

Beteg szívvel születni és élni

„Az élet nem arról szól hogy várjuk a vihar elvonulását, hanem arról hogy megtanuljuk hogyan kell táncolni az esőben.”

1975-ben születtem első gyermekként. Már az újszülött osztályon nyilvánvalóvá vált, hogy veleszületett szívbetegségem van, azonban a nem megfelelő súlygyarapodás, síráskor jelentkező szép kék bőrszínemen kívül olyan voltam, mint a többi csecsemő. Majd egy éves koromtól spontán cyanotikus rohamok jelentkezték, melyet gyógyszeresen sem sikerült uralni. Két éves koromra megszületett a diagnózis - Fallot tetralógia -, és előjegyezték a műtétre.

A Fallot-tetralógia négy meghatározott szívhiba együttes előfordulását jelenti. A szív jobb kamrájából a vér kiáramlása szűkület miatt akadályozott, a szívkamrák közötti sövényen hiány van, a fő verőér nem csak a bal kamrából, hanem együttesen mindkét kamrából ered, és a fokozott igénybevétel miatt a jobb kamra fala megerősödött.

Azokban az években sajnos még nem volt rá lehetőség, hogy rövid időn belül műtőasztalra kerüljünk, így amennyire egy kisgyermektől elvárható, maradt a sok-sok pihenés, fizikai kímélet. Kisgyermek éveimet nagyrészt babakocsiban töltöttem, hiszen egy kis sétától is „kékülni” kezdtem. Szerencsére olyan óvodába kerültem, ahol az óvónők maximálisan mellettem álltak, s ha kellett a karjukban vittek el az óvodán kívüli programokra. Végül 1982-ben (6 évesen) sor került az első operációra – ez idáig kétszer halasztották a műtétet, elsőként azért, mert a kívánt súlyt sem értem el, másodszor pedig a műtéthez szükséges vér hiányzott. Ezt követően már jobban éreztem magam, megszűntek a cyanotikus rohamok. Majd elkezdtem az iskolát, s 1984-ben került sor a rekonstrukciós műtétre, mely után 7 nappal egy embóliás rohamot követően, reziduális VSD miatt ismét műtőasztalra kerültem. Átmenetileg külső pacemakert is kaptam. Mivel szerettem volna iskolatársaimmal folytatni a 3. évfolyamot, a hosszú kórházi, majd a szanatóriumi időszak alatt rendszeresen tanultam, levizsgáztam, így végül nem kellett évet halasztanom. Abban az időben a szülők még nem lehettek folyamatosan a gyermekek mellett a kórházban, így édesanyámat csak naponta láttam 1-1 órára, s voltak hetek, mikor az ablakon keresztül integethettünk egymásnak. A szanatóriumban pedig hétvégeken találkoztam szüleimmel és testvéremmel. Mindezek ellenére a kórházakról szinte csak jó emlékeim vannak. Kontroll vizsgálatokra egyre ritkábban kellett járnom, a kórházi légkör azonban „kezdeti hiányozni”, mert újabb mandula-, majd fülműtét következett.

Az általános iskola után elvégeztem a gimnáziumot. Testnevelés órákon természetesen felmentést kaptam, melynek sokan örültek volna, én viszont a kispadon ülve néztem őket, s legszívesebben beálltam volna közéjük. Persze amit „hivatalosan” nem lehetett, azt megtettem iskolán kívül. Sokat kerékpároztam, eljártam úszni, aztán megtanultam síelni, korcsolyázni, s megszerettem az erdei túrákat. Mellette pedig rengeteget tanultam, hisz kb. 12 éves lehettem, mikor végérvényesen elhatároztam, hogy gyermekorvos leszek. Éveken át tünetmentesen éltem, csak a keloidosan gyógyult hegem, s a kialakult mellkasdeformitás emlékeztetett a betegségemre. Persze serdülőként, majd huszonevesként ez épp elég problémát jelentett számomra.

23 évesen az ismételten jelentkező eszméletvesztéssel járó rosszulletek miatt kórházba kerültem - kardiológiai és neurológiai kivizsgálások történtek -, pontos okot azonban nem találtunk. A jelentkező tachycardia, időnkénti ritmuszavar miatt azonban gyógyszeres kezelés kezdődött.

Elvégeztem az orvosi egyetemet, mellette éltem a többi egyetemistához hasonló életet. Legfeljebb kötöttem egy kis kompromisszumot, de úgy érzem nem kellett semmiről lemondanom, amit szerettem volna csinálni. Sőt, barátnőmmel együtt kezdeményeztük a vizsgaidőszak utáni sítáborokat, ahol

időnként oktatóként is részt vettem. Teljesítettem a Balaton, majd a Fertő-tó körüli kerékpártúrát is. Közvetlen környezetemben sem ismerte mindenki a történetemet.

A tanulás sok energiámat felemésztette, de arra mégis jutott, hogy több éven át tudományos diákköri munkát is végeztem, melyben szintén nagyon jó eredményeket értem el. Rektori pályamunkámért kiemelt első díjat kaptam. Hazai és külföldi konferenciákon tartottam előadásokat. Persze mindig többet és többet szerettem volna. Hogy miért? Talán megmutassam a környezetemnek, hogy így is lehet? Talán a szüleimnek? Talán magamnak? Talán mindenkinek?

Az egyetem elvégzése után a Gyermekklinikán kezdtem dolgozni. Időnként úgy éreztem még nagyobb a terhelés, rengeteg az ügyelet. De én csináltam, s boldogan csináltam. Míg a gyermekonkológián dolgoztam megtanultam, hogy az élet apró örömeit, pillanatait, a kis napi csodákat is észrevegyem. S még inkább úgy éreztem az ide kerülő gyermekeknek, s főleg szüleiknek sokkal nagyobb nehézségekkel kell szembenéznük, mint nekem eddig valaha is. S kezdtem megérteni vajon az én szüleim mit élhettek át betegségem alatt.

Két év után visszatértem szülővárosomba, sok-sok megvalósításra váró tervvel. Férjhez mentem, majd teljesült a legnagyobb álmom, egészséges kisfiam született. Terhességem és a szülés is zavartalanul zajlott, s én voltam a legboldogabb ember a világon. Két év után visszamentem dolgozni, s az előttem álló szakvizsga mellett már a kistestvér gondolata foglalkoztatott. De a korlátaimat is el kellett fogadnom, mert jöttek a kardiális panaszok, tachycardia, időnkénti ritmuszavar, melyekhez főként életvitem is hozzájárult. Napközben fontosabb volt a munka, a beteg gyerekek, minthogy odafigyeljek a táplálkozásra, megfelelő pihenésre. Aztán a jelentkező nehézlégzés hátterében alsó végtagi mélyvénás trombózis igazolódott. Hosszú évek után ismét kórházba kerültem, s kezdődött az anticoaguláns kezelés. Az ügyeletekről le kellett mondanom, rossz szokásaimon pedig megpróbálni változtatni. A hónapok azonban csak sodortak magukkal. Napközben a munka, délután néhány óra családommal és a házimunkával, majd mikor már mindenki aludt, én tanultam. Közben sikeresen leszakvizsgáztam, s továbbra sem adtam fel, hogy ismét anya lehessek. A részletes kardiális kivizsgálást követően annak tudatában készültem az újabb terhességre, hogy még szívűtét is vár rám. Voltak akik támogattak ezen döntésemben, de sokan lebeszéltek volna. „Miért kísérem a sorsom? Mi lesz, ha betegen születik? És ha nálam alakul ki komplikáció? Van már egy egészséges gyermekem! Most már magamra is vigyáznom kell, hiszen felelős vagyok egy kisgyermekért!” Ilyen, s ehhez hasonló mondatok csengtek nap mint nap a fülemben. Valóban felelőtlen lennék? Ez volt a legnehezebb kérdés. Az én pozitív gondolkodással, miért épp velem lenne probléma, hisz az első terhességet is remekül viseltem. S a mai diagnosztikai ismeretek mellett miért épp nekünk születne súlyosan szívbeteg gyermekünk. Minden lehetőséget, kockázatot megbeszéltem kezelőorvosommal, s döntöttem. VÉGIG FOGOM CSINÁLNI! Tudtam, hogy végigcsinálom!

Megcsináltam! Egészséges kislányom született. Jelenleg otthon „dolgozom” 24 órás szolgálatban, hamarosan azonban készülhetek, hogy a tervezett profilaktikus szívűtétet (pulmonális billentyűcsere és aneurysmectomia) elvégezzék.

Nem tudom, ha egészségesen születek, s szüleim időnként túlzó, féltő gondoskodása nem kísér végig, akkor is ilyen céltudatos, kitartó felnőtté váltam volna. Azt gondolom sok embernél hasznosabb, boldogabb életet élek, s kívánt céljaimat eddig megvalósítottam. Végére hagytam kedvenc idézetemet, mely életemet is végigkíséri:

„Nem az a dicsőség, hogy sohasem bukunk el, hanem az, hogy mindannyiszor felállunk.”