

Mocsonoky Anna

SZERVÁTÜLTETETT VAGYOK

Mocsonoky Anna

SZERVÁTÜLTETETT VAGYOK

Történetek visszanyert életekről

Mocsonoky Anna: *Szervátültetett vagyok – Történetek visszanyert életekről*

© Mocsonoky Anna, 2021

© Dr. Perner Ferenc, 2021, Előszó

Szerkesztette és a jegyzeteket készítette: Orosz Ildikó

Lektorálta: Dr. Alföldy Ferenc

Borító: Grosan Cristina

HVG Könyvek, Budapest, 2021

Kiadóvezető: Budaházy Árpád

Felelős szerkesztő: Tanács Eszter

www.hvgkonyvek.hu

ISBN 978-963-304-958-7

Minden jog fenntartva. Jelen könyvet vagy annak részleteit tilos reprodukálni, adatrendszerben tárolni, bármely formában vagy eszközzel – elektronikus, fényképezési úton vagy más módon – a kiadó engedélye nélkül közölni.

Kiadja a HVG Kiadó Zrt., az 1795-ben alapított Magyar Könyvkiadók és Könyvterjesztők Egyesülésének tagja.

Felelős kiadó: Szauer Péter

Nyomdai előkészítés: Kedves László

Nyomás: Generál Nyomda Kft.

Felelős vezető: Hunya Ágnes

Tartalom

Előszó	11
A szerző előszava	15

I. TÖRTÉNETEK

BARNABÁS	
Igyekszem jól kihasználni az életet	25

PETRA	
Lizinek neveztem el	47

ESZTER	
Már a dinnye közepét eszem meg először	75

IBOLYA	
Száz évig fogok élni	97

ISTVÁN	
Ha a fuldoklónak odadobják a kötelet, kit érdekel, hogy ki húzza a másik végét	123

NOÉMI	
Ha török, ha szakad, segítenem kell	139

VALI	
Nem rázott meg, hogy örököltem a betegséget	151

MILÉNA	
Én kis alienem	171
JULIANNA	
Az öcsém a donorom	191
DONÁT	
Kaptam testrészt, meg adtam is	211
ZOÉ	
Egytel öregebb, az még egytel megélni	237
LILLA	
A sorsomat én viselem	263
LAJOS	
Kétszeres szív- és vese-szervátültetett vagyok	281
IRMA	
A másik oldal – a mindenünket adtuk oda	301

II. SZERVÁTÜLTETÉS A SZAKEMBER SZEMÉVEL

A szervátültetettek országos közösségéről	323
<i>BERENTE JUDIT, a Magyar Szervátültetettek Szövetségének elnöke, a Magyar Paralimpiai Bizottság elnökségi tagja, a Szervátültetettek és Művesekezeltek Európai Sportszövetségének elnöke</i>	
Nekem elmondhatod	331
<i>GALLUS SZ. EDIT vesetranszplantált mentálhigiénés szakember, családterapeuta</i>	

Szervátültetett gyermeknek lenni nem egyszerű... transzplantált tinédzsernek lenni pedig kifejezetten nehéz	337
<i>FESZT TÍMEA transzplantációs szociológus, a Trappancs Egyesület elnöke, a Magyar Szervátültettek Szövetségének elnökségi tagja</i>	
Donorcsaládok egymásért	342
<i>DR. DOMJÁN MIHÁLY tanácsadó szakpszichológus, családterapeuta</i>	
Köszönetnyilvánítás	347
Függelék	349
Szervátültetetteket segítő szervezetek	349
Ajánlott irodalom	354

Fiaimnak, Doninak és Daninak

...és mindazoknak, akik szervátültetés előtt állnak, vagy már átettek rajta; akik csak megismerni szeretnék, mit is jelent a szervátültetés csodája, miképpen lehet a reménytelennek tűnő helyzetekből, veszteségekből jövékép; akik a lehetetlent lehetővé teszik: hidat építenek élet és halál között a folytatáshoz; és akik mindeközben szeretetükkel, féltő figyelmükkel ott állnak, segítenek, átölelnek.

Előszó

Csodálatos, megható és érzékeny vallomások betegségek tragikus, de sikerrel végződő történetéről. Mindenkinek ajánlom a könyvet, de különösen hasznos olvasmány lehet a szervátültetésre váró és a szervátültetésen már átesett betegeknek.

Örülök, hogy az interjúkötet szerzője kihagyta a műtétet végző orvosok és az őket segítő személyek nevét. Kár lett volna kiemelni néhány személyt egy olyan áldozatos munkát végző, többszázas csapatból, amelynek tagjai vállvetve, az év minden napján készen állnak a sokrétű feladatok elvégzésére.

Talán sokan nem tudják, hogy a szervátültetés rendkívül összetett folyamat. Az egyes szervek betegségében szenvedőket az adott terület szakorvosai kezelik, ők készítik elő a betegeket az átültetésre. Ahol műszervkezelésre van lehetőség, ott specialisták végzik a művese- és műszívkezeléseket. A transzplantáció szükségességét és az erre való alkalmasságot erre szakosodott orvosok, bizottságok bírálják el. A donorszerveket adó intenzív osztályok küzdenek a szervek megfelelő állapotban tartásáért, és végzik a halálmegállapítás nehéz és felelősségteljes munkáját. Speciális laboratóriumok látják el a szervre várók és a donorok immunológiai vizsgálatát, az úgynevezett tipizálást. A szervek elosztásán hazai és nemzetközi koordinációs szervezetek dolgoznak nagy számítógépes rendszerek segítségével. Magyarországon ez az Országos Vérellátó Szolgálat keretében működő Szervkoordinációs Iroda feladata, csakúgy, mint a szervkivevő csoportok, a szervek és a betegek szállítása. Az erre specializált intézetek felkészült személyzete végzi az átültetéseket, a betegek műtét utáni kezelését, majd kontrollvizsgálatukat is.

Engedjenek meg néhány gondolatot a kezdetekről: 1962-ben dr. Németh András Szegeden végezte az első veseátültetést élő donor-

ból – ez a tény azonban évekre feledésbe merült vagy elhallgatták. Azután 1973 tavaszán Pintér József professzor egy halottból végzett veseátültetést Miskolcon, amely nagy port kavart mint „első” eset. Túl nagy volt a felhajtás, a beteg azonban egy hét múlva tüdőgyulladásban elhunyt. Ez a túlságosan átpolitizált eset – melyet rádióműsorok és minisztériumi értekezletek kísértek – rendkívüli módon megnehezítette a további transzplantációkra való előkészítés munkáját.

Párizsi tanulmányutamból hazatérve kezdtük el megszervezni az akkori Semmelweis Orvostudományi Egyetem (SOTE) I. számú Sebészeti Klinikáján az indulást. Számos munkatárs segített a részfeladatok megoldásában, akiknek köszönettel és halával tartozom. Aneszteziológus kollégámmal bejártuk az ország művese-állomásait, gyűjtöttük az alkalmas betegeket és hozzájárulásukat, hogy várólistára kerüljenek. Az első várólistára 36 beteget sikerült felvenni, három műveseállomásról. 1973 novemberében, egyetlen éjszakán megtörtént az első két veseátültetés, melyeket (talán nem szerénytelenség itt leírni) én végeztem munkatársaimmal. Az első beteg 23 évig élt, a másik sajnos három nap múlva, működő vesével, infarktusban meghalt. Az első száz körüli beteget még név szerint ismertük.

47 év telt el az első sikeres hazai veseátültetés óta. Hat évig csak a mi klinikánk, majd pedig az 1994-ben megnyílt Transzplantációs és Sebészeti Klinika végzett veseátültetéseket. 6, 18 és 20 évnek kellett eltelnie ahhoz, hogy a vidéki egyetemi klinikák is csatlakozzanak a vesetranszplantációs programhoz, a többi szerv átültetésére pedig 19 év (szív: 1992), 22 év (máj: 1995) és 32 év (tüdő: 2015) után került sor Magyarországon. A nemzetközi és hazai szervátültetés története számos hazai újságban, könyvben megtalálható, nem terelném el ennek részletezésével az olvasó figyelmét e nagyszerű könyv olvasásától.

Ma már nem ismerjük az átültetésre bejövő pácienseket. Koordinátorok és komputerok választják ki az alkalmas szervekhez a betegeket, akiket a helyi koordinátorokon és az alkalmasságukat elbíráló specialistán kívül senki nem ismer a klinikán. A betegeknek

vakon kell bízniuk az általuk nem ismert orvosban és a klinikában. És ez működik! A kezelőorvosoknak hála, a betegek félelem nélkül érkeznek az átültetésre. A szorongást inkább csak az okozza, hogy biztos ők kapják-e a szervet, mivel aktuális állapotuk dönti el, hogy a műtét elvégezhető-e, ahogy azt e könyv történetei is bizonyítják. A műtét, a kórházban töltött idő, a kezeléseket is végigkövethetők az interjúkban, hálával említve a szerencsét, a sorsot, illetve az ellátást.

Nekem 47 év után teljesen egyértelmű, hogy a szervátültetés új életet kínál a betegnek. A transzplantáció mind a beteg, mind az orvos számára egy csoda. Mi ezt a csodát minden műtét után megéljük, és meghatódva átérezzük. Nekünk a betegek gyógyulása a munkánk legnagyobb elismerése. A páciens pedig becsülje meg a kapott szervet, imádkozzon a donorja lelki üdvéért, és tisztelje az orvoslás e különleges eredményét.

Jó olvasást, elmélyült empátiát kívánok a nyájas olvasónak, és szeretettel gratulálok mind a szerzőnek, mind pedig az interjúalanyoknak az őszinte kitárulkozásukhoz.

DR. PERNER FERENC
sebész, professor emeritus

A szerző előszava

Életem legfájdalmasabb részleteit csak annak mondom el, akinél érzem, hogy úgy figyel, mintha vele történt volna meg. Az élettörténeteket a legfájdalmasabb részletekig mindig úgy hallgatom, mintha velem történtek volna meg.

Egyéni sorsunkat nem ismerjük előre. Olykor számtalan terv, elhatározás vagy akaraterő is kevés ahhoz, hogy életünket megtartsuk. Ha a szervezetünk valamelyik alkatrésze felmondja a szolgálatot, meg kell javítani. De nem minden próbálkozás sikeres vagy lehetséges. Ha viszont sikerül, az mások segítségével történik; orvosok, ápolószemélyzet nélkül ritkán adódik öngyógyítás. A szervátültetés még több segítséget igényel: egy másik ember élő vagy már élettelen testének adományát. Ilyenkor a születésnapok megduplázódnak.

Érintett szülőként fogtam az interjúkötet megírásába. A kisebbik fiam előérettségi idején lett rosszul, válságos állapotban szállították kórházba, ahol veseelégtelenséget diagnosztizáltak. Két hónap múlva jöhetett haza, azután otthon egy évig gépre kötve dializálta saját magát éjszakánként, hogy közben helyt tudjon állni mint végzős a gimnáziumban, egyben a továbbtanulási felvételi is sikerüljön. Én nem adhattam oda neki az egyik vesémet, mert nem voltunk kompatibilisek. Bátyjának és édesapjának megfelelő lett volna a veséje, de a bátyjáé esetében azt mondták az orvosok, hogy maradjon meg tartalékban, édesapjával pedig már ki is volt tűzve az élődonoros veseátültetés napja, amikor egy hónappal korábban egy veseriadó felülírta a tervet, és a fiam egy elhunyt fiatal idegentől kapott 19 évesen új vesét. Ennek immár kilenc éve.

Az interjúalanyokat a jelenleg leggyakrabban átültethető szervekkel élő (vese, máj, tüdő, szív, hasnyálmirigy, illetve ezek kom-

binációi, valamint csontvelő-átültetés), különböző háttérű szervátültetettek közül választottam, hogy minél többféle élethelyzettel ismertethessem meg az olvasót. A beszélgetések mindegyike anonim, kivéve az utolsót, amelyben megszólal a másik oldal. A szervátültetettek hangja mellett elengedhetetlen a szervet adományozóké, a donorcsaládoké is.

Az interjúk nem száraz kórtörténetek, hanem a szervátültetettek szubjektív megélései. Az életet és a halált pengeél választja el. A súlyos betegség mindenkit megvisel, a megküzdési és elfogadási módok sokfélesége, a vallomások súlya szívszorító, egyúttal felemelő.

Hogyan lehet valaki egyszerre a saját testének rabja, miközben a lélek szabadon áramolhat? Vajon kinek merre visz az útja, milyen belső erők és külső segítségek befolyásolják? Kinek miként növekszik a szeretetpáncélja a didergő kételyek és melengető remények közepette – vagy a szaporodó testi és lelki stigmák az erősebbek? A kórházi ágyhoz kötött, fájdalomtól ácsolt testek miképpen támadnak fel, élednek újjá, remélve, hogy a forradások, hegek csak egyfajta, életre szóló mementók maradnak? A választok, a sorsok egyetlen biztos metszéspontja a szervátültetés életmentő csodája.

Tisztelettel és szeretettel hajlok meg minden szervátültetett, minden szervet adományozó előtt, mint ahogy az életüket megmentő orvosok és ápolók előtt is. Köszönöm beszélgetőtársaimnak, hogy megosztották velem és az olvasókkal az olykor kimondhatatlant is.

Az anyai retinámba égett számtalan pillanat és helyzet közül most csak egyetlen napot emelnék ki, amikor a fiam a kórházban lett nagykorú – magunkról ezt adom át az olvasónak.

A nagykorúság napja

Az idő a hordozója a megtörténteknek és a majdan megtörténőknek, de most a jelen létezik.

Előző nap azt ígérték, hogy legkésőbb 11-kor hazamehetünk...

A fiam ma 18 éves. Ezen a születésnapon a visszaemlékezés felkavaró, már-már zavaros, s a közösen megélt helyzetek csomópontjai, mint a kaleidoszkópban, más-más képpé állnak össze.

Ugyanazt a ruhát veszem fel, mint amelyikben a szülés napján indultam a kórházba 18 évvel ezelőtt. Fehér alapon vidám színű minták, a fazon karcsúsított, mégis belefér a 4,2 kilós baba.

A kórház ezen a reggelen is magabiztosan és semlegesen fogad. A kisiklott napok szertartásává rögzült, hogy végigpásztázom azokat az ablakokat, amelyek mögött az elmúlt időszakban a várakozás dermesztő ideje alatt az ablakvilág vált az egyetlen kapaszkodóvá.

11 nappal ezelőtt, Péter-Pál napján, késő este szirénázva érkezünk egy másik kórházból, ahova délután a körzeti orvos azzal az utasítással utalta be a fiamat, hogy még a fogkeféért sem mehetünk haza. Néhány óra múlva már villogóval érkezünk ide. A mentőautóban még az dominált, milyen furcsa bentről nézve az elsőbbség a többi autóval szemben, kicsit mulatságos is – de éjjeltől már a lélek lassú karóba húzása kezdődött.

Az NPHP1 génhiba okozta krónikus veseelégtelenség egyszer csak kritikussá vált. A szervezet évek óta alattomban rombolódott anélkül, hogy bárki tudta volna. Az állandó fáradtságérzetet, kedvetlenséget, rossz étvágyat, nagy folyadékigényt egy már megállapított másik diagnózisnak tudták be.

Az volt a kívánság, a terv, hogy ma hazamehetünk ünnepelni, lélegzetet venni. Mire a kórházba érek, a vége felé jár a három és fél órás dialízis, amit a fiam kedvéért ma korábban kezdtek. Most is beszélgetek egy kicsit a negyven éve itt dolgozó főnővérrel, mert mindenáron tudni szeretném a veseosztály normálisnak tűnő életének titkát. Az összeroskadt állapotomból való kiúthoz mindhárom státuszt értenem kell: a betegét, az anyáét és a nővérét.

A fiam kórlapján ez áll: „Boldog születésnapot!” A még üres ágy párnájára helyezek két ajándék könyvet, melyeket óvatosan betakargatok a paplannal.

A mai ígéret: délután 1-2 óra körül hazamehetünk...

Az ajtóra, amely mögött a fiam a hemodialízist kapja, ez van írva belülről: „A mosoly olyan görbület, amely mindent egyenesbe hoz.” Nincs nap, hogy ne olvasnám el többször is az idézetet. Úgy nézek a betegágy mellől a mondatra, úgy vágyom érteni, mint a templomban a feszületet.

Az első nap azt hittem, soha többé nem leszek képes mosolyogni, arcomat megbénította a rémület, a síráson kívül minden egyéb érzélem blokkolódott. Csodálkozva tapasztaltam, hogy néhány nap kórházi bentlakás után már nem zokogtam az udvaron, nem beszéltem hangosan önmagammal, nem rugdaltam vadul a földet, nem öklöztem a falat, csak egészséges sírás és fuldokló fohászok gyötörtek. Az agyam kezdte felfogni a kórházi szakszavakat, a kórházi élet uralni kezdte a kerítésen kívülit, és egyszer csak mosolyogni is tudtam.

Nyár. Apró, kopott percek. A fiam ma 18 éves, amit annyira várt... csak nem a kórházban! Az orvosok tudták ezt, de a mi nap azt mondta egyikük, hogy most nem arra kell gyúrni, hogy a tizennyolcadikat otthon töltsse, hanem hogy legyen majd jó a huszadik.

Két kérdésről szoktam le három nap után: Ugye meggyógyul? Mikor mehetünk haza?

A fiam nagyon hősiezen viselte a tortúrákat. Megadta magát, csak nézett, figyelt, sokszor kiismerhetetlen arccal. Öt napig infúzióra kötötték, rendkívüli vérszegénysége miatt vért kapott, hemodialízist pedig másnaponta végeztek. Többször feküdt az intenzívén. A centrális vénás kanül*, amin keresztül a művesekezést végezték, sikertelen behelyezésekor szövödményként légmell ke-

* Csöves orvosi eszköz, amelyet az erekbe vagy testüregekbe helyeznek infúzió, gyógyszer beadása, vérvétel stb. céljából.

letkezett, amit mellkasi szívódrain* bevezetésével szüntettek meg, azaz újabb csatornát nyitottak a testén. A mellkasába fúrt cső állandó fájdalommal járt. Ez már kicsit sok volt neki, de ezt is úgy tűrte, mint egy kötelező terhet. Az orvosok és az őket körülvevő személyzet kiváló csapatnak tűnt, a szakszerűség és a figyelem kissé megnyugtatót mindkettőnknek.

A ma reggeli vérvétel azonban fokozottabb vérszegénységet jelezett, és a dialízis után jelentették, hogy a fiamnak még aznap vért kell kapnia. Sürgősséget kértek az ügymenetre, mert a vért máshonnan hozták.

A módosított ígéret: 6 körül hazamehetünk...

Képek. A fiam első lépései saját infúziós állványával. Reszkető testtel bújik a papucsába, segíték felvenni. Szelíden, tehetetlenül fekszik a hátán, csövek hálózzák a testét. Tolószékkel közlekedik a vizsgálatokra, számtalan vérvétel, színes branülök.** A főorvos zárt arccal, de tapintatos szavakkal közli, hogy a betegség visszafordíthatatlan. A felismerés lassan lopózik az elmébe. A fiam roncsnak érzi magát.

Képek. A fiam bátyja felzokog az ajtófélfában megtámaszkodva. Azt mondja, egész nap arra koncentrál, hogy ha este bejön az öccséhez, erősnek, vidámnak és bizakodónak lássa. Mielőtt belép a kórházi ajtón, még könnyes a szeme, azután átalakul, mert ezt követeli a helyzet. De otthon újra és újra összezuhan. Remegve aggódik a testvééréért, de úgy tartja előtte magát és önt belé erőt, mint egy bölcs, sokat megélt felnőtt. Nagy pillanatokat élnek meg szeretetből, összetartozásból.

Később a professzor arról tájékoztat, hogy a transzfúzió után néhány órás megfigyelés szükséges, így ma már nem mehetünk haza. El sem merem mondani a fiamnak, még magamban is hírzárlatot rendelek el egy ideig, míg végül kérésemre a jelenlétemben egy

* A mellkasban felgyülemlett folyadék (vér, genny stb.), illetve levegő kivezetésére szolgáló zárt rendszer.

** Tartós vénás injekciós tűk.

kedves doktornő felvázolja neki a helyzetet. A fiam sztoikus nyugalommal fogadja a hírt, de ahogy a doktornő kiteszi a lábát, kijelenti, hogy akkor inkább bent marad egész hétvégére. Sejttem, hogy sem a tartalom, sem a hangsúly nem őszinte. A gyanús mondat következményeitől joggal tartok. Ezt a másik diagnózis okozta gyötrő, a mindennapokat meghatározó „soha semmi nem biztos” zsigeri életérzés eredményezi.

Épp ezért hitetlenkedve figyeltem, hogy fiam az órákig tartó dialíziseket jól viseli, nem sír, nem háborog, nem panaszkodik, csak szomorúan és értetlenül fogadja a helyzetet. Túlságosan beteg volt, végtelenül kiszolgáltatott, és rettenetesen félt, hogy mi lesz vele. Ugyanakkor egyfajta felszabadultságot érezhetett, hogy valami végre kiderült, hogy valami végre magyarázatul szolgál az eddigi állapotaira, amelyek annyira zavarták és bizonytalaná tették az életét. Talán ezek együttesen okozták, hogy együttműködő, segítőkész betegnek bizonyult.

Az ágy mellett ülve egyfolytában simogattam, vagy csak fogtam a karját, ahogy éppen kívánta. Vajon meddig bírja ezzel a csendes megadással, miként csöpög belé a felismerés, hogy egész életre szóló, újfajta állomásra ért?

Közben kiderül, hogy kevés beteg gyerek lesz benn, ezért hétvégére bezárják a veseosztályt, a pulmonológiára kell átköltözni. A vért egyre nagyobb türelmetlenséggel várjuk, minden perc kínlódással telik. A fiam édesapja behoz egy kempingszéket, de nem engedik használni. Nem bánom. Kártyázunk, beszélgetünk hárman, míg a nagyobb fiunk meg nem érkezik – a netről összeszedett vesehírekkel.

Egy kicsit kimegyek levegőzni az épület előtti lépcsőre, ahova a fák csak egy sávnyi napot engednek. Mindennap megállok valahol az udvaron a lehetetlennek tűnő helyzet valóságát és reményt idéző fénysávjában, vagy legalább átmegegyek rajta.

A vér csak nyolc óra körül érkezik meg. A fiamnak közben hőemelkedése lett: 37,6 fok, aminek nem tudják az okát. Veszélybe kerül a hétvégi hazamenetel.

Már nem ígérnek semmit...