پیشنهادهای پیگیرانه غلامرضا کردافشاری
استاد دانشکده طب سنتی دانشگاه علوم پزشکی تهران

مصنوعی و صنعتی را کاملاً از سفره خود حذف کنید

رابطه تغذیه و بیماری موضوعی تقریباً روشن برای همگان است، اما با صنعتی‌شدن بسیاری از محصولات غذایی، شناخت این رابطه نسبت به گذشته اهمیت بیشتری پیدا کرده است. غلامرضا کردافشاری، پزشک متخصص طب سنتی و استاد دانشکده طب سنتی دانشگاه علوم پزشکی تهران در پاسخ به پرسش‌های «جوان» درباره رابطه تغذیه و بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج پیشنهاد می‌دهد تمام محصولات مصنوعی و صنعتی مرتبط با تغذیه را از سفره خود حذف کنیم.

۱) فرآورده‌های گوشتی صنعتی ممنوع!

برای تهیه سوسیس و کالباس صنعتی روش‌های مختلفی وجود دارد، یکی از روش‌های شایع استفاده از ماده خامی به نام خمیر مرغ است. خمیر مرغ متشکل از پسماندهای مرغ نظیر پوست، اسکلت و اجزای غیرقابل مصرف آن است که از مکان‌هایی نظیر اغذیه‌فروشی‌ها و رستوران‌ها جمع‌آوری و به صورت غیربهداشتی به کارخانه‌ها منتقل و توسط دستگاه به خمیر مرغ تبدیل می‌شود. در پژوهشی که در سال ۱۳۸۵ روی ۱۰۰ نمونه از این فرآورده‌های غذایی ارسالی از طرف سازمان نظام پزشکی کشور و با استفاده از استانداردهای مؤسسه استاندارد و تحقیقات صنعتی کشور انجام گرفت، آلودگی میکروبی بسیار بالایی به انواع میکروب‌ها از جمله سالمونلا، اشرشیا کولی و استافیلوکوکوس در این محصولات مشاهده شد. به علاوه نیترات سدیم موجود در این فرآورده‌ها در بدن با گوانین موجود در خون ترکیب شده و ماده‌ای به نام نیتروزامین ایجاد می‌کند که موجب بروز سرطان معده می‌شود. ترکیب نیترات سدیم با اسید معده باعث ایجاد اسید نیتروز می‌شود. اسید نیتروز یکی از عوامل مؤثر در ایجاد انواع سرطان‌ها در بدن است. قسفات موجود در این مواد غذایی با ایجاد اختلال در جذب کلسیم، خطر ابتلا به پوکی استخوان را افزایش می‌دهد. نمک و چربی زیاد موجود در آنها نیز خطر ابتلا به فشار خون و بیماری‌های قلبی عروقی را بالا می‌برد. مصرف این مواد غذایی با افزایش خطر سکته مغزی همراه است. توصیه می‌شود به جای آن از گوشت‌های طبیعی استفاده شود. استفاده از گوشت‌های طبیعی همچنین مقاومت بدن در مقابل آنتی‌بیوتیک‌ها را کاهش می‌دهد. خمیر پیتزا چون از آرد نول تهیه می‌شود، باعث بروز انواع بیماری‌های عصبی، سردردها، بیماری‌های پوستی و بیماری‌های گوارشی می‌شود. پنیر پیتزا نیز که در اثر ماندن و تخمیر زیاد حاوی کادیز پیدا می‌کند، یکی از عوامل بروز سرطان است. در مطالعه‌ای در فرانسه در سال ۲۰۰۹ مشاهده شد که مصرف انواع پیتزا، پاستا، سس مایونز و انواع طعم‌دهنده‌های صنعتی با افزایش خطر سرطان پستان در سنین یائسگی همراه است. استفاده از انواع سس‌های صنعتی، ادویه‌جات به میزان زیاد و غذاهای تند و پرنمک باعث ایجاد بیماری‌های کبدی، التهابات پوستی و بیماری‌های کلیوی می‌شوند.

۲) غذاهای آماده صنعتی ممنوع!

مواد نگهدارنده و افزودنی‌های موجود در غذاهای آماده صنعتی باعث بروز بیماری‌هایی مانند دیابت، چربی خون، بیماری‌های قلبی و سرطان‌ها می‌شود. ماکارونی، لازانیا و انواع رشته‌های صنعتی چون یا آرد نول تهیه شده‌اند، حالت خمیری دارند و هضم سختی دارند. از طرفی فاقد فیبر گیاهی بوده و باعث به وجود آمدن یبوست می‌شوند. ایجاد دشمن اصلی ویتامین‌ها و خصوصاً ویتامین B است. غذاهای فریز شده که کم مایعات غذایی خود را از دست می‌دهند و باعث بروز انواع بیماری‌های روحی و روانی، سرطان‌ها و بیماری‌های پوستی می‌شوند. توصیه می‌شود به جای آن از مواد غذایی تازه یا سبزیجات خشک کرده استفاده شود.

۳) غلات تصفیه‌شده ممنوع!

نتایج تحقیقی در ایتالیا حاکی است رژیم غذایی حاوی مقادیر زیاد غلات بدون سبوس و به خصوص نان سفید، باعث افزایش خطر ابتلا به سرطان کلیه می‌شود. آرد بدون سبوس باعث افزایش چربی خون نیز می‌شود. توصیه می‌شود به جای آن از آرد سبوس‌دار استفاده شود.

۴) خشکبار تیرآبی ممنوع!

تیرآب اضافه‌شده به خشکبار باعث ماندگاری بالای آنها می‌شود ولی خوردن آن موجب بروز انواع سرطان‌ها می‌شود. بخشی از غذاهای غذایی نامناسب نیز به نحوه پخت و مصرف غذاها مربوط می‌شود. پخت غذا با روغن موجب تغییراتی در پروتئین‌های غذا می‌شود و مواد سرطان‌زا ایجاد می‌کند. توصیه می‌شود به جای آن از قلیه استفاده شود. استفاده از مایکروفر در تهیه غذاها انواع اکتئر و مغناطیسی ایجاد می‌کند که تغییراتی در مولکول‌های مواد غذایی ایجاد می‌کند و باعث ایجاد عوارضی مانند آسیب سلول‌های مغزی و دستگاه عصبی، اختلالات مهم استخوان، سردرد و انواع سرطان از جمله سرطان خون می‌شود. امواج مایکروفر تأثیرات منفی بر زنان باردار دارد و باعث اختلال در رشد جنین می‌شود.

۵) شیرینی‌های صنعتی ممنوع!

مصرف نوشیدنی‌های صنعتی باعث پوسیدگی دندان‌ها، چاقی، سوءتغذیه، پوکی استخوان، بیماری‌های کلیوی، کبدی و انواع سرطان‌ها می‌شود. علاوه بر سرطان‌ها، بروز انواع بیماری‌های شیرین کننده‌های مصنوعی و مواد ناسالم دیگر به کار رفته در نوشیدنی‌های صنعتی، بسیاری از انها در بطری‌های پلاستیکی هستند که این بطری‌ها دارای مادهای به نام بیس فنول A هستند. این ماده ممکن کننده عملکرد غدد درون‌ریز است. این ماده ممکن است روی عملکرد غده تیروئید در انسان به خصوص در جنین اثر داشته باشد و عمر هورمون تیروئید در بدن را از طریق فعال کردن آنزیم‌های کبدی کاهش دهد. امروزه استفاده از نوشابه‌های انرژی‌زا در بین مردم به خصوص جوانان و نوجوانان بسیار متداول شده است. تحقیقات نشان می‌دهد در ترکیب برخی از این نوشابه‌ها کافئین با مقادیر بالا وجود دارد که اعتیادآور است. مصرف زیاد نوشابه‌های انرژی‌زا موجب تهوع، دل‌درد، بی‌خوابی، مشکلات معده و تحریک‌پذیری می‌شود. این نوشیدنی‌ها معمولاً حاوی سطح بالایی از مواد قندی هستند و می‌توانند باعث بروز چاقی و بیماری‌های دیگر شوند. توصیه می‌شود به جای نوشیدنی‌های صنعتی، از انواع نوشیدنی‌های طبیعی مانند شیرداغ، شیر گردو، شیر پسته، شیر فندق، شیر خرما یا انواع آبمیوه‌های طبیعی یا شربت‌های طبیعی مثل شربت آب‌لیمو،ترش تازه یا عسل، شربت بهار نارنج، شربت سیب و انواع دمنوش‌های طبیعی برحسب مزاج استفاده شود.

۶) شیرین کننده‌های مصنوعی ممنوع!

ساکارز موجود در شیرین کننده‌های مصنوعی بیماری‌های متعددی به وجود می‌آورد که برخی از انها عبارتند از: سرکوب سیستم ایمنی بدن، بروهزدن تعادل اعلاح و مواد معدنی در بدن، کاهش انعطاف‌پذیری و عملکرد بافت‌ها، افزایش بیماری‌های قلبی و عروقی، افزایش چربی و فشار خون، چاقی، کاهش ویتامین E، کاهش توانایی عملکرد آنزیم‌ها، کاهش حافظه، برهم زدن تعادل هورمون‌ها از جمله هورمون رشد و بروز بیماری‌هایی از قبیل دیابت، سرطان پروستات، سرطان پستان، سرطان تخمدان و مغعد، سنگ کیسه صفرا و سنگ کلیه، آسم و آلرژی، میگرن، کیست تخمدان، افزایش هورمون استروژن در افایان، نازایی و پیری زودرس. امروزه انواعی از شیرین کننده‌های مصنوعی در ترکیب مواد غذایی صنعتی و داروهای شیمیایی مورد استفاده قرار می‌گیرند. این شیرین کننده‌ها با ایجاد تغییر در ذائقه انسان باعث پرخوری و چاقی و به تبع آن انواع بیماری‌ها می‌شود. بعضی از این شیرین کننده‌ها مانند آسپارتام با ایجاد تغییرات هورمونی باعث بروز افسردگی در فرد می‌شوند. توصیه می‌شود به جای آنها از عسل، شکر سرخ، شیره انگور، شیره توت، موز و سایر شیرینی‌های طبیعی استفاده شود.

۷) تنقلات مصنوعی ممنوع!

بفک، بیسکوئیت، شکلات، چیپس، کاکائوی فراوری‌شده، کیک، کلوچه، آدامس و سایر تنقلات صنعتی به دلیل داشتن مواد نگهدارنده یا چوش شیرین باعث کم‌اشتهایی مصنوعی، الرژی بویژه و تنفسی، ریزش مو، توقف رشد، کیست تخمدان، نازایی و ازدیاد سرطان می‌شود. توصیه می‌شود به جای آنها از عسل طبیعی، شکر سرخ، انواع شیرینی‌ها، حلوا و دسرهای طبیعی سنتی مثل رنگینک و شلغزد و نیز مویز، خرما، توت، بادام، پسته، فندق، گردو، انجیر خشک و انواع برگه‌های طبیعی میوه استفاده شود. به جای آدامس می‌توان از سقز استفاده کرد.

۸) بستنی و فالوده صنعتی ممنوع!

کربوکسی متیل سلولوز موجود در بستنی صنعتی که به عنوان جخودهنده و تغلیظ‌کننده به جای پودر تعلب به کار می‌رود، می‌تواند باعث ایجاد صرع و دردهای دوران عادت ماهیانه شود. توصیه می‌شود به جای آن از فالوده و بستنی سنتی استفاده شود.

۹) آب یخ ممنوع!

نوشیدن آب یخ، تغییر ناگهانی در دمای بدن و معده ایجاد کرده و باعث از دست رفتن املاح موجود در خون و عدم تعادل سدیم و پتاسیم بدن شود. از دیدگاه طب سنتی نوشیدن آبی که در آب یخ ذوب شده باعث ایجاد انواع بیماری‌ها از جمله سرطان و کبد چرب می‌شود. توصیه می‌شود به جای آن از آب خنک که در یخچال قرار داده شده است استفاده کرد.

۱۰) سرخ کردن با دمای بالا ممنوع!

سرخ کردن غذاها با دمای بالا باعث می‌شود بخش عمده‌ای از مواد معدنی، ویتامین‌ها و آنزیم‌های مهم و مفید غذایی از بین بروند. غذاها در اثر سرخ کردن، دیرهضم شده، سیستم گوارش بدن را معتدل و آن را خسته و فرسوده می‌کند. در مطالعه‌ای که در سال ۱۳۸۵ در استان گلستان صورت گرفت، مشاهده شد در کسانی که غذاهای خود را به صورت سرخ کرده مصرف می‌کنند، احتمال ابتلا به سرطان روده بزرگ و مقعد بیشتر است. توصیه می‌شود به جای سرخ کردن، از فر یا بخارپز یا غذاهای آب‌پز استفاده شود.

۱۱) ظروف یک‌بار مصرف ممنوع!

ظروف مسی باید حتماً قلع‌اندود شده باشند. ظروف مسی که قلع آنها از بین رفته باشد، اکسید شده و مواد نامناسبی در غذا ایجاد می‌کند. ظروف لعابی، چینی و چدنی و شیشه‌ای ظروف مناسبی برای طبخ و سرو غذا هستند. ظروف ملامین، آلومینیومی و پلاستیکی یک بار مصرف اصلاً جهت سرو غذا توصیه نمی‌شوند. ظروف تفلون نیز به دلیل اینکه در تولید آنها از فلز کادمیوم استفاده می‌شود و طی استفاده کم‌کم وارد غذا شده و خورده می‌شود، برای طبخ غذا مناسب نیست.

ملاحظات رفتار با بیماران خاص
و صعب‌العلاج در خانواده و جامعه

شرایط «خاص» آنان را درک کنیم

سه روز پیش، روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج را پشت سر گذاشتیم؛ موضوعی که با توجه به اهمیتش یک روز تقویم ملی را به خود اختصاص داده است. بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج طیف وسیعی از بیماری‌های مرتبط با جسم و روان را دربرمی‌گیرد. بعضی از این بیماران به قدری خاص هستند که معدودی از افراد را در گیر می‌کنند و برخی دیگر گستره بیشتری دارند و در میان صعب‌العلاج‌ها شاید سرطان سخت‌ترین و فراگیرترین آن باشد. بی‌تردید اولین گام برای من و شمایی که ممکن است در خانواده خود یک بیمار خاص یا صعب‌العلاج داشته باشیم، درک درست از وضعیت متفاوت آنهاست. پرونده امروز به شماری از مسائل و مشکلات پیرامون بیماران خاص و صعب‌العلاج پرداخته است.

چهارراه مشکلات روانی

علی ناظری، روانپزشک و دانشیار دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی

موضوع بیماری‌های روانی یا مشکلات روانشناختی عموماً به چهار دسته تقسیم می‌شود:

۱- افرادی که در کردار و رفتار خود دچار مشکل بوده و در تعاملات با افراد نزدیک خانواده هستند. در این بیماران ما با جنس بیماران در محیط خانواده روبه‌رو هستیم که با مراقبت از بیماران صعب‌العلاج غیرروانپزشکی تفاوت دارند. چراکه قسمتی از روابط عاطفی و منطقی انسان‌ها طبیعتاً به واسطه بیماری خاص تحت‌الشعاع قرار می‌گیرد و ما را دور می‌کند، مثل بیماری که جنون و روانپریشی دارد.

۲- دسته دوم بیماران با اشتراکات ژنتیکی هستند که ممکن است زمینه‌ساز مشابهت گونه بین آنها ببینیم که همان باعث می‌شود رفتارهای نامناسب و ناکافی با بیمار داشته باشند. بعد از چندین سال ممکن است در سایر اعضای خانواده هم بیماری مشابه تکرار شود.

۳- دسته سوم انگ یا برچسب نامطلوب که روی هر بدیده روانشناختی گذاشته می‌شود که در مشکلات روانشناختی وجود دارد. در کشور ما فرهنگ‌سازی شده اما مرتفع نشده و این برچسب، فشار روانی به خانواده و نزدیکان وارد می‌کند.

۴- دسته چهارم کاستی‌هایی است که در حمایت اجتماعی و اقتصادی بیماران روانشناختی وجود دارد و سهم کمی برای آن لحاظ شده و به مراتب از آنچه باید باشد و آنچه خود ما می‌توانیم تأمین کنیم، فاصله دارد. بسیاری از خانواده‌ها سرویس‌هایی را که باید از جامعه و حاکمیت بگیرند، دست تنها یا به شکل برنامه‌ریزی‌های ابتکاری که خود انجام می‌دهند، تأمین می‌کنند.

شناخت مسئله بیمار روانی مهم است، یعنی اگر نمی‌دانیم موضوع چیست، برچسب نابرابه بیماران روانی نزنیم. آموزش و شناخت هم مهم است و وظیفه ما شناخت صرورت کمک به افراد در اطراف‌مان است. بخش دیگر هم مشارکت‌های عام‌المنفعه است و نگاه به بیماری صعب‌العلاج باید از ترحم آمیز بودن یا برچسب زنندگی به سمت نگاه بیمارمحور و کسانی تغییر کند.

توانمندی‌اسی‌ها در گرو احساس مسئولیت جامعه

مژگان فهاری، متخصص بیماری‌های مغز و اعصاب

درباره بیماران خاص توجه به شش نکته بسیار ضروری است:

۱- برخلاف برخی دیگر از بیماری‌ها اکثر افرادی که درگیر بیماری اماس می‌شوند، جوان هستند. بسیاری موارد افراد به تازگی وارد فضای کار و جامعه شده‌اند و حتی در حال تحصیل هستند و امید به زندگی دارند اما در گیر بیماری صعب‌العلاج می‌شوند.

۲- بیماران اماس نیازمند حمایت جامعه و خانواده هستند و درخواست بیمار اماس از وزارت بهداشت و مسئولان تأمین و تهیه سهل داروهای درمانی است. خوشبختانه دوحت فشار قرار می‌گیرند در حالی که هر کدام از اعضای خانواده مشکلات خاص خود را دارند.

انتظار درک داریم، اما ترحم نه!

صادق محرم‌زاده

مدیرعامل انجمن اماس استان اردبیل

سال ۹۶ اماس گرفتم. بیماران اماس از دو زاویه مشکل دارند، یکی جامعه و دیگری سازمان‌های مردم‌نهاد. فردی که بیماری اماس دارد، هزاران سوال بی‌جواب دارد که در ابتدای شروع بیماری هیچ کس پاسخگو نیست و به همین دلیل در حوزه درمان، پیگیری دارویی و پزشکی به صورت جدی به مشکل برمی‌خورد. طبق آمار ۸۰درصد بیماران اماس خانم هستند، لذا نیازمند توجه جدی‌تری به صورت تخصصی در این حوزه هستیم. همه بیماران از خانواده و جامعه و اطرافیان خود انتظار درک اما عدم‌ترحم دارند. یکی از مهم‌ترین موضوعات این است که افراد غیرمتخصص و عادی در فضای مجازی از به اشتراک گذاشتن اطلاعات غلط خودداری کنند. انتظار این است که بیماران موفق اماس به جامعه و حوزه تخصصی ارتباط با بیماران معرفی شوند چراکه به شدت در کاهش پیشرفته شدن این بیماری مؤثر واقع می‌شود. ما در آینده نزدیک با بحرانی مواجه خواهیم شد که بیماران دیگر همراهی ندارند و خانواده‌ای کنار آنها نیست. شاید بهتر باشد، از حالا برای این بحران اندیشه‌ای کنند یا شغل «همراه بیمار» به صورت جدی‌تر در بیمارستان‌ها و انجمن‌ها پیگیری شود.

پروانه‌ها را فراموش کردم‌اند

حجت‌الاسلام سیدحمیدرضا هاشمی گلپایگانی

مؤسس و مدیر عامل خانه «ای بی»

بیماری پروانه‌ای مثال خیلی از بیماری‌های خاص دیگر، مشکلات و کمبودهای خاص خود را دارد. این بیماری پردرد و رنج، محدودیت‌های زیادی برای بیمار و خانواده‌اش به همراه دارد. عدم آگاهی کافی جامعه از این بیماری، موجب شده است بسیاری از افراد هیچ شناختی از این بیماری نداشته باشند یا اطلاعات محدود آنها با ذهنیت واگیردار بودن این بیماری موجب فاصله بین بیمار پروانه‌ای و اجتماع شده است، به طوری که به همین دلیل بسیاری از پروانه‌های ما در معمولی‌ترین حق خود یعنی تحصیل در مدارس باز مانده‌اند. در اینجا از آموزش و پرورش این مطالبه را داریم که در ارتقای آگاهی جامعه یارمان باشد. چه بسا بچه‌های پروانه‌ای در جمع ما هستند که با وجود مشکلات زیاد به مدارج عالی تحصیلی دست یافته‌اند و امروز در جمع همین پروانه‌ها پزشک، وکیل و معلم حضور دارند.

نبود امکانات کافی پزشکی و دندانپزشکی در استان‌ها، این بیماران را مجبور می‌کند برای مداوا به حصوص در موارد خاصی چون بالین زنان و درمان‌های دندانپزشکی و مشکلات خاص گوارشی به تهران بیایند که در این مهم، نبود افامنگاه مناسب جهت اسکان موقت بیمار و خانواده از مشکلات مهم آنهاست. لذا نیازمند زمین مناسب جهت ساخت افامنگاه مناسب‌ماری شده برای شهروندان بیمار در دوره درمان در تهران هستیم. در بسیاری از موارد نبود همین افامنگاه موجب شده است، دوره درمان به تأخیر بیفتد و شدت و درد بیماری بیشتر شود. مسئله تحریم و مشکلات اقتصادی در جامعه به هیچ کس پوشیده نیست و این مسئله به بدترین شکل بیماران پروانه‌ای و خانواده‌های آنان و ما را به عنوان خامی آنها تحت تأثیر قرار داده است. در همان دوران کمبود پانسمان ما متأسفانه چند بیمار پروانه‌ای را از دست دادیم.

در حال حاضر هم کمبود پانسمان مناسب و هزینه‌های بالای تهیه اقلام دارویی از مشکلات بزرگ این بیماران عزیز است. خانه‌ای به عنوان نهادنهاد ملی و رسمی حمایت از بیماران پروانه‌ای در کشور با حمایت خیرین همه تلاش خود را در جهت تأمین دارو و پانسمان و کمک‌هزینه‌های زندگی آنان که بار سنته است، ولی با توجه به تورم غالب، در جامعه در تأمین هزینه‌های اقلام دارویی و پانسمان مشکلات زیادی جلوی راه‌مان قرار گرفته است. این بیماری به مرور بیماران را از لحاظ شنوایی و بینایی دچار ضعف می‌کند و در بسیاری از موارد بیمار به مرور توان راه رفتن را از دست می‌دهد و نیازمند ویلچر مناسب جهت حرکت است. بیمار در بسیاری موارد مجبور به تهیه ویلچر برقی با هزینه‌های بسیار بالایی است تا لااقل بیمار برای کارهای کوچک روزمره به تنهایی قادر به انجام باشد. در کنار همه این مشکلات، فقر مالی بسیار شدید حاکم بر خانواده‌های این بیماران در بسیاری از نقاط کشور، نداشتن امکانات ساده اولیه زندگی، نبود امکانات پزشکی و دندانپزشکی مناسب و شرایط نامناسب نگهداری بیمار از معضلات بسیار بزرگی است که امروزه در امر حمایت از بیماران پروانه‌ای گریبانگیر ماست. مطمئناً ما به عنوان یک نهاد حامی بدون کمک‌های دولتی نمی‌توانیم خدمات مناسب و در شأن به بیمار ارائه دهیم. با همه این مشکلات و مسائل، این بیماری بر فقر صعب‌العلاج بودن هنوز در زمره بیماری‌های خاص قرار نگرفته و همچنان مورد کم‌لطفی دست‌اندرکاران است. باشد که صدای پروانه‌ای‌ها به گوش دولتمردان و دست‌اندرکاران برسد و گره از مشکلات فراوان‌شان باز شود.

واگویه بیماران و اطرافیان

- یک بیمار مبتلا به مشکلات کلیوی، وقتی کسی بیماری صعب‌العلاج دارد، یعنی تمامی مؤلفه‌های زندگی او تحت تأثیر بیماری قرار گرفته است. هیچ بیماری ترحم را دوست ندارد اما مراعات و در نظر گرفتن شرایط خاص او کار دشواری نیست. فرد بیمار خاص نباید از اجتماع دور بماند و شغل خود را از دست بدهد، چراکه همین موضوع موجب تشدید بیماری یا درگیری‌های روحی حین درمان خواهد شد. باید فرد بیمار خاص را برای حضور بجا و مناسب در جامعه آماده کرد و فضا را برای او فراهم ساخت. فراموش نکنیم هر کس تا بیماری یک ثانیه فاصله دارد.

- یک بیمار مبلیت نخاعی: بیمار خاص اسم خودش را دارد، یعنی خاص، یعنی بی‌حوصله و حساس و کوطاقت که با کوچک‌ترین حرف به هم می‌ریزد. درک بیماری و ماندگاری روی تخت بیمارستان سخت است. کاش اطرافیان شرایط را بیشتر درک کنند.

- مراقب یک بیمار پارکینسون: هزینه‌های نگهداری این بیماران به قدری سنگین است که امکان سپردن آنها به مراکز وجود ندارد و همین باعث می‌شود در خانه نگهداری شوند. نگهداری از این بیماران نیز بسیار سخت و طاقت‌فرساست. ای کاش افراد خیر و نیکوکار به کمک ما بیایند.

در میان صعب‌العلاج‌ها شاید سرطان سخت‌ترین و فراگیرترین آن باشد. بی‌تردید اولین گام برای من و شمایی که ممکن است در خانواده خود یک بیمار خاص یا صعب‌العلاج داشته باشیم، درک درست از وضعیت خاص و متفاوت آنهاست

واگویه‌ای از همپای یک بیمار سرطانی

پابه‌پای او می‌رویم به امید فردای بهتر

به ازای هر بیمار سرطانی یک تا ۳ نفر زندگی خود را فراموش می‌کنند

از زمانی که مادرم در گیر تومور بدخیم شد، نسبت به اسم سرطان و سنگینی همه اسامی که ذیل آن است حساس شدم. از همه اسم‌های مرتبط با این بیماری صعب‌العلاج بدم می‌آید و هنوز هم در وجودم مستدام است. از خواندن سرطان گرفته تا ماستکتومی و رادیوتراپی و کموتراپی!

در این مدت عمدتاً اگر کسی از اطرافیان درگیر این بیماری شد، تمامی گرفتم و برای همراه بودن کنار آنها از امادگی کردم. خاطرم هست وقتی شوهرخاله‌ام که بعد از مادرم مبتلا به سرطان لنفوم شد از دنیا رفت، آنقدر همه سال‌های عمرم در مراسم و گریه کردم. دخترش را بعد از دنیا رفت و اشک می‌ریختم. شب قبل از مراسم تدفین وقتی به بدین خاله‌ام رفتم، بغلم کرد و گفت زحمت‌هایت تو هدر نرفت و زحمات من هدر رفت و من سر گذاشتم روی پای او گریه کردم، حتی در دوران بیماری بارها و بارها خواستم در سختی‌ها کنار آنها باشم.

خیلی وقت‌ها پیش آنکه به کسی بگویم، به انجمن سرطانی که مرتبط با نوع تومور مادرم بودم رفتم و ساعت‌ها با بیماران و همراهان حرف زدم بلکه آرام شوم. این من بودم در حالی که درمان مادرم تمام شده است و امید دارم که تومورهای بدخیم برای همیشه از رگ و ریشه‌ام یگانه غمخوار زندگی‌ام خداحافظی کرده باشد.

به مرور فهمیدم دلیل این اشک‌ها چیست؛ من همان همپایی بودم که با رنج‌های مادرم شکسته و اشک، هرهمی رفت قلب شکسته‌ام روی‌ام، البته شاید بی‌انصافی باشد تنها خودم را همپا بدانم. در این روز همه خانواده به خصوص پدرم، برادرم و همسرش همراه شدند اگر کمک‌های آنان نبود من زودتر از مادر کم می‌آوردم. روزگار همراهی با بیمار صعب‌العلاج هرگز تکرار نخواهد شد و این برای کسی که از همه به بیمار نزدیک‌تر است، سخت‌تر سپری خواهد شد.

گفته می‌شود «به ازای هر بیمار مبتلا به سرطان، حداقل سه نفر به شکل مستقیم درگیر هستند و از این سه نفر، یک نفر تمام وقت و قاعدتاً خود را وقف بیمار می‌کند؛ فردی که به او همپایی می‌گویند. بر اساس آمار، در حال حاضر ۴۰۰هزار بیمار مبتلا به سرطان در ایران وجود دارد و اگر برای هر بیمار، سه همپا در نظر بگیریم در نتیجه حداقل یکمیلیون و ۲۰۰هزار ایرانی همپای بیماران مبتلا به سرطان هستند. با توجه به افزایش سالانه ۴۰هزار بیمار مبتلا به سرطان در ایران، سالانه ۲۷۰هزار همپا به جمع همپایان بیماران مبتلا به سرطان اضافه می‌شود»

برخی تجربه دیگری دارند و معتقدند به ازای هر بیمار سرطانی یک نفر زندگی‌شان تباه می‌شود و اگر این یک نفر همان همپا باشد.

خاطرم هست در آن مقطع حتی خودم را در آیینه نگاه نمی‌کردم و فرصت این نگاه را به دیدن مادرم اختصاص می‌دادم. در اوج کوتاه هیچ کدام از دوستانم را ترس گرفتن بیماری ملاقات نکردم تا مبادا مادرم که حالا بیمار زمینه‌ای بود مبتلا به کرونا شود. بعضی شب‌ها دوستانم می‌آمدند در خانه و اگر مطمئن می‌شدم مادرم خواب است، می‌رفتم داخل ماشین گپ گوناهی می‌زدیم. گپ که نه! تمام مدت با گریه می‌کردم یا ناله از بیماری و رنج مادرم از همه مهم‌تر، منی که علقه‌شان شغلم را دوست داشتم و در آن مقطع چندین پیشنهاد شغلی مناسب داشتم، حتی به فاصله گرفتن از مادرم فکر نمی‌کردم. کار برایم تمام شده بود و تقریباً خیلی‌ها هم رنگ نمی‌زدند و مطمئن بودند در خانه کنار مادرم هستم.

من انسیزی بلد نبودم و قابل از مریضی مادرم کار خانه انجام نمی‌دادم اما حالا من بودم که تقریباً همه غذاها را یاد گرفته بودم. بخشی از زمانم به خرید بیرون از خانه می‌گذشت که همواره مادرم باید همه چیز را تازه به تازه مصرف می‌کرد. تازه به تازه اما کاملاً استریل و بهداشتی. باید همه وسایل را می‌شستم و ضدعفونی می‌کردم. میوه‌ها را چندین بار می‌شستم و حتی برای مصرف سبزیجات از انواع ضدعفونی‌کننده‌ها استفاده می‌کردم. مادرم به شدت مریضی مانند خانه ما بدون گل نبود. در هفته یک بار به بازار گل می‌رفتم و برای او گل می‌گرفتم تا حلوی چشمش باشد. قفسل بر گلی خانه را غرق ترگس کردم. می‌گذاشتم بالای سرش تا وقتی بیدار شد نفس‌های او مملو از بوی عطر گل شود و بتواند بوی عطر گل را در مشام او بماند. من به عشق مادرم هر کاری می‌کردم! شیرشده باغبان شدم. خاندار شدم. همپای بیمار سرطانی باید همه چیز را در درون و بیرون مدیریت کند. مادرم دایره و حلقه دوستان بسیار زیادی دارد. از یک طرف به دوستان مادرم زنگ می‌زدم و از آنها می‌خواستم بیشتر با او صحبت کنند تا سرگرم باشد و به بیماری کمتر فکر کند. از یک طرف زمان‌های شیمی‌درمانی در گروه خانوادگی پیغام می‌گذاشتم که تا چند روز تماسی نگیرند تا حال مادر بهتر شود. آنها هم به بهانه‌های مختلف زنگ می‌زدند. از برادرم می‌خواستم تا شبی را کنار ما بگذراند یا شبی دیگر از او می‌خواستم به دلیل بی‌حوصلگی مادرم بچه‌ها را همراه نیاورد. من باید طوری رفتار می‌کردم که نه به مادر حس ضعف منتقل شود و نه فرصتی برای فکر کردن به درد و رنج پیدا کند. از همه سخت‌تر این بود که هر صبح آب شدنش را به دلیل رنج بیماری مقابل چشم می‌دیدیم.

هیچ کدام از پزشکان راه تنهایی یا صرفاً با پدرم و برادرم نرفت بلکه من همیشه همراهش بودم. به خاطر دارم یک روز از شدت خستگی خواب بودم و برادرم به دکتر رفت اما دکتر انکولوژ سراغم را گرفته بود. چندین بار دکتر مادرم بعد از بیرون رفتن مادرم از مطب نصیحتم می‌کرد که به فیزای خودم را

داشته باشم تا از پانیقش ظاهرم کاملاً تغییر کرده بود. لاغر و خسته و پژمرده شده بودم. تنها و تنها و همه دلخوشی‌ام خدمت‌های مادرم بود.

زمان‌هایی که از شیمی‌درمانی برمی‌گشتیم را خوب به خاطر دارم. نباید سمت یخچال می‌رفت. همه چیز را بیرون روی کابینت می‌چیدم که اگر خواست سمت یخچال نرود. از همان ساعات اولیه دستمال گرم می‌کردم روی دست‌هایش می‌گذاشتم. همیشه پایین تخت او می‌خوابیدم. بدنم از استرس کهیر می‌زد و تمام مدت خارش داشت اما به روی خودم نمی‌آوردم. ندنانم درد می‌گرفت به روی خودم نمی‌آوردم. به روی خودم نمی‌آوردم و لنگار جسمم هم فراموش می‌کرد چندین درنی وجود دارد یا شاید دردهای روحی‌ام مانع از فکر کردن به دردهای جسمم می‌شد. باور دارم دردهاتا حالتی به حالت دیگر تبدیل می‌شود و این ما هستیم که به نسبت اولویت به دردهاگرد می‌کنیم. در اول من مادرم بودم.

بیان جزئیات و سختی‌ها تمامی ندارد. یکی از سخت‌ترین همراهی‌های من کنار مادرم به تعویض کیسه استومی مربوط می‌شد که مخصوص بیماران با دردهای بزرگ روده و کرنغم بود. اولش برایم سخت بود اما به مرور بهتر و بهتر شد. هفته‌ای سه بار تعویض می‌شد و بدبختی دیگر اینکه در روزهای سرد زمستان و حتی برای مصرف سبزیجات از انواع ضدعفونی‌کننده‌ها استفاده می‌کردم. مادرم به شدت مریضی و مانند آبمیوه تازه و متفاوت باید مصرف می‌کرد.

تمام دغدغه‌ام این بود کاری کنم که مادرم کمتر درد بکشد. او را ترغیب می‌کردم کارهایی را که دوست دارد انجام دهد. کلخانه کوچیک در پشت‌بام منزل داشتیم. با اصرار او را با خودم به کلخانه می‌بردم. ندنانم درد می‌گرفت به روی خودم نمی‌آوردم. به روی خودم نمی‌آوردم و لنگار جسمم هم فراموش می‌کرد چندین درنی وجود دارد یا شاید دردهای روحی‌ام مانع از فکر کردن به دردهای جسمم می‌شد. باور دارم دردها از حالتی به حالت دیگر تبدیل می‌شود و این ما هستیم که به نسبت اولویت به دردهاگرد می‌کنیم. در اول من مادرم بودم.

تمام دغدغه‌ام این بود کاری کنم که مادرم کمتر درد بکشد. او را ترغیب می‌کردم کارهایی را که دوست دارد انجام دهد. کلخانه کوچیک در پشت‌بام منزل داشتیم. با اصرار او را با خودم به کلخانه می‌بردم تا کمی در گیر گل‌ها باشد. مادرم مریضی مانند خانه ما بدون گل نبود

همپای بیمار سرطانی باید همه چیز را در درون و بیرون مدیریت کند. مادرم دایره و حلقه دوستان بسیار زیادی دارد. از یک طرف به دوستان مادرم زنگ می‌زدم و از آنها می‌خواستم بیشتر با او صحبت کنند تا سرگرم باشد و به بیماری کمتر فکر کند. تا چند روز تماسی نگیرند تا حال مادر بهتر شود. آنها هم به بهانه‌های مختلف زنگ می‌زدند. از برادرم می‌خواستم تا شبی را کنار ما بگذراند یا شبی دیگر از او می‌خواستم به دلیل بی‌حوصلگی مادرم بچه‌ها را همراه نیاورد. من باید طوری رفتار می‌کردم که نه به مادر حس ضعف منتقل شود و نه فرصتی برای فکر کردن به درد و رنج پیدا کند.

برش‌هایی از قلم مرحوم حجت‌الاسلام مسعود دیانی

درد واقعی وقتی است که «بیماری» می‌شود هویت تو!

**او را نمی‌شناختم. شنیدم جوان بود و دو فرزند کوچک داشت. بیشتر متأثر شدم. وقتی خبر فوت او را بر اثر تحمل یک دوره بیماری شنیدم، حدس زدم که در گیر سرطان بوده است. دلم می‌خواست همسرش را ببینم و از او به خاطر همه رنج‌هایی که این مدت کشید، تشکر کنم. کاتنات باری که در صفحه اینستاگرام او را