

ÚTON

Augusztus 18-a van. Hajnal. Kicsit esett az eső, de nincs hideg. Jólesik a fülledt nyári napok után ez az enyhülés, mintha az ember most venne először lélegzetet napok óta. Csendes derengés honol a városban, a redőnyök leengedve, még tart az éjszaka. Lépteink hangja töri meg ezt a nyugalmat, majd elhalnak. Sietünk. Csak ne késsük le a vonatot. A feszültség, az izgalom is egyre nő. Automatikusan lépkedek, nem gondolok semmire. A vonat meleg és bűzös. Olvasni még korán van, beszélgetésünk tréfálgató, mindenki próbálja legyűrni az álmoságát. A Nap most küldi fel első sugarait az égre, gyönyörű. Mindig ámuló tekintettel nézem ezt a színharmóniát, ahogy a színek egyre fakulnak s végül aranyba vonja az eget. Mindennapi csoda, bár szomorú, hogy szinte mindig kimaradok belőle. Az első állomás Csaba. Sűrű cseppekben esik az eső, viszont a csatlakozásra nem kell várni, néhány perc és indulunk. Megkezdődik az idegtépő utazás, kényszerű ülés. Most gondolok először a találkozásra. Mit fogok mondani, mivel vidítom fel, mivel kell szembenézni: mi vár ott ránk? S vajon el tudjuk-e fogadni vagy fogadtatni? Félek, egész egyszerűen csak félek. Fölnézek társaimra, keresem az arcukon ezt a félelmet, ezt a gyötrelmet. Nem látom, úgy látszik, ők sokkal bátrabbak. Viccelődnek, nevetnek, az ő gyomruk nem markolássza a kétely. Vagy csak én nem veszem észre? Mintha e pillanatban öregebbnek tünnének, és fáradtnak is. Tekintetük elkalandozik, s meredten megkapaszkodik a vonat egy-egy pontján. Könyvet veszek elő, általában segít. Jó elbújni benne, elmenni egy másik világba, levetkőzni magamat, mindent. Néha fuldokolva körülnézek, s ekkor akad meg a tekintetem két feltűnő, fiatal nőn. Talán még főiskolások, egyetemisták, kicsit belehallgatok a beszélgetésükbe: kitárgyalják, ki melyik Harry Potter könyvnél tart. Egyikőjük már a harmadiknál. Lenyűgözte őket. Magamban elégedetten nyugtázom, hogy én már túl vagyok az elsőn. Harry Potter világa engem is elvarázsol, alig várom, hogy kezembe vehessem a második könyvet. Elgondolkodom. Milyen jó is lenne, ha én is valamilyen boszorkányképző iskolába járhatnék! Talán van egy olyan varázsigé, ami meg nem történtté tenné ezt az egészet! De nincs. Bár van egy varázsszavunk, ami van, hogy csodákra képes, és van, amikor nem. Ez a szó a remény. A vonat lassan begördül az állomásra. Szeged. Mindenki szedelőzködik, az emberek ide-oda tolongnak, mindenki elsőként akar lejutni a kocsiból. Mi is kapkodva megyünk, alig várjuk már a találkozást. A távolban ott a kórház. Fel a lépcsőn, egészen a második emeletig, aztán balra. Benézek az ajtón, a lábát lógatja, felül, de takarja a relaxa. Benyitunk, arca felderül, szeme kékje csak úgy fénylik! E pillanatban nincs más, csak ő. Kimondatlan kérdésemre ő maga a válasz. Megnyugszom. Kutató tekintettel mérem végig, minden porcikája a helyén van-e? Igen. Csak a karja ne lenne tele feldagadt tűszúrásokkal, feketéllő foltokkal...

ALPORT SYNDROMA

Milyen élettelen, semmitmondó szavak. A hétköznapi emberének nem is jelentenek semmit. Idegen kifejezés, idegenkedünk is tőle. Alport syndroma, vagyis veseelégtelenség. Az egyik legritkább betegség, az anya örökíti tovább a fiúgyermeknek, megelőzni, gyógyítani nem lehet. A kórházi ágyon ülő fiú is ebben a betegségben szenved. 22 éves, jóképű, mindene a foci. Ő a bátyám, Péter. Világéletemben büszke voltam rá, bár sokat veszekedtünk, és néhány dologban

alapvetően eltérnek nézeteink. Két lábon áll a földön és csak az olyan dolgokban hisz, amire van ésszerű magyarázat. A fociért rajong, kedvenc csapata – családi hagyományok szerint – a Fradi. Emlékszem, kiskorunkban minden évben kapott stoplist, majd egy igazi bőrlabdát. Egész nap azt rugdostuk, először a ház falának, aminek nem nagyon örültek, így áttértünk a kerítéshez, de azt sem nézték jó szemmel. Ha a barátai is eljöttek, nekem a kapus szerep jutott, de élveztem. Azóta felnőttünk, már nem játszunk. Péter nem is focizik, 10 éves korában felmentették a testnevelés órák alól. Szervezete nem bírta a terhelést. Édesanyám szerint akkor tudatosult benne először, hogy milyen beteg. Nemrég megkérdeztem tőle, mi szeretett volna lenni kiskorában: – Focista! Mégpedig kapus! – Vágta rá egyből. – És most milyen terveid vannak? – Folytattam a kérdezősködést. – Kiegyeznék egy csatári poszttal is, – felelte, de aztán komolyra fordította a szót: – Olyan nagy tervei nem lehetnek az embernek ilyen állapotok mellett. Szeretnék mielőbb meggyógyulni. A szívem szorul össze! Épp most került a gyógyulástól a legtávolabb. Még várja a csodát, hátha beindul a veséje az úgynevezett „belövések“ hatására, de szeme nem bizakodásról árulkodik. Ő már lemondott mindenről, s kényszerű beletörődöttséggel túri a további megpróbáltatásokat.

DIALÍZIS

Péter állapota 18 éves korában kezdett el rohamosan romlani. Ehhez hozzájárult az is, hogy tiltakozott a betegség ellen. Dacból nem szedte a gyógyszereket és nem járt ellenőrzésre. Felerősödtek a tünetei: sápadt bőr, aluszékonyság, étvágytalanság, ingerlékenység, a vér felhígulása, izomgörcsök. Fizikailag olyan gyenge volt, hogy ha bárhol, bármikor rosszul lesz, kómába esik. Idegileg döntésképtelenné vált, ezt az váltotta ki, hogy megtudta, elkerülhetetlen, hogy kezelésre járjon. Depressziós lett, nem állt szóba senkivel. Végül beszállították Szegedre, ahol azonnal kezelésbe vették, a nyaki vénába kanült ültettek és rákapcsolták a művese gépre. Hamarosan megcsinálták a karjában a cimino fistulát, vagyis az egyik karjában összekapcsoltak egy megfelelő vénát és egy artériát. Ezután minden hétfőn, szerdán és pénteken kezelésre kellett járnia. Hajnali háromkor kelt, fél négykor jött a mentő, vitte Szegedre. Hatkor gépre rakták és megkezdődött a háromórás kezelés. Elmondása szerint a legrosszabb rész az, amikor megsúrnák. Azok a tük az átlagosnál nagyobbak, és sokszor előfordul, hogy az első szűrés nem sikerül. De van, amikor a második, vagy akár a hatodik sem. Ezek után felmerült bennem a kérdés, hogy mit lehet csinálni három órán keresztül, túvel a karomban? Megkérdeztem tőle. – Lényegében semmit... – ennyivel elintézte volna a kérdést, ha nem nógatom tovább. – Mivel korán kelek, elég fáradt vagyok, mire az állomásra érek. Lehet olvasni, vagy tévét nézni, én leginkább aludni szoktam, vagy gondolkodom. – Miről szoktál gondolkozni? – Hogy mikor lesz már vége? – Hogyan tanultál meg együtt élni ezzel a „két nap a világ“ periódussal? – Nyaggattam tovább. – Meg kell szokni. Muszáj. – Elfogadod? – Nem! – Heves tiltakozás volt ez, nemcsak a kezelés ellen, hanem a betegség ellen is. – A kezelés nagyon behatárolja az életedet, korlátok közé szorítja. Mennyire? – Folytattuk a beszélgetést. – Teljesen. Minden a kezeléstől függ, minden e köré rendeződik, minden ennek van alárendelve. Fizikálisan úgymond ki van szolgáltatva az ember, szellemileg meg örök harcot kell vívnia magával. Olyan gyógyszereket szedek, melyeknek számtalan mellékhatása van. Befolyásolják a hangulatomat, közérzetemet. Igen, igen, ezt magam is tudom – gondoltam magamban. Vannak napok, amikor alig szól valakihez. Gyötrődik, de nem mond semmit. Az ember olyankor tudja, hogy felesleges beszélgetést kezdeményeznie.

Viszont ha jó kedve van, viccelődik, kimozdul otthonról és derűs. – Ez egy köztes állapot. Nem tudom elfogadni, de nem tudok ellene tenni sem. Az egyetlen út most, hogy kezelésre járok és várok, várok. Várom, hogy vesét kapjak. Vesét kapni nem egyszerű dolog. Vannak, akik éveket várnak rá. Olyan is előfordul, hogy már későn érkezik a riasztás. Sokan lemondanak a lehetőségről. Különböző vallási elvek, esztétikai okok miatt, meg ki tudja még, miért, egyszerűen félnek a műtétől, a sikertelen átültetéstől. Sok tévhit is kering a szervátültetéssel kapcsolatban. Például az, hogy a meglévő veséket kiveszik s annak helyébe ültetik be az új szervet.

TRANSZPLANTÁCIÓ

1998 november 26-án jött a riasztás, találtak egy alkalmas vesét Péter számára. Igazán meglepődni sem volt ideje, a mentő már úton volt érte, s a lázas készülődés, kapkodás közepette nem volt lehetősége elmerengeni a dolgokon. „Öröm és félelem kavargott bennem. Teljesen meg voltam zavarodva, azt sem tudtam, mi ez az egész. Nem voltam tisztában azzal, mivel jár ez, milyen felelősség hárul rám. Tudtam, egy nagy mérföldkő az életemben, hogy valami véget ér, de azt nem tudtam, hogy milyen lesz a műtét után. Kétségek gyötörtek, hogy egyáltalán sikeres lesz-e az átültetés és beindul-e a vese. Az út alatt próbáltam felkészülni arra, amit még nem ismertem. Amikor beértem a klinikára, átvették az irányítást, kivizsgálásra küldtek, előkészítettek a műtétre. Már nem volt visszaút, úgy igazán már nem is volt beleszólásom.“ Édesanyánk a betegség kezdete óta a mai napig Péter mellett állt. Hihetetlen erővel küzdött a minduntalan felbukkanó megpróbáltatásokkal. Sírni ritkán láttuk, akkor is hangtalanul, visszafojtva sírt. Ha Péter elbizonytalanodott, ő térítette jobb belátásra, hol könnyörögve, kérve, hol követelőzve. Az élni akarás és küzdés mintaképe számomra Ő – bár néha úgy látszik, mintha feladná – de valójában sosem. Csodálom, szeretném, ha nekem is olyan kitartásom lenne, mint neki. Azokban az órákban is vegyes érzelmek keringtek benne, sírt és nevetett egyszerre, és halálosan félt. Engem késő este értesített egy kedves ismerősünk, akkor Péter már a műtőben volt. Leírhatatlan az érzés, amit akkor éreztem. Először megrémültem, majd elkezdtek potyogni a könnyeim a boldogságtól. Minden más megszűnt, új remény született. Az operáció két és fél óráig tartott és sikeres volt. A beültetett vese azonnal működésbe lépett. Péter két hétig maradt kórházban, majd hazaengedték. Az első hónapokban tartózkodnia kellett az erős fizikai megterheléstől. Mondhatnánk úgy is, fokozatosan tért vissza az életbe. Elkezdett erősíteni, szórakozni járni, kisebb utazásokra is vállalkozott. Próbált visszailleszkedni a régi életébe, de az már elmúlt. Hosszas rábeszélés folytán egy tanfolyamra is beiratkozott, amit végül is nem végzett el. Azt mondta, nehezen bír koncentrálni a gyógyszerek mellékhatása miatt. Több gyógyszert kellett szednie, mint azelőtt, és ezek valóban erősek voltak. Az immunrendszerét legyengítették, bármilyen kisebb fertőzésnek is komoly következményei lehettek volna. Volt egy-két kapcsolata is, melyek nem voltak igazán komolyak. Pétert nehéz megérteni, azt hiszem, van egy olyan része a lelkének, amit senkinek se mutat meg. Magától nem beszél a betegségéről, és ha kérdezik, akkor is csak szűkszavúan. Nem igazán barátkozott a veseállomásra járó kezeltekkel, a régi barátai pedig szétszéledtek. Igazi barátja kettő van, akik időközönként meglátogatják, felhívják. Magányosan él velünk, abban a burokbán, amit megteremtettünk: egy kényelmes, harmonikus világban. **KILÖKÖDÉS** Ha a dolgok egy ideje jól működnek, az ember hajlamos elfeledkezni a problémákról és az előzményekről. Nem vettük észre, hogy Péter egyre rosszabbul van. Ő is próbált elsiklani a dolgok felett, megint csak menekülni akart a betegsége elől. A

kreatinin érték folyamatosan emelkedett Péternél, a tünetek is felerősödtek, de ő nem tett semmit. Egyszerűen nem vett tudomást róla. 2001 nyarán történt mindez, két és fél évvel a transzplantáció után. Hetek teltek el úgy, hogy próbáltuk rábeszélni, menjen be a kórházba; a család minden közeli és távoli rokona érintkezésbe lépett vele, de ő hajthatatlan volt. Hogy elkerülje a vitákat, nem kommunikált velünk, egyszerűen faképnél hagyott bárkit, aki erről a témáról kezdett el beszélni. Hihetetlen elszántsággal tiltakozott, nem számítottak az észérvek, és a fenyegetőzések sem. Nem rejtettük el a könnyeinket, félelmeinket, de semmi sem hatotta meg. Nyíltan ki merem mondani: szabályszerűen lemondott az életéről, meg akart halni. Közben egyre rosszabbul volt, a mérge lassan, de biztosan ölte a testét. Egyik délelőtt keresték a kórházból. Szándékosan nem mondtam meg neki, hogy ki, csak átadtam a telefont. Egy-két "igen-nem" válasz után letette a kagylót, bement a szobájába és elkezdett pakolni. Elképedve néztem, de nem mertem szólani, elég volt ennyi is. Hogy mitől adta fel a hadjáratot maga ellen, nem tudom. Nem is érdekel. Szerintem rájött, hogy nincs más lehetősége. A vese a kilökődés jeleit mutatta. Hogy beinduljon, nagy mennyiségű és erősségű gyógyszert kapott vénásan, „belövéseket“. Ebből összesen hatot lehet adni, a többi már halálos lenne. Nem indult be. Újra megkezdtek a dialízis kezelést. Péter teljesen megtört, amolyan „minden mindegy“ állapot lépett fel nála. – „Iszonyúan rossz érzés elveszíteni valamit, ami a tökéletes egészségi állapothoz elengedhetetlenül szükséges. Depressziós lettem, még a beszéd is nehezemre esett“ – írta később saját állapotáról. Szavak nem fejezik ki, milyen csalódás éri az embert ilyenkor, és tudja, hogy semmit nem tehet: marad a másnapokénti pokol és a várakozás. Bizakodás nincs. Péter veséje nem állt le teljesen, minimálisan még működik, ezért nem került fel a várólistára. Most talán évekig kell várni, mire újra vesét kap.

NAPOK

Kicsit egyhangúan telnek a napok: hétfőn, szerdán, pénteken kezelés, a többin: pihenés. Kedvenc időtöltése minden olyan dolog, amiről egyáltalán nem jut eszébe, hogy beteg. Nagyon jól tud már főzni, meg merem kockáztatni, hogy néha jobban is, mint anya, de ezt csak úgy zárójelben. A tévzés és újságolvasás minden mennyiségben, és jobbára a sport. Túl vagyunk egy-két fertőzésen is, legutoljára a himlő volt. Mivel gyenge az immunrendszere, előjöhetnek a régi betegségek is, mint például a himlő. Nemsokára vért ad az egész család tudományos célokra. Talán rájön valaki, hogy mivel lehet ezt a génhibát „kijavítani“. Talán még őrajta is tudnak segíteni. Talán a gyerekeink is kapnak egy esélyt... Nem ez az utolsó küzdelem a betegséggel és Péterrel. Valószínűleg nem is az utolsó csalódásunk és reményünk. Szeretném azt hinni, hogy átsegítjük a nehéz helyzeteken, de elsősorban neki kell hinnie magában és másokban. Hinni kell az életben, még ha nem is olyan könnyű ilyen feltételek mellett. Hisz annyi örömet jelent: játszott velem, mellém állt, megvédett, segített, magyarázott, megnevettegetett, tanácsokat adott, olyanokat, amilyeneket csak egy idősebb fiútestvér adhat. Próbálok ezt viszonzni, sokszor engedek neki, mert olyan jó látni, amikor mosolyog, amikor csillog a kék szeme.

Kis Petra