

## ÉLNI SZÉP

Lovas Péter vagyok, 1982. március 15.-én születtem. Három hónapos koromban derült ki, - cisztás fibrózissal. Ekkor ez a betegség még eléggé ismeretlen volt. Életkilátásaimról szüleimnek semmi biztatót nem mondtak a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetben, sőt arra „kérték” őket, mondjanak le rólam, mivel nem maradhatok életben. Ők természetesen ezt nem tették. Hat hónapon át minden nap Gombárról felutaztak Budapestre, mert csak akkor voltam hajlandó enni, ha édesanyám etetett. 1982. december 24.-én úgy engedtek haza a kórházból, hogy adtak egy igazolást, ami alapján szükség esetén azonnal mentőt lehetett volna hívni. 3,14 kg-mal születtem, ekkor 4,15 kg volt a súlyom.

Szüleim gondos ápolásának köszönhetően 19 éves koromig nem kerültem kórházba. Természetesen állandó orvosi felügyelet alatt álltam, gyógyszereket kellett szednem. Gyakran voltam lázas, hurutos, szinte állandóan köhögtem. A többi gyerekhez képest vékonyabb voltam, hamarabb elfáradtam, többet hiányoztam az iskolából, de tulajdonképpen jól éreztem magam, boldog gyerekkorom volt.

Az első csalódás a pályaválasztásnál ért. Az oxigénhiány miatt dislexiás voltam, nehezebben tanultam, mint mások, ezért szóba sem jöhetett, hogy gimnáziumba menjek.

Komolyabb fizikai megterheléssel járó szakmát nem választhattam. Érdekelt a kereskedelem, azonban a pályaalalmassági vizsgálaton kiderült, hogy betegségem miatt erről szó sem lehet.

Egyetlen szakmát engedélyeztek: női ruhakészítő. Ehhez semmi kedvem nem volt, de szüleim ragaszkodtak hozzá, hogy iskolába járjak. Azt mondták, nem baj, ha sosem fogok varrni, akkor is meg kell szereznem a szakmunkás bizonyítványt. Az első évet el is végeztem, de időközben allergiás lettem a textilporra. Sok-sok utánjárással találtunk egy iskolát, ahol zömében egészségkárosodott gyerekek tanultak.

Itt ugyan szabálytalanul, de nem kértek alkalmassági igazolványt. Különbözeti vizsgát tettem, és szeptemberben másodikosként mégis csak kereskedőnek tanultam. Négyes eredménnyel tettem le a szakmunkásvizsgát.

Nagyon szeretem az állatokat meg a kertészkedést, ezért úgy döntöttem, hogy ezzel fogok foglalkozni. Egy évig jól is éreztem így magam, fizikailag is megerősödtem, de már nagyon vágyódtam közösségbe.

Megkerestem azt a boltot, ahol szakmai gyakorlatomat végeztem. Elmondtam a tulajdonosnak, hogy dolgozni szeretnék. Tudott egészségi problémámról, ennek ellenére örömmel fogadott. Egy évig dolgoztam úgy, hogy egyre fáradékonyabbá váltam, többet köhögtem és egyre több váladék képződött a tüdőmben. Tüdőgyulladás kaptam, ami után állapotom gyorsan romlott.

Kinőttem a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetet, a kezelő orvosom annyit mondott, hogy keresni kellene egy felnőtt kórházat, ahová szükség esetén fordulhatunk.

Sokat tudtam a betegségemről, ami egyre nehezebbé tette az életemet. Ami azonban sokkoló hatással volt rám, az egy TV műsor volt. Egy márciusi este a szobámban egyedül néztem a TV 2 műsorát, ami a cisztás fibrózisról és a tüdő-transzplantáció lehetőségéről szólt.

Tulajdonképpen a műsorból tudtam meg, hogy ezzel a betegséggel nem lehet sokáig élni. Szó szerint az hangzott el, hogy aki ezzel a betegséggel megéri a 16 éves életkort, az már csoda. Csak másnap este mondtam el anyunak, hogy mit láttam –

hallottam a TV-ben. Megkérdeztem, hogy én 19 éves vagyok, velem mi lesz? Anyu egyedül nem tudott segíteni, felhívta a kezelőorvosomat. A doktornő, Dr. Burzuk Valéria tüdőgyógyász órákon át beszélt a betegségemről, arról, hogy milyen szerencsém volt azzal, hogy szüleim nem vittek kórházba, vállalták otthoni ápolásomat.

Elmondta, hogy egészségi állapotom romlik, feltétlenül kórházat kell keresni, valamint azt is, hogy egyetlen megoldás a tüdőtranszplantáció.

Beszélt a műtét költségeiről, kockázatáról, veszélyeiről, valamint arról, hogy ma még Magyarországon ilyen műtétet nem végeznek. Akkor még úgy tűnt, állapotom annyira szinten tartható, hogy ráérünk a műtét lehetőségéről beszélni.

Lelkileg nagyon megviselt, amit megtudtam, és biztos vagyok abban, hogy ez a későbbiekben nagyban hozzájárult egészségi állapotom gyors romlásához.

Közben szüleim keresték a felnőtt kórházat, ahol legbiztosabbnak tűnt, hogy kezelni tudnak. Így jutottunk el a Korányi kórházba Dr. Csiszér Eszter főorvos asszonyhoz, aki a felnőtt CF-eseket kezeli. (2001. április!) Első alkalommal beszélgettünk a „kórelőzményről”, arról, hogy milyen kezeléseket, gyógyszereket kaptam, hogyan élek, valamint elvégeztette a rutin vizsgálatokat. (röntgen, légzésfunkció, vérgáz és egyéb vérvizsgálatok)

Egy hónap múlva kellett visszamennem ellenőrzésre. Ekkor a főorvos asszony tájékoztattott, hogy a betegségem eléggé előrehaladott állapotban van, be kell feküdnöm a kórházba. Nem szívesen tettem, de akkor még abban reménykedtem, hogy évente két alkalommal 10 napot kórházban töltök, kapok célzott antibiotikus kezelést, és közben folytatom korábbi életemet.

Igen ám, de ahogy hazamentem a kórházból, egy-két hét múlva ismét lázas voltam, fulladtam, egyre több váladék képződött a tüdőmben, vissza kellett mennem a kórházba.

Gyakorlatilag egész nap inhalálnom kellett, éjszaka pedig oxigénnel aludtam.

Egyre fáradékonyabb voltam, alig tudtam valamit csinálni. Minden hónapban két-három hétig kórházban kellett feküdnöm, mivel a speciális antibiotikumokat naponta háromszor infúzióban kaptam. Egyébként is sovány vagyok (180 cm magas, jelenleg 47 kg), ilyenkor még veszítettem a súlyomból, decemberben pedig a gyógyszerek mellékhatásaként a cukorbetegség is jelentkezett. Időközben megismertem több fiatal CF-essel, köztük olyanokkal is, akik már áttestek a transzplantáción. Láttam, ill. nem láttam rajtuk semmit, csak azt, hogy jókedvűek, egészségesnek tűnnek.

Kb. harmadik, vagy negyedik alkalommal feküdtem bent a kórházban, amikor megkérdeztem a főorvos asszonyt, hogy nálam nem jöhet-e számításba a műtét.

Először határozott nemet mondott, arra hivatkozott, hogy nincs minden kezelési mód kimerítve. Közben egyre betegebbé váltam.

Úgy nőttem fel, hogy szüleim normális, „egészséges” gyereknek neveltek. A TV műsorból tudtam meg, hogy gyógyíthatatlan beteg vagyok, ráadásul a kórházban szinte a „fejembe verték”, hogy BÉTEG vagyok. Állapotom hónapról hónapra romlott, egyre gyakrabban és egyre hosszabb kezelésekre szorultam.

A légzésfunkcióm elérte a kritikus alsó határt. A körmöm az állandó oxigénhiánytól már kékeslila színű volt.

Csiszér főorvos asszony egyik alkalommal a kezembe adott egy tájékoztató füzetet, hogy olvassam el. Ebben leírták, hogy a transzplantáció elvégzésére Bécsben van lehetőség. Leírták az összes műtégi kockázatot, azt, hogyha sikerül a műtét, milyen gyógyszereket kell szedni, milyen szigorú higiénés körülmények között, milyen fegyelmezett életmódot kell folytatni.

Az első reakcióm az volt, hogy én ezt nem vállalom. Szüleim, testvérem minden nap

mellettem voltak. Anyu elmesélte betegségem történetét egészen a születésemtől kezdve.

Elmondta, mindig tudta, hogy milyen beteg vagyok, de mindent azért tettek, hogy nekem a legjobb legyen.

20 éven át arra vártak, hogy az orvostudomány fejlődésével tudnak rajtam segíteni. Dönteni nekem kell a saját életemről, de ők nagyon szeretnek, nem akarnak elveszíteni. Ha vállalom a műtétet, még Bécsben is mellettem lesznek. Mindig, mindenben számíthatok a segítségükre.

Nagyon sokat beszélgettünk arról, hogy donor csak olyan ember lehet, akinek semmi esélye nincs az életre, viszont más embernek lehetőséget ad a továbbélésre.

Ilyen előzmények után kellett kiutaznunk a bécsi Allgemeines Krankenhaus-ba, ahol eldöntötték, valóban szükség van a műtét elvégzésére, és azt vállalják is.

Közben itthon megvizsgált pszichológus, pszichiáter, valamint egy orvoscsoport döntött a műtét engedélyezéséről. A TB-től kellett megigényelni a műtéti költségeket, majd miután azt átutalták a bécsi kórháznak, - kerülhettem fel a transzplantációs várólistára.

Ez 2002. február 27.-én történt meg.

Anyu még azon a napon becsomagolta az utazótáskába a kórházi tartózkodáshoz szükséges holmikat.

Én csak mosolyogtam, mert teljesen feleslegesnek tartottam. Ez egy olyan időszak volt, amikor már egy hónapja otthon tartózkodtam. A megszokott gyógyszerek mellett állandóan antibiotikumot szedtem és kéthetente jártam a Korányi kórházba ellenőrzésre. Nem köhögtem, úgy éreztem, nincs váladék a tüdőmben.

Nem tudtam, hogy ez a betegség végstádiumát jelenti. Azt láttam, hogy anyu egyre csak fogy, nyugtatókat szed, meg minden nap biztat, győzköd, hogy sikerülnie kell a műtétnek. Folyton etetni akart, hogy hízzak, legyen erőm a műtéthez.

Este mind a négyünk ágya mellé odakészítette a telefont, s amikor elment dolgozni, a lelkemre kötötte, hogy bármit csináljak, bárhová megyek, a telefon legyen a zsebemben. Ekkor már kocsival járt dolgozni, hogy a 30 km-re lévő munkahelyéről riasztás esetén azonnal haza tudjon jönni.

Ennek ellenére olyan távolinak, megfoghatatlannak tűnt az egész, 2002. március 10.-ig.

Talán ez volt az egyetlen este, amikor a telefonok az étkező asztalon maradtak.

Este későn fektünk le, hamar elaludtam. Zúgott az oxigénkoncentrátor, de ehhez már annyira hozzá voltam szokva, hogy észre sem vettem.

Szüleim és testvérem a tetőtérben lévő szobákban aludtak, (korábban az én szobám is ott volt, de már nem tudtam volna felmenni a lépcsőn) az étkezőben meg két mobiltelefon csörgött éjfélkor.

Máig sem tudom, hogyan ébredtem fel. Az egyik telefonon a főorvos asszonnyal, a másikon a mentősökkel beszéltem, majd anyut ébresztettem, hogy indulni kell.

Tájékoztattak, hogy „tartaléknak”, második helyre kell mennem, mert egy ugyanolyan vércsoportú hölgy van előttem, tehát nem biztos, hogy műtenek, de menni kell.

Nekem nagy biztonságot jelentett, hogy anyu jöhetett velem. Sajnos, én nem beszélek németül. Ez igencsak megnehezítette a kint tartózkodást. A másik magyar beteg sem beszélt a nyelvet, anyu segített mindkettőnknek eligazodni, bejelentkező lapot kitölteni.

Hajnalban értünk a kórházba, mindenféle vizsgálatokat végeztek, de végül is nem engem operáltak. Másnap 17 órakor tudtunk hazaindulni, mert a délutáni órákban esély volt arra, hogy van még egy tüdő, amiről aztán időközben kiderült, hogy nem beültethető.

Hát a főpróba megvolt. Nem tudtam, örüljek vagy sem, amiért nem engem műtöttek. Szerettem volna túl lenni rajta, de ott volt a tudatalattimban az is, mi van, ha nem sikerül...

Már nem morogtam a becsomagolt táskákért, a telefonom állandóan be volt kapcsolva és magamnál is tartottam. De ugyanezt tették a szüleim és testvérem is. Ettem, amennyit csak tudtam és minden nap tekertem a szobakerékpárt.

Születésnapomra (március 15.) akváriumot kértem azzal az elgondolással, hogy műtét után nem mehetek sehová, legalább tudom nézegetni a színes halakat. Egyetlen dologban nem tettem „engedményt”: apu, anyu és a testvérem tudta, hogy transzplantációra várok. Határozottan megtiltottam, hogy bárkinek is elmondják, mi vár rám.

Eltelt három hét, jött a húsvét. Aránylag jól éreztem magam és nagyon szép volt az idő. Húsvét előtti napon anyu elintézte magának a biztosítást arra az esetre, ha valami baj érné a kint tartózkodás alatt.

Vasárnap együtt volt a család, viszonylag jó hangulatban. Hétfő délután az összes környékbeli fiatal kivonult a természetbe. Bográcsban főztünk és nagyon jól éreztük magunkat. Én kismotorral mentem, számomra ez volt a legkevésbé megterhelő. Apu látta őket. Az első gondolata az volt, hogy én otthon inhalálok. Nagyon megörült, amikor megtudta, hogy én is ott vagyok a csapatban.

Kedden reggel mindenki elment dolgozni, egyedül voltam otthon. Sok mindent nem tudtam csinálni, az ebédemet is későn melegítettem meg, de megenni már nem tudtam, ugyanis 14 órakor megszólalt a telefon, hogy indulni kell. Visszahívtam az orvost, aki elmondta, hogy most „biztosra” megyünk, nincs más „B”-s vércsoportú műtetre váró.

Még melegítőben ültem a fotelban, amikor anyu hazaért. Elővette a becsomagolt táskákat, átöltöztünk és vártuk a mentőket. Már Monorról hazaért a testvérem, Budapestről hazaért apu, akivel kitakarítottuk az akváriumot, megbeszéltük, hogy mikor kell orvoshoz vinni a kutyát, megmutattam a testvéremnek, hogy hol van a pénzem, - csak a mentők nem jöttek, egészen 18 óráig. Nem tudták, hogy mennyire sürgős kiérni Bécsbe.

Magyarországon végig szirénával és kék lámpával mentünk, de a határon túl ezt már nem tehették.

Szerencsére a márciusi riasztás után már tudtuk, hogy a kétszer 21 emeletes kórházban hová kell menni. A zöld 20C emeleten már várt minket Dr. Lang György magyar sebész. Villámgyorsan vért vettek, lerángatták rólam a ruhát és már vittek is a műtőbe. Ha 10 perccel később érünk oda, már nem lehetett volna beültetni a szervet.....

Kevéssel 23 óra előtt kezdődött a műtét és hajnali kettőig tartott.

Amikor anyu látta Klepetko professzor urat kijönni a műtőből, azt hitte, meghaltam, azonban ő széles mosollyal sietett megnyugtatni, hogy minden a legnagyobb rendben van, jól sikerült a műtét.

Rövid időn belül Lang Dr. elmondta, hogy „egyszerű” műtét volt, minden jól sikerült, komplikáció nem volt, most már készüljünk egy más minőségű életre.

*Lovas Péter*