

SZÁSZ ANNA

„Esély az életre”

*Egy gyerekrajz, kilenc éves kislányé:
Jobbról balról két babszem (a vese, mint tudjuk, bab alakú, páros szerv), közte
a diülöngélő, nyomtatott nagybetűkkel írott szöveg:*

„VESÉT AKAROK KAPNI ÉN A MÁTÉ AZON NYOMBA
MOST AZONNAL”

*Egy vers abból a 2003-ban megjelent könyvből, amelynek címét kölcsönvettem
(és amely a Transzplantációs Alapítvány kiadásában jelent meg):*

„Mire jó?

*Gyakori kérdés, hogy mire jó
kadáverből a szervtranszplantáció.
Nem említi sem a Korán, sem a Biblia,
hát nem tud róla senki emberfia...*

*Ezért amit kaphat minden rászoruló
Kadáverből való szervtranszplantáció.
A sok közül én is szerencsés lehettem,
Ily módon újult meg beteg szervezetem...”*

*(Írója 63 éves korában, hosszú betegség után kapott kadáverből, azaz holt-
testből származó vesét, s történetét, valamint a verset négy évvel a sikeres transz-
plantáció után írta meg.)*

*Az Esély az életre című könyvben 31 ember, nő és férfi, fiatalabb és idősebb
mondja el betegségének és újjászülésnek történetét. Történetek gyógyíthatatlan
betegségekről, amelyeket vese, máj-, szív-, illetve tüdőátültetéssel gyógyítottak
meg.*

*A szervátültetés az az orvosi beavatkozás, amelynek sikeréhez nélkülözhetet-
len az egészségügyi team, valamint a beteg és közvetlen környezete, azaz a hi-
vatásosok és a laikusok közti együttműködés. Nem véletlen tehát, hogy több civil
szervezet alakult és működik a transzplantációval kapcsolatban.*

*A Transzplantációs Alapítványt a Megújított Életekért 1991-ben a Magyar
Transzplantáltak Kulturális és Sportegyesülete hozta létre, elsősorban
azért, hogy a Budapesten megrendezendő Transzplantáltak Világjátéka*

mögött legyen egy olyan szervezet, amely jogosult támogatókat keresni, és a pénzügyi támogatásról az adóhatóságnak hivatalos igazolást adni.

Az Alapítvány azonban az eredeti feladatait messze meghaladó tevékenységet folytat, jóllehet az ügyeket mindössze ketten viszik: Szalamonov Zsuzsa, az öt tagú kuratórium elnöke, maga is vesetranszplantált (öt dr. Alföldy Ferenc¹ műtötte, 1994 karácsonyán) és Tarján Iván, az egyetlen, főfoglalkozású, minimálbérért dolgozó munkatárs.

Néhány kiragadott mozzanat az elmúlt években végzett tevékenységükből: kórházakat látogattak, és próbálták meggyőzni az ott dolgozó orvosokat a donáció, azaz a szervkivétel és adományozás fontosságáról.

Ingyenes, folyamatosan működő fogászati szűrést és tanácsadást szerveztek a transzplantáltak számára, egy csoportjuknak ingyenes, rehabilitációs üdülést a Daganatos Betegek Rehabilitációs Otthonában, Bakony-szűcsön.

Pályázatot hirdettek *Transzplantációm története* címmel, s a beérkezett pályaművekből állították össze a fent idézett című könyvet, amelyet hat-ezer példányban adtak ki.

Tarján Iván 25 perces filmet készített egy művese-kezelt asszonyról: a *ROZI* című film a 2002. évi filmszemlén különdíjat kapott a dokumentumfilm kategóriában, az emberábrázolásáért. Elkészítették a film 13 perces változatát, amelyet az MTV Segítőtárs című műsora sugározott.

Tarján Iván munkája az *Árnyék és fény* című fotókiállítás is, amelynek célja:

„képekben elmesélni mindazt, amit nehéz szavakba önteni: újjászületést az elmúlás nyomán, a gyász és az öröm könnyeit, a várakozás gyötrelmét, a küzdelem veritékét. A szervátültetést mítosz veszi körül, az emberek többsége mit sem tud az átültetésre váró betegek életéről, a szervátültetettek beilleszkedésének nehézségeiről...”

A fotók végigkövetik a vesebetegek útját a dialízistól a transzplantációig, képek örökítik meg a szervkiemelést a halottból, és képek mutatják be a transzplantáltak műtét utáni, a többi emberhez hasonló, teljességre törekvő életét, amelyhez hozzátartozik a sokoldalú sporttevékenység.

A képekkel együtt az ismeretterjesztést szolgálja a kísérő szöveg: megtudjuk, hogy Magyarországon négyezren élnek súlyos vesebetegséggel, hogy számukra az életben maradás elengedhetetlen feltétele a heti három alkalommal történő kínos, testet-lelket meggyötrő művese-kezelés (dialízis), hogy közülük ezren vannak transzplantációs várólistán, de évente csak körülbelül háromezrőzzen kaphatnak donortól vesét.

Magyarországon a halál ma is a tabuk közé tartozik: a donorról is bizonytalan az elképzelésünk. A tudomány, a filozófia, a vallás és a jog elfogadja, hogy az agyhalál visszafordíthatatlan állapot, a személyiség megszűnése, miközben a légzés bizonyos ideig gépekkel fenntartható, és ez alatt az idő alatt a létfontosságú, a mások számára továbbélést jelentő

¹ Az operáló orvos a szervátültetést meghonosító team tagja. Magyarországon három sebész professzor: dr. Perner Ferenc, dr. Alföldy Ferenc és dr. Járay Jenő – ma ő a Transzplantációs és Sebészeti Klinika igazgatója – honosította meg a hetvenes évek elején a szervátültetést.

szervek eltávolíthatók: ám a közgondolkodásban ez a tudás, ez a meggyőződés még nem vert igazán gyökeret.

Szalamanov Zsuzsa azt mondja, hogy tevékenységüket ma két feladatra koncentrálják: az egyik éppen a hiteles, minden szenzációtól mentes, értelemre és érzelmekre egyaránt ható ismeretterjesztés. Ennek jegyében mutatták be a kiállítás anyagát 2003 és 2004 között orvosoknak, szakmai konferenciákon, laikus közönségnek a Művészetek Völgyében, a Sziget Fesztiválon, Budapesten, és tíz nagyobb városban.

Mindezek mellett fölkeresik Budapesten és vidéken az egészségügyi szak-, szakközép- és főiskolákat, előadásokat tartanak az élődonoros transzplantációról, a dializált és szervátültetett emberek életminőségéről. Annak a személelmódnak a kialakítását kívánják elősegíteni a hallgatókban, amely szerint az agyhalott szerveinek kivétele nem kegyeletsértés, hanem életmentés, az olyan emberek számára, akiken már csak a donortól kapott szerv segít.

Szalamanov Zsuzsa az Alapítvány másik feladataként a vese- és májbeteg, transzplantációra váró és transzplantált gyerekekkel való törődést emeli ki. Ezekkel a gyerekekkel eddig más szervezet nem foglalkozott, itt hiányt találtak, ezt próbálják pótolni. Segíteni a beteg gyerekeknek és az őket nevelő szülőknek.

Szalamanov Zsuzsa ezzel kapcsolatban a transzplantáció egész hazai helyzetére jellemző, döbbenetes adatokat sorol fel: az USA-ban több az élő donor – ezek lehetnek egyenes ági rokonok, testvérek, szülők, gyermekek, valamint a beteggel bizonyíthatóan szoros érzelmi kapcsolatban álló férfiak és nők, amennyiben megfelelnek bizonyos feltételeknek –, és kevesebb, aki halottól származó szervvel él. Norvégiában az élő donorok aránya 54 százalék, az EU átlag 34. Magyarországon mindössze 3–4 százalék(!). Nagyon sok vesebeteg gyereket dializálnak, holott a szülők kivizsgálhatnák magukat, hogy alkalmasak-e donornak. Van olyan fiatal felnőtt, akit gyerekkorában kezdtek kezelni, és még mindig holttestből származó donorra vár.

Ez a helyzet szerencsére az utóbbi egy-két évben lényegesen megváltozott, ma alig van dializált gyermek Magyarországon.

Nem mai keletű az a probléma, hogy a transzplantációra várók számához képest kevés az akár élő, akár halott donortól származó szerv. A hazai szervátültetéseket szervező, koordináló és bonyolító Hungarotranszplant Kht. kérésére és kezdeményezésére a Magyar Televízió 2004. december 6–12 között egy teljes hetet szentelt a szervadományozásnak. Ezzel a témakörrel foglalkozott a legkülönbözőbb műsoraiban: a Napkelvétől az Estéig, a Sportfőszerkesztőség aktuális híreitől a Deltáig és a Záróráig.

A Napkelte egyik műsorában Szalamanov Zsuzsa is szerepelt, meghívott vendégként, az Alapítvány képviselőjeként.

Az Alapítvány szoros kapcsolatban áll a Semmelweis Egyetem I. Számú Gyermekklinikájával, ahol a magyarországi súlyos vesebetegek jelentős részét és a májbeteg gyerekeket kezelik-gondozzák, valamint a Transzplantációs és Sebészeti Klinikával, ahol az átültetéseket végzik.

Tudnak arról, ha jelentkezik egy új beteg. Jelenleg név és cím szerint hatvan gyereket tartanak nyilván, közülük harminccal van aktív kapcso-

latuk, ők azok, akik részt vesznek, egészségi állapotuktól függően, az Alapítvány által szervezett programokon.

A gyerekek – akikben a betegségük miatt kialakul a másság-tudat – feloldódnak, ha a hozzájuk hasonlókkal lehetnek együtt, s megszabadulnak a gátlásaiktól. Az együttléteket a szülők is igénylik: tapasztalatokat cserélhetnek, megoszthatják egymással azokat az élményeket, félelmeket és reménykedéseket, amelyeket egy beteg gyereket ápoló-nevelő szülő folyamatosan átél.

Az eddigi legsikeresebb szervezésük a múlt nyári Balaton-parti táborozás volt, amelyhez a pénzt – több mint kétmillió forintot – részben pályázatokból szerezték meg, részben egy különleges akció révén. 35 településen tartottak egyidejűleg jótékonyági estet, a közönség 500–1000 forintos adományaiból gyűlt össze a táboroztatás költségeinek jelentős része.

Bátor-tábor. Így nevezik azt az üdültetési módot, melynek keretében beteg vagy fogyatékos és ép, egészséges gyerekeket együtt táboroztatnak. Ilyen volt az a tavaly nyári, amelyet az Alapítvány szervezett, és amelyen ötvenen vettek részt: 27 transzplantált vagy arra váró lány és fiú, valamint egészséges testvéreik, és természetesen a szülők. A beteg gyerekek úszni tanultak, tornásztak, volt karaoke, ki mit tud, együtt játszottak és versenyeztek az egészségesekkel. És, mint annyszor, kiderült, hogy a beteg vagy fogyatékos gyerek is elsősorban: gyerek.

Elindul egy program

A kislányt, aki Budafokon, egy dombtetőre épült, meredek vaslépcsőn megközelíthető házban lakik a szüleivel, Körtvély Rebekának hívják. Noha szabályos házasságban született, a családnevét az anyai nagyapjától kapta, a születése utáni második életét az édesapjától.

Most két és fél éves. Császármetszéssel jött a világra. Az édesanyja, Boglárka a műtét során súlyos szepszist kapott, másfél hónapig kezelték a Kútvölgyi intenzív osztályán. Ez idő alatt az újszülöttről az édesapja és az anyai nagymama gondoskodott.

Másfél hónap után Boglárkát hazaengedték, de kezelésre még be kellett járnia a kórházba. A szepszis miatt nem is tudta a kislányát szoptatni.

Rebeka pedig nem akart enni, hányt, belázasodott, hematómák (vérömlenyek) keletkeztek a testén. Először a Budai Gyerekkórházba vitték, ahol megállapították, hogy a gyerek besárgult, vizsgálták, vérképet csináltattak, amelyből kiderült, hogy a mája nem működik rendesen. Rebeka 2002 augusztusában született, s alig volt három hónapos, amikor november végén átvitték az I-es számú Gyermekklinikára. Kezdetben még bízatták a szülőket, hogy a csecsemőkori hepatitisből kigyógyulhat, de egyre rosszabb lett az állapota. Felborult a vérképe, vizesedett, nem nőtt, nem gyarapodott, sokszor csak infúzió keresztül tudták táplálni, infúzió keresztül kapta a vízajtót is.

Akkor már tudták, hogy Rebekán nem segíthet más, csak a májátültetés. Azonnal felmerült, hogy élő donortól kell májat kapnia, és ez nem lehetett más, csak az apa. Boglárka a szepszis miatt nagyon sok gyógy-

szert szedett, a vércsoportja sem egyezik a kislányáéval, az apáé viszont igen. Az apa, Kocsis László az első pillanatban azt mondta, nem lehet kérdéses, hogy ő lesz a donor.

Ezt követően elkezdődött az a procedúra, amelynek már kialakult a forгатókönyve, kialakultak a szabályai.

Az első sikeres májátültetést az Egyesült Államokban végezték, 1967-ben, de a világban csak a nyolcvanas években vált elfogadott beavatkozássá.

Magyarországon a májátültetési program 1995-ben kezdődött, a SOTE Transzplantációs és Sebészeti Klinikáján. Kezdetben évi 20 májátültetést terveztek. Elsősorban felnőttekben.

A súlyos csecsemő- és gyermekkori májbetegségek a felnőttekéhez viszonyítva ritkábbak – mondja dr. Szőnyi László, a SOTE I. sz. Gyermek-klinikájának adjunktusa, gyermekgyógyász és gasztroenterológus –, de a kórképek sokfélék. A gyógyíthatatlan, halálos gyermekkori májbetegségek fele kétéves kor alatt jelentkeznek, és gyors lefolyású. A másik része elhúzódó betegség, akár 18 éves korig.

A kilencvenes évek közepéig évente 10–15 gyerek halt meg olyan májbetegségben, amelyeket ma transzplantációval meg tudnak gyógyítani.

A gyermekkorban, és főleg a csecsemőkorban végrehajtott transzplantációhoz azonban kellő tapasztalatra, a felnőtteken végzett májátültetésben megszerzett rutinra volt szükség. Legalább száz műtétet kellett elvégezni itthon ahhoz, hogy a beavatkozás a gyerekeken, főként a csecsemőkön sikeresen és biztonságosan elvégezhető legyen. A gyerek nem kis felnőtt. Amikor az emberi lény világra jön, éretlen, sérülékeny. Biológiai érettségéig a születéstől közel két évtizedet kell várni.

Addig is, míg itthon a feltételeket megteremtik, meg kellett keresni azt a helyet, azt a transzplantációs központot, ahol a csecsemőkön és kisgyerekeken a májátültetést már rutinosan végezték.

Am itt nemcsak technikai problémák megoldásáról volt, illetve van szó.

A májátültetés, mondja Szőnyi tanár úr, olyan radikális beavatkozás, amely az egész családot érinti, pszichésen és egzisztenciálisan egyaránt. Megszületik egy gyerek, normális súllyal. Hazaviszik, és három hét múlva kiderül, hogy nem gyarapodik, a széklete fehér, a vizelete sötét. Kórházba kell vele menni. Ott a szülők szembesülnek azzal, hogy ha nem ültetik át a máját, a gyerek rövidesen meghal. A születés fölötti örömet felváltja a kétségbeesés. A kudarcélmény. Rossz esetben ehhez bűnbakkeresés is társul. A szülők egymást hibáztatják, vagy önmagukat.

Mindezen túl kellett lépni.

Meg kellett oldani, hogy a gyerekeket műteni lehessen.

De hol, és hogyan?

Többfelé tájékoztak, Szőnyi tanár úr végiglátogatta a nagy európai központokat, kereste a lehető legjobb megoldást, számításba véve, hogy a gyerekeket kísérő szülők nem tudnak idegen nyelveket, és hogy nem mindenütt nézik jó szemmel az idegeneket. Végül a hamburgi transzplantációs központtal alakult ki igen szoros és jó kapcsolat. Ott már a nyolcvanas évek vége óta működik a májtranszplantációs program, csecsemőket és kisgyerekeket is rendszeresen műtöttek.

Problémát jelentett azonban, hogy a szerv nemzeti kincs. Minden or-

szágban létezik egy nemzeti várólista. A külföldi beteg ebben a tekintetben, érthető módon hátrányban van a hazaiakkal szemben. Nagy szerencse, hogy a májnal is lehetséges az élődonoros transzplantáció. A gyereket kísérő két szülő közül az egyik nagy valószínűséggel alkalmas a donor szerepére. Az élődonoros májtranszplantációknál csak egy darabot vesznek ki a szervet adományozó májából (rendszerint a bal oldali májlebensyből), s azt ültetik be a gyerekekbe a sajátja helyett. Ez a darabka azután a gyerekekkel együtt nő, és teljes szervként funkcionál.

Ma Magyarországon harmincöt gyerek él új májjal, közülük tizenhárman kapták valamelyik szülőtől, s valamennyit külföldön operálták.

A felkészülés a hamburgi klinikán lezajló átültetésre több síkon folyt, illetve folyik. A transzplantációra váró gyereket, és az esetleges donor szülőt alapos kivizsgálásnak vetik alá. Meg kellett teremteni a transzplantáció költségeinek az anyagi fedezetét. Az OEP fedezi a műtét, a kórházi tartózkodás, valamint a gyerek és a családtagok repülőjegyének költségeit. Ez családonként 25–30 millió forint. Ez hatalmas segítség. Egyetlen alkalommal sem fordult elő, hogy a kérelmet visszautasították volna. De mi az, amit az OEP nem tud finanszírozni? Ambuláns kezelés esetén a szállás, az étkezés, a helyi közlekedés, a telefon költségeit. Egy-egy műtét alkalmával a szülőpárnak a gyerekekkel együtt három havi kinttartózkodásra kell felkészülnie. Ennek költségeit – ami mintegy havi 1100 euro – a szülők többsége nem tudja vállalni. A hosszú kinttartózkodás azzal fenyeget, hogy ezalatt a szülők egyike, vagy akár mindkettő elveszítheti a munkahelyét. Ahol a családban több gyerek van, a szülők kintléte idejére meg kell oldani az ő otthoni gondozásukat is. De gondoskodni kell az otthon, a lakás ill. ház fenntartásáról és biztonságáról. Mindez komoly, olykor megoldhatatlan feladatok elé állítja a szülőket.

A költségek előteremtésére a szülők kezdetben a média segítségét vették igénybe, különféle gyűjtőakciókat, jótékonyági koncerteket szerveztek.

Ennek a problémának a szervezett formában zajló megoldására dr. Szőnyi László és orvostársai 1997-ben létrehozták a *Májbeteg Gyermekekért Alapítványt*. De rendszeresen, kezdettől fogva komoly támogatást nyújt számukra az *Egy Szív a Gyermekekért*, valamint az utóbbi években a *Vodafone Alapítvány* és az *Egészségügyi Minisztérium*.

A transzplantáció sikerének azonban nemcsak egészségügyi, de pszichoszociális feltételei is vannak. Szőnyi tanár úr tapasztalatai szerint az utóbbi években „a májátültetésre szoruló gyermekek szociális helyzete elmarad a magyarországi átlagtól. Ennek oka, hogy a szociális helyzet befolyásolja a betegségek kialakulását, súlyosságát. A családok egy részében az otthoni higiénés helyzet nem alkalmas egy májátültetett gyermek fogadására. A lakásban nincs WC, a nyílászárók nem megfelelőek, a lakás beázik, vizes. A családok egy részében egy családtagnak sincs munkahelye, segélyből, egyik napról a másikra élnek. Az önkormányzatok részéről minden esetben segítőkészséget tapasztalunk, de forrásaik végesek.

A külföldi tartózkodás anyagi támogatása után az itthoni segítségre is szükség lenne.”

Az átültetés után a gyerek számára olyan higiénés körülményeket kell teremteni, amelyek között a fertőzés veszélye csökkenthető. A feltételek

közé tartozik a lakásban található WC, fűthető és melegvizet fürdőszoba és egy működő jégszekrény. Továbbá a szülők részéről igen komoly együttműködésre van szükség, mert a gyereknek élete végéig rendszeresen és pontosan gyógyszereket kell szednie, állandó ellenőrzésre szorul, a műtét után hetente, később ritkábban, de rendszeres időközönként kell őt kontrollra vinni, a budapesti I. sz. Gyermekklinikára.

Ezeknek a nagyon szigorú, és súlyos anyagi terhekkel járó feltételeknek még a rossz szociális körülmények között élő családok is igyekeznek megfelelni.

Az egyik anya ötéves kislányát Hamburgban kapott donor-máját, annak ellenére, hogy az apa nagyon szeretette volna, ha ő lehetett volna a donor. Csakhogy ő egy akkumulátorgyárban dolgozott, és hiába hagyta ott a munkahelyét, hogy ne károsodjék tovább a szervezete, az orvosok sem őt, sem az anyát nem találták erre alkalmasnak.

A család vidéken él.

Az anya a következő köszönőlevelet írta a Vodafone Alapítványnak:

„N. N. vagyok, Z. S. édesanyja, akinek Önök nagymértékben hozzájárultak életbenmaradásához, gyógyulásához... Végre eljött a várva várt nap. Megcsörrent a telefon. Dr. Szőnyi László adjunktus úr volt. Indulhatnak vissza S.-el Hamburgba... Július 5-én indult S. és az apukája. Sajnos én nem tudtam velük menni, mert nem volt, aki vigyázzon másik három gyermekemre. Július 18-án érkezett S.-nek megfelelő máj. Reggel háromnegyed ötkor műtőbe vitték, és délben hozták ki. Ezt az időt borzalmas volt átélni ilyen távolból... Mikor már lemondtam, hogy utánuk menjek, jelentkezett férjem nővére, aki vállalta gyermekeim felügyeletét két hétre. Erre a jó hírre azonnal felvettem a kapcsolatot az OEP-pel... Fizették a repülőutat, így mehettem. Nekünk nem lett volna pénzünk a jegyre. Így hát július 20-án utánuk indultam, és velük lehettem a legnehezebb pillanatokban. S. és apukája augusztus 18-án érkeztek haza. Az orvosok nagyon jó esélyt adtak a gyógyulásra... Már itthon van, és csak hetente kell kontrollra mennünk. Ebben a levélben szeretnénk Önöknek, a Vodafone Alapítványnak megköszönni az anyagi támogatást mindkét utunkhoz. S. életbenmaradásához Önök hatalmas segítséget nyújtottak. Önök nélkül nem ment volna. Ezt a pénzt mi nem tudtuk volna előteremteni. Sajnos, most is egyik napról a másikra élünk, spórolni egyáltalán nem tudunk, mert nincs miből. Ez nem is minket érint igazán, hanem gyermekeinket, mert S. betegsége miatt nagyon sokat kell nélkülöznünk, nagyon sok mindent nem tudunk megadni nekik, amit szeretnénk...”

A családokkal Kovács Mónika – aki szociálpedagógusi végzettséggel szociális munkásként dolgozik dr. Szőnyi László mellett a Gyermekklinikán – tartja a kapcsolatot. A transzplantáció előtt a helyi családsegítő vagy a gyermekjóléti szolgálat munkatársával látogatja meg őket. Felhívja a figyelmet a támogatásra szoruló családokra. Környezettanulmányt végez. Segít az ügyintézésben: hová fordulhatnak, milyen szociális juttatásokra tarthatnak igényt. Ahol a lakáskörülmények veszélyeztetik a transzplantált gyerek egészségét, ott közbenjár, hogy a helyi önkormányzat nyújtson a családnak segítséget.

(Mónika munkabérét az Egészségügyi Minisztérium és az Esélyegyen-

lősegi Minisztérium fedezi. Munkájának tapasztalatai biztosan hasznosíthatóak lennének más területen is.)

Az önkormányzat erői azonban – mint az dr. Szőnyi László szavaiból is kiderül – végesek.

E sorok írója nem tudja, hogy milyen módon, milyen formában lehetne a már működő alapítványokon kívül egy központi alapot létrehozni a szociálisan rászoruló májtranszplantált gyerekek és családjuk támogatására. Csak annyit tud, hogy egy ilyen alapra szükség van, hogy akkor, amikor az egyik oldalon az egészségügy nem kevés pénzt áldoz a gyerekek életének megmentésére, a másik oldalon jobban kellene ugyanezeket a gyerekeket és családjukat támogatni.

Kovács Mónika úgy tapasztalta, hogy a nagyon kritikus helyzetekben, a kezdeti sokk, a kétségbeesés, a szülők közti konfliktusok után a családok többsége összetart, és erőiket a gyerekek megmentésére koncentrálják.

Nehéz dolguk van az apáknak, amikor az anya a donor, márpedig ha lehet, többnyire ők azok, hogy az apák ne veszítsék el az állásukat. De, mondja Mónika, a férfiak az anyapótló és gyerekápoló szerepben nagyon jól helyt tudnak állni.

Rebeka és a szülei 2003 áprilisában mentek Hamburgba. Amikor megtudták, hogy transzplantációra van szükség, a Gyermekklinikán megkapták néhány olyan budapesti család címét, amelyikben májtranszplantáción átesett gyerek él. Megnyugodtak, amikor látták, hogy a gyerekek milyen jó állapotban vannak.

A hamburgi klinika egy rendkívül alapos tájékoztatót ad a szülők kezébe. Ebben minden lényeges tudnivaló benne van, a kinttartózkodás mozzanataira, a májbetegségekre, és a transzplantációval kapcsolatban a megelőző orvosi vizsgálatoktól a májtranszplantált gyerek későbbi életére vonatkozóan.

A klinikán két magyar tolmács (egy nő és egy férfi) dolgozik, akiket az orvosokhoz hasonlóan titoktartás kötelez. A tájékoztató az ő bemutatkozásukkal, valamint annak részletes leírásával kezdődik, hogy mi történik a család megérkezését követően Hamburgban, mire kell fölkészülniük, milyen szabályokat kell figyelembe venniük.

Boglárkékat az egyik tolmács várta a repülőtéren. A klinika melletti apartman-házban előre lefoglalta számukra a szállást (kétágyas szoba, főzőfűlke, fürdőszoba, WC). Itt elsősorban a férj lakott, Boglárkát és Rebekát pedig fölvtették a klinikára.

A kislányt és édesapját itthon is alaposan kivizsgálták, de Hamburgban ezt újból, és nagyon alaposan megtették, hiszen a donorra nagy műtét vár, teljesen egészségesnek kell lennie, és annak is kell maradnia.

Beszélggett vele pszichológus is, aki arra a kérdésre kereste a választ, hogy valóban önként vállalta-e a donor szerepét, s nem kényszer hatására. Minden vizsgálatnál jelen volt a tolmács, és minden vizsgálatot felhasználtak arra, hogy az orvosok elmagyarázzák, mi fog történni, hogyan zajlik a műtét.

Három hónapig voltak kint. A műtétig két hét telt el, a hosszú műtét utáni időszakra pedig azért volt szükség, mert ez alatt tanították meg őket a gyerek körüli teendőkre.

Rebeka hasi sebe a műtét után három héttel begyógyult, hat hét után elkezdtek vele a gyógytornát.

A műtét előtt, tíz hónapos korában még nem tudott hasra fordulni, de mire hazajöttek, magától felült, kezdtek kinőni a fogai, nőtt, gyarapodott, élénk lett és érdeklődő.

Az első időkben nagyon szoros volt a napirend, gyakoriak voltak az ellenőrző vizsgálatok. Ma naponta kétszer kap a máj kilökődését gátló, az immunrendszert részben leblokkoló gyógyszert, tizenkét óránként. Ezeket valószínűleg élete végéig szednie kell. Eddig egyszer volt torokgyulladása, akkor antibiotikumot kapott. A védőoltásokat megkapja, hogy elkerülje a gyermekkori fertőző betegségeket, és az egyéb fertőzéseket elkerülendő, Boglárka nem megy vele olyan helyekre, ahol sok ember van – többnyire otthon tartózkodnak.

Amíg beszélgetünk, Rebeka odaül mellém, megmutatja a kedvenc könyvét, és a kedvenc mackóját. Kedves és barátságos, remek szókinccse van. A betegségnek nincs rajta semmiféle látható jele-nyoma. Olyan, mint amilyen lehet egy meleg, szeretetteljes családban felnövő, egészséges, két és fél éves kislány.

Boglárkáék családját Rebeka betegsége megerősítette. A család és a baráti kör összefogott, anyagiakkal is segítették őket. Az alapítványtól is kaptak anyagi támogatást. Az apa postás, levélhordó, a Magyar Posta teljes mértékben kiállt mellettük. Kocsis László végig kint lehetett, és még a hazajövetelük után is betegállományban maradt – tekintettel arra, hogy ő is átesett egy súlyos műtéten, nem kellett attól tartania, hogy elveszíti a munkahelyét.

Kérdezem Boglárkától, nem fárasztja-e, hogy egész napját a kislányával tölti, hogy az életrendjét a kislányáé szabja meg. Nem érzi-e terhesnek a bezártságot?

„Nem!” – válaszolja. „Annyi minden történt velünk, annyi mindent éltünk vele át, hogy azt látni, ő ilyen jól van, az maga a csoda. Nekem a szepszis miatt kivették a méhemet, nem lehet több gyerekem. Vele lehetek, tudom, hogy egészséges, ez olyan öröm, hogy semmi sem hiányzik.”

Gyerekek a betegségükről, avagy egy koordinátor hétköznapijai

Feszt Tímea a SOTE Transzplantációs és Sebészeti Klinikájának egyik koordinátora, nyolcadik éve.

A koordinátornak az a feladata, hogy az ügyeleti napokon folyamatosan elérhető legyen telefonon, hogy amikor a Hungarotranszplant jelzi: valahol az országban van egy donor, akkor azonnal elkezdje szervezni az átültetést. Mozgósítania kell a szervkivételre alkalmas csapatot, tájékozódni kell a donor fontosabb egészségügyi mutatóiról, arról, hogy mely szervek alkalmasak az átültetésre, és értesíteni, riadóztatni kell az átültetésre váró betege(ke)t. Ez alkalmanként huszonnégy órát vesz igénybe.

Tarján Iván azt tervezi, hogy az eddigiekkel szemben, amikor a transz-

plantációt a beteg oldaláról mutatta be, most egy másik látószögből veszi filmre. Szándéka szerint megörökíti, egy napba sűrítve a koordinátor szervező munkáját.

Feszt Tímea a munkaköri kötelességein kívül, mondhatni belső indítatásból foglalkozik azokkal a vese- és májbetegségben szenvedő gyerekekkel, akiknek a gyógyulást a szervátültetés jelentheti.

Az I. sz. Gyermek- és a Transzplantációs Klinika között, mint mondja, példászerűen jó a kapcsolat.

Személy szerint ő, éppen a gyerekek révén kapcsolatban áll Szalaminov Zsuzsáékkal, a Transzplantációs Alapítvánnyal is.

Tímea átjár a Gyermekklinikára, részt vesz a transzplantáció pszichés előkészületeiben. Nagyon jól megtalálja a bent fekvő gyerekekkel a hangot. Egy tudományos kongresszusra készülve a gyerekeknek tesztkérdésekre kellett válaszolniuk. Tudjuk, direkt kérdésekkel nem lehet őket őszinte válasza bírni, sőt, egyáltalán semmiféle válasza. Tímea azonban folyamatosan játszott velük, mesélt, és amikor már kialakult köztük egy valódi párbeszéd, akkor tette föl a kérdéseket.

– *Mi a betegség?*

Egy hétéves kislány válasza: A beteg ember meg van puffadva. És a gyerek jobban beteg.

– *Mi a dialízis?*

Tizenkétéves fiú: Akit dializálnak, kínozzák. Akit transzplantálnak, azt is kínozzák, csak rövidebb ideig.

– *Ha te lennél a Doktor bácsi, mi az, amit másképp csinálnál?*

Kilencéves kisfiú: Nem dializálnék senkit, hanem gyorsan keresnék új vesét.

– *Mi a transzplantáció?*

Kilencéves kisfiú: Amikor a hasamba raknak egy vesét, a nyakamba egy csövet, a kukimba meg egy izét...

– *Mit gondolsz az új veséről?*

Kislány, tizenegy éves: Szerintem pár évig működni fog. Húsból van és úgy terem valahol...

A gyerekek – mondja Feszt Tímea – várják a transzplantációt, és félnek tőle, ugyanúgy, mint a felnőttek. Attól félnek, hogy nem alszanak el, és fájni fog.

Évekkel ezelőtt dr. Angster Mária pszichológus leírta az I. Gyermek-klinika műveseosztályán kezelt gyerekek között szerzett élményeit, majd fölolvasta nekik azért, hogy a leírtakat ők, a gyerekek hitelesítsék. A dolgozatának *A halál árnyékában* címet adta. Megrendítő olvasmány. A bevezetőben ezt írja a pszichológusnő:

„Lehet, hogy elolvasva azt kérdezik: mivel segíthet az ember a gyerekeknek? Szerintem azzal, amivel bárkinek: meghallgatja őket anélkül, hogy lebeszélne a félelmeiről, és vigasztalásképpen megpróbálná kicsinyíteni a bajait... Sok szülőtől hallottam, ha tehetné, azonnal átvinné a gyermekétől a szenvedéseit. Azt nem lehet, de értőn mellette állni, igen...”

Tímea filmet készített a művese-kezelt gyerekekről, és a kép alá az a 14 éves fiú mondta a pszichológusnő által írott szöveget, akit nemrégiben transzplantáltak, donortól kapott májjal.

Néhány mondat a szövegből:

„Van nálunk, aki úgy néz ki, mint egy helyes kisgyerek. Tényleg helyes, csak már nem kicsi. És nem is gyerek. A mi életünk nagyon felnőtt.”

Tímea erősen kötődik a gyerekekhez, és, ami talán ennél is fontosabb: fotóin és filmjein dokumentálja az életüket.

Megjegyzendő: Magyarországon az első gyermek vesetranszplantációt 1974-ben végezték, 1973–83 között 15 húsz év alatti fiú és lány kapott vesét, 1990–2004 között 153.

Átvirrasztott éjszakák

Háromszázhatvanöt szorozva tizennégygel. Az annyi, mint ötezeregyszázöt.

Olláryné Ódor Ildikó hozzávetőlegesen ennyi éjszakát nem aludt végig.

Dezső, a műtete óta kisgyerekből hirtelen mutáló kamasszá serdült, most tizennégy és fél éves fiú genetikai hibával, létfontosságú enzim hiányával született.

Pár hónapos volt, amikor ezt az édesanyja észrevette, de az orvosok csak másfél éves korában diagnosztizálták, Pécsen. Budapestiek lévén, ettől kezdve Dezső dr. Szőnyi László betege.

Az életmódjukat a betegség határozta meg. Szigorú diéta, semmi olyat nem ehetett a gyerek, amit a máj nem tudott feldolgozni, éjszaka óránként, nappal háromóránként speciális tápszerrel kellett etetni, nehogy a vércukor-szintje a kritikus érték alá süllyedjen.

A kislít az alapbetegségen kívül nagyon sok egyéb betegség támadta meg: veseproblémái voltak, izületi fájdalmai, különféle fertőzések érték, vérékenységtől, tüdőgyulladásoktól szenvedett, átélt nyolc fülműtétet és egy heresérv műtétet is.

Főleg a vérzések voltak kritikusak, és az, hogy gyakran hányt.

Mégis, hatodik osztályos koráig iskolába járt, azóta magántanuló.

Nem könnyű fölnevelni egy egészséges gyereket sem, nemhogy egy ennyi betegségtől szenvedőt, de Ildikó azt mondja, hogy Dezső mindazt, ami vele történt, felfogta, és intellektuálisan feldolgozta. Megértette, hogy mit miért kell tennie és elszenvednie, miért van szükség korlátozásokra, lemondásra. Nagyon értelmesen viselkedett, soha nem élt vissza a betegségével.

2004. november 2-án kapott donortól májat. A negyedik májriadó után sikerült a beültetés: az utolsó pillanatban derült ki a sebészek számára is, hogy minden, aminek rendben kell lennie, az rendben van.

Dezső hihetetlen türelemmel várta ki ezt a pillanatot, felnőtteket meghazudtoló bátorsággal, odaadással, intenzitással csinálta végig az egész folyamatot. Mindent egy lapra tett föl.

Ildikó beismeri: „Én az utóbbi időben már sokkal inkább elgyengültem, mint ő, a gyerek tartotta bennem a lelket.”

A tavaly nyári táborozásra Ildikó úgy emlékszik, mint egy rövid, felhőtlen életszakaszra.

„2004 nyarán voltunk úgy táborban, felhőtlenül, boldogan a hasonló gyerekek közt, hogy Dezsőnek nem kellett rejtegetnie a nagy pocakját

(amikor megmütötték, teljes májat kapott, öt kilót nyomott a sajátja), nem kellett titkolni, ahogy gyógyszer szed. Szalamanov Zsuzsák talán nem is sejtik, hogy milyen jelentős élményt szereztek a beteg gyerekeknek és szülőknek, kirándulásokat szerveztek, programokat, ráadásul ingyen.”

Ildikó a klinika részéről is méltánylandó gesztusnak, mindkettőjük számára nagy adománynak tekinti, hogy amikor Dezsőt mütötték, ő is bent lehetett vele.

A beszélgetésünk is a klinikán zajlik, ahová Dezsőnek még visszavissza kell járnia kezelésekre.

Rövid néhány percre itt találkozom dr. Kóbori László adjunktussal, aki Dezsőt mütötte, és aki a gyermekmájátültetés két évvel ezelőtt elkezdett programjáról annyit mond, hogy 100–200, felnőtteken végzett transzplantáció után lehet a gyerekeken ezt a fajta beavatkozást elvégezni.

Egy magyar orvoscsoporthoz, részben a Transzplantációs, részben az I. sz. Gyermekklinikáról, a hamburgi klinikán tanul és gyakorol, hogy szert tegyen a megfelelő jártasságra. Kóbori adjunktus maga is Hamburgban dolgozott, az ott tanult technikát alkalmazza. A cél az, hogy a kisgyerekek és a kissúlyúak transzplantációját, amelyet most Hamburgban végeznek, itthon is el lehessen végezni.

Dezsőről a Transzplantációs Alapítvány tágasnak nem nevezhető irodájában láttam egy, a nyári táborozáskor készült fotót, ezen egy meglehetősen kövér kislány benyomását keltette.

Most, három hónappal a mütét után megnyúlt, szemmel láthatóan vékonyabb, az arcvonásai is kezdik elveszíteni gyermekes jellegüket.

A mütéttel kapcsolatban így fogalmaz:

„Bejöttem és nem voltam megijedve. Már nagyon vártam. Ismertem az orvosokat, bíztam bennük. Tudtam, hogy mi bajom van. Elmondták, hogy nem kell majd nappal háromóránként, éjszaka óránként csecsemőtápszert szednem. Most végigalhatom az éjszakát.

De még a jót is nehéz elfogadni. Furcsa, hogy most már ehetek szalámit, szalonnát, cukrosat is. Csokit. Milyet? Milka csokit például. De ez nem reklám? És főzhetek. Szeretek főzni, kiskorom óta. Itt bent csak olvasok: szakácskönyveket és tudományos könyveket, fortélyos technikákat.”

Az édesanyja szerint közvetlenül a mütét után Dezső depressziós volt. Ez a felnőtt transzplantáltakkal is megtörténik.

De mostanra már kikeveredett belőle. Most már úgy gondol a beültetett szervre, mintha születésétől kezdve az övé lenne.

Mindig szeretett rajzolni. A mütét után egy ideig nem vett a kezébe ceruzát, de most újból rajzol. Láttam egy portrét, amit Feszt Tímeáról készített. Meglepően jó.

Szász Anna, anna.szasz@axelero.hu