

TORMA-DEÁK KATALIN: TERMÉSZETESNEK VETTÜK, HOGY CSALÁDOT ALAPÍTUNK

Babavárás szorongás nélkül

Fel sem merült a gondolat Torma-Deák Katalinban és férjében, hogy az SM miatt lemondjanak a családalapításról. A most 31 éves Katalinnak az SM diagnózis óta eltelt közel másfél évtizedben voltak állapotrosszabbodásai, ám ezekből mindig talpra állt. A terhesség időszaka nyugodtan telt, a szülés is rendben lezajlott, a megszületett Vince pedig nagyon együttműködő babának bizonyul. Olyannyira, hogy a házaspár immár a testvér jövetelét tervezgeti. Tudatosan készülnek: a neurológus kezelőorvossal úgy alakították át az SM terápiáját is, hogy az ne legyen gátja az újabb baba majdani érkezésének és eközben a kismama is biztonságban lehessen.

Még gyerekként, 17 évesen, a gimnázium utolsó évében derült ki Katalin SM betegsége. Az érettségi előtti stresszes időszakban jelentkező tüneteknek kezdetben nem tulajdonított jelentőséget, mert a panaszok ahogyan jöttek, úgy el is múltak. Amikor a gyerekorvoshoz fordult, a tüneteket ő is elsősorban az idegeskedésnek és a fáradtságnak tulajdonította. A vissza-visszatérő panaszok azonban erősödtek, egyre gyanúsabbá vált, hogy más is állhat a háttérben, mint a kimerültség. Az erősödő zsibbadás, majd a szinte állandósuló izomrángás azt jelezte, hogy komolyabb kivizsgálás indokolt a fiatal lánynál.

- MR vizsgálatra volt szükség, ám a húsvét körüli időszakban nehéz volt időpontot kapnia az orvosnak. Hallottam, amikor a telefonban a sürgősséget azzal indokolta a kollégájának, hogy „SM gyanús az eset”. Ez volt az első információm az SM-ről, hogy ezek szerint ez lehet az MR vizsgálat legrosszabb kimenetele, hiszen ezt hallva rögtön találtak nekem korábbi időpontot. Ilyen előzmények után nem csoda, hogy amikor a vizsgálat után a folyosón vártunk az eredményre, majd a papíron az állt, hogy SM, nagyon megijedtem, hiszen az következett be, amittől a korábbi jelek szerint az orvos is tartott - jelzi Katalin, hogy egy beteg

számára egy kórházban elhangzó félmondatnak, a hangsúlyoknak is mekkora jelentősége és hatása lehet. Ahogyan annak is, ha valaki rászánja az időt arra, hogy egy beteg ne félelmekkel, hanem bizakodással induljon el a betegúton.

- A lelettel a kezünkben nem indultunk haza, hanem bekopogtunk az azt kiállító radiológus doktornőhöz, hogy nem mondana-e néhány mondatot a látottakról? A doktornő behívott, kikérdezett az előzményekről, majd egy nagyon korrekt és megnyugtató leírást adott az SM-ről. A beszélgetésünk nyomán visszamenőlegesen is magyarázatot nyertek korábbi évek múltó érzékszervi tünetei, átmeneti látászavarai. Azt mondta, hogy az eddigiekből arra következtet, hogy nekem nem egy folyamatosan romló, hanem egy hullámzó típusú SM betegségem lehet. Biztatót, hogy bár szerencse is kell hozzá, de időben elkezdve a kezeléseket teljes életet élhetek majd az SM mellett is - eleveníti fel a diagnózis közlésekor elhangzottakat Katalin.

- Egy 17-18 éves fiatalnak nagyon nehéz megemésztienie azt, hogy van egy ismeretlen, kiszámíthatatlan betegség, ami megnehezítheti az életét. Én mindig próbáltam nem félni a betegségtől, nem a lehetséges rossz kimeneteleken rágódni,



hanem azokat a feladatokat megugrani, amelyekkel adott helyzetben szembekerültem - avat be stratégiájába Katalin. A diagnózis után egy önmagának beadható injekciós kezelés mellett döntöttek az SM specialista neurológus kezelőorvosával, aki mellett hosszú távon elköteleződött. Ekkor még úgy tűnt, elegendő lesz egy gyengébb erősségű gyógyszer, amelynek általában a lehetséges mellékhatásai is enyhébbek.

Katalint felvették az egyetemre, jogon tanult tovább, ahol rendszerint a vizsgaidőszakok végén jelentkeztek újra tünetek. A megterhelésből és feszültségből adódó idegi kimerültség miatt előretörő panaszokat az enyhébb erősségű SM gyógyszer nem tudta ellensúlyozni. Az első félévekben többször előfordult, hogy a vizsgák végéig ugyan kitartott a szervezete, ám amint elvégezte kötelezettségeit, jött a visszaesés: kórházi szteroidkezelésre lett szükség az újbóli talpra álláshoz. A későbbi félévekre megedződött annyira, hogy már nem dőlt ágynak. Ekkortájt azzal szembesült, hogy kiszámíthatatlan időközönként éjszakánként felszökött a láza, ami nagyon elfárasztotta. Ezt a kezeléseket lehetséges mellékhatásának vélték, ezért egy idő után terápiát váltottak. Az injekciók elmaradtak, azokat havi egy kórházi infúziós kezelés váltotta fel. Az infúziós terápia mellett 5 éven át tünetmentes volt, a kezelést akkor függesztették fel, amikor teherbe esett.

- Többen voltunk fiatalok, akik ugyanarra az időpontra jártunk infúzióra, egy baráti társasággá kovácsolódtunk össze. Ki kicsit jobban, ki rosszabbul volt közülünk, de mindannyiunkra igaz volt a pozitív hozzáállás. Nem panaszkodtunk, inkább nagyon sokat röhögünk együtt: amíg az infúzió feltöltött gyógyszerrel, a sorstársak feltöltöttek jókedvvel, ami gyakran legalább olyan fontos lehet. Az infúziós terápia befejezése után is figyelemmel követjük egymás sorsát: az 5 fős csapatból rajtam kívül ketten szintén születtek már azóta.

A gyermekvállalás kérdése Katalinnak és férjének nem okozott dilemmát. A jogi

egyetem után három év gyakorlat következett, majd a szakvizsga megszerzését követően - szintén jogász férjével - úgy érezték, hogy megérett az idő és a kapcsolat egy kisbabára. Amint mondja, fel sem merült bennük, hogy az SM miatt le kellene mondaniuk a családalapításról, erre a kezelőorvos sem látott indokot, hiszen teljesen stabil, jó állapotban lévő volt a szervezete. A terhesség a tapasztalatok szerint az SM szempontjából egyébként is védett időszaknak számít, ilyenkor ritkább az állapotromlás. A babavárás hónapjai tankönyvszerűen teltek: SM gyógyszer nélkül sem volt semmilyen tünete Katalinnak. Egyedül a szülésről gondolta, hogy az erőlködés esetleg árt, ám kezelőorvosa ezt is megcáfolta, mondván: tévhit, hogy az SM-mel élő nők természetes szülése bármilyen többletkockázatot hordozna. Végül mégiscsak császármetszéssel segítették világra a babát, ám ennek nem az SM volt az oka, hanem hogy farfekvéses első gyerekként ezt írta elő a szülészeti protokoll. Vince egészségesen megérkezett a családba.

- Vince nagyon jó baba, igazán nem lehet panaszunk rá. Kezdetben éjjel sokszor felkeltem hozzá, de nem azért, mert ő ébresztett fel, sokkal inkább én keltegettem őt: elég kis súllyal született, így azt kaptuk házi feladatként, hogy amíg el nem éri a 3 kilót, addig éjjel-nappal pontos időrend szerint szoptassam meg - meséli Katalin. - Vince bearanyozza a napjainkat, én eddig nem éreztem azt az anyaságban, hogy sok lemondással vagy nehézséggel járna. Mi a férjemmel például nagyon sokat utaztunk a húszas éveinkben és már Vincével együtt is nekiindultunk: már az első nyáron autóval vágunk neki Toszkánának, a 14 napos túrán minden éjjel máshol aludtunk. Vince ezt is könnyedén vette: ahol mi jól vagyunk, ott ő is jól van.

Vince nemrég kezdte a bölcsődét. Katalin egy jogi tanácsadó cégnél közbeszerzési szakértő, tavasszal már visszament volna a munkahelyére, azonban a koronavírus-járvány közbeszólt, így továbbra is otthonról dolgozik, ami segítséget jelent a kisgyerekes háztartás vezetésében.



Az SM kontrollját a neurológussal eredetileg fél évvel a szülés utánra ütemezték be, mert az adatok szerint az SM-től való nagyobb védettség az anyánál nemcsak a terhesség idején, hanem egészen addig fennáll, amíg kizárólagos anyatejes táplálás történik. Katalinnál jelentkezett azonban egy korábban nem tapasztalt, epilepsziás jellegű ájulás, ami ugyan csak néhány percig tartott, ám emiatt előrehozták a kontroll időpontját. Kiderült: annak ellenére, hogy ezt megelőzően semmilyen rosszabbodást nem észlelt magán, az MR lelet szerint a háttérben a terápia nélküli időszakban továbbhaladt a betegség.



A fejlemények ugyanakkor nem tántorítják el a fiatal párt attól, hogy érkezzen a kistestvér, erről a kezelőorvos sem beszélte le őket. Csak - mint Katalin fogalmaz - a korábbi tapasztalatokból okulva immár előre gondolkodnak és tudatosan terveznek. Első alkalommal ugyanis csak akkor álltak le a kezeléssel, amikor Vince már megfogant, akkor több mint egy éven át SM kezelés nélkül maradt. Most viszont már volt lehetőség arra, hogy a fogantatás előtt egy olyan terápiára álljon át, ami a speciális alkalmazási módjából adódóan a terhesség ideje alatt és azt követően is védelmet nyújthat.

- A terápia egy kétszer ötnapos tablettaszedésből állt, amit egy év elteltével megisméltünk megint kétszer öt napon át. Ezt követően fél évet muszáj várni. Ezt az időszakot éljük most, ám utána, ha minden rendben megy, jöhet a következő baba. Ha minden a terveink szerint alakul, a tablettaszedés után a 6 hónapos várakozás leteltétől számítva még másfél éven át nem lesz szükség újabb gyógyszer bevitelére, így ez az időablak optimális lehet a terhességre és a szoptatásra is - világítja meg Katalin, hogy miért fontos a tudatos családtervezés, s az miként hangolható össze az SM terápiákkal.

Vannak fiatalok, akik nem önmaguk, hanem a majdani gyerekeik miatt tartanak a szüléstől, attól félve, hogy az SM örökölhető. Ugyan mai tudásunk szerint egy csekély mértékben nagyobb a kockázata annak, hogy egy SM beteg szülő gyermeke is SM beteg lesz, ám ezt statisztikailag olyan kis mértékűnek tartják, ami nem jelent ellenjavallatot.

„Nem aggodok elképzelt jövőbeli problémákon, a gondokat akkor kell megoldani, amikor azok tényleg élénk kerülnek. Százféle tragédiát el lehet képzelni, de minek?”

- Az én szüleim sem SM betegek, én mégis az lettem. Ha az SM betegséget évtizedek óta kezelő orvosom azt mondja, hogy bátran vállaljunk több gyereket is, miért kellene okosabbnak lennem az orvosnál? Van aki asztmás, más cukorbeteg, a harmadik embernek a szíve gyengébb vagy más kockázattal él. Az étellel együtt valamilyen betegségre való hajlamot minden szülő továbbad a gyermekeinek, legfeljebb nem tud róla. Nem lehet szorongva élni. Százféle tragédiát el lehet képzelni, de minek? Nem aggodalmaskodom elképzelt jövőbeli problémákon, a gondokat akkor kell megoldani, amikor azok tényleg élénk kerülnek. Az én SM kórom ma még nem gyógyítható, de eddig ezzel együtt is minden vágyam megvalósult: elvégeztem az egyetemem, jó állásom van, férjhez mentem, saját családom lett. Miért lenne másként a jövőben? És miért ne alakulhatna a legjobban a sorsuk a gyerekeinknek? Egyébként, ha megnézzük az orvostudomány fejlődési ütemét, húsz év múlva, amikor a világon ma megszülető gyerekek netán SM-t diagnosztizálhatnak majd, már rég gyógyítható lehet ez a betegség is.

- SM-mel élni kicsit olyan, mint gyerekkel utazni... Kevésbé kényelmes, és sokkal több dologra kell gondolni, mintha valaki gyerek nélkül indul nyaralni, viszont ha nem riadunk vissza a megoldandó feladatoktól, akkor legalább olyan jó, sokszor még izgalmasabb is, mint gyerek nélkül. Mindenkinek a saját életéből kell kihoznia a legtöbbet. Ha ez a körülmények miatt nem is sikerül 100 százalékosan, de ha törekszünk rá, akkor az SM-mel együtt is akár többet kihozhatunk az életből, mint egy makk egészséges ember, aki nem törekszik tudatosan erre.

