

خانواده همسر سرزنش می‌کنند



شهرود



صدای اعتراض «ابوالفضل» بلند شده، ترکی حرف می‌زند از مادری خواهد که باز هم در اتاق بازی بمانند. مادر اصرار می‌کند که دیگر وقت تمام است، باید بروند اتاق شان فردای آن روز، سه سالش تمام می‌شود، اما ساعت‌ها دور از خانه، نه از شمع خبزی است و نه کیک تولد. آنها از روستای کلیسای زنجان به بیمارستان محک آمده‌اند: «ماهی یک بار برای بچه‌هایی که در همان ماه به دنیا آمده‌اند، جشن تولدمی‌گیریم، اگر ابوالفضل هم آن روز در بیمارستان باشد، شمع فوت می‌کند.» این را مسئول بخش آنکولوژی سه می‌گوید و مادر به ابوالفضل وعده می‌دهد که او هم کیک خواهد داشت. ابوالفضل، سرطان خون دارد، ای ام ال. مادری می‌گوید یک روز لثه‌اش خونریزی کرد، مادر شوهر گفت خورده زمین، پدر شوهر گفت، زالو چسبیده، خونریزی ادامه داشت، نصف شب، مادر با صورت غرق به خون پسرش از خواب بیدار شد، وقتی او را به بیمارستانی که سه ساعت از خانه‌شان دور است بردند، گفتند باید آزمایش بدهد. آنها را به بیمارستانی در زنجان بردند، گفتند آزمایش مغز استخوان باید به تهران فرستاده شود. ابوالفضل ۱۰ روز بستری شد. یک روز عبدالله از اتاق پزشک بیرون آمد، سمت همسرش فاطمه رفت و با صورتی که غرق اشک بود، خبر سرطان را به مادر داد: «گریه دست همه مادران است، من هم وقتی شنیدم، گریه کردم.» فاطمه فقط بیست و سه سالش است و ابوالفضل تنها فرزند آنها می‌گوید گروه‌خونی خودش و همسرش به هم نمی‌خورد اما خانواده عبدالله به این وصلت اصرار داشتند. حالا که بچه سرطان گرفته، مادر شوهر می‌گوید بچه این را از مادر گرفته: «من را مقصر بیماری پسر می‌دانند، می‌گویند تو از او خوب مراقبت نکردی.» وقتی پزشکان تشخیص سرطان دادند و تجویز شیمی درمانی، مادر شوهر از ترس هزینه‌های سنگین درمان، بچه را سپرد به حضرت معصومه (س) و از پسرش خواست کودک را به خانه ببرند. کودک به خانه رفت اما چند روز بعد بابت ششید، دوباره به بیمارستان فرستاده شد. آنها در نهایت سر از قزوین در آوردند و آنجا یکی از بستگان آنها را به محک برد: «ما پول نداشتیم، همان دو آزمایشی که برای ابوالفضل انجام دادیم، نزدیک به ۴ میلیون تومان شد، همه راه‌ها از این و آن قرض گرفتیم، نمی‌توانستیم هزینه‌های درمان را بدهیم.» دوازدهم دی امسال، ابوالفضل در محک بستری شد. سه روز از شیمی‌درمانی نگذشته بود که مادر موهای ریخته‌اش را روی بالش دید. خودش ریش تراش را گرفت و همه موهایش را زد: «گفتند از صد درصد سلول‌ها، ۹۰ درصدش سرطانی شده، دوز دارو خیلی بالا بود، وقتی بردمش خانه، همه اعتراض کردند که چرا زدی، گفتم دکتر گفته، فامیل همسر نمی‌دانند که این داروها باعث ریزش مومی‌شود.» ابوالفضل، با بروهای گره خورده، روی تخت‌لر زده به شکلک‌های پیراهن نارنجی، با هیچ‌کس حرفی نمی‌زند. مادر دمپایی‌های آبی را روی پایه سرم جفت می‌کند و دختر نقاشی را روی تخت گذاشته: «این دومین باری است که به بیماران می‌آیم، از روستای خودمان تا زنجان سه ساعت و از زنجان به تهران نزدیک پنج ساعت راه است، از اینجاسوارم‌ترو می‌شویم و می‌رویم آزادی، از آنجا با اتوبوس می‌رویم زنجان. از زنجان سوار ماشین می‌شویم می‌رویم روستا. خیلی راهش طولانی است، پنج روز در خانه‌ایم، دوباره همین مسیر را باید طی کنیم، برسیم به بیمارستان.» آن روز، چهارمین روز از بستری شدن ابوالفضل و اقامت مادرش در بیمارستان محک بود. تادو هفته دیگر هم باید همان جملی مانند مادر بیهیم ریخته‌است، فشارهای بیماری پسر، سرزنش‌های خانواده همسر و دوری‌اش از خانه: «با روانشناسان محک چندین جلسه صحبت کرده‌ام، زیاد در دل می‌کنم، نگران همسر و پسر هستم.» از اتاق روبه‌رو، صدای گیتار بلند است، یکی از کودکان با بلوز و شلوار آبی با آواز گیتار ریست را همراهی می‌کند. مسئول بخش می‌گوید گیتار ریست، جزو تیزه‌نرم‌رمانی است.

ظرفیت هیچ وقت تکمیل نمی‌شود

بهناز آسنگری، مدیر واحد خدمات حمایتی محک است و می‌گوید که تمام مادران دنیا، مثل هم نسبت به بیماری فرزندشان واکنش نشان می‌دهند، گریه می‌کنند، رنج می‌کشند و بی‌تاب می‌شوند. مشکل بزرگ‌تر آنها هزینه‌های درمان است: «نخستین نگرانی خانواده، بیماری فرزند است. دومین نگرانی هزینه‌ها، روست، ما اینجا هستیم تا به خانواده‌ها بگوییم، ما در کنارشان هستیم.» آسنگری به «شهرود» می‌گوید هر خانواده‌ای که وارد محک می‌شود یا کوهی از مشکلات می‌آید. مشکلاتی که شاید ربطی به بیماری فرزندش ندارد. اینجا ما فشارها بیشتر می‌شود. تیم‌های حمایتی محک می‌خواهند مسیر راحت‌تر کنند: «خانواده‌هایی که خشمگین و نگران است، اگر حمایت روانی نباشد، آنها به شدت به هم می‌ریزند. ما به آنها یاد می‌دهیم چگونه با بیماری زندگی کنند.» در روند درمان اما بیشترین فشار به مادر است، مادر همسر و فرزندان دیگر را هرگز در حلاله در کنار فرزند است که این مدام ق می‌زند، در دارد، گریه می‌کند و... مادر قبلاً شاغل بوده، حالا کارش را رها کرده. این مادر به شدت تحریک پذیر است. آسنگری می‌گوید شرایط سخت برخی از مادران را به خود مرز کوشی می‌رساند، گاهی هم مادر با پدر حتی قبل از بیماری فرزند، سابقه اقدام به خودکشی داشته‌اند. این افراد با تمرکز بیشتری در فهرست حمایت روانی قرار می‌گیرند: «اماری از خودکشی در میان خانواده‌ها نداریم، اما امید ایم گاهی اتفاقی که برای بچه می‌افتد، منجر به جد شدن پدر و مادر می‌شود. معمولاً هم بعد از فوت کودک ممکن است این اتفاق بیفتد.» همین مسأله منجر شده تیم حمایتی محک، روی سوگ خانواده‌ها کار کند. یعنی با افرادی که فرزندشان را از دست داده‌اند بعد از چند ماه از تاپ‌بر قرار می‌کنند. آنها را تحت حمایت قرار می‌دهد: «سوگ خیلی کاری پیچیده و سختی است و سپس از سال‌ها تلاش، حالاییک تیم هجده نفره روی این موضوع کار می‌کنند.» چند روز پیش تصویری منتشر شد که نشان می‌داد در یکی از مراکز درمان سرطان در کشور، بخشی با عنوان اتاق سوگواری در نظر گرفته شده است. آسنگری می‌گوید در محک هم چنین اتاقی وجود دارد اما بدون عنوان و در جایی که در دید خانواده‌ها نیست: «اتاق محک به اسم اتاق مشایعت کنار اورژانس است و در واقع آخرین جایی است که کودک در آن قرار دارد. وقتی خانواده‌ای فرزندشان را از دست داد، به طور کامل اختیاری به آن اتاق هدایت می‌شوند. ما این‌که به طور جداگانه اسم مشخص بایک تابلوی مشخص داشته‌باشند، این طور نیست.» ظرفیت محک برای هیچ‌کودکی تکمیل نمی‌شود. مسئولان بیمارستان می‌گویند که هر وقت کودکی با آزمایش پاتولوژی به این بیمارستان مراجعه کند، پذیرش می‌کنند: «تمام کودکانی که در بخش آنکولوژی بیمارستان محک بستری شده باشند، می‌توانند در محک بستری شوند. افراد با هر شرایط اقتصادی پذیرش می‌شوند، چون به اعتقاد ما حتی اگر هم خانواده‌ها در ابتدا شرایط خوبی داشته‌باشند اما در ادامه به دلیل هزینه‌های جانبی درمان، دچار فشارهای اقتصادی می‌شود.» آسنگری توضیح می‌دهد از وقتی که بیمارستان محک در سال ۸۶ افتتاح شد، حتی کسانی که شرایط مالی خوبی هم داشتند، به دلیل امکاناتی که در این بیمارستان وجود دارد، بچه‌هایشان را به محک آوردند و بعد خودشان خیر شدند: «محک وضع مالی خوبی دارد اما از آن طرف، هزینه‌های درمان هم خیلی بالاست. قیمت دارو تقریباً سه برابر شده است.» در حال حاضر بیش از ۱۹ هزار کودک در کشور از سوی محک در حال درمانند. هر روز هم ۶ کودک به آنها اضافه می‌شود. میانگین درمان هر کودک حدود ۲،۵ سال است و میانگین هزینه‌های یک سال حداقل ۱۳ میلیون تومان می‌شود. □



در حال حاضر بیش از ۱۹ هزار کودک در کشور از سوی محک در حال درمان‌اند. اضافه می‌شود. میانگین درمان هر کودک حدود ۲،۵ سال است و میانگین هزینه‌های یک سال حداقل ۱۳ میلیون تومان می‌شود



گزارش «شهرود» از خدمات حمایتی بیمارستان محک به مناسبت روز جهانی سرطان کودکان

در جست‌وجوی مرهم و آرامش

خانواده کودکان مبتلا به سرطان به حمایت‌های اقتصادی و روانی نیاز دارند

زهره جعفرزاده | راهروی طبقه اول به آنکولوژی سه می‌رسد؛ آنکولوژی سه کودکان بیمارستان محک، آن طرف در شیشه‌های خودکار، سرم است و پایه سرم و کودکان نارنجی پوش که یک دست‌شان به میله چسبیده و دست دیگر قفل شده میان دست مادر. همه یک شکل با سرهای تراشیده، بی‌مو، صورت‌های رنگ پریده، دست‌هایی که با سوزن به لوله سرم وصل شده و پنجه‌های چند سانتی که میان دمپایی‌های آبی و صورتی فرورفته. از نزدیک‌ترین اتاق به در ورودی که اتاق بازی است تا تخت‌ها راه زیادی نیست، چند قدم کوتاه با مادر و پایه سرم تا روتختی آبی و سبز شکل دار. دیوارهای گرم اتاق‌ها روایتگر قصه یکی از آن‌هاست؛ قصه خونی که بند نیامد و تبدیل به سرطان خون شد. قصه کلیه‌ای که باید خارج شود، چون غده‌ای روی آن نشسته و قصه تومور روی پانکراس که بدخیم شد. صبح اوایل یازدهمین ماه از سال چند روز مانده به روز جهانی سرطان کودک قصه آرشام و ابوالفضل و نوراروایت شد.

کاش خودم مبتلا می‌شدم



ساعت دو اتاق بازی خالی می‌شود، تا یکی دو ساعت دیگر بازی تعطیل است، نوراً پایه سرم را چسبیده و آرام آرام کنار مادر به سمت اتاقش که درست روبه‌روی اتاق آرشام است، قدم برمی‌دارد. دمپایی‌های صورتی‌اش دو سایز بزرگتر است، راه که می‌رود پنجه‌ها از جلو بیرون زده‌اند. دختر نقاشی‌اش خط‌خطی است، مهرماه دو سالش تمام شد و درست دو ماه بعدش، نخستین شیمی‌درمانی را در اتاق صورتی شروع کرد. نوراً مبتلا به نوعی از سرطان کلیه است. پزشکان گفته‌اند کلیه چپش را باید بیرون بیاورند، حالا ولی مشکل توموری است که روی کلیه نشسته. شیمی‌درمانی تومور ۱۱ سانتی را ۴ سانتی کرده، اما هنوز مشکل پارچاست: «چند وقتی بود که در پوشک نوراً لخته خون می‌دیدم، چندین جا بردمش، می‌گفتند شکمش خوب کار نمی‌کند، روده‌اش زخم شده، یک روز اما پوشکش پر از خون شد، شوکه شدیم، او را همان شب به چندین بیمارستان بردیم، می‌گفتند متخصص نداریم، پذیرش نمی‌کردند، آخر، سر از مرکز طبی کودکان در آوردیم، آنجا آزمایش گرفتند، سونوگرافی کلیه کردند و یک تومور دیدند.» مادر پرستار است و در بیمارستانی که مشغول به کار بوده، بیماران مبتلا به سرطان فراوان دیده: «هیچ وقت فکر نمی‌کردم بچه خودم مبتلا شود، به هر چیز فکر می‌کردم جز سرطان. وقتی پزشک گفت که روی کلیه توموری می‌بیند، به همسرم گفتم بیچاره شدیم، فهمیدم سرطان است.»

از چشم‌های غم‌زده ندای سی ساله سنگینی بیماری دخترش پیداست: «تابه حال هشت دوره شیمی‌درمانی داشته، یک بار سه روزه و یک بار پنج روزه بستری می‌شود. تا ۲۵ دوره هم شیمی‌درمانی‌اش ادامه دارد.» نوراً حرف نمی‌زند، چند جمله کوتاه را گذاشته برای شب‌هایی که پدر تلفن می‌کند و چند کلمه با او حرف می‌زند. ساعت ملاقات که می‌شود، پدر از بین چارچوب در پیدا می‌شود و نوراً با لبخندی که روی صورت رنگ پریده دارد، می‌رود در آغوشش. نوراً حالا درگیر سرطان ریه هم است و مادر می‌گوید که در مرحله چهارم بیماری است؛ مرحله سوم، همین هفته پیش بود که موهای نوراً ریخت، مادر قیچی آورد و ریش تراش. ریش تراش را دست دخترش داد تا با هم موهایش را کوتاه کنند، او هم کمی بازی کرد و بخشی از موهایش را زد و مادر بقیه کار را دست گرفت: «همه موهایش نریخته بود، سرش شکل بدی پیدا کرد، تصمیم گرفتیم خودمان بزنیم.» دومین روزی است که مادر کیلو مترها دور از خانه است: «بچه‌های اینجا و مادران‌شان را که می‌بینم، یاد می‌گیرم که باید قوی باشم و امیدوار. برای مادر سخت است که بچه‌اش این طور درد بکشد. کاش خودم مبتلا می‌شدم.» مادر که پرستار بوده، کارش را رها کرده و مدام بالای سر دخترش است. نوراً در این چند ماه تنها مسیری که رفته و آمده، همین مسیر خانه به بیمارستان است: «پزشکش اجازه نمی‌دهد او را به جاهای عمومی ببریم.»

میهمان ناخوانده کوچک



خودش را زیر پتوی نارنجی پنهان کرده تا غریبه‌ها او را نبینند. روز یکشنبه در دومین اتاق راهروی آنکولوژی سه بیمارستان، چندین نفر دور تخت فلزی سفید آرشام حلقه زده‌اند. اول حالت می‌کشد، بعد سرش را آرام بیرون می‌آورد. آرشام یعنی چه؟ نمی‌دانم. می‌خندد. نگاهش به نگاه مادر گره می‌خورد، مادر، سمیه سی و هشت ساله است و روز یکشنبه هفتمین روز از اقامتش در بیمارستان می‌گذرد کنار پسر. مادری می‌گوید: آرشام یعنی شجاع. آرشام حالا یک سال بیشتر است که با سرطان پانکراس می‌جنگد: «برای این سن سرطان نادر است، آن‌طور که خبر دارم فقط سه نفر در دنیا در سن پایین مبتلا شده‌اند.» آرشام چهار سالش تمام نشده، برای فهمیدن ماجرا هنوز آن قدر بزرگ نشده، اما می‌داند بیمار است، میهمان ناخوانده‌ای دارد که یک روز می‌رود، می‌داند پانکراس کجای بدن است، چه کار می‌کند، گلبول‌های سفید را می‌شناسد، داروها را هم، اما واژه سرطان را نشنیده: «چون در تصور خیلی‌ها سرطان بیماری کشنده‌ای است، نمی‌خواهیم او این واژه را به زبان بیاورد و دیگران واکنش بدی نشان دهند.» در تصور آرشام همه سن هم‌سالانش یک بار به همین شدت بیمار شده‌اند و اول سرب می‌بوی دارند. مادر آردم‌های زیادی را در خیابان به او نشان داده که مو ندارد و آرشام هم در همان دسته قرار می‌گیرد. آرشام هیچ وقت سرش را با موندیده و مادر در تلفن همراهش عکسی از سر با موی او ندارد. وقتی موهای آرشام ریخت، پدر ماشین ریش تراش را برداشت و موهای خودش را زد، دایی هم همین کار کرد: «دوسالی می‌شود که متوجه بیماری آرشام شده‌ایم، دوسالش بود که نخستین جراحی انجام شد، یک توده خیلی بزرگ روی پانکراس داشت. اردیبهشت سال ۹۷ بود، همان موقع شیمی‌درمانی شروع شد و آن تمام. اما آلفایش همچنان بالا بود. اردیبهشت امسال دومین جراحی انجام دادیم، این بار توده‌های اطراف روده دیده شده که بسیار برای پزشکان عجیب بود، دوباره شیمی‌درمانی از سر گرفته شد.» یازده ماهی می‌شود که آرشام در بیمارستان محک شیمی‌درمانی می‌شود و درمان تا فروردین هم ادامه دارد. آرشام به سرم، پایه سرم، بلوز و شلوار نارنجی با یک عالم شکلک‌های کارتونی، روتختی آبی و پرده‌های بنفش و سبز اتاقش عادت کرده، یار همیشگی‌اش پایه فلزی سرم است و شننگی که از آن وارد بدنش شده است: «این شننگه دیکه سرش پورتن داره، بهش می‌گم زرد کوتاه، سوزن زرد کوتاه، شننگ به سرم وصله، توی سرم آبه، دوانه، ضد تهوعه، وقتی می‌ره توی بدم، حالم خوب می‌شه.» او در حال شیمی‌درمانی است. از وقتی سوزن بالای سینه‌اش نشسته، راحت‌تر دختر نقاشی را می‌گیرد و با ماداد زرد و نارنجی و قرمز خودش و با باحسین را می‌کشد. دوباره کوچک می‌کشد، یعنی چشم، بایک خط مستقیم پایین صورت که دهان است. صورت لیخند ندارد: «این بابامه، مثلاً نگرانیه. موهاشم فرقی اینه، منم، دارم می‌خندم، مودارم.» برای خودش دهان آریبی می‌کشد، یعنی می‌خندد. از سرش یک خط می‌کشد و به سر پدر می‌رساند: «ما به هم وصلیم چون خیلی دوستش دارم.» آرشام رو به دوربین عکاس فیگور می‌گیرد. عکاس می‌گوید آرشام بخند و جواب می‌دهد: «نمی‌تونم.» اخم می‌کند. او از طبقه اول ساختمان، ماشین‌ها را می‌بیند و در انتظار روز مرخصی‌اش نشسته تا به خانه برود و روتختش که کشتی سفیدی است، دراز بکشد.