گفت وگو

۳۰۰ درصد افزایش اهدای عضو

■ شرق: به گفته دکتر امید قبادی، مدیر فرهنگی واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی بیمارستان مسیح دانشوری، میزان اهدای عضو در یک سال اخیر جهش ۳۰۰درصدی داشته است. او که در حاشیه جشن نفس با ما گفت‌وگو کرد دستیابی به این جهش و رشد را در سایه سمپوزیومی می‌داند که مردادماه سال ۹۰ به همت واحد پیوند بیمارستان مسیح دانشوری به صورت مشترک با کشور اسپانیا برگزار شد. برگزاری سمپوزیوم و استفاده از تجربه‌های کشور اسپانیا در زمینه اهدای عضو واحد پیوند را با نواقص کاری خود آشنا کرده و منجر به این شد که واحد، برنامه‌ها و اهداف خود را مدون‌تر، منظم‌تر، علمی‌تر و اصولی‌تر پیگیری کند؛ اصول مهمی که تا پیش از برگزاری سمپوزیوم نمود نداشته است.

■■■

◣ فرهنگ و میزان اهدای عضو در کشور توسعه‌یافته؛ طرح‌های واحد پیوند برای دستیابی به این رشد چیست؟

تقریبا تمام طرح‌هایی که برای ارتقای آمار اهدای عضو داشتیم محقق شده است. تحقق این برنامه، اجرا و پیگیری سه طرح را شامل می‌شود. یک: طرح بازرسان که خیلی پرقدرت شروع شده و دنبال می‌شود. دیگری طرح حضور روان‌شناسان برای رضایت‌گیری است و سوم طرح کوردینیتور -هماهنگ‌کننده-های پیوند بود. در نتیجه اجرای این سه طرح آمار رضایت به اهدای عضو در سال ۹۰، ۳۰۰ درصد ارتقا یافت. درحالی که این آمار تا پایان مرداد ۹۰، ۳۲درصد بود.

◣ چطور در کمتر از یک سال به این رشد دست یافتید؟ آیا این جهش به برگزاری سمپوزیوم مشترک واحد پیوند مسیح دانشوری و کشور اسپانیا مربوط می‌شود؟

بله. اسپانیا صاحب‌نام‌ترین کشور در عرصه اهدای عضو است. مرداد ۹۰ سمپوزیوم مشترک ایران و اسپانیا را برگزار و از تجربه‌های آنان درخصوص اهدای عضو استفاده کردیم. آماری که پایان سال ۹۰ به دست آمد نتیجه اجرای تجربه‌هایی است که از آن سمپوزیوم به دست آوردیم. از سال ۸۴ تا پایان مرداد ۹۰ میزان اهدای عضو در حد پنج‌درصد باقی مانده بود. یعنی در هر ماه فقط پنج فرد از افرادی که دچار مرگ مغزی می‌شدند به واحد اهدا و پیوند می‌رسیدند اما این میزان هم‌اکنون به ۱۵ نفر در ماه افزایش یافته است. یعنی در طول سال ۹۰، ۱۴۰ تا ۱۵۰ مورد مرگ مغزی به اهدا رسید. مردم با اهدای عضو آشنا شدند. در همایش نفس که هر سال قبل از جشن نفس برگزار می‌شود معمولا ۸۰۰ تا ۹۰۰ نفر شرکت می‌کردند اما امسال در سالن ۱۲۰۰نفره دانشگاه شهید بهشتی حدود ۱۷۰۰ نفر حضور داشتند و امسال جایگاه برگزاری جشن نفس در ساعت هفت پر از مردمی شده که برای حضور در جشن به اینجا آمدند و دیگر جایی برای نشستن نیست.

◣ تاثیر اجرایی طرح‌های سمپوزیوم مشترک را چگونه توجیه می‌کنید؟

پیش از مرداد ۹۰ به دلایل مختلف بیمارستان‌ها افرادی را که دچار مرگ مغزی می‌شدند به ما اطلاع نمی‌دادند. بعد از اتمام سمپوزیوم، بخش بازرسان را فعال کردیم و از معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی چند نفر را به عنوان بازرس در تمام ۱۰۸ بیمارستان تابع دانشگاه گماردیم. نتیجه این شد که قبلا ۵۰ مرگ مغزی را به واحد معرفی می‌کردند اما هم‌اکنون ۱۵۰ مورد. معضل دوم روان‌شناسی مرگ مغزی برای والدین و اولیای دم بود که بدون کارشناسی انجام می‌گرفت؛ بعد از سمپوزیوم دوره‌های آموزشی روان‌شناسان را برگزار کردیم ضمن اینکه تجربه کل دنیا را در مورد اهدا بررسی کردیم و به این نتیجه رسیدیم که رضایت‌گیری از والدین باید توسط روان‌شناسان آموزش‌دیده انجام شود. بعد از اجرای این دو طرح آمار اهدا جهش یافت.

◣ این علاقه در میان چهره‌های سینمایی و تلویزیونی هم زیاد شده و هنرمندان دوست دارند سفیر اهدای عضو باشند!

بله. در کمیته هنری واحد پیوند اعضای بیمارستان مسیح دانشوری ۱۴۰ هنرمند مطرح کشور فعالیت می‌کنند و به پاس فعالیت‌های چهره‌ها در عرصه فرهنگ‌سازی اهدای عضو، تندیس اهدای عضو را به ۱۲ نفر از هنرمندان اهدا کردیم. تندیس به کسانی اهدا می‌شود که حرکت عظیمی چون بازی در فیلم، سرود و... درباره اهدای عضو انجام داده باشند.

اتفاق دیگری که امسال واحد پیوند تجربه کرد اینکه «مهراوه شریفی‌نیا» کمیته هنری جشن نفس را بر عهده گرفت و برای فرهنگ‌سازی اهدای عضو ۵۰نفر از چهره‌های سینمایی را به جشن آورد. خانم‌ها مهناز افشار، رویا نونهالی، ویشکا آسایش، الناز شاکردوست، سحر دولتشاهی، بهاره رهنما، شقایق دهقان، آزیتا حاجیان، بهنوش بختیاری و آقایان رضا یزدانی، امین زندگانی، رامبد جوان، سروش صحت، پیمان قاسم‌خانی، مهراب قاسم‌خانی، حسین یاری، شهرام حقیقت‌دوست، حمید فرخ‌نژاد، علیرضا عصار، صابر ابر و روزبه نعمت‌اللهی کسانی هستند که برای فعالیت به عنوان سفیر اهدای عضو اعلام آمادگی کردند.

◣ تندیس اهدای عضو امسال نصیب چه کسانی شد؟

این تندیس مثل سنت هرساله به هنرمندانی اهدا می‌شود که در زمینه اهدای عضو کار فاخری ارایه کرده باشند. امسال این تندیس به شهاب حسینی و آنا نعمتی برای بازی در فیلم «یکی می‌خواد باهات حرف بزنه»؛ همایون ارشادی و پروانه معصومی برای بازی در فیلم «باران عشق» و امین تارخ که همکاری زیادی برای فرهنگ‌سازی اهدای عضو داشته، اهدا شد. ضمن اینکه شهاب حسینی امسال سفیر اهدای عضو شده است.

تصویر کسانی که با اهدای اعضایشان به دیگران زندگی بخشیدند

گزارشی از جشن سالانه اهدا کنندگان عضو

می‌خواهم زنده بمانی

ستاره جاوید

«پیوند اعضای مرگ مغزی» امیدبخش‌ترین پاسخ است به ناامیدی تمام بیماران رنجوری که در فهرست انتظار پیوند نشسته‌اند. کسانی که باید روزگار به شدت تقدیرگرا شده و به سرنوشت دردناکی چشم دوخته‌اند که تن رنجورشان را دربرگرفته است. «جشن نفس» پاسداشتی است برای تمام مادران و پدرانی که اعضای فرزندشان را اهدا می‌کنند. فرزندانی که مرگ مغزی شده و زندگی را ترک می‌کنند اما مرگ‌شان نوید زندگی دیگری است در تن رنجور همان بیماران بی‌امیدی که چشم انتظار شنیدن یک «آری» از والدین افراد مرگ مغزی‌اند. جشن نفس طبق سنت هر سال مقارن با میلاد حضرت فاطمه و بزرگداشت مقام مادر برگزار می‌شود. این جشن میزبان سه گروه است: گیرندگان اعضای پیوندی، اهداکنندگان اعضا و منتظران دریافت عضو. جشن نفس فرصتی است برای رویارویی این سه گروه از آدم‌ها که به واسطه یک پدیده سرنوشت مشترکی پیدا کرده‌اند: پدیده اهدای عضو. به گفته بسیاری از دهندگان و گیرندگان عضو، آنان یکدیگر را نمی‌شناسند و با هماهنگی و صلاحدید مسوولان واحد پیوند بیمارستان مسیح دانشوری در جشن نفس به یکدیگر معرفی می‌شوند. جشنی که با تلاش و پشتکار سفیران زندگی پذیرای خانواده‌های مرگ مغزی و گیرندگان اعضاست. اهداکنندگان کارت سبز به گردن دارند و گیرندگان کارت قرمز. بیماران فهرست پیوند را هم می‌توان از کپسول اکسیژن و شلنگی که به بینی دارند یا از رنگ زرد رخسار شناسایی کرد.

پیوند اعضا دو روی سکه است. جشن نفس روی خوش آن است. جایگاه مرکزی نمایشگاه بین‌المللی جای سوزن انداختن نیست. دسته‌دسته مردم می‌آیند و در جایگاه می‌نشینند.

می‌خواهم بدون کپسول اکسیژن زنده بمانم

پدر پهلویش نشسته و کپسول اکسیژن را به پایش تکیه داده. در انتظار دریافت ریه پیوندی است بلکه از شرّ کپسول چهارمیلیون‌و۵۰۰هزار تومانی خلاص شود؛ کپسولی که باید هر ۱۰ روز یک‌بار ۵۰هزار تومان برای شارژ دوباره‌اش پول بدهد. «سعیده شورابی» ۱۹ سال بیشتر ندارد؛ بیماری‌اش او را از ارسنجان فارس به تهران کشانده. پدرش صدایم می‌کند می‌گوید ماهانه ۶۰۰هزار تومان پول داروهای دخترم است. یک کارگر ساده‌ام مگر چقدر درآمد دارم. هر هفته فقط شش تا هفت کپسول اکسیژن مصرف می‌کند. سعیده ناامید نیست اما به شدت تقدیرگراست. در پاسخ هر سوالم فقط می‌گوید هرچه خدا بخواهد. به دلیل مشکل‌های تنفسی تا کلاس چهارم بیشتر درس نخوانده، کم‌حرف است و مدام لبخند می‌زند. پدرش از بیماری او می‌گوید: دو سال و سه ماه داشت که از یک سرماخوردگی کوچک ریه‌هایش را از دست داد. می‌گویند با دارو قابل رفع است. سعیده از اتاق عمل می‌ترسد به همین دلیل پیوند نمی‌کنند. داروهای «Cortone» هم وزنش را زیاد می‌کند. خودش با صدای خفه‌ای می‌گوید: با این کپسول ادامه تحصیل ندادم. هنوز امیدوارم.

می‌پرسم اگر از شر کپسول راحت شوی چه می‌کنی؟ می‌گوید: درسم را ادامه می‌دهم.

نفسم بالا نمی‌آید، داروهایم خیلی گران است

زهرا رنجور است و معنای انتظار را خوب می‌فهمد. از مشکلش که می‌خواهد صحبت کند کلمه‌ها را قشنگ کنار هم می‌چیند: از زمانی که اکسیژنی شدم نمی‌توانم کارهای شخصی‌ام را انجام دهم. فقط می‌نشینم. حتی با کپسول اکسیژن هم نمی‌توانم ۱۰ قدم راه بروم. لب‌ها و انگشتانم کبود می‌شود. نفسم بالا نمی‌آید. هر پنج، شش ماه یک‌بار به علت عفونت‌های مکرر بستری می‌شوم و از نظر مالی تهیه داروهایم مشکل است چون داروها خیلی گران است. بدون دواها نمی‌توانم نفس بکشم.

با رضایت به اهدای عضو به ما نفس دوباره ببخشند

زهرا از خانواده‌هایی که عزیزشان مرگ مغزی شده اما رضایت نمی‌دهند اعضایش اهدا شود، تقاضایی دارد: از آنان می‌خواهم این کار را انجام دهند. خیلی‌ها در فهرست انتظار هستند مثل من، که عضو به‌موقع به آنان نمی‌رسد و جان‌شان را از دست می‌دهند. یکی از دوستان خودم در فهرست انتظار بود. حالش از من بهتر بود اما یک‌دفعه حالش بد شد. عضو به او نرسید و فوت کرد. از اولیای‌دم مرگ مغزی می‌خواهم با اهدای عضو به ما نفس دوباره بدهند. خودم قبل از مریضی‌ام با اهدای عضو آشنا نبودم اما می‌خواهم عضو سایت اهدای عضو شوم.

سه خواهر، سه برادر، پدری پیر و از کار افتاده، مادری حمایتگر و همسری مهربان تمام دارایی او از این زندگی است: همسرم در پارکینگ ماشین کار می‌کند. با اینکه بیمارهستم اما با من خیلی خوش‌رفتار است و پابه‌پای من همراهی‌ام می‌کند.

۳۰ سال پول بیمه دادم هیچی به هیچی

ریزنقش و تکیده روی صندلی نشسته و به صحنه روبه‌رو زل زده؛ اجرای خاله شاپرک را تماشا می‌کند. ماسک زده و شلنگی که به بینی دارد اذیتش می‌کند اما دیگر عادت کرده. می‌گوید: محمد روح‌اللهی هستم ۶۴ ساله‌ام. شش، هفت ماه است به دلیل بیماری ریوی از ساری اعزام شده‌ام به تهران. سرآشپز بودم. در گذشته تشخیص ندادند روغن به مرور به ریه‌ها آسیب می‌زند، مدام گفتند آسم است تا اینکه ریه‌هایم کوچک شده و به این روز افتادم. سینه‌اش به خس‌خس می‌افتد با این حال ادامه می‌دهد: چون پول نداشتم پیوند کنم آمدم تهران و به درمان با اکسیژن اکتفا کردم. اینجا گفتند رایگان پیوند می‌کنیم اما بعد از عمل ...؛ آمپول‌ها هر کدام دو میلیون تومان است و من ۵۰ تا آمپول نیاز دارم. جمعا می‌شود صدمیلیون. این همه پول را از کجا بیاورم؟ منتظرم ببینم خدا چه می‌خواهد. فعلا دارم زندگی می‌کنم. ۳۰ سال پول بیمه دادم برای این روزها اما اصلا زیر پوشش بیمه نیستم . نسخه‌اش را نشان داده و می‌گوید: ۱۵۱هزارتومان پول یک نسخه‌ام شده. ۳۰ سال پول بیمه دادم چه شد پس؟! پول نداشتم نسخه را نگرفتم. مجبورم این‌طور زندگی کنم تا ببینم کی می‌میرم. امیدم به خداست اما با مرگ کنار آمدم. مردن برای همه است. اما این بی‌عدالتی است که ۳۰ سال پول بیمه بدهم هیچی به هیچی و امروز به دلیل هزینه بالای درمان، منتظر مرگ بمانم ببینم کی جانم درمی‌آید. چرا از من پول بیمه گرفتند پس؟ با حالتی تحقیرآمیز به کپسول اکسیژنش نگاه می‌کند و با اکراه می‌گوید: هر جا می‌روم این را با خودم می‌برم. خیلی سخت است. آدم نمی‌تواند با این جایی برود. خسته شدم.

در جست‌وجوی یک قلب تپنده آشنا

در میان میهمانان جشن نفس کسانی که کارت سبز به گردن دارند اولیای دم کسانی‌اند که مرگ مغزی شدند و اعضای حیاتی‌شان اهدا شده است. به میان اهداکنندگان می‌روم تا گپ‌وگفتی داشته باشم با کسانی که «بله»شان به اهدای عضو، اهدای زندگی به بیماران بی‌امید فهرست انتظار است. برخی از اولیای‌دم را می‌بینم که در میان جمعیت می‌گردند ببینند قلب عزیزان‌شان در بدن چه کسی می‌تپد.

قلب، کبد و دو کلیه «رضا فرشاد» بعد از مرگ مغزی، اهدا شده. زینب محمدی همسر او به سوال‌هایم پاسخ می‌دهد: رضا ۲۷ سال بیشتر نداشت که در اثر تصادف با موتور مرگ مغزی شد. والدینش رضایت دادند اعضایش اهدا شود. یک دختر دارم که یک سال و نیمش است. رضا خیلی شاد بود همیشه دوست داشت خانواده را شاد کند. زینب اشک می‌ریزد و می‌گوید: خیلی مشتاقم بدانم قلب رضا در بدن چه کسی می‌تپد. با مادرم زندگی می‌کنم. رضا از زندگی خودش خیلی سیر شده بود. روزهای آخر عمر دوست داشت مسافرت برود. زمانی که کما بود به خواب یکی از بستگان آمده و گفته بود به مادرم بگویید مرا راحت کند. امسال اولین بار است در جشن نفس حضور داریم. به ما گفتند شما را با گیرنده رضا آشنا می‌کنیم. با افتخار به دخترم می‌گویم دختر رضا فرشاد هستی.

پیوند اعضای مرگ مغزی امیدبخش‌ترین پاسخ است به ناامیدی تمام بیماران رنجوری که در فهرست انتظار پیوند نشسته‌اند. کسانی که با بد روزگار به شدت تقدیرگرا شده و به سرنوشت دردناکی چشم دوخته‌اند که تن رنجورشان را دربرگرفته است. «جشن نفس» پاسداشتی است برای تمام مادران و پدرانی که اعضای فرزندشان را اهدا می‌کنند

خودش خواست اعضایش اهدا شود

دو کلیه، کبد، لوزالمعده و اعضای حیاتی «رحیم آهرون‌گر» بعد از سکته مغزی و مرگ اهدا شده است. پدر پیرش در میان اهداکنندگان نشسته و با متانت و آرامش می‌گوید: خودش سفارش کرده بود اگر مرگ مغزی شدم اعضای بدنم را به نیازمندان و فقرا بدهید. چند شب پیش خواب دیدم در باغ هستم. گل چید داد دست من. چند روز بیشتر در کما نبود. با مرگ خودش به چند نفر زندگی داده و دعای خیر چند نفر پشت سرش هست. همین کافیه. سارا آهرون‌گر در تکمیل صحبت‌های پدربزرگش می‌گوید: بابا چهار بهمن ۹۰ فوت کرد. وقتی در کما بود آمد به خواب من گفت دوست دارم بروم. این‌جوری راحت‌ترم. در خوابم واضح و شفاف به من گفت اعضای مرا اهدا کنید. بابا سکته مغزی کرد. یک هفته‌ای که در کما بود هر شب می‌آمد به خوابم می‌گفت در عالم برزخ هستم و این‌جوری راحت‌ترم. دیگر کمتر خوابش را می‌بینم. اخیرا خوابش را که دیدم می‌گفت جایم خوب است؛ گریه نکنید.

فاطمه عسگری همسر رحیم از چگونگی کنار آمدنش با مرگ همسر و اهدای اعضای او می‌گوید: از نظر انسانی به عمق قضیه فکر کردم. به خودم گفتم به هر حال رحیم مرده چه با اهدا چه بدون آن. چه بهتر که اگر قلبش می‌تواند زندگی دیگری را نجات دهد اهدا شود.

همین که مردم یادش باشند کافی است

معصومه احمدی مادر صبور و پیر رحیم قبلا هم داغ فرزند چشیده است. چهار پسر دارد. یکی شهید شده. دیگری مرگ مغزی شده و اعضایش را اهدا کرده‌اند. از احساس و منطق مادرانه‌اش بعد از اهدا می‌گوید: سعادتی بود که خدا به من داد یک چنین فرزندی داشته باشم. رحیم قبل از مرگ هم خیلی مهربان بود. این اتفاق که افتاد از دل و جان رضایت دادیم اعضایش را اهدا کنیم. رحیم پسر اولم بود. قبل از مرگ مغزی شدن رحیم فقط در تلویزیون می‌دیدم کسی مرگ مغزی شده حتی در فامیل هم اتفاق نیفتاده بود. اصلا فکر نمی‌کردم روزی خودم یکی از اولیای‌دم مرگ مغزی باشم. هر آدمی یک روز می‌آید یک روز هم می‌رود. خوشا به حال رحیم که جان چند نفر را نجات داده. مرگ برای همه حق است. رحیم اصلا به خوابم نمی‌آید. مدتی که کما بود فقط می‌رفتم بالای سرش و گریه می‌کردم. می‌گفتم سلام مرا به اصغر برسان. یک‌درصد هم به ذهن‌مان خطور نکرد با اهدای اعضایش مخالفت کنیم. روز آخر که رحیم را در بیمارستان مسیح دیدم انگار خودش هم از این کار راضی بود. آرامش عجیبی داشتم. همین که مردم به یادش باشند کافی نیست؟

آرامش دارم؛ پشیمان نشدم

ساعت به ۹ نزدیک می‌شود. جشن ویژه بزرگسالان آغاز شده و موسیقی فضای نمایشگاه را پر کرده است. در میان اهداکنندگان خانمی نشسته و عکس کوچکی از یک پسر جوان را در دست و کارت سبزی به گردن دارد. «آذر» مادر دیگری است که در کمال بزرگواری و اوج بحران عاطفی به غم فقدان فرزند فایق شده و تمام اعضای پسرش را اهدا کرده است. محمدعلی جوان ۲۴ساله در اثر تصادف مرگ مغزی شده. این مادر صبور با آرامشی که در صدایش هست می‌گوید: وقتی پسرم مرگ مغزی شد رضایت دادم همه اعضایش اهدا شود؛ پشیمان هم نیستم. فقط می‌دانم قلب پسرم به بدن یک آقا پیوند شده. محمدعلی مرده اما با قلب او یک پدر دو سال است که زندگی می‌کند. این مادر دردمند می‌گوید: دو دختر دارم و یک پسر داشتم که رفت. بعد از اهدا خیلی آرامش داشتم. همه کسانی هم که اینجا هستند همین حرف را می‌زنند. گاه در خواب پسرم را می‌بینم اما زنده بودنش را می‌بینم نه مرگش.

کار به ما نمی‌دهند

گیرندگان زیادی در میان میهمانان نشسته‌اند. مجتبی سفرنیا، ۲۷ سال دارد، ۲۵ شهریور ۸۹ کبد پیوندی را دریافت کرده و امسال اولین سال است که در جشن نفس شرکت می‌کند. نگاهش می‌خندد. می‌گوید: همه مشکلات قبل از پیوند رفع شده و در گروه سنی که من بودم فقط ۹ ماه در فهرست انتظار ماندم. بعد از پیوند به زندگی عادی بازگشته‌ام و با یک آدم عادی فرقی ندارم. بزرگ‌ترین مساله برای پیوندی‌ها مساله اشتغال است. من فوق‌دیپلم حسابداری دارم. به دلیل معافیت پزشکی به ما کار نمی‌دهند؛ قبل از پیوند به دلیل بیماری کبد نمی‌توانستم از مهرشهر تا تهران بیایم و کار کنم، دوری راه و بیماری مشکلات فراوانی درست می‌کرد به همین دلیل کارم را از دست دادم بعد از پیوند هم... پوزخند می‌زند و می‌گوید: شرکت‌های دولتی و خصوصی تا می‌بینند معافی دارم رد می‌کنند حتی برای نظام هم اقدام کردم. الان بیکارم و با والدینم زندگی می‌کنم.

تا کی به خانواده تکیه کنم

سفرنیا ادامه می‌دهد: داروهای پیوند خیلی گران است. به همین دلیل به مادرم گفته بودم پیوند نمی‌کنم. مادرم گفت حتی شده خانه را می‌فروشیم. خدا را شکر فامیل‌ها و والدینم خیلی زحمت کشیدند تا کبد پیوندی برای من بماند. ماهانه ۲۰۰هزارتومان دارو می‌خرم و هر دو ماه یک‌بار هم باید آزمایش بدهم. اگر شاغل بودم و دفترچه بیمه داشتم، دغدغه‌ام کمتر بود. شغل پدرم آزاد است و بیمه ندارد. اگر بیمه بودیم، داروها رایگان بود. «رضا بهترک» گیرنده دیگری است که درد مشترکی با مجتبی دارد. او کلیه پیوندی دریافت کرده و ۲۷ سال دارد. آرام حرف می‌زند و می‌کوشد ثابت کند با یک آدم عادی فرقی ندارد. از هزینه داروهایش که حرف می‌زند به آسمان بالای سرش نگاه می‌کند و آه می‌کشد: پول داروهایم تا ماه قبل ۳۰۵هزارتومان بود الان تازه شده ۱۲۰هزار تومان. من هیچ مشکلی جسمی ندارم و فعالیت‌های روزانه را مثل یک آدم غیرپیوندی انجام می‌دهم. کفش‌فروشی دارم اما گله دارم. شغلم جوابگوی هزینه داروهایم نیست. پدرم هزینه داروهایم را می‌دهد. نگران آینده‌ام هستم.

تنها نگرانی‌ام تهیه داروهایم است

سجاد، بیمار پیوندی دیگری به میان حرف‌هایمان می‌دود و می‌گوید: من بعد از پیوند، داروهایم را آزاد تهیه می‌کنم؛ خیلی سخت است. با دفترچه بیمه سر ماه ۲۰۵هزارتومان پول دارو می‌دهم و روزی ۱۷ دارو می‌خورم. ناآگاه از اهدای عضو می‌گوید: تا قبل از اینکه خودم پیوند شوم هیچ اطلاعاتی از اهدای عضو نداشتم. فقط یکی دو نفر در آشناهایمان بودند که در فهرست انتظار بودند. اما الان عضو سایت اهدای عضو شدم و کارتم را هم گرفتم.

نگذارند اعضای عزیزشان بپوسد

می‌پرسم شما که در فهرست انتظار بودی و اندوه بیماران فهرست را چشیدی برای آن دسته از اولیای‌دم که رضایت نمی‌دهند چه صحبتی داری؟ می‌گوید: من خودم چون گیرنده هستم، نمی‌توانم حرفی بزنم چون در شرایط آنان قرار ندارم. اما اولیای‌دم بدانند وقتی امیدی به زندگی یک نفر نیست، با اهدای عضو بچه‌شان نمی‌میرد بلکه چند نفر از اعضای او زنده می‌شوند و یاد او همیشه زنده خواهد بود. اولیای‌دم نگذارند اعضای عزیزشان بیهوده بپوسد.

کیفیت زندگی قبل و بعد از پیوند

از مجتبی درباره کیفیت زندگی‌اش قبل و بعد از پیوند می‌پرسم. ادامه می‌دهد: قبل از پیوند ناامید بودم و تنها نگرانی‌ام خانواده‌ام بود که عذاب می‌کشیدند. بعد از پیوند هم تنها نگرانی‌ام اشتغال است. به دلیل پیوند معافیت از سربازی دارم و هرجا برای استخدام یا کار مراجعه می‌کنم، به محض اینکه متوجه می‌شوند پیوندی هستم با درخواست اشتغال من مخالفت می‌کنند. مجتبی می‌گوید: قبل از پیوند کیفیت زندگی‌ام خیلی پایین بود و به دلیل خونریزی‌های شدید مرتب کما می‌رفتم و اصلا نمی‌توانستم روی پاهایم بلند شوم. اما بعد از پیوند یک آدم عادی مثل بقیه مردم شدم. قبل از اینکه از او خداحافظی کنم، می‌پرسم می‌دانی از چه کسی کبد گرفتی؟ می‌گوید: نه. حتی نمی‌دانم اسمش چه بوده؛ اما مثل اینکه قرار است اینجا در جشن نفس معرفی کنند از چه کسی کبد گرفتم. می‌پرسم دوست داشتی دور از جون مرگ مغزی می‌شدی کبدت را می‌دادند به یک نفر مثل خودت؟ با جدیت می‌گوید: بله صددرصد.

گیرنده ۱۴ساله تنها امید پدر

جشن نفس برای کودکان فضای شادی را فراهم کرده است. عده زیادی از کودکان در اطراف سن، مشغول بازی و جواب دادن به سوال‌های مجری هستند. برخی دیگر به غرفه‌ها سرک می‌کشند و بیشتر بزرگسالان پابه‌پای کودکان در جایگاه نشسته‌اند و به برنامه‌ها گوش سپرده‌اند. پسرک ریزنقشی با چشمان گیرا و کارتی قرمز رنگ به گردن در میان بزرگسالان نشسته و به صحنه زل زده. جزو گیرندگان اعضای پیوندی است. مهدی ۱۴ساله است و پنج سال پیش پیوند کبد شده است. خجالتی و کم‌روست. می‌گوید: الان راحتم و مشکلی ندارم. چهار تا ظهر، چهار تا شب دارو می‌خورم. از وقتی پیوند کبد شدم زندگی من بهتر شده و مشکلی در درس خواندن ندارم. مهدی دوم راهنمایی است و تنها خواهرش به دلیل بیماری کبد فوت کرده است. از پدر مهدی درباره وضعیت فرزندش که پیوند کبد شده جویا می‌شوم.

خرید داروها از توان من خارج است

پدر مهدی ۴۳ سال بیشتر ندارد اما پیر روزگار است. سختی زندگی تقریبا تمام موهای سرش را سپید کرده. می‌گوید: مهدی پنج سال پیش پیوند شده و هر ماه زیر نظر دکتر است. داروها را ماه‌به‌ماه می‌گیرم اما خیلی گران و از توان من خارج است. اگر همکاری دوستان و آشنایان نبود نمی‌توانستم داروهایش را تهیه کنم. ماهی ۵۵۰هزار تومان پول داروهای مهدی است. پدر مهدی ادامه می‌دهد: کاش داروها رایگان شود. پیوند کبد زیر پوشش بیمه نیست.

تمام خانه و زندگی را فروختیم خرج مهدی کردیم

پدر مهدی دردمند است و از مشکل‌های معیشتی خود می‌گوید: مهدی مشکل رفت‌وآمد هم دارد. ما تمام خانه و زندگی را فروختیم خرج درمان مهدی کردیم. مستاجریم. اعصاب خودم هم بیمار است.

می‌خواستم خودکشی کنم به خاطر مهدی زنده‌ام

او با افسوس می‌گوید: خودم فعلا بیکارم چون اعصابم مریض است. سر مهدی پایین است و به حرف‌های پدرش به دقت گوش می‌دهد.

در دنیای کودکانه‌اش که بوی کودکی نمی‌دهد معنای یأس بی‌پایان پدر را خوب می‌فهمد. می‌فهمد وقتی پدر می‌گوید به خاطر مهدی زنده‌ام یعنی چه! کسی چه می‌داند شاید مهدی کوچولو از اینکه پدر تمام دارونده خود را فروخته است تا داروهای او را بخرد با چشمان معصوم خود بارها گریه کرده باشد. همه اینها می‌ارزد به امید دوباره‌ای که پدر از حضور پسرش در زندگی به دست آورده. دنیای مهدی با دنیای کودکان دیگر فرق دارد. جنگ با داروها برای زنده ماندن و حفظ کبد پیوندی، رویای کودکانه او را از دیگر کودکان عادی این سرزمین و مردمانش جدا کرده است. مردمانی که کاش دانه‌های دل دردمندشان پیدا بود و رسیدگی به این دل دردمند به جشن نفس‌ها خلاصه نمی‌شد.

گزارش کوتاه

بالاخره داروهای پیوند بیمه شد

■ کتایون نجفی‌زاده؛ رییس واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی بیمارستان مسیح دانشوری در حاشیه جشن نفس درخصوص آخرین وضعیت داروهای پیوند؛ خبر از زیر پوشش بیمه قرار گرفتن این داروها داده و می‌گوید: اتفاق خیلی خوبی که چند روز پیش افتاده، این است که به دستور رییس‌جمهور تعداد زیادی از داروهای خیلی‌گران پیوند زیر پوشش سازمان‌های بیمه قرار می‌گیرد.

او با بیان اینکه این پوشش بیمه‌ای در یک هفته اخیر به تصویب رسیده، تصریح می‌کند: با اینکه داروهای روزانه بیماران پیوندی زیر پوشش بیمه بوده و از سوبسید برخوردار است، با این حال هزینه این داروها ماهانه حدود ۲۰۰هزارتومان به بیمار پیوندی تحمیل می‌کند اما داروهای ضدقارچ و ضدویروس این بیماران - یک قرص ۵۰هزارتومان یا یک آمپول ۷۰۰هزارتومان - زیر پوشش بیمه قرار گرفته و این خیلی به نفع بیماران است.

رییس واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی دانشگاه علوم‌پزشکی شهید بهشتی می‌افزاید: این حمایت بیمه‌ای به همت وزیر بهداشت؛ معاونت غذا و داروی وزارت بهداشت و پیگیری‌های مصرانه واحد پیوند محقق شده است.

بیمه؛ مقدمه بیماری خاص شدن پیوند است

نجفی‌زاده در پاسخ به این سوال که آیا پیوند باید جزو بیماری‌های خاص قرار گیرد یا در قالب بیمه از بیماران حمایت شود، تاکید می‌کند: هر دو باید پیگیری شود. بیمه پیش‌نیاز بیماری خاص شدن پیوند است. اگر داروهای پیوند بیمه نشده باشد، بیماری خاص شدن آن خیلی مشکل است. چون بنیاد بیماری‌های خاص بخش غیربیمه این بیماری‌ها را پرداخت می‌کند بنابراین اگر پیوند بیمه نشده باشد، مشکل ایجاد می‌کند. او در ادامه تصریح می‌کند: اولین قدم بیمه است بعد زیر پوشش بیماری خاص قراردادن راحت‌تر است. برای بیماری خاص شدن پیگیری زیادی نیاز دارد چون به تصمیم مجلس مرتبط است. کسب همین حمایت بیمه‌ای داروهای بیماران چهار، پنج سال به طول انجامید. ما همزمان با بحث بیمه، بیماری خاص را هم پیگیری کردیم. سال گذشته تصویب شد پیوند جزو بیماری‌های صعب‌العلاج قرار گیرد اما درباره آن هم هنوز به جایی نرسیدیم ولی گام موثری بوده برای اینکه پیوند بیماری خاص شود.

رییس واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی بیمارستان مسیح دانشوری درباره علت تعلل مجلس برای تصویب بیماری خاص شدن پیوند می‌گوید برای تحقق این مهم باید بودجه بیشتری به بنیاد بیماری‌های خاص تخصیص داده شود تا بنیاد بتواند پیوند را هم زیر پوشش خود قرار دهد.

تفاهم‌نامه‌ای امضا کردیم

او در خاتمه با تاکید می‌گوید: تجربه ما در یک سال اخیر نشان داد در دلایل مربوط به عدم رضایت اولیای‌دم؛ مشکل، مردم نیستند بلکه گروه‌های فعال اهدای عضو باید برای فرهنگ‌سازی صحیح‌تر به صورت تخصصی‌تر عمل کنند. به همین منظور با وزارت ارشاد تفاهم‌نامه‌ای امضا کردیم و براساس آن مقرر شده هر فیلم یا برنامه‌ای که درباره اهدای عضو ساخته می‌شود مجوز واحد پیوند را اخذ کرده باشد. این نظارت کارشناسانه باعث می‌شود اطلاعات صحیح پزشکی درباره مرگ مغزی در فیلم‌ها ارایه شود.

خبر

فراخوان «شرق» برای همراهی

■ تهران شهر بزرگی است با زیبایی‌ها و امکانات بسیار، اما ایران فقط تهران نیست و متشکل از شهرهایی است با قدمت بسیار، تاریخ پرافتخار، طبیعت منحصربه‌فرد و سرشار از لطافت مسحورکننده. می‌دانید «شرق» هم از دورترین شهرهای کشور، در شرقی‌ترین نقاط ایران عزیز، قدم به عرصه مطبوعات گذاشت و خود را مرهون و وامدار شهرها و شهرستانی‌ها می‌داند. در گوشه و کنار این سرزمین پرافتخار و در کوچه پس کوچه‌های شهرهای این دیار زیبایی‌های بسیاری است که برای مردم دیگر نقاط، ناشناخته مانده و چه‌بسا هنرمندان و نوابغی که به عللی امکان شکوفایی نیافته‌اند. در نگاهی گذرا به وبلاگ‌ها، دنیایی از استعدادها را مشاهده می‌کنیم که دریغ‌مان می‌آید هموطنان عزیز از آشنایی با صاحبان این اندیشه‌ها محروم بمانند. در این فراخوان از شما می‌خواهیم همراهی‌مان کنید و در لذت بردن از زیبایی‌های منطقه‌ای که در آن زندگی می‌کنید، سایرین را هم سهیم کنید. ای‌میل اختصاصی برای این همراهی farsamadizadeh@gmail.com است. برای شهرستان‌ها و استان‌ها برنامه‌های زیادی در دست بررسی و تدوین داریم که با همگامی شما استوارتر قدم برخواهیم داشت. هر پیشنهادی که برای شهرستان‌ها دارید تلفن‌همراه ۰۹۱۵۱۴۳۰۱۹۵ در تمام ساعات روز در انتظار تماس شماست و منتظر عکس، مقاله، خبر و جاذبه‌های منطقه شما هستیم تا در این صفحه آن را با هم به اشتراک بگذاریم. به ما بپیوندید و دوستان باذوق‌تان را هم مطلع کنید.