

یک اتفاق تلخ منشأ کاری نیک شد

«مامان امانت» ۳ هزار کودک



فاطمی نسب - اولین مراجعات به پزشک بیهوده است؛ مادر نگران است. پزشکان تشخیص نمی‌دهند.

- آقای دکتر چه بر سر فرزندم آمده؟
- طوری نیست خانم شما کمی وسواسی شده‌اید.
- اما آقای دکتر پسرم پوست و استخوان شده است، چطور چیزی نیست؟

بیماری ناشناخته، جسم صدرالدین را تحریف می‌کند و پسر ۵/۲ ساله، رفته رفته در مقابل چشممان پدر و مادر آب می‌شود. حال صدرالدین بدتر می‌شود. آن قدر بد که شبی نفس کشیدنش به شمار می‌افتد.

لحظه سختی است، بیماری ناشناخته که پس از کش و قوس‌های فراوان در میدان نبرد، جسم حریف دوونیم ساله‌اش را ناتوان کرده، حالا قوه حیات صدرالدین را نشانه گرفته و قصد نفس‌های بریده بریده او را کرده است. تنها پسر خانواده نیک‌بین به بیمارستان منتقل می‌شود. پدر و مادر پشت در اتاق پزشک متخصص منتظر صدای دستگیره در می‌مانند. در باز می‌شود و یک خبر ذهن آن‌ها را در حالتی بی‌سن نگرانی و حیرت فرو می‌برد.

- خانم! پسر تان دچار دیابت شده است!

- دیابت؟!

- بله دیابت.

- آخر مگر کودک دوونیم ساله هم دیابت می‌گیرد؟!
و این می‌شود مرحله جدید زندگی فرشته امانت و فرامرز نیک‌بین که هشت سال است فرشته وار پدر و مادر سه هزار کودک دیابتی شده اند و شب و روزشان را در آمقالبه‌های بیماری سپری می‌کنند. بیماری که حالا خانم امانت به آن عشق هم می‌ورزد. دیابت دارد یا ندارد، شیرینی می‌خورد یا نمی‌خورد، پول دارد یا ندارد، باید ادامه گفت و گو با این خانواده موفق را بخواهید؛ چرا که شکر در قند و بیماری در پیری خلاصه نمی‌شود!



انجمن دیابت
مفتاح، مرکزی
آموزشی است
که با محوریت
آموزش
والدینی که
کودک دیابتی
دارند تأسیس
شده است

در سالی که متعلق به بخش غد بود، برگزار کنیم. یک کنفرانس دوازده در مهر ماه سال ۹۰ گذاشتیم که بیش از ۵۰۰ خانواده در آن شرکت کردند؛ این اولین باری بود که در مشهد چنین اتفاق بزرگی برای آموزش دیابت رخ می‌داد.



پدر و مادر ۳ هزار کودک دیابتی

فرامرز نیک‌بین، گفته‌های همسرش را این گونه تکمیل می‌کند: ما کار را از دی ماه ۹۰ آغاز کردیم.

دو سال و نیم طول کشید تا به ما مجوز بدهند. ۱۴ فروردین ۹۳ هم مکان گرفتیم و در ۸ اردیبهشت همان سال اولین کارگاه آموزشی را برگزار کردیم که حدود ۸۰۰ نفر در آن ثبت نام کردند. در حال حاضر سه هزار کودک تحت پوشش انجمن هستند که تمام هزینه‌های آموزش و مشاوره والدین آن‌ها نیز رایگان است.

تیم آموزشی مفتاح که مسئولیت آن برعهده خانم مهرابی است، به غیر از آموزش بیماران مراجعه کننده به بیمارستان‌ها در مناطق کم‌برخوردار هم فعال هستند و دوره‌هایی را در مساجد و مدارس این مناطق برگزار می‌کنند. اما همه این موفقیت‌های چشمگیر برای خانم امانت و همسرش باعث نمی‌شود که آن روزهای تلخ را از یاد ببرند؛ نشانه این مسئله هم تعریف‌های دقیق و تصویری خانم امانت از دوران غلبه بیماری دیابت بر صدرالدین است. مادر صدرالدین از آن دوران این چنین یاد می‌کند: وقتی به پزشک صدرالدین گفتم که من متوجه تغییر پسر شده‌ام گفت: شما جزو مادران وسواسی هستید، گفتم آقای دکتر هر لحظه که من پسر را در آغوش می‌گیرم احساس می‌کنم فقط لباس‌های او را بغل کرده‌ام. بچه سالمی که در حال بازی بود، یکدفعه بی‌حال می‌شد و ضعف می‌کرد. چندین بار به پزشک مراجعه کردیم اما چون آمار دیابت در کودکان، سه در ۱۰۰۰ است، سخت بود که پزشک همان اول بتواند این موضوع را تشخیص دهد. اگر چه علائم دیابت مثل تکرر ادرار، بی‌حالی و پرنوشتی، کاهش وزن و... در صدرالدین وجود داشت.

دیابتی، تصمیم می‌گیرند، مرکزی مردم‌نهاد برای آموزش والدین دارای فرزند وابسته به انسولین تأسیس کنند تا پدر و مادرهای شهر تجربه تلخ سال‌ها پیش آن‌ها را تجربه نکنند. انجمن دیابت مفتاح، مرکزی آموزشی است که با محوریت آموزش والدینی که کودک دیابتی دارند در سال ۹۲ تأسیس شده و یک مرکز آموزشی مادر محور است. «برای کنترل دیابت پسرمان احساس نیاز به آموزش کردیم و چون خلا آموزشی در استان وجود داشت از مشهد خارج شدیم و در دوره‌های آموزشی مختلف در تهران و حتی در کنفرانس‌های خارجی مثل کنفرانس میلان و دب‌بی که در همین زمینه آموزشی می‌دادند هم شرکت کردیم. جلسات آموزشی‌ای که در تهران شرکت می‌کردیم زیر نظر سمن‌های مردمی بود و در حال حاضر نهادی نداریم که به صورت تخصصی در این زمینه آموزش بدهد؛ در حالی که نقش آموزش و آگاهی در کنترل بعضی از بیماری‌ها مثل دیابت حدود ۹۵ درصد است. البته یکی دو سال است که وزارت بهداشت موضوع پیشگیری و کنترل را به عنوان اساس درمان مورد توجه قرار داده است.

خانواده نیک‌بین وقتی این خلا آموزشی را در شهر می‌بینند و البته پس از گذراندن دوره‌های آموزشی تصمیم می‌گیرند برای همه مادرانی که با مسئله دیابت روبه‌رو هستند دوره‌های آموزشی بگذارند. مادر صدرالدین که تلاش مادرانه‌اش برای نجات صدرالدین حالا از او شخصیتی استوار ساخته می‌گوید: کم کم رفت و آمد من به بخش اطفال بیمارستان امام رضا که کودکان دیابتی در آنجا بستری بودند، بیشتر شد و با پزشکان بخش غذا آشنا شدم. در همین زمان باز خوردی که کار ما بر روی کنترل دیابت پسرمان داشت، باعث شد که پزشک آنجا به صورت رسمی از من درخواست کند که مادران کودکان دیابتی بیمارستان را آموزش دهم. به این صورت که تخت به تخت به سراغ مادران بروم و با انتقال اطلاعات خودم بتوانم استرس مادران را کمی کاهش دهم. اما با توجه به حجم زیاد بیماران این کار عملاً شدنی نبود. بنابراین به علت تقاضای زیاد مادران کودکان دیابتی، تصمیم گرفتیم کنفرانسی را با هزینه شخصی

فرامرز نیک‌بین و فرشته امانت که حالا فرشته وار پدر و مادر سه هزار کودک دیابتی از مشهد و نقاط مختلف استان هستند، از گذشته تلخشان عبور کرده اند و شرایط ایده‌آلی را پشت سر می‌گذارند.

«وقتی صدرالدین در تخت بیمارستان بستری بود حتی نمی‌دانستم چه چیزی برایش خوب است و چه چیزی بد. برای اینکه گرسنه نماند، بیسکوییتی گرفتم و در کنار تختش گذاشتم، بلافاصله پزشک آن را دید و با تعجب پرسید برای بیمار دیابتی بیسکوییت گرفته‌اید؟ هر چه می‌گرفتم دکتر برای صدرالدین مناسب نمی‌دانست، مستاصل شده بودم. نمی‌دانستم چه بکنم. چه چیزی برای پسرم بخرم که قند نداشته باشد؟ اصلاً مگر می‌شود ماده غذایی قند نداشته باشد؟»

این‌ها را نیک‌بین، پدر صدرالدین می‌گوید و ادامه می‌دهد: چهار روز در بیمارستان برایمان خیلی سخت گذشت، چون هیچ گونه اطلاعاتی در این خصوص نداشتیم؛ البته تنها ما نبودیم که اطلاع نداشتیم، بسیاری از خانواده‌های دیگر در بیمارستان با همین مشکل ما مواجه بودند.

فرامرز نیک‌بین و همسرش، فرشته امانت، پس از این سردرگمی و نبود مرکزی برای آموزش والدین بیماران