

دوست من مبتلا به سرطان است

راهکارهایی برای کمک به افراد مبتلا به سرطان و نزدیکانشان

مؤلفان:

هیرش لطفی

دکتر مرضیه لشکری

زهرا اسفندیاری دولابی

زیرنظر دکتر ناصر پارسا



انتشارات گوتنبرگ

فهرست

۷	مقدمه
۹	پیشگفتار
۱۵	فصل اول: تشخیص
۴۱	فصل دوم: در طول درمان
۶۵	فصل سوم: حمایت از خانواده و مراقبت‌کننده
۷۹	فصل چهارم: پس از پایان درمان
۹۳	فصل پنجم: اگر امیدی به درمان نباشد
۱۰۵	سخن آخر
۱۰۷	منابع

مقدمه

همه ما کم و بیش در طول زندگی خود تجربیات دردناک و وحشت‌آوری را تجربه کرده‌ایم. شرایط ناگوار در زندگی هم می‌تواند باعث شکست و آزدگی شدید روحی‌روانی گردد و هم می‌تواند باعث تمرین و تقویت روان و اعتلا و رشد روحیه انسان شود. توجه به معنویت، استفاده از آموزه‌های دینی و سعی در اتصال به منبع لایزال قدرت و حکمت خداوند، یگانه راهی است که در طی طریق و گذراندن راه پُر پیچ و خم زندگی، به‌خصوص از پرتگاه‌های ناامیدی و خشم، می‌تواند دستاویزی برای نجات ما ایجاد کند که بدون آن یقیناً در ورطه ناامیدی، سلامت روحی و جسمی خود را یک‌جا از دست خواهیم داد. سرطان شرایط سختی را برای فرد مبتلا و اطرافیان او ایجاد می‌کند. ابتلا به سرطان تمامی وجود و زندگی فرد مبتلا و خانواده و دوستان او را تحت تأثیر قرار می‌دهد و لازم است که با روش مناسبی با این مسئله برخورد گردد. کتاب حاضر تلاشی برای آموزش برخورد بهتر به دوستان یک فرد مبتلا به سرطان می‌باشد که پیشنهادات ارائه شده در آن می‌تواند به بهبود شرایط روحی و روابط اجتماعی فرد مبتلا به سرطان کمک کرده و اطرافیان او را از سردرگمی در برقراری رابطه با او برهانند. امید است همگان بتوانند در برخورد با بیمار مبتلا به سرطان به بهترین روش، روابط فردی و اجتماعی خود را سامان داده و به فرد مبتلا کمک نمایند.

دکتر علی کاظمیان

دانشیار رادیوانکولوژی دانشگاه علوم پزشکی تهران

پیشگفتار

یکی از دوستانتان با شما تماس می‌گیرد و می‌گوید که پزشکان تشخیص داده‌اند که به سرطان تخمدان مبتلا است. تشویش و ناامیدی را در صدایش می‌شنوید و می‌خواهید او را آرام کنید. همیشه چیزی برای گفتن داشتید، ولی این بار گویی نمی‌توانید حرفی بزنید.

همسایه‌ای قدیمی دارید که مبتلا به سرطان تیروئید است و اخیراً تحت عمل جراحی قرار گرفته و قرار است به‌زودی پرتودرمانی را شروع کند. او مادری است که به‌تنهایی زندگی می‌کند و یک ماشین قراضه دارد. شما می‌خواهید به او کمک کنید، اما زمان کافی ندارید. در این شرایط چه کاری انجام می‌دهید؟

مطلع می‌شوید که یک دوست و همکار قدیمی به‌تازگی متوجه شده که به سرطان روده بزرگ مبتلا است. نمی‌دانید چه بگویید یا چه کاری انجام دهید و از آن‌جایی که دوستان زیادی دارد، مطمئن نیستید که اصلاً به کمک شما نیاز داشته باشد.

دلهره، تردید، تنهایی، ترس. هنگامی که از ابتلای دوست خود به سرطان مطلع می‌شوید، شما هم احتمالاً حس مشابهی با وی خواهید داشت - دلهره، تردید، تنهایی و ترس. این احساسات تصمیم‌گیری را سخت‌تر می‌کنند. حتی ممکن است شما به‌خاطر ترس و یا ناراحتی به فکر قطع رابطه با دوستان بیافتید. کنار کشیدن فکر خوبی نیست؛ فرد مبتلا به شما نیاز دارد. هرچند عوامل مختلفی در بهبودی او نقش دارد، ولی

حمایت خانواده و دوستان از زمان تشخیص تا پایان درمان و حتی دوره بعد از درمان بسیار ضروری است. حمایت و کمک خانواده و دوستان می‌تواند از راه‌های مختلفی باشد. دوستان می‌توانند شرایط را طوری تغییر دهند که قابل تحمل‌تر و راحت‌تر باشد. آن‌ها می‌توانند با حمایت‌های معنوی و عملی خود، مثل انجام کارهای خانه و یا نگهداری از کودک به کم کردن استرس دوستشان کمک کنند. آن‌ها همچنین می‌توانند اوقات خوشی را برای دوستان خود رقم بزنند و علاوه بر همه این‌ها، به ایشان یادآوری کنند که آنان نه تنها فراموش نشده‌اند، بلکه بسیار ارزشمند و دوست داشتنی نیز هستند.

با این وجود خیلی‌ها هنوز نمی‌دانند باید چه کار کنند. قصد کمک دارند، ولی نمی‌خواهند با پرسیدن این سوال که **چگونه می‌توانند مفید باشند** دوست خود را آزار دهند. می‌ترسند که حرف اشتباهی بزنند. دانستن این‌که چگونه دوست خود را به بهترین شکل یاری دهیم واقعا سخت است.

هدف این کتاب ارائه راهکارهای عملی برای افرادی است که قصد یاری رساندن و حمایت از یک دوست یا همکار را در این دوران سخت دارند. پیشنهادهای این کتاب به شما کمک می‌کند تا با حمایت از دوستان نشان بدهید که سلامتی وی برایتان مهم است. افراد مختلف عکس‌العمل‌های متفاوتی نسبت به بیماری دارند. اما تمام افراد مبتلا نیازهای پیش‌بینی نشده‌ای دارند که فقط دوستان و اعضای خانواده قادر به برطرف کردن آن‌ها هستند. مهم نیست چقدر زمان دارید، اطلاعات پزشکی شما در چه حدی است و چه نوع تیپ شخصیتی دارید؛ قطعاً در جایی می‌توانید مفید واقع شوید.

یادمان باشد که رابطه‌ها باهم متفاوت هستند. افراد مختلف نقاط قوت متفاوتی دارند و ما نقش‌های مختلفی در زندگی یکدیگر داریم. با توجه به شرایط، بهترین انتخاب را داشته باشید. انتخاب‌های شما به عوامل مختلفی بستگی دارند، از جمله زمان، دیدگاه دوست شما نسبت به پیشنهاد کمک، نوع سرطان وی و درمان آن، مسافت خانه‌هایتان، بیماری و این‌که چقدر با دوستان، خانواده‌اش و مراقبت‌کننده^۱ او صمیمی هستید. ممکن است برای شما جنسیت دوستان هم مهم باشد. به‌طور کلی مردان نسبت به زنان در این مورد صبورتر هستند، ولی با زن‌ها راحت‌تر می‌شود در مورد بیماری‌شان صحبت کرد.

همچنین کلمه **بهبودیافته** هم در جاهای مختلفی از کتاب استفاده شده است. اصطلاح **بهبودیافته سرطان** می‌تواند از زمان اتمام دوره درمانی تا پایان عمر به فرد مبتلا اطلاق شود.^۲ همچنین **بهبودیافته** پنج ساله^۳ به فردی گفته می‌شود که سرطان وی (بیماری وی) تا پنج سال پس از اتمام دوره درمانی برنگشته است (عود نکرده باشد). این تعریف از دید پزشکی بسیار اهمیت دارد. هرچند بعضی از مبتلایان از این‌که برچسب **بهبودیافته** به آن‌ها زده شود رضایت ندارند. بعضی‌ها معتقدند این کار باعث ناراحتی افرادی می‌شود که هنوز با سرطان دست و پنجه نرم می‌کنند و ممکن است این افراد از این‌که **بهبود نیافته‌اند**، به‌شدت ناراحت

۱. مراقبت‌کننده می‌تواند شامل هر یک از اعضای کادر درمان اعم از پزشک، پرستار، رادیوتراپیست، روانپزشک، روانشناس، مددکار و پرستار خانگی شود. در این کتاب بیشتر پرستار خانگی منظور است.

۲. در برخی از منابع واژه **بهبود یافته** می‌تواند از زمان تشخیص فرد مبتلا تا پایان عمر، در صورت درمان، اطلاق شود.

شوند. بعضی‌ها هم با معنی جامع واژه بهبودیافته مخالف هستند. افرادی هم هستند که این واژه را دوست دارند و برای رسیدن به آن تلاش می‌کنند و سختی‌ها را تحمل می‌کنند. پذیرفتن و چگونگی سازگاری با واژه بهبودیافته کاملاً به خود فرد مبتلا بستگی دارد. این یک انتخاب شخصی و مرتبط با تجربه آن فرد در رابطه با سرطان است.

ما تجربه سرطان را به سه قسمت تقسیم کرده‌ایم: تشخیص، دوره درمان و دوران پس از درمان. دوره تشخیص از زمان آگاهی فرد به ابتلا به بیماری تا شروع درمان را شامل می‌شود. دوره درمان می‌تواند شامل عمل جراحی، شیمی‌درمانی، پرتودرمانی، پیوند مغز استخوان، سایر درمان‌ها و یا ترکیبی از آن‌ها باشد. در دوران پس از درمان درمان به پایان رسیده است، اما فرد همچنان در دوران پیگیری، آزمایش‌هایی را انجام می‌دهد و ممکن است یک دوره بلندمدت استفاده از دارو هم داشته باشد. فرد در طول گذر از هر مرحله، احساسات، نیازها و درجات متفاوتی از انرژی را تجربه می‌کند. برای هر مرحله چند مشخصه کلی تعیین کرده‌ایم و پیشنهادهایی هم برای کمک به دوست شما ارائه داده‌ایم. متوجه خواهید شد که **نباید‌های کم**، ولی **باید‌های** زیادی وجود دارند و قوانین سفت و سخت چندان هم نداریم.

همچنین پیشنهادهایی برای کمک به مراقبت‌کننده و خانواده فرد مبتلا ارائه داده‌ایم. وقتی به حمایت از یک فرد مبتلا فکر می‌کنیم، به حمایت از همه افراد درگیر آن فرد هم فکر می‌کنیم. فرد مبتلا در مرکز قرار دارد و تمام افرادی که وی را دوست دارند، از جمله همسر، فرزندان، والدین، خواهر یا برادر، دوستانش و سایرین، اطراف او هستند و آن‌ها هم هم‌زمان با او زجر می‌کشند.

آن‌ها هم نیازمند حمایت و مهربانی زیادی هستند. همان‌طور که ویلیامز^۱ گفته است: «با ابتلای یک فرد به سرطان، یک خانواده درگیر می‌شوند.»

افراد نزدیک هر فرد با فرد دیگر متفاوت هستند. دایره نزدیکان عزیز فردی می‌تواند شامل همسر، دختر متاهل با فرزندان خردسالش، پسر مجرد و مادرش باشد. افراد نزدیک فرد دیگری ممکن است شامل پدر و مادر، خواهر و برادر، فرزندان جوانش و همسرش یا هر فرد دیگری خارج از دایره معمول خانوادگی باشد.

یادتان باشد که برای یک فرد مبتلا، عشق و اضطراب مسیری دو طرفه است. همان‌قدر که اطرافیان نگران او هستند، او هم نگران آن‌ها است. نگرانی در مورد اطرافیان می‌تواند به فرد مبتلا فشار وارد کند. فردی می‌گفت: «وقتی من به سرطان مبتلا بودم خیلی نگران مادرم بودم. یادم می‌آید که احساس می‌کردم تحمل سرطان برای مادرم از خود من هم سخت‌تر است.» اگر دوست شما صاحب فرزند است، برایش رنج‌آور خواهد بود که نمی‌تواند همه کارهای معمول را برای بچه‌اش انجام دهد. فرد مبتلا به سرطان ممکن است در مورد نگرانی همسرش هم مضطرب باشد. سخت است که به‌خاطر نگرانی و درد، توانایی حمایت از افرادی را که دوستشان داریم، نداشته باشیم و ممکن است فرد مبتلا به‌خاطر این‌که نمی‌تواند آن چیزی را که می‌خواهد برای اطرافیانش انجام دهد، احساس گناه و اضطراب کند. کمک و حمایت از اطرافیان دوست شما می‌تواند استرس و نگرانی او را کاهش دهد.

در نهایت بخش کوتاهی هم برای وقتی که امیدوی به درمان دوست شما نیست، آورده‌ایم. می‌توانید در صورت قرار گرفتن در

1.. Terry Tempest Williams, 1992

تشخیص

خلاصه فصل اول

- با او باشید و همراهش بمانید.
- صادق باشید.
- هرگز با دوستان از افراد مبتلایی که بهبود نیافته‌اند، صحبت نکنید.
- به گونه‌ای وانمود نکنید که نگرش مثبت به تنهایی می‌تواند وی را درمان کند.
- در مورد علل احتمالی ابتلا وی به سرطان گمانه‌زنی نکنید.
- به او ترحم نکنید.
- به او نگویید احساسش چگونه باشد.



"مادر بودن قشنگ‌ترین شادی دنیا است و من در کنار فرزندانم به تمام اشک‌هایم لبخند زدم."

جمیله مظفری

این شرایط، از درمان‌های تسکینی بهره ببرید. امیدواریم هیچ‌وقت در این شرایط نباشید، اما حتی در این شرایط سخت هم راه‌هایی وجود دارد که می‌توانید دوست خود را حمایت کنید.

ممکن است فرد در طول بیماری به کمک بیشتری نیاز داشته باشد، ولی دقیقا مانند زمانی که بیماری‌اش تشخیص داده شد، هنوز هم به گوش کردن شما نیازمند است. فرد مبتلا همچنان به خندیدن، تفریح و خوش‌گذرانی نیاز دارد. او هنوز نیاز دارد که بداند دوستانش، مانند دوران قبل از این بحران با او می‌مانند.

به‌خاطر داشته باشید همان‌طور که در حال کمک‌کردن به دوستان هستید، به‌خودتان سخت نگیرید. گاهی ممکن است کلمات و پیشنهادات شما مناسب نباشند و تلاش‌های شما بی‌نتیجه بمانند. نگران نباشید، رفتار همراه با عشق و مهربانی شما برای دوستان کافی است.

در پایان از بهبودیافتگان سرطان، سرکار خانم‌ها جمیله مظفری و مینو اسدی و همچنین از همکارانمان، سرکار خانم زهره خسروی و آقای محمد شاملو، برای همکاری در بازبینی کتاب نهایت سپاسگزاری را داریم. پیشنهادات ارائه‌شده در این کتاب تنها برای افراد مبتلا به سرطان نیست و برای هر فردی که از یک بیماری سخت و طولانی رنج می‌برد، کاربرد دارد.

خبر ابتلا به سرطان دوستان می‌تواند به یک‌باره زندگی وی را تغییر دهد. دوستان احساسات مختلفی از خود نشان می‌دهد؛ شما هم ممکن است با همین احساسات روبرو شوید. ممکن است نظر چندین پزشک درباره صحیح بودن تشخیص ابتلای دوستان به سرطان را بپرسید و حتی بدون مشورت با دوستان این کار را انجام دهید. احساسات مختلف و مخصوصاً دلهره مداوم در روزهای اول تشخیص با دوست شما و تمامی اطرافیان وی خواهد بود و این احساسات نامعلوم ممکن است روی تمامی فعالیت‌های روزانه همه شما اثر بگذارد. تمامی این حالت‌ها طبیعی هستند و به مرور شرایط آرام می‌شود.

سعی می‌کردم به چیزی فکر نکنم. همراه مادرم و کامیار در مطب دکتر نشسته بودیم. مطب آنقدر شلوغ بود که جای سوزن انداختن نبود. سرانجام نوبت به ما رسید. وارد اتاق دکتر شدیم؛ نامه پزشک، عکس‌ها و جواب پاتولوژی را به دکتر دادم و بر سر تخت نشستم. دکتر پس از دیدن عکس‌ها، خواندن جواب و معاینه زانوی راستم، گفت: "عکس‌ها نشون میده در این قسمت غده سرطانی بسیار بزرگی هست. میشه گفت در حدود ده به توان یازده سلول سرطانی در این محدوده وجود داره."

با تعجب و ترس، پرسیدم: "خوب آقای دکتر باید چکار کنم؟" - "دو راه برای درمان وجود داره. اول این که پات از ناحیه ران قطع بشه."

حتی نمی‌خواستم به این موضوع فکر کنم. سریع پرسیدم: "راه دوم چیه آقای دکتر؟"

- "شیمی‌درمانی؛ ولی مهم‌ترین مطلب در درجه اول حفظ عضوه."

سرطان، سرطان، سرطان. این اسم در فضای مجامه‌ام می‌چرخید. زمان برایم متوقف شده بود. اگرچه بارها این اسم را شنیده بودم، تصور می‌کردم برای من اتفاق نخواهد افتاد و اسم سرطان مرا از درون فرو پاشید. احساس کردم کسی با پتک بر سرم ضربه زده است. به مادرم نگاه کردم اشک از چشمانش جاری بود. بغض شش ماهه‌اش شکست. شش ماه این راز را در سینه خود نگاه داشته بودند و گرچه دکتر از شش ماه پیش احتمال وجود سرطان را به آن‌ها گفته بود، سعی می‌کردند نگذارند من بفهمم. با خود اندیشیدم اگر خودم را در آن شرایط ببازم، مادرم بیشتر ناراحت می‌شود. با همه توانم خودم را حفظ کردم. لبخندی زدم و به مادرم گفتم: "چیزی نیست؛ خوب میشم." ولی گریه مادرم داشت مرا هم به گریه می‌انداخت!

خانم فولبرایت^۱ در مقدمه کتابش این‌گونه خبر تشخیص ابتلای خودش به سرطان را بازگو می‌کند:

پاییز سال ۲۰۰۰ بود. از بیمارستان با من تماس گرفتند و رادیولوژیست به من گفت که نمونه‌برداری نشان‌دهنده یک بدخیمی در پستان است، کارسینوم مجرای^۲. غروب پنجشنبه بود و من در خانه تنها بودم. صدای آخرین سوال هنوز در خاطرم هست: "یعنی این که من سرطان دارم؟"

- "بله، گمان می‌کنم."

- من پرسیدم: "الان باید چه کار کنم؟"

- "شما باید یک جراح پیدا کنید و ..."

آن مکالمه کوتاه را هرگز فراموش نمی‌کنم. دقیقاً آن احساس را داشتم که در سال ۱۹۷۴ پلیس زنگ خانه ما را زد و به من

1. Colleen Fullbright

2. Ductal Carcinoma