

بیماران اعصاب و روان هم شغل می‌خواهند / اینجا درد بیکاری استخوان‌سوزتر است / کاش نماینده بودم

بیماری برای همه هست، اما بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج نه. اینگونه بیماری‌ها به خودی خود فرساینده هستند، چه رسد به اینکه پولی برای درمان یا ادامه درمان نمانده باشد، پوشش بیمه‌ای نباشد یا یک در میان باشد، به حکم بیماری بیکار باشی، یکپهو تحریم شوی و داروهای داخلی جوابگوی نیاز بیماری‌ات نباشد و ... اینها تنها اندکی از مشکلاتی است که فرساینده‌ی بیماری‌های خاص یا صعب‌العلاج را برای بیماران و خانواده‌های آنها چندین برابر می‌کند.

به گزارش ایسکانیوز و به نقل از ایسنا جلسات مجلس و تصمیمات نمایندگان در حوزه بهداشت و درمان همواره یکی از کورسوهای امید این دسته از بیماران برای بهتر شدن شرایط دریافت خدمات درمانی یا برخوردار شدن از امتیازاتی ویژه برای هموار شدن مسیر پر دست‌انداز درمان است.

با توجه به قرار گرفتن در آستانه برگزاری انتخابات مجلس دهم و برای پیگیری سوژه‌ای که چند روز است پیگیری می‌کنیم و عنوانش را اگر نماینده بودم... گذاشته‌ایم به سراغ انجمن‌های حمایت از بیماران در استان مرکزی رفتیم تا انتظارات آنان را از نمایندگان مجلس آینده جویا شویم.

مریم پیغمبرزاده مدیرعامل انجمن ام‌اس استان مرکزی با تاکید بر اینکه اشتغال مهمترین چالش موجود برای بیماران ام‌اسی به شمار می‌رود، گفت: برای بیماران خاص مهمترین نیاز پول است تا بتوانند هزینه‌های درمان خود را تامین کنند.

او با اشاره به اینکه قطعا درآمد منوط به برخورداری از شغل است، گفت: برای تمامی افراد جامعه بویژه جوانان که سرمایه اصلی جامعه به شمار می‌روند، اشتغال یک نیاز اجتناب‌ناپذیر است و کمک می‌کند که به واسطه آن مفساد اجتماعی، بزه و جرائم کاهش یابند، اما برای بیماران شغل معنای دیگری دارد.

مدیرعامل انجمن ام‌اس گذراندن دوران درمان را مشروط به تامین هزینه‌های درمان دانست و با اشاره به اینکه به غیر از تحریم‌ها و مشکلات اقتصادی کشور که برخی مشکلات دارویی را برای بیماران بویژه بیماران خاص به دنبال داشت، بیکاری معضلات بسیاری را برای این بیماران ایجاد کرده است و تنها تعداد معدودی از افراد دارای تمکن مالی موفق به خرید آمپول و برخی داروها هستند.

او تاکید کرد: داشتن شغل برای بیمارانی که وضعیت حادی ندارند، می‌تواند کمک شایانی به دنبال کردن روند بیماری کند، حداقل آنها در صورت اشتغال تنها با درد و تنش بیماری مواجه هستند و از نظر مالی و شغلی آرامش خاطر می‌خواهند داشت.

قانون اجرا نمی‌شود

پیغمبرزاده با تاکید بر اینکه وجود شغل برای بیماران یکی از مهمترین نیازهاست و قطعا هر یک از این بیماران از نماینده‌ای که راهی مجلس می‌کند، ایجاد فرصت اشتغال را انتظار دارد، افزود: طبق قانون سه تا چهار درصد استخدام ادارات باید از بیماران خاص باشد، اما این قانون به هیچ عنوان اجرایی نمی‌شود و اینجاست که خلا عدم نظارت مجلس بر روند اجرای قوانین به خوبی مشاهده می‌شود.

او تاکید کرد: بیماران و البته بیماران خاص با هزینه‌های سنگین درمانی مواجه هستند، خدا را شاکریم که در رابطه با بیماری ام‌اس داروهای موثر ایرانی تولید شده است، اما باید شرایط به گونه‌ای باشد که زمینه تحویل این داروها نیز تسهیل شود و پرداخت هزینه‌های درمان توسط بیماران نیز به صورت ۱۰۰ درصدی لغو شود. در حال حاضر بخشی از هزینه‌ها هنوز توسط بیماران پرداخت می‌شود که به دلیل عدم تمکن مالی، بیماران دشواری‌های بسیاری را متحمل می‌شوند.

او افزود: باز شدن فضای سیاسی و بین‌المللی می‌تواند به تامین بسیاری از نیازهای دارویی بیماران خاص کمک کند، تنها بخشی از بیماران امکان مصرف داروهای ایرانی را دارند و بخشی به دلیل نوع بیماری و همچنین فیزیولوژی بدن باید دارویی خارجی مصرف کنند که شرایط دسترسی به آن نیز باید فراهم باشد، اما در شرایط کنونی بارها مشاهده شده است که بیماران از طریق کشورهای دیگر و با رقم‌های بسیار بالا داروی خود را تهیه کرده‌اند. حتی یکی از بیماران داروی مورد نیاز خود را از دبی و با مبلغ سه هزار دلار تامین کرد در صورتی که اگر حمایتی صورت گیرد و مجلسیان قوانینی تصویب کنند تا بیماران به سهولت بیشتری نیاز خود را تامین کنند، تنها درد بیماری را خواهند داشت نه دردهای دیگر.

مدیرعامل انجمن ام‌اس استان مرکزی یکی از نیازهای اصلی این بیماران را استفاده از مراکز دولتی دانست و گفت: این بیماران باید بتوانند تمام نیاز خود را از طریق یک مرکز درمانی دولتی تامین کنند. برای این منظور باید یک کلینیک جامع تخصصی یا فوق تخصصی صرفا برای بیماران خاص احداث شود که کلیه خدمات را در یک مکان دریافت کنند.

او با تاکید بر اینکه خوشبختانه مردم در حوزه حمایت از بیماران خاص بسیار موفق و موثر عمل کرده‌اند، افزود: لازم است که مجلسیان نیز به عنوان نماینده مردم بخشی از بار روی دوش مردم را با تصویب قوانین موثر و مفید و البته نظارت بر اجرای قوانین بردارند.

پیغمبرزاده با اشاره به اینکه بخشی از بیماران در موارد حاد دچار نقص حرکتی می‌شوند، افزود: اگر این بیماران شغل داشته باشند و بتوانند حداقل درآمدی کسب کنند، قطعا از نظر انگیزه و توان روحی بیشتری برخوردار خواهند شد و مشکلات جسمی خود را بیشتر تحمل می‌کنند، اما متأسفانه نظارت مجلسی‌ها بر قوانین مصوب خودشان به قدری پایین است که قوانین در اجرا با کاستی‌های شدیدی مواجه می‌شوند و برای مثال قانون چهار درصد استخدام بیماران خاص همچنان اجرایی نمی‌شود. قطعا اگر به عنوان نماینده وارد مجلس شوم بحث اشتغال این بیماران را در اولویت کاری خود قرار خواهم داد.

ضرورت راه‌اندازی بخش پیوند

نوروزخانی مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران کلیوی استان مرکزی نیز مهمترین نیاز بیماران کلیوی در استان را ایجاد بخش پیوند کلیه عنوان کرد و گفت: با توجه به ارتباطی که با بیماران دارم، وجود بخش پیوند کلیه می‌تواند قسمت اعظمی از مشکلات آنها را رفع کند.

او با اشاره به اینکه انجمن‌های حمایتی تنها از در حوزه پشتیبانی در کنار بیماران هستند، گفت: چنین انجمن‌هایی امکان ورود به بحث درمان را ندارند، اما بیان مشکلات آنها به مسئولان کمک می‌کند که حداقل برای رفع مسائل اقدام کنند و قطعا نمایندگان مجلس

می‌توانند در این راستا کمک شایانی داشته باشند.

نوروزخانی با تاکید بر اینکه احتیاجات این قشر از جامعه از دیگر افراد بسیار بالاتر است، گفت: رفع این نیازها منوط به توجه ویژه به بحث اشتغال و اختصاص حمایت‌های مالی و بودجه‌های درخور توجه است.

او گفت: سعی بر این است که با استفاده از همه امکانات و توان در استان بتوانیم جهت رفع مشکلات این قشر قدم برداریم. استان مرکزی به لحاظ پتانسیل‌های موجود استانی غنی محسوب می‌شود و به عنوان زادگاه بنیانگذار انقلاب باید از جایگاه خود استفاده کرده و اقدامات موثری را در راستای رفع نیازها و مشکلات مردم و توسعه استان بردارد.

مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران کلیوی استان مرکزی در رابطه با این سوال که اگر به عنوان نماینده وارد مجلس شود، چه موردی را در اولویت کاری خود قرار می‌دهد، گفت: مسلماً با توجه به شرایط موجود ایجاد بخش پیوند، همچنین ایجاد فرصت اشتغال برای این بیماران باید در اولویت قرار گیرد تا طول درمان ساده‌تر طی شود.

نمایندگان مجلس دردها را از زبان مردم بشنوند

به گزارش ایسنا، حسن زاده مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران ریوی استان مرکزی نیز با اشاره به فعالیت کارگروه کاهش آلودگی هوای اراک و قوانین مصوب مجلس شورای اسلامی در این راستا گفت: با وجود این قوانین لازم‌الاجرا عملاً اتفاقی در این راستا در اراک نیفتاده است! و تنها می‌توان از نمایندگان مجلس دهم این انتظار را داشت که اجرای قوانین پیشین که تاکنون اجرایی نشده‌اند را پیگیری کرده و مصوبات را به سرانجام برسانند.

او تصریح کرد: اینکه کاندیداها دوباره وعده و وعید به مردم بدهند، قطعاً دردی را دوا نخواهد کرد، چراکه مردم به قدری آگاه و نسبت به حقوق خود واقفند که به این وعده‌ها و شعارها توجهی نخواهند داشت.

حسن‌زاده با اشاره به اینکه آلودگی در شهرهای صنعتی غوغا می‌کند و وجود ذرات سنگین در هوا قطعاً تبعات خطرناکی را به همراه خواهد داشت، گفت: انتظار می‌رود که نمایندگان مجلس آینده در پی اجرایی شدن قوانین گذشته باشند که تاکنون رنگ اجرایی شدن به خود ندیده‌اند، سپس در صورت تصویب قوانین جدید حداقل وظیفه نظارتی خود نسبت به اجرای آن را درست انجام دهند.

او با تاکید بر اینکه این حق اراک نیست که امروز در زمره آلوده‌ترین شهرها قرار گیرد، افزود: امروز ما به عنوان انجمن‌های حمایت از بیماران به مانند روغنی در چرخ دهنده‌ها هستیم تا بتوان کار درمان را تسهیل کرد. در واقع حلقه واسط بین بیمار و درمان شده‌ایم تا حداقل بیماران فقط به فکر درمان باشند و دغدغه دیگری نداشته باشند.

مدیرعامل انجمن بیماران ریوی استان مرکزی تاکید کرد: قبل از هر تصمیم و شعاری باید شرایط بررسی و مشکلات ریشه‌یابی شوند تا بتوان درمان درست و تصمیم مطلوب را اتخاذ کرد. نمایندگان مجلس آینده نیز باید مسائل و مشکلات را واکاوی و آسیب‌شناسی کنند.

او تعامل نماینده با مردم را یکی از راهکارهای موثر برای رصد مشکلات دانست و گفت: نمایندگان باید به منظور بررسی و آسیب‌شناسی مشکلات با مردم تعامل داشته باشند و مسائل را از زبان خود آنها بشنوند، سپس با مشاوره با صاحب‌نظران و مشاوران خبره تصمیمات

درستی اتخاذ کنند.

حسن‌زاده گفت: اینکه نمایندگان نسبت به مسائل و مشکلات مردم بی‌توجه و البته نسبت به قوانین موجود که اجرایی نشده‌اند بی‌تفاوت باشند، چیزی جز سلب اعتماد مردم و از دست رفتن این سرمایه‌های اجتماعی را برای آنها در پی نخواهد داشت در صورتی که می‌توان تنها با نشستن پای درد دل مردم و پیگیری حتی دو مشکل از مشکلات آنها روزه‌های شفاف را از خود بر جای گذاشت.

بیماران اعصاب و روان هم شغل می‌خواهند

رضا پریور مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران اعصاب و روان نیز با تاکید بر اینکه هدف کلی این مرکز توانبخشی بیماران است، افزود: این افتخار نیست که ما تعداد افرادی که در مرکز نگهداری می‌شوند را افزایش دهیم بلکه زمانی می‌توان به موفقیت خود بالید که این بیماران به جامعه برگردند.

او با اشاره به اینکه بازگشت این افراد به جامعه قطعاً نیازمند شرایط و بستر لازم است، گفت: بخشی از نیاز این افراد مالی است به طوری که اگر خانواده‌ها از نظر مالی قوی باشند و علاوه بر آن حمایت‌های اجتماعی داشته باشند، شرایط بازگشت آنها به جامعه ساده‌تر است.

پریور تاکید کرد: به عنوان مثال یک بیمار اعصاب و روان که در گذشته کشاورز بوده و به دلیل خشکسالی سرمایه زندگی خود را از دست داده است و عملاً شغلی در اختیار ندارد، قطعاً نمی‌تواند به جامعه برگردد و یک نماینده مسلماً می‌تواند با تصمیمات و قوانین سازنده شرایط شغلی برای این افراد ایجاد کند که به راحتی با درک شرایط این بیماران بازگشت به جامعه برای آنها تسهیل شود.

او با تاکید بر اینکه متأسفانه دید جامعه نسبت به این افراد درست نیست، گفت: جامعه در هر شرایطی به این افراد به عنوان بیمار اعصاب و روان نگاه می‌کند و اگر این دید تغییر نکند قطعاً شرایط آنان تغییر نخواهد یافت.

مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران اعصاب و روان گفت: این بیماران به مانند دیگر افراد امکان فعالیت دارند به راحتی می‌توان با تامین امکانات، زمینه شغلی برای آنها فراهم کرد تا علاوه بر کار و تولید و کاهش هزینه‌های تحمیلی این بیماران به دولت، از نظر روحی نیز در این افراد بهبود ایجاد شود، اما متأسفانه این شرایط فراهم نیست.

او با بیان اینکه مشکلات موجود و عدم شناخت نسبت به این بیماران باعث شده است که شهری را در دل شهر برای این افراد بسازیم، افزود: این قشر بسیار مظلوم است. سالمندان به دلیل کهولت سن مورد احترام جامعه قرار دارند، معلولین به دلیل شرایط جسمی تکریم می‌شوند و امکانات مورد نیاز برای آنها تامین می‌شود، اما این قشر تنها قشری است که در گوشه‌ای از شهر به دور از امکانات زندگی می‌کند و حتی با بازگشت‌شان به جامعه همچنان به عنوان یک بیمار اعصاب و روان با آنها برخورد می‌شود.

پریور گفت: به راحتی با ایجاد تیم‌های ورزشی و امکانات شغلی می‌توان این بیماران را توانمند کرده و آنان را به جامعه بازگرداند. قطعاً ایجاد بستر لازم برای توانبخشی آنها مهمترین انتظار ماست و مجلسی‌ها به عنوان نمایندگان مردم باید این مهم را دنبال کنند.

بازهم ضعف نظارتی مجلس

شمسی طالبی مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران نخاعی اراک نیز معلولین را یکی از اقشاری دانست که هیچ حمایتی از آنها صورت نمی‌گیرد و گفت: مسلماً انجمن‌های حمایتی بیماران باید در وهله اول مکانی برای مددجویان و بیماران خود داشته باشند تا بتوانند خدمات مورد نیاز را ارائه کنند، اما متأسفانه انجمن ما در اراک از این نیاز اولیه محروم است و فضای فعلی به هیچ عنوان جوابگوی نیازها نیست.

او با اشاره به اینکه نیازها به مسئولین ارشد استان و شهرستان منتقل شده است، اما تاکنون نتیجه‌ای حاصل نشده گفت: کرامت بیماران و مددجویان بسیار حائز اهمیت است ولی هیچ صندوقی برای جذب کمک‌ها یا تبلیغات نداریم که شاید یکی از ایرادات کار باشد، اما به هر حال تمام تلاش ما حفظ کرامت بیماران است.

طالبی گفت: متأسفانه یکی از مهمترین چالش‌های موجود، دید مردم نسبت به بیماران ضایعه نخاعی است. از نظر مردم این بیماران بدلیل تصادف قطع نخاع شده‌اند و به ازای آن دیه دریافت کرده‌اند، پس نسبت به دیگر بیماران از استحقاق کمتری برای دریافت کمک برخوردارند، در صورتی که چنین نیست. اکثر مددجویان و بیماران تحت حمایت به دلایلی همچون بیماری، سقوط و حوادث ناگهانی با این مشکل مواجه شده‌اند به همین دلیل مشمول دیه نمی‌شوند ولی متأسفانه دیدگاه موجود میزان جذب خیر توسط این انجمن را بسیار پایین آورده است.

او با اشاره به وجود فضای لازم برای کاردرمانی و فیزیوتراپی برای بیماران و ذکر این نکته که متأسفانه کمبود فضا اثربخشی اقدامات را با مشکل مواجه کرده است، گفت: مهمترین امکانات مورد نیاز این بیماران ویلچر است که عملاً برای آنها حکم پا را دارد و به دلیل گران بودن نمونه خارجی بالاجبار باید ویلچر ایرانی استفاده کنند که نهایت شش ماه کارایی دارد. آنها به دلیل قدرت خرید پایین نمی‌توانند از ویلچرهای آلمانی استفاده کنند.

مدیرعامل انجمن حمایت از بیماران نخاعی اراک با اشاره به اینکه این بیماران بیمه تکمیلی ندارند و مخارج بیمارستان آنها بسیار بالاست، گفت: متأسفانه تاکنون انتظارات ما از مسئولین و نمایندگان مجلس برآورده نشده است.

او با تأکید بر اینکه ما و همه بیماران و انجمن‌های حمایتی تنها خواستار حضور یک نماینده واقعی در مجلس که نسبت به مشکلات و درد مردم آگاهی داشته باشد هستیم، گفت: طبق قانونی که مجلسی‌ها تصویب کردند باید سه درصد معلولین استخدام ادارات شوند، اما تاکنون چنین اتفاقی نیفتاده است. معلولین با تمام مشقت وارد دانشگاه می‌شوند و درس می‌خوانند، اما بعد از فارغ‌التحصیلی همچنان باید بیکار باشند و این عدم اجرای قانون نشانگر ضعف نظارتی بر اجرای قوانین از سوی نمایندگان مجلس است.

طالبی گفت: این باور باید تسری یابد که معلولان از نظر فکری به هیچ عنوان با دیگر اقشار جامعه تفاوتی ندارند و توانایی فکری بالایی در آنها مستتر است، تنها در بخشی از بدن دچار معلولیت هستند، اما این پتانسیل در نظر گرفته نمی‌شود و معلولان بعد از فارغ‌التحصیلی از دانشگاه به خدمت گرفته نمی‌شوند. به همین منظور انجمن خود اقدام به اشتغالزایی و کارآفرینی کرده است، اما مسلماً درآمد حاصل از آن به قدری نیست که جوابگوی نیازهای زندگی و البته مخارج درمان بیماران باشد.