



به بهانه روز بیماران خاص و صعب‌العلاج
از مشکلاتشان گفته‌ایم که عوارض جنگ
تحصیلی، آن را تشدید کرده‌است

زخم‌های تازه صعب‌العلاج‌ها

گزارش
روز



خبرنگار
مقصود فرمات

عرصه جنگ برای کسانی که با یک بیماری خاص دست و پنجه نرم می‌کنند، آزمون سخت‌تری از آدم‌های عادی، برپای می‌کند؛ دیر رسیدن و ترسیدن دارو یا تأخیر در روند درمان، ارتباط مستقیمی با جان آدم‌ها دارد. پرمخاطره و دردناک است، اصلاً هم شوخی با کسی ندارد. حالا در ایام آتش‌بس، التهاب و نگرانی بیماران از بابت موشک باران کارخانه‌های تولید دارو، کمی خوابیده‌است، اما جنگ و مبارزه آن‌ها برای زندگی، ادامه دارد است؛ نشان به این نشان که خانواده‌های بیماران تالاسمی، نگران دریافت به موقع خون عزیزشان هستند؛ اینکه جنگ به کجای می‌رسد و ارائه خدمات درمانی به بیمار آن‌ها چه خواهد شد. دلهره و تشویش، شیرازه زندگی خیلی از خانواده‌های بیماران را از هم پاشانده‌است؛ گاهی جان به لب شده‌اند، هرجا که بوده‌اند، نگرانی‌شان را به زبان آورده‌اند که تزریق منظم خون و دارو برای بیماران تالاسمی، حیاتی است. موضوع، تنها به این دسته از بیماران ختم نمی‌شود؛ صعب‌العلاج‌ها دامنه وسیع و گسترده‌ای دارند و غالباً زیر پوشش انجمنی هستند. مشکلات بیماران هموفیلی حتی قبل از جنگ هم بی‌شمار بوده‌اما این ایام، تشدید شده‌است. به این اضافه کنید دیالیزی‌ها و بیماران ام‌اس و همه آن‌هایی را که به بیماری صعب‌العلاج مبتلا هستند و برای زنده ماندن، صبح تا شام می‌جنگند و امیدوارند یک روز حالشان خوب شود. کمی با من همراهی کنید تا روایت‌ها را از زبان خودشان بشنوید.



ته خط زندگی در بیمارستان امید

فاصله بیمارستان امید و دادگاه، تنها یک دیوار است. حتماً شلوغی محوطه بیرون آن به همین خاطر است. با صدای خشمگین و محکم مردی به خود می‌آیم که می‌گوید: «ورودی بیمارستان سرطانی‌ها کجاست؟» چشم می‌چرخانم تا صاحب کلام را ببینم. نمی‌دانم مخاطبش چه کسی است، اما مسیر را که پیدا می‌کند، آرام‌تر می‌شود. مرد به شدت خسته و عصبی است. انگار همه آدم‌هایی که از ورودی این در می‌گذرند، همین‌گونه‌اند؛ شباهت‌های زیادی با هم دارند؛ نرجور و خسته و کلافه. حالا در ورودی محوطه‌ای هست که حیاط بزرگ و سبزی چشم‌نوازی دارد. به چشم غریبه‌ای مثل من که برای اولین بار به این مجموعه آمده‌ام، تعداد بیماران زیاد است. شکستگی ظاهرشان، عیان می‌کند که در رنجور و بیمارند. تن‌های استخوانی و نحیف، سرهای بی‌مو که کلاه‌ی بر آن ابرو داری می‌کند و برخی هاشان خم‌خام می‌روند یا حس و رمقی برای حرف زدن ندارند. هر کدام را که می‌بینم، انگار سنگینی کوله‌ام چند برابر می‌شود. آهسته روی شانم آید جای‌جایی می‌کنم و بخش بخش بیمارستان را قدم می‌زنم. نگاهم روی برخی عبارت‌های ثبت شده بر پیشانی اتاق، ثابت می‌ماند و مکث می‌کند: «شیمی درمانی». با خودم فکر می‌کنم اینجا همیشه جنگ است؛ مبارزه آدم‌ها برای ماندن بیشتر... گرچه برخی هاشان به این مرحله از زندگی که می‌رسند، احساس تسلیم پیدا می‌کنند و فرقی نمی‌کنند که بمانند یا بروند!

در دل آدم‌هایی که به ته خط رسیده‌اند، یک بی‌خیالی عجیب و گنگ، موج می‌زند؛ گاهی نه بی‌بی دارند، نه ترسی از چیزی؛ شبیه زنی که روسری اش را تاروی چشم‌ها پایین کشیده‌است، دارم فکر می‌کنم چشم‌هایی که مرز ندارند، چقدر متفاوت‌اند که متوجه این جمله‌ام می‌شوم که بلند ادا می‌کند: «آدم وقتی مطمئن شود می‌میرد، احساس تسلیم پیدا می‌کند.» مشهدی نیست. به نظر بلوچ می‌آید. همه اطلاعاتی که از او می‌گیرم، در چند عبارت خلاصه می‌شود: «دو فرزند دارم و عزیزترین‌های زندگی من، خیلی دورتر از اینجا هستند. تنها اثری که از پدرم به من رسیده‌است، غده لعی‌نوی سرم است که مجبورم با آن کنار بیایم. پدرم تومور داشت و در جوانی مُرد و ما چرا دوباره تکرار شده‌است، با این فرق که من هنوز زنده‌ام. خدا نکند این بیماری موروثی باشد و بخواد به بچه‌هایم منتقل شود! آن‌ها بی‌گناهند. نه از کسی ناراحت است نه گلاهی از چیزی و کسی دارد؛ همه چیز در شکستگی ظاهرش، آن قدر عیان است که جای حرفی نمی‌ماند.

آمان از چپ خالی!

آن یکی بیشتر برای گپ زدن وقت می‌گذارد. دلش برای هم صحبتی با یک نفر، لک زده‌است. سرطان پستان دارد ولی بیماری‌اش را جدی نمی‌گیرد و می‌گوید: حالا از هر چند زن، یک نفر مبتلاست و اگر دردی هست، راه درمانش را هم گذاشته‌اند. بدتر از درد، این است که دست آدم پر نباشد. نگاهم می‌کند و می‌پرسد: «می‌فهمید دارم چه می‌گویم؟» حرفش را خوب می‌فهمم. خودش تکمیل ترش می‌کند: «اینکه هر روز روی تخت شیمی درمانی دراز بکشی و از نزدیک شاهد باشی یکی مثل تو، چند تخت آن طرف‌تر، جان داده‌است، با این‌ها یک جوری می‌شود کنار آمد، اما جیبیت که خالی باشد، درد پرت‌رنگ‌تر است. می‌فهمید چه می‌گویم؟» زن بی‌هوا بغضش می‌شکند و گریه می‌کند و هم‌زمان حرفش را می‌زند: «نباید این‌طور باشد که اگر حتی پنج ماه از زندگی کسی مانده باشد، پرتش کنند به کناری و بگذارند وقت مردنش برسد. باید جلوی روال پیشرفت بیماری‌اش را بگیرند. بیماری که شیمی درمانی می‌کند، نیاز به تغذیه خوب دارد و به محیط آرام.» دوباره همان عبارت تکرار می‌کند: «می‌فهمید که چه می‌گویم؟» سرم را به علامت تأیید، تکان می‌دهم و او ادامه می‌دهد: شاید درک احساس من برای شما یا هر فرد دیگری که نمی‌داند تا کی قرار است زنده بماند سخت باشد، ولی نمی‌توانیم خودمان را گول بزنیم. هر اتفاقی مثل جنگ، بیشترین آسیب را به بیماران نیازمند درمان مستمر، وارد می‌کند. هرگونه وقفه و تأخیر در روال درمان، جان یک نفر را به خطر می‌اندازد. ما قبل از شروع جنگ هم برای تهیه داروها مشکل داشتیم؛ مشکلات ما یکی دو تا نیست که... بی‌شمار است.



بازی با جان آدم‌ها برای دریافت سود بیشتر!

«تحریم، سیستم تأمین‌کننده دارو را از یک مجموعه قابل اعتماد به غیرشفاف تبدیل می‌کند. مردم به چنین سیستمی، بی‌اعتماد می‌شوند. نگرانی استفاده از داروهای داخلی به جای داروهای خارجی، برای این بیماران همیشه بوده‌است؛ اینکه داروی تولیدشده در کشور، تولید خوب و سازگاری هست یا نه.» این‌ها را محمد عبدی می‌گوید که حالا به بیماری‌ای که دارد، خو گرفته اما خیلی زمان برده‌است تا به این مرحله برسد. تعریف می‌کند: سال‌های طولانی است ام‌اس دارم و با آن کنار آمده‌ام؛ چون عاشق زندگی هستم و دوست دارم زنده بمانم و خوب زندگی کنم. فهمیده‌ام که علاجش فقط ورزش کردن است، ورزش کردن قوت قلبم است. او توضیح کوتاهی در مورد بیماری‌اش می‌دهد و می‌گوید: در این نوع بیماری، پایانه‌های عصبی در مغز تحت تأثیر قرار می‌گیرند و هر احتمالی از ناتوانی آن‌ها می‌رود، حتی ممکن است مبتلا به انواع گوناگونی از ناتوانی‌ها شوند؛ ناتوانی در تکلم و راه رفتن و... به گفته عبدی، بیماری ام‌اس مرتبط با استرس است. اگر بیمار با دلهره و اضطراب زندگی کند، مسیر درمان به خوبی پیش نمی‌رود. مثلاً درمانی بیماران ام‌اس، دارو، آرامش و ورزش است و اگر آرامش برقرار نباشد، انتظار خوبی نمی‌توان از روند معالجه داشت و این موضوع در مورد همه بیماران صدق می‌کند. آنچه امروز بیماران خاص و مزمن با آن روبه‌رو هستند، تنها مسئله درمانی نیست و شاید مهم‌ترین بخش آن، دسترسی بیماران به دارو و خدمات درمانی باشد و همان‌که اول گفتیم؛ یعنی نایاب شدن داروهای خارجی و ناسازگاری دیگر داروها با بدن... اما بخشی از آن نیز برمی‌گردد به اشتغال و تأمین معاش معمولی. این را در وصف بیماران شبیه خودم می‌گویم که کارفرما به محض اینکه از مشکل آن‌ها مطلع می‌شود، عذرشان را می‌خواهد و از آن طرف کم‌تر کسی حاضر می‌شود فداکاری کند و پایی زندگی با چنین کسی بماند. حالا خودتان سنگینی این چرخه را قضاوت کنید؛ ببینید هزینه خورد و خوراک یک طرف قضیه است و چند برابر شدن قیمت داروها، طرف دیگر آن. به این‌ها اضافه کنید که غالب بیماران خاص، نیازمند داروهای مکمل هستند و برای درمان نیاز به مصرف دارند. البته با توجه به نیازی که هست، من خودم ترتیب استفاده از داروها را اولویت‌بندی کرده‌ام. داروهای مکمل از چرخه مصرف خارج شده‌اند. اصلاً مشخص نیست جنگ چقدر طول بکشد و شرایط چقدر سخت‌تر شود؛ در این میدان، همه باید سعی کنیم خوش‌انصافی را تمرین کنیم. شما عزیز فروشنده دارو که ناخواسته و ندانسته جنس را احتکار می‌کنید، واقعا با خودتان فکر کرده‌اید گرفتن سود بیشتری که به قیمت تمام شدن جان یا حتی سخت شدن زندگی یک نفر تمام می‌شود، واقعا می‌ارزد؟



شعله‌ور شدن آتش درد بیماران

آتش درد بیماران، به ویژه بیماران خاص، برای تهیه داروها و روند درمانشان در دوران جنگ، شعله‌ورتر شده‌است. با اینکه متولیان انجمن‌های مربوط از حمایت سازمان غذا و دارو در این ایام می‌گویند، تأثیرات جنگ بر سلامت، بیشتر از دیگر حوزه‌هاست. دکتر مهدیه دانی، مدیر مرکز تخصصی انکولوژی رضاست. او معتقد است اقدامات نظامی و ابزارهایی که ملت‌ها را در مواقع خاص مثل جنگ تحت فشار قرار می‌دهد، نباید زندگی بیماران را تحت الشعاع قرار دهد. این باور یک پزشک نیست؛ گفته همه آن‌هایی است که به انسانیت اعتقاد دارند؛ خارج از اینکه چه دین و آیین و مذهبی داشته باشی. به گفته او، تقریباً هر سال، ۱۳۷ هزار بیمار جدید مبتلا به سرطان در ایران ثبت می‌شوند و از این میان، بیش از ۸۷ هزار نفر جان خود را از دست می‌دهند. دانی پشت‌بندش توضیح می‌دهد: اصلاً نام این بیماری برای همه افراد در هر جای دنیا، نگران‌کننده است و درمانش، نیاز به روش‌های تشخیصی و درمانی دارد که به شدت هزینه‌بر است و حال آنکه گاهی بیماران به بن‌بست می‌رسند. گفته‌ها گواهی می‌دهد که بیمه‌ها به کارکرد واقعی خود که دست‌گیری از بیمه‌گذاران در شرایط بحران است، چندان نزدیک نشده‌اند. تعداد زیادی از بیماران مبتلا در همان ماه‌های اول درمان به دلیل هزینه‌های سنگین، زیر خط فقر می‌روند و با توجه به نوع بیماری که فرایند درمان طولانی دارد، برخی خانواده‌ها در نیمه‌راه آن را رها می‌کنند. به این‌ها اضافه کنید کمبود تجهیزات و گاهی خرابی برخی دستگاه‌های رادیوتراپی و هزارویک موضوع دیگر که باعث می‌شود در روند درمان اختلال ایجاد شود، درحالی‌که بیماری‌ای نظیر سرطان، نیازمند یک نظام درمان منسجم با زیرساخت‌های فنی قابل اعتماد است و در هر حالتی، این گروه، حمایتی واقعی و همه‌جانبه‌را می‌طلبند. نهادهای بین‌المللی باید به آثار انسانی جنگ و تبعات آن برای بیماران، حساسیت بیشتری نشان دهند. دارو و درمان که به موقع نرسد، یک معنی بیشتر ندارد؛ مرگ!



آثار واقعی جنگ بر حوزه درمان، هنوز عیان نشده‌است

«آدم در دکشیده، ملاحظه بیشتری می‌خواهد.» این گفته دکتر امیر ادهمی است که در بخش مراقبت‌های ویژه چند بیمارستان و مرکز درمانی در مشهد فعالیت می‌کند. در ابتدای صحبت، همان گفته دیگران را تکرار می‌کند: «بیماران خاص، قبل از شروع جنگ هم مشکل زیاد داشته‌اند؛ از جمله اینکه با دشواری‌های تهیه داروهای خارجی یا نایاب دست‌به‌گریبان بودند یا با هزینه‌های نجومی و گزاف تهیه این داروها و روند درمان؛ از طرف دیگر، داروهای ایرانی برای برخی بیماران، عوارض دارد و با بدن آن‌ها سازگار نیست و حتی قیمت همین داروها در ایام پس از جنگ، چند برابر شده‌است.» او ادامه می‌دهد: این نمونه را به عنوان مثال برایان می‌گویم تا جریان برایان روشن‌تر شود؛ در بخش مراقبت‌های ویژه بیمارستان‌ها برای برخی بیماران، از نوعی آنتی‌بیوتیک خاص استفاده می‌شود که برای یک دوره درمان ده پانزده روزه، ۲۰۰ میلیون تومان هزینه دارد. بدن این بیمار به دارویی دیگر پاسخ نمی‌دهد و باید دارو را بگیرد. این ملموس‌ترین واقعیتی است که حوزه درمان ما را نیز آزار می‌دهد، چه رسد به خانواده بیماران! از این نمونه‌ها زیاد داریم. ادهمی مثال دیگری می‌زند: «وسيله‌ای که در بخش مراقبت‌های ویژه برای تخلیه آب ریه استفاده می‌شود، وارداتی از ایتالیا است و این وسیله برای بیمارانی که مشکل تنفسی دارند، حیاتی است؛ آن قدر مهم که زندگی‌شان وابسته به آن است. حالا شما فکر کنید واردات این تجهیزات به کشور، بسته شود. چه اتفاقی خواهد افتاد؟ البته راه‌های جایگزینی همیشه بوده و هست ولی دربار بیماری که در شرایط سخت روی تخت بیمارستان است و درد دارد، وظیفه انسانی ماست که ملاحظه آدم رنج کشیده را بکنیم.» ادهمی ادامه می‌دهد: آثار واقعی جنگ در حوزه درمان، هنوز کاملاً عیان نشده‌است. انبارهای دارویی و تجهیزات تا به امروز کسری‌ها را جبران کرده‌اند. به نظر من در ماه‌های آینده، تأثیرات بیشتر به چشم می‌آید.



مبارزه ادامه دارد

گرچه زندگی بیماران هموفیلی به دلیل وابستگی دائم به دارو و فرآورده‌های درمانی آسیب‌راست، مبارزه ادامه دارد و هرگونه تأخیر در تأمین دارو، می‌تواند پیامدهای جدی برای درمان آن‌ها داشته باشد، اما علی‌قائم مقام، مدیرعامل کانون هموفیلی ایران در خراسان رضوی، کمی امیدوارانه‌تر از دیگران حرف می‌زند. او صحبت‌هایش را با درنظر گرفتن آمار بیماران هموفیلی ادامه می‌دهد که از بین ۱۵ هزار بیمار مبتلا در ایران، ۱۵۰۰ نفر در استان هستند و بین ۷۰ تا ۸۰ درصد آن‌ها را بیماران مربوط به فاکتور ۸ تشکیل می‌دهند. او می‌گوید: تا زمانی که مواد اولیه برای تولید وجود داشته باشد، برای این بیماران مشکلی نداریم و در حال حاضر کمبود در زمینه داروهای هیومیت و فیلترپتون است. هنوز اطلاعات دقیقی از آسیب‌هایی که در نبود داروها به بیماران وارد شده‌است، در دست نیست. به قول یکی از پزشک‌ها، در آزمایش‌های دوره‌ای مشخص می‌شود چه تعداد از بیماران ما به خاطر نبود دارو و تجهیزات پزشکی، جانشان را از دست داده‌اند. این مغفول‌مانند آمار یعنی سهل‌انگاری بخشی از جامعه درمانی در برنامه‌ها و تصمیم‌گیری‌ها در بحرانی مثل جنگ. دارو که می‌گوییم، شاید برای من و شمایی نوعی یک واژه باشد و تمام. اما برای خیلی‌ها نبض زندگی است؛ برای بیماران دیالیزی، تالاسمی و مبتلایان به سرطان‌های بدخیم و خلاصه همه آن‌هایی که قبل از جنگ، بحران سخت‌تری را تجربه کردند و هنوز هم این جنگ پراشان ادامه دارد.

طرح و یادداشت‌های شهری

