

دکتر عباس افراه
بورده تخصصی آزمایشگاه بالینی



زیستن در زمان حال

نویسنده: جیمز آ. فاینستین، پزشک و استاد بهداشت عمومی
N Engl J Med. 18 October 2025; 393:1561-1563

آن‌ها در سکوت، سر تکان دادند، در حالی که معنای این کلمات را برایشان توضیح می‌دادم: چند هفته زیبا در پیش دارید، سپس خوراکش کاهش می‌یابد و امید به زندگی کمتر از یک سال خواهد بود. پیشنهاد کردم با تیم مراقبت تسکینی دیدار کنند.

وقتی جوان‌تر بودم، بی‌تجربگی باعث می‌شد حقیقت را پشت لایه‌هایی از امید پنهان کنم. اما سال‌ها طبابت به من آموخت که حقیقت وقتی با دلسوزی بیان شود، مهربانانه‌ترین هدیه است؛ هدیه‌ای که راه را برای حمایت در مسیر دشوار از دست دادن فرزند باز می‌کند.

گفتم: «بهتر است که عکس‌های خانوادگی بگیرید، اکنون زمان فوق‌العاده‌ای است.»
قاطعانه سر تکان دادند: نه.

وقتی از اتاق بیرون آمدم، دیدم دو تماس دیگر از همان شماره ناشناس از دست داده‌ام. نگران شدم و تماس گرفتم. خانمی گفت: «من مشاور ژنتیک هستم. یک آزمایش غیرطبیعی دارید؛ روی نمونه‌ای که برای بیوبانک تحقیقاتی داده بودید. یافته‌ای پاتولوژیک، نادر اما جدی که ممکن است بر سلامت شما اثر بگذارد.»

با سرگیجه پرسیدم: «دقیقا چه مشکلی دارم؟»
«اول باید در یک آزمایشگاه بالینی معتبر، آزمایش تأییدی انجام دهید. نتیجه نهایی ۲ تا ۴ هفته طول می‌کشد و اگر ادامه دهید، ثبت این نتیجه ممکن است بر بیمه سلامت خانواده شما تأثیر بگذارد.»

گفتم: «من پزشکم. لطفا بگو چه دارم.»
پاسخ داد: «متأسفم؛ طبق قانون نمی‌توانم اطلاعات تحقیقی را بدون تأیید بالینی اعلام کنم. سؤال دیگری دارید؟»

در ۲۹ فوریه ۲۰۲۴، زمانی که با عجله از محوطه دانشگاه عبور می‌کردم تا بیماران کلینیک اپیدرمولیزبولوزا (EB) را ویزیت کنم، تلفنم زنگ خورد. شماره ناشناس بود؛ تماس را رد کردم تا روی پیغام‌گیر برود، اما پیامی روی صفحه ظاهر شد: «آزمایش شما غیرطبیعی است.»

عجیب بود؛ انتظار هیچ آزمایشی را نداشتم. اما همان‌جا این فکر را کنار گذاشتم، زیرا آن روز بعدازظهر باید به پدر و مادری جوان می‌گفتم که فرزندشان تنها چند ماه زنده خواهد ماند.

من مدیریت یک کلینیک چندرشته‌ای برای کودکان مبتلا به EB را برعهده دارم؛ بیماری ژنتیکی بسیار نادری که باعث شکنندگی شدید پوست می‌شود و تاول‌ها و زخم‌های مادام‌العمر ایجاد می‌کند؛ در سطح بدن و درون آن. مبتلایان به EB مانند بیماران سوختگی زندگی می‌کنند، اما بدون امید خروج از آتش.

وقتی به کلینیک نزدیک می‌شدم، از میان در نیمه‌باز، صدای جیغ‌های کوتاه به گوشم رسید؛ گریه‌هایی گرفته، که نشانه نوع شدیدی از EB است. نوعی که تاول‌ها روی طناب‌های صوتی هم ایجاد می‌شوند. فوراً دانستم که این نوزاد مدت زیادی در این دنیا نخواهد ماند.

داخل شدم. زوج جوان به دخترشان خیره بودند. گونه‌های نوزاد هنوز صورتی و پر بود؛ چشم‌هایش با آن مژه‌های بلند، از زندگی برق می‌زد.

کنارشان نشستم و گفتم: «این چشم‌ها...»
با لبخندی خسته پاسخ دادند: «می‌دانیم که EB دارد. آزمایش‌ها مشخص کرده که از چه نوعی است؟»

نگاهم به بانداژی افتاد که از سراسر لباس کوچک او بیرون زده بود. دوباره گریه کرد و من به یاد آوردم که چه باید بگویم. گفتم: «او مبتلا به اپیدرمولیز بولوزای اتصالی است.»

گفتم: «نه»؛ در حالی که در ذهنم هزار سؤال می چرخید. با این خبر، از دیوار سر خوردم، زانوهایم خم شد و روی زمین نشستیم. تصور کردم که باید سر میز شام به همسرم که او هم پزشک است بگویم: «امروز فهمیدم ممکن است بیماری جدی داشته باشم... نه، نمی دانم چیست... تا یک ماه دیگر نه... و بله، شاید بچه هایمان هم در معرض خطر باشند.»

از پشت دیوار، هنوز صدای گریه والدینی را می شنیدم که لحظاتی قبل با حقیقت روبه رو کرده بودم.

یک ماه بعد، خانواده را دوباره دیدم. رنگی به رخسارش نمانده بود. چال گونه هایش فرورفته، و چربی صورتش تحلیل رفته بود. اما چشمانش... و همان نگاه پرتماس.

پرسیدم: «حال همه چطور است؟»

پدر گفت: «هفته پیش عکس های فوق العاده ای گرفتیم. ممنونیم که اصرار کردید... شنیدنش سخت بود، اما کمک کرد این لحظات شیرین را از دست ندهیم. حالا آماده ایم با تیم مراقبت تسکینی صحبت کنیم.»

نمی دانستند، اما آن ها داشتند مسیر من را هم روشن می کردند. من همیشه با زندگی در لحظه مشکل داشتم، همین مشکل مرا پزشک خوبی هم کرده بود: سریع گذشته ی بیمار را مرور می کردم، برنامه می چیدم و از بحران عبور می کردم. اما یادآوری ساده پدر باعث شد مکث کنم. در چند هفته گذشته بین کاوش گذشته و ترس از آینده در نوسان بودم و حال را کاملاً از دست داده بودم.

چند روز بعد، نتیجه آزمایش خودم رسید: SDHC.

جهشی اتوزومال غالب، از دست دادن عملکرد یک ژن سرکوبگر تومور. خطر پاراگانگلیوما و فتوکروموسیتومای ارثی.

تکنسین MRI، رشته افکارم را برید: «هی، آهنگ های دهه نودی! سلیقه ت خوبه. چه سرطانی داشتی؟» فهمیدم فکر کرده در حال پیگیری پس از درمان هستم، چون برای اسکن کامل بدن آمده بودم.

گفتم: «سرطان ندارم. البته هنوز.»

شانه بالا انداخت و گفت گوش گیرها را بگذارم. تخت سرد عقب

رفت و مرا به درون تونل دستگاه کشید. میان ضربه های بلند دستگاه، صدای ضعیفش آمد: «نفس بکش... نگاه دار... ۱... ۲... ۳...» چشم هایم را بستم؛ تصویر چشم های آرام آن نوزاد در ذهنم روشن شد. موسیقی دوباره پخش شد:

من خودم هستم؛ مثل تو، به نوعی. سوار موج می شوم، هر جا که بیردم...

لبخند زدم.

آرام نفس کشیدم و با حس عمیقی از آرامش جایگزین همه ترس ها، نفسم را حبس کردم.

این تشخیص برایم کاملاً آشنا بود. فتوکروموسیتوما معروف به «نقابدار بزرگ» در دانشکده پزشکی ام موضوع مهمی بود؛ توموری ترشح کننده آدرنالین، با علائمی از تعریق تا اضطراب. بلافاصله برای یکی از متخصصان برجسته جهان ایمیل فرستادم و او بر آمارهایی را که خوانده بودم تأیید کرد: از میانسالی به بعد، ۲۵٪ احتمال داشتم چندین تومور در هر نقطه ای میان سر تا لگن رشد کنند، در امتداد دستگاه عصبی. درمانشان دشوار و گاه بدشکل. تا پایان عمر باید هر سال آزمایش خون و هر دو سال یک بار MRI کامل بدن انجام می دادم. بچه هایم هم باید بررسی می شدند. اما روزه ای از امید هم بود: جهش SDHC نفوذ ناقص دارد؛ شاید هیچ کدام از این پیامدها هرگز در من رخ ندهد.

دختر کوچک در نخستین روزهای بهار، چند هفته پیش از MRI اولیه من از دنیا رفت. در اتاق انتظار رادیولوژی نشسته بودم و به قطعیت تشخیص او فکر می کردم. بهترین چیزی که من داشتم، تنها احتمال بود. هر اسکن منفی، فقط مرا برای دو سال دیگر در حالت تعلیق نگه می داشت.

آن جا بود که فهمیدم که انتخابی پیش رو دارم: یا زندگی ام را در ترس دائمی از آینده بگذارم، یا بیاموزم همچون خانواده ی آن نوزاد در زمان حال زندگی کنم، فارغ از آنچه در آینده رخ خواهد داد.