

دومین کنگره بین‌المللی

# نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی)

در درمان چند تخصصی سرطان کودک

The 2<sup>nd</sup> International Congress on

'the Role of Supportive Bio-Psycho-Socio-Spiritual Services  
in Multidisciplinary Treatment of Childhood Cancer'



محک

مؤسسه خیریه حمایت از  
کودکان مبتلا به سرطان

mahak-charity.org

محل برگزاری: آمفی‌تئاتر مؤسسه خیریه محک

Venue: MAHAK's Amphitheatre

۱ و ۲ آذر ۱۳۹۶

November 22-23, 2017





۳	سخن آغازین .....
۴	دومین کنگره بین‌المللی خدمات حمایتی محک (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک .....
۵	کنگره در یک نگاه .....
۶	محور کنگره .....
۶	اعضای شورای سیاستگذاری .....
۷	سخنرانان و کمیته علمی .....
۸	دبیران علمی .....
۸	کارگاه‌ها .....
۸	سخنرانی‌ها .....
۹	پانل‌های و تخصصی .....

## روز اول کنگره

۱۱	سخنرانی بهناز آسنگری، دبیر اجرایی کنگره؛ چرایی، اهداف و روش برگزاری کنگره و گزارش اجمالی از روند آن .....
۱۳	سخنرانی دکتر امیرمحمود حریرچی، دبیر علمی کنگره؛ اهداف علمی کنگره .....
۱۵	خیرمقدم دکتر جواد کرباسی‌زاده، رئیس هیأت مدیره محک .....
۱۷	سخنرانی دکتر آراسب احمدیان، مدیرعامل مؤسسه خیریه محک؛ معرفی محک با نگاهی به چشم‌انداز آن .....
۲۰	سخنرانی پرفسور اریک بوفه، رئیس انجمن بین‌المللی آنکولوژی کودک (SIOP)؛ درمان چندتخصصی سرطان کودک .....
۲۲	سخنرانی دکتر علی‌اکبر حق‌دوست، معاون برنامه‌ریزی راهبردی و هماهنگی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی .....
۲۳	پانل رویکرد محک برای ارائه خدمات حمایتی با اتکاء به جامعه مدنی .....
۳۱	سخنرانی چارلز بوگوا، نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل؛ نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص .....
۳۳	پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص .....
۳۹	سخنرانی دکتر شیوا دولت‌آبادی، مدیرعامل انجمن حمایت از حقوق کودک؛ حقوق کودک بیمار .....
۴۱	پانل نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری .....
۴۵	سخنرانی ناصر صالحی‌نیا، محقق علوم شناختی و مغز؛ استرس پس از آسیب .....

## روز دوم کنگره

۴۷	گزارش بهناز آسنگری، دبیر اجرایی کنگره از روند برگزاری روز اول کنگره .....
۴۸	سخنرانی سعیده قدس، بنیانگذار محک .....
۵۰	سخنرانی پروفیسور ایزارنگ نوچیرایون، استاد دانشگاه چولانگ‌کرن بانکوک؛ طب تسکینی در درمان سرطان کودک .....
۵۲	پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله پیگیری و بازگشت به زندگی عادی .....
۵۶	سخنرانی پروفیسور کلر واکفیلد، رئیس بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا؛ نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری .....
۵۸	سخنرانی تامار گوگاتیش ویلی، بنیانگذار مؤسسه خیریه ناکوآولی گرجستان؛ بهبودیافتگی .....
۶۰	پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله سوگ و پس از سوگ .....
۶۳	کارگاه «برنامه ارتباط برای طب تسکینی» .....
۶۵	کارگاه «مراقبت از مراقبت‌کنندگان» .....
۶۹	کارگاه «کتاب و کودک بیمار» .....
۷۱	بیانیه .....





سند پیش رو گزارشی از برگزاری دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک است که اول و دوم آذر ماه امسال با هدف معرفی درمان چندتخصصی به عنوان کامل‌ترین و مؤثرترین شیوه درمان سرطان کودک در جهان، برگزار شده است. مؤسسه خیریه محک در سابقه ۲۶ ساله خود همواره به آموختن، باور داشته و برای به روز کردن دانش سازمان جهت ارائه بهترین خدمات به فرزندان اهمیت بسیاری قائل است. از این رو همواره مشتاق هم‌اندیشی و بهره‌مندی از خردجمعی تمامی متخصصان و همکاران در عرصه داخلی و بین‌المللی بوده است. این کنگره بستر مناسبی برای محقق کردن این رویکرد را فراهم ساخت و این امکان را ایجاد کرد تا صاحب‌نظران حوزه‌های تخصصی چون مددکاران اجتماعی، روان‌شناسان و روانپزشکان؛ مدیران و متخصصان در سازمان‌های مردم‌نهاد و سایر سازمان‌ها در سطح ایران، منطقه و جهان؛ پزشکان متخصص هماتولوژی-آنکولوژی، رادیوتراپی-آنکولوژی، جراحان و پزشکان اطفال؛ پرستاران و روان‌پرستاران؛ پژوهشگران و استادان دانشگاه در حوزه‌های مددکاری اجتماعی و روان‌شناسی؛ دانشجویان ارشد و دکترای رشته‌های مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی، روانپزشکی، پزشکی، پرستاری، علوم تربیتی و مشاوره؛ متولیان حوزه درمان و سلامت کشور در تبادلی نظری مبتنی بر خردجمعی به لزوم استقرار سیستم درمان چندتخصصی برای ارائه بالاترین سطح کیفی خدمات به کودکان مبتلا به سرطان صحنه بگذارند.

بنابراین مستند ساختن این دستاورد ارزشمند اهمیت بسیاری دارد تا همه افرادی که در برگزاری این رویداد علمی-تخصصی مشارکت داشتند و نیز همه آنانی که فصل مشترکی با دغدغه‌های این حوزه دارند بتوانند با مرور و تفکر مستمر بر آن، تحقق‌بخش یافته‌های علمی در میدان عمل باشند و محک را در دستیابی به استقرار درمان چندتخصصی که یکی از اهداف استراتژیک سازمان تا سال ۱۴۰۰ است، یاری کنند.

در این گزارش، ابتدا مهم‌ترین موارد قابل توجه در کنگره در یک نگاه آمده است، و پس از مرور اهداف، محورها و کلیات کنگره، مطالب طرح شده در پانل‌ها، سخنرانی‌ها و کارگاه‌ها به تفکیک روز اول و دوم در اختیار صاحب‌نظران و علاقه‌مندان قرار داده شده است. در پایان با نگاهی به آینده دست‌یافته‌های کنگره در بیانیه درج شده است.

در پایان، امیدواریم با مشارکت تمامی گروه‌های تخصصی در حوزه درمانی و حمایتی مرتبط با سرطان کودک در زمینه ارتقای درمان سرطان در ایران گام برداریم. بی‌شک تحقق این آرزو نیازمند تفکر سیستمی، مدیریت یکپارچه و تصمیم‌گیری با توجه به احترام عقاید تخصصی مختلف است که با همراهی تمامی شما محقق خواهد شد.

همواره قدرتان حضورتان هستیم.

هم مگر پیش نهد لطف شما گامی چند

ما بدان مقصد عالی نتوانیم رسید



## دومین کنگره بین‌المللی خدمات حمایتی محک (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک

چهارمین کنگره ملی و دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک با حضور اساتید داخلی و بین‌المللی آذر ماه ۱۳۹۶ در محک برگزار شد. در این کنگره علی‌اکبر حق‌دوست، معاون برنامه‌ریزی راهبردی و هماهنگی وزارت بهداشت؛ پرفسور اریک بوفه، رئیس جامعه بین‌المللی آنکولوژیستان کودک (SIOP)؛ دکتر شیوا دولت‌آبادی (رئیس هیأت مدیره انجمن روان‌شناسی ایران)؛ چارلز ام‌بوگوا (نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل)، اعضای هیأت امنا و مدیره محک، پزشکان و پرستاران بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودک و بسیاری از اساتید حوزه مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی و آنکولوژی حضور داشتند. این کنگره بین‌المللی با برنامه آئینی و سنتی شاهنامه‌خوانی آغاز به کار کرد.

مؤسسه خیریه محک از همه متخصصان، اساتید، کارشناسان و همراهانی که با مشارکت ارزشمند و همراهی‌شان زمینه برگزاری این کنگره را فراهم کرده‌اند، قدردانی می‌کند. امید داریم این رویداد علمی زمینه ارتقای خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها را فراهم کرده و در دوره‌های بعد نتایج آن را با همراهی و تخصص شما مورد ارزیابی قرار می‌دهیم.

لازم به ذکر است این کنگره تخصصی با حمایت علمی دانشگاه تهران، دانشگاه علامه طباطبائی، پژوهشکده خانواده دانشگاه شهید بهشتی، مرکز تحقیقات سرطان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد رودهن، سازمان نظام روان‌شناسی و مشاوره جمهوری اسلامی ایران، انجمن مددکاران اجتماعی ایران، انجمن روان‌شناسی ایران و انجمن خون و سرطان کودکان ایران، معاونت اجتماعی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی برگزار شد.

آنچه در ادامه می‌آید گزارش برگزاری این کنگره در ۱ و ۲ آذر ماه است.



## کنگره در یک نگاه

حضور رئیس انجمن بین‌المللی آنکولوژی کودک (SIOP)، پرفسور اریک بوفه برای اولین بار در ایران



برگزاری ۵ پانل تخصصی و ۳ کارگاه علمی با بهره‌مندی از حضور بیش از ۴۰ نفر از متخصصان تراز اول داخلی و بین‌المللی



حضور ۱۲ نهاد علمی - تخصصی به عنوان حامیان کنگره



اخذ امتیاز بازآموزی از ۳ مرجع تخصصی و ایجاد زمینه هم‌اندیشی برای گروه‌های مختلف مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی، پزشکی و پرستاری



حضور ۶۵۰ شرکت‌کننده متخصص حوزه‌های خدمات حمایتی و پزشکی در ۲ روز کنگره



برگزاری ۳۲ ساعت جلسه تخصصی با اساتید و اعضای کمیته علمی



انتشار بیش از ۵۰ خبر مرتبط با کنگره در خبرگزاری‌ها و رسانه‌های خبری آنلاین



انتشار بیش از ۶۰ خبر مرتبط با کنگره در روزنامه‌های کثیرالانتشار



## محور کنگره

ارائه خدمات حمایتی به کودک و مراقبین (خانواده و تیم درمان) در فرآیند درمان چندتخصصی سرطان کودک در مراحل:

- تشخیص
- سیر درمان
- پیگیری
- بازگشت به زندگی عادی
- سوگ و پس از سوگ

## اعضای شورای سیاست گذاری (به ترتیب حروف الفبا)

- بنسون پاول (عضو برد مدیریتی انجمن جهانی سرطان کودک CCI)
- دکتر امیر محمود حریرچی (متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی)
- دکتر شهیندخت خوارزمی (نویسنده، پژوهشگر و تحلیل گر اجتماعی)
- دکتر شیوا دولت آبادی (دکترای تخصصی روان شناسی)
- دکتر محسن روزرخ (فوق تخصص جراحی کودکان)
- دکتر علی زاده محمدی (دکترای تخصصی روان شناسی بالینی)
- دکتر فریبا زرانی (دکترای تخصصی روان شناسی سلامت)
- دکتر حسن عشایری (متخصص مغز و اعصاب و روان پزشکی)
- دکتر میترا قالیبافیان (متخصص رادیوتراپی - آنکولوژی)
- دکتر فرح لطفی کاشانی (فوق دکترای طب روان تنی)
- دکتر عظیم مهرور (فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان)
- دکتر شهرام وزیری (فوق دکترای سایکوانکولوژی)





## سخنرانان و کمیته علمی (به ترتیب حروف الفبا)

- بهناز آسنگری (مدیر بخش خدمات حمایتی مؤسسه خیریه محک)
- دکتر حبیب آقابخشی (آسیب‌شناس اجتماعی)
- چارلز بوگوآ<sup>۱</sup> (نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل)
- پروفیسور اریک بوفه<sup>۲</sup> (رئیس انجمن بین‌المللی آنکولوژی کودک (SIOP))
- دکتر علی جوادی (رئیس بیمارستان دکتر شیخ مشهد)
- دکتر محمد حاتمی (عضو هیأت علمی دانشگاه خوارزمی)
- دکتر امیر محمود حریرچی (متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی)
- دکتر فرهاد حیدریان (رئیس مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی دکتر شیخ)
- دکتر شهیندخت خوارزمی (نویسنده، پژوهشگر و تحلیلگر اجتماعی)
- صدیقه داوودی (سرپرستار بخش ICU بیمارستان محک)
- دکتر شیوا دولت‌آبادی (دکترای تخصصی روان‌شناسی)
- دکتر امین رفیعی‌پور (دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت)
- دکتر محسن روزرخ (فوق تخصص جراحی کودکان)
- دکتر علی زاده‌محمدی (دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی)
- دکتر فریبا زرانی (دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت)
- دکتر علیرضا شکرگزار (دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت)
- دکتر شهریار شهیدی (دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی سلامت)
- دکتر وحید صادقی فیروزآبادی (دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت)
- ناصر صالحی‌نیا (محقق علوم شناختی و مغز)
- شیرین صدیق‌نژاد (مدیر امور شهرستان‌های مؤسسه خیریه محک)
- دکتر حمیده عادلیان (دکترای تخصصی مددکاری اجتماعی)
- نوحمان عبدالرحمان علی<sup>۳</sup> (مدیر پروژه مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق (KSC))
- دکتر محمد فرانوش (فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان)
- دکتر میترا قالیبافیان (متخصص رادیوتراپی - آنکولوژی)
- دکتر مرضیه قرائت (مدرس مددکاری اجتماعی)
- دکتر ناصر گودرزی (دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت)
- تمار گوگاتیش‌ویلی<sup>۴</sup> (بنیانگذار خیریه ناکوولی)
- دکتر فرح لطفی کاشانی (فوق دکترای طب روان‌تنی)
- سمیه محروس (کارشناس ارشد روان‌شناسی کودکان استثنائی)
- دکتر عظیم مهرور (فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان)
- دکتر معصومه موسوی (فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان)
- پروفیسور ایزارنگ ناچپرایون<sup>۵</sup> (فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان)
- ندا ندایی (کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی)
- دکتر محمد نصیری (مدیر کل خیرین و مؤسسات خیریه سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی)
- دکتر شهرام وزیری (فوق دکترای سایکوانکولوژی)
- پروفیسور کلر واکفیلد<sup>۶</sup> (رئیس بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا)
- مهندس احمد یزدان‌پناه (مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان خراسان)

1. Charles Mbugua  
2. Prof. Eric Bouffet

3. Noman Abdulrahman Ali  
4. Tamar Gogatishvili

5. Prof. Issarang Nuchprayoon  
6. Claire Elizabeth Wakefield



## دبیران علمی

(متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی)

دکتر امیرمحمود حریرچی

(دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی، عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی)

دکتر علی زاده‌محمدی

(فوق تخصص خون و آنکولوژی کودک، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

دکتر محمد فرانش

## کارگاه‌ها

کارگاه برنامه ارتباط برای طب تسکینی

کارگاه مراقبت از مراقبت کنندگان

کارگاه کتاب کودک و بیمار

## سخنرانی‌ها

نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص سرطان

چارلز بوگوا

دستاوردها و چالش‌های به کارگیری رویکرد چندتخصصی درمان سرطان

پروفسور اریک بوفه

حقوق کودک مبتلا به سرطان و خانواده

دکتر شیوا دولت‌آبادی

سندروم استرس پس از تروما

ناصر صالحی‌نیا

نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری

پروفسور کلر واکیلد

بهبودیافتگان

تامار گوگاتیش‌ویلی

طب تسکینی در منزل برای کودکان مبتلا به سرطان

پروفسور ایزارنگ ناچپرایون



## پانل‌های تخصصی

پانل رویکرد محک برای ارائه خدمات حمایتی با اتکاء به جامعه مدنی

### پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص

- اعلام خبر ناگوار
- مدیریت استرس، افسردگی و اضطراب بیمار
- آگاهی‌بخشی در زمان تشخیص با توجه به سن، جنسیت و نوع بیماری

### پانل نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری

- توانمندسازی و حفظ کارکرد خانواده
- ارتقاء کیفیت زندگی کودک مبتلا به سرطان
- آموزش شیوه‌های تاب‌آوری در تیم درمان و خانواده

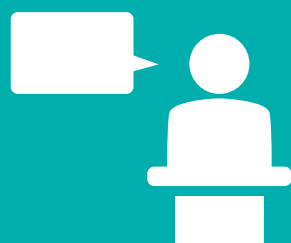
### پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله پیگیری (Follow Up) و بازگشت به زندگی عادی

- مسائل و مشکلات کودک مبتلا به سرطان و خانواده ایشان در مرحله پیگیری و بازگشت به زندگی عادی و علائم آن
- مفهوم و توصیف خدمات حمایتی در این مرحله
- ایجاد انگیزه و اعتماد در خانواده برای همراهی سازنده با تیم تخصصی و تداوم درمان
- توانبخشی شناختی و حمایت روانی نسبت به عوارض دیررس سرطان

### پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله سوگ و پس از سوگ

- روندهای بین‌المللی مدیریت بحران سوگ
- تداوم ارتباط با خانواده سوگوار
- سازگاری روانی والدین، خواهر و برادر بیمار با فقدان





---

# روز اول کنگره

---



## دبیر اجرایی کنگره خدمات حمایتی محک مطرح کرد: برنامه‌ریزی برای ادامه درمان، مهم‌ترین هدف درمان چند تخصصی

بهناز آسنگری، دبیر اجرایی کنگره و مدیر خدمات حمایتی محک با توجه به زلزله اخیر غرب کشور، ضمن گرامیداشت یاد درگذشتگان این حادثه، گزارشی از وضعیت کودکان مبتلا به سرطان تحت حمایت محک در این مناطق ارائه کرد و گفت: «پس از بررسی‌های صورت گرفته ۲۶ کودک، ساکن مناطق زلزله زده هستند که از این تعداد ۲۱ نفر شناسایی شده‌اند و محک همچنان پیگیر وضعیت ۵ فرزندی است که اطلاعی از آنها در دست نیست.»

وی افزود: «پس از تماس‌های انجام شده با بیماران ساکن در این مناطق و آگاهی از وضعیت اسکان آنان، یکی از مددکاران اجتماعی موظف محک در منطقه حاضر شد. همکار ما پس از حضور در بیمارستان «دکتر محمد کرمانشاهی»، با بیماران بستری در بخش خون و آنکولوژی کودکان و خانواده ایشان ملاقات کرد و نیازهای اولیه آنان را مورد بررسی قرار داد. از محل کمک‌های نیکوکاران به محک لوازم مورد نیاز برای این عزیزان شامل پوشاک گرم، پتو و بخاری برقی تأمین و به منطقه سرپل ذهاب ارسال شد. همچنین داروهای مورد نیاز کودکان مبتلا به سرطان نیز به شهرستان مذکور انتقال داده شد.»

آسنگری تأکید کرد: «رایزنی‌های لازم در خصوص حضور متخصصان روان‌شناسی و مددکاری اجتماعی محک در مناطق زلزله‌زده صورت گرفته است و کارکنان این سازمان آمادگی خود را جهت ارائه خدمات حمایتی به فرزندان محک اعلام کرده‌اند. امیدواریم در آینده نزدیک خبر سلامتی و ارائه خدمات به فرزندانمان را نیز به اطلاع شما برسانیم.»



## ارتقای دانش متخصصان و کارشناسان خدمات حمایتی

دبیر اجرایی کنگره خدمات حمایتی محک در بخش دیگری از سخنان خود با اشاره به برگزاری کنگره تخصصی در حوزه خدمات حمایتی در شکل سازمان یافته آن در سه دوره ۱۳۹۰، ۱۳۹۳ و ۱۳۹۴ گفت: «از سال ۱۳۹۴ مقرر شد این کنگره به صورت دوسالانه و با ابعاد بین المللی برگزار گردد.»

وی افزود: «ولین همایش بررسی نقش خدمات حمایتی در سازمان های مردم نهاد با هدف ارتقای دانش متخصصان، کارشناسان فعال در این حوزه و برقراری ارتباط و تبادل تجربیات در بین سازمان های مردم نهاد در شکل سازمان یافته برگزار شد. دومین کنگره نیز با عنوان کنگره ملی خدمات حمایتی کودکان مبتلا به سرطان و خانواده هایشان: مداخلات روان شناختی - مددکاری اجتماعی، با رویکرد تعامل بین مددکاری اجتماعی، روان شناسی و ارتباط با اساتید دانشگاه جهت رویکرد تخصصی برای حل مسائل کودکان مبتلا به سرطان و شروع فعالیت با مراکز دانشگاهی و علمی که پیش از این در حوزه های روان شناسی و مددکاری اجتماعی با سازمان های مردم نهاد همکاری سازمان یافته نداشتند، برگزار گردید.»

آسنگری ادامه داد: «سومین کنگره و در واقع اولین کنگره بین المللی و سومین کنگره سراسری خدمات حمایتی (مددکاری اجتماعی و روان شناسی) سازمان های مردم نهاد با هدف ایجاد ارتباط با بخش درمان و ایجاد هم افزایی بیشتر و تبادل تجربیات با دیگر سازمان های مردم نهاد در ارتباط با کار تیمی با بخش درمان برگزار شد. چهارمین کنگره ملی و دومین کنگره بین المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، اجتماعی، روانی و معنوی) در درمان چند تخصصی سرطان کودک نیز با محوریت ارائه خدمات حمایتی به کودک و مراقبین (خانواده و تیم درمان) در فرآیند درمان چند تخصصی سرطان کودک در مراحل تشخیص، سیر درمان، پیگیری، بازگشت به زندگی عادی و سوگ و پس از سوگ در حال برگزاری است.»

## درمان چند تخصصی بهترین شیوه در برنامه ریزی درمان و مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان

مدیر خدمات حمایتی محک با طرح سؤالی مبنی بر اینکه چرا درمان چند تخصصی سرطان کودک گفت: «در دنیای امروز رویکرد تک بُعدی، پاسخگوی نیاز انسان نخواهد بود و

این حقیقت ضرورت یک رویکرد چند بُعدی و چند تخصصی را بیان می کند، رویکردی که به رویکرد ۴ بُعدی کاپلان معروف است و شامل ابعاد زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی می شود.»

وی عنوان کرد که در حوزه درمانی، رویکرد چند تخصصی، ابتدا در بیمارستان های روانی مطرح و مورد استفاده قرار گرفته است و سپس توصیه شده تا علاوه بر روان پزشکان، پرستاران، روان شناسان و مددکاران اجتماعی نیز برای ارائه درمان جامع به بیماران روانی با یکدیگر همکاری نمایند. آسنگری در این خصوص گفت: «در طول سال ها این رویکرد برای بسیاری از بیماری ها به خصوص سرطان در بیمارستان ها و مراکز درمانی کشورهای پیشرفته به طور فزاینده ای اجرا شده است. اکنون درمان چند تخصصی به عنوان بهترین شیوه در برنامه ریزی درمان و مراقبت بیماران مبتلا به سرطان مطرح است. این شیوه شامل تمامی متخصصانی می شود که در مورد درمان و برنامه های مراقبت حمایتی بیمار به تصمیم گیری می پردازند.»

رویکرد چند تخصصی برای بسیاری از بیماری ها به خصوص سرطان در بیمارستان ها و مراکز درمانی کشورهای پیشرفته به طور فزاینده ای اجرا شده است.

دبیر اجرایی کنگره خدمات حمایتی ادامه داد: «در اجرای چارچوب درمان چند تخصصی ارتباط بین اعضای تیم بسیار حائز اهمیت است. لذا جلسات گروه مهم ترین بخش درمان چند تخصصی است. قابل ذکر است چارچوب درمان ممکن است، بسته به نوع سرطان و نیاز به خدمات متفاوت باشد. هدف از جلسات نیز برنامه ریزی برای ادامه درمان در آینده است. با تشخیص بیماری، اولین جلسه تیم تخصصی متشکل از جراح، پزشک عمومی، رادیولوژیست، هماتولوژیست، آنکولوژیست، پرستار و تیم خدمات حمایتی برقرار می شود. اعضای تیم ممکن است با توجه به ادامه و طول درمان جهت ارائه بهتر و مناسب تر خدمات به بیمار تغییر یابد.»



## جامعیت و یکپارچگی ارائه کلیه خدمات درمانی و رفاهی به فرزندان محک

آسنگری با بیان آنکه محک در طی فعالیت خود، از سال ۱۳۷۰ تا امروز، همواره حامی پدران و مادرانی بوده که فرزند آنها به بیماری سرطان مبتلا شده است تا در مسیر درمان فرزند خود تنها نباشند و تمامی حمایت‌های لازم در اختیارشان قرار گیرد و همواره تلاش کرده است تا به شناسایی نیازهای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان پرداخته و ضمن حفظ کرامت انسانی در چارچوب استانداردهای ملی و بین‌المللی طبق منشور حقوق بیمار ارائه خدمت نماید، گفت: «این دو رویکرد باعث آن شد که محک وارد چالش مهمی در این دوره شود و جامعیت و یکپارچگی ارائه کلیه خدمات درمانی و رفاهی به کودکان مبتلا به سرطان، مطابق با استانداردهای جهانی در کلیه بیمارستان‌های دولتی - دانشگاهی که دارای بخش خون و آنکولوژی کودکان می‌باشد را در دستور کار خود قرار دهد.» آسنگری در پایان تأکید کرد: «باید متذکر شویم این امر محقق نمی‌شود مگر با همکاری متخصصان و صاحب‌نظران و یاوران همیشگی این سازمان تا ما بتوانیم فعالیت‌های درمانی و خدمات حمایتی خود را روز به روز گسترده‌تر و به‌روزتر نماییم. در این کنگره تلاش شده است با تکیه بر ظرفیت‌های جامعه مدنی کشور و همراهی همیشگی متخصصان و اساتید، سطح عملکرد بخش خدمات حمایتی ارتقاء یابد تا محک در راستای ارائه خدمات جامع، یکپارچه و اثربخش در بالاترین سطح کمی و کیفی به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنان فعالیت نماید.»



دکتر حریرچی گفت:

## توانمندسازی مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان ضروری است

دکتر امیرمحمود حریرچی، متخصص سلامت عمومی و دبیر علمی دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی در درمان چندتخصصی سرطان کودک در محک گفت: «در نظام سلامت، رویکردهای درمانی مهم است اما باید به صدمات ذهنی، اجتماعی و روانی که به خانواده‌ها هم وارد می‌شود توجه کرد و لازم است تخصص‌های دیگر هم در این موضوع یاری‌رسان باشند تا یک نگرش جامع‌تر در رابطه با سلامتی افراد داشته باشیم.»

وی افزود: «خانواده‌ها، والدین و خود کودکی که مبتلا به سرطان است وضعیت روانی اجتماعی بهم ریخته‌ای دارند و دچار نوعی از پریشان‌حالی هستند که بررسی‌ها نشان می‌دهد بعضاً بین ۲ تا ۶ ماه این پریشان‌حالی شدت زیادی دارد و ممکن است تا ۵ سال ادامه داشته باشد. در این روند، گروه پزشکی واقعاً تمام تلاش خود را می‌کند ولی در کنار آن، متخصصان دیگری هستند که باید کمک کنند.»

### سفر با سرطان با همراهی یک گروه ممکن می‌شود

حریرچی با بیان آنکه در بیمارستان محک خدمات حمایتی به کودکان ارائه می‌شود با طرح سؤالی که در سایر بیمارستان‌های دارای بخش خون و آنکولوژی کودک چگونه خدمات حمایتی ارائه می‌شود افزود: «من از سفر با سرطان نام می‌برم که شاید بتوانیم درک بهتری از موضوع به دست آوریم. در این سفر کودک و خانواده‌اش نباید احساس تنهایی کنند و باید بدانند که ما همراهشان هستیم. تنهایی بزرگ‌ترین صدمه را به روابط اجتماعی، سلامتی و روانی می‌زند و آن‌ها را به خطر می‌اندازد. خانواده‌ها برای اینکه احساس تنهایی نکنند و بدانند کسانی در کنارشان هستند که قصد یاری‌رسانی دارند، به تخصص‌های مختلف نیاز است.»





این مدرس مددکاری اجتماعی با تأکید بر اینکه متخصصان باید نیاز به همکاری با یکدیگر را در جهت فعالیت کامل‌تر برای بیمار و خانواده‌اش حس کنند ادامه داد: «به جز محک که در این موضوع وضعیت خیلی خوبی دارد، چنین مسئله‌ای در سایر نقاط کم‌رنگ است. در اکثر مواقع اساساً رویکردهای دارویی در رأس امور قرار می‌گیرند، تأکید بر درمان جسمی است و جنبه‌های ذهنی، روانی و اجتماعی زیاد مطرح نمی‌شود. در حالی که می‌دانیم و اثبات شده است که درمان چندتخصصی می‌تواند در بهبودی مفید و کمک‌کننده باشد.»

وی افزود: «بررسی‌های متعدد در رابطه با تطبیق خانواده با شرایط پیش‌آمده نشان داده است که موقعیت اقتصادی، اجتماعی و حتی خانوادگی در شرایط روحی افراد بسیار اثرگذار است. به این صورت که مثلاً خانواده‌های فقیرتر بیشتر پریشان‌حوالی را تجربه می‌کنند، مضطرب‌ترند و کمتر توانایی این را دارند که به حال عادی بازگردند. حتی سواد و میزان تحصیلات خانواده بسیار مؤثر است. پدر و مادرهایی که سواد و تحصیلات بیشتری دارند در درک موضوع و کنار آمدن با آن موفق‌تر هستند و وضعیت بهتری دارند. صاحب‌خانه بودن، بیکار نبودن و غیره نیز بی‌تأثیر نیست. وقتی صحبت از عوامل اجتماعی می‌کنیم یکی از جنبه‌های آن فقر است و برای همین لازم است که کنار هم باشیم، دست به دست هم بدهیم و کنار هم آن را به نتیجه برسانیم.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تصریح کرد: «از اولین کنگره خدمات حمایتی تلاش شده است تا این کنگره‌ها نقش کاربردی داشته باشند.»

### با فعالیت تیمی می‌توان از سرطان هم بزرگ‌تر شد

حریرچی در بخش دیگری از سخنان خود گفت: «محک پتانسیل بالایی دارد تا در رابطه با آنکولوژی کودکان به یک مرکز آموزشی، پژوهشی و خدماتی تبدیل شود که پرستار، مددکار اجتماعی و غیره را تعلیم و تربیت کند. الان نیز چنین اتفاقی در محک می‌افتد اما تأکیدی که در سخنرانی خود بر پژوهش می‌کنم به‌خاطر مسئله مهم تحقیق

اثبات شده است که درمان چندتخصصی می‌تواند در بهبودی مفید و کمک‌کننده باشد.

و توسعه است که مبتنی بر پژوهش می‌تواند محقق گردد. البته مسائل بین‌المللی نیز بر توسعه تأثیرگذارند اما ما باید بتوانیم با توجه به شرایط بومی کشورمان کار را به نتیجه برسانیم.»

حریرچی در پایان گفت: «از زبان پرنیان ۱۳ ساله، یکی از کودکان محک شنیده‌ام که می‌گفت من به کمک بخش‌های حمایتی توانستم نشان دهم که از مشکلم بزرگ‌ترم. امیدوارم آنقدر توانمندسازی انجام دهیم که کودکان مبتلا به سرطان بدانند و باور داشته باشند که آن‌ها از مشکلشان بزرگ‌ترند و می‌توانند به کیفیتی از زندگی که حاصل آن رضایتمندی است، برسند.»



رئیس هیأت مدیره محک مطرح کرد:

## اهمیت تفکر سیستمی و مدیریت یکپارچه برای دستیابی به درمان چند تخصصی

### استقرار سیستم درمان چند تخصصی سرطان و یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی؛ نگاه آینده محک

کرباسی‌زاده ادامه داد: «تدوین سه دوره برنامه استراتژیک ۵ ساله از سال ۱۳۸۵ تاکنون در راستای همین هدف و بر مبنای تفکر خلق ارزش صورت گرفته است. از سال ۱۳۹۶ و با ورود به سومین برنامه استراتژیک، محک دو گزینه راهبردی در حوزه درمان و خدمات حمایتی در این برنامه تعریف کرده است که بر استقرار فرآیند و سیستم درمان چند تخصصی سرطان و یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی که به توزیع یکسان ۴۹ بسته حمایتی محک در سراسر بیمارستان‌های دارای بخش خون و آنکولوژی کودک در تمامی ایران می‌پردازد، متمرکز است.»

وی تأکید کرد: «رعایت اصل عدالت در توزیع خدمات، نیت محک در خصوص تسهیل فرآیند درمان برای کودک و خانواده و مشاهده مشکلات و آسیب‌های ناشی از مهاجرت خانواده‌ها برای پیگیری درمان در پایتخت، محک را بر آن داشت تا بار دیگر با اتکاء به ظرفیت‌های جامعه مدنی، خدمات حمایتی خود را به صورت یکپارچه در سراسر بیمارستان‌های دولتی دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی توسعه دهد.»

کرباسی‌زاده در بخش دیگری از سخنان خود گفت: «با توجه به مطالعات انجام شده و بررسی استانداردهای بین‌المللی موجود در حوزه خدمات حمایتی و لزوم ارائه خدمات در تمامی مراحل، درمان به طور یکسان، فقدان نگاه فرآیندی به موضوع خدمات حمایتی در محک احساس می‌شد. عدم وجود چنین رویکردی سبب می‌شد گروهی از ذیربطان و یا برخی از اعضای خانواده خدمات مورد نیاز علی‌الخصوص خدمات روانی و معنوی لازم را در تمامی مراحل شامل تشخیص اولیه، تشخیص قطعی،

دکتر جواد کرباسی‌زاده، رئیس هیأت مدیره محک در ابتدای سخنان خود ضمن خوشامدگویی به مهمانان با اشاره به اینکه رسم محک همدلی است، گفت: «بار دیگر همدلی و همدردی خانواده بزرگ محک با هموطنان عزیزمان در استان‌های غربی کشور را ابراز کرده و یقین داریم که تداوم این همدلی می‌تواند در کاهش رنج و اندوه ایشان اثرگذار باشد، زیرا که ما در محک نمونه عملی این همدلی جمعی را بیش از ربع قرن است که تجربه می‌کنیم.»

نماینده هیأت امنا و مدیره محک در کنگره خدمات حمایتی سپس ادامه داد: «محک ۲۶ سال قبل با همدلی و آشنایی عمیق یک مادر با اندوه ناشی از ابتلای فرزندش به بیماری سرطان شکل گرفت. این همدلی گسترش یافت و تداوم آن با اتکاء به ظرفیت جامعه مدنی ایران تا به امروز، این مؤسسه را به یکی از شناخته‌شده‌ترین مؤسسات فعال در حوزه سرطان کودک تبدیل کرده است. به طوری که این سازمان توانسته است تا پایان سال ۹۵ بیش از ۲۷ هزار کودک مبتلا به سرطان را تحت حمایت قرار دهد.»

وی افزود: «محک همواره تلاش کرده است تا با شناسایی دقیق نیازهای بیمار و تمامی اعضای خانواده به بهترین روش‌ها برای تأمین نیاز ایشان دست یابد. از این رو همواره پس از شناسایی نیاز ایشان به انتخاب بهترین روش‌ها با استناد به مطالعات بین‌المللی و بومی پرداخته و سپس برای تأمین منابع مورد نیاز، اعم از منابع مالی، دانش تخصصی و سرمایه‌های انسانی با اتکاء به ظرفیت‌های جامعه مدنی اقدام کرده است. منابعی که همواره نسبت به نحوه مصرف آنها خود را مسئول دانسته و ارتقای بهره‌وری و اثربخشی اقدامات را در صدر ارزش‌های خود قرار داده است. مسلماً استفاده بهینه از این منابع نیازمند روش‌های مدیریتی و عملیاتی پیشرفته است که خلق بیشترین ارزش برای ذیربطان را ممکن می‌سازد.»



## نتیجه خرد جمعی برای تمامی ذیربطان ارزش آفرین است

کرباسی‌زاده با بیان اینکه تعریف امروزی درمان چندتخصصی فراتر از کار تیمی و فعالیت جمعی متخصصان کنار یکدیگر است ادامه داد: «درمان چندتخصصی نتیجه اندیشه هم‌عرض طیف گسترده متخصصان و حاصل خرد جمعی ایشان است که تصمیم‌گیری‌ها در خصوص بیمار را با در نظر گرفتن کلیه نیازهای زیستی، اجتماعی، روانی، معنوی و اقتصادی خانواده و بیمار از چندین منظر شکل می‌دهد. نتیجه این خرد جمعی، برای تمامی ذیربطان ارزش‌آفرین است و منجر به کاهش آسیب‌های ناشی از بیماری، افزایش کیفیت زندگی، کاهش سطح اندوه بیمار و خانواده می‌شود.»

کرباسی‌زاده توسعه رویکرد درمان چندتخصصی و تعریف منافع و مقاصد مشترک در جهت ارتقای سطح کیفی درمان سرطان در ایران را تلاش محک دانست و گفت: «محک عمیقاً باور دارد که این هدف تنها با مشارکت تمامی گروه‌های متخصص در حوزه‌های درمانی و حمایتی ممکن خواهد بود و بی‌شک موفقیت این مشارکت نیازمند تفکر سیستمی، مدیریت یکپارچه، تصمیم‌گیری با توجه و احترام به عقاید تخصصی مختلف ممکن می‌باشد.»

رئیس هیأت مدیره محک در پایان گفت: «مؤسسه محک با توجه به برنامه مسئولیت اجتماعی خود، با برگزاری کنگره‌های علمی نظیر این کنگره، تلاش می‌کند تا دانشی را که از منابع برداشت شده از جامعه کسب کرده است، در اختیار سایر سازمان‌های مشابه و همکار قرار داده و با به اشتراک‌گذاری تجربیات خود در مسیر توسعه هم‌صنفان خود و کمک به پیشرفت ایشان بکوشد. حضور متخصصان عرصه‌های تخصصی گوناگون و نمایندگان سازمان‌های مردم‌نهاد به عنوان بازیگران اصلی جامعه مدنی در این کنگره، این امید را در دل ما قوی‌تر می‌کند که در مسیری که گام نهاده‌ایم تنها نیستیم. امیدواریم که این توجه یکپارچه به نیازهای بیماران در تمامی عرصه‌های درمان و سلامت ترویج یافته و بتوانیم هر روز شاهد توسعه روزافزون همدلی و انسانیت باشیم.»

طول درمان، پس از بهبودی و بازگشت به زندگی و یا پس از فوت دریافت نکنند. تجارب جهانی نشان می‌دهد که ارائه این خدمات در تمامی فرآیند درمان نیازمند هماهنگی و همکاری نزدیک و تبادل نظر میان کادر درمان و حمایتی است.»

مؤسسه محک با برگزاری این کنگره تلاش می‌کند تا دانشی را که از منابع برداشت شده از جامعه کسب کرده است، در اختیار سایر سازمان‌های مشابه و همکار قرار دهد.

رئیس هیأت مدیره محک افزود: «مطالعات بین‌المللی نشان می‌دهد که درمان سرطان به ویژه در حوزه کودکان با توجه به اهمیت حفظ سطح کیفیت زندگی آنان در کنار افزایش طول عمر، نیازمند حضور و مشارکت متخصصان حوزه‌های تخصصی گوناگون است که فرآیند درمان را کنار یکدیگر برنامه‌ریزی و هدایت می‌کنند.»



## احمدیان در بررسی فعالیت مؤسسه خیریه محک گفت: ارائه بهترین امکانات تشخیصی و درمانی در سطح استانداردهای بین‌المللی

آراسب احمدیان، مدیرعامل مؤسسه خیریه محک در این کنگره، سخنان خود را با نگاهی به آمار سرطان کودکان در دنیا آغاز کرد و گفت: «روزانه ۴۳ تشخیص سرطان کودک در جهان صورت می‌گیرد و بیش از ۴۰ هزار کودک هر ساله در دنیا تحت درمان قرار می‌گیرند و متأسفانه برای یک کودک از هر ۸ کودک تحت درمان، بهبودی حاصل نمی‌شود.» احمدیان با بیان آنکه براساس کمک‌های مردمی تمام این هزینه‌ها توسط مؤسسه خیریه محک پوشش داده شده است، گفت: «براساس بیانیه مأموریت، محک سازمانی است که در سطح ملی و بین‌المللی توجه خود را معطوف به سرطان کودک قرار داده است و در حوزه‌های حمایت، درمان و تحقیقات علمی سرطان کودک مشغول به فعالیت است. این سازمان، غیردولتی، غیرسیاسی و غیرانتفاعی است و براساس کمک‌های بشردوستانه مردم و فعالیت‌های داوطلبانه نیروهای داوطلب اداره می‌شود. در زیر سقف این سازمان نیروهای موظف و داوطلب، خیران و حتی خانواده بیماران در کنار یکدیگر برای کمک به کودکان مبتلا به سرطان تلاش می‌کنند تا بالاترین سطح حمایت از کودکان مبتلا به سرطان صورت پذیرد و بهترین امکانات تشخیصی و درمانی در سطح استانداردهای بین‌المللی در اختیار آنان قرار بگیرد.»



وی افزود: «در بیش از ۲۵ سال فعالیت این سازمان، برای بالغ بر ۲۷ هزار کودک در این مؤسسه ثبت پرونده شده است و حدود ۱۸ هزار پرونده فعال وجود دارد.»  
مدیرعامل محک ۵۰۰ کودک پناهنده دارای بیماری سرطان ساکن ایران را از کودکان تحت حمایت محک شمرد و گفت: «با قراردادی که محک با کمیساری عالی پناهندگان منعقد کرده است این افراد تحت حمایت محک قرار گرفته‌اند.»

وی با تأکید بر اینکه تمرکز محک بر خدمات حمایتی در قالب استانداردهای حمایت‌های تسکینی است، ادامه داد: «به طور میانگین ۹۵ درصد هزینه‌های که به واسطه بیماری برای کودک ایجاد می‌شود اعم از درمانی و غیردرمانی را محک پشتیبانی و پرداخت می‌کند. می‌توان گفت در طول ۲۶ سال فعالیت محک، ۵۸ درصد از کودکان مبتلا به سرطان در فاز تحت درمان قرار دارند، ۲۳ درصد بهبود پیدا کرده و ۱۹ درصد فوت کرده‌اند. خبر خوب آن است که روز به روز تکنولوژی و دانش پزشکی و داروهای جدیدتری شکل می‌گیرد که شانس درمان و افزایش بهبودی کودکان محک را افزایش می‌دهد.»

### ارائه تمام خدمات مورد نیاز کودکان محک زیر یک سقف

احمدیان در بخش دیگری از سخنان خود به فعالیت‌های محک در حوزه درمان اشاره کرد و گفت: «بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودک محک در سال ۱۳۸۶ فعالیت خود را با حضور دکتر پروانه وثوق، بنیانگذار طب آنکولوژی اطفال در ایران به عنوان رئیس هیأت‌امنا و یکی از متخصصان تراز اول سرطان کودک در جهان آغاز کرده است. این بیمارستان در ۱۰ سال فعالیت خود به رشد کمی رسیده است تا جایی که امروزه برنامه‌های طراحی شده برای توسعه بیمارستان، برنامه‌های توسعه کیفی است.»

وی ادامه داد: «بیمارستان محک با ظرفیت ۱۰۰ تخت، آخرین تکنولوژی‌های تشخیصی و درمانی را برای سرطان کودکان در اختیار دارد و فلسفه اصلی حاکم بر این بیمارستان آن بوده است که تمام خدمات مورد نیاز کودکان زیر یک سقف به آنها ارائه شود. به همین خاطر در پروژه ساختمانی جدید مؤسسه محک که در جوار این ساختمان ساخته شده است، ۸۰۰ متر مربع فضا برای تکنولوژی‌های آینده در نظر گرفته شده است.»  
مدیرعامل محک با بیان آنکه کلیه خدمات محک برای کودکان مبتلا به سرطان در بیمارستان بدون پرداخت وجه است و این خدمات برای کودکان به صورت رایگان ارائه می‌شود، گفت: «در جلسه‌ای که در وزارت بهداشت و با حضور معاون اجتماعی وزیر بهداشت داشتیم، ایشان اعلام کردند که بیمارستان محک می‌تواند الگویی برای بیمارستان‌های خیریه در ایران باشد چرا که به طور واقعی اقدام خیریه را انجام می‌دهد و خدماتش برای کودکان مبتلا به سرطان بدون پرداخت وجه است.»

احمدیان در ادامه به مبحث تحقیقات در محک پرداخت و گفت: «در بحث تحقیقات از ابتدای فعالیت بیمارستان محک، داده‌های ارزشمند تولید شده در بیمارستان به طور مستمر جمع‌آوری شده و توسط واحدهایی که وظیفه پردازش این اطلاعات را داشتند به پروژه‌های تحقیقات یا به مقالات علمی معتبر تبدیل شده‌اند. این نگاه به مرکز تحقیقات امروز در حال توسعه به مرکز تحقیقات رسمی است.»



## افزایش ارزش افزوده بر کمک‌های مردم

احمدیان در بخش دیگری از سخنان خود با بیان مدل عملکردی محک در طول ۲۶ سال فعالیت گفت: «براساس مدل NGO Benchmarking شرکت بازرسی بین‌المللی SGS و مدل WHO برای کیفیت زندگی، باید بگوییم که اگر به محک به عنوان یک سیستم نگاه کنیم که ورودی آن کمک‌های خیرین است، از هر ۱۰۰ دلار کمک خیرین در حدود ۱۶ دلار برای هزینه‌های بالاسری مصرف می‌شود و ۸۴ دلار آن مستقیماً برای کودکان و خانواده آنها هزینه می‌شود. براساس مدلی که WHO برای کیفیت زندگی دارد و هر سال عمر مفید هر کشور را معادل ۳ برابر GDP آن کشور محاسبه می‌کند، اگر تعداد کودکانی که یک سال طول عمر به دست می‌آورند و آنهایی را که بهبود پیدا می‌کنند و براساس میانگین امید به زندگی در ایران می‌توانند در حدود ۵۸ سال زندگی مفید را پیش رو داشته باشند را محاسبه کنیم، ارزش آن چیزی که به دست می‌آید معادل ۳۷ هزار دلار است.»

وی با اشاره به موضوع پرداخت حقوق و هزینه‌های بالاسری توسط مؤسسات خیریه گفت: «امروزه در دنیا این بحث مطرح است که مگر ممکن است سازمانی در دنیا هزینه بالاسری نداشته باشد. سازمان‌های خیریه امروزه در جهان

مسئول ایجاد ارزش افزوده بیشتر بر کمک‌های مردم هستند و آنچه که اینجا به عنوان ارزش افزوده می‌بینید حاصل عملکرد سیستم‌های این سازمان است که توسط افراد متخصصی مثل پزشکان، پرستاران، متخصصان تشخیصی، مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان به سرویس تبدیل شده و به کودکان مبتلا به سرطان ارائه می‌شود.»

امروزه سازمان‌های خیریه در جهان مسئول ایجاد ارزش افزوده بیشتر بر کمک‌های مردم هستند.

احمدیان ادامه داد: «مؤسسه خیریه محک در طول تاریخ فعالیت خود و بخصوص در طول ۱۵ سال گذشته تلاش کرده است که ارتباطات بین‌المللی را تحت عنوان پروژه‌های همکاری، مشارکت و مسئولیت اجتماعی توسعه دهد که در حوزه‌های حمایت، درمان، تحقیقات و پروژه‌های مسئولیت اجتماعی مؤسسه محک همکاری‌های بسیاری داشته است. مؤسسه خیریه کردستان عراق KSC، کمیساریای عالی پناهندگان سازمان ملل و سایر مراکز بین‌المللی، سازمان‌های همکار ما در بخش حمایت از کودکان مبتلا به سرطان هستند. در بخش درمانی با بیمارستان گوستاو روسی در فرانسه، بیمارستان ۵۷۳۵۷ در قاهره و مرکز تحقیقات و بیمارستان سنت جود در آمریکا همکاری داریم. در بخش تحقیقات نیز محک عضو UICC و EBNT است و پروژه همکاری با پژوهشگاه ابن‌سینا در دانشگاه شهید بهشتی داشته است.»



## هدف‌گذاری برای کسب رتبه نخست در جهان

احمدیان در ادامه به اعتبارهای بین‌المللی محک اشاره کرد و گفت: «باید بگوییم که مؤسسه محک اولین سازمان ایرانی بوده است که حدود ۱۲ سال پیش خود را تحت ممیزی داوطلبانه استاندارد NGO Benchmarking قرار داده است تا کمک‌های مردمی را به بهینه‌ترین شکل ممکن تبدیل کند. محک اولین سازمان غیردولتی در خاورمیانه است که این گواهینامه را که براساس بهترین شیوه اداره کاری سازمان‌های غیردولتی الگو گرفته شده از ۲۵ سازمان جهانی طراحی شده دریافت کرده است. همچنین مؤسسه محک از دیرباز و به عنوان یکی از اولین سازمان‌های ایرانی که مقام مشورتی کمیسیون اجتماعی و اقتصادی سازمان ملل دریافت کرده، فعالیت می‌کند و پروژه توسعه دوساله این مؤسسه در سال ۲۰۱۴ موفق شد مدال طلای انجمن بین‌المللی مدیریت پروژه را در بحث پروژه‌های بشردوستانه دریافت کند. این پیام خوبی است که متوجه شویم که عملیات اجرایی را در چارچوب استانداردهای بین‌المللی به درستی طراحی و اجرا می‌کنیم.»

وی افزود: «همچنین در آخرین ممیزی NGO Benchmarking که در سال ۲۰۱۵ انجام شده است و گواهینامه آن تا پایان امسال معتبر است، مؤسسه محک با کسب ۹۵/۵ امتیاز از این ممیزی در بین ۲۹۹ سازمان غیردولتی در جهان به عنوان سازمان چهارم شناخته شده است و ارکان سازمان هدف‌گذاری کرده‌اند تا در ممیزی بعدی براساس ظرفیت جامعه مدنی ایران رتبه اول را در جهان به دست آورند.»

مدیرعامل محک با اشاره به سومین برنامه استراتژی محک با هدف‌گیری سال ۱۴۰۰ گفت: «براساس این برنامه استراتژیک امیدواریم که یک سیستم یکپارچه و جامع برای حمایت‌های درمانی در کلیه بیمارستان‌های دارای بخش خون و آنکولوژی کودک در سراسر ایران طراحی کنیم تا هر سرویس حمایتی که هر کودکی در بیمارستان محک دریافت می‌کند با بیمارستان دیگر کاملاً مشابه باشد.»

وی افزود: «همچنین امیدواریم که سیستم درمان چندتخصصی را به عنوان یکی از استانداردهای درمانی در بیمارستان محک تجربه کنیم و در چهارمین برنامه استراتژیک محک برای سال ۱۴۰۱ به سایر بیمارستان‌ها پیشنهاد دهیم که وقتی سرویس‌های حمایتی یکپارچه در آنها برقرار است، سرویس‌های جامع و یکپارچه درمانی هم در آنها شکل گیرد تا دستورالعمل‌های یکنواخت و یکسان برای درمان اجرا شود.»

براساس برنامه استراتژیک محک امیدواریم که یک سیستم یکپارچه و جامع برای حمایت‌های درمانی در کلیه بیمارستان‌های دارای بخش خون و آنکولوژی کودک در سراسر ایران طراحی کنیم.

وی ادامه داد: «امیدواریم بتوانیم به یکی از پروژه‌های تحقیقاتی در دنیا متصل شویم و با مشارکت با متخصصان بین‌المللی، استانداردهای بین‌المللی را در تحقیقات علمی سازمان وارد نماییم.»

احمدیان با بیان آنکه با لطف نیکوکاران ایران زمین تحقق این اهداف ممکن است، گفت: «آنچه که بسیار مهم است این است که در پایان بیست و پنجمین سال فعالیت محک ۵۶۰۰ کودک بهبودیافته وجود داشتند که سلامتی خود را به دست آورده و به مسیر زندگی بازگشته‌اند که حاصل یک خانواده بزرگ و خانه مملو از عشق و امید بوده است. امیدوارم این کنگره به دانش ما برای اداره بهتر این سازمان منجر شود.»



## رئیس انجمن بین‌المللی آنکولوژی کودک گفت: موفقیت تیم پزشکی جز با درمان چندتخصصی ممکن نیست

پروفسور اریک بوفه، رئیس انجمن بین‌المللی آنکولوژی کودک (SIOP) در این کنگره حضور یافت و با اشتراک تجارب تخصصی خود در این حوزه در خصوص «درمان چندتخصصی در سرطان کودک» به سخنرانی پرداخت. وی با بیان آنکه از سال ۲۰۰۰ برای اجرای برنامه‌ای در خصوص نوروانکولوژی چندتخصصی فعالیت کرده است، گفت: «برای فراهم ساختن درمان چندتخصصی، تمامی پزشکان و مراقبت‌کنندگان متخصص کودک می‌بایست در هماهنگی با یکدیگر باشند تا بهترین درمان برای کودک بیمار ممکن شود. به عبارتی دیگر این کودک است که به عنوان فرد بیمار مورد درمان قرار می‌گیرد نه بیماری. به همین خاطر تمام تلاش‌ها می‌بایست برای حمایت از او باشد تا هیچ فردی در مسیر درمان مورد غفلت قرار نگیرد.»





## کاهش شدت درمان و اثرات جانبی با درمان چند تخصصی

پروفسور بوفه با اشاره به اینکه برای راه‌اندازی چنین برنامه‌ای برای درمان چند تخصصی، اقدام به ایجاد گروهی از متخصصان در شهر تورنتو کانادا کرده است و خود به عنوان فوق تخصص نوروآنکولوژی، مدیریت این گروه را برعهده دارد، گفت: «همکاری میان تمامی اعضای گروه درمانی و مراقبت‌کنندگان موجب بررسی تازه‌ترین درمان‌ها و انواع آن می‌شود که این موضوع تصمیم‌نهایی را در زمان تشخیص یا بازگشت بیماری ممکن می‌سازد.» وی در ادامه با ارائه گزارشی از نمونه‌های پزشکی که خود به بررسی و درمان آن پرداخته است، گفت: «بررسی مقایسه‌ای شرایط درمانی و ارزیابی‌های پزشکی کودکانی که به مدولوبلاستوما مبتلا بوده‌اند نشان می‌دهد که هیچ‌گونه تغییری در میزان بهبودیافتگان قبل و بعد از پیاده‌سازی برنامه درمان چند تخصصی به وجود نیامده است. اما تغییر بزرگ در اینجا مشاهده شد که پیش از آغاز فعالیت درمان چند تخصصی این گروه، از میان ۲۳ کودک تحت درمان تنها ۱۷ کودک در بالاترین درصد رادیوتراپی می‌شدند و پس از آغاز فعالیت این گروه، تنها ۳ کودک از میان ۲۷ کودک تحت درمان در بالاترین حد، رادیوتراپی می‌شدند که این به معنی کاهش شدت درمان و اثرات جانبی آن است.»

بوفه در ادامه با اشاره به آمار و ارقامی که از نتایج ایجاد برنامه درمان چند تخصصی است، افزود: «درمان چند تخصصی پیشرفت بزرگی در پروتکل درمانی ایجاد کرده است و این را می‌توان از تغییراتی که در تعداد بهبودیافتگان از سرطان به وجود آمده است، مشاهده کرد و به باور من برگزاری جلسات بسیار متعدد و مذاکرات انجام شده در گروه درمانی سهم بسیاری در پیشرفت اهداف درمان چند تخصصی و دستیابی به موفقیت‌های این برنامه داشته است.» وی با اشاره به همکاری این گروه درمانی با کشورهای دیگر در حوزه درمان چند تخصصی گفت: «تاکنون مقالاتی با همکاری کشورها اردن، مراکش و پاکستان در ابعاد مختلف درمان چند تخصصی به چاپ رسیده است که حاصل بررسی و ارزیابی نمونه‌های پزشکی بسیاری از طریق تلفن کنفرانس و برنامه‌های پزشکی از راه دور با این کشورها بوده است.»

برای فراهم ساختن درمان چند تخصصی، تمامی پزشکان و مراقبت‌کنندگان متخصص کودک می‌بایست در هماهنگی با یکدیگر باشند تا بهترین درمان برای کودک بیمار ممکن شود.

همچنین بوفه با طرح نمونه‌هایی از فعالیت‌های این گروه درمانی در تورنتو به ارائه گزارشی از ملاقات حضوری در منازل بیماران از سوی تیم درمانی پرداخت و گفت: «ملاقات در منازل کودکان بسیار مفید واقع شد تا جایی که خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان از سراسر دنیا برای ملاقات تیم درمانی در منازلشان درخواست می‌کردند.» بوفه در پایان با تشبیه درمان چند تخصصی به بازی

فوتبال که بدون وجود روحیه تیمی در آن موفقیتی حاصل نمی‌شود، گفت: «درمان چند تخصصی هم برای کودک و هم برای پزشکان مفید است چرا که این نوع از درمان بهترین مدیریت زمانی را در بردارد و موجب رضایت شغلی پزشکان در مسیر درمان می‌شود و من موفقیت تیم پزشکی را جز با استفاده از درمان چند تخصصی نمی‌بینم.»



معاون برنامه‌ریزی راهبردی و هماهنگی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی کشور  
بیان کرد:

## محک سرمایه اجتماعی بزرگی است که باید به آن ببالیم

دکتر علی‌اکبر حق‌دوست، معاون برنامه‌ریزی راهبردی و هماهنگی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی کشور، در این کنگره با اشاره به اینکه افتخار شاگردی پروفسور پروانه وثوق را داشته و از فعالیت‌ها و ایده‌های محک در خیریه شهر خود الگو گرفته است، گفت: «از محک که خلأهای سیستم درمانی و بهداشتی را با ظرفیت‌های بالای کمک به هم‌نوع که در کشور وجود دارد به خوبی شناسایی می‌کند تشکر می‌کنم. برکتی که از عشق و علاقه نوع‌دوستانه مردم و کمک‌های ریال به ریال آنها سرچشمه گرفته است، در این سازمان وجود دارد که در فعالیت‌های رسمی دولت گنجانده نمی‌شود.»

حق‌دوست با بیان آنکه در بروز بیماری سرطان عوامل ژنتیک، محیط و تداخل محیط و ژنتیک نقش دارند، گفت: «عوامل محیطی حدود ۴۰ درصد از بروز سرطان‌ها را به خود اختصاص می‌دهند. در اینجا همیشه سؤال پیش می‌آید که می‌شود ۶۰ درصد باقی‌مانده را برای ژنتیک دانست؟ جواب منفی است چرا که اکثر افراد در شرایط مشابه زندگی می‌کنند اما مشی زندگی‌شان در تمام بیماری‌ها از جمله سرطان یکسان نیست. حتی دوقلوهایی که از نظر محتوای ژنتیکی یکسان هستند مشی زندگی یکسانی ندارند. در سرطان کودکان با توجه به اینکه آنها فرصت کمتری برای تماس با محیط دارند به نظر می‌رسد اثر ژن پررنگ‌تر است اما تداخل ژن و محیط هم بی‌تأثیر نیست.» معاون برنامه‌ریزی راهبردی و هماهنگی وزارت بهداشت در ادامه گفت: «محک به عنوان یک مجموعه هدفمند با برنامه استراتژیک پیش می‌رود و شاید یکی از رموز موفقیتش این است که در حوزه تحقیقات هم، گام برداشته است. اما خواهش من از این مجموعه این است که این تحقیقات را به طور گسترده‌تری به سمت تحقیقات پیشگیرانه بیماری سرطان ببرد و بررسی کند در کدام نقطه از ایران عزیزمان، سرطان بروز بیشتری دارد تا با رفع عوامل خطر، پیشگیری بسیار مؤثری از این بیماری داشته باشیم.»



وی با اشاره به بهبودی ۵۶۰۰ فرزند محک، افزود: «وقتی آمار ۵۶۰۰ کودک بهبودیافته در محک را دیدم بسیار خوشحال شدم. چرا که نجات جان یک انسان نجات کل بشریت است. شاید گفتن این عدد آسان باشد اما آنها که در این زمینه فعالیت دارند می‌دانند که رسیدن این تعداد کودک به بهبودی بسیار سخت ولی در عین حال بسیار بارز است. باید توجه داشته باشیم که می‌توانیم با مداخله پیشگیرانه بسیار مؤثر باشیم. محک سرمایه اجتماعی بزرگی است که باید به آن ببالیم و افتخار کنیم. امیدوارم هر روز بالنده‌تر در مسیر حمایت از کودکان مبتلا به سرطان قدم بردارد و در آینده نیز نام محک در پیشگیری سرطان کودکان بدرخشد.»



## در پانل رویکرد محک برای ارائه خدمات حمایتی با اتکاء به جامعه مدنی مطرح شد: تبیین رویکرد محک به درمان چند تخصصی و نقش خدمات حمایتی در آن



پانل رویکرد محک برای ارائه خدمات حمایتی با اتکاء به جامعه مدنی در روز اول کنگره برگزار شد. در این پانل دکتر شهیندخت خوارزمی، نویسنده و تحلیلگر اجتماعی؛ دکتر علی جوادی، رئیس بیمارستان دکتر شیخ مشهد؛ شیرین صدیق‌نژاد، مدیر امور شهرستان‌های مؤسسه خیریه محک؛ نועمان عبدالرحمان علی، مدیر پروژه مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC؛ دکتر عظیم مهرور، فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان؛ دکتر محمد نصیری، مدیر کل خیرین و مؤسسات خیریه سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و مهندس احمد یزدان‌پناه، مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان خراسان حضور داشتند.

دکتر خوارزمی در خصوص هدف پانل و موضوع بحث هر کدام از اعضای پانل گفت: «هدف این پانل تبیین رویکرد محک به درمان چند تخصصی و نقش خدمات حمایتی در آن است. دکتر قالیبافیان این مدل رویکرد را معرفی می‌کند. خانم صدیق‌نژاد، تجربه محک را در زمینه توانمندسازی سازمان‌های مردم‌نهاد دیگر، بیان می‌کند. آقای نعمان از کردستان عراق و آقای یزدان‌پناه از مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان خراسان رضوی، نمایندگان سازمان‌هایی هستند که این توانمندسازی در مورد آنها به اجرا گذاشته شده است. در بخش پایانی پانل سه داور خواهیم داشت. داوران، رویکرد محک را به نقد و ارزیابی خواهند گذاشت که عبارتند از دکتر مهرور به عنوان رئیس بیمارستان محک، دکتر نصیری به عنوان نماینده دولت و دکتر جوادی به عنوان مدیر بیمارستانی خارج از محک.»



## هدف ما در محک، عبور از درمان‌های مجزا و رسیدن به یک درمانگاه چندتخصصی است

دکتر میترا قالیبافیان، متخصص رادیوتراپی- آنکولوژی گفت: «امروزه در محک درمانگاه‌های مختلفی از قبیل آنکولوژی، جراحی، رادیوتراپی و غیره وجود دارد. بیمار با در دست داشتن معرفی‌نامه می‌تواند به هر کدام از این درمانگاه‌ها مراجعه کند و هر کدام از متخصصان به تنهایی این بیمار را ارزیابی می‌کنند و سپس او را به همکار دیگر در درمانگاه دیگر ارجاع می‌دهند. هدفی که در حال حاضر در محک دنبال می‌کنیم، تبدیل این ورودی‌های چندگانه به یک درگاه واحد است. این درگاه واحد، ورودی درمانگاه چندتخصصی است.»

وی افزود: «در بدو ورود، ارزیابی اولیه‌ای از شرایط کودک انجام می‌گیرد، سپس در جلسه‌ای با حضور همه متخصصان تشخیص، درمان و گروه‌های حمایتی مشتمل بر مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان، نقشه درمان کودک طرح‌ریزی می‌شود.»



مدیر پروژه استراتژی درمان چندتخصصی سرطان کودک در محک ادامه داد: «هنگامی که بیماری کودک تشخیص داده می‌شود، درمانگر با این پرسش مواجه می‌شود که بهترین روش اعلام این خبر ناگوار به خانواده بیمار چیست؟ با توجه به تفاوت‌های خانواده بیماران از منظر فرهنگی و اجتماعی و زبانی، روش واحدی برای این اعلام وجود ندارد. در قدم بعد تیم درمانگر برای قانع کردن خانواده بیمار به درمان کودکشان و انتقال توضیحات پزشکی به ایشان دچار مشکل می‌شوند چرا که واژگان مشترکی بین درمانگر و خانواده وجود ندارد. در همان لحظه خانواده نیز با انبوهی از سؤالات و دغدغه‌ها روبه‌روست از جمله اینکه سرنوشت کودکش چه خواهد شد؟ برای فرزندان دیگر خانواده در طی این درمان طولانی چه اتفاقی خواهد افتاد؟ تکلیف تحصیل این کودک چه می‌شود؟ با مخارج درمان چه باید کرد؟»



## توانمندسازی مؤسسات بومی، از مهاجرت ناخواسته والدین به پایتخت و عوارض ناگزیر آن جلوگیری خواهد کرد



شیرین صدیق‌نژاد، مدیر امور شهرستان‌های محک گفت: «در این بحث می‌کوشم تا تجرب مؤسسه محک در توانمندسازی مؤسسات همکار در شهرستان‌ها را با شما در میان بگذارم. از سال ۱۳۷۰ تا سال ۱۳۸۵ تمامی فعالیت‌های محک در تهران و در دفتر مرکزی انجام می‌پذیرفت و بیماران برای دریافت هر نوع حمایتی نیازمند حضور در تهران بودند. این امر موجب رخ دادن مشکلاتی برای خانواده بیماران می‌شد. در سال ۱۳۸۵، ۷۲ درصد بیمارانی که خدمات حمایتی دریافت می‌کردند ساکن تهران و ۲۸ درصد ساکن دیگر شهرها بودند. از این سال به بعد محک کوشید تا با اتکاء به نیروهای داوطلب مقیم شهرهایی به جز تهران، چتر حمایتی خود را گسترش دهد. در نتیجه در سال ۱۳۹۴، تعداد کودکانی که در شهرستان‌ها مشمول دریافت خدمات حمایتی می‌شدند به ۵۸ درصد رسید.»

قالیباقیان با بیان آنکه کودکانی که وارد چرخه درمان می‌شوند یا بهبود می‌یابند و یا فوت می‌کنند افزود: «گروه اول وارد چرخه بازگشت به زندگی و سپس پیگیری‌های پزشکی می‌شوند. درمانگر چگونه باید عوارض ناشی از درمان را به خانواده کودک اطلاع دهد؟ چگونه باید خانواده کودک را مجاب به پیگیری کند؟ همزمان خانواده کودک درگیر صدها سوال و دغدغه می‌شود که آیا فرزند من درمان شده است؟ امکان عود بیماری برای او وجود دارد؟ می‌تواند در آینده تشکیل خانواده دهد؟ می‌تواند صاحب فرزند شود؟ و صدها سوال دیگر.»

وی با اشاره به زمانی که کودک فوت می‌کند گفت: «در این زمان، تیم درمانگر پرسش‌های زیادی را از خود می‌پرسد که آیا ما خطایی انجام دادیم؟ روشی وجود داشت که این کودک بهتر درمان شود؟ همزمان خانواده با جای خالی فرزند از دست رفته خود روبه‌روست و سؤالاتی از این جنس که آیا ممکن است فرزندان دیگر خانواده نیز به این بیماری مبتلا شوند را می‌پرسند.»

مسئول فنی بخش رادیوتراپی بیمارستان محک تصریح کرد: «این افکار هیچ‌گاه تیم درمانگر و خانواده بیمار را ترک نخواهند کرد. نقش مؤثر تیم‌های حمایتی در پاسخ به چنین سؤالات و رفع دغدغه‌های خانواده است. درمان سرطان چالشی پیچیده برای هر کسی است که به نوعی در این فرایند درگیر می‌شود؛ از بیمار و خانواده‌اش تا تیم درمانگر. به همین دلیل تیم حمایتی باید به طور همزمان و از بدو تشخیص همراه تیم تشخیص و درمان از یک سو و بیمار و خانواده‌اش از سوی دیگر باشد. در درمان چندتخصصی حضور همزمان این متخصصان منجر به درمان بهتر و کیفیت زندگی بهتر می‌شود و حضور تیم حمایتی در این مسیر باعث کاهش فشار عصبی تیم درمانی، بیمار و خانواده بیمار می‌گردد. برای کاهش فشارهای وارده بر تیم درمانگر نیز باید به درمان چندتخصصی روی آورد. درمان چندتخصصی بهره بردن از خرد جمعی است. بیماری پیچیده‌ای چون سرطان نیاز به درمانی داینامیک و چندوجهی دارد که این امر فقط با استفاده از درمان چندتخصصی تحقق می‌یابد.»



وی افزود: «همچنین بیشتر خیرین محلی تمایل دارند که کمک‌هایشان در استانی که خود ساکنش هستند صرف گردد. از طرف دیگر با گسترش مفهوم جامعه مدنی، داوطلبان بیشتری در شهرستان‌ها جهت یاری‌رسانی به بیماران و خانواده‌های آنها اعلام آمادگی کردند. لذا در برنامه استراتژیک دوم، شناسایی این گروه‌های محلی، توانمندسازی آنها و نیز انتقال دانش سازمانی و تجربیات عملی محک به آنها در دستور کار مؤسسه قرار گرفت. در سال ۱۳۹۵ سه مؤسسه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان در خراسان، مؤسسه خیریه کساء در اصفهان و مؤسسه KSC در عراق با همین رویکرد به کمک مؤسسه محک تأسیس شد.»

صدیق‌نژاد اعلام کرد که در برنامه استراتژی محک تصمیم بر آن است که تا سال ۱۴۰۰ بسته‌های خدمات حمایتی به شکل یکپارچه و همسان در این سه مؤسسه ارائه شود و در حال حاضر مؤسسه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان خراسان این بسته‌های حمایتی را در بیمارستان دکتر شیخ مشهد، به کودکان بیمار و خانواده‌های ایشان ارائه می‌دهد. وی افزود: «تبدیل ظرفیت‌های بالقوه جامعه مدنی به بالفعل، توسعه سیستم‌های جلب کمک‌های مردمی به شکل بومی، گسترش خدمات حمایتی، افزایش سطح آگاهی ساکنان هر منطقه نسبت به سرطان اطفال از جمله دستاوردهای محک در توانمندسازی مؤسسات همکار بوده است.»

صدیق‌نژاد با یک جمع‌بندی از موضوع گفت: «ایجاد ظرفیت و کمک به مؤسسات بومی فعال در زمینه سرطان کودک، یکی از راه‌های ادای مسئولیت اجتماعی محک است و در یکپارچه‌سازی خدمات همه‌جانبه به فرزندان این سرزمین مؤثر است. این اقدام موجب می‌شود تا شایسته‌ترین خدمات به کودک و خانواده‌اش ارائه و استحکام خانواده افزوده شود و با جلوگیری از مهاجرت ناخواسته، امنیت شغلی والدین تأمین گردد. و در نهایت با نگاه داشتن کودک در محل زندگی خود، امنیت روانی او و تسریع در امر درمان فراهم شود.»

### درمان چند تخصصی همانند پلی میان مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC و بیمارستان‌ها عمل می‌کند

نوعمان عبدالرحمان علی، مدیر پروژه مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC با اشاره به اینکه هفت سال پیش به محک آمده است، گفت: «ارتباط با محک موجب پیشبرد مسائل مؤسسه حمایت از کودکان کردستان



عراق KSC در منطقه کردستان شده است. در سازمان حفاظت از کودکان کردستان بخشی برای کمک به کودکان مبتلا به سرطان وجود دارد. این بخش در مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC به نام بخش آرا معرفی می‌شود. در این بخش تلاش می‌شود تا به کودکان مبتلا به سرطان خدمات درمانی ارائه شود. در مواردی که کودکان نیاز به جراحی و یا درمان مؤثرتر دارند به کشورهای دیگر اعزام می‌شوند. بخش آرا و یا RS برای کمک بیشتر در زمینه حمایت، اعم از تحصیلات و دیگر نیازهای کودکان مبتلا به سرطان اختصاص یافته است.» وی افزود: «تا سال ۲۰۰۷ تنها یک پزشک آنکولوژیست در منطقه کردستان حضور داشت که به درمان بزرگسالان می‌پرداخت. از این رو مجبور بودیم کودکان مبتلا به سرطان را برای درمان به موصل عراق بفرستیم. به همین دلیل، مسأله تأمین امنیت آنها بسیار خطرناک و دشوار بود. این موضوع چالشی برای تمام خانواده‌هایی بود که کودکان خود را برای درمان به بغداد و یا موصل می‌بردند. از این رو در آگوست سال ۲۰۰۷ احداث بخش‌های درمانی کوچکی برای حمایت از کودکان مبتلا به سرطان در منطقه توسط این مؤسسه آغاز شد. همچنین تلاش کردیم تا در سلیمانیه بازسازی‌هایی را برای احداث بیمارستان و مراکز درمانی مانند محک انجام دهیم. در سلیمانیه مرکز درمانی ژیان و همچنین مرکز رادیوتراپی ژیان را احداث کرده‌ایم. در این سازمان بخش آرا به صورت چندتخصصی، تک‌تخصصی و درون رشته‌ای فعالیت می‌کند.»

نوعمان عبدالرحمان علی در ادامه گفت: «همچنین بیمارستان هیوا شروع به فعالیت در زمینه سرطان کودک کرده است و در جهت ارائه خدمات درمانی به کودکان مبتلا به سرطان اقداماتی انجام می‌دهد. این مرکز درمانی شامل بخش‌های چون آنکولوژی کودکان، مرکز هماتولوژی، شیمی درمانی، رادیولوژی، پرستاری و فیزیوتراپی است. بخش رادیولوژی نیز به صورت مجزا در محلی دیگر مستقر است و به پذیرش مهاجران جنگ‌زده از مناطق دیگر عراق و بسیاری از مردم سوریه که بیش از ۵/۲ میلیون نفر پناهنده هستند، می‌پردازند. به همین دلیل خلأ و کمبود امکانات در این مرکز مشاهده می‌شود و در بعضی موارد مراجعین ۵ یا ۶ ماه در نوبت هستند تا رادیوتراپی و معالجه شوند.» مدیر پروژه مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC با قدردانی از همکاری محک در خصوص ایجاد مرکز پیوند مغز استخوان در سلیمانیه گفت: «امروز بخش کوچکی در زمینه پیوند مغز استخوان در سلیمانیه افتتاح شده است. این مرکز در مرحله آغازین فعالیت خود است و تا کنون چند مورد عمل پیوند مغز استخوان انجام شده است. امیدواریم همانطور که در زمینه‌های دیگر از همراهی و کمک محک بهره‌مند بوده‌ایم، بتوانیم در زمینه پیوند مغز استخوان هم از پشتیبانی این سازمان بهره‌مند شویم.»

نوعمان عبدالرحمان علی با اشاره به ارائه خدمات حمایتی و موضوع درمان چندتخصصی گفت: «فعالیت‌هایی از قبیل نقاشی، و امکان بازی‌های ویدئویی را برای کودکان فراهم کرده‌ایم اما تعداد کمی بیمارستان داریم که به صورت چندتخصصی عمل می‌کنند. بیمارستان‌های هیوا، ناناکالی و ژیان به عنوان اولین بیمارستان‌های چندتخصصی محسوب می‌شوند. همچنین برای اولین بار کارگاه‌های مشترکی برای این سه بیمارستان برگزار کردیم تا همکاری و داشتن برنامه مشترک در پروتکل‌های درمانی میان این سه مرکز درمانی به اجرا گذاشته شود. از طرفی دیگر برگزاری کنفرانس‌های محلی برای بیمارستان‌ها موجب هماهنگی در برنامه و پروتکل‌های مشترک درمانی آنها و تبادل دانش و تجربیات شده است.»

وی در ادامه افزود: «درمان چندتخصصی همانند پلی میان مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC و چهار بیمارستان ژیان، ناواکلی، هیوا و بیمارستان محک عمل کرده است. ما بهترین تلاش‌مان را برای درمان کودکانمان در این سه بیمارستان انجام می‌دهیم با این حال متأسفانه در مواردی قادر به درمان در منطقه خودمان نیستیم. از این رو قدردان محک هستیم که این امکان را برای درمان فرزندانمان فراهم کرده است تا بتوانیم آنها را برای درمان به بیمارستان محک بفرستیم. به همین خاطر است که همواره عنوان می‌کنیم که محک پشتوانه مؤسسه حمایت از کودکان کردستان عراق KSC است و پزشکان، مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان ما همواره از مشاوران محک کمک می‌گیرند.»



## خدمات حمایتی اهمیتی همسنگ با تأمین هزینه‌های درمان دارد

احمد یزدان‌پناه، مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان خراسان گفت: «قبل از تأسیس مؤسسه خیریه خراسان، چند بانوی خیر مشهدی به عنوان مددکار داوطلب با مؤسسه محک همکاری داشتند. این فعالیت ابتدا در منازل ایشان و سپس در بیمارستان دکتر شیخ انجام می‌پذیرفت. اهم فعالیت‌ها عبارت بودند از تشکیل پرونده برای کودکان بیمار و ارسال آنها به تهران تا این کودکان تحت پوشش خدمات محک قرار گیرند. پس از چند سال من هم به عنوان داوطلب محک به این عزیزان پیوستم و پس از مدت کوتاهی یکی از داوطلبان، تصمیم گرفت تا مؤسسه‌ای را به طور مستقل در خراسان تأسیس کند. این ایده با استقبال مؤسسه محک رو به رو گردید.» وی با بیان آنکه ساختار اولیه یک مؤسسه خیریه و ترکیب هیأت امناء و هیأت مدیره آن در کار کرد و دورنمای آینده آن مؤسسه اهمیتی حیاتی دارد افزود: «کوشیدیم تا این مرحله را با دقت و توجه پشت سر بگذاریم. محک تمامی دانش سازمانی و تجربیات خود را در اختیار ما گذاشت و در آموزش نیروهای موظف و داوطلب به ما یاری رساند. امروز در بیمارستان دکتر شیخ بر اساس الگوی خدماتی محک، سرویس‌های خدماتی به بیماران و خانواده‌ها ارائه می‌گردد. فراهم کردن امکان تحصیل بیماران در حین درمان، اتاق بازی جهت روحیه بخشی به کودکان و از همه مهم‌تر استقرار ۲ نفر روان‌شناس در بیمارستان دکتر شیخ از جمله این اقدامات است.»

یزدان‌پناه در پایان گفت: «قبل از تأسیس مؤسسه، فکر می‌کردیم که مهم‌ترین هدف و رسالت ما جمع‌آوری کمک‌های مردمی و تأمین مخارج درمان کودکان است ولی امروز می‌دانیم که خدمات حمایتی اهمیتی همسنگ با تأمین هزینه‌های درمان دارد.»





## درمان چند تخصصی از واجبات درمان سرطان کودک است

دکتر عظیم مهرور، رئیس بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودک محک با بیان آنکه ایده محک از ابتدا مبتنی بر درمان چند تخصصی بوده است گفت: «در سال ۱۳۸۶ که بیمارستان محک افتتاح گردید کوشیدیم تا تمامی تخصص‌های مرتبط با درمان سرطان کودکان را در بیمارستان پوشش دهیم. مراجعین ما از کودک شیرخوار تا نوجوانان در آستانه جوانی را شامل می‌شوند که هر کدام نیاز به حمایت‌های جداگانه و مخصوص به سن خود دارند. آنکولوژیست و یا تیمی دو سه نفره نمی‌تواند بار چنین کار عظیمی را به تنهایی به دوش بکشند. کار گروهی و درمان چند تخصصی از واجبات درمان سرطان است که در غیاب آن همه چیز زیر سؤال می‌رود.»

وی افزود: «ما به بیمار به چشم یک فرد نگاه نمی‌کنیم بلکه او را عضوی از خانواده‌اش می‌بینیم. هر کدام از افراد این خانواده، در روند درمان بیمار مؤثرند. حضور و وجود تیم حمایتی که با مشکلات و نیازهای این افراد آشنا باشد امری ضروری است و وجود این کنگره مهر تأییدی بر این امر است. امید ما به روزی است که هر تخصص و هر فوق تخصصی فقط به درمان یک بیماری بپردازد.»



## محک در پیاده‌سازی طرح درمان چند تخصصی، از حمایت وزارت بهداشت برخوردار خواهد بود

دکتر محمد نصیری، مدیر کل خیرین و مؤسسات خیریه سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی گفت: «محک همواره به عنوان مؤسسه‌ای الگو ساز در زمینه بهداشت و درمان عمل کرده است.»

وی با بیان آنکه وزیر بهداشت در آغاز دوره فعالیت جدید اعلام کرده است که به جز پیگیری طرح تحول سلامت، دو رویکرد کلی در این دوره چهار ساله دنبال خواهد شد گفت: «دیجیتال کردن فرایندهای درمان و اجتماعی کردن حوزه سلامت از دیگر رویکردهای وزارت بهداشت است. اگر حوزه سلامت بدل به امری اجتماعی گردد تا ۳۰ درصد از هزینه‌های این حوزه کاسته خواهد شد. این رویکرد اگر به طور جامع در محک نیز دنبال شود، موجب کاهش قابل توجه هزینه‌ها می‌شود.»



وی افزود: «اجرای مدل‌های خدمات حمایتی در مؤسسات غیردولتی مانند محک، الزامات و روش‌هایی دارد که این الزامات و روش‌ها کاملاً با آنچه در ۵۸۰ بیمارستان دولتی ساری و جاری است، تفاوت دارد.»

نصیری، نقش مددکاری اجتماعی و روان‌شناسی را در این حوزه بی‌بدیل دانست و گفت: «امروز در فرهنگستان علوم پزشکی، مبحث بیمارستان‌های اجتماعی در دست مطالعه و بررسی است. تحقق تأسیس بیمارستان اجتماعی نیاز به زیرساخت‌هایی مشتمل بر سیستم مناسب این نوع بیمارستان، نیروی انسانی آموزش دیده، فرایندهای فرهنگ‌ساز، تأمین‌کنندگان مناسب، سیستم حمایتی دولت و زنجیره‌های حمایتی و خیریه‌های مرتبط دارد.»

وی ادامه داد: «پیاده‌سازی این الگو در بیمارستان‌های دولتی نیازمند وجود خیریه‌هایی است که از این روند حمایت کنند. بیمارستان دکتر شیخ به عنوان بیمارستانی که توسط یک خیریه ساخته شده و خیریه در بیمارستان مستقر است، نمونه خوبی برای الگوبرداری است. توصیه من به مؤسسه محک این است که سیاست قرار دادن خدمات حمایتی در کنار خدمات درمانی را با قدرت به پیش ببرد و بداند که در این راه از حمایت کامل وزارت بهداشت برخوردار خواهد بود.»

مدیر کل خیرین و مؤسسات خیریه سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، ساختن تیم از متخصصان درمانی و متخصصان حمایتی را کاری بسیار دشوار دانست و تصریح کرد: «پذیرش این امر از سوی متخصصان مستلزم صرف وقت و بردباری فراوان است ولی هنگامی که متخصصان درمان اثرات مثبت این همراهی را ببینند، بدون شک از ادامه این روند استقبال خواهند کرد. وزارت بهداشت جهت تعمیم و گسترش این رویکرد چند پیشنهاد برای ارائه دارد که یکی از آنها تأسیس خیریه‌های بیمارستانی است.»

نصیری افزود: «در صورت تأسیس چنین مراکزی، می‌توان سیاست درمان چندتخصصی را پیاده کرده و مددکاران



اجتماعی را به جایگاه واقعی خود برگرداند. متأسفانه امروزه در اکثر مراکز درمانی، نقش مددکاران اجتماعی در حد یک تخفیف دهنده هزینه‌ها تنزل یافته است. در بیمارستان‌های اجتماعی، مددکاران نقش اصلی را ایفا می‌کنند. به اعتقاد من، یک آنکولوژیست کودک، پیش از ورود به یک بیمارستان مخصوص اطفال بایستی دوره‌های آموزشی را نزد مددکاران اجتماعی متخصص در امور کودکان بگذراند تا نحوه ارتباط با کودک و خانواده کودک را بیاموزد.»

### چشم‌انداز همکاری بین مؤسسات خیریه و بیمارستان‌ها بسیار روشن است

دکتر علی جوادی، رئیس بیمارستان دکتر شیخ مشهد گفت: «فضای کار در بیمارستان محک به عنوان بیمارستانی مردم‌نهاد با فضای کار در بیمارستان‌های دولتی کاملاً متفاوت است. با توجه به اهداف مقدسی که مؤسسه و بیمارستان محک دارند، همکاری این دو نهاد در بهترین حالت و شرایط ممکن صورت می‌پذیرد.» وی با بیان آنکه در بیمارستان شیخ بارها از امکانات خیریه خراسان جهت یاری‌رسانی به بیماران استفاده شده است افزود: «از پروژه‌های بسیار خوبی که مؤسسه خراسان و بیمارستان شیخ با یکدیگر انجام داده‌اند، تأسیس اتاق بازی در بیمارستان است. این اتاق بازی، دلخوشی کودکان ماست و آنها به عشق همین اتاق بازی پا به بیمارستان می‌گذارند. پروژه مشترک دیگر، ایجاد امکان تحصیل برای کودکان بیمار است تا در طی درمان که می‌تواند بسیار طولانی باشد، از تحصیل باز نمانند.» جوادی در پایان تأکید کرد: «چشم‌انداز همکاری بین مؤسسات خیریه و بیمارستان‌ها بسیار روشن است.»



## نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل گفت: مددکار اجتماعی مسئول ظرفیت‌سازی در بیمار و خانواده برای درمان است



چارلز بوگوآ، نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل درباره نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص سخنرانی کرد. وی گفت: «فدراسیون بین‌المللی مددکاری سازمان ملل متشکل از ۲۵ کشور از جمله ایران است و از اینکه به عنوان نماینده این سازمان به محک، جایی که مثل یک خانه است، آمده‌ام خرسندم.» وی ادامه داد: «آنچه در درمان سرطان کودک بسیار مورد اهمیت است نقش خدمات حمایتی و اجتماعی از کودک و خانواده‌اش است. دنیا به پنج قاره و منطقه بزرگ تقسیم شده است. پنج قاره‌ای که در هر منطقه از آن مسائل و فرهنگ‌های خاصی وجود دارد. از این رو افراد با پیش‌زمینه‌های مختلف و نیازهای متفاوت با هر گونه بیماری مواجه می‌شوند و مددکاران می‌بایست در این خصوص بر اساس سلامت، حکومت، توسعه اجتماعی - اقتصادی حقوق بشر، توسعه روستایی و شهری و ... عمل کنند.» بوگوآ با اشاره به سازمان‌هایی که در حوزه‌های مختلفی در سازمان ملل فعالیت می‌کنند، گفت: «فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل پنج دفتر مستقر در نقاط مختلف دنیا دارد و من به عنوان نماینده دفتر نایروبی



این سازمان فعالیت می‌کنم و بعد از ۳۰ سال فعالیت به مقام نمایندگی این فدراسیون منصوب شده‌ام. مستنداتی که در خصوص سرطان مطرح خواهیم کرد مربوط به سال ۲۰۱۲ است که البته می‌بایست به روز شود. در این مستندات با حضور در جوامع روستاها و شهرها به علائم احتمالی سرطان، نه از دید پزشکی یا پرستاری، بلکه از دید اجتماعی می‌پردازیم و با افراد گفتگو می‌کنیم. در این مسیر آنها را با این بیماری آشنا و نسبت به علائم سرطان مثل تهوع، کاهش وزن شدید و... آگاه می‌کنیم.»

وی افزود: «این فعالیت‌ها با این رویکرد انجام می‌شود که بیماری در جوامع یک مسأله شخصی نیست بلکه موضوعی خانوادگی و در سطح کلان‌تر مسأله اجتماعی است. این نگاه به دلیل آن است که افراد بیماری‌شان را به خانواده خود اطلاع می‌دهند و خانواده برای بهبودی او تلاش می‌کند و فرد با مراجعه به پزشک در مسیر درمان بیماری خود قرار می‌گیرد.»

بوگوآ با برشمردن اعضای متشکل گروه درمان چندتخصصی گفت: «گروه درمان چندتخصصی شامل جراح، آنکولوژیست، پرستار، متخصصان خدمات حمایتی و متناسب با مذهب و اعتقادات هر جامعه افرادی که نقش‌های حمایت روانی را ایفا می‌کنند، است. از طرفی دیگر درک جوامع از خود بیماری مسأله‌ای مهم است. از دید اجتماعی لازمه تشخیص و درمان یک بیماری داشتن تمرکز است. شما باید روی واقعیت‌ها تمرکز کنید. مثلاً این که افراد در مورد بیماری چه می‌دانند؟ آیا می‌دانند بیماری‌هایی مثل ایدز و سرطان منجر به مرگ می‌شود؟»

نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل افزود: «وقتی به فرد اطلاع داده می‌شود که به بیماری سرطان مبتلاست، بین بیمار و جامعه یک خلأ ایجاد می‌شود. اعضای خانواده هم درگیر خستگی و افسردگی می‌شوند. بهتر است قبل از اینکه به تشخیص بیماری برسیم، فرد و خانواده را در جریان نتایج کوتاه‌مدت و بلندمدت بیماری قرار دهیم تا آمادگی مواجه شدن با آن را داشته باشند. اگر آنها را آماده نکنیم، نمی‌دانند داستان از چه قرار است. برای همین بسیاری از خانواده‌های بیماران، بیمار خود را در بیمارستان رها و طرد می‌کنند چرا که اطلاع کافی از بیماری او ندارند. ارائه چنین اطلاعاتی برعهده مددکاران اجتماعی است تا از طریق ظرفیت‌سازی در بیمار و خانواده برای درمان بیمار تلاش شود.»

بیماران باید همراه با طی کردن مراحل تشخیص و درمان به مددکاران اجتماعی نیز مراجعه کنند تا با دریافت خدمات حمایتی نسبت به واقعیت‌های این بیماری آگاه شوند.

بوگوآ با اشاره به نقش مهم مددکاران اجتماعی گفت: «بیماران می‌بایست همراه با طی کردن مراحل تشخیص و درمان به مددکاران اجتماعی ارجاع داده شوند تا از طریق خدمات حمایتی خانواده نسبت به واقعیت‌های این بیماری آگاه گردند. در واقع می‌بایست تصورات واهی از خانواده‌ها در خصوص این بیماری برطرف شود. چرا که اگر بیمار و خانواده به واقعیت واقف نباشند

در مقابل روند درمان دیوار دفاعی می‌سازند که مسیر درمان را با سختی همراه خواهد کرد.»



وی افزود: «البته پزشک، جراح، پرستار و... هم نقش مؤثری دارند. اما صحبت من در خصوص نقش خدمات حمایتی و مددکاران اجتماعی است. در شرایطی که برخی مناطق جمعیت بالا و تعداد پزشکان کمی دارند، پزشکان در یک زمان محدود می‌بایست به حل مسائل زیادی بپردازند. در این زمان است که دچار فشار کاری بسیاری می‌شوند. به همین دلیل حضور متخصصان سلامت در مواقعی که قرار است یک عضو از بدن از دست برود، لازم و ضروری است.» بوگوا همچنین افزود: «یکی دیگر از مسائل مهم، ثبت و تجزیه داده‌ها در مسیر درمان است و لازمه آن همکاری و مشارکت همه اعضای گروه درمانی چون پزشک، پرستار، مددکار و ... است. همراهی مددکار اجتماعی با بیمار نیز از مقررات خاص تیم درمانی است. حضور مددکار کمک می‌کند تا اگر فرد متوجه بیماری خود شد آن را مخفی نکند. در برخی از جوامع به بیمار و خانواده‌اش به خاطر بیماری برچسب زده می‌شود و کل خانواده را دچار چالش می‌کند. در این مواقع ایجاد حساسیت مثبت خیلی لازم است. حساسیت مثبت یعنی آگاه کردن فرد و خانواده در مورد جزئیات بیماری با هدف بهبود کیفی روند درمان. مثلاً در مورد سرطان می‌توانند اطلاعات کافی در اختیار خانواده و خود بیمار بگذارند.»

وی در ادامه با اشاره به دیگر مسائلی که فرد بیمار با آن مواجه می‌شود، گفت: «یکی دیگر از چالش‌ها کمبود حضور افراد متخصص چون پزشکان آنکولوژیست و فرار مغزهاست؛ پزشکانی که مهاجرت می‌کنند تا شرایط بهتری برای خود و خانواده‌هایشان بسازند اما زادگاه آن‌ها با کمبود پزشک متخصص مواجه است.»

نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل همچنین در خصوص فعالیت بهبودیافتگان در حوزه مددکاری گفت: «اغلب افرادی که قبلاً با این بیماری دست و پنجه نرم کرده‌اند پس از بهبود به جرگه مددکاران می‌پیوندند و به سایر بیماران کمک می‌کنند. وجود همین گروه‌های حامی (مددکاران) بسیار خوب است و اگر با هم‌تایان خود در سایر کشورها در ارتباط باشند و بتوانند به تبادل نظر و تجربه بپردازند، تجربه بهتری رقم خواهند زد و در نتیجه به یکدیگر انرژی و قوت قلب برای ادامه کارشان خواهند داد.»

وی در پایان گفت: «افراد مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان می‌توانند از طریق گروه‌ها و انجمن‌های خاصی با یکدیگر در ارتباط باشند و از یکدیگر کمک بگیرند. آنها می‌بایست از عواقب این بیماری آگاه باشند چرا که این بیماری می‌تواند بر روی باروری تأثیر بگذارد و یا مشکلات دیگری را به وجود آورد. از این رو می‌بایست در خصوص آن اطلاع‌رسانی کرد تا خانواده‌ها از هم پاشیده نشوند. کسانی که سرطان را تجربه کرده‌اند می‌دانند که شرایط آسانی نیست و مشکلات زیادی ایجاد می‌شود. حالا باید کمک کنیم که زندگی جدیدی ساخته شود. بسیاری از خانواده‌ها در مورد آینده سؤالات زیادی دارند و ما باید تلاش کنیم تا سؤالات و مشکلات آنها برطرف شود. وقتی صحبت حمایت اجتماعی باشد این موضوع مهم است، فرقی نمی‌کند یک نفر مبتلا شده باشد چرا که ابتلای یک فرد هم اثرات زیادی بر جامعه می‌گذارد.»



## در پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص مطرح شد: نقش روان‌شناس و مددکار اجتماعی در برخورد با کودکانی که بیماری‌شان تازه تشخیص داده شده

پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص با حضور دکتر محمد حاتمی، عضو هیأت علمی دانشگاه خوارزمی؛ دکتر امین رفیعی‌پور، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت؛ دکتر حمیده عادلیان، دکترای تخصصی مددکاری اجتماعی؛ دکتر ناصر گودرزی، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت و دکتر شهرام وزیری، فوق‌دکترای سایکوانکولوژی برگزار شد.

دکتر محمد حاتمی، عضو هیأت علمی دانشگاه خوارزمی در ابتدا گفت: «مدلی که در این کنگره ارائه می‌شود، می‌تواند الگویی برای سایر دستگاه‌ها و مراکز درمانی باشد. ایده درمان چندتخصصی در ایران، موضوعی مغفول است. تولد این ایده در جهان به دهه هفتاد میلادی برمی‌گردد، زمانی که بیماری‌های واگیردار رو به افول گذاشتند و بیماری‌های جسمانی رو به افزایش نهادند. در همان سال‌ها رشته روان‌شناسی سلامت که تخصصی بین‌رشته‌ای بین علم روان‌پزشکی و پزشکی است ایجاد گردید تا تیم‌های درمانی به تیم‌های چندتخصصی بدل گردند.»

عضو شورای مرکزی سازمان نظام روان‌شناسی و مشاوره جمهوری اسلامی ایران با بیان آنکه نیم قرن است که در دنیا، متخصصان امر معترفند که درمان بیماری‌های صعب‌العلاج و مزمن تنها با استفاده از درمان چندتخصصی میسر می‌گردد و تمرکز صرف بر درمان پزشکی، بدون استفاده از متخصصان روان‌شناسی و مددکاری اجتماعی راه به جایی نخواهد برد، گفت: «امیدوارم که پس از برگزاری این کنگره و با در دست داشتن نتایج آن، باب بحثی با وزارت بهداشت گشوده شود تا روش درمان چندتخصصی در کل ایران - چه در مراکز درمانی خصوصی و چه در مراکز درمانی دولتی - به اجرا درآید.»

حاتمی ادامه داد: «در این پانل، ما به نقش متخصصان خدمات حمایتی در مرحله تشخیص می‌پردازیم. هنگامی که فردی به بیماری مزمن مبتلا می‌شود، نقش خانواده او و سبک زندگی این خانواده به کل تغییر می‌کند. نقش روان‌شناس و مددکار اجتماعی در برخورد با این تغییر چیست؟ خانواده در برابر این تغییر بنیادی باید چه واکنشی داشته باشد؟ بدون شک خانواده در این شرایط دچار استرس، اضطراب و مشکلات روانی می‌شود. حتی در مواردی خانواده با جامعه اطراف خود



دچار درگیری می‌شود چرا که نمی‌خواهد نقش و شرایط جدید خود را بپذیرد. مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان در این مرحله، خانواده را جهت پذیرش نقش و شرایط جدیدشان آماده می‌سازند.»





که موجب حمایت از همکاران آنکولوژیست و جراح ما را نیز فراهم می‌آورد. وقتی کودکی فوت می‌کند این همکاران نیازمند چنین حمایت‌هایی می‌شوند.»

عضو هیأت علمی دانشگاه پیام نور متخصصان امور درمانی را در تشخیص، شناخت و درمان بیماری بسیار ماهر دانست ولی معتقد بود که در شناخت خود بیمار به آن اندازه تبحر ندارند. وی ادامه داد: «متخصصان امور درمانی تمرکزشان بر بیماری است تا شخص بیمار. اینجاست که نقش روان‌شناسی سلامت مطرح می‌شود. روان‌شناسی سلامت نه برای درمان که برای ارتقاء به وجود آمده است؛ ارتقای سلامت در تمام سطوح با حضور مستمر در کنار تیم درمانی.»

رفیعی‌پور در پایان گفت: «همانگونه که پروتکل‌های درمانی در همه جای دنیا مکتوب و مشابه هستند، بایستی فعالیت‌های روان‌شناسی در تیم‌های تشخیص و مداوا و بازتوانی نیز صاحب پروتکل‌های مشخص و معین گردند. این پروتکل‌ها بر خلاف پروتکل‌های درمانی نیاز به بومی‌سازی و مناسب‌سازی با فرهنگ کشور ما را دارند تا بتوانند اثرگذار و مفید باشند.»

### فعالیت‌های روان‌شناسی در قالب درمان چند تخصصی، به تدوین پروتکل‌های جامع نیاز دارند

دکتر امین رفیعی‌پور، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت با بیان آنکه این کنگره نشان می‌دهد که مؤسسه محک در حال گام برداشتن به سوی هدفی است که من سال‌ها به آن فکر کرده بودم گفت: «چند سال پیش به موردی برخوردیم که در آن بانویی باردار مبتلا به سرطان پستان شده بودند. ابتدا جنین ایشان سقط، سپس پستان او تخلیه و در نهایت شیمی‌درمانی برایشان تجویز شده بود. پس از مدتی بدن ایشان شروع به پس زدن درمان کرد. برای من مسلم بود که ایشان بهبود نخواهند یافت زیرا بدون اینکه به عوارض روانی این امر توجه شود، فرزند او سقط شده بود. دوم این که زیبایی این بانو در دو مرحله، با عمل جراحی و شیمی‌درمانی آسیب دیده بود. بدیهی است که با چنین شرایطی بیمار امیدی به بهبود ندارد.»

وی افزود: «خوشحالم که محک به بحث خدمات زیستی - روانی توجه می‌کند. این امر نه تنها موجب حمایت از بیمار،





سرطان شده است این اضطراب جنبه عینی می‌یابد چرا که شخص با عینیت مرگ روبه‌روست. در چنین شرایطی مداخله باید کاملاً تخصصی باشد.»

گودرزی در پایان گفت: «نگاه به بیمار به عنوان مجموعه‌ای از سلول‌ها و درمان مبتنی بر درمان سلولی در نهایت بایستی منجر به آرامش و امنیت، که عواملی روانی هستند منجر شود. همانگونه که درمان سلولی حق بیمار است، آرامش و التیام روانی نیز حق بیمار است.»

### وظیفه مددکار اجتماعی، روشنگری و پاسخ دادن به ابهامات خانواده در مورد بیماری فرزندشان است

دکتر حمیده عادلین، دکترای تخصصی مددکاری اجتماعی بحث خود را با رویکرد مددکاری اجتماعی در مرحله تشخیص آغاز کرد و گفت: «اولین دغدغه مددکار اجتماعی پس از تشخیص بیماری کودک، تبدیل ترس خانواده به امید است. مددکار اجتماعی می‌کوشد تا در این مرحله و مراحل دیگر از قبیل درمان، بستری و حتی پیگیری بعد از آن، کودک و خانواده را به شرایط نرمال زندگی برگرداند. تمرکز مددکاری اجتماعی بر کارکرد اجتماعی خانواده است پس می‌کوشد تا کارکردهای اجتماعی کودک و خانواده او را به شرایط قبل از تشخیص برگرداند.»



### آرامش و التیام روانی، حق بیمار است

دکتر ناصر گودرزی، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت در ابتدای سخنان خود و در تکمیل صحبت‌های دکتر رفیعی‌پور درباره رویکرد زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی گفت: «بر این باورم که شیوه تفکر مردم ما فیزیک‌محور است یعنی بیشتر بر عینیات تأکید دارد تا بر ذهنیات. به همین دلیل بحث روان‌شناسی به عنوان ضمیمه بحث درمانی مطرح می‌شود در حالی که مقالات مندرج در ژورنال‌های معتبر پزشکی، فعالیت‌های روان‌شناسی را جزئی از درمان به حساب می‌آورند و نه زائده‌ای بر آن.»

وی افزود: «تمام هزینه‌ها و کوشش‌های ما در بحث سلامت، پایه‌ای فیزیکی دارند ولی در نهایت به دنبال فرایندی روانی هستیم و آن چیزی نیست جز امنیت. این امنیت در سیستم درمانی بایستی به صورتی یکپارچه دیده شود.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی ارتش با بیان آنکه از لحظه نشستن بیمار و خانواده‌اش در اتاق انتظار، اضطراب افسردگی آغاز می‌گردد ادامه داد: «اضطراب افسردگی در بسیاری موارد ذهنی است ولی در موردی که فرد دچار



وی فعالیت‌های مددکاری را در قالب کار تیمی با دیگر اعضای گروه درمانی چندتخصصی دانست که هدف نهایی آن همان هدف نهایی کل تیم است و گفت: «نقطه نظرات شخصی و رویکردهای فردی معارض با تیم، جایی در این روش درمان ندارند. در گروه درمانی چندتخصصی، تشخیص بیماری و مطرح کردن آن بر عهده پزشک است.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبایی افزود: «یکی از مؤثرترین روش‌ها این است که مددکار به شکل موازی و مکمل، بحث تشخیص را با خانواده در میان بگذارد. وی ابتدا بین یک تا دو روز به خانواده فرصت می‌دهد تا درگیری‌های عاطفی و هیجانی را در جمع خانوادگی بگذرانند سپس از خانواده جهت حضور در ملاقاتی رودررو دعوت می‌کند. در آن جلسه از توضیحاتی که پزشک ارائه داده، استفاده کرده و آن توضیحات را با خانواده مرور می‌کند زیرا خانواده به دلیل شدت هیجان در لحظه دریافت این خبر از پزشک، موفق به پرسیدن بسیاری از سؤالات و رفع بسیاری از ابهاماتش نشده است.»

عادلین تأکید کرد: «وظیفه مددکار اجتماعی، روشنگری و پاسخ دادن به ابهامات خانواده در مورد بیماری فرزندشان است. در همین مرحله، هدف و فلسفه مرکز درمانی و نیز منابع و کمک‌هایی که می‌تواند در اختیار خانواده قرار گیرد، برایشان توضیح داده می‌شود زیرا مددکار اجتماعی پل ارتباطی بین نیازمندی‌های بیمار و منابعی است که جهت کمک به بیمار فراهم شده‌اند. اگر سؤالات خانواده به گونه‌ای بود که در دایره اطلاعات و تخصص مددکار نمی‌گنجید، مددکار موظف است که این سؤالات را در جلسات گروهی تیم چندتخصصی مطرح کرده سپس پاسخ را به خانواده بیمار انتقال دهد. در همین جلسات ابتدایی مددکار به شناخت اولیه خود از خانواده می‌رسد.»

وی با بیان آنکه در ایران این حق به کودک بیمار داده نمی‌شود تا چیزی از بیماری خود بداند و فرهنگ غالب، پنهان کردن بیماری را تجویز می‌کند ادامه داد: «تیم درمانی تشخیص می‌دهد که کودک چه مقدار در جریان

بیماری خود و روند درمانش قرار بگیرد. در این مرحله مددکار اجتماعی بر بحث امیدبخشی به کودک و خانواده متمرکز می‌شود. رویکردهای زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی از ابزارهای تیم حمایتی جهت نیل به این هدف هستند.»

عادلین بخش دیگری از نگرانی‌های خانواده را مربوط به مخارج درمان دانست و گفت: «نگرانی دیگر در مورد شرایط تحصیل کودک و نیز تأثیری است که این بیماری بر دیگر فرزندان خانواده می‌گذارد. مددکار اجتماعی می‌کوشد به این دغدغه‌ها در حیطه تخصصی خود پاسخ دهد تا نگرانی‌های خانواده در جنبه‌های مختلف کاهش یابد.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبایی، به تغییر نگاه درخصوص سرطان پرداخت و گفت: «امروزه امید به بهبود افزایش یافته است، پس پرداختن به این موضوع باعث تسهیل کار مددکار اجتماعی می‌شود. چون کودک را در بافت خانواده می‌بینیم پس پرداختن به تاریخچه خانواده و بررسی اینکه از نظر حل مشکل، ارتباطات و کنترل رفتاری در چه وضعیتی قرار دارند امری مهم در شناخت خانواده است.»

عادلین در بخش دیگری از سخنان خود به دو مبحث اصلی در کار با خانواده‌ها اشاره کرد و گفت: «کمک به خانواده جهت برنامه‌ریزی لازم در سیر درمان کودک و یاری رساندن به خانواده تا کنترل بیشتری بر عواطف و هیجاناتش از مباحث مهم کار با خانواده‌هاست. در این مرحله راهبردهای مقابله و استراتژی‌های امیدبخشی به کار می‌آیند. این استراتژی‌ها عبارتند از پرداختن به تفکر مثبت و تغییر معنای موقعیت‌هایی که خانواده و کودک در آن قرار دارند. نتیجه این اعمال کنترل بیشتر خانواده بر هیجانات و عواطف است. پس از آن می‌توان به سمت استراتژی‌های مسئله‌محور حرکت کرد. در انتها باید کوشید ارتباطات و وابستگی‌های خانوادگی و دوستانه بیمار و خانواده‌اش را گسترش داد و مستحکم ساخت. این کار با توانمندسازی خانواده و کمک به خودتصمیم‌گیری افراد انجام می‌پذیرد. با این روش فرد بیمار و خانواده او تبدیل به مهم‌ترین عوامل درمان می‌شوند.»



با عوارض ناشی از خبر بد گفت: «افزایش توانایی بیمار و خانواده‌اش در برنامه‌ریزی جهت بهبود بیماری، دادن دید واقع‌بینانه به بیمار، کمک به خودمختاری و استقلال بیمار، بهبود روابط بیمار و پزشک، ایجاد فضایی که بیمار بتواند نگرانی‌ها و دغدغه‌هایش را بیان کند و در عوض همدلی دریافت کند از جمله وظایف متخصص روان‌شناسی است.»

عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد رودهن با بیان آنکه در صورت عدم تحقق این موارد فهم نادرستی در تشخیص اهداف درمان به وجود می‌آید و احساس بد تا مدت‌های مدید باقی می‌ماند گفت: «خبر بد، علاوه بر بیمار بر درمانگر نیز تأثیر سوء می‌گذارد. فرسودگی یکی از عوارض این تأثیر است. خبر بد دادن، برای پزشک می‌تواند بسیار استرس‌زا باشد و باعث امتناع او از اطلاع‌رسانی صحیح شود. گاه درمانگر برای فرار از خبر بد، خوش‌بینی‌های ناموجهی به خانواده بیمار القا می‌کند که عوارض فراوانی را برای خانواده به دنبال می‌آورد.»

وی تأکید کرد: «ابلاغ خبر بد نیاز به مهارت دارد. مهارتی که باید توسط کسانی که مسئول این کارند آموخته شود تا به سلامت روان خانواده بیمار و سلامت روان خودشان کمترین آسیب ممکن وارد شود.»

وزیری ادامه داد: «بیمار بعد از دریافت خبر ناگوار نیاز به دانستن اطلاعات بیشتر در مورد تشخیص بیماری خود دارد. باید مرکز و مکانی وجود داشته باشد که در هر لحظه پاسخگوی این پرسش‌ها باشد.»

این فوق‌دکترای سایکوانکولوژی در پایان مراحل ابلاغ خبر بد را برشمرد و گفت: «اطمینان از صحت خبر، آگاهی از اینکه مخاطب تا چه اندازه نسبت به این خبر بد پیش‌زمینه ذهنی دارد، آگاهی از تمایل بیمار نسبت به دانستن تمام یا بخشی از خبر بد، استفاده از جملات اندیشیده با فرمت‌های مشخص، همدلی با هیجان بیمار و درک حالات روانی او مراحل ابلاغ خبر بد است. پس از دادن خبر بد، خلاصه‌ای از روش‌های حمایت و درمان که می‌تواند به بیمار یاری برساند را به اطلاع او می‌رسانیم.»



## خبر ناگوار برای درمانگر، استرس و فرسودگی به همراه دارد

دکتر شهرام وزیری، فوق‌دکترای سایکوانکولوژی با بیان سؤال خبر ناگوار چیست گفت: «هر چیزی که به شرایط زیستی روانی یا جسمانی فرد را تهدید کند به گونه‌ای که آینده و سبک زندگی فرد را به طور جدی و ناخوشایند با خطر تغییر مواجه کند، انتخاب‌های او را محدود و امیدهای او را از بین ببرد، تحت عنوان اخبار ناگوار طبقه‌بندی می‌شود.»

وی واکنش‌ها به خبر ناگوار را انکار و ناپاوری، احساس غم، ترس و اضطراب، احساس گناه، شرم و احساس خشم دانست و در خصوص وظایف یک متخصص روان‌شناسی برای مقابله



## همدلی با بیمار، وظیفه روان‌شناس است

دکتر علیرضا شکرگزار، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت به بیان توضیحاتی در خصوص مراقبت از مراقبت‌کنندگان پرداخت و گفت: «وحشتی که نام بیماری صعب‌العلاجی چون سرطان به دل والدین می‌اندازد، بار روانی سنگینی را به دوش آنان می‌اندازد. روان‌شناسی سلامت برای مقابله با عوارض شنیدن خبر بد و نیز مقابله با استرس ابلاغ خبر بد برنامه‌های مدونی دارد. بسیاری از پزشکان حادث و پرتلاش ما از منظر روانی دچار فرسودگی هستند.»

عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج ادامه داد: «وظیفه نگهداری و مراقبت از مراقبت‌کنندگان بر عهده چه کسی است؟ انتظار اغلب ما از پزشکان معالج این است که وظیفه درمان و همدلی را همزمان انجام دهند در حالی که همدلی و مراقبت از مراقبین وظیفه انحصاری روان‌شناس است.»



دکتر شیوا دولت‌آبادی گفت:

## قوانین خوب می‌توانند جامعه را به سمت توسعه پیش ببرند

در اولین روز از دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی در درمان چندتخصصی سرطان کودک در مؤسسه خیریه محک، دکتر شیوا دولت‌آبادی رئیس انجمن روان‌شناسان ایران با طرح موضوعاتی از جمله «حقوق و سلامت تن و روان»، «تفاوت کودکان و بزرگسالان به هنگام بیماری»، «بررسی تجربه‌های کودکان مبتلا به سرطان»، «توانمندسازی خانواده برای حمایت»، «حق داشتن مددکار»، «حق حمایت شدن برای بازگشت به مسیر عادی زندگی» و «حمایت حقوقی از بازتوانی» به مسأله حقوق کودک بیمار سرطانی پرداخت.



دولت‌آبادی در ابتدای سخنرانی خود، با بیان اینکه حق و فرهنگ اجتماعی ارتباط مستقیمی با هم پیدا می‌کنند گفت: «اگر ما قوانین خوبی داشته باشیم می‌توانیم فرهنگ‌سازی کنیم و اگر قوانین بدی داشته باشیم از فرهنگ موجودمان هم عقب می‌رویم.»

وی در همین رابطه به پیمان جهانی حقوق کودک و منشور حقوق بیمار در ایران اشاره کرد و گفت: «قوانین خوب وقتی بر جامعه حاکم است می‌تواند آن جامعه را به طرف توسعه پیش ببرند. من کدهای رفتاری و اخلاقی محک را به این مناسبت نگاه کردم و مشاهده کردم که چقدر ظریف به نیازهای انسان‌هایی که رنج می‌برند نگاه شده است و به مشکلات آنها توجه می‌شود.»

مدیرعامل انجمن حمایت از حقوق کودک با تعریفی از حقوق کودک بیمار به معنای اینکه کودک و خانواده او حق دارند رنج کمتری ببرند و کودک حق دارد رشد کند و به زندگی عادی خود برگردد، به تفاوت‌های کودکان بیمار و بزرگسال اشاره کرد. وی تفاوت میان یک بیمار کودک و یک بیمار بزرگسال را دلیلی برای بیشتر کردن مسئولیت افرادی دانست که مسئولیت کار درمانی کودکان بیمار را دارند زیرا بیماری یک وقفه در فرآیند رشد کودک به وجود می‌آورد و اگر به خوبی به آن توجه نشود می‌تواند تأثیر منفی در کارایی کودک، رشد شخصیت و اعتماد به نفس، انتخاب شغل او در آینده و ... بگذارد.

### ضرورت بررسی تجربه‌های درمان کودکان مبتلا به سرطان

دولت‌آبادی با تأیید صحبت‌های دکتر حق دوست یکی از سخنرانان این کنگره گفت: «پژوهش‌ها باید به سمتی برود که رویکرد پیشگیری و پیش‌بینی در مناطق مختلف را پیدا کنند. خوب است که ببینیم بچه‌هایی که با بیماری



نتیجه حق مسلم هر کودک است که قوانین بهتر و فراگیری برای حمایت از آنها وجود داشته باشد.»

## حمایت برای بازگشت به مسیر عادی زندگی و بازتوانی، حق بیمار است

دولت‌آبادی گفت: «طرح تحول سلامت، هزینه شیمی درمانی را از ۳ میلیون تومان به یک میلیون تومان رسانده اما واقعیت این است که برای کسی که چند ماه است شغلی ندارد، پرداخت این مبلغ هم غیرممکن است. فکر می‌کنم حتی برای خیلی از بیماران بزرگسال ما که تحت پوشش محک نیستند باید خیلی بیشتر مدد برسانیم. حق داشتن مددکار در درجه اول بسیار ضروری است.»

رئیس انجمن روان‌شناسان ایران، ضمن بررسی تجربه‌های جهانی پیرامون حق حمایت شدن برای بازگشت به مسیر عادی زندگی گفت: «در اروپا کمی جلوتر از این صحبت می‌شود. آنجا می‌گویند وقتی کودکی بیش از ۶ ماه از روال عادی زندگی‌اش دور می‌ماند بدیهی است که هم آسیب جدی آموزشی می‌بیند و هم آسیب روان‌شناختی. در نتیجه باید خدمات بسیار متنوعی را به او ارائه دهیم و برای اینکه بتوانیم این آسیب‌ها را درمان کنیم لازم است در مراکز درمانی خود هم امکانات آموزشی داشته باشیم و هم فعالیت‌های روان‌شناسی، هنری، ورزشی و غیره.»

دولت‌آبادی با اشاره به اینکه هنوز راه زیادی برای توانمندی سیستم‌های حمایتی مانده است، مجموعه محک را نمونه بسیار خوبی از سازمان‌هایی که حفظ کرامت انسانی را سرلوحه خود قرار داده است، معرفی کرد و گفت: «بدون

در کدهای رفتاری و اخلاقی محک، به نیازهای انسان‌هایی که رنج می‌برند نگاه شده است و به مشکلات آنها توجه می‌شود.

هیچ مبالغه‌ای کاش سیستم بهداشت و درمان کشور هم، هر چه بیشتر شبیه محک شود. بی‌شک در عین باور داشتن به کار تیمی باید در عمل نیز این تلفیق را در خود رشد دهیم. عملی که نمونه خوب آن در محک دیده می‌شود.»

سرطان دست و پنجه نرم کرده‌اند و در مسیر درمان به زندگی عادی خودشان برگشتند، چگونه توانستند زندگی خودشان را در درازمدت شکل دهند.»

وی با بیان اینکه حق کودک مبتلا به سرطان است که با صداقت به او در مورد بیماری و شرایطش صحبت شود گفت: «لازم است این بیان به صورتی باشد که او بتواند این خبر را تحمل کند و آسیب بزرگ‌تری به او وارد نشود. گفتن واقعیت باید به صورت قدم به قدم باشد نه بمباران کردن بیمار با اطلاعات بد. در مورد خانواده کودک بیمار و همراهان نیز تنها ماندن در چنین شرایطی بدترین کار است. آنهایی که از بچه‌ها مراقبت می‌کنند اگر تنها بمانند هم به خودشان، هم به کودک و هم به درمان‌های پزشکی آسیب می‌زنند.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبایی ضمن توجه به حقوق کودک، توانمندسازی خانواده او را نیز مهم دانست. وی در همین رابطه اضافه کرد: «والدین بار گرانباری از رنج کودک، به هم‌ریختگی روال عادی زندگی و مشکلات روانی و عاطفی مراقبت به دوش می‌کشند و در معرض همه‌گونه آسیب روان‌شناختی و اجتماعی هستند. تحقیقات نشان می‌دهد که دسترسی به اطلاعات دقیق داشتن همدلی، دسترسی به امکانات حمایتی مالی و عاطفی از بار فشار روانی می‌کاهد.»

## توجه به نیازهای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها

رئیس انجمن روان‌شناسان ایران، ضمن اهمیت اعتماد به کادر درمانی، توجه به سلامتی بیمار و همدلی با وابستگان نزدیک آن را مهم‌ترین موضوع حقوق کودک دانست و گفت: «در همه جای دنیا اگر جایی مانند محک نداشته باشند، آسیب‌های بسیاری برای کودکان بیمار و خانواده‌هایشان به وجود می‌آید. تأمین هزینه‌های درمان، آزاد کردن وقت و کسب توان روانی برای حمایت از کودکان، همراهی آنها و ... به خانواده لطمه ماندگار و عجیبی می‌زند. آنها باید احساس کنند که تنها نیستند و باید بدانند در کنار آنها کسانی هستند که خوشی‌ها و ناراحتی‌هایشان را می‌توانند با آنها تقسیم کنند. کسانی که حتی در فرآیند سوگ و پس از آن هم تنها‌یشان نمی‌گذارند. بیش از ۳۰ درصد وابستگان نزدیک دچار بیماری‌های روانی می‌شوند. در



## در پانل نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری مطرح شد: ضرورت همراهی مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان با کادر درمانی



پانل نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری با حضور دکتر امیرمحمود حریرچی، متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی؛ دکتر شهریار شهیدی، دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی سلامت؛ دکتر مرضیه قرائت، مدرس مددکاری اجتماعی و دکتر عظیم مهرور، فوق‌تخصص خون و آنکولوژی کودکان برگزار شد.

در ابتدای این پانل دکتر حریرچی از دکتر مهرور خواست تا با اتکاء به تجارب خود، به نقش خدمات حمایتی در سیر درمان بپردازد. رئیس بیمارستان محک نیز با بیان آنکه از سال ۱۹۶۰ با پیشرفت درمان سرطان و ابداع درمان‌های نوین، طول عمر کودکان بیشتر شده است گفت: «سرطان باعث ایجاد ترس از مرگ یا تغییر ظاهر در بیمار و خانواده شده است و می‌تواند موجبات احساس گناه را در

خانواده فراهم کند. پس نیاز است تا با کمک روان‌شناس و مددکار اجتماعی و کار گروهی به یاری خانواده بشتابیم.» وی با تأکید بر آنکه خانواده‌ها، فرهنگ‌ها و شخصیت‌های متفاوتی دارند و این تفاوت‌ها در بیماران نمود پیدا می‌کند ادامه داد: «دوره اول درمان یک مرحله بحرانی است و بیشترین تعداد فوت در همین مرحله رخ می‌دهد. این درمان برای ما و برای خانواده بسیار دشوار است. درمان سرطانی مانند سرطان خون، ۳ سال طول می‌کشد که زمانی بسیار بسیار طولانی است. در طول این ۳ سال خانواده و درمانگر بار استرس زیادی را به دوش می‌کشند. برداشتن این بار کار آنکولوژیست نیست. مددکار اجتماعی و روان‌شناس کسانی هستند که می‌توانند این بار را از دوش درمانگر و بیمار بردارند. یک آنکولوژیست مجرب هیچ‌گاه تلاش نمی‌کند که این بار را به تنهایی حمل کند و تنها به انجام درمان دارویی بسنده می‌کند.»

این فوق‌تخصص خون و آنکولوژی کودک گفت: «پاسخ اول خانواده به تشخیص، انکار و ناپاوری، خشم، بهت‌زدگی و شک و تردید در تشخیص بیماری است. والدین در هماهنگی با درمانگر و روان‌شناس بایستی اطلاعات بیماری را به فرزند خود بگویند. سن کودک در بیماری سرطان بسیار مهم است. درمان یک کودک شیرخوار با یک کودک نوپا و یک نوجوان بسیار متفاوت است. تمام بار کودک شیرخوار بر دوش والدین به خصوص مادر است. کودک نوپا هم سؤالات زیادی در ذهنش دارد و هم جدایی از والدین برایش بسیار ترسناک است. سؤالاتی از این قبیل که چرا باید هر روز به بیمارستان بروم؟ اسم بیماری چیست؟ آیا سرطان گرفته است؟ آیا بهبود می‌یابد؟ چه زمانی خوب می‌شود؟ ذهن کودک را به خود مشغول می‌کند. ما موظفیم هر کاری که می‌کنیم را با زبانی عمومی و غیرتخصصی برای والدین توضیح داده و به طور روزانه مراحل کارمان را برایشان یادداشت کنیم. مراحل درمان و عوارض آن تا جای که ممکن است باید برای والدین شرح داده شود. درمان‌های کمکی باید به والدین معرفی گردند. از امید دادن بی‌پایه و از ناامید کردن بیمار و والدین باید خودداری کرد.»



رئیس بیمارستان محک با بیان آنکه در اولین صحبت خود با والدین هیچگاه از لفظ سرطان استفاده نمی‌کند بلکه آن را بیماری سختی و جدی‌ای می‌نامد که فرزندشان به آن مبتلا شده است گفت: «ناسازگاری خانواده با درمانگر از مهم‌ترین معضلاتی است که حل آن برعهده تیم حمایتی است. اگر این معضلات حل نشود بسیاری از درمان‌ها ناتمام مانده و به سرانجام نمی‌رسد. والدین باید بکوشند تا به هر وسیله‌ای کودک بیمار را شاد نگه دارند. شادی کودک نقش بسیاری در آرامش و التیام او دارد. از سوی دیگر اغلب والدین بیش از اندازه به کودک بیمار خود محبت کرده و توجه نشان می‌دهند که این امر عوارض بدی برای کودک به بار می‌آورد. یکی دیگر از وظایف تیم حمایتی، تعدیل همین رفتار والدین است.»

مهرور، عود بیماری را سخت‌ترین مرحله برای والدین و غم‌انگیزترین واقعه برای درمانگری که چندین سال مشغول مداوای بیمار بوده است دانست و گفت: «کمک خدمات حمایتی به درمانگر، بیمار و خانواده بیمار در این مرحله نقش حیاتی دارد.»

وی ادامه داد: «پس از قطع درمان و بهبودی نیز خانواده دچار شوک دیگری می‌شود؛ خانواده‌ای که سال‌ها به روال درمان عادت کرده است به سختی پایان تمام درمان‌ها را می‌پذیرد و دوباره دچار اضطراب می‌شود. اینجا نیز خدمات حمایتی وظیفه بازگرداندن این خانواده و کودک بهبودیافته را به روال روزمره زندگی بر عهده دارد.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی ارتش افزود: «نوجوانان در صورت عود بیماری به درمان مجدد به سختی پاسخ مثبت می‌دهند. برای گروه درمانی این سوال پیش می‌آید که درمان را ادامه دهد یا قطع کند. ما از مرحوم دکتر وثوق آموخته‌ایم که تا آخرین لحظه درمان را قطع نکنیم و تا آخرین دم حیات بیمار و حتی بعد از آن در کنار خانواده بیمار باقی بمانیم. کودکانی که در آستانه فوت قرار دارند و خانواده‌های آنها بایستی تحت مراقبت دائم روان‌شناس باشند تا این مرحله را با کمترین میزان خسارت روانی بگذرانند. مدیریت این مرحله کاملاً خارج از حیطه کاری گروه‌های درمانی است.»

### توانمندسازی حفظ کارکرد خانواده با تمرکز بر کودک مبتلا به سرطان

دکتر مرضیه قرائت، مدرس مددکاری اجتماعی گفت: «تمام آنچه در مورد نقش خدمات حمایتی در دوره تشخیص مطرح است، در دوره درمان نیز مطرح می‌شود.»

وی با بیان آنکه هنگام مداخله در امور خانواده‌هایی که کودکشان درگیر بیماری است باید چند نکته را مدنظر قرار دهیم گفت: «باید در نظر داشت که هر خانواده، موردی منحصر به فرد است. خدمات اجتماعی حمایتی، حق خانواده است. مداخلات ما در امور خانواده‌هایی که تحت تأثیر بیماری قرار گرفته‌اند بایستی متکی بر اصول نظری علمی باشد و در نهایت هدف مطلوب ما از مداخلات، توانمندسازی خانواده است.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبایی افزود: «توانمندسازی با تمرکز بر فرد انجام می‌گیرد. گام نخست این فرآیند شناخت قابلیت‌های فرد است. وظیفه بعدی مددکار اجتماعی، ایجاد ارتباط میان خانواده نیازمند یاری با منابع بیرونی است. دیگر وظیفه مددکار اجتماعی، تشویق و مجاب کردن خانواده به ادامه دادن سیر درمان است.» قرائت مبحث دیگر در این زمینه را استفاده از رویکرد مبتنی بر قابلیت‌ها و ترمیم‌پذیری دانست و ادامه داد: «در رویکرد مبتنی بر قابلیت‌ها ما منابع اجتماعی محیط و قابلیت‌هایی که در بطن خانواده وجود دارد را شناسایی می‌کنیم. خانواده کودک دچار شوک و درماندگی شده و باور خود به توانایی‌هایش را از دست داده است. مددکار اجتماعی با شناخت دقیق قابلیت‌های درون خانواده و نیازسنجی ضروریات، آن خانواده را به منابع اجتماعی بیرونی مرتبط می‌کند.»







این مدرس مددکاری اجتماعی با بیان آنکه وقتی صحبت از تاب‌آوری و ترمیم‌پذیری خانواده می‌شود، مددکار بایستی چند عمل مهم را انجام دهد، خاطرنشان کرد: «اول توجه به ابعاد و نظام‌های اعتقادی خانواده است. دوم نگرش مثبت تا خانواده بپذیرد که از این تجربه سخت می‌تواند چیزهای زیادی بیاموزد. سوم شناخت الگوهای ساختاری خانواده است. اگر خانواده بیمار ساختاری غیرمنعطف داشته باشد در مسیر درمان با مشکلات زیادی روبرو می‌شود. چهارم آموزش ابراز محبت به اعضای خانواده است تا بتوانند از یکدیگر حمایت عاطفی به عمل آورند. پنجم شناخت منابع اقتصادی و اجتماعی است. ششم بالا بردن مهارت گفتگو در خانواده است تا بتوانند به سهولت و صراحت با یکدیگر صحبت کرده و به درک متقابلی از یکدیگر برسند. ثمره این درک متقابل، همکاری و مشارکت اعضای خانواده در حل مشکل است.»

قرائت در پایان گفت: «بحث جنسیت بحث مهمی است که کمتر به آن پرداخته‌ایم. در موارد زیادی، مردان خانواده یا از پذیرفتن مسئولیت خود در ساختار خانواده سرباز می‌زنند و یا خانواده را ترک می‌کنند. مددکاران اجتماعی باید در بحث پیشگیری فعال بوده و با اصلاح ساختار خانواده و الگوهای رفتاری اعضای آن، تا حد ممکن مانع از رخ دادن چنین اتفاقاتی شوند.»

### روان‌شناسی مثبت، امیدبخش‌ترین روش درمانی کودکان مبتلا به سرطان است

دکتر شهیار شهیدی، دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی سلامت در این پانل گفت: «مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان سلامت نقش‌های مهمی در فرایند درمان چندتخصصی ایفا می‌کنند. من به شخصه علاوه بر روان‌شناس بالینی سلامت، روان‌شناس مثبت نیز هستم و به عنوان آخرین سخنگوی این پانل، می‌گویم تا با نگاه مثبت، سیر درمان را بررسی کنیم.»



طیف‌های مختلفی از بیماران بوده‌ام. یکی از اهداف درمان روان‌شناختی در کودکان مبتلا به سرطان نه تنها کمک کردن به آنها جهت غلبه بر بیماری، بلکه کمک به آنهاست تا از این بیماری به عنوان تجربه‌ای سودمند بهره ببرند.» شهیدی در تجربه درمان روان‌شناختی کودکان مبتلا به سرطان، دو بُعد را حائز اهمیت دانست و گفت: «یکی تجربه معنویت است، بدین معنا که نیازهای معنوی حتی در کودکان بیماری که به سن مدرسه رفتن نیز نرسیده‌اند به وضوح قابل مشاهده است و نیاز به پاسخگویی دارد. کودک تا قبل از پنج سالگی تصویری از مفهوم مرگ ندارد ولی بیماری باعث برانگیختن کنجکاوی او درباره بدنش، بیماری‌اش و سرنوشت‌اش می‌شود. کودک شروع به پرسش درباره مرگ می‌کند. ما چون خودمان دچار اضطراب مرگ هستیم، اغلب از اندیشیدن و پاسخ دادن به این پرسش‌ها طفره می‌رویم. قسمت عمده‌ای از درمان ما متمرکز بر پاسخگویی به این مسائل می‌شود.»

وی افزود: «بُعد دیگری که باید بر آن متمرکز شد، امید است. امید یکی از ارکان اصلی سلامتی است. منظور از امید، خوش‌بینی بی‌هوده نیست بلکه منظور آن‌گونه از امید است که با بحث و گفتگو ساخته می‌شود و در فرد شکل می‌گیرد. بارها مشاهده شده که فرد مبتلا به سرطان زمانی جان‌اش را از دست داده که امیدش را از دست داده است.» شهیدی امید را دارای سه رکن هدف، مسیر رسیدن به هدف و عاملیت فردی دانست و گفت: «وقتی هدف واقع‌بینانه و قابل دستیابی باشد در فرد ایجاد امید می‌کند. بهبودی، هدفی واقع‌بینانه و قابل حصول است. مسیر رسیدن به هدف باید روشن باشد. فرایند درمان وقتی به طور کامل و شفاف و با تمام جوانبش، برای بیمار و خانواده او شرح داده شود، مسیر روشنی در رسیدن به هدف که همان درمان است ایجاد می‌شود. عاملیت فردی نیز یعنی ایجاد این باور که شخص توانایی رسیدن به آن هدف را دارد. کودک باید باور کند که علیرغم تمام دردها و عوارضی که در طی درمان بر او حادث می‌شود، او کسی است که سرطان را شکست خواهد داد.»

شهیدی در پایان گفت: «روان‌شناسی مثبت، نویدبخش‌ترین و امیدبخش‌ترین روش درمانی کودکان مبتلا به سرطان است.»



وی گفت: «پیش‌فرض و اصل روان‌شناسی مثبت این است که همان‌طور که بیماری وجود دارد، سلامتی نیز هست. ممکن است این گزاره بدیهی به نظر برسد ولی بسیاری از ما در اصل به آن اعتقادی نداریم. بیماری سرطان تعریف مشخص دارد و آن هنگامی است که سلول‌های خودسر سرطانی به سلول‌های سالم حمله می‌کنند. با این منطق چگونه می‌توان سلامتی را تعریف کرد؟ با این تعریف، سلامتی هنگامی است که این حمله سلولی رخ نداده و بدن ما دچار سرطان نشود.»

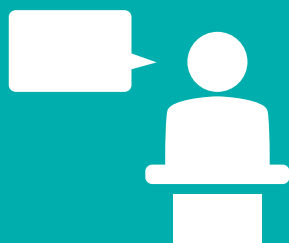
شهیدی با تأکید بر اینکه نبود بیماری به معنای سلامت نیست گفت: «نبود بیماری، قرار داشتن در موقعیت صفر است. فرد سالم کسی است که بسیار بیشتر از این را داشته باشد. زمانی فرد سالم می‌شود که توانمندی‌ها و فضائلش گسترش یافته باشد و از همه مهم‌تر، از تجربه بیماری درس گرفته باشد.»

عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی با بیان آنکه در روان‌شناسی، پدیده‌ای به نام «رشد پس از سانحه» وجود دارد ادامه داد: «این مفهوم، مخالف مفهوم PTSD یا آسیب پس از ضربه است. لازم به ذکر است که امروزه از سرطان نیز به عنوان تروما یاد می‌شود. من به‌شخصه بارها شاهد این رشد روانی پس از آسیب در



ناصر صالحی‌نیا محقق علوم شناختی و مغز به عنوان آخرین سخنران نخستین روز کنگره به بیان عوامل استرس پس از آسیب پرداخت و به سؤال‌های حضار در این زمینه پاسخ داد.





---

# روز دوم کنگره

---

## روند برگزاری روز اول کنگره

بهناز آسنگری، دبیر اجرایی کنگره در ابتدای روز دوم به بیان گزارشی از آنچه در نخستین روز مطرح شده بود پرداخت و گفت: «امیدواریم در آخرین روز کنگره نیز با تبادل دانش و اطلاعات زمینه هم‌افزایی بیشتر با توسعه رویکرد درمان چندتخصصی را فراهم آوریم.»



## بنیانگذار محک با اشاره به شکل‌گیری مؤسسه خیریه محک گفت: سرطان فرزندم امروز غم‌انگیز نیست

سعیده قدس، بنیانگذار محک در سخنرانی خود در «دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک» با بیان اینکه انتقال تجربیات و دانش متخصصان در اولین روز از کنگره بسیار پربار بوده و دانش محک برای ارائه شایسته‌تر خدمات درمانی و رفاهی به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان افزایش داده است، در خصوص تجربه شخصی خود از ابتلای فرزندش به بیماری سرطان و مسیری که برای مبارزه با این بیماری پیموده‌اند، سخن گفت.

قدس با بیان اینکه قصد دارد در سخنرانی‌اش از تجربیات شخصی خود بگوید، گفت: «روز گذشته تجربیات پرثمری منتقل شد و دانش این سازمان را افزایش داد. امیدوارم این ثمره تا سال‌های آتی باقی بماند. امروز می‌خواهم از تجربیات شخصی خودم و از ضرورت و اهمیت حمایت و خدمات حمایتی در درمان سرطان و از آنچه در طی ربع قرن فعالیت محک در ارتباط با درمان چندتخصصی کسب کرده‌ایم، سخن بگویم. خرسندم که می‌توانم تجارب خودم را در این زمینه و نقش خدمات حمایتی در درمان سرطان کودک بیان کنم.»

بنیانگذار محک در ادامه داستان بیماری فرزندش را از تشخیص تا درمان و از مسیری که او و خانواده‌اش طی کرده‌اند روایت کرد و گفت: «زمانی که برای معاینه عادی دختر دو ساله‌ام متوجه شدیم که سمت چپ بدنش سفت است با چهره نگران دکتر او و سایر پزشکان مواجه شدم که به من می‌گفتند باید هر چه زودتر دخترم را به سونوگرافی ببرم.»

قدس گفت: «چیزی که فکر می‌کردم یک مشکل کوچک در کلیه دخترم است، منجر به جراحی و برداشته شدن کلیه او شد. پدرش اطلاعات بیشتری از من داشت اما با این حال، هر دوی ما در بهت و بی‌خبری بودیم.»



بنیانگذار محک در خصوص مشکلاتی که در مسیر درمان سرطان به وجود می‌آید، گفت: «سرطان در آن زمان در ذهن من و در باور جامعه معنا و مفهوم نفرین داشت و من حتی به نزدیکانم هم نمی‌توانستم این موضوع را مطرح کنم. من می‌ترسیدم زمانی که این موضوع را به نزدیکانم بگویم با این سؤال روبرو شوم که مگر کار نادرستی انجام داده‌ام یا انسان بدی بودم که به این مشکل دچار شدم. آن زمان است که تو به جان شریک زندگی‌ات هم می‌افتی و به دنبال مقصر می‌گردی.»

روزهای سخت درمان فرزندم باعث شکل‌گیری مؤسسه خیریه محک شد. آن زمان هنوز خیلی چیزی نمی‌دانستیم اما می‌دانستیم که باید کاری کرد. هدف ما، کمک به خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان و کاهش رنج آنها بود.

بنیانگذار محک ضمن بیان تجربیات سختی که به واسطه مواجهه ابتدایی با بیماری فرزندش داشت عنوان کرد اگر در آن زمان گروه متخصصی شامل مددکار اجتماعی و روان‌شناس در کنار تیم پزشکی بود تا او را برای پذیرش موضوع بیماری فرزند و اطلاع از اتفاقات پیش‌رو

آگاه سازد، او می‌توانست راحت‌تر این مراحل سخت را سپری کند. وی افزود: «شیمی‌درمانی مراحل سختی دارد. عوارض جسمانی زیادی دارد که وقتی از آن آگاه باشی بهتر با آن مواجه می‌شوی. هر لحظه ممکن است اتفاقی بیفتد که تو اطلاع و تجربه‌ای نداری، در نتیجه تو می‌مانی با یک بیماری غول‌آسا و عزیزترین کسی که در زندگی داری. روزی که دخترم را از روی بالش بلند کردم و یک دسته موی او را روی بالش دیدم دلم می‌خواست او را در آغوش بکشم و با هم در دل دریا غرق شویم و بمیریم. یا یک روز صبح وقتی به اتاقش رفتم دیدم که خون تمام فرش اتاقش را پر کرده است. در بیمارستان پرستاران با بیان اصطلاحات پزشکی به من می‌گفتند که این اتفاق برای چنین شرایطی معمولی است اما هیچ کس من را از قبل نسبت به این موضوع آگاه نکرده بود. خدا می‌داند خانواده چند کودک بیمار به دلیل عدم اطلاع از چنین مواردی فرزند خود را از دست می‌دادند.»

بنیانگذار محک با بیان آنکه امروز این اتفاق دیگر به سختی، تلخی و غم‌انگیزی قبل نیست گفت: «آن روزهای سخت باعث شکل‌گیری مؤسسه خیریه محک شد. آن زمان هنوز خیلی چیزی نمی‌دانستیم اما می‌دانستیم که باید کاری کرد. هدف ما، کمک به خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان و کاهش رنج آنها بود. اولین فعالیت ما در بیمارستان‌ها و خرید اسباب‌بازی برای کودکان بود. سپس به این نتیجه رسیدیم که هزینه درمان را نیز پرداخت کنیم که در نتیجه هر روز نیازهای حوزه درمان را شناخته و بررسی کردیم و با همراهی مردم به تأمین آن پرداختیم.»

قدس در بخش دیگری از سخنان خود با اشاره به آنکه در زمان بیماری فرزندش همه پزشکان متخصص در کنار یکدیگر جمع شدند و در کمتر از ۲۴ ساعت به نتیجه لازم جهت درمان رسیدند و بعدها، پس از چک‌آپ در بهترین بیمارستان‌های دنیا به این نتیجه رسیدند که بهترین تصمیمات برای درمان چندتخصصی اتخاذ شده است گفت: «ای کاش آن روزها در کنار این اتفاق افرادی هم بودند که در زمینه‌های آسیب‌های دیگر ورود سرطان به یک خانواده به کودک و والدین او کمک می‌کردند. این دلیل وجودی محک است.»

بنیانگذار محک ابراز امیدواری کرد که با تحقق موضوع درمان چندتخصصی شعری که در سرلوحه اساسنامه محک قرار دارد تحقق یابد که بر سر آنم که گر ز دست برآید، دست به کاری زنم که غصه سرآید.



## پروفسور ایزارنگ نوچپرایون با اشاره به سرطان‌های سخت درمان، گفت: ضرورت توجه به طب تسکینی در زمانی که بیماری سرطان غیرقابل درمان است

پروفسور ایزارنگ نوچپرایون، فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان و استاد دانشگاه چولالانگ بانکوک تایلند با حضور در دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک در خصوص «طب تسکینی در درمان سرطان کودک» به سخنرانی پرداخت. نوچپرایون با تقسیم انواع سرطان گفت: «از نظر من سرطان به دو نوع قابل درمان و سخت درمان طبقه‌بندی می‌شود. در نامگذاری نوع دوم سرطان قصد ندارم تا از عبارت سرطان غیرقابل درمان و یا سرطان کشنده استفاده کنم. دلیل آن هم این است که زمانی که استانداردهای درمانی ناموفق می‌شوند، درمان امکان‌پذیر نخواهد بود. به همین علت آن را سرطان سخت درمان می‌نامم.»

وی در ادامه افزود: «خانواده‌ها پس از تشخیص بیماری مدام در حال پرسش از وضعیت کودکشان و اینکه در مرحله بعد از تشخیص سرطان چه اتفاقی رخ می‌دهد، هستند. نگرانی آنها از بابت آنچه در آینده اتفاق خواهد افتاد زیاد است. در زمانی که امید به درمان سرطان کودک محدود می‌شود آنچه می‌توان برای خانواده‌ها انجام داد آن است که به آنها بگوییم با امید زندگی کنند. در تایلند بیشتر خانواده‌ها علاقه‌مند به رفتن به دریا و سپری کردن اوقاتی خوش هستند. اما این اتفاق برای تمامی مبتلایان به سرطان که درمانشان سال‌ها به طول می‌انجامد، ممکن نیست. بسیاری از خانواده‌ها حتی پس از قطع درمان و در زمانی که کودک درمان شده است، دچار نگرانی می‌شوند. به همین خاطر است که وقتی ما پزشکان زمانی را برای رفتن به سفر به آنها پیشنهاد می‌کنیم مادران به طور مثال نگران شرایط فرزندشان هستند. آنها می‌پرسند اگر کودکم در سفر دچار عفونت شود چه اتفاقی رخ خواهد داد؟ و





ما به آنها این اطمینان را می‌دهیم که از بابت رخدادهای احتمالی که هنوز پیش نیامده است، نگران نباشند. از طرفی دیگر به آنها اطمینان می‌دهیم که در صورتی که کودکشان به تب و یا هر شرایط دیگری دچار شود ما تنها با یک تلفن در دسترس هستیم.»

بعد از قطع درمان کودک، خانواده همچنان دچار مشکل و چالش است. لذا مشاوره و برگزاری جلساتی با حضور والدین و گروه درمانی امری مهم است. در این جلسات است که فرصت گفتگو میان خانواده و تیم درمانی برای مطرح کردن مسائل فراهم می‌شود و نیازهای کودک در آن بررسی و برنامه‌ای برای پاسخ به آن تدوین می‌شود.

این فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان با تأکید بر اهمیت همراهی خانواده‌ها افزود: «نگرانی خانواده‌ها را می‌بایست با ملاقات حضوری گروه درمانی از آنها و کودکان هموار ساخت تا آنها در مسیر درمان بیماری احساس تنهایی نکنند. آنچه مهم است همراهی تیم درمانی با خانواده‌ها به ویژه مادران و صرف وقت با آنها در طول درمان است. همچنین می‌بایست در این مدت آنها

را به انجام فعالیت‌هایی که به آن علاقه‌مند هستند، تشویق کرد.»

نوحه‌پریون در ادامه سخنرانی خود با مطرح کردن مطالعات موردی که داشته است، گفت: «یکی از موارد پزشکی که آن را بررسی کرده‌ام کودکی بود که به تومور مغزی مبتلا شده بود و بعد از قطع درمان به مدت یک سال هیچگونه مشکلی نداشت. اما در دوازدهمین ماه که از قطع درمانش می‌گذشت دچار بازگشت بیماری شد. طب تسکینی روش درمانی بود که توسط تیم درمانی برای او تجویز شد. تیم درمانی به طور مداوم با ملاقات حضوری در منزل، همراه او و خانواده‌اش بود و فرصت انجام فعالیت‌های مورد علاقه‌اش با همراهی خانواده، اقوام و حتی داوطلبانی که به او سر می‌زدند را فراهم می‌کرد. بدین صورت مراقبت‌های طب تسکینی تا آخرین مرحله از زندگی‌اش برای او فراهم شد.»

همچنین نوحه‌پریون با اشاره به مورد دیگری که در آن مادری به دلیل آنکه دیگر افراد، خانواده او را ترک کرده بودن و او به تنهایی با کودک مبتلا به سرطان خود زندگی می‌کرد، گفت: «با همراهی داوطلبان و گروه آمدن آنها مثل یک خانواده در کنار مادر و کودک بیمار، بدون آنکه حتی سؤالی در خصوص بیماری فرزندش و یا خود کودک داشته باشند، مراقبت‌های طب تسکینی به صورت دوستانه با انجام فعالیت‌هایی که برای او و کودکش خوشایند بود، انجام گرفت.»

نوحه‌پریون با بیان اینکه طب تسکینی با انجام مشاوره کامل می‌شود، گفت: «مشاوره و برگزاری جلساتی با حضور والدین و گروه درمانی امری مهم است. چرا که بعد از قطع درمان کودک، خانواده همچنان دچار مشکل و چالش است. در این جلسات است که فرصت گفتگو میان خانواده و تیم درمانی برای مطرح کردن مسائل فراهم می‌شود و نیازهای کودک در آن بررسی و برنامه‌ای برای پاسخ به آن تدوین می‌شود.»

وی در پایان با اشاره به اینکه طب تسکینی می‌بایست در زمانی که بیماری سرطان غیرقابل درمان است، فراهم باشد، گفت: «در ارائه خدمات و مراقبت‌های طب تسکینی می‌بایست به زندگی و علایق کودک بیمار توجه و برای توانمندسازی خانواده او و برطرف کردن مسائل آنان تلاش کرد.»



## در پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله پیگیری و بازگشت به زندگی عادی مطرح شد: مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی کودکان بهبودیافته و خانواده آنها

پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله پیگیری و بازگشت به زندگی عادی با حضور دکتر فریبا زرانی، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت؛ دکتر حبیب آقابخشی، آسیب‌شناس اجتماعی؛ دکتر میترا قالیبافیان، متخصص رادیوتراپی - آنکولوژی؛ دکتر معصومه موسوی، فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان و ندا ندایی، کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی برگزار شد.

فریبا زرانی، عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی در ابتدای این پانل گفت: «همانگونه که همه دست‌اندرکاران درمان بیماری سرطان مطلع هستند، طی اتفاقی مبارک در سال‌های اخیر، به همان اندازه که تعداد مبتلایان به این بیماری افزایش یافته بر تعداد بقایافتگان از این تروما نیز افزوده شده است. در اینجا اشاره می‌کنم به مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۲ میلادی نشر یافت. این مطالعه ۲۱ هزار کودک مبتلا به لوسمی را در بازه زمانی سال‌های ۱۹۹۰ تا ۲۰۰۵ میلادی مورد تحقیق قرار داده بود. بر طبق این تحقیق درصد بقا در سال ۹۰ از میزان ۸۳/۷ درصد به ۹۰/۴ درصد در سال ۲۰۰۵ افزایش یافته بود. این افزایش چشمگیر حاوی پیامی است و آن اینکه اگر تا قبل از این بیشترین حجم توجه روانی شامل کسانی می‌شد که در مرحله تشخیص و مداوا بودند، امروز افرادی که وارد مرحله بقا شده‌اند نیازمند این توجه بیشتر هستند.»

وی افزود: «این کودکان دوران بحرانی تشخیص و مداوا را طی کرده‌اند و حالا وقت آن است که کودک و خانواده هر دو به روال عادی زندگیشان برگردند. ولی مشکلاتی بر سر راه این بازگشت وجود دارد. پانل را با این پرسش آغاز می‌کنیم که این کودکان و خانواده آنها در مرحله بازگشت به زندگی عادی چه علائم و عوارضی از خود نشان داده و دچار چه مسائل و مشکلات جسمی، روانی یا اجتماعی احتمالی می‌شوند؟ از اعضای محترم پانل درخواست می‌کنم که هر کدام با توجه به تخصص اکادمیک و دانش تجربی خود به این پرسش پاسخ دهند.»





### اهمیت پیگیری در کودکان بهبودیافته جهت حفظ کیفیت زندگی آنها

دکتر میترا قالیبافیان، متخصص رادیوتراپی - آنکولوژی گفت: «در درمان کودکان مبتلا به سرطان باید به نکته‌ای مهم توجه داشت و آن اینکه کودکان بافت‌های در حال رشد دارند. به همین دلیل همانطور که کودک پتانسیل بالایی برای بهبود دارد، به دلیل بافت‌های در حال رشد، پتانسیل بالایی نیز برای درگیر شدن با عوارض دیررس درمان دارد. به عبارت دیگر، برای هر کودک امید به زندگی زیادی پیش‌بینی می‌شود ولی به دلیل عوارض ناشی از درمان، این زندگی ممکن است که فاقد کیفیت لازم باشد. این نکته اهمیت پیگیری در کودکان بقا یافته را نشان می‌دهد.»

وی افزود: «یکی از مهم‌ترین نشانه‌هایی که منجر به پیگیری می‌شود، علامت‌ها و نشانه‌هایی است که از طرف والدین کودک به پزشک معالج اعلام می‌شود. به عنوان مثال نشانه‌هایی چون کوتاهی قد کودک نسبت به همسالانش یا تمرکز نداشتن کودک در مدرسه و عدم توانایی او در یادگیری دروس. این نشانه‌ها می‌تواند دال بر عوارض سوء رادیوتراپی بر غده هیپوفیز یا مغز کودک باشد. پزشک معالج با دریافت این نشانه‌ها، این عوارض را تشخیص داده و کودک را به متخصصانی ارجاع می‌دهد که در حیطه تخصصی خود به درمان این عوارض می‌پردازند.»

مسئول فنی بخش رادیوتراپی بیمارستان محک ادامه داد: «در معاینات منظم کودک بهبودیافته، پزشک معالج گاه به عوارضی برمی‌خورد که قبل از شکایت بیمار و والدینش، آن را تشخیص داده و در رفع آن می‌کوشد.»



## آگاهی نسبت به مشکلات کودکان بهبود یافته، وظیفه یک درمانگر است

دکتر معصومه موسوی، فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان در ابتدای سخنان خود گفت: «مسائل و مشکلات روانی ممکن است در همان دوره حاد درمان عارض شده باشد ولی به هر دلیل در آن زمان تشخیص داده نشده و مورد مداوا قرار نگرفته است تا در دوران بازگشت به زندگی، بروز و ظهور پیدا کند.»



وی با بیان مشخصات و ویژگی‌های لازم برای فرد درمانگر که قصد مداخله در این شرایط را دارد گفت: «آگاهی به احساس خود در هر مرحله از درمان تا غم ناشی از همدردی با بیمار، او را به سمت مداخله اشتباه سوق ندهد و دارا بودن بینش معین و از پیش اندیشیده در مورد دو مقوله زندگی و مرگ از ویژگی‌های فرد درمانگر است.»

عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی با بیان آنکه کودک بهبود یافته الزاماً همه مشکلات شناخته شده را تجربه نخواهد کرد گفت: «با این همه درمانگر موظف است که همه مشکلات محتمل را بشناسد تا در زمان وقوع آمادگی واکنش صحیح را داشته باشد. اختلالات و مشکلاتی که گریبانگیر کودک و خانواده‌اش می‌شود گاه بسیار قدیمی است و حتی به پیش از ابتلای کودک به بیماری برمی‌گردد و بیماری باعث تشدید

آن شده و خود، مسبب آن نیست. کودکی که سابقه ترس و اضطراب را دارد، پس از ابتلا به بیماری، با تشدید این اختلالات روانی روبرو می‌شود.»

موسوی با اشاره به مباحث ارائه شده در خصوص PTSD گفت: «PTSD می‌تواند مربوط به پدر، مادر، کودک یا نوجوان باشد. علائم PTSD‌هایی که در اینجا مورد بحث ماست با علائم دیگر انواع PTSD تفاوت دارد. در موارد مدنظر ما بیشترین علائم عبارتند از افسردگی، بیش برانگیخته‌گی، اضطراب و اجتناب؛ اجتناب از درمان، بیماری، بیمارستان و هر چیزی که به گونه‌ای با این مقولات در ارتباط باشد. این PTSD هم در دوره حاد درمان و هم در دوره پیگیری می‌تواند وجود داشته باشد.» وی گفت: «والدین نیز به اندازه کودک بیمارشان در معرض آسیب روانی هستند پس باید به علائم روانی والدین نیز حساس بود. والدین در بسیاری موارد دچار ضعف در روش‌های فرزندپروری می‌شوند که این امر در آینده فرزند تأثیرات بدی به جای خواهد گذاشت. یکی از خدماتی که می‌شود به این دسته از والدین ارائه داد، کمک در رفع این مشکلات با آموزش تکنیک‌های فرزندپروری به آنهاست.»

دکتر موسوی ادامه داد: «مشکلات مشخصی مانند افسردگی را می‌توان درمان کرد یا در همان مراحل اولیه که بیماری شدید نشده با توصیه‌هایی آن را رفع نمود. می‌توان زمانی برای مادر کودک فراهم کرد که به خودش بپردازد. این کار باعث کاهش افسردگی و اضطراب می‌شود بدون آنکه نیاز به درمان خاصی باشد. در موارد جدی‌تر باید از درمان‌های اختصاصی‌تر بهره برد.»

وی تأکید کرد: «در کشورهایی که وضعیت اقتصادی زیر متوسط دارند، مهم‌ترین عامل ناکامی درمان، رها کردن آن در میانه راه است. ایران نیز از این قاعده مستثنی نیست. در هر دو دوره درمان و پیگیری باید انگیزه خانواده را در حدی بالا نگاه داشت که درمان رها نشود. برای این کار از تکنیک‌های مختلف انگیزه‌بخشی استفاده می‌شود و اگر افت انگیزه خیلی زیاد نباشد می‌توان با سهیم کردن افراد خانواده، به خصوص نوجوانان در فرایندهای تصمیم‌گیری و تقویت نیروی خودتصمیم‌گیری در آنها، به رشد انگیزه و در نتیجه ادامه پیگیری دست یافت.»

## وظیفه مددکار اجتماعی، تلاش برای یافتن منابع حمایتی بیرونی جهت یاری رساندن به کودک و خانواده‌اش است

دکتر حبیب آقابخشی، آسیب‌شناس اجتماعی بحث خود را با مفهوم خدمات حمایتی آغاز کرد و گفت: «از سال ۱۳۴۹ موضوع حمایت اجتماعی جایگاه خود در مطالعات اجتماعی در ایران پیدا کرد. پس از آن مفاهیمی چون سلامت شهروندان و خدمات حمایتی بیماران، به دایره مطالعات اجتماعی ورود پیدا کرد.»

وی ادامه داد: «بیماری‌ها دوگونه است؛ بیماری‌های جدا از ساختار اجتماعی و بیماری‌های مرتبط با ساختار اجتماعی. بیماری‌های دسته اول به قلمرو پزشکی و روان‌پزشکی تعلق دارند و بیماری‌های گروه دوم به حیطه مددکاری اجتماعی مربوط می‌شوند.»

عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد رودهن با بیان آنکه در بسیاری از جوامع خدمات حمایتی توسط دولت‌ها صورت می‌گیرد ادامه داد: «در جامعه ما این خدمات از طریق خانواده، دوستان و یا معتمدین به بیمار و خانواده او منتقل می‌گردد.»

وی سپس به شرح بعضی از مشکلات اجتماعی که می‌توانند در دوران پیگیری و بازگشت به زندگی گریبانگیر خانواده‌ها شوند پرداخت و گفت: «بیکاری نان‌آور خانواده به دلیل اشتغال تمام وقت به درمان فرزند خانواده از جمله این



مشکلات است که در چنین موقعیتی، خانواده دچار معضلات اقتصادی و تبعات آن خواهد شد. نقش منفی خانواده‌های دیگر که به جای یاری رساندن، با ایجاد حس گناه در خانواده بیمار موجبات قطع ارتباط اجتماعی آن‌ها را فراهم می‌آورند و همچنین بی‌توجهی و غافل ماندن از حال دیگر فرزندان خانواده به دلیل تمرکز تمامی توجه بر کودک بیمار از جمله این مشکلات است.»

آقابخشی ادامه داد: «مددکار اجتماعی باید تماس خود با بیمار و خانواده‌اش را همواره حفظ کند، حتی اگر این ارتباط در حد تماس تلفنی باشد. بازدید از منزل بیمار به مددکار اجتماعی کمک می‌کند تا تصویری واقعی از شرایط خانواده به خصوص دیگر فرزندان خانواده داشته باشد. آماده‌سازی شرایط ادامه تحصیل کودک با مراجعه به مدرسه او و صحبت کردن با معلم و همشاگردی‌های کودک باعث می‌شود تا کودک با آسیب کمتری در مدرسه پذیرفته شده و حضور یابد و در آخر تلاش برای یافتن منابع حمایتی بیرونی جهت یاری رساندن به کودک و خانواده‌اش از اصلی‌ترین وظایف یک مددکار اجتماعی است.»

## انزوایابی، استرس و افسردگی از عوارض دوران پیگیری کودکان مبتلا به سرطان است

ندا ندایی، کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی با بیان آنکه بیماری در سال‌های رشد هویتی کودک باعث عوارضی چون انزوایابی، استرس و افسردگی در دوران پیگیری می‌شود گفت: «این عوارض می‌توانند ناشی از پروسه درمان کودک نیز باشند که پروسه‌ای طولانی و دردناک است.»

وی با بیان شرایط روان‌شناسی دو نمونه بیمار در بیمارستان محک ادامه داد: «خانواده نیز در دوران پیگیری دچار عوارض شناختی می‌شود زیرا در دوره حاد درمان با استرس زیاد و مداوم رو به رو بوده‌اند. هر کدام از مراحل تشخیص و درمان استرس فوق‌العاده زیادی به خانواده وارد می‌کنند. فرسودگی مادر در این شرایط چه از نظر جسمی و چه از نظر روانی محسوس‌تر از دیگر اعضای خانواده است. در اینجا نقش اقوام درجه دو در یاری رساندن به این خانواده پررنگ می‌شود البته به شرطی که خانواده، بیماری فرزندشان و مشکلاتی که گریبانگیرشان شده را از دیگران پنهان نکنند.»



## در مرکز سرطان کودک استرالیا صورت می‌گیرد: توجه به نیازهای سنین مختلف کودکان و سوابق مختلف فرهنگی خانواده‌هایشان

سخنرانی ویدیویی پروفسور کلر واکفیلد، رئیس بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا در «دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک» پخش شد و ایشان در خصوص «نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری» به سخنرانی پرداخت. واکفیلد با اشاره به برنامه تحقیقاتی خود در بیمارستان کودکان سیدنی و دو نگرش در خصوص سرطان و چالش خانواده‌ها در طول درمان این بیماری گفت: «در بخش علوم رفتاری تلاش می‌کنیم تا بر روی سلامت روانی والدین، کودکان و دیگر اعضای خانواده که تجربه بیماری سرطان در کودکان را داشته‌اند، تمرکز کنیم. این بخش به سابقه‌های فرهنگی مختلف والدین توجه می‌کند.»

رئیس بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا با بر شمردن بخش‌های مختلف فعال در این مرکز گفت: «در حوزه شناختی و آموزشی تلاش داریم تا بر تقویت نتایج درسی کودکان در مدرسه و همچنین ابزار آموزشی او تمرکز کنیم و در این مسیر به آموزش خانواده‌ها و خواهر و برادران کودک بیمار نیز توجه کنیم. در حوزه سلامت رفتار نیز به بررسی مشارکت و فعالیت کودکان بهبودیافته می‌پردازیم. از طرفی دیگر در برنامه اخلاقیات و ژنتیک به موضوع اخلاقیات در ارائه خدمات درمانی به کودک و تأثیر ژنتیک در ابتلا به سرطان پرداخته می‌شود و در آخرین حوزه فعالیت این بخش که تغذیه است، فوق‌متخصصان تغذیه فعالیت می‌کنند.»

واکفیلد در ادامه با اشاره به استقرار سیستم الکترونیکی سلامت گفت: «اغلب فعالیت‌های بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا به صورت الکترونیکی صورت می‌گیرد تا خانواده‌ها بتوانند در منازل خود از ارائه خدمات حمایتی بهره‌مند شوند.»



وی در خصوص وجه تمایز آنکولوژی کودک با آنکولوژی بزرگسال گفت: «تفاوت آنکولوژی کودک نسبت به آنکولوژی بزرگسال، طیف سنی است که از مرحله نوزادی، کودکی، نوجوانی، جوانی و در نهایت تا رسیدن به بزرگسالی طی می‌شود. به همین خاطر در برنامه بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا تلاش می‌کنیم تا به تمامی نیازهای سنین مختلف کودکان و سوابق مختلف فرهنگی خانواده‌هایشان توجه کنیم. از این رو چهار برنامه با عنوان‌هایی چون برنامه ارتباطی که در آن اطلاعات به درستی برای کودکان زیر ۱۵ سال در خصوص بیماری‌شان داده می‌شود (Cascade)، برنامه آموزشی که برای کودکان ۵-۱۸ سال وجود دارد (Edu swe'II)، برنامه‌ای برای مادر بزرگ‌ها و پدر بزرگ‌ها و برنامه‌ای دیگر که با نام دلتا برای والدین (Delta) هست در این مرکز به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان ارائه می‌شود.»

در بخش علوم رفتاری بیمارستان کودکان سیدنی تلاش می‌کنیم تا بر روی سلامت روانی والدین، کودکان و دیگر اعضای خانواده که تجربه بیماری سرطان در کودکان را داشته‌اند، تمرکز کنیم.

واکفیلد در ادامه با بیان اینکه درمان سرطان به بخش‌هایی چون تشخیص، درمان، بهبودی و یا فوت طبقه‌بندی می‌شود، گفت: «برنامه آموزشی (Edu swe'II) در مرحله تشخیص، برنامه دلتا (Delta) در مرحله درمان و برنامه ارتباطی (Cascade) در زمان بهبودیافتگی و یا در آخرین مرحله درمان و جهت بحث در

خصوص مسائلی چون پایان زندگی است، به بیماران و خانواده‌هایشان ارائه می‌شود.» واکفیلد همچنین با اشاره به موضوع تصمیم‌گیری در خصوص درمان افزود: «در بخش تصمیم‌گیری در خصوص درمان، والدین برای طی کردن مراحل درمانی سرطان کودکانشان تصمیم‌گیری می‌کنند. اگر این تصمیم‌گیری به درستی توسط والدین صورت گیرد نتایج درمانی مثبتی برای خانواده ایجاد می‌شود. از این رو در سایت بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا ساختار تسهیل‌کننده‌ای برای تصمیم‌گیری خانواده‌ها در خصوص درمان فرزندشان وجود دارد.»

وی در ادامه با طرح جزئیات بیشتر گفت: «در این برنامه پنج و یا شش مرحله در مسیر تصمیم‌گیری طراحی شده است. در اولین مرحله ارزیابی سیستماتیکی از طریق مصاحبه با والدین صورت می‌گیرد که در آن مشاوره توسط کمیته‌ای در یک جلسه‌ای مجازی انجام می‌شود. این مرحله به کمک طراحی سایت و توسعه‌دهندگان سیستم کامپیوتری ممکن شده است. بعد از این مرحله و پس از ۱۰ ماه ارزیابی نظامند، نتایجی برای بهبود خدمات ارائه شده بدست می‌آید. این نتایج در طول شش ماه بررسی از طریق داده‌های بدست آمده، حاصل شده است.»

رئیس بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا ادامه داد: «آنچه در این برنامه تحقیقاتی مورد توجه است، تکنولوژی سنجش بررسی رفتار چشمی است که برای ارزیابی کاربرد سایت این بخش مورد استفاده قرار گرفته است. در این روش از شش متخصص سلامت و شش خانواده درخواست شد تا از برنامه تصمیم‌گیری سایت استفاده کنند. سپس حرکت چشم این افراد مورد ارزیابی قرار گرفت. در این مرحله ویدئویی از حرکت چشم افراد حاضر در این پژوهش به ثبت رسید و براساس آن صفحاتی از سایت که در زمان استفاده از آن توجه بیشتری را جلب می‌کرد، استخراج شد. از این روش مسائلی که در تصمیم‌گیری چالش بیشتری ایجاد می‌کردند و همچنین آنچه افراد را برای تصمیم‌گیری به فکر وامی‌داشت، مورد شناسایی قرار گرفت.»

واکفیلد در پایان به یکی دیگر از پروژه‌های تحقیقاتی اشاره کرد و گفت: «برنامه پیشرفته درمانی برای بزرگسالان و جوانان از دیگر برنامه‌هایی است که در این مرکز مورد بررسی قرار گرفته است. نام این برنامه طراحی شده اعلام فرصت است و با مشارکت افراد مبتلا به سرطان و ایدز اجرا شده است. در این برنامه پیشرفته درمانی تلاش می‌شود تا افراد به ویژه جوانان در آخرین مرحله از زندگی‌شان بتوانند با متخصصان سلامت و خانواده‌هایشان در ارتباط باشند.»



بنیانگذار مؤسسه خیریه ناکااولی گرجستان گفت:

## اهمیت توجه به آموزش مددکاران اجتماعی دواطلب برای حمایت از بیماران و خانواده ایشان

تامار گوگاتیشویلی، بنیانگذار مؤسسه خیریه ناکااولی در گرجستان در خصوص «بهبودیافتگی» به سخنرانی پرداخت. گوگاتیشویلی با قدردانی از مؤسسه خیریه محک برای برگزاری این رویداد علمی تخصصی درباره کشور گرجستان و فعالیت‌های مؤسسه خیریه ناکااولی گفت: «مؤسسه خیریه ناکااولی یک سازمان مردم‌نهاد غیرانتفاعی، غیردولتی و غیرسیاسی است که در سال ۲۰۱۱ در شهر تفلیس گرجستان تأسیس شده است. این سازمان توسط متخصصان حرفه‌ای از سوی دانشگاهیان جوان و همچنین دانش‌آموختگان غیررسمی اداره می‌شود. اصلی‌ترین اولویت این سازمان در جهت توانمندسازی جوانان است. جوانانی که در جامعه پسا شوروی که در آن سیستم آموزشی در حال نظامند شدن است فرصت توانمند شدن و آموزش مهارت‌های لازم در فضای در حال تغییر قرن ۲۱ را ندارند.»

وی در ادامه در خصوص اهداف و فعالیت‌های این مؤسسه گفت: «از آنجایی که فعالیت‌های مؤسسه خیریه ناکااولی بر پایه فعالیت جوانان است، تلاش می‌کنیم تا به جوانانی که ناتوان جسمی هستند همچون دیگر اعضای جامعه نگاه کنیم و برای آنها شرایط برابری برای شرکت و حضور داشتن در پروژه‌ها و همکاری‌های جمعی در نظر بگیریم.»





بنیانگذار خیریه ناکاوالی همچنین با اشاره به یکی دیگر از گروه‌های هدف این مؤسسه خیریه که گروه‌های اقلیت فرهنگی مذهبی هستند، گفت: «گروه‌های مذهبی برای داشتن نقش‌های فعال در جامعه به یاری و همراهی نیازمندند. به همین خاطر ما برای افزایش سطح آگاهی و فراهم ساختن فرصت‌هایی در جامعه، جوانان گرجستانی را برای به اشتراک گذاشتن ایده‌ها و نظراتشان گرد هم می‌آوریم. مؤسسه خیریه ناکاوالی با هدف آموزش مددکاران اجتماعی دواطلب قصد دارد تا به بیماران و خانواده‌هایشان کمک کند و در این مسیر تلاش می‌کند تا آنها از زندگی عادی و از کیفیت زندگی بهتری در دوران درمان و پس از درمان بهره‌مند شوند و امید را در دل آنها تقویت کنیم تا به عنوان بهبودیافتگان از این بیماری نگاه مثبتی داشته باشند.»

گوگاتیشویلی درباره دیگر فعالیت‌های این سازمان ادامه داد: «وظیفه این سازمان آموزش داوطلبان برای حمایت از بیماران و خانواده‌هایشان است. همچنین تلاش می‌کنیم با ساخت مراکز بازتوانی و حمایتی، افراد بیمار را به زندگی عادی‌شان بازگردانیم تا کیفیت زندگی بهتری را در طول درمان و پس از قطع مراحل درمانی تجربه کنند. ارتقای انگیزه و مبارزه آنها با بیماری نیز از جمله خدماتی است که در این مراکز ارائه می‌شود.»

گوگاتیشویلی در ادامه سخنرانی خود با اشاره به صندوق بین‌المللی حمایت از کودکان مبتلا به لوسمی گفت: «صندوق بین‌المللی حمایت از کودکان مبتلا به لوسمی از اعضای رسمی انجمن بین‌المللی سرطان کودک است که در ۱۴ می سال ۱۹۹۹ در شهر تفلیس گرجستان تأسیس شده و اعضای آن را والدین کودکان مبتلا به لوسمی تشکیل می‌دهند. معرفی هنردرمانی در مرکز آنکوهماولوژی از جمله دستاوردهای این سازمان است. این صندوق حمایتی با دعوت از هنر درمانگران به این مرکز، اقدام به ارائه خدماتی چون نقاشی، کاردستی و آموزش موسیقی کرده است.»

وی با بیان اینکه تمامی اعضای این صندوق حمایتی داوطلب هستند، گفت: «اعضای این صندوق حمایتی اغلب با اهدای هدایا و شیرینی به دیدن کودکانی که در این مرکز هستند، می‌آیند. با وجود دستاوردهای این مرکز حمایتی همچنان ضعف‌هایی وجود دارد. وجود محدودیت‌هایی در منابع در گرجستان برای پیوند مغز استخوان یکی از آنهاست.»

گوگاتیشویلی با اشاره به ضرورت حضور در کنفرانس‌های بین‌المللی گفت: «برای یک مرکز آنکوهماولوژی که تنها مرکز درمانی سرطان در گرجستان است حضور و مشارکت فعال در کنفرانس‌های بین‌المللی علمی و بررسی‌های بین‌المللی امری اساسی است.»

وی در ادامه سخنرانی خود به یکی دیگر از صندوق‌های حمایتی در گرجستان اشاره کرد و گفت: «صندوق وحدت گرجستان در ژوئن سال ۲۰۰۴ تحت حمایت نخست‌وزیر گرجستان به عنوان مرکزی عمومی برای فعالیت‌های انسان‌دوستانه، سرمایه‌گذاری خلاق و عمل به مسئولیت اجتماعی برای حمایت از بیماران و خانواده‌های محرومی که برای هزینه‌های بالای درمان و کمک‌های اجتماعی نیازمند هستند، تأسیس شده است. در نتیجه فعالیت‌های این صندوق حمایتی هیچ کودک مبتلا به سرطانی که زیر ۲۲ سال سن داشته باشد به دلیل ناتوانی در پرداخت هزینه درمان در گرجستان فوت نخواهد کرد.»

گوگاتیشویلی در پایان گفت: «همچنان چالش بزرگی برای بهبود ارائه خدمات درمانی در حوزه آنکولوژی کودک و استقرار رویکرد درمان چندتخصصی در کشور گرجستان وجود دارد.»



## در پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله سوگ و پس از سوگ بررسی شد: استاندارد جهانی ارتباط با خانواده‌ها در هنگام فوت کودک مبتلا به سرطان

دارد. این سوگ بسیار پایدار و طولانی و آسیب‌زاست تا جایی که آمار مرگ و میر در والدینی که فرزندشان را از دست داده‌اند نسبت به دیگر والدین بیشتر است.»

عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد رودهن ادامه داد: «خانواده‌های سوگوار در برابر امیدبخشی جهت بازگشت به روال عادی زندگی مقاومت می‌کنند و ترجیح می‌دهند به جای عبارت بازگشت به زندگی عادی از عبارت کنار آمدن یا عادت کردن استفاده کنند. واژه تکان‌دهنده به خوبی شرایط والدین در مواجهه با مرگ فرزند را توصیف می‌کند.»

وی به بیان شرایط والدین پس از فوت فرزند پرداخت و گفت: «به جز تغییر نقش‌ها و عملکرد والدین در اثر مرگ کودک، والدین تمامی احساس شایستگی و صلاحیت خود را زیر سؤال می‌برند، انگار که آنها لیاقت داشتن فرزند را نداشته‌اند و در خود و همسرشان به دنبال مقصر می‌گردند. با مرگ فرزند، والدین حس می‌کنند که بخشی از هویت خود را از دست داده‌اند. احساسات عمومی والدین در این شرایط، گستره‌ای است از خشم، رنج، اضطراب، حس گناه و آرزوی مرگ که کاهش سلامت جسمی آنها را در پی دارد.»

پانل نقش خدمات حمایتی در مرحله سوگ و پس از سوگ با حضور دکتر فرح لطفی کاشانی، فوق‌دکترای طب روان‌تنی؛ مهتاب محروس، کارشناس ارشد روان‌شناسی؛ صدیقه داوودی، سرپرستار بخش آی سی یو بیمارستان محک؛ دکتر علی زاده‌محمدی، دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی و دکتر وحید صادقی فیروزآبادی، دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت برگزار شد.

دکتر فرح لطفی کاشانی، فوق‌دکترای طب روان‌تنی با بیان آنکه بحث امروز در مورد یکی از دردناک‌ترین تجربه‌هایی است که خانواده یک کودک مبتلا به سرطان ممکن است با آن روبرو شود گفت: «تجربه از دست دادن فرزند، تجربه‌ای است که نه فقط برای والدین کودک بلکه برای تمام کسانی که دست‌اندر کار درمان او بوده‌اند تجربه‌ای دشوار و غم‌انگیز است.»

وی افزود: «سوگ، اندوه از دست دادن و فقدان یکی از عزیزان شخص سوگوار است که انتظار داریم به عنوان واکنشی طبیعی در مدت چند ماه به پایان برسد و شخص به روال زندگی عادی برگردد. اما سوگ فرزند شرایط متفاوتی



لطفی کاشانی با تبیین مباحث مدنظر در پانل سوگ گفت: «در این پانل ابتدا به کارها و مداخلاتی می‌پردازیم که به عنوان روال استاندارد در سراسر جهان، در مرحله نهایی بستری کودک، فوت او و پس از فوت او اعمال می‌شود. ولی از آنجا که سوگ ارتباط مستقیم با فرهنگ، مذهب و آداب بومی دارد، از دیگر همکاران پانل درخواست می‌کنم تا به آنچه در ایران در برخورد با پدیده سوگ رخ می‌دهد بپردازند.»

این فوق‌دکترای طب روان‌تنی سپس به بیان پیشنهادهایی جهت آرامش بیشتر خانواده در مرحله بستری بودن فرزندشان پرداخت و گفت: «مراقبت با کیفیت تیم درمان، کمک کردن تیم درمان در مدیریت درد کودک، اطلاع‌رسانی درست و دقیق به والدین، در دسترس بودن سیستم‌های ارائه‌دهنده خدمات حمایتی، فراهم آوردن شرایطی تا خانواده لحظات آخر را در کنار فرزندشان بگذرانند، دادن امکان به خانواده که در روزها و لحظات آخر از کودکشان مراقبت کنند، حضور دوستان و آشنایان در کنار والدین بدون آنکه سعی در متقاعد کردن آنها و یا اشاره به باورهای آنها داشته باشند، ارائه مشاورات روان‌شناختی به والدین در آخرین ماه زندگی کودک و کوشش در معنابخشی به چرخه صاحب فرزند شدن، بیماری فرزند و از دست دادن

او با استفاده از باورهای خانواده از جمله اقدامات در این مرحله است.»

وی ملاقات‌های حضوری، گروه درمانی، در دسترس بودن کادر درمان و حمایت‌های تلفنی، اینترنتی و آنلاین و آموزش را پیشنهادهای ایجاد آرامش در خانواده پس از فوت فرزندشان مطرح کرد.

در این پانل، صدیقه داوودی به عنوان سرپرستار بخش آی‌سی یو در بیمارستان محک چند مورد از تجربیاتشان در مورد سوگ والدین را با حاضران در جلسه به اشتراک گذاشتند.

### چگونگی اطلاع‌رسانی فوت فرزند بسیار مهم است

مهتاب محروس، مسئول روان‌شناسی مؤسسه خیریه محک با بیان سوگ به سه قسمت پیش از سوگ، سوگ و پس از سوگ گفت: «در مرحله پیش از سوگ، خانواده‌ها مورد ارزیابی قرار می‌گیرند و نیازهایشان شناسایی می‌گردد. در این مرحله اتحادی قوی بین خانواده و تیم درمانگر پدید می‌آید. انتقال اطلاعاتی که خانواده نیازمند و یا کنجکاو به دانستن آنهاست نیز بر عهده تیم حمایتی است.» وی افزود: «ارزیابی صورت گرفته در مرحله قبل به ما





وی افزود: «موضوع دوم اینکه در فرهنگ ایرانی، مرگ معنای نابودی و فنا ندارد و مترادف نیستی و عدم نیست. در این فرهنگ، مرگ به معنای تحول است. در این تحول فرد از مرحله‌ای به مرحله‌ای برتر، آزادتر و متعالی‌تر نقل مکان می‌کند.»

معاون پژوهشی پژوهشکده خانواده دانشگاه شهید بهشتی سپس سه عامل تأثیرگذار در سوگ را که همیشه باید مدنظر گرفت مطرح کرد و گفت: «اول اینکه رابطه کودک در گذشته با والدینش چگونه بوده، دوم در نظر گرفتن چگونگی فوت کودک و سوم سیستم و منابع حمایتی که می‌توان در اختیار این خانواده قرار داد.»

وی ادامه داد: «مهم‌ترین چیز، معنا و مفهوم مرگ در ذهن والدین است. اگر معنا و مفهوم مرگ در ذهن انسان بالغ حل نشود همیشه اضطراب مرگ، دوچندان کسانی که این مسئله را برای خود حل کرده‌اند، همراه او خواهد بود.»

زاده‌محمدی در پایان گفت: «سوگ امری طبیعی است و تمام مناسک و مراسم باید توسط والدین انجام شود ولی وقتی سوگ جنبه هیستریکال پیدا می‌کند، بعضی علائم آسیب را تثبیت می‌کند.»

کمک می‌کند تا با شناخت از خانواده و نوع عقاید، افکار و دلبستگی‌هایشان، در مرحله سوگ مداخله مؤثرتری جهت التیام آنها انجام دهیم. چگونگی اطلاع‌رسانی فوت فرزند بسیار مهم است. در محک وقتی که والدین از درگذشت فرزندشان مطلع می‌شوند به اتاق مشایعت، راهنمایی شده و در آنجا مددکار اجتماعی و روان‌شناس در کنارشان حاضر می‌شوند.» محروس سپس به بیان ویژگی‌های مرحله پس از سوگ پرداخت و ادامه داد: «کوشش ما بیشتر بر بازگرداندن مادر به زیست نرمال است زیرا مادر زمان زیادی را صرف پرستاری و همراهی با فرزندش می‌کند پس در غیاب او خلاء عظیمی در زندگی مادر پدید می‌آید و مادر حس می‌کند انسان منفعلی است که دیگر هیچ کاری برای انجام دادن ندارد. توانمندسازی و فعال‌سازی این مادر کار بسیار ارزشمندی است که روان‌شناسان محک می‌کوشند تا انجامش دهند.» کارشناس روان‌شناسی محک در پایان با بیان آنکه در محک کمیته‌ای به نام کمیته والدین کودکان مبتلا به سرطان وجود دارد گفت: «اعضای این کمیته والدینی هستند که همگی در تجربه ابتلای فرزندشان به بیماری سرطان با یکدیگر مشترکند. افراد این کمیته تجربیات بسیار ارزشمندی دارند که آن را در اختیار دیگر والدین قرار می‌دهند.»

### تمام مناسک و مراسم سوگ باید توسط والدین انجام شود

دکتر علی زاده‌محمدی، دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی در این پانل به بیان دو نکته فرهنگی پرداخت و گفت: «این دو نکته جزئی از تجربه زیستی من است که با آن زندگی کرده‌ام. نخست آنکه در فرهنگ ما موضوع هستی‌شناختی و معرفت‌شناختی وجود دارد که در آن هر کس بار معرفت بیشتری را به دوش بکشد جایگاه رفیع‌تری در هستی و خلقت دارد. بر این اعتقادم که ما به یمن وجود بیمار است که پزشک می‌شویم، جایگاه اجتماعی متمایزی می‌یابیم، به رفاه دست می‌یابیم و چنان می‌شویم که دیگران در مقابلمان به ادب بایستند. در معرفت‌شناسی ایرانی، کسی که بار درد و سختی را به دوش کشیده، کسی که باعث شده تا ما از دل بیماری او به دانش و آگاهی دست یابیم، کسی نیست جز کودک بیمار.»



## در کارگاه «برنامه ارتباط برای طب تسکینی» مطرح شد: ارائه اطلاعات صحیح به خانواده‌ها از بیماری فرزندشان حائز اهمیت است

کارگاه «برنامه ارتباط برای طب تسکینی» توسط پروفسور ایزارنگ نوچپرایون، فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان استاد دانشگاه چولالانگ کورن بانکوک برگزار شد. وی در ابتدا از حاضران بابت حضور و علاقه‌شان به موضوع طب تسکینی تشکر کرد و به معرفی خود پرداخت. نوچپرایون، آنکولوژیست کودک است و در حال حاضر به طب تسکینی برای بیماران مبتلا به سرطان می پردازد. وی با بیان اینکه طب تسکینی در حقیقت معنای زندگی است، گفت: «برخی فکر می کنند اگر بیماری سرطان کودکی قابل درمان نباشد، به معنی پایان زندگی برای اوست. هرچند این نکته درست است اما نمی توان تنها به پایان زندگی فکر کنیم.»

وی با بیان آنکه یک کودک ۳ ساله هیچ تصویری از بیماری و بیمارستان ندارد و با بروز بیماری ناگهان در این فضا قرار می گیرد و تغییر رفتار خانواده‌اش را مشاهده می کند گفت: «به عنوان پزشک، مددکار اجتماعی، روان شناس و همچنین کادر اجرایی بیمارستان باید این چالش را بپذیریم و خود را با در نظر گرفتن این موضوع با کودک درگیر کنیم و در طول درمان همراهش باشیم. چراکه ما بهتر از آن کودک می دانیم که بیماری اش ممکن است درمان شود. شاید شرایط سخت باشد اما این امکان وجود دارد و نباید از دستش داد.»

وی درخصوص اهمیت گفتگو با کودک در زمان عود دوباره بیماری گفت: «شاید صحبت نکردن با کودک برای بار اول قابل چشم پوشی باشد اما در مواردی که بیماری دوباره عود می کند باید با کودک صحبت کرد و شرایط را برایش توضیح داد. در زمان برگشت بیماری، دیگر نمی توانیم از اصطلاح بهترین درمان استفاده کنیم چون بهترین درمان پیشتر انجام شده است. کاملاً مشخص است که کودک درمان را نمی خواهد و به سختی درمان را می پذیرد. باید راه های ارتباط درست با کودک را پیدا کنیم.»

نوچپرایون کارگاه را با حضور ۳ داوطلب از بین شرکت کنندگان که نقش والدین یک کودک را بازی می کردند ادامه داد تا پایان کارگاه او از این ۳ داوطلب سؤالاتی می پرسید و با پاسخ های آنها اطلاعاتی درخصوص طب تسکینی در اختیار حضار قرار می داد.



وی با بیان آنکه در مرحله اعلام خبر بازگشت بیماری باید ۶ گام را به یاد داشت گفت: «این شش گام کلمه SPIKES را تشکیل دادند. S برای مرحله Set Up، به این معنی که من از همه اعضای خانواده دعوت می‌کنم در یک اتاق دور هم جمع شوند و عمداً چپ‌پندگی‌ها را به گونه‌ای انجام می‌دهم که احساس راحتی بیشتر برای افراد حاضر ایجاد شود. هرچه تعداد اعضای بیشتری از خانواده در خانه باشند شرایط بهتر است. بنابراین همه می‌توانند سؤالاتشان را از من بپرسند و من هم توانایی پاسخگویی به همه آنها را دارم.»

گام بعدی با حرف اختصاری P مربوط به مرحله Perceptions (دریافت) است. نوچپرایون در این باره گفت: «در این مرحله از خانواده درباره شرایطی که در آن قرار گرفته‌اند، می‌پرسیم و از آنها می‌خواهیم بگویند که چطور فکر می‌کنند. گام سوم به معنای Invitation (دعوت) است. مرحله‌ای که از ما به عنوان متخصص سؤال پرسیده می‌شود. وقتی اعضای خانواده شروع به سؤال پرسیدن می‌کنند، ما باید آماده باشیم تا جواب‌های صحیح را بشنوند. شاید آنها در ابتدا آمادگی لازم را نداشته باشند اما در مرحله سوم دیگر آمادگی لازم را دارند تا سؤال‌هایشان را بپرسند و پاسخ خود را دریافت کنند. در مرحله‌ای که آنها می‌خواهند آگاهی کسب کنند، در واقع وارد گام چهارم شده‌ایم. گام چهارم K است به معنای Knowledge Sharing (به اشتراک گذاری دانش) و در این مرحله تمام اطلاعات پزشک و خانواده و بیمار با هم در میان گذاشته می‌شود. در این مرحله باید به سؤالات به صورت شفاف و مستقیم پاسخ داد.» سپس این مدرس دانشگاه، از مرحله پنجم که با حرف اختصاری E به معنای Emotion (احساسات) یا Empathy (همدلی) سخن گفت: «بیمار و خانواده او بعد از اینکه شرایط را می‌فهمند احساساتی از خودشون بروز می‌دهند. ما به عنوان افرادی که این خبر را به ایشان داده‌ایم باید اجازه دهیم که این احساسات ابراز شوند. اما چگونه می‌توان این کار را انجام داد، با همدلی. در این مرحله به احساسات بیمار و خانواده‌اش اهمیت می‌دهیم، هرچند ممکن است آنها عصبانی باشند.»

به عنوان پزشک، مددکار اجتماعی، روان‌شناس و همچنین کادر اجرایی بیمارستان باید چالش تشخیص بیماری کودک را بپذیریم و خود را با در نظر گرفتن این موضوع با کودک درگیر کنیم و در طول درمان همراهش باشیم.

نوچپرایون گفت: «افراد در این مرحله به درمان‌های زیادی فکر می‌کنند که درمان سنتی یکی از این موارد است. من نمی‌توانم درخصوص اثر این درمان با قطعیت نه بگویم اما از خانواده می‌خواهم که جزئیات درمان را در اختیارم بگذارند. کاری که من می‌توانم انجام دهم این است که حال بیمار را بررسی کنم و به اطلاع خانواده برسانم. تلاش من در



اینجا آن است که مطمئن شوم درمان سنتی برای بیمار ضرری ایجاد نمی‌کند چرا که خانواده باید احساس کنند که هر کاری که می‌توانستند برای بیمارشان انجام داده‌اند.»

وی در ادامه با بیان آنکه کودک بیمار عموماً خودش درباره بیماری‌اش می‌داند گفت: «او برای حفاظت از خانواده و احساسات اعضای آن سخن نمی‌گوید. بنابراین اگر مستقیماً به آنها درباره بازگشت بیماری نگوئیم، فرضیات زیادی در ذهن خود می‌سازند. پزشک می‌تواند درباره بیماری با کودک صحبت کند. خانواده‌ها اصرار می‌کنند که به کودک حقیقت را نگوئیم و من همواره تأکید می‌کنم که اخلاقاً این کار را انجام می‌دهم. من می‌خواهم به مریضم حقیقت را بگویم اما گاهی که خانواده به من اصرار می‌کنند قبول می‌کنم ولی به آنها می‌گویم که در صورتی که کودک از من سؤال بپرسد نمی‌توانم از او حقیقت را پنهان کنم.»

نوچپرایون با اشاره به موضوع معجزه که از سوی اعضای کارگاه مطرح شده بود گفت: «ما هم به معجزه اعتقاد داریم اما ممکن است به ندرت پیش بیاید. باید در این خصوص شرایط کامل را به خانواده و کودک شرح داد. مثلاً درباره دارویی که ما استفاده می‌کنیم و دردآور بودن آن باید صحبت کرد. وقتی بدانیم چه چیزهایی از ذهن آنها می‌گذرد آن وقت می‌توانیم متوجه دغدغه‌هایشان شویم و آنها را رفع کنیم. از بین بردن استرس آنها اهمیت زیادی دارد. از طرف دیگر صداقت و شفافیت در عمل بسیار مهم است. گاهی که با کودک درباره شرایط درمان صحبت می‌کنیم به راحتی قبول می‌کند چون تصور می‌کند که قهرمان و جنگجوی مبارز است. عموماً ارتباط با این دست کودکان ساده‌تر است اما در مورد کودکی که بیمارستان را دوست ندارد باید چه کرد؟»

وی در خصوص دیگر فرزندان خانواده که مبتلا به بیماری نیستند گفت: «از آنجایی که ممکن است خانواده تک فرزند نباشد، این سوتفاهم برای فرزندان دیگر پیش می‌آید که هر سرویسی تنها به کودک بیمار در خانه داده می‌شود. گاهی حرف نزدن‌های بین اعضای خانواده پزشک را از درمان مؤثر دور می‌کند. چون همین حرف زدن‌ها هم حس بهتری را بین اعضای خانواده برقرار می‌کند و هم اینکه وقتی اعضای خانواده در مورد اتفاقات بدانند، بهتر می‌توانند آن را مدیریت کنند.»

نوچپرایون در پایان با جمع‌بندی موارد عنوان شده، تأکید کرد که باید با پرسش‌ها و گفتگوهای مختلف زاویه نگاه خانواده را در خصوص درمان در این مرحله تغییر داد. باید به آنها گفت که بدون دریافت درمان مطمئن هستیم که بهبودی برای فرزندان وجود ندارد. باید به خانواده‌ها اطلاعات صحیح و دقیق داد و آنها را ترغیب کرد تا درباره برنامه‌های درمانی بدانند و فرزندشان را در مسیر درمان همراهی کنند.



## در کارگاه «مراقبت از مراقبت‌کنندگان» مطرح شد: مراقبت‌کنندگان از بیمار در معرض عوارض استرس‌زا هستند

روان‌شناختی وی تغییر کرده و استرس‌زا می‌شود. بیمار و اطرافیان او به خصوص شرایط خاص‌تری را تجربه می‌کنند که اگر مراقبت‌گران حرفه‌ای برای ارائه خدمات به این افراد آمادگی نداشته باشند، ممکن است که باعث دردسر بیشتر آنها شوند. محیط انسانی، بخشی از محیط فردی است که درگیر بیماری جدی، آزاردهنده و پیش‌رونده شده است.»

وی با بیان آنکه به افرادی که به فرد بیمار به نوعی خدمات ارائه می‌کنند اصطلاحاً مراقبت‌کننده گفته می‌شود ادامه داد: «مراقبت‌کنندگان به ۲ دسته رسمی و غیررسمی تقسیم‌بندی می‌شوند. مراقبت‌کنندگان غیررسمی، معمولاً اعضای درجه اول خانواده هستند. همچنین به افرادی که به نوعی خود را محیا کرده‌اند که به فرد بیمار یا خانواده او کمک کنند تا با شرایط سازگاری پیدا کرده و بر آن غلبه کنند، مراقبت‌کنندگان غیررسمی می‌گویند.»

بهمنی مراقبت‌کنندگان رسمی را کادر درمانی دانست و گفت: «این مراقبت‌کنندگان در کیفیت زندگی بیمار نقش کلیدی دارند و خودشان همانند فرد بیمار در معرض عوامل استرس‌زای زیاد هستند.»

عضو هیأت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی سپس

در کارگاه «مراقبت از مراقبت‌کنندگان»، دکتر بهمنی، دکترای تخصصی مشاوره توانبخشی و دکتر شادی نوروزعلی، پزشک عمومی و دانشجوی دکترای تخصصی مشاوره توانبخشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی به ارائه مطالبی در خصوص مراقبت‌گری پرداختند و با پرسش از حاضران در خصوص تجربیات فردی، علاوه بر ایجاد فضای تعاملی به تفسیر این تجربیات در زمینه مراقبت‌گری پرداختند.

بهمنی گفت: «در طب تسکینی، هدف دیگر درمان نیست. طب تسکینی زمانی است که کلیه اقداماتی که تاکنون برای درمان بیماری و کنترل پیشرفت بیماری انجام شده، بی‌اثر شده است و پزشک برای بیمار با هدف کنترل درد و رنج انجام طب تسکینی را تجویز می‌کند که منجر به افزایش نسبی کیفیت زندگی بیمار می‌شود. به همین علت دوره دریافت طب تسکینی، دوره حساسی است و بیمار در حالی این درمان را می‌گیرد که نگاهش به پایان زندگی است.»

وی افزود: «حقیقت این است که همه خواهیم مرد اما بسیاری از ما این حقیقت را تا مواجهه با مرگ یا بیماری فراموش می‌کنیم. با اعلام خبر زمان مرگ به بیمار، شرایط





با اشاره به تجربیات فردی افراد حاضر در کارگاه گفت: «شما ممکن است تاکنون درگیر مراقبت از بیمارانی با شرایط متفاوت بوده باشید. این شرایط به لحاظ روان‌شناختی ویژگی‌های مشترک در اغلب بیماری‌ها دارد و برخی ویژگی‌های آن بسته به نوع بیماری متفاوت است.»

وی پس از شنیدن تجربیات حضار، تأکید کرد که عنوان مراقبت‌کننده غیررسمی چیزی از ارزش مراقبت‌گر نمی‌کاهد و تنها به معنی این است که مراقبت‌گر حقوقی بابت مراقبت‌گری دریافت نمی‌کند و اقدام وی شرح وظیفه اداری وی نبوده است.

### کمیته والدین محک تلاشی در جهت سیستماتیک کردن مراقبت از مراقبت‌کنندگان

بهمنی با اشاره به خاطره یکی از حضار از تجربه ریزش مو در اثر شیمی‌درمانی گفت: «معنایی که فرد در ذهن خود از اتفاق می‌سازد مهم است. اتفاقات به صورت مستقیم در ذهن ما تأثیر ندارند و از طریق معنایی که ما به اتفاق می‌دهیم، آن رویداد بر روی ما اثر می‌گذارند. این موضوع بسیار مبنایی است که اغلب نادیده گرفته می‌شود. گاهی ما به عنوان مراقبت‌کننده توجه نمی‌کنیم که بیماری که روبروی ماست، به این اتفاق در ذهن خود چه معنایی داده است. ما حرف خود را می‌زنیم، آنچه دانش آن را داریم و درست هم هست مطرح می‌کنیم که ممکن است این حرف با ذهنی که روبروی من است ارتباط برقرار نکند.»

وی تأکید کرد: «مراقبت‌گرها تنها هستند. کسی به فکرشان نیست، مراقبت‌گر سعی می‌کند، بسته به دانش، مهارت پایه و توانایی، خود را با شرایط وفق دهد. اما به نظام کارآمد باید برای این کار پیش‌بینی و برنامه داشته باشد.»

وی افزود: «شرایط مراقبت‌گر رسمی و حرفه‌ای نیز می‌تواند مشابه مراقبت‌گر غیررسمی باشد. با این شرایط که ممکن است وی هر روز با ۵ تجربه متفاوت مواجه شود و اگر به

مراقبت‌کنندگان به ۲ دسته رسمی و غیررسمی تقسیم‌بندی می‌شوند. مراقبت‌کنندگان غیررسمی، معمولاً اعضای درجه اول خانواده هستند.

او کمک نکنیم ممکن است در وی مکانیزم‌هایی فعال شود که به نحوی از این تجربه مکرر ناکامی، جلوه‌های رفتاری متفاوتی دیده شود که دیگران را نسبت به این آدم مکدر کند و دیگران در خصوص او بگویند که چرا این فرد، سرد و بی تفاوت و گذراست. چرا برخورد تندی دارد، هول است و از ماجراها می‌گذرد. ممکن است فرد عمیقاً هیچ کدام اینها هم نباشد ولی آنها هر روز یا هر هفته یکی دو مورد تجربه ناکامی دارند که با برخی از آنها رابطه عاطفی بیشتر هم دارند. چه کسی به این افراد مراقبت‌کننده رسمی کمک می‌کند.»

بهمنی با تأکید بر ضرورت حضور مراقبت‌گر برای بیمار گفت: «ممکن است امکانات و داروها برای درمان فراهم شوند اما بدون حضور مراقبت‌گر کارایی نداشته باشند. این موضوع اقدامی کاملاً حرفه‌ای و فن‌مدار است که در لحظه با موقعیت خاص منطبق می‌شود. دانشی که به مهارت تبدیل شود ویژگی مراقبت‌گر است. متأسفانه نگاه به مراقبت‌گر، عموماً ساده و سطحی است.»

بهمنی بار دیگر با تأکید بر تنهایی مراقبت‌گران گفت: «چه کسی از یک مراقبت‌گر حمایت می‌کند، با او صحبت می‌کند و در بازبینی جهان‌بینی او به کمکش می‌آید. اگر درمانده، افسرده، دلزده و ناامید باشد چه کسی به سراغش می‌آید. چه کسی به فردی که مکمل درمان است و نقش مهمی هم دارد خدمت می‌کند. تنهایی، درد، اندوه و بی‌کسی، درماندگی، ترس از آینده، خشم احساسات مراقبت‌گران است.»

وی با اشاره به کمیته والدین کودکان مبتلا به سرطان در محک گفت: «این اقدام تلاشی در جهت سیستماتیک کردن مراقبت از مراقبت‌کنندگان است.»

### مراقبت‌گری مزمن، عوارض و مزایای بسیاری دارد

بهمنی با مطرح کردن ایجاد تغییر در نقش‌ها برای مراقبت‌کنندگان افزود: «فرد در روابط اجتماعی ناگزیر محدود شود. رفت و آمدها کمتر می‌شود. وقت شخصی خود را از دست می‌دهد و کیفیت توجه به خودش کم می‌شود. البته بسته به سطوح مراقبت‌گری تأثیرات متفاوت می‌شود. ممکن است فرد مراقبت‌کننده هفته‌ای یک بار از بیماری نگهداری کند در حالی که فرد دیگر هر روز این مراقبت را انجام دهد. خانواده‌هایی هستند که در آنها مراقبت‌گری



تقسیم‌بندی می‌شود اما در بعضی خانواده‌ها بار بر دوش یک فرد است و در نتیجه تأثیر در روزمرگی مراقبت‌کننده متفاوت خواهد بود. اما در نهایت باید دید چه کسی مراقب مراقبت‌کننده‌هاست و مراقبت‌کنندگان به چه خدمتی نیاز دارند. مراقبت‌گرانی که وظایف متفاوت‌تر به عهده دارند و وضع بیمارشان آزار رساننده‌تر، بدخیم‌تر و مزمن‌تر است، سطوح بیشتری از درد و رنج را ممکن است تجربه کنند. در حال حاضر موضوع ما سرطان است اما برخی بدخیمی‌ها هم شرایط سخت و گاهاً سخت‌تر از سرطان دارند.»

بهمنی به بیان نیازهای مراقبت‌کنندگان پرداخت و گفت: «بسته به نوع ارتباطی که تیم درمان‌کننده با مراقب غیررسمی می‌گیرند، ممکن است عوارض منفی مراقبت‌گری را روی وی کاهش یابد. اولین نیاز یک مراقبت‌گر غیررسمی این است که بداند کجاست، چه اتفاقی در حال رخ دادن است و چه پیش‌آگاهی دارد. دومین نیاز مراقبت‌گر غیررسمی این است که پیش از آنکه اطلاعات را دریافت کند به صحبت‌ها و درد و رنجش گوش کند.»

وی مراقبت‌گری را منتهی به مرگ ندانست و ادامه داد: «مراقبت‌گری مزمن دارای عوارض زیادی است. مراقبت‌گری مزمن در عین حال مزایای هم دارد، به این علت که فرد وقتی با شرایط مراقبت‌گری سازگار شد، از این موقعیت برای ارتقاء و رشد وجودی خود استفاده می‌کند. این موضوعی است که احتمالاً همه ما با آن مواجه شده‌ایم و دیده‌ایم که فرد مراقبت‌گر در این جریان رشد می‌کند، این افراد از سختی مراقبت‌گری می‌گویند اما از اضمحلال صحبت نمی‌کنند.»

مراقبت‌گرها در صورتی که حمایت خوب و لازم را دریافت کنند، رشد و ارتقاء روانی پیدا می‌کنند و جهان‌بینی و معنی‌زندگی و مهارت‌های اجتماعی متفاوتی خواهند داشت.

بهمنی تأکید کرد که نباید تنها رنج مراقبت‌گری را دید. مراقبت‌گرها در صورتی حمایت خوب و لازم را دریافت کنند، رشد و ارتقاء روانی پیدا می‌کنند و جهان‌بینی و معنی‌زندگی و مهارت‌های اجتماعی متفاوتی خواهند داشت. وی تأکید کرد: «مراقبت‌گری تصویری سیاه و منفی نیست و می‌خواهم از مراقبت‌گری که کاری بزرگ است که بنا به شرایط و به حکم احساس یا وظیفه و مسئولیت رخ می‌دهد، تصویری روشن با جنبه‌های سخت و آسان آن ترسیم کنم. وظیفه ما ارزشیابی مراقبت‌کننده بر اساس چرایی فعالیت آنها نیست بلکه این ارزشیابی براساس کاری که ارزشمند و بزرگ است صورت می‌گیرد و آن کمک به انسان دیگری است که سختی به همراه دارد.»

### خدمات ارزان و کارآمد به مراقبت‌گر

بهمنی از اهمیت توجه سیستماتیک و حرفه‌ای نظام‌های درمانی و حمایتی به مراقبت از کارکنان خود گفت و افزود: «گاهی در سیستم فعلی توجه به مراقبت‌کنندگان اتلاف زمان و انرژی تلقی می‌شود. من از محک صحبت نمی‌کنم زیرا می‌دانم این سیستم‌ها در محک وجود دارد اما متأسفانه به شکل کلی این نگاه وجود ندارد که ارزشمندترین عنصر در سازمان‌ها نیروی انسانی است و اگر از نیروی انسانی حفاظت کنیم از کارآمدی سازمانی حفاظت کردیم و در سیستم‌های درمانی کارآمدی سیستم به رفاه، سلامت و سعادت افراد و بیماران بر می‌گردد.»

در ادامه بهمنی به بیان روش‌هایی برای مراقبت از مراقبت‌کنندگان پرداخت و گفت: «خدمات ارزان و کارآمدی وجود دارد. مانند ساختاری که به آن ملاقات کارکنان (Staff meeting) گفته می‌شود. کارکنان این حق و امکان را دارند که در جلساتی که معمولاً اول یا آخر وقت اداری هر روز است، برای نیم ساعت حضور داشته باشند و در خصوص اتفاقات روز یا روز گذشته صحبت کنند و به حرف‌های همکارانشان گوش دهند. ارشد آموزش‌دیده یا روان‌شناس متبخر در این جلسه حاضر است و این روند در بهره‌وری سازمانی و خشنودی بسیار اثرگذار بوده است.»

وی ادامه داد: «علاوه بر آن در برخی سیستم‌ها کارکنان می‌توانند در زمان کاری غیراورژانس به روان‌شناس مراجعه کنند و این زمان مرخصی محسوب نمی‌شود و سیستم از این اقدام حمایت می‌کند. در برخی ساختارها گروه



وی بهترین سیستم برای مراقبت‌گری در یک خانواده را حضور در جلسات مشاوره دانست و ابراز امیدواری کرد که برگزاری رویدادهای تخصصی همانند دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی در درمان چندتخصصی سرطان کودک، منجر به ایجاد و توسعه نگاه سیستماتیک به مقوله مراقبت شود.

### مراقبت از مراقبت‌کنندگان به شکل سیستماتیک به آنها ضروری است

سپس بهمنی، دکتر شادی نوروزعلی را به عنوان پزشک و دانشجوی دکترای مشاوره توانبخشی در زمینه سرطان و ام.اس. معرفی کرد. نوروزعلی در ادامه کارگاه به مطالعه‌ای که در یک سمپوزیوم برای آنکولوژیست‌ها در آمریکا برگزار شده بود اشاره و به تشریح سؤال‌های این مطالعه پرداخت. تعداد خبر بدی است که پزشکان به بیمار یا خانواده‌ها در طول ماه داده بودند، اینکه در اعلام خبر بد، چه موضوعی برای آنکولوژیست‌ها سخت‌تر است و چه بخشی سخت‌ترین بخش خبر بوده از جمله سؤالات مطرح شده در این پرسش‌نامه بوده است.

بهمنی در پایان تأکید کرد: «اهمیت مراقبت از مراقبت‌کننده حرفه‌ای همانند حفاظت از آتش‌نشانی است که برای نجات جان افراد خود را به آتش می‌زند. مراقبت از مراقبت‌کنندگان به شکل سیستماتیک و ارائه خدمت به آنها ضروری است و باید از دیدگاه کاملاً انسانی و در جهت تحقق اهداف سازمانی به آن توجه کرد. مسئله‌ای که در حال حاضر با آن فاصله داریم اما با ایجاد نگرش، تربیت متخصصان، استقرار خدمات و همچنین متعادل‌سازی توقعات می‌توان به آن رسید. زیرا کیفیت زیستن بیمار و مراقبت‌کنندگان از او، در شرایط عمومی یا سخت، همچنین بیمارانی که فرصت چندانی برای زندگی ندارند در گرو این خدمات است.»

مراقبت از مراقبت‌کنندگان به شکل سیستماتیک و ارائه خدمت به آنها ضروری است و باید از دیدگاه کاملاً انسانی و در جهت تحقق اهداف سازمانی به آن توجه کرد.

درمانی برای کارکنان وجود دارد. بهترین گروه‌های همیاری گروه‌های همکار هستند که به تدریج در قالب حرفه‌ای با هم در مورد تخصص‌شان صحبت می‌کنند. اجرای این ایده‌ها بسیار ارزان‌قیمت است و بهره‌وری بالایی دارند. در کنار این موارد آموزش‌های مستمری در این سیستم‌ها استقرار دارد که می‌دانم در محک هم وجود دارد، این آموزش و بازآموزی‌های در خصوص اعلام خبر ناگوار، مواجهه با بحران و شرایط دشوار و ... هستند.»

این دکترای تخصصی مشاوره توانبخشی تأکید کرد که تمام این موارد کمک به مراقبت‌گر است و زمانی که مراقب‌گر این کمک را دریافت کند می‌تواند آن را در اختیار سایر افراد نیز قرار دهد و این امر، تبدیل به رفتاری می‌شود در ارتباط با سایرین و اگر این فضا در موقعیت‌های بهداشتی مستقر شود، سازمان‌های ارائه‌دهنده خدمات سلامتی خواهیم داشت که با مراقبت از روان افراد، روح هم به جسم آن دمیده خواهد شد. وی گفت: «تحقیقی وجود دارد که نشان می‌دهد مراقبت از مراقبت‌گر در بحث کیفیت زندگی بیمار و کاهش نرخ عود بیماری ناشی از مراقبت نادرست و پیش‌گیری از رجوع غیرموجه بیمار اثرگذار است.»

### توجه به فرسودگی شغلی در مکان‌های درمانی

بهمنی از فرسودگی شغلی در محیط‌های کاری صحبت کرد و گفت: «در بخش بیماری‌های سخت، فرسودگی شغلی بسیار زیاد است، در فرسودگی شغلی، خستگی با استراحت کاهش نمی‌یابد و هر روز به صورت فرسایشی بر شدت آن افزوده می‌شود. مراقبت از این کارکنان ضروری است. بخشی از این مراقبت مربوط به مهارت‌آموزی مراقبت‌گر است و بخشی از آن دریافت خدمات مراقبت‌گری است.»

وی با بیان این توضیحات به تعریف مراقبت‌گر پرداخت و گفت: «مراقبت‌گری مجموعه اقداماتی است که برای پاسخ به نیازهای دیگری، توسط مراقبت‌کننده ارائه می‌شود. در مراقبت، مفاهیم حمایت، حفاظت، تشویق و بازداری وجود دارد و همه این مفاهیم برای پاسخ به نیاز دیگری است. برای همین مادر که مراقبت‌کننده فرزند است، به نوزادش نمی‌گوید که زمان شیردادن یا تعویض پوشک یا بازی با او رأس ساعت خاصی است و در همه زمان به نیاز کودکش پاسخ می‌دهد. ممکن است فردی که روزی مراقبت دریافت می‌کرده تبدیل به مراقبت‌کننده شود که کامل‌ترین مدار مراقبت است.»



## در کارگاه «کتاب و کودک بیمار» مطرح شد: با قصه‌خوانی کودکان بیمار را شاد کنیم

کارگاه «کتاب و کودک بیمار» توسط مرضیه شاه‌کرمی، هماهنگ‌کننده گروه کتاب و کودک بیمار شورای کتاب کودک با حضور دانشجویان و اساتید حوزه روان‌شناسی، مددکاری اجتماعی و پزشکی در روز پایانی کنگره برگزار شد. شاه‌کرمی در این کارگاه با بیان آنکه اصلی‌ترین کار گروه کتاب و کودک بیمار رفتن به بیمارستان‌ها و کتاب خواندن و قصه گفتن برای کودکان است گفت: «تصور می‌کنید اگر یک کودک بیمار شود نیازهایش تغییر می‌کند؟ در پاسخ به این سؤال باید بگوییم که نه فقط نیازهای کودک تغییر نمی‌کند بلکه نیازها و خدمات ویژه‌ای هم به آنها اضافه می‌شود. حتی کودکی که مقطع کوتاهی بستری می‌شود همه نیازهای کودکانه‌اش را دارد و یک نیاز ویژه هم دارد که باید بیشتر به او توجه شود. این موضوع در خصوص کودکانی که بیماری سخت‌تری دارند جدی‌تر می‌شود.» شاه‌کرمی با بیان آنکه یادگرفتن و خواندن حق کودک است ادامه داد: «در مورد کتاب خواندن برای کودکان شاید اولین چیزی که به ذهنمان می‌رسد سرگرم کردن آنهاست و اینکه اوقات شادی را برایشان رقم زنیم تا فرصت فکر کردن به بیماری را کمتر کنیم. اما این ظاهر ماجراست. در کنار این سرگرم کردن، دستاوردهای دیگری به دست می‌آید. آنها را به فکر کردن و دنیای خیال می‌بریم. دایره واژگان‌شان را وسیع می‌کنیم و او را با موضوعات مختلف آشنا می‌کنیم. مهم‌تر از همه، شادی کشف کردن، آشنا شدن، لذت بردن را به او می‌دهیم.»

وی با بیان آنکه اگر عنصر لذت را از قصه‌خوانی بگیریم، کسی خواهان تداوم آن نخواهد بود به بیان عوامل کاهش لذت پرداخت و گفت: «انتخاب زمان نامناسب یا قصه نامناسب با سن کودک، عدم خوانش صحیح و زیبا به کاهش لذت کتابخوانی منجر می‌شود. کتابخوانی هم روش و هم هنر می‌خواهد. پرسیدن سؤالاتی چون چه چیزی از داستان فهمیدی، جلوی لذت کودک را می‌گیرد.»



## تفاوت کتاب‌خوانی برای کودک بیمار و سالم

شاه‌کرمی به بیان تفاوت کتاب‌خوانی برای کودک بیمار و سالم پرداخت و گفت: «برای کودک بیمار کتاب طولانی نخوانیم، چون تحمل ندارد، درد دارد و خسته می‌شود و نمی‌تواند طولانی تمرکز کند. همه مدل کتابی را می‌توان برای کودک سالم خواند اما سعی کنیم برای کودک بیمار کتاب چالش‌برانگیز و ناراحت‌کننده نخوانیم، چون آنها نیاز دارند که از ناراحتی خود دور شوند. موضوعات امیدوارکننده و شاد انتخاب کنیم. کتاب‌های هیجان‌انگیز به خاطر محدودیت‌های حرکتی بهتر است برایشان خوانده نشوند چرا که آنها نمی‌توانند مثل کودکان سالم فعالیت کنند.»

وی در پاسخ به سؤالی درخصوص اینکه چرا موقع کتاب‌خوانی نباید نثر داستان را شکاند و محاوره کرد گفت: «محاوره هر منطقه با هم فرق می‌کند. ادبیات داستان را نباید از بین ببریم و با این روش کودکان فرق زبان‌گفتاری و نوشتاری را متوجه می‌شوند و می‌توانند آنها را از هم تفکیک کنند.»

شاه‌کرمی تأکید کرد که اگر کتابی متن سختی دارد اما محتوای مناسب دارد کتاب‌خوانی نکنید، کتاب را ببند و قصه آن را بگویید. ولی اگر کتاب را باز کردید، درست و کامل بخوانید.

وی با بیان نکات خواندن یک کتاب برای کودک بیمار گفت: «کتاب خواندن یک هنر است. هیچ‌کس با دیگری در کتاب خواندن شبیه هم نیست. تکنیک و اثرگذاری‌ها فرق می‌کند.»

همهانگ‌کننده گروه کتاب و کودک بیمار شورای کتاب کودک با بیان آنکه تصور عمومی بر راحتی ادبیات کودک است گفت: «برخلاف این تصور، ادبیات کودک بسیار سخت است چرا که نویسنده کتاب بزرگسال آنچه به ذهنش از جوشش درونی یا تخلیخ رسیده است را می‌نویسد و تغییری که بعد از خواندن کتاب برای مخاطب ایجاد می‌شود برایش اهمیتی ندارد اما کسی که برای کودک می‌نویسد متعهد است

همه مدل کتابی را می‌توان برای کودک سالم خواند اما سعی کنیم برای کودک بیمار کتاب چالش‌برانگیز و ناراحت‌کننده نخوانیم، چون آنها نیاز دارند که از ناراحتی خود دور شوند. موضوعات امیدوارکننده و شاد انتخاب کنیم.

که سبب رشد ذهنی، عاطفی، روانی و حتی جسمی کودک شود. و این کار فقط از کسی برمی‌آید که کودک را بشناسد. اگر ویژگی‌ها و نیازهای کودک را نشناسد اثر او مفید و ماندگار نخواهد شد. کتابی خوب است که چندلایه باشد و به کودک نگاهی اصولی بدهد و سبب رشد او شود و از نظر زیبایی‌شناختی برای کشف این عناصر جا داشته باشد.»

شاه‌کرمی با بیان اهداف گروه کتاب و کودک بیمار گفت: «هدف ما این است که یا خودمان برای کودکان کتاب بخوانیم یا در زمان‌هایی که ما هم نیستیم آنها خودشان به کتاب دسترسی داشته باشند و بتوانند بخوانند. برای همین در بیمارستان‌ها کتابخانه تجهیز می‌کنیم.»

شاه‌کرمی سپس به بیان عناصر قصه‌گویی پرداخت و گفت: «قصه‌گو از عناصر قصه‌گویی است که باید قصه را از بر باشد. قصه‌گو باید کتاب را دوست داشته باشد چرا که اگر دوست نداشته باشد نمی‌تواند آن را خوب بخواند. قصه را نمی‌توان حفظ کرد باید در ذهن تصویرسازی کرد. باید جمله‌های کلیدی و فضاسازی‌ها را در جمله‌های کوچک نوشت تا روند از دست خارج نشود.»

وی در پایان گفت: «امیدواریم در آینده همه بیمارستان‌ها اتاق بازی داشته باشند تا داوطلبان با کودکان همراه شده و قصه‌گویی کنند.»



## بیانیه دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چند تخصصی سرطان کودک

بیانیه دومین کنگره خدمات حمایتی توسط دکتر علی زاده‌محمدی، دبیر علمی کنگره قرائت شد. متن بیانیه بدین شرح است:

### مقدمه:

مؤسسه خیریه محک در بیانیه مأموریت خود حمایت همه‌جانبه از کودکان مبتلا به سرطان و خانواده آنان را مورد توجه قرار داده و از همان نخستین روزهای فعالیت تلاش کرده است تا با شناسایی نیازهای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده ایشان، شایسته‌ترین خدمات را به آنها ارائه نماید. همچنین محک به منظور تبادل دانش میان متخصصان داخلی و بین‌المللی و ایجاد نگاه تخصصی نسبت به مراحل درمان کودکان مبتلا به سرطان، کنگره‌های تخصصی در حوزه خدمات حمایتی را در دستور کار خود قرار داده است. این سازمان تا کنون سه کنگره تخصصی خدمات حمایتی را در شکل سازمان‌یافته آن در سال‌های ۱۳۹۰، ۱۳۹۳ و ۱۳۹۴ برگزار کرده است.

هدف محک از برگزاری این کنگره‌ها در گام نخست ارتقای سطح دانش و مهارت کارکنان و داوطلبانی است که به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنان خدمات ارائه می‌دهد. این مهم از طریق به اشتراک‌گذاری تجارب با دانشگاه‌ها، مراکز علمی و سایر سازمان‌های مردم‌نهاد در سطح بین‌المللی و ملی محقق می‌شد از همین رو از سال ۱۳۹۴ مقرر شد تا این کنگره دوسالانه و با حضور مهمانان و سخنرانان بین‌المللی برگزار شود.

### بیانیه:

در چهارمین کنگره ملی و دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در آذر ماه ۱۳۹۶ در درمان چندتخصصی سرطان کودک تلاش شد تا ارائه خدمات حمایتی به کودک و مراقبین (خانواده و تیم درمان) در فرآیند درمان چندتخصصی سرطان کودک در مراحل تشخیص، سیر درمان، پیگیری، بازگشت به زندگی عادی، سوگ و پس از سوگ بررسی و راهکارهای توسعه آن معرفی شود.

با توجه به آنکه مددکاران اجتماعی، داوطلب و موظف محک در بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی کودک در سراسر کشور حضور دارند تأکید شد که یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی در کلیه مراکز

بیمارستانی سراسر کشور در دستور کاری محک قرار گیرد. در این کنگره با تأیید سخنرانان و اعضای پانل‌های علمی مقرر شد که مؤسسه محک همچنان با توسعه رویکرد درمان چندتخصصی و تعریف منافع و مقاصد مشترک گروه‌های پزشکی، پرستاری، مددکاری اجتماعی و روان‌شناسی در جهت ارتقای سطح کیفی درمان سرطان در ایران گام بردارد. این هدف تنها با مشارکت تمامی گروه‌های متخصص در حوزه‌های درمانی و حمایتی ممکن خواهد بود و بی‌شک موفقیت این مشارکت نیازمند تفکر سیستمی، مدیریت یکپارچه، تصمیم‌گیری با توجه و احترام به عقاید تخصصی مختلف ممکن می‌باشد.

مقرر شد از یافته‌های اجرایی و دستاوردهای پژوهشی و آموزشی آن در شکل رویکرد درمان چندتخصصی برای کاهش سطح اندوه و سوگ و ارتقای کیفیت زندگی استفاده و در راستای حمایت یکپارچه و عادلانه از فرزندان سرزمین‌مان به کار گرفته شود.

با توجه به نیاز آموزشی پرسنل مؤسسه محک و مراکز مختلف همکار، مقرر شد که در طول سال کارگاه‌های آموزشی تخصصی پیرامون مراحل مختلف درمان کودکان و والدین آنها برگزار شود.

تأسیس خانه والدین جهت آموزش و ارتقای آگاهی و کمک به سازگاری در واحد درمان و به خصوص مرحله سوگ والدین توصیه شد.

همچنین مقرر شد که برگزاری این کنگره دوسالانه با رویکرد درمان چندتخصصی با حضور اساتید داخلی و خارجی و پژوهشگران تداوم و توسعه یابد.

پیشنهاد شد یک پژوهش نظام‌مند در خصوص نیازسنجی مراحل مختلف سیر بیماری از تشخیص تا پیگیری و یا سوگواری توسط مؤسسه محک انجام گیرد.

پیشنهاد شد با توجه به ادبیات و فرهنگ ایران و مفاهیم عرفان اسلامی واژه «تحول» به عنوان جایگزین برای واژه «مرگ» در مراسلات محک قرار گیرد تا احساس و اندیشه مثبت و سازگاری بهتر برای اعضای خانواده سوگوار ایجاد شود.

در پایان این کنگره از سوی هیأت امنای محک از همه اساتید، کارشناسان و کارکنان مؤسسه محک و واحدهای دانشگاهی کشور که در برگزاری این کنگره بین‌المللی همکاری داشته‌اند قدردانی شد.





امید است با برگزاری رویدادهای تخصصی و به اشتراک‌گذاری دانش و تجربیات، زمینه درمان چندتخصصی سرطان کودک در سراسر ایران فراهم شود تا با ارائه خدمات درمانی و حمایتی همه جانبه به کودکان مبتلا به سرطان، درمان مؤثرتر صورت پذیرد و کیفیت زندگی ایشان ارتقاء یابد.



