

روایتی از بیماری ناشناخته «پرفشار ریوی» که هنوز بیماری خاص به‌شمار نمی‌رود

فشاری بر جان ریه، بر عمق زندگی

تهران (پانا) - ۵۵۰۰ نفر در ایران از بیماری پرفشار ریوی رنج می‌برند.

به‌ZWNJ& گزارش شهروند، از بیمارستان که مرخص شد، پیاده تا خانه رفت. کلید را که در قفل چرخاند، دیگر جایی را ندید. همه‌ZWNJ& چیز پیش چشمانش سیاه شد. به هوش که آمد تازه با واقعیت بیماری‌ZWNJ& اش آشنا شد: «سنگوپ کردم. ۱۲ZWNJ& سال پیش. به هوش نیامدم، بیمارستان بستری‌ZWNJ& ام کرد. یک ماه طول کشید تا اسم بیماری‌ZWNJ& ام را فهمیدند، خودم چیزی از آن نفهمیدم. دایم به خودم می‌ZWNJ& گفتم فشار ریه هم مثل فشار خون است. احتمالاً باید رژیم غذایی داشته باشم، قرص بخورم و همیشه که قرار نیست حالم بد بماند.» پای صحبت هر کدام‌ZWNJ& شان که بنشینم، روایت تمام‌ZWNJ& شان این‌گونه آغاز می‌ZWNJ& شود؛ همه پنج هزار و ۵۰۰ نفر بیماری که وجه اشتراک‌ZWNJ& شان ضعف و بیهوشی و از کارافتادگی است. آدم‌ZWNJ& هایی شبیه قصه علی و شهناز که چیز زیادی از بیماری‌ZWNJ& شان نمی‌دانستند و رفته‌رفته بیماری و دارویشان آنها را به صندلی و تخت‌ZWNJ& های بیمارستان گره زده است. حالا آنها نشسته‌ZWNJ& اند آرام در بیمارستان قلب به انتظار معاینه؛ نشسته‌ZWNJ& اند و صدای پیچ‌ZWNJ& پیچه‌ZWNJ& هایشان در میان صدای سرفه و هن‌ZWNJ& هن نفرات کناریشان گم می‌ZWNJ& شود.

قصه علی؛ همه چیز زمانی عادی بود

همه چیز زندگی‌ZWNJ& ام عادی بود؛ عادی مثل زندگی سعید دوست و هم‌ZWNJ& کلاسی دانشگاهم، مثل زندگی وحید،ZWNJ& برادرم. «علی عذرخواهی می‌ZWNJ& کند و بعد مکالمه‌ZWNJ& اش را ادامه می‌ZWNJ& دهد. میان تمام جاهای واژه عذرخواهی، چندین‌ZWNJ& بار نفس تازه می‌ZWNJ& کند. سرعت مکالمه‌ZWNJ& اش چنان پایین است که می‌ZWNJ& توانی نفس‌ZWNJ& هایش را بشمری؛ یک، دو، سه. سرش را تکیه می‌ZWNJ& دهد به دیوار بیمارستان. جایش را روی صندلی‌ZWNJ& اش ثابت می‌ZWNJ& کند و روایتش را از سر می‌ZWNJ& گیرد. ۱۲ZWNJ& سال پیش تازه ازدواج کرده بود؛ یک مغازه اسباب‌ZWNJ& بازی‌ZWNJ& فروشی در مرکز شهر داشت. عادی و آرام صفات پرتکراری هستند که زندگی آن روزهایش را با آنها توصیف می‌ZWNJ& کند.

۹ ساعت ۹ صبح سرکار بودم و ۸ نشده برمی‌ZWNJ& گشتم خانه، خانه‌ZWNJ& ام مرکز شهر بود. آخر شب‌ZWNJ& ها قرار فوتبال گذاشته بودم. مغازه را ۷ شب تعطیل می‌ZWNJ& کردم و ۸ نشده خودم را به خانه می‌ZWNJ& رساندم. هفته اول بازی همه چیز خوب بود. گاهی نفسم تنگ می‌ZWNJ& شد، وحید می‌ZWNJ& گفت، پیر شدم، می‌ZWNJ& گفت به سن‌ZWNJ& وZWNJ& سال تو، فوتبالیست‌ZWNJ& ها بازنشسته می‌ZWNJ& شوند. هفته دوم همه چیز شدیدتر شد. زمان نیمه‌ZWNJ& های بازی را کم کردیم، هفته سوم هم به هر ضرب و زوری که بود گذشت اما هفته آخر همه چیز فرق کرد. قلبم تیر کشید، بعد دیگر هیچ چیزی نفهمیدم.»

قصه ۱۲ZWNJ& سال پیش را رها می‌ZWNJ& کند و می‌ZWNJ& نشیند روی صندلی بیمارستان. از باور رایج از کار افتاده‌ZWNJ& شدن بیماران شبیه خودش می‌ZWNJ& گوید؛ از کار خودش. «کارم را عوض کردم، مغازه را فروختم. مثل آدم‌ZWNJ& های عادی نمی‌ZWNJ& توانیم کار کنیم. باید از استرس دور باشیم. هزینه‌ZWNJ& های داروها هم بالا رفته بود. داروی ایرانی هم به من نمی‌ZWNJ& سازد، باید نوع خارجی داروهای پرفشار ریه را می‌ZWNJ& گرفتم، هم گران‌ZWNJ& ترند هم سخت‌ZWNJ& تر پیدا می‌ZWNJ& شوند. «بوسنتان» و «لیراتان»؛ آمپول‌ZWNJ& «ایلوامیدین» و «ریو رکسابان»؛ «ریو رکسابان» و «وارفارین»؛ داروهایی هستند که از میان مکالمه علی و پیچ‌ZWNJ& پیچه‌ZWNJ& های منتظران به گوش می‌ZWNJ& رسد. داروهایی که از ۱۰۰ هزار تومان شروع می‌ZWNJ& شوند و به چند‌ZWNJ& میلیون هم می‌ZWNJ& رسند. «خیلی از داروهای ما شامل بیمه نیستند، مثل آمپول‌ZWNJ& ها یا نمونه ایرانی بوسنتان که حدود ۹۰۰ZWNJ& هزار تومان است و باید آزاد بخریم.» هن‌ZWNJ& هن نفس‌ZWNJ& هایش مکالمه را تمام می‌ZWNJ& کند.

قصه شهناز؛ زود می‌زنم؛ میریم، خیلی زود

سال؛ زود می‌زنم؛ میریم، خیلی زود. دکترها خودشان می‌گویند، به من هم گفتند، خیلی بمانم، ۷ سال، ۸ سال؛ لبخند خشکی می‌زنم؛ نشیند روی صورت شهناز دومین نفری که در مطب دکتر به انتظار معاینه ماهیانه نشسته است. با مرگ صحبتش را آغاز می‌کند. زنی حدوداً پنجاه ساله که ۳۰؛ سال پیش ازدواج کرده و بچه‌دار شده؛ یک دختر، دو پسر. تنش جولانگاه چند بیماری بوده؛ حساسیت پوستی، لوپوس، ناراحتی قلبی و حالا پرفشار ریوی.

سال؛ ۲۰؛ سال پیش لوپوس داشتم. خوب شدم، ۱۲؛ سال بعد، ناراحتی قلبی؛ ام شروع شد؛ تنگی نفس، بیهوش شدن؛ های مدام. دکترها اول گفتند نارسایی عروق دارم، بعد که آمبولی ریه شدم، فهمیدند پرفشار ریوی هستم؛

ماه؛ ها طول کشیده تا پزشکان فهمیدند که بیماری شهناز همه اینها هست اما هیچ؛ کدام از اینها هم نیست. ماه؛ ها طول کشید تا فهمیدند، پرفشار ریوی، به او هم سرایت کرده است، اغلب بیماران پرفشار ریوی مانند او هستند، آنها اغلب دیر می‌فهمند که مبتلا شدند. شهناز تصورش از پی‌اچ، تصویری شبیه سرطان بود؛ اصلاً نمی‌خواستم درمان کنم، من سال؛ ها با لوپوس درگیر بودم، دیگر نمی‌توانستم بیماری جدید را تحمل کنم، داروها گران بودند و گران‌تر هم شدند. بیماری؛ ام پیشرفت کرده، هفته؛ ای یک؛ بار باید در بیمارستان بستری شوم برای تزریق آمپول؛ ها، نمی‌دانم اصلاً برای یک سال، دو؛ سال بیشتر، درست است این همه هزینه؟؛ میان هزینه و بیمه، بیماری؛ خاص؛ پربسامدترین واژه؛ ای است که از میان کلمات شهناز به گوش می‌رسد. زمزمه؛ ای که از زبان باقی همراهان و منتظران هم شنیده می‌شود. بیماری؛ خاص؛ سختی خرید دارو، پرهزینه؛ بودن آن و کم؛ تعداد بودن جامعه آماری مبتلایان به این بیماری، مهم‌ترین دلایلی است که می‌تواند زمزمه؛ های بیماران را در اتاق انتظار برای قرارگرفتن این بیماری در لیست بیماران خاص توجیه کند. از؛ همسرش خجالت می‌کشد؛ را آرام در گوشم زمزمه می‌کند. می‌گوید، هزینه؛ های درمانش بعضی ماه؛ ها از ۲؛ میلیون تومان هم بالاتر می‌رود. بعضی ماه؛ ها که باید بستری شود، هزینه؛ های ۳؛ میلیون تومان هم می‌رسد. سروکله همان لبخند خشک دوباره روی صورت شهناز پیدا می‌شود.

روایت چند؛ سال ناشناخته؛ ماندن

افزایش فشار خون در سرخرگ یا سیاهرگ ریوی عامل بروز بیماری پرفشار ریوی است. ناشناخته؛ ای با علل متعدد است؛ این نخستین توصیفی است که علی کشمیری، فوق تخصص قلب و عروق و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی بهشتی، درباره بیماری به شهناز و علی می‌گوید. ناشناخته؛ ای از مبتلایان دقیق گفت چه؛ کسانی به این بیماری مبتلا می‌شوند، لوپوس، آمبولی ریه و اختلالات دریچه قلب عواملی هستند که می‌توانند به این بیماری منجر شوند؛ اما علت ابتلا به این بیماری برای بخش عمده؛ ای از مبتلایان هنوز ناشناخته باقی مانده است؛ داروها زیادند و گران و گاهی کمیاب. کشمیری همه اینها را تأیید می‌کند. علت؛ گرانی داروها این است که اغلب بیماران مشکلات دیگری مانند ناراحتی؛ های قلبی نیز پیدا می‌کنند و باید داروهای چندکاره مصرف کنند، این داروها اغلب خارجی هستند و این مزیدی برای گران‌تر شدن آنها شده؛ به؛ گفته پزشکان درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد، فقط کنترل می‌شود. با وجود رشد علمی در حوزه پزشکی اما هنوز هم بیماری؛ هایی هستند که امکان درمان قطعی آنها وجود ندارد. کشمیری هم تأیید می‌کند که علم همچنان عاجز از درمان این بیماری است. با این حال این پزشک برای بیماران پرفشار ریوی توصیه؛ ای هم دارد؛ عمر را نمی‌توان تعیین کرد اما باید تأیید کنیم که بیماران پرفشار ریوی باید بی‌استرس‌تر از بقیه زندگی کنند، باید تأیید کنیم که عمر آنها کوتاه‌تر از عمر افراد عادی؛ است، باید تأیید کنیم که اغلب نمی‌توانند مثل آدم؛ های عادی زندگی کنند و از انجام فعالیت؛ های روزمره هم عاجز می‌شوند؛

عجز این؛ بار خودش را در کلام علی نشان می‌دهد. عجز یافتن شغل. علی از همان سال؛ هایی که

مغازه؛ اش را فروخته، پی شغلی می‌گردد که آرامش داشته باشد. مغازه؛ ام را ۵ سال پیش فروختم. از پولش خیلی نمانده. بیشتر روزها خانه می‌مانم و آگهی‌های کار را ورق می‌زنم. درآمدی ندارم، از پدرم پول می‌گیرم. از پدرش پول می‌گیرد را با سرعت بالایی تکرار می‌کند، انگار نمی‌خواهد کسی بشنود که او بعد از ۱۲ سال مستقل شدن، ازدواج کردن، دوباره به روزهایی برگشته که باید از پدرش پول بگیرد. عجز شهناز اما شمایل دیگری دارد. کارهای خانه را دخترم انجام می‌دهد. گاهی غذا درست می‌کنم. بیشتر روزها یا در خانه دراز می‌کشم یا می‌خوابم. نمی‌توانم خرید کنم. شوهرم و پسرم خرید می‌کنند. از خانه که بیرون می‌روم، سرفه‌ها شروع می‌شود، سرم گیج می‌رود، یکی دوبار هم جلوی همسایه‌ها غش کردم. انگار که شهناز از غش کردنش خجالت بکشد، سال‌ها است خانه‌نشین مانده و فقط روزهای معاینه از چارادیواری خارج می‌شود. شهناز و علی با عجز و خجالت‌شان تنها می‌مانند. بیمارستان خلوت می‌شود و صدای بریده بریده نفس‌ها در آن قطع می‌شود.

نمی‌توان دقیق گفت چه کسانی به این بیماری مبتلا می‌شوند، لوپوس، آمبولی ریه و اختلالات دریچه قلب عواملی هستند که می‌توانند به این بیماری منجر شوند؛ اما علت ابتلا به این بیماری برای بخش عمده‌ای از مبتلایان هنوز ناشناخته باقی مانده است