به انگیزه ۱۸ اردیبهشت، روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

بیمارانی که باید «خاص» دیده شوند!

۵۳ ساله و کارمند بازنشسته است. هفت سال بیشتر است که دیابت نوع ۲ دارد. ولی اگر از روی ظاهرش قضاوت کنی، فکر می‌کنی یک آدم ورزشکار با پوست خوش‌رنگ و حال خوب است. صبح زود بیدار می‌شود و یک لیوان آب می‌خورد و راهی پارک می‌شود. روزی نیم ساعت پیاده‌روی در برنامه روزانه او جا دارد. قبل‌ترها تن‌پور سفید با خامه و مربا صبحانه‌اش بود، اما حالا نان جو با پنیر کم‌نمک و گردو. خودش می‌گوید: «آدم‌به عمر با شکم رفاقت کرده، حالا وقتشه‌یه ذره با عقلش رفیق شه.»

به مناسبت روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج پای صحبت آدم‌هایی نشستیم که بیماری خود را پنهان نکردند، بلکه سبک زندگی خودشان را طوری تغییر دادند که نه فقط زنده بمانند، بلکه زندگی کنند با کیفیت. احترام و امید. از دیابت و اماس تا هوفیلی، اوتیسم و سرطان هر کدام قصه‌ای دارند که شاید شبیه خیلی‌های دیگر است، ولی دقیقا به همین دلیل باید روایت شود. هرچند شاید لازم نباشد خیلی خاص یا آنان رفتار کنیم اما حواسمان باید به این نکته باشد که آنان را خاص ببینیم!

■■■

تنش را کم کرد، ولی شیرینی زندگی را نه!

صبح که چشمش را باز می‌کند، اول دست می‌برد سمت دستگاه قند خون، نه ترس، نه یا بی‌حوصلگی. با یک حس «حواس جمعی» که این سال‌ها کم‌کم یاد گرفته است. اسمش مرتضی است. ۵۳ ساله و کارمند بازنشسته اداره برق است. هفت سال بیشتر است که دیابت نوع ۲ دارد، ولی اگر از روی ظاهرش قضاوت کنی، فکر می‌کنی یک آدم ورزشکار با پوست خوش‌رنگ و حال خوب است. صبح زود بیدار می‌شود و یک لیوان آب می‌خورد و راهی پارک می‌شود. روزی نیم ساعت پیاده‌روی در برنامه روزانه او جا دارد. قبل‌ترها نان سفید با خامه و مربا صبحانه‌اش بود اما حالا نان جو با پنیر کم‌نمک و گردو. خودش می‌گوید: «آدم به عمر با شکم رفاقت کرده، حالا وقتشه یه ذره با عقلش رفیق شه.»

قهوه‌اش بی‌شکر و تلخ است. اول سخت بود، ولی می‌گوید: «تلخی قهوه بهتر از تلخی انسولین اضافه است.»

تا ظهر، دو جلسه آنلاین با یک گروه مشاوره دیابت دارد. از وقتی فهمیده مراقبت فقط کار د.کر نیست، دنبال این است که خودش را با آگاهی نجات دهد. ظهر، ناهار سبک. خوراک عدسی با سیرنی تازه. می‌گوید: «به بشقاب عدس درست بخته، مینونه کاری که کنه قدمم تا شب نجنبیده بمونه.»

می‌گوید: «قدم‌هامو نمی‌شمرم، اما حواسم هست هر روز یک قدم از دیابت جلوتر باشم.»

شب‌ها عذا سبک‌تر از همیشه است. نه برنج و نه نان زیاد. یک سوپ رقیق، یک سالاد یا کاهی اضافه شده با سیزبجات.

می‌گوید: «اولش سخت بود، ولی هیچوقت قند خون خودم را جدی نگرفتند. حالا وقتش است که یاد بگیرم؛ دیابت یعنی پایان بی‌خیالی، نه پایان زندگی.»

دست در دست بیماری نداد، ولی دست از زندگی هم نکشید!

یک روز معمولی، با بیماری خاص اما زندگی خاص‌تر. صبح زود بیدار می‌شود، بی‌سروصدا. نه برای اینکه زود سر کار برود، نه برای اینکه نوبت دکتر داشته باشد، فقط چون یاد گرفته خواب کافی برای عضله‌هایش کاربردی است.

اسمش «هانیه»، ۳۷ ساله است. معلم ریاضی بوده و الان با اماس زندگی می‌کند، نه با ترس از آن.

روز خود را با خواندن چند صفحه قرآن شروع می‌کند. بعد از آن هم یک لیوان آب گرم با لیمو می‌خورد. خودش می‌گوید: «تو بدن من، همین آب لیمو حکم صبحونه لاکچری رو داره.»

حرکات کشیدنی، ترمیمی، کمی مدیتیشن... نه از آن مدیتیشن‌های پرزرق‌وبرق اینستایی یک جورفتن کشیدن ساده که به معنزش می‌گوید: «آرام باش، من باهاتم.»

صبحانه را سبک و دقیق چشید است. نان سبوس‌دار، تخم‌مرغ آب‌پز، گردو، قند و شیرینی؟ خیر. ناهید دو سال پیش با شیرینی خداحافظی کرد. تا ظهر چند ساعتی در خانه دور کاری می‌کند؛ گاهی مشاوره آنلاین به بچه‌های مدرسه، گاهی هم کار ترجمه انجام می‌دهد. ناهار را از قبل برنامه‌ریزی شده می‌خورد. غذای رنگی‌رنگی با حبوبات، سبزیجات و همیشه یک روغن خوب.

می‌گوید: «وقتی به عصب کوچیک می‌تونه به روزم رو بهم بریزه، چرا با قاشق خودم علیه خودم قیام کنم؟»

ظهر یک استراحت کوتاه، عصر پیاده‌روی آرام یا عصا. عمدتا نماز مغرب و عشا را در مسجد محل می‌خواند. شب‌ها دیگر تلویزیون زیاد نمی‌بیند. بیشتر کتاب می‌خواند یا تماس تصویری با خانواده و دوستان.

می‌گوید: «باید ذهنم رو شارژ نگه دارم، چون تنم گاهی خاموش می‌شه.»

ناهید یک روز خیلی معمولی دارد، ولی همین معمولی، برای کسی که با یک بیماری خاص زندگی می‌کند، می‌تواند خاص‌تر از هر روز فوق‌العاده باشد. ناهید نه قهرمان است، نه همیشه حالش خوب است اما سبک زندگی خودش را طوری چیده که هر روز، یک‌جور مراقبت است. مراقبت از خودش، نه فقط به خاطر بیماری، بلکه به خاطر «زنده بودن». روایت ناهید می‌تواند روایت خیلی‌ها باشد. اگر از خودمان بپرسیم در زندگی خود درصد انتخاب ما با بدن و روحمان رفیق و چند درصد دشمن است؟ یک بیماری خاص، شاید در قطعی نداشته باشد، ولی زندگی، همیشه راهی برای بهتر شدن دارد؛ اگر سبکش را درست بچینیم.

موهایش ریخت، اما امیدش نه!

بیمار است، ولی بیمارگونه زندگی نمی‌کند. اسمش لیلاست. ۶۶ ساله است. دو فرزند دارد. یک سر دبیرستانی و یک دختر دانشجوی دم بخت. چهار سال است با سرطان سینه زندگی می‌کند. می‌گوید: «زندگی، جنگیدن نیست... راه رفتنه، بیدار موندنه، لبخند زدنه.»

صبح زود بیدار می‌شود. هنوز هم با همه خستگی شیمی درمانی‌های دوره‌ای، خودش چای زنجبیلش را دم می‌کند. یک حرکت آرام یا نشاه‌ها، یک نفس عمیق، یک لبخند به خودش در آینه می‌زند.

می‌گوید: «قبلاً وقتی می‌خواستم بچه‌هامو بیدار کنم، با صدای بلند صداشون می‌زدم. حالا مجبورم بالا سرشون، دست می‌ذارم رو پیشونیشون. آروم‌تر شدم. شاید چون می‌دونم هر لحظه، طلاست.»

صبحانه او ترکیب ساده و سالمی است از جو دوسر با میوه تازه، یک مشت بادام و شیر بادام. زمانی، صبح‌ها شیر کاکائو و کیک. مشت بادام و شیر بادام، صبح‌ها شیر کاکائو و کیک. برای او، حالا فقط چیزهایی که بدنش او را به آرامش برساند مصرف می‌کند. رژیم ضدسرطان گرفته است. خودش با مشورت دکتر، تقریباً مثل یک گوه کمتر گوشت قرمز، بیشتر سبزیجات، کمتر غذاهای آماده و بیشتر غذاهای آرکائیک مصرف می‌کند.

تا ظهر در منزل است. خانه‌ای که از وقتی بیمار شده، برای او یک پایگاه انرژی شده است. صبح‌ها کتاب می‌خواند، گاهی برای مادران دیگر که تازه با سرطان آشنا شده‌اند یادداشت می‌نویسد و در صفحات مجازی با آنها به اشتراک می‌گذارد. بعدازظهر، یک ساعت پیاده‌روی در کوچه‌های ساکت محله. گوشی می‌گذارد و راه می‌افتد. گاهی موسیقی و گاهی هم سخنرانی‌های انگیزشی گوش می‌دهد. قرآن خواندن در برنامه‌های روزانه او جا دارد که گاهی صبح و گاهی شب‌ها می‌خواند.

۳۵ ساله و کارمند بازنشسته است. هفت سال بیشتر است که دیابت نوع ۲ دارد. ولی اگر از روی ظاهرش قضاوت کنی، فکر می‌کنی یک آدم ورزشکار با پوست خوش‌رنگ و حال خوب است. صبح زود بیدار می‌شود و یک لیوان آب می‌خورد و راهی پارک می‌شود. روزی نیم ساعت پیاده‌روی در برنامه روزانه او جا دارد. قبل‌ترها تن‌پور سفید با خامه و مربا صبحانه‌اش بود، اما حالا نان جو با پنیر کم‌نمک و گردو. خودش می‌گوید: «آدم‌به عمر با شکم رفاقت کرده، حالا وقتشه‌یه ذره با عقلش رفیق شه.»

آموزش‌ها با مشاوره‌هایی برای توانمندسازی خانواده‌ها ارائه می‌دهد؟

خانواده نقش مهمی در پذیرش بیماری و ارتقای وضعیت روحی فرد مبتلا به ام اس می‌تواند داشته باشد. درک درست از شرایط موجود، پشتیبانی و حمایت عاطفی و ایجاد آرامش در فرد بسیار مهم است. همچنین برهم‌زدن دلسوزی ناچیز؛ ایجاد فضای مثبت و امیدبخش و تشویق به ادامه روند زندگی با امید

طبیعی است پس از ابتلای فردی از خانواده به بیماری ام اس همه اعضای خانواده دچار نگرانی و استرس می‌شوند اصولا این سوالات مثل اینکه آیا بیماری ارثی است و چه چیزهایی موجب شدت گرفتن آن می‌شود و آیا تغذیه نقشی در کنترل بیماری خواهد داشت یا خیر؟!

شایع‌ترین نگرانی یا سؤالی که خانواده‌های بیماران اماس مطرح می‌کنند چیست و شما معمولا چه پاسخی به آنها می‌دهید؟

طبیعی است پس از ابتلای فردی از خانواده به بیماری ام اس همه اعضای خانواده دچار نگرانی و استرس خواهند شد و اولین سؤالات می‌تواند این باشد که آیا این بیماری قابل درمان است؟ آیا بیمار دچار ناتوانی خواهد شد و اینکه معمولاً بیماری چقدر در روند طول عمر فرد اثر گذار خواهد بود؟ یا سؤالاتی مثل اینکه آیا بیماری ارثی است و چه چیزهایی موجب شدت گرفتن آن می‌شود و آیا تغذیه نقشی در کنترل بیماری خواهد داشت یا خیر؟!

البته باید در پاسخ گفت بیماری ام اس یا تشخیص به موقع و درمان قابل کنترل است و عمدتا با ادامه روند درمان از معلولیت و عود بیماری جلوگیری خواهد شد و دقیقاً همانند افراد سالم به زندگی خود ادامه خواهند داد. همچنین وراثت مستقیماً علت بیماری نیست ولی زمینه ژنتیکی می‌تواند احتمال ابتلا را بالا ببرد و با پرهیز از استرس و نگرانی می‌توان از حمله‌های بیماری جلوگیری کرد و البته با تغذیه سالم و کنترل و زمان مناسب و پرهیز از سبک زندگی مدرن مثل کم تحرکی و عدم استفاده از غذاهای فرآوری شده و قسمت عمده‌ها می‌توان بر کنترل بیماری فائق آمد.

آیا در سال‌های اخیر پیشرفت خاصی در درمان یا کنترل بیماری ام‌اس در کشور داشته‌ایم؟

بله، در سال‌های اخیر پیشرفت‌های خیلی مهمی در تشخیص و درمان بیماری ام اس اتفاق افتاده است. از جمله موارد ارائه MRI های دقیق و آزمایشات خون و مایع نخاعی است که به تشخیص به موقع و سریع ام اس کمک شایانی می‌کند. در حوزه درمان به داروهای جدید و در دسترس بودن آن باید اشاره کرد و همچنین با تحقیقات به روز می‌توانیم امیدوار به درمان قطعی اماس باشیم و نکته مهم در همین راستا ارتقای کیفیت زندگی و جلوگیری از پیشرفت بیماری با تشخیص به موقع و درمان آن است.

چطور می‌توان سطح آگاهی عمومی درباره اماس را بالا برد تا هم بیماران احساس تنهایی نکنند و هم جامعه رفتار آگاهانه‌تری داشته باشد؟

آگاهی‌بخشی و اطلاع‌رسانی عمومی نقش بسزایی در جلوگیری از تابو شدن بیماری خواهد داشت و ضرورت ایجاب می‌کند با فعالیت‌های آموزشی و رسانه‌ای به آن دست پیدا کنیم. البته که برگزاری کمپین‌های اطلاع‌رسانی عمومی، کارگاه‌های آموزشی در سطح مدارس و دانشگاه‌ها و ادارات هم بی‌تأثیر نیست همانگونه که باید از شبکه‌های مختلف اجتماعی استفاده کرد. اطلاع‌رسانی از طریق فضای‌های شهری اعم از بیلبوردها، استرابردها، در قطارهای شهری و اتوبوسرانی، برگزاری مسابقات ورزشی و از همه مهم‌تر رسانه ملی نقش عمده و مهمی در آگاهی عموم مردم به همراه خواهد داشت.

اگر امروز بخواهید یک پیام مستقیم به خانواده‌های بیماران ام‌اس بدهید، آن پیام چیست؟

بیش از هر چیز عشق و احترام و باور ما در خانواده نسبت به بیماری می‌تواند نقش مهمی در آرامش فرد داشته باشد و در عین حال همراه این عزیزان باشیم. با نگاه مثبت به واقعیت بیماری و کنترل آن از نگرانی فرد مبتلا جلوگیری می‌کنیم، البته که بدانیم بیماری بخشی از زندگی او شده است و پایان عمر نیست.

نمونه‌هایی امیدبخش یا موفقیت بیماران اماس را که از طریق انجمن حمایت شده‌اند، برای ما تعریف می‌کنید؟

ما در انجمن ام اس افراد مبتلایی داریم که با درک درست از بیماری در مقابل آن کوتاه نیامده و با روحیه و انگیزه بیشتر با زندگی مواجه می‌شوند، به عبارتی این در گفتمان بیماران موفق ما زیاد دیده شده که بیماری ام اس یک آیتم اضافی است و افراد موفقی در رشته‌های مختلف دانشگاهی اعم از پزشکی و غیر آن در مقاطع دکتری و تحصیلات تکمیلی داریم. در حوزه‌های ورزشی هم به همین صورت افراد با بیماری ام اس با فتح قله‌های ورزشی مختلف با ن رویم و ندماند. از جمله باید به فتح قله اورست از سوی جناب آقای شهابی پس از یک روند سخت بیماری اشاره کنیم. افراد موفقی در رشته‌های تخصصی داخلی قلب، داخلی، عمومی و کسب دکتری PHD در رشته‌های غیر پزشکی هم داریم. حتی در حوزه‌های مختلفی مثل صنایع دستی و تولیدات آنها و طراحی جواهرات و خیلی از موارد دیگر ما با بیماران ام اس روبه‌رو هستیم که اجازه توقف زندگی را به خود ندادند.

عبدالحسین هوشمند، مدیرعامل انجمن ام‌اس ایران:

بیماری ام‌اس ما را متوقف نمی‌کند

طبیعی است پس از ابتلای فردی از خانواده به بیماری ام اس همه اعضای خانواده دچار نگرانی و استرس می‌شوند اصولا این سوالات مثل اینکه آیا بیماری ارثی است و چه چیزهایی موجب شدت گرفتن آن می‌شود و آیا تغذیه نقشی در کنترل بیماری خواهد داشت یا خیر؟!

آموزش‌ها با مشاوره‌هایی برای توانمندسازی خانواده‌ها ارائه می‌دهد؟

عبدالحسین هوشمند مدیرعامل انجمن ام‌اس ایران در گفت‌وگو با «جوان»! تأثیرات ام اس بر سبک زندگی افراد می‌گوید اما معتقد است برهم‌زدن از دلسوزی ناچیز؛ ایجاد فضای مثبت و امیدبخش و تشویق به ادامه روند زندگی با امید و نشاط نیز با پایدیرش واقعیت‌های بیماری و با ضرورت ادامه درمان نقش بسزایی در کنترل بیماری فرد مبتلا به ام اس خواهد داشت. برای اطلاع بیشتر از سبک زندگی یک بیمار ام اس مصاحبه را در ادامه بخوانید.

■■■

زندگی با ام‌اس چه تغییراتی در سبک زندگی فرد و خانواده‌اش ایجاد می‌کند و چه توصیه‌هایی برای تطبیق بهتر با این شرایط دارید؟

ام اس یا مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری خود ایمنی و عصبی است که می‌تواند اثرات زیادی در سبک زندگی افراد ایجاد کند و بسته به شدت و نوع آن در افراد مختلف متفاوت است. در بعضی افراد با خستگی مفرط خود را نشان داده و در بعضی دیگر ممکن است فرد را با مشکلات حرکتی مواجه کند. در همین راستا می‌تواند روند معمول زندگی فرد اعم از خانوادگی، شغلی و تحصیلی و یا رحت تأثیر قرار دهد و ممکن است این امر موجب محدودیت در فعالیت‌های اجتماعی افراد شود. همچنین فرد را با مشکل پذیرش و باور بیماری روبه‌رو کند و در پی آن سطح استرس فرد را افزایش دهد. نیاز است حتماً پس از ابتلا به بیماری با کمک‌های مشاوره روانشناختی و تغییر در سبک زندگی نسبت به مدیریت وضع به‌وجود آمده به بیماران کمک کرد تا در بلندمدت نسبت به پذیرش بیماری و ادامه درمان از اثرات نامطلوب آن در حد ممکن جلوگیری به عمل آورد.

نقش خانواده در حمایت روحی و روانی از فرد مبتلا به ام‌اس چقدر مهم است و انجمن چه نقش و شاخص‌هایی برای توانمندسازی خانواده‌ها ارائه می‌دهد؟

خانواده نقش مهمی و حیاتی در پذیرش بیماری و ارتقای وضعیت روحی فرد مبتلا به ام اس می‌تواند داشته باشد. درک درست از شرایط موجود، پشتیبانی و حمایت عاطفی و ایجاد آرامش در فرد بسیار مهم است. همچنین برهم‌زدن دلسوزی ناچیز؛ ایجاد فضای مثبت و امیدبخش و تشویق به ادامه روند زندگی با امید

آموزش‌ها و مشاوره‌هایی که انجمن ام‌اس ایران در گفت‌وگو با «جوان»! تأثیرات ام اس بر سبک زندگی افراد می‌گوید اما معتقد است برهم‌زدن از دلسوزی ناچیز؛ ایجاد فضای مثبت و امیدبخش و تشویق به ادامه روند زندگی با امید و نشاط نیز با پایدیرش واقعیت‌های بیماری و با ضرورت ادامه درمان نقش بسزایی در کنترل بیماری فرد مبتلا به ام اس خواهد داشت. برای اطلاع بیشتر از سبک زندگی یک بیمار ام اس مصاحبه را در ادامه بخوانید.

■■■

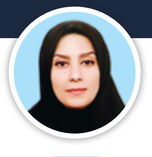
زندگی با ام‌اس چه تغییراتی در سبک زندگی فرد و خانواده‌اش ایجاد می‌کند و چه توصیه‌هایی برای تطبیق بهتر با این شرایط دارید؟

ام اس یا مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری خود ایمنی و عصبی است که می‌تواند اثرات زیادی در سبک زندگی افراد ایجاد کند و بسته به شدت و نوع آن در افراد مختلف متفاوت است. در بعضی افراد با خستگی مفرط خود را نشان داده و در بعضی دیگر ممکن است فرد را با مشکلات حرکتی مواجه کند. در همین راستا می‌تواند روند معمول زندگی فرد اعم از خانوادگی، شغلی و تحصیلی و یا رحت تأثیر قرار دهد و ممکن است این امر موجب محدودیت در فعالیت‌های اجتماعی افراد شود. همچنین فرد را با مشکل پذیرش و باور بیماری روبه‌رو کند و در پی آن سطح استرس فرد را افزایش دهد. نیاز است حتماً پس از ابتلا به بیماری با کمک‌های مشاوره روانشناختی و تغییر در سبک زندگی نسبت به مدیریت وضع به‌وجود آمده به بیماران کمک کرد تا در بلندمدت نسبت به پذیرش بیماری و ادامه درمان از اثرات نامطلوب آن در حد ممکن جلوگیری به عمل آورد.

نقش خانواده در حمایت روحی و روانی از فرد مبتلا به ام‌اس چقدر مهم است و انجمن چه

دکتر زهرا جعفری، روانشناس و متخصص سایکوآنکولوژی:

پنهان‌کاری روند درمان بیماران سرطانی را مشکل‌می‌کند



گاهی اوقات بیماران در کرکر احساس گناه یا اتهاماتی از خود می‌شوند. مثل اینکه چرا این بیماری به سرشان آمده و آیا چیزی در زندگی‌شان اشتباه بوده که باعث این بیماری شده است. این حس می‌تواند نشئی از باورهای غلط یا فشارهای اجتماعی باشد. برای برخی افراد، این احساس گناه یا عقاید غلط عظیمی را به دوش خانواده‌ها می‌گذارد. با این حال، حفظ شأن و عزت نفس بیمار و خانواده او باید در اولویت باشد. بنابراین اگر بخواهیم کمکی کنیم، لازم است با هوشمندی، محبت و ظرافت وارد عمل شویم. این کمک‌ها می‌تواند غیرمستقیم باشد. مثلا به‌جای کل و شیرینی، کارت هدیه‌ای تقدیم کنیم یا اگر می‌توانیم بخشی از هزینه آزمایش یا نسخه را وارز کنیم، حتی به بهانه تولد یا یک مناسبت کوچک هدیه‌ای کاربردی بگیریم. شاید توان این کار را نداشته باشیم در این صورت آنها را به مؤسساتی معتبر و مردمی معرفی کنیم که در این مسیر باور بیماران هستند؛ مثل خیریه‌هایی که به صورت تخصصی در حوزه بیماری‌های خاص فعالیت می‌کنند.

از مهم‌ترین لحظات بیماری‌های سخت، نحوه اعلام خبر بیماری به بیمار و خانواده اوست. اینکه پزشک چگونه و چه زبانی خبر را به بیمار منتقل کند، تأثیر زیادی بر روان بیمار و ادامه روند درمان او دارد. به گفته کارشناسان «چگونگی گفتن خبر بد می‌تواند امید را در دل بیمار زنده نگه دارد یا آن را کاملاً خاموش کند.»

■■■

دکتر زهرا جعفری، روانشناس متخصص در سایکوآنکولوژی بر این باور است که فرآیند مواجهه با یک اتفاق تلخ -چه بیماری باشد چه فوت عزیز- معمولاً شامل چند مرحله روانی است؛ انکار، خشم، چانه‌زنی، افسردگی و در نهایت پذیرش. اما رسیدن به مرحله پذیرش به معنای بی‌پرفدتن کامل و آرامش مطلق نیست. گاهی فردی ظاهراً به مرحله پذیرش رسیده، ولی در دل دچار ناامیدی عمیق است و انگیزه‌ای برای درمان ندارد، اما اعلام خبر بیماری اگر از سوی تیم درمان و ترجیحاً انکولوژیست یا پزشک اصلی بیمار انجام شود، بیمار به خاطر اعتماد عمیق خود به پزشک، گفته‌های او را مانند سخن نهایی می‌پذیرد که اگر این خبر از زبان افراد ناآشنا یا با لحنی نامناسب گفته شود، می‌تواند منجر به انکار، خشم یا حتی قطع همکاری بیمار با روند درمان شود.

پنهان‌کاری، راه حلی غلط با پیامدهای سنگین

در بسیاری از خانواده‌ها، این باور وجود دارد اگر بیماری سرطان به بیمار گفته نشود، روند بیماری کندتر می‌شود یا امید در او زنده می‌ماند. اما روانشناسان و متخصصان حوزه انکولوژی این نگاه را رد می‌کنند. دکتر جعفری در این باره می‌گوید: «دانستن یا ندانستن بیماری هیچ تأثیری روی طول عمر بیمار ندارد و این از نظر علمی نیز اثبات شده است. سرطان کار خودش را می‌کند، چه بیمار بداند چه نداند. اما وقتی بیمار نداند، ممکن است در روند درمان مشارکت نکند، همکاری لازم را نداشته باشد و حتی نسبت به خانواده‌اش بی‌اعتماد شود. همانطور که بارها دیده‌ام بیمار بعد از مدتی که متوجه می‌شود چه مشکلاتی دارد، از طرفی پنهان کردن بیماری نه تنها باعث سردرگمی و خشم بیمار می‌شود، بلکه خانواده را در معرض عذاب وجدان قرار می‌دهد. ما موارد زیاد دیده‌ایم که خانواده تا خرین لحظه به بیمار نگفتند و بعد از فوت عزیزشان تا مدت‌ها می‌گفتند کاش بهتر گفته بودیم شاید تصمیمش فرق می‌کرد، شاید بهتر با بیماری کنار می‌آمد.»

اما راه درست چیست؟ این روانشناس در پاسخ به این سؤال اظهار داشت: «مسیر صحیح این است که به بیمار آگاهانه، گام به گام و با رعایت اصول روانی اطلاع‌رسانی شود. استفاده از واژه‌های درست، فضای مناسب، حضور فرد مورد اعتماد و همراهی تیم درمان، همگی در روند پذیرش بیماری مؤثرند. اطلاع‌رسانی صحیح نه تنها به روند درمان کمک می‌کند، بلکه شأن انسانی بیمار را نیز حفظ می‌کند. البته گاهی خود بیمار می‌گوید نه، نمی‌خواهم آخر ماجرا را بدانم، در این صورت نباید چیزی گفت که ادیت شود، اما بعضی‌ها می‌گویند می‌خواهم همه چیز را بدانم. اینجا کار ما شروع می‌شود.»

چالش‌های موجود در روند درمان بیماران سرطانی

دکتر جعفری در این مصاحبه اشاره‌ای هم به چالش‌های موجود در روند درمان بیماران سرطانی کرد و می‌افزاید: «بزرگ‌ترین چالش، بی‌اعتمادی به تیم درمانی است. وقتی بیمار احساس کند تیم درمانی‌اش وقت نمی‌گذارد، نمی‌شنود و فقط نسخه می‌نویسد، اعتماد کمتر می‌شود. به ویژه زمانی که یک بیمار از یک پزشک در خارج از کشور کمک می‌گیرد و سفارش‌ها او صحیت می‌کند. این نشان دهنده اهمیت زمان گذاشتن برای بیمار است. در اینجا ما به عنوان روانشناس، تیم درمانی را تکمیل و سعی می‌کنیم به بیمار کمک بدهیم. مشکلاتش را بشنویم و راهکارهایی پیشنهاد دهیم. موضوع و چالش دیگر این است که بعضی بیماران به درمان‌های پزشکی ترجیح می‌دهند. البته نمی‌خواهیم بگویم این درمان‌ها اشتباه است، اما زمانی است که این نوع درمان‌ها جواب نمی‌دهند، ولی بعضی بیماران همچنان مقاومت می‌کنند. به طور مثال می‌خواهند تغذیه خاصی داشته باشند یا از عواقب شیمی درمانی فرار می‌کنند. این به دلیل آگاهی نداشتن است که تلاش می‌شود آن را برطرف کنیم.»

وی در توضیح بیشتر می‌گوید: «فرض کنید در یک میدان جنگ هستید. برای اینکه بتوانید از خودتان دفاع کنید، باید سربازاتی داشته باشید که از شما محافظت کنند. حالا اگر این سربازها درست تغذیه نشوند، جطور می‌خواهند از شما دفاع کنند؟ در واقع بدن لسان هم مانند همین میدان جنگ است و سلول‌های سرطانی به‌عنوان دشمن وارد بدن می‌شوند. باید از طریق تغذیه و درمان مناسب، قوای بدن را برای مقابله با این دشمن حفظ کرد. من همیشه به بیمارانم می‌گویم جنگیدن برای همیشه خوب نیست. گاهی باید بدانیم جطور با بیماری کنار بیاییم، جطور با آن صلح و از روش‌های مختلف برای بهبود استفاده کنیم. پیروزی در این جنگ به معنای شکست دادن سرطان نیست، بلکه به معنای زندگی کردن با آن و استفاده از بهترین راهکارهای درمانی موجود است.»

این متخصص سایکوآنکولوژی به چالش‌های روانی و اجتماعی بیماران که در طول درمان خود با آن مواجه هستند، اشاره کرد و می‌گوید: «بیماران بسیاری تمایل دارند وضعیت خود را با دیگران مقایسه کنند و از خود بپرسند چرا دیگران بهتر هستند. در اینجا باید بدانیم هر فرد شرایط خاص خود را دارد و نمی‌توان نتایج درمان را به طور یکسان برای همه مقایسه کرد.»

باورهای معنوی یا آگاهی علمی؟

دکتر جعفری، درباره تأثیر باورهای معنوی می‌گوید: «باورهای معنوی و آگاهی‌های علمی هر دو می‌توانند نقش‌های متفاوتی داشته باشند. کسانی که به معنویت و اعتقادات دینی خود پایبندند، ممکن است احساس امنیت و امید بیشتری در برابر بیماری داشته باشند، به ویژه در مقابله با درد و رنج. از طرف دیگر آگاهی علمی نیز می‌تواند به بیماران کمک کند تا با پذیرش واقعیت‌ها و دانستن اطلاعات دقیق در مورد بیماری بسیاری از افراد ارزوهایی دارند که باعث افسردگی‌شان می‌شود چون دست نیافتنی است، اما اگر به موارد دست یافتنی امیدوار باشند این امید می‌تواند انگیزه‌ای برای ادامه زندگی و درمان آنها باشد، چراکه حفظ امید می‌تواند در برابر بیماری‌ها به آنها کمک کند به شرط آنکه وعده‌هایی بدهیم که عملی و ممکن است. بهترانست براساس شرایط فعلی و واقعیت‌های موجود به آنها کمک کنیم امید خود را به جنبه‌هایی از زندگی که می‌توانند تغییر دهند، معطوف کنند.»

نقش تکنولوژی در بهبود روحیه بیماران

دکتر جعفری، در خاتمه به نقش تکنولوژی در بازسازی روحیه بیماران اشاره کرد و می‌گوید: «امروزه تکنولوژی به کمک ما آمده است. به عنوان مثال، یکی از بیماران از من خواست در روز عید غدیر به مکه برود. می‌دانستم برای او امکان پذیر نیست، به همین جهت از طریق اینترنت او را به زیارت آنلاین مکه بردیم. این کار باعث شد تا بیمار احساس بهتری داشته باشد و روحیاش تقویت شود.»

این روانشناس در پایان می‌افزاید: «هدف اصلی این است که کمترین میزان آسیب برای بیماران و خانواده‌هایشان ایجاد شود، چه از نظر روانی و اجتماعی و چه از نظر اقتصادی. ما هم تلاش می‌کنیم با کمترین میزان ناراحتی و آسیب، کیفیت زندگی بیمار و خانواده‌اش را حفظ کنیم.»

اهمیت مهارت‌های ارتباطی از سوی کادر درمان

این روانشناس در پاسخ به این سؤال که چه راهکارهایی برای ایجاد اعتماد بیشتر میان بیماران و تیم درمان وجود دارد، می‌افزاید: «فرایند پذیرش بیماری برای بیماران صعب‌العلاج، به ویژه در زمینه سرطان بسیار پیچیده و حساس است، اما معرفی روش‌های درمانی جدید که مشکلاتی مثل ریزش مو را کاهش می‌دهد، به ویژه در زمینه سرطان یکی از نکات بسیار مهم است. این روش‌ها به بیماران کمک می‌کند تا از ترس‌های روانی و جسمی خود در فرایند درمان بکاهند و حتی به برخی از آنها کمک می‌کند که تصمیم بگیرند به جای مقاومتی که در ابتدا داشتند، به درمان‌های خود ادامه دهند. این مهم در گرو ارتباط و مهارت‌های ارتباطی است. پزشکان و تیم‌های درمانی باید بتوانند با دقت و حساسیت به صحبت‌های بیماران گوش دهند و با توجه به شرایط فردی، راهنمایی‌هایی ارائه دهند که نه تنها به درمان بیماری کمک می‌کند، بلکه به حفظ کرامت بیمار نیز توجه می‌شود. این روش‌ها می‌تواند به بیماران کمک کند تا در طول درمان احساس قدرت و آرامش بیشتری داشته باشند.»

امید به شرط مبتنی بودن بر واقعیت

این متخصص سایکوآنکولوژی اظهار می‌دارد: «یکی از مهم‌ترین مسائل در مراقبت از این بیماران، تلاش برای حفظ امید و روحیه انهاست حتی در آخرین لحظات زندگی بیمار. زیرا هدف این است فرد امیدوار و سرپا باقی بماند و از درد و رنج‌های روانی کمتری رنج ببرد. اما بسیاری از افراد آرزوهایی دارند که باعث افسردگی‌شان می‌شود چون دست نیافتنی است، اما اگر به موارد دست یافتنی امیدوار باشند این امید می‌تواند انگیزه‌ای برای ادامه زندگی و درمان آنها باشد، چراکه حفظ امید می‌تواند در برابر بیماری‌ها به آنها کمک کند به شرط آنکه وعده‌هایی بدهیم که عملی و ممکن است. بهترانست براساس شرایط فعلی و واقعیت‌های موجود به آنها کمک کنیم امید خود را به جنبه‌هایی از زندگی که می‌توانند تغییر دهند، معطوف کنند.»

نقش تکنولوژی در بهبود روحیه بیماران

دکتر جعفری، در خاتمه به نقش تکنولوژی در بازسازی روحیه بیماران اشاره کرد و می‌گوید: «امروزه تکنولوژی به کمک ما آمده است. به عنوان مثال، یکی از بیماران از من خواست در روز عید غدیر به مکه برود. می‌دانستم برای او امکان پذیر نیست، به همین جهت از طریق اینترنت او را به زیارت آنلاین مکه بردیم. این کار باعث شد تا بیمار احساس بهتری داشته باشد و روحیاش تقویت شود.»

این روانشناس در پایان می‌افزاید: «هدف اصلی این است که کمترین میزان آسیب برای بیماران و خانواده‌هایشان ایجاد شود، چه از نظر روانی و اجتماعی و چه از نظر اقتصادی. ما هم تلاش می‌کنیم با کمترین میزان ناراحتی و آسیب، کیفیت زندگی بیمار و خانواده‌اش را حفظ کنیم.»

دکتر سکینه ابراهیمی، فوق تخصص آنکولوژی:

بیماران صعب‌العلاج را در مدار زندگی ببینیم نه در حاشیه درمان

سرطان پایان زندگی نیست. یک مرحله سخت است که با صبر و امید طی می‌شود. بیماران صعب‌العلاج را باید در مدار زندگی ببینیم نه در حاشیه درمان. خیلی از بیمارانم می‌گویند بعد از این بیماری، نگاهشان به دنیا عوض شده است. انگار زندگی را طور دیگری تجربه می‌کنند

سرطان از بیماری‌های صعب‌العلاجی است که برای بسیاری از بیماران و خانواده‌ها با ترس، اضطراب و ابهام همراه است، اما از منظر دو متخصص این حوزه نقطه پایان نیست، بلکه می‌تواند آغازی باشد. برای فصل تازه‌ای از زندگی. دکتر سکینه ابراهیمی معتقد است ابتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج از جمله سرطان که در کشور ما بسیار شایع است، پایان زندگی نیست، بلکه فصل جدیدی از زندگی همراه با چالش‌های است که باید آن بیماری مبتلا شده‌اند.

■■