



ویژه نامه هفتگی سبک زندگی و خانواده روزنامه جوان

پنجشنبه ۱۷ اردیبهشت ۱۴۰۵ | ۱۴۰۵ ذی القعدة ۱۴۴۷

### سرطان پایان نیست آغاز مسیر درمانی امیدوارانه است

در فضای واژه صعب‌العلاج، بسیاری از خانواده‌ها احساس ناامیدی می‌کنند، اما آنچه در این گفت‌وگو با دکتر سهیل وجدانی، متخصص رادیوآنکولوژی بیش از همه مشخص است، تأکید بر گذار از ترس به مدیریت هوشمندانه است. او با اشاره به پیشرفت‌های چشمگیر تکنولوژی و درمان‌های شخصی‌سازی شده، این واقعیت را یادآوری می‌کند که «امید به زندگی، نیرویی حیاتی در کنار تشخیص دقیق و همکاری نزدیک خانواده با تیم درمانی است.»

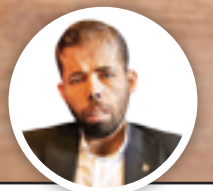
موفقیت در این مسیر، حاصل مثلث طلایی «امید، دانش و همراهی» است، جایی که خانواده‌ها نه فقط ناظر، بلکه شریک فعال در کاهش عوارض و حفظ کیفیت زندگی بیمار محسوب می‌شوند. برای آگاهی از راهکارهای عملی مراقبت، کاهش هزینه‌ها و دسترسی به خدمات درمانی این گفت‌وگو را بخوانید.

برونده ویژه «جوان» به مناسبت ۱۸ اردیبهشت روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج

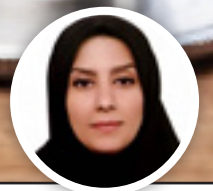
# علاج این بیماری صعب در دست‌های خانواده است



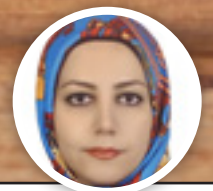
**دکتر یاشا مخدومی، نایب رئیس انجمن رادیوآنکولوژی ایران:**



**یونس عرب  
مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران:**



**دکتر زهرا جعفری  
روان‌شناس و متخصص در سایکوانکولوژی:**



**دکتر بزرگ‌ترین اشباه‌بهرانی  
متخصص میکروبی‌شناسی و بیوتکنولوژی:**

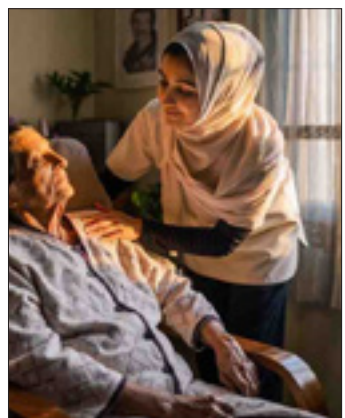
**خانواده‌های دارای بیمار سرطانی نیازمند آموزش مستمر هستند**

**قوانین ناعادلانه حق حیات بیماران تالاسمی را نادیده می‌گیرد**

**پذیرش آگاهانه بیماری‌های سخت پایه آرامش و امید است**

**بزرگ‌ترین اشتباه بیماران صعب‌العلاج مصرف خودسرانه دارو و قطع زود هنگام درمان است**

## «خانواده» همسفر همیشگی در مسیر درمان بیماران خاص



زندگی پر از لحظات شیرین و تلخ است، اما بعضی از این لحظات، تلخ‌تر از آن هستند که به راحتی از کنارشان بگذریم. وقتی یکی از عزیزان مان به بیماری خاصی مبتلا می‌شود، همه چیز تغییر می‌کند. دنیای ما به شکل عجیبی در هم می‌ریزد. شاید احساس کنیم به یک باره از مسیر عادی زندگی بیرون آمده‌ایم و وارد دنیایی پیچیده و ناشناخته شده‌ایم، اما در این مسیر پر از دشواری، تنها چیزی که می‌تواند به ما کمک کند، «همراهی» است؛ همراهی‌ای که از جانب کسانی می‌آید که مسارا بهتر از هر کسی می‌شناسند، یعنی خانواده.

خودمراقبتی

نیره ساری

عزیزان مان به بیماری خاصی مبتلا می‌شود، همه چیز تغییر می‌کند. دنیای ما به شکل عجیبی در هم می‌ریزد. شاید احساس کنیم به یک باره از مسیر عادی زندگی بیرون آمده‌ایم و وارد دنیایی پیچیده و ناشناخته شده‌ایم، اما در این مسیر پر از دشواری، تنها چیزی که می‌تواند به ما کمک کند، «همراهی» است؛ همراهی‌ای که از جانب کسانی می‌آید که مسارا بهتر از هر کسی می‌شناسند، یعنی خانواده.

ما باید پرسید چرا خانواده چون هیچ چیز نمی‌تواند جایگزین محبت و حمایت خانواده‌ها شود. در کنار بیماری‌های خاص، خانواده‌ها نه تنها مراقبان جسمی بیماران هستند، بلکه نقش مهمی در حفظ روحیه و ایجاد امید در آنها ایفا می‌کنند. اینجاست که اهمیت حضور خانواده بیشتر از همیشه خود را نشان می‌دهد. بیماری‌ها که در چنین شرایطی قرار دارند، نه تنها به درمان‌های پزشکی نیاز دارند، بلکه به «همراهی» و «حمایت» روانی نیز احتیاج دارند. خانواده‌ها به عنوان سنگر اصلی این حمایت‌ها شناخته می‌شوند.

در شرایطی که بیماری خاصی وارد می‌شود، درمان فقط به دارو و درمان‌های پزشکی محدود نمی‌شود. برای یک بیمار، داشتن فردی در کنار خود که درک کند، گوش بدهد و حتی زمانی که هیچ حرفی برای گفتن ندارد، در سکوت کنارشان بماند، از هر درمانی ارزشمندتر است. در این مسیر، حمایت‌های عاطفی خانواده‌ها شروع اول راه می‌شوند. از لحظه‌ای که بیمار به تشخیص بیماری می‌رسد تا تمام مراحل درمان، مانند شیمی‌درمانی، جراحی یا حتی پیوند اعضا، در همه این مراحل، حمایت خانواده‌ها بی‌نهایت مهم است. شما به عنوان عضوی از خانواده، اولین فردی هستید که می‌توانید به بیمار خود قلب بدهید. شاید گاهی به نظر برسد هیچ کاری از دست شما بر نمی‌آید، اما این احساس کاملاً غلط است، حتی اگر هیچ کمک‌های برای گفتن نداشته باشید، فقط حضور شما و دستن گرمتان، می‌تواند آرامش بخش‌ترین هدیه برای بیمار باشد. وقتی بیمار متوجه می‌شود شما در هر شرایطی همراهش هستید، این اطمینان باعث می‌شود شجاعانه‌تر و امیدوارانه‌تر با بیماری خود مقابله کند. وقتی بیماری‌های خاص وارد زندگی می‌شوند، مشکلات فقط به حوزه جسمی محدود نمی‌شوند. نگرانی‌های مالی، از دست دادن شغل و فشارهای اجتماعی نیز به مشکلات اضافه می‌شود. بسیاری

دیگران در همان شرایط ارتباط برقرار کنند. تجربیات مشترک داشته باشند و از هم حمایت کنند. در کنار آموزش‌های پزشکی، لازم است خانواده‌ها آگاهی لازم را در خصوص حمایت‌های روانی و اجتماعی نیز پیدا کنند. برای مثال، بسیاری از بیمارستان‌ها و کلینیک‌ها خدمات مشاوره‌ای برای بیماران و خانواده‌ها دارند. استفاده از این خدمات می‌تواند به بهبود وضعیت روحی و روانی بیمار و اعضای خانواده کمک زیادی کند. در کنار همه چیزهایی که گفته شد، شاید مهم‌ترین نکته این باشد که خانواده‌ها باید همیشه به بیمار خود یادآوری کنند که تنها نیستند. در این مسیر، بیش از هر چیزی بیمار نیاز دارد بداند کسی در کنار او ایستاده است و او را تنها نمی‌گذارد. جملاتی ساده مثل «من همیشه کنارتم» یا «باهم این مشکل را پشت سر می‌گذاریم» می‌تواند به بیمار احساس امنیت بدهد.

در مواقعی که بیمار احساس می‌کند از زمان خسته شده یا امید خود را از دست داده است، حضور شما به عنوان خانواده، او را به ادامه مسیر تشویق می‌کند. هیچ چیز به اندازه یک دست حمایتی در شرایط بحرانی و درمانی نمی‌تواند ارزشمند باشد، حتی وقتی هیچ راهی برای حل مشکلات به نظر نمی‌رسد، حمایت عاطفی و شما می‌تواند بهترین راه حل باشد. حمایت عاطفی و روانی نه تنها برای بیمار مهم است، بلکه برای اعضای خانواده نیز ضروری است. این مسیر طولانی و دشوار، برای اعضای خانواده نیز پر از چالش‌ها و لحظات سخت است، بنابراین مهم است که شما به عنوان عضو خانواده، از لحاظ روحی و جسمی نیز در وضعیت خوبی باشید. شما نمی‌توانید در کنار بیمار باشید و به او روحیه بدهید، اگر خودتان از لحاظ روانی یا جسمی تحت فشار باشید. به همین دلیل، به مراقبت از خودتان نیز توجه کنید. در کنار همه اینها، فراموش نکنید که امید از درون خانواده شروع می‌شود. وقتی شما به بیمار نشان می‌دهید که به بهبودی او ایمان دارید و در هر شرایطی کنار او خواهید بود، این ایمان به او منتقل می‌شود و به او قدرت می‌دهد که به درمان ادامه دهد. زندگی وقتی بیماری‌های خاص به آن وارد می‌شود، به چالشی کشیده می‌شود، اما این چالش‌هایی هستند که برای نزدیک‌ترین شما هستند. برای اعضای خانواده، تاب‌آوری و مراحل درمان بریابند. شما به عنوان سرسخت‌ترین مراحل درمان بریابند. شما به عنوان خانواده، این شجاعت و امید را دارید که به بیمار خود انگیزه دهید و او را در کنار خود احساس امنیت کنید. در این مسیر سخت، به یاد داشته باشید که هیچ کس تنها نیست. در کنار همه این مسیر را می‌توانیم طی کنیم.

وقتی «بیماری» آزمونی عمیق برای روح، امید و معناست

نصر سهرابی

در میان هیاهوی زندگی مدرن و پیشرفت‌های شگرف علمی، سایه‌های سنگین بر شانه‌های بسیاری از خانواده‌ها افتاده است؛ سایه بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج. این بیماری‌ها که گاه چون صاعقه‌ای ناگهانی زندگی را در گرو می‌کنند، نه تنها جسم را نشانه می‌روند، بلکه روح و روان بیمار و اطرافیان را نیز به چالش می‌کشند. سرطان، یکی از تلخ‌ترین و پرترکرارترین این بیماری‌ها، سالانه قربانیان بسیاری می‌گیرد و بار سنگینی بر دوش نظام سلامت و اقتصاد خانواده‌ها می‌نهد. به بهانه ۱۸ اردیبهشت، روز جهانی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، فرصتی مقتنم است ضمن ابراز همدردی با این عزیزان، نگاهی عمیق‌تر به ابعاد مختلف این چالش و هم‌راهی با بیماران امیدبخش برای پیشگیری، مدیریت و همراهی با بیماران بیندازیم.

آرام رو به افزایش سرطان در سال‌های اخیر، رنگ خطری جدی برای سلامت جامعه محسوب می‌شود. این بیماری که در گذشته غالباً با افزایش سن مرتبط دانسته می‌شد، اکنون در سنین پایین‌تر نیز دیده می‌شود و گستره وسیعی از ارگان‌های بدن را درگیر می‌کند. مشکلات اقتصادی و معیشتی، تهیه داروهای کمیاب و پرهزینه را به بحرانی مضاعف برای بیماران و خانواده‌هایشان تبدیل کرده است. متأسفانه، بسیاری از این بیماری‌ها در مان قطعی ندارند و فرد مبتلا تا پایان عمر، ناگزیر از تحمل سختی‌ها و دست و پنجه نرم کردن با آن است. این مبارزه طولانی مدت، نه تنها جسم، بلکه روح و روان بیمار را نیز فرسوده می‌کند. واری جنبه‌های صرفاً پزشکی و بیولوژیکی بیماری‌های آنها، امری حیاتی است. از منظر جامعه‌شناختی، بیماری‌های مزمن و خاص، نه تنها فرد بیمار، بلکه ساختار خانواده و حتی جامعه را تحت تأثیر قرار می‌دهند. چالش‌هایی چون انگ اجتماعی، تبعیض، مشکلات اقتصادی ناشی از هزینه‌های درمان و از دست دادن توان شغلی و همچنین نیاز به ایجاد سیستم‌های حمایتی قوی‌تر، همه‌گی از موضوعات کلیدی در جامعه‌شناسی سلامت محسوب می‌شوند. پذیرش اجتماعی بیمار، ایجاد گروه‌های همیار و حمایتی تسهیل‌کننده، نقش جامعه را نسبت به بیماران خاص تغییر دهد. آنها را نه قربانیان منفعل، بلکه افرادی توانمند با قابلیت‌های منحصر به فرد معرفی کند. ترویج داستان‌ها و تجربیات هنرمندانی که با بیماری‌های سخت دست و پنجه نرم کرده و با اتکا بر خلاقیت و اراده، بر محدودیت‌ها غلبه کرده‌اند، می‌تواند الهام‌بخش و امیدافزین باشد. بنابراین، توجه به ابعاد فرهنگی و هنری در کنار رویکردهای پزشکی و حمایتی، جزء لاینفک بهبود کیفیت زندگی این عزیزان و ارتقای سطح سلامت روان جامعه است.

۱۸ اردیبهشت ماه، روز جهانی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، فرصتی مقتنم است تا توجه جامعه را به این قشر شریف و گرانبه‌ای جلب کنیم. این روز، یادآور اهمیت

مؤثر در بروز و تشدید بیماری‌های خاص، سبک زندگی است. تغذیه ناسالم، کم‌تحرکی، مصرف دخانیات و الکل، استرس‌های مزمن و قرار گرفتن در معرض آلاینده‌های محیطی، همگی عواملی هستند که می‌توانند ریسک ابتلا به این بیماری‌ها را به طور قابل توجهی افزایش دهند. نگاه جامعه و خانواده به بیماران نیز نقش بسزایی در روند بهبودی و کیفیت زندگی آنها دارد. ایجاد فضایی سرشار از حمایت، درک متقابل و پذیرش، می‌تواند بار روانی سنگین بیماری را از روی بیماران، روند درمان را مختل و احساس ناامیدی را در آنها تشدید می‌کند.

در بطن مبارزه با بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، جایگاه فرهنگ و هنر نقش بسزا و اغلب نادیده گرفته شده دارد. هنر، چه در قالب موسیقی آرامش‌بخش، چه در نقاشی‌های الهام‌بخش و چه در روایت‌های داستانی که به زبان دل سخن می‌گویند، توانایی شگرفی در تسکین آلام روحی و ایجاد فضایی سرشار از امید دارد. برای بیماری که جسمش در ناامیدگام است، غرق شدن در دنیای هنر می‌تواند

پناهگاهی امن باشد؛ مکانی که در آن، دردها برای لحظاتی به فراموشی سپرده شده و روح، مجال تنفس و بازیابی خود را می‌یابد. فعالیت‌های هنری مانند نقاشی، سفالگری یا موسیقی درمانی، نه تنها استرس و اضطراب ناشی از بیماری را کاهش می‌دهند، بلکه به بیماران کمک می‌کنند احساسات خود را بیان کنند و ارتباط مؤثرتری با دنیای بیرون برقرار سازند. از سوی دیگر، فرهنگ‌سازی از طریق هنر، می‌تواند به تغییر نگرش جامعه را نسبت به بیماران خاص تغییر دهد. آنها را نه قربانیان منفعل، بلکه افرادی توانمند با قابلیت‌های منحصر به فرد معرفی کند. ترویج داستان‌ها و تجربیات هنرمندانی که با بیماری‌های سخت دست و پنجه نرم کرده و با اتکا بر خلاقیت و اراده، بر محدودیت‌ها غلبه کرده‌اند، می‌تواند الهام‌بخش و امیدافزین باشد. بنابراین، توجه به ابعاد فرهنگی و هنری در کنار رویکردهای پزشکی و حمایتی، جزء لاینفک بهبود کیفیت زندگی این عزیزان و ارتقای سطح سلامت روان جامعه است.

۱۸ اردیبهشت ماه، روز جهانی بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، فرصتی مقتنم است تا توجه جامعه را به این قشر شریف و گرانبه‌ای جلب کنیم. این روز، یادآور اهمیت

بازنگری در رویکردهای تان نسبت به این بیماران و تلاش برای ایجاد محیطی حمایتی‌تر و آگاهانه‌تر است. این روز باید سرآغاز اقدامات عملی، نه صرفاً یک یادآوری گذرا باشد. آموزش و اطلاع‌رسانی صحیح و مستقیم، نقشی حیاتی در پیشگیری و مدیریت بیماری‌های خاص ایفا می‌کند. رسانه‌ها از جمله روزنامه‌ها، صدا و سیما و فضای مجازی، می‌توانند با تولید محتوای آگاهی‌بخش، به مردم کمک کنند با عوامل خطر آشنا شوند و سبک زندگی سالم‌تری را اتخاذ کنند. آموزش در مدارس و دانشگاه‌ها، از سنین پایین، می‌تواند پایه‌های سلامت جامعه را مستحکم‌تر سازد. فرهنگ‌سازی در زمینه تغذیه صحیح، اهمیت ورزش منظم و مدیریت استرس، نیازمند عزمی همگانی است. رسانه‌ها می‌توانند با برجسته کردن داستان‌های موفقیت بیماران، امید را در دل‌ها زنده نگه دارند و الگوهای مثبتی از همزیستی با بیماری ارائه دهند. تحلیل وضعیت فعلی بیماری‌های خاص نشان می‌دهد صرفاً تمرکز بر جنبه‌های درمانی و بیولوژیکی، ساختی کامل به چالش‌های پیش‌روی این بیماران، جامعه نیست. رویکرد جامع که ابعاد روانی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی را دربرگیرد، امری ضروری است. این به آن معناست که سیستم بهداشت و درمان باید با همکاری سایر نهادها، از جمله وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی، سازمان‌های مردم‌نهاد و بخش خصوصی، اکوسیستمی حمایتی را شکل دهد. در این اکوسیستم، هنر و فرهنگ نه به عنوان یک امر لوکس، بلکه به عنوان ابزاری توانمند دانسته می‌شود. برنامه‌های حمایتی باید فراتر از پوشش بیمه‌ای هزینه‌های درمان رفته و به حمایت‌های روانی، اجتماعی (مانند ایجاد گروه‌های همتا) و تسهیل‌گری در دسترسی به آموزش و اشتغال برای این افراد نیز بپردازد. آموزش، عاملی کلیدی در کاهش انگ اجتماعی و ترویج فرهنگ پذیرش و همدلی است. در نهایت، موفقیت در نبرد با بیماری‌های خاص، نیازمند هم‌افزایی و اراده‌ای جمعی برای ساختن جامعه‌ای سالم‌تر، آگاه‌تر و همدل‌تر است. به عنوان کسی که سال‌هاست در خانواده‌ام با بیماری خاصی زندگی می‌کنم، این مسیر را تنها یک مبارزه درمانی نمی‌دانم، بلکه آزمونی عمیق برای روح، امید و معناست. تجربه دیدن روزهای سخت درمان، دغدغه‌های مالی، ناامیدی‌های ناگهانی و در عین حال لحظه‌های کوچک امید، به من نشان داده است بیمار بیش از هر چیز به «انسان بودن» و دیده شدن نیاز دارد. نه فقط به نسخه‌ها و دارو، در بسیاری از این سال‌ها فهمیده‌ام که حمایت واقعی، تنها تأمین بیمارستان و دارو نیست، حضور، همدلی، شنیدن و احترام همان چیزی است که می‌تواند کیفیت زندگی بیماران خاص و صعب‌العلاج را بالا ببرد. خانواده و جامعه وقتی کنار بیمار می‌ایستند، اضطراب تنهایی کمتر می‌شود و تاب‌آوری معنا پیدا می‌کند. بنابراین اگر بخواهیم از بیماران خاص حمایت کنیم، باید طریقی بسازیم که هم جسم را درمان کند و هم روان را از فرسودگی نجات دهد.