

فصل اول:

مرحله تصمیم گیری

- پیش فرض هایی در مورد سرطان پستان
- واقعیتهایی در مورد سرطان پستان

فصل دوم:

دورنمایی از مراکز درمانی بیماریهای پستان

- قدرتمند کردن بیمار برای تصمیم گیری
- آموزش به بیمار و وابستگان وی
- سرویس های تشخیص درمانی
 - ماموگرافی و سونوگرافی
 - بیوپسی
 - سرویس های پاتولوژی
 - شیمی درمانی
 - اشعه درمانی
 - مشاوره ژنتیکی
- ارزیابی احتمال بروز سرطان پستان
- کلینیک لنف ادم
- تداوم مراقبتها
- حمایت های عاطفی و گروههای حمایتی
- مطالعات و انجام و پژوهش ها

فصل سوم:

اولین مشاوره شما

- دسترسی آسان به پزشک

- انتخاب پزشک جراح
- انواع بیوپسی
- فهمیدن جواب بیوپسی
- فهمیدن جواب بیوپسی
- Stage یا مرحله بیماری
- ژنتیک

فصل چهارم:

چگونه خبر بیماری را به دیگران می دهید؟

- گفتن موضوع به بچه ها
- گفتن موضوع به والدین

فصل پنجم:

جراحی سرطان پستان

- انتخاب روش جراحی
- انواع روش جراحی پستان
- انواع روش بازسازی پستان
- بازسازی نوک پستان
- تاتو کردن هاله پستان
- عوارض پس از جراحی
- آنچه لازم است در مورد لنف ادم بدانید.
 - لنف ادم چیست؟
 - درمان لنف ادم
 - توصیه ها

فصل ششم:

بازگشت سلامت جسمی و حفظ رابطه جنسی

- حفظ رابطه جنسی پس از جراحی

فصل هفتم:

درمان های کمکی بعد از جراحی

- شیمی درمانی، رادیوتراپی، هورمون درمانی
- شیمی درمانی
- عوارض شیمی درمانی
- رادیو تراپی (اشعه درمانی)
- عوارض رادیو تراپی
- توصیه ها
- هورمون درمانی
- انتشار سرطان

فصل هشتم:

به هم خوردن نظم فعالیت های روزمره

- برنامه ریزی برای بچه ها
- برنامه ریزی برای خودتان
- اختصاص زمانی به خودتان

فصل نهم:

تارگت تراپی

فصل دهم:

بیماران متاستاتیک

فصل یازدهم:

تضمین آینده ای سالم و با نشاط

- تغذیه
- ویتامین ها
- ورزش
- فعالیت فیزیکی
- استرس

فصل دوازدهم:

آیا سفر با درمان کامل شد؟

فصل سیزدهم:

آینده چه ارمغانی در زمینه سرطان پستان دارد؟

فصل اول

مرحله تصمیم گیری

وقتی تشخیص را فهمیدم آنقدر جا خوردم که حتی نمی توانستم فکر کنم (تصور می کردم که دیگر کارم تمام است)، ولی پسر و عروسم خیلی با من همراه بودند عروسم وقتی دید من خودم را باخته‌ام گفتم: شما نباید اینگونه فکر کنید ما برای اطمینان، جواب آزمایش را به چند جراح دیگر نشان می دهیم و تشخیص آنها را هم می پرسیم. سپس به سه جراح دیگر مراجعه کردیم و آنها هم تشخیص همان جراح اول را تأیید نمودند. بالاخره عمل جراحی انجام شد و مراحل بعدی را هم طی کردم. در کلیه مراحل بیماری و مخصوصاً برای انتخاب بهترین روش درمان، شوهر و خانواده‌ام همراهی و یاریم کردند. حالا خوشحالم که تردیدها را کنار گذاشتم و درمانم را به موقع و کامل انجام دادم. (خاطره ۴۳- از کتابچه خاطرات بیماران)

دوست خردمندی داشتم که می توانستم مشکلاتم را با او مطرح کنم. این دوست خانوادگی، چهاردهه قبل فهمیده بود که سرطان پستان دارد. در آن زمان، داروها حرف زیادی برای گفتن نداشتند. علیرغم اینکه پیش آگهی بدی را در مورد بیماریش شنیده و دانسته بود که ممکن است کمتر از پنج ماه دیگر زنده باشد اما نومی‌د نشد و مشکلات را پس زد. او به من ارزش یک درمان مناسب که توأم باشد با امیدواری، دریافت حمایت، خندیدن به منظور افزایش ایمنی و پیدا کردن اهداف نو را گوشزد کرد. او گفت هدفش آن است که بیشتر از پزشکش عمر کند و کرد!! بیست و یک سال بیشتر از پزشکش معالجتش زندگی کرد!! (لی لی شاکنی)

پیش فرض‌هایی در مورد سرطان پستان

بیشتر خانمها از سرطان پستان می ترسند. این ترس اغلب مربوط است به از دست دادن پستان، ریختن موها و صد البته واهمه از مرگ. برای بسیاری، نگرانی از این بیماری با ترس از دست دادن مقبولیت

های زنانه نیز همراه است. تجربه زندگی در کنار کسانی که مبتلای به این بیماری شده‌اند، (چه آنهایی که بقای عمر داشته و چه آنان که فوت کرده‌اند)، تأثیر زیادی بر دیدگاه‌های ما برای غلبه و پیروزی بر سرطان و نیز بالا بردن توانایی‌هایمان در مقابل این بیماری دارد.

هرکسی بتازگی مبتلا به سرطان شده باشد، در قدم اول باید اطلاعات کاملی در مورد این بیماری، (چگونگی پیدایش، نحوه تشخیص و شیوه‌های درمان آن) بدست بیاورد. همچنین بایستی کاملاً متوجه اهمیت مراحل درمانی باشد و بداند اگر درمانها را بطور کامل انجام دهد، دوباره به زندگی عادی بر می‌گردد و مانند بسیاری دیگر می‌تواند سالها زنده بماند و عمر طبیعی داشته باشد. به نظر من این نوعی خودخواهی است که کسی درمان‌ها را کامل انجام ندهد، زیرا وجود ما تنها به خودمان تعلق ندارد بلکه متعلق به جامعه و خانواده هم هست. افراد خانواده ما با روحیه خوب ما زنده هستند. بنابراین با اعتماد به لطف خداوند باید روحیه خودمان را حفظ کرده و بدنبال درمان برویم و هرچه پیش آمد آن را بپذیریم.
(خاطره ۳- از کتابچه خاطرات بیماران)

یکی از راههای مؤثر برای آنکه بتوانید کنترل زندگی خود را در دست بگیرید این است که با کسب اطلاعات هر چه بیشتر در زمینه سرطان پستان و درمان آن، خود را قوی کنید. دانش، سرچشمه قدرت است. بوسیله نیروی علم و آگاهی، بهتر می‌توانید در مورد راهی که در پیش روی خود دارید، تصمیم بگیرید. حجم زیادی از اطلاعات در دسترس است که می‌تواند به شما یا آنکس که دوستش دارید در مورد این بیماری و آخرین روش‌های درمانی، آموزش دهد. توجه داشته باشید که سرعت پیشرفت علم بسیار زیاد و اکتشافات جدید در زمینه تشخیص و درمان سرطان پستان، بسیار دلگرم کننده است. اگر شما کسی را می‌شناسید که در دهه‌های گذشته مبتلا به این بیماری شده است، متوجه می‌شوید که درمان‌های امروزی بسیار متفاوت شده و صدمات کمتری را به همراه دارد.

قبل از انجام هر گونه درمانی، با تیم پزشکی خود مفصلاً صحبت و سؤالات زیادی را مطرح کنید. گرچه توصیه های پزشکی از سوی اعضاء فامیل و دوستانتان می تواند تا حدی کمک کننده باشد اما ممکن است اضطراب شما را زیاد کند، لذا بهتر است به تیم بهداشتی-درمانی خود (پزشک، پرستار و مددکار بهداشتی) اعتماد کنید. آنان تجربه های زیاد و مفیدی در زمینه هدایت و افزودن اطلاعات شما دارند.

پذیرش اولیه چیزهایی که در موردشان اطلاع درستی نداریم خیلی سخت است ولی وقتی آگاهی مان بیشتر شد، پذیرش آسان تر می گردد. در ابتدای بروز هر مشکلی اول آدم فکر می کند خیلی بزرگ و حل نشدنی است. اما با گذشت زمان، افزایش تجربیات، تغییر دیدگاههای فردی و نیز کمک دیگران مسئله قابل حل می شود. (خاطره ۳- از کتابچه خاطرات بیماران)

حالا با هم نکاتی را در مورد سرطان پستان مرور می کنیم تا افکار مثبت شما جهت یادگیری در زمینه این بیماری تقویت گردد:

شانس ادامه زندگی بیمار بسیار بسیار عالی است. مثلاً هم اکنون در آمریکا ۲ میلیون نفر درمانهای مربوط به سرطان پستان را پشت سر گذاشته و مانند سایر افراد مشغول زندگی عادی خود هستند. بیمارانی که زود تشخیص داده شده و تحت درمان قرار می گیرند، چنانچه سرطان آنها محدود به مجاری شیری باشد حتی می توانیم کلمه "شفای کامل" را در موردشان بکار ببریم. گرچه در مورد شروع درمان نایستی ائتلاف وقت کرد اما شما مجبور نیستید تصمیم ناگهانی در این مورد بگیرید بلکه فرصت کافی دارید تا پزشک مورد اطمینان خود و روش درمانی مناسب را پیدا کنید.

در زیر واقعیاتی چند را در مورد سرطان پستان می خوانید:

- بیش از ۸۰ درصد خانمهای مبتلا به سرطان پستان می توانند مورد لامپکتومی قرار گیرند؛ روش جراحی محتاطانه ای که فقط بافت سرطانی از داخل پستان خارج می شود و بقیه بافت سالم پستان حفظ می گردد. (آمار توسط دانشگاه جان هاپکینز).

حالا ۱۰ سال از ابتلا به این بیماری می گذرد. وقتی به خاطرات آنروزها فکر می کنم یادم می آید که همسرم بسیار مراقب من بودند و اجازه نمی دادند کارهای سنگین را انجام دهم. گاهی اوقات اگر برای مرتب کردن منزل حوصله نداشتم، یا حتی اگر غذا درست نمی کردم، ایشان ناراحت نمی شدند و از راه که می آمدند خودشان تمام کارها را انجام می دادند. من فکر می کنم این رفتار ایشان موجب شد که مرحله بیماری را راحت تر و زودتر پشت سر بگذارم و حالا کاملاً خوب هستم. (خاطره ۳۶- از کتابچه خاطرات بیماران)

من اگر کلمه عاطفه، محبت و هرآنچه از زیباترین کلمات هستند را در مورد خانواده ام بکار برم، باز هم کم گفته ام زیرا من خیلی فراتر از اینها را دیده ام. خانواده ام همه گونه همراهی برای بازگشت سریعتر به زندگی عادی را برایم انجام دادند. (خاطره ۴۲- از کتابچه خاطرات بیماران)

- تحقیقات نشان می دهد خانمهایی که در حین درمان یا پس از آن، مورد حمایت های روحی روانی قرار می گیرند، طول عمر بیشتری خواهند داشت تا کسانی که مورد چنین حمایت هائی واقع نمی شوند. (آمار توسط دانشکده پزشکی استانفورد). در سن ۳۹ سالگی، یک روز ناخودآگاه احساس کردم توده سفتی در سینه ام وجود دارد که حرکت هم می کند. آن زمان فکر می کردم چیز مهمی نیست زیرا از عواقب خطرناک این بیماری بی خبر بودم. نمی دانستم که هرچه بیشتر سهل انگاری کنم، ممکن است وضعم وخیم تر شود. مدتی بی توجه بودم؛ تا اینکه بالاخره به اصرار شوهرم توسط یک جراح معاینه و بلافاصله بیوپسی شدم و بالاخره درمانهایم را انجام دادم. ولی حالا می خواهم به همه زنان توصیه کنم هرگاه چیز مشکوکی در پستان خود پیدا کردند فوراً به پزشک مراجعه کرده و به معالجه خود بپردازند. چنانچه بیماری خوش خیمی باشد بدین وسیله زودتر خیالشان راحت می شود ولی اگر سرطان باشد، توجه به زمان خیلی مهم است چرا که اگر توده ی خیلی کوچکی وجود داشته باشد و سریعاً درمان آغاز شود نه تنها پستانشان را از دست نمی دهند بلکه حتی لازم نیست درمانهای خیلی سخت و با هزینه های گزاف را تحمل کنند. (خاطره ۷- از کتابچه خاطرات بیماران)

- چنانچه تشخیص سرطان هرچه سریعتر داده شود، هم درمان کمتری لازم است هم بر طول عمر طبیعی شخص افزوده می شود.

- امروزه عوارض جانبی شیمی درمانی و اشعه درمانی بسیار کمتر از گذشته شده است.

- بسیاری از خانمها می گویند که پس از تشخیص سرطان پستان، زندگی آنها پربارتر شده است.

ابتلا به سرطان پستان برای من یک چیز فوق العاده بود. حالا با گذشت ۱۳ سال از درمانهایم برای کسانی که ممکن است تازه مبتلا شده باشند می گویم، در طول زندگی مدتها در پی این بودم که یاد بگیرم چگونه ترک تعلقات کنم. با پیش آمدن تجربیات این بیماری متوجه شدم اینها همه از الطاف خداوندی نسبت به من بوده است. حالا از خدای خودم بسیار بسیار ممنونم که یک تجربه خوب به من داد. البته من هم تا زمانی که درمان می کردم (شیمی درمانی و غیره) مثل بقیه بودم، یعنی گاهی حال خوشی نداشتم اما درمانها مراحل خود را طی می کردند. بالاخره بعد از اتمام درمانها و طی شدن دوره بیماری فهمیدم تمام این مراحل برای من نعمت بود نه نعمت. (خاطره ۳- از کتابچه خاطرات بیماران)

- در حدود ۷۰ درصد از خانمهایی که مبتلای به سرطان پستان شده اند هیچ عامل خطرزائی را برای ابتلاء به آن نداشته اند.

- تقریباً ۱۲ درصد از مبتلایان، سابقه این بیماری را در منسوبین خود ذکر می کنند.

- اکثریت خانمهای مبتلا، در حین درمان، قادر به انجام فعالیت های عادی و روزمره خود هستند.

یک هفته بعد از هر دوره شیمی درمانی، دوباره به زندگی عادی قبلی خود می پرداختم..... شغل من کتابداری بود. صبح ها در یک کتابخانه کوچک مشغول بودم و بعد از ظهرها هم در کتابخانه مرجع کار می کردم و سپس از ساعت ۵ تا ۱۰ بعد از ظهر در خانه، وظایف خانه داری را انجام می دادم. من عملاً در سه محیط به کار می پرداختم و این به من خیلی کمک می کرد و می دانستم که باید با خودم چگونه کنار بیایم. (خاطره ۳- از کتابچه خاطرات بیماران)

این مسئله فوق العاده حائز اهمیت است که شما به تیم درمان و مراقبت خود اعتماد کامل داشته باشید. جراحانی که خصوصاً روی جراحی پستان تخصص دارند شما را راهنمایی می کنند و می گویند که کدام روش جراحی برای شما مناسب تر است (رجوع کنید به فصل پنجم).

متخصصین شیمی درمانی، نوع سرطان شما را بررسی و مناسب ترین روش شیمی درمانی را توصیه و بر اجرای آن نظارت می کنند، همچنین ترتیب تارگت تراپی (*targeted therapy*) (رجوع کنید به فصل نهم) و هورمون درمانی را برای شما می دهند. متخصصین اشعه درمانی، نیاز احتمالی این نوع درمان را بررسی و در صورت لزوم آنرا تجویز می کنند (رجوع کنید به فصل هفتم). همه بیماران به همه روشهای درمانی مذکور نیاز ندارند. برای بعضی ممکن است فقط جراحی لازم باشد بعضی دیگر هم جراحی و هم اشعه درمانی لازم دارند و عده ای نیز علاوه بر دو روش قبل، به شیمی درمانی، *targeted therapy* و درمانهای هورمونی احتیاج پیدا می کنند. در بیمارانی که مشخص شود سرطان به اعضاء دیگرشان انتشار پیدا نکرده است، شیمی درمانی، *targeted therapy*، اشعه درمانی و هورمون درمانی بعنوان درمانهای کمکی (و نیز جهت پیشگیری از عود بیماری) داده می شود (البته در کسانی هم که سرطان در تمام بدنشان منتشر شده باشد شیمی درمانی یا هورمون درمانی جهت تسکین و کنترل علائم بیماری تجویز می گردد). رایج ترین روش درمان به این شکل است که اول جراحی انجام می شود و بدنبال آن شیمی درمانی، سپس اشعه درمانی و بعد از آن *targeted therapy* و سرانجام هورمون درمانی صورت می گیرد. البته در بعضی موارد لازم است ترتیب این روش بهم بخورد؛ مثلاً ابتدا شیمی درمانی، سپس عمل جراحی و بدنبال آن سایر درمانهای کمکی انجام شود.

بعد از آنکه پزشک، برنامه درمانی شما را مشخص کرد یک لیست کامل از سؤالات مورد نظر خود را برای ملاقات بعدی آماده کنید. توصیه می شود که فرد قابل اعتماد دیگری را نیز به همراه خود ببرید چرا که دو جفت چشم و دو جفت گوش بهتر از یک جفت است. همراه داشتن یک ضبط صوت نیز کمک کننده است چرا که در شرایط اضطراب و تحت استرس ناشی از بیماری، ممکن است فهم دقیق مسائل در همان مرحله اول مشکل و بخاطر آوردن بعدی آن مشکل تر باشد.

به عنوان یک بیمار، شما باید خود را عضوی از تیم درمانی محسوب کنید و به خودتان بگوئید درمان، بوسیله من کامل و اجرا می شود نه برای من. به پزشک و پرستار خودتان بگوئید که شما چه کسی هستید. شما فقط یک خانم مبتلا به سرطان پستان نیستید؛ شما یک مادر هستید، یک زن پیشروی جامعه، یک معلم دبستان، یک همسر، یک کوهنورد، یک شخصیت والا و نیز کسی که بسیار نگران سلامتی خویش است.

همه چیز از خود انسان شروع می شود. به عقیده من بایستی این «خود» را تربیت کنیم و پرورش بدهیم. همانگونه که به بهداشت جسم اهمیت می دهیم بایستی به مسئله بهداشت روح نیز پردازیم. به نظر من نباید اجازه بدهیم دیگران به ما ترحم کنند. حقیقت این است که من اجازه نمی دهم هر کس هرگونه که می خواهد با من رفتار کند. مثلا در مورد بیماریم به گونه ای بادیگران برخورد کردم که به آنها فرصت ترحم نمی دادم. هیچ کس نمی داند تا کی زنده است. درست است آخر هر زندگی مرگ است ولی زمان آن بر کسی معلوم نیست و فقط خدا آگاه است. بنابراین باید بهترین روش را برای زندگی خود انتخاب کنیم.

(خاطره ۳- از کتابچه خاطرات بیماران)

به این ترتیب تیم درمانی خودتان را آموزش دهید تا در ذهن خودشان از شما یک تصویر کامل بسازند و بتوانند یک برنامه دقیق تر جهت درمان شما تدارک ببینند، شمائی که فقط یک بیمار نیستید، بلکه انسانی هستید زنده، فعال و تأثیرگذار در خانواده و جامعه.

یک کپی از همه گزارشات پزشکی، اعم از پاتولوژی، رادیوگرافی، ماموگرافی، سونوگرافی، سی تی اسکن و گزارش عمل جراحی خود تهیه و نگهداری کنید، چرا که ممکن است بعدها در مراجعه به مراکز مختلف، آنها را از شما بخواهند.