

„Mindent tudjunk megbeszélni”

BÉKI KATALIN

### „A SZEMEIT IS NAGYON FURCSÁNAK TALÁLTAM”

*A következő oldalakon a saját tragédiánkról, fájdalomunkról és tapasztalatainkról szeretnék írni. Köszönöm, hogy lehetőség adódott rá.*

2002. januárjában 22 hónapos kisfiam, Marci viselkedésében néhány furcsaságot fedeztem fel. Nem úgy járt, ahogyan szokott, a tekintete is más volt, a mindig vidám gyermekem hisztissé, nyűgössé vált. A házi gyermekorvos javaslatára elvittem a Madarász utcai kórház reumatológiájára és neurológushoz is, de semmi betegsége utaló jelet nem találtak Marcinál.

Mivel a szemeit is nagyon furcsának találtam, elvittem szemészeti szakrendelésre is, ahol a szemorvos ledorongolt, rátromfolva azzal, hogy betegségeket képzelek be a gyerekemnek, rabolva ezzel az időt más – tényleg beteg – emberektől. Ebbe akkor nem nyugodtam bele, elvittem a kisfiamat egy másik szemorvoshoz, aki CT vizsgálatot javasolt.

Hogy minél előbb elvégezhető legyen a vizsgálat (ha nem kórházban fekszik a gyerek, akkor hónapokat kell várni egy időpontra), a gyermekorvosunk beutalt bennünket a II. számú Gyermekklinikára. 2002. január 17-e volt. A felvétel után Marcitól vért vettek, majd hasi ultrahangra mentünk, ahol az orvos rendellenességet fedezett fel. Így még aznap kora délután átküldtek bennünket mentővel a Heim Pál Gyermekkórházba, ott elvégezték a teljes test CT vizsgálatát. Éjjel tizenegykor értünk vissza a Tűzoltó utcai klinikára, ahol az orvosok azonnal kiértékeltek a leleteket. A diagnózis neuroblastoma volt, amely egy kisgyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedés, mely leggyakrabban a bal mellékveséből indul ki.

Másnap elkezdődött a versenyfutás Marci életéért.

A következő 13 hónapban Marci átesett több tucat kemoterápián, két életmentő nagyműtéten (az egyiken rögtön másnap, ahogy bekerültünk), három kisebb operáción, számtalan csontvelővételeken a csípőcsontból, és csontvelővérvételeken a szegycsontjából, millió elpukkant vénán, trombocitapötyökön, transzfúziók és kellemetlen vizsgálatok tömkelegén.

Sajnos a kórházban kapott információk nagyon szűkszavúak voltak, sok dolognak mi magunk jártunk utána. Az orvosok rendületlenül gyógyulással kecsegtettek, autológ csontvelő átültetést terveztek, melynek lényege

## érzékeny pont

az, hogy a betegnek a saját, kemoterápia után meggyógyult, tiszta csontvelőjét leszívják és transfúzió formájában vénásan adják vissza. A gyógyulás hónapjai alatt steril szobában tartózkodik, elzárva mindenkitől.

Közben továbbra is hajtottuk a kapcsolatokat, kutattunk az Interneten, olvastuk a szakkönyveket, orvosi lexikonnal fordítottam a meglévő leleteket és zárójelentéseket, szövettani vizsgálatok eredményeit, hogy tudjuk, mire számítsunk a továbbiakban. Magánúton kértünk híres kutatóktól, professzortól szakvéleményt, ahol mindig ugyanazt a választ kaptuk: a kisfiam leletei alapján nincs semmi esély a gyógyulásra. Folyamatosan jártam az Ős-

sejt Bizottság tagjainak nyakára, hogy legalább a csontvelővérvétellel ne kínozzák tovább, minden követ meg akartunk mozgatni annak

érdekében, hogy ha már Marcinak mindenképpen meg kell halnia, az lehetőleg a legkevesebb szenvedéssel történjen. Végül a gyermekünk 2003. február 22-én, a harmadik születésnapja előtt egy hónappal a kórházban halt meg, egy szombat délután.

Fontos leszögezmem, hogy Marci halála előtt már több hónapja tisztában voltunk azzal, hogy nem gyógyul meg, így eszerint szerveztük át az életünket. Anyaként a szívem mélyén mindig is

éreztem, hogy elveszítem őt, szerintem ő is érezte,

csak nem tudta még ezt megfogalmazni. Amikor azon a szombati napon rosszul lett, kikiabáltam a nővérnek, hogy hívja az orvost, majd visszasabújtam mellé az ágyba (13 hónapig saját elkülönítő szobánk volt, vele lehettünk a nap 24 órájában). Még elhaló hangon elmondta, hogy szereti apát és vigyázzak rá nagyon, szeret engem, én pedig elmondtam neki, hogy őt szeretem a legeslegjobban az egész világon. Azután elvesztette az eszméletét, majd tíz perc múlva meghalt. Aznap kitepték a szívemet.

Attól a pillanattól kezdve, hogy Marci rosszul lett, az események kaotikussá váltak. A vérképe már napok óta nagyon rossz volt, vártuk, hogy a vérellátóból megérkezzen a vér. A férjem többször kérte, hogy ő hozhassa el a vérellátóból (ez gyakran előfordult), hiszen így gyorsabban jut a gyerekekhez. Kivételesen ezt nem engedélyezték. A vér napok múltán sem érkezett meg, Marciban pedig csak pislákkolt az élet. Mivel ritka vércsoportja van, és neki szűrt, sugarazott vért kellett minden alkalommal kapnia, ezt egy kicsit bonyolultabb volt beszerezni. A doktornő vészhelyzetesdit játszott, ordított, a vért kérte, pedig mindannyian tudtuk, hogy a vérnek se híre, se hamva. Gusztustalannak tartottam akkor ezt a látszat-felhaj-

*...lehetőleg  
a legkevesebb  
szenvedéssel  
történjen...*

## érzékeny pont

tást. A kisfiam szíve a 79-es haemoglobinnal és a magas CRP érték (gyulladás) miatt alig dobogott, vért már nem lehetett venni a vérkereséshez az összeesett vénákból, kértem, hogy hagyják békében meghalni. A kis csontjait ekkorra már szétnyomták a daganatok (a jobb felkarja, kulcs-csontja és a válla már el volt törve a tumortól), nem hagyhattam, hogy az esetleges újraélesztéssel még jobban összetörjék őt.

A doktornő határozottan kiküldött a szobából, majd kikapcsolta a gépeket, a nővérek pedig megmosdatták, betakargatták Marcit, még azt sem engedték meg, hogy anyaként ezt én tegyem meg utoljára. A húgom vőlegénye pont akkor érkezett látogatóba Marcihoz, amikor a szobából kijöttem. A férjem és a testvérem zavarodottan állt az ajtóban (nekem hoztak kávé a földszinti automatából), sosem felejttem el a tekintetüket.

Nagyon furcsa érzések kavargtak bennem: első pillanatban úgy éreztem magam, mintha valaki fejbe vágott volna, kábán bámultam csak magam elé, a férjemnek egy szót sem tudtam kinyögni. Aztán megkönnyebbülés lett rajtam úrrá: jó érzés volt, hogy a kisfiamnak nem kell már több fájdalmat, szenvedést elviselnie. Amikor hazafelé tartottunk, szívem szerint visszamentem volna, hogy meggyőződjek arról, tényleg nem él. Rossz volt egyedül magára hagyni, de nem maradhattunk ott. Otthon édesanyámnak nem mertem megmondani, ma sem tudom, hogy ki és milyen módon közölte ezt velem.

Az este folyamán otthon félőrült módjára pakolni kezdtünk mindent, ami az övé. Később valahogy „visszaszivárogtak” Marci kedvenc tárgyai az életünkbe, régi helyükön pihennek.

A következő napok nehezen teltek, sok volt az intézkedni való. Harcolni kellett, hogy ne boncolják fel (hiába adott a kórház engedélyt a mellőzésére), szervezni a temetést, halotti anyakönyvi kivonat és zárójelentés után rohángáltunk, koszorúkat rendeltünk. Még el sem temettük, de a hagyatéki tárgyalást már kitűzték. Itt telt be a pohár, az idegeim felmondták a szolgálatot, iszonyatos hisztériát csaptam a polgármesteri hivatalban. Azóta nem jelentkeztek...

A temetésen még hó és jég volt mindenütt, rettenetesen hideg volt, sokan voltak. Az utána következő hetekben csak kóvályogtunk, a temetőt jártuk éjjel-nappal. Őrült gondolatok kavargtak a fejemben: volt, hogy ha tehettem volna, kiástam volna a testét, mert állandóan arra gondoltam, hogy nem is halt meg, élve temettük el. Aztán újra dolgozni kezdtünk – én itthon –, elkezdődött a lassú eszmélés.

Az első év valóságos rémálom volt, talán azért is, mert nagyon gyorsan követték egymást a fontos családi események (február 22. – meghalt, március 4. – temetés, március 27. – Marci születésnapja, húsvét, anyák napja, gyermeknap, november 1. – halottak napja, november 11. – Márton nap, december 6. – Mikulás, aztán a Karácsony).

## érzékeny pont

Következő év húsvétjára keresztapám elkészítette Marci síremlékét, mely fura érzéseket hozott magával: ekkor vált számomra teljesen véglegessé, hogy Marci onnan soha nem tud kijönni, másrészt jó is volt, hogy egy szép, hozzá méltó emlék van a sírhant helyén. A sírkő emelése után sok kellemetlenséget kellett megélnünk, hiszen állandóak voltak a lopások, kiásták a karácsonyfáját, többször megrongálták a gránitba vésett arcképét is. Mára ezek elmúltak, most Lili szüleinek kell ezt végigküzdenie, akit Marci mellé temettek el két évvel ezelőtt.

Kisfiam sírjára ezt vésettük rá:

*„Ne állj zoógva síromnál;  
Nem vagyok ott.  
Nem alszom.  
De ott vagyok az ezer szélben, mi fú.  
Én vagyok a gyémánt csillogás a havon.  
Én vagyok a napfény az érett gabonán.  
Én vagyok a szelíd őszi eső.  
Amikor felébreszt a reggeli zsvaj,  
Ott vagyok minden hangban veled,  
A csendesen köröző madár szavában, de én  
Vagyok a csillag is, mely rád süt az éjszakában.  
Ne állj hát zoógva síromnál;  
Nem vagyok ott.  
Nem haltam meg.”*

Sokaknak lehet, hogy furcsa, de mi minden nap beszélünk Marciról – és olykor egy-egy emléken nevetünk. Hihetetlen, de a sok szenvedés ellenére mindig mosolygós, vidám, vagány, nagy dumás kisfiú volt. A betegséghez való hozzáállása nekünk is erőt adott. Kicsi korának köszönhetően igazán nem alakult ki a betegségtudata, így a kórházi lét és a fájdalom neki teljesen természetessé vált. A családom és a barátaink csodálatos emberek, ma már tudom, hogy az ő támogatásuk nélkül nem tudtuk volna végigcsinálni sem a betegség alatti időszakot, sem pedig ami utána következett. A férjem áldozatos munkavállalása, türelme és szeretete, higgadt természete segített továbblépni, ha magamba zuhantam. Sok családot láttam megrokkanni és széthullani a kórházban eltöltött hónapok alatt.

A gyászunk során végigéltük a pokol legmélyebb bugyrait, de mindig volt, akivel beszélhettünk erről. A környezetünk nem hagyott bennünket magunkra a fájdalomunkkal, a gyászunkkal. Hiszem, hogy az egymás közti nyílt és őszinte kommunikáció is közrejátszott abban, hogy mára már Marciról könnyek nélkül is tudunk beszélni. Ami nem jelenti azt, hogy nem okoz szenvedést a hiánya. Nekünk is meg kellett küzdeni

## érzékeny pont

a lelkiismeret furdalásunkkal azért, hogy élünk, hogy nem mi haltunk meg. Hosszú hónapokon át büntetésként éltünk meg minden napot, a hányinger kerülgetett, ha azon kaptam magam, hogy jól érzem magam. Ezen is csak úgy tudtunk túljutni, hogy nyíltan beszélgettünk erről egymással a tágabb családon belül is.

Mára, négy évvel a halála után eljutottunk oda, hogy nem okoz mérhetetlen fájdalmat róla beszélni, bár az úrt, amit hagyott maga után, nem töltheti be senki sem. A képei fenn vannak a falon és a polcokon, gyermekkori elszólásai szállóigékké váltak. Itt van velünk a mindennapokban, csak nem érintjük meg őt. A temetésére a koporsóra azt írtuk: „*csak a teste*”, és így is érzem. A nagyobb ünnepek ma sem fájdalommentesek, sőt, idén iskolába menne, ez most nagyon nehéz. Sokszor belegondolok abba, hogy milyen lenne, mit csinálna most, ha élne, ha nem betegedett volna meg. Szándékosan nem azt írom, hogy „ha meggyógyult volna”, ugyanis egy folyamatos frász lenne az életünk a betegség újbóli felbukkanása miatt.

Nekünk örökre az a majdnem három éves, vékonyka, kopasz, állandóan szövegelő, vagány, nagy szemű kisfiú marad, ahogy betegsége végén elengedtük egy számára szebb és jobb lét felé. Az egészben a legfurcsább az, hogy az emlékeimben már csak a beteg arca él, az egészséges korában készült fényképek és videók idegenül hatnak, nem értem, hogy miért.

Négy év telt el, néha hihetetlen rövidnek, máskor pedig végtelen hosszúnak tűnik. Sőt, vannak napok, amikor úgy érzem, ez az egész nem is történt meg. Változatlanul itthon dolgozom, de sokat rohangálok, a nap nagy részében emberek vesznek körül. Remélem, hogy a diploma megszerzése után el tudok a végzettségemnek megfelelően helyezkedni.

Marci az egyetlen gyermekünk volt, elveszték vele az álmaink, magával vitte őket, talán örökre. Nem született azóta testvére, bár néha – nagyon ritkán –, merünk már álmodozni erről. A félelem viszont befészkelte magát az életünkbe, hogy megismételheti a sors önmagát. Talán pár év múlva vállalunk még egy gyermeket, aki nem Marci helyett, hanem Marci mellé érkezik.

A kórházban sok pofont kellett bezsebelni, az örökös harc a korrekt információért, az őszinteségért megkeményítette a szívemet. Nem voltam kedvelt anyuka a határozottságommal, a levakarhatatlanságommal az or-

*...sok családot  
láttam megrokkanni  
és széthullani...*

## érzékeny pont

vosok körében, de nem is ez volt a célom. Ha visszagondolok, talán lehettem volna még határozottabb, de ennek ma már nincs jelentősége. Ez az időszak arra is megtanított, hogy úgy éljek, ahogy elsősorban nekem jó. Az élet túl rövid ahhoz, hogy mindenkinek meg tudjunk felelni. Mindennek előtt magamnak tartozom, és csak aztán másoknak.

Marci halála előtt két héttel a férjemet kértem, hogy szerezze be Gyura Barbara: *Szemem fénye: Nail* című könyvét. Ő egy pécsi anya, akinek a gyermeke leukémiában halt meg. A könyv naplószerű, ahogy olvastam Marci mellé kucorodva a kórházi ágyon, olybá tűnt, hogy a mi naplónkat olvasom. Pont aznap délelőtt fejeztem be, amikor Marci meghalt. Kísértetiesnek találtam, aztán rájöttem, hogy ez a mi könyvünk. Mármint a daganatos betegségben meghalt gyermekek szüleinek a könyve, csak ennek az anyának volt elég ereje ahhoz, hogy papírra vesse mindannyiunk fájdalmát. E könyv a későbbiekben sok erőt adott.

A témával kapcsolatban rengeteg irodalmat elolvastam, de a legnagyobb segítséget Polcz Alaine könyvei jelentették (*Gyermek a halál kapujában*, *Gyászban lenni*, *Meghalok én is?*, *Kit siratok? Mit siratok?*, *Éjjeli lámpa*, *Élet és halál titkai*, *A halál iskolája*, *Ideje a meghalásnak*, *Együtt az eltávozottal*). Az első Polcz Alaine könyvet (*Meghalok én is?*) egy „veterán anya” ajánlotta a kórházban, hogy segítsen abban, hogyan válaszoljak Marci egy-egy kérdésére, ami a kórházban töltött időre és a későbbiekre vonatkozik. Ezekből a könyvekből is sokat profitáltam, és fájjalom, hogy a harminc évvel ezelőtti példaértékű Polcz Alaine-féle felfogástól visszafelé fejlődött a daganatos betegségben szenvedő gyermekek és szüleik lelki gondozása. Én (és a többi szülő) a kórházban töltött hosszú hónapok alatt nem sok lelki támogatást kaptam, ami véleményem szerint nagyon fontos lett volna. Erőt ad, ha időben és **ŐSZINTÉN** felkészítik az embert arra, ami a gyermekével kapcsolatban várható.

Bízom benne, hogy idővel a helyzet majd pozitív irányban változik, és az elkövetkezendő évek beteg gyermekeinek és szüleiknek már könnyebb lesz a betegség tényét és annak kimenetelét feldolgozni, elfogadni, természetesen az onkológián dolgozó szakemberek önzetlen segítségével...

2007 tavasza