. از آن‌ها می‌توان آموخت که چگونه در زندگی روزمره، صبر، دقت، تغذیه صحیح، توجه به جزئیات و قدرشناسی از سلامتی را تمرین کنیم.

زندگی بیماران خاص، درس‌های بزرگی به ما می‌آموزد:

صبر و استقامت: توانایی مقابله با درد و مشکلات بدون از دست دادن امید.

پذیرش شرایط: پذیرفتن واقعیت‌ها و تلاش برای بهبود وضعیت موجود.

خلاقیت و نوآوری: یافتن راه‌های جدید برای انجام کارها و حل مشکلات.

قدردانی از لحظات زندگی: ارزش‌گذاری به هر لحظه و استفاده بهینه از آن.

بیماری‌های خاص، به‌طور طبیعی با محدودیت‌هایی همراه هستند. اما آیا این محدودیت‌ها به معنای پایان توانمندی است؟ مسلماً نه. بسیاری از بیماران خاص، با پذیرش شرایط خود، راه‌هایی نو برای زندگی می‌یابند و نشان می‌دهند محدودیت می‌تواند نقطه شروعی برای رشد و پیشرفت باشد. در واقع توانمندی به معنای نداشتن محدودیت نیست. بیماران خاص با وجود محدودیت‌های جسمی یا درمانی، توانسته‌اند در عرصه‌های مختلف زندگی از جمله تحصیل، هنر، ورزش و حتی کارآفرینی، موفقیت‌هایی چشمگیر کسب کنند. این افراد به ما می‌آموزند که توانمندی در دل محدودیت‌ها نهفته است و با اراده و تلاش می‌توان بر هر مانعی فائق آمد.

۱ **صبر، درسی از زندگی:** بیماران خاص، به‌واسطه شرایط جسمی خود، همواره با محدودیت‌هایی مواجه هستند. این محدودیت‌ها، آن‌ها را به صبر واداشته اسـت. صبر در برابر درد، صبر در برابر درمان‌های طولانی‌مدت و صبر در برابر تغییرات ناگهانی زندگی. این افراد به ما می‌آموزند که چگونه در مواجهه با مشکلات، آرامش خود را حفظ و به‌جای واکنش‌های آنی، با تفکر و تدبر عمل کنیم.

۲ **دقت، کلید موفقیت:** زندگی با بیماری خاص، نیازمند دقت و توجه به جزئیات است. بیماران باید به‌طور مداوم وضعیت سلامت خود را بررسی کنند، داروهای خود را به‌موقع مصرف نمایند و رژیم غذایی خاصی را رعایت کنند. این دقت در زندگی روزمره، به آن‌ها کمک می‌کند تا کیفیت زندگی خود را حفظ کنند. از این رو، می‌توان از آن‌ها آموخت که چگونه در زندگی شخصی و حرفه‌ای خود، به جزئیات توجه کنیم و از آن‌ها غافل نشویم.

۳ **تغذیه صحیح، غذایی برای بدن و روح:** تغذیه صحیح، یکی از ارکان اصلی حفظ سـلامت است. بیماران خاص، به دلیل شرایط ویژه خود، باید رژیم غذایی خاصی را دنبال کنند. این رژیم‌ها، نه‌تنها برای بدن، بلکه برای روح آن‌ها نیز مفید است. زیرا تغذیه مناسب، انرژی لازم برای مقابله با بیماری را فراهم می‌کند و روحیه فرد را تقویت می‌نماید. از این رو، می‌توان از آن‌ها آموخت که چگونه با انتخاب‌های غذایی صحیح، به سلامت جسم و روح خود اهمیت دهیم.

۴ **توجه به جزئیات، زندگی در لحظه:** بیماران خاص، به‌دلیل شرایط خاص خود، به‌طور طبیعی به جزئیات زندگی توجه بیشتری دارند. آن‌ها از هر لحظه زندگی خود بهره و از کوچک‌ترین خوشی‌ها لذت می‌برند. این توجه به جزئیات، به آن‌ها کمک می‌کند تا از زندگی خود رضایت بیشتری داشته باشند. از این رو، می‌توان از آن‌ها آموخت که چگونه در زندگی روزمره، به جزئیات توجه کنیم و از لحظات کوچک خوشـی بهره‌مند شویم.

۵ **قدرشناسی از سلامتی، نعمتی که باید قدر دانست:** سلامتی، یکی از بزرگ‌ترین نعمت‌های الهی است. بیماران خاص، با تجربه مشکلات جسمی، بیشتر از دیگران قدر این نعمت را می‌دانند. آن‌ها با هر قدمی که برمی‌دارند، با هر نفس که می‌کشند، شکرگزار سلامتی خود هسـتند. از این رو، می‌توان از آن‌ها آموخت که چگونه در زندگی روزمره، قدر سلامتی خود را بدانیم و از آن مراقبت کنیم.

زندگی سالم، با تغییرات کوچک و تدریجی در عادات روزمره آغاز می‌شود. با اعمال این فوت‌وفن‌های ساده در زندگی روزانه، می‌توان به بهبود کیفیت زندگی و حفظ سلامت جسم و روان دست یافت شاید زمان آن رسیده باشد که نگرش خود را نسبت به بیماری‌های خاص تغییر دهیم. بیماران خاص تنها نیازمند حمایت‌های پزشکی و اجتماعی نیستند، بلکه به احترام، درک و پذیرش از سوی جامعه نیز نیاز دارند. با تغییر نگرش خود، می‌توانیم دنیایی بهتر برای همه بسازیم.

جستار

چگونه روحیه نشاط و سرزندگی را به بیماران خاص و صعب‌العلاج تزریق کنیم

آمپول امید

نیره محمودی

تزریق روحیه امید به بیماران خاص و صعب‌العلاج یکی از حیاتی‌ترین عناصر در بهبود کیفیت زندگی آنان است. این بیماران اغلب با شرایطی دشوار و طاقت‌فرسا مواجه‌اند که نه تنها جسم، بلکه روان آن‌ها را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. در این میان، امید به زندگی می‌تواند مانند نوری در تاریکی عمل کند و مسـیر زندگی را روشن‌تر سـازد. در ادامه، به ۱۰ راهکار مهم برای ایجـاد و تقویت این روحیه در بیماران خاص و صعب‌العلاج می‌پردازیم.

۱ **ایجاد ارتباط انسانی معنادار:** یکی از مهم‌ترین راه‌های افزایش امید در بیماران، برقراری ارتباط انسانی صمیمانه است. زمانی که بیمار حس کند تنها نیست و افرادی در اطرافش هسـتند که به او اهمیت می‌دهند، احساس حمایت می‌کند. تماس‌های روزانه از سوی اعضای خانواده، دیدارهای منظم دوسـتان یا حتی ارتباط صادقانه و همدلانه با پرستار و پزشـک، می‌تواند بیمار را به ادامه مسیر دلگرم کند. به عنوان مثال، بیماری که هر روز تماس تصویری با نوه‌اش دارد، احساس نزدیکی و امید بیشتری را تجربه می‌کند. یا بیماری که هر روز از همسـرش پیامی کوتاه و محبت‌آمیز دریافت می‌کند، انگیزه بیشتری برای تحمل دردها دارد.

۲ **ارائه حمایت روانی و عاطفی حرفه‌ای و خانوادگی:** مشاوره روانشناسی و حضور اطرافیان همدل می‌تواند از تنهایـی، اضطـراب و افسـردگی جلوگیـری کند. گفت‌وگوهای صمیمی با یکی از اعضای خانـواده یا همراهی در سکوت می‌تواند حال بیمار را بهتر کند. در یک نمونه، بیماری که با روانشناس خود به‌طور منظم صحبت می‌کرد، توانست از یک دوره افسردگی شدید عبور کند. همچنین وقتی خواهر بیمار تصمیم گرفت هر هفته همراه او در جلسـات درمانی حاضر شود، بیمار احساس کرد تنها نیست و بیشتر برای درمان انگیزه پیدا کرد.

۳ **تعیین اهداف کوچک و قابل دستیابی:** تمرکز بر اهداف کوچک مانند پیاده‌روی کوتاه، خواندن یک کتاب، یا پختن یک غذای سـاده می‌تواند روحیه بیمار را تقویت کند. وقتی بیمار موفق به انجام این کارهای ساده می‌شود، احساس موفقیت و پیشرفت در او تقویت می‌شود. برای نمونه، بیماری که هدف گذاشته بود هفته‌ای یکبار به پارک برود، پس از مدتی حس سرزندگی بیشـتری داشت. یا بیماری که تصمیم گرفت هر روز تنها یک پاراگراف کتاب بخواند، پس از مدتی نه تنها کتاب را تمام کرد، بلکه حس کنترل و رشد شخصی در او ایجاد شد.

۴ **تسهیل درک بهتر از روند بیماری و درمان:** وقتی بیمار از طریق زبان ساده و قابل فهم با روند بیماری خود آشنا شود، ترس‌هایش کاهش می‌یابد. برگزاری جلسات آموزشی یا تهیه بروشورهای تصویری ساده می‌تواند کمک کند. مثلاً بیماری که پـس از درک عملکرد داروهایش دیگر از مصرف آن‌ها واهمه ندارد، مشارکت بهتری در درمان خود خواهد داشت. همچنین پزشکی که برای بیمار مبتلا به اماس، با نقاشی و توضیحات ساده فرایند پیشرفت بیماری را شرح دهد، باعث خواهد شد بیمار با آرامش بیشتری با شرایط خود کنار بیاید.

۵ **الهام گرفتن از تجربه‌های موفق:** داستان‌های الهام‌بخش دیگر بیماران که با شـرایط مشـابه توانسـته‌اند زندگی خود را ادامـه دهند یا حتی پیشـرفت کنند، منبعی از امید و انرژی برای سایر بیماران است. برای نمونه، زنی که با وجود ابتلا به بیماری سخت، به نویسندگی روی آورده بود، الهام‌بخش گروهی از بیماران در جلسات هفتگی آنلاین شـد. یا مردی که با وجود نارسایی کلیوی، هر روز در اینستاگرام فعالیت می‌کرد و تجربیاتش را به اشتراک می‌گذاشـت، تبدیل به الگوی امیدبخشی برای دیگران شد.

۶ **تقویـت معنویـت و باورهـای درونـی بیمار:** فعالیت‌های معنوی همچون دعـا، و خواندن متون دینی می‌تواند احساس آرامش و امید را در بیماران تقویت کند. بیماری که روز خود را با دعا آغاز کند، روند درمان را با روحیه‌ای آرام‌تر طی خواهد کرد. گفت‌وگو با مشاوران دینی و مذهبی نیز می‌تواند مسیر معناپذیرتری برای بیماری فراهم آورد. همچنین بیمارانی که در مراسم‌های مذهبی و جلسات گروهی شرکت کنند، معمولاً آرامش درونی بیشتری را گزارش می‌دهند. این نشان می‌دهد تقویت معنویت و باورهای درونی بیمار چه چقدر می‌تواند مؤثر باشد.

۷ **فعالیت‌های خلاقانه برای تخلیه احساسات:** نقاشی، نوشتن، نواختن موسیقی یا حتی باغبانی، روش‌هایی برای بیان احساسات و کاهش فشار روانی هستند. برای مثال، بیماری که شروع به نوشتن خاطرات روزانه خود کند، بعد از چند هفته آرامش و پذیرش بیشتری نسبت به بیماری‌اش خواهد داشت. یا کودکی که با بیماری مزمن مواجه باشد و با ساخت کاردستی‌ها در کنار مادرش وقت بگذراند، از فضای استرس‌زا فاصله خواهد گرفت.

۸ **حفظ نقش اجتماعی و فردی بیمار:** احسـاس مفید بودن نقش مهمی در امید به زندگی دارد. اگر بیمار هنوز بتواند در تصمیمات خانوادگی یا حتی کارهای ساده مثل آموزش یک مهارت به دیگران مشارکت کند، حس هویت و ارزشمندی خود را حفظ می‌کند. به عنوان نمونه، پدری که با وجود بیماری در خانه وظیفه کمک به تکالیف درسی فرزندانش را بر عهده گرفته بود، احسـاس رضایت بیشـتری داشت. یا مادری که با وجود درد، بافتنی می‌بافت و به دوستان هدیه می‌داد، حس مفید بودن را در خود تقویت کرده بود.

۹ **تأثیر محیط فیزیکی آرامش‌بخش:** محیطی که از نظر بصـری و صوتی آرامش‌بخش باشـد، تأثیر مستقیمی بر روحیه بیمار دارد. استفاده از رنگ‌های ملایم، تصاویر طبیعی، موسیقی ملایم و گل‌های طبیعی در اتاق بیمار، می‌تواند حس خوبی از حضور در لحظه ایجاد کند. مثلاً بیماری که در اتاقی با نور طبیعی و گیاهان زندگی کند، کمتر دچار بی‌حوصلگی و افسردگی خواهد شد. همچنین نصب یک تابلوی نقاشی امیدبخش روی دیوار یا گوش دادن به صدای طبیعت در هنگام خواب، روحیـه بیمار را به طرز محسوسی بهبود می‌بخشد.

۱۰ **مشـارکت فعـال بیمـار در تصمیم‌گیری درمانی:** زمانی که بیمار در مورد انتخاب روش درمانی خود نظر می‌دهد یا اطلاعات کافی درباره گزینه‌ها دارد، حس کنترل بیشتری بر زندگی خود پیدا می‌کند. بـرای مثال، بیمـاری که خـودش تصمیم بگیرد، جلسـات فیزیوتراپی‌اش را بـه عصر منتقل کند تا صبح‌ها اسـتراحت بیشتری داشته باشد، مشارکت بهتری در روند بهبودی از خود نشان خواهد داد. یا بیماری که با مشورت تیم درمانی، نوع تغذیه مناسب خود را انتخاب کند، احساس استقلال بیشتری داشته و در نتیجه همکاری بیشتری نشان خواهد داد.

نگاه

من هم زندگی می‌کنم

مرضیه بامیری

می‌گفت یک روز دیدم همسرم سرفه‌هایش کلافه‌کننده شده، تمام شب را نمی‌خوابد و سعی دارد بی‌صدا زیر پتو سرفه کند. چند شبی طول کشید و در نهایت مجبورش کردم به پزشک مراجعه کند و حتماً معاینه شود. کمی دلخور شد. فکر می‌کرد به‌خاطر سرفه‌های مزاحم شبانه این پیشنهاد را داده‌ام، ولی من نگرانش بودم. خواستم همراهش بروم، ولی او گفت ادامه یک سرماخوردگی کهنه است و خودش می‌تواند تنها برود. شب وقتی از سرکار آمدم او توی خودش بود. رنگی پریده و چشمانی متورم از اشک‌های بی‌امانی که در نبود من ریخته بود. حالا جز زحمت سرفه، غمگین هم شـده بود. روزه سـکوت گرفته بود و به هر کجا نگاه می‌کرد می‌گریست. پرسیدم دکتر رفتی؟ حالت خوب است؟ توی چشم‌هایم زل زد و پرسید: اگه من بمیرم تو چه کار می‌کنی؟ تکلیف بچه‌ام چه می‌شود؟

و این آغاز مواجهه‌شان با بیماری سـرطان بود. یک چکاپ سـرماخوردگی شده بود بلای خانمان‌سـوز. آن یکی برای چکاپ زنانه رفته بود و دانست سرطان گرفته. یکی برای لکه‌های قهوه‌ای روی سـینه‌اش چکاپ رفته و متوجه بیماری شده است. اوضاع دردناکی‌ست. خدا نصیب دشـمن آدم نکند. مثل یک طوفان می‌زند به ریشه زندگی. بیشتر از اینکه درد یا حجم توده‌ها قربانی را از پا دربیاورد، روح و روانش را هدف می‌گیرد. به یکباره ناامیدی و ترس و یأس در جان‌شـان می‌نشـیند. اصلاً وقتی اسم بیماری را می‌شنوند دیگر با بدخیم و خوش‌خیم بودنش کاری ندارند. انگار آن لحظه حرف‌های پزشک را نمی‌شوند که قابل درمان اسـت و باید زود مراحل درمان را شروع کند. آن‌ها فقط یک چیز را می‌شنوند، سرطان دارد. خطری است که بیخ گوش خیلی‌ها ایستاده و زندگی ماشینی و غذاهای فراوری و دود خیابان‌ها هر روز بر تعدادشان می‌افزاید. اما باید گفت پذیرفتن بیماری و مبارزه با آن می‌شود سبک زندگی‌شان. تمام هدف‌ها ختم می‌شود به شکست این هیولای خشمگین. تمام توان مالی خانواده در خدمت درمان اسـت. هزینه‌های کنترل بیماری و درمان‌های پیش‌گیرنده که هر کدام چالشی‌است برای خانواده‌ها. آن‌ها که تمکن مالی دارند، اوضاع‌شـان فرق می‌کند. آن‌ها فقط روی درمان و روحیه بیمـار تمرکز می‌کنند، ولی اویی که ندارد، باید تمام فشـارها را یکجا تحمل کند. آن‌ها که مشکل مالی دارند، دردشان بی‌شمار است. از من می‌شنوی وجود سرطان در هر خانه یعنی یک سبک زندگی. اصلاً زندگی مشترک به دو دوره قبل و بعد از سرطان تقسیم می‌شود. بچه‌های خانه شرایط‌شان فرق می‌کند. آن‌ها باید با موضوع کنار بیایند. باید با تغییرات ظاهری، لاغری ممتد و خیلی مسائل دیگر کنار بیایند. باید مسئولیت بیشتری در امور خانه عهده‌دار شوند. باید خواسته‌های مالی‌شان را کم کنند. باید دانش مراقبت از بیماران خاص را بیاموزند. لازم اسـت که یک خانواده حمایتگر باشند و هر چقدر شرایط مالی یا روانی زیاد باشد، آن را از بیمار پنهان کنند و نگذارند حس عذاب وجدان بگیرد و برای مراعات حال بقیه، دست از رند درمان بکشد و ناامیدانه منتظر فرشته مرگ بماند. وقتی کسی مبتلا به این بیماری می‌شود، اوایل با همدلی و همراهی دوست و آشنا همراه می‌شود. توی بستری‌های اول کلی ملاقات‌کننده هست که باید نوبتی بالای تخت بیمار بیایند. ولی کم‌کم این روند فرسایشی برای همه عادی می‌شود. فراموش می‌شود و همه به اینکه خدا را شکر فلانی زنده است راضی‌اند. بعد از آن خانواده بیمار با چالش خودشان تنها می‌مانند و باید به‌خوبی مبارزه کنند. هم بتوانند به روال عادی زندگی برگردند و هم همراه و پرستار خوبی برای بیمار باشند. آن‌ها باید به لحاظ روانی آماده پذیرش هر موقعیتی باشند. باید بدانند مثل قبل میهمانی و سفر در کار نیست. مثل قبل دورهمی خانوادگی و میز غذای رنگارنگ در کار نیست. حتی لازم است اندک دانش روانشناسی بیاموزند و هرگز از انرژی مثبت و کلام مثبت دست نکشند. یک اخم یا یک جمله ناامیدکننده ممکن است همه چیز را خراب کند. گاهی می‌خواهد با شما از احساس و نگرانی‌هایش حرف بزند، ولی شما به اسم همدردی و امید دادن، مانع می‌شوید. می‌خواهد از ترس‌هایش بگوید می‌خواهد کنار شما گریه کند؛ ولی شما فقط می‌خواهید او روحیه‌اش را حفظ کند و هرگز تسلیم نشود. ولی این اسمش تسلیم‌شدن نیست. بیان احساسات تلخ‌ترین دوران حیاتش است که می‌خواهد با شما به اشتراک بگذارد. ممکن است از شما کارهایی بخواهد که به نظر تلخ و مأیوسانه است مثل نوشتن وصیت یا انجام کارهایی که قبلاً نمی‌کرده. برایتان سخت است ولی باید درکش کنید و خواسته‌هایش را که ناشی از یک روح تب‌دار و نگران است اجابت کنید. اگر اکنون که این مقاله را می‌خوانید سالم هستید، شکرگزار باشید و پس از این بیشتر مراقب خودتان و عزیزان‌تان باشید.