کاشانه
سبک زندگی و خانواده ۸۸۵۳۳۰۶۰
محبوبه قربانی
پرونده
خانواده و مراقبت از بیماران خاص و مصب‌العلاج
نیره سادی
پرونده
خانواده و مراقبت از بیماران خاص و مصب‌العلاج
کاشانه
سبک زندگی و خانواده ۸۸۵۳۳۰۶۰

دکتر زهرا جعفری، روان‌شناس و متخصص در سایکو آنکولوژی:

پذیرش آگاهانه بیماری‌های سخت، پایه آرامش و امید است

«در مواجهه با بیماری‌های سخت، ناسازگاری یا واقعیت کمکی به بهبود آن نمی‌کند؛ بلکه پذیرش آگاهانه و هوشمندانه، پایه اصلی آرامش و امید است.» این جمله، نقطه شروع درک عمیق‌تری از فرایند درمان و زندگی با بیماری‌های صعب‌العلاج است. بسیاری از بیماران و خانواده‌های شان در لحظه تشخیص بیماری دچار شوک و انکار می‌شوند و ناخود آگاه وارد یک نبرد فرساینده با بیماری می‌گردند، در حالی که راه حل واقعی، تغییر نگرش از «جنگ» به «مراقبت» است. در گفت‌وگو با دکتر زهرا جعفری، روان‌شناس و متخصص در سایکو آنکولوژی، به بررسی راهکارهای عملی برای حفظ کیفیت زندگی، حمایت از خانواده و مدیریت بحران‌های روانی پرداخته‌ایم.

وقتی خبر یک بیماری صعب‌العلاج مانند سرطان به بیمار یا خانواده‌اش می‌رسد، معمولا واکنش‌های شدید هیجانی مانند شوک، انکار و ترس شدید رخ می‌دهد. از دیدگاه سایکو آنکولوژی، اولین و مهم‌ترین قدم برای عبور از این بحران اولیه چیست و چگونه می‌توان امید را در چنین شرایطی زنده نگه داشت؟

درمان سایکو آنکولوژی با روان‌شناسی سرطان، بر این اصل استوار است که ما نباید با واقعیت بجنگیم، بلکه باید با آن آشتی کنیم. وقتی خبر بیماری شنیده می‌شود، طبیعی‌ترین واکنش انسانی، تجربه شوک و بی‌قراری است. امانکته کلیدی اینجاست که استراتژی «جنگیدن تا آخرین نفس» یا تلاش برای انکار واقعیت، نه تنها کمکی به بهبودی نمی‌کند، بلکه اضطراب و استرس را چندین برابر می‌سازد. بهترین راهکار، «پذیرش هوشمندانه» است. پذیرش به معنای تسلیم شدن در برابر مرگ نیست، بلکه به معنای دیدن واقعیت همان گونه که هست، برای توانمندسازی فرد در لحظه تصمیمات درست است. ما به بیمار و خانواده کمک می‌کنیم تا به جای جنگیدن با «چرا من؟»، بپرسند «حالا که کاری می‌توان انجام داد؟». این تغییر زاویه دید، از یأس مطلق به سمت امید واقع‌بینانه حرکت می‌کند. امید در اینجا به معنای انتظار معجزه نیست، بلکه به معنای باور به این است که با وجود بیماری، هنوز می‌توان کیفیت زندگی را حفظ کرد، لذت برد و به ارتباطات عمیق‌تری دست یافت. صبر در این لحظات حیاتی است. صبر به معنای سکوت نیست، بلکه به معنای مکث برای تفکر صحیح‌تر است تا فرد بتواند بهترین راه حل را انتخاب کند.

یکی از چالش‌های بزرگ برای بیماران، تغییرات ظاهری ناشی از درمان‌هایی مانند شیمی‌درمانی و جراحی (مانند برش مو و تغییرات ظاهری بدن پس از جراحی) است. چگونه می‌توان تصویر ذهنی بیمار از خودش را بازسازی کرد؟

تغییر ظاهر، یکی از دردناک‌ترین بخش‌های تجربه سرطان است. بسیار احساس می‌کنند دیگر آن آدم سابق نیست و هویت خود را گم کرده است. برای زنان، از دست دادن بخشی از اندام یا ریزش مو، همه به عنوان نقص و تغییر تعریف می‌شود. اینها بدان معنا نیست که ترجیح می‌دهیم زخمی بماند یا موها نریزد، بلکه باید بدانیم که این تغییرات موقتی هستند و ما باید به بیمار کمک کنیم تا این تغییرات را به عنوان نشانه‌ای از مبارزه، شجاعت و بقا ببیند، نه به عنوان نشانه‌ای از شکست. ما به بیمار می‌گوییم که موهای تو نمی‌افتد، بلکه دارند برای درمان قربانی می‌شوند تا تو زنده بمانی. این تغییر زاویه دید، از یأس مطلق به سمت امید واقع‌بینانه حرکت می‌کند. امید در اینجا به معنای انتظار معجزه نیست، بلکه به معنای باور به این است که با وجود بیماری، هنوز می‌توان کیفیت زندگی را حفظ کرد، لذت برد و به ارتباطات عمیق‌تری دست یافت. صبر در این لحظات حیاتی است. صبر به معنای سکوت نیست، بلکه به معنای مکث برای تفکر صحیح‌تر است تا فرد بتواند بهترین راه حل را انتخاب کند.

یکی از چالش‌های بزرگ برای بیماران، تغییرات ظاهری ناشی از درمان‌هایی مانند شیمی‌درمانی و جراحی (مانند برش مو و تغییرات ظاهری بدن پس از جراحی) است. چگونه می‌توان تصویر ذهنی بیمار از خودش را بازسازی کرد؟

تغییر ظاهر، یکی از دردناک‌ترین بخش‌های تجربه سرطان است. بسیار احساس می‌کنند دیگر آن آدم سابق نیست و هویت خود را گم کرده است. برای زنان، از دست دادن بخشی از اندام یا ریزش مو، همه به عنوان نقص و تغییر تعریف می‌شود. اینها بدان معنا نیست که ترجیح می‌دهیم زخمی بماند یا موها نریزد، بلکه باید بدانیم که این تغییرات موقتی هستند و ما باید به بیمار کمک کنیم تا این تغییرات را به عنوان نشانه‌ای از مبارزه، شجاعت و بقا ببیند، نه به عنوان نشانه‌ای از شکست. ما به بیمار می‌گوییم که موهای تو نمی‌افتد، بلکه دارند برای درمان قربانی می‌شوند تا تو زنده بمانی. این تغییر زاویه دید، از یأس مطلق به سمت امید واقع‌بینانه حرکت می‌کند. امید در اینجا به معنای انتظار معجزه نیست، بلکه به معنای باور به این است که با وجود بیماری، هنوز می‌توان کیفیت زندگی را حفظ کرد، لذت برد و به ارتباطات عمیق‌تری دست یافت. صبر در این لحظات حیاتی است. صبر به معنای سکوت نیست، بلکه به معنای مکث برای تفکر صحیح‌تر است تا فرد بتواند بهترین راه حل را انتخاب کند.

بسیاری از چالش‌های بزرگ برای بیماران، تغییرات ظاهری ناشی از درمان‌هایی مانند شیمی‌درمانی و جراحی (مانند برش مو و تغییرات ظاهری بدن پس از جراحی) است. چگونه می‌توان تصویر ذهنی بیمار از خودش را بازسازی کرد؟

تغییر ظاهر، یکی از دردناک‌ترین بخش‌های تجربه سرطان است. بسیار احساس می‌کنند دیگر آن آدم سابق نیست و هویت خود را گم کرده است. برای زنان، از دست دادن بخشی از اندام یا ریزش مو، همه به عنوان نقص و تغییر تعریف می‌شود. اینها بدان معنا نیست که ترجیح می‌دهیم زخمی بماند یا موها نریزد، بلکه باید بدانیم که این تغییرات موقتی هستند و ما باید به بیمار کمک کنیم تا این تغییرات را به عنوان نشانه‌ای از مبارزه، شجاعت و بقا ببیند، نه به عنوان نشانه‌ای از شکست. ما به بیمار می‌گوییم که موهای تو نمی‌افتد، بلکه دارند برای درمان قربانی می‌شوند تا تو زنده بمانی. این تغییر زاویه دید، از یأس مطلق به سمت امید واقع‌بینانه حرکت می‌کند. امید در اینجا به معنای انتظار معجزه نیست، بلکه به معنای باور به این است که با وجود بیماری، هنوز می‌توان کیفیت زندگی را حفظ کرد، لذت برد و به ارتباطات عمیق‌تری دست یافت. صبر در این لحظات حیاتی است. صبر به معنای سکوت نیست، بلکه به معنای مکث برای تفکر صحیح‌تر است تا فرد بتواند بهترین راه حل را انتخاب کند.

یکی از چالش‌های بزرگ برای بیماران، تغییرات ظاهری ناشی از درمان‌هایی مانند شیمی‌درمانی و جراحی (مانند برش مو و تغییرات ظاهری بدن پس از جراحی) است. چگونه می‌توان تصویر ذهنی بیمار از خودش را بازسازی کرد؟

تغییر ظاهر، یکی از دردناک‌ترین بخش‌های تجربه سرطان است. بسیار احساس می‌کنند دیگر آن آدم سابق نیست و هویت خود را گم کرده است. برای زنان، از دست دادن بخشی از اندام یا ریزش مو، همه به عنوان نقص و تغییر تعریف می‌شود. اینها بدان معنا نیست که ترجیح می‌دهیم زخمی بماند یا موها نریزد، بلکه باید بدانیم که این تغییرات موقتی هستند و ما باید به بیمار کمک کنیم تا این تغییرات را به عنوان نشانه‌ای از مبارزه، شجاعت و بقا ببیند، نه به عنوان نشانه‌ای از شکست. ما به بیمار می‌گوییم که موهای تو نمی‌افتد، بلکه دارند برای درمان قربانی می‌شوند تا تو زنده بمانی. این تغییر زاویه دید، از یأس مطلق به سمت امید واقع‌بینانه حرکت می‌کند. امید در اینجا به معنای انتظار معجزه نیست، بلکه به معنای باور به این است که با وجود بیماری، هنوز می‌توان کیفیت زندگی را حفظ کرد، لذت برد و به ارتباطات عمیق‌تری دست یافت. صبر در این لحظات حیاتی است. صبر به معنای سکوت نیست، بلکه به معنای مکث برای تفکر صحیح‌تر است تا فرد بتواند بهترین راه حل را انتخاب کند.

فرایند پذیرش بیماری یکباره نیست و بیماران ممکن است بارها دچار برگشت روانی شوند. چگونه می‌توان به بیمار کمک کرد تا در این مسیر نوسانی، ثبات خود را حفظ کند و از فرسودگی جلوگیری نماید؟

همانطور که اشاره کردید، پذیرش بیماری یک خط مستقیم نیست. بیمار ممکن است امروز آرام باشد و فردا با شنیدن یک خبر جدید یا دیدن یک تغییر در بدنش، دوباره دچار انکار یا خشم شود. این طبیعی است. ما به بیمار یاد می‌دهیم که این نوسانات بخشی از مسیر است و نباید که مراقبت از خود، بخشی جدایی‌ناپذیر از مراقبت از بیمار است. وقتی مراقب از سلامت جسمی و روحی خود مراقبت می‌کند، انرژی و آرامش بیشتری به بیمار منتقل می‌کند.

در مورد مدیریت هزینه‌های درمان و فشارهای مالی که بر دوش خانواده‌هاست، چه راهکارهایی ارائه می‌دهید تا این فشار مالی، بار روانی بیشتری بر دوش بیمار نگذارد؟

فشار مالی یکی از بزرگ‌ترین استرسورهای بیماران سرطانی است. بسیاری از خانواده‌ها برای خرید داروهای گران‌قیمت، خانه یا خودروی خود را می‌فروشند. این کار ممکن است در کوتاه‌مدت مشکل دارویی را حل کند، اما در بلندمدت زندگی اجتماعی و اقتصادی خانواده را نابود می‌کند. تیم ما به خانواده‌ها توصیه می‌کند کـه قبل از اقدامات افراطی مالی، با پزشکان و مددکاران اجتماعی مشورت کنند. اغلب اوقات، با استفاده از داروهای ارزان‌تر ولی مؤثر، یا برنامه‌ریزی دقیق‌تر برای درمان، می‌توان طول عمر بیمار را حفظ کرد بدون اینکه زندگی خانواده را نابود کنیم.

علاوه بر این، ما به خانواده‌ها کمک می‌کنیم تا از منابع حمایتی موجود مانند بیمه‌ها، خیریه‌ها و سازمان‌های مردم‌نهاد بهره‌مند شوند. مهم‌تر از همه، به آنها یاد آوری می‌کنیم که سلامت روان بیمار و خانواده، از داروهای گران‌قیمت مهم‌تر است. یک خانواده آرام و حمایت‌گر، حتی با امکانات محدود، می‌تواند کیفیت زندگی بیمار را به طور چشمگیری افزایش دهد. بنابراین، مدیریت منابع مالی باید با در نظر گرفتن سلامت روانی انجام شود، نه به قیمت از دست دادن آرامش و امنیت بلندمدت.

بیماران صعب‌العلاج و خانواده‌هایشان چگونه می‌توانند از ظرفیت گروه‌های مشاور، مددکاران اجتماعی و سیستم‌های حمایتی موجود بهره‌مند شوند؟ آیا امکان ارتباط مستقیم‌تر با متخصصان یا گروه‌های حمایتی در بستر بیمارستان هاوجود دارد؟

برای برقراری ارتباط مؤثر با تیم‌های حمایتی و مشاوره، چندین راهکار و توصیه وجود دارد که باید در نظر گرفته شود. اول از همه، آگاهی بخشی به خانواده‌ها نقش کلیدی دارد. این آگاهی باید از روی تیم درمان (شامل آنکولوژیست‌ها، روان‌شناسان و پرستاران) به خانواده تزریق شود. متأسفانه در بسیاری از موارد، به دلیل شلوغی و کمبود وقت پزشکان، فرصت کافی برای توضیحات جامع وجود ندارد. بنابراین، مراکز درمانی پیشرو اقدام به برگزاری جلسات منظم با خانواده‌ها می‌کنند تا در هر مرحله از بیماری (شروع درمان، عوارض یا مراحل پایانی) به خانواده آموزش دهند که چه فرفازهایی مفید و چه فرفازهایی مضر است و چگونه با تغییرات روحی بیمار کنار بیایند.

علاوه بر جلسات داخلی بیمارستان، یک شکاف اطلاعاتی و ساختاری وجود دارد که نیاز به بررسی دارد. بسیاری از خانواده‌ها تمایل دارند با بیماران باتجربه‌تر یا گروه‌های حمایتی همسو ارتباط برقرار کنند تا از تجربیات عملی آنها آگاه شوند. اما در حال حاضر، به دلایل حفظ حریم خصوصی و پرونده‌های اداری، امکان دسترسی مستقیم خانواده‌ها به پرونده بیماران برای ارتباط‌سازی بین فردی وجود ندارد. با این حال، می‌توان با تغییر رویکرد سیستمی و ایجاد کانال‌های ارتباطی امن و محرمانه (با رضایت بیمار)، امکان «آگاهی بخشی همتا به همتا» را فراهم کرد. این کار می‌تواند بار روانی سنگینی را از دوش خانواده‌ها بردارد.

همچنین، در مراکز درمانی که رویکرد تیم‌محور دارند، مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان به عنوان پل ارتباطی عمل می‌کنند. آنها می‌توانند خانواده‌ها را به گروه‌های حمایتی خارج از بیمارستان، خیریه‌های تخصصی سرطان یا مشاوران معنوی ارجاع دهند. نکته مهم این است که خانواده‌ها باید بدانند آنها تنها نیستند و تیم درمان (شامل مددکاران و روان‌شناسان) در دسترس هستند تا در صورت نیاز به مشاوره سوگ یا حمایت‌های روانی- اجتماعی، آنها را راهنمایی کنند. در نهایت، پیشنهاد می‌شود خانواده‌ها در اولین ملاقات یا ویزگی‌های هر بیمار صراحتی طرحی می‌شوند. بااین اوصاف، علوم بیوتکنولوژی و روش‌های بیولوژیک در پیشرفت تولید دارو و روش‌های درمان نوین بسیار نقش کلیدی و اثربخشی خواهند داشت.

در نهایت، اگر بخواهید یک پیام نهایی به بیماران صعب‌العلاج و خانواده‌ها داشته باشید که امید و آرامش را تقویت کند، آن پیام چیست؟

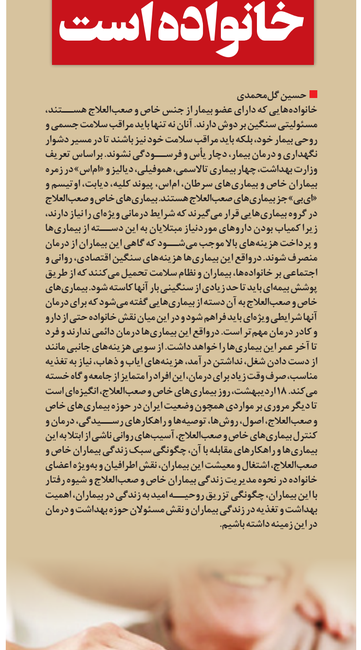
پیام من این است: شما تنها نیستید. این بیماری بخشی از زندگی شماست، اما تمام آن نیست. زندگی با وجود بیماری، می‌تواند سرشار از معنا، عشق و معنویت باشد. به جای جنگیدن با بیماری، با خودتان مهربان باشید. به نیازهای تان گوش دهید. استراحت کنید و از لحظات کوچک لذت ببرید. به خانواده‌ها می‌گویم، صبور باشید، شنونده‌های خوبی باشید و اجازه دهید بیمار احساس کند هنوز ارزشمند و دوست‌داشتنی است. امید، در باور به این که هر لحظه امروز، هدیه‌ای است که باید قدر آن را دانست. با پذیرش هوشمندانه و حمایت متقابل، می‌توانیم از دل این طوفان، آرامش و معنای تازه‌ای برای زندگی بیرون بکشیم.

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

علاج این بیماری صعب در دست‌های خانواده است

حسین گل‌محمدی

خانواده‌ها بی‌که دارای عضو بیمار از جنس خاص و صعب‌العلاج هستند، مسئولیتی سنگین بر دوش دارند. آنان نه تنها باید مراقب سلامت جسمی و روحی بیمار خود، بلکه باید مراقب سلامت خود نیز باشند تا در مسیر دشوار نگهداری و درمان بیمار، دچار یأس و فرسودگی نشوند. براساس تعریف وزارت بهداشت، چهار بیماری تالاسمی، هموفیلی، دیابتز و «ام‌اس» در زمره بیماری‌های خاص و بیماری‌های سرطان، ام‌اس، پیوند کلیه، دیابت، اوتیسم و «ایبی» جزء بیماری‌های صعب‌العلاج هستند. بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج در گروه بیماری‌هایی قرار می‌گیرند که شرایط درمانی ویژه‌ای را نیاز دارند، زیرا کمیاب بودن داروهای موردنیاز مبتلایان به این دسته از بیماری‌ها و پرداخت هزینه‌های بالا موجب می‌شود که گاهی این بیماران از درمان منصرف شوند. درواقع این بیماری‌ها هزینه‌های سنگین اقتصادی، روانی و اجتماعی بر خانواده‌ها، بیماران و نظام سلامت تحمیل می‌کنند که از طریق پوشش بیمه‌ای باید تا حدی از سنگینی بار آنها کاسته شود. بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به آن دسته از بیماری‌هایی گفته می‌شود که برای درمان آنها شرایطی ویژه‌ای باید فراهم شود و در این میان نقش خانواده حتی از دارو و کادر درمان مهم‌تر است. درواقع این بیماری‌ها درمان دائمی ندارند و فرد تا آخر عمر این بیماری‌ها را در خانواده دارد. بنابراین، از سویی هزینه‌های بیماری مانند از دست دادن شغل، نداشتن درآمد، هزینه‌های ایاب و ذهاب، نیاز به تغذیه مناسب، صرف وقت زیاد برای درمان، این افراد را متمایز از جامعه و گاه خسته می‌کند. ۱۸ اردیبهشت، روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، انگیزه‌ای است تا دیگر مروری بر مواردی همچون وضعیت ایران در حوزه بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، اصول، روش‌ها، توصیه‌ها و راهکارهای رسیدگی، درمان و کنترل بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج، آسیب‌های روانی ناشی از ابتلا به این بیماری‌ها و راهکارهای مقابله با آن، چگونگی سبک زندگی بیماران خاص و صعب‌العلاج، اشتغال و معیشت این بیماران، نقش اطرافیان و به‌ویژه اعضای خانواده در نحوه مدیریت زندگی بیماران خاص و صعب‌العلاج و شیوه رفتار با این بیماران، چگونگی تزریق روحیه امید به زندگی در بیماران، اهمیت بهداشت و تغذیه در زندگی بیماران و نقش مسئولان حوزه بهداشت و درمان در این زمینه داشته باشیم.



دکتر زهرا جعفری، روان‌شناس و متخصص در سایکو آنکولوژی: پذیرش آگاهانه بیماری‌های سخت، پایه آرامش و امید است

یونس عرب، مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران:

قوانین ناعادلانه حق حیات بیماران تالاسمی را نادیده می‌گیرد

یونس عرب، عضو هیئت مدیره و مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران، در گفت‌وگو با «جوان» می‌گوید: با توجه به فشار اقتصادی و بران کننده‌ای که امروز خانوارهای دارای بیمار تالاسمی با آن مواجه هستند، عملا می‌توان گفت حق حیات این بیماران به یغما رفته تلقی می‌شود. بیماران تالاسمی ایران حتی از داشتن حق گواهینامه و رانندگی عادی مانند سایر افراد جامعه محروم هستند. مشروح گفت‌وگو را در ادامه می‌خوانید.

با توجه به تعریف رسمی بیماری‌های خاص، تالاسمی امروز در ایران از نظر شیوع، کیفیت درمان و امید به زندگی بیماران در چه وضعیتی قرار دارد؟ آیا نسبت به دهه‌های گذشته پیشرفت محسوسی داشته‌ایم؟

برنامه کشوری غربالگری بیماران تالاسمی تقریبا موفقیت خوبی داشته و از نول حداقل هزار بیمار تالاسمی به صورت سالانه در کشور ما جلوگیری کرده است که همین آمار یکی از معیارهای بارز موفقیت این طرح قلمداد می‌شود.

از طرفی، یکی از ابزارداد اساسی به طرح فعلی کشوری غربالگری بیماران تالاسمی به معاونت بهداشت وزارت بهداشت بر می‌گردد. در بخشی از کشور که شرایط خاص فرهنگی به دلیل منطقه جغرافیایی حاکم است، باید با در نظر گرفتن محدودیت‌های محلی و منطقه‌ای و بافت فرهنگی خاص آن مناطق برنامه‌ریزی صورت گیرد، اما کماکان معاونت بهداشت وزارت بهداشت بر برنامه‌های قبلی و قدیمی طراحی شده در سال ۷۶ پافشاری دارد و هیچ بروزرسانی در این زمینه انجام نمی‌دهد. این امر می‌تواند چالش‌هایی را برای ما به وجود آورد که یکی از نشانه‌ها، تولد ۲۰۰ بیمار تالاسمی جدید در سال است که این عدد قابل توجهی است.

هزینه‌های مستقیم درمان تا حدی پوشش داده می‌شود، اما هزینه‌های پنهان و اجتماعی مانند اشتغال، تحصیل و کیفیت زندگی چه تأثیری بر بیماران دارد؟ انجمن در این زمینه چه اقداماتی انجام داده است؟

به صورت مستند می‌گویم یک بیمار تالاسمی ۳۰ ساله انبوهی از هزینه‌های پنهان در زندگیش دارد که اگر بخواهد به تمامی آنها بپردازد، باید حداقل ماهانه ۵۰ میلیون تومان برای موضوع درمان و حیات خودش هزینه کند تا بتواند به سطح یک فرد عادی در جامعه برسد و بعد از آن به فکر اشتغال، تحصیلات و حتی ازدواج و امرار معاش خانواده‌اش باشد. این امر تنها یک نمونه است که به صورت کاملا روتین، خون و داروهای مورد نیاز و درمان کوتاه می‌شود. تکرار این وقفه‌ها منجر به تشدید عوارض شدید قلب و کبد و... شده و در نهایت مرگ زودرس بیماران را رقم می‌زند.

با وجود تأکید بر پیشگیری، برنامه‌های غربالگری و مشاوره ژنتیک تا چه حد در کاهش تولد بیماران جدید تالاسمی موفق بوده‌اند؟ چه موانعی در مسیر اجرای کامل این برنامه‌ها وجود دارد؟

برنامه کشوری غربالگری بیماران تالاسمی تقریباً موفقیت خوبی داشته و از نول حداقل هزار بیمار تالاسمی به صورت سالانه در کشور ما جلوگیری کرده است که همین آمار یکی از معیارهای بارز موفقیت این طرح قلمداد می‌شود.

از طرفی، یکی از ابزارداد اساسی به طرح فعلی کشوری غربالگری بیماران تالاسمی به معاونت بهداشت وزارت بهداشت بر می‌گردد. در بخشی از کشور که شرایط خاص فرهنگی به دلیل منطقه جغرافیایی حاکم است، باید با در نظر گرفتن محدودیت‌های محلی و منطقه‌ای و بافت فرهنگی خاص آن مناطق برنامه‌ریزی صورت گیرد، اما کماکان معاونت بهداشت وزارت بهداشت بر برنامه‌های قبلی و قدیمی طراحی شده در سال ۷۶ پافشاری دارد و هیچ بروزرسانی در این زمینه انجام نمی‌دهد. این امر می‌تواند چالش‌هایی را برای ما به وجود آورد که یکی از نشانه‌ها، تولد ۲۰۰ بیمار تالاسمی جدید در سال است که این عدد قابل توجهی است.

هزینه‌های مستقیم درمان تا حدی پوشش داده می‌شود، اما هزینه‌های پنهان و اجتماعی مانند اشتغال، تحصیل و کیفیت زندگی چه تأثیری بر بیماران دارد؟ انجمن در این زمینه چه اقداماتی انجام داده است؟

به صورت مستند می‌گویم یک بیمار تالاسمی ۳۰ ساله انبوهی از هزینه‌های پنهان در زندگیش دارد که اگر بخواهد به تمامی آنها بپردازد، باید حداقل ماهانه ۵۰ میلیون تومان برای موضوع درمان و حیات خودش هزینه کند تا بتواند به سطح یک فرد عادی در جامعه برسد و بعد از آن به فکر اشتغال، تحصیلات و حتی ازدواج و امرار معاش خانواده‌اش باشد. این امر تنها یک نمونه است که به صورت کاملا روتین، خون و داروهای مورد نیاز بیماران در دسترسشان قرار نگرفته است. راندگی عادی مانند سایر افراد جامعه محروم هستند؛ این موضوع درست در برخلاف نظر کارشناسان محترم اداره بیماران دانشگاهی نیز به صورت کاملاً غیرقانونی منع می‌شوند. ذکر همین چند نکته کوتاه در زمینه مشکلات و معضلات اجتماعی بیماران تالاسمی بیانگر مظلومیت بی‌پایان آنهاست، چراکه هیچ نقشی در به وجود آمدن این بیماری نداشته‌اند.

از نظر شما مهم‌ترین آسیب‌های روانی بیماران تالاسمی چیست و نقش خانواده‌ها در مدیریت این فشارها تا چه حد تعیین‌کننده است؟

مهم‌ترین آسیب روانی یک بیمار تالاسمی در ایران متفاوت از دیگر بیماران تالاسمی در دنیاست. یک بیمار تالاسمی در کشور ما با چالش تأمین خون به موقع و داروی آهن‌زدا مواجه است؛ چیزی که در این چند سال اخیر، به خصوص در ۱۰ سال گذشته، شاهد بودیم این است که به صورت کاملاً