

روزهای بیم و امید، قبل از پیوند

هنگامی که در انتظار پیوند بود و به بیمارستان رفت و آمد داشت، برای بسیاری از پرسش‌هایی که از او می‌شد، پاسخ پیدا کرد. او می‌دید که کودکان دو ساله هم مبتلا به بیماری کبد و حتی در انتظار پیوند هستند و این بیماری به سن ارتباطی ندارد. بیماری کبد می‌تواند ژنتیکی باشد.

در مرداد سال ۱۴۰۱ از بیمارستان با او تماس گرفتند و اعلام کردند که قرار است پیوند شود و باید آزمایش‌های لازم را انجام بدهد. قبل از عمل، او نگرانی‌های بسیار داشته، مثل اینکه آیا سالم از اتاق عمل بیرون می‌آید؟ بعد از پیوند زندگی چطور بر او می‌گذرد؟ باز نزدیک شدن به عمل پیوند، جای همه این نگرانی‌ها را اشتیاق و امید به زندگی گرفت و خودش را برای پیوند آماده کرد. نوید روزهای خوب را به خود داد و با این انگیزه راهی بیمارستان شد.

کارهای قبل از پیوند انجام شد. لباس تن کرد و روی تخت اتاق عمل رفت. اما پیوند انجام نشد و او از اتاق عمل به خانه برگشت. تمام آن امیدها تبدیل به یأس شد. به او گفتند که باز هم باید منتظر باشد. بعد از آن هم مدام گوش به زنگ بود که دوباره برای پیوند با او تماس بگیرند. انتظارش در آبان ۱۴۰۲ به پایان رسید. ساعت ۱۱ شب بود که با شماره‌ای ناشناس با او تماس گرفتند. تصویرش را نمی‌کرد که از بیمارستان باشد، اما صدای آن سوزی خط گفت که روز بعد ساعت ۸ صبح در بیمارستان باشد. تا صبح با خودش فکر می‌کرده که آیا واقعا بعد از دو سال نوبت پیوندش رسیده است؟ او که به امام رضا^(ع) متوسل شده بود حس می‌کرد که این بار پیوند انجام می‌شود. فردا صبح به همراه دوستانش به بیمارستان رفته و آزمایش‌های قبل از عمل را انجام داده بود. بغض راه گلویش را بسته است و با کلمه‌هایی که می‌توان از تک‌تک آن‌ها حس فقدان را درک کرد، می‌گوید: بعد از عمل فقط به این فکر می‌کردم که ای کاش مادر من پشت در اتاق عمل انتظار مرا می‌کشید. کاش بود و می‌دید که حال خوب شده است.

پرسش‌های آزار دهنده مردم

علاوه بر غم و ناراحتی که به دلیل بیماری‌اش داشته، آنچه در این مدت بر ناراحتی‌اش افزوده، حرف‌هایی بوده است که برخی افراد بی‌اطلاع از پیوند اعضا به او گفته‌اند، می‌گوید: حرف‌هایشان برایم بی‌اهمیت بود، اما سبب می‌شد ذهنم درگیر شود. آن‌ها می‌گفتند «چطور دلت می‌آید از بدن فرد دیگری به تو پیوند شود»، «دلت می‌آید عضوی از بدن یک مرده در بدنت باشد؟»، «زندگی با کبد دیگری اذیت نمی‌کند؟»، یا می‌گفتند «تو یک دختر جوان هستی، چرا به این بیماری مبتلا شده‌ای؟ چرا این همه آدم تو؟»... در کنار همه این حرف‌های آزار دهنده، دایمی وزن دایمی‌اش که این راه را طی کرده بودند و همچنین دوستانش به او قوت قلب می‌دادند. آن‌ها به او نوید روزهای رامی دادند که می‌تواند روند عادی زندگی را دنبال کند.

مریم مثل همه دخترها به زیبایی و پوستش اهمیت می‌داده، اما با پیشروی این بیماری، بدنش دچار جوش شده و موهایش ریزش پیدا کرده بود. او دیگر دختر پرانرژی سابق نبوده و نمی‌توانسته مانند گذشته پایه پای دوستانش در میهمانی و تفریح‌ها حضور داشته باشد. از آن روزها برایمان این طور نقل می‌کند: از اینکه پوست و موهایم مشکل پیدا کرده بود، حس خوبی نداشتم. دلم نمی‌خواست غریبه‌ها سؤال پیچ کنند. به همین دلیل رفت و آمد محدود شده و فقط با چند تن از دوستان بود. درس‌هایم را می‌خواندم و تلاش می‌کردم با درس از عالم بیماری فاصله بگیرم.

۶ ماه قرنطینه

مریم بعد از هفده روز از بیمارستان مرخص شد. دکتر به او گفت باید شش ماه قرنطینه باشد و رفت و آمدش به کمترین حد برسد، روزی سی عدد قرص را سر موقع مصرف کند و کمربند خاصی را تا مدتی برای حفاظت از پیوند ببندد، تغذیه سالمی داشته باشد و به علائم بیماری توجه کند، بیشتر از دو کیلو بار بر ندارد و مراقب کوچک‌ترین علائم باشد. با این توصیه‌ها راهی خانه شد تا شش ماه را در قرنطینه طی کند. قرنطینه‌ای که تصور نمی‌کرده بتواند آن را طاقت بیاورد، اما طاقت آورده و آن را پشت سر گذاشته است. مریم می‌گوید: سیستم ایمنی بدنم به شدت ضعیف شده بود. در خانه تنها بودم و تنها سرگرمی‌ام نقاشی، آشپزی و دیدن فیلم بود. در اینترنت درباره بیماری‌ام و اینکه بعد از پیوند باید چکار کنم، تحقیق می‌کردم. با خانواده‌ام و دوستان، تلفنی و گاهی تصویری صحبت می‌کردم. زمان‌هایی که خیابان خلوت تر بود، با پوشیدن ماسک و با احتیاط به پیاده روی می‌رفتم. اگر خریدی داشتم که ورزش بیشتر از دو کیلو بود، با دوستانم تماس می‌گرفتم و از آن‌ها می‌خواستم که برایم تا پشت در خانه بیاورند.

مشکلات یک پیوندی

هر روز که می‌گذشت، وضعیت جسمانی‌اش بهتر از قبل می‌شد، اما او با یک موضوع جدید در زندگی‌اش روبه‌رو شد و آن هم کار بود. مریم می‌گوید: تا قبل از اینکه عمل پیوند را انجام بدهم، در یک فروشگاه زنجیره‌ای کار می‌کردم. آن موقع می‌توانستم اجسام را بلند کنم. اما با شرایط فعلی‌ام نمی‌توانستم در شغل قبلی کار کنم؛ به همین دلیل دنبال کارهای اداری هستم تا با وضعیت جسمانی‌ام متناسب باشد. مریم می‌گوید: اگر بخوام از مشکلات و نگرانی‌های بعد از پیوند بگویم، باید به مهم‌ترین دغدغه همه بیماران پیوندی یعنی کمبود دارو، اشاره کنم. کمبود داروها استرس

فرهنگ سازی در جامعه، رکن مهم اهدای عضو

یکی از دغدغه‌ها و نگرانی‌های بیمارانی که در فهرست پیوند قرار دارند، فراهم‌آوری عضو برای پیوند است. از سویی برخی از خانواده‌های افرادی که دچار مرگ مغزی شده‌اند، به اهدای عضو رضایت نمی‌دهند. مسئول واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی دانشگاه علوم پزشکی مشهد از این می‌گوید که در دهه ۸۰ رضایت خانواده‌ها برای پیوند کمتر از سی درصد بود و در حال حاضر رضایت خانواده‌ها به بیش از هفتاد درصد رسیده است. او معتقد است برای اینکه بتوان در زمینه رضایت خانواده بهتر عمل کرد، باید فرهنگ‌سازی در جامعه بیشتر شود.

ابراهیم خالقی توضیح می‌دهد: توضیح دادن و خواندن مطالبی در این زمینه سبب افزایش آگاهی و بینش مردم درباره پیوند اعضا می‌شود. خانواده‌ای که عزیزشان را از دست داده‌اند، باید بدانند که تفاوت مرگ مغزی با کما چیست و اینکه زمانی طلایی برای پیوند وجود دارد که در صورت دیر اقدام کردن، عضو برای پیوند مناسب نیست.

خالقی معتقد است رضایت گرفتن از خانواده‌ها توسط دانشگاه علوم پزشکی و آی‌سی‌یو بیمارستان‌ها انجام می‌شود و یکی نفر برای برای مصاحبه با خانواده مرگ مغزی آموزش دیده است.

به گفته خالقی گفت‌وگو با خانواده، کاری علمی است و برخلاف تصور مردم، کاری احساسی نیست. مسئول واحد فراهم‌آوری اعضای پیوندی دانشگاه علوم پزشکی مشهد در این باره می‌گوید:

بیشترین زمان انتظار به بیماران کلیه تعلق دارد و بیماران کبدی بین دو تا سه ماه در انتظار

پیوند می‌مانند.

او معتقد است افرادی که مبتلا

به بیماری کبدی هستند مانند

بیماران کلیوی نیستند که بتوانند

از راه‌های دیگر مانند دیالیز

به زندگی‌شان ادامه دهند.

بیماران کبدی باید برایشان

پیوند صورت بگیرد و راه دومی

ندارند. از این رو برخی بیماران

در لیست انتظار فوت می‌کنند

و به پیوند نمی‌رسند.

خالقی ادامه می‌دهد: گاهی

بیمار مرگ مغزی وجود ندارد و

گاهی هم خانواده برای پیوند

رضایت نمی‌دهند و فرد فوت

می‌کند. امیدواریم فرهنگ

اهدای عضو در جامعه بیشتر

رواج یابد تا شاهد فوت بیماران

در لیست پیوند نباشیم.

حس زندگی، حس مسئولیت

مریم فقط اسم و فامیل فردی را که اعضای بدنش اهدا شده است، می‌داند. دلش را ندارد با خانواده اهداکننده صحبت کند. در کالانی مجازی که همه بیماران پیوندی در آن عضو هستند، عکس فرد اهداکننده را دیده است. می‌گوید: خانواده‌اش اصرار بر دیدنم دارند، اما از نظر روحی، آمادگی رویارویی با آن‌ها را ندارم.

مریم حالا بیشتر از قبل، قدر لحظه‌های زندگی‌اش را می‌داند. تا می‌تواند، خودش را استرس و ناراحتی دور نگه می‌دارد. کمتر به حرف‌ها و کنش‌ها می‌دهد و حرف‌های دیگران برای او بی‌اهمیت شده، در حالی که قبل از ابتلا به بیماری زودرنج بوده است.

او ارزش زنده بودن را می‌داند و خودش را برای مسائل بی‌اهمیت ناراحت نمی‌کند. بیشتر از قبل احساس مسئولیت می‌کند؛ زیرا می‌خواهد با سالم نگهداشتن کبد اهداکننده روحش را شاد کند.

