زندگی
سه‌شنبه :: ۲۹ آبان ۱۳۹۷ :: شماره ۵۲۵۴
۱۳
جام جم

عکس: جام جم

گزارش میدانی جام جم از مشکلات والدینی که برای درمان کودکان بیمارشان رنج سفر به پایتخت را به جان می‌خرند

غم بیماری، غم غریبی

محمدحسین خودکار
جامعه

سالن انتظار غرق در سکوت است و جز صدای بلندگوی بیمارستان، صدای دیگری به گوش نمی‌رسد. ناگهان، صدای آژیر یك آمبولانس فضا را پر می‌کند. آمبولانس به سرعت وارد حیاط بیمارستان می‌شود و دو مامور اورژانس، دستگاهی کوچك را روی چرخی سفید از آن بیرون می‌آورند. روی دستگاه، محفظه‌ای شیشه‌ای قرار گرفته و زیر آن، یك کپسول اکسیژن. داخل محفظه نوزادی است که می‌گویند چهارماهه به دنیا آمده و باید چند هفته در بخش مراقبت‌های ویژه بستری باشد. ماموران اورژانس دستگاه را با سرعت به طرف ICU می‌برند. پدر نوزاد با نگرانی کنار برانکارد می‌دود و همراه آنان وارد بخش مراقبت‌های ویژه می‌شود.

اینجا بیمارستان کودکان حضرت علی‌اصغر(ع) تهران است. جایی که در آن، پدر و مادرهای بسیاری درگیر سخت‌ترین ماجرای زندگی‌شان شده‌اند. ماجرایی که در آن هم باید درد بیماری نوزادشان را تحمل کنند و هم برای تامین هزینه‌های درمانی کودکشان رنج بکشند. کمی بعد از خارج شدن برانکارد اورژانس از سالن انتظار، مرد دیگری پا به درون سالن می‌گذارد و یکراست به طرف پذیرش می‌رود. او فرم‌های بستری را تحویل می‌گیرد و مشغول پر کردن فرم‌ها می‌شود. با او هم‌کلام می‌شوم. می‌گوید به خاطر مشکل دفع پروتئین از ادرار پسر ۲۲ ماهه‌اش، مجبور شده از چالوس به تهران بیاید. چراکه وسایل مورد نیاز برای نمونه‌برداری از بافت‌های کلیه در هیچ‌کدام از بیمارستان‌های شهرهای اطرافشان، حتی بیمارستان کودکان امیرکلای بابل موجود نبوده است.

آقای امیری تعریف می‌کند فرزندش ۱۸ ماهه بوده که مشکل او را فهمیده‌اند. ۲۰ روز او را در بیمارستان امیرکلا بستری کردند تا تحت‌نظر پزشکان باشد. پزشکان بعد از انجام آزمایش‌های لازم، قرص «پردنیزولون» را به امید رفع مشکل کودك، برای او تجویز و دستور ترخیص صادر می‌کنند.

پسربچه سه ماه آن دارو را مصرف می‌کند، اما حالش بهتر نمی‌شود. برای همین دکترها دستور می‌دهند از بافت‌های کلیه او نمونه‌برداری شود، تا داروی مناسب‌تری تجویز کنند. همین باعث می‌شود والدین کودك به دلیل کمبود امکانات بیمارستان شهر بابل، به ناچار او را به تهران بیاورند.

پدر کودك می‌گوید با وجود داشتن دفترچه بیمه، برای ۲۰ روز بستری در بیمارستان امیرکلا، حدود ۵۰۰ هزار تومان پول داده است. البته این مبلغ شامل هزینه دارو نمی‌شود، چراکه در این مدت، فرزند او یك بسته صدتایی از قرص «پردنیزولون» را مصرف کرده؛ قرصی که قیمت یك بسته آن صد هزار تومان است. به گفته این پدر، تحت پوشش بیمه تامین اجتماعی نیست و آن را به صورت آزاد تهیه کرده‌اند.

۴ ماه تغذیه با لوله

گوشه‌ای از حیاط بیمارستان، مرد دیگری آرام نشسته است. پیش او می‌روم و حال فرزندش را می‌پرسم. می‌گوید دختر چهارماهه‌اش دچار انسداد مری است. مشکلی که از بدو تولد همراه کودکش بوده و از همان زمان ناچار شدند او را از مراغه به بیمارستان حضرت علی‌اصغر(ع) تهران انتقال دهند.

آقای باقری تعریف می‌کند که از روزهای اول تولد تا حدود یك ماه بعد، کودکش را در این بیمارستان بستری کردند. در آن مدت، یك عمل جراحی هم روی فرزندش انجام شد و سپس به دستور پزشکان، نوزاد را چند ماه به منزل بردند تا اندکی وزن بگیرد. اکنون نیز بعد از چند ماه، کودك را برای انجام عمل جراحی دوم به این بیمارستان آورده‌اند. عملی که از انجام آن سه روز می‌گذرد. آن‌طور که باقری می‌گوید، دکترها گفته‌اند که نوزاد باید دو هفته دیگر بستری بماند تا پمپاژ قلبش به حالت عادی برگردد. او امیدوار است مشکل فرزندش حل شود تا هرچه زودتر بتواند مانند کودکان دیگر از راه دهان غذا بخورد. به گفته این پدر، نوزادش ناچار بوده از بدو تولد تا امروز، از طریق لوله تغذیه کند.

از او درباره هزینه‌های درمان سؤال می‌کنم. می‌گوید با این که دفترچه بیمه تامین اجتماعی دارند و درصد کمی از هزینه‌ها را پرداخت می‌کنند، اما بازهم هزینه‌های بیمارستانی برای آنها کمرشکن است. باقری ادامه می‌دهد: دفعه قبل که دخترم را به این بیمارستان آوردیم، با احتساب هزینه‌های دارو، لوله تغذیه و عمل جراحی، دو میلیون و ۷۰۰ هزار تومان پرداخت کردیم. شاید این مبلغ برای بعضی زیاد به نظر نرسد، اما من یك کارگر ساده هستم و پرداخت همین مقدار پول هم برایم سنگین است.

نجات کودك، زیر بار قرض

مرکز طبی کودکان تهران نیز مانند بیمارستان حضرت علی اصغر(ع)، بیمارستان تخصصی کودکان است. از این بیمارستان می‌توان به عنوان قدیمی‌ترین و مشهورترین مرکز درمانی اطفال کشور یاد کرد. همین موضوع باعث شلوغی بسیار زیاد این مرکز شده است. به نحوی که هر لحظه از روز و هر روزی از سال که وارد آن شویم، انبوه جمعیتی را می‌بینیم که از نقاط مختلف کشور برای درمان کودکشان به این بیمارستان پا گذاشته‌اند. من نیز به این مرکز پا می‌گذارم و گشتی در درمانگاه‌های آن می‌زنم. اینجا کودکان زیادی روی نیمکت‌های سالن، به انتظار نشسته‌اند. بعضی نیز روی پای پدر یا مادرشان دراز کشیده‌اند. معلوم است که ساعت‌هاست منتظرند و شاید ناچار باشند چند ساعت دیگر هم منتظر بمانند.

از کنار کلینیك‌ها می‌گذرم و وارد حیاط بیمارستان می‌شوم. کنار یك ساختمان، مردی را می‌بینم که آرام قدم می‌زند. چهره‌اش بهت‌زده به نظر می‌رسد. درباره مشکل کودکش از او سؤال می‌کنم. می‌گوید پسر پنج ماهه‌اش از زمان تولد تا امروز دچار بیماری انسداد روده شده است. به همین دلیل، وقتی کودکش به دنیا آمد، او را از اراك به تهران آوردند و در بیمارستان مهدیه بستری کردند. بعد از چند روز بستری نیز، زمانی که نوزاد فقط هفت روز داشت، او را زیر تیغ جراحی بردند.

بعد از انجام عمل جراحی، پزشکان به آقای اصلانی گفتند که حال فرزندش خوب شده و می‌تواند او را مرخص کند. با این حال، چند هفته بعد از این که به اراك برگشتند، نشانه‌های بیماری دیگری در کودکش ظاهر شد. نوزاد را به بیمارستانی در اراك بردند. آنجا دکترها گفتند که مشکل از کبد کودك است.

با وجود تشخیص بیماری در اراك، بازهم پدر و مادر نوزاد او را به تهران آوردند، چون به پزشکان شهر خودشان اعتماد نداشتند. بخصوص آنهایی که احتمال زنده بودن کودکشان را پایین دانسته بودند. امروز اما برخلاف پیش‌بینی‌های آن دسته از پزشکان، حال پسربچه رو به بهبود است. اصلانی تعریف می‌کند دفعه قبل که کودکش در بیمارستان مهدیه بستری شد، با وجود داشتن دفترچه بیمه تامین اجتماعی برای هزینه‌های بستری، جراحی و دارو، حدود چهار میلیون تومان پرداخت کرد. او می‌گوید تامین همین مبلغ نیز برای او بسیار دشوار بود. به همین دلیل به مددکاری بیمارستان مراجعه کرد و با کمك آنها توانست نصف هزینه‌های درمانی را از یك مرکز خیریه دریافت کند. این پدر همچنین نسبت به هزینه بالای بعضی از داروها، حتی آن دسته که تحت پوشش بیمه هستند، گله‌مند است و می‌گوید: قیمت آزاد بعضی از داروهایی که فرزندم مصرف می‌کند با قیمت بیمه‌ای آنها فرق زیادی نمی‌کند. مثلا قیمت آزاد قرص کلسیم صد هزار تومان است و ما هم با این که دفترچه بیمه داریم، باید ۷۰ هزار تومان برای آن بپردازیم. اصلانی دستفروش است. می‌گوید دفعه قبل برای تامین هزینه‌های درمانی فرزندش، برای همان دو میلیون تومانی که پرداخت کرد، زیر بار قرض رفت. اکنون دیگر پولی در بساط ندارد و نمی‌داند چطور باید هزینه‌های بیمارستانی کودکش را تامین کند. در این بیمارستان و سایر مراکز درمانی کودکان، افرادی مانند او فراوانند. کسانی که همه سرمایه زندگی‌شان شاید به پنج میلیون تومان هم نرسد، اما گاهی ناچار می‌شوند هر طور شده چند برابر این مبلغ را برای تامین هزینه‌های درمانی کودکشان جور کنند، آن هم در بیمارستان‌های دولتی.

البته بعضی از بخش‌های مددکاری بیمارستان‌ها و مراکز خیریه تا حدودی برای تامین هزینه‌های درمانی به والدین کمك می‌کنند، اما بازهم تعداد خانواده‌هایی که درگیر مشکل بیماری فرزندشان هستند، بیشتر از آن است که این مراکز بتوانند همه آنها را تحت پوشش قرار دهند.

از این رو، می‌توان گفت کلید حل این مشکل دست مراکز خیریه نیست. شاید باید راهی دیگر را در پیش گرفت، راهی که در آن، همه کسانی که در تنگنای معیشت هستند، بتوانند کودکان بیمار خود را با کمترین هزینه درمان کنند.

زندگی+

اسیر راه درمان

۱۴۰۰ کیلومتر را پشت سر گذاشته و از منوجان استان کرمان به تهران آمده، برای جراحی قلب پسر ۱۸ ماهه‌اش، آن هم نه یك بار، که سه بار. بار اول برای معاینه و گرفتن نوبت جراحی و بار دوم و سوم برای انجام عمل. البته بار دومی که آقای پورحسینی به تهران آمده، دست خالی برگشته است. خودش می‌گوید با این که مسؤول نوبت‌دهی به‌صورت تلفنی به او زمان عمل را اعلام کرد، اما وقتی به تهران آمد، به او گفتند هنوز نوبت آنها نرسیده است، چراکه باید به بیمارانی که شرایط وخیم‌تری دارند، رسیدگی کنند. او معتقد است این کار نوعی حق‌خوری بوده. از نظرش کسانی که آشنا دارند یا سفارش می‌شوند، کارشان زودتر راه می‌افتد. پورحسینی تعریف می‌کند وقتی به یکی از کارمندان بیمارستان اعتراض کرده، او پاسخ داده است که بعضی‌ها به زور و به‌عنوان بیمار اورژانسی به دیگران نوبت می‌دهند و همین موضوع باعث می‌شود نوبت‌ها به‌هم بریزد. یك هفته بعد اما از طرف بیمارستان به پورحسینی زنگ زدند و گفتند اکنون نوبت عمل فرزند اوست. آنها هم دوباره به تهران آمدند و این بار توانستند فرزندشان را عمل کنند. با این که پسر آقای پورحسینی بالاخره جراحی شد، اما او از این که مجبور شده برای انجام یك عمل چند بار به تهران بیاید، گلایه دارد. او می‌گوید: کاش مسؤولان بیمارستان‌ها کسانی را که اهل شهرهای دور هستند، در اولویت بگذارند یا حداقل آنها را چندبار به تهران نکشانند. من هر بار که به تهران می‌آیم و برمی‌گردم، چهار روز در رفت‌وآمد هستم. تازه پزشکان به من گفته‌اند که بعد از این که پسرت مرخص شد، باید تا چند ماه هفته‌ای یك بار او را برای معاینه بیاوری. کاش بیمارستان بهتری در نزدیکی ما وجود داشت که اینچنین اسیر راه نمی‌شدیم.

در جست‌و جوی درمان

در حیاط مرکز طبی کودکان، مردی با لباس بلوچ‌ها بیشتر از همه توجهم را جلب می‌کند. به‌سمتش می‌روم تا با او درباره مشکل فرزندش صحبت کنم. وقتی از بیماری کودکش می‌گوید، جا می‌خورم؛ تومور در مغز دختربچه‌ای که فقط یك سال و سه ماه دارد.

از ایرانشهر آمده. دو ماه پیش متوجه بیماری فرزندش شده است. ۱۳ ماه اول، دخترش هیچ مشکلی نداشت. رفته‌رفته اما نشانه‌های بیماری را در کودکش دید؛ از سرگیجه گرفته تا تب شدید و استفراغ.

آقای میربلوچ‌زهی این نشانه‌ها را که دید، دخترش را به بیمارستان برد. پزشکان ایرانشهر تا قبل از دیدن نتیجه MRI فکر نمی‌کردند دختربچه مشکل خاصی داشته باشد، اما وقتی نتیجه MRI را دیدند، به او گفتند اینجا کاری از دست آنها ساخته نیست و باید فرزندش را به یك شهر دیگر ببرد.

مرد بلوچ کودکش را به بیمارستانی دولتی در زاهدان برد. پزشکان آنجا MRI را که دیدند، به او گفتند کودکش دچار تومور مغزی بدخیم است و باید سریع به اتاق عمل برود. آنها حتی میربلوچ‌زهی را ناامید کردند و گفتند احتمال زنده ماندن کودکش بسیار کم است.

او که این حرف را شنید، نتوانست در زاهدان بماند و کودکش را به تهران آورد و در مرکز طبی کودکان بستری کرد.

پزشکان این مرکز نیز وقتی نتیجه MRI را دیدند، به میربلوچ‌زهی گفتند مشکل فرزند تو خیلی حاد است و باید حتما عمل شود.

اینجا هم پزشکان تاکید کردند که احتمال زنده ماندن کودك فقط ۲۰ درصد است. اما مرد بلوچ دیگر چاره‌ای نداشت جز این که به انجام همین عمل پرخطر راضی شود.

دختربچه عمل شد. در حالی که پدر، مادر و همه خانواده‌اش خدا خدا می‌کردند تا نتیجه عمل مثبت باشد. همین‌طور هم شد. وقتی هم که پزشك از اتاق عمل بیرون آمد، با خوشحالی به پدر دخترك گفت که جراحی خیلی خوب پیش رفته است.

حرف دکتر باعث شد لبخند بر لبان مرد بلوچ بنشیند و شعف در چهره‌اش نقش ببندد. شور و شعفی که بعد از گذشت ده روز از عمل نیز همچنان در صورت و صدای او موج می‌زند.

«هزینه عمل تومور بسیار بالاست، حتی اگر دفترچه بیمه داشته باشی.» این جمله را میربلوچ‌زهی از زبان همه افرادی شنیده که از آنها درباره هزینه‌های درمانی کودکش سؤال کرده است. البته صندوق بیمارستان هنوز رقم مشخصی به او اعلام نکرده و گفته است که برای مشخص شدن مقدار هزینه باید تا زمان ترخیص صبر کند.

البته او می‌گوید هزینه هرچقدر بشود، برایش فرقی نمی‌کند، مهم این بود که حال کودکش بهتر شود که شده. می‌گوید با این که کارگری ساده است، اما هزینه‌های درمانی هرچقدر باشد، آن را تامین می‌کند، حتی اگر مددکاری بیمارستان و مراکز خیریه نیز به او کمکی نکنند.

حق با شماست

info@jamejamonline.ir
روابط عمومی: ۲۲۲۶۲۱۴۲

 # شهرداری-۱۳۷
اخلاقی از تهران:
با وجود تماس‌های مکرر با سامانه ۱۳۷ شهرداری برای جمع‌آوری و زنده‌گیری سگ‌های بی‌صاحب در پارك ۲۲بهمن خیابان نازی‌آباد که آسایش را از ساکنان سلب کرده، ولی هیچ اقدامی از سوی شهرداری منطقه ۱۶ تاکنون صورت نگرفته است.

 # پل-عابر
فروغی از تهران:
پل عابر پیاده ۱۶ متری دوم اتوبان رسالت به علت مکانیزه نبودن، رفت و آمد را برای شهروندان سخت کرده است. لطفا برای مکانیزه کردن این پل اقدام شود.

 # جاده-تلو
شمشکی از لواسان:
نبود نور کافی و آسفالت نامناسب در جاده تلو به لواسان در روزهای بارانی و برفی، رانندگی بسیار خطرساز است.

 # لایروبی-جوی
ظاهری از تهران:
ترمیم و لایروبی نکردن جوی‌های آب در خیابان امیرنیا واقع در استاد حسن بنا در روزهای بارانی باعث آبگرفتگی و سرازیر شدن آب در خیابان می‌شود.

 # پاتوق-دستفروش
خانلو از تهران:
پاتوق کردن دستفروشان و سد معبر این افراد در پیاده‌روی خیابان ولیعصر رفت و آمد را برای عابران و همچنین کسبه سخت کرده است.

 # دلار-تورم
جمعی از شهروندان:
با افزایش قیمت دلار تمامی تولیدکنندگان قیمت کالاهای خود را به بهانه افزایش قیمت دلار گران می‌کنند، ولی با کاهش قیمت دلار هیچ اقدامی بابت ارزان کردن کالاها صورت نمی‌دهند.
متاسفانه پایمال شدن حق مصرف‌کننده بدون حمایت دولت از مردم روز به روز درحال افزایش است.

 # شهرداری-کنده‌کاری
یوسفی از تهران:
حدود ده روز است در نقاطی از خیابان پیروزی، محل عبور عابران به وسیله شهرداری کنده شده و متاسفانه هیچ اقدامی بابت ترمیم پیاده رو صورت نگرفته است.

 # سرویس بهداشتی-بسته
خزایی از تهران:
سرویس بهداشتی میدان کلاهدوز که برای شهروندان تهیه شده همیشه بسته است و هیچ خدماتی به مردم ارائه نمی‌کند. چرا شهرداری به این نیاز شهروندان توجهی نمی‌کند.