

DR. GERGELYNÉ DR. TÓTH ÉVA: „SZASZ – EWING - KÖR A YOUNG KORBAN”

Budapest, Ad Librium, 2009.

288 oldal. Ára 2990 Ft. ISBN 978-963-9934-05-4

A szerző 17 éves lányának egyik utolsó kívánságát teljesítette, amikor a könyvet megírta. A történet főhőse Gergely Alexandra, akinél 16 éves korában diagnosztizáltak a Ewing-sarcomát, egy csontdaganatot, amely 80%-os valószínűséggel 8-25 éves korban jelentkezik.

A szerző orvosként és édesanyaként egy személyben kísérte végig lánya emberfeletti küzdelmét a halálos kórral. Magyarországon még senki nem írt ilyen hiteles esetleírást a daganatos betegségek kezeléséről, az onkológia tehetetlenségéről, a kemoterapiák mellékhatásairól, a Ewing-sarcomáról. A könyv egyediségét hatványozza, hogy Szandra internetes naplójával ötvözve íródott, így az olvasó úgy érzi, mintha „Anyi és Szandra” közös alkotását tartaná a kezében.

A könyv szakmai szempontból a haldokló betegekkel dolgozók számára alapvető olvasmányoknak tekinthető. Nem pusztán egy 17 éves lány halálos betegségének és búcsúzásának története az életről, hanem mély emberi érzések, akarat erő, életerő, szeretet, küzdelem akarat, összetartás áll a történet fókuszában.

Az első fejezet Szandra gyermekkoráról szól, melyben a családalapítás szépségeivel és nehezségeivel, Szandra és testvérei születésének történetével ismerkedhet meg az olvasó. A második fejezet a betegség kialakulását mutatja be, a legapróbb tünetek megjelenésétől a diagnózis felállításáig. A történet során az olvasó szinte a család részévé válik, együtt izgul és reménykedik az utolsó pillanatig, ahogyan Szandra is a végsőleg küzd, élni akarása minden fájdalmat és szenvedést felülmúl. A következő fejezetnek az édesanya *A recidívától a haláláig* címet adta, melyben Szandra utolsó napjait kísérheti végig az olvasó. Tiszteletreméltó a család hozzáállása, ahogyan elfogadják az elfogadhatatlant, a 17 éves, fiatal és életerős, szeretett lányuk elvesztését. Szandra viselkedése példaértékű: a betegsége alatt hirtelen felnőtté válik, felelősségteljes döntéseket hoz, és soha nem adja fel. Fájdalmait és szenvedéseit ellenére képes erőt és reményt sugározni családjának, környezetének, blogján keresztül emberek százainak. Betegsége végső szakaszában még annyi ereje marad, hogy megfogalmazza édesanyjának utolsó akaratát: hamvait álmai helyszínén, a Maldív-szigeteken szórják szét, ha már életében nem juthatott el oda. A könyv negyedik fejezetében az édesanya bemutatja, hogyan teljesíti a család Szandra végakaratát. Hamvait az Indiai-óceán lagúnáinak sekély vizébe szórták. A *Befejezés*ből megtudhatjuk, hogy 2007. április 20-án, Szasz (Szandra) 18. születésnapján megalapították a Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítványt. A szervezők minden évben emlékdíjat ad át egy arra méltó személynek: ők olyan hétköznapi hősök, akik környezetükben arra törekcsenek, hogy a körülöttük élő hátrányos helyzetű emberek mindennapjait megkönnyítsék. Az alapítvány másik nemes célja, hogy anyagiilag támogassa a rázoruló Ewing-sarcomás beteg gyermekeket.

A haldokló betegekkel dolgozó szakemberek Szandra betegségének lefolyása kapcsán végigkövethetik a haldoklás Elisabeth Kubler-Ross (1988) által leírt fázisait. A betegség

diagnosztizálásakor a család első reakciója az *elutasítás*: az édesanya, bár orvos, a leletek kézbevételekor egyszerűen nem akar hinni a szemnek. Aztán következett a *düh* szakasza: miért ilyen igazságtalan az élet, egy 16 éves, tervekkel és életerővel teli kamaszlány hogyan lehet haldokló beteg? A betegség súlyosbodása során az egész család az idővel *alkudozik*, minden lehetséges gyógymódot kipróbálnak a tünetek enyhítése és az elkerülhetetlen halál késleltetése érdekében. Szandra rendületlen küzdelmét támasztja alá az a tény, hogy esetében kimarad a *depresszív* fázisa, nem adja át magát az orsajnálatnak. A 17 éves kamaszlány felnőtt érettségét bizonyítja, hogy még azelőtt eljut a *belegyugvás* fázisába, mielőtt fizikailag teljesen ledőntené a kór, visszamegy iskolájába osztályfőnökéhez elbúcsúzni, családjával fokozatosan tudatja minden végakarátát. Erre sok idős haldokló beteg sem képes, fiatalon az érettség ilyen fokára eljutni szinteletreméltó, egyben megrázó.

A család törekedett a lehető legjobb körülményeket megteremteni lányuk otthoni ápolásához. Jól érzékelhető az a „távolság”, mely az otthoni és az intézményi ápolás között húzódik. Szandrát betegsége alatt több kórházban kedvesen, szeretettel ápolják, de amint lehetett, siettek haza édesanyjával a megszokott környezetbe. Minden haldokló beteg természetes kívánsága, hogy saját otthonában, szerettei körében vehessen végső búcsút az élettől. Szandranak ez megadott.

Az egészségügyi dolgozók számára példaértékű lehet az édesanya viselkedése: reakciói, nyugodtsága, figyelmessége, ahogy a súlyos beteg gyermeke mellett áll és támogatja minden körülmények között.

Ez a könyv méltó emlék Szandra számára, aki törekény testében annyi fontos üzenetet hagyott számunkra az élet szépségéről, a küzdelem tudásról, az emberi kapcsolatok fontosságáról. Rengeteg apró részletet olvashatunk a család mindennapjairól, a testvérek szeretetéről, az anya és lánya közötti szoros kapcsolatáról. Jó szívvel ajánlom e könyvet, amely életerőt, élni akarást, türelmet, kitartást és szeretetet sugároz, minden embernek; az egészségügyben dolgozó szakemberek számára pedig rengeteg információt nyújt az élet vége felé közeledő betegek humánusabb, méltóságteljesebb ellátásáról.

Mucca Georgina