زندگی با دیابت؛ تقابل یا تعامل؟

روایت‌هایی از حال‌وروز بیمارانی که دیابت را با دیدگاه‌های متفاوت، تفسیر کرده‌اند

فرزانه شهامت
f.shahamat@shahraranews.ir

گزارش روز

برداشت اول

چقدر زود گذشت؛ ۱۹سال تمام. آن زمان، هاجرِ سی‌وشش‌ساله به‌همراه مادر پیر و بستگانش، در یکی از روستاهای اطراف مشهد زندگی می‌کرد و به اعتبار خانواده سرشناس خود، همچنان به ازدواجی ایده‌آل، امید داشت.

ماه رمضان آن سال، سخت‌تر از همیشه سپری می‌شد. مدت‌ها بود که احساس عطش شدید و تکرر ادرار به بخشی از زندگی‌اش تبدیل شده و به آن عادت کرده بود اما حالا آن‌قدر این علائم شدید شده بود که دیگر توان روزه‌گرفتن نداشت.

«تازه‌عروس این خانواده بودم. خواهرشوهرم، قبل از آن ماه رمضان که حالش بد شد، نشانه‌های دیگری مثل عفونت واژن هم داشت. به حال و احوال هاجر شک کرده بودم. یکی‌دوبار هم گوشه دادم که او باید آزمایش بدهد. هیچ‌کس نمی‌فهمید یا می‌فهمید و به روی خودش نمی‌آورد. خودش هم حاضر نبود به بیماربودن فکر کند. سرانجام آزمایش داد. قند خونش رسیده بود به ۲۵۰. دکتر گفت دیابت دارد.»

چشم‌های هاجر هیچ نمی‌بیند، نگاه‌های ماتش را به نقطه‌ای نامعلوم دوخته و به حرف‌های زن‌برادر گوش می‌دهد. با زبانی که پس از سکته اخیرش از کار افتاده است، چیزهایی نامفهوم، شبیه «اِ... اِ...» می‌گوید. زن‌برادر جواب مثبت می‌دهد و این‌طور ترجمه می‌کند: می‌پرسه این داره درباره من گزارش می‌گیره؟

در گوشش آرام زمزمه می‌کنیم که چرا اینجا هستیم و او بدون واکنشی دال بر رضایت یا نارضایتی، دوباره در سیاهی سکوت فرو می‌رود.

«داروهای دکتر را نمی‌خورد، داروهای گیاهی را هم همین‌طور. خانوادگی به شیرینی علاقه دارند. خورد و خوراکش را اصلا مراعات نمی‌کرد تا مبادا کسی بفهمد مرض قند دارد. من هم که تذکر می‌دادم، ناراحت می‌شد. یک بار که مهمانی رفته بودیم، آهسته لیوان شربت را که خیلی هم غلیظ بود از جلویش برداشتم که یعنی یادآوری کرده باشم نباید بخورد. فکر می‌کنم توی آن شلوغی، کسی غیر از خودش نفهمید. سر همین ماجرا و به قول خودش آبروریزی، مدت‌ها قهر بودیم. هر چیزی درباره قند خون و دیابت می‌گفتم اعصابش به هم می‌ریخت. مجرد بود. نمی‌خواست برایش عیب درست شود.»

چای تعارف می‌کند و ادامه می‌دهد: اول، مشکلات دندانش شروع شد. دکتر گفت مال دیابت است. بعد پاهایش شروع کرد به زخم‌شدن و عفونت‌کردن. یک بار هم که بیمارستان رفتیم و عفونت‌ها را تمیز کردند، دکتر با دلسوزی گفت «مراقب باش سر و کارت به دیالیز نکشد.» توجه نکرد. نمی‌خواست قبول کند که مریض است. هر بار که توی خانه به مناسبتی مهمانی داشتیم، مراسمی می‌رفتیم یا مثلا دختر و پسری ازدواج می‌کردند و می‌خواست رونمایی بدهد، زخم پاهایش عود می‌کرد؛ از بس که برای همه‌چیز حرص می‌خورد. می‌خواست کادویی که می‌دهد بی‌نقص باشد یا سفره‌ای که این دفعه پهن می‌کند از بار پیش بهتر باشد. کم‌کم بینایی‌اش هم کم شد تا الان که هیچی نمی‌بیند. در این سال‌ها عفونت پاها هم بیشتر شده بود. بوی تعفن وحشتناکی می‌داد. طوری که اصلا نمی‌شد توی آن خانه غذا بخوری. بدتان نیاید، طوری شده بود که موقع تعویض پانسمان‌های پرچرک و خون، استخوان‌های بیرون‌زده انگشتانش را می‌دیدم. برای اینکه غصه نخورد توی دستمال می‌پیچیدم و توی باغچه خانه، دفن می‌کردم. حاضر نمی‌شد پایش را قطع کنند.

پای چپی که از زانو به پایین نیست، یعنی هاجر بالاخره به قطع عضو، مجبور شده است. تماشای پای راست او با آن تغییر شکل محسوسش، ساده نیست؛ چهارانگشت کج‌ومعوج دارد که یکی از بند دوم قطع شده است. به‌جای ناخن شست هم انگار که یک تکه خمیر گلوله‌ای شکل و سیاه چسبانده‌اند.

حالا نوبت سوالی است که برای پرسیدنش دنبال وقت مناسب بودیم: بهتر نبود از ابتدا در کنار این همه دکتر جسم، پیش روان‌شناس هم می‌رفتید؟

زن‌برادر با لبخندی تلخ و خشن، پاسخ می‌دهد: وقتی خودش و خانواده‌اش، درد ظاهری و آشکار جسم را درک نمی‌کردند، توقع دارید درد روح را می‌فهمیدند؟

دو سالی هست که هاجر، هفته‌ای سه‌بار دیالیز می‌شود. زن‌برادر، با صدای آهسته هزینه‌های ایاب و ذهاب، داروهای تقویتی، مواد ضدعفونی‌کننده برای زخم‌های گاه‌وبیگاه، پوشک بزرگسالان و... را ردیف می‌کند و می‌گوید که این دردِ حالا بی‌درمان، حدود ۲میلیون تومان در ماه برای او و خانواده‌اش آب می‌خورد.

بالاخره هاجر دیابتش را باور کرد؟ هنوز هم نه. لیوان چای و نباتش را سر کشیده است. یک‌ربعی هست که دارد تلاش می‌کند کورمال‌کورمال، تن نحیف و بی‌حسش را از تختخواب بالا بکشد. دست آخر هم بی‌کمک، موفق نمی‌شود. تا کنار متکا جا بگیرد و در تنهایی کز کند، چندباری بی‌صدا گریه می‌کند.

برداشت دوم

چقدر زود گذشت؛ ۱۹سال تمام. آن زمان، جوادِ بیست‌ویک‌ساله، سال سوم رشته تربیت بدنی را در دانشگاه فردوسی مشهد می‌گذراند. انتخاب این رشته دانشگاهی برای او کاملا درست و با شرایط روحی و جسمی‌اش جفت و جور بود.

آنچه از کودکی در حافظه‌اش ثبت شده، مساوی با بازیگوشی است. اینکه یک‌جا آرام و قرار نداشته و اگر چندساعت را در کوچه‌پس‌کوچه‌های روستا، فوتبال بازی نمی‌کرده، آن روز به شب نمی‌رسیده. کلمه‌ها را با انرژی ادا می‌کند و از میان تلفات شیطنت‌های کودکی، فقط حاضر می‌شود به یک مورد و آن هم، شکستن شیشه همسایه‌ها، اعتراف کند. بقیه خسارت‌های احتمالی را هم با خنده‌های ممتد، انکار می‌کند.

زمان را به اسفند ۱۳۸۰ برمی‌گرداند و به روزهای شادی که در خوابگاه دانشجویی سپری می‌کرد؛ شادی‌هایی پررنگ، آن‌قدر که نمی‌گذاشت متوجه تغییر رفتار بدنش شود؛ «تکرر ادرار و تشنگی داشتم. قبلا این‌طور نبودم. حس می‌کردم اتفاقاتی در بدنم افتاده اما چون هیچ شناختی نداشتم، توجهی نمی‌کردم. وضعیتم طوری شده بود که در کمتر از یک ماه، حدود هشت‌کیلوگرم وزن کم کرده بودم.»

تعطیلات نوروزی فرامی‌رسد و جواد برای تجربه یک نوروز دل‌انگیز دیگر، نزد خانواده‌اش برمی‌گردد. کاهش چشمگیر وزن، چیزی نبود که از تیررس نگاه پدر و مادر دور بماند. میل ناتمام به آب و نیاز پیاپی به تخلیه ادرار، با شدتی بیش از پیش، ادامه داشت. رفتن به بیمارستان و انجام آزمایش، ناگزیر بود؛ «پدر و مادرم که متوجه بیماری‌ام شدند، زار زار گریه می‌کردند. من دیابت داشتم و از همان روز تا آخر عمر باید انسولین مصرف می‌کردم.»

مادربزرگ پدری که نه، عمه‌ها و عموها هم نه، پدربزرگ خدابیامرز هم که نه، دایی‌ها، خاله‌ها و فامیل‌های دورتر هیچ‌کدام دیابت نوع یک نداشتند. او چطور به این بیماری مبتلا شده‌بود؟ چند بار تکرار می‌کند که «نمی‌دانم. آخرش هم نفهمیدم چرا باید در آن سن، دیابتم بروز کند. هیچ دکتری جواب درستی نداد. خیلی کلی می‌گویند که چیزهایی مثل وضعیت سیستم دفاعی بدن و عفونت‌های مزمن می‌تواند در بروز بیماری، موثر باشد.»

چه حسی داشتید؟ چند لحظه مکث می‌کند و شمرده‌تر از قبل، جواب می‌دهد: قبولش سخت بود اما من زود توانستم کنار بیایم. ناراحت بودم ولی همه‌چیز را تمام‌شده نمی‌دیدم و پدر و مادرم را آرام می‌کردم. به هر حال بیست‌ویک‌ساله بودم و درکم زیاد شده بود.

چند روز بعد، تعطیلات عید تمام شد و دانشگاه برنامه درسی خود را شروع کرد. جواد می‌گوید حتی یک جلسه کلاس را هم به‌خاطر شوک این بیماری که برایش ناشناخته بوده، غیبت نکرده است؛ رشته‌ای که در روز سه‌چهار ساعت کلاس عملی، همراه با فعالیت بدنی دارد.

«همان زمان شروع کردم به ترجمه یک کتاب انگلیسی با عنوان ورزشکاران دیابتی که سال ۸۶ منتشر شد. خودم را شبیه نویسنده کتاب می‌دیدم. او از چهارسالگی دیابت داشت و توانسته بود دکترای فیزیولوژی ورزشی بگیرد. این کتاب، خیلی کمکم کرد. آن دوره، اطلاعات مردم به اندازه الان نبود. انجمن‌ها متعدد و فعال نبودند. امکانات هم مشابه شرایط امروز نبود؛ دستگاه کنترل قند خون نداشتیم و براساس حس و علائم‌مان، قند را با انسولین‌هایی کنترل می‌کردیم که درصد خطایش بیشتر از نمونه‌های نوترکیب کنونی بود.»

زندگی جواد، روال عادی خودش را داشت. یکی‌دو سال پس از پایان دوره کارشناسی، خواستگاری رفت. در همان جلسه اول، به طرف مقابلش گفت که دیابت دارد و خواست که بعد از مشورت با پزشک، جواب بدهد. عروس‌خانم هم بعد از کلی تحقیق، بله را گفت. آن‌ها حالا دو فرزند سالم دارند که درست مانند پدر و مادرشان، با دیابت، منطقی و آگاهانه رفتار می‌کنند.

آن‌طور که تعریف می‌کند تحصیلاتش را تا مقطع دکتری گرایش فیزیولوژی ورزشی ادامه داده و از سال ۸۶، به‌عنوان عضو هیئت علمی دانشگاه پیام نور، مشغول به کار است. او شرایط این سال‌های خود را این‌طور توصیف می‌کند: هفته‌ای چهارروز ورزش می‌کنم. با قد ۱۸۵سانتی‌متر، وزنم را روی ۹۰کیلوگرم ثابت نگه داشته‌ام. هیچ‌کدام از عوارض دیابت، سراغم نیامده است. این بیماری اگر کنترل شود، هزینه خاصی ندارد؛ برای من بدون بیمه، به ۱۰۰هزار تومان هم نمی‌رسد.

ساده و کوتاه، توصیه‌های آزموده‌شده خودش را با دیابتی‌ها این‌طور درمیان می‌گذارد: در کنترل دیابت، حفظ روحیه، حرف اول را می‌زند. این بیماری، هیچ ترسی ندارد. باید بدنتان را بشناسید و اطلاعاتتان را درباره این بیماری و غذاها افزایش دهید، فقط همین.

اول، مشکلات دندانش شروع شد. دکتر گفت مال دیابت است. بعد پاهایش شروع کرد به زخم‌شدن و عفونت‌کردن. یک بار هم که بیمارستان رفتیم و عفونت‌ها را تمیز کردند، دکتر با دلسوزی گفت «مراقب باش سر و کارت به دیالیز نکشد.»

فرصتی که در خودکفایی تولید انسولین از دست رفت!

مدیرعامل انجمن دیابت استان: دولت با دیابتی‌ها شفاف سخن بگوید

«خیلی شفاف می‌گویم. متأسفانه آنچه درباره توزیع انسولین و رفع کمبود این دارو گفته می‌شود با واقعیت منطبق نیست.» مدیرعامل انجمن دیابت شاخه خراسان رضوی با بیان اینکه مشکل انسولین رفع نشده است، می‌گوید: این دارو برای دیابتی‌های نوع یک و دیابت‌های کنترل‌نشده نوع ۲، مانند آب، حیاتی است. فقط در خراسان رضوی، حدود ۱۵۰هزار دیابتی داریم که حدود ۲۰هزار نفر آن‌ها به انسولین نیاز دارند.

دکتر وحید آذری‌فر ادامه می‌دهد: آمار دقیقی در دست نیست که چه تعداد از این افراد، انسولین قلمی مصرف می‌کنند. موضوع این است که چرا با وجود موفقیت این فناوری با عمری پانزده ساله، بیماران دیابتی به دلیل کمبودهای اخیر باید برای کنترل قند خون به فناوری دو دهه قبل برگردند؟ ما نگران عوارض کوتاه‌مدت و بلندمدتِ افت و خیز قند خون به دلیل تغییر انسولین نیز هستیم.

او انسولین‌های قلمی خارجی را نایاب توصیف می‌کند و ادامه می‌دهد: بنده دیابتی نوع یک هستم. همسرم و تعدادی از دوستانم در انجمن نیز همین‌طور. هر هفته هم تماس‌های تلفنی مکرری از بیماران دیابتی داریم مبنی بر اینکه انسولین نیست. این ماجرا به مشهد محدود نمی‌شود. البته در بازار، انسولین‌های قلمی خارجی با قیمت‌های آن چنانی به راحتی پیدا می‌شود؛ مثلا به جای قیمت ۴هزار تومان، چیزی حدود صدهزار تومان آب می‌خورد. این‌ها همان انسولین‌هایی هستند که قبلا با ارز ۴۲۰۰تومان وارد کشور شدند و در چند ماه اخیر ازسوی دلالان و دست‌های پنهان دپو شدند و حالا با کاهش موجودی بازار، سر از بازار سیاه درآورده‌اند. شاید هم انسولین‌هایی باشند که با نرخ آزاد وارد شده‌اند که حتی در این صورت هم بسیار گران‌تر از نرخ روز دلار به دست بیمار می‌رسند.

وضعیت انسولین‌های قلمی ایرانی، سوال دیگر ماست که آذری‌فر در پاسخ به آن بیان می‌کند: هست، اما کم. اگر هفت تا لازم داشته باشی، دو سه تا بیشتر نمی‌دهند. وضعیت انسولین‌های قلمی داخلی شده است مثل اوضاع چند ماه پیش نمونه خارجی‌اش. الان دیابتی‌ها نگران هستند که مبادا این سناریو (نایاب‌شدن انسولین‌های قلمی خارجی) برای نوع ایرانی‌اش هم اتفاق بیفتد. اصلا مگر نه اینکه این‌ها در ایران تولید می‌شوند؛ پس چرا کم هستند؟

او با اشاره به فرصت‌هایی که مسئولان برای رسیدن به خودکفایی در تولید انسولین از دست داده‌اند، ادامه می‌دهد: خودمان را به واردات متکی کردیم؛ در حالی که در این سال‌ها می‌توانستیم انسولینی را که برای دیابتی‌ها مایه حیات است، بومی‌سازی کنیم. حالا که به مشکل برخوردیم به سر و صورتمان می‌زنیم که چکار کنیم.

آذری‌فر در پاسخ به سوال ما مبنی بر مقایسه کیفیت انسولین‌های قلمی تولید داخل با نمونه‌های خارجی مثل لانتوس، می‌گوید: بنده از یک ماه پیش، از نوع ایرانی‌اش استفاده می‌کنم و تا الان مشکلی نداشته‌ام. ما دانشمندان عالی‌رتبه‌ای داریم که قطعا می‌توانند انسولین‌های با کیفیت را بومی‌سازی و به شکل صنعتی تولید کنند، به شرط اینکه حمایت شوند. باوجود این، شنیده‌های ما حاکی از آن است که نه شرکت‌های داخلی حمایت جدی می‌شوند و نه اختصاص ارز ۴۲۰۰ به واردات انسولین ادامه دارد. انتظار ما این است که دولت با دیابتی‌ها شفاف صحبت کند و بگوید که مثلا به‌خاطر تحریم‌ها، با چه محدودیت‌هایی در تأمین انسولین مواجه است.

مدیرعامل انجمن دیابت استان اضافه می‌کند: خیلی‌ها استفاده از انسولین ویال را توصیه می‌کنند. بله، یک جوان سی ساله، در شرایط سخت می‌تواند ویال بگیرد، سوزنش را بکشد و روزی سه چهار بار به بازو یا پایش تزریق کند اما این کار برای یک دیابتی هفتادهشتادساله یا بچه‌ای سه‌چهار ساله، آن هم وقتی می‌دانیم تکنولوژی، شرایط ساده‌تری را فراهم کرده، به سادگی ممکن است؟

او درباره اختصاص انسولین با ارائه کد ملی نیز می‌گوید: بیمه‌ها با توصیه پزشک، نام بیمار را در سامانه شان ثبت می‌کنند. زمانی که بیمار برای دریافت انسولین مراجعه می‌کند، داروخانه با استفاده از همان بارکد، می‌فهمد که فرد دیابت دارد و از میزان تجویز انسولین پزشک مطلع می‌شود. این به ارائه کارت ملی نیازی ندارد.

آذری‌فر با اشاره به تأثیر منفی استرس بر تعادل قند خون دیابتی‌ها از آن‌ها می‌خواهد بدون نگرانی، شرایط فعلی را بپذیرند، به پیگیری‌ها امیدوار باشند و درصورت نیاز به تغییر انسولین، این کار را فقط با مشورت پزشک و نه داروخانه، سایر بیماران و... انجام دهند.

مدیرعامل انجمن دیابت شاخه خراسان رضوی: **خودمان را به واردات متکی کردیم؛ درحالی‌که در این سال‌ها می‌توانستیم انسولینی را که برای دیابتی‌ها مایه حیات است، بومی‌سازی کنیم. حالا که به مشکل برخوردیم به سروصورتمان می‌زنیم که چکار کنیم. دولت با دیابتی‌ها شفاف صحبت کند و بگوید که مثلا به‌خاطر تحریم‌ها، با چه مشکلاتی در تأمین انسولین روبرو است**

مردم خوب، حال خوب

شهروند| باز کردن مسیر راه کانال آب در روستای کوشک مهدی توسط یک کودک مسؤلیت‌پذیر!

شهروند| امروز تقاطع بعثت و خیابان رضا پشت چراغ قرمز جوانی با احترام برگه‌ای به من داد با خواندنش متوجه شدم روی خط عابر پیاده توقف کردم. از دست‌اندرکاران این طرح تاثیرگذار بسیار متشکرم!

نگاه شما

شهروند| حادثه در کمین نوجوانان!

شهروند| نه به وانت! پراید بدون چراغ عقب در چهارراه میدان بار.

شهروند| نتیجه نظارت نکردن تعزیرات، گوجه فرنگی ۲۴هزار تومانی!

از سرسری‌خوانان بیزارم

ادامه از سرمقاله صفحه یک

... صریح می‌گویم اوضاعمان هرگز خوب نیست و با شوخی‌های مضحکی همانند چرخ‌زدن در فضای مجازی و سرک کشیدن در زندگی خصوصی هنرپیشه‌ها و خواننده‌ها و رقاصه‌ها و شومن‌ها و سیاستمدارها و یک‌سان‌پنداشتن این امور قهرمانانه(!) با امر دشوار و جدی کتاب‌خوانی، اوضاع را بدتر از این هم خواهیم کرد. خواندن و نوشتن مثل هر کار دیگری آداب و آیین خاص خودش را دارد. نیاز به مراقبه دارد. نیاز به تمرکز دارد. نیاز به خلوت و انزوا دارد. دشوار است؟ بله! در این دشواری فضیلتی نهفته است؟ در جهانی که ما در آن زندگی می‌کنیم، فضیلتی در این کار دشوار وجود ندارد. مترومعیارهای ما در زندگی جایی برای این کارهای دشوار باقی نمی‌گذارد. البته به‌زودی چنان تاوانی بابت همین تن‌آسانی‌ها و گریز از دشواری کتاب‌خوانی خواهیم پرداخت که مسلمان نشنود کافر مبیناد! غرض اینکه حتی اگر به‌فکر فردای کم‌مصیبت‌تری هستیم، به‌جای توجیه فاجعه میزان مطالعه در میان ما ایرانیان، به خودمان دروغ نگوییم و با گوش جان صدای نیچه را از اعماق تاریخ بشنویم که بانگ می‌زند: «از نوشته‌ها همه تنها دوست‌دار آنم که با خون خود نوشته باشند. با خون بنویس تا بدانی که خون جان است. دریافتن خون بیگانه آسان نیست. از سرسری خوانان بیزارم!» («چنین گفت زرتشت»، ترجمه داریوش آشوری، فصل: درباره خواندن و نوشتن.)

به روایت منشور

منشور حقوق و مسئولیت‌های شهرنشینی شهر مشهد(۹۰)
فصل یازدهم: حق بر محیط زیست
۱۱-۱- حفاظت و نگهداری
۱۳۴ مدیریت شهری موظف است در کلیه برنامه‌ریزی‌ها و اقدامات خود، اهداف توسعه پایدار و بهبود شرایط محیط زیست را در چارچوب ضوابط و استانداردهای زیستمحیطی به ویژه ارزیابی اثرات محیط زیستی و برنامه مدیریت محیط زیستی رعایت نماید.
برای مطالعه کامل منشور حقوق و مسئولیت‌های شهرنشینی شهر مشهد کد روبه‌رو را اسکن کنید