

فراسوی پزشکی: جنبه‌های روانی- اجتماعی سرطان کودکی

تألیف: دکتر محمد علی بشارت

دکتر منیژه فیروزی

www.ketab.ir

پیشگفتار

سلامت انسان ابعاد مختلفی دارد که بسیار فراتر از ابعاد جسمی آن باید مورد توجه قرار گیرد. در تمامی منابع اسلامی و تاریخ پزشکی ایرانی، جامعه پزشکی توجه به ابعاد روانی- اجتماعی و معنوی را علاوه بر ابعاد جسمی مورد توجه قرار داده است. خوشبختانه اگر چه دیر هنگام اما نهایتاً سازمان جهانی بهداشت نیز این چهار بعد را برای تأمین سلامت جامع بیماران پذیرفته است. در بین بیماری های مختلف "سرطان ها" از ویژگی های منحصر به فردی برخوردار هستند که ابعاد روانی اجتماعی آن بسیار پیچیده تر و از طرفی روشن تر از سایر بیماری ها خود نمایی می کند. در حال حاضر سرطان ها سومین علت مرگ و چهارمین عامل بار بیماری ها را در کشورمان تشکیل می دهند. در بسیاری از استان های کشور که امکان کنترل "حوادث" وجود داشته است، سرطان ها، مانند کشورهای صنعتی در جایگاه دوم عوامل مرگ قرار گرفته اند. امروزه پیشرفت های شگرفی در درمان سرطان های کودکان حاصل شده است بطوری که آن را از یک بیماری لاعلاج به یک بیماری قابل معالجه قطعی تبدیل کرده است. در حال حاضر بیش از ۸۰٪ کودکان مبتلا به سرطان معالجه می شوند اما با توجه به ازمان مدت درمان و درگیر شدن کامل خانواده در دوران بیماری و حساس بودن کودکان برای خانواده و اجتماع ابعاد روانی- اجتماعی آن حائز اهمیت زیادی بوده و ضرورت دارد مورد عنایت ویژه قرار گیرد.

خوشبختانه مرکز تحقیقات سرطان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی با تلاش همکاران دانشمندش جناب آقای دکتر محمد علی بشارت و سرکار خانم دکتر منیره فیروزی این موضوع مهم را مورد توجه قرار داده و نسبت به تدوین و چاپ کتاب "فراسوی پزشکی: جنبه های روانی- اجتماعی سرطان کودکان" اقدام نموده است. این کتاب که بیشتر به جنبه های روانی اجتماعی سرطان در کودکان پرداخته است، بخشی توانسته است ابعاد مغفول این بیماری را در نو نهالان مورد عنایت قرار دهد. مطالعه این کتاب را به همه همکارانی که با بیماران سرطانی سر و کار دارند و به خانواده های بیماران مبتلا توصیه می کنم.

فرصت را غنیمت شمرده و از مرکز تحقیقات سرطان و مولفین محترم کتاب تشکر می کنم.

دکتر حسن ابوالقاسمی

سرپرست دانشگاه

زمستان ۱۳۹۰

حدود سی سال است که تاکید بر جنبه های روان شناختی بیماریهای مزمن کودکان، مورد توجه پژوهشگران قرار گرفته است. این موضوع دارای اهمیت ویژه است زیرا بیماری کودکان سبب مختل شدن رشد طبیعی آنها می شود. کیفیت رابطه والدین را تحت تاثیر قرار می دهد، با اختصاص منابع عاطفی و مالی برای کودک بیمار، کودکان دیگر خانواده دچار محرومیت های عاطفی می شوند و مسئولان خدمات بهداشتی با درگیر شدن در خدمت رسانی به کودک بیمار و خانواده فشار مضاعفی را تحمل می کنند. یکی از بیماریهای مزمن که به شدت رو به گسترش است، سرطان کودکی است. با پیشرفت های جدید در روشهای درمان سرطان و استفاده گسترده از شیمی درمانی، تعداد قابل ملاحظه ای از بیماران جان سالم به در می برند. تأثیر درمان های جدید بر کودکان بیش از بزرگسالان بوده است. این امر، مفهوم "بازماندگی" را در ادبیات پژوهشی سرطان مطرح ساخته است. در دو دهه اخیر، بیشترین حجم پژوهش ها به بررسی ویژگی های رفتاری و هیجانی بازماندگان سرطان کودکی اختصاص یافته است. پژوهش های مربوط به سرطان کودکی را می توان به طور کلی به دو دسته تقسیم کرد: ۱) در دسته اول پژوهش ها وضعیت روان شناختی کودکان مبتلا به سرطان در طول مدت درمان بررسی می شود. انواع محرومیت های تجربه شده در طول درمان، نیاز به سازگاری با محیط بیمارستان، کنار آمدن با درمان های تهاجمی و تحمل عوارض جانبی درمان در این نوع از پژوهش ها مورد توجه قرار می گیرد. از سوی دیگر با آغاز مطالعات ریموند مولهین، پدر روان شناسی سرطان کودکی، پژوهشگران متوجه آسیب های شناختی ناشی از درمان در کودکان مبتلا به سرطان شدند. از آن پس، اصلاح نوع درمان و دوز داروها در دستور کار پژوهشگران قرار گرفت. این حرکت موجب اصلاح درمان و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی بازمانده های سرطان کودکی شد؛ ۲) دسته دوم پژوهش ها، ویژگیهای روان شناختی بازمانده های سرطان کودکی را مورد بررسی قرار داده اند. هدف این پژوهش ها توان بخشی بازمانده هایی است که از مشکلات شناختی و هیجانی رنج می برند. این دسته از پژوهش ها، ویژگی ها و نیازهای بازماندگان سرطان کودکی را شناسایی می کنند. یافته های این دسته از پژوهش ها به روان شناسان سلامت برای ارتقا بخشیدن به کیفیت زندگی بازماندگان سرطان کمک می کند.

این کتاب اهداف متعدد را دنبال می کند. اولین هدف این است که جامعه پژوهشی کشور را به پرداختن به موضوع روان شناسی سلامت کودکان ترغیب کند. با گذشت سالها پژوهش در زمینه روان شناسی سلامت کودکان در ایران هنوز به طور متمرکز و جدی این حوزه مورد بررسی قرار نگرفته است. دومین هدف این است که پیش از ارائه خدمات مداخله ای به کودکان مبتلا به سرطان، لازم است اطلاعات مناسب در مورد آنها گرد آوری شود. این کتاب به درمانگران سلامت برای یافتن اهداف درمانی کمک می کند. سومین هدف این است که خانواده های با کودک مبتلا به سرطان، اطلاعات کلی

درباره شرایط کودک خود پیدا کنند. این خانواده ها بیش از دیگران به جمع آوری اطلاعات درباره بیماری نیاز دارند. علت این است که برای مقابله موثر با منبع استرس و بیماری، باید آن را به خوبی شناخت. به این خانواده ها توصیه می شود که نه تنها با تکیه بر منابعی مانند این کتاب، اطلاعات خود را گسترش دهند، بلکه تعامل با والدینی که کودک آنها به مدت طولانی بیمار بوده، گاهی می تواند اطلاعات ارزشمندی فراهم سازد. چهارمین هدف، مقایسه سرطان بزرگسالی و کودکی است. بزرگسالان و کودکان مبتلا به سرطان از نظر همه جنبه های زیستی، روان شناختی و اجتماعی با هم مطابقت ندارند. مقایسه آنها می تواند از بروز اشتباهات و پیش داوریها ممانعت به عمل آورد. آخرین هدف این است که مدل های نظری ارائه گردد تا عوامل موثر بر سازگاری با سرطان، در تعامل با یکدیگر نشان داده شوند.

فصل اول: سرطان، درمان و آسیب ها

۲	آشنایی با مفهوم سرطان
۳	ساختار و ویژگیهای سلولهای سرطانی
۵	سیستم ایمنی در مواجهه با تومور
۶	مراحل رشد سرطان
۷	هوشمندی بدن در مقابله با سرطان
۷	ویژگیهای اختصاصی سرطان کودکان
۸	عوامل سرطان ساز در کودکان
۱۰	رابطه سن و نوع سرطان
۱۱	تفاوت نشانه های سرطان در کودکان و بزرگسالان
۱۲	لوسمی لنفوبلاستیک حاد
۱۳	تشخیص و درمان سرطان کودکان
۱۳	تشخیص سرطان کودکان
۱۳	درمان سرطان کودکان
۱۴	شیمی درمانی
۱۴	جراحی
۱۵	پرتو درمانی
۱۵	مراقبت های حمایتی و تسکینی
۱۷	آسیب های حاصل از درمان سرطان
۱۷	عوارض کوتاه مدت درمانهای سرطان کودکان
۱۷	عوارض طولانی مدت درمان سرطان کودکان
۱۹	خلاصه

فصل دوم: نظریه ها و پژوهش های سازگاری با سرطان

۳۱	نظریه های روان شناختی سازگاری با سرطان
۳۱	شخصیت مستعد سرطان
۳۲	شخصیت مبارزه طلب و سازگاری با سرطان
۳۳	مدل سرکوبی هیجان و سازگاری با سرطان
۳۶	مدل درماندگی آموخته شده و سازگاری با سرطان
۳۷	مدل استرس و سازگاری با سرطان

۲۸	مدل مقایسه اجتماعی و سازگاری با سرطان
۳۰	مدل تعاملی سازگاری با سرطان
۳۳	عوامل زیستی سازگاری با سرطان
۳۳	سندرم بی‌اشتهایی و رنجوری مرتبط با سرطان
۳۵	بی‌خوابی مرتبط با سرطان
۳۷	درد مرتبط با سرطان
۴۱	ناباروری مرتبط با سرطان
۴۲	عوامل روان شناختی سازگاری با سرطان
۴۲	اضطراب در بیماران مبتلا به سرطان
۴۳	افسردگی در بیماران مبتلا به سرطان
۴۵	خستگی در بیماران مبتلا به سرطان
۴۶	خودکشی در بیماران مبتلا به سرطان
۴۷	تصویر بدنی بیماران مبتلا به سرطان
۵۰	مشکلات جنسی بیماران مبتلا به سرطان
۵۱	کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان
۵۳	راهبردهای مقابله ای بیماران مبتلا به سرطان
۵۵	عوامل اجتماعی سازگاری با سرطان
۵۵	حمایت اجتماعی از بیماران مبتلا به سرطان
۵۶	برچسب اجتماعی به بیماران مبتلا به سرطان
۵۸	قوانین مرتبط با بیماران مبتلا به سرطان
۵۹	مرگ سریع و آسان برای بیماران مبتلا به سرطان
۶۱	عوامل مذهبی و معنوی سازگاری با سرطان
۶۳	عوامل محیطی و فرهنگ سازگاری با سرطان
۶۵	خلاصه

فصل سوم: جنبه های روان شناختی سرطان کودکان

۶۷	آغاز شکل گیری روانشناسی سرطان کودکان
۶۹	پیامدهای روان شناختی سرطان کودکان
۷۶	مقایسه بین کودکان مبتلا به سرطان و کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن دیگر
۷۷	نظریه های مرتبط با سرطان کودکان
۷۷	سازگاری با مرگ در کودکان مبتلا به سرطان
۸۰	درماندگی در کودکان مبتلا به سرطان
۸۱	مدل یادگیری مشاهده ای در کودکان مبتلا به سرطان
۸۲	اکولوژی اجتماعی، بررسی کنش ها و واکنش ها موثر در سازگاری با سرطان کودکان
۸۳	مدل سبک سازشی سرکوب کننده در کودکان مبتلا به سرطان
۸۶	مدل تاب آوری خانواده با کودک مبتلا به سرطان
۹۰	مدل های مداخله روان شناختی برای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده هایشان
۹۰	مدل سنتی

۹۳	مدل بیشگیری روان شناختی در سرطان کودکان
۹۴	مدل استرس آسیب پزشکی
۹۴	مدل ترکیبی
۹۶	خلاصه

فصل چهارم: مدل برآیندی

۹۸	مدل برآیندی سازگاری با سرطان کودکان
۹۹	ویژگیهای شخصی و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۰۴	روابط بین شخصیت و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۰۴	رابطه با والدین و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۰۵	رابطه پزشک و کودک بیمار و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۰۶	رابطه با خواهر و برادر و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۰۹	رابطه با همسالان و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۰	تشخیص و درمان و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۱	محیط فیزیکی و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۲	سر و صدا و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۲	نور و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۳	شلوغی و جمعیت و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۳	باغهای شفابخش و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۴	عوامل اجتماعی و نقش آن در سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۵	خلاصه
۱۱۶	چالشهای پژوهشی مربوط به سازگاری با سرطان کودکان
۱۱۸	منابع