



پای حرف‌های بیماری که همه از درمانش قطع امید کرده بودند، اما...

شکر گزار و امیدوارم!

نازنین از جمله افرادی است که براساس تشخیص پزشکان، امیدی به زندگی و زنده ماندنش نبوده اما باور و امیدش به لطف و مهربانی آفریننده متعال، معجزه شفا و بهبود و ادامه مسیر جوانی را در زندگی اش رقم زده است. او که در سال ۸۰، یعنی ۲۳ سالگی با انجام آزمایش هایی، متوجه می شود به سرطان خون مبتلاست، درباره آن روز ها می گوید: «من دانشجوی مدیریت صنعتی بودم. یک دختر بسیار فعال، اهل تلاش و ورزش. به دلایلی دوست داشتم ببینی ام را جراحی کنم و سر آزمایش هایی که برای جراحی انجام شد، فهمیدم بیمارم. وقتی متوجه بیماری ام شدم، شوکه بودم. هر چند آزمایش ها نشان می داد بیماری در مراحل اولیه است و برای درمان، زمان وجود دارد. به همین دلیل، سعی کردم با وجود بیماری، درسم را تمام کنم و در کارخانه ساخت قطعات خودرو، مشغول به کار شوم. منتها با عود بیماری در سال ۹۳، دیگر نتوانستم به کارم ادامه دهم. در حال حاضر هم فعالیتِ محدودی دارم.»

■ درس هایی که بیماری به من آموخت

نازنین در توصیف رنج هایی که به واسطه بیماری اش متحمل شده، می گوید: «مسیر بیماری من، فراز و نشیب زیادی داشته. فراز و نشیب هایی که هیچ کدام بی حکمت نبوده و هر کدام، به نحوی مسیر پیش روی مرا روشن کرده. یادم است روز های اولی که روی تخت بیمارستان بودم و هنوز حتی دقیقاً نمی دانستم بیماری ام چیست، شاکی و گله مند بودم و به درگاه خدا شکایت می کردم. مادرم کنار تختم بودند و دائم یادآوری می کردند در بیماری هم باید خدا را شکر کنی و من همچنان معترض بودم. تا این که چند روز بعد، درد عجیبی سراغ پاهایم آمد. پاهایم بی حس و متورم شده بود و پزشک تاکید کرد: به هیچ وجه از تخت پایین نیا، راه نرو، حمام نکن و... همانجا بود که به یاد حرف های مادرم افتادم و شکر گزاری در هر شرایطی را به عنوان اولین درس بیماری، یاد گرفتم.»

■ وقتی همه ناامید بودند...

نازنین روز های تلخی که بیماری اش شدت گرفته و یک جور هایی منتظر مرگ بود را این گونه توصیف می کند: «بعد از عود بیماری، پزشک خیلی صریح به من و خانواده ام گفت: دیگر امیدی نیست و ادامه درمان، بی فایده است. دورو بری ها حرف های خوبی نمی زدند و از درمان و ادامه زندگی مایوس شده بودم که ناگهان، در اوج ناامیدی، یک اتفاق همه مان را شگفت زده کرد! یک روز که قرار بود پیشروی بیماری را در آخرین آزمایش ها بررسی کنیم، پزشک معالج،م، هیجان زده از بخش پیوند به اتاقم آمد و گفت: خیلی نگران نباش. آزمایشگاه تا اینجا ذکر گفتیم. بر اساس آزمایش ها، هیچ اثری از سلول های سرطانی در نمونه های خونت نیست. علم پزشکی برای این گونه ناپدید شدنِ سلول های سرطانی، هیچ توضیحی ندارد. این یک معجزه است!»

■ بیماری، معلم معنوی من

آن روز، بعد از سال ها بیماری و رنج و یاس، مادرم جواب دعاهايش را گرفت. مادرم می گوید: «خداوند مرا با بیماری تو امتحان کرد.» یادم است زمانی که پزشک، خبر از بین رفتن سلول های سرطانی را داد، مادر و پدرم در کنار تخت من سجده شکر به جا آوردند. خودم هم از آن روز به بعد، با وجود این که بعد از پیوند مغز استخوان، دچار یک سری عوارض شده ام، تنها ۲۰ درصد از ریه ام کار می کند، موهایم هنوز کامل در نیامده و همچنان ضعف جسمی دارم، خدا را شاکرم. من به واسطه بیماری، چیزهایی یاد گرفته ام و به داشته هایی رسیده ام که بابتش سپاسگزارم؛ صبر، امید، آرامش، توکل، شکرگزاری، خوش بینی، باور به معجزه و جریان قوی زندگی و... همه از بر کانی است که بیماری برای من داشت؛ نکاتی که به طور معمول، آدم های سالم فراموشش می کنند. جالب است بدانید من در مدت بیماری ام، یک کتاب هم درباره تجربیاتم از دست و پنجه نرم کردن با مرگ نوشته ام که به زودی چاپ و منتشر می شود. در کنار آن، همراهی با موسسه های خیریه ای که به بیماران لاعلاج، آن هایی که از ادامه درمان و زندگی مایوس شده اند کمک می کنند هم از فعالیت هایم است.

■ عمر دست خداست

من در طول بیماری و روز هایی که مرگ را در یک قدمی ام می دیدم، از ترس مرگ با خودم حرف می زدم. می دانید حاصل گفت وگوی درونی من چه بود؟ با خودم گفتم «الان سال ۹۳ است (دوران عود بیماری)؛ تو از سال ۸۰، یعنی از ۱۳ سال قبل، درگیر این بیماری هستی ولی هنوز زنده ای. این یعنی پیمانه عمر، دستِ خداست. اگر پر شود، یعنی به بیماری ندارد و اگر هنوز برای زندگی فرصت داشته باشی، بیماری هم نمی تواند تو را از پا درآورد. پس ناامید نباش.»

نگاهی به شرایط بیمارانی که از درمان ناامید شده اند

به نام امید

مهین رضائی – در نظام های موفق سلامت دنیا و به تازگی در کشورمان، برای مواجهه با بیماران صعب العلاج، لاعلاج و به بن بست رسیده و خانواده هایشان، در کنار تیم پزشکی، گروهی آموزش دیده، با انگیزه، پرانرژی و با سعه صدر بالا، از ترکیب تعدادی مددکار و روانشناس و مشاور آشنا با به روزترین روش های کمک رسانی وجود دارد تا به این بیماران و خانواده هایشان، خدمات لازم را ارائه کند؛ گروهی که تا پایان عمر بیمار و در مواردی، حتی بعد از آن هم در کنار خانواده او باقی می مانند. همه می دانیم که بسیاری از بیماران و خانواده هایشان، به طور معمول علاوه بر تحمل درد و رنج بیماری، با مشکلات دیگری از جمله هزینه های ریز و درشت درمانی، دشواری رفت و آمد به مراکز درمانی، زمان طولانی نوبت دهی مطب پزشکان و رنج های خدمات جانبی درمانی مثل فیزیوتراپی و رادیوتراپی هم دست به گریبانند؛ این چالش ها برای بیمارانی که از طرف پزشکان، به بهبودشان امیدی نیست، دو چندان است. چرا که به همه این ها، یاس و ناامیدی از درمان هم اضافه می شود؛ هر چند انسان عاقل، حتی اگر از سمت متخصصان مایوس شود، امیدش را از درگاه خداوند مهربانی که حیات و ممات همه اجزای آفرینش در دست اوست، از دست نمی دهد. پرونده امروز «زندگی سلام» نگاهی دارد به همین شرایط؛ شرایط دشوار و پیچیده یک بیمار به تأیید پزشکان غیر قابل علاج، مراقبت های پزشکی و روانی مورد نیاز این گروه و نحوه برخورد پزشک و خانواده با این بیمار. با ما باشید.

چگونگی مراقبت از بیماری که روزهای پایانی زندگی را سپری می کند

مترجم: سعیده علیرضا– رستاری از عضوی از خانواده که روزهای پایانی زندگی اش را سپری می کند، راحت نیست. اگر وظیفه مراقبت از یک بیمار این چنینی را به عهده دارید، این مطلب به نقل از سایت WebMd شما را برای این که بهترین شیوه مراقبت را به کار بگیرید، راهنمایی می کند. ● **کاهش اشتها و افزایش تشنگی** / بیماران لاعلاج، به طور معمول دچار کاهش اشتها و خشکی دهان می شوند. تا زمانی که بیمار به طور کامل هوشیار است، به او غذای نرم و نوشیدنی بدهید. برای پیشگیری از خشکی و ترک لب بیمار هم، قطرات آب در دهانش بچکانید و واز این روی لب هایش استفاده کنید.

● **بی قراری** / بی قراری بیمار در روزهای آخر به شکل های متفاوتی مثل هذیان، بی خوابی، وررفتن با لباس و رختخواب، سردرگمی و آشفتگی یا تلاش برای بلند شدن از رختخواب بروز می کند. در این گونه موارد، استفاده از داروهای ضد اضطراب، زیر نظر پزشک توصیه می شود.

● **تغییر دمای بدن** / با نزدیک شدن به مراحل پایانی

● **نیاز به کمک و همراهی**: شاید فرد عزیز شما نتواند دیگر راه برد، بنشیند، غذا بخورد یا دنیای اطراف را به خوبی حس کند. لذا ممکن است برای فعالیت های معمول مثل حمام کردن، توالت رفتن، لباس پوشیدن، غذا خوردن و حرکت کردن به حمایت شما نیاز داشته باشد.

● **نیاز به آرامش و احترام**: حتی اگر هوش، حواس و حافظه بیمار مختل شده باشد، از آسایش و احترام، دوست داشته شدن یا حس امنیت، درک درستی دارد. لذا صرف نظر از مکان مناسب برای نگه داری شان (خانه، بیمارستان یا آسایشگاه) با پیوند محکم عاطفی، می توان رنجشان را کاهش داد. با بیماران صحبت کنید، برایش کتاب یا مجله بخوانید، به همراه او فیلم تماشا کنید یا فقط کنارش بنشینید و دست هایش را در دستتان بگیرید.

● بیماران رو به مرگ همان طور که علایم جسمی متفاوت دارند، دارای نیازهای هیجانی متفاوت هم هستند. ترس از مرگ، ترس از جدایی از عزیزان، حس بد سر بار بودن، از دست دادن کنترل بدن و ابتدایی ترین توانایی ها و به دنبالش افت اعتماد به نفس، نگرانی از آنچه برسر بازماندگان می آید، تکمیل نکردن مسئولیت های زندگی، فکر به دوران پس از مرگ و...، از جمله احساساتی است که آن ها تجربه می کنند و باید آن ها را همراهی کنید تا درباره اش حرف بزنند.

● جلوی بروز احساسات منفی خود مثل ترس، ناراحتی و غم از دست دادن را بگیرید تا تأثیرش بر بیمار تحمیل نشود. به جای آن، سعی کنید با فرد دیگری درباره این احساسات صحبت کنید.

● به بیمار کمک کنید خاطراتش را به یاد بیاورد. صحبت درباره زندگی گذشته، یکی از راه هایی است که به بیمار کمک می کند درباره زندگی و فرآیند مردن، به درک و شناخت مناسبی برسد.

● از پنهان کردن اطلاعات بیماری از بیمار بپرهیزید؛ چرا که بیشتر بیماران، توانایی درک این اطلاعات را دارند و ترجیح می دهند در بحث های مربوط به خودشان، مشارکت داشته باشند.

● به آرزوهایشان بها دهید. اگر آرزوی داشتن چیزی یا رفتن به جایی دارند، آرزویشان را برآورده کنید. به بیمار اطمینان دهید که به خواسته هایش مثل مواردی که در وصیت نامه آمده، احترام می گذارید.

نحوه رفتار با بیمارانی که

بیماری های صعب العلاج دارند

مصلح میرزایی: روان شناس بالینی از انستیتو روان پزشکی–

اصطلاحات «مرگ» و «مردن» با هم متفاوتند. مرگ، توقف کامل کارکردهای حیاتی است، در حالی که مردن به فرآیند از دست دادن این کارکردها گفته می شود. اصطلاحات مرگ خوب و مرگ بد هم به کیفیت زندگی افراد رو به مرگ برمی گردد. مرگ خوب، مرگی است که عاری از رنج ها و ناراحتی های قابل اجتناب برای بیماران، خانواده و مراقبان، البته منطبق با معیارهای اخلاقی، فرهنگی و طبی باشد. در مراحل پایانی بسیاری از بیماری های صعب العلاج، هدفِ درمان و مراقبت تغییر می کند. یعنی به جای عمر نیازهایی دارند که لازم است به آن ها توجه شود.

● **نیاز به کمک و همراهی**: شاید فرد عزیز شما نتواند دیگر راه برد، بنشیند، غذا بخورد یا دنیای اطراف را به خوبی حس کند. لذا ممکن است برای فعالیت های معمول مثل حمام کردن، توالت رفتن، لباس پوشیدن، غذا خوردن و حرکت کردن به حمایت شما نیاز داشته باشد.

● **نیاز به آرامش و احترام**: حتی اگر هوش، حواس و حافظه بیمار مختل شده باشد، از آسایش و احترام، دوست داشته شدن یا حس امنیت، درک درستی دارد. لذا صرف نظر از مکان مناسب برای نگه داری شان (خانه، بیمارستان یا آسایشگاه) با پیوند محکم عاطفی، می توان رنجشان را کاهش داد. با بیماران صحبت کنید، برایش کتاب یا مجله بخوانید، به همراه او فیلم تماشا کنید یا فقط کنارش بنشینید و دست هایش را در دستتان بگیرید.

● بیماران رو به مرگ همان طور که علایم جسمی متفاوت دارند، دارای نیازهای هیجانی متفاوت هم هستند. ترس از مرگ، ترس از جدایی از عزیزان، حس بد سر بار بودن، از دست دادن کنترل بدن و ابتدایی ترین توانایی ها و به دنبالش افت اعتماد به نفس، نگرانی از آنچه برسر بازماندگان می آید، تکمیل نکردن مسئولیت های زندگی، فکر به دوران پس از مرگ و...، از جمله احساساتی است که آن ها تجربه می کنند و باید آن ها را همراهی کنید تا درباره اش حرف بزنند.

● جلوی بروز احساسات منفی خود مثل ترس، ناراحتی و غم از دست دادن را بگیرید تا تأثیرش بر بیمار تحمیل نشود. به جای آن، سعی کنید با فرد دیگری درباره این احساسات صحبت کنید.

● به بیمار کمک کنید خاطراتش را به یاد بیاورد. صحبت درباره زندگی گذشته، یکی از راه هایی است که به بیمار کمک می کند درباره زندگی و فرآیند مردن، به درک و شناخت مناسبی برسد.

● از پنهان کردن اطلاعات بیماری از بیمار بپرهیزید؛ چرا که بیشتر بیماران، توانایی درک این اطلاعات را دارند و ترجیح می دهند در بحث های مربوط به خودشان، مشارکت داشته باشند.

● به آرزوهایشان بها دهید. اگر آرزوی داشتن چیزی یا رفتن به جایی دارند، آرزویشان را برآورده کنید. به بیمار اطمینان دهید که به خواسته هایش مثل مواردی که در وصیت نامه آمده، احترام می گذارید.

پای حرف های یک متخصص طب تسکینی درباره تأثیر این تخصص بر بیمارانِ لاعلاج

طب تسکینی

راهی برای افزایش کیفیت زندگی بیماران لاعلاج!

این بیماران از طرف پزشکان، ناامید می شوند هم دچار پریشانی و آشفتگی می شوند. متخصصان طب تسکینی برای کمک به این بیماران، در دو مرحله آغاز بیماری و زمان قطع درمان و جواب شدن از مطب پزشکان، به کمک این بیماران و خانواده هایشان می آیند و یک تیم پر حوصله و با ظرفیت و دلسوز در زمینه های مختلف، هر زمان که بیمار و خانواده اش به مشاوره و همراهی نیاز داشته باشند، حتی به شکل تلفنی، کمکشان می کنند.»

■ طب تسکینی، مکمل خدمات درمانی

دکتر حزینی درباره جایگاه طب تسکینی در زندگی بیماران به بن بست رسیده و نسبتش با خدمات پزشکی، توضیح می دهد: «به طور معمول، گروه طب تسکینی، کار خاصی به روند درمان بیمار ندارد، هر چند از این روند مطلع است. گاهی یک بیمار تا سال ها به وسیله آنکولوژیست ها، جراح ها و رادیوتراپ ها، تحت درمان است اما نیازش به پرستار در منزل یا وسایلی مثل ویلچر و واکر یا خدماتِ مشاوره، توسط تیم طب تسکینی برآورده می شود.»



■ پر کشیدن با حال خوب

حزینی درباره میزان صداقت با بیمار و خانواده اش درباره بیماری هم اضافه می کند: «یادمان باشد ما همه وسیله هستیم و همه چیز دست خداست. ما با ایجاد امید به شفا و بهبود، ذهن بیمار را مثبت می کنیم اما به خانواده اش، اطلاعات کافی می دهیم تا آمادگی هر اتفاقی را داشته باشند. سعی گروه های طب تسکینی براین است که عزت و کرامت بیمار و اطرافیانش تا لحظه آخر حفظ شود. ما معتقدیم هر آدمی، همان طور که با حال خوب به دنیا می آید، باید با حال خوب هم از دنیا برود.»