

فهرست مطالب

پیشگفتار	۵
یادداشت مترجم	۶
تقدیم به...	۸
پیشگفتار مولف	۹
مقدمه	۱۲
واقعیت	۲۲
فصل اول آیا می دانستید؟	۲۵
فصل دوم تشخیص	۳۹
فصل سوم درمان	۶۶
امید	۹۱
فصل چهارم چطور می توانیم کمک کنیم؟ متخصصان پزشکی	۱۰۲
فصل پنجم چطور می توانیم کمک کنیم؟ جامعه حمایتی- پشتیبانی	۱۱۶
فصل ششم پژوهشگران: در حال مطالعه سرطان	۱۳۸
فصل هفتم سازمان های حمایتی پژوهشی: پشتیبان امن پژوهشگران	۱۵۱
موازنه و تعادل	۱۶۱
برنامه ریزی	۱۶۴
فصل هشتم برنامه ریزی جنبه های سرطانی	۱۷۵
فصل نهم برنامه ریزی جنبه های غیر سرطانی	۲۰۱
واژه نامه انگلیسی به فارسی	۲۲۴

پیشگفتار

پذیرفتن تغییر، یکی از مهمترین فعل و انفعالات درونی در سفر زندگی است. درک موضوع عدم قطعیت و اینکه هرآنچه اکنون به امانت در اختیار ماست ممکن است لحظه دیگر نباشد، تناقضی زیبا را پدید می‌آورد. در مواجهه با سرطان، آنچه به ما در قدم اول کمک می‌کند چیزی جز پذیرش این تغییر نیست، یعنی با واقعیت لحظه حال مواجه شده و با وجود بار عاطفی بالا روند تفکر منطقی خود را حفظ کنیم. علاوه بر این، آنچه حرکت در پیچ‌وخم‌ها و گذرگاه‌های سخت زندگی را مشکل‌تر می‌کند فقط خود مشکل نیست، بلکه بار سنگین ناامیدی است. در این مسیر، درک واقعیات و اتصال عمیق درونی به امید با وجود همه تاریکی‌ها، ما را به توازنی میان واقعیت و امید مجهز می‌کند.

سرطان به علت پیچیدگی و درگیر کردن تمام جنبه‌های زندگی افراد، نیازمند رویکردی کل‌نگرانه دارد. این نیاز علاوه بر خود بازمانده و خانواده وی در زمینه برنامه‌ریزی مدون و شخصی، متوجه انجمن‌ها و جمعیت‌های حمایتی دیگر نیز است تا همچون چراغ راه برای بازماندگان در مسیر پرفراز و نشیب سرطان، به روشی علمی و به‌روز، ایفای نقش کنند. تأسیس سازمان‌های خیریه حمایت از بیماران سرطانی - همچون مؤسسه مهرانه - چنین اهدافی را دنبال می‌کنند.

علاوه بر جنبه‌هایی از زندگی فرد و نزدیکان وی که درگیری مستقیمی با سرطان دارند، قسمت‌هایی از زندگی فرد بطور غیرمستقیم نیز تحت تأثیر سرطان قرار می‌گیرند که حتما باید مد نظر قرار بگیرند. افزایش آگاهی و امید در بیماران، موجب می‌شود که علی‌رغم پیشرفته بودن مرحله بیماری، بازمانده بهترین نتیجه ممکن در زمینه‌های سرطانی و غیر سرطانی خود حاصل کند.

دکتر مینوش مقیمی

فوق تخصص خون و انکولوژی

«عضو بنیانگذار مؤسسه خیریه حمایت از بیماران سرطانی مهرانه»

یادداشت مترجم

در بین اطرافیانتان چند نفر را می‌شناسید که در تمام طول عمرشان، نه خود دچار سرطان بشوند و نه هیچ‌یک از عزیزان، نزدیکان و دوستانشان مورد تشخیص سرطان قرار بگیرند؟ پاسخ اکثریت ما احتمالاً شبیه به هم باشد: تقریباً هیچ‌کس! البته من قلباً امیدوارم که همه ما به قدری خوش شانس باشیم که هیچوقت با سرطان درگیر نشویم، اما بیایید فقط برای یک لحظه تصور کنیم که برای این موضوع شایع و زیر و رو کننده، چقدر آمادگی ذهنی و روحی داریم؟ اگر دست سرنوشت مارا به سمتی رهنمون سازد که ناگزیر از دست‌وپنجه نرم کردن با این مهمان ناخوانده—چه به‌عنوان بیمار و چه به‌عنوان نزدیکان او—باشیم، چگونه شرایط را مدیریت خواهیم کرد؟ آیا واقعیت بیماری خود یا عزیزانمان را خواهیم پذیرفت؟

فارغ از نوع سرطان، تشخیص سرطان همراه با هجوم احساسات منفی و گیج‌کننده خواهد بود. آیا تا به حال راجع به کنترل سیل این احساسات و نحوه ابراز آنها فکر کرده‌اید؟ آیا پیش‌فرض شما این است که زندگی پس از تشخیص سرطان، عاری از هر نوع امید و روشنایی است؟

در حالت ایده‌آل، آسیب‌پذیری ناشی از تشخیص سرطان نباید مانعی برای فعالیت‌های روزمره شود. این امر بدون برنامه‌ریزی متعادل بین جنبه‌های مختلف سرطانی و غیر سرطانی به هیچ عنوان میسر نیست.

در این کتاب مجموعه‌ای از پاسخ به این سوالات و مسائل دیگر، با محوریت پذیرش واقعیت، مدیریت احساسات، کاشت بذر امید و برنامه‌ریزی جنبه‌های مختلف زندگی، با قلمی داستانی و بر اساس تجربه‌های واقعی و زیسته مبتلایان به سرطان و نزدیکانشان نگاشته شده است. علاوه بر این، این کتاب با بهره‌گیری از شیوه آموزش غیرمستقیم، روایتی تأثیرگذار از طی مسیر پرپیچ‌وخم سرطان توسط خود نویسنده و

درگیری وی با چالش های سرطان است.

کتاب حاضر علاوه بر مبتلایان و عزیزانشان، می تواند به مثابه الگویی مناسب برای خیرین، هیأت مدیره انجمن های حمایت از سرطان و سیاستگذاران کلان نیز در نظر گرفته شود. چرا که با به تصویر کشیدن ابتکارات افراد و سازمان های مختلف، نحوه کارکرد سیستم های پشتیبانی-حمایتی گوناگون و سیستم درمانی، می تواند منبع الهامی برای سازمان ها و انجمن های گوناگون در کشورمان باشد.

در پایان از خانواده عزیزم که مشوق من بوده اند کمال قدردانی را بجا می آورم. از استاد گرانقدرم سرکار خانم دکتر مینوش مقیمی، از بنیانگذاران «مؤسسه خیریه حمایت از بیماران سرطانی مهرانه» که همواره مرهمی بر آلام بسیاری از مبتلایان به سرطان بوده اند صمیمانه سپاسگزارم... و در نهایت از روانشناس برجسته سرکار خانم نیکو پیشکاری تشکر می کنم که این کتاب را به من هدیه کرد.

محمدجواد حاج کاظمی-شهریورماه ۹۹

تقدیم به ...

این کتاب را به وسعت و عمق جامعه سرطانی، به بازماندگان و عزیزانشان، کادر درمانی متعهد، پژوهشگران، حمایت‌گران و مدیران، به افراد و سازمان‌های حامی، و به مؤسسات خستگی‌ناپذیر جمع‌آوری کمک‌های مالی و خیرین تقدیم می‌کنم.

به خصوص از دکتر ویلیام بیرنباوم، گری راتکین، نانسی بارتلت و کارمندانشان تشکر می‌کنم؛ من به کمک شما در این وضعیت هستم و این کتاب را می‌نویسم.

و بیشتر از هرکس، این کتاب را به مادرم جنت فریدمن اسپکتور و پدرم هرمان اسپکتور تقدیم می‌کنم، که هر دو پس از ابتلاء به سرطان فوت شدند، و هر دو زندگی پربار و معناداری را تجربه کردند.

آلن اسپکتور

پیشگفتار مولف

وقتی آلن از من درخواست کرد که پیشگفتار کتابش را بنویسم، بسیار خوشحال شدم، زیرا عنوان سرطان: موازنه واقعیت و امید مطرح‌کننده عنصر مهمی از مأموریت ما در انجمن سرطان خون و لنفوم می‌باشد و کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های آنها را بهبود می‌بخشد.

واقعیتی که وجود دارد این است که هیچ‌گاه زمان مناسبی برای ابتلاء به سرطان وجود ندارد، اما موضوع امیدوارکننده این است که اکنون، امروز، زمان فوق‌العاده‌ای برای مبارزه با آن است. امید روزافزونی مبنی بر این که ما در آستانه درمان سرطان هستیم وجود دارد، بیماری‌ای که «امپراتور همه بیماری‌ها» نامیده می‌شود.

در انجمن سرطان خون و لنفوم، ما هر روز با سرطان خون روبرو می‌شویم و بسیاری از سازمان‌های دیگر نیز به طور مشابهی برای مبارزه با انواع سرطان اختصاص داده شده‌اند. ما تأمین مالی به‌روزترین تحقیقات را انجام می‌دهیم، از سیاست‌های ایالتی و فدرال که به نفع بیماران و عزیزانشان است حمایت می‌کنیم و اطلاعات و خدمات پشتیبانی رایگان و کمک‌های مالی را به نیازمندان ارائه می‌دهیم. از زمان تأسیس انجمن سرطان خون و لنفوم در سال ۱۹۴۹، بیش از ۱.۲ میلیارد دلار در تحقیقات سرطان خون سرمایه‌گذاری کرده‌ایم و سالانه به بیش از ۳۰ هزار نفر اطلاعات ارائه داده‌ایم.

با این حال و علی‌رغم ارتباط عمیق ما با همه جنبه‌های بیماری، ما به اندازه بیماران سرطانی و عزیزان آنها به این بیماری نزدیک نیستیم. چه در تشخیص به سرطان خون و چه دیگر انواع این بیماری، آنها جنگجویان واقعی هستند - کسانی که هر روزه تحت تأثیر خود بیماری سرطان، تحت تأثیر رژیم‌های درمانی، تحت تأثیر مسائل مالی که از آن با عنوان «سمیت مالی» یاد می‌شود، و تحت تأثیر چالش‌های احساسی‌ای که

همواره با تجربه سرطان همراه است، قرار می‌گیرند.

هر بیماری که به تازگی تشخیص داده شده است و هر یک از عزیزان وی، باید به مسائل گوناگونی فکر کنند و تصمیمات زیادی پیش رو دارند. حتی اگر آنها قبلاً سرطان را در یکی از اعضای خانواده، دوست یا همکار خود تجربه کرده باشند، تشخیص خود فرد به سرطان، موضوعی به کلی جدید و بسیار سخت‌تر است. جای تعجب نیست که آنها، با همه پیچیدگی‌هایی که با آن روبرو هستند و خواهند بود، از خود و دیگران بپرسند «از کجا می‌توانم مسائل ضروری را بیاموزم؟»

در دنیایی مملو از اطلاعات، که برخی معتبر و برخی نه چندان معتبر هستند، پاسخ مناسب به این سؤال جذابیت اصلی کتاب آآن است. عنوان کتاب به خوبی می‌توانست «سرطان: چگونه و در مورد چه چیزی فکر کنیم؟» باشد. اگرچه این کتاب برای هر بیمار سرطانی و عزیزان مراقبت‌کننده از او مفید خواهد بود، اما همانطور که در عنوان فرعی آمده است، به طور خاصی برای افراد به‌تازگی تشخیص داده شده و عزیزانشان مفید است.

آآن، که خود بازمانده سرطان خون است، چهارچوبی را برای هر بیمار و عزیزانش ترسیم کرده است که می‌توانند از آن در رسیدگی به بیماری خود، صرف نظر از تشخیص و پیش‌آگهی آن، استفاده کنند. این چهارچوب با پذیرش و پرداختن به واقعیت بیماری آغاز می‌شود، سپس بر ارزش ایجاد امید متمرکز می‌شود و سپس رویکردی برای این کار ارائه می‌دهد.

مهمتر از همه، سپس آآن هنگامی که از هر بیمار سرطانی و هر یک از عزیزانش می‌خواهد دو برنامه شخصی سازی شده - یکی برنامه سرطانی و دیگری برنامه زندگی غیرسرطانی - را برای خود ایجاد کنند، همه این عناصر ذکر شده را در کنار هم گردآوری می‌کند و خواننده را در این فرآیند راهنمایی می‌کند. اما این موضوع تنها یکی از ویژگی‌های منحصر به فردی است که من در این کتاب یافته‌ام. این امر از تخصص آآن در حیطه برنامه‌ریزی برای زندگی در بازنشستگی ناشی می‌شود-او نویسنده دو کتاب در این زمینه است و کارگاه‌هایی را در سراسر کشور با هدف کمک به افراد در برنامه‌ریزی برای جنبه‌های غیرمالی دوران بازنشستگی، برگزار می‌کند. در

کتاب سرطان: موازنه بین واقعیت و امید، آلن با به کار بردن این درس‌های زندگی، به بیماران و عزیزانشان کمک می‌کند تا بپذیرند که اگرچه سرطان و مقابله با آن گاهی اوقات ممکن است به برنامه‌ریزی تمام‌عیاری نیاز داشته باشد، اما جنبه غیرسرطانی دیگری از زندگی نیز وجود دارد که می‌توان و باید آن را تقویت کرد.

وسعت دید شخصی آلن او را قادر ساخته است تا این کتاب را تدوین کند. او در مقام یک بازمانده نه ساله سرطان خون و مشاور برنامه‌ریزی استراتژیک، به مدت یک دهه با جامعه تحقیقاتی، پزشکی و حمایتی سرطان همکاری نزدیکی داشته است. طی دو دهه گذشته، او در زمینه برنامه‌ریزی برای زندگی مطالعه و تألیفاتی داشته و آن را به دیگران نیز آموزش داده است.

صرف نظر از تشخیص و پیش‌آگهی خود، از شما می‌خواهم که در هر بخش از کتاب تعمیق کنید: واقعیت خود را بپذیرید و به آن پردازید؛ ارزش ایجاد امید را بپذیرفته و آن را در خود ایجاد کنید؛ و با شکل‌دهی و عمل کردن به برنامه‌های جنبه‌های سرطانی و غیر سرطانی زندگی خود، این دو را متعادل و متوازن کنید.

لوئیس دِجنارو، دکترای تخصصی

رئیس و مدیر اجرایی انجمن سرطان خون و لنفوم

مقدمه

«من واقعیت را می‌پذیرم و شهادت زیر سؤال

بردن آن را ندارم.»

والث وایتمن

«امید توانائی دیدن نور با وجود تمام تاریکی‌ها است.»

دزموئد توتو

+ پزشک: «اخیراً سرماخورده‌اید؟»

- من: «نه.»

+ «اخیراً دچار عفونت شده‌اید؟»

- «نه... تا جایی که اطلاع دارم، نه. چیزی شده؟ چرا می‌پرسید؟»

+ «تعداد سلول‌های سفید خون شما کمی بالا رفته است. بیاید جلسه‌ای با پزشک

متخصص خون و سرطان‌شناسی (انکولوژی) تنظیم کنیم تا برای ویزیت به او مراجعه

کنید. فقط برای اینکه مطمئن شویم همه چیز روبه‌راه است.»

این مکالمه بین من و پزشک مراقبت‌های اولیه‌ی من، دکتر ویلیام بیرنباوم، در طی

معاینه‌ی جسمی و چک‌آپ سالانه‌ام بود.

بعدتر و در روز ملاقاتم با متخصص خون و سرطان‌شناسی، از راهرو پایین می‌روم

و در جستجوی دفتر او هستم؛ بدون هیچ‌گونه نگرانی‌ای - فقط یک چک‌آپ معمولی

دیگر است! چرا باید نگران باشم؟ احساس فوق‌العاده‌ای دارم. از لحاظ جسمی متناسب

هستم - هر هفته چهار جلسه‌ی دوساعته را در باشگاه می‌گذرانم. در سن ۶۴ سالگی -

هنوز هم بیسبال بازی می‌کنم! بیسبال! نه سافت‌بال! این فقط یک جلسه با یک پزشک دیگر است، «فقط برای اینکه مطمئن شویم همه‌چیز روبه‌راه است».

مطب او را پیدا می‌کنم وارد می‌شوم و مبهوت یکی از کلمات بالای پنجره اتاق پذیرش می‌شوم: «سرطان‌شناسی». در طی یک ساعت، خون من گرفته شده، سانتریفیوژ شده و تجزیه و تحلیل می‌شود. من اکنون در مطب دکتر گری راتکین نشسته‌ام و سراپا گوش می‌شوم.

او با لحنی دلسوزانه و آرام، توضیح می‌دهد: «گلبول‌های سفید (سلول‌های سفید) در مغز استخوان ساخته می‌شوند و به گردش خون ریخته شده و در رگ‌های اطراف بدن شما گردش می‌کنند تا آماده مبارزه با عفونت‌ها باشند. اگر عفونت وجود داشته باشد، بدن سلول‌های سفید بیشتری تولید می‌کند. در داخل هر یک از این سلول‌ها یک سوئیچ وجود دارد که در نهایت باعث مرگ سلول می‌شود تا فضای کافی برای سلول‌های دیگر فراهم شود. در برخی افراد، این سوئیچ‌ها عملکرد خود را از دست می‌دهند. ما می‌توانیم از آزمایش خون شما با استفاده از فلوسایتومتری^۲ جریان خونتان بگویم که این افزایش تعداد سلول‌های سفید شما ناشی از وجود عفونت است یا اینکه سوئیچ‌ها در سلول‌های شما عملکرد ندارند.»

«در مورد شما، این سوئیچ‌ها کار نمی‌کنند. گلبول‌های سفید شما طبق برنامه طبیعی خود، توسط آن سوئیچ‌ها دچار مرگ نمی‌شوند. وجود این سلول‌های سفید اضافی، به خودی خود، در جریان خون و مغز استخوان شما مشکلی ایجاد نمی‌کنند. اما اگر تعداد این سلول‌ها به قدری زیاد شود که فضا را برای گلبول‌های سفید طبیعی، گلبول‌های قرمز و پلاکت‌ها تنگ کند، می‌تواند مشکل‌ساز شود. اگر این اتفاق بیفتد، باید این وضعیت را درمان کنیم. در حال حاضر، بهترین کار، چک‌آپ و پایش هر سه ماهه تعداد گلبول‌های سفید و سایر نشانگرهای خون شما است تا ببینیم که تعداد این گلبول‌ها به چه صورتی در حال افزایش هستند.»

۱ سافت‌بال نوع ساده‌شده‌ای از ورزش بیسبال است.

۲ فلوسایتومتری یا یاخته سنجی به معنای سنجش و بررسی اجزای مختلف سلولی در یک نمونه است.

این حرف‌ها همگی با عقل جور درمی‌آیند. منطقی است. علمی است. همه چیز تحت کنترل است. وضعیت را پایش خواهیم کرد. حتی اگر لازم باشد، آن را درمان خواهیم کرد. پزشکم آرام است. من آرامم.

سپس، قبل از اینکه پزشکم بپرسد که آیا سؤالی دارم یا خیر، ادامه می‌دهد: «نام علمی این وضعیت لوسمی لنفوسیتی مزمن است که گاهی اوقات به آن سی.ال.ال هم گفته می‌شود...»

...چی شد؟؟؟ چی؟ لوسمی؟ همان سرطان خون؟؟

صحبت‌های ذهنی منطقی و تدبیرگرایانه من حالا با عباراتی هیجانی چون «منظورت اینه که من سرطان دارم؟» جایگزین شده و در تضاد است، دقیقاً همان‌طور که اکنون سلول‌های سفید من با بقیه جریان خونم در حال جنگ هستند. من اصطلاح «نبرد با سرطان» را زیاد شنیده‌ام؛ اما اکنون، این من هستم که باید بجنگم؛ و از همین حالا درگیر نبردهایی تحمیلی هستم که هیچ کدامشان به تصمیم من آغاز نشده‌اند.

وقتی از مطب پزشکم به خانه می‌روم، همسر من آنه، باحالت آرامش بخشی به خبرها واکنش نشان می‌دهد. او بعدها به من گفت که علت اینکه توانسته بود آرام ظاهر شود، این بود که من جزئیات را، همان‌طور که دکتر راتکین برای من توضیح داده بود، با او در میان گذاشتم. وقتی به کلمه «سرطان خون» رسیدم، او فهمید که من می‌دانم چه کاری را باید انجام دهیم و احساس کرده بود که من باور داشتم همه چیز روبه‌راه خواهد شد. او بعدها به من گفت که در آن لحظه از ذهنش گذشت که اگر قوی ظاهر نشود، ممکن بود من حس کنم که نیاز است به او رسیدگی کنم، درحالی که باید همه تمرکز بر رسیدگی به خودم می‌بود.

اندکی پس از آن، دکتر راتکین بازنشسته شد و من با دکتر نانسی بارتلت در «مرکز سرطان سیتمن» در شهر محل زندگی خود، «سنت لوئیس»، شروع به شرکت در جلسات درمانی می‌کنم. سه ماه بعد از اولین ملاقات با او و بعد از مطالعه زیاد در مورد سی.ال.ال، به مرکز سیتمن برمی‌گردم. اما این بار زودتر از وقت تعیین شده برای آزمایش خون و بررسی بزرگی گره‌های لنفوی خود، در مرکز حاضر شدم.

در چند دقیقه‌ای که قبل از رفتن به آزمایشگاه وقت داشتم تا خون‌گیری انجام شود،

جلوی پنجره‌های قدی کف تا سقف مرکز سرطان، مشرف به تقاطع شلوغ بزرگراه پارک جنگلی و خیابان اقلیدس می‌ایستم. در بین عابران پیاده و رانندگانی که به محل کار، قرار ملاقات‌ها یا هرجای دیگری می‌روند، حدود ۱۰۰ نفر در نمای صبحگاه آفتابی من حضور دارند. بر اساس مطالعات خود، می‌دانم که حدود ۴۰ نفر از آن‌ها در طول زندگی خود به نوعی سرطان مبتلا شده‌اند یا به آن مبتلا خواهند شد؛ و تقریباً همه آن ۱۰۰ نفر، یک خویشاوند یا دوست مبتلا به این بیماری را می‌شناسند یا خواهند شناخت.

وقتی هریک از افراد آن تقاطع و هرکدام از ما، چنین رخداد دگرگون‌کننده‌ای را تجربه می‌کنیم، چه بازمانده باشیم و چه از عزیزان و نزدیکان فرد بازمانده باشیم، همزمان با سه موضوع روبرو خواهیم بود. در ابتدا «واقعیت» بیماری با همه پیامدهای جسمی و لزوم تصمیم‌گیری موردنیاز آن وجود دارد؛ در ادامه هجوم «احساسات» اجتناب‌ناپذیر است و سپس جستجوی پایان‌ناپذیری برای «امید» آغاز می‌شود.

در چند سطر گذشته من برای اولین بار از کلمه «بازمانده» استفاده کردم، پس بیایید لحظه‌ای مکث کنیم تا تعریفی را از بازمانده ارائه دهیم تا جایگزین کلمه «بیمار» در طول این کتاب باشد. واژه «بازمانده» در طول سال‌های متوالی به گونه‌های مختلفی معنا شده است، اما در حال حاضر، بر اساس اعلام انستیتوی ملی سرطان زیرمجموعه سازمان ملی بهداشت، «فرد از زمان تشخیص تا پایان عمرش بازمانده محسوب می‌شود.»

این تعریف، صرف‌نظر از نوع سرطان، حاد یا مزمن بودن آن، مرحله یا پیش‌آگهی^۱ آن است. این تعریف، چگونگی مقابله و پاسخ فرد به درمان و مسائل عاطفی ناشی از بیماری را در نظر نمی‌گیرد. اصولاً اگر در فردی نوعی از سرطان تشخیص داده شده باشد، بنا به تعریف، یک «بازمانده» محسوب می‌شود.

۱ پیش‌آگهی یا Prognosis: واژه‌ای است که برای پیش‌بینی آینده بیماری به کار می‌رود. این پیش‌بینی شامل احتمال بهبود بیماری، احتمال عود بیماری و علائم، احتمال مرگ‌ومیر ناشی از بیماری را در طی چند سال اعلام می‌کند. دانستن پیش‌آگهی در اتخاذ تصمیمات صحیح درمانی تأثیرگذار است.

از اولین گفتگوی من با دکتر بایرنباوم که در سال ۲۰۱۰ صورت گرفت تا زمان انتشار این کتاب، فقط خانوادهٔ درجه یک، گروه حمایتی-پشتیبانی پزشکی، تعدادی از دوستان نزدیک و تعدادی از محققان سرطان از تشخیص سی.ال.ال من اطلاع داشتند. اما موضوع این کتاب فقط دربارهٔ آشکارسازی بیماری من نیست.

این کتاب دربارهٔ مادرم است که در اثر سرطان تخمدان درگذشت؛ و پدرم که بر اثر سرطان ریه فوت شد. این کتاب دربارهٔ مادرزن من است که بیش از ۱۰ سال است که بازماندهٔ سرطان تخمدان است؛ و برادرزنم که بازماندهٔ بیش از ۱۵ سالهٔ سرطان رودهٔ بزرگ است و پزشکش کلمهٔ «درمان شده» را برای وی استفاده کرده است. این کتاب دربارهٔ بی‌شماری از خویشاوندان، همکلاسی‌ها، دوستان و بی‌شمار تشخیص داده‌شدهٔ دیگری است که زنده مانده یا از بین رفته‌اند.

این کتاب دربارهٔ کوچک‌ترین خواهرم است که دقیقاً مانند مادرم، یک پرستار فداکار و خستگی‌ناپذیر است؛ و خواهر وسطی من که با شجاعت و دلسوزانه دیگران را در مسیر سوگواری و مرگ راهنمایی می‌کند.

این کتاب دربارهٔ همسران، والدین، فرزندان و دوستانی است که عزیزشان مورد تشخیص قرار گرفته است.

این کتاب دربارهٔ همهٔ افراد فداکار در حیطهٔ تحقیقات و درمان سرطان است که با بسیاری از آن‌ها در طول کتاب آشنا خواهید شد؛ چراکه آن‌ها دیدگاه‌های خود را با صرف زمان ارزشمند خود با ما به اشتراک گذاشته‌اند.

این کتاب دربارهٔ بی‌شماری از داوطلبان و خیرین و سرمایه‌گذاران و حامیانی است که زمان، استعداد و دارایی‌های خود را وقف ایجاد تغییراتی مثبت در زندگی ما می‌کنند.

و این کتاب دربارهٔ آن ۱۰۰ نفر بیرون از پنجره‌های مرکز سرطان سیتمن است که در میان آن‌ها احتمالاً محققان، پزشکان، پرستاران، مراقبان و بازماندگان سرطان وجود داشته‌اند. آن‌ها احتمالاً پدر، مادر، برادر، خواهر یا دوست کسانی بودند که جان خود را در اثر این بیماری از دست داده و یا از دست خواهند داد؛ و البته در میان آن‌ها احتمالاً افراد بسیاری نیز وجود دارند که هنوز تحت تأثیر این بیماری قرار نگرفته‌اند - کسی که در حال رفتن به کافی‌شاپی دنج بود، یک مشاور اقتصادی که در مسیر دفتر خود

حرکت می‌کرد، یک کارگر که به مقرر ساختمانی مجاوری می‌رفت که در آنجا یک بیمارستان در حال احداث بود.

اما بیشتر از هر چیز، این کتاب دربارهٔ افراد در حال زندگی با سرطان و عزیزان آنها است، همسر کسی که به تازگی تشخیص سرطان گرفته است، والدین یک کودک بازمانده، کسی که از ۱۰۰۰۰ مایل دورتر، از تشخیص سرطان دوستش باخبر می‌شود.

اگرچه از مدت‌ها پیش برای نوشتن این کتاب احساس وظیفه می‌کردم، اما قبل از شروع به این کار از خودم می‌پرسیدم که چرا باید این کار را انجام دهم و چه چیز ارزشمندی را می‌توانم به کتاب‌های آموزنده بی‌شمار در حیطهٔ سرطان که قبلاً منتشر شده‌اند اضافه کنم؟ به عبارت دیگر، از خود می‌پرسیدم که من باید چه چیزی را عرضه کنم که این کتاب را لایق صرف وقت ارزشمند شما برای مطالعه و توجه به آن کند؟ نتیجه گرفتم که سه دلیل برای ادامه وجود دارد:

اول - من در مقام یک بازماندهٔ سرطان، علاقهٔ ویژه و تجربهٔ ناخواستهٔ زیادی در حیطهٔ سرطان دارم و شخصاً در تلاش برای *موازنه واقعیت و امید* هستم.

دوم - همزمان با طی مسیر سرطان خود، فرصت ارزشمند ارتباط متفاوت‌تر و صمیمانه‌تری را با افرادی که از آنها با نام «جامعهٔ گستردهٔ سرطان» یاد می‌شود، پیدا کردم. تقریباً در همان زمانی که در مورد سی.ال.ال می‌آموختم، یکی از همکاران سابقم در شرکت «پی.اند.جی»، با من تماس گرفت و از من پرسید که آیا هنوز هم فعالیت‌های مربوط به برنامه‌ریزی استراتژیک را انجام می‌دهم یا خیر؛ کاری که در شرکت «پروکتر و گمبل» با هم انجام می‌دادیم. همانگونه که به او هم گفتم، از زمان بازنشستگی، من در حیطهٔ برنامه‌ریزی استراتژیک برای افراد محلی به صورت غیرانتفاعی مشاوره انجام می‌دادم.

او در هیئت‌مدیرهٔ بنیاد پیشگیری از سرطان در اسکندریه ویرجینیا حضور داشت و آن‌ها علاقه‌مند بودند که یک برنامهٔ استراتژیک برای سازمان خود تهیه کنند. اندکی پس از آن، من به‌طور دوره‌ای از سنت لوئیس به ویرجینیا سفر می‌کردم تا به آن‌ها در رسیدن به اهدافشان کمک کنم. از طریق معرفی‌های بعدی، از آن زمان به مرکز درمان سرطان‌های دستگاه گوارش روخ و مرکز جامع سرطان لومباردی (که هر دو وابسته به

دانشگاه جورج تاون‌اند)، انجمن ملی لوسمی و لنفوم در شهر وایت پلینز نیویورک، مرکز جامع سرطان دانشگاه کلرادو، مرکز پزشکی شخصی کلرادو در دنور و سازمان مبارزه با سرطان روده بزرگ مشاوره داده‌ام.

از طریق این مشغله‌ها و تجربه‌های شخصی خود در رابطه با سرطان، این فرصت را داشته‌ام که با محققان فداکار، متخصصان پزشکی، سرمایه‌گذاران، خیرین، مدیران، حامیان، مراقبان و سایر افرادی که به صورت فردی و جمعی در زندگی بازماندگان و عزیزانشان تغییرات مثبت ایجاد می‌کنند، دیدار کرده و از آن‌ها چیز یاد بگیرم.

سوم - از بین شش کتاب قبلی من، دو مورد از آن‌ها با نام‌های *پس از اتمام تشویق* و *جستجوی بازنشستگی شما* (که به همراه با دوستم کیت لارنس که همسرش بازمانده سرطان است، نوشته شده است) با این کتاب نزدیکی ویژه‌ای وجود دارد. در طول بیش از یک دهه، از طریق کتاب‌ها، کارگاه‌ها و مشاوره‌های شخصی، به افراد و زوجین کمک کرده‌ام که برای جنبه‌های حیاتی غیرمالی دوران بازنشستگی خود برنامه‌های معناداری را تهیه کنند. در بخش‌های پایانی این کتاب، شما می‌توانید به جهت دستیابی به *موازنه واقعیت و امید* در سرطان، از همان اصول، مفاهیم و تکنیک‌های برنامه‌ریزی زندگی، برای طراحی برنامه شخصی‌سازی شده خود استفاده کنید.

سرطان یک بیماری با شانس برابر در بین همه افراد با جایگاه‌های اجتماعی متفاوت است. در یک مهندس بازنشسته فرانسوی که هرگز لب به سیگار نزده بود، سرطان ریه تشخیص داده شده است... یک کودک سه‌ساله از شهر فونکس، مبتلا به سرطان خون بوده است... یک حسابدار آفریقایی-آمریکایی که فرزند اول خود را باردار است، مبتلا به سرطان پستان شده است، درحالی که مادر و خاله خود را هم در اثر همین بیماری از دست داده است... یک مهندس کامپیوتر ۵۰ ساله ژاپنی با بیماری مالتیپل میلوم^۱ روبرو می‌شود... یک پرستار انکولوژی، در چهل و چندسالگی، پس از مراقبت از هزاران بیمار سرطانی، مبتلا به سرطان روده بزرگ می‌شود... یک بازیکن

۱ مالتیپل میلوم یا بیماری میلوم متعدد، نوعی سرطان خون ناشی از تکثیر بی‌رویه انواعی از سلول‌های خونی در مغز استخوان است که منجر به ایجاد علائمی همچون درد استخوانی و حتی شکستگی استخوان، نارسایی کلیوی، کم‌خونی و... می‌شود.

کلیدی بیست و چندساله بیس‌بال، مبتلا به سرطان بیضه تشخیص داده می‌شود ...
نزدیکان این بازماندگان نیز گستردگی کمی ندارند: همسر، دوست، دختر، برادر،
همسایه، همکار، والدین، شریک زندگی، پیشوای دینی و...
هر شخص، هر تشخیص سرطان و هریک از شرایط زندگی با هم متفاوت هستند.
با این حال، مضامین مشترک تأثیرگذاری در مسیر هر بازمانده وجود دارد. از طرفی
«واقعیت» خود تشخیص وجود دارد و اثری که بر جنبه‌های مختلف زندگی بازمانده و
نزدیکانش می‌گذارد و احساساتی که از آن ناشی می‌شود. از طرف دیگر جستجوی
بی‌امانی برای «امید» وجود دارد. اما در اینجا ارزش موازنه واقعیت و امید مشخص
می‌شود، چراکه ما را قادر می‌سازد به بهترین شکل زندگی کرده و بهترین حالت
زندگی خود را بیافرینیم.

این کتاب در مورد سه موضوع واقعیت، امید و تعادل و موازنه بین آن‌ها است.
واقعیت — سرطان در ما وجود دارد! هم خود بیماری و هم درمان آن می‌تواند بر
توانایی‌های جسمی ما تأثیر بگذارند و هم می‌تواند کوتاه کننده عمر باشند.
واقعیت — قرار است طیف گسترده‌ای از احساسات را تجربه کنیم. ممکن است
با شوکه شدن و انکار شروع کنیم؛ اضطراب، ترس و استرس را تجربه کنیم؛ عصبانیت،
اندوه و حالت تدافعی از خود نشان دهیم؛ علائم افسردگی را بروز دهیم و کنترل خود
را از دست بدهیم و احساس کنیم قربانی شده‌ایم. هریک از این احساسات ممکن است
به مرور زمان و در درجات مختلفی پیش آمده و برطرف شوند. اما مهم است که بدانیم
که همه این احساسات طبیعی هستند.

امید — به جستجوی دانش پردازیم و آگاهی خود را افزایش دهیم، جهت‌گیری
خود را به سمت آینده تنظیم کرده و تمایل به اقدام و عمل داشته باشیم و از روح
تسخیرناپذیر انسانی خود حداکثر استفاده را ببریم.
امید — فداکاری و پیشرفت بی‌وقفه محققان، متخصصان پزشکی و جامعه گسترده
سرطان را تحت نظر قرار داده و قدردان آن‌ها باشیم.
امید — از طریق حمایت عزیزان خود و نوع خاص روحیات و معنویات خود،
قدرت را در خود ایجاد کرده و رشد می‌دهیم.

موازنه — واقعیت را پذیرفته و امید را در خود پرورش می‌دهیم، همچنان که با دقت فراوان گروه حمایتی-پشتیبانی خود را شکل می‌دهیم، مکالمات سازنده عمیقی برقرار می‌کنیم و با عزم، برنامه‌های معنادار و واقع‌بینانه‌ای را هم برای جنبه‌های سرطانی و هم برای جنبه‌های غیر سرطانی زندگی آینده خود، ترسیم می‌کنیم. هنگامی که به سرطان مبتلا شویم، می‌توانیم اجازه دهیم که این بیماری و درمان‌های آن زندگی ما را به دخل و تصرف خود درآورند و یا می‌توانیم با ذهنی باز و هوشمندانه، هم به مبارزه با خود بیماری بپردازیم و هم همه جنبه‌های دیگر از زندگی مان را که این بیماری در آنجایی ندارد پیش ببریم. البته این موضوع به هیچ‌وجه به معنی تقلیل واقعیت سرطان و اهمیت درمان آن نیست، بلکه به این معنی است که به بهترین نحو ممکن به زندگی خود بپردازیم.

الکساندر سولژنیستین که خود از بازماندگان سرطان بود، در اوایل رمان کلاسیک برنده جایزه نوبل خود در سال ۱۹۶۸، بنام بخش سرطان، دو فصل را برای نمایش دیدگاه‌های شخصیت‌های اصلی رمان خود اختصاص داد: یک فصل تحت عنوان «نگرانی بیماران» و دیگری «نگرانی پزشکان».

من هم مانند سولژنیستین، معتقدم که نوع رابطه ما با سرطان را می‌توان از طریق دیدگاهی چندجانبه در مورد این بیماری به بهترین شکل درک کرد. در همین راستا، بیایید دیدگاه‌های مختلفی را بررسی کنیم که می‌توانند پایه و اساس پیشبرد برنامه زندگی ما باشند. تجربیات کسانی که قبلاً با این بیماری درگیر بوده‌اند چیست؟ آموخته‌های آن‌ها چیست؟ چه اقداماتی را انجام داده‌اند یا انجام نداده‌اند؟ آن‌ها چگونه با احساسات اجتناب‌ناپذیر ناشی از بیماری خود کنار آمدند؟ همه این‌ها، چگونه می‌توانند برای هرکدام از بازماندگان و یا عزیزان بازماندگان از سرطان آگاهی‌بخش باشند؟ پاسخ به این سؤالات به ما در موازنه واقعیت و امید کمک خواهد کرد.

بنابراین بیایید آنچه را که می‌توانیم تحت کنترل بگیریم، از دیگران بیاموزیم، سیستم‌های حمایتی-پشتیبانی خود را تقویت کنیم، مکالمات سازنده را برقرار کنیم و با هوشمندی و ذهنی باز، برای هر دو جنبه سرطانی و غیر سرطانی زندگی خود برنامه‌ریزی کنیم؛ و بیایید این کار را با هم انجام دهیم!

آلن اسپکتور

برای آماده‌سازی شما برای ایجاد برنامه‌های جنبه‌های سرطانی و غیرسرطانی خود که در دو بخش پایانی انجام خواهید داد، در پایان هفت بخش اول با چند سؤال شما را به فعالیت و خواهیم داشت و از شما می‌خواهیم که به آنها پاسخ دهید. (دقت کنید که بهتر است از همین حالا عادت به مکتوب کردن یادداشت‌های خود کنید! پس در طول مطالعه این کتاب قلم به دست بگیرید و فعالانه یادداشت کنید!)
حالا، یک لحظه را برای جمع‌بندی افکار خود در این بخش اختصاص دهید.

۱. سه ایده اصلی‌ای که از این بخش آموخته‌ام کدامند؟

۲. بر اساس آنچه در این بخش آموخته‌ام:

۱. چه چیزی را می‌خواهم در برنامه‌های خود بگنجانم؟

۲. چه کسی ممکن است به من در انجام این کار کمک کند؟