

# همراهی نزدیکان در طول بیماری

چگونگی برخورد با بیماری‌های سخت‌درمان

دکتر عبدالحسین رفعتیان

- فهرست
- یادداشت‌های نشریه
- مقدمه مؤلف
- تا چه کسی بهتر است خبر بیماری در میان خانواده باشد؟
- آیا مجاز است برای مقدماتی‌ترین بیماری‌ها از پزشکان پنهان‌کاری کرد؟
- از پزشکان و پرستاران چه انتظاری می‌توان داشت؟
- در صورت اطلاع از آن بیماری‌ها، آیا کشور گروهی مانگر چگونه است؟
- چه نکاتی را باید در گفتگو با پزشکان در نظر گرفت؟
- آیا بیماری که احساس سر بار بودن می‌کند رفتار کند؟
- آیا ترک هم‌گرمی به بیماران سخت‌سخت‌ساز کمک می‌کند؟
- نزدیکان چه نقش‌هایی در کنار بیمار می‌توانند ایفا کنند؟
- مشخص کردن مرزها به چه دردی می‌خورد؟
- آیا بیمار دارد می‌تواند با پزشکان خود در میان‌جی‌گری کند؟
- آیا با پروردگار می‌توان گفتگو کرد؟
- ساز و کار دفاتر پزشکی در The Islamic Republic of Iran
- آیا احتمال دارد کسی به دلیل ابتلا به بیماری علاقه‌مند به خودکشی گردد؟

## ○ فهرست

- یادداشت ناشر..... ۷
- مقدمه مؤلف..... ۹
- چه کسی بهتر است خبر بیماری درمان ناپذیر یا سخت درمان را به بیمار بدهد؟ .. ۱۳
- آیا مجازیم برای مخفی کردن بیماری از بیمار به او دروغ بگوییم؟ ..... ۱۶
- از پزشکان و پرستاران چه انتظاری می توان داشت؟ ..... ۱۸
- در صورت قطع امید از بهبودی بیمار، معمولاً واکنش گروه درمانگر چگونه است؟ ۲۰
- چه نکاتی را باید به بیماردار یا خانواده بیمار آموزش داد؟ ..... ۲۲
- با بیماری که احساس سربار بودن می کند چه طور باید رفتار کرد؟ ..... ۲۵
- آیا ترحم کردن به بیماران سخت درمان درست است؟ ..... ۲۷
- نزدیک شدن به بیمار چه قدر به بیماردار کمک می کند؟ ..... ۳۰
- مشخص کردن مرزها به چه معناست؟ ..... ۳۲
- آیا بیماردار می تواند با تکیه بر اطلاعات خود و دیگران، در درمان دخالت کند؟ ... ۳۳
- آیا برآورده کردن همه خواسته های بیمار در حال فوت، کار درستی است؟ ..... ۳۵
- سازوکار دفاعی بیمار در مقابل بیماری چگونه است؟ ..... ۳۶
- آیا احتمال دارد کسی به دلیل ابتلا به بیماری علاج ناپذیر، خودکشی کند؟ ..... ۴۰

- آیا بیمار در دوران بیماری می‌تواند روابط جنسی داشته باشد؟ ..... ۴۲
- اگر بیمار بهبود پیدا کند، آیا تمام آثار منفی بیماری از بین می‌رود؟ ..... ۴۳
- زمانی که امید به بهبودی از بین می‌رود، با چه واکنش‌هایی روبه‌رو می‌شویم؟ ... ۵۱
- بیماری که پزشکان از درمان شدن او قطع امید کرده‌اند چه احساسی دارد؟ ..... ۵۳
- اگر یکی از اعضای خانواده به بیماری سختی مبتلا شد، آیا باید به کودکان گفت؟. ۵۷
- چرا کودکان در مواجهه با بیماری یکی از اعضای خانواده احساس گناه می‌کنند؟. ۷۱
- افتادن بار مسئولیت‌های والدین بیمار بر دوش نوجوان، چه تأثیری روی او دارد؟ ۷۲
- بیماردار و همراهان چه نقش و وظایفی در مقابل بیمار دارند؟ ..... ۷۳
- ساز و کارهای دفاعی بیمارداران به چه شکالی دیده می‌شود؟ ..... ۷۶
- بیماردار چگونه باید از روان و عواطف خود مراقبت کند؟ ..... ۸۲
- منظور از توجه به بخش معنوی بیماردار چیست؟ ..... ۸۸
- در چه صورتی امکان دارد تحمل بیماردار تمام شود یا به‌قولی وابدهد؟ ..... ۹۰
- «پیش‌سوگ» به چه معناست؟ ..... ۹۳
- درمان‌های تسکینی چه نوع درمانی هستند و هدف از ارائه آن‌ها چیست؟ ..... ۹۶
- درمان‌های تسکینی چه‌طور به بیمار کمک می‌کنند؟ ..... ۱۰۰
- «یوتانازی» یا «به‌مرگی» چیست؟ چه زمانی می‌توان از آن استفاده کرد؟ ..... ۱۰۴
- بیماری ایدز چه اثرات روانی بر بیمار و اطرافیانش دارد؟ ..... ۱۱۰

## ○ چه کسی بهتر است خبر بیماری درمان ناپذیر یا سخت درمان را به بیمار بدهد؟

در پزشکی اصل بر این است که فقط پزشک درمانگر، مسئول است خبر بیماری را به بیمار بدهد. وقتی یک بیمار به پزشک مراجعه می‌کند و طی معاینه‌ها و آزمایش‌های دقیق، بیماری او تشخیص داده می‌شود، طبیعی است که خود پزشک معالج باید خبر بیماری را به او بدهد و برایش توضیح بدهد که بیماری‌اش چیست و راه درمانش کدام است؛ و این‌که آیا بیماری او درمان دارد یا نه.

از طرف دیگر پزشک یا گروه درمانی باید ببینند که آیا درمان‌جو توان شنیدن خبر را دارد؟ آیا بیمار درک، هوش و اطلاعات علمی لازم را دارد؟ تحصیلات و نوع آموخته‌هایش در چه سطحی است؟ بیمار ممکن است نوع بیماری را حدس زده باشد. حتی ممکن است خود بیمار، پزشک باشد و به راحتی از همه اصطلاحات پزشکی و آزمایش‌ها سردر بیاورد. باید دید آیا بیمار از نظر روانی یا از هر نظر دیگر، توانایی پذیرفتن واقعیت را دارد؟ شاید لازم باشد بیمار بی‌خبر بماند؛ ولی اگر قرار است نوع بیماری درمان ناپذیر یا سخت درمان به اطلاع بیمار برسد، کسی مناسب‌تر و شایسته‌تر از پزشک درمانگر وجود ندارد.

قبل از رساندن خبر باید بیمار را آماده شنیدن آن کرد. برخورد با این نوع بیماران می‌بایست برخورد حرفه‌ای و کارشناسانه‌ای باشد. در واقع نحوه بیان و اعلام تشخیص، بخشی از هنر پزشکی است. پزشک باید بداند چگونه خبر بیماری را برساند و برای بیمار توضیح بدهد که احتمال درمان

چند درصد است، امکان مرگ او چه قدر است و ده‌ها مطلب دیگر که از اهمیت زیادی برخوردار هستند.

وقتی پزشک تشخیص می‌دهد و به یقین می‌رسد که کسی سرطان دارد، فرزندان، همسر، پدر، مادر و به‌طور کلی همراهان او بیش‌تر از خود بیمار ضربه می‌خورد. یعنی ضربه خبر بیماری برای همراه بیمار شدیدتر از خود بیمار است. نباید فکر کرد، توانایی بستگان و اطرافیان در شنیدن خبر ناگوار بیش‌تر از توانایی خود بیمار است. دادن خبر این نوع بیماری‌ها آسان نیست. در این زمینه باید قبلاً کار کارشناسی و روان‌شناسی انجام بگیرد. البته در این مورد فرمول و دستورالعمل یگانه‌ای وجود ندارد. هدف این کتاب هم این است که به همراهان بیمار کمک شود تا دریابند هیچ‌گاه راه‌حل آسان، آماده و فرموله‌شده‌ای وجود ندارد که برای همه و در هر وضعیتی قابل اجرا باشد. موفقیت در این کار به وضعیت و توانایی فرد بیمار و همراهان او بستگی دارد.

برخی مواقع بسته به نوع بیماری، رابطه با پزشک و محیطی که بیمار در آن به‌سر می‌برد، می‌توان خبر بیماری را به خود بیمار نداد، البته این مسئله به ارزیابی پزشک از وضعیت، شخصیت، روان و سن بیمار بستگی دارد، باید دید که وضعیت پیرامونی و دفاع‌های روانی او چگونه است و شبکه مراقبت و نگهداری بیمار چه وضعی دارد. به‌عنوان مثال چه نیازی است که به یک شخص نودساله بگوییم به بیماری درمان‌ناپذیر دچار است و تا چند وقت دیگر بیش‌تر زنده نخواهد بود.

به‌طور کلی این وظیفه پزشک و گروه پزشکی است که به بیمار خبر

بدهند که بیماری‌اش چیست و درمانش چگونه است، بیماری‌اش سخت‌درمان یا درمان‌ناپذیر است، و درصد زنده‌ماندنش چه قدر است. مثلاً در مورد کودکان خردسال شاید نیازی نباشد به خود بیمار خبر بدهیم. چون کودک مسئولیتی ندارد، توان درک او از مرگ و زندگی ضعیف است و نمی‌تواند از خودش مراقبت کند. والدین مسئول و اداره‌کننده کودکان هستند.

البته این‌که می‌گوییم نیازی نیست خبر بیماری را به کودکان یا افراد مسن بدهیم یک قاعده کلی نیست و برای هرکس فرق می‌کند. اطلاع‌رسانی به افراد باید بر اساس توانایی، میزان درک آن‌ها از بیماری و نوع درمان‌شان باشد. اگر کودک به دلیل کنجکاوی در مورد شیوه‌های درمانی‌اش و غیرعادی بودن آن‌ها سوال کرد، هرگز نباید به او دروغ بگوییم بلکه باید به شکلی که برای او قابل فهم باشد و استرس و اضطرابی به او وارد نکند، خیلی خلاصه، وضعیتی را که در آن قرار گرفته برایش توضیح بدهیم.

پزشک درمانگر باید با رعایت همه جوانب، در زمان و مکان بجا و بالحن مناسب، خبر ناگوار را به بیمار بدهد. ممکن است بیمار بپرسد: «آقای دکتر حالا که سرطان دارم، زنده می‌مانم یا می‌میرم؟ اگر قرار است بمیرم، تا کی زنده می‌مانم؟»

طبیعتاً کسی که خبر بیماری را می‌گیرد، بی‌خیال، آسوده و بی‌تنش راهش را نمی‌گیرد برود. پزشک باید با فراهم کردن زمینه روانی مناسب و پس از آرام کردن بیمار، با ظرافت، موضوع را با او در میان بگذارد.