

# شکست سرطان

## پشت نیمکت مدرسه

مدیر اجرایی اولین مدرسه کودکان سرطانی کشور درباره سختی‌ها و شیرینی‌های آموزش به کودکان سرطانی و تاثیر آن در روحیه این کودکان برای بهبود می‌گوید

پرونده

مجید حسین‌زاده | روزنامه‌نگار

مدرسه رفتن برای کودکان فقط برای یادگیری علم و دانش نیست. آشنا شدن با دوستان هم‌سن و سال، تعامل با بچه‌هایی که سلیقه‌های متفاوتی دارند و بازی با آنها، احساس بسیار خوبی به دانش‌آموزان می‌دهد و آنها درس‌های زیادی برای زندگی به صورت عملی در مدرسه فرامی‌گیرند. این‌ها همان اتفاقاتی است که بچه‌های مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج مانند سرطان از آن محروم هستند. آنها به دلیل پیگیری مستمر برای درمان و عوارض شیمی‌درمانی، امکان حضور در مدرسه را ندارند و حتی بعد از درمان هم، چون سال‌ها از هم‌سن‌وسال‌هایشان در زمینه تحصیل عقب افتادند، دیگر انگیزه و تمایلی برای بازگشت به مدرسه و ادامه تحصیل نخواهند داشت، اما چند سالی می‌شود که زنگ آغاز سال تحصیلی مدرسه‌ای در دل بیمارستان کودکان بندرعباس که به عنوان نخستین مدرسه بیمارستانی ویژه کودکان سرطانی کشور شناخته شده، شنیده می‌شود. شروع به کار مدرسه «نوید زندگی» بیمارستان کودکان بندرعباس شرایطی را ایجاد کرده که کودکان مبتلا به سرطان هم بتوانند در کنار روند درمان بیماری سرطانی به امید بهبودی و سلامتی مثل همه هم‌سن و سال‌هایشان تحصیل در یک مقطع جدی را آغاز کنند. در پرونده امروز زندگی سلام با «صدیقه کیوانی»، مدیر اجرایی موسسه خبریه ساحل خلیج فارس که از اولین روزهای تشکیل این مدرسه پای کار بوده است، گفت‌وگو کردیم که در ادامه خواهید خواند.

### از سال ۸۹ به فکر ساخت این مدرسه افتادیم

«کیوانی» درباره انگیزه‌ها از راه‌اندازی اولین مدرسه کودکان سرطانی کشور می‌گوید: «من ۶۰ ساله هستم، کارمند خدمات درمانی بودم و با بیماران خیلی سروکار داشتم، چون باید داروهایشان را تأیید می‌کردم. دکتر مولوی بعد از این که دوره فوق تخصص اش را گذراند، به بندرعباس برگشت و پیشنهاد تشکیل یک موسسه خبریه برای کودکان سرطانی را داد. موسسه حمایت از کودکان سرطانی ساحل خلیج فارس از سال ۸۹ شروع به کار کرد. البته فعالیت عملی این موسسه از بهمن سال ۹۰ با هدف کمک به هزینه‌های دارو و درمان کودکان سرطانی آغاز شد. کار خود را از طریق بازارچه‌های خیریه و با تحت پوشش قرار دادن ۳۰ کودک آغاز کردیم و اکنون حدود بیش از ۳۰۰ بیمار را تحت پوشش داریم. یکی از موضوعاتی که همواره باعث ناامیدی و ناراحتی بچه‌های بستری در بیمارستان کودکان بندرعباس می‌شد مسئله عقد افتادن آنها از هم‌کلاسی‌هایشان به دلیل دوره‌های درمانی طولانی در بیمارستان بود. به همین دلیل تصمیم گرفتیم مدرسه‌ای برای این کودکان راه‌اندازی کنیم. همراه با تیم موسسه طرح را نوشتیم، خوشبختانه رئیس بیمارستان هم موافقت کرد و ما این طرح را به آموزش و پرورش ارائه کردیم. سال ۹۶ که ساختمان جدید بیمارستان ساخته شد، مدرسه بیمارستانی بخش خون و سرطان بیمارستان کودکان بندرعباس هم راه‌اندازی شد.»

### هر دانش‌آموز سرطانی یک معلم دارد



از او درباره نحوه آموزش به کودکان سرطانی در این مدرسه و تفاوت‌های آن با مدارس معمولی می‌پرسیم که می‌گوید: «تعداد معلم‌های مدرسه ما بستگی به تعداد دانش‌آموزان بستری شده در این جا دارد. شیوه آموزش ما این‌طور است که هر دانش‌آموز بستری شده در این بیمارستان یک معلم جداگانه برای خودش دارد. هم‌اکنون حدود ۸۰

دانش‌آموز داریم و بعضی معلم‌ها چندین دانش‌آموز را در ساعت‌های مختلف آموزش می‌دهند. همه معلم‌های این مدرسه، برای آموزش تدریس به این کودکان داوطلب هستند، یعنی بدون دریافت هیچ هزینه‌ای کار می‌کنند. این را هم بگویم که شرایط دانش‌آموزان ما با دانش‌آموزان معمولی فرق می‌کند و این‌طور نیست که ساعت خاصی کلاس شروع و ساعت خاصی تمام شود. بستگی به شرایط جسمی بچه‌ها دارد. به‌طور مثال، ممکن است شرایط یک دانش‌آموز برای یادگیری، شب‌ها مساعدتر باشد بنابراین معلم او شب‌ها برای تدریس به بیمارستانی می‌آید. این‌طور نیست که همه معلم‌های این‌جا ساعت ۸ صبح شروع به تدریس کنند و ۱۲ ظهر کلاس‌شان تمام شود.»

### هوش و یادگیری این بچه‌ها شوکه‌کننده است

از «کیوانی» درباره علاقه داشتن بچه‌های سرطانی به درس خواندن می‌پرسیم که آیا آنها هم از افتتاح این مدرسه استقبال کرده‌اند که می‌گوید: «این اتفاق هم برای خود بچه‌ها و هم خانواده‌هایشان خیلی مثبت و الهام‌بخش بود. بیماران ما به دلیل مشکلات جسمی، مراحل طولانی درمان و... نمی‌توانند در مدارس معمولی حضور یابند بنابراین بیشتر آن‌ها ترک تحصیل می‌کنند و بازمانده از تحصیل محسوب می‌شوند، اما الان می‌توانند مثل بقیه هم کلاسی‌ها، دوستان و... درس‌شان را بخوانند، در امتحانات شرکت کنند، کارنامه بگیرند، وارد سال تحصیلی بعد شوند و... کیفیت یادگیری و هوش این بچه‌ها بسیار عالی و برای کادر آموزشی این‌جا شوکه‌کننده است. البته شرایط بچه‌های ما این‌طور است که یک مدت در بیمارستان بستری هستند و یک مدت در خانه می‌مانند، بنابراین آموزش آنلاین که در زمان کرونا در کشور رایج شد، برای دانش‌آموزان ما قبل از کرونا هم بود؛ چرا که به صورت آنلاین با معلم‌شان در ارتباط بودند. دقیقاً همین شرایطی که همه دانش‌آموزان در زمان کرونا با آن مواجه شدند، بچه‌های ما قبل از آن هم به همین شکل درس می‌خواندند. اکنون هم شرایط همین‌طور است. یعنی بعضی مواقع که در بیمارستان هستند، آموزش به صورت حضوری در مدرسه بیماران سرطانی انجام می‌شود و زمان‌هایی که در خانه بستری هستند، آموزش‌ها به صورت آنلاین پیگیری می‌شود و با معلم‌هایشان در ارتباط هستند. بیشتر آن‌ها هم نمرات بسیار بالایی می‌گیرند.»

ZENDEGI-SALAM

ضمیمه روزنامه خراسان

چهارشنبه ۷ دی ۱۴۰۱

۴ جمادی الثانی ۱۴۴۴ • ۲۸ دسامبر ۲۰۲۲

شماره ۲۱۱۱۷

۲۳۳۷



### این مدرسه امید به زندگی کودکان سرطانی را بیشتر کرد

به کلاس دادن به بچه‌های سرطانی برای شکست این بیماری مهم است و این یکی از اهداف و آرزوهای ماست. کیوانی ادامه می‌دهد: «آموزش به دانش‌آموزان سرطانی باعث شده است که امیدشان به زندگی و بهبود خیلی بیشتر شود. الان کودکان سرطانی داریم که به شوق آمدن سر کلاس درس و دیدن معلم، سختی‌های درمان و خوردن دارو‌ها تحمل می‌کنند تا سریع‌تر

«امید دادن به بچه‌های سرطانی برای شکست این بیماری مهم است و این یکی از اهداف و آرزوهای ماست. کیوانی ادامه می‌دهد: «آموزش به دانش‌آموزان سرطانی باعث شده است که امیدشان به زندگی و بهبود خیلی بیشتر شود. الان کودکان سرطانی داریم که به شوق آمدن سر کلاس درس و دیدن معلم، سختی‌های درمان و خوردن دارو‌ها تحمل می‌کنند تا سریع‌تر

### سخت‌ترین روزهای کاری ما

#### در زمان کمبود دارو است

به مدیر اجرایی اولین مدرسه کودکان سرطانی کشور می‌گویم که کار کردن با بچه‌های سرطانی، علاوه بر سخت بودن، تلخی‌های زیادی هم دارد. شما چطور قوی ماندید و این همه سال به آنها خدمت کردید؟ او می‌گوید: «مشکل اصلی ما این است که دوره درمان آنها، طولانی است. این کودکان ممکن است، ۳ یا ۴ سال با مدرسه ما و معلم‌هایش در ارتباط مستقیم باشند و این یک وابستگی برای پزشکان، پرستاران و حتی معلم‌هایشان ایجاد می‌کند. بنابراین علاوه بر پزشکان و پرستاران ما، معلم‌هایشان هم وقتی اتفاقی برای یکی از این بچه‌ها می‌افتد، از نظر روحی خیلی اذیت می‌شوند. البته مادر کنارشان مشاور و مددکارهایی داریم که آنها را راهنمایی می‌کنند. با این حال، معمولاً زمانی که کمبود دارو داریم و جان بچه‌ها برای کمبود دارو به خطر می‌افتد، سخت‌ترین روزهای کاری ما فرامی‌رسد. یک سال پیش همین اتفاق افتاد و واقعا دارو نبود و خیلی از بچه‌های ما جلوی چشم‌هایمان پرپر شدند. آن سال یادمان است که بیشتر معلم‌ها و افرادی که با ما همکاری می‌کردند، خیلی ناامید شدند و به من می‌گفتند که دیگر بودن و نبودن ما، فرقی ندارد. می‌گفتند وقتی که دارو نیست و این بچه‌ها دارند جلوی چشم ما از دنیا می‌روند و هیچ کاری از دست‌مان برنمی‌آید، حضور ما بی‌فایده است. یکی از همان روزها، یکی از اعضای مددکار ما که خیلی فعالانه و دلسوزانه مشغول کار بود، آمد و گفت که من دیگر نمی‌توانم ادامه بدهم و از فردا نمی‌آیم برای این که بود و نبودن من برای این بچه‌ها در این شرایط فرقی نمی‌کند. حضور او واقعا در موسسه کارگشا بود، ولی دیگر کاری از دست‌مان برنمی‌آمد و توان منصرف کردنش را نداشتیم. خوشبختانه دقیقاً همان روز، یکی از بیماران ما که از دو ماهگی به این بیمارستان برای درمان می‌آمد و بهبود یافته بود و آن موقع ۵ یا ۶ ساله بود برای معاینه آمد. خیلی هم بچه‌خندرو و محبوبی بود. اسمش را هم گذاشته بودند فندق. وقتی او آمد، با همه بچه‌های دیگر شروع کرد به بازی کردن، حرف زد، شوخی کرد و... به‌طوری که روحیه بچه‌های بیمارستان تغییر کرد. وقتی پایان ساعت اداری، آن‌ها هم‌کارمان داشت می‌رفت، به او گفتم که تصمیم شما قطعی است و از فردا نمی‌آیید؟ گفت «راستش را بخواهید، امروز فهمیدم که بودن من زیاد هم بی‌فایده نیست، وقتی امروز حس خوب حضور فندق را در بین بچه‌ها و کارکنان دیدم که حال همه چقدر خوب شد، فهمیدم که نباید خسته شوم و باید ادامه دهم. به‌طور کلی بهبود کودکان، توان و انگیزه ما را چندین برابر می‌کند و انگار خون تازه‌ای در رگ‌هایمان تزریق می‌شود. این را بگویم که خوشبختانه بهبود یافته‌هم در این سال‌ها، زیاد داشتیم.»



### باشگاه کتاب‌خوانی‌مان رونق

#### زیادی دارد

جالب است بدانید کودکان بیمار و نیازمندی که در بیمارستان کودکان بندرعباس در بخش سرطان بستری هستند جزو کتاب‌خوان‌ترین کودکان بیمار هم هستند. آن‌ها هم به واسطه کتابخانه‌ای که در این بخش به همت خیران راه‌اندازی شده است و کودکان در باشگاه کتاب‌خوانی بیمارستان فعالیت خوبی دارند. در واقع وقتی بنای این کتابخانه و باشگاه کتاب‌خوانی گذاشته شد که خاله صدیقه و دوستانش فقط به راه‌اندازی مدرسه برای کودکان بیمار در بیمارستان راضی نشدند؛ چرا که آنها دوست داشتند با افزایش سطح آگاهی بچه‌ها نوع نگاه آنها را به زندگی تغییر دهند، برای همین عزم‌شان را حزم کردند تا باشگاه کتاب‌خوانی را راه‌اندازی کنند. کیوانی می‌گوید: «یک کانکس در کنار بیمارستان راه‌شده بود. تصمیم گرفتیم از فضای این کانکس برای راه‌اندازی کتابخانه بیمارستان استفاده کنیم. همه به یاری ما آمدند؛ از کانون پرورش فکری کودکان و نوجوانان تا خیرانی که با اهدای کتاب به پر بار شدن کتابخانه‌مان کمک کردند. باشگاه کتاب‌خوانی‌مان رونق زیادی دارد. باراه‌اندازی این کتابخانه با عنوان «کافه کتاب ساحل» بچه‌های بستری در بیمارستان بخش زیادی از وقت‌شان را با کتاب خواندن و شرکت در مسابقه‌های کتاب‌خوانی سپری می‌کنند.»

### مردم از رفاهیات‌شان برای

#### کمک به ما می‌زنند

مدیر اجرایی این موسسه از کمک‌های مردمی که در این سال‌ها مسیر را برای‌شان هموارتر کرده است، این‌طور می‌گوید: «حمایت و همراهی مردم حتی در زمان کرونا که بیشتر افراد مشکل داشتند، باز هم از ما دریغ نکرد. مردم ما آن قدر مهربان و با گذشت هستند که حاضرند از خیلی از مسائل رفاهی خود بگذرند و با کودکان سرطانی تحت پوشش و خانواده‌هایشان همراهی کنند تا از بار مشکلات خانواده‌های این بچه‌ها کم کنند. البته ما از همان اول هم روی کمک‌های کلان و خیران بزرگ حسابی باز نکردیم، چون ایمان داشتیم اطراف ما افرادی که کار زیادی حضور دارند که می‌توانند با کمک‌های خرد و همیشگی خود یاریگر ما باشند. به دوستان پیشنهاد دادم از هنر دست خودشان استفاده کنند و با پخت غذاهای سنتی و محلی بندرعباس و فروش آن در بازارچه خبریه به درآمدزایی برسند. در بازارچه‌های خبریه ما، علاوه بر مردم، بعضی ورزشکاران و هنرمندان خوداستان هم بودند که به عنوان فروشنده حاضر شدند. چند سال پیش هم «عقیل مرادی»، بدن‌ساز مطرح استان‌مان، مدال‌های بین‌المللی اش را به موسسه اهدا کرد و ما برای ساخت بخش شیمی‌درمانی سرپایی که در بیمارستان نیاز بود، تقریباً یک سال و نیم پیش از آنها را به مبلغ ۳۰۰ میلیون تومان فروختیم و مشکل را حل کردیم.»

### فرهنگ رفتار با کودکان سرطانی را همه یاد بگیرند

زندگی عادی برگشتند. همین چند وقت پیش، دیدم که یک روز دکتر مولوی خیلی خوشحال هستند، ما چرا پرسیدم، گفتند یکی از بهبودیافتگان با ایشان تماس گرفته و گفته در یکی از دانشگاه‌های خوب کشور پذیرفته شده است. همچنین بهبود یافته‌هایی داریم که از دواج کرده و بچه‌دار شده و بارها به دیدار مادران بیمارستان آمده‌اند. این‌ها هم از زیبایی‌ها و شیرینی‌های کار ماست.»

کیوانی در پایان می‌گوید: «فرهنگ رفتار با کودکان سرطانی را همه یاد بگیرند. اطرافیان چنین کودکانی کاری نکنند که این کودکان احساس کنند به آنها ترحم می‌شود. در برخورد و تعامل با کودکان سرطانی مشکل فرهنگی داریم که امیدوارم اصلاح شود. اگر سرطان کودکان، به موقع تشخیص داده شود و از درمان خسته نشوند، تقریباً ۸۵ تا ۹۰ درصد درمان می‌شوند. ما بچه‌های زیادی داریم که بهبود یافتند و الان به