

Omphalocela. Te tudod, mit jelent?

Soha nem hallottam azelőtt ezt a szót. Omphalocela. Nyolc éve tudom, mit jelent, és legalább három éve érzem, hogy ezt meg is kell írnom. A megfelelő pillanatra vártam, és arra, hogy ne fájjon. Közben rájöttem, a megfelelő pillanat a „minél előbb”, a fájdalom pedig nem múlik el soha.

Ijedtség és öröm

Közeledett a 33. születésnapom. Álmodni sem lehetett volna szebbet, minthogy egy 12 hetes ultrahanggal ünnepeljük meg. Évtizedeknek tűnt, amíg vártunk Rá, pedig csak fél év telt el a kimondott vágytól a fogantatásig. A fogantatásig, amire történetesen épp akkor nem számítottunk. Úgy tűnt, abban a hónapban sem jött össze a baba, hiába a csodát ígérő teák, cseppek, praktikák. Ha nem, hát nem, akkor legalább a régóta halogatott fogműtéten legyek túl, ki a bölcsességfogakkal, még mielőtt várandós leszek. Szerintem nálam jobban kevesen félnek a fogorvostól, így jó ötletnek tűnt, hogy négy bölcsességfogamtól altatásban, egyszerre szabadítanak meg. Utólag erről már mindenkit lebeszelnék. Hatalmas sokk volt, és később kiderült, nem csak nekem. Bár bizonyosságot sosem kaphatok felőle, nem tudok nem gondolni rá, hogy a méhemben akkor már megfogant magzat emiatt a műtét miatt lett beteg.

Pár nappal azután, hogy hazamehettem a kórházból – és óriásira dagadt, lila arccal, pépeken élve próbáltam visszatérni a mindennapokba –, fura érzésem támadt. És ha egy nőnek ilyen fura érzése lesz, csinál egy terhességi tesztet.

Halványan, de ott volt a két csík. A két csík, amire annyira vártunk hónapok óta. Hónapok óta, de nem most! Hiszen azt hittük, ezzel a hónappal már nem számolhatunk. Odafönt viszont máshogy számoltak. Ott volt Ő, a mi vágyott kisbabánk, kislányom első testvérkéje.

Ott volt, kétségkívül ott volt, létét már nem csak a terhességi teszt, de a nőgyógyász is megállapította. Ahogy teltek a napok, ahogy egyre jobban lettem a műtét után, úgy múlt a félelem és került helyébe a határtalan boldogság. Itt van, akire annyira vártunk.

2014. június 4., szerda. „Drága Kisbabánk! Hatalmas meglepetést és boldogságot okoztál, hogy megtudtuk: itt vagy. Nagy megpróbáltatáson vagy túl velem... Igazán erős és bátor vagy! Most arra kérlek, pihenj Te is sokat, kapaszkodj, növekedj, hogy a legközelebbi orvosi vizsgálaton már láthassunk, hallhassuk a szíved dobbanását.”

Büszke voltam Rá. Milyen apró és mégis milyen erős. Míg engem ledöntött a lábamról a fogműtét és ájultan estem össze utána, Ő, a mi Kisbabánk sokkal erősebb nálam. Kapaszkodik és fejlődik, növekszik napról napra. Napról napra, egészen a 12. hétig. A kötelező ultrahangra a nyaralásból hazatérve indultunk. Azóta sem jártam Horvátországban, akkor fürödtem utoljára a tengerben. A fotókon, amik ott készültek, rajta van Ő is. Nem látszik, de mi tudjuk: a csíkos pólóm alatt két szív dobogott.

A diagnózis

2014. július 28, hétfő. „Szabályosnak imponáló agy és arckoponya. Gerinc párhuzamos, követhető. Ritmusos szív működés. A hasfalból 14 mm átmérőjű sérvszerű tömlő boltosul elő, mely legnagyobb valószínűséggel omphalocelenek felel meg. Négy végtag ábrázolódik.”

Omphalocele. Ekkor hallottam először ezt a szót. A 33. születésnapom előtt egy nappal, a 12 hetes genetikai ultrahangon. De előtte még elhangzott egy mondat: „Van itt egy kis bibi!” – és én elsápadva kérdeztem, a kislányom hallhatja-e, ami most következik. A majdnem hatéves gyermekem, aki annyira várta a testvérkáját, hogy úgy döntöttünk, elvisszük magunkkal a vizsgálatra. Hogy ő is láthassa a kisbabát... Egyedül maradtam, hogy megtudjam, mit jelent az idegen szó.

Hasi sérv. Elsőre nem is hangzik olyan félelmetesen. Kár, hogy előtte azt is hallottam, ahogy a szonográfus odaszól az asszisztensének, ne töltsen tovább a kombinált tesztre vonatkozó papírt, mert nem lesz rá szükség. Megtudtam, a babáknak nem záródott a hasfala és a belső szerveinek egy része egy külső burokban fejlődik.

Mi lesz most? Ez majd a további vizsgálatoktól függ, a magánrendelőből egy budapesti kórház genetikai tanácsadására irányítanak. „Pukli van a kisbaba hasán” – hogy lehet, hogy egy hatéves sokkal érthetőbben fogalmaz, mint egy diplomás orvos? Neki mindez természetes, nem akad fenn rajta, csak mi borulunk ki. Mi, felnőttek.

A genetikusnál

2014. július 29., kedd. A születésnapom. „Egy élő magzat. Jó életjelenségek. Ép koponya. Ép gerinc. Négyüregű szív, épnek tűnő kiáramlási pályákkal. Hiánytalannak tűnő magzati

végtagok. Normál mennyiségű magzatvíz. Placenta a hátsó falon. A hasfal előtt 17×13×16 mm-es körülhatárolt terime ábrázolódik, mely megfelel omphalocelének. A képlet mérete alapján, ebben a terhességi korban normál esetben is előforduló fiziológias köldöksérvnél lényegesen nagyobb. Az elváltozás rendeződése a terhesség előrehaladtával nem várható. Genetikai indikáció alapján a terhesség befejezése indokolt.”

A terhesség befejezése indokolt. A terhesség. Befejezése. Indokolt. Szavak, amiket hallunk, de nem értünk. Amiket nem hiszünk el. Amiket nem akarunk hallani. Ebben az évben nincs születésnapom, a 33. születésnapom idén elmarad. Két nap múlva magzati kromoszóma-vizsgálatot, chorionboholy biopsziát végeznek, hogy kiderüljön, fennáll-e még más kromoszóma-rendellenesség. Az eredményt már csak akkor tudjuk meg, mikor késő, hogy a negatív lelet megmentse Öt. Miért nem vártunk még...?

Azt mondják, vesenyt futunk az idővel. Gyorsan kell dönteni, kérdések záporoznak felém mindenholnan.

Mit akarok, megszülni a halott magzatot? Most még időben vagyunk, egyszerűen megszakítják a terhességet, és kész. Műtési úton. Nem kell megszülni. Nem fog fájni. Túlleszek rajta hamar. Mit akarok? Kihordani a terhességet és megszülni a halott babát? Mit akarok? Eltemetni kis fehér koporsóban? Mit mondok a kislányomnak? Mi lesz a házasságommal? Mit akarok? Fiatal vagyok még, majd lesz másik babánk. Aki egészséges. Egyébként is, egy ilyen életképtelen magzatnak nincs létjogosultsága! És ha életben is marad, milyen élete lesz? Fájdalmat akarok okozni neki? Azt akarom, hogy szenvedjen? Tönkre akarom tenni az életünket, mindenki életét? Mit akarok?!

A döntés

2014. július 31., csütörtök. „Koponya ép, mellkas zártnak látszik. A hasfal előtt a köldökszinór kilépésénél 18×15 mm-es szolid képlet látható, amelyben a belek, a gyomor és a májnak egy része helyezkedik el.”

Mit akarok... Nem akarok terhességmegszakítást. Nem akarom elveszíteni Öt. Nem akarom. Nekem sosem lesz abortuszom. Nekem sosem. Lesz. Ha hanyatt fekszem, egészen előredomborodik a hasam. A férjem minden este kis keresztet rajzol rá, így kíván Neki is jó éjszakát. Az utolsót július utolsó estéjén rajzolja.

2014. augusztus 1., péntek. „Elbúcsúzni jöttem, örökre elköszönni Tőled. Nem fogjuk megismerni egymást, meglátni egymást soha. Csak egy fényképem, egy ultrahangképem van

Rólad, más semmi. Gyönyörű vagy. Már ezen a kezdetleges kis képen is látszik, milyen szép az arcod. És mintha mosolyognál. Felhúzod a kis lábacskád, békésen lebegsz a magzatvízben. Már most egy csoda vagy. Három hónap. Ennyit lehettünk együtt, ennyi adatott nekünk. Ma elvesznek tőlem, elvisznek Téged. Sokat imádkozom, hogy ne fájjon Neked, és hogy bocsáss meg ezért. Bocsáss meg nekünk, nekem és Apukádnak, aki most ugyanúgy szenved, mint én. Bocsáss meg az orvosoknak, akik azt mondták, beteg vagy. Olyan beteg, hogy nagy valószínűséggel meghalnál, ha megszületnél. Bocsáss meg, hogy ezt a kockázatot, ezt a terhet és fájdalmat nem mertük vállalni és úgy döntöttünk, most válunk el Tőled. Nekünk kellett dönteni, hiába kérdeztünk meg annyi orvost, bölcs és tapasztalt embert, a döntést nekünk kellett meghozni. Életünk legnehezebb döntését. Soha nem tudjuk meg, mi lett volna HA. Ha másképp döntünk. Ha olyan bátrak és erősek vagyunk, mint Te. Ha van elég erős hitünk. Csak remélni tudom, hogy jó helyre kerülsz most, az »égi vidámparkba«, ahogy a testvérkéd mondta, mikor megtudta tőlem, hogy beteg vagy és nem fogsz megszületni. »Anyá, a hasad lesz a kisbaba temetője«, mondta erre a nővérkéd, a legbölcsebb lény a világon, akit ismerek. Szeretünk örökké, kicsi Angyalkánk.»

Vége. A körülöttünk lévők szerint jól döntöttünk. Mindenki megnyugszik, megkönnyebbül. Csak mi nem. Ennek így kellett lennie. Mások szerint. De én nem ezt érzem. A férjem se ezt érzi.

Nem hibáztathatunk másokat, mi döntöttünk így. Pedig kiszaladtam, hogy menjünk haza... A méhszáj tágitását végzik a műtét előtti este, egy pálcikát helyeznek fel, miközben a vizsgálóasztalon fekszel szétfeszített lábakkal. És zokogsz. Mert nem akarod. És akkor az orvosnak megesik rajtad a szíve. Vagy a kisbabádon. És azt mondja, gondold át még egyszer. Akkor kellett volna hazamenni. Hazafutni és vissza se nézni. Akkor kellett volna, most már minden késő. Nem futottam, helyette bevettem a nyugtatót, amit a nővérke hozott. Minden rendben lesz, ennek így kell lennie, ez a jó döntés. Bárcsak lett volna valaki, aki nem ezt mondja! Bárcsak lett volna valaki...

Szembesülés az igazsággal

Telnek a napok, de a fájdalom nem múlik. Ma már tudom, nem múlik el soha. Nem tudok megnyugodni, és van egy szó, amit minden nap beírok a keresőbe. Aztán egyik nap találok valamit. Zsuzsa történetét.

2014. október 16. „A 12 hetes ultrahangon derült ki a rendellenesség, 1% esélyt adtak a babának az életben maradásra. 40 év felett voltam, a javasolt genetikai vizsgálatot korábban

elutasítottam, ekkor – mivel az abortuszt ajánlották – mégiscsak belementem. Kiderült, hogy nincs komoly genetikai eltérés, nem kell halmozott rendellenességgel számolni. Innentől már 30%-os túlélést adtak, továbbra is az abortuszt ajánlva (a terhességet orvosi lebeszélés ellenére »saját felelősségre« tarthattam meg). Ekkor mentem át a vidéki klinikáról Budapestre (ott 50%-ot »ígértek«), s ott jártam gondozásra, illetve genetikára a baba megszületéséig. Kb. 20 hetesen kiderült, hogy a lehető legnagyobb fokú a rendellenesség, a máj és a gyomor nagy része is a köldökzsínórban volt. A túlélési esély minimálisra csökkent, újból abortuszt javasoltak. Programozott császárral szültem, a lányomat azonnal átvitték a gyermeksebészeti klinikára és egynaposan megműtötték. Csak az operáló sebésztől tudtam meg, hogy a műtét után ezek a gyermekek (a legsúlyosabb esetek is) 96%-osan teljes, egészséges életet élnek, s ő maga is csodálkozott, hogy a genetikusok ezt hogyhogya nem tudják? A lányomat ma már csak a hasán lévő heg emlékezteti a valamikori operációra, teljesen egészséges, ép, gyönyörű, okos, kitűnő tanuló 12 éves nagylány!”

Ez nem lehet... Miért most? Miért nem korábban írt, miért nem korábban olvasom? Zsuzsa a fórumon megadta az e-mail címét, írok neki.

„Kedves Zsuzsa! Augusztus 1-jén veszítettük el a kisbabánkat, nagy méretű omphalocele miatt megszakították a terhességem a 13. héten. Nagyon felkavart, amit írtál. Nekünk minden orvos (pontosabban minden nőgyógyász és genetikus) a megszakítást javasolta, volt, aki szó szerint így fogalmazott: »nincs létjogosultsága egy ilyen beteg babának«. Mi mégis nagyon nehezen hoztuk meg a döntést, még az utolsó pillanatban is zokogva menekültem volna a kórházból... Sajnos nem volt elég erőnk, hitünk, és megszakították a terhességem, elvesztettük a babánkat. Talán, ha akkor olvasom a soraid és meg tudlak keresni, máshogy döntünk...”

Levelezni kezdünk.

„Kedves Nóri! Nagyon megrendített a leveled, megsirattam a kisbabádat – még most is sírok... És nagyon tehetetlennek érzem magamat. Nem tudom, hova, kinek kellene írni, szólni, hogyan kellene a köztudatba bevinni azt, amit én tudok, amit én átéltem. A terhesség alatt nekem sem segített szinte senki. A szerencsém talán az volt, hogy vidéki vagyok, és amikor kiderült a rendellenesség, még bíztam abban, hogy Budapesten talán többet tudnak, talán ott még van remény. És ebben a nőgyógyászom is támogatott (ez is pozitív a te élményeidhez képest). Így indult az én kálváriám. Talán az is segített nekem, hogy már 41 éves voltam, és tudatában voltam annak, hogy esetleg ez az utolsó lehetőségem. (...) A kérdéseidre: csak egy műtét volt. Születés után egy nappal, többórás. Utána még egy napig altatták. Ezt követően 10 napig

maradt még a kórházban, komplikációk nem voltak. Az 5. naptól, ahogy kiengedtek a kórházból, mindennap reggeltől estig bent voltam nála, szoptattam, gondoztam. A hegen kívül soha semmilyen más komoly probléma nem volt.”

Miért nem találtam Zsuzsára korábban? Miért nem tudtam erről? Miért nem tudnak erről a nőgyógyászok, szonográfusok, genetikusok? Hogy lehet, hogy pár százalék esélyt adnak ezeknek a kisbabáknak és a terhesség megszakítását javasolják, holott igenis lenne esélyük az életre? Lenne, ha nem vennék el tőlük.

Ezt el kell mondanunk! Vissza a kórházba

Menjünk vissza! Menjünk vissza a genetikushoz, és mondjuk el. El kell mondanunk. Ha nem hisznek nekünk, akkor is. Mert tudom, hogy nem gonoszságból tették velünk. Nem bántani akartak. Ők tényleg azt hitték, hogy ez a helyes döntés. Hogy azzal tesznek jót, ha azt mondják, ne tartsuk meg a beteg babát. Elvittük a levelezést. Néhány hónap múlva pedig megláttam Zsuzsa újabb bejegyzését azon a babás fórumon, ahol korábban a történetére bukkantam.

2015. május 2. Zsuzsa válasza egy anyukának. „Nagyon jól tettétek, hogy nem engedtétek a terhességmegszakítást! Nemrég sokáig leveleztem egy anyukával, aki sajnos engedte, és utána olvasta csak a híreimet. Nagyon megviselte az egész. Elvitte a levelezésünket a genetikusnak, idézet a leveléből: »Kértem, hogy ha ideje lesz, olvassa el, belátása szerint mutassa meg az ott dolgozó orvosoknak is. Mikor mondtam miről van szó, hitetlenkedett, hogy az nem lehet, hogy ilyen súlyos rendellenességgel életben maradt valaki, biztos nem úgy volt. Kértem, hogy olvassa azért el, és eljöttünk. Hazafelé a kocsiban kaptam egy sms-t tőle, idézem Noked: Köszönöm, hogy elhozta, nagyon megindító írás. Ígérem, hogy a következő hasonló esetről sebész konzultációra küldöm a házaspárt.« Szóval valószínűleg ennek köszönhattétek, hogy a genetikus biztatott benneteket. Ismeretlenül is nagyon hálás vagyok neki, hogy komolyan vette ígéretét.”

2015. május 3. Az anyuka válasza Zsuzsának: „A genetikus valóban betartotta ígéretét, én tőle kaptam kinyomtatva a levelezést, és utána kerestelek meg a fórumon. Ő ajánlotta a sebészt is, és kért, hogy szóljak, értesítsem a fejleményekről, a sebésszel való konzultáció eredményéről. Köszönöm, hogy írtál, és hogy belőled erőt meríthetünk, az orvosok csak harcolnak, és szinte a számba akarják adni a szót, hogy itt nincs remény, és cselekedjek, mert az időnk kevés...”

Hát volt értelme. Volt értelme visszamenni és odaadni a leveleket. Ennek köszönhetően mások talán máshogy döntenek. A mi Kisbabánknak köszönhető, hogy más babák esélyt kaphatnak az életre.

Az élet mellett

Közel nyolc év telt el. Azóta született három gyermekünk. Találtunk orvosokat, akik az élet mellett állnak, még akkor is, ha az az élet mások szerint nem tökéletes. Segítőket, akik akkor is támogatnák és végigkísérnék a várandósságom, ha beteg magzatot hordanék a szívem alatt. A kislányom írt és rajzolt egy mesekönyvet, amikor a testvére meghalt: *“Volt egy virág, aki nagyon különbözött a többitől”* – ezt írta benne. Akkor úgy éreztük, a mi kis virágunkat mindenki el akarja pusztítani, mert léte csak problémát jelentene. Ma már tudom, vannak életpárti és életvédő orvosok is, csak nekik halkabb a hangjuk.

2020-ban egy magzatot elvesztettünk, elvetéltem a 12. hét előtt. Most már tudom, mi a különbség a genetikai okból elvégzett terhességmegszakítás és a spontán vetélés között. Ami a lelki fájdalmat illeti, semmi. Pedig a terhességmegszakításkor azt gondoltam, könnyebb lehet annak, aki elvetél. Nem, nem könnyebb.

Bárhogy történik, ugyanolyan fájdalmas elveszíteni a gyermeked. A különbség, hogy a vetélés után meg tudsz békélni. Az abortusznál más a helyzet. Az a Te döntésed marad mindig. Megbocsájtani magadnak pedig a legnehezebb.

Két éve egy csodálatos közösség tagja lettem. Az anyakörben egy hónapban egyszer együtt imádkozunk, beszélgetünk, mi anyukák. Legutóbb több új taggal bővült a csapatunk, ezért bemutatkozó körrel kezdtük a találkozót. Juli mellettem ült, nagy pocakkal. Hamarosan megszületik hatéves kisfia testvére, mondta. Aztán magától értetődő természetességgel mesélt a kislányáról is, aki 3 évvel ezelőtt született, és aki csupán néhány napot élt. Tudták, súlyos fejlődési rendellenessége van, mégis vállalták őt. Aztán eltemették. Juli úgy beszél róla, hogy mindannyian sírunk, ő pedig könnyes szemmel mosolyog. Hogy van ennyi ereje? Két és fél év gyászterápia kellett, hogy feldolgozza. Elképzelhetetlen fájdalom. De sosem kell maguktól megkérdezni, mi lett volna, ha... Nem mondtak le a gyermekükről.

Sokáig nem tudtuk, kislányunk vagy kisfiúnk született volna. Úgy éreztük, még nehezebb lenne, ha tudnánk, így inkább nem kérdeztük meg a nemét. De aztán ennek is eljött az ideje.

Lelle. Azt jelenti, lélek. Ő a mi kislányunk, az első kistestvér. Akinek nem volt semmi bűne, aki mosolyogva várta, hogy megszülessen. Akinek „pukli” volt a hasán, és ezért nincs most itt velünk. Aki fent játszik az „égi vidámparkban”. Akivel, remélem, egyszer majd találkozunk. A szülei, a nővére és a többi testvére. Mindannyian.

Babát várunk most is, újabb ajándék, újabb kistestvér érkezik hozzánk. És úgy alakult, hogy nemrég újra beléptem abba a rendelőbe, ahol nyolc éve nem jártam, és ahová nem szerettem volna visszamenni soha. Hogy miért történt mégis, miért vezetett az utam vissza arra a helyre, ahol megtudtam, mit jelent az a szó, ami aztán annyi fájdalmat okozott? Talán, hogy végre megírjam Lelle történetét.

Azt mondják, a szenvedésben Isten látogatja meg a szenvedőt. Velünk is ez történt. Néhány nappal az abortusz után, mikor úgy éreztem, belehal a lelkem, eszembe jutott valaki. Az atya, akinél sok évvel azelőtt elsőáldozó kisgyerek voltam, és már hosszú ideje nem találkoztam vele, mint ahogy a Jóistentől is távol kerültem felnőtt koromra. Megkerestük, bekopogtunk hozzá. Visszamentünk és – megtapasztalva az isteni szeretetet, megbocsájtást és a hit kegyelmét – ott is maradtunk.

Omphalocle. Nekünk ezt jelenti: soha többé nem mondunk nemet az életre. Egy szó, ami megváltoztatta az életünk.