

Az első 27 év. Élni jobb, mint nem élni!

The first 27 years. Living is better than not living!

dr. habil. Izsák Éva PhD
eva.izsak@gmail.com

Initially submitted March 10, 2020; accepted for publication Apr.28, 2020

Abstract

This writing is a self-confession about the personal experience of multiple sclerosis MS, the time elapsed until the first diagnosis about the reality of the diagnosis, the feelings swirling in the author, and the life she has lived since then.

Kulcsszavak: önvallomás, sclerosis multiplex SM betegség, megélt élet

Keywords: self-confession, sclerosis multiplex SM disease, lived life

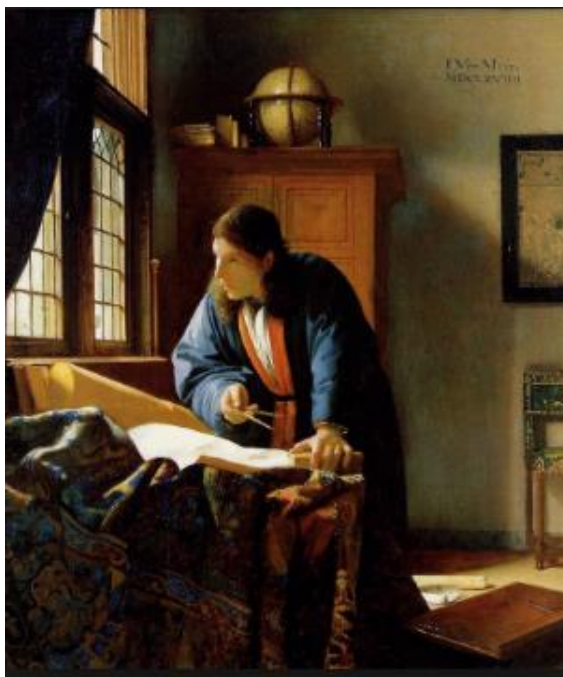
“Tanulj meg mosolyogni.
A mosolyban mágikus erő rejlik.
Amíg az ember mosolyogni tud,
addig képes a további harcra.
És aki harcol, az győzhet is.”
Marcus Aurelius

Néhány hete lettem 50 éves. Fél száz év a földtörténetben szinte semmi, az ember történetében kicsit több. Egy ember életében rengeteg idő. Barátaimtól, Szeretteimtől, tanítványaimtól nagyon szép születésnap ajándékot kaptam. Szeretnék én is adni másoknak, megköszönve ezzel azt az öt évtizedet, amelyet leéltem, leélhettem. Írásommal – nem titkolt szándékom – segíteni is szeretnék mindazoknak, akik fiatalkoruk elején olyan diagnózist kapnak, amelyet én is. Lehet élni, kell élni és nagyon jó élni mindazzal, ami megnehezíti, néha szinte lehetetlenné teszi az életet. Ahogyan a keleti bölcsék mondják: Élni jobb, mint nem élni! Fontosnak tartom, hogy példaként szolgáljanak gondolataim.

Írásomat festményekkel és versekkel szeretném illusztrálni. A művészet alkalmas arra számomra, hogy kifejezze és bemutassa mindazokat az érzéseket, amelyek bennem vannak, elérnek és hatnak rám!

A kezdetek...

Bizonytalanságok és kérdések



1. ábra Johannes Vermeer festménye

1992 őszén kezdődött a látásromlásom. Júliusban kaptam diplomát az ELTE TTK-n biológia-földrajz szakon, és közben már felvételiztem - és felvettek - az ELTE szociológus szakára. Negyed- és ötödéves koromban rengeteget dolgoztam, tanítottam, újságíróskodtam egy napilap belpolitikai rovatánál. Szerettem társaságban beszélgetni, politizálni. Érdekes idők voltak. Rendszerváltás után két évvel még nem tudtuk, hogyan alakulnak a dolgok. Az újságírás mellett diplomás természettudósként, a hetedik kerület önkormányzatának voltam szakreferense. Sok sok emberrel megismerkedtem, láthattam és tanulhattam a politikai életet. Már az egyetemen rengeteget kirándultunk, terepgyakorlatokra jártunk. Sokat voltam a természetben. Imádtam az életet. Nyáron terepgyakorlatra mentem – végzett diplomásként - a Bihar-hegységbe, Erdélybe. Emlékszem, nagyon szerelmes voltam és nagyon fiatal. Ezen a terepgyakorlaton is rengeteget tanulhattam, sok mindent láttam az életből. Ősszel kezdett a látásom romlani.

Először a betűk nehezebben olvasására, valamint a buszok hullámlására lettem figyelmes. Észleltem, hogy romlik a látásom és állandóan fáradt voltam. Mivel nagyon sokat dolgoztam, éjszakáztam, dohányoztam, mindezért nem lepett meg fáradtságom. Az Egészségügyi irodát a kerület szemész főorvosa vezette. Kiváló orvos volt. Nagyon jó viszonyba voltunk, ezért elmentem hozzá vizsgálatra. Komolyan és részletesen megvizsgált, majd elküldött a kerületi Péterfy kórház belgyógyászához és szemészéhez. Bekerültem a belgyógyászati osztályra, azonnal intravénásan B vitamin injekciót kaptam. Gyorsan történt minden, nem értettem. Évánál, az Eü Iroda Vezetőjénél, a kiváló szemésznél érdeklődtem, mi is a gond? Elmondta, hogy sclerosis multiplexre gyanakodnak. Őszintén bevallom, hogy nem ismertem a betegséget, ezért a Kertész utcai fiók-könyvtárban néztem meg az egészségügyi ábécét. Ebben olvastam el, miről is van szó. Nem volt könnyű olvasmány. Csak rosszat írtak benne, nem értettem hogyan lehet, hogy nekem ilyen van. Közben kaptam a B vitamin injekciót és a szemembe szteroidot adtak. A szem injekciók végén (5 db-ot kaptam), behívott a főorvost és közölte, ha nem akarok megvakulni, azonnal hagyjam abba a dohányzást. Ekkor már a szüleim is tudtak a gyanúról.

<http://www.kaleidoscopehistory.hu>

dr. habil. Izsák Éva PhD

A mai napig büszke vagyok arra, hogy egyik pillanatról a másikra abbahagytam a cigarettázást. A látásom javult, újra dolgoztam. A kórházban ide oda küldtek. Emlékezetes a neurológus főorvos, aki közölte velem, hogy a látásromlásom pszichés eredetű. Pszichológushoz kellene mennem szerinte! Szeretett velem beszélgetni, de semmit nem csinált. Ma már tudom, hogy ha akkor diagnosztizálják a betegségemet, akkor másképp alakulhatott volna sok minden. Hatalmas orvosi hiba, bizonytalanság és tudatlanság kísérte állapotom minősítését. Több, mint egy évig tartott ez a bizonytalanság. Orvostól orvosig mentem, látásom romlott. Állandóan gyulladás (neuritis retrobulbaris) terhelte a szememet. Olvasni sem tudtam annyit, amennyit kellett volna. Jártam az egyetemre, végeztem a szociológia szakot. Nagyon szerettem, tágult a világ, hiszen társadalmi problémákról is tanulhattam. Mai napig nem felejttem el legeslegjobb tanáromat, előadót, aki művészetszociológiát tanított. Wessely Annának hívják. Nagyon érdekelt a tárgya, szerettem az óráit. Sok olvasnivalót adott vizsgára, amit nem tudtam olvasni látásom miatt. A vizsgán négyest kaptam, pedig nagyon szerettem volna jelesre vizsgázni. Mivel nem tudtam olvasni a szövegeket, ezért voltak hiányosságaim. Az oktató – Anna – közölte, hogy nem eleget olvastam, ezért csak négyes. Három egyetemi fő szakot végeztem, rengeteg tanár tanított, sok vizsgám volt. Wessely Anna mindezek között a legjobb volt, amit elmondtam később neki. Szomorú voltam, hogy a látás romlása miatt nem tudtam eleget olvasni, pedig nagyon érdekelt a tárgy. Így nem lettem művészetszociológus. Viszont elkezdett érdekelni a művészet, szociológia, történelem és minden egyéb, amiről előadott Anna. Történész lányaként újfajta, érdekes tudást kaptam. Talán ezzel kezdődött az a nyitott gondolkodás, ami mind a mai napig jellemez.

Mindeközben állandóan romlott a látásom. Édesanyámmal mindenféle orvosokhoz jártunk. Senkinek nem kívánom azt a néhány percet, amit a Szemklinika igazgatójánál töltöttünk édesanyámmal. A vizsgálatok után könnyedén közölte, hogy valószínűleg agydaganatom, lime-kórom vagy Sclerosis multiplexem van. Javasolta a neurológiai klinikán a vizsgálatot, de én akkor nem mentem el. Ha ma belegondolok az egészbe, valójában azért, mert nem volt szimpatikus nekem az orvos. Mivel terepgyakorlatokon rengeteg kullancs ment belém, ezért Lime kór vizsgálatra elmentem. Hetekig abban reménykedtem, hogy ez van és nem más. Mégsem így lett. Elegem volt mindenből és mindenkiből. Ma már sajnálom, hogy akkor ennyire konok voltam és nem folytattam. Utólag azt gondolom, hogy nem tudtak mit kezdeni a látóidegyulladásommal, senki nem vállalta a felelősséget a döntéseiért. Újabb és újabb vizsgálatok következtek az orvosok bizonytalansága miatt. Nem voltam a helyemen, nem találkoztam azzal az orvossal, aki felelősséggel kijelentette volna, hogy mi a bajom! Mondhatnék most mindenféle rosszat, alkalmatlanságot az orvosokra. Mindezzel semmit nem tudnék megoldani, állapotom nem javulna, betegségem nem tűnne el. Pusztán jelezni szeretném, hogy mennyire fontos az emberi élet és egészség kezelése. Az ember életében talán a legfontosabb. Dolgoztam az önkormányzatnál, esténként kicsit ittunk alkoholt és utána hazavezettem a Trabantomat. Szerettem volna meghalni, mert semmi értelmét nem láttam az életemnek! Pedig igazán sikeres éveket tölthettem el! Politizáltam, beszélgettem, társaságba jártam, ismeretségeket kötöttem és barátokat szereztem. Parlamenti képviselőnek is jelölni szerettek volna. Nem vállaltam! Próbáltam túlélni az életemet!

Minden korombeli barátnőm szerelmes volt, eljegyzés előtt állt, otthont keresett, és gyerekeket tervezett. Én pedig diagnosztizálatlan sclerosis multiplex betegként kerestem az életem értelmét. Nem azt csináltam, amit körülöttem mások. Ment az idő, tele voltam megválaszolatlan kérdésekkel! Nagyon kellemetlen és rossz érzés az, amikor az ember bizonytalanságban él, nem érti mi történik vele, de látja mi történik körülötte. Világéletemben utáltam a bizonytalanságot. Most rám kényszerítette az élet!

1993 nyarán hosszabb geográfus útra mentünk a brit szigetekre. Az utazás fontos következménye lett, hogy akkor ősszel jelentkeztem doktorandusznak az ELTE-re. Soha nem akartam kutatni, most elkezdtem kutatni. Kis kamaszkorom óta biológusnak készültem, földrajz tanszékre adtam be a pályázatomat. Két olyan döntés, amely mai napig meghatározza az életemet, de akkor úgy tűnt, időt nyerhetek. Leendő témavezetőm vállalta városökológiai terveim kutatásának irányítását. A kutatás akkor még komoly kihívást jelentett számomra, hiszen nem tudós, hanem valami egészen más szerettem volna lenni. Állandó fáradtságom és látásom romlása ide oda ráncigált, orvostól-orvosig, életmódváltástól életmód váltásig mentem. Sokféle tanácsot, étkezéseim átszervezését is megoldottam. 1993. november elején csinálták életem első MR vizsgálatát, ami kimutatta, hogy diagnosztizálható a betegsége.

1993. november 6-ától 7-ére virradóra éjszaka jutottam be – az akkor az országban egyedül a MÁV kórházban lévő – MR vizsgálatra. Édesanyám és édesapám is elkísértek az éjszakai vizsgálatra. Elkészültek a felvételek, az ország egyik legjobb radiológusa elemezte őket. Óriási hibát követett el a diagnózis felállítását követően. Hárman vártunk az eredményre anyuékkal. Amikor kijött az orvos hozzánk, közölte, hogy először a szülőkkel szeretne beszélni. Anyu ugyan tiltakozott, de ő nem figyelt erre. Anyuék bementek hozzá és egyedül maradtam. Emlékszem, akkor kimentem a MÁV kórház udvarára és elszívtam egy cigarettát. 23 éves voltam és tudtam, hogy nagyon nagy baj van. Végül behívtak a vizsgálóba. A doktornő közölte a diagnózist, amely jól látható formákban jelentkezett a felvételeken.

Kétarcú bizonyosság

Az MR felvételt elemző orvos javaslatára, hosszas bizonytalan tanakodásom mellett 1994. márciusában jutottam el a SOTE Neurológiai Klinika főorvosához. Prof. Dr. Szirmai Imre megnézte az MR felvételeimet. Komolyan rám nézett, majd közölte, hogy nem mehetek nemsokára következő egy hónapos osztrák ösztöndíjamra Bécsbe, befekszem a klinikára és megcsinálja a lumbálpunkciót. Azt is közölte, hogy nagy valószínűséggel sclerosis multiplex betegsége van. Valójában nem tudtam mit tehetek, mit csináljak. Nem mentem Ausztriába, befeküdtem a klinikára, Szirmai prof elvégezte a lumbálást. Az eredmény életre szóló diagnózis, ami megváltoztatta, átalakította az életemet. Nem fogadtam el a betegségtudatot, nem adtam fel céljaimat. Lemondásokkal, de élni akartam tovább. S nem bújtam a betegség mögé: a betegség nem lehet indok!

Lumbálás után több mint egy hónapig iszonyatosan fáj a fejem. Szüleimnél voltam és csak néha keltem fel. Egyszer a rádióba hallottam az azóta egyik kedvencemmé vált Weöres Sándor: Tíz lépcső című versét. Meghatározó és döntő volt számomra az élmény. A vers azóta is a kedvenceim közé tartozik! A szépirodalom, a versek szeretete és értelmezése talán ekkor kezdődött számomra. Azt is mondhatom, hogy ez az első szellemi "ajándék", amit a betegségeimnek köszönhetek. Gazdagított, gazdaggá tett és tesz a mai napig is. Egészen más látásmódot kaphatok tőlük. Íme a vers:

Weöres Sándor: Tíz lépcső

Szórd szét kincseid – a gazdagság legyél te magad.
Nyúdd szét díszeid – a szépség legyél te magad.
Feledd el multságaid – a vígság legyél te magad.
Égesd el könyveid – a bölcsesség legyél te magad.
Pazarold el izmaid – az erő legyél te magad.
Oltsd ki lángjaid – a szerelem legyél te magad.

<http://www.kaleidoscopehistory.hu>

dr. habil. Izsák Éva PhD

Úzd el szánalmaid – a jóság legyél te magad.
Dúld fel hiedelmeid – a hit legyél te magad.
Törd át gátjaid – a világ legyél te magad.
Vedd egybe életed-halálod – a teljesség legyél te magad.

1994. nyarán már a betegség tudatával utaztam el egy hónapra Izraelbe. A Siratófalnál üzentem Jahvének, hogy gyógyítson meg. Egy év pesszimizmus, bizonytalanság következett. Természettudósként, végzett biológusként pontosan tudtam mi vár rám. Tudatosan végig nézhetem saját szervezetem leépülését, rosszabbodását. Éppen ezért talán feleslegesnek tartottam, a mai napig feleslegesnek tartom az internetes olvasás riadalmait. Egyébként is tele van hülyeséggel, siránkozással, felesleges információkkal. Félretájékoztatja az embert. Mivel tudhattam, mi vár rám, ezért felesleges volt az interneteztetés erről.



2. ábra Marc Rothko festménye

Életem eddigi – talán legnehezebb – két éve következett. Olyan volt, mint Rothko fenti festménye. Tudtam a diagnózist, állandóan romlott a látásom, rengeteg szteroid infúziót kaptam, fiatal kutatóként igyekeztem lépést tartani a tudománnyal. Szerelmem helyett a betegséget választottam. Freiburgban voltam hathetes ösztöndíjjal, egykori nagy szerelmem Londonban. Többször javasolta, hogy Párizsban találkozzunk. Nem mertem elmenni, nem vállaltam a betegséget, hosszú hosszú ideig nem vállaltam önmagam. Barátnőimnek gyerekei születtek, én egyedül voltam és nem mertem megmutatni lényegemet. Teljesítettem minden napi kötelezettségeimet, kutattam, infúziókat kaptam és továbbra is értetlenül álltam a jövőm előtt.

Mióta az eszemet tudom, imádtam az autóvezetést. Szinte gyerekként megtanultam a közlekedési táblákat és figyeltem, ahogy a szüleim vezették autónkat. Érettségi után azonnal megtanultam vezetni, megszereztem a jogosítványt. Imádtam az autózás élményét. Látásom folyamatosan romlott, Így egyre

nehézkesebben tudtam vezetni. Anyuékától ugyan megkaptam ajándékba a „levetett” zsigulinkat, de látásromlásom miatt elhatároztam, hogy lemondok az autóvezetés élményéről. Emlékszem jól, hogy a Duna utcába hívtam anyut kávézni. 1994-ben vagyunk. Sírva közöltem vele, hogy le kell mondanom az autóvezetésről, szerintem soha többet nem fogok tudni autót vezetni. A Zsigulit eladták, látásom javult és a későbbiekben újra vezethettem még hosszú hosszú éveig. Később több saját autóm is lett, 30 év autóvezetés után kellett ismételten lemondanom tavaly a vezetésről. Megtettem. Előtte bejártam autóval Európa fontosabb német városait. Sokat vezettem egyedül is. Minden autómnak saját kicsi sünije volt, ezeket mindig megtartottam. 7 db kicsi Süni autózott velem az utolsó autóm eladásáig. Soha senkinek nem adtam ajándékba a sünökből. Egyetlen, talán a legszebbet ajándékoztam el. Ő megkapta ezt tőlem, a többi sünöm a pincében ül.

Ugyanakkor több olyan dolgot is elkezdtem, amit a mai napig örömmel és szeretettel teszek. Többször jártam Hamburgban, ahol megismerkedtem a német költészet mai verseivel. Elkezdtem németből magyarra fordítani verseket, megismerkedhettem a komolyzene néhány képviselőjével, házikoncerteken vettem részt. Festők képei ábrázolhatnák életem értelmét. Caspar David Friedrich festménye, Schubert zenéje és Goethe költészete színesítette mindennapjaimat. Mindeközben sokat futottam az Alster tó partján. Szépen haladtam előre kutatásaimmal, készültem a doktori disszertációm írására, védésére. Konferenciákon vettem részt, jöttem, mentem, dolgoztam, mint más.

Hátrányaimból előnyöket igyekeztem kovácsolni. Így például német nyelven tartott előadásaimon, mivel nem tudtam felolvasni látásom romlása miatt, szabadon és kötetlenül adtam elő az idegen nyelven, természetesen rengeteg félelemmel és izgalommal. Viszont hatalmas sikert arattam szabad előadásommal a németek között. Újabb köszönettel tartozom hátrányaimnak, sikeresen túlléptem rajtuk és szabadon adok a mai napig is elő idegen nyelven.

Biztonság biztonsága – a legjobb orvos fontossága



3. ábra Szirmai Imre festménye

Két év bizonytalanság, látásromlás és az orvosok hezitálása után 1994. márciusában találtam meg dr. Szirmai Imrét. Komoly volt, határozott és tudta mit dönt, mit mond. Azt is tudta, hogy mindezzel mit kockáztat és mit terel más útra az életében. Minden betegnek kívánom és biztatom arra, hogy keresse meg azt az orvost, aki meri vállalni tudását. Nem volt könnyű szembenézni azzal, amit mondott és ahogyan mondta. Az ijesztő határozottság mögött hatalmas tudás húzódott. Kezdő kutatót a tudományos pályáján megterhelni saját betegségével komoly felelősség. Szirmai professzor vállalta és arra biztató, hogy amíg tudom, csináljam. 1994 augusztusában ezzel a betegséggel engedett Izraelbe. Ő tudta mit kockáztat, én nem. Pireusból Haifába hajóval mentünk három napig. Soha nem felejttem el a Földközi tengeren azt a pillanatot, amikor fülemben szólt a görög zene, néztem a tenger hullámzását és eldöntöttem, ennek az embernek hiszek, ebben az emberben bízom. Mindent úgy fogok csinálni, ahogy ő mondja, mindent aszerint teszek, ahogyan ő javasolja nekem. Másfél évtizedig sikeresen építettem tudására. Mindent aszerint tettem, ahogy javasolta. Nagyon sokat beszélgettünk, érdekelt az, amit kutattam. Javaslatára komolyan elkezdtem sportolni. Mindez persze koránt sem volt olyan egyszerű, mint amilyennek most írásban rögzítem.

Sokféle érzéssel, sokféle állapoton mentem keresztül a hosszú évek során. Először is határozottan emlékszem arra, hogy úgy éreztem, hogy sem ember, sem nő nem vagyok, egyszerűen csak beteg, egy TAJ szám.. Kifejezetten azt éltem át, hogy semleges emberként, azaz betegként kell leélnem az életemet, egyre romló működéssel. Nyilvánvaló következménye ennek az lett, hogy elhanyagoltam külsőmet, nem foglalkoztam azzal hogy nézek ki. Teszem hozzá: 24-25 éves voltam. És mindeközben szüleimen és orvosomon kívül senki nem tudta azt, hogy mekkora teher nyomja a vállamat. Mindent csinálnom kellett

<http://www.kaleidoscopehistory.hu>

dr. habil. Izsák Éva PhD

aszerint, ahogyan a társadalmi elvárások és lehetőségeink diktálták. Nem is tudom pontosan megfogalmazni azokat az érzéseket, amelyek vezettek akkoriban. Tulajdonképpen időm sem volt arra, hogy elmélyedjek a saját problémámban. Folyamatosan éltem a mindennapokat, ment az idő és én magamban próbáltam mindezt „megélni”. Tudomásul vettem, realitásként kezeltem, de nem adtam át magam a betegségnek. Kívülről egy teljesen egész, ép és magabiztos embernek látszódtam. Utáltam a körülöttem lévő vidám, boldog és féltő embereket, de mindebből semmi nem látszott. Belsőim, lelkem egy szétesett, darabjaira hullott, mondhatnám rohadó gyümölcs volt. Akkor nem fogtam fel ennek a kettősségét és ellentmondását. Egészen más látszott kívülről, mint amilyennek én éreztem magam. Hihetetlen ellentét volt a kettő között. Lelkem megnevezhetetlen valami volt, magam sem értettem az egészet. Bárki látott, azt gondolhatta, hogy nekem mennyire könnyű és mennyire jó.



4. ábra Marc Rothko festménye

Fokozta a nehézségeket, hogy egyre sikeresebb fiatal kutató lettem. Megalakítottuk a Doktoranduszok Országos Szövetségét (DOSz), ahol én képviseltem országosan az ELTE TTK doktoranduszait. Aelnökké választottak az országos szövetségben, Új barátokat találtam. Nagyon jó társaság alakult ki. Évente országos konferenciát szerveztünk, megismerhettem a hazai földrajztudomány jeles képviselőit, akik meghívásomra előadásokkal megtiszteltek minket. Mindemellett magam is több hazai konferencián előadásokat tartottam kutatásaimról.

Nagyon nehezen tudom szavakkal megfogalmazni mindazt, ami akkor jellemzett engem. Mégis fontosnak tartom megértetni az olvasókkal mindazt, ami és aki akkor voltam. Mivel betegségem csak az állandó látásromlással és sok látóideg gyulladásal jelentkezett, ezért semmilyen külső jele nem volt annak, hogy bennem valami más van, mint ami kívülről látszik. Kezdetől fogva soha senkinek nem mondtam el betegségemet. Egyenlő félként aakartam részt venni az egyetemi és a tudományos közéletben. Senki nem tudta. Magamban tartottam én küzdöttem vele, mondhatni az enyém volt. Egyedül voltam ezzel. A szüleim tudták, de ők is nyilván küzdöttek azzal, hogy a gyereküknek milyen komoly problémája van. Ha ma belegondolok, hogy jól tettem el, azt kell mondanom, hogy igen. A küzdelem az enyém, segítséget, megértést kaphatok, de a minden napokban nekem kell a saját állapotomat viselni. Azt is fel kell dolgoznom, hogy bármilyen sikerem mögött – még ha kívülről nem is látszik – mekkora nagy belső küzdelem van. Megértést persze kaphat az ember, de a saját életünket csak mi tudjuk élni. Talán ebben segített az a kettősség, ami jellemzett engem. Elkezdett kialakulni bennem az a fajta meggyőződés, hogy ha már ezzel kell élni, akkor a legjobban kell! Később évekig jártam a neurológiai klinika pszichológusához. Barátnőm lett, ezért nem betegeként kezel. Ő mondta nekem, hogy inkohereus személyiség vagyok. Ezt az inkohereenciát, kettősséget (azaz más van kívül, más látszik kívülről, mint ami belül van a lelkemben) nagyon nehéz feldolgozni. Tulajdonképpen azt is mondhatnám, gondolhatnám hogy szerencsém van hogy nem fordítva van mindez. Azaz nem kívülről látszom nagyon nagy nehézségekkel küzdő embernek és belül szép tiszta minden. Ez sem lehetne könnyű!

1995

Ez az év két szempontból is nagyon fontos szerepet töltött be az életemben. Egyrészt pályázatot írtak ki az ELTE TTK-n egyetemi tanársegédnek. A nagy nehézség számomra mindebben az volt, hogy leendő tanszékvezetőmnek pályázás előtt elmondtam, hogy milyen betegségem van, mivel járhat mindaz, ha engem felvesz. Ma már tudom, hogy mennyire megérintő embert találtam benne. Nagyon sok konfliktusunk, szakmai vitánk volt. Ő egészen más irányba fejlesztette a tanszéket, mint ahogyan én szerettem volna és elképzeltem. Mindennek ellenére ma már nagyon jó viszonyban vagyunk, negyed évszázad alatt megismerhettem emberséges tulajdonságait. Ez a harc sem volt könnyű számomra, de ma azt mondom, hogy könnyebb volt így sokkal, mintha nem fogadta volna el az életemet nehezítő betegségemet. Soha egyetlen szóval nem érzékeltette velem azt, hogy más vagyok, mint a többiek. 50 éves születésnapomra oly szép tanulmányt készített a könyvbe, amelyet ajándékba kaptam, hogy én magam is nagyon meglepődtem azon, hogy mennyire más, mennyire jó a véleménye rólam, mint amit én gondoltam. Tehát ebben az évben elkezdtem egyetemi pályafutásomat is. A konferenciákon való szereplések, tanulmányok írása mellett elkezdtem tanítani. Ezt mind a mai napig teszem, tanítványaim szeretetét és sikereit látva azt gondolom, hogy jól csinálom.

A másik döntő és fontos lépés 1995 nyarán Dániában a tengerparton következzen be. Nemzetközi konferencián voltam, a végén néhány napot Koppenhágában töltöttem egyedül. Egyik nap elmentem Helsingörbe Hamlet kastélyát megnézni. Minden turista ide ment, én a tengerpartra. Soha nem fogom elfelejteni azt az érzést, mondhatni robbanást, ami akkor következett bennem be. A tengerpart homokjára írtam azt a fogadalmat, amely szerint ma is élek. Senki nem volt ott, a tenger hullámozott, borús volt az ég. Ma ezt úgy élelem meg, hogy felrobbant bennem az a kettősség, ami korábban jellemzett. Hullámozott a tenger, ültem a partján és eldöntöttem, meggyógyulok. Beírtam a tenger homokjába, a víz hullámozása elmosta, de én a mai napig úgy gondolom, hogy képes leszek rá. Ez volt 1995 júliusában, azaz 24 évvel ezelőtt. A kastélyt nem láttam, emberrel nem találkoztam, de mégis úgy éreztem és úgy érzem, hogy ez döntő változást hozott nemcsak mindennapjaimban, hanem egész életem további menetében is. Más ember lettem.

<http://www.kaleidoscopehistory.hu>

dr. habil. Izsák Éva PhD

Neurológusom mondta többször nekem, hogy „az egészséges beteg meggyógyul”. Eszerint élek, ezt hiszem és ezt tudom. Sok évig éves naptáram ezzel a mondattal kezdődött!

Sport az életemben

Mozgásszervi betegséggel élni azt is jelentheti, hogy feladjuk azt a szabadságot, amit a sport, amit a mozgás jelent. Gyerekkoromban úsztam, majd kajakoztam. Ezért pontosan tudom, mit jelent sportolni. Gimnáziumi tanulmányaim alatt abbahagytam a rendszeres sportolást, mivel tanultam helyette. Egyetemi éveim alatt rengeteget mentünk terepre, nagyon sokat kirándultunk, nem volt hiány a mozgást illetően. Dr. Szirmai Imre azonnal mondta és biztatott a sportolás folytatására. Úszóként mindig is gyűlöltem futni. Orvosom javaslatára ismét elkezdtem rendszeresen úszni, biciklizni. Magam is meglepődtem azon, hogy elkezdtem futni. Akkoriban a római parti lakótelepen laktam. Most is emlékszem első futásomra. Két ház tömbnyit bírtam, aztán leálltam mert kimerültem. Haza már sétáltam. Lassanként türelemmel növeltem a távot. Fülemben mindig zene szólt. Évek múlva már a BEAC pályára jártam futni. Elkezdtem rendszeresen tornára is járni. Évekig sportoltam, heti rendszerességgel minimum ötször mozogtam komolyan. 32. születésnapomon elmentem futni a Margit szigetre, és kerékpárral mentem Budára a szüleimhez. Ez nem kis teljesítmény egy egészséges embertől sem, nemhogy egy mozgásszervi betegétől. Ha valamit igazán sajnálok, az a rendszeres mozgás abbahagyása. Évekig sportoltam. Feleség lettem, ellustultam, abbahagytam a sportot. Ráadásul egyik futásom alatt balesetet szenvedtem, bokaszalag szakadásom volt. Hat hét gipsz és járókeret. A sportot mindenkinek ajánlom, aki ezzel a betegséggel küzd. Mozogni, sportolni kell és nem szabad abbahagyni! Ha újrakezdhetném, sosem hagynám abba. Állapotom is ezután kezdett lassanként romlani. Kívánom mindenkinek azt az élményt, amikor májusban az első napsugarak elkezdik barnítani a bőrét az uszodában. Hasonlóan kívánom azt, amikor biciklivel egy nehéz nap után kimegy a Duna partra és hallgatja a víz csobogását és nézi folyását. Szintén óriási élmény sclerosis multiplex betegként futópályán futni vagy a Margitszigeten ugyanezt tenni. Most azt gondolom, hogy kevés dolgot tettem rosszul az életemben, de ezt igen. Soha nem szabad feladni és abbahagyni a mozgást. Ma is gyógytornázom és abban reménykedem, hogy a mozgás újra és ismét, mint mindig, segíteni fog. Mozgás szervi betegség ellen csak mozgással lehet harcolni!

Idő

Betegségem kezdete óta foglalkoztat az a kérdés, hogy meddig tudom csinálni? Talán éppen ezért szoktam hozzá ahhoz, hogy minél többet minél gyorsabban és tökéletesebben meg kell csinálni az életben. Állandóan arra gondoltam, azon gondolkodtam, hogy mi lesz, ha nem tudom befejezni vagy netán megcsinálni? Soha nem tudhattam, hogy mennyi időm van még hátra a jobb életből. Nagyon fontossá vált számomra az idő és a gyorsaság. Szerettem volna és szeretném a mai napig is mindent megcsinálni, mindazt kipróbálni amit egy hozzám hasonló képességekkel rendelkező ember bír. Ezek a gondolatok legerősebben a doktori disszertációm kutatása és írása előtt merültek fel bennem. Meg tudom e írni? Be tudom e fejezni? És mit fogok utána csinálni? Ezekkel és hasonló kérdésekkel teltek el ezzel 1995 és 1998 között az éveim. Megpróbáltam valahogy a szétesett darabokat egységesebbé tenni. Tanítottam, kirándultam, sportoltam, barátkoztam, olvastam és elkezdtem 28 évesen zongorázni tanulni. Hetente egyszer jártam a Molnár Antal zeneiskola igazgatójához, és írtam a disszertációm. Érdekes időszak volt. Siettem, hogy mindent megtudjak csinálni. Mindenképpen szerettem volna befejezni a doktori disszertációm. Előadásokat tartottam, konferenciákon szerepeltem, tanulmányokat írtam. Mindeközben időnként látóideg gyulladásom volt, szteroidot kaptam a klinikán. Azt soha nem tudhattam, hogy meddig tudom csinálni! Ezt persze mind a mai napig nem tudhatom és senki nem tudhatja, hiszen a jövőt senki nem látja. Mindenesetre egy ilyen betegség nagyon megnehezíti az életet ebből a szempontból is.

<http://www.kaleidoscopehistory.hu>

dr. habil. Izsák Éva PhD



5. ábra Marc Rothko festménye

1995 és 98 között több európai városba is eljutottam pályázattal. Pécs, Lipcse, Hamburg, Berlin stb. városaiban megélhettem azt, hogy egyre jobban beszéltem németül és kutatásaim érdekelték nemzetközi partnereimet is.

1998. május 5-én megvédtem doktori disszertációmát. Nagyon sikeres védés volt, kiváló eredménnyel lettem doktor. Öt évvel ezelőtt egészen biztos nem gondoltam azt, hogy képes leszek mindenre. Témavezetőmnek sem mondtam el, hogy még mivel kell küzdenem a kutatásokon kívül. Disszertációm kész lett, meghívtam Szentendrére ebédelni és átadtam neki a bekötött munkát. Ezzel együtt elmondtam neki betegségemet. Mai napig úgy gondolom, hogy sokkal jobb volt így mintha bármiféle kíméletet kaptam volna emiatt. Nekem is sokkal nagyobb öröm mindez így. Tudom, hogy én harcoltam meg érte, tudom, hogy nehéz volt, de megérte. Következő kérdésem nyilván az volt, hogy és mi lesz ezután? Ürességet éreztem. Nem tudtam mi lesz, hogyan tovább. Sorsom, életem ezt is megoldotta. Másodállást vállaltam a Magyar Tudományos Akadémia győri regionális kutatások központjában. Folytattam sikeres pályámat.



6. ábra Marc Rothko festménye

Sikereim, boldog éveim, betegségem nyugalmi állapotban

Az elkövetkezendő évek nyugalmasabbak voltak. Betegségem nem romlott, annak ellenére hogy létezett, nem bántott. Betegségem is nyugalmas lett, hosszú évekig nem voltak tüneteim. Ahogyan azt Szirmai Imre tanácsolta nagyon sokat sportoltam. Közben haladt előre tudományos karrierem, szépen építettem azt. Sikeres előadásaim voltak, tanítványaimat nagyon szerettem, doktori ösztöndíjasaimnak is téma vezetője voltam. Megnyertem a Magyar Tudományos Akadémia Bolyai János kutatási ösztöndíját három évre. Könyveket, könyvfejezeteket írtam. Elnöke lettem az általam is alapított Bolyai klubnak, ahová nagyon sok érdekes előadót hívhattam meg. Új barátokra tettem szert, És megismerkedtem leendő férjemmel is. A második ember, akinek elmondtam betegségemet, ő volt. Kora nyári napon a Duna parton ültünk és sírva elmondtam neki betegségemet. Néhány nap gondolkodásidőt kért, majd azt mondta, hogy én kellek neki, nem a betegségem. Egész nyarat végig táncoltuk a római part kellemes teraszain, majd augusztus végén 2003-ban összeházasodtunk. Valójában öt- hat évig boldog házasságban éltünk, sokat utaztunk, világot láttunk.

Házasságunk előtt egy évvel – 2002-ben – Olaszországban vulkáni kalandozás okán voltunk geográfus kollégáimmal tanulmányúton. Emlékszem, hogy megmáztam az 1200 m magas Vezúv vulkánt. Ahogy felértünk a kráter peremére, sírva fakadtam, hogy fantasztikus módon feljutottam gyalog. Elmentünk az Etna vulkánra is, ahol 2958 m magasan megkérte a kezem Attila, a leendő férjem. Mindenképpen szeretnék két dolgot leírni mindezzel kapcsolatban.

A betegségem kialakulása után hosszú évekig nem éreztem magam sem embernek, sem nőnek. Azt gondoltam, hogy egyetlen férfinak sem fogok kelleni így, ezzel a betegséggel. Ez semmivel össze nem hasonlítható, nagyon rossz érzés. Mivel fiatalon lettem beteg, ezért tovább nehezítette az egyébként sem túl magas női önbizalmamat a betegség. Valójában egy rész volt bennem az, hogy nő vagyok. Soha nem az

egész lényemben nyilvánult ez meg, hiszen betegségem uralta egész tudatomat. Megismerkedtem olyan beteg társammal a klinikán, aki titkolta betegségét társának. Sosem tartottam ezt helyes útnak, óriási terhet pakol ezzel az ember magára. Nekem nagyon jó érzés volt, hogy Attilának elmondtam, kellettem neki ezzel együtt is. Az igazsághoz hozzátartozik, hogy semmi nem látszott rajtam, tehát semmilyen megnyilvánulása nem volt a betegségemnek. Az is tény, hogy az általam korábban kialakított magas mérce nem érvényesült a párválasztásban. Nem illettünk össze Attilával, nem erősítettük, hanem gyengítettük egymás lelki és mentális nehézségeit. A lényeg számomra azonban az volt, hogy egyáltalán valakinek kellettem. Ebben az öt hat évben, doktori disszertációm védeése után arra voltam képes, hogy a bennem lévő darabokat valahogyan összerendezzem.

Darabokból kellett összeraknom magam. Ehhez segített egyrészt Szirmai főorvos, másrészt az a táguló világ és érdeklődés, amelyik kíséerte ezt. Nagyon sokat és sokfélét olvastam. Ehhez szeretném idézni az akkor megismert és fontossá vált Orbán Ottó verset:

Orbán Ottó:

HIMNUSZ ARRA AZ IDŐ RE AMIKOR VÉGLEG KIFOGY AZ ÉSZÉRVEKBŐL

mert élet élet élet élet élet
főnixmadár haló porodból éled
csak éled éled éled éled éled
amíg lehet amíg még élet éled
bár fogvacogva fázol félve féled
amíg lehet amíg még élet éled
csak éled éled éled éled éled
föltámadásra ha nem kell nem cseréled
mert élet élet élet élet élet

Először a HOLMI folyóiratban jelent meg 1998 ban. Sokat jártam akkoriban a könyvesboltba és sok sok könyvet vettem magamnak. Orbán Ottó akkor megjelent verseskötete is ezek között volt. Ez a vers a hátoldalán szerepelt a könyvnek. Akkoriban már én is így éltem és ez lett fontos számomra. Még, ha darabokban is, de élet!



7. ábra Marc Rothko festménye

A betegség elleni pozitív dac uralkodott bennem. Egyre aktívabb és aktívabb életet éltem, amely szerződést jelentett az étellel és jelent a mai napig. Úgy gondolom, hogy ez mindenkinek nagyon fontos lehet! Szerződést kötünk az életre, s vele éljük, bármilyen is legyen az! Küzdünk, hogy jobb legyen! Ez az egyetlen igazi választás, amit tehetünk. Őszintén szólva nekem is volt egy pont, amikor a 90-es évek elején elgondolkoztam azon, hogy van-e értelme így csinálni. Nem vagyok szuicid alkat, de akkor egyszer elgondolkoztam ezen. És döntöttem, csinálom!

Gyerek kérdés

Házasságkötésünk első éveiben sokszor felmerült a gyerekszülés kérdése. Mint minden nőnek, nekem is fontos volt az utódok szülése és felnevelése. Nagyon megnehezítette ezt a kérdést az, hogy minden terhesség nagyon komoly kockázattal jár. Sokat gondolkoztam ezen. Nőgyógyásztól nőgyógyászig mentünk. Ők igazából felelősséget – természetesen – nem vállalhatnak. Ezt egyedül csakis én tehettem. Évekig tartó terhet jelentett annak eldöntése, Hogy szüljek- e vagy sem. Végül is a döntést az irányította, hogy a szüléssel egy új életet teremthetek. Amennyiben ezzel a betegséggel szülök, könnyen előfordulhat az, hogy rohamosan súlyosbodik az állapotom. Mindezzel két komoly dolgot azonnal a csecsemő hátára helyezek. Egyrészt a saját betegségemet is az ő életére pakolom, hiszen egy gyermek a saját anyjának ellátását és segítségét – legalább egy ideig – kénytelen magáénak is tudni. Komoly kérdés volt, hogy egy új élet kezdetekor elhelyezhetem el ezt a terhet a gyermekem vállára. Második kérdés hasonlóan ehhez az volt, hogy képes e a gyermekem azt elviselni és felvállalni, egy életen át hordozni, hogy a saját anyja az ő születésével lett rosszabbul. Végül is a magányos, gyermektelen élet mellett döntöttem. Nem szültem. Nehéz volt hallgatni annak örömét, hogy barátnőim gyermekei cseperednek, ezt vagy azt megtanulják stb. stb. Nyilván a következő nehézség majd az lesz, amikor korosztályom anyái (barátnőim) nagymamák lesznek. Az unoka

újabb öröm és újabb út az ismeretlen gyönyörűségek felé számomra. Vállaltam ezt a döntésemet és már nem is tudok ellene mit tenni! Felmerült az örökbefogadás kérdése is, de ezzel a betegséggel hasonló terheket pakolnék az egyébként örökbefogadott gyermek vállára.

Szeretni azt, amit nem lehet

Szüleim nagyon sokat segítettek és segítenek a mai napig is terheim cipelésében. Infúziós Ternavit kezeléseim alatt és után mindig náluk töltöm a gyógyulás heteit a Széher úti lakásukban. Egyik délelőtt – nagyon jól emlékszem – elkezdtem azon gondolkodni, hogy amennyiben nem lettem volna beteg, mi lett volna belőlem. Rá kellett döbennem arra az érzésre, hogy igenis a betegségem rengeteg olyan dolgot hozott az életembe, amit szeretek, amelyben sikeres vagyok! Nagyon szeretek tanítani, nagyon szerettem az óráimat, előadásaimat. Szeretek ezekre készülni és szeretem a diákoknak elmondani mindazt a tudást, amivel rendelkezem. Kíváncsiságom és kreativitásom kell ahhoz a sikeres kutatói pályához, amelyben vagyok, amit élek. Például a kreatív gondolkodás megerősödése kifejezetten a betegségemnek köszönhető. Más ember lettem az érzelmeim kimutatásában, érzéseim erősítésében, szép lassan megtanultam mosolyogni, elkezdtem szeretni azt az életet, amit élek. Nagyon fontos azzal szembenézni, hogy mit hívott elő a betegségem?! S ha képesek vagyunk erre a lépésre, rájövünk, haszna is lehet bármilyen nehézségnek! Számoljunk el magunkkal és nézzünk szembe a tényekkel! Mi lett volna belőlem, ha nem terhel meg ez a betegség? Válaszolni magunkba kell ezekre a kérdésekre!

Nagyon fontos következménynek és feladatnak tartom azt, hogy az efféle vagy bármilyen nehézséggel rendelkező ember soha ne bújjon a saját problémáim mögé. Nem mondhatom például azt soha senkinek, hogy ezt vagy azt a feladatot munkát nem csinálom meg, mert beteg vagyok. Ez nem felmentés! Meg kell csinálni úgy az életet, ahogyan érdemes és szeretnénk! Rendkívül fontosnak tartom azt a döntést és lépésemet, hogy soha semmikor ne adjak magamnak felmentést emiatt!

Minden ember élete húrok nélküli hegedű

Senki nem tökéletes, mindenkinek van valamilyen problémája. Ha önmagunkban nézünk, tudhatjuk, hogy ezt a terhet egyedül magunknak kell cipelni. Segítőink lehetnek és nagyon jó ha vannak! Ez nem lehet elvárás, senkinek nem adhatjuk át a saját keresztünket! Mindenkinek azt kell megoldania, amit kapott születésekor. Mindenkinél azt a csomagot kell vinnie, ami az övé. Ha ezt megértjük, megtanuljuk lassanként elfogadhatni életünk nehézségeit. Saját áldozatainkat meghozzuk, ezekkel élünk!

Lemondások terhei

ngsúlyozni szeretném, hogy egyáltalán nem könnyű azt elfogadni, hogy valamit nem tudunk megcsinálni vagy valami egyre rosszabb bennünk. Korábban már említettem, hogy az autóvezetés szabadsága mennyire meghatározó és fontos volt számomra. Rengeteget vezettem, saját autóm volt. Utolsó években nagyon sokat segített nekem az, hogy autóval járhattam mindenfelé. A lassú romlás, betegségem megnehezítette a vezetést. Egyre nehezebben jutottam el az autóig, egyre komolyabb gondokat okozott nekem a szabályok megtartása. Néhány éve még én vezettem gyönyörű színű Ford autót a horvát határig. Tengerpartra mentünk az Isztriai-félszigetre akkori párommal. Utána lassanként elveszítettem saját biztonságomat az autóm felett. 2017 telétől egyre ritkábban vezettem. 2018 szeptemberében hoztam meg azt a döntést, hogy el kell adnom az autót, 30 év után be kell fejeznem az autó vezetést is a betegség miatt. Elvégeztem a komoly gyázmunkát. Lakásom alatti garázs beállóban állt az autóm. Biztosításokat fizettem, műszaki vizsgán átment, de nem vezethettem. Taxival kezdtem közlekedni. Az autóm ott állt a garázsban, minden

alkalommal láthattam. Elképesztő fájdalom az autó eladása, a vezetésről való lemondás. Megtettem, nem volt más választásom. Életem végéig emlékezni fogok arra a percre, amikor az eladásra szánt autót a sofőr kivitte a garázsból. Mint minden autót, őt is megsirattam, de most nem lett új. Néha nézegetem a még érvényes jogosítványomat, emlékeimben hordozom az autóvezetés szabadságát!

Járási nehézségeim miatt – szüleim pénzügyi segítségével – néhány hónapja vettem egy összecsukható, akkumulátorral működő biomopedet. Beleülök és mindenhova el tudok menni vele. Nagyon nehéz volt az első alkalommal bemenni az egyetemre, előadásomra. Mindenki látja a titkomat mindenki előtt szabadon mehetek a mopedemmel. Küzdjön vele meg az, aki ezt megszólja és sajnálom miatt!

A betegség felelőssége

Az, hogy nem vezetek, nemcsak saját életemet és autót, hanem mások életét is védi. Ez is azzal a felelősséggel jár, amit a betegség okozhat az embernek. Nehezen és keveset tudok még erről írni. Gondolkodnom kell azon, hogy milyen felelősséget pakol rám egy ilyen betegség!

Ha az ember mindezt szeretettel veszi körül, a saját kikezdetlenségét szeretettel övezi sokkal könnyebben át tudja adni. Azért van a tudásunk, pláne ha a tanár az ember, hogy ezt átadja másoknak is! Ugyanígy lehetek a betegséggel is! Hosszú évekig kerestem betegségem okát: miért lettem beteg? Miért én lettem beteg? Egyszer szóba került, hogy műtéttel gyógyítható a betegségem. Emlékszem hosszan elgondolkoztam a teraszon, hogy milyen lehet egészségesen, betegség nélkül élni.

Magammal viszem puttonyomban a betegségemet. Összecsomagoltam, beletettem és hordozom. Velem van, az enyém lett! Céлом az, és itt azért még nem tartok, hogy egységesen hordozzam betegség, lélek és szellem egységét. Szándékom, hogy megmutassam mindenkinek, aki bármiféle olyan nehézséggel küzd, amelyet puttonyba rakva nehézségként cipelni lehet, hogy ne magán sajnálkozzon. Van értelme és kell értelmet találni az életben!



8. ábra Marc Rothko festménye

Ahogy azt Jan van Eyck festményére írta a 15. században: „Als Ich Can” (teszem a dolgom -- ahogy tudom!) Idén augusztusban Bécsben ismét megnéztem ezt a képet!