پرونده «شرق» از روزگار سخت بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی و مشکلات متعدد آنها به مناسبت روز جهانی ایدز

... سهم یک زخم از زندگی

اچ‌آی‌وی «+»، حمایت و خدمات «-»

سمیه جاهدعطائیان

روایت دختر جوانی که ناخواسته به ویروس اچ‌آی‌وی مبتلا شده و این موضوع را از خانواده‌اش پنهان کرده است. دردل‌های یک بیمار مبتلا به اچ‌آی‌وی، از تاریخ‌مصرف‌گذشته بودن دارو و مکمل‌های درمانی توزیع‌شده در برخی از مراکز کنترل بیماری‌های رفتاری، ناراحتی بیماری از کران‌بودن قیمت گوشت، مرغ و مواد مغذی که مبتلایان به «اچ‌آی‌وی» باید آنها را به صورت منظم مصرف کنند، ناچاری بیماران برای جایگزین‌کردن برنج هندی به جای ایرانی یا وجود ضرورداشتن این نوع برنج برای سلامتی‌شان. ترس و نگرانی بیماری از بیمارستان «مسیح دانشوری» که پرستاران او را به خاطر تست مثبتش با اشاره دست نشان می‌دادند. کله از اوضاع دندان، لثه، چشم، مسائل درمانی و بیمه ناکارآمد «سلامت» و بسیاری موارد دیگر، همگی اشاره مختصری بر شرح حال زنانی است که با بیماری اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند و این ویروس از همسرشان به آنها منتقل شده است. فردا یعنی ۱۰ آذر در حالی به روز جهانی ایدز می‌رسیم که این بیماران در ایران حداقل‌های کافی را برای زندگی، سلامت و معیشت نیز ندارند و حرف‌هایشان سال‌ها به گوش هیچ مسئولی نرسیده است. پرونده تلخ روز جهانی ایدز در ایران همیشه باز است و به یک روز خاص اختصاص ندارد...

دهانش را باز می‌کند تا دندان‌های فک جلویش را بهتر نشان دهد، با اشاره به دندان‌هایش می‌گوید: «سال پیش هم با یک خبرنگار حرف زدم و گفتم که برای چسباندن دندان‌های جلویم از جسب آکواریوم استفاده می‌کنم. تازگی‌ها نوعی جسب پیدا کردم که برای چسباندن شیشه است اما من دندان افتاده‌ام را با آن می‌چسبانم. همه اینها را بارسال هم گفتم. شرایط از پارسال تا الان هیچ تغییری نکرده است. چقدر باید حرف بزنیم؟ پارسال دندانم را خودم چسب می‌زدم که بچه‌هایم با دیدنم نترسند. امسال هم همین‌طور است. بین تمام دندان‌هایم فاصله افتاده است. لثه‌هایم درد دارد. درمانگاهی رفتم و چون از ابتدا گفتم که «اچ‌آی‌وی» مثبت هستم، حتی از دندانم عکس هم نگرفتند، به پول کافی دارم که مطب خصوصی بروم و نه وجدانم راضی می‌شود که در مورد ابتلایم به ویروس سکوت کنم. اما سراغ دارم افرادی به مطب خصوصی رفتند و از بیماری‌شان گفتند که برای دکتر مهم نبود و فقط پولش را گرفت. من همین پول را هم ندارم. تمام زیبایی ما، فقط به دندان‌هایمان است که اگر آن هم از دست برود، چیزی نمی‌ماند. همین امید و انگیزه نصفه و نیمه‌مان برای ادامه زندگی هم از بین می‌رود...».

خانه خورشید تنها امیدمان بود

دوستش که با ویروس اچ‌آی‌وی مثبت زندگی می‌کند، از بیمه درمانی تحت پوشش یعنی بیمه «سلامت» می‌گوید که هیچ کمرهی از کارشان بار نکرده است؛ «چهار دندان دارم، بعضی شب‌ها تا گوش و سرم درد می‌کند. مشاور انجمن «احیا» نامه‌ای داد تا برای پیگیری وضع دندان‌هایمان به «خانه خورشید» برویم. آنجا خدمات دندان گرفتند که کارم را شروع کنند اما «خانه خورشید» هم که تنها امید ما بود، تعطیل شد و ما مبتلایان با هزاران مشکلات لثه، دهان و دندان بلاتکلیف ماندیم».

خاطره تلخ یک اچ‌آی‌وی مثبت از بیمارستان «مسیح دانشوری»

او از روزهای اولی که متوجه بیماری‌اش می‌شود می‌گوید. از بیمارستان «مسیح دانشوری» خاطرات تلخی دارد؛ «تنگی نفس شدیدی داشتم. دکتری از ریه‌ام عکس گرفت و متوجه عفونت شدید و مشکوکی شد که دستور بستری اورژانسی دادند. در بیمارستان «دانشوری» بستری شدم و روزهای سختی را دیدم. پرستارها پچ‌پچ می‌کردند و من را با انگشت و حرکت دست به همدیگر نشان می‌دادند. پرستار خرد داد که به ویروس «اچ‌آی‌وی» مبتلا هستم. تا این لحظه، هیچ‌وقت نام آن را هم نشنیده بودم و نمی‌دانستم چه عواقبی دارد. وقتی بستری بودم همراهان تخت کناری نزدیکم نمی‌آمدند و من را تکانه بدی دنبال می‌کردند. روی تخته بالای سرم هم در مورد ابتلایم به ویروس اچ‌آی‌وی، نشانه‌ای گذاشته بودند. به خواهرم می‌گفتم که من را هرچه زودتر از این بیمارستان بیرون آورند. روز و شب گریه می‌کردم. خیلی لاغر شده بودم، در نهایت با خواهرم در مورد بیماری، دارو و راه درمانی در اینترنت جست‌وجو کردیم تا فهمیدم درکنار چه بیماری و دردی شده‌ام؛ شاید اگر کمی زودتر می‌فهمیدم و دارو مصرف می‌کردم، عفونت تا مغز و دندان‌هایم پیشرفت نمی‌کرد. الان توکسوی مغزی شده‌ام. سرگیجه دارم، یک‌بار به‌شدت زمین خوردم و پایم پیچ خورد. دستم شکست و حالا دیگر با همین دست‌ها نمی‌توانم کلمه‌ای بنویسم. امکان رفتن به فیزیوتراپی ندارم، خیلی گران است و مرکز ارزان یا خیریه‌ای هم برای این کار نمی‌شناسم. مشکلاتمان خیلی زیاد است...».

بیمه سلامت دردمان را دوا نمی‌کند

زن دیگری سعی می‌کند خودش را مسلط و آرام نشان دهد، اما به‌محض آنکه اولین کلام را به زبان می‌آورد، بغض می‌کند و به ناخن‌های لاک‌زده و انگشترهایش خیره می‌شود؛ «حدود هفت ماه پیش از وزارت بهداشت نمایندهٔ اینجا (انجمن احیا) آمد و حرف‌هایمان را شنید. گفتیم بیمه ما از نوع «سلامت» است، پوشش‌دهی خاصی ندارد. برای هیچ خدماتی نمی‌توانیم از آن استفاده کنیم. واقعا بیایید و بگویند که بیمه «سلامت» چه فایده‌ای دارد و چه خدماتی می‌دهد، ما هرکجا رفتیم و با هرکسی صحبت کردیم از این بیمه ناراضی بوده».

توزیع دارو و مکمل‌های تاریخ‌مصرف‌گذشته میان مبتلایان به اچ‌آی‌وی

او از دغدغه‌های درمانی‌اش می‌گوید؛ «بسیاری از مکمل‌هایی که مراکز بیماری‌های رفتاری به ما می‌دهند، تاریخ‌مصرف‌گذشته هستند. این را هم به نماینده وزارت بهداشت گفتیم و ایشان فقط سوی تکان دادند. داروی اصلی که از مراکز درمانی می‌گیریم هم تاریخ‌مصرف‌گذشته است. بچه‌های دیگر خیر می‌دهند که فلان دارو را نخورید. تاریخ مصرف نداره. بارها مکمل‌ها را دور انداختم و نخوردم. شربت سانتوتل و کلسیم دادند که فقط دو ماه اعتبار داشت و باید زودتر مصرف می‌شد. ما در کنار داروی اصلی‌مان باید مکمل‌های زیادی مصرف کنیم که بسیار گران هستند و اصلا نمی‌توانیم سراغ آنها را در داروخانه‌ها بگیریم. تنها چشم امیدمان به مراکز درمانی است که آنها هم تاریخ‌مصرف‌گذشته‌اش را می‌دهند».

چشم‌پزشکی و دندان‌پزشکی تعطیل است!

این زن از عوارض به‌جامانده از بیماری‌اش صحبت می‌کند و می‌گوید همیشه از هر تریبونی که به دست آورده اطلاع‌رسانی کرده اما هیچ‌کدام از مشکلات ازجمله مسائل درمانی‌شان برطرف نشده است؛ «همه به خاطر بیماری، درگیر مشکلات متعدد ازجمله مسئله بینایی می‌شویم. نه دور را می‌بینم و نه نزدیک را؛ هزینه چشم‌پزشکی برای تعیین نمره عینک رایگان است اما هزینه فریم و شیشه که رایگان نیست. یک بار از طرف بیمارستان «لقمان‌الدوله» معرفی کردند که برای گرفتن عینک به مرکزی حوالی میدان شهدا بروییم. پایم را که آنجا گذاشتم، می‌خواستم زار بزنم و فرار کنم. تعداد زیادی کارتن‌خواب با اوضاع ناسامان آنجا بودند و من را خیره نگاه می‌کردند. عینک ما بسیار کهنه، قدیمی، خاک‌گرفته و ازرده‌خارج بودند. ما از مشکلاتمان زیاد حرف زدیم اما هیچ نتیجه‌ای نگرفتیم. داروها سیستم ایمنی و چشم‌هایمان را روزبه‌روز ضعیف‌تر می‌کند. از نظر دندان‌پزشکی و چشم‌پزشکی باید تحت درمان باشیم اما هیچ راهی برای رسیدگی درمانی نداریم».

«برای بالابردن یا کنترل سیستم ایمنی بدنمان، باید تغذیه خوبی داشته باشیم، چطور می‌توانیم با این قیمت‌های بالا، میوه، مرغ و گوشت تهیه کنیم؟ برای ما مصرف کلم بروکلی یا عسل خیلی ضروری است».

موز تخم مرغ، گوشت یا ماهی نمی‌توانیم بخریم؛ گران هستند

زن دیگری که کنار او نشسته، حرفش را تایید می‌کند؛ «دکتر می‌رویم، می‌گوید چرا این‌قدر ضعیف شدی، می‌پرسد که استرس داشتی؟ دکترها سریع از استرس می‌گویند. انگار آنها در این کشور زندگی نمی‌کنند و نمی‌دانند که مواد غذایی چقدر گران است. چک‌های دوره‌ای‌مان نشان می‌دهد که «سی‌دی‌فور» و سیستم دفاعی‌مان پایین است که همه به خاطر تغذیه بد، نامناسب و کمبود مواد غذایی مفید است. تخریج کرده که هر شب چقدر باید مرغ یا تخم‌مرغ در برنامه غذایی‌ام باشد. اما چطور می‌توانم؟ ما که بیمار هستیم باید مسئله‌ای نیست و در نهایت نمی‌خوریم اما کسی به بیماری ما اهمیتی نمی‌دهد. ما خودمان را از آن استفاده کنیم. واقعا بیایید و بگویند که بیمه «سلامت» چه فایده‌ای دارد و چه خدماتی می‌دهد، ما هرکجا رفتیم و با هرکسی صحبت کردیم از این بیمه ناراضی بوده».

> برای بالابردن یا کنترل سیستم ایمنی بدنمان، باید تغذیه خوبی داشته باشیم، چطور می‌توانیم با این قیمت‌های بالا، میوه، مرغ و گوشت تهیه کنیم؟ برای ما مصرف کلم بروکلی یا عسل خیلی ضروری است

بسیاری از مکمل‌هایی که مراکز بیماری‌های رفتاری به ما می‌دهند، تاریخ‌مصرف‌گذشته هستند. این را هم به نماینده وزارت بهداشت گفتیم و ایشان فقط سوی تکان دادند. داروی اصلی که از مراکز درمانی می‌گیریم هم تاریخ‌مصرف‌گذشته است

الهه شعبانی؛ مدیرعامل انجمن احیای ارزش‌ها:

انجمن‌های مردمی تحت فشار هستند

حالا اینجا که توانستیم با جمعی از زنان مبتلا به ویروس «اچ‌آی‌وی» روبه‌رو شویم و از چالش‌های روزافزون پیش‌رویشان روایت کنیم، «انجمن احیا» در میدان انقلاب تهران است. جایی که به صورت رایگان تست فوری «اچ‌آی‌وی» می‌گیرند و مخاطبان زیادی در گروه‌های سنی مختلف دارند. در کنار تست‌گیری، زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی هر هفته در جلسات گروه‌درمانی این مرکز دور هم جمع می‌شوند و در دوره‌های مهارت‌آموزی شرکت می‌کنند. این افراد به دلیل نوع بیماری‌شان، در جامعه، خانواده، فامیل یا گروه دوستان طرد می‌شوند. در معرض انگ و برچسب اجتماعی قرار دارند و این گروه‌ها برایشان فرصتی است تا ضمن بازگوکردن حرف‌ها و درددل‌هایشان کنار یکدیگر به پذیرشی درونی برسند که در این راه و مسیر تنها نیستند. همدردانی دارند و هیچ تفاوتی میان آنها و دیگران وجود ندارد. این نکات را «الهه شعبانی» مدیرعامل انجمن احیای ارزش‌ها مطرح می‌کند و به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی با مشکلات بسیاری روبه‌رو می‌شوند، آنها چندین برابر بیشتر از دیگران، در معرض چالش و آسیب هستند به همین دلیل حضورشان در کلاس‌های دوره‌ای و منظم، اثرات درمانی زیادی دارد ضمن اینکه مهارت‌های زندگی به‌ویژه فرزندپروری، دوره‌های توانمندی بهداشت جنسی در فرزندان و... نیز در دوره‌های ارتباط مؤثر به آنها آموزش داده می‌شود تا ضمن آشناشدن با دیدات مناسب تربیت جنسی و آگاهسازی خود اختصاص دهند و ضمن مشکل‌زدایی در زمینه‌های مختلف کمتر شود».

زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی؛ کارگر نظافتی‌ می‌شوند

مدیرعامل انجمن احیای ارزش‌ها مشکلات زنان مبتلا به «اچ‌آی‌وی» را چندین برابر ارزیابی می‌کند؛ «مشکلات اقتصادی زنان «اچ‌آی‌وی مثبت» بسیار حاد است. هر کدام از ما در شرایط فعلی اقتصادی، تورم و فرایض فعلی خانه خود و در تنگنا هستیم اما این زن زنان به حاد نداشتن شغل مناسب یا مشکلات مالی و معیشتی فراوانی دست به گریبان هستند. این افراد به خاطر بیماری‌شان استخدام نمی‌شوند. اگر جوان باشند از آنها تست می‌گیرند و یا مثبت‌شدن تستشان فریب‌فروری یا انزوا می‌شوند. به همین دلیل بسیاری از این زنان به برخی کارهای دم‌دستی و کاذب مثل کارگری در خانه‌ها به طور نظافت منطقی می‌شوند که بیمه و آینده‌ای ندارد. اگر در خانه‌ها یا شرکت‌های نظافتی از آنها کارت سلامت و آزمایش نداشته باشند، با خطر بی‌کاری و اخراج روبه‌رو می‌شوند. مشکلات کودکی و درمانی افراد، چراکه عموما ویروس «اچ‌آی‌وی» سیستم ایمنی بدنشان را تحت تأثیر قرار داده و داروهای آنها را عوارضی همراه است به همین دلیل توان و انرژی کار بدنی از آنها وجود ندارد و باید از نظر تغذیه‌ای شرایط مطلوبی داشته باشند».

قرص مطلق زنانی که با اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند

دانش تغذیه مناسب با وجود تأثیر مثبت و مرغ گران، میوه و مواد غذایی با قیمت‌های متغیر و سرسام‌آور و مشکلات دیگر باعث شده است تا زنان و به تبع آن کودکان مبتلا به ویروس «اچ‌آی‌وی» از قرار دادن قرص سبزی به سر ببرند؛ «الهه شعبانی» این موضوع را با توجه به شرایط معیشتی ۸۰ نفر از زنان اچ‌آی‌وی مثبت و فرزندانشان که از «انجمن احیا» خدماتی دریافت می‌کنند، تایید می‌کند؛ «حتی تردید نیست که این زنان مبتلا از نظر اقتصادی و مالی تحت فشار زیادی هستند در حالی که سیستم ایمنی بدنشان باید تحت نظر بوده و تقویت شود. ویتامین‌های مورد نیاز بدن آنها باید تأمین باشد. پروتئین، کالری و سایر مواد مغذی و مفید باید به صورت منظم در برنامه غذایی روزانه‌شان وجود داشته باشد تا بتوانند به عنوان یک فرد عادی و سالم زندگی کنند. اما متأسفانه از این منظر با محدودیت‌های فراوانی روبه‌رو بوده و بسیار در تنگنا هستند. به همین دلیل احتمال بروز بسیاری از بیماری‌ها از جمله سرطان در میان این زنان بسیار زیاد است».

«الهه شعبانی» مدیرعامل انجمن احیای ارزش‌ها با اشاره به آینده مبهم و ترس و اضطراب در میان بسیاری از زنانی که با ویروس «اچ‌آی‌وی» زندگی می‌کنند، می‌افزاید: «عوارض داروهایی که این زنان برای کنترل بار ویروسی مصرف می‌کنند، فراوان است که در کنار آن باید سبک زندگی سالم و تغذیه مفید داشته باشند. در غیر این صورت داروها می‌تواند سیستم دفاعی و ایمنی بدن را تحت تأثیر قرار داده و آنها را در معرض ابتلا به بسیاری از مشکلات فیزیکی و بیماری‌ها قرار دهد».

محرومیت از رفتن به مطب با افشای بیماری

به زنانی که با بیماری «اچ‌آی‌وی» دست‌وپنجه نرم می‌کنند، آموزش داده شده است که لازم نیست قبل از رفتن به درمان‌پزشکی یا برای تزریق یک آمپول ساده، درمورد بیماری‌شان حرفی بزنند؛ اما به آنها توصیه شده است که به حکم وجدان و اخلاق در این زمینه اطلاع‌رسانی بدهند؛ گرچه طرح درمانی، مطب‌ها و... موظف به رعایت استانداردها و پروتکل‌های بهداشتی هستند؛ اما بسیاری از این زنان از نوع برخورد پزشکان با این مسئله واهمه و اضطراب شدیدی دارند؛ چراکه تجربه‌های ناخوشایندی در این زمینه داشتند یا از مبتلایان دیگر شنیده‌اند. با این حال بسیاری از آنها ترس را به جان خریده‌اند و درمورد بیماری‌شان اطلاع‌رسانی می‌کنند.

دگرگونی ادبیات اطلاع‌رسانی در زمینه ایدز

مدیرعامل انجمن احیا با تأکید بر اینکه همه ما با داشتن گلبول سفید و خون در رگ‌های‌مان در معرض ابتلا و درگیری با ویروس «اچ‌آی‌وی» هستیم، یادآور می‌شود «هنوز برخی تصورات اشتباه مبنی بر اینکه تنها زنان و مردان کارتن‌خواب با دارای اعتیاد در معرض ابتلا به «اچ‌آی‌وی» یا بیماری «ایدز» قرار دارند، به گوشمان می‌رسد؛ زنانی وقتی می‌خواستیم درمورد این ویروس اطلاع‌رسانی کنیم، از افراد دارای اعتیاد پسرها در مورد ویروس «اچ‌آی‌وی» اطلاعات داشته باشد. می‌خواهم چهار نفرشان را قبل از ابتلا نجات دهم. وقتی خودم متوجه بیماری شدم هیچ اطلاعاتی در مورد آن نداشتم و زمانی که مشاور مرکز بهداشت درباره مثبت‌بودن تستم صحبت کرد آن را جدی نگرفتم و گفتم خوب حوب می‌شوم. اما وقتی بیشتر توضیح داد فهمیدم که ماجرا جدی است و بسیار ناامید شدم. حالا وقتی می‌توانم به چند نفر آگاهی دهم چرا دیگران سنک‌اندازی می‌کنند و یا امثال من همچون قاتل‌ها برخورد می‌شود؟».

تلاش بی‌نتیجه برای آگاه‌سازی درباره ایدز

دختر جوان و مجرد دیگری می‌گوید که خواسته یا ناخواسته درگیر ویروس اچ‌آی‌وی شده و در مورد بیماری‌اش به هیچ‌کدام از اعضای خانواده حرفی نزده است. او بسیار تلاش کرده تا باب صحبت با یا اعضای خانواده باز کند و آنها را آگاه کند اما تلاشش بی‌فایده بوده و خودش را در این مسیر تنها می‌داند. او به خبرنگار «شرق» می‌گوید: «جقدر باید مراقب باشم تا مریض نشوم؟ همیشه کابوس دارم که اگر بیمار شدم و پایم به بیمارستان رسید، چه کسی مراقب من است. خانواده که هیچ اطلاعی از بیماری من ندارد. وقتی هم که از دوستان اچ‌آی‌وی مثبت می‌شنوم که در بیمارستان‌ها با چه مشکلاتی روبه‌رو می‌شوند، تن و بدنم می‌لرزد».

او از گذشته و روزهایی حرف می‌زند که به‌طور ناگهانی با نتیجه مثبت تست اچ‌آی‌وی مواجه شده است؛ «قرار بود در یک شرکت نیمه‌دولتی استخدام شوم که آزمایش «اچ‌آی‌وی» دادم و جواب مثبت شد. خیلی طول کشید که با مسئله کنار آمدم. کوه رفتم، ورزش کردم که فراموش کنم اما مگر فراموش می‌شود؟ الان حدود چهار سال است که در بیمارستان امام خمینی(ره) در جلسه‌های همدردهای در بیماری شرکت می‌کنم و عضو باشگاه «یاران مثبت» هستم. ما باید هر سال آزمایش «ویارلود» را انجام دهیم اما به خاطر محدودبودن کیت‌ها این آزمایش را سالی یک بار هم نمی‌توانیم انجام دهیم و زمانی که چند بار از مراکز سراغ آزمایش را می‌گیریم، عصبانی می‌شوند. اگر هم بیگیر نباشیم که کیت‌ها تمام شده و باید به صورت آزاد و در مطب یا کلینیک‌ها با قیمت بالا انجام دهیم؛ بیماران زیادی قید دادن این آزمایش مهم را می‌زنند و از شرایط بیماری‌شان بی‌خبر می‌مانند و بعدا گرفتار می‌شوند. وقتی به مراکز اعتراض می‌کنیم، می‌گویند: «خدایتان را شکر کنید که داروی رایگان می‌گیرید». متظورشان داروهای تاریخ‌مصرف‌گذشته است که در این مراکز میان بیماران مبتلا به ویروس «اچ‌آی‌وی» توزیع می‌شود یا می‌گویند: «برود گلان و آسیاب‌های استکهلم». نیز در دوره‌های ارتباط مؤثر به آنها آموزش داده می‌شود تا ضمن آشناشدن با دیدات مناسب تربیت جنسی و آگاهسازی خود اختصاص دهند و ضمن مشکل‌زدایی در زمینه‌های مختلف کمتر شود».

هنوز اطلاعات افراد کم است

او از بیماران می‌گوید که تازه متوجه ابتلایشان به ویروس شده یا علائمی از بیماری را مشاهده کرده و سرگردان بوده‌اند یا آزمایش‌های متعدد شده‌اند؛ «افرادی را سراغ دارم که آزمایش‌های اولیه تشخیص را در کلینیک‌های با قیمت‌های بالا انجام دادند و اطلاعی از مراکز درمانی نداشتند. وقتی به آنها توضیح دادم که آزمایش و تشخیص‌های اولیه در کنام یک بار از مراکز دولتی رایگان است. اظهار بی‌اطلاعی کرده و گفتند که پزشک او را از این مطب به مطب دیگری فرستاده؛ پس می‌بینید که مشکلات اطلاع‌رسانی مردم در مورد این بیماری، مراکز، امکانات، وسایل پیشگیری و بسیاری از موارد دیگر بسیار پر کم است».

خودداری پزشکان از پذیرش بیماران اچ‌آی‌وی

به گفته این دختر جوان که با ویروس اچ‌آی‌وی زندگی می‌کند، بسیاری از پزشکان در مطب‌ها از مطابت اچ‌آی‌وی اطلاع‌رسانی ندارند و از آن می‌ترسند؛ «پزشکم از مرکز نامه و تاییدیه داد که با ویروسی من صفرات است و می‌توانم جراحی چشم انجام دهم. کلینیکی رفتم و ۲۰۰ هزار تومان هزینه عکس دندانم دادم اما وقتی به پزشک جراح اطلاع دادم که من مبتلا هستم، پرونده را رد کرد و نپذیرفت. بعد از این جریان از دم کلینیک تا خانه گریه کردم. احساس کردم تحقیر شده». پزشک در مرکز اصلی، اخراج هرکوئه عمل جراحی حتی عمل جراحی بینی را تایید کرده و نامه‌ام را با اطمینان کامل امضا و به دستم داده بود؛ ما برخوردهای زیادی دیدیم. خاطره‌های تلخی داریم اما انگار پوستمان کلفت شده و برای زندگی‌کردن مبارزه سختی می‌کنیم».

طوری برخورد می‌کنند انگار نجسیم

«روباه» زن میان‌سالی که از همسر دومش به ویروس «اچ‌آی‌وی» مبتلا شده، حاضر است برای اطلاع‌رسانی و آگاهی‌دادن در مورد اچ‌آی‌وی و راه‌های انتقال و پیشگیری از آن همه نوع فعالیت داوطلبانه‌ای انجام دهد. می‌گوید که به خاطر عوارض بیماری، ۴۰ درصد از ریه‌اش را از دست داده و به سختی نفس می‌کشد. عمل قلب انجام داده و زمان مصاحبه نفسش بند می‌آید. از برخوردهای اقوام ناراحت؛ «نمی‌خواستم فامیل جیزی از بیماری‌ام بداند اما یکی از دوستانم رازداری نکرد. حالا خواهرم با من مثل یک انسان نجس و ناپاک برخورد می‌کند. با اینکه ۱۰ سال از آن روزهای سیاه گذشته اما هنوز بشقاب من را جدا خوردن دور می‌اندازد. محتاط برخورد می‌کند و اضافه غذایم را جلوی چشم خودم دور می‌ریزد. نگران هستند که بیماری حتی با دست‌زدن من به منتقل شود اما نمی‌دانند چقدر دل من با این رفتارها می‌شکند. از همان روزهای اولی که متوجه بیماری‌ام شدم، سه بار خودکشی کردم. روزهای سختی بود. مشکلات مالی و سختی‌های زیادی داشتم و دارم. از ابتدا برای بچه‌هایم هم بد بود و هم دارم بودم. خانه‌های مردم کار کردم تا بچه‌هایم را بزرگ کنم. سختی‌ها و مشکلاتم با بزرگ‌ترشدن بچه‌ها بزرگ‌تر شده تا امروز که دیگر همه چیز دست به دست هم داده تا من را از پا دربیاورد».

مسئول وزارت بهداشت تفاوت ایدز و اچ‌آی‌وی را نمی‌داند

هنوز بسیاری از افراد با وجود دسترسی به اطلاعات، رسانه، فضای مجازی، منابع گسترده مطالعاتی، اطلاع‌رسانی‌ها و... در مورد ویروس «اچ‌آی‌وی» و الفبای آن اطلاعات کافی و صحیحی ندارند. از راه‌های انتقال، کنترل و پیشگیری از آن بی‌خبر هستند، نمی‌دانند که اگر در معرض ابتلا بودند باید چه اقداماتی انجام داده و به چه مراکزی مراجعه کنند. حتی بسیاری از افراد در میان تحصیل‌کرده‌ها، روشنفکران، دانشجویان و بعد از آن افراد کم‌سواد، این ویروس را برابر با بیماری «ایدز» می‌دانند. به عنوان نمونه یکی از مسئولان وزارت بهداشت در میان جمعی از فعالان اجتماعی به دسترس مکرر از کلمه «ایدز» استفاده می‌کند و از تفاوت‌های ذاتی آن با اچ‌آی‌وی اطلاعاتی ندارد؛ نمی‌داند که مبتلایان به ویروس اچ‌آی‌وی در صورت تشخیص به‌موقع، غیرانگیزی زودهنگام، مصرف داروهای مرتبط و رعایت سبک زندگی سالم، می‌توانند عمر مفید و زندگی سالمی داشته باشند.

یادداشت

از روی ناآگاهی انگ می‌زنیم؛ ما را ببخشید

عاطفه سهرابی
استاد دانشگاه

حدود ۱۵ سال پیش از فوریت‌های اجتماعی خبر دادند که نوزاد زنِ کارتن‌خوابی در نیمه‌شب به دنیا آمده و شرایط جسمانی‌اش به اندازه‌ای وخیم بوده که در زمان زایمان از دنیا رفته است. نوزادش نیز حال مساعدی نداشته و به بیمارستان منتقل می‌شود. زمانی که خود را به بیمارستان رساندم، با نوزادی نامرتب، با لباس‌های کثیف و چشمان کاملا بسته روبه‌رو شدم که فقط گریه‌ای جیغ‌گونه داشت و هیچ شباهتی به نوزادان تازه متولدشده که لباس‌های صورتی و آبی به تن دارند یا دادکنی بر بالای تخت خود دارند، نداشت. نگاهم هنگام گریه کودک به او خیره مانده بود؛ ولی در دلم فریاد و ضجه خاموش می‌کشیدم. کودک چنان گریه می‌کرد که چانه ظریف و نحیفش به لرزه درمی‌آمد. تصورم این بود که این نوزاد به حال سرنوشت خود نالّه می‌کند. همین‌طور که کنار نوزاد ایستاده بودم، پرستاری آمد و کفت که می‌خواهد کودک را بشوید و لباسش را عوض کند. در سکوت تمام به پرستار خیره بودم و در دل تحسینش می‌کردم؛ چراکه نوای «جانم جانم» زیر لبش را که تنار طفل می‌کرد، می‌شنیدم. پرستار با مهارت و سرعت تمام کار خود را انجام داد و رو به من کرد و گفت: عزیزم نوزاد را در آغوش بگیر تا آرام شود و آهسته کمک کرد تا نوزاد را به راه درست در آغوش بگیرم. زمانی که به خودم آمدم، نوزادی با لباس صورتی‌رنگ، در آغوشم بود که برعکس گفته خانم پرستار این بودم که از او انرژی می‌گرفتم و آرام شده بودم نه او. آن زمان دانشجوی رشته روان‌شناسی بودم و برای تجربه کاری در یک انجمن مشغول کارورزی بودم. از آنجایی که این نوزاد از افراد بی‌خانمان محسوب می‌شد، به انجمن اطلاع دادند که تا زمان تعیین تکلیف شرایط و وضعیت کودک به‌عنوان یک نیروی داوطلب در بیمارستان کنار نوزاد باشم. و این تجربه پرخاطره نصیبم شد.

در طول مدت یک هفته‌ای که نوزاد در بیمارستان بستری بود، به خاطر شرایط نامناسب جسمانی، آزمایش‌های زیادی از او گرفتند. انگشتان پای کودک مدام عفونت می‌کرد و این مسئله بسیار عجیب بود. بی‌بناهی این طفل، باز در آخرین آزمایش انجام‌شده از سوی بیمارستان برایم به مسئله مهم‌تری تبدیل شد. در آخرین آزمایش‌ها مشخص شد که نوزاد با ویروس «اچ‌آی‌وی» به دنیا آمده است. همین زمان بود که خودم را در باری‌رساندن به این کودک بسیار تنها و ناتوان دیدم. دنیا برایم به اندازه کف دستی جلوه می‌کرد که ذره‌ای اهمیت و جذابیت حیاتی برایم نداشت.

این نوزاد پس از گذشت دوره اولیه خدمات پزشکی، از بیمارستان مرخص و به شیرخوارگاهی منتقل شد. به مدت شش ماه، هفته‌ای دو بار به کودک سر می‌زدم. یکی از روزهای تابستان که برای دیدار کودک به شیرخوارگاه رفته بودم، متوجه شدم که خانواده‌ای کودک را به فرزندخواندگی قبول کرده است. آن زمان با شنیدن این خبر به قدری خوشحال شدم که احساس می‌کردم کار بالتکلیفی به اتمام و سرانجام نیک رسیده است؛ اینکه روی زیبای زندگی به چهره کودک نورافشانی می‌کند. در جشنی که خانواده برای پذیرش کودک ترتیب داده بودند، شرکت کردم و امکان آشنایی من و خانواده جدید نوزاد فراهم شد. نام کودک رنجیده شاد «فریماه» انتخاب شد.

حالا «فریماه» ۱۵ سال دارد و به‌خوبی از داستان فرزندخواندگی‌اش باخبر است. پدر و مادرش او را دوست دارند و عاشقانه با هم زندگی می‌کنند. فریماه مانند همه نوجوانان این سن پرنشاط و سرزنده است، با این تفاوت که هر شب یک قرص تقویت سیستم ایمنی بدن را مصرف کند. البته علت خوردن این دارو را نمی‌داند و تصور می‌کند کم‌خون است و باید برای سلامتی دارو استفاده کند؛ ولی گویا رنج و درد، برای فریماه‌های سرزمین ما پایانی ندارد. همیشه منتظر فرصتی بودیم که جامعه از نظر اخلاقی و پذیرش درخصوص چنین فرزندان متاثر از ویروس «اچ‌آی‌وی» به درجه‌ای برسد تا بتوانیم فریماه را آگاه و به او کمک کنیم تا به زندگی بیشتر برسند. افسوس که این فرصت سال‌های زیادی است، نیامده که نیامده.

حالا که فریماه به سن نوجوانی رسیده، به حقوق در جامعه آگاه شده است و می‌خواهد فرد ارزشگذاری در همین جامعه باشد. دلمان حسّاب می‌لرزد و نگران هستیم، اگرچه او هنوز دختر و مطلع نشده است که حامل ویروس بی‌خطری بوده که به محیط اینکه نامش در جامعه بیان شود، در پرتاب ناآگاهی جامعه‌اش قرار می‌گیرد؛ پرتگاهی از جنس ناآگاهی جامعه.

چگونه می‌توان به فریماه گفت: «عزیزکم تو در پله اول حق و حقوق اجتماعی‌ات ماندهای؛ تو خیلی تنهایی؛ چون جامعه حقوق اولیه تو و امثال تو را که ناخواسته به این ویروس مبتلا شده‌اید، نادیده گرفته است». ما نتوانیم که فریماه و امثال او و طفور قرار است بیماری‌شان را ببینیم و با آن کنار بیایند، اما ایس را می‌دانیم که خیلی از زنان و دخترانی که با این ویروس زندگی می‌کنند، افراد موفقی هستند و آن را با تمام سختی‌هایش پذیرفته‌اند. راه سخت و دشواری است؛ اما نشدنی نیست؛ ولی این را باید بگوییم که «فریماه عزیز ما را ببخش که با ناآگاهی یا کم‌آگاهی‌مان بر تو و امثال تو انگ می‌زنیم و عرصه را برایتان تنگ می‌کنیم»...