

- در دنیا هیچ چیزی ترسناک نیست، مگر آنکه بخواهیم، کم بیاوریم.
- آماده تغییرات از پیش تعیین نشده باشید.
- آیا سرطان سخت تر از دیابت، سکته مغزی و یا سایر بیماری هاست؟
- چگونه به کودکان کمک کنیم تا با بیماری سرطان روبه رو شود؟
- زندگی با سرطان



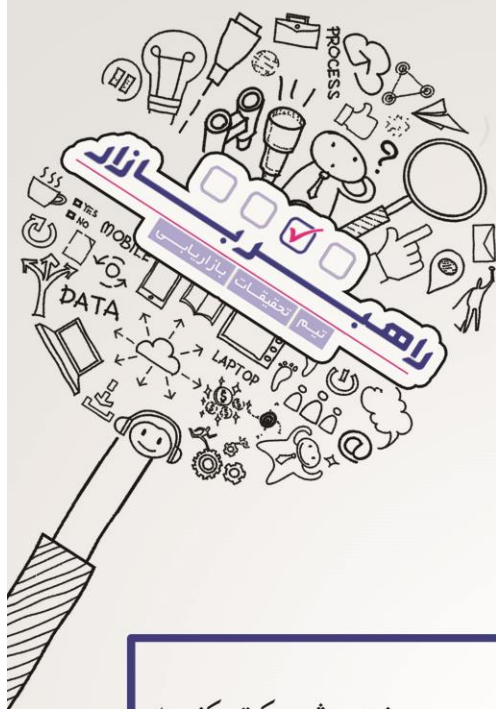
سال دوم، شماره دوم و سوم، بهار و تابستان ۱۳۹۶

فصلنامه داخلی موسسه خیریه نور

محمود گرگی از ابتلایش به سرطان معده می گوید:

یاد گرفتم با سرطان
زندگی کنم.





شرکت **راهبر بازار** یک شرکت تحقیقاتی است
که علاقمند به دانستن نظرات شما درباره خرید
محصولات مصرفی روزمره زندگی می باشد.

از طریق لینک زیر در این نظرسنجی شرکت کنید
و ما را با رفتارهای خرید خودتان آشنا کنید.
<http://46.209.107.34:8899/scroll/link.php>

به ازای هر پرسشنامه کامل مبلغ ۲۰۰۰ تومان از طرف و به نام تکمیل کننده به
موسسه خیریه سرطان نور <http://www.noor-charity.com> کمک خواهد
شد.

همچنین با اتمام مدت زمان نظرسنجی به قید قرعه به سه نفر از
پاسخگویان، دوربین واقعیت مجازی، هدست و پاوربانک اهدا خواهد شد.



نشانی: تهران، بزرگراه حقانی، خیابان دیدار شمالی، پلاک ۳

تلفن: ۰۲۱-۸۸۶۲۸۵۸۷

کد پستی: ۱۵۱۸۸۵۳۳۱۱

موسسه خیریه حمایت از بیماران مبتلا به سرطان نور با هدف اطلاع رسانی، آگاهی بخشی، پیشگیری، تجهیز و حمایت درمانی از بیماران مبتلا به سرطان در سال ۱۳۹۳ آغاز به کار کرد. این مجموعه موسسه ای است خیریه، خودجوش، غیرسیاسی، غیردولتی و غیرانتفاعی که با همت والای خیرین و با تکیه بر مشارکت و حمایت اقشار مختلف مردم از طریق حمایت های مالی و معنوی اداره می شود.

نشریه حکایت چنگار نور با هدف اطلاع رسانی، آگاهی بخشی به افراد مبتلا به سرطان، خانواده های ایشان و عموم جامعه منتشر شد. در این نشریه هدف بر آن است تا علاوه بر اطلاع رسانی، دانش جمعی را در خصوص سرطان بالا برده و به افراد مبتلا یاد داد که می توان با سرطان نیز زندگی کرد و حتی کیفیت زندگی را بالا برد.

همکاران و هیئت تحریر این نشریه متشکل از افراد متخصص در حوزه های مختلف مانند پزشکی، روانشناسی، تغذیه، مددکاری، مشاوره و ... است که می کوشند مطالبی به روز و علمی را برای خوانندگان تهیه و تدوین کنند.



آدرس دفتر مرکزی: تهران، خیابان ولیعصر، نرسیده به
میدان ونک، نبش کوچه بیستم، پلاک ۲۴۵۳، طبقه ۳
شماره تماس: ۸۸۱۹۷۸۸۱ - ۸۸۱۹۷۸۶۷

پذیرای مطالب علمی، پیشنهادها و نقدهای شما هستیم

www.noor-charity.com
info@noor-charity.com
noorcharity@gmail.com



شماره دوم و سوم
بهار و تابستان ۱۳۹۶

مستوفی

شناسنامه

- ۲ سخن مدیر مسئول
 - ۳ سخن سردبیر
 - ۴ لزوم استمرار فعالیت موسسات خیریه
 - ۵ داستان (دیر یا زود)
 - ۶ مصاحبه با دکتر علیرضا رضوانی
 - ۱۰ تغذیه و سرطان معده
 - ۱۳ سوالات بیماران در خصوص تغذیه
 - ۱۴ مصاحبه با بیمار مبتلا به سرطان معده
 - ۱۶ نیازهای روانشناختی بیماران مبتلا به سرطان معده
 - ۱۸ زندگی با سرطان
 - ۲۰ نحوه کار واحد قلک
 - ۲۲ آماده تغییرات از پیش تعیین نشده باشید
 - ۲۵ معرفی فیلم
 - ۲۶ مصاحبه با بیماری سرطان روبرو شود
 - ۲۹ معرفی کتاب
 - ۳۰ مصاحبه با نفیسه روشن
 - ۳۳ گزارش عملکرد شعب موسسه خیریه نور
 - ۳۶ موسسه سرطان پستان تهران
 - ۴۰ معرفی قلک موسسه خیریه نور
- صاحب امتیاز: موسسه خیریه نور
مدیر مسئول: یوسف جزء پیری
سردبیر: کیانا تقی خان
هیئت تحریریه: دکتر آزاده جولایی
دکتر علیرضا رضوانی، یوسف جزء پیری
حامد محسن، کیانا تقی خان
گرافیکست و صفحه آرا: شکیبا مرادخانی
عسکاس: مسدیر فنی: مسدیر فنی: پروا
ویراستار: همکاران این شماره: هادی کمالی، مهدی احمدی
کبری جعفری، میثاق جمشیدی، نفیسه روشن
مهرنوش زندی، کیمیا معین افشاری
مریم السادات مجتبی، صدق کیهانی
سالار جوکار، نسرين مهراي، مژگان دارابی

«موسسه خیریه نور»
با شناخت شرایط و پارامترهای مؤثر و نیز نیازهای جامعه، از بدو تشکیل و تأسیس، آگاهی بخشی و آموزش عمومی و اطلاع رسانی در حوزه سرطان به‌انحاء مختلف را ازجمله اهداف و رسالت‌های اصلی خود و هم‌تراز با سایر اهداف و برنامه‌ها همچون ساخت و تجهیز مراکز درمانی تخصصی سرطان و ارائه خدمات حمایتی به مبتلایان تعریف کرده است.

یوسف جزعیپیری
مدیرمسئول



آگاهی و اطلاع از هر امری افراد و سازمان‌ها را به برخورد مناسب، عکس‌العمل به‌موقع و کم‌هزینه سوق می‌دهد. با دانش کافی این امکان وجود خواهد داشت تا ضمن اتخاذ تصمیم صحیح، روشی مناسب برای مسائل پیش رو انتخاب کرد. این مسئله زمانی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند که تصمیم و اقدام به‌موقع، خطر، اثرات منفی و هزینه‌های بعدی را کاهش دهد.

موضوع سرطان و تبعات ناشی از آن ازجمله هزینه‌های بالای تشخیصی و درمانی، شانس بهبودی مبتلایان و اثرات روانی ناشی از این بیماری بر روی فرد مبتلا و خانواده وی، که خود می‌تواند منشأ بروز برخی مشکلات اجتماعی باشد، در چند سال گذشته از دغدغه‌های اصلی دستگاه‌ها و سازمان‌های دولتی و غیردولتی مرتبط و درگیر با موضوع بوده است. قطعاً هزینه‌های بالایی که این بیماری به کل جامعه تحمیل می‌کند، و کاهش این هزینه‌ها اعم از مالی و اجتماعی نیازمند تصمیم و حرکتی راهبردی، منسجم و تأثیرگذار است.

توجه به آمار سرطان در کشورهای پیشرفته دنیا و جایگاه ایران از نظر تعداد مبتلایان به این بیماری، نویدبخش این است که استفاده از تجربه این کشورها در مهار این بیماری و کاهش هزینه‌های مرتبط، می‌تواند امکان رسیدن به هدف را سرعت بخشیده و از سعی و خطا در این مسیر جلوگیری کند.

بر اساس یافته‌ها و تجربیات این کشورها، افزایش آگاهی عامه مردم در خصوص سرطان، شناخت عوامل افزایش دهنده ریسک ابتلا، خود مراقبتی و معاینات دوره‌ای لازم بر اساس سن، جنسیت، سابقه ژنتیکی و نیز نحوه مقابله و برخورد با این بیماری توسط فرد و خانواده وی تأثیر زیادی در کاهش تبعات آن دارد که به همین منظور، برنامه‌های مدونی در این خصوص طرح‌ریزی و به مرحله اجرا درآورده‌اند.

«موسسه خیریه نور» معتقد است بالا بردن سطح اطلاعات عموم مردم در خصوص این بیماری، در کنار افزایش کیفیت و کمیت تجهیزات تشخیصی-درمانی در نقاط مختلف کشور به‌خصوص مناطق کم‌بهره‌مند، تأثیر بسزایی در کاهش تبعات این بیماری در کشور خواهد داشت. در همین راستا نیز اقدامات مختلفی از روزهای نخستین فعالیت موسسه به مرحله اجرا درآمده است که ازجمله آن‌ها می‌تواند به انتشار و توزیع پوسترها، کتابچه‌ها و بروشورهای آموزشی و برگزاری درس گروهی‌ها و کارگاه‌های آشنایی با سرطان اشاره کرد. فصلنامه **«حکایت چنگار نور»** نیز در راستای این هدف، یکی از رسالت‌های مهم خود را افزایش آگاهی عمومی در خصوص سرطان از جنبه‌های مختلف قرار داده است تا با بهره‌گیری از متخصصین این حوزه و انتقال دانش روز در خصوص این بیماری به زبان ساده و در قالبی قابل‌درک برای عامه و افراد غیرمتخصص، زمینه رشد فکری و آگاهی عمومی را فراهم آورد و بتواند بخشی از خلأ موجود در جامعه را پوشش دهد.

امید است با همکاری و مشارکت جامعه پزشکی، متخصصین، روانشناسان، اهالی فرهنگ و هنر و خیرین بزرگوار و نیز همراهی سایر مؤسسات و سازمان‌های فعال در حوزه سرطان، بتوانیم قدمی مؤثر و مفید جهت کاهش خسارت‌های مالی، جانی، روانی و اجتماعی این بیماری در میهن عزیزمان برداریم.



کیانا تقی‌خان
سردبیر

زندگی با سرطان سخت است.

درست است که شناسایی
تشخیص زود هنگام
درمان درست و ... همه و
همه از الزامات بهبود
سرطان است، اما یادتان
باشد در این بین شما
دارید سال‌هایی را از
دست می‌دهید، سال
هایی که نشسته‌اید تا
بیماریتان بهبود یابد.

زندگی با سرطان سخت است.

هیچ کس در هیچ زمان و شرایطی آمادگی رویارویی با سرطان را ندارد. پس اگر از سرطان بترسید چندان هم دور از ذهن نیست. اما خوب است بدانید که سرطان مانند هر چالش دیگری در زندگی شما یا دیگران اتفاق افتاده است. هرچه بزرگترش کنید، ترسناک‌تر می‌شود و بیشتر دست و پایتان را می‌بندد. به سایر آدم‌ها فکر کنید، به افراد مبتلا به سایر بیماری‌ها. هزاران بیماری نادرتر، مهلک‌تر و ترسناک‌تر.

سرطان فقط اسمش ترسناک است و روند رو به افزایش آمار مبتلایان در چند دهه‌ی اخیر باعث شده است اکثر خانواده‌ها با آن دست و پنجه نرم کنند. موسسات مردم‌نهاد و خیریه‌ها همه تاسیس شده‌اند تا فرد مبتلا به سرطان و خانواده‌اش را در طول فرآیند درمان و حتی پس از آن حمایت کنند.

موسسه خیریه نور نیز از این قاعده مستثنی نبوده است. این موسسه برای بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به سرطان واحدی مجزا تشکیل داده است که علاوه بر آنکه بتواند کمک و حامی در بخش هزینه‌های سرسام‌آور سرطان برای بیماران باشد، به آنها راه و رسم درست زندگی کردن در حین بیماری، مواجهه با چالش‌های پیش رو و ... را نیز بیاموزد.

درست است که شناسایی، تشخیص زودهنگام، درمان درست و ... همه و همه از الزامات بهبود سرطان است، اما یادتان باشد در این بین شما دارید سال‌هایی را از دست می‌دهید، سال‌هایی که نشسته‌اید تا بیماریتان بهبود یابد. شما همواره در حال برنامه‌ریزی برای بعد از آن هستید. شاید یادتان رفته است که در این بین عمرتان دارد به سرعت می‌گذرد. پس اگر زندگیتان متوقف شد، اول از همه خودتان مقصر هستید.

نشریه **حکایت چنگار نور** در راستای اهداف موسسه خیریه نور و به منظور کمک به بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان ایجاد شد. در این نشریه هدف این است که علاوه بر نگاهی علمی به سرطان و آگاهی بخشی در مورد وجوه مختلف این بیماری، افراد را با چالش‌هایی که در این مسیر پیش رویشان است آشنا کنیم و به خانواده‌هایشان آموزش دهیم که چگونه رفتار کنند، و از همه مهم‌تر به افراد مبتلا به سرطان یادآوری کنیم که باید زندگی کنند؛ که سرطان نباید مانعی بر سر آرزوها، اهداف و تلاش‌هایشان باشد و این شاید یکی از مهم‌ترین رسالت‌های این نشریه باشد.



لزوم استمرار فعالیت مؤسسات خیریه

در شماره‌ی پیشین این نشریه به تاریخچه‌ی مؤسسات خیریه، ضرورت وجود آنها و باور عمومی در خصوص آنها پرداخته شد. بدیهی است به واسطه سابقه طولانی مؤسسات خیریه و ضرورت وجود و نقش آنها در جوامع بشری، معرفی و بررسی ویژگی‌های آنها در نوشتارهای کوتاه امکان‌پذیر نیست. در این شماره اهمیت استمرار حیات و ادامه فعالیت مؤسسات خیریه مورد بحث و بررسی قرار خواهد گرفت.

یکی از مهم‌ترین مواردی که مؤسسات خیریه پس از تأسیس باید مدنظر داشته باشند، جلب اعتماد مردم با هدف جذب مشارکت حداکثری آنها در قالب کمک‌های مادی و غیرمادی است. جلب اعتماد مخاطبین مهم‌ترین عامل در مسیر حیات مؤسسات خیریه است. ذیل به برخی از سؤالات کلیدی در فرآیند جلب اعتماد شهروندان اشاره شده است:

• چگونه می‌توان اعتماد مردم را جلب کرد؟

یکی از مهم‌ترین عوامل مؤثر در جلب اعتماد عمومی، شفافیت عملکردی مؤسسات خیریه است. بدیهی است شهروندان به مؤسسات خیریه‌ای که از ساختار، رویه‌ها و فرآیندها، اهداف و برنامه‌ها، راهبردها و سیاست‌های شفاف‌تری برخوردارند اعتماد بیشتری دارند. نکته کلیدی دیگر شفافیت مالی مؤسسات در زمینه‌های درآمدی و هزینه‌ای است. یکی از راه‌های دستیابی مؤسسات خیریه به سطح قابل قبولی از شفافیت، ارائه گزارش‌های مدون و متناوب است.

• ضرورت وجود مؤسسات خیریه و استمرار حضور آنها در حوزه‌های مختلف چیست؟

وجود خیریه‌ها به خصوص خیریه‌های حوزه‌ی سلامت به واسطه اهمیت موضوعی که با آن درگیر هستند بسیار مهم است.

مؤسسات خیریه در واقع واسطه‌ای بین مردم و سازمان‌های دولتی هستند. نقش این مؤسسات پر کردن خلأ عملکردی سازمان‌های دولتی است. مردم می‌توانند از طریق این سازمان‌های مردم‌نهاد حرف خود را به گوش دولتمردان برسانند. در تمام دنیا خیریه‌های متعددی وجود دارند که قدرتمندانه در کنار سازمان‌های دولتی به مردم خدمت‌رسانی می‌کنند. همانطور که پیشتر اشاره شد مهم‌ترین عامل در استمرار حیات و فعالیت مؤسسات خیریه، جذب کمک‌های مردمی به واسطه جلب اعتماد مردم است.

آیا کشورهای توسعه یافته هم برای تک تک برنامه‌هایشان از مردم کمک می‌خواهند؟

پاسخ به این سوال منفی است. در تمام دنیا مردم نقش تعیین‌کننده‌ای در مؤسسات خیریه دارند. بررسی تاریخچه‌ی مؤسسات خیریه نشان می‌دهد که اغلب آنها توسط افراد آسیب‌دیده یا خانواده‌ها و نزدیکانشان تأسیس شده‌اند. البته باید توجه داشت که این مسأله برای توفیق مؤسسات خیریه کافی نیست. اساساً مؤسسات خیریه برای انجام کارهای بنیادین نیازمند برنامه‌ریزی دقیق، بهره‌گیری از توان تخصصی کارشناسان و کمک‌های مالی سنگینی هستند. به همین دلیل مؤسسات خیریه در کشورهای توسعه یافته علاوه بر جلب کمک‌های مردمی، مشاغل نیز ایجاد می‌کنند.

به وجود آوردن این مشاغل مزایای متعددی دارد. استخدام افراد متخصص و کارآمد و بهره‌گیری از قابلیت‌های آنها از یک سو و متفح شدن مؤسسات خیریه از سود حاصل از فعالیت این افراد در قالب مؤسسات خیریه از سوی دیگر، از مهم‌ترین مزایای ایجاد شغل در قالب مؤسسات خیریه است. این رویه باعث می‌شود تا مؤسسات خیریه بتوانند خدمات قابل قبولی به شهروندان ارائه دهند. نتیجه آنکه در کنار کمک‌های مردمی، کارآفرینی نیز یکی از مهم‌ترین مؤلفه‌های موفقیت مؤسسات خیریه است.



دیر یا زود

ده سال پیش فهمیدم که سرطان دارم. خیلی شوکه شده بودم و می ترسیدم. اینکه خیلی ها بیش از حد انتظارم به من کمک می کردند واقعاً منو به هم می ریخت. هر روز تماس، ایمیل، نامه، کتاب، غذا و هر چه فکرش را بکنید، داشتم. گروه های حمایتی، کلاس های ورزش، کلاس های درمانی - هنری، دوستان، آشنایان، همسایه ها، مددکاران اجتماعی و... هم بودند. اما کسی که بیشتر از همه در این دوره به من کمک کرد، پسر شش ساله ام بود.

چون نگاه یک کودک شش ساله با یک انسان بالغ متفاوت است، من باید به روش متفاوتی به او می فهماندم که چه اتفاقی در حال افتادن است. آن زمان نمی دانستم که چقدر پسر کوچکم در از بین بردن ترسم مؤثر خواهد بود. اولین گام در برنامه ی درمان من شیمی درمانی بود. شیمی درمانی برای من بیش از حد ترسناک بود. می ترسیدم خطرش بیشتر از سودش باشد و این را نمی توانستم برای پسرم توضیح بدهم. به او گفتم: «چون بیماری قوی ای دارم نیاز به داروی خیلی قوی دارم که منو بهتر کنه. این دارو آن قدر قوی است که می توان به آن ابرقهرمان گفت؛ این دارو آن قدر قدرت داره که موهای من می ریزه!»

او غرق در بتمن، سوپرمن و پاور رنجرز بود. او دوست داشت فکر کند که زندگی مادرش با دارویی که مثل قهرمانانش قوی است نجات می یابد و هیجان زده بود. من سوپرمن های کوچک را تجسم می کردم که اطراف بدن من پرواز می کنند و با تیرهایشان سلول های سرطانی من را سوراخ می کنند و من دیگر نمی ترسم. وقتی اولین دوره چهار ماهه شیمی درمانی ام گذشت، وارد مرحله جراحی شدم.

من هیچ وقت سرطان شناس نبودم؛ اما عضو بدن، عضو بدن است دیگر! هدف من حفظ خودم تا حد ممکن بود.

من از جراحی می ترسیدم. پسر هم وحشت زده بود. اون روزها پسرم خیلی بی قرار بود. به دکتر راهکار می داد: «نمی شود بدون جراحی سرطان را از بدن بیرون بیااری. از دهان به داخل بدن برو و با یک قاشق، بخش های سرطانی را بردار.»

بعد از کلی بحث و فکر کردن روی حرف هایی که با پسر و دکتر می زدیم، فهمیدم و قبول کردم که جراحی بهترین راه برای بهتر شدن است و دیگر از جراحی نمی ترسیدم. در مراحل پایانی درمان، پسرم بیشتر کمک کرد. یک روز کمی قبل از شروع رادیوتراپی، در اتاق نشیمن بودیم؛ داشتم او را حین بازی تماشا می کردم. وسط بازی گفت:

«اگه بیماری تو از بدنت بیرون نیارن، می میری؟»

خب من دوست نداشتم حرفش را تأیید کنم؛ بنابراین، گفتم: «آخرش همه می میرن.» به نگاه عاقل اندر سفیه به من انداخت و جواب داد: «می دونم ماما! معنی حرفم اینه که اگه بیماری به موقع درمان نشه، تو زودتر می میری؟» این یک تلنگر برایم بود.

سوال به من فهماند بیشتر از آن
گرفتم که تا قبل از زمان
بمیرم. آن روز دیدم که
می توانم زمان باقیمانده

کنم. پسر کوچکم
که توش زندانی
برای فهمیدن، به
و زندگی من را

دیرتر، لحظاتی
من باقی مانده
آن لحظات را



مسئله این است که زودتر می میرم یا دیرتر! این
یک راه برای مردنم هست و آن روز تصمیم
مرگم نمی برم. من نمی خواهم زودتر
ممکنه نتوانم بهبود پیدا کنم، اما
رو چه کم چه زیاد، مدیریت
کمک کرد که حباب ترسی
بودم را بترکانم. تلاشش
فهم من هم کمک کرد
تغییر داد.

**چه زودتر بمیرم چه
برای زنده ماندن
و من باید تمام
زندگی کنم.**

آیا سرطان سخت تر از دیابت، سکته مغزی و یا سایر بیماری‌هاست؟

م‌صاحبه با دکتر علی‌رضا رضوانی
فوق تخصص آنکولوژی و هماتولوژی



طرفی ما با توجه به شیوع این نوع بیماری در جمعیت‌های خاص می‌توانیم این نوع نتیجه‌گیری کنیم که به غیر از عوامل زیست محیطی ممکن، عوامل و استعداد های فردی از قبیل مسائل ژنتیکی هم نقش به سزایی دارند، البته ما هنوز مستندات خیلی شفاف‌تری در این زمینه نداریم. دو نکته هست که نسبت به سایر عوامل دخیل در ایجاد سرطان معده تا حدودی شواهد و مدارک روشن‌تری برای آنها وجود دارد.

مانند عفونت اچ پیلوری و سابقه‌ی سرطان معده در خانواده. اگر دقت بفرمایید من یک مقدار در استفاده از کلمات امساک به خرج می‌دهم، به خاطر اینکه در مواردی که ما علت غایبی و علت مستقیمی برای یک بیماری نداریم و شواهد و مستندات ما مبتنی بر این است که ارتباط وجود دارد، وجود ارتباط به مفهوم علت نیست، ما فقط می‌توانیم بگوییم ارتباط وجود دارد.

در خصوص رابطه علت و معلولی این ارتباط، ما هنوز شواهدی نداریم؛ بنابراین من سعی می‌کنم در استفاده از کلمات

جوامع مختلف متفاوت است. به طور مثال این سرطان در شرق آسیا و ژاپن بسیار شایع است در حدی که سیاست های ویژه‌ی غربالگری در آنجا اعمال می‌شود. آنچه در ایران شاهدش هستیم کاهش سنی افراد مبتلا به این سرطان است.

هرچند آمار متقن و شفاف‌تری وجود ندارد ولی براساس آنچه ما روزانه شاهد آن هستیم، سن ابتلا به سرطان معده به میزان قابل توجهی کاهش پیدا کرده و لازم به ذکر است که سرطان معده، یک بیماری همگن نیست، یعنی نوع درگیری، نوع یافت شناسی و مکان آناتومی‌ای که درگیر است، سیر این بیماری را تعیین می‌کند.

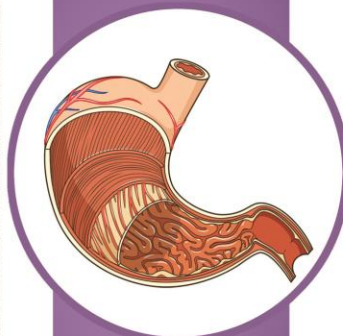
این چند نکته‌ای که عرض کردم به ما چند مورد را آموزش می‌دهد. یکی آنکه یک سری عوامل "ایدیوپاتیک" و محیطی از جمله تغذیه، آب و هوا و مسائل زیست محیطی می‌تواند عامل مؤثر در ایجاد این مسئله باشد و از

با سلام و خسته نباشید، لطفا خودتان را معرفی کنید و شرح مختصری از زندگی علمی و فعالیت‌های خود را بفرمایید.

سلام عرض می‌کنم به خواننده‌های مجله‌ی حکایت چنگار نور، من دکتر علی‌رضا رضوانی، فوق تخصص آنکولوژی و هماتولوژی بزرگسالان، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی شیراز هستم و چند سالی است که در این مرکز به فعالیت‌های آموزشی، پژوهشی و درمانی مشغول هستم.

اگر امکانش هست کمی در رابطه با سرطان معده، علت، سطوح و ... بگویید؟

در خصوص سؤال شما در مورد سرطان معده ذکر چند نکته در مورد آگاهی از مسائل مقدماتی این بیماری حایز اهمیت است. نکته اول اینکه الگوی شیوع و دهک سنی افراد مبتلا به سرطان در



سرطان معده مبتلاست؟ در واقع چه زمانی فرد باید نگران شده و به پزشک مراجعه کند؟

سؤال خیلی خوبی کردید. در اینجا لازم است که از یک عادات غلط در فرهنگ اجتماعی خودمان صحبت کنم و آن هم مصرف خودسرانه دارو است. ما به کرات می بینیم که بیماران به کلینیک مراجعه می کنند، درحالی که مدت هاست درد ناحیه معده را دارند.

خودشان خودسرانه اقدام به مصرف داروهای آنتی اسید، امپرازول، و سایر داروهای مشابه می کنند، متأسفانه هیچ بررسی و معاینه ای نشدند و معمولاً ما سرطان معده را در مراحل پیشرفته می بینیم. برای اینکه اکثر، دردهای ناشی از معده را به حساب زخم معده، التهاب معده و ریفلکس می گذارند و

وقتی زمان مفید برای تشخیص و درمان به موقع گذشته، به ما مراجعه می کنند. در صورتی که عزیزی احساس کرد درد معده اش به درمان جواب نمی دهد، کاهش وزن دارد، احساس پری زودرس معده دارد و ...، درمان های خودسرانه را ادامه ندهد و سریعاً به پزشک مراجعه کند.

خوشبختانه، وسایل آندوسکوپی در ایران به وفور و با قیمت بسیار پایین تر از میانگین جهانی وجود دارد. آندوسکوپی در تعیین و تشخیص این بیماری در زمان مناسب به ما کمک می کند، بالعکس لزومی هم ندارد که هر درد معده ای بلافاصله آندوسکوپی شود، بلکه یک سری معیارهای استاندارد جهانی وجود دارد و افرادی که این معیارها را داشته باشند، وارد روند تشخیص آندوسکوپی می شوند.

از نظر شما فرد مبتلا در زمان تشخیص، در طول درمان و پس از بهبودی چه فعالیت هایی را باید و

دقت به خرج بدهم، در خصوص سرطان معده نیز هنوز مطالعات و کارهای پژوهشی ادامه دارد.

آیا امکان ارثی بودن این نوع سرطان هست؟ بیماران مبتلا به این سرطان ممکن است جان خود را از دست دهند؟

در مورد عوامل ژنتیکی زمانی می شود به صورت قاطع صحبت کرد که شباهت متقن وجود داشته باشد. ما معمولاً کلمه ی توارث را با عوامل ژنتیکی باهم مخلوط می کنیم و این کار اشتباهی است، وقتی می گوییم عوامل ژنتیکی یعنی شما میدانید که یک نقیضه و یک اشکال در ساختار ژنوم فرد باعث این سرطان می شود، خوب، در این مورد شکی وجود ندارد، اکثر عوامل ایجاد کننده سرطان در نهایت در آن نقطه پایین با اختلال در ساختار ژنوم پیروسی سرطان را شروع می کنند ولی آیا آنچه که باعث این اختلال منجر به بروز سرطان می شود، توارثی است یعنی اختلالات ژنوم، از یک نسل به نسل دیگر می رسد یا خیر؟ این داستانی است جدا. به همین علت اکثر سرطانها، پس زمینه ای ژنتیکی دارند ولی این به مفهوم این نیست که توارثی هستند.

نکته بعد این است که ما شاهد خانواده هایی که شیوع سرطان معده در بین آنها بالاتر است، هستیم.

اما نمی شود از این موضوع استنتاج کرد که این بیماری مطلقاً جنبه ی توارثی دارد. نقض این قضیه نیز وجود دارد، در خانواده هایی که در نسل های پیشین و نسل های بعدی هیچ شرح حالی از سرطان معده وجود ندارد، بیماری سرطان معده را شاهد هستیم.

چگونه یک فرد می تواند بفهمد به



چه فعالیت‌هایی را نباید انجام دهد؟

من به صورت یک قانون کلی عرض می‌کنم، ما در مبارزه با سرطان به چند فاکتور مهم محیطی احتیاج داریم، حمایت خانواده، همکاری خود بیمار، امید، انرژی و تغذیه مناسب، متأسفانه مکرراً در کلینیک‌های انکولوژی مشاهده می‌شود که بیماران رژیم‌های خودسرانه‌ای می‌گیرند، از سوی خانواده‌ها، اطرافیان توصیه می‌شود که چه غذاهایی بخورند و یا نخورند، و متأسفانه ما می‌بینیم که مکرراً بیماران به خاطر رژیم‌های نامعقول و غیراستانداردشان با مسئله‌ی سوءتغذیه به ما مراجعه می‌کنند.

ما برای مبارزه با سرطان به انرژی و تغذیه‌ی کافی نیاز داریم و مسئله تغذیه یک فاکتور بسیار بسیار مهم در نتیجه بخش بودن فرایند درمان است.

بنابراین خواهش من از خانواده‌ها این است که از هر نوع رژیم غذایی خودسرانه، غیر استاندارد، فاقد مستندات علمی پرهیز نکنند، این مسئله‌ی بفرنجی است که متأسفانه تقریباً به کرات هر روز ما شاهدش هستیم. در درمانگاه‌ها بیماران با ضعف و ناتوانی جسمی ناشی از رژیم‌های غیر معقولی که در خانواده‌ها به بیماران تحمیل می‌شود به ما مراجعه می‌کنند.

همانطور که می‌دانید خیلی از بیماران تا اسم سرطان را می‌شنوند به این فکر می‌کنند که ممکن است جان خود را از دست دهند، اغلب چه توضیحی برای این نوع تفکر به بیماران می‌دهید؟ در واقع تا چه اندازه حفظ روحیه بیماران در فرایند درمانشان مهم است؟

من فقط برای شما یک مثال می‌زنم تا عزیزان مبتلا به بیماری‌های سرطان بدانند، متأسفانه یک فوبیا و وحشت بسیار شدید از این بیماری در جامعه‌ی ما ایجاد شده است.

بله این بیماری خطرناک است و کسی هم منکرش نیست؛ اما آیا یک فرد دیابتی که به خاطر دیابت چشمش را، کلیه اش را از دست داده و عروق قلبی اش گرفتار است و یا وابسته به دیالیز است، شرایط بهتری دارد؟ آیا بیمار مبتلا به سکتة مغزی که فعالیت

بنابراین خواهش من از خانواده‌ها این است که از هر نوع رژیم غذایی خودسرانه، غیر استاندارد، فاقد مستندات علمی پرهیز کنند، این مسئله‌ی بفرنجی است که متأسفانه تقریباً به کرات هر روز ما شاهدش هستیم. در درمانگاه‌ها بیماران با ضعف و ناتوانی جسمی ناشی از رژیم‌های غیر معقولی که در خانواده‌ها به بیماران تحمیل می‌شود به ما مراجعه می‌کنند.

اندام‌هایش را از دست داده است و بی‌اختیاری ادرار و مدفوع دارد آیا شرایط بهتری دارد؟

بنابراین صحبت من با مخاطبین شما این است که سرطان بدترین حالت ممکن در زندگی یک فرد نیست، شما می‌توانید به کلینیک‌های ما بیایید و ببینید که بسیاری از بیماران سرطانی وضعیت خوبی دارند، زندگی نرمالی دارند، بیماری‌شان کنترل شده و

زندگی عادی خود را دارند؛ سرطان پایان زندگی نیست، بعضی وقت‌ها دانشجویانی که به درمانگاه ما برای کارهای آموزشی می‌آیند، در پایان دوره‌شان از ما تشکر می‌کنند که دیدگاه‌شان را نسبت به بیماری سرطان و بیماران سرطانی تغییر داده ایم. من خیلی شاهد این مسئله بودم، به خاطر اینکه فکر می‌کردند همه‌ی بیماران در حال از بین رفتن هستند و اینجا ایستگاه پایان است.

وقتی می‌دیدند که تعداد قابل توجهی از بیماران بهبود پیدا کرده‌اند و زندگی نرمالی را در کنار خانواده‌شان شروع می‌کنند، خیلی به سر شوق و ذوق می‌آیند و خوشحال می‌شوند، آنچه می‌بینند سبب می‌شود دیدگاهشان نسبت به این بیماری تغییر کند.

در مورد امیدواری و روحیه پرسیدید؛ این فقط مربوط به بیماری سرطان نیست، این موضوع در تمام بیماری‌ها، مشکلات جسمی و نقایص فیزیکی حاکم است. انسان یک مجموعه‌ی

روحی و جسمی است که باید این دو طرف بالانس باشد، شما حتماً افراد نابینایی را دیده‌اید که چه کارهای فوق‌العاده‌ای انجام می‌دهند و یا افراد معلول، بیماران سرطانی هم باید این کارها را انجام بدهند و باید این مشکل را بپذیرند، با آن کنار بیایند و پیگیر درمان‌شان باشند.

من هیچ وقت نصیحت زیادی استادم در دوران دانشجویی را از یاد نمی‌برم که می‌گفت: کنار آمدن با مشکلات زندگی و با آرامش به دنبال نتیجه بودن، نشان دهنده‌ی ذکاوت یک فرد است.

که در این مورد سرمایه گذاری می کنند در روند درمان و بازگشت بیمار به زندگی عادی در کنار عزیزان و خانواده شان بسیار تاثیر گذار هستند.

دخیل می کنند، شاید شما شاهد این مسائل نباشید ولی واقعا اتفاق می افتد.

حضور موسسات مردم نهاد همانند خیریه ی نور در ایران تا چه اندازه حایز اهمیت است؟ علت آن را می فرمایید؟

عرض کنم که من روزانه شاهد این صحنه هستم؛ افرادی که احساس تنهایی می کنند، احساس می کنند که حمایت نمی شوند و زود از روند درمان دلسرد می شوند.

ولی همین که بیمار حس کند کسی کنارش هست، حمایتش می کند، دلواپشش هست و گروهی هستند که قلبشان برای این می تپد که آن فرد در کنار خانواده اش باشد، به زندگی برگردد و برای این احساس خودشان سرمایه گذاری مادی و معنوی می کنند، فوق العاده اثربخش است.

من به کرات این را دیدم که وقتی بیماری را به مؤسسه ی نور معرفی کردم و به آنها این اطمینان را دادم که در روند درمان تنها نخواهد بود، بیمار در مراجعه بعدی می خندد، همراهانش لبخند می زنند و با انرژی بیش تری روی فرآیند درمان متمرکز می شوند.

من این را مکرر دیده ام یعنی چیزی نیست که شعار باشد، من این را واقعا لمس کردم. بیمار در مراجعه بعدی کاملا رفتار و نگرشش تغییر کرده است و تمایل و تمرکز بیش تری بر روی مسئله درمان خودش دارد که این قطعاً مؤثر است. این را یقین بدانید افراد و عزیزانی

او می گفت با مشکلاتتان کنار بیایید نه اینکه بپذیرید، مدارا کنید نه اینکه تسلیم بشوید. بلکه بپذیریدشان و برایشان دنبال راه حل باشید.

در دوران دانشجویی استاد این را گفت و همیشه در خاطر من ماند: انسان باهوش به مفهوم نیست که ضریب هوشی خاصی داشته باشد بلکه این ها افرادی هستند که مشکلات را می پذیرند، مدارا می کنند و با آرامش دنبال راه حلش هستند من مایلیم این را هم بگویم که تقریباً در بیش از نود درصد موارد، خانواده های بیماران خواستار پنهان کردن این بیماری از فرد بیمار هستند. من فکر می کنم که ما با کار گروهی، رسانه ای و فرهنگی و با توجه به اینکه جامعه ای داریم که معنویات در آن نقش پر رنگی دارد، باید این عادت را کنار بگذاریم و به مردمان یاد بدهیم وقتی که مشکلی در داستان زندگی شان پیش آمد آن را بپذیرند، با آن کنار بیایند و به آنچه که اعتقاد دارند توکل کنند، در نهایت به تیم درمان شان هم اعتماد داشته باشند.

من به این نکته خیلی تأکید دارم که اعتماد بین پزشک و بیمار و احساس اینکه بیمار به این باور برسد که پزشکش واقعا و صمیمانه از بهبودی بیماری آن شخص لذت می برد، در فرآیند درمان مؤثر است. هرچند ممکن است در چهره و بیان نتواند بگوید، ولی برای پزشک یکی از لذت بخش ترین لحظات وقتی است که بیمار از درمان نتیجه گرفته است، این را مطمئن باشید و به طور قاطع می گویم، به تیم درمان تان اعتماد کنید و بدانید در پشت صحنه ای که می بینید پزشکان خیلی تلاش می کنند، مشورت می کنند، باهم مشورت های جمعی می گذارند، و در فرآیند درمان آن ها را



شماره دوم و سوم
بهار و تابستان ۱۳۹۶



تغذیه و سرطان معده

کیمیا معین افشاری
کارشناس تغذیه رژیم درمانی

سرطان معده بدخیمی سلول‌های پوشاننده جداره معده را شامل می‌شود که با علائم اولیه‌ای هم چون سوزش معده، درد در قسمت بالایی شکم، تهوع و کاهش اشتها همراه است. از سایر علائم سرطان معده می‌توان به کاهش وزن، زردی پوست و قسمت سفید رنگ چشم، استفراغ، مشکل در بلع و وجود خون در مدفوع اشاره کرد. سرطان معده یکی از عوامل مرگ ناشی از سرطان‌ها به‌ویژه در کشورهای آسیایی محسوب می‌شود.

عوامل تأثیرگذار بر بروز سرطان معده:

معده عضوی دوکی شکل در قسمت بالایی شکم و قسمتی از سیستم گوارشی است که مواد مغذی از جمله ویتامین‌ها، املاح معدنی، کربوهیدرات‌ها، چربی‌ها و پروتئین‌های موجود در غذای مصرفی را فرآوری می‌کند. غذا از طریق مری که لوله‌ای عضلانی است، به معده وارد می‌شود. پس از معده، غذای نسبتاً هضم شده وارد روده باریک و سپس روده بزرگ می‌شود. دیواره معده از سه لایه تشکیل شده است: بخش داخلی که لایه موکوزی است، بخش میانی که ماهیت عضلانی دارد و بخش سروزی خارجی سرطان معده از لایه موکوزی داخلی آغاز می‌شود و به سمت لایه خارجی پیشرفت می‌کند.

هر عاملی که باعث افزایش احتمال بروز یک بیماری شود، به‌عنوان عامل خطر در نظر گرفته می‌شود. داشتن عوامل خطر لزوماً به معنای ابتلا به سرطان نیست و نداشتن عامل خطر هم لزوماً به معنای مبتلا نشدن به سرطان نیست.

از عوامل خطر می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

- عفونت هلیکوباکتر پیلوری
- بیماری‌های مزمن التهابی معده
- آنمی پرئیشیوز
- سابقه خانوادگی پولیپ های معده
- رژیم غذایی پر نمک، غذاهای دودی شده
- گوشت‌های فرآوری شده
- سبزیجات کنسرو شده
- استفاده از محصولات غذایی حاوی نگهدارنده‌های نیترات و نیتريت که توسط برخی از باکتری‌های از جمله هلیکوباکتر پیلوری، به ترکیباتی تبدیل می‌شوند که باعث افزایش احتمال بروز سرطان معده می‌شوند.
- مصرف کم میوه و سبزی



• مصرف غذاهایی که به شیوه صحیح آماده و نگهداری نشده‌اند

• افزایش سن

- جنسیت مذکر
- استعمال دخانیات
- سابقه خانوادگی سرطان معده

تغذیه به عنوان یکی از عوامل مهم خطرزا در بروز سرطان معده در بیماران، شناخته شده است که به ویژه در بیمارانی که از فقر تغذیه‌ای برخوردارند بیشتر در معرض پیامدهای بالینی از قبیل مدت زمان طولانی تر بستری شدن در بیمارستان، زخم‌ها و عفونت‌ها هستند.

از طرفی سوءتغذیه در بیمارانی که مبتلایه سرطان حاد معده هستند و تحت عمل جراحی قرار گرفته‌اند، به دلیل کاهش جذب مواد مغذی، شایع است. به همین منظور راهکارهای تغذیه‌ای برای این بیماران تدوین شده است.

مشکلات غذا خوردن و هضم غذا برای مبتلایان به سرطان معده، امری شایع است. علل این مشکلات می‌تواند از عوامل زیر باشد:

- برداشتن قسمتی از معده
- برداشتن و یا آسیب دیدن قسمتی از غدد و یا اعصابی که بر فرآیند هضم غذا تأثیر می‌گذارند
- برداشتن و یا آسیب به دریچه‌های کنترل کننده ورود و خروج غذا
- عوارض جانبی شیمی‌درمانی و یا سایر روش‌های درمانی
- کاهش اشتها به دنبال سرطان
- اختلال در تخلیه معده و پر ماندن معده برای مدت طولانی‌تر

کاهش وزن:

کاهش وزن در بیماران مبتلایه سرطان معده بسیار شایع است؛ علاوه بر آن، تومورهای معده می‌تواند باعث مسدود شدن و اختلال در عبور غذا از مری به معده و یا از معده به روده شود. این عوامل باعث سختی در غذا خوردن می‌شود.

هنگامی که سرطان پیشرفت می‌کند، قابلیت بدن برای استفاده از انرژی غذا تغییر می‌کند و انرژی با سرعت بیشتری می‌سوزد که با افزایش نیاز به انرژی و کاهش جذب مواد مغذی می‌شود.

سایر عواملی که باعث کاهش وزن می‌شوند، عبارت‌اند از:

- کاهش اشتها در بیماران مبتلایه سرطان معده و عدم تمایل به خوردن غذا
- پس از جراحی معده، ممکن است بیمار نتواند وعده‌های غذایی حجیمی را میل کند و زود احساس سیری کند. این مسئله به حجم معده برداشته شده بستگی دارد.
- معده باقی مانده و روده
- هضم و جذب
- شده از معده
- «سندرم
- می‌کند.
- است

باریک ممکن است نتوانند غذا را به درستی کنند که به نوع جراحی و میزان برداشته بستگی دارد.

دامپینگ «وزن گیری را سخت‌تر

سندرم دامپینگ شریطی

که غذا و مایعات سریع از

ویتامین ب۱۲:

ویتامین ب۱۲ در ساخت گلبول‌های قرمز، حفظ سلامت سیستم عصبی و گوارش ضروری است. کمبود ویتامین ب۱۲ پس از برداشتن معده می‌تواند منجر به کم‌خونی شود. ویتامین ب۱۲ برای جذب، به فاکتور داخلی نیاز دارد. فاکتور داخلی توسط سلول‌های پوشاننده جدار معده تولید می‌شود و به جذب این ویتامین کمک می‌کند. استفاده از ویتامین ب۱۲ برای بیمارانی که تحت عمل جراحی قرار گرفتند، تجویز می‌شود.

آهن:

آهن نیز ماده‌ای ضروری برای ساخت گلبول قرمز است. کمبود آهن به دلیل کاهش تولید اسید معده اتفاق می‌افتد. اسید معده برای جذب آهن ضروری است. کاهش سطح آهن به دلیل برداشت دئودنوم، قسمت ابتدایی روده باریک، نیز می‌تواند اتفاق بیفتد. در صورت برداشته شدن معده، استفاده از مکمل آهن ضروری است. همچنین ممکن است رژیم درمان استفاده از منابع غذایی غنی از آهن مانند سبزیجات برگ سبز، جگر و ماهی را نیز تجویز کند.

کلسیم:

کلسیم عنصری ضروری برای سلامت استخوان و دندان است. هنگامی که دئودنوم با جراحی خارج می‌شود، جذب کلسیم کاهش می‌یابد. کمبود کلسیم در سندرم دامپینگ نیز تشدید می‌شود. بیمار مبتلا به سرطان معده به میزان کافی نمی‌تواند کلسیم را از منابع غذایی خود تأمین کند. کمبود کلسیم می‌تواند باعث بروز پوکی استخوان می‌شود.

فولات:

فولات نیز در ساخت گلبول‌های قرمز مؤثر است و کمبود آن می‌تواند باعث بروز کم‌خونی شود. کمبود فولات در بیمارانی مبتلا به سرطان معده به دلیل مشکل در داشتن رژیم غذایی سالم، شایع است. به دنبال جراحی، جذب فولات نیز کاهش می‌یابد.

سایر ویتامین‌ها و املاح معدنی:

ممکن است بیمار در صورت برداشتن معده نیاز به استفاده از سایر ویتامین‌ها و املاح معدنی داشته باشد. پیروی از رژیم غذایی سالم نیز نمی‌تواند به‌طور کامل تمام نیازهای بدن به ویتامین‌ها و املاح معدنی را تأمین کند. علت این موضوع به دلیل مشکل در جذب است. تأمین نیاز به ویتامین‌ها و مواد معدنی بیمار با توجه به نیازهای فردی وی توسط رژیم درمان قابل تشخیص است.

اگر به کاهش وزن دچار شدید، راهکارهای زیر می‌تواند مؤثر باشد:

- هیچ‌یک از وعده‌های غذایی خود را حذف نکنید.
- از غذاهای پرکالری و پر پروتئین استفاده کنید.
- هنگامی که نمی‌خواهید غذای جامد مصرف کنید، مایعات و نوشیدنی‌های پرکالری بنوشید.
- منابع متنوعی از غذاها که حاوی پروتئین و کالری و ریزمغذی‌ها هستند، مانند میان وعده‌هایی مثل بستنی، کراکر و پنیر، تخم‌مرغ، آجیل و ماست را استفاده کنید.

احساس سیری پس از خوردن و آشامیدن:

ممکن است پس از خوردن مقداری غذا بیمار، احساس سیری کند. این حالت می‌تواند به دنبال جراحی اتفاق بیفتد. جراحی‌های معده باعث کاهش حجم معده می‌شود و می‌تواند باعث به‌جا گذاشتن زخم در جدار معده شود. همچنین می‌تواند باعث آسیب رسیدن به عصب واگ که نقش مهمی را در برقراری حالت آرامش برای معده ایفا می‌کند، شود. این حالت به‌مرور با کشش قسمت‌های باقی‌مانده معده یا تغییر در هضم، بهبود می‌یابد. حتی بدون جراحی، سرعت تخلیه معده کندتر می‌شود و باعث طولانی شدن احساس سیری می‌شود.

دریافت کافی ویتامین‌ها و املاح معدنی:

بیماران مبتلا به سرطان معده برای تأمین نیازهای خود به ویتامین‌ها و املاح معدنی با مشکل روبرو هستند. این مشکل می‌تواند به دلیل جراحی و برداشته شدن قسمتی از معده یا وجود تومور بزرگ در آن و سختی در خوردن باشد. ممکن است تیم درمان استفاده از مکمل‌های ویتامین و املاح معدنی را با توجه به نیازهای بیمار تجویز کنند.



مجله‌ی چنگار نور

از این پس تصمیم دارد علاوه بر نگارش مطالبی در خصوص تغذیه و سرطان به سؤالات خوانندگان نشریه در زمینه‌های مرتبط نیز پاسخ دهد. خوانندگان محترم می‌توانند سؤالات خود را در زمینه تغذیه و سرطان با متخصصین نشریه مطرح نموده و پاسخ آنها را در شماره بعدی دریافت کنند. مسیر ارتباطی خوانندگان با نشریه با استفاده از نرم‌افزار پیام‌رسان تلگرام و از طریق شماره مندرج در ذیل این صفحه است.

آیا باید تغییرات ناخواسته وزن را جدی بگیریم؟

کاهش وزن و اشتها معمولاً در اوایل درمان و ریکواری سرطان رخ می‌دهد. استمرار این کاهش وزن مطلوب نیست و باید از آن جلوگیری شود. به منظور جلوگیری از کاهش وزن بیش از حد، سعی کنید از وعده‌های غذایی که تراکم انرژی بالایی دارند، استفاده کنید. همچنین در مصرف انرژی بدن صرفه‌جویی کنید.

سعی کنید از میان وعده‌ها و نوشیدنی‌هایی که سرشار از انرژی، چربی و پروتئین هستند در میان وعده‌های خود استفاده کنید. افزودن برخی از افزودنی‌ها و جاشنی‌ها به افزایش اشتها کمک می‌کنند. سعی کنید حجم وعده‌های غذایی خود را کاهش و دفعات آن را افزایش دهید. حتماً از میان وعده‌ها استفاده کنید. از سوی دیگر، خشکی دهان و مشکلات بلع نیز دلیلی برای کاهش تمایل به غذا خوردن و به دنبال آن، کاهش وزن است.

صمغ‌ها به ویژه آن‌هایی که طعم مرکبات دارند می‌توانند باعث افزایش تولید بزاق شوند. همیشه آب همراه خود داشته باشید و در طول روز جرعه جرعه بنوشید. از سس‌ها، جاشنی‌ها و روغن‌ها استفاده کنید.

استفاده از نوشیدنی‌های که انرژی بالایی دارند همچنین غذاهای نرم شده برای افرادی که مبتلا به مشکلات بلع هستند توصیه می‌شود. برای مرطوب شدن حفره دهان، به همراه تکه‌های کوچک غذا، جرعه جرعه مایعات بنوشید و غذاهای خود را با تخم مرغ پخته، ماست، کره و پنیر نرم کنید.

هر چند فعالیت بدنی می‌تواند در کاهش استرس و افزایش استقامت مؤثر باشد، اما فعالیت‌های شدید ورزشی می‌تواند باعث کاهش وزن شود که بازگشت آن به حالت طبیعی دشوار است.

آیا باید نگران افزایش وزن باشیم؟

در کوتاه مدت، افزایش وزن در برخی از شیمی درمانی‌ها، اجتناب ناپذیر است. پس از درمان و در دوره ریکواری، برنامه‌ای متشکل از فعالیت بدنی ملایم و

رژیم غذایی مناسب، می‌تواند به کند شدن روند افزایش وزن و همچنین کاهش تدریجی وزن کمک کند. حفظ وزن بدن در محدوده طبیعی باید به عنوان یک هدف بلند مدت تعریف شود تا به کاهش احتمال بروز بیماری‌های قلبی، دیابت و بازگشت مجدد سرطان کمک کند.

آیا کاهش وزن در دوران سرطان توصیه می‌شود؟

بعد از فاز درمان، بیماران مبتلا به اضافه وزن می‌توانند کاهش وزن آهسته و پیوسته را در پیش گیرند. این کاهش وزن نباید از یک کیلوگرم در هفته بیشتر شود.

ثبات وزن و کاهش تدریجی وزن در این دوره بسیار مؤثر است. اگر مبتلا به اضافه وزن هستید، کاهش وزن هرچند که به وزن ایده‌آل منجر نشود، باز هم مطلوب است. بهترین راه برای کاهش وزن، رژیم غذایی متعادل به همراه فعالیت بدنی با شدت کم و متوسط است.



تلگرام: ۰۹۰۱۸۳۱۵۲۳۰
تلفن: ۰۲۱ ۸۸۱۹۷۸۸۱



باد گرفتیم با سرطان زندگی کنیم

بالاخره ما هم مجبور بودیم به خاطر شرایطمان پوششی متفاوت داشته باشیم. مثلاً من به خاطر استفاده از کلاه در هوای گرم و یا استفاده از لباس‌های گرم مورد قضاوت‌های زیادی در خیابان قرار گرفتم. این شاید گاهی به علت عدم آگاهی مردم در خصوص سرطان و خیلی از بیماری‌ها باشد.

برای من خیلی مهم نیست و ناراحت نمی‌کند، اما خب گاهی اوقات مردم شرمند این رفتارها می‌شوند و حتی بیمارشان را پنهان می‌کنند.

ریهام جمع شد که گفتند منشأ آن از سرطان بود و ریه را ظاهراً درگیر کرده است. شیمی

درمانی اولیه رو گذراندم و الآن هم باز شیمی درمانی مجدد را برای ریه گذرانده ام. آب ریه کم نشد و ناچار شدیم ریه رو جراحی کردیم و آب ریه رو خارج کردیم؛ الآن دارم شیمی درمانی می‌کنم و با سی‌تی‌اسکنی که آخرین بار گرفتم آب ریه ظاهراً وجود ندارد. تومور هم مهار شده و مقداری کوچکتر شده.

◆ از کمی قبل‌تر برایمان بگویید، چگونه فهمیدید سرطان دارید؟ خانواده‌تان در برابر بیماری شما چگونه رفتار کردند؟

غذا نمی‌توانستم بخورم. دیرینه‌دیر دکتر می‌رفتم، معمولاً خودم برای مشکل معده‌ام قرص می‌خوردم. به اصرار همسرم دکتر رفتم؛ بعد آندوسکوپی و پاتولوژی، تشخیص سرطان معده را گرفتم. به خاطر تأخیر خودم دیر متوجه سرطان شدم.

خانواده‌ام خیلی همراه بودند؛ همسرم تمام مدت بالای سرم بود و جایش را به هیچ‌کسی نمی‌داد. هیچ لحظه‌ای از درمان تنهایم نگذاشت. راستش شاید اگر حمایت دخترها و

در یکی از مراسمی که توسط «موسسه خیریه نور» در بیمارستان رسول اکرم (ص) برگزار شد، مردی توجه بخش مددکاری ما را به خود جلب کرد. او همراه تیم موسسه، اتاق به اتاق بخش‌های سرطان را می‌رفت و سعی می‌کرد همه را شاد کند. از او خواستیم تا برای مصاحبه به دفتر موسسه بیاید و کمی از زندگی‌اش برایمان بگوید.

◆ لطفاً خودتان رو معرفی کنید و شرح مختصری از زندگی و فعالیت‌های خودتان به ما بدهید.

من محمود گرچی، ساکن مازندران، شهرستان آمل هستم. قبل‌ترها فروشنده مواد غذایی بودم. در خانه چهار نفر هستیم؛ دوتا دختر دارم. جفتشان ازدواج کردند. حدود سه سال و چهار ماه پیش مبتلا به بیماری سرطان معده شدم و کم‌کم بهش عادت کردم و باهاش کنار آمدم. بیشتر به چشم یک فرصت نگاهش کردم. برای جراحی مجبور شدم بیام تهران.

◆ شغل‌تان را ترک کردید؟

الآن بله. فقط به درمان فکر می‌کنم، از کارافتادگی هم از تأمین اجتماعی گرفتم.

◆ سرطان‌تان در چه مرحله‌ای هست؟

دوسوم معده‌ام رو گرفته بود. بعد از مدتی بهتر شدم و شیمی درمانی رو کنار گذاشتم. اما کمی بعدش ظاهراً آب دوروبر

از مرگ بجنبدی بخش...

♦ **درک مردم و اطرافیان آشنا و غریبه‌ها از شرایطتان چگونه بود؟**
نمود درصداشان خیلی کمکم کردند، اما خب بعضی جوان‌ها گاهی حرف‌هایی می‌زنند و رفتارهایی می‌کنند که ناراحت کننده است.

♦ **کمی از این رفتارها و حرف‌های آزاردهنده بر ایمان می‌گویند؟**
بالاخره ما هم مجبور بودیم به خاطر شرایطمان پوششی متفاوت داشته باشیم، مثلاً من به خاطر استفاده از کلاه در هوای گرم مورد قضاوت‌های زیادی در خیابان قرار گرفتم. این شاید گاهی به علت عدم آگاهی مردم در خصوص سرطان و خیلی از بیماری‌ها باشد.

♦ **چرا بعضی‌ها بیماری سرطان‌شان را پنهان میکنند؟**

چون می‌ترسند، ولی اشتباه می‌کنند؛ فکر می‌کنند آن‌ها نباید مبتلایه سرطان شوند، سرطان حق آن‌ها نبوده و یا گاهی به خاطر قضاوت‌های نابجای مردم این‌گونه رفتار می‌کنند. اما واقعیت این است که سرطان برای هر کسی می‌تواند اتفاق بیفتد و این چیزی نیست که بابش شرمند باشد.

♦ **وجود مؤسسات خیریه و سازمان‌های مردم‌نهاد همانند موسسه خیریه نور را تا چه حد مفید می‌دانید؟**

این مؤسسات لازم و ضروری است. سرطان بیماری‌ای هزینه‌بر و زمان‌بر است که قدرت فرد برای کار و فعالیت‌های روزمره را تحلیل می‌برد. به همین دلیل، افراد مبتلایه سرطان در کنار روحیه‌ی خود و کمک‌های خانواده‌هایشان نیازمند کمک‌های مؤسسات و خیریه نیز هستند.

♦ **جمله پایانی شما برای افرادی که شناخت درستی از سرطان ندارند چیست؟**

سرطان در کمین همه هست و اخیراً بسیار زیاد شده؛ سعی کنند که اطلاعاتشان را افزایش دهند و در تغذیه‌شان خیلی مراعات و دقت کنند چون به‌رحال این بیماری سختی است؛ بسیار پر هزینه و زمان‌بر است. اگر کسی از قبل پس‌اندازی نداشته و آینده‌نگری نکرده باشد شرایط برایش بسیار طاقت‌فرسا می‌شود.

پایان

و همسرم نبود نمی‌توانستم ادامه بدم. لحظه‌ای فکر نمی‌کردند که سرطان ممکن است آدم را از پای در بیاورد؛ می‌گفتند با سرطان راحت می‌شود زندگی کرد و کنار آمد. امیدوارم بقیه‌ی خانواده‌ها هم همین قدر حامی باشند.

♦ **اگر خانواده‌تان همراه و همدل نبودند چه می‌شد؟**
من به‌طور کلی فرد بالاراده‌ای هستم و لحظه‌ای تسلیم این بیماری نشدم و نگذاشتم هر کاری می‌خواهد با من بکند. اما فکر می‌کنم اگر آن‌ها همراه نبودند نمی‌توانستم این همه ماه را بگذرانم. حضورشان خیلی مهم بود.

♦ **زمانی که دکتر گفت سرطان دارید، چه حسی داشتید؟**

خب شوکه شدم ... ولی ... کنار آمدم باهاش؛ زیاد به خودم آسیب نزدم. ترسیدم؛ بلکه سعی کردم از فرصت‌های باقی‌مانده حالا چند روزی، چند ماهی و یا چند سالی که هست، نهایت استفاده رو ببرم.

♦ **درمان را از چه زمانی شروع کردید؟**

من از چهل ماه پیش یعنی از زمانی که فهمیدم سرطان دارم درمان را شروع کرده و وقفه‌ای ایجاد نکردم. الان برای بار دوم به خاطر ریه‌هایم شیمی‌درمانی می‌کنم.

♦ **بعد از شنیدن خبر سرطان‌تان، روحیه‌تان چطور بود؟**

من معتقدم درسته که دکتر همه‌چیز را می‌داند، ولی خدا نیست! پس اگر قرار باشد زنده بمانم، می‌مانم. دکتر به من و خانواده‌ام گفت شش ماه زنده می‌مانم اما الان ۴۰ ماه شد.

♦ **سرطان را چگونه دیدید؟ الان شما تقریباً بیشتر از سه سال است که مبتلا به سرطان هستید، آیا تسلیم شدید؟**

خب ... شرایط سختی هست. اذیت می‌شدم. یک دوره‌هایی حالم خیلی بد بود، نمی‌توانستم راه بروم، پله‌ها را بالا و پایین کنم و کارهای روزانه‌ام رو انجام بدم. من آدم فعالی بودم که دیگر نمی‌توانستم خیلی از کارها را انجام دهم. اوایل به قدری وحشت کرده بودم که حاضر بودم به زندگی‌ام پایان بدم، اما الان سرطان را به‌عنوان بخشی از زندگی‌ام پذیرفته‌ام.



من به‌طور کلی فرد بالاراده‌ای هستم و لحظه‌ای تسلیم این بیماری نشدم



شماره دوم و سوم
بهار و تابستان ۱۳۹۶

بنازهای روانشناختی بیماران مبتلا به سرطان



صدف کیهانی
کارشناسی ارشد روانشناسی
و آموزش کودکان استثنایی



همسر فرد بیمار، بیش از اندازه در نقش حمایتگر فرومی‌رود. عدم آگاهی نسبت به نقش‌ها و نحوه ایفای صحیح آنها، سبب بروز مشکلات عمیقی می‌شود. یکی از بارزترین وجوه این مشکل، تبادل اطلاعات مربوط به بیمار و بیماری بین افراد ذربط نظیر بیمار، خانواده، گروه درمانی، دوستان و اقوام و ... است. نکته بسیار مهم اینست که تبادل اطلاعات در خصوص بیماری و جزئیات آن باید بسیار هوشمندانه باشد. در بسیاری از موارد پنهان کردن حقایق موجب ایجاد حس تنهایی در هر دو نفر می‌شود.

با همسران در رابطه با احساسات صحبت کنید تا بتوانید برای تصمیم‌گیری پیرامون درمان و سایر موارد مربوط به بیماری به زبان مشترک دست یابید.

سرطان تاثیر قابل توجهی بر ازدواج‌ها و روابط طولانی مدت مانند روابط خانوادگی دارد. بعد از تشخیص سرطان، هر یک از زوجین احساسات ناخوشایندی مانند ناراحتی، اضطراب، خشم و یا حتی ناامیدی را تجربه می‌کنند. میزان و نوع اثرات سرطان از زوجی به زوج دیگر متفاوت است. در برخی موارد، مواجه شدن با چالش‌های سرطان موجب قدرتمندتر شدن رابطه می‌گردد. در بعضی از زوجین، استرس ناشی از سرطان باعث ایجاد مشکلات جدید و حادث‌تر شدن مشکلات پیشین می‌شود.

در این جا برخی از تغییراتی که تقریباً در اکثر روابط رخ می‌دهد، مورد بررسی قرار می‌گیرد:

نقشه‌ها:

سرطان معمولاً نقش‌ها را تغییر می‌دهد. این موضوع یک چالش جدی در مسیر روابط افراد است. فردی که اغلب در دسترس بوده و پیش از این به عنوان یک مراقب ایفای نقش کرده اکنون باید از قبول نقش‌های مستقل امتناع ورزد؛ و یا فردی که تا به امروز تحت عنوان مراقب ایفای نقش نکرده است اکنون باید به چنین نقش‌هایی تن دهد. ممکن است همسر شما بخواهد برنامه درمانی شما و ملاقات‌هایتان با تیم پزشکی را مدیریت کند. اگر هر دوی شما با این رویه راحت باشید، این به شما در مواجهه با بیماری کمک خواهد کرد. اما باید توجه داشته باشید که به نیازها و تمایلات یکدیگر گوش دهید و منعطف باقی بمانید. گاهی اوقات

مسئولیتها:

در هر خانواده وظایف مدیریت، اجرا و پیگیری امور بین افراد تقسیم می‌شود. مثلاً یک نفر مسئولیت آشپزی و خانه‌داری را به عهده می‌گیرد و دیگرینظافت و پرداخت قبض ها را انجام می‌دهد.

اگر سرطان باعث شود که فرد احساس خستگی و ناتوانی در انجام کارهای روزمره را داشته باشد، همسر بیمار می‌بایست مسئولیت‌های او را به عهده بگیرد. اگر فرد توانایی کار کردن نداشته باشد، همسر فرد بیمار مجبور است مسئولیت کار کردن در خارج از خانه را بر عهده گرفته و در عین حال به بسیاری از امور خانه نیز رسیدگی کند. فشار کاری وارد شده



فرزندان:

به عنوان یک والد مبتلا به سرطان ممکن است در موارد ذیل با چالش مواجه شوید:

ارتباطات: شما می خواهید از فرزندان حمایت کرده و از ترس او جلوگیری نمایید. پس به شکل کاملاً واضح و کامل در رابطه با بیماری خود با او صحبت کنید. زمانی که یکی از والدین به سرطان مبتلا شده، حتی کودکان کم سن و سال هم احساس می کنند که مشکلی وجود دارد.

در این شرایط اگر از گفتن حقایق خودداری کنید ممکن است باعث سوءتفاهم شده و موضوع در ذهن کودکان پیچیده تر از آنچه هست جلوه کند.

این مسأله ترس و وحشت در فرزندان را تشدید می کند. رابطه صادقانه با فرزندان باعث می شود که آنها بتوانند با آمادگی بیشتری با مسائل پیش رو مواجه شوند.

تغییر در رفتار فرزندان: در روند سرطان و درمان آن انتظار ایجاد تغییر در رفتار فرزندان را داشته باشید. فرزندان کوچکتر ممکن است خیلی بیشتر از قبل خود را به شما بچسباندند. این رفتار در نوجوانان ممکن است به شکل عصبانیت و کناره گیری از فرد بیمار بروز کند. صبور باشید و تلاش کنید برنامه روزانه فرزندان را تا جای ممکن مثل همیشه جلو ببرید. فرزندان را به سوال پرسیدن تشویق کنید و اجازه دهید در رابطه با احساسات و ترس هایشان صحبت کنند. به آنها این اطمینان دهید که همیشه دوستشان خواهید داشت و مراقبشان هستید.

دوستان و اعضای خانواده:

تأثیر سرطان بر روابط دوستانه و خانوادگی متناسب با میزان نزدیکی هر رابطه می تواند متفاوت باشد. ارتباطات، کنش ها و واکنش های افراد خانواده بر اساس پیش زمینه های ساختاری تعریف می شود؛ در نتیجه روش مقابله خانواده ها با اتفاقات یکسان، مختلف است. آشنایی با این موارد به شما در یافتن راهکارهای مناسب برای مدیریت وضعیت به وجود آمده کمک می کند.

وجود یک نفر از اعضای خانواده به عنوان همراه مطلع؛ اینکه مجبور باشید بارها و بارها روند بیماری تان را برای دیگران توضیح دهید بسیار خسته کننده و استرس زا است.

بنابراین بهتر است از یکی از اعضای خانواده که مورد علاقه تان می باشد تقاضا کنید تا مسئولیت پاسخگویی به فامیل و اقوام را به عهده بگیرد.

به همسر بیمار می تواند شرایط را از کنترل خارج کرده و منجر به احساس وحشت و خشم شود.

نیازهای جسمانی:

نیازهای جسمانی فرد بیمار در طول دوره بیماری تغییر می کند. نکته مهم این است که هر دو نفر بتوانند با نیازهایشان ارتباط برقرار کنند. ممکن است شما در رابطه با نیازهای روزمره خود همچون پوشیدن لباس یا نظافت شخصی نیاز به کمک داشته باشید و مطرح کردن این مسئله برایتان دشوار باشد.

از سوی دیگر ممکن است همسر شما متوجه این نیازهای شما نباشد؛ لذا باید خیلی شفاف نیازهای خود را بازگو کنید. این باعث می شود تا از احساس نامطلوب مانند خشم و وحشت رهایی یابید.

نیازهای عاطفی:

طبیعی است که هر یک از دو نفر نیازهای عاطفی خاص خودش را داشته باشند، اما باید پذیرفت که این نیازها با یکدیگر تفاوت دارد. نکته مهم اینست که هر دو نفر نیاز دارند در رابطه دو جانبه نسبت به یکدیگر اطمینان قابل قبولی داشته باشند.

زوج ها باید نسبت به نیازهای عاطفی برآمده از سرطان حساس باشند و با یک متخصص (درمانگر یا مشاور) در ارتباط باشند. ممکن است فرد بیمار نگران این مسأله باشد که موجب آسیب به فرد مورد علاقهاش شود. بنابراین خیلی مهم است که فرد بیمار بتواند به راحتی احساساتش را به زبان آورده و نسبت به نتایج و اثرات آن در طرف مقابل تا حدودی احساس امنیت کند.

صمیمیت و مسائل جنسی:

سرطان و درمان آن معمولاً روی مسائل جنسی اثر می گذارد. افسردگی، خستگی، حالت تهوع، اختلال نعوظ، خشکی واژن و دیگر مشکلات جسمانی یا عاطفی که در اثر ابتلا به سرطان به وجود می آید ممکن است موجب تمایل کمتر زوجین به برقراری رابطه جنسی شده و یا رابطه ای دردناک و غیر لذت بخش را سبب شود.

هر یک از زوجین باید بتواند به راحتی در مورد مسائل جنسی با همسر خود گفتگو کند. در صورتیکه در بیان احساس و مشکلات با دشواری مواجه هستید حتماً از یک مشاور یا درمانگر کمک بگیرید. آنها می توانند در این خصوص به شما راهکارهایی را پیشنهاد دهند.



تسلیم به سرطان

سرطان؛ بیماری‌ای که تمام ابعاد زندگی شمارا تحت تأثیر قرار داده است.

به خانواده‌ام چه بگویم؟
من قادر خواهم بود که کارم را ادامه دهم؟
چگونه باید پول درمانم را پرداخت کنم؟
بعد از اینکه درمان‌هایم تمام شد، چه اتفاقی خواهد افتاد؟

پاسخ این سؤالات برای هرکس متفاوت است، چراکه هیچ دوفری نیستند که سرطان را به‌طور مشابهی تجربه کنند. تشخیص سرطان ممکن است موجب شود شما احساس نگرانی، ناراحتی، سردرگمی یا خشم کنید. دنیای شما پر از اطلاعات و اصطلاحات پزشکی‌ای شده است که هیچ‌گاه فکر نمی‌کردید به دانستن آن‌ها نیاز پیدا کنید؛ و علاوه بر مشکلات جسمانی، مسائل روحی و مالی‌ای وجود دارد که باید یاد بگیرید آن‌ها را مدیریت کنید. بدون هیچ شکی سرطان زندگی شمارا دگرگون کرده است. زمانی که فردی تشخیص سرطان می‌گیرد، به نظر می‌آید همه به‌طور مناسبی روی سلامت جسمانی او شامل درمان‌ها، عوارض جانبی، ویزیت دکترها و آزمایش‌های مداوم تمرکز می‌کنند.

ما می‌دانیم که بخش‌های دیگر زندگی نیز تحت تأثیر سرطان قرار می‌گیرد:
تصور خود، کار، خانواده، دوستی‌ها و روش‌های زندگی...

بعضی از بیماران فکر می‌کنند که اگر ناراحتی‌شان را برای از دست دادن موها در جین درمان نشان دهند، دارند غر می‌زنند. آن‌ها ممکن است فکر کنند باید از اینکه زنده هستند خوشحال باشند و نباید برای چیز کوچکی مانند ریزش مو ناراحت باشند. درهرصورت، هیچ ایرادی ندارد درباره‌ی چنین مسائلی ناراحت و نگران بود. متخصصان می‌گویند که استانداردهای حمایت از افراد مبتلا به سرطان باید شامل مشخص کردن مسائل هیجانی و کاربردی بعد از تشخیص باشد. مهم‌تر اینکه ما می‌دانیم راه‌هایی که وجود دارد تا افراد با این مسائل کنار بیایند، امکان رهایی و آزادی زیادی را برای فرد دارای سرطان و افراد موردعلاقه‌ی آن‌ها ایجاد می‌کند.

«کنار آمدن» دقیقاً به چه معنا است؟

بعضی از افراد گمان می‌کنند که کنار آمدن تنها به معنای زندگی کردن با یک مشکل است، چه از آن خوششان بیاید و چه نه. اما کنار آمدن درواقع به معنای مدیریت کردن مشکل و پیدا کردن روش‌هایی برای کنترل آن است.

شما نمی‌توانید سرطان خود یا عزیزانتان را انکار کنید؛ اما می‌توانید روی اینکه چگونه واکنش نشان دهید و چگونه با سرطان زندگی کنید، کنترل داشته باشید.

کنار آمدن به معنای...

- مدیریت کردن و فهمیدن آنچه برای تقویت کردن موقعیتتان نیاز دارید.
- تلاش برای اینکه






مشکلاتتان را تحت کنترل خود در آورید.

- برقراری یک تعادل سالم میان واقعیت و مثبت اندیشی هوشیارانه است.

کنار آمدن به معنای...

- پذیرش ناامیدانه‌ی یک مشکل
- خوشحال بودن نسبت به کل زندگی در تمام زمان‌ها علی‌رغم مشکلات
- یک رفتار متعادلانه که «نیاز نیست شما هیچ تلاشی برای غلبه کردن بر مشکلات کنید» نیست.

کسب دانش پیرامون داروها

یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های افراد دارای سرطان اولویت دادن گزینه‌های درمانی است. درحالی‌که علم روش‌های درمان سرطان پیشرفت می‌کند، محققان درمان‌های بهتر و مؤثرتری را گسترش می‌دهند. این بدین معناست که بیماران نسبت به دهه‌های گذشته انتخاب‌های بیشتری دارند. ما اغلب از بیماران می‌شنویم که آن‌ها مطمئن نیستند که چگونه درمان درست را انتخاب کنند. آن‌ها از این نگران‌اند که انتخاب اشتباه ممکن است شرایط آن‌ها را بدتر کند. ممکن است که در دریایی از اطلاعات مختلف که در اینترنت وجود دارد، غرق شوند. تبلیغات تلویزیون، مطالب مربوط به سلامتی در روزنامه‌ها و مجله‌ها نیز به این اطلاعات اضافه می‌شوند. غریب‌ال‌کردن تمامی این مسائل باهم کار دشواری است. تمامی چیزهایی که نام‌برده شد و نظرات متخصصان بسیاری که در درمان شما درگیر هستند، و نیز نظرات دوستان و خانواده‌تان چیزی را شکل می‌دهد که برخی از افراد دارای سرطان به آن «حرف‌ها و صداها» می‌گویند. می‌گویند. افراد دارای سرطان می‌دانند که از آن‌ها انتظار می‌رود در تصمیم‌گیری‌های درمانی و دارویی مشارکت کنند؛ به این دلیل که درمان اغلب به صورت سریایی صورت می‌گیرد و آن‌ها آزادی بیشتری دارند. همین موضوع باعث می‌شود که بیماران و افراد نزدیکشان زمان کمتری را با دکترها و پرستارها بگذرانند و در عوض زمان بیشتری را صرف مسئولیت مراقبت از خود کنند.

بنابراین شما چگونه باید با این موقعیت روبه‌رو شوید؟ در اینجا مواردی را به شما توصیه می‌کنیم:

- بدانید که به عنوان فردی که حمایت درمانی دریافت می‌کنید، این حق را دارید که یک تیم درمانی خوب داشته باشید که به نگرانی‌ها و سؤالات شما گوش و پاسخ دهد.
- همه‌ی اعضای گروه را بشناسید و بدانید که هر کدام به چه شکل به شما کمک می‌کنند.
- یکی از اعضای تیم درمانی را شناسایی کنید و تمام اطلاعات را از آن فرد دریافت کنید.
- در جلسات درمانی، یادداشت‌برداری کنید یا از اعضای خانواده‌ی خود بخواهید که یادداشت بردارند. همچنین از پزشک خود بپرسید که می‌توانید ملاقات‌هایتان را ضبط کنید یا نه. این کار به شما اجازه می‌دهد که بعداً بازگردید و با دقت به اطلاعاتی که پزشکتان به شما ارائه داده است، گوش کنید.



نحوه کار واحد موسسه

فرآیند کار واحد قلک

1

انواع قلک

- قلک کوچک رومیزی (فلزی): ارسال به مکانهای اختصاصی از جمله منازل و شرکتها
- قلم متوسط رومیزی (پلکسی): جهت ارسال به مکانهای نیمه عمومی از جمله
فروشگاههای متوسط و بزرگ، مطب پزشکان و ...
- قلک بزرگ ایستاده (پلکسی): جهت نصب در مکانهای عمومی از جمله بیمارستانها،
فروشگاههای بزرگ، مراکز فرهنگی و تفریحی، سازمانها و ...

2

امور اداری

انجام هماهنگی ارسال و جمع آوری انواع قلک و ارتباط با بخش امور مالی موسسه
پس از شماره گذاری قلکها و ثبت در سیستم، انواع قلک کوچک و متوسط بر
اساس درخواست نیکوکاران (تماس تلفنی/درخواست از طریق وب سایت یا کانال
تلگرامی/ارسال فکس و یا حضور در دفتر موسسه) در محل مورد نظر نیکوکار
تحويل میگردد.

3

جمع آوری قلکها

- قلک کوچک: جهت جمع آوری در بازه زمانی ۴ تا ۶ ماهه پس از تحويل و پس از هماهنگی
از طرف موسسه، نماینده واحد قلک خیریه نور، با مراجعه به محل و قلک را تحويل
میگیرد. در صورت درخواست نیکوکار، در صورت تمایل قلک جدید تحويل میگردد.
- قلک متوسط: در بازه زمانی مشخص و با هماهنگی نماینده موسسه نور با کارت
شناسایی موسسه به محل مراجعه نموده و با تکمیل صورتجلسه و ثبت موارد موزد
نظریه موسسه منتقل مینماید.

4

بفش کشایش و پول شماری

گشایش و شمارش موجودی قلکهای فلزی، با حضور مسوول واحد قلک، نماینده
امور مالی و یکی از مسوولان خیریه انجام و صورتجلسه تنظیمی در اسناد ثبت
میگردد.
در خصوص قلکهای متوسط و بزرگ، با حضور نماینده واحد قلک موسسه و
نماینده نیکوکار، موجودی تخلیه و پس از شمارش صورتجلسه ای دوبرگی تنظیم
میگردد که یک برگ آن تحويل نیکوکار میشود.

5

داوطلبین

داوطلبین واحد قلک در زمینه جذب متقاضیان قلک، پیگیری وضعیت قلکهای
ارسالی و نیز امور اداری مربوطه واحد قلک را یاری مینمایند.

درآمد حاصل از قلکها



شماره دوم و سوم
بهار و تابستان ۱۳۹۶

عدد قلک در سه خیریه «نور»



نکته ها

اگر به دلایلی قلک کوچک توسط شخص نیکوکار باز شد میتواند مبلغ را به شماره حساب ۲۸۸۸۸۸۸۸۸۱-۸۱۰۰-۲۰۲ بانک پاسارگاد به نام موسسه خیریه نور واریز و رسید/شماره پیگیری را به همراه شماره قلک مربوطه به شماره تلگرام ۰۹۰۱۸۳۱۵۲۳۰ ارسال و یا به شماره فکس ۸۹۷۷۷۸۸۱-۰۲۱ فکس نمایند.

هر قلک دارای یک شماره اختصاصی میباشد که لازم است برای شناسایی و اقدامات مربوطه، از زمان تحویل تا بازگشت قلک به آن متصل باشد.

تحويل و یا دریافت قلک صرفاً توسط نماینده واحد قلک با کارت شناسایی موسسه انجام میشود.

*تامین و اهداء دارو از طریق داروخانه های طرف قرارداد موسسه

*خدمات حمایتی و مددکاری

*پذیرایی از بیماران و همراهان در بیمارسراهاي موسسه

ساخت، تجهیز و راه اندازی بخش شیمی درمانی در شهرهای مختلف

*تجهیز و راه اندازی بیمارسر در شهرهای مورد نیاز



آماده تغییرات از پیش تعیین نشده باشید.

صحیح آنها، سبب بروز مشکلات عمیقی می‌شود. یکی از بارزترین وجوه این مشکل، تبادل اطلاعات مربوط به بیمار و بیماری بین افراد ذربط نظیر بیمار، خانواده، گروه درمانی، دوستان و اقوام و ... است. نکته بسیار مهم اینست که تبادل اطلاعات در خصوص بیماری و جزئیات آن باید بسیار هوشمندانه باشد.

در بسیاری از موارد پنهان کردن حقایق موجب ایجاد حس تنهایی در هر دو نفر می‌شود. با همسران در رابطه با احساساتان صحبت کنید تا بتوانید برای تصمیم‌گیری پیرامون درمان و سایر موارد مربوط به بیماری به زبان مشترک دست یابید.

مسئولیتها:

در هر خانواده وظایف مدیریت، اجرا و پیگیری امور بین افراد تقسیم می‌شود.

این موضوع یک چالش جدی در مسیر روابط افراد است. فردی که اغلب در دسترس بوده و پیش از این به عنوان یک مراقب ایفای نقش کرده اکنون باید از قبول نقش‌های مستقل امتناع ورزد؛ و یا فردی که تا به امروز تحت عنوان مراقب ایفای نقش نکرده است اکنون باید به چنین نقش‌هایی تن دهد. ممکن است همسر شما بخواهد برنامه درمانی شما و ملاقات‌هایتان با تیم پزشکی را مدیریت کند.

اگر هر دوی شما با این رویه راحت باشید، این به شما در مواجهه با بیماری کمک خواهد کرد. اما باید توجه داشته باشید که به نیازها و تمایلات یکدیگر گوش دهید و منعطف باقی بمانید. گاهی اوقات همسر فرد بیمار، بیش از اندازه در نقش حمایتگر فرومی‌رود. عدم آگاهی نسبت به نقش‌ها و نحوه ایفای صحیح

سرطان تاثیر قابل توجهی بر ازدواج‌ها و روابط طولانی مدت مانند روابط خانوادگی دارد. بعد از تشخیص سرطان، هر یک از زوجین احساسات ناخوشایندی مانند ناراحتی، اضطراب، خشم و یا حتی ناامیدی را تجربه می‌کنند. میزان و نوع اثرات سرطان از زوجی به زوج دیگر متفاوت است. در برخی موارد، مواجهه شدن با چالش‌های سرطان موجب قدرتمندتر شدن رابطه می‌گردد. در بعضی از زوجین، استرس ناشی از سرطان باعث ایجاد مشکلات جدید و حادثر شدن مشکلات پیشین می‌شود.

در این جا برخی از تغییراتی که تقریباً در اکثر روابط رخ می‌دهد، مورد بررسی قرار می‌گیرد:

نقشهها:

سرطان معمولاً نقش‌ها را تغییر می‌دهد.



عهده بگیرد.

انتظار تغییر در روابط را داشته باشید:

از آنجایی که خیلی از افراد تجربه مواجه شدن با یک بیماری خاص را ندارند، پس از اطلاع از بیماری در نحوه برخورد با آن دچار سردرگمی می‌شوند.

علاوه بر فرد بیمار، خانواده و اطرافیان وی نیز در خصوص رفتار با فرد مبتلا به سرطان اطلاعات و آگاهی کافی را ندارند.

در این حالت افراد رفتارهای متفاوتی از خود بروز می‌دهند. به عنوان مثال ابتلای یکی از دوستان یا اقوام به سرطان برای سایرین دردناک است.

از سوی دیگر برخی از افراد به واسطه داشتن تجربه مشابه یا از دست دادن عزیزانشان در اثر سرطان، روابط خود با فرد مبتلا را کاهش داده یا حتی قطع می‌کنند. اگرچه در طول این دوره برخی از دوستان و آشنایان فاصله‌شان را با شما حفظ می‌کنند اما برخی دیگر که

باشد که موجب آسیب به فرد مورد علاقه‌اش شود.

بنابراین خیلی مهم است که فرد بیمار بتواند به راحتی احساساتش را به زبان آورده و نسبت به نتایج و اثرات آن در طرف مقابل تا حدودی احساس امنیت کند.

صمیمیت و مسائل جنسی:

سرطان و درمان آن معمولاً روی مسائل جنسی اثر می‌گذارد. افسردگی، خستگی، حالت تهوع، اختلال نعوظ، خشکی واژن و دیگر مشکلات جسمانی یا عاطفی که در اثر ابتلا به سرطان به وجود می‌آید ممکن است موجب تمایل کمتر زوجین به برقراری رابطه جنسی شده و یا رابطه‌ای دردناک و غیر لذت بخش را سبب شود. هر یک از زوجین باید بتواند به راحتی در مورد مسائل جنسی با همسر خود گفتگو کند.

در صورتیکه در بیان احساس و مشکلات با دشواری مواجه هستید حتماً از یک مشاور یا درمانگر کمک بگیرید. آن‌ها می‌توانند در این خصوص به شما راهکارهایی را پیشنهاد دهند.

دوستان و اعضای خانواده:

تأثیر سرطان بر روابط دوستانه و خانوادگی متناسب با میزان نزدیکی هر رابطه می‌تواند متفاوت باشد.

ارتباطات، کنش‌ها و واکنش‌های افراد خانواده بر اساس پیش‌زمینه‌های

وجود یک نفر از اعضای خانواده به عنوان همراه مطلع؛

اینکه مجبور باشید بارها

و بارها روند

بیماری‌تان را برای

دیگران توضیح

دهید بسیار خسته

کننده و استرس‌زا

است.

بنابراین بهتر است از

یکی از اعضای خانواده که مورد علاقه‌تان می‌باشد تقاضا کنید تا مسئولیت پاسخگویی به فامیل و اقوام را به

مثلاً یک نفر مسئولیت آشپزی و خانه داری را به عهده می‌گیرد و دیگر نظافت و پرداخت قبض‌ها را انجام می‌دهد. اگر سرطان باعث شود که فرد احساس خستگی و ناتوانی در انجام کارهای روزمره را داشته باشد، همسر بیمار می‌بایست مسئولیت‌های او را به عهده بگیرد. اگر فرد توانایی کار کردن نداشته باشد، همسر فرد بیمار مجبور است مسئولیت کار کردن در خارج از خانه را بر عهده گرفته و در عین حال به بسیاری از امور خانه نیز رسیدگی کند. فشار کاری وارد شده به همسر بیمار می‌تواند شرایط را از کنترل خارج کرده و منجر به احساس وحشت و خشم شود.

نیازهای جسمانی:

نیازهای جسمانی فرد بیمار در طول دوره بیماری تغییر می‌کند. نکته مهم این است که هر دو نفر بتوانند با نیازهایشان ارتباط برقرار کنند. ممکن است شما در رابطه با نیازهای روزمره خود همچون پوشیدن لباس یا نظافت شخصی نیاز به کمک داشته باشید و مطرح کردن این مسئله برایتان دشوار باشد.

از سوی دیگر ممکن است همسر شما متوجه این نیازهای شما نباشد؛ لذا باید خیلی شفاف نیازهای خود را بازگو کنید. این باعث می‌شود تا از احساس نامطلوب مانند خشم و وحشت رهایی یابید.

نیازهای عاطفی:

طبیعی است که هر یک از دو نفر نیازهای عاطفی خاص خودش را داشته باشند، اما باید پذیرفت که این نیازها با یکدیگر تفاوت دارد.

نکته مهم اینست که هر دو نفر نیاز دارند در رابطه دو جانبه نسبت به یکدیگر اطمینان قابل قبولی داشته باشند. زوج‌ها باید نسبت به نیازهای عاطفی برآمده از سرطان حساس باشند و با یک متخصص (درمانگر یا مشاور) در ارتباط باشند.

ممکن است فرد بیمار نگران این مسأله





فرزندان باعث می‌شود که آنها بتوانند با آمادگی بیشتری با مسائل بیشتری با مسائل پیش رو مواجه شوند.

تغییر در رفتار فرزندان: در روند سرطان و درمان آن انتظار ایجاد تغییر در رفتار فرزندان را داشته باشید. فرزندان کوچکتر ممکن است خیلی بیشتر از قبل خود را به شما بچسبانند.

این رفتار در نوجوانان ممکن است به شکل عصبانیت و کناره‌گیری از فرد بیمار بروز کند. صبور باشید و تلاش کنید برنامه روزانه فرزندان را تا جای ممکن مثل همیشه جلو ببرید.

فرزندان را به سوال پرسیدن تشویق کنید و اجازه دهید در رابطه با احساسات و ترس‌هایشان صحبت کنند. به آن‌ها این اطمینان دهید که همیشه دوستشان خواهید داشت و مراقبشان هستید.

صدف کیهانی
کارشناس ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی

ارتباطات: شما می‌خواهید از فرزندان حمایت کرده و از ترس او جلوگیری نمایید. پس به شکل کاملاً واضح و کامل در رابطه با بیماری خود با او صحبت کنید.

زمانی که یکی از والدین به سرطان مبتلا شده، حتی کودکان کم سن و سال هم احساس می‌کنند که مشکلی وجود دارد. در این شرایط اگر از گفتن حقایق خودداری کنید ممکن است باعث سوءتفاهم شده و موضوع در ذهن کودکان پیچیده‌تر از آنچه هست جلوه کند.

این مسأله ترس و وحشت در فرزندان را تشدید می‌کند. رابطه صادقانه با

انتظارش را نداشتید ممکن است شما را مورد حمایت‌های گسترده قرار دهند.

شما برای برقراری ارتباط پیش‌قدم شوید:

ممکن است دوستانتان به دلیل اینکه نمی‌دانند در چه مورد با شما صحبت کنند از شما دوری گزینند.

همچنین برخی افراد این نگرانی را داشته باشند که صحبت پیرامون سرطان موجب ناراحتی شما شود. بنابراین اگر می‌خواهید در رابطه با بیماری‌تان صحبت کنید شما شروع کننده بحث باشید.

به دیگران اجازه دهید تا به شما کمک کنند:

ممکن است دیگران بخواهند به شما کمک کنند اما ندانند شما چه نیازهایی دارید و یا در خصوص نحوه طرح این مسأله با شما دچار سردرگمی شوند. پس نیازهایتان را به شکل شفاف برای آنها توضیح دهید.

فرزندان:

به عنوان یک والد مبتلا به سرطان ممکن است در موارد ذیل با چالش مواجه شوید:



از مرگ بجنبدی بخش...

مهم این است که زودتر از زمانش نمیریم. این روحیه منتظر مرگ ننشستن، بیش از هر چیزی به بیننده منتقل می‌شود و این پیام را می‌رساند

سرطان پایان زندگی نیست. نباید دست از زندگی کشید و باید تا آخرین لحظه تلاش کرد.

«انوک» پسری است که در کودکی، پدر و مادر خود را در یک حادثه رانندگی ازدست‌داده و در آن حادثه، خودش تجربه‌ای نزدیک مرگ داشته که باعث آشنایی او با یک روح ژاپنی شده است. انوک هرروز در مراسم تدفین افراد ناآشنا شرکت می‌کند، تا اینکه دریکی از همین مراسم تدفین با «آنابل» آشنا می‌شود.

آنابل مبتلابه سرطان است و پزشکان به او گفتند که سه ماه بیشتر زنده نمی‌ماند ...

نکته قوت این فیلم، آرامش حاکم بر فضای آن است.

بیننده در طول فیلم، اصلاً حس نمی‌کند که آنابل سرطان دارد و نیاز به همدردی در او دیده نمی‌شود. او در جریان این فیلم، نه تنها احساس ناراحتی از بیماری خود ندارد، بلکه عشق او باعث می‌شود که انوک روحیه بهتری پیدا کند و دیگر در مراسم تدفین هم شرکت نکند. آنابل منتظر مرگ ننشسته و باور دارد که مرگ در زمان خودش اتفاق می‌افتد و

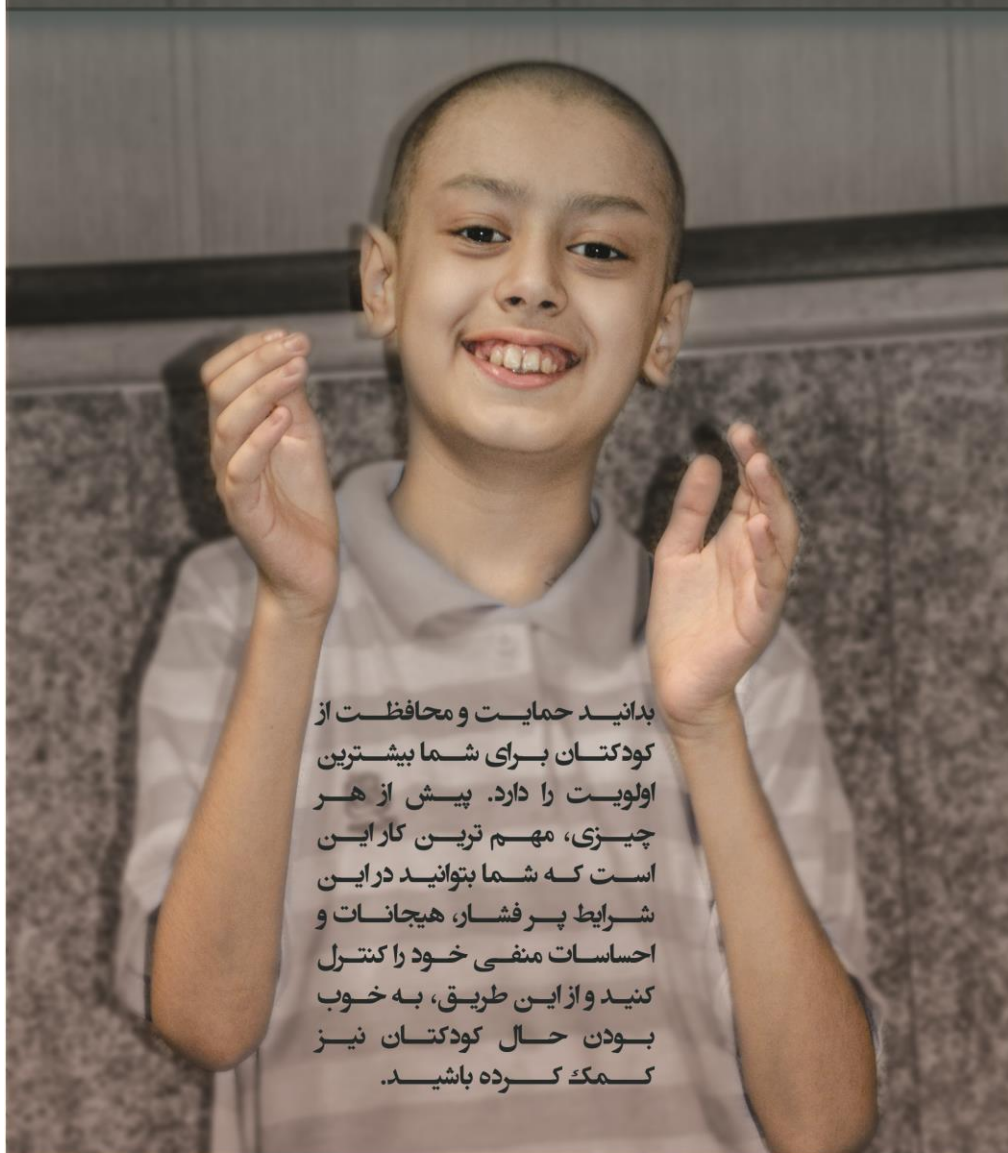
**معرفی فیلم
«بی‌قرار»
RESTLESS
محصول
سال ۲۰۱۱**



شماره دوم و سوم

بهار و تابستان ۱۳۹۲

چگونه به کودکان کمک کنم تا با بیماری سرطان روبه رو شود؟



بدانید حمایت و محافظت از
کودکان برای شما بیشترین
اولویت را دارد. پیش از هر
چیزی، مهم ترین کار این
است که شما بتوانید در این
شرایط پرفشار، هیجانات و
احساسات منفی خود را کنترل
کنید و از این طریق، به خوب
بودن حال کودکان نیز
کمک کرده باشید.



شماره دوم و سوم
بهار و تابستان ۱۳۹۶

از مهرت بجنبدی بخش...



شماره دوم و سوم
مهر و تابستان ۱۳۹۶

کودک دچار سردرگمی یا نگرانی می‌شود. بهترین راهکار اینست که تا حد امکان تغییری در شیوهی رایج زندگی خانوادگی ایجاد نکنید.

با کودک خود درباره ی بیماری اش صحبت کنید.

بسیاری از والدین برای صحبت کردن با کودکشان درمورد بیماری اش، با خود در کشمکش هستند. اما واقعیت این است که کودک شما متناسب با سنی که دارد، باید اطلاعات لازم را درباره ی بیماری اش داشته باشد. این اطلاعات نباید بیش از اندازه و فراتر از سن او باشند، اما دقت کنید که حقایق را از او پنهان نکنید؛ چرا که ممکن است ناخواسته صحبت‌های دکترش را بشنود. اگر کودک به طور کنترل نشده و ناخواسته از جزئیات بیماریش مطلع شود فشار روانی شدیدی را تحمل خواهد کرد. این اتفاق منجر به وخیم‌تر شدن اوضاع می‌شود.

با کودک خود درباره ی احساساتش صحبت کنید.

والدین ممکن است از آنجه که ذهن کودکشان را به خود مشغول کرده، تعجب کنند. برای مثال ممکن است نگرانی کودک شما بدون توجه به اینکه چگونه باید با بیماری کنار بیاید، این باشد که دیگر نتواند فعالیت‌های گذشته را انجام دهد.

یکی دیگر از مسائل مربوط به کودکان می‌تواند احساس تنهایی و دور افتادگی در محیط مدرسه باشد. به او کمک کنید مطلبی را آماده کند تا بتواند مشکلش را بوسیله ی آن به دیگران توضیح دهد.

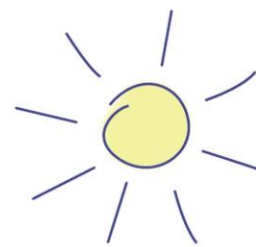
حتی در چنین شرایطی خشمگین شدن مسئله‌ای رایجی است. مطالعات نشان داده است، در صورتی که والدین در فرآیند درمان کودک مشارکت داشته باشند و بر روی مشکل به وجود آمده تمرکز کنند، سطوح پایین‌تری از اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند.

بالتبع در چنین شرایطی نشانه‌های اضطراب و افسردگی در کودکان بروز کمتری خواهد داشت.

برای کمک به بهبود شرایط روانی خود، به شبکه‌ای متصل شوید که بتواند فشار روانی شما را کاهش دهد. شرایط روانی و جسمانی شما اهمیت بسیاری دارد. خوب غذا بخورید، ورزش کنید و به علائق خود بپردازید. نسبت به زمانی که به سلامت روان خود اختصاص می‌دهید، احساس گناه نداشته باشید؛ چرا که در طولانی مدت انجام این فعالیت‌ها هم به شما و هم به کودکان کمک خواهد کرد.

با کودک خود رابطه ی معقولی داشته باشید.

والدین زمانی که کودکشان دچار بیماری می‌شود، اغلب تمایل دارند که بیش از اندازه از آنها حمایت کنند. تلاش کنید که کودکان و فعالیت‌هایش را محدود نکنید. در حالت دیگر، گاهی والدین بیش از اندازه به کودک بیمارشان آزادی عمل می‌دهند؛ مثلاً به او اجازه می‌دهند که تا هر زمان از شب که می‌خواهد بیرون از خانه باشد یا هر چقدر که می‌خواهد خوراکی‌های مضر بخورد. در صورتی که با در پیش گرفتن این شیوه و شکستن قوانین و مقررات همیشگی،



برای ما بزرگترها شنیدن اینکه به بیماری ساده ای مبتلا هستیم، دشوار است. حالا کودکی را در نظر بگیرید که بیماری سخت و مزمنی مانند سرطان دارد. او علاوه بر مشکلات جسمانی، باید با فشارهای روانی ناشی از بیماری نیز کنار بیاید. کودکی را تصور کنید که به علت عوارض جانبی درمان‌های صورت گرفته، موهایش ریخته یا به هر دلیلی، در ظاهرش تفاوتی به وجود آمده است. شیوهی مقابله و درک او از مسائل، به یقین دشوارتر و حساستر از روشی است که بزرگترها در پیش می‌گیرند.

مطالب مندرج در این نوشتار به خانواده‌هایی که کودک سرطانی دارند کمک می‌کند تا بتوانند رفتار مناسب‌تری با کودک مبتلا به سرطان داشته باشند.

بدانید حمایت و محافظت از کودکان بالاترین اولویت را دارد.

پیش از هر چیزی، مهم‌ترین کار این است که شما بتوانید در این شرایط پر فشار، هیجانات و احساسات منفی خود را کنترل کنید. این توانمندی می‌تواند به خوب بودن حال کودکان نیز کمک شایانی کند. زمانی که یک کودک دچار بیماری مزمنی مانند

سرطان می‌شود، طبیعتاً والدین احساس ناراحتی و گناه می‌کنند.



www.noor-charity.com



کودکانی که به مدرسه می‌روند می‌دانند که داروها و درمان‌ها به بهتر شدن حال آن‌ها کمک می‌کنند.

آن‌ها می‌توانند در درمان همکاری کنند، اما نیاز است کودک بداند که چه اتفاقی قرار است بیفتد. آن‌ها در این سن، سوالات زیادی دارند؛ در نتیجه خود را برای پاسخ دادن به سوالات آن‌ها آماده کنید. در این سن روابط کودکان بسیار مهم است. در نتیجه به کودک خود کمک کنید تا با دوستان و فامیل در ارتباط باشد.

اگر کودک شما در سن نوجوانی است:

نوجوانان اغلب بر این مسئله تمرکز دارند که چگونه سرطان زندگی آن‌ها را تغییر خواهد داد. آن‌ها به دنبال این هستند که بفهمند ابتلای به سرطان چه تغییری در روابط دوستانه، ظاهر و فعالیت‌های روزمره‌شان ایجاد خواهد کرد. ممکن است آن‌ها از اینکه سرطان موجب شده تا از دوستانشان فاصله بگیرند، عصبانی یا نگران باشند.

به دنبال روش‌هایی باشید که به فرزندتان کمک کند روابط دوستانه‌اش را حفظ نماید. محیطی را فراهم کنید که فرزندتان همان شرایطی را داشته باشد که قبل از بیماری داشت.

فقط باید دقت کنید که اعطای این آزادی عمل طوری نباشد که شرایط از کنترل خارج شود. پیشنهاد می‌شود که فرزندتان را در تصمیمات مربوط به درمانش شریک نمایید.

باید دقت کنید که این آگاهی بخشی به اندازه‌ای نباشد که کودکان را دچار فشار روانی کند.

اگر کودک شما سه تا پنج سال سن دارد:

برای اینکه به کودکان کمک کنید تا درمان را بهتر درک کنند، از دکتر او بخواهید تا در صورت امکان شرایطی را فراهم کند که کودک بتواند به ابزار درمانی‌اش دست بزند و با آن‌ها آشنا شود. در صورتی که درمانش دردآور است، کودک را پیش از جلسه‌ی درمان آماده کنید و در طول جلسه درمان نیز سعی کنید از طریق خواندن داستان یا دادن اسباب بازی به او، حواسش را پرت کنید.

اگر کودک شما شش تا دوازده سال سن دارد:

درک کودکان از بیماری در هر سنی متفاوت است. در نتیجه شیوه‌ی برخورد شما با او باید متناسب با سن و درک او، متفاوت باشد:

اگر کودک شما کمتر از یک سال سن دارد:

با در آغوش گرفتن و نوازش او، حس خوبی را به او منتقل کنید. تماس پوستی بهترین حالت است. همیشه وسایل مورد علاقه‌ی او را با خود به همراه داشته باشید. با او به نرمی صحبت کنید و برایش آواز بخوانید. سعی کنید برنامه‌ی غذایی و خواب منظمی برایش تدارک ببینید.

اگر کودک شما یک تا دو سال سن دارد:

کودکان در این سن چیزهایی را متوجه می‌شوند که ببینند یا لمس کنند. آن‌ها به بازی علاقه زیادی دارند، در نتیجه برای آن‌ها شرایط مناسبی برای بازی کردن ایجاد کنید. همچنین آن‌ها علاقه دارند که بین موارد مختلف انتخاب کنند. به کودک خود فرصت دهید تا در صورت امکان بین طعم‌های مختلف داروهایش دست به انتخاب بزند. ذهن کودکان را برای مواجه شدن با دردی که به واسطه بیماری و فرآیند درمان تحمل خواهد کرد آماده کنید. فقط



مریم السادات مجتبی، متخصص روانشناسی



کتاب معرفی

بخت پریشان (نحسی ستاره‌های بخت ما)

«گوس» با بیماری‌اش مقابله و بر آن غلبه کرده است.
«هزل» و «گوس» درباره کتاب‌های مختلف با هم بحث می‌کنند، به موسیقی گوش می‌دهند، فیلم تماشا می‌کنند و عاشق هم می‌شوند.
«گوس» بزرگ‌ترین آرزوی «هزل» را برآورده می‌کند: این دو با هم به آمستردام سفر می‌کنند تا با پیتروان هوتن، نویسنده کتاب موردعلاقه هزل دیدار کنند؛ کتابی عمیق، پر از احساس و مملو از افکار نوجوانان درباره بیماری، عشق و مرگ.
این رمان یکی از موفق‌ترین رمان‌های دنیا به حساب می‌آید که به ۴۷ زبان دنیا ترجمه شده است و بیش از ده میلیون و هفتصد هزار نسخه از آن در سراسر دنیا به فروش رسیده است.

این کتاب با دو عنوان «بخت پریشان» و «نحسی ستاره‌های بخت ما» در ایران ترجمه شده است.

تقدیرهای بسیاری همانند:

«کاش این کتاب هرگز تمام نشود»،
«بهترین داستان عاشقانه چند دهه اخیر» و ... در خصوص این کتاب نوشته شده است.

جان گرین در رمان «بخت پریشان» با سبکی متفاوت به بیان هیجانات و شادی‌ها و غم‌های زنده بودن و عاشق بودن می‌پردازد.

نظر «هزل» این است که «کتاب‌هایی که درباره سرطان نوشته شده‌اند، احمقانه‌اند». هزل سه سال است که مبتلا به سرطان است باین‌حال، اصلاً دوست ندارد دیگران بر او ترحم کنند و خانواده به او پیشنهاد می‌کنند که در جلسات گروه‌های حمایتی شرکت کند، اما او از شرکت در جلسات این گروه‌ها بیزار است.

او دریکی از همین جلسات با «گوس» باهوش، جذاب و دوست‌داشتنی آشنا می‌شود و بدین ترتیب مسیر داستان زندگی او عوض می‌شود.





در دنیا هیچ چیزی نرسناک نیست،

مگر آنکه بخواهیم، کم بیاوریم.

مصاحبه با هنرمند جوان نفیسه روشن



مواجهه با عوامل استرس‌زا می‌باشید، چگونه استرس خود را کنترل و مدیریت می‌کنید؟

شغل هنرپیشگی تا حدی استرس دارد. چه زمانی که مشغول انجام کار هستیم و چه زمانی که خارج از شرایط کاری در اجتماع تردد می‌کنیم در معرض استرس هستیم. حتی بعد از فعالیت کاری و در محیط خانه نیز برخی از درگیری‌های ادامه دارد که می‌تواند تنش‌زا باشد.

گاهی اوقات سطح بالای تنش‌ها باعث می‌شود علیرغم میل باطنی با اطرافیانمان برخورد نامناسبی داشته باشیم. من سعی می‌کنم زمانیکه در خانه هستم گوشی تلفن همراه را خاموش کنم، موسیقی آرام و ملایم گوش کنم، پیاده‌روی و ورزش کنم و در مجموع به کارهایی بپردازم که باعث خوشحالی‌ام می‌شوند.

وقتی می‌گویید سرطان اولین جمله یا تصویری که به ذهنتان خطور می‌کند چیست؟

اولین چیز وحشتناکی که به ذهنم می‌رسد، شیمی‌درمانی است. چهره‌ی افرادی که به ذهنم می‌آید که به علت شیمی‌درمانی، ابروها و موهایشان ریخته است؛ هر چند این شرایط به صورت موقتی باشد اما می‌دانم که در شرایط سختی به سر می‌برند.

چه قدر در خصوص سرطان اطلاع دارید؟ آیا خود مراقبتی خاصی در

لطفا خودتان را معرفی کرده و شرح مختصری از زندگی و فعالیت‌هایتان بفرمایید.

من نفیسه روشن، بازیگر سینما و تئاتر هستم. در حال حاضر نمایشی را در دست اجرا دارم. سال گذشته هم در یک نمایش ایفای نقش کرده و در فیلم ارزشمند سقف دودی به کارگردانی خانم پوران درخشنده بازی کردم.

خانم درخشنده هم جز کارگردانانی هستند که در آثارشان به مقوله بیماری‌های خاص خیلی پرداخته‌اند. بلی. این موضوع از روح بزرگ و مهربان ایشان نشأت می‌گیرد. خانم درخشنده نسبت به همه مسائل توجه ویژه‌ای دارند. به عنوان مثال ایشان به بیماری‌های خاص، به روح افراد، به دل آدم‌ها و به ویژه به افراد دل شکسته توجه دارند. این ویژگی در مورد همه افراد صدق نمی‌کند. برخی افراد پس از رسیدن به جایگاه‌های خاص، دچار تغییر منفی در گفتار و رفتار می‌شوند.

همان‌گونه که مطلعید، استرس و اضطراب یکی از عوامل مؤثر بر گسترش خیلی از بیماری‌ها از جمله سرطان است. از این رو مدیریت استرس در بیماران بسیار مهم است.

از آنجا که شما نیز به واسطه حرفه‌ای که در آن مواجهه با



مقابله با شرایط مختلف، استراتژی‌های متفاوتی را در پیش می‌گیرد. در هر جایگاهی و با هر دیدگاهی به این افراد حق می‌دهم.

مؤسسه‌ی خیریه نور، مسسه‌ای مردم‌نهاد و حامی بیماران مبتلا به سرطان در گستره سنی بالای ۱۶ سال است که در فرآیند تأمین درمان، دارو، مددکاری و خدمات پزشکی این بیماران را همراهی می‌کند. با توجه به اینکه تعداد مخاطب شما در شبکه‌های مجازی بسیار زیاد است و نیز به واسطه ارتباطتان با سایر هنرمندان فکر می‌کنید چه کمکی در زمینه اطلاع رسانی به مؤسسه نور خواهید کرد؟

وقتی اولین بار نام مؤسسه نور را شنیدم، توجهم جلب شد. اصولاً وقتی اسم خیریه‌ای در حوزه سرطان می‌آید، اکثراً مؤسسه محک در ذهن‌ها تداعی می‌شود. اما خدمات مؤسسه محک مخصوص کودکان بوده و در نتیجه تا یک محدوده‌ی سنی را تحت پوشش قرار می‌دهد. وقتی شنیدم که مؤسسه نور خدمات مربوط به بیماران سرطانی بزرگسال را ارائه می‌کند خیلی خوشحال شدم. چون خیلی از افراد به این مؤسسات و خدمات آنها نیاز دارند. در حال حاضر تبلیغات هزینه‌ی خیلی گزافی دارد و برخی هم از سر غفلت، بخشی از زمانشان را صرف اطلاع رسانی در خصوص موضوعات مهمی نظیر سرطان نمی‌کنند. هنرمندان به علت شغلی که دارند، بیشتر در معرض دید عموم جامعه بوده و با توجه به اینکه همیشه ثابت کرده‌اند در عرصه های خیرخواهانه و انسان‌دوستانه، پیش قدم هستند، می‌توانند در جهت معرفی مؤسسات خیریه و اطلاع رسانی در خصوص اهداف و برنامه‌های آنها گام‌های مؤثری بردارند. من نزدیک به ۲۰ میلیون مخاطب در صفحه اینستاگرامم دارم و فکر می‌کنم اگر

می‌کنم زیر نظر پزشک انجام دهم. به هیچ عنوان اقدامات خودسرانه انجام نمی‌دهم. چون در خصوص برخی بیماری‌ها مانند سرماخوردگی یا سردرد، اغلب خوددرمانی صورت می‌گیرد. اما برخی بیماری‌ها احتیاج به نظرات تخصصی و فنی پزشکی داشته و مراحل درمان باید تحت نظر پزشک صورت گیرد.

تا به حال فردی در اطرافیانتان به سرطان مبتلا شده است؟
خداروشکر، نه.

پس طبق صحبت‌هایی که تا اینجا انجام شد، نفیسه روشن معتقد به حمایت از بیماران سرطانی و همراهی آنها است. بلی

از نظر شما سرطان ترسناک است؟
نمی‌دانم. به نظرم در دنیا هیچ چیزی ترسناک نیست، حتی مرگ. مگر آنکه ما بخواهیم، کم بیاوریم اگر قدرت مواجه شدن با آن را نداشته باشیم و عقب نشینی کنیم، قطعاً این موضوع ما را دچار ترس می‌کند.

خب ممکن است خوانندگان این مجله چنین برداشت کنند که نفیسه روشن بدون مشکلات و در اوج رفاه و آسایش است و حال ما و امثال ما را درک نمی‌کند.

خب این اشتباه‌ترین برداشت ممکن است. خواننده این مجله نباید صرفاً براساس خواندن این مطلب دیگران را قضاوت کند. ممکن است فردی که بیماری سرطان دارد مشکلات من و امثال من و یا هر کس دیگری را نداشته باشد. اما به هرکسی که فکر کند سرطان بیماری ترسناکی است حق می‌دهم. مقوله مواجهه با بیماری سرطان به بینش و تفکر افراد ارتباط مستقیم دارد. هر فرد برای

این خصوص انجام می‌دهید؟
واقعیت اینست که اطلاعات خاصی ندارم. در واقع خودم علاقه‌ای به کسب اطلاعات در این زمینه نداشتم. چون جزء آن دسته از آدم‌ها هستم که دائماً ترس ابتلا به این بیماری را دارم. مشابه حالت خود بیمار پنداری. معمولاً به جذب این بیماری فکر می‌کنم. به همین دلیل از سنن کودکی پدر و مادرم یاد دادم که اگر چیزی باعث رنجش من شد از آن دوری کرده و آگاهی آن را در حد اطلاعات عمومی نگه دارم. یعنی هیچ زمانی سفیر سرطان نمی‌شوید؟ چون سفیر باید اطلاعات کاملی داشته باشد.

خب، این قضیه فرق می‌کند. سفیر شدن قدم برداشتن در راه اقدام مثبت و کار خیر است. وقتی فردی سفیر می‌شود به دیگران کمک می‌کند که این یک فعالیت مثبت و انسانی است. اما به طور شخصی و انفرادی به دنبال اطلاعات بیماری سرطان نمی‌روم چرا که برای من بسیار آزاردهنده است.

چقدر فکر می‌کنید در خصوص سرطان می‌توانید حامی اطرافیانتان باشید؟ به طور کلی رفتار شما در مواجهه با ابتلای دیگران به سرطان چگونه است؟

من جزء آدم‌هایی هستم که اگر کسی در اطرافم به بیماری مبتلا شود، دائماً موضوع درمانش را پیگیری کرده و وی را مجبور می‌کنم دکتر برود. حتی گاهی خودم هم با آنها می‌روم. این موضوع به خصوص درباره‌ی عزیزانم بسیار صادق است. یعنی تا زمانی که جواب مثبت را از آنها برای درمان خودشان نگیرم، دست‌بردار نیستم. اما درباره‌ی خودم کمی تنبلم. اگر کسی از عزیزانم مبتلا به سرطان شود، قطعاً آنچه پزشک دستور داده است را در تمام زمینه‌ها برایش انجام می‌دهم. همه‌ی کارها را سعی



نام بیرم قطعاً بانو نسرین مقاتلو، خانم سمانه پاکدل، خانم نرگس محمدی، خانم نیوشا ضیغمی، خانم الیکا عبدالرزاقی، آقای مهران رنجبر و آقای امین زندگانی را می توانم نام ببرم.

فکر می کنم افرادی که شما نامشان را در این مصاحبه بردید، در خصوص اطلاع رسانی در حوزه سرطان مشتاق تر گام بر می دارند.

قطعاً همین طور است.

شما الان عضوی از خانوادهی مؤسسه خیریهی نور هستید.

بسیار سپاسگزارم و امیدوارم به جایی برسیم که هیچ عزیزی را مبتلا به سرطان نبینیم. همانگونه که برای برخی مشاغل آرزو می کنیم همیشه پر بار و پر پول باشند برای برخی مؤسسات هم باید دعا کنیم که هیچ وقت شلوغ نباشند.

ضمن تشکر از همراهی شما به عنوان سفیر مؤسسه نور، چه پیامی به همکارانتان دارید؟ چه کسانی را برای پیوستن به جمع همراهان مؤسسه نور دعوت می کنید؟

همکاران که خیلی زیاد هستند و ممکن است اسامی شان در اینجا نگنجد. اما اگر بخواهم کسانی را

فقط ۲۰ نفر به واسطه اطلاع رسانی من در خصوص سرطان و خدمات مؤسسه نور از این امکان بهره مند شوند، من ثواب کافی را برده ام.

لطفاً پیامی به خوانندگان این مجله که عمدتاً از بیماران سرطانی هستند، بدهید.

می گویم ابتلای به بیماری قطعاً تقدیر و بخشی از زندگی شان بوده است. در درجه اول آرزو مندم که بهبود پیدا کنند و امیدوارم که ترسند. اعتماد به نفس داشته باشند، روحیه شان را حفظ کنند. همانگونه که استرس و اضطراب می تواند برای این بیماری خطرناک باشد، صبر و آرامش هم می تواند با گسترش این بیماری مقابله کرده و یک راه مبارزه با این بیماری باشد.

حداقل در طول دوره درمان فکریهای آزاردهنده را کنار بگذارند. چون هیچ چیز مهم تر از سلامتی خودشان نیست.



مصاحبه و تنظیم
میثاق جمشیدی



موسسه خیریه ی نور در طول سال گذشته توانسته است دفاتر نمایندگی فعال خود را در چهار مرکز استان راه اندازی و عملیاتی نماید. این مراکز زیر نظر دفتر مرکزی موسسه خیریه نور واقع در تهران مشغول به فعالیت هستند. روند پذیرش بیماران، ارائه خدمات حمایتی و اسکان در تمامی دفاتر نور از رویه مشخصی که در کمیته مددکاری موسسه تدوین و ابلاغ شده صورت میگیرد. در ذیل گزارش عملکرد و فعالیتهای سه مرکز بندرعباس، خرمآباد و یاسوجدر زمستان و بهار گذشته آمده است.



موسسه خیریه نور

(مرکز بندرعباس)

گزارش اقدامات و فعالیتهای دفتر موسسه ی نور در بندرعباس به شرح زیر است:

پذیرش و اسکان بیماران. در این بیمارسرا بیمار با ۱ همراه اسکان پیدا می کند. واحد اسکان شامل ۳ اتاق ۴ تخته است که می تواند جمعا ۱۲ نفر بیمار و همراه را اسکان دهد. در واحد اسکان ۳ وعده غذا به صورت رایگان در اختیار بیماران قرار می گیرد. در سه ماه سال ۱۳۹۶ موسسه خیریه نور مجموعاً پذیرای ۳۲۰ بیمار و همراه در بیمارسرای امید بوده است.

۹. پرداخت هزینه های درمانی بیماران بر اساس اسناد و مدارک و پس از بررسی وضعیت و تعیین درصد حمایتی

۱۰. تحویل یک بسته قرص امگا ۳ و ویتامین D به هر بیمار

بلوچستان، کرمان، فارس، کهگیلویه و بویر احمد در این مرکز

۵. واحد بندرعباس در سه ماهه بهار ۱۳۹۶ تعداد ۱۰۳ مورد پذیرش بیمار جهت ارائه خدمات حمایتی داشته است.

۶. توزیع بروشورهای آموزشی و تبلیغاتی کتابچه و قلک در سطح شهر بندرعباس

۷. تامین تجهیزات رفاهی از قبیل آب سرد کن، دستکش و عینک آزمایشگاهی و پارچه نانو برای بخش شیمی درمانی بیمارستان شهید محمدی بندرعباس

۸. تجهیز و آماده سازی بیمارسرا جهت

۱. تشکیل پرونده های مددکاری برای تمامی مراجعان و پیگیری وضعیت

۲. فراهم نمودن امکان اسکان برای بیماران مورد تایید پزشک معالج تا پایان طول درمان

۳. پوشش درمانی کامل بیماران بی بضاعت و کم بضاعت در صورت تایید واحد مددکاری شعبه مربوطه و پزشک معالج

۴. پذیرش و انجام اقدامات حمایتی بیماران استانهای هرمزگان، سیستان و

در استان کهگیلویه و بویراحمد بیماران سرطانی برای خدمات رادیوتراپی و دیگر خدمات تخصصی تر به شیراز و یا سایر مراکز مربوط در تهران، اصفهان و اهواز مراجعه می نمایند.



موسسه خیریه نور

(شعبه یاسوج)

صورت رایگان خدمات مشاوره و مددکاری داشته است.

طبق هماهنگی های بعمل آمده با ستاد مرکزی موسسه خیریه نور این شعبه در نظر دارد از سه ماهه دوم سال جاری جهت توجه بیشتر به وضعیت بیماران و رفاه حال آنان اقدامات زیر را اجرایی نماید.

۱. پرداخت هزینه اسکان بیمار و همراه
۲. پرداخت سهمی از فرانشیز تصویربرداری ها
۳. پرداخت هزینه ایاب و ذهاب بیمار و همراه
۴. برگزاری کنفرانس و کارگاه های آموزشی
۵. برگزاری مسابقات فرهنگی
۶. تهیه پکیج بهداشتی متناسب جهت مددجویان
۷. تامین سهمی از فرانشیز اعمال جراحی بیماران مرتبط با ضایعه سرطانی

با داروخانه و آزمایشگاه ذریبط اقدام و این مراکز موظف شدند در هر نسخه ۵۰ درصد سهم بیمار را رایگان محاسبه نموده و مابقی توسط موسسه پرداخت گردد. با این اقدام هزینه ای توسط بیمار پرداخت نمیگردد.

موسسه خیریه نور به منظور استاندارد سازی تنها بخش سرپایی سرطان در استان اقدامات زیر را انجام داده است :

۱. تامین و راه اندازی ۴ دستگاه تخت شیمی درمانی بزرگسال
 ۲. تامین و راه اندازی ۱ دستگاه تخت شیمی درمانی اطفال
 ۳. تامین ۵ دست پارتیشن آنتنی به همراه پرده نانو
 ۴. تامین یک دستگاه هود شیمی درمانی با همکاری موسسه خیریه بهنام دهش پور
- شعبه یاسوج موسسه خیریه نور در سه ماهه اول سال ۹۶، ۱۸۶ مورد جهت خدمات دارویی و آزمایشگاهی پذیرش کرده است. این مجموعه برای ۸۰ نفر به

حجم بالای آمار مبتلایان به سرطان در استان کهگیلویه و بویراحمد به دلیل تشخیص دیر هنگام این بیماری و عدم وجود حمایت های اجتماعی سبب افتتاح دفتر موسسه ی خیریه نور در سال ۱۳۹۵ برای خدمت به بیماران در یاسوج شد.

فعالیت رسمی این شعبه از آذر ۹۵ با ارایه خدمات دارویی، درمانی و آزمایشگاهی در یاسوج شروع و تا پایان سال ۹۵ یکصد بیمار سرطانی مورد پذیرش قرار گرفتند. این در حالی است که خدمات شیمی درمانی در تنها مرکز سرطان استان، بیمارستان شهید رجایی یاسوج به صورت رایگان صورت می گیرد. خدمات در بخش شیمی درمانی این بیمارستان سرپایی بوده و بیمارستان فاقد بخش بستری بزرگسال، اطفال و حتی خدمات شیمی درمانی سرپایی برای کودکان می باشد. در استان کهگیلویه و بویراحمد بیماران سرطانی برای خدمات رادیوتراپی و دیگر خدمات تخصصی تر به شیراز و یا سایر مراکز مربوط در تهران، اصفهان و اهواز مراجعه می نمایند. همزمان با آغاز بکار موسسه خیریه ی نور در یاسوج نسبت به انعقاد قرارداد



موسسه خیریه نور

(شعبه خرم آباد)

مجوز کلینیک تشخیصی بیماران سرطانی از معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی لرستان

۱۱. توزیع تعداد ۱۶۰ قلم و جمع آوری کمکهای نقدی به منظور کمک به بیماران بی بضاعت

۱۲. اطلاع رسانی به مردم خرم آباد و ترویج فرهنگ نیکوکاری در ایام عید فطر با توزیع بیش از ۸۰۰ تراکت توسط همیاران در ایام برگزاری عید فطر در بین مردم و نمازگزاران

۱۳. معرفی بیماران بی بضاعت به مراکز درمانی داخل و خارج از استان و ارائه خدمات به آنان در طول سه ماهه اول تا کنون به تعداد ۲۰ نفر

۱۴. تشکیل جلسه هم اندیشی با پزشکان و کادر درمانی بخش آنکولوژی با حضور معاونت اجتماعی دانشگاه در خصوص چگونگی ارائه خدمات به بیماران

۶. ارتباط مستمر و برگزاری جلسات هماهنگی با معاونت اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی استان لرستان در خصوص استفاده از امکانات دانشگاه علوم پزشکی و با هدف فرهنگ سازی حمایت از بیماران سرطانی

۷. ایجاد ارتباط و هماهنگی با معاونت اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی لرستان و مرکز رادیوتراپی باران در خرم آباد و انعقاد تفاهم نامه سه جانبه در خصوص ارائه خدمات متقابل به بیماران

۸. شرکت در جشنواره دانش آموزان نخبه در شهرستان خرم آباد و ایجاد غرفه معرفی فعالیت های موسسه نور با هدف فرهنگ سازی و معرفی هر چه بیشتر فعالیت های موسسه به بازدید کنندگان از غرفه های مذکور

پیگیری عملیات احداث فاز دوم بخش بستری شیمی درمانی در جنب مرکز احداث شده توسط موسسه نور و دانشگاه

۱۰. فراهم نمودن مقدمات صدور

فعالیت های موسسه ی خیریه ی نور در مرکز خرم آباد از زمان راه اندازی بخش شیمی درمانی توسط موسسه نور تا کنون به شرح ذیل میباشد.

۱. ۱۲۷ مورد تشکیل پرونده و پذیرش بیمار بی بضاعت مبتلا به سرطان

۲. تفکیک بیماران و انجام مصاحبه های کارشناسی و مددکاری در خصوص وضعیت این بیماران جهت ارائه خدمات حمایتی از دفتر موسسه نور

۳. هماهنگی با مراکز درمانی استان در خصوص تخفیفات لازم دارویی و ویزیت بیماران از طریق پیگیریهای به عمل آمده

۴. انعقاد تفاهم نامه با معاونت غذا و دارو و دانشگاه علوم پزشکی استان لرستان و همچنین بیمارستان شهید رحیمی خرم آباد در خصوص ارائه خدمات پاراکلینیک به بیماران از جمله دارو - رادیولوژی - آزمایشگاه

۵. انعقاد قرارداد با مهمانسرای همجوار با بیمارستان جهت اسکان رایگان به همراهان بیماران پذیرش شده



موسسه سرطان پستان تهران

نگاهی نوین به سرطان پستان



شماره دوم و سوم
بهار و تابستان ۱۳۹۶

جینی در شکم مادر شیمی‌درمانی شده است، خیال این بیمار راحت شده و امکان بهبودی کامل را باور می‌کند. حامی، قشنگ‌ترین نوع حمایت موسسه و داوطلبان بهبودیافته از بیماران جدید است. شیمی‌درمانی و تحمل عوارض آن مانند ضعف، بی‌حالی، تهوع و ریزش مو، ابرو و مژه سخت‌ترین قسمت درمان سرطان پستان است. اولین روز شیمی‌درمانی روز ترسناکی است. در طرح حامی، در هر روز شیمی‌درمانی، یک یا دو داوطلب بهبودیافته با بسته خوراکی مناسب شیمی‌درمانی که از طرف موسسه سرطان پستان تهران تهیه شده است، به استقبال بیماران می‌روند. آنان فرشتگانی هستند که با حضور خود سعی می‌کنند به‌طور همه‌جانبه از حقوق بیماران سرطان پستان حمایت کنند.

با تمام بیماران در این بخش دولتی تحت پوشش بیمه، در نهایت احترام به کرامت انسانی رفتار می‌شود. آنان ضمن خوشامدگویی و استقبال از همه بیماران با خوراکی، نوشیدنی سرد و گرم مانند آب‌میوه، شیر، چای سبز و معمولی، به‌سرعت به سراغ بیماران جدید رفته و خود را معرفی می‌کنند و از بیماران جدید سؤال می‌کنند که در صورت تمایل در کنار آنان باشند.

حضور گرم و آراسته این بهبودیافتگان تسلی خاطر بیماران جدید است. دیدن این فرشتگان که تجربه این سرطان را داشته‌اند، با ظاهری آراسته و موها و ابروهای طبیعی به بیماران نوید بهبودی را می‌دهد. بیماران بسیاری از سؤالات خود را از این عزیزان می‌پرسند. حامی سعی می‌کند شرایط اتاق شیمی‌درمانی را بهتر کند، بیماران را به روش‌های مختلف سرگرم کند تا ترس و گریه اولیه به آرامش و لبخند و لذت از این مهمانی در حین شیمی‌درمانی تبدیل شود. در آخرین روز شیمی‌درمانی، هر بیمار با حمایت حامی و دیگر بیماران اتاق شیمی‌درمانی جشن گرفته و با گرفتن عکس جمعی آن را ثبت می‌کند.

حامی خود را موظف می‌داند تا در جهت حل مشکلات بیماران تلاش کند. معرفی بیماران نیازمند به خبریه‌های مختلف برای کمک مالی زندگی، هزینه درمان، اقامت در بیمارستان برای بیماران شهرستانی از وظایف دیگر حامی

موسسه سرطان پستان تهران که باهدف ارتقای کیفیت تشخیص و درمان سرطان پستان مطابق استاندارد بین‌المللی، به‌عنوان حق حیات و یکی از حقوق اولیه بیماران در منشور حقوق بیمار نظام سلامت جمهوری اسلامی ایران در سال ۱۳۸۴ تأسیس شده و مسئولیت آن در طی ۱۱ سال گذشته به عهده این‌جانب بوده است، بیش از دو سال است که موسسه با طرحی ابتکاری، نحوه جدیدی از حمایت بیماران سرطان پستان را در این دو مرحله بیماری ایجاد کرده است. با ایجاد یک شبکه ارتباطی متشکل از مبتلایان جدید سرطان و بهبودیافتگانی که به‌طور داوطلبانه با موسسه همکاری می‌کنند، هر بیمار جدید در صورت تمایل، به این شبکه اضافه می‌شود تا از حمایت بیماران قبلی که با اتمام دوره درمان و بازگشت به زندگی قبلی بهبودیافته نامیده می‌شوند، بهره‌مند شود.

این حمایت روش جدیدی از گروه‌درمانی است که با تبادل تجربه بیمار قدیمی با بیمار جدید شکل می‌گیرد. فرد بهبودیافته که تجربه دوره درمان را داشته، با اشراف به مشکلات حین درمان و راهکارهای آن، فرد مبتلای جدید را برای مراحل درمان آماده کرده و او را راهنمایی می‌کند.

این حمایت در قالب سه طرح همراه، همزاد و حامی انجام می‌شود. در طرح همراه، درست بعد از اثبات سرطان، بیمار با ارسال یک پیامک به گروه بهبودیافتگان وارد می‌شود. همواره داوطلبانی وجود دارند تا بیمار با تماس تلفنی با آنان بتواند در رابطه با مراحل درمان اطلاعات بگیرد و ترس‌ها و نگرانی‌های خود را با آنان مطرح کند تا احساس تنهایی نکند و با مشاهده بهبودی آنان، به امکان بهبودی ایمان بیاورد. این فرد تا انتهای درمان برای بیمار در دسترس خواهد بود.

طرح همزاد، همزاد تراسی برای بیمار و افراد نزدیک او برای تحمل بهتر مراحل درمان است. تصور کنید که یک خانم ۳۲ ساله در طی حاملگی متوجه می‌شود سرطان دارد. همزاد این فرد بهبودیافته هم سن و سال خود اوست که در زمان ابتلا به سرطان حامله بوده است. با صحبت با این فرد و دیدن سلامت او و فرزندش که در زمان



عینیت درآمده و در عرض ۲۵ سال، درستی خود را ثابت نموده، کم کم در کشور درحال توسعه یافتن است. مجموعه کامل تشخیص و درمان سرطان در مشهد، در زنجان توسط خیریه «مهرانه» و در ارومیه توسط خیریه «امید» نمونه‌هایی از رواج این تفکر هستند.

استقرار چنین بیمارستان‌هایی در سیستم دولتی، هزینه تشخیص و درمان سرطان پستان را به حدود یک چهارم سیستم خصوصی کاهش می‌یابد و لذا با اختصاص بودجه توسط خیریه‌های حمایتی سرطان تعداد بیمار بیشتری را می‌توان تحت پوشش قرارداد. در صورتی که این بیمارستان‌ها از مراکز معتبر آموزشی دانشگاهی باشند، هزینه خرج شده توسط خیریه‌ها برای به صفر رساندن فرانشیز پرداختی توسط بیمار، به آموزش پزشکان و دستیاران در زمینه یادگیری روش‌های جدید استاندارد و جایگزینی آنان به جای شیوه‌های قدیمی هم کمک خواهد کرد.

اما در رابطه با سرطان پستان، نیاز مراکز بیشتر از این‌هاست و محدود به تأمین هزینه تشخیص و درمان بیمار و سکنای بیمار و خانواده او نیست.

روش‌های جدید تشخیص و درمان سرطان پستان برخاسته از شواهد در طی چند دهه اخیر، همه‌چیز را دچار تحولی شگرف کرده است.

در نتیجه این تحول با حداقل آسیب و تهاجم به بیمار سعی می‌شود تا سرطان او درمان شود. حذف جراحی برای تشخیص ماهیت توده و جایگزینی آن با نمونه‌برداری از توده پستان و غدد لنفاوی مشکوک زیر بغل، جراحی حفظ پستان به جای تخلیه کامل و نمونه‌برداری غده لنفاوی زیر بغل به جای تخلیه کامل زیر بغل و خطر ورم دست و بازو که می‌تواند منجر به از کارافتادگی شود و امکان بازسازی هم‌زمان یا تأخیری پستان و قرینه‌سازی پستان مقابل، همه و همه امکاناتی است که می‌تواند صدمه ناشی از ابتلا به سرطان پستان بر جسم و روح یک زن و خانواده او را به حداقل رساند.

انجام روش‌های جدید تشخیص و درمان سرطان پستان نیازمند تجهیزاتی است که به گروه درمان امکان انجام این روش‌های نوین را بدهد.

ماموگرافی دیجیتال با میز کار کامپیوتری، دستگاه نمونه برداری زیر ماموگرافی یا تخت نمونه‌برداری، دستگاه نمونه برداری با خال برای نمونه‌برداری ضایعات کوچکی که در سونوگرافی دیده نمی‌شوند، سونوگرافی پیشرفته

است. در هر روز شیمی‌درمانی، برحسب تعداد بیمار، حامی ۴ تا ۶ ساعت از وقت خود را در اختیار بیماران شیمی‌درمانی می‌گذارد. این کار به‌طور مطلق داوطلبانه بود و حامی در ازای زحمات داوطلبانه خود هیچ هزینه‌ای دریافت نمی‌کند.

با پیشرفت‌های جدید تشخیص و درمان، میزان صدمه به بیمار حداقل است. به جای جراحی و اتاق عمل و بیهوشی، تشخیص توسط نمونه‌برداری سوزنی به‌صورت سرپایی انجام می‌شود. در بسیاری از بیماران، پستان حفظ می‌شود یا حتی جراحی سرطان در قالب ماموپلاستی یا همان جراحی زیبایی پستان انجام می‌شود. در صورت نیاز به تخلیه پستان، در همان جلسه یا به‌صورت تأخیری، بازسازی انجام می‌شود.

تمام بیماران در بیمارستان مهدیه، محل فعالیت حامی، تحت پوشش «موسسه سرطان پستان» هستند. این موسسه خیریه نبوده و کار آن حمایت مالی بیماران نیست؛ هرچند که هدایت بیماران به درمان در سیستم دولتی و

طبق تعرفه دولتی کمک مالی بسیار بزرگی در کاهش هزینه‌های تشخیص و درمان سرطان پستان است.

تلاش اصلی «موسسه سرطان پستان» حرکت از شرایط موجود و برداشتن تمامی موانع به سمت استانداردهای بین‌المللی است. آنچه برای موسسه اولویت اول است، استقرار سیستم درست و استاندارد تشخیص و درمان سرطان پستان در مراکز دولتی و تحت پوشش کامل بیمه‌های دولتی است.

به یمن تلاش شبانه‌روزی خیریه «محک»، تقریباً همه متوجه شده‌اند که سرطان به‌جز درد، هزینه هم دارد. با حقوق پایه زیر یک میلیون تومان برای خانواده‌های کارگر و کمی بالاتر برای خانواده‌های کارمندی که روی هم قشر جمعیتی را در بین خانوارهای ایرانی تشکیل می‌دهند، تأمین مخارج تشخیص و درمان حتی در سیستم دولتی بسیار دشوار است.

اینجاست که ضرورت بیمارستان مجهز بدون هزینه به خوبی مشخص می‌شود تا تنها دغدغه بیمار فقط انطباق با خود سرطان و تحمل مراحل درمان باشد. در این بیمارستان‌ها با حذف کامل فرانشیز پرداختی بیمار و تقبل آن از طرف خیریه‌ها، تمام توجه بیمار و خانواده به روی بیماری و نحوه مقابله با سرطان صرف می‌شود.

این الگو که در ابتدا در بیمارستان محک به





پستان با امکان داپلر و الاستوگرافی، ام آر آی (MRI) پستان، پزشکی هسته‌ای و دوربین گاما برای تزریق ماده رادیواکتیو برای مشخص نمونه غده لنفاوی باهدف حذف تخلیه زیر بغل، وجود پروپ گاما در اتاق عمل برای پیدا کردن غده لنفاوی ساتیل و اجتناب از تخلیه زیر بغل، فیزیوتراپی ویژه برای به حالت عادی برگرداندن محدودیت حرکت شانه بعد از عمل، آموزش ورزش و ماساژ به منظور جلوگیری از ورم دست و تجهیزات لازم و پرسنل برای کاهش ورم و بازگرداندن دست به حالت قبل، رادیوتراپی شتاب‌دهنده، پاتولوژی پیشرفته با دستگاه پروسسور ویژه برای آماده ساختن نمونه‌های کوچک بافتی نمونه‌های سوزنی و جواب دهی سریع، ارزیابی درست نمونه جراحی سرطان در پستان و زیر بغل و رنگ‌آمیزی ویژه برای ارزیابی گیرنده‌ها و تعیین برنامه درمان، حداقل تجهیزات لازم برای کارکرد درست یک مرکز تشخیص و درمان سرطان پستان است.

در ابتدای ورود خیرین سلامت به بیمارستان‌ها، با فرض این که بیمارستان‌های آموزشی دانشگاهی فضا و تجهیزات لازم تشخیص و درمان انواع سرطان‌ها را مطابق استانداردهای جهانی دارا هستند، در راستای تأمین اصل عدالت در نظام سلامت و صیانت از حق حیات برای تمامی بیماران سرطانی از طریق فراهم آوردن امکان دسترسی به جریان تشخیص و درمان، تمرکز به روی تأمین هزینه‌های تشخیص و درمان بیماران بود.

در مرحله بعد، تأمین محل سکونت و خوراک برای بیماران و همراهان آنان در قالب همراه سرا، باهدف رفع مشکلات سکناي بیماران و همراهان در طول درمان، موردتوجه این عزیزان

قرار گرفت و درنهایت، خیرین پا را از این هم فراتر گذاشته و اقدام به ساخت یا بازسازی فضاهای درمانی مانند اتاق‌های شیمی‌درمانی برای بیماران نمودند.

اینجا باید تأکید کرد که علاوه بر همه کمک‌های بالا، درزمینه تشخیص درمان و سرطان پستان، نیاز به دستگاه‌های جدید با فناوری مدرن داریم که متأسفانه در بسیاری از مراکز دانشگاهی هم وجود ندارد.

اگرچه با نگرش قدیمی تشخیص و درمان سرطان پستان، جراح عمومی در همه جای ایران به شرط وجود اتاق عمل با حداقل امکانات، امکان نمونه‌برداری و تخلیه پستان و زیر بغل را داشت اما در نگرش جدید، بهترین رادیولوژیست و جراح بدون وجود ماموگرافی دیجیتال نمی‌توانند سرطان‌های غیرقابل لمس، ماهیت چندکانونی در سرطان‌های قابل لمس و سرطان غیرقابل در پستان مقابل را تشخیص دهند. بدون دستگاه خوب سونوگرافی، امکان بررسی درست ضایعات پستان و زیر بغل و نمونه‌برداری سوزنی از آن‌ها وجود ندارد.

نبود ام آر آی (MRI) باعث می‌شود تا با شک به ضایعات مشکوک، اقدام به نمونه‌برداری و جراحی بی‌هوده کنیم. نبود رادیوتراپی شتاب‌دهنده شانس جراحی حفظ پستان را از بیمار می‌گیرد و همه بیماران را حتی باوجود سرطان‌های کوچک، محکوم به تخلیه پستان می‌کند که عواقب آن در بالا گفته شد. عدم دسترسی به پزشکی هسته‌ای و نبود پروپ گاما در اتاق عمل به همراه پاتولوژیست ماهر، امکان انجام نمونه‌برداری غده

یعنی یک چهارم کل مبتلایان زنان و دختران زیر ۵۰ سال و حدود نیمی از این جمعیت زنان و دختران جوان زیر ۵۰ سال و حدود نیمی از این جمعیت به یاد داشته باشیم که نزدیک دوسوم از مبتلایان در ایران،



سانتیل را حذف کرده و تمام بیماران را محکوم به تخلیه زیر بغل و احتمال ورم دست ناشی از آن می‌کند که متأسفانه درمان قطعی برای آن وجود ندارد. عدم وجود مراکز فیزیوتراپی ویژه ورم دست و بازو باعث می‌شود تا بسیاری از بیماران این عارضه را به‌صورت ورم شدید دست و بازو و سنگینی آن تا آخر عمر همراه داشته باشند که باعث از کار افتادگی آن‌ها حتی برای کارهای معمول خانه مانند آشپزی، شستن ظرف و لباس و نظافت می‌شود.

عدم وجود مراکز بازسازی پستان و هزینه بازسازی که تأمین آن از توان خیلی از خانواده‌ها خارج است، مبتلایان و همسرانشان را محکوم به رنج روحی مادام‌العمر می‌کند و خیلی از این زنان را در خطر طلاق یا پذیرش همسر دوم قرار می‌دهد.

خدمات بهداشتی دولتی متناسب با سرانه بهداشتی کشور و اولویت‌های بهداشتی است. زمانی که سرانه بهداشتی کم و اولویت‌ها زیاد باشد، شرایط بسیار سخت می‌شود. اگرچه سال‌هاست که وزارت بهداشت سرطان پستان را هم به لحاظ شایع‌ترین سرطان زنان، و هم قابلیت اولین اولویت سرطان زنان مطرح کرده بودجه و هزینه بالای تجهیزات عملکرد منطبق بر استانداردها است تا ایجاد و تجهیز تخصصی پستان به عقب

در اینجا باز این

خیرین سلامت

هستند که

می‌توانند رسالت

همیشگی خود را

در صیانت از

حقوق مبتلایان

این سرطان

شایع به انجام

رسانند.

آن‌ها می‌توانند با

کمک به تجهیز و

تکمیل کمبودها در حداقل

یک مرکز فعال دانشگاهی،

ایده مرکز تخصصی پستان و

بیمارستان بدون هزینه را برای

تشخیص و درمان سرطان پستان، به واقعیت

تبدیل کنند تا الگویی برای مراکز دیگر دانشگاهی باشد به‌گونه‌ای که یک مرکز در هر دانشگاه پزشکی در

سراسر ایران ایجاد شود.

به یاد داشته باشیم که نزدیک دوسوم از مبتلایان در ایران، زنان و دختران جوان زیر ۵۰ سال و حدود

نیمی از این جمعیت یعنی یک‌چهارم کل مبتلایان زنان و دختران زیر ۴۰ سال هستند.

حفظ پستان، اجتناب از تخلیه زیر بغل در صورت امکان، بازسازی پستان در صورت نیاز مطلق به تخلیه کامل، حفظ قابلیت باروری و حاملگی بعد از اتمام درمان در این گروه بیماران جوان و همسران آنان و کل خانواده آن‌ها، اهمیت خود را بیشتر نشان می‌دهد.





موسسه خیریه
حمایت از بیماران مبتلا به سرطان

نور

شماره ثبت: ۳۴۸۰۷
پروانه فعالیت: ۱۰۸۵۸۰



قلک از قدیمی‌ترین و ساده‌ترین روش‌های کمک به بیماران مبتلا به سرطان است.

پس حتی کمک اندک شما می‌تواند بزرگترین تأثیر را در درمان بیماران
مبتلا به سرطان داشته باشد.

برای دریافت قلک، در ساعات اداری (۹ الی ۱۷) با شماره های دفتر مرکزی
موسسه خیریه نور ۰۲۱۸۸۱۹۷۸۸۱ – ۰۲۱۸۸۱۹۷۸۶۷ تماس حاصل فرمایید.

 noor-charity  noorcharity  www.noor-charity.com

#۴۴۴*۴*۷۳۳ سامانه پرداخت

Noor

Cancer Charity

شرکت راهبر بازار حامی بیماران مبتلا به سرطان
تیم تحقیقات بازار باسی

Spring and summer 2017. Vol 1. N,3& 2.

موسسه خیریه نور

در راستای حمایت از بیماران مبتلا به سرطان، اقدام به تهیه بنر برای ارسال به مجالس ترحیم نموده است. لازم به ذکر است درآمد حاصل از ارسال بنر صرف درمان بیماران مبتلا به سرطان نیازمند می شود.

برای سفارش تلفنی در ساعات اداری (۹ الی ۱۷) با شماره های ۰۲۱۸۸۱۹۷۸۸۱ - ۰۲۱۸۸۱۹۷۸۶۷ تماس حاصل فرمایید.

 www.noor-charity.com

 [noorcharity](https://twitter.com/noorcharity)

 [noor-charity](https://www.instagram.com/noor-charity)

