

Vesepótló kezelésen, szervátültetés előtt

Interjú Darren-nel, Európa leggyorsabb beteg emberével

Az egészségügyi ellátással és a betegek jogaival foglalkozó színvonalas újságírást kívánta ösztönözni az Európai Bizottság – a 2010-ben már másodszor meghirdetett – Európai Unió Egészségügyi Újságírói Díj pályázatával. Az „Európa a betegekért” elnevezésű kampány része ez a projekt is, amely 11 nagyon fontos európai egészségpolitikai témára (kezdeményezésre) kívánja felhívni az egészségügyi ellátásért felelős szakemberek, döntéshozók és a laikus közvélemény figyelmét. A témák megjelölését az a cél vezérelte idén is, hogy jobb egészségügyi ellátásban részesülhessen minden Európában élő polgár. A díjjal pedig azokat az újságírókat jutalmazza az EB zsűrije, akik, megítélésük szerint, jelentős mértékben elősegítettek, hogy a népeesség tagjai: betegek és egészségesek megértsék a különböző egészségügyi kérdéseket, és akiknek írásai kifejezésre juttatják a páciensek és az egészségügyi dolgozók elvárásait, gondolatait, érzéseit. Az ünnepélyes díjkiosztón az Európai Unió 27 tagállamának nemzeti nyertesei között magyar résztvevőként az IME munkatársa, Fazekas Erzsébet pályázó is részt vesz – az Európai Unió verseny győzteseit lapzártánk után, november 30-án hirdetik ki Brüsszelben.

Karácsonyi – jelen – lapszámunkban olvashatják kedves Olvasóink Fazekas Erzsébet pályamunkáját, mely eltér lapuk megszokott stílusától, azonban fontosnak tartjuk, hogy az IME kedvelői is megismerhessék írását. Egyben köszönetet mondunk a WEBBeteg munkatársainak, hogy hozzájárultak a cikk közzléséhez.

Szerk.

Sokat fáj a feje, és egyre többször látott homályosan. Szemorvoshoz ment, aki azonnal kórházba küldte. Ott a többféle sportot űző, egészségesen élő fiatalembert avval szembesítették, nagybeteg: veséje alig működik. Az angliai Bedfordshire-i Egyetem sport és fitness szakán a diplomázás előtt álló 20 éves ír Darren J. Cawley – alig két héttel később – dialízisre került.

Tanulmányai befejeztével visszatért Írországba, 7-8 hónappal később donor-vesét kapott. Hamarosan újra sportolt, s a transzplantáltak világjátékára Japánba utazott. Innen, majd többi versenyéről is, éremmel tért haza. 2002-ben, a magyar játékok után az eredmények örömebe már üröm vegyült – megtudta, veséjét vírusfertőzés támadta meg, és el kellett távolítani. Darren azóta – immár 8 éve –, újra dialízisre jár. A sport persze továbbra is az élete. Maradék szabadidejében egyre több jószolgálati munkát végez – iskolásoknak tart felvilágosító előadást a vese szerepéről, a dialízis, a transzplantáció lényegéről. Felnőtt közönség előtt a szervdonáció fontosságát hangsúlyozza. Meg akarja mutatni, betegen is lehet harmonikus, értékes, minőségi életet élni, fontos célokat kitűzni. Közben pedig új vesére vár – optimistán, reménykedve, őszintén bízva a szerencsés jövőben, az ezúttal pozitív végkifejletben...

Európai Parlamenti képviselők és egészségügyi újságírók kis csoportjának tart betegség-bemutató előadást Darren a Vese Világnapja alkalmából szervezett találkozóon Strasbourban. Áll hallgatósága előtt, s míg beszél, feltűri mindkét ingujját és mutatja alkarjait. Hatalmasra szélesedett, kitüremkedő erek hálózta be, mintha bőrszínű sovány kígyók tekeregnének rajta. Magyarozza is, ezek itt a sebészileg összekapcsolt artériák-vénák, a vesepótló kezeléshez szükséges fisztulák, amiből nála egyre többet kell kialakítani. Bízta a jelenlévőket, bátran tapintsák meg, miként

lülket karján a szíve. A többség vonakodik „megérteni” Darren szavait, így a kezek nem nyúlnak felé – pedig nehéz nem elfogadni ajánlatát. Amúgy persze különös érzés az ujjbegyek alatt érezni a langyos pulzálást. Most, a szó szoros értelmében első kézből, érintésből tanulom meg, mivel (is) jár dializálnak lenni.

A tüskésre nyírt hajú, mosolygós fiatalember lehajtja ingujjait, s már megint nem látszik rajta, hogy súlyos beteg volna. A terembe léptemkor orvos-előadónak gondoltam, hiszen az U alakban körberakott szemináriumi asztalok egyik díszhelyén ült és jegyzeteit rakosgatta. Mosolyogva üdvözölt minden érkezőt, s míg a kezdésre vártunk, inni kínált az asztalra készített palackos vízből. Az esemény témájára utalva próbáltam „tárgyszerű” választ adni: hogyan kérnék, legalább átmossa veséimet. Mintha kételkedő fejmozdulattal reagált volna, ám ez csak jóval később jutott eszembe, elvégre magának is töltött, és ivott pár kortyinit.

Darren a kórral való együttéléseiről beszél. A dialízis által szigorú keretek közé szorított életmódjáról. A szervezetet igénybe vevő vesepótló kezelésekről. Említi, hogy minden alkalommal legalább 2 palacknyi folyadékot veszít. Ennyit – mutatja fel a vizes-flakont. Megjegyzi, a vesebetegnek nem szabad sokat innia, mert szervezete nem képes kiválasztani. Vörösvérsejtszáma szakaszosan ugráló változásairól beszél, meg arról, néha annyira kifárasztja a kezelés, hogy utána ágyba bújjik pihenni kicsit – mielőtt edzésre indulna. Darren ugyanis intenzíven sportol – ma is.

Sugárzik belőle az energia, a jókedv, az optimizmus. Teljes életet él, mondja, bár állandó munkája nem lehet, hiszen heti 3-4 alkalommal félnapokat a dializáló állomáson tölt. Ha éppen jól érzi magát, jegyzi meg, szülei vállalkozásában segít – cserébe a család anyagi és erkölcsi támogatásáért. Barátnője a mielőbbi esküvőt szorgalmazza, ő azonban az ismeretlen (a remélt közeli) jövőbe tolja a dátumot. Elvégre még nem lehet. A veséjét várja. Ha jön a telefon, hogy megvan a beültethető szerv, neki órákon belül a klinikán kell len-

nie. Nem szakíthatja meg a nászutat. Új vesével kíván nőszülni, emlékezetes nászutat akar, majd állandó állást, hogy el tudja tartani leendő családját. Addig meg türelmesen vár. Napjait kitölti a reménykedés és a szolgálat...

Vázlatosan ennyit mondott magáról Darren a szakmai előadások előtt. Az orvosok pedig az ő példájára hivatkozva beszéltek arról, hogy bár az európai népesség 10 százalékát érinti a krónikus vesebetegség, megelőzésére hiányzik a megfelelő európai, illetve nemzeti stratégia. Márpedig a prevenció segítségével lehet csak csökkenteni a dialízisre kerülő és a veseátültetésre – olykor hosszú évekig is hiába – várakozó betegek számát. Minél több élő donorra, „jó minőségű” beültethető szervre volna szükség, ismétlik a nefrológusok, s kérik, ne csak a Vese Világnapjának kampánya figyelmeztessen a megelőzés fontosságára, a krónikus állapot kockázataira. Azért szorgalmazták a találkozót a vese egészségéért dolgozó EP munkacsoport tagjaival, hogy segítségükkel szerezzék meg az Európai Unió támogatását a téma felkarolására. Teremtsenek lehetőséget a nyilvánosság előtt a kialakult kór kezelésének megértésére, a kezelési eljárások megismertetésére. Szólítsák fel az EU tagállamainak egészségügyi döntéshozóit, tartsák napirenden a szervátültetés ügyét, tárgyaljanak, tisztázzák a transzplantáció, a szervdonáció – ma még sokszor nem azonosan értelmezett – etikai, vallási, orvosi, egyéni kérdéseit. A lakosság pedig ismerje fel, a különben eltemetett szerveket fel lehetne ajánlani mások megmentésére, életminőségük javítására. Egy halott különböző szervei akár 7-8 beteg életén segíthetnek. Javítani kellene az általános tájékozottságot – Darren és a hozzá hasonlók érdekében.

Darren szívesen fogadja a további kérdéseket – beszélgetésünk a strasbourgi rendezvényen szükségképpen félbeszakadt, ám írásban azóta is folytatódik. Körtörténetének és életének részletei sorra bontakoznak ki levelezésünk során. Először persze újra visszatértünk a „nulladik” pillanathoz – hogyan is kezdődött...

Ha jól emlékszem, néhány hónap történései vezették be a folyamatot, írta Darren. Egyre többet fáj a fejem, s végül annyit romlott a látásom, hogy már nem csak az olvasás ment nehezen, de alig láttam a labdát foci közben. Nem volt mire várnom – szegény diák lévén, elmentem az ingyenes egyetemi rendelésre. A doktornő meghallgatott, majd felvette, ha úgy gondolom (rám bízta! Ha úgy akarom!), menjek el egy optikushoz. Látszott rajta, azt hiszi, csak a vizsga alóli felmentést, a kibúvót keresem. (Azóta többen mondták, pereljem be hanyagságáért, hogy mindenféle vizsgálat nélkül elengedett, egyáltalán nem foglalkozott avval, mekkora kockázattal élek!) Mivel továbbra is homályosan láttam, a fejem meg fáj, bejelentkeztem egy látszerészhez. A kapott időpont, 4-5 nappal később, szombatra esett. Az optikus megvizsgált, leírta mit talált, mit gyanít, majd azt mondta, levelével most azonnal menjek a legközelebbi kórház sürgősségi osztályára. Tiltakoztam, az lehetetlen, este futballmeccsem van, hiányzom a csapatból. Az orvos nem tárgyított, elmagyarázta, panaszaimat a kórosan magas vérnyomásom okozza,

a fizikailag rendkívül megterhelő kelta (gael) foci közben akár ma este agyvérzést kaphatok. Szerencsére szót fogadtam neki. A kórházba fitt, egészséges (hittem én) sportszakos diákként érkeztem tehát, ám veseelégtelenség miatt dializált betegként jöttem ki onnan. Az elvégzett biopszia szerint vesém annyira beteg volt, hogy működéséből 20%-osnál kisebb kapacitás maradt. Hogy mitől? Az orvosok feltevése szerint, akár egy torokgyulladást okozó streptococcus fertőzés miatt.

Az egyetem utolsó (3.) évét dialízisre járva végeztem. Nem akartam még hazautazni, mert nagyon elégedett voltam a kezelésemet vállaló – a vesebetegségekre specializálódott – angliai kórházzal (Lister Hospital, Stevenage). Transzplantációmra azonban már Írországra került sor. Közel akartam lenni a családomhoz, az otthonhoz.

A betegségem előtt sokféle sportot űztem. Írország legnépszerűbb „nemzeti” sportja (a kelta foci, ahol kézzel, lábbal lehet vezetni, kezelni a labdát) mellett kedvencem volt a bokszt, a rögbi, meg a futball, és egyéb kézi-, ütős labdajátékok. A műtét után a lista jelentősen lerövidült. Amikor értesültem a szervátültetettek olimpiájáról, atlétizálni kezdtem. Indultam a 100, 200, 400 méteres futásban, kislabda dobásban, távolugrásban, biciklizésben, tekében. 2001-ben, Kobe-ban a japán játékokon 200, 400 méteren bronzot nyertem. Ez engem is meglepett, mert életemben nem voltam futópályán. Azóta 3 európai versenyen vettem részt. A 2002-es magyar játék azért emlékezetes, mert ezt követően tudtam meg, polyoma-fertőzés miatt a beültetett vesém is beteg, ki kell operálni. A 2004-es szlovéniai versenyekről, már dializált indulóként, 3 ezüst és 1 aranyérmét hoztam el. A 2008-as német játék különösen szép emlék, mert oda már barátom, Aoife is velem jött. Ráadásul a 4 éremmel itt voltam a legsikeresebb, ami azért nem túl nagy szó, mert jóval kevesebben sportolnak az én kategóriámban, mint a transzplantáltak között. Nem egyszer keltek derültséget a hallgatóságom körében, ha azzal büszkélkedek, én vagyok Európa leggyorsabb beteg embere.

Valójában taníthatnék sportot, mert diplomám feljogosít erre. De a dialízis miatt csak részmunkát vállalhatok. Dolgoztam a speciális olimpián, edzőként segítettem a sajátos igényű (például végtaghiányos, nem látó, sérült, fogyatékos) sportolók felkészítését, és voltam helyettesítő tornatanár szülővárosomban, Westportban.

Nyolc éve dializálnak. Amíg a vírus teljesen el nem hagyta a szervezetemet, a várólistára nem vettek vissza. Most nagyjából 5 éve vagyok a listán – ez az időszak az írországi átlagnál hosszabb. Attól tartok, nem túl jó előjel számomra, hogy szervezetemben túl magas az antitestek aránya. De folyamatosan ellenőrzik az értékeket, s most úgy tűnik, rendben lesz minden. Érzem, közel a műtét. Biztosan hamarosan hívnak.

Nem akartam élő donoros transzplantációt. Családtagjaim, barátok, sőt idegenek is felajánlották veséjüket. De nem fogadhatom el. Négy húgom még fiatal, családjuk van vagy lesz, nem lehetnek ilyen önzetlenek velem! Ha a következő beültetés nem lesz sikeres, majd akkor megfontolom az élő

szerv beültetését. Jelenleg azonban teljesen egészségesnek érzem magam, nem okoz gondot a várakozás. Van mivel eltöltenem az időt.

Amióta beléptem a Westport-i Lions' Klubba, sok jótékonyági munkát végzek. Az ír Vese-alapítvány (Irish Kidney Association, IKA) és egy kutatási alap (Punchestown Kidney Research Fund) számára gyűjtöm a pénzbeli támogatást, és iskolai felvilágosítással szolgálom a transzplantáció ügyét. Alkalmos előadó vagyok, elvégre már 12 éve belülről, jól ismerem a témát. Első célom volt, hogy járásom (Mayo) minden iskoláját felkeressem. Azóta bővül a kör, más dializált fiatalokat is próbálok rávenni, ők is látogassák sorra megyéjük oktatási intézményeit. Utazni is hívnak, de nem mindig sikerül elmennem. A dialízis miatt nem vállalhatam egy utat Chilébe. Az történt, hogy tudtomon kívül, testvérem benevezett egy chilei „helyi hős” pályázatra. Megnyertem a 10 ezer eurós fődíjat, amit helyben kellett volna átvenni. Nem utaztam el, jött viszont a pénz, amit az idén Dublinban tartandó transzplantációs játékokon induló dializáltak támogatására ajánlottam fel.

Megírtam Darrennek, örülök, hogy megismerhettem. Számomra ő a pozitív hozzáállás élő példaképe – hiszen ritkán találkozni olyan fiatalemberrel, aki elég bátor, hogy a nyilvánosság elé tárja személyes problémáit, nyomorúságát „csökkent-értékűségét”, s közben képes reményt, bizalmat sugározni, mert őszintén hisz a lehetőségekben, a szebb jövőben. Ez főleg akkor mintaértékű, amikor annyi – látszólag egészséges – ember viszont folyton lógatja az orrát, valamiért elégedetlen, békétlen. Megosztottam vele a strasbourg-i program egyik szervezőjének gondolatait is:

„Nagyon megható volt a hihetetlenül bátor ír fiú példamutató, lelkesítő bemutatója. Egy dolog a vesebajról szóló adatokkal, tényekkel találkozni, és egészen másik dolog, meghallgatni egy átélt magántörténetet. Ilyenkor hálás az ember a sorsnak, hogy egészséges lehet. Ezt az állapotot teljesen természetesnek, adottnak vesszük, nem gondolunk rá, hogy oly könnyen el is lehet veszíteni! Nem törődünk vele, hogy megtartásáért tenni is kellene valamit. Persze, ilyen az emberi természet! De egy-egy ilyen találkozás rádöbben, nincs ez így jól. Fel kell rázni magunkat. Tudatában kell lennünk, ha egészségesek vagyunk, kincs van ránk bízva, amit őrizni kell. Éppen úgy, ahogy Darren őrzi a reményt, még így is, betegen. Példamutatása miatt volt olyan feledhetetlen a Vese Világnapján történt találkozó.”

Darren nagy örömmel fogadta a szervező sorait, válaszlevelében ő is csodálatosnak nevezte az eseményt, mert avval szembesülhetett, hogy igen, betegen is, mennyit tehet másokért, milyen fontos üzeneteket juttathat el a nyilvánossághoz. Arra kért, ha írok róla, beszámolóm, épp úgy, mint a transzplantáció kérdéséről szóló minden cikkem, legyen nagyon pozitív. Csak a derűs, reményt adó írások segítik az új, egészségesen beültethető szervekre várók ügyét. Még megjegyezte, tekintsem úgy válaszát, mint a leghosszabb mailt, amit valaha is írt – dialízis közben, egyik keze egyetlen ujjával pötyögtetve.

„*Slainte*” búcsúzik Darren, mint magyarázza, evvel a szóval koccintanak, isznak egymás egészségére az írek a pub-ban. „*Slainte mo chara*” – ismétli meg: „jó egészséget barátom”.

Fazekas Erzsébet

A károsodott vese nem tudja eltávolítani a szervezetből a salakanyagokat (az anyagcsere vég- és melléktermékeit, a vérben lévő mérgező anyagokat), illetve a felesleges vízmennyiséget. Ezért mesterséges szűréssel kell megoldani a tisztítást – a hemodialízis során a dializátor elnevezésű szerkezeten áramoltatják át a vért. A szűrést végző membrán olyan szerkezetű, hogy a vörsejtek és a nagyméretű fehérjék nem kerülnek át a dializáló oldatba. A vér eltávolítása és a szervezetbe való visszajuttatása érdekében szükséges a sebészi úton létesített kapcsolat: egy verőér (arteria) és egy visszér (véna) közötti (az úgynevezett arteriovenózus, röviden A-V) fisztula kialakítása. A vér ki-beáramoltatása a fisztulához kapcsolt csövön keresztül történik.

A SZERZŐ BEMUTATÁSA



Fazekas Erzsébet magyar-angol szakos tanári diplomát szerzett – a tanítás mellett, főállásban, üzemi lapnál kezdett dolgozni. A kétéves újságíró iskola elvégzése után a Magyar Hírlaphoz került. Véletlenszerűen találtak rá az egészségügyi témák, drámai élethely-

zetekről szóló riportjai az Élet és Irodalom, az Új Tükör, a Nők Lapja, a Valóság, a Mozgó Világ hasábjain jelentek meg. A Népszabadság egészségügyi magazinjának, a Gyógyásznak felelős szerkesztői pozíciójából küldte a lapvezetés nyugdíjba. Szabadúszóként jelenleg az IME és a WEBBeteg.hu munkatársa.