



گفت و گو با دکتر کیانا فرهی، دکترای حرفه‌ای پزشکی و مجری و گوینده

جامعه و بیماران خاص؛ پذیرش یا طرد؟

امیرحسین علی‌نیافر

نوجوانه



بیماران خاص نه تنها با درمان‌های طولانی و پرهزینه روبه‌رو هستند بلکه با چالش‌های اجتماعی و اقتصادی دست و پنجه نرم می‌کنند. خانواده‌ها درگیر مسئولیتی طاقت‌فرسا می‌شوند و جامعه هنوز آمادگی پذیرش آنها را ندارد. در کنار مشکلات درمانی، عدم دسترسی به غربالگری‌های کافی و نبود حمایت‌های اجتماعی، زندگی این افراد را دشوارتر می‌کند اما آیا می‌توان مسیر بهتری برای همراهی با بیماران خاص ترسیم کرد؟ در حالی که برخی کشورها شرایط آموزشی و اقتصادی بهتری برای این بیماران ایجاد کرده‌اند، جامعه ما هنوز نیازمند تغییرات جدی است. به همین بهانه این هفته سراغ دکتر کیانا فرهی، دکترای حرفه‌ای و مجری رفته‌ایم تا درباره بیماران خاص بیشتر بدانیم.

۱. بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج شامل چه

بیماری‌هایی می‌شود و چه ویژگی‌هایی دارد؟

بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به بیماری‌هایی گفته می‌شوند که درمان قطعی ندارند. این بیماری‌ها مثل سرماخوردگی نیستند که با آنتی‌بیوتیک یا گذراندن یک دوره درمان شوند. متأسفانه این بیماری‌ها درمان خاص ندارند. برای مثال بعضی‌ها برای مشکل آپاندیس خود به بیمارستان مراجعه می‌کنند و بعد از عمل، دیگر مشکلی برای آن ندارند. این بیماری‌ها به دلیل صعب‌العلاج بودن از زمانی که فرد به آنها مبتلا می‌شود تا زمانی که در قید حیات است همراه او هستند و بسیار پرهزینه و پروسه درمان‌شان طولانی است. پس نتیجه می‌گیریم از ویژگی‌های منفی این‌گونه بیماری‌ها درمان طولانی‌مدت و پرهزینه بودن آنهاست.

۲. آیا می‌شود از ابتلا به این بیماری‌ها جلوگیری کرد؟

در دسته‌ای از این بیماری‌ها می‌توانیم پیش‌بینی کنیم که آیا می‌توان مثلاً به تالاسمی مبتلا شد یا نه. درباره بیماری‌های کلیوی هم این موارد صدق می‌کند که پزشکان به وسیله غربالگری‌های دیابت می‌توانند از دیالیز فرد جلوگیری کنند.

در جهان امروز هنوز مشخص نشده که ام‌اس از کجا آغاز می‌شود که بخواهیم از مبتلا شدن به آن جلوگیری کنیم. نکته خیلی مهم این است که در تمام دنیا دستگاه‌های غربالگری بسیار محدود هستند.

۳. تشخیص این بیماری‌ها معمولاً به چه چالش‌هایی

همراه است و چه میزان از بیماران در مراحل اولیه

شناسایی می‌شوند؟

درباره این مورد که تشخیص این بیماری‌ها با چه چالش‌هایی همراه هستند باید به این موضوع اشاره کنم که در بعضی بیماری‌ها برای مثال بیماری‌های متابولیک که شایع است بعضی دستگاه‌های غربالگری وجود دارد و با وجود این دستگاه‌ها می‌توان علت آن را پیدا کرد. گفتنی است آن قدر هزینه این غربالگری‌ها زیاد است که باید به صورت جدی در حوزه سلامت به یکسان‌سازی و کاهش این هزینه‌ها دقت کرد. باید اعلام کنم که در کشورمان ۲۷ نوع بیماری خاص داریم و یکی از چالش‌های ما این است که در این حوزه آموزش کافی در اختیار افراد قرار نمی‌گیرد و خانواده‌ها فکر می‌کنند در بیماری‌های متابولیک این موضوع برای فرزندشان عادی است.

۴. در حال حاضر چه خدمات درمانی یا حمایتی

ویژه‌ای در کشور برای بیماران خاص در نظر گرفته

شده؟

درباره خدمات درمانی خوشبختانه این

بگذارد مجدداً بحث هزینه‌ها مطرح می‌شود. به هر حال حتماً یک نفر باید ۲۴ ساعته همراه بیمار باشد و از نظافت و تحصیل گرفته تا بحث خود بیماری باید آن شخص را همراهی کند.

۵. به نظر شما برخورد جامعه با این بیماران چگونه

است؟ آیا با نگاهی همراه با درک و همدلی مواجهند

یا با نوعی طرد اجتماعی؟

متأسفانه جامعه ما هنوز آمادگی پذیرش این افراد را ندارد و فعلاً مناسب‌سازی این موارد انجام نشده. برای مثال تصور کنید برخی از این بیماران قرار است در جامعه با ویلچر تردد کنند.

قطعا در بعضی مکان‌ها امکان حضور این افراد وجود دارد اما در همه نقاط اجتماع این مورد امکان‌پذیر نیست. حتی برای مثال اگر یکی از بیماران اختلال رفتاری یا حرکتی داشته باشد،

۲۷ بیماری خاص تحت صندوق حمایت بیمه‌ای قرار گرفته‌اند؛ از بیماری‌های سرطانی تا طیف بیماری‌های اوتیسمی. در بیماری اوتیسم باید دقت داشته باشیم که این بیماری ذهنی-رفتاری است که باید بگویم تا آخر عمر کودک را همراهی می‌کند.

یکی از چالش‌های بیماری‌های خاص این است که یک نفر باید از فعالیت‌های اقتصادی و اجتماعی خویش بگذرد تا همراه بیمار خود باشد و به او کمک کند. حالا باید تصور کنیم که این کمک کردن و این جدا شدن یک مسئولیت جدی به اعضای خانواده می‌دهد و فشارهای اقتصادی و مالی را به همراه دارد. حتی اگر یک خانواده بخواهد در طول ساعاتی فرزند نوجوان خود را در مراکز خاصی

در شلوغی خیابان‌ها و بوق‌های مکرر ماشین‌ها باید فکر کنیم آیا حضور این فرد در این شرایط چقدر ممکن است؟

باید به این موضوع توجه داشته باشیم وقتی شما یک چسب زخم روی صورت‌تان بزنید، خیلی از افراد جامعه به شما نگاه متفاوتی می‌کنند و برای مثال اگر شما کمبود رنگدانه و ملانین داشته باشید، متأسفانه خیلی از افراد به شما نگاه خاصی دارند و حتی در باور بعضی‌ها هیچ احترامی به این افراد وجود ندارد. در بعضی موارد حتی برخی خانواده‌ها در برخورد با آشنایان خودشان که سابقه این بیماری‌ها را دارند سعی می‌کنند رفت و آمد خود را کم یا قطع کنند.

در کشور ما خوشبختانه برای بعضی بیماری‌ها شرایط به نسبت خوبی مهیا شده. برای مثال در بحث بیماری ام‌اس خیلی از این افراد داروهای خود را دریافت و مصرف می‌کنند و به کار و زندگی شخصی‌شان ادامه می‌دهند. در بحث بیماری سرطان نیز خوشبختانه تا حدود زیادی از کسانی که به این بیماری مبتلا هستند در جامعه فعالیت می‌کنند و حتی خیلی از آنها می‌توانند به صورت دورکاری، کار حرفه‌ای خود را پیش ببرند.

امروزه در جوامع بین‌المللی خیلی از کشورها در بحث بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج سعی می‌کنند فضای آموزشی مناسبی را برای این افراد در نظر بگیرند یا سطح سوادآموزی آنها را به بالاترین حد ممکن ببرند تا بتوانند در جامعه به معمولی‌ترین شکل ممکن در کنار مردم زندگی کنند. در دیگر کشورها سعی می‌کنند این افراد به مهارت‌های فنی دست پیدا کنند تا در کنار پروسه درمانی خودشان از فعالیت‌های اجتماعی و اقتصادی محروم نباشند.

۶. نقش خانواده‌ها در روند درمان و پشتیبانی از

بیماران خاص تا چه اندازه مهم است و چه

آموزش‌هایی باید ببینند؟

باید بگویم خانواده‌ها بیش از هر فرد دیگری با این دسته از مشکلات قطعاً همراه هستند چرا که آنها بیشتر از هر کسی با این دسته از افراد سروکار دارند. پس ابتدا باید دانش و آموزش در این حوزه را یاد بگیرند و بعد شرایط خانه و خانواده را طبق آن فضا عوض و تنظیم کنند.

وقتی این بچه‌ها در سن بلوغ هستند، مشکلات زیادی را به دوش خواهند کشید و در نهایت وجود یک روان‌شناس برای همراهی با آن خانواده بسیار ضروری است.

یکی از چالش‌هایی که این روزها بین خانواده‌ها وجود دارد مختل شدن فضای خانواده به دلیل بیماری فرزندشان است و اعضای خانواده باید طوری به مشکلات و چالش‌ها نگاه کنند که انگار همچنان زندگی ادامه دارد. باید توجه داشته باشیم خیلی از این بیماران با افسردگی و رنج‌های زیادی روبه‌رو هستند که به شدت باید همراه آنها باشیم.

