مساندة المصابين بالسرطان

التعامل مع السرطان المتقدم

المشروع الخيري لترجمة ونشر كتب السرطان

بدعم

محمد بن عبدالرحمن العقيل

الجمعية السعودية الخيرية لمكافحة السرطان
SAUDI CANCER SOCIETY

مساندة المصابين
بالسرطان

التعامل مع السرطان المتقدم

الطبعة الأولى
١٤٣٥هـ - ٢٠١٤م
حقوق الترجمة والنشر والتوزيع محفوظة
للجمعية السعودية الخيرية لمكافحة السرطان

ويُسمح بنسخ أية معلومة ونقلها من هذا الكتيب
بشرط ذكر اسم الجمعية

الجمعية السعودية الخيرية لمكافحة السرطان
SAUDI CANCER SOCIETY

بدعم
محمد بن عبدالرحمن العقيل

إخلاء مسئولية

هذا الكتيب تم اقتباسه مع بعض التغييرات الملائمة للبيئة المحلية من المعلومات التي طورها معهد السرطان الوطني الأمريكى. ولم يقم المعهد المذكور بمراجعة هذا الكتيب، وليس مسئولاً عن محتوياته. وقد تمت مراجعته من جمعية مكافحة السرطان السعودية

This publication has been adapted with permission from the information originally developed by the National Cancer Institute, USA, which has not reviewed or approved this adaptation.

مساندة المصابين
بالسرطان

التعامل مع السرطان المتقدم

إهداء

إلى أهلي وأصدقائي جميعًا
وإلــى جميــع العامليــن في
الجمعيــة الســعودية الخيريــة
لمكافحة السرطان.

التعامل مع السرطان المتقدم

"ما يقع خلفنا وما يقع
أمامنا هي أمور بسيطة
مقارنة بما يقبع داخلنا".

- رالف والدو إيمرسون

المحتويات

مقدمة ١

١. حول هذا الكتيب ٥

٢. اتخاذ خيارات بشأن الرعاية ٧

٣. التحدث مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك ١٣

٤. الحصول على المساعدة من أجل الأعراض التي لديك ١٧

٥. التعامل مع مشاعرك ٢٥

٦. التخطيط المسبق ٣٥

٧. الحديث مع الناس المميزين في حياتك ٣٩

٨. البحث عن معنى المميزين في حياتك ٤٣

٩. أفكار نهائية ٤٧

١٠. القاموس ٤٩

مقدمة

بسم الله الرحمن الرحيم

لعلـه كان أسـوأ يـوم في حياتي، ذلـك النهار عندما ذهبـت إلى الطبيب لفحصـ بعض التغيرات التـي شعرت بها، لأخـرج مـن عيادته في حالة نفسية لا أحسـد عليها. نحن نسمع بالأخبار السيئة عـن الأمراض والحوادث التي تحل بالآخريـن، ولكـن نادرًا ما نفكر أنهـا ستصيبنا شخصيًّا. وحتى لـو خطر على البال أننا قـد نصاب بمرض عضال فـي حياتنا، ونحـاول أن نتخيل ردود فعلنـا الممكنة، فإن ذلك يختفـي عندما يصدمنا الواقع. وهـذا ما حصل لي؛ حيـث أفادنـي الطبيـب يومئذ بعـد دراسة الفحوصـ أنني مصـاب بالليمفومـا (أو سرطـان الجهـاز الليمفاوي). وبـدأت الأفـكار تعج بي وتتضـارب في رأسي، وبدأت أتسـاءل عن مصيري وكم من الأيام بقيت لـي في هذه الدنيا. تُـرى هـل سأتمكـن من رؤيـة أهلـي وأصدقائي؟ وكـم سأعيش بعـد ذلك؟ وكيـف لي أن أقضـي الأيـام الباقية لي فـي هـذه الحيـاة؟ كل هـذه الأفـكار كانت تـدور فـي رأسي وتشغـل بالي ليـل نهـار. وأول شـيء فعلته هـو تجديد وصيتي.

وأجـزم بـأن آثار الصدمة قد امتدت إلـى جميع المحيطين بي؛ فمريض السرطان يعانـي الداء والدواء، والأهل يعانـون ألـم المصيبة وهول الفجيعة، إضافة إلى أن هذا الداء، وهو في الحقيقة مئات الأنواع المختلفة في ضراوتها وخطورتها وإمكانية علاجها، يبقى مفهومًا في مخيلة الكثيرين على أنه حكم بالموت لا أكثر.

ولكـن مهلًا، فما بيـن طرفة عين وانتباهتها يغير الله من حال إلى حال. لقد حـدث تحول في مسار تفكيري إلى النقيضـ، فبينما كنت أجري الفحوص وأهم بمغادرة عيادة الطبيب، أعطاني الطبيب بعض الكتب باللغة الإنجليزية عـن هـذا المرض لقراءتها ومعرفة بعض المعلومات عنه. ورويدًا رويدًا بدأ الأمل يدب في نفسي. وكنت كلما تعمقت فـي القـراءة، زادني الأمل قوة وتفاؤلًا؛ فالفكـرة المسبقة التي كانت لديَّ عن هذا المرضـ، مثلي مثل الكثيرين من النـاسـ غيـر المختصين والذيـن حماهم الله من رؤيته فـي أقاربهم، هي أنه قاتل ولا ينجو منـه أحد. وهذه الفكرة مردهـا فـي المقـام الأول الجهـل. ولكن من خلال القـراءة، عرفت أنه يمكـن الشفاء من بعض أنـواع هذا المرض وبنسـب كبيـرة، كمـا أن معنويات المرء من أهـم العوامل التـي تساعد على التعافـي. لقد رفعت القـراءة عن هذا المرضـ فعـلًا من معنوياتي وبـدأت الإيجابية تراود نظرتـي للحياة مرة أخـرى. وبدأت أتكيف مـع استخدام كلمة المرضـ الخبيـث والعلاج الكيمـاوي ولا أجد غضاضة في تسميـة الأشياء بأسمائها، وعلى يقيـن دائمًا بأن لكل داء دواء بإذن الله.

وتابعـت العلاج لدى المختصين، ومنَّ الله عليَّ بالشفـاء. وخرجت من هذه التجربة وأنا على يقين من أن إتاحة المعلومـات للمصابيـن بهذا الداء الخبيث من الممكن أن تُحدث تحـولًا جذريًّا في تعاملهم معه وفي نظرتهم للحياة علـى وجـه العموم وكذلك عند محبيهم أيضًا؛ فالفكرة المغلوطة عن السرطان أنه لا يمكن الشفاء منه مطلقًا، ولكن ما وجدته هو أنه في حالات كثيرة يمكن العلاج من هذا المرض. وهذا يعتمد – بعد فضل الله وكرمه – على اكتشاف المرضـ مبكـرًا وقدرة الإنسان علـى التكيف مع وضعه الجديد والحديث عنه مع الأقـارب والأصدقاء بدون خوف أو تهرب.

كان مـن الطبيعـي أن أبـدأ البحث عـن أي شيء منشور عـن المرض، وبحثت فـي المكتبة العربيـة ولكن للأسف وجـدت أنها تفتقر إلى المراجع البسيطة والسلسة التي تتحدث عـن هذا المرض بشتى أنواعه؛ فالمراجع المتاحة إما متخصصـة للغاية يصعـب على غير المتخصص التعامل معهـا واستيعابها بسهولة، أو متاحة بلغـة غير اللغة العربية تحتـاج إلـى شخص متبحر في اللغات ليفهم ما بها. ولأنني على يقين مـن أنه لا بد لكل إنسان أن يحظى بنصيب وافر مـن الثقافـة العامة عن هذا المرض، فقد رأيت أن من واجبي أن أسهـم في مساعدة إخواني المتحدثين بالعربية على مواجهة هذا المرض وأخذت على عاتقي مهمة توفير مصادر سهلة وبسيطة على الإنسان العادي ليتعرف على مؤشرات هـذا المرضـ وأعراضه ومن ثم يستطيع أن يقي نفسه مغبة الآثار الناتجـة عنه، بما في ذلك سوء الفهم. وحتى إن لم تكـن مصابًـا بهذا المرض العضال (وهو ما أرجوه من المولى عز وجل) فإن التعرف عليه وعلى أعراضه من الممكن أن يجعلك سببًا في إنقاذ إنسان حياته على المحك.

ومـن هنـا فإنني أهـدي هذا المشـروع إلـى كل مصـاب بالسرطـان، ولا أقصـد بالمصابيـن المرضى فقط، بـل أقصد كذلك ذويهم وأحبابهـم وأصدقاءهم ومجتمعهم وأطباءهم وممرضيهم؛ فالـكل يصيبهم من هذا الداء نصيب.

ومـن هذا المنطلـق، فقد توجهت للزملاء في الجمعية السعودية الخيرية لمكافحـة السرطان بفكرة إيجاد مواد تثقيفية بشكل احترافي لمرضى السرطان، ووجدت لدى رئيس مجلس إدارة الجمعية الدكتور عبد الله العمرو ونائبه الدكتـور مشبـب العسيري ترحيبًا حارًّا بالفكرة وتأكيدًا على أهميتها، مـع الحاجة الماسة إليها وسط موج هادر من المعلومـات المتناقضـة التـي يجدها الباحث. وقـد تكرم الإخوة والأخـوات في الجمعية، وتكبـدوا الكثير من مشاق البحـث للوصول لتحقيق الهدف من هذه السلسلة، وهو إيجاد معلومـات ثرية للمصابين بالسرطان تتميز بالبساطة والمصداقية وتعكس آخر ما وصل إليه الطب في هذا المجال.

وأخيـرًا وبعد جهد جهيد وبحث حثيث، وقـع الاختيار على كتيبات معهد السرطان الوطني الأمريكي كأحد أفضل المصـادر الثريـة بالمعلومـات التي كتبـت بأسلوب مناسـب للمرضى على مختلـف مستوياتهم الفكريـة والثقافية، فقمنـا بالكتابـة للمعهـد وأذن لنا علمـاؤه ومديـروه بترجمة الكتيبـات للقارئ العربـي دون التزام منهـم بمراجعة الترجمـة واعتمادهـا، ثم قـام فريق علمي من الجمعيـة السعودية الخيريـة لمكافحة السرطـان بمراجعة الكتيبات وصياغتهـا بأسلوب يناسـب القارئ العربي وتعديل محتواهـا بما يتناسب مع المجتمع السعـودي خصوصًا والعربي عمومًا.

وفـي هـذا الصدد لا يسعنـي إلا أن أتقدم بجزيل الشكر وبالغ الامتنان لجميع مـن أسهم معنا في هذا المشروع، راجيًـا مـن الله الكريم قبوله منا ومنهم عملًا خالصًا، وأخص بالذكـر منهم الدكتور عبد الله العمرو رئيس مجلس إدارة الجمعيـة السعوديـة الخيريـة لمكافحـة السرطان، والدكتـور مشبب العسيـري رئيس هيئة تحريـر السلسلة، والدكتـورة ريم العمران، والأستاذ عبـد الرحمن الخراشي المشرف العام على الجمعيـة، والأستاذة العنود الشلوي المثقفة الصحية بمدينة الملك فهد الطبية، وكل من أسهم من فريق العمل الممتد.

كمـا أتقـدم بخالص الشكر إلى العاملين بقسـم التسويق وإدارة النشر بمكتبة جريـر لإسهامهم في إخراج هذا العمل في أفضل شكل ممكن.

وإننـــي أرجو أن يجد قارئ هذا الكتيــب وبقية كتيبات السلسلة ما يشفي الغليل ويروي الظمأ ويساعده على تجاوز المرض والتكيف مع تبعاته والمعرفة التامة التي تساعده على عبور تلك المحنة الشديدة وتجاوزها.

وأسأل الله العلي القدير أن يمن على الجميع بالعافية والسلامة.

محمد العقيل

"تمر عليَّ أيام جيدة وأخرى عصيبة،
ولكنني أحاول أن أجعل الأيام الجيدة
أكثر من العصيبة، وأركز على أشياء
في حياتي أستطيع أن أتحكم بها.
فأنا فقط أفعل أفضل ما يمكنني فعله،
أستمتع بالأسرة، والأصدقاء، والأشياء
البسيطة في الحياة". – "لؤي"

الفصل ١

حول هذا الكتيب

لقـد صارعت مع التشخيصـ **(Diagnosis)**، والعلاج، وربما **تكـرار الإصابة بالسرطـان (Recurrence)**، وربما قـال لـك الأطباء الآن إنه لديك **سرطان متقدم (Advanced Cancer)**. وربما قالوا لك إن السرطان الذي لديك لا يستجيـب للعلاج، وإن **خمـود المرض (Remission)** على المدى الطويل لم يعد أمرًا محتملًا. أو ربما قالوا لك إنهم فرغوا من **اختيارات العلاج المعياري (Standard treatment)**. أيًّا كانت الطريقة التي تعرف بها الأخبار، فمن الممكن أن تكون مدمرة لك ولأحبابك. وعادة ما تكون صعبة التصديق أو التقبل في البداية.

إصابتـك بسرطـان متقدم من الممكن أن تجلب القلق وعدم اليقين لحياتك. ولكن بعض الناس المصابين بسرطان متقـدم يعيشون أطول كثيرًا مـن المتوقع. وتذكر أنك مازلت متحكمًا في اختياراتـك وأفعالك؛ فالإصابة بالسرطان المتقدم يمكن أن تكون مرحلة نمو الشخصية. من الممكن أن تكون حتى مرحلة الفرص الثانية؛ فالعديد من الناس يقولون إنهم بدأوا ينظرون إلى الحياة بطريقة مختلفة بعد علمهم أن السرطان الذي لديهم قد تطور برغم العلاج. هم أدركوا أهمية أن يحصلوا على أقصى استفادة من كل يوم.

يؤكد هذا الكتيب على أربع نقاط:

- معرفة المزيد حول الطرق التي يمكنك أن تساعد بها نفسك والتي ربما تقلل بعض مخاوفك.
- ربمـا يختلف علاجك، ولكن كالمعتاد، أنـت تستحق أن تطلب وتحصل على رعاية طبية جيدة من فريق الرعاية الصحية، وعلى دعم من مقدمي الرعاية.
- من المهم أن تتحدث حول مخاوفك، وإحباطك، ومشكلاتك، وأن تحصل على الدعم من الآخرين. بل ربما يكون هذا هو أفضل شيء تفعله من أجل نفسك.
- بينمـا تتغير الرعايـة الطبية الخاصة بك، فإنه مازال لديك العديد من الاختيـارات. يمكنك أن تختار الطريقة التي تتمنى أن تعيش بها كل يوم.

"هناك الكثير من الأشياء التي ما زلت أريد فعلها، ولكنني أعرف أنه ربما لن يكون بإمكاني أن أفعلها بالطريقة التي خططتها. ولكن هذا لن يمنعني من محاولة تحقيقها بطريقة مختلفة". – ليلي

قراءة هذا الكتيب

لا يوجـد شخصان متطابقان، فقـد تنطبق بعض فصول هذا الكتيب عليك، بينمـا لا تنطبق عليك فصول أخرى. أو ربمـا يكـون البعض أكثر فائدة في وقـت لاحق. في أثناء قراءة هـذا الكتيب، اختر الأجـزاء المناسبة لك. وتبادلها مـع أفـراد عائلتك وأحبابك؛ فربما يجـدون من المفيد قراءتها معـك. ضع في اعتبارك أن هـذا الكتيب من أجلك أنـت، كشخص بالغ مصاب بالسرطان المتقدم، وللناس القريبة منك. وقبل كل شيء، تذكر أنك مازلت مسئولًا عن حياتك. ربما يكون من الصعب عليك أن تفعل هذا مع كل ما تمر به. ربما تكون لديك مشكلة في التعامل مع مشاعرك

مــن وقــت لآخر. أو ربما تشعر بالحزن لأن حياتك قــد مضت بطريقة مختلفة عما كنت تتمنى. من الطبيعي أن تشعر بالحزن في بعض الأحيان. فستكون لديك لحظات سعيدة وأخرى سيئة. ونحن نأمل أن يساعدك هذا الكتيب؛ فهدفنا هو أن نساعدك على أن تظل مسيطرًا بقدر ما تستطيع، وأن تجعل باقي حياتك مشبعة ومرضية. فلا يزال بإمكانك أن تنعم بالأمل والسعادة في حياتك، حتى وأنت تواجه ما ينتظرك في المستقبل.

الفصل ٢

اتخاذ خيارات بشأن الرعاية

لـدى الناس أهداف مختلفة للرعاية عندما يتعاملون مع السرطان المتقدم. وأهدافك للرعاية قد تتغير؛ فربما كنت تتمنـى خمود المرض. ولكنـك الآن تحتاج إلى أن تفكر أكثر بشأن التحكم في انتشـار السرطان أو نموه. اختياراتك حول العلاج سوف تكون شخصية جدًّا. وسوف تريد طلب المساعدة من أحبابك، ومقدمي الرعاية الصحية. ولكنك وحدك الذي سيقرر ما الذي يجب القيام به؛ فرغبتك في تجنب الندم في المستقبل يجب أن يتم قياسها بإيجابيات وسلبيات العلاج.

ربما تريد أن تطرح هذه الأسئلة:

- ما أفضل ما يمكن أن نتمناه من تجربة علاج آخر؟ ما هو الهدف؟
- هل تهدف هذه الخطة العلاجية إلى علاج الآثار الجانبية، أم إلى إبطاء انتشار السرطان، أم إلى الاثنين معًا؟
- هل هناك احتمال أن يتم إيجاد علاج جديد في أثناء تجربتنا العلاج القديم؟
- ما النتيجة الأكثر احتمالية من تجربة هذا العلاج؟
- ما الأعراض الجانبية والسلبيات الأخرى المحتملة من هذا العلاج؟ وما مدى احتمالية حدوثها؟
- هل الفوائد المحتملة أكبر من العيوب المحتملة؟

مـن المهم أن تسأل فريـق الرعاية الصحية الخاص بك عن توقعاتهم للمستقبل. ومن المهم كذلك أن تكون واضحًا معهم حول كم المعلومات الذي تريد أن تتلقاه منهم.

الرعاية الملطفة

لديـك الحق في رعايـة ملطفة، سواء في أثناء العلاج أو بعده. هذا النوع من الرعاية عادة ما يسمى **رعاية تلطيفية (palliative care)**، وتتضمن العلاج أو الوقاية من أعراض السرطان والآثار الجانبية الناجمة عن العلاج. الرعاية المريحة من الممكن أن تعني كذلك الحصول على المساعدة للتعامل مع المشكلات العاطفية والروحية خلال العلاج مـن السرطـان وبعده. في بعض الأحيان، لا يريد المرضى أن يخبـروا طبيبهم حول الأعراض؛ فهم يريدون فقط أن يركزوا على السرطان. وبالرغم من ذلك يمكنك أن تحسن جودة حياتك بالرعاية المريحة.

فـي الماضـي، كان النـاس يفكرون فـي الرعايـة التلطيفية باعتبارهـا وسيلة لإراحـة أولئك الذيـن يحتضرون من السرطـان. ولكـن الآن يقدم الأطباء هذه الرعاية لجميع مرضى السرطان، بداية من تشخيص السرطان. فيجب أن تتلقـى الرعاية التلطيفية خلال العلاج، والنجاة، والمرض المتقدم. فربما يتمكن **أخصائي الأورام (Oncologist)** من مساعدتك. ولكن أخصائي الرعاية التلطيفية ربما يكون الشخص الأفضل لعلاج بعض المشكلات. اسأل طبيبك أو ممرضك إذا ما كان هناك أخصائي يمكنك الذهاب إليه.

"هناك جزء مني يريد مواصلة الصراع واختبار تجربة سريرية، ولكن الجزء الآخر يريد أن يتوقف عن الصراع. لقد تعبت من كل شيء. والآن لست بحاجة لأن أتساءل عما إذا كانت هناك خيارات أخرى". – "جون"

اختياراتك

لديـك عدد من الاختيارات من أجل الرعايـة. تعتمد هذه الاختيارات على نوع السرطان الذي لديك، وعلى الأهداف التي لديك من أجل الرعاية. يجب أن يخبرك فريق الرعاية الصحية عن أية إجراءات أو علاجات متاحة، بالإضافة إلى فوائد ومخاطر هذه العلاجات.

تتضمن الاختيارات:

- التجارب السريرية
- علاجًا تلطيفيًّا إشعاعيًّا، أو كيميائيًّا، أو جراحيًّا
- دور الرعاية
- الرعاية المنزلية

يختار العديد من المرضى أكثر من خيار واحد. اطرح جميع الأسئلة التي تحتاج إليها.

حـاول أن تبني قرارك على مشاعرك الخاصة بشـأن الحياة والموت، وإيجابيات وسلبيات علاج السرطان. إذا اخترت ألا تتلقـى مزيـدًا من العلاجات الفعالة للسرطان، فهـذا لا يعني بالضرورة تدهورًا سريعًـا وموتًا. وهذا لا يعني كذلك أنك ستتوقف عن تلقي الرعاية التلطيفية. يستطيع فريق الرعاية الصحية الخاص بك أن يقدم معلومات ونصائح حول الاختيارات. ربما كذلك تريد أن تتحدث عن هذه الاختيارات مع أفراد الأسرة والأشخاص الآخرين القريبين منك.

التجارب السريرية (Clinical trials)

تعـد تجـارب العلاج السريريـة دراسات بحثية تحـاول إيجاد طرق أفضل لعـلاج السرطان. فكل يـوم، يتعلم باحثو السرطان من التجارب السريرية المزيد حول اختيارات العلاج. وأنواع التجارب السريرية المختلفة هي:

- **المرحلـة الأولى:** تجـارب تختبر كيفية إعطاء العلاج، وكم مرة يجـب إعطاؤه، وما هو الآمن. وعادة ما يشارك في هذه التجارب عدد صغير من المرضى.
- **المرحلـة الثانية:** تجارب تكتشف كيف يستجيب السرطان للعلاج بدواء جديد. ويشارك في هذه التجارب عدد أكبر من المرضى.
- **المرحلة الثالثة:** تجارب تقارن بين علاج مقبول للسرطان (علاج معياري) وبين علاج جديد يتمنى الباحثون أن يكون أفضل. ويشارك في هذه التجارب المزيد من المراكز العلاجية والمرضى.

إذا قـررت أن تختبـر تجربة سريرية، فـإن التجربة التي تختارها ستعتمد على نـوع السرطان الذي لديك. وستعتمد كذلك على العلاجات التي تلقيتها بالفعل. كل دراسة لها قواعد حول من يمكنه أن يشترك. وقد تتضمن هذه القواعد سـن المريض، وصحته، ونـوع السرطان. التجارب السريرية لها فوائد ومخاطر علـى حد سواء، ويجب على طبيبك وأطباء الدراسة أن يخبروك عنها قبل أن تتخذ أية قرارات.

الاشتـراك في تجربة سريرية قد يساعدك ويساعـد الآخرين الذين سيصابون بالسرطان في المستقبل. ومع ذلك، لا تتم تغطية نفقاتها عادة من التأمين وخطط الرعاية المدارة. فما تتم تغطية نفقاته يختلف باختلاف الخطة والدراسة. تحدث مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك لمعرفة المزيد حول تغطية نفقات التجارب السريرية لنوع السرطان الذي لديك.

"أعلم أن مجرد إصابتي بالسرطان
بالمرحلة الرابعة، لا يعني أنني سأموت
غدًا؛ فقد عاشت صديقتي وقتًا طويلًا
وهي مريضة بسرطان متقدم". – "لمى"

علاج تلطيفي إشعاعي، أو كيميائي، أو جراحي

قـد يساعد بعض **العـلاج الكيميائـي التلطيفـي (Palliative chemotherapy) والعلاج الإشـعاعي التلطيفي (Palliative radiation)** علـى تخفيـف الألـم والأعراض الأخرى. وبهذه الطريقة، ربمـا يحسنان جودة حياتك، حتى إذا لم يوقفـا السرطان. قد يتم إعطاء هذه العلاجات مـن أجـل إزالـة أو تقليص ورم **(Tumor)**. أو ربمـا يتـم إعطاؤهـا لإبطـاء انتشـار ورم. وتستخـدم الجراحـة التلطيفيـة **(Palliative surgery)** في بعض الأحيان من أجل تخفيف الألم أو المشكلات الأخرى.

برنامج دور الرعاية

تعـد **دور الرعايـة (Hospice care)** خيارًا إذا كنت تشعر أنك لم تعد تستفيد من علاجات السرطان. اختيار الرعاية لا يعني أنـك استسلمت. ولكنها تعني فقط أن هناك أهدافًا مختلفـة للعلاج في هـذه المرحلة. وهـو لا يعني تخليك عن الأمل، ولكن بالأحرى تغيير ما تأمل فيه. ولكن تأكد أن تتحقق من برنامج الرعاية الذي تستخدمه لتعرف ما العلاجات والخدمات التي يغطيها. واسأل أيضًا شركة التأمين الخاصة بك. يهدف برنامج دور الرعاية إلى مساعدة المرضى لكـي يعيشـوا كل يوم على أكمل وجه، بجعلهم مرتاحين، وبتقليل أعراضـ مرضهم. جميع العاملين في البرنامج من أطبـاء، وممرضيـن، ومرشدين دينيين، وأخصائيين اجتماعيين، ومتطوعين، قد تلقـوا تدريبًا خاصًّا؛ فهم يتفانون فـي دعم احتياجات المرضى وعائلاتهم العاطفيـة، والاجتماعية، والروحية، بالإضافة للتعامل مع الأعراض الطبية للمرضى.

يتم ضم الناس عادة إلى خدمات دور الرعاية عندما يقوم أطباؤهم بالتوقيع على تقرير يقول إن المرضى المصابين بهذا المرض وبحالته، في المتوسط، ليس من المرجح أن يعيشوا أكثر من ٦ أشهر. لا يدرك العديد من الناس أنهم يمكنهـم استخـدام خدمات برنامج دور الرعاية لعدد من الشهور، وليس مجـرد بضعة أسابيع. بل إن العديد يقولون إنهـم يتمنـون لو كان بإمكانهم الحصول على دور الرعاية في وقت مبكـر؛ فقد اندهشوا مما حصلوا عليه من رعاية بارعـة وتفهـم. فالتحكم في الأعراض عادة لا يحسن جودة الحياة فقط، بـل يساعد كذلك الناس على الحياة لوقت أطول. سوف يتم فحصك بشكل دوري لمعرفة إذا ما كانت دور الرعاية لا تزال تناسبك. ربما تتضمن الخدمات:

- خدمات طبيب (يمكنك أيضًا أن تحتفظ بأطبائك)
- رعاية تمريضية
- لوازم ومعدات طبية
- أدوية لعلاج الألم والأعراض المتعلقة بالسرطان
- رعاية المريض على المدى القصير

دور الرعاية والرعاية المنزلية

ماذا تتوقع مع دور الرعاية؟

يمكنك الحصول على خدمات دور الرعاية في المنزل، وفي مرافق خاصة، وفي المستشفيات، وفي دور الرعاية؛ فهم لديهم متخصصون للمساعدة في توجيه الرعاية. ولديهم كذلك ممرضون تحت الطلب على مدار ٢٤ ساعة في حالة ما إذا احتجت إلى نصيحة. ولديهم العديد من المتطوعين الذين يساعدون العائلات على العناية بأحبابهم. وبعض برامج دور الرعاية سوف تعطي العلاج الكيميائي التلطيفي في المنزل أيضًا. لا تسعى دور الرعاية إلى علاج السرطان، ولكنها تعالج المشكلات القابلة للعلاج مع إقامات في المستشفى لفترات قصيرة عند الضرورة. مثل الالتهاب الرئوي أو عدوى المثانة.

برنامج المساعدة الطبية لكبار السن، وبرنامج المساعدة الطبية للفقراء، ومعظم شركات التأمين الخاصة تغطي نفقات خدمات دور الرعاية. أما هؤلاء الذين ليس لديهم تأمين وفي عوز مالي، فهناك العديد من دور الرعاية تقدم الرعاية مجانًا.

فوائد دور الرعاية والرعاية المنزلية

يستطيع محترفو دور الرعاية والرعاية المنزلية أن يساعدوك أنت وعائلتك على حل بعض المشكلات العاطفية. ويستطيع الأخصائي الاجتماعي أن يقدم الدعم العاطفي، والمساعدة في التخطيط لدور الرعاية أو الرعاية المنزلية، وتسهيل الانتقال بين أنواع الرعاية. يفضل العديد من الناس راحة منازلهم، والبيئة المألوفة، والقرب من الأصدقاء وأفراد الأسرة؛ فالحصول على الرعاية الصحية في منزلك يتيح لأفراد الأسرة والأصدقاء والجيران الفرصة لقضاء الوقت معك والمساعدة في رعايتك.

- خدمات إدارة المنزل والمساعدة الصحية المنزلية
- خدمات راحة (إعفاء) لمقدمي الرعاية، وهذا يعني أن شخصًا آخر سيساعد في الرعاية لوقت قصير، وبالتالي يستطيع مقدم الرعاية أن يأخذ قسطًا من الراحة.
- الاستشارة
- خدمات الأخصائي الاجتماعي
- الرعاية الروحية
- المشورة والدعم عند فقد الأحباء
- خدمات التطوع

الرعاية المنزلية

خدمات الرعاية المنزلية يتم تقديمها للناس الموجودين في المنزل بدلًا من المستشفى، وربما تتضمن الرعاية المنزلية:

- خدمات متابعة حالة المريض
- علاج الأعراض
- توفير المعدات الطبية
- العلاج الطبيعي وغيره
- برنامج المساعدة الطبية لكبار السن

إذا كنت خاضعًا لنظام التأمين، فربما عليك أن تدفع ثمن خدمات الرعاية المنزلية بنفسك. تحقق من شركة التأمين الخاصة بك، وبرنامج المساعدة الطبية للفقراء، وشركات التأمين الخاصة.

الفصل ٣

التحدث مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك

بينما يتقدم مرضك، من المهم أن تعطي ملاحظات لطبيبك. فهذه هي الطريقة الوحيدة التي من خلالها يستطيع معرفة مـا الـذي ينجح معك؛ فلدى العديد من الناس فريق معالج من مقدمـي الخدمة الصحية الذين يعملون معًا لمساعدتهم. ربما يتضمن هذا الفريق الأطباء، والممرضين، **وأخصائيين اجتماعيين متخصصين في الأورام (Oncology social workers)**، **وأخصائيي تغذية(Dietitians) ومتخصصين (Specialists)** آخرين. هؤلاء يحتاجون إلى أن يعرفوا كل شـيء عـن رغباتك خلال فترة العلاج وعند نهاية حياتك. دعهم يعرفوا أي قلق لديك. فلديك الحق في أن تعيش ما تبقى من أيامك بكرامة وراحة بال. ولهذا فمن المهم أن يكون لديك علاقة وتفاهم مع هؤلاء الذين سيعتنون بك.

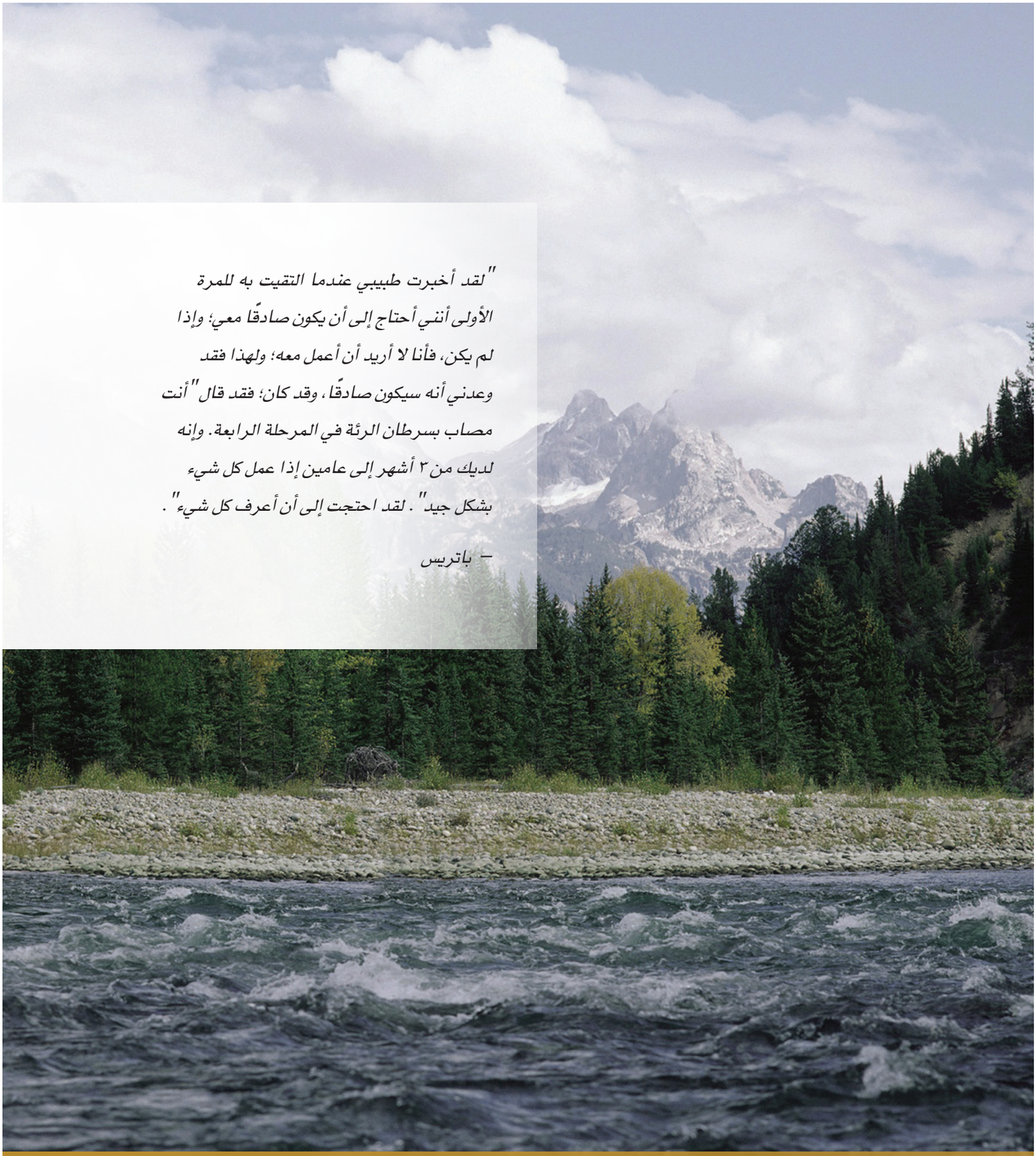
هـا هنا مجرد بضعـة موضوعات ربمـا تريد أن تناقشهـا مع طبيبك أو أي عضـو آخر من فريق الرعاية الصحية.

- **ألـم أو أعراض أخرى.** كـن أمينًا وصريحًا بالنسبـة لما تشعـر به. وأخبـر طبيبك إذا كان لديـك ألم، ومكان هـذا الألم، وكذلك أخبـره عمـا تتوقعـه فيمـا يتعلـق بتخفيف الألم. (انظر الفصل الرابع لمعرفة المزيد حول الألم والأعراض الأخرى).
- **التواصـل.** يريد بعض الناس معرفة التفاصيـل حول رعايتهم. بينما يريد البعض الآخر معرفة أقل قدر ممكن. ويريـد بعض المرضى أن يقوم أفراد أسرهم باتخاذ معظم القرارات الخاصة بهم. فما الذي تفضله أنت؟ قرر مـا الـذي تريد معرفته، وإلى أي مدى تريد أن تعـرف، ومتى تكون قد سمعت ما يكفي. اختر الشيء الأكثر راحة لك، ثم أخبر أطباءك، وأفراد أسرتك. واطلب منهم أن يلبوا رغباتك.
- **رغبات الأسـرة.** ربما يكون لدى بعض أفراد الأسرة مشكلة في التعامل مع السرطان، فهم لا يريدون معرفة إلى أي مـدى تقـدم المرض، أو كم الوقت الذي يعتقد الأطباء أن تعيشه. اعرف من أفراد أسرتك مقدار ما يريدون معرفتـه، وأخبـر فريق الرعاية الصحية برغباتهم. افعل هذا في أسـرع وقت ممكن؛ فهذا سيساعد على تجنب الصراعات أو الحزن بين أحبابك. (انظر الفصل السابع لمعرفة المزيد حول التحدث مع أحبابك).

تذكـر أنـك أنـت وأولئك الأقرب إليـك فقط الوحيدون الذيـن يستطيعون الإجابـة عن هذه الأسئلـة. وجود إجابات لأسئلتك يمكن أن يساعدك على معرفة ما الذي تتوقعه الآن وفي المستقبل.

"قال طبيبي: "إن السرطان ينتشر في رئتيك" ، ومنذ تلك اللحظة فصاعدًا، لم أسمع أي كلمة مما قاله.لقد بدأ في الحديث حول ما لديَّ من خيارات، ولكن كل ما رأيته كان حركة شفتيه؛ فقد كنت في صدمة شديدة" .

– هارون



"لقد أخبرت طبيبي عندما التقيت به للمرة الأولى أنني أحتاج إلى أن يكون صادقًا معي؛ وإذا لم يكن، فأنا لا أريد أن أعمل معه؛ ولهذا فقد وعدني أنه سيكون صادقًا، وقد كان؛ فقد قال "أنت مصاب بسرطان الرئة في المرحلة الرابعة. وإنه لديك من ٣ أشهر إلى عامين إذا عمل كل شيء بشكل جيد". لقد احتجت إلى أن أعرف كل شيء".

– باتريس

نصائح للقاء مع فريق الرعاية الصحية.

- قم بإعداد قائمة لأسئلتك قبل كل موعد.
- أحضر معك أحد أفراد أسرتك أو صديقًا موثوقًا به في زياراتك الطبية؛ فهذا الشخص يستطيع أن يذكرك بما قاله الطبيب أو الممرض، والحديث معك بشأن ما قيل بعد الزيارة.
- طرح جميع أسئلتك. إذا لم تفهم إجابة، استمر في السؤال حتى تفهم. ليس هناك شيء يدعى سؤالًا "غبيًّا".
- قم بتدوين الملاحظات. يمكنك أن تفعل هذا أو تطلب من أحد أفراد أسرتك أن يفعل ذلك من أجلك. أو يمكنك أن تسأل إذا ما كان من المسموح أن تستعمل جهاز تسجيل.
- احصل على رقم تليفون شخص للاتصال به للأسئلة الاستيضاحية.
- احتفظ بملف أو دفتر لجميع الأوراق والفحوصات التي أعطاها لك الطبيب. وخذها معك في زياراتك. واحتفظ كذلك بدفاتر أو مفكرة لجميع زياراتك. وسجل الأدوية التي تناولتها والفحوصات التي أجريتها.
- قم بتدوين أية أعراض أو آثار جانبية مزعجة. وسجل متى وأين حدثت. وخذها معك في زياراتك.
- اعرف ما الذي تفعله في حالة الطوارئ. هذا يتضمن، من الذي تتصل به، وكيفية الوصول لهم، وأين تذهب.

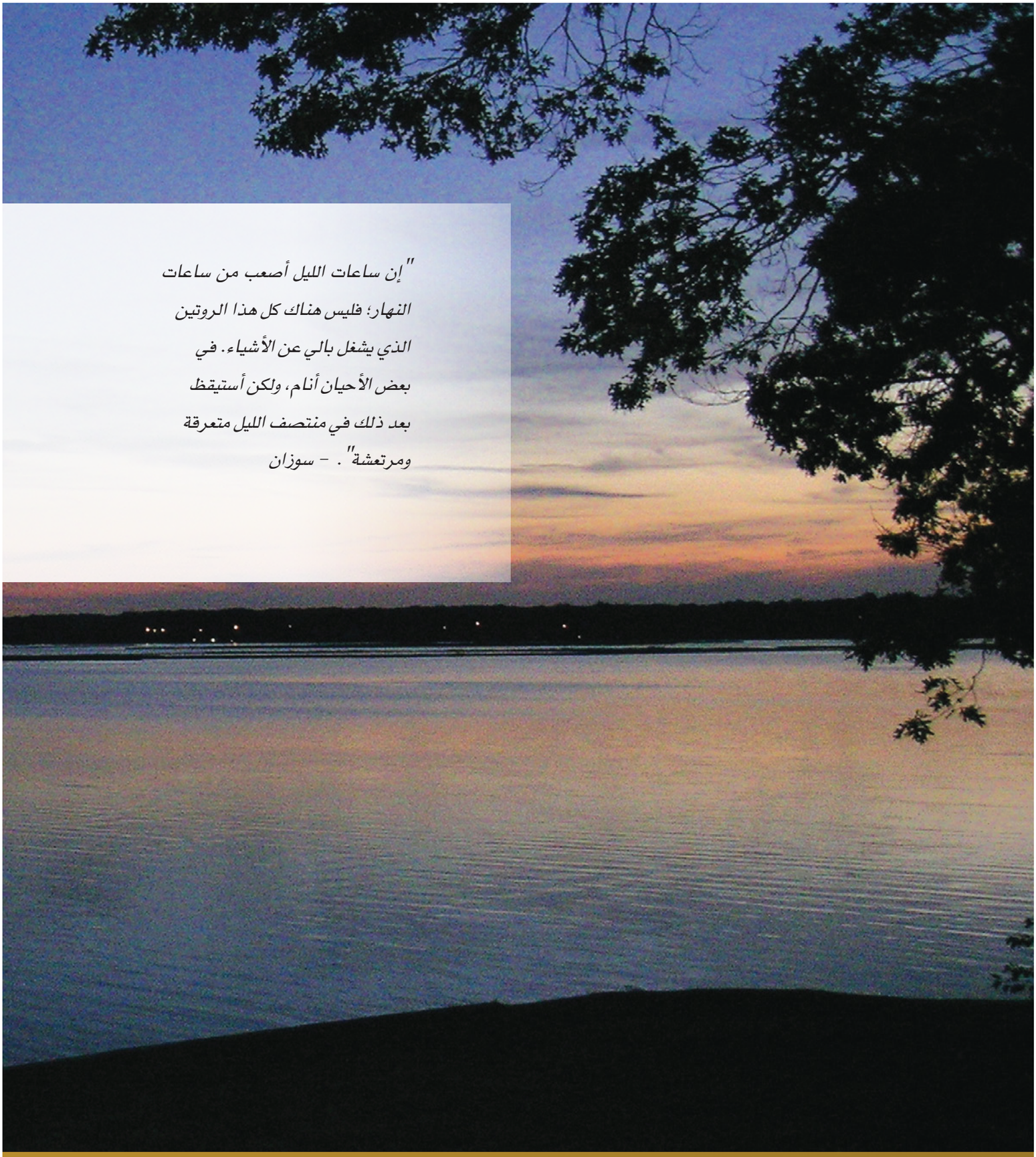
لا أحد يعلم المستقبل

من الطبيعي أن الناس يريدون معرفة كم من الوقت سوف يعيشون. من الطبيعي كذلك أن يريدوا أن يستعدوا لما ينتظرهم في المستقبل؛ فربما تريد أن تستعد عاطفيًّا بالإضافة إلى إعداد ترتيبات وخطط محددة.

ولكن توقع كم من الوقت سوف يعيش شخص ليس توقعًا دقيقًا. فربما يكون طبيبك قادرًا على إعطائك تخمينًا، ولكن ضع في اعتبارك أن هذا افتراض؛ فكل مريض يختلف عن غيره؛ فطبيبك يأخذ في اعتباره نوع السرطان الذي لديك، والعلاج، والأمراض السابقة وعوامل أخرى ولكن لا يعلم الغيب إلا الله تعالى .

بعض المرضى يعيشون أطول من الوقت الذي تنبأ به الطبيب في البداية. بينما يعيش البعض الآخر وقتًا أقصر. كذلك فمن الممكن أن تحدث عدوى أو مضاعفات فتتغير الأمور. ربما يعرف طبيبك حالتك بشكل أفضل، ولكن مع ذلك لا يستطيع أن يعرف إجابة مؤكدة. ولا يشعر الأطباء عادة بالراحة عندما يحاولون إعطاءك إجابة.

في الحقيقة، لا أحد منا يعرف أين سيموت. فالأحداث غير المتوقعة تحدث يوميًّا، وأفضل ما يمكننا فعله هو أن نحاول أن نعيش حياتنا على الوجه الأكمل ومن أجل يومنا، أما الغد فَبِيَدِ الله سبحانه وتعالى وهو الرحيم بعباده .



"إن ساعات الليل أصعب من ساعات النهار؛ فليس هناك كل هذا الروتين الذي يشغل بالي عن الأشياء. في بعض الأحيان أنام، ولكن أستيقظ بعد ذلك في منتصف الليل متعرقة ومرتعشة" . - سوزان

الفصل ٤

الحصول على المساعدة من أجل الأعراض التي لديك

يؤثـر السرطـان وعلاجه على الناس بشكل مختلف؛ فالبعض يكون لديهـم أعراض، بينما لا يكون لدى البعض الآخر أعراض لوقت طويل. وكما قلنا سابقًا، لديك الحق في رعاية مريحة طوال فترة مرضك.

يفترض بعض الناس أن أعراضهم ستسوء عندما يتقدم مرض السرطان. ولكن مع الدعم الجيد في المكان والرعاية الجيـدة، سيتـم دائمًا علاج الأعراض التي لديك. ولهذا فلا تقلل من الأعراض إذا كانت لديك. فمن المهم أن تعلن كيـف تشعر. أخبر طبيبـك وأعضاء فريق الرعاية الصحيـة، وأحبابك. إذا كنت تشعر أنـك مريض جدًّا أو مرهق، فربما يستطيع طبيبك أن ينظم علاجك أو يعطيك أدوية أخرى.

فيما يلي بعض الأعراض التي ربما تكون لديك:

الألم

أن يكون لديك سرطان فهذا لا يعني دائمًا أنك ستشعر بألم. ولكن إذا شعرت بألم، فيجب عليك ألا تقبل بالألم كأمر طبيعي؛ فمعظم أنواع الألم يمكن علاجها. ويستطيع طبيبك أن يتحكم بالألم بأدوية وعلاجات مختلفة.

ربما تريد أن تسأل إذا ما كان يمكنك أن تتحدث مع أخصائي ألم؛ فالعديد من المستشفيات بها أطباء متخصصون في علاج الألم، وربما يكون بها أخصائي أدوية مسكنة.

علاج آلامك يساعدك على أن تنام وتأكل بشكل أفضل، ويجعل من الأسهل أن تستمتع مع أسرتك وأصدقائك وتركز على ما يجلب لك البهجة.

هناك القليل من الطرق المختلفة لتناول الدواء، من بينها:

- عن طريق الفم
- من خلال الجلد (مثال: بواسطة اللاصقة)
- عن طريق الحقن
- من خلال العلاج بالقسطرة الوريدية **(I.V.)** أو **الحقن تحت الجلد (S.C.)**

سيعتمد دواؤك وكيفية تناوله على نوع الألم وسببه؛ فعلى سبيل المثال، للألم المتواصل ربما تحتاج إلى جرعة ثابتة من الدواء على مدى طويل من الوقت. فربما تستخدم لاصقة توضع على الجلد أو حبة دواء بطيئة الإطلاق.

يمكن استخدام الأدوية مع جميع أنواع الألم، بما في ذلك:

التحكم في الألم

بماذا تخبر طبيبك؟

عند وصف الألم لطبيبك، صف بالتفصيل بقدر ما تستطيع. ربما يسألك طبيبك:

- أين تشعر بالألم تحديدًا؟ هل يتغير موضع الألم من مكان إلى آخر؟
- كيف تشعر بالألم – غير حاد، حاد، ملتهب؟
- كم مرة تشعر بهذا الألم؟
- كم من الوقت يستمر؟
- هل يبدأ في وقت محدد – في الصباح، بعد الظهر، في الليل؟
- ما الذي يخفف الألم؟ وما الذي يزيده؟

استعمال أدوية قوية للتحكم في الألم

يحتاج مرضى السرطان في العادة إلى أدوية قوية للتحكم في آلامهم. لا تخف عندما تطلب دواء للألم أو جرعات أكبر إذا كنت تحتاج إليها. فالمسكنات سوف تساعدك على البقاء مستريحًا بقدر ما تستطيع.

- عند معالجة الألم لمرضى السرطان، فإن الإدمان ليس مشكلة. فللأسف، الخوف من الإدمان يمنع أحيانًا الناس من تناول دواء الألم. والمخاوف نفسها تدفع أفراد الأسرة إلى تشجيع أحبابهم على "التوقف" بين الجرعات. ولكن الناس الذين يشعرون بالألم يحصلون على أقصى قدر من الراحة عندما يتناولون أدويتهم وعلاجاتهم في مواعيد منتظمة.

- الألم الخفيف إلى المتوسط
- الألم المتوسط إلى السيئ جدًّا
- **الألم المتقطع (Breakthrough pain)**
- ألم الوخز والالتهاب
- الألم الناتج عن الورم

يجب أن تقوم بإجراء مناقشات منتظمة مع فريق الرعاية الصحية حول نوع وامتداد ما تشعر به من ألم. هذا لأن الألم يمكن أن يتغير طوال فترة مرضك. دعهم يعرفوا نوع الألم الذي لديك، ومدى سوء حالته، وأين تشعر به.

ربما تريد أن تحتفظ بـ "مفكرة للألم". قم بتسجيل الوقت من اليوم الذي يحدث فيه الألم، وما الذي كنت تفعله. صنف الألم على مقياس من صفر إلى ١٠. (صفر يعني أنه لا يوجد ألم، و ١٠ يعني أنه أسوأ ألم من الممكن أن تشعر به). استخدم المفكرة عندما تتحدث مع طبيبك عن الألم الخاص بك.

على خلاف الأدوية الأخرى لا يوجد جرعة "مناسبة" للكثير من أدوية الألم؛ فجرعتك ربما تكون أكبر أو أصغر من شخص آخر. فالجرعة المناسبة هي تلك التي تخفف ألمك وتجعلك تشعر بتحسن.

طرق أخرى لعلاج الألم

عادة ما يتم علاج الألم عن طريق الدواء والعلاجات الأخرى. ولكن هناك أيضًا علاجات بدون أدوية. وهي أشكال من **العلاج التكميلي والبديل (Complementary and alternative medicine – CAM)**. فالعديد من الناس وجدوا الأساليب المذكورة التالية مفيدة. ولكن تحدث مع فريق الرعاية الصحية قبل أن تجرب أيًّا منها. وتأكد من أنها آمنة ولن تتعارض مع علاجك من السرطان.

- **العلاج بالوخز بالإبر (Acupuncture)** وهو شكل من الطب الصيني الذي يحفز نقاطًا معينة في الجسم باستخدام إبر صغيرة. ربما يساعد هذا الأسلوب على علاج الغثيان والتحكم في الألم. قبل استخدام علاج الوخز بالإبر، اسأل فريق الرعاية الصحية إذا كان آمنًا لنوع السرطان الذي لديك.

- **التخيل (Imagery)** وهو تخيل مشاهد أو صور أو تجارب للشعور بمزيد من الهدوء، وربما لمساعدة الجسد على الشفاء.
- **أساليب الاسترخاء (Relaxation techniques)**، وتشمل التنفس العميق والتمارين لإراحة عضلاتك.
- **النوم المغناطيسي (Hypnosis)**، وهو حالة من الاهتمام المتسم بالاسترخاء والتركيز؛ حيث يقوم الشخص بالتركيز على مشاعر، أو فكرة، أو اقتراح.
- **الارتجاع البيولوجي (Biofeedback)**، وهو استخدام ماكينة خاصة لتعليم المريض كيفية التحكم في وظائف معينة للجسم. وهي الأشياء التي عادة ما لا ندركها (مثل معدل ضربات القلب).
- **العلاج بالتدليك (Massage therapy)** يجلب الاسترخاء وشعورًا بالسعادة بواسطة الفرك اللطيف لأجزاء أو عضلات الجسم المختلفة. قبل أن تجرب هذا، تحتاج إلى أن تسأل طبيبك؛ فالتدليك لا ينصح به لبعض أنواع السرطان.

هذه الأساليب ربما تساعد كذلك في علاج الإجهاد. ولكن مرة ثانية، أخبر فريق الرعاية الصحية قبل استخدام أي شيء جديد، بغض النظر عن أي مدى يبدو آمنًا. اسأل فريق الرعاية الصحية بشأن مزيد من المعلومات حول مكان الحصول على هذه العلاجات.

القلق

السرطان يؤثر سلبًا على جسدك وعلى عقلك؛ فأنت تتعامل مع أشياء مختلفة الآن. فربما تشعر بالقهر. يمكن للألم وأدوية الألم أن تجعلك تشعر بالقلق أو الاكتئاب. وربما من المحتمل أكثر أن تشعر هكذا إذا كانت لديك هذه المشاعر من قبل.

ها هي ذي بعض إشارات القلق:

- الشعور بالتوتر الشديد والعصبية
- تسارع نبضات القلب
- كثرة التعرق
- مشكلة في التنفس أو التقاط أنفاسك
- غصة في حلقك أو شعور بالضيق في المعدة
- خوف مفاجئ

الشعور بالقلق من الممكن أن يكون طبيعيًّا. ولكن إذا بدأ في إزعاج حياتك اليومية، فاطلب المساعدة من فريق الرعاية الصحية؛ حيث يمكنهم أن يرشحوا لك شخصًا لتتحدث معه؛ فقد تبين أن تقديم المشورة من المشتغلين بمجال الصحة العقلية قد ساعد العديد من الناس على مواجهة القلق. ويستطيع طبيبك كذلك أن يعطيك دواء يفيدك. بعض خيارات الطب التكميلي والبديل المذكورة سابقًا لعلاج الألم ربما تنجح مع قلقك كذلك. وقد ساعد العلاج بالرسم والخط كذلك بعض الناس على التعامل مع القلق.

الإجهاد

الإجهـاد هـو شعـور أكبر مـن الشعـور بالتعب؛ فالإجهـاد هـو الإنهاك – حيث تكـون غير قادر على فعـل أي شيء حتى الأشيـاء الصغيرة التي كنت تفعلها. هناك العديد من الأمور التي يمكن أن تسبب الإجهاد؛ وهي تشمل بجانب السرطان وعلاجـه، القلق، والتوتر، والتغيـرات في أنماط نظامـك الغذائي أو نومـك. إذا كان لديك بعض من هذه المشكلات، فربما تريد أن:

- تخبر فريق الرعاية الصحية في الزيارة القادمة؛ فبعض الأدوية يمكن أن تساعد في التعامل مع الإجهاد.
- تسأل عن احتياجاتك للتغذية.
- تنظم أنشطتك اليومية. افعل فقط ما يجب حقًّا أن تفعله.
- تجعل هناك فترات قصيرة للراحة والاسترخاء كل يوم.
- تأخذ قيلولات (لا تزيد على ١٥–٣٠ دقيقة)
- تطلب المساعدة من الآخرين، خاصة إذا شعرت بالإجهاد.
- تمارس التمرينات الرياضية الخفيفة العملية بالنسبة لك.

الغثيان والقيء

الغثيـان والقـيء ربما يكونـان مشكلة لمرضى السرطان؛ فكلاهمـا يمكنه أن يجعلك تشعر بالتعـب الشديد. ويمكنه كذلـك أن يجعـل من الصعوبة أن تحصل على علاجاتك أو تعتني بنفسك. إذا كنت تشعر بأنك تريد أن تتقيأ أو أنك تتقيـأ بالفعـل، فهناك العديد من الأدويـة لمساعدتك. اسأل فريق الرعاية الصحية عـن أي الأدوية قد يناسب أكثر حالة الغثيان والقيء التي لديك.

ربما تريد كذلك أن:

- تجري تغييرات صغيرة في نظامك الغذائي. وتتناول كميات صغيرة من الطعام ٥–٦ مرات يوميًّا.
- تتجنب الأغذية الحلوة، والدسمة، والمالحة، والحارة، أو التي لديها روائح نفاذة؛ فهذه الأغذية ربما تزيد حالة الغثيان والقيء التي لديك.
- تشـرب سوائل بقدر ما تستطيـع. ستريد أن تمنع جسمك من أن ييبس (يجف). الميـاه، والحساء، والعصائر، والمشروبات الغازية الصافية، والآيس كريم، والبطيخ، تعد خيارات جيدة.
- تختار الأغذية الباردة، التي ربما تساعد بقدر أفضل من الأغذية الساخنة.
- تجرب العلاج بالوخز بالإبر.

الإمساك

الإمساك هو مشكلة يصبح فيها التغوط شاقًّا، وجافًّا، وصعبًا، وحركات الأمعاء لا تحدث كثيرًا. وربما تتضمن الأعراض الأخرى حركات أمعاء مؤلمة، والشعور بالانتفاخ، وعدم الراحة، والخمول. قد يتسبب العلاج الكيميائي بالإضافة إلى الأدوية الأخرى (خاصة تلك التي تستعمل لتسكين الألم) في الإمساك. وقد يحدث الإمساك أيضًا عندما يصبح الناس أقل نشاطًا ويقضون مزيدًا من الوقت وهم جالسون أو مضطجعون.

ها هي ذي بعض الطرق لعلاج الإمساك:

- **شرب الكثير من السوائل كل يوم.** فالعديد من الناس يجدون أن شرب السوائل الساخنة أو الدافئة يساعد في التعامل مع حركات الأمعاء.
- **كن نشيطًا.** يمكنك أن تكون نشيطًا عن طريق المشي، أو بالقيام بالتمارين الرياضية المائية، أو اليوجا. إذا لم تكن تستطيع المشي، فتحدث مع طبيبك أو ممرضك حول الطرق التي يمكنك أن تكون نشيطًا بها، مثل القيام بتمارين في السرير أو على كرسي.
- **اسأل الطبيب، أو الممرض، أو أخصائي التغذية إذا ما كان يجب عليك تناول المزيد من الألياف.** فربما يقترح عليك أن تتناول النخالة، وخبز القمح الكامل والحبوب، والخضراوات النيئة أو المطبوخة، والفواكه الطازجة والمجففة، والبندق، والفشار، والأغذية الأخرى التي تحتوي على نسبة عالية من الألياف.
- **دع طبيبك أو ممرضك يعرف أنك تشعر بألم أو أنك غير مرتاح من عدم وجود حركة أمعاء.** فربما يقترح عليك أن تستخدم حقنة شرجية أو تتناول مسهلًا أو ملينًا للأمعاء. اسأل طبيبك أو ممرضك قبل استخدام أي من هذه الأشياء.
- **اسأل طبيبك حول إعطائك ملينات عندما تبدأ في تناول أدوية تسكين الألم.** فتناول الملينات في نفس الوقت الذي تبدأ فيه تناول عقاقير الألم قد يمنع المشكلة.

فقدان الشهية وتغيرات الجسم

تعد التغييرات في الأكل والشهية أمورًا شائعة في المراحل المتأخرة من السرطان؛ فعندما يتقدم السرطان، قد تصبح شهيتك ضعيفة.

من ناحية أخرى، ربما تأكل بشكل كاف، ولكن جسمك لا يستطيع أن يمتص المواد الغذائية. يمكن أن يتسبب هذا في إنقاص الوزن، والدهون، والعضلات.

ربما تكون أهداف التغذية أقل أهمية في هذا الوقت. حتى إذا اعتقد أفراد أسرتك أنه يجب عليك أن تتناول الغذاء، فدع جسدك يكن الحكم؛ فالهدف ليس زيادة الوزن أو تحسين طعامك، بل الراحة وتخفيف الأعراض.

يستطيع الممرض أو أخصائي التغذية أو أعضاء فريق الرعاية الصحية الآخرون أن يساعدوك؛ فهم يستطيعون مساعدتك على أن تتخذ قرارًا بشأن تغييرات نظامك الغذائي التي ربما تكون ضرورية لإبقائك متمتعًا بالصحة بقدر الإمكان. هناك كذلك أدوية جديدة لتحسين الشهية وللتخلص من الغثيان. اسأل فريق الرعاية الصحية عنها.

مشاكل النوم

يمكن أن يتسبب المرض، والألم، والوجود في المستشفى، والتوتر، في مشاكل النوم، وقد تتضمن مشاكل النوم:

- وجود صعوبة في النوم
- النوم لمجرد فترات قصيرة من الوقت
- الاستيقاظ في منتصف الليل
- وجود صعوبة في العودة إلى النوم

للمساعدة في التعامل مع مشكلة نومك، ربما تريد أن تجرب:

- تقليل الضوضاء، وخفض الأضواء، وجعل الغرفة أدفأ أو أبرد، واستخدام وسائد لإسناد جسمك
- ارتداء الملابس الناعمة، والفضفاضة
- الذهاب إلى الحمام قبل النوم
- تناول وجبة تحتوي على نسبة عالية من البروتين قبل النوم بساعتين (مثل زبدة الفول السوداني، أو الجبن، أو البندق، أو بعض الشرائح من الدجاج أو الديك الرومي)
- تجنب الكافيين (القهوة، والشاي، والكولا، والكاكاو الساخن)
- حافظ على ساعات النوم منتظمة (تجنب القيلولات التي تزيد على ١٥ - ٣٠ دقيقة)
- تحدث مع فريق الرعاية الصحية حول الأدوية التي تساعدك على النوم؛ فهذه قد تجلب الراحة على المدى القصير.

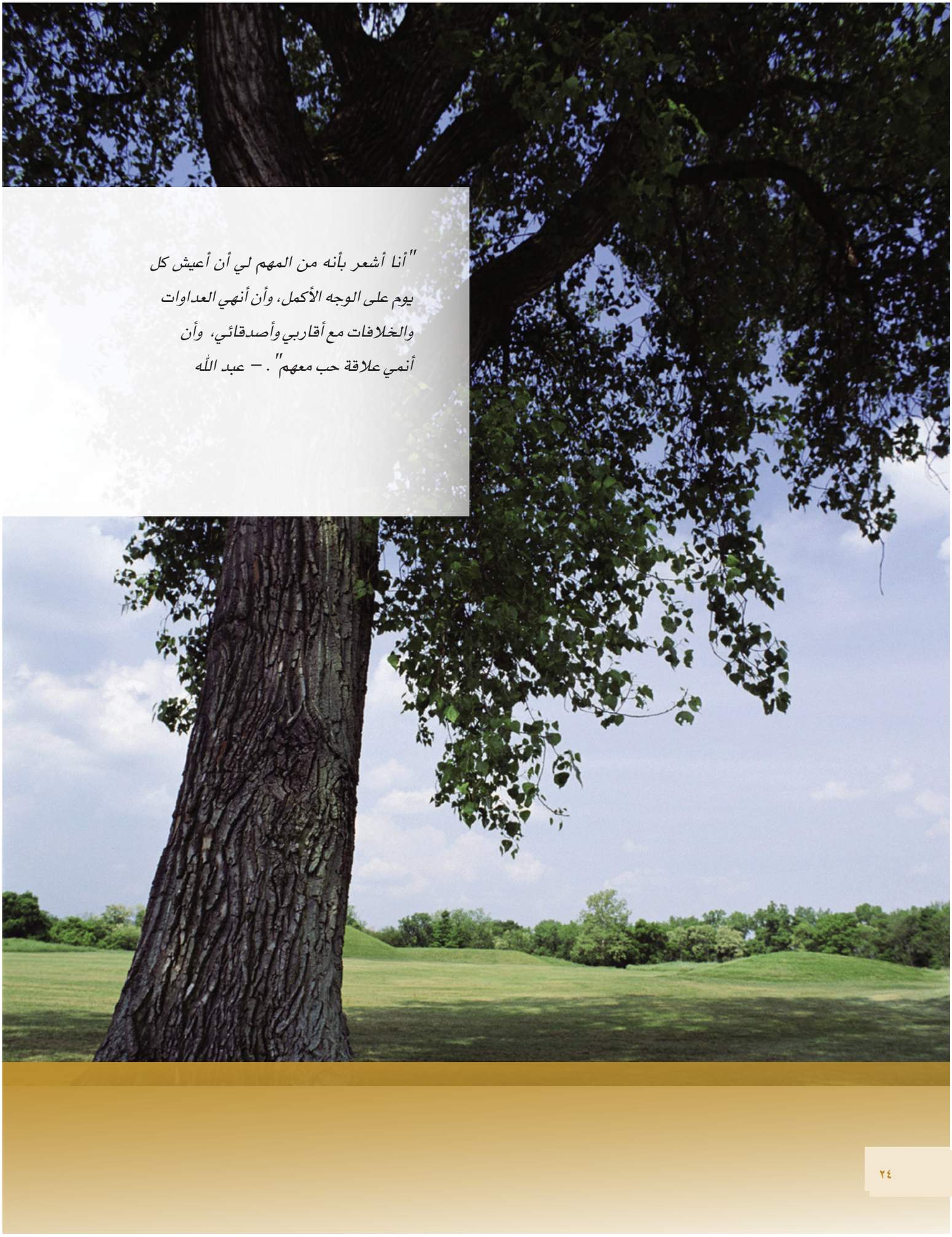
الالتباس

ربما بدأت تلاحظ علامات على أنك تشعر بالالتباس. من الممكن أن يحدث هذا مع بعض المصابين بالسرطان المتقدم. ومن الممكن أن يحدث هذا كذلك نتيجة لبعض الأدوية. قد يبدأ الالتباس فجأة أو قد يأتي ويذهب خلال اليوم. وتتضمن العلامات المحتملة:

- **تغييرات مفاجئة في الشعور** (مثل أن تشعر بالهدوء ثم فجأة تشعر بالغضب)
- **وجود صعوبة في الانتباه أو التركيز** (مثل أن تشعر بصرف الانتباه بسهولة، ووجود صعوبة في الإجابة عن الأسئلة، أو وجود صعوبة في إتمام المهام التي ترتبط بالمنطق؛ مثل المسائل الرياضية)
- **مشكلات الذاكرة والوعي** (مثل نسيان أين أنت وأي يوم هذا أو نسيان الأحداث الأخيرة)

إذا كنت تلاحظ هذه العلامات، فتحدث مع فريق الرعاية الصحية لمحاولة معرفة السبب. وفي الوقت نفسه، جرب واحدًا أو أكثر من الأمور التالية للمساعدة في تخفيف الالتباس.

- اذهب إلى غرفة هادئة ومضاءة جيدًا وبها أشياء مألوفة.
- قلل من الضوضاء.
- اجعل أسرتك أو أحبابك بالقرب منك.
- ضع ساعة أو نتيجة في مكان يمكنك أن تراها منه.
- حد من التغييرات في مقدمي الرعاية.
- اسأل فريق الرعاية الصحية الخاص بك عن الأدوية التي ربما تساعدك.



"أنا أشعر بأنه من المهم لي أن أعيش كل يوم على الوجه الأكمل، وأن أنهي العداوات والخلافات مع أقاربي وأصدقائي، وأن أنمي علاقة حب معهم". – عبد الله

الفصل ٥

التعامل مع مشاعرك

من المحتمل أنك شعرت بمجموعة من المشاعر خلال تجربتك مع السرطان. وربما كانت لديك تلك المشاعر أيضًا في أوقات أخرى من حياتك، ولكن ربما كانت أكثر شدة الآن.

ليست هناك طريقة صحيحة أو خاطئة لكي تشعر. وليس هناك طريقة صحيحة أو خاطئة لكي تتفاعل مع مشاعرك. فافعل ما هو أكثر راحة وفائدة لك.

ربما تفهم جميع المشاعر التالية أو مجرد عدد قليل منها. وربما تشعر بها في أوقات مختلفة، وتكون في بعض الأيام أفضل من الأيام الأخرى. وربما يساعدك أن تعرف أن الآخرين شعروا بنفس المشاعر التي لديك. وربما كذلك تريد أن تقرأ قسم "الطرق التي يمكنك أن تتعامل بها". فبعض الأشياء التي فعلها الآخرون ليتعاملوا مع مشاعرهم قد تساعدك كذلك.

الأمل

يمكنك أن تشعر بالأمل، برغم إصابتك بالسرطان. ولكن ما الذي تأمله بخصوص التغيرات مع الزمن. إذا تم إخبارك بأن خمود المرض غير ممكن، فيمكنك أن تأمل حدوث أمور أخرى. قد تتضمن هذه الأمور الراحة، والسلام، والقبول، وحتى السعادة. فالأمل قد يعطيك شعورًا بالهدف. وهذا في حد ذاته ربما يساعدك على الشعور بتحسن.

لبناء شعور بالأمل، ضع أهدافًا لتتطلع إليها كل يوم. وخطط لشيء لتشغل بالك عن السرطان. ها هي ذي بعض النصائح من المصابين الآخرين بالسرطان المتقدم:

- نظم أيامك كما كنت تفعل دائمًا.
- لا تتوقف عن فعل الأشياء التي ترغب في القيام بها لمجرد أنك مصاب بالسرطان.
- جد أشياء صغيرة في الحياة لتتطلع إليها كل يوم. تستطيع أيضًا أن تحدد مواعيد وأحداثًا لتتطلع إليها. لا تحدد نفسك. ابحث عن أسباب للتأمل، بينما تبقى واعيًا بما يحدث الآن.

القوة الداخلية

"صراعي الأكبر هو أنني أحتاج إلى المساعدة، ولكنني لا أريد أن يعطيني الناس الكثير من المساعدة؛ فأنا أريد أن أفعل ما أستطيع لنفسي. فإذا كان عليَّ أن أعمل في شيء، فهناك سبب لحياتي". – محمد

يجد مرضى السرطان قوة لا يعلمون أنها لديهم؛ فربما شعرت بالقهر عندما علمت أول مرة أن أطباءك لا يستطيعون التحكم في السرطان الذي لديك. والآن أنت لا تتأقلم مثلما كنت تفعل في الماضي. ولكن مشاعرك بالعجز قد تتغير. فربما تجد احتياطيات جسدية وعاطفية لم تكن تعرف أنك تمتلكها. استدعاء قوتك الداخلية يمكن أن يساعد على إحياء روحك.

بعض الناس يجدون أنه من المفيد التركيز على الحاضر بدلًا من الماضي أو المستقبل؛ فهم يبدأون روتينًا يوميًّا جديدًا. وهم يتقبلون أنه ربما يجب أن يختلف عن الروتين القديم. ويرغب البعض الآخر في التخطيط للمستقبل ووضع أهداف. فمع الأماكن التي سيذهبون إليها والأمور التي سيفعلونها تمتد الحياة أمامهم. ويركز البعض الآخر على العلاقات التي لديهم مع الناس القريبين منهم. وتختلف القوة الداخلية عند كل شخص. ولذلك أحسن استخدام الأشياء التي في حياتك والتي لها معنى بالنسبة لك. انظر إلى الأقسام الأخرى في هذا الكتيب لمعرفة طرق الاستفادة من قوتك الداخلية.

الحزن والاكتئاب

من الطبيعي أن تشعر بالحزن. وربما لا تملك طاقة أو لا تريد الأكل. من الجيد أن تبكي أو تعبر عن حزنك بطريقة أخرى. فلا يجب عليك أن تكون سعيدًا طوال الوقت أو أن تتظاهر بالابتهاج أمام الآخرين.

فالتظاهر بأنك بخير لن يساعدك على أن تشعر بتحسن. وربما حتى ينشئ حواجز بينك وبين أحبابك. ولهذا لا تُخفِ مشاعرك. وافعل ما تراه مناسبًا لك.

ويمكن أن يحدث الاكتئاب إذا بدا أن الحزن واليأس يستحوذان على حياتك. تعد بعض العلامات التالية طبيعية في وقت كهذا. تحدث مع طبيبك إذا استمرت لأكثر من أسبوعين. من الممكن أن تكون بعض الأعراض ناتجة عن مشكلات جسدية؛ فمن المهم أن تخبر شخصًا من فريق الرعاية الصحية بها.

علامات الاكتئاب

- الشعور بالعجز أو اليأس، أو أن الحياة ليس لها معنى
- عدم وجود اهتمام بالأسرة، أو الأصدقاء، أو الهوايات، أو الأشياء التي كنت تستمتع بها
- فقدان شهيتك
- الشعور بسرعة الغضب والتذمر
- عدم القدرة على إخراج أفكار معينة من عقلك
- البكاء لفترات طويلة من الوقت أو لأكثر من مرة في اليوم الواحد
- التفكير في إيذاء نفسك أو قتلها
- الشعور "بالتوتر"، وجود أفكار متسارعة أو نوبات هلع
- وجود مشكلات النوم؛ مثل عدم القدرة على النوم، أو وجود كوابيس، أو النوم أكثر من اللازم.

يستطيع طبيبك علاج الاكتئاب بالأدوية. وربما يقترح عليك كذلك أن تتحدث عن مشاعرك. وتستطيع أن تقوم بهذا مع عالم نفس أو مستشار. أو ربما تريد أن تنضم إلى مجموعة دعم.

الحسرة

"سمعت الطبيب وهو يقول "أنا آسف، ولكن..." ، وبعد ذلك لم أسمع شيئًا آخر. كان رأسي يدور، وبقيت أقول لنفسي، "لا، يجب أن يكون الطبيب مخطئًا" . – روزا

جميعنـا يواجه الخسارة أو التهديد بالخسارة بطرق مختلفة؛ فربمـا تشعر بالحزن، والوحدة، والغضب، والذنب. أو ربمـا تجـد أن طريقة تفكيرك تختلف من وقت لآخـر؛ فعلى سبيل المثال، ربما ترتبك بسهولـة أو تشعر بالضياع. أو ربمـا تكـرر أفكارك نفسها مرارًا وتكرارًا. وربما تجد نفسك كذلك قليل الطاقة. وربما لا تريد أن تفعل أشياء أو ترى الناس. هذه كلها ردود فعل طبيعية للحسرة.

يختلـف مـا تتحسر عليه باختـلاف كيفية تفكيرك وشعورك.ربمـا تتحسر على فقدان جسدك الـذي تغير عما كان. ربمـا تتحسـر على الأشياء التي كنت قادرًا على القيام بها. ربما تتحسر كذلك على خسارة ما تركت، أنت، وعائلتك، وأصدقـاؤك، ومستقبلك. إنه من الجيد أن تستغـرق وقتًا لنفسك وتنظر بداخلك. من الجيد كذلك أن تحيط نفسك بالناسـ القريبيـن منك. دع أحبابـك يعرفوا إذا أردت أن تتحـدث. ودعهم يعرفوا إذا أردت فقـط أن تجلس بهدوء معهم؛ فليست هناك طريقة صحيحة أو خاطئة لتتحسر.

الناس الذين يمرون بتغير كبير وخسارة يحتاجون عادة إلى مزيد من المساعدة. يمكنك التحدث مع عضو من فريق الرعايـة الصحيـة، أو مع إمام المسجد أو مرشد ديني تثق به، أو أحـد المشتغلين بمجال الصحة العقلية؛ فلا يجب عليك أن تمر بهذا وحدك.

الإنكار

"أشعر بأن حقيقة هذا السرطان لن تختفي إذا أنكرتها. فإذا فعلت ذلك، ربما أفتقد الراحة التي أحصل عليها من مشاركة مخاوفي ومشاغلي. لا أريد أن أفقد شعور الرفاهية الذي لديَّ بمعرفة أن أحبابي يعتنون بي" . – كريم

إنه من الصعب أن تصدق أن السرطان الذي لديك قد انتشر أو لم يعد ممكنًا التحكم به. ومن الطبيعي أن تحتاج إلى بعضـ الوقت لكي تتأقلم. ولكن هذا من الممكـن أن يصبح مشكلة خطيرة إذا استمر لوقت أطول من بضعة أسابيع. فيمكـن أن يمنعـك مـن أن تحصل على الرعاية التي تحتـاج إليها أو يمنعك من أن تتحدث عـن خياراتك العلاجية؛ فبمرور الوقت، حاول أن يكون لديك عقل منفتح. استمع إلى ما يقترحه الآخرون الذين حولك من أجل رعايتك.

الغضب

الشعور بـ "لا، ليس أنا!" عادة ما يتغير إلى "لماذا أنا؟" أو "ماذا بعد؟" لديك المزيد لتتعامل معه الآن. إنه أمر طبيعي وصحي أن تشعر بالغضب. لا يجب عليك أن تتظاهر بأن كل شيء على ما يرام. ربما تغضب من طبيبك، أو أفراد الأسرة، أو الجيران، أو حتى من نفسك. بعض الناس يقنطون من ربهم ويتشككون في عقيدتهم.

في البداية، يمكن أن يساعدك الغضب على الاندفاع لاتخاذ إجراءات؛ فربما تقرر أن تعرف المزيد حول خيارات العلاج المختلفة. أو ربما تصبح مشاركًا أكثر في الرعاية التي تحصل عليها. ولكن الغضب لا يساعد إذا قمت بإخفائه بداخلك لوقت طويل أو أطلقته على الآخرين؛ فعادة ما يكون أقرب الناس إلينا هم الذين يجب أن يتعاملوا مع غضبنا، سواء أردنا ذلك أم لا.

ربما يكون من المفيد أن تحدد سبب غضبك. هذا ليس عادة أمرًا سهلًا؛ ففي بعض الأحيان يأتي الغضب من مشاعر من الصعب إظهارها، مثل الخوف، والهلع، والقلق، والعجز. ولكن كونك صريحًا وتتعامل مع غضبك ربما يساعدك على إطلاقه. يعد الغضب كذلك شكلًا من أشكال الطاقة. ربما يكون من المفيد أن تظهر هذه الطاقة من خلال تمرين، أو نشاط جسدي، أو فن، أو حتى مجرد ضرب السرير بوسادة.

التوتر

"مجرد أنني أحب ربي وأؤمن به وأعرف أن الآخرة خير من الأولى، لا يعني أنني لست متوترًا. أنا أقلق طوال الوقت بشأن ما الذي سيحدث. أحاول أن أركز على الأشياء التي يمكنني التحكم بها، ولكن ليس الأمر سهلًا دائمًا". - علي

الجميع لديهم توتر، ولكن من المرجح أن لديك المزيد منه الآن. وبالرغم من ذلك، أنت تتعامل مع تغييرات كثيرة. في بعض الأحيان، ربما لا تلاحظ أنك متوتر. ولكن أسرتك وأصدقاءك ربما يرون اختلافًا.

أي شيء يجعلك تشعر بالهدوء والاسترخاء ربما يفيدك. حاول أن تفكر في الأشياء التي تستمتع بها. بعض الناس يقولون إنه من المفيد أن:

- تتمرن أو تمشي
- تكتب أفكارًا ومشاعر في مفكرة
- تتأمل، أو تصلي، أو تقوم بتمارين استرخاء
- تتحدث مع شخص ما بشأن توترك
- تستمع إلى المذياع أو تشاهد برنامجًا تليفزيونيًّا مريحًا .
- تستمع إلى قراءة القرآن الكريم والأحاديث النبوية .
- تعبر عن نفسك من خلال الرسم والخط .

الخوف والقلق

"لدي ناس حولي طوال النهار. ولكن ليس هنا أسوأ من الاستيقاظ وحيدًا وحزينًا في الساعة الثالثة صباحًا في حجرة هادئة ومظلمة. يجب أن يكون لديك شخص يمكنك استدعاؤه في ذلك الوقت" . - جمال

مواجهة المجهول أمر صعب جدًّا. ربما تشعر أحيانًا بالذعر وفقدان السيطرة على حياتك. وربما تخشى أن تصبح عالة على شخص آخر، وربما تخشى الموت.

إذا كنت تتصارع مع هذه المخاوف، فتذكر أن العديد غيرك قد شعروا بنفس الشعور. بعض الناس يقلقون بشأن ماذا سيحدث لأحبابهم في المستقبل. ويقلق البعض الآخر بشأن المال. ويخشى العديد من الناس أن يصابوا بالألم أو يشعروا بالاعتلال. كل هذه المخاوف أمور طبيعية.

في بعض الأحيان يقلق المرضى أو أفراد الأسرة من أن الحديث عن مخاوفهم سيجعل السرطان أكثر سوءًا. ولكن من الجيد أن تصبح متفائلًا و إيجابيًّا. فمن الأفضل من أجل صحتك أن تعبر عن مشاعرك، بدلًا من إخفائها.

بعض الناس يقولون إنه من المفيد أن:

- **تعرف ماذا تتوقع.** اعرف المزيد حول مرضك وخيارات العلاج عن طريق طرح الأسئلة على فريق الرعاية الصحية الخاص بك.
- **تقوم بتحديث أمورك الشخصية.** فإذا لم تكن فعلت هذا بالفعل، فتأكد من أن وصيتك وأوراقك القانونية الأخرى منظمة وجاهزة. وبذلك لن يكون عليك أن تقلق بشأنها (انظر الفصل السادس).
- **تحاول أن تتعامل مع مشاعرك.** إذا كنت تستطيع، فتحدث مع شخص تثق به.

إذا كنت تشعر بأن الخوف يقهرك، فتذكر أن الآخرين شعروا بالشعور نفسه أيضًا. وإنه لمن الجيد أن تطلب المساعدة.

الذنب والندم

إنـه أمـر طبيعي أن يتساءل مرضى السرطان إذا ما كانوا قد فعلوا أي شيء كان له تأثير على حالتهم؛ فربما يلومون أنفسهـم علـى خيـارات نمط الحياة. وربما يشعـرون بالذنب بسبب عـدم نجاح العلاج. وربما يندمـون على تجاهل الأعراضـ والانتظـار طويلًا قبل الذهاب إلـى الطبيب. ويقلق البعضـ الآخر أنهم لم يتبعوا أوامـر الطبيب بالشكل الصحيح.

مـن المهـم أن تتذكر أن **العلاج خذلك. وأنك لم تخذل العـلاج.** فنحن لا نستطيع أن نعرف لماذا يحدث السرطان للبعضـ ولا يحـدث للبعضـ الآخر. وعلى أية حال، فالشعـور بالذنب لن يفيد – بل من الممكـن أن يمنعك من اتخاذ الإجراءات والحصول على العلاج الذي تحتاج إليه. ولهذا، فمن المهم لك أن:

- تحاول أن تنسى أية أخطاء تعتقد أنك ارتكبتها في أثناء تداويك.
- تركز على الأشياء الجديرة بوقتك وطاقتك.
- تسامح نفسك.

"لا أستطيع التوقف عن التفكير بشأن ما كان يمكنني فعله لإبطاء انتشار السرطان. ربما كان عليَّ أن أذهب إلى الطبيب في وقت مبكر، وربما كان يجب عليَّ أن أمتنع عن تناول الحلوى، وربما كان يجب عليَّ أن أفعل هذا، وربما كان يجب عليَّ أن أفعل ذاك. بعد أن تحدثت بشأن هذا مع الأخصائية الاجتماعية، ساعدتني على أن أرى أن هذا ليس خطأ أحد، وخصوصًا أنا" . – أريج

ربمـا تريـد أن تشارك هذه المشاعر مع أحبابك؛ فبعض الناس يلومـون أنفسهم على إزعاج الناس الذين يحبونهم. ويقلق البعض على أنهم سيكونون عبئًا على أسرهم. إذا كنت تشعر بهذا الشعور أيضًا، فكن مطمئنًّا بشأن هذا: فيقول العديد من أفراد الأسرة إنه من الشرف والامتياز أن يعتنوا بحبيبهم. ويقول البعض الآخر إن الاعتناء بشخص آخر يجعلهم يأخذون الحياة بجدية أكبر ويجعلهم يعيدون التفكير في أولوياتهم.

ربمـا تشعـر بأنـك لا تستطيع أن تتحدث بصراحـة بشأن هذه الأمور مـع أحبابك. إذا كان الأمـر كذلك، فقد تكون المشورة أو مجموعة الدعم خيارًا لك. دع فريق الرعاية الصحية يعلم أنك ترغب في الحديث مع شخص ما.

الوحدة

"أنا أعلم أن أصدقائي يحاولون أن يفهموا. لا يهم ماذا أقول - فهم فقط لا يفهمونه. لا أستطيع حتى أن أبدأ في الشرح لهم كيف أشعر أو ماذا يحدث. أنا لا أقول إن هذا خطؤهم أو أي شيء. إنه مجرد أمر صعب". – جينيفر

ربما تشعر بالوحدة، حتى إذا كان حولك العديد من الناس الذين يهتمون بك. فربما تشعر بأنه لا يوجد أحد حقًّا يفهم ما الذي تمر به. وكلما تقدم السرطان، ربما تقل رؤيتك للأسرة، أو الأصدقاء، أو الزملاء. وربما تجد نفسك وحيدًا أكثر مما تريد. ربما حتى يبتعد عنك بعض الناس لأنهم يجدون صعوبة في التعامل مع سرطانك. هذا قد يجعلك تشعر حقًّا بالوحدة.

وعلى الرغم من أن بعض الأيام ربما تكون أصعب من غيرها، تذكر أنك لست وحيدًا. استمر في فعل الأشياء التي كنت تفعلها دائمًا قدر المستطاع. إذا كنت تريد، فأخبر الناس أنك لا تريد أن تكون وحيدًا. ودعهم يعرفوا أنك ترحب بزياراتهم.

من المرجح جدًّا أن أحبابك يشعرون بالعديد مما تشعر به. هم أيضًا ربما سيشعرون بالانفصال عنك إذا لم يستطيعوا الحديث معك. ربما تريد كذلك أن تحاول الانضمام إلى مجموعة دعم؛ حيث تستطيع التحدث مع آخرين يشاركونك نفس المشاعر.

إيجاد الفكاهة

يمكن للضحك أن يساعدك على الاسترخاء. حتى الابتسامة يمكنها أن تبعد عنك الأفكار المجهدة. بالطبع، ربما لا ترغب دائمًا في الضحك، ولكنَّ، أشخاصًا آخرين قد وجدوا أن هذه الأفكار يمكن أن تفيد:

- استمتع بالأشياء المضحكة التي يفعلها الأطفال أو الحيوانات الأليفة.
- شاهد أفلامًا أو عروضًا تليفزيونية مضحكة.
- اقرأ كتابًا عن النكت أو انظر إلى النكت على الإنترنت. إذا لم يكن لديك كمبيوتر، فاستعمل واحدًا في المكتبة المحلية. أو اطلب من صديق أن يطبع لك بعض النكت.
- استمع إلى تسجيلات كوميدية.
- اقرأ الرسوم الهزلية في الصحيفة أو الرسومات الكاريكاتورية والاقتباسات في المجلات.
- ابحث عن قسم الفكاهة في المكتبة أو محل بيع الكتب.

حول مجموعات الدعم

ربما تكون سمعت عن مجموعات الدعم لمرضى السرطان في منطقتك. يمكنهم أن يتقابلوا بشكل شخصي، أو بواسطة التليفون، أو عبر الإنترنت. ربما يساعدونك على معرفة المزيد حول ما يحدث، والحصول على أفكار بشأن كيفية التعامل، ومساعدتك على معرفة أنك لست وحدك.

ففي مجموعة الدعم، ربما يتحدث الناس حول مشاعرهم وما مروا به. وربما يتبادلون النصائح ويحاولون مساعدة الآخرين الذين يتعاملون مع أنواع المشكلات نفسها. بعض الناس يرغبون في الذهاب والاستماع فقط. بينما يفضل البعض الآخر عدم الانضمام إلى مجموعات الدعم إطلاقًا؛ فبعض الناس لا يرتاحون مع هذا النوع من المشاركة.

إذا كنت تشعر بأنك ستستمتع بدعم خارجي مثل هذا، ولكنك لا تستطيع أن تصل إلى مجموعة في منطقتك، فابحث عن مجموعة دعم على الإنترنت؛ فبعض مرضى السرطان يقولون إن المواقع التي بها مجموعات دعم قد ساعدتهم كثيرًا.

الحصول على الدعم

مشاعرك سوف تأتي وتذهب، بالضبط مثلما كانت دائمًا في حياتك، ومن المفيد أن يكون لديك بعض الإستراتيجيات للتعامل معهم.

أولًا، اعلم أنك لست وحيدًا، فالعديد من الناس كانوا في موقفك. البعض يختار أن يثق بالأصدقاء، وأفراد الأسرة. والبعض الآخر ينجحون أكثر عندما ينضمون إلى مجموعة دعم. فمن المفيد لهم أن يتحدثوا مع الآخرين الذين يواجهون نفس التحديات. ربما تفضل أن تنضم إلى مجموعة دعم على الإنترنت، أو يمكنك أن تدردش مع الناس من منزلك.

إذا لم تكن مجموعة الدعم تناسبك، فهناك العديد من الخبراء المدربين للعمل في رعاية مرضى السرطان. وهذا يشمل الأخصائيين الاجتماعيين المتخصصين في الأورام، أو **أخصائي علم النفس الصحي**، أو المستشارين.

يجد العديد من الناس أيضًا في الإيمان مصدرًا للدعم؛ فربما يلتمسون الراحة من إمام المسجد أو التوعية الدينية . أو ربما يجدون من المفيد أن يتحدثوا إلى أحد الدعاة والعلماء أو المرشدين الدينيين . إذا كنت تريد المساعدة في إيجاد الدعم المستند إلى الإيمان، فهناك العديد من المستشفيات التي لديها عاملون من المرشدين الدينيين الذين يمكنهم أن يقدموا الدعم للناس. ربما يستطيع كذلك فريق الرعاية الصحية أن يخبرك بشأن الوعاظ والمرشدين في منطقتك.

الطرق التي تستطيع أن تتعامل بها

ربما تكون قادرًا على الاستمرار في فعل العديد من الأنشطة الاعتيادية، بالرغم من أن القيام ببعضها قد يكون أصعب. فقط تذكر أن تدخر طاقتك للأشياء التي تريد حقًّا القيام بها. لا تخطط لفعاليات كثيرة في يوم واحد. وكذلك حاول أن تجدول الأشياء طوال اليوم.

في الصفحة القادمة سوف تجد بعض الأفكار التي قال مرضى آخرون إنها ساعدتهم على المواجهة؛ فكما يمكنك أن ترى، حتى الأشياء الصغيرة يمكن أن تفيد.

الطرق التي تستطيع المواجهة بها

ابدأ روتينًا يوميًا جديدًا.

تقبل أنه ربما يجب أن يكون مختلفًا عن روتينك القديم، ولكن التغيير جيد!

تحدث عن المشاعر مع الأصدقاء، أو الأسرة، أو واعظ ديني .

حافظ على الصلوات وإن استطعت تأديتها في المسجد فافعل .

بناء نماذج طائرات

الصلاة وقراءة القرآن أو الاستماع إليه

مشاهدة واجهات المحلات

مشاهدة الناس في مركز التسوق

الذهاب إلى المسجد

اللعب بألعاب الألواح أو بالورق.

حضور حفلات الموسيقى والمسرحيات المحلية

أنا أحضر درسًا في الرسم بالألوان المائية. أنا سيئ فيه، ولكنني لا أهتم بالتأكيد – فهذا شيء يشغل عقلي عن هذه الأمور.

أنا أحب تهذيب أظافري.

لقد بدأت في متابعة سوق الأوراق المالية.

بنات أخي يتصلن ويتركن رسائل أو أناشيد على جهاز الرد الآلي الخاص بي. أستمع إليهما عندما أريد طريقة سريعة للبهجة. أحيانًا أقود سيارتي إلى المطار وأشاهد الطائرات. لسبب ما، هذا الأمر مهدئ جدًا بالنسبة لي.

لقد بنيت عش طائر مع حفيدي. لقد استمتعنا، وأحببت أن أعلمه استخدام الأدوات.

أنا أحب مشاهدة الطيور؛ فأنا أجلس في شرفتي مع منظاري.

أنا أشاهد العديد من الأفلام.

أحب إصلاح الأشياء حول المنزل.

لقد بدأت في هواية التصوير الفوتوغرافي.

لم أشتر كاميرا فاخرة أو أي شيء. لقد بدأت فقط في التقاط الصور.

قضاء الوقت خارج المنزل في حديقة أو متنزه في الحي.

التطوع أو إيجاد طريقة لمساعدة الآخرين المحتاجين.

الذهاب إلى المسجد القريب أو أداء العمرة .

الحياكة، أو الكروشيه، أو التطريز بالإبرة.

حل الكلمات المتقاطعة

ممارسة تمارين الاسترخاء

الذهاب لصيد السمك.

عمل الأشياء التي أستمتع بها، مثل إجراء المكالمات أو القراءة.

قضاء الوقت مع الناس الذين أحبهم.

ممارسة النحت على الخشب.

قراءة روايات الغموض.

"لا تشعر بأنك حزين لأنك تهتم بالعمل مقدمًا؛ فهدفي هو محاولة ألا أترك الأشياء غير منجزة، لأنها لن تكون أسهل على أي شخص آخر" . - رونالد

الفصل ٦

التخطيط المسبق

يستعرض هذا القسم بعض الأشياء التي يمكنك القيام بها للتأكد من أن رغباتك قد تم فهمها. يمكن لهذا أن يساعد على تخفيف العبء عن أحبابك لاحقًا.

التوجيهات المسبقة

من المهم أن تبدأ في الحديث حول رغباتك مع الناس الأكثر أهمية بالنسبة لك. فربما يأتي الوقت الذي لا تستطيع فيه أن تخبر فريق الرعاية الصحية بما تحتاج إليه. يفضل بعض الناس أن يتركوا طبيبهم أو أفراد أسرهم يتخذون القرارات المتعلقة بهم. ولكن عادة ما يشعر مرضى السرطان بتحسن حالما يجعلون رغباتهم معروفة.

التوجيهات المسبقة (Advance directives) هي أوراق قانونية تخبر أحبابك وأطباءك ماذا يفعلون إذا لم تستطع إخبارهم بنفسك. تجعلك هذه الأوراق تقرر في وقت مبكر كيف تريد أن يتم معاملتك. وقد تتضمن هذه الأوراق وصية حياة **(Living will)** وتوكيل محام طويل الأمد للرعاية الصحية **(Durable power of attorney for health care)**. فكر بشأن إعطاء شخصٍ تثق به الحقَّ في اتخاذ القرارات الطبية الخاصة بك؛ فهذه تعد واحدة من أهم الأشياء التي تستطيع القيام بها.

تجعل وصية الحياة الناس يعلمون ما نوع الرعاية الطبية التي تريدها إذا كنت مريضًا ميؤسًا من شفائه (تحتضر)؛ فهي تعبر كتابةً عن رغباتك بشأن بقائك على قيد الحياة عن طريق الوسائل الصناعية أو إجراءات قصوى (مثل آلة التنفس أو أنبوب التغذية). وتسمح بعض الوثائق لك بأن تعطي تعليمات للآخرين أيضًا.

ويقوم توكيل المحامي طويل الأمد للرعاية الصحية بتعيين شخص لاتخاذ القرارات الطبية الخاصة بك عندما لا تستطيع اتخاذها بنفسك (في بعض المواقف، يمكنك أن تقوم بتعيين هذا الشخص لاتخاذ القرارات عندما لا ترغب في اتخاذها). يُدعى هذا الشخص وكيل الرعاية الصحية. اختر شخصًا تستطيع أن تثق به لينفذ قراراتك ويفهم أولوياتك. تأكد من مناقشة هذا بعمق مع الشخص الذي تختاره. ويحتاج هذا الشخص إلى أن يعلم أنه من الممكن أن يتم طلبه، فيجب أن يفهموا رغباتك وأي تخوفات دينية لديك.

لا يعد وضع توجيه مسبق استسلامًا؛ فاتخاذ القرارات الآن يبقيك متحكمًا؛ فأنت تجعل رغباتك معروفة للجميع لكي يتبعوها. يمكن أن يساعدك هذا على الحد من قلقك بشأن المستقبل وعلى أن تعيش كل يوم على أكمل وجه.

من الصعب أن تتحدث حول هذه الموضوعات. ولكن عادة ما يرتاح أفراد الأسرة لمعرفة ماذا تريد. ويوفر هذا عليهم الحاجة إلى ذكر الموضوع بأنفسهم. ربما تنال كذلك راحة البال؛ فأنت تتخذ الخيارات الصعبة بنفسك بدلًا من تركها لأحبابك.

قم بعمل نسخ من توجيهاتك المسبقة. وأعطها لأفراد أسرتك، وفريق الرعاية الصحية، ولإدارة السجلات الطبية في المستشفى. فسيضمن هذا معرفة الجميع بقراراتك.

اتباع القانون المحلي

لست بحاجة دائمًا إلى وجود محام لكي تملأ هذه الوثائق. ولكن ربما تحتاج إلى كاتب عدل. لدى كل دولة قوانينها الخاصة المتعلقة بوصايا الحياة وتوكيلات المحامي طويلة الأمد. يمكن أن تختلف هذه القوانين في تفاصيل مهمة؛ ففي بعض البلاد، تعد وصايا الحياة، وتوكيلات المحامي طويلة الأمد المسجلة في بلاد أخرى غير قانونية. تحدث مع المحامي أو الأخصائي الاجتماعي للحصول على مزيد من التفاصيل.

أو زر موقع الحكومة الإلكتروني.

أوراق قانونية أخرى

توجد هنا بعض الأوراق القانونية الأخرى التي ليست جزءًا من التوجيهات المسبقة:

- وصية **(will)** لتقسيم بعض ممتلكاتك على غير ورثتك أو إيقاف بعض ممتلكاتك كصدقة جارية.
- عقد الوصاية **(Trust)** وهو عندما تقوم بتعيين شخص لكي يشرف، ويستثمر، ويدفع الأموال لهؤلاء الذين وردت أسماؤهم في الوصية.
- توكيل المحامي **(Legal power of attorney)** – تقوم بتعيين شخص ليتخذ القرارات المالية الخاصة بك عندما لا تستطيع اتخاذها بنفسك.

التخطيط لأسرتك

التخطيط الدقيق سوف يقلل العبء المالي، والقانوني، والعاطفي الذي ستواجهه أسرتك بعد وفاتك؛ فذكر هذه الموضوعات يعد أمرًا صعبًا بالنسبة للعديد من الناس. ولكن الحديث بشأن هذه الأمور الآن يمكن أن يؤدي إلى تجنب المشكلات لاحقًا.

ربما لا تشعر بالراحة من ذكر هذا الموضوع مع أحبابك. أو ربما ببساطة لا تتحدث أسرتك حول هذه الأمور. في هذه الحالة، اطلب المساعدة من أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية. فربما يكون قادرًا على مساعدة أسرتك على الفهم.

- **توضيح موضوعات التأمين.** قم بالاتصال بشركة التأمين إذا قررت أن تجرب علاجًا جديدًا أو إذا كنت ستذهب إلى دار الرعاية؛ فمعظم خطط التأمين تغطي نفقات دار الرعاية، وتغطي كذلك نفقات الزيارات المنزلية القصيرة من ممرضة أو مساعد صحي منزلي لعدة مرات في الأسبوع. ولكن من الحكمة أن تسأل مقدمًا، فربما يمنع هذا مشكلات الدفع في وقت لاحق.

- **تنظيم أوراقك الرسمية.** تستطيع مساعدة أسرتك عن طريق تنظيم السجلات، وبوالص التأمين. والمستندات، والإرشادات. وربما تريد أن تتصل بالبنك للتأكد من أنك اتخذت كل الخطوات الصحيحة للقيام بهذه الأمور. توجد في الصفحة القادمة قائمة مراجعة لتشاركها مع الشخص الذي سيساعدك في إنجاز أوراقك الرسمية (انظر كذلك إلى ورقة عمل الشئون الشخصية).

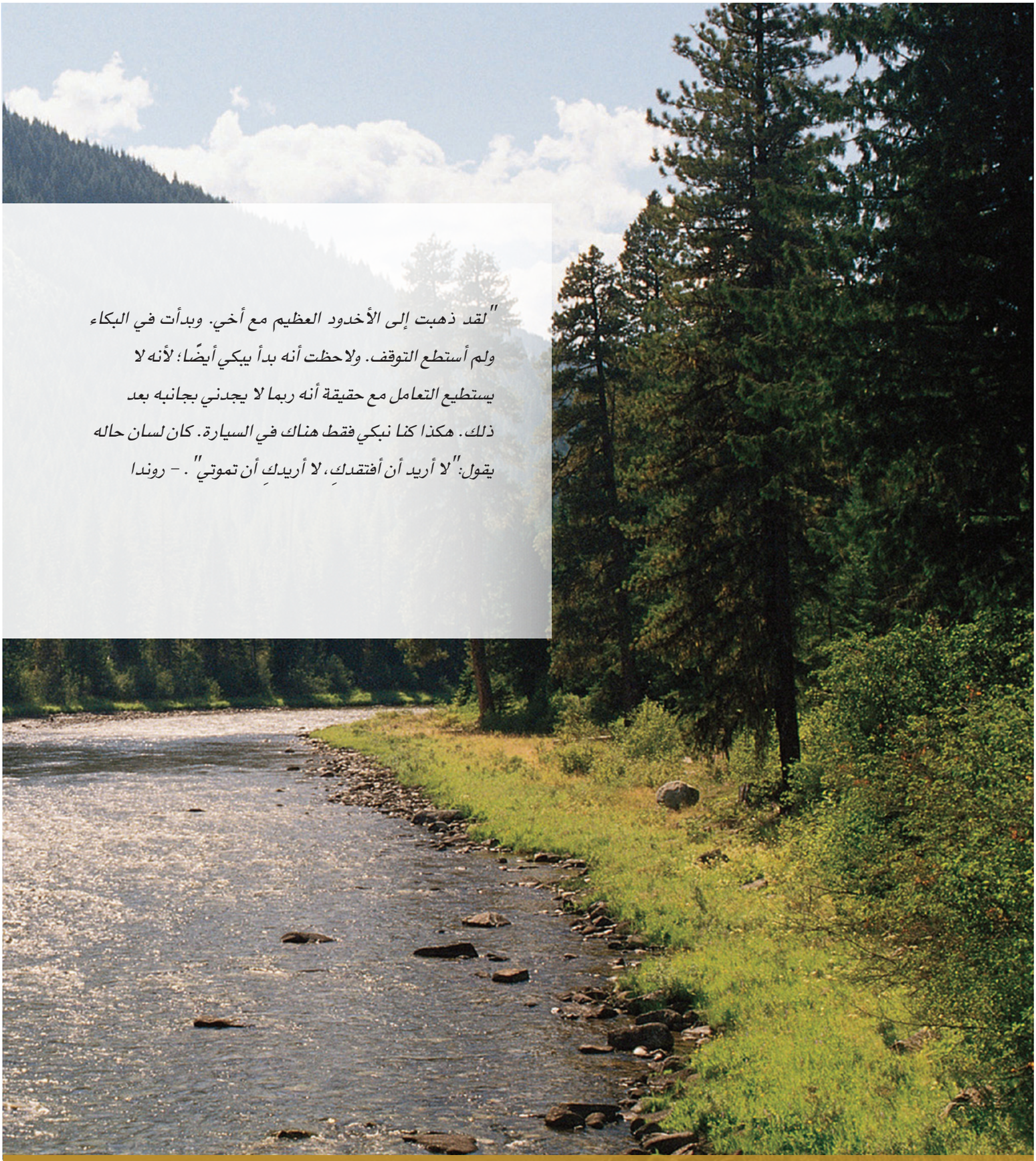
- **عمل ترتيبات الجنازة.** ربما تريد أن تساعد أسرتك في التخطيط للجنازة ووضع لمستك الشخصية؛ فبعض الناس يخططون أن يكون الدفن في مكان ما، وكذلك الصلاة في مسجد محدد، كما يمكنك أن ترسل من يشتري لك الكفن والحنوط والطيب علمًا أنها تتوفر في أماكن الغسيل . تحدث مع أسرتك بشأن كيف تريد أن يتذكرك الآخرون.

ربما يحتاج أحبابك إلى وقت للتأقلم مع مرحلة مرضك الجديدة؛ فهم يحتاجون إلى أن يتفهموا مشاعرهم الخاصة والتي قد تتضمن الحيرة، أو الصدمة، أو العجز، أو الغضب.

قائمة مراجعة لتنظيم شئونك

- ✓ إذا كنت لا تستطيع بدنيًّا أن تجمع أوراقك المهمة، فقم بعمل قائمة بالأماكن التي تستطيع أسرتك أن تجد الأوراق فيها.
- ✓ أبقِ أوراقك في صندوق مضاد للحريق أو مع محاميك.
- ✓ إذا كنت تحفظ أوراقك المهمة في صندوق أمانات، فتأكد من أن أحد أفراد الأسرة أو صديقًا يستطيع الوصول إلى الصندوق.
- ✓ بالرغم من أن المستندات الأصلية مطلوبة للأغراض القانونية، فَأَعْطِ أفراد أسرتك نسخًا مصورة.

توجد بهذا الكتيب ورقة عمل للأوراق المهمة. يمكنك استخدامها كمرشد لأنواع الأوراق التي ستحتاج إليها أسرتك.



"لقد ذهبت إلى الأخدود العظيم مع أخي. وبدأت في البكاء ولم أستطع التوقف. ولاحظت أنه بدأ يبكي أيضًا؛ لأنه لا يستطيع التعامل مع حقيقة أنه ربما لا يجدني بجانبه بعد ذلك. هكذا كنا نبكي فقط هناك في السيارة. كان لسان حاله يقول: "لا أريد أن أفتقدكِ، لا أريدكِ أن تموتي" . – روندا

الفصل ٧

الحديث مع الناس المميزين في حياتك

ربما يحتاج أحبابك إلى وقت للتأقلم مع مرحلة مرضك الجديدة؛ فهم يحتاجون إلى أن يتفهموا مشاعرهم الخاصة والتي قد تتضمن الحيرة، أو الصدمة، أو العجز، أو الغضب. دعهم يعرفوا أنهم يستطيعون توفير الراحة فقط عن طريق أن يكونوا على طبيعتهم وأن يكونوا على راحتهم معك. اطلب منهم أن يستمعوا عندما تريد الاستماع، بدلًا من محاولة حل جميع المشكلات.

معرفة أن الناس يواجهون الأخبار السيئة بطريقتهم الخاصة سيساعدك أنت وأحبابك على التعامل مع مشاعركم. يطمئن ويرتاح العديد من الناس عن طريق مشاركة مشاعرهم وقضاء وقت كافٍ في قول ما يحتاجون إليه.

ضع في اعتبارك أنه ليس كل شخص يستطيع أن يتعامل مع فكرة أنهم ربما يفقدونك. أو أن بعض الناس قد لا يعرفون ما يقولون أو يفعلون لك. ونتيجة لهذا، فقد تتغير العلاقات. هذا ليس بسببك، ولكن لأن الآخرين يجدون صعوبة في التعامل مع مشاعرهم المؤلمة.

إذا استطعت، ذكرهم بأنك لا تزال نفس الشخص الذي كنت دائمًا. دعهم يعرفوا ما إذا كان من المقبول أن يطرحوا أسئلة، أو يقولوا لك كيف تشعر؛ ففي بعض الأحيان، يكفي مجرد تذكيرهم بأن يكونوا هناك من أجلك. ولكن من المقبول كذلك ألا تشعر براحة في الحديث حول هذا؛ فأحيانًا هناك موضوعات معينة يصعب الحديث عنها مع آخرين. إذا كانت الحال هكذا، فربما تريد أن تتحدث بنفسك مع عضو من فريق الرعاية الطبية أو مستشار مُدرب. ربما تريد كذلك أن تحضر مجموعة دعم؛ حيث يتقابل الناس لتبادل مخاوفهم المشتركة.

تجد بعض الأسر صعوبة في التعبير عن احتياجاتهم لبعضهم البعض. وبعض الأسر الأخرى ببساطة ليس لديهم علاقات سلسة مع بعضهم البعض.

إذا لم تجد الراحة في الحديث مع أفراد الأسرة، فاطلب المساعدة من عضو من فريق الرعاية الصحية. يمكنك أيضًا أن تطلب من أخصائي اجتماعي أو أي خبير آخر أن يعقد اجتماعًا للأسرة؛ فهذا قد يساعد أفراد الأسرة على الشعور بأمان أكثر للتعبير عن مشاعرهم بصراحة. قد يكون الوقت مناسبًا أيضًا بالنسبة لك ولأسرتك للقاء مع فريقك للتفكير في حل مشكلة وتحديد أهداف.

من الممكن أن يكون الحديث حول هذه الأشياء أمرًا صعبًا جدًّا. ولكن، تُظهر الدراسات أن رعاية مريض السرطان تسير بسلاسة أكثر عندما يبقى الجميع صرحاء ويتحدثون حول الموضوعات.

عادة يكون الحديث لأقرب الناس إليك أكثر صعوبة من الحديث مع شخص آخر. ها هي ذي بعض النصائح حول الحديث مع الأحباب خلال الأوقات الصعبة.

الأزواج

تقـوى بعض العلاقات خـلال فترة العلاج، بينما تضعف بعضـ العلاقات الأخرى؛ فهو أمر شائـع بالنسبة للمرضى وأزواجهم أن يشعروا بتوتر أكثر من المعتاد كزوجين. هناك عادة توتر حول:

- معرفة كيفية تقديم الدعم أو الحصول عليه
- التعامل مع المشاعر الجديدة التي تظهر
- اكتشاف كيفية التواصل
- وجود مشكلات مالية
- اتخاذ قرارات
- تبادل الأدوار
- وجود تغييرات في الحياة الاجتماعية
- التعامل مع التغييرات في الروتين اليومي

يشعـر بعض الناس براحة في الحديث حول الموضوعـات الخطيرة أكثر من الآخرين. فقط أنت وحبيبك من يعرف كيف تتواصلان. إليك بعض الأشياء للتفكير بشأنها:

- **ناقش الأمـور.** قد يكون ذلك أمرًا صعبًا بالنسبة لك أو شريكك. فـإذا كان الأمر كذلك، اطلب من مستشار أو أخصائي اجتماعي أن يتحدث معكما معًا.
- **كـن واقعيًـا بشـأن المطالـب.** فربما يشعر الشريك بالذنـب بشأن مرضك. وربما يشعـر بالذنب بشأن أي وقت قضاه بعيدًا عنك. ربما يكون كذلك تحت ضغط بسبب تبادل أدوار الأسرة.
- **اقضِ بعض الوقـت بعيـدًا.** فشريكك يحتاج إلـى وقت للتعامل مـع احتياجاته الخاصة. فإذا تـم تجاهل هذه الاحتياجـات، فربمـا يكون لدى حبيبك طاقـة ودعم أقل لتقديمهما. تذكر أنكما لـم تقضيا ٢٤ ساعة يوميًّا معًا قبل أن تمرض.
- **اعـرف أنـه من الطبيعي أن تؤثر التغيرات الجسـدية والمخـاوف العاطفية على حياتك الجنسـية.** الحديث بصراحـة وصدق هو المفتاح. ولكن إذا لم تستطع الحديث حـول هذه الموضوعات، فربما تريد أن تتحدث إلى خبير. لا تخشَ أن تطلب المساعدة أو النصيحة إذا احتجت إليها.

"كانت زوجتي المصدر الأكبر لقوتي، بكل ما في الكلمة من معنى. هكذا واجهنا كل ذلك؛ لأننا نتكلم وأحيانًا نتكلم حرفيًّا إلى الساعة الرابعة أو الخامسة صباحًا. نحن فقط نجلس هنا ونتحدث فقط ونستعيد الذكريات، ونطرح أسئلة ونجيب عنها؛ فنكون هناك لدعم بعضنا البعض". - سلطان

الأطفال الصغار

"نحن لا نستطيع دائمًا أن نحمي الناس الذين نحبهم. ولكن يمكننا تهيئتهم" . - خالد

يعد الحفاظ على ثقة أطفالك وأحفادك أمرًا مهمًّا في هذا الوقت؛ فالأطفال يمكنهم أن يشعروا بالقلق عندما تسير الأمور على غير ما يرام؛ فمن الأفضل أن تكون صريحًا بقدر ما تستطيع حول مرضك. ربما يخشون أنه لن يعتني بهم أحد. ربما يشعرون كذلك بأنك لا تقضي معهم الكثير من الوقت مثلما كنت تفعل. وبالرغم من أنك لا تستطيع حمايتهم مما قد يشعرون به، فإنك تستطيع أن تُهَيِّئهم.

بعض الأطفال يصبحون مرتبطين عاطفيًّا جدًّا. والبعض الآخر يقعون في مشكلات في المدرسة أو البيت. دع المدرس أو المرشد التربوي يعلم ماذا يحدث. ومن المفيد أن تحافظ على خطوط الاتصال مفتوحة مع أطفالك، فحاول أن:

- تكون صادقًا. أخبرهم بأنك مريض وأن الأطباء يعملون لكي يساعدوك على الشعور بالراحة.
- دعهم يعرفوا أنه لا شيء مما فعلوه أو قالوه قد سبب السرطان. وتأكد أن يعرفوا أنه لا يمكن أن تنتقل العدوى إليهم من الآخرين.
- أخبرهم بأنك تحبهم.
- أخبرهم بأنه من المقبول أن تكون منزعجًا، أو غاضبًا، أو خائفًا. وشجعهم على الكلام.
- كن واضحًا وبسيطًا، فبما أن الأطفال ليس لديهم تركيز البالغين، استعمل الكلمات التي يمكنهم فهمها.
- دعهم يعرفوا أن هناك من سيعتني بهم ويحبهم.
- دعهم يعرفوا أنه من المقبول أن يطرحوا أسئلة. وقل لهم إنك ستجيب عن أسئلتهم بصراحة بقدر ما تستطيع. بل إن الأطفال الذين لا يتم إبلاغهم بالحقيقة عن المرض يمكن أن يصبحوا أكثر خوفًا؛ فهم عادة يستخدمون خيالهم وتخوفاتهم لشرح التغيرات التي تحدث حولهم.

المراهقون

"أنا ووالدي قريبان جدًّا من بعضنا. لقد اختلفت العائلة تمامًا عما كانت عليه قبل أن يتم تشخيص مرضي. لقد تعلمنا كيف نتكلم حول ما نشعر به، وتعلمنا أن نتحدث لبعضنا البعض بشأن ما يحدث وما نخشى منه" . - جاك

العديـد مـن الأشياء التـي سبق ذكرهـا تنطبق علـى المراهقين؛ فهم يحتاجـون إلـى أن يسمعـوا الحقيقة بشـأن المرض؛ فهـذا يساعدهم على تجنب الشعـور بالذنب أو التوتر. ولكن كن على بينة من أنهم ربما يحاولـون تجنب الموضـوع. وربما يصبحـون غاضبيـن، أو يتصرفون بشـكل سيـئ، أو يتورطون فـي مشكلة كطريقة للتعامـل. البعض الآخر ينسحب ببساطة؛ فحاول أن:

- تعطـي المراهقين المساحة التـي يحتاجون إليها. هـذا أمر مهم خاصـة إذا كنـت تعتمد عليهم أكثر من السابـق في المساعدة في احتياجات الأسرة.
- أعطهم الوقت ليتعاملوا مع مشاعرهم، وحدهم أو مع أصدقائهم.
- دعهـم يعرفوا أنهم يجب أن يذهبوا إلى المدرسة ويشاركـوا في الأنشطة الرياضية والأنشطة الترفيهية الأخرى.

إذا كان عنـدك صعوبـة في شرح مرضك، فربما تريـد أن تطلب المساعدة. حاول أن تطلـب النصيحة من صديق، أو قريـب، أو أحـد مقدمي الرعاية الصحيـة. يمكنك كذلك أن تذهب إلى مدرب، أو معلـم، أو مرشد ديني . ويمكن للأخصائي الاجتماعي أو الطبيب أن يساعدوك في إيجاد مستشار جيد.

الأطفال البالغون

ربما تتغير علاقتك مع أطفالك البالغين الآن بعد إصابتك بالسرطان المتقدم. ربما عليك الاعتماد عليهم أكثر بالنسبة للاحتياجات المختلفة. ربما يكون من الصعب عليك أن تطلب المساعدة، مع الأخذ بعين الاعتبار أنك ربما كنت تقدم الدعم بدلًا من أن تحصل عليه. أو ربما يكون الأمر صعبًا لأسباب أخرى؛ فربما كانت علاقتك معهم غير ودية.

لـدى الأطفال البالغين تخوفاتهم أيضًـا؛ فقد يخافون من موتهم هم. وربما يشعرون بالذنب لشعورهم بعجزهم عن تلبية الطلبات العديدة في حياتهم كآباء، وأطفال، وموظفين.

كلما تقدم مرضك، من المفيد أن:

- تشارك الأطفال في صنع القرار.
- تشاركهـم فـي الموضوعات المهمـة بالنسبة لك، والتي قـد تتضمن خيـارات العلاج، أو خطـط المستقبل، أو الأنشطة التي تريد استمرارها.

التواصل مع الأطفال ومشاركة مشاعرك وأهدافك ورغباتك معهم بصراحة ربما يساعدهم على التعامل مع مرضك. ربما يساعد كذلك في تقليل الخوف والصراع بين الإخوة عندما يكون هناك قرارات يجب اتخاذها.

"إن الأمر مشابه للعبة الأفعوانة في حديقة الملاهي؛ فنحن نركب الأفعوانة. لقد جعلت الأسرة كلها مستعدة، وهذا ما يجب أن تفعله عند إصابتك بالسرطان؛ فالأمور تسير بشكل جيد، ثم تصبح سيئة حقًّا" . – ديليا

الفصل ٨

البحث عن معنى المميزين في حياتك

العديد من مرضى السرطان المتقدم يبحثون عن معنى في حياتهم بشكل أكثر عمقًا؛ فهم يريدون أن يفهموا هدفهم وإرثهم. وهم يريدون تدارس الأمور التي مروا بها في حياتهم. يبحث البعض عن شعور سلام أو ترابط مع الآخرين. ويسعى البعض لأن يغفروا لأنفسهم أو غيرهم أفعال الماضي. ويبحث البعض عن إجابات وقوة من خلال الدين.

فكون الشخص متدينًا يمكن أن يعني أمورًا تختلف من شخص لآخر. فمن الممكن أن تكون موضوعًا شخصيًّا جدًّا. فلدى الجميع قناعاتهم الخاصة بشأن معنى الحياة. فيجد بعض الناس هذا المعنى من خلال الدين أو العقيدة. ويجده البعض بواسطة التعليم أو العمل التطوعي. ويجده البعض بطرق مختلفة؛ فإصابتك بالسرطان قد تتسبب في جعلك تفكر فيما تعتقد. فربما تفكر في الله، والحياة الآخرة، وتفكر في الروابط الموجودة بين الكائنات الحية. قد يجلب هذا شعورًا بالسلام أو كثيرًا من الأسئلة، أو الاثنين معًا.

فمثل بعض الناس، ربما تجد كذلك أن السرطان قد غير قيمك. فالإصابة بالسرطان قد تساعدك على معرفة الشيء الأهم بالنسبة لك. وربما تبدو الأشياء التي تمتلكها والواجبات اليومية أقل أهمية؛ فقد تقرر أن تقضي وقتًا أكثر مع أحبابك أو في مساعدة الآخرين. وربما تريد القيام بالمزيد من الأمور في الهواء الطلق، أو تتعلم شيئًا جديدًا.

ربما تكون قد أخذت هذه الموضوعات بعين الاعتبار. ومع ذلك، ربما تجد أنه من المريح أن تستكشف بعمق أكثر شيء له معنى بالنسبة لك. تستطيع أن تفعل هذا مع شخص قريب منك، أو واعظ ومرشد ديني، أو أحد المشتغلين في مجال الصحة العقلية.

أو ربما تريد فقط أن تستغرق وقتًا لنفسك. وربما تريد أن تفكر في تجاربك وعلاقاتك. تساعد الكتابة في مفكرة أو القراءة كذلك بعض الناس على إيجاد راحة ومعنى؛ فالعديد من الناس يجدون أن الصلاة، أو التأمل، أو الحديث مع الآخرين قد ساعدهم على التعامل واستكشاف حياتهم.

الاحتفال بحياتك

الإصابة بالسرطان عادة ما تعطي فرصة للناس لمراجعة حياتهم والأشياء التي فعلوها؛ فهم يحبون أن يفكروا بشأن الأدوار التي لعبوها على مدار حياتهم؛ فهم يفكرون في ماذا كان يعني أمر ما عند حدوثه في الماضي، وماذا يعني الآن. يجمع البعض الأشياء القيمة بالنسبة لهم ويهدونها لأحبابهم. ويشارك البعض ذكرياتهم ومشروعاتهم مع أحبابهم.

"لقد تعلمت الكثير حول نفسي وما لدي من قوة للتعامل مع هذا. وتعلمت الكثير حول أطفالي وعائلتي أيضًا، بمشاهدتهم وهم يتعاملون مع هذا، وهو الأمر الذي جعلني فخورة أنني والدتهم. أعتقد أنه من المؤكد أنني قمت بعمل جيد". - مادلين

فعـل هـذه الأشياء عادة ما يسمى بـ"صناعة ميراث" لنفسك. يمكن أن تكون هـذه الأشياء أي شيء تريده. فلا تقيد نفسـك! وتستطيع أن تفعل هـذه الأشياء وحدك أو مع أولئك القريبين منك. بعض الأمثلة عن الطرق التي احتفل بها الناس بحياتهم هي:

- صنع فيديو للحظات المميزة
- استعراض أو ترتيب ألبومات صور العائلة
- رسم جدول أو تسجيل تاريخ عائلتك أو شجرة عائلة
- حفظ مفكرة يومية لمشاعرك وتجاربك
- عمل كتاب لقصاصات الصحف
- كتابة مذكرات أو رسائل للأحباب والأطفال
- كتابة أو قراءة الشعر
- صناعة عمل فني، أو الحياكة، أو صناعة المجوهرات
- إعطاء أشياء مفيدة أو تذكارات للأحباب
- كتابة أو تسجيل حكايات مضحكة أو مميزة من ماضيك
- زراعة حديقة
- جمع الوصفات المفضلة في كتاب للطبخ

تستطيـع أن تفعل أي شيء يجلب البهجة والفائدة لـك. يقوم بعض مرضى السرطان كذلك بعمل ما يسمى "الوصية الأخلاقيـة" **(Ethical will)**. هـذه ليست ورقـة قانونية. ولكنها شيء تكتبه بنفسـك لتشاركه مع أحبابك. تتضمن الكثيـر من الوصايا الأخلاقية أفكار الشخص عن قيمه، وذكرياتـه، وآماله. وربما تتناول أيضًا الدروس التي تعلمها في حياته. أو أشياء أخرى مفيدة. فتستطيع أن تقول أي شيء تريد، بالطريقة التي تشاء.

"بما أن غرض الحياة يختلف من شخص لآخر، ومن يوم لآخر، ومن ساعة لأخرى، فما يهم ليس هو غرض الحياة بشكل عام، بل الغرض المحدد من حياة الشخص في لحظة معينة". – فيكتور فرانكل

"أصبحت أسرتنا أكثر تماسكًا بعد إصابتي بالسرطان. أتذكر أن ابني قال لي: "أبي، إن جميع هذا بسبب الطريقة التي تفاعلت بها مع السرطان" . وأنا أصدقه أيضًا؛ فأنا لم أغضب. وقد كتب شعرًا لي يقول: "إنك تحتضن موتك بدلًا من أن تهرب منه" . وقد كان هذا جميلًا بالنسبة لي" .

الفصل ٩

أفكار نهائية

ربمـا تجلب الحياة مع السرطان المتقدم العديد من التحديـات والصعوبات. ولكنها من الممكن أن تكون أيضًا وقتًا من الإنجاز والبهجة.

بينمـا تفكـر في الموضوعات المثارة في هذا الكتيب، ضع في اعتبـارك أن إحصائيات النجاة هي مجرد أرقام. وأن الأرقـام الأكثـر أهمية بالنسبة لنا مختلفـة تمامًا. وهي الأرقام التـي تقيس عدد الأيام الجيـدة، والليالي المريحة، وساعات السعادة والبهجة؛ فعش حياتك بأفضل ما يمكن وبأكثر طريقة مشبعة بقدر الإمكان.

"فكر في اليوم فقط، وعندما يأتي الغد، سيكون اليوم وسنفكر بشأنه".

– فرانسيس دي سيل

القاموس

الوخز بالإبر (Acupuncture): شكل من أشكال العلاج الصيني الذي يحفز مناطق معينة من الجسم. ويهدف إلى تحسين الصحة. ويستخدم أيضًا لتقليل أعراض المرض، وعلاج الآثار الجانبية. وبالنسبة لمرضى السرطان، قد يساعد في علاج الغثيان والتحكم في الألم. ولكن قبل استعمال الوخز بالإبر، اسأل فريق الرعاية الصحية الخاص بك إذا ما كان آمنًا لنوع السرطان الذي لديك.

التوجيهات المسبقة (Advance directives): هي أوراق قانونية تسمح لك أن تقرر في وقت مبكر كيف تريد أن يتم معاملتك عند الاحتضار. النوعان الأساسيان من هذه الأوراق هما وصية الحياة وتوكيل المحامي طويل الأمد.

السرطان المتقدم (Advanced Cancer): هو السرطان الذي لم يعد يعتقد الأطباء أنه يمكن السيطرة عليه عن طريق العلاج؛ ويدعى كذلك "سرطان في مرحلة متقدمة" أو "سرطان في مرحلة متأخرة".

الارتجاع البيولوجي (Biofeedback): طريقة لمراقبة وظائف معينة للجسم لكسب بعض التحكم فيها. من أمثلة وظائف الجسم هذه هي ضربات القلب، وضغط الدم.

الألم المتقطع (Breakthrough pain): هو الألم الذي "يخترق" علاج الألم أو هو ألم مؤلم جدًّا يحدث لوقت صغير. ويمكن أن يحدث الألم المتقطع عدة مرات في اليوم. ويمكن أن يحدث هذا حتى عندما يتناول المريض الجرعة الصحيحة من علاج التحكم في الألم.

العلاج التكميلي والبديل (Complementary and alternative medicine – CAM): هو العلاج الذي يتم استخدامه بالإضافة إلى، أو بديلًا عن، الرعاية الصحية المعيارية. ويتضمن هذا العلاج وسائل مثل الوخز بالإبر، والتدليك. يمكن أن تساعد بعض وسائل هذا العلاج في تخفيف أعراض السرطان أو الآثار الجانبية. ولكن ليست جميع وسائل هذا العلاج آمنة. ولا يجب أن تكون بديلًا عن الرعاية الصحية المعيارية.

التجارب السريرية (Clinical trials): وهو نوع من الدراسات البحثية التي تستخدم المتطوعين لاختبار وسائل جديدة في الفحص، أو الوقاية، أو التشخيص، أو علاج المرض.

التشخيص (Diagnosis): اسم وتفاصيل مرضك أو حالتك الصحية. وفي حالة السرطان المتكرر، يتضمن التشخيص نوع السرطان، ومكانه، ومرحلته.

أخصائي تغذية (Dietitian): شخص مدرب تدريبًا خاصًّا في التغذية، والذي يستطيع أن يساعدك بخيارات لنظامك الغذائي. ويستطيع كذلك اقتراح طرق لجعل الأكل أسهل.

توكيل محام طويل الأمد للرعاية الصحية (Durable power of attorney for health care): هذا النوع من التوجيهات المسبقة يتم بتعيين شخص (وكيل الرعاية الصحية). ويتخذ وكيل الرعاية الصحية القرارات الخاصة بك عندما لا تستطيع أن تتخذها بنفسك.

الوصية الأخلاقية (Ethical will): وهي ورقة تحتوي على أفكار أو رغبات تريد تشاركها مع أحبابك. ولا تعد الوصية الأخلاقية وثيقة قانونية.

دور الرعاية (Hospice care): وهي الرعاية التي يتم إعطاؤها للمرضى لمساعدتهم على أن يعيشوا كل يوم على الوجه الأكمل وأن يموتوا بكرامة. وهدف دور الرعاية ليس معالجة المرض، ولكن لجعل المريض مستريحًا وخاليًا من الأعراض.

النوم المغناطيسي (Hypnosis): وهو حالة من الاهتمام المتسم بالاسترخاء والتركيز؛ حيث يقوم الشخص بالتركيز على مشاعر، أو فكرة، أو اقتراح للمساعدة في العلاج. وبالنسبة لتخفيف ألم السرطان، يحقق النوم المغناطيسي نجاحًا أفضل عندما يتم إضافته لعلاجك الطبي.

التخيل (Imagery): هو الوسيلة التي يقوم فيها الشخص بالتركيز على صور إيجابية في عقله. وربما يساعد هذا الجسمَ على الشفاء أو يجعلك تشعر بمزيد من الهدوء.

القسطرة الوريدية (I.V.- intravenous): وهي تعني تناول العلاج أو المواد الغذائية في الدم من خلال الوريد.

توكيل محام قانوني (Legal power of attorney): وهو أن تقوم بتعيين شخص ليتخذ القرارات المالية الخاصة بك عندما لا تستطيع أن تتخذها بنفسك.

وصية حياة (Living will): وهي نوع من التوجيهات المسبقة. وتعد وصية الحياة ورقة قانونية تتيح للناس معرفة نوع الرعاية الطبية التي تريدها إذا كنت قريبًا من الموت.

العلاج بالتدليك (Massage therapy): وهو الفرك اللطيف لأجزاء مختلفة من الجسم لمساعدتك على الاسترخاء واكتساب شعور بالسعادة.

كاتب العدل (Notary public): وهو شخص معه تفويض من المحكمة ليشهد على الأوراق القانونية والتوقيعات.

أخصائي أورام (Oncologist): وهو طبيب متخصص في دراسة السرطان وعلاجه.

أخصائي اجتماعي متخصص في الأورام (Oncology social worker): وهو الأخصائي الاجتماعي المتخصص في مساعدة مرضى السرطان وأسرهم.

الرعاية التلطيفية (palliative care): وهي الرعاية التي يتم إعطاؤها لتحسين جودة حياة المرضى المصابين بمرض خطير أو مهدد للحياة. والهدف من الرعاية التلطيفية هو الوقاية أو العلاج المبكر بقدر الإمكان لـ: أعراض المرض

- الآثار الجانبية الناتجة عن العلاج
- المشكلات النفسية، والاجتماعية، والروحية المتصلة بمرض أو علاجه.
- وتسمى كذلك الرعاية المرحة، والرعاية الداعمة، وعلاج الأعراض.

العلاج الكيميائي التلطيفي (Palliative chemotherapy): ليس الغرض منه العلاج؛ فهذا العلاج الكيميائي ربما يساعد على تخفيف أعراض السرطان المتقدم.

علاج تلطيفي بالأشعة (Palliative radiation): ليس الغرض منه العلاج؛ فالعلاج بالأشعة هذا ربما يساعد على تخفيف أعراض السرطان المتقدم.

الجراحة التلطيفية (Palliative surgery): وهي الجراحة التي تستخدم لتخفيف أعراض السرطان المتقدم.

السرطان المتكرر (Recurrence): وهو السرطان الذي عاد بعد فترة تعذر العثور عليه خلالها. وربما يعود السرطان إلى نفس مكان الورم الأصلي (الأولي) أو إلى مكان آخر بالجسم. ويسمى أيضًا **(recurrence cancer)**.

أساليب الاسترخاء (Relaxation techniques): وهي تشمل وسائل مختلفة مثل التنفس العميق واسترخاء العضلات، والتي تستخدم لتقليل التوتر والقلق، والتحكم في الألم.

خمود المرض (Remission): وهو يحدث عندما تقل أو تختفي أعراض السرطان. قد لا يزال هناك بعض السرطان في الجسم، ولكنه أقل من السابق.

الحقن تحت الجلد (S.C. – subcutaneous): وهذا يعني تناول العلاج من تحت الجلد. والعديد من الأدوية يمكن إعطاؤها بهذه الطريقة.

أخصائي (Specialist): وهو الطبيب الذي درس أو تدرب في مجال محدد من الطب.

العلاج المعياري (Standard treatment): في الطب. هو العلاج الذي يتفق الخبراء على أنه مناسب ومقبول ويستخدم على نطاق واسع. ويلتزم مقدمو الرعاية الصحية بتوفير العلاج المعياري لمرضاهم. ويسمى هذا العلاج كذلك معيار الرعاية أو الممارسة المثلى.

الوصاية (Trust): هذا النوع من المستندات القانونية يعطي مَالَكَ وممتلكاتك إلى شخص آخر.

الورم (Tumor): كتلة غير طبيعية من الأنسجة.

وصية (Will): هذا النوع من المستندات القانونية يقسم بعض ممتلكاتك بعد موتك.

ورقة عمل الشئون الشخصية

بملء ورقة العمل هذه، يمكنك أن تساعد أفراد الأسرة على التعامل مع شئونك الشخصية بعد وفاتك. كن متأكدًا أن تخبر أحبابك بهذه القائمة، لكي تساعدهم على التعامل مع موتك وعلى إيجاد الراحة بمعرفة أنه تم تلبية احتياجاتك ورغباتـك. حاول أن تبقيها محدَّثة وفي مكان آمـن. وتأكد أن أولئك الذين تثق بهم فقط هم من يستطيعون الوصول إليها.

البنوك، والمدخرات، والديون

معلومات الاتصال _____

_____

_____

ما الذي يجب فعله؟ _____

_____

_____

_____

شركة التأمين

معلومات الاتصال _____

_____

_____

ما الذي يجب فعله؟ _____

_____

_____

أصحاب المنازل أو "المؤجرين"

معلومات الاتصال _____

_____

_____

ما الذي يجب فعله؟ _____

_____

_____

الاتحادات والمنظمات الأخوية

معلومات الاتصال _____

_____

_____

ما الذي يجب فعله؟ _____

_____

_____

_____

_____

المحامي

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

المحاسب

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

الوصي على العائلة والقصر

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

مكتب ضريبة الدخل

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

مصلحة الضمان الاجتماعي

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

المعاش أو خطة التقاعد

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

شركات الاستثمار

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

شركات كروت الائتمان

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

جميع المقرضين الآخرين

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

صاحب العمل

معلومات الاتصال _____

ما الذي يجب فعله؟ _____

المرشد الديني

معلومات الاتصال _____

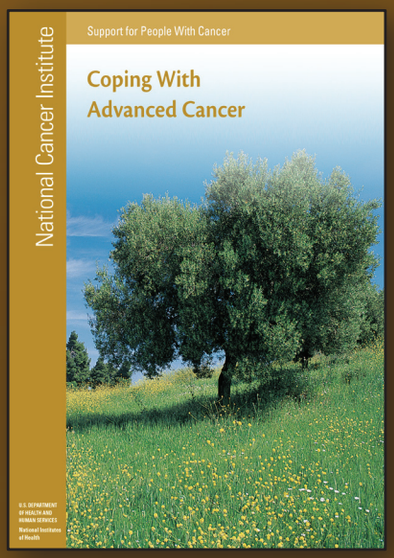
ما الذي يجب فعله؟ _____

مفاتيح صندوق الأمانات ومكان الصندوق

كود الخزانة

مكان الأشياء المهمة (مثل المجوهرات والصكوك والوثائق المهمة)

مذكرة



This publication has been adapted with permission from the information originally developed by the National Cancer Institute, USA, which has not reviewed or approved this adaptation.

بدعم
محمد بن عبدالرحمن العقيل

الجمعية السعودية الخيرية لمكافحة السرطان
SAUDI CANCER SOCIETY