

**خانم اجاقی** که دخترش پس از پیوند قلب جان تازه‌ای گرفته، می‌گوید همیشه خودش را مدیون خانواده‌ای می‌داند که قلب دخترشان را به دختر او اهدا کرده‌اند

# هر قدمی برمی‌دارم، برای شادی روحش دعا می‌کنم

مانده دختر تپل و سالمی بود. خیلی پرتحرک و حتی خوش خوراک. کسی باورش نمی‌شد. آن دخترک بازیگوش با یک سرماخوردگی ساده مشتری ثابت مطب پزشکان شود. سرماخوردگی، ساده‌ترین و پیش پا افتاده‌ترین بیماری است. خیلی طول بکشد و بچه بخواد از مدرسه هم فرار کند، نمی‌تواند بیشتر از ۳ روز دوام بیاورد. این بار ولی سرمایی به جان دخترک ۱۱ ساله افتاده بود که تا چند سال تن و جان خانواده‌اش را لرزاند. یک دکتر می‌گفت آلرژی است، آن یکی می‌گفت آسم، دیگری می‌گفت ریه‌هایش عفونت کرده‌اند و... مادر برای درمان یک سرماخوردگی که دیگر ساده نبود، دخترش را از این مطب به آن بیمارستان و از این مطب به آن کلینیک به آن درمانگاه می‌برد. بالاخره چند کوچ‌پا پلین تر از خانه‌شان، یک پزشک بیماری واقعی را تشخیص داد. نه، این دکتر هم اشتباه کرده. مگر ممکن است؟ باورش نمی‌شد. دخترش فقط سرما خورده بود... چشمانش تار شدند، دنیا دور سرش چرخید و از پله‌های مطب پایین افتاد... حالا وسط خیابان نشسته بود و صدای گریه‌اش در سرمای زمستان یخ می‌زد. باورت می‌شود؟ این صحنه‌ها که توی فیلم‌ها دیده‌ای واقعی هستند. همین‌جا، همین دور و بر. در خیابان‌های اطراف خانوات. ولی این زن از جایش بلند شد. چادرش را سرش کشید و دوباره از همان پله‌ها بالا رفت. او نمی‌خواست تسلیم شود و دخترش را به مرگ تقدیم کند. اگر قرار شود داستان زندگی آنها را بسازیم، باید فیلم را با ۲ داستان موازی پیش ببریم. باید خانواده دیگری را هم معرفی کنیم که وقتی کمای دختر ۱۷ ساله‌شان به مرگ مغزی رسید، با داستانی لرزان برگه‌های رضایت اهدای عضو را پر کردند و با چشمانی اشکیار برای آخرین بار صورت دخترشان را بوسیدند. زن دیگری در داستان دیگری، تسلیم نشد. چون نمی‌خواست دخترش را به مرگ تقدیم کند، قلبش را اهدا کرد تا در تن مانده بتپد و زنده بماند. داستان واقعی این اتفاق را در ادامه از زبان رقیه اجاقی (مادر) و مانده محمدی دختری که قلب اهدایی گرفت می‌خوانیم.

■ صحرا  
■ بختباری

**سلامت:** خانم اجاقی! مانده فرزند چندم شماست؟

من ۳ بچه دارم. دختر بزرگم متولد ۱۳۷۳ است و پسرم بعد از عمل پیوند مانده به دنیا آمده و ۱/۵ ساله است. راستش به دنیا آمدن او برایمان معجزه بود. من حتی نمی‌دانستم باردار هستم. بعد از آن همه فشار و رفت و آمد به بیمارستان و حتی بردن مانده برای ام‌آرآی و سی‌تی‌اسکن و عکس و... فهمیدم ۳ ماهه باردارم. تازه استرس بیماری و بدحالی مانده تمام شده بود که نگرانی این بچه شروع شد؛ خیلی نگران بودم که بچه آسیب دیده باشد و دچار نشانگان داون شود. ۳-۴ بار آزمایش غربالگری انجام دادیم. نیتم این بود که بچه را سقط کنم، خصوصاً که از نظر مالی هم در فشار بودیم. خدا خواست و خوشبختانه آن شرایط به بچه آسیب زده بود ولی تا مرداد ماه سال بعد که به دنیا بیاید هنوز نگران بودم و می‌ترسیدم مبادا دچار مشکل شده باشد. فکر می‌کنم خدا در بدترین شرایط مرا امتحان می‌کرد، کسی که نام امام حسین (ع) و ابوالفضل (ع) را بیاورد و به کمک آنها ایمان داشته باشد، ناامید نمی‌شود. امیدوارم سر بلند بیرون آمده باشم. انگار برابر صبوری که برای مانده داشتیم، خدا خواست این فرشته را به ما ببخشد.

**سلامت:** از روزی بگویید که برای درمان سرماخوردگی طولانی دخترتان به مطب رفتید ولی فهمیدید مشکل قلبی دارد.

یادم هست که بیماری مانده طولانی شد و هر چه او را دکتر می‌بردیم به جای اینکه حالش بهتر شود، بدتر می‌شد و سرفه‌هایش هم شدیدتر و بدتر. یکی می‌گفت حساسیت دارد، یکی می‌گفت آلرژی دارد، هر کس چیزی می‌گفت ولی حالش تغییر نمی‌کرد. بالاخره یک روز به مطب یک پزشک داخلی رفتم که نزدیک خانه خودمان است و او گفت باید از قلب و قفسه سینه مانده عکس بگیریم. بعد از آماده شدن عکس‌ها پرسید: «خانم! بچجات چه مشکلی دارد؟» گفتم: «هیچ». عکس را نگاه کرد و گفت قلب بچجات مشکل دارد. وقتی از در مطب بیرون آمدم، پایم سست شد و از پله‌ها پایین افتادم. آنقدر به هم ریخته بودم که توی خیابان روی زمین نشستم و بلندبلند گریه کردم. چند دقیقه بعد به خودم آمدم و آرام شدم. به خودم گفتم چرا اینجا نشسته‌ام؟ باید کاری انجام دهم. دوباره به مطب برگشتم و از دکتر خواستم خودش جایی مرا معرفی کند تا آکوی قلب بگیرم. ساعت ۵ عصر زمستانی بود. گفتم: «الان دیروقت است و به تو نوبت و جواب نمی‌دهند.» ولی اصرار کردم و همان موقع به آزرسی که داده بود، رفتم. از قلب مانده اکو و نوار قلب گرفتند و گفتند مشکل قلبی بچجات شدید است. مرا به بیمارستان شهید رجایی معرفی کردند.

**سلامت:** منظورشان از مشکل قلب چه بود؟  
ظاهراً مشکل مادرزادی بود و مانده از دوران نوزادی نارسایی قلبی داشت. الان این بیماری با دارو قابل درمان است ولی آن موقع از بیماری خیر نداشتیم. به مرور ماهیچه‌های قلب ضعیف‌تر

شده بود و عفونت سرماخوردگی باعث پایان دوام آن شد.

**سلامت:** با توجه به اینکه بیماری مانده مادرزادی بود، در خانواده شما یا همسران کسی مشکل قلبی مادرزادی نداشت؟ چرا قبلاً متوجه بیماری‌اش نشده بودید؟

مانده خیلی سالم و تپل بود و هیچ علامتی از ناراحتی قلبی نداشت که زودتر متوجه شوم و اقدام کنم. یادم می‌آید یکی از دایی‌هایم وقتی ۲۴ ساله بود، در شهری دیگر، فوت کرد. شنیدم دلیل مرگش این بوده که سرما خورده و بیماری‌اش طولانی شده بود و بعد از مدتی، یک روز به دلیل خوردن نوشابه حالش بد می‌شود و تا او را به دکتر برسانند، فوت کرده بود. بعداً فهمیدم مشکل او هم از قلبش بوده است ولی تا بیماری مانده به نوع مشکل او توجه نکرده بودم.

**سلامت:** در فاصله تشخیص تا پیوند، برای درمان چه کردید؟

قبل از اینکه به بیمارستان رجایی بروم، چند مطب دیگر هم رفتم و همه جواب مشابه دادند و گفتند باید بیمارستان رجایی بروم. یادم هست آنجا مانده از ساعت ۱۱ صبح تا ۳-۲ بعدازظهر در اتاق ام‌آرآی بود و از سر تا نوک پایش ام‌آرآی گرفتند. بچه آنقدر خسته شده بود که داد می‌زد و می‌خواست بیرون بیاید. بعد از تشخیص نهایی گفتند یا باید برای قلب مانده باتری بگذارند یا دریاچه خوکی برایش پیوند بزنند. خود مانده از شنیدن اسم دریاچه خوکی حالش بد شد و گفت ترجیح می‌دهد بیماری‌اش همین‌طوری باشد و عمل نکنند. من هم با باتری موافقت نکردم.

**سلامت:** دلیل مخالفت شما چه بود؟  
شنیدن این چیزها برایم غیرمنطقی بود. تا پیش از این اتفاقات در مورد پیوند قلب، دریاچه و...



چیزی نشنیده بودم. یکی از دوستانم را دیده بودم که برای قلبش باتری گذاشته بودند و قفسه سینه‌اش شکل بدی پیدا کرده بود. آن خانم مسن بود ولی دوست نداشتم مانده در آن سن و سال چنین تغییری داشته باشد و باین وضعیت وارد جامعه شود. دایی خودم هم باتری گذاشت ولی یک هفته بعد، باتری مشکل پیدا کرد. دکترها هم برایمان توضیح نمی‌دادند که دقیقاً چه کاری انجام می‌شود. در آن چند سال تا وقتی به بیمارستان مسیح دانشوری نرفته بودیم، چیز زیادی از شرایط مانده و نوع درمانش نمی‌دانستیم.

**سلامت:** نهایتاً برای درمان چه اقدامی کردید؟  
ما را به بیمارستان شهید چمران معرفی کردند و مانده ۲-۳ سال زیر نظر یکی از پزشکان آنجا بود. مرتب در رفت و آمد بودیم. هر بار دکتر می‌گفت ۲ ماه دیگر بیا، من ۲ هفته بعد می‌رفتم، ولی به مرور زمان شکمش آب می‌آورد و آن

## خدا به همه ما فهم و شعور بدهد!

شاید درست نباشد اینها را بگویم ولی از خدا می‌خواهم به همه سلامتی بدهد و کنارش فهم و شعوری هم بدهد که بیان درستی داشته باشند و حرفشان را درست بگویند. آن روزها هر کس مرا می‌دید می‌گفت در این دنیای وانفسا هر کس یک مشکلی دارد ولی تو چه گناه بزرگ و سنگینی مرتکب شده‌ای که این‌طور تقاص پس می‌دهی؟! توی چشم‌هایم نگاه می‌کردند و می‌گفتند تو که این همه جلسه می‌روی و اسم امام حسین (ع) را می‌آوری، چه کرده‌ای که خدا این‌طور مجازاتت می‌کند؟ یک روز نشستم و گریه کردم. گفتم خدایا! مگر امام حسین (ع) چطور آدمی بود که آنقدر مصیبت به او وارد شد؟ بعد از آن به خودم گفتم امام تا آخر می‌گفت «شکر» و من هم می‌گویم شکر ولی یک صبر خوب به من بده تا بتوانم طاقت بیاورم و این روزها را بگذرانم. مشکلات زیادی داشتم که حل شدند، حتی فشارهای زیاد مالی را توانستم بگذرانم ولی آن حرف‌ها هنوز یادم مانده‌اند و بعضی وقت‌ها اوذین می‌کنند.

بعداً فهمیدم نباید برای مانده بالون می‌زدند و چون ملاقات‌کننده‌ها هم مراعات نکرده و حتی اسپری زده بودند، آن شب حال بچه‌ام بدتر شد. با دکترش تماس گرفتم ولی او گفت کاری از من ساخته نیست و دیگر به من تلفن نزنید. ساعت ۱۲/۵ شب بود و ناچار با اورژانس تماس گرفتم. وقتی آمدند و شرایط مانده را دیدند، جلوی چشم خودم به شوهرم گفتند: «بچه‌تان داره تموم می‌کنه، ولش کنیدا!» حتی الان که یادم می‌آید و این حرف‌ها را می‌گویم، بدنم می‌لرزد. آنقدر از برخورد و نوع حرف زدنشان ناراحت شده بودم که دیگر متوجه حالم نبود و از خانه بیرونشان کردم. ساعت ۳ نیمه‌شب احساس کردم بچه‌ام نمی‌تواند نفس بکشد و او را به بیمارستان مسیح دانشوری بردیم؛ به او اکسیژن وصل کردند و تا ساعت ۸ صبح در آن شرایط بود تا دکترها آمدند و معاینه و آزمایش انجام شد. همان روز ۷۰۰-۸۰۰ هزار تومان هزینه آزمایش‌ها شد. به ما گفتند ۲ هفته بعد بیایید تا با توجه به نتیجه آزمایش‌ها، اقدام کنیم.

**سلامت:** چه زمانی به شما گفتند چاره دیگری جز پیوند نداردید؟

هنوز چیزی نمی‌دانستیم. قرار بود بیمارستان برویم که نتیجه آزمایش‌ها را به ما بگویند و مشخص شود برای درمان باید چه کار کنیم. شب قبل از اینکه بیمارستان برویم و نتیجه را بدانیم از مانده خواستم با خدای خودش راز و نیاز کند. نماز خواند و گریه کرد و گفت خدایا خسته شدم. آن روز تولد دختر دیگرم بود؛ او هم گفت روز تولد روز حاجت است و تنها چیزی که از خدا می‌خواهم سلامت خواهرم است. خودم کار داشتم و نتوانستم بیمارستان بروم. همسرم و دخترت مانده را بیمارستان بردند ولی خیلی ناگهانی برایش قلب پیدا شد. انگار فقط یک روز در نوبت منتظر مانده بود. وقتی با من تماس گرفتند و خواستند بیمارستان بروم، فکر کردم حال مانده بد شده است. نمی‌دانم مسیر را چطور تا بیمارستان طی کردم.

**سلامت:** عمل پیوند چقدر طول کشید؟  
۱۲ یا ۱۳ ساعت. مانده را ساعت ۴ بعدازظهر پانزدهم آبان به اتاق عمل بردند و ۴ صبح روز بعد بیرون آوردند. بعد از عمل دکتر گفت معجزه شده است؛ وضعیت مانده در شرایط اورژانسی بوده و قلب و دریاچه آن سیاه شده بود. در شکمش آنقدر آب بود که فکر نمی‌کردم جراحی موفقیت‌آمیز باشد.

**سلامت:** در آن ۱۲-۱۳ ساعت شرایط خودتان چطور بود؟  
خواهر و برادرهایم به بیمارستان آمده بودند و در مدت عمل همه در حیاط گریه می‌کردند ولی من خیلی خونسرد بودم و می‌خندیدم اما وقتی جنازه بچه‌ای را که قلبش اهدا شده بود، دیدم؛ بدنم شروع به لرزیدن کرد و شروع به گریه کردم. اول فکر می‌کردیم پسر است ولی بعداً فهمیدم دختر ۱۷ ساله‌ای بوده که مشکل کلیه داشته است. ظاهراً آمپول اشتباه به او تزریق کرده بودند که به کما رفته و مرگ مغزی شده بود.

خوبی دوست دارم پدر و مادرش را ببینم. کاری که آنها در حق ما کردند، آنقدر بزرگ است که به هیچ شکلی نمی‌توانم تشکر کنم، حتی اگر بخواهم بگویم که می‌خواهم تشکر ویژه کنم، برابر کار آنها آنقدر کم است که بی‌انصافی می‌شود. فقط می‌خواهم بگویم مدیون آنها هستیم. تا عمر دارم، هر قدمی که برمی‌دارم، برای آن خانواده و روح دخترشان دعا می‌کنم.

**سلامت:** بعد از عمل وضعیت دخترتان چطور بود؟

وقتی بعد از عمل مانده را دیدم که روی تخت خوابیده و آنقدر دستگاه به او وصل است که دیده نمی‌شود، جا خوردم و نگران شدم. تازه آن موقع بود که گریه کردم. دکتر پرسید چرا گریه می‌کنی؟ گفتم نمی‌دانم گریه کنم یا خوشحال باشم؟ نگران باشم یا شکر کنم؟ دست و پای شما را بوسم که بچه مرا برگردانید؟ مانده ۲۸ ساعت در کما بود. دکتر گفت چون عملش خیلی سخت بوده این شرایط عادی است. اتاق ایزوله‌ای به ما دادند و مانده آنجا تنها بود و ما هر روز ۳-۴ بار مسیر بیمارستان را می‌رفتم و می‌آمدیم. ساعت ۱۲ بعدازظهر روز سوم مرحوم با من تماس گرفتند و گفتند مانده به هوش آمده است و می‌خواهد مرا ببیند. خودم را با عجله به بیمارستان رساندم. مانده پس از عمل خیلی عصبی بود و حتی موهایش را دسته‌بسته می‌کند. برایش داستان‌های می‌گفتم و می‌کردم ولی باز هم عصبی می‌شد و حتی مرا می‌زد. شب تا سوا یک تشنج خیلی بدر کرد. بزرگ‌هایی که برای کشیدن خوابه گذاشته بودند، عفونت کرد و مجبور شدند باز هم او را که از اتاق عمل ببرند. بعد از عمل پیوند هم ۳-۴ بار اتاق عمل رفت چون عملش خیلی سخت بود، مرتب چهار مشکلات جدید می‌شد. در واقع، فرصت زیادی برایش نمانده بود.

**سلامت:** با این اوصاف که آن روزها فرصت مانده کم بوده، اگر آن خانواده برای پیوند اعضای دخترشان رضایت نمی‌دادند، شرایط غیرقابل کنترل می‌شد و شاید...

بله، وضعیتش اصلاً خوب نبود. یک بار در بیمارستان لاله آب شکمش را کشیدند ولی باز هم ۱۰ لیتر آب آورده بود. ۱۰ قرص گرفته بودم باقیمت ۲۵۰ هزار تومان که روزی ۳ تا می‌خورد و کمی جواب داده بود تا آن آب دفع شود و بتواند کمی نفس بکشد ولی در کل، دکترها ما را ناامید کرده بودند.

**سلامت:** هیچ‌وقت درباره کسی که قلبش به مانده اهدا شده، اطلاعی گرفتید؟

در مرکز پیوند و بیمارستان خیلی سوال کردیم ولی گفتند هنوز زود است و اجازه روبرو شدن با آنها را به ما ندادند. مانده اوایل خیلی دوست داشت خانواده‌اش را ببیند ولی الان می‌گوید خیلی آدمگی ندارد. خودم خیلی دوست دارم خانواده‌اش را ببینم و از تصمیم قلب تشکر کنم. نمی‌دانم این کار درست است یا نه و به همین خاطر اصرار نمی‌کنم ولی خیلی دوست دارم بدانم آن دختر کجا دفن شده و هر هفته سر مزارش بروم و برایش فاتحه بخوانم. ■



**سلامت:** یادت هست پس از به هوش آمدن و روزهای بعد، چه حس و حالی داشتی و به چه چیزی فکر می‌کردی؟  
همین که چشم باز کردم، گفتم مامانم را می‌خواهم. حس خوبی داشتم ولی ترس هم بود. خیلی عصبی شده بودم. ترسیده بودم، نه می‌گذاشتم کسی نزدیکم بیاید و نه می‌گذاشتم کسی مرا بوسد. از همه چیز عصبی می‌شدم. حس می‌کردم می‌خواهند قلب را از من بگیرند. چند روز بعد یکی از پرستارها با من صحبت کرد و حالم بهتر شد. او گفت این واکنش‌ها عادی است. اولش از خودم هم ترسیدم. نمی‌دانستم با قلب یکی دیگر زندگی کردن چطور است؟ یک ترسی به جانم افتاده بود که خودم هم نمی‌دانستم چرا؟! نمی‌دانستم می‌توانم امانت‌دار خوبی باشم؟ وقتی آرام شدم و حالم عادی شد، تصمیم گرفتم از قلبش مراقبت کنم. هم به جای او و هم به جای خودم زندگی کنم.

**سلامت:** فکر می‌کنی با این تصمیم، زندگی‌ات چه تفاوتی با بقیه دارد و باید چطور باشد؟  
باید شاد زندگی کنم و چیزی را که از زندگی می‌خواهم به دست بیاورم. نمی‌دانم درست باشد یا نه، شنیده‌ام صاحب این قلب، یک دختر ۱۷ ساله بوده است. همیشه دعایش می‌کنم که جان مرا نجات داد.

**سلامت:** برنامه‌ات برای آینده چیست؟  
الان کلاس دوم دبیرستان هستم. اگر بشود می‌خواهم گرافیک یا بازیگر شوم. ■

**قلبت مشکلی دارد و اذیت نمی‌شدی؟**  
نه، اصلاً. فقط موقع دویدن نفسم می‌گرفت که فکر می‌کردم یک موضوع عادی است.

**سلامت:** وقتی فهمیدی این مشکل را داری چه حسی پیدا کردی؟  
خیلی ترسیده بودم ولی عادت بدی دارم که وقتی خبر بدی بشنوم اول می‌خندم. آن روز هم در مطب دکتر وقتی این موضوع را شنیدم، اول خندیدم ولی بعدش گریه کردم.

**سلامت:** نارسایی قلبی چه مشکلاتی برایت ایجاد کرده بود؟  
سرفه‌هایم خیلی شدید شده بود و بعضی وقت‌ها حس می‌کردم قفسه سینه‌ام زخم شده است. شب‌ها نمی‌توانستم راحت بخوابم و چند بالش پشتم می‌گذاشتم و در حالت نشسته می‌خوابیدم. قلبم همیشه از پشت درد می‌کرد و شانام تیر می‌کشید. خیلی وقت‌ها پیش می‌آمد که حالم بد می‌شد و مجبور می‌شدم از مدرسه برگردم و چند روزی در خانه بمانم. آخری‌ها صدای لقل‌ق آب را در شکم می‌شنیدم و آنقدر لاغر شده بودم که شبیه استخوان روکش‌دار بودم! موقع عمل پیوندم اوایل سوم راهنمایی بود و مدرسه نرفتم ولی خرداد ماه امتحان دادم و قبول شدم. پیش از عمل پیوند، هیچ تصویری از آینده داشتمی و به آن فکر می‌کردی؟ راستش را بگویم زیاد امید نداشتم. دکتر هم همه چیز را جلوی خودم می‌گفت و ناامیدتر می‌شدم. وقتی به اتاق عمل رفتم، مامانم را ندیده بودم و می‌گفتم تو رو خدا بگذارید مامانم را ببینم، دیگر نمی‌توانم او را ببینم، سرما

**مانده محمدی** پس از پیوند قلب می‌گوید:  
**می‌خواهم از قلب آن دختر نگهداری کنم**

مانده محمدی متولد چهارم آذر ۱۳۷۸ است و همین روزها ۱۶ سالش تمام می‌شود. صدای کودکان‌های دارد ولی حتی حالا، با وجود پشت سر گذاشتن یک بیماری و یک عمل جراحی سخت شیطنت را می‌شود در نگاه او دید.

**سلامت:** اولین بار چه زمانی متوجه شدی چنین مشکلی داری؟  
کلاس پنجم دبستان بودم که سرما خوردم و هر چه دکتر رفتم و پنی‌سیلین زدم، خوب نشدم. یکی از دکترها گفت باید از قفسه سینه‌ام عکس بگیرم و بعد از دیدن عکس‌ها گفت که ریه‌هایم مشکل دارد. بعد به بیمارستان شهید رجایی رفتم و آنجا دوباره معاینه‌ام کردند ولی گفتند مشکل از ریه نیست و قلبم مشکل دارد و باید در صف پیوند قلب باشم که به این زودی پیدا نمی‌شود. بعد از آن، ۴ سال تحت درمان بودم تا اینکه حالم بدتر شد و مدتی در بیمارستان لاله بستری شدم ولی چون آنجا هم کاری نتوانستند انجام دهند دوباره مرا به خانه فرستادند. حالم خیلی بد بود و شکم‌ام آب آورده بود. مادر شوهر خاله‌ام در بیمارستان مسیح دانشوری بستری بود و آنجا را به من معرفی کرد.

**سلامت:** قبل از آن سرماخوردگی، هیچ‌وقت حسن نکرده بودی