



Marfan

Hírmondó

A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

II. évfolyam
6. szám
2011. május – június

Tartalom

Beköszöntő.....	2
Interjú dr. Fazekas Béla gerincsebésznel.....	2
Orosz Zsuzsanna: A gyógytorna szerepe a szív műtét utáni időszakban.....	5
Novográdeczné Plótár Judit: Egyenes gerinccel.....	8

Felhívás

A Magyar Marfan Alapítvány szívesen fogad felajánlást céljai megvalósításához.

Az Alapítvány neve: Magyar Marfan Alapítvány

Adószáma: 182-483-71-1-43

Technikai kód: 0403 8686465618

Segítségüket előre is köszönjük!

Beköszöntő

Kedves Olvasóink!

Kérem, fogadják szeretettel ezt a „gerinces” Hírmondót!

Budapest, 2011. június 30.

Varró Csilla
Főszerkesztő, MH

Interjú dr. Fazekas Béla gerincsebésszel

Ezúton dr. Fazekas Béla gerincsebészhez fordultam kérdéseimmel. Az Országos Gerincgyógyászati Központban találkoztunk. Nem volt egyszerű megtalálni Főorvos Urat az ötemeletes épületben, a gyakori útbaigazítás ellenére sem. Nekem azért szerencsére sikerült!

Varró Csilla: Marfan-szindrómának mennyire jellemző tünete a gerincdeformitás?

Dr. Fazekas Béla: A Marfanos betegek között nagyon gyakori, amerikai irodalom szerint 40-70 százalékra tehető. Az én beteganyagom nem biztos, hogy pontosan ugyanezt tükrözi, mert elkerülhet a beteg máshova is. Úgy emlékszem, hogy 10 és 20 között van a száma azoknak a Marfan-szindrómásoknak, akiket gerincferdülés miatt operáltam.

Pontosan mi a problémája a gerincnek?

Nagyon gyakran alakul ki scoliosis. A scoliosis az egy olyan gerincferdülés, amikor a tér minden irányában elcsavarodik a gerinc, azaz a csigolyák nemcsak oldalra térnek ki, hanem a tengelyük körül meg is csavarodnak. Azáltal, hogy a csigolya megcsavarodik, a hozzá rögzített bordát is elmozdítja és ebből lesz a bordakúp. Általában jellemző ezekre a görbületekre – Marfan-szindrómásoknál

– hogy viszonylag gyorsan romlanak és nehezen kezelhetők fűzővel.

Milyen gyógyítási módszerek jöhetnek szóba műtét előtt?

Fűzőkezelés megkísérelhető, de a probléma az, hogy a fűző a légzésfunkciót, ha kismértékben is, de rontja, ami a Marfanos pácienseknél súlyozottan probléma. A fűző ellenére is gyakran gyorsan progrediál a deformitás. A gyógytornától várható segítség, de a műtét elkerülését biztonsággal nem várhatjuk ettől a terápiától.

Az úszás segít?

Az úszás egy jó sport, ami erősíti, javítja a légzésfunkciót és a légzőizmokat tréningben tartja, de magára a gerincferdülésre nincs hatással. Láttam már olyat, hogy valaki versenyző volt és amellet alakult ki a scoliosis.

Ha a műtétre szükség van, de mégsem kerül rá sor, félelem vagy egyéb más okból, mi történhet akkor?

Ha nagyon nagy a deformitás, akkor a teljes csontosodás elérése után is tovább romlik, tehát egész felnőttkorban folytatódik. Összenyomja a tüdőt, rontja a légzésfunkciót, megváltoztatja a tüdő keringését és másodlagosan károsítja a szívet. Ha túl sokáig várat magára a műtét, akkor már a létfontosságú szerveket is károsítja a deformitás, így létre jöhet az a helyzet, hogy a beteg óhajtja a beavatkozást, de az már anaesthesiológiai szempontból nem elvégezhető.

Gyógytorna milyen szerepet kap műtét előtt és műtét után?

Műtét előtt próbáljuk az aktív izomerő fejlesztésével megtámasztani a gerincet és lassítani a görbülési folyamatot. Fűző viselése mellett elengedhetetlen a gyógytorna, mert a külső rögzítő mellett gyengülnek a gerinc stabilizáló izmai. Műtétre jól fel kell készíteni a beteget, hogy a beavatkozás után lehetőség szerint ne legyen szükség gépi lélegeztetésre, megfelelő legyen a légzésfunkció. Ehhez a légző izomzat erősítése rendkívül fontos. Műtét során a szakaszon a gerincet csavarok és rudazat segítségével művileg megmerevítjük. A gyógytornász abban segít, hogy az új testformát, testhelyzetet megtanulja a hétköznapi életben megfelelő módon használni.

Műtét technikailag hogyan történik pontosan?

Intézet és sebész függő. Én minden esetben titán csavarokat használok, amit bevezetek a csigolyatestbe, a görbület mobilitását speciális módszerrel biztosítom, és korrigálom a deformitást a bordapáppal együtt.

Emberi szervezet befogadja a titánt?

Kilökődéssel én még nem találkoztam. Az irodalom szerint titán allergia ritka, bizonyos szerzők szerint nem is létezik.

Véralvadásgátlót szükséges szedni?

Trombózis megelőző gyógyszernek hívják ezt orvosilag fogalmazva. Injekciót naponta egyszer kell beadni, elegendő a teljes mobilitás visszanyeréséig adni. Hosszú távon nem szükséges, 10-20, de maximum 35 napig.

Doktor Úr azt mondta, hogy nőknél jellemzőbb a scoliosis.

Igen, a nőknél lényegesen gyakoribb Marfan-syndromától függetlenül. Nem tudjuk a pontos okát, de a géntérkép alapján annyit tudunk, hogy a gerincferdülés teljesen más módon öröklődik, mint például a szemszín. Több helyen kell hibának lennie a géntérképen. Női kromoszómában valószínűleg több ilyen lehetőség van. Az én praxisomban több Marfanos nőbeteg volt, mint fiú.

Gyermekkorban ha megműtik az embert, később szükség van további beavatkozásra?

Ha romlik a görbület és egy bizonyos háttérértéket elér, mindenképpen műteni kell. Ha fiatal a beteg, gerince növekedni fog még, akkor növekedő rendszert teszünk be, vagyis nem zárjuk le a gerinc érést, csupán egyenesítünk rajta. Amennyiben ezt a megoldást választjuk, évente átlag egy műtétre kerül sor, ami nem súlyos beavatkozás, de az első és utolsó operáció az mindenképp nagyobb. Ideális magasság elérésekor sebészi módszerrel lezárjuk a gerinc növekedését - ebből a betegnek hátránya nem lesz, sem orvosilag, sem kozmetikailag.

Ha mellkasdeformitással is küzd a páciens, melyik műtéttel kell kezdeni? Dr. Kálmán Attila a Magyar Marfan Alapítvány gyermek mellkas sebésze.

Csoporttársam volt dr. Kálmán Attila, sokat dolgozunk együtt. A tölcsermell elég komolyan rontja a légzésfunkciót, azzal a műtéttel érdemes kezdeni. Ezt követően van egy bizonyos periódus, amit ki kell várni, nehogy kimozduljon idő előtt a beültetett lemez.

Egyszerre ezt nem lehet elvégezni?

Nem lehetséges, mindenképp külön alkalommal kell elvégezni.

Gerincműtét mennyi ideig tart?

A műtét ideje attól függ, mekkora gerincszakaszt kell operálni. Csavarok behelyezése bonyolultabb, de lényegesen nagyobb stabilitást és korrekciót lehet elérni vele, mint horgokkal. Hamarabb csökken a fájdalom mértéke, kevesebb fájdalomcsillapítóra van szükség és ebből az következik, hogy hamarabb térhetnek vissza a műtöttek a mindennapjaikhoz. Minden esetben az intenzív osztályra kerülnek a betegek 3-5 napra, mert a műtét után elengedhetetlenül fontos, hogy a beteg maximális ellenőrzés alatt álljon, a szükséges kezelések haladéktalanul megtörténjenek. Ha nincs szükség gépi lélegeztetésre, már másnap felállítják a beteget. Az intenzív osztályon már sétálnak is szerencsés esetben. Műtét előtti erőnléttől függően 4-6 hét elteltével visszatérhetnek a páciensek a hétköznapi életükbe.

Utókezelés szükséges?

Nem. Szövődménymentes esetben 1 héttel műtét után hazaengedjük a beteget, 2 héttel műtét után eltávolítjuk a varratot.

Speciális eszközök használata javasolt? (speciális ágy vagy szék)

Egészséges embereknél is fontos, hogy megfelelő legyen a szék és az ágy. Szerintem nincs különbség.

A parkettán fekvés használ?

Az abszolút téves. Ha valaki megágyaz a földön és ott alszik, az semmiképpen nem előnyös. Az ágynak nem keménynek kell lenni, pont olyan keménynek vagy puhának, amire szüksége van annak, aki ráfekszik. Ha túl puha egy ágy, akkor bele fog süllyedni, ha túl kemény, ki fog emelkedni az ember és mindkettő a gerinc túlterheléséhez vezet. Testsúly függő.

Nőknél nem elhanyagolható szempont az esztétika.

A bordakúptól való megszabadulás és a teljesen eltolódott, aszimmetrikus csípő helyreállása olyan nagy élmény általában a hölgyeknek, hogy kevéssé zavarja őket a műtéti heg a hátukon. Akik műtét előtt állnak, nehezen élik meg a helyzetüket. Lelkileg megviseli őket. Állandóan gyógytornáznuk kell és fűzőt viselniük, az életük a gerincferdülés körül forog. Mindezek mellett a műtét célja nem esztétikai, hanem a várható egészségkárosodás, fájdalom, terhelhetetlenség megelőzése.

Kontrollra milyen gyakran kell járni?

Általában 3 hónap után rendelem vissza a beteget kontrollra. Gyakoriság ezt követően attól függ, hogy kell-e még figyelni a nem operált gerincszakasz viselkedését vagy nem. A fő elv műtétkor az, hogy olyan rövid szakaszon operálunk (és ezáltal merevítjük a gerincet), amilyen röviden csak lehet. Az érintetlenül hagyott szakasz (mellék görbület) egye-

neseadását az operált gerinc korrekciója következményeként várjuk.

A műtét lehetséges kockázata, mellékhatásai?

Sebgyógyulási zavar, fertőzés. Műtét közben a bénulás lehetőségének kockázata meglehetősen alacsony. Ezt úgy védjük ki, hogy még a műtőasztalon – rövid időre - felébresztjük a beteget és megkérjük, hogy mozgassa meg a lábát. Ha bénulást észlelünk, megfelelő beavatkozással teljes mértékben visszafordítható a folyamat.

EGYSZERŰ VÉGIGCSINÁLNI AKKOR, HA VAN ÉRTELME A MUNKÁNAK, EGY EMBER ÉLETE VÁLIK JOBBÁ TŐLE.

***Köszönöm szépen Főorvos Úr válasza-
it! Én nagyon tisztetem az orvosokat,
főleg a sebészeket. Említette Doktor Úr
is, hogy napi 10 órát operál, erre sze-
rintem születni kell, mert ha csak állni
kellene, tevékenység nélkül, az is ko-
moly próbatétel.***

Szerintem, ha valakit leköt a munkája és azt élvezettel csinálja, akkor szinte bárki képes lehetne erre...

Orosz Zsuzsanna: A gyógytorna szerepe a szívűtút utáni időszakban

A szívűtút utáni gyógytorna komoly kihívásokat jelenthet az érintettek számára, ezért remélem ez a kis összefoglaló segít megérteni a mértéket, és jó segítségként szolgálhat azok számára, akik még a nagy döntés előtt állnak.

Akik már tapasztalatból tudják, hogy milyen a műtút utáni időszak, azok számára nem fogok újat mondani azzal, hogy az egyik legalapvetőbb szempont az ún. korai rehabilitáció, amely a tartós fekvés kellemetlen és veszélyes mellékhatásait igyekszik kivédeni.

A mozgásszegénység a szív - és keringési rendszer szempontjából is nagyon káros, mert ha elhúzódik az immobilitás időszaka, akkor bármilyen terhelésre a szív teljesítménye rosszabb lesz (több lesz a szívizom oxigénigénye, nő a kiáramlott vérmennyiség egy szívpumpa alkalmával). Az erekben vérrög kialakulására is

hajlamosít a mozdulatlanság, ennek kivédésére gyógyszert alkalmaznak műtút után injekció formájában, de a páciens – a tőle telhető mértékben - mozgással még tovább segítheti gyógyulását AKTÍV résztvevőként. A tartós ágynyugalom hatására a mozgásszervrendszer is veszít erejéből és hajlékonyságából, valamint a tüdő működése is romlik, mert fekvő/félig ülő helyzetben bizonyos tüdőterületen nem tud megfelelő véráramlás, légcsere történni, fertőzések is gyakrabban alakulhatnak ki. Nem utolsó szempontként a lelki állapotra is nagyon pozitívan hat a mozgás, főleg ha látják és tapasztalják a felépülésben bekövetkező jótékony hatását.

A gyógytornának nagy szerepe van a rehabilitációban, melynek mindig egyénre szabottnak kell lennie. Ez azt jelenti, hogy a páciens aktuális állapota, társbe-

tegségei és kora nagyon nagymértékben befolyásolják a gyakorlatok típusát, intenzitását, tartalmát és gyakoriságát.

A műtét utáni időszakot torna szempontjából három részre lehet felosztani. Az első időszak már elkezdődik az intenzív osztályon és egészen addig tart, amíg az erőnlét visszanyeréséhez szükséges fizikai képesség helyreállítása céljából speciális intézetbe kerülnek a műtöttek. A második szakaszban a rehabilitációs intézetben szakértő csapat segítségével történik az edzés, terhelés optimalizálása az aktuális állapotnak megfelelően. A harmadik szakasz pedig a rehabilitáció utáni időszakot jelenti, az egészségügyi dolgozók „állandó felügyelete” alól kikerülve, otthon végezhető mozgásprogrammal és a mindennapi élet tevékenységeivel.

A torna vagy akármilyen mozgás, munkát jelent a szervezet, SZÍV számára, és ezt az igénybevételt jelzi is az egyén, melyek közül több „paraméter” is mérhető. Mivel a több órás műtét is egy egyszeri nagy megterhelést jelent az érintett számára, érthető, hogy ezután a pulzus, a vérnyomás hamarabb és magasabbra szökik a mozgás során, mint a beavatkozás előtt. A kezdeti időszakban ezért is fontos, hogy a torna során, illetve utána a pulzus ne haladja meg a 10-15 ütés/perc emelkedést és a vérnyomás az 5-15 Hgmm-es növekedést. A szubjektív, beteg panaszai által jelzett tünetek is fontos jelzések, ilyen az ájulásérzés, a szédülés, a hányinger, a látászavar. A panaszok nagy része kivédhető a fokozatosság betartásával, másrészt nyugalmi, fekvő pozícióban általában könnyen rendeződnek. Ezeknek az ismerete és mérése a későbbiekben is fontos jelzés lesz terhelhetőség megállapításához.

A következőkben a teljesség igénye nélkül szeretnék ismertetni gyakorlatokat, de itt is szeretném kihangsúlyozni, hogy nem csoportos kezelésről van szó, hanem egyéni terapiáról, amely során a beteg állapota, társbetegségei, a műtétől eltelt időszak nagymértékben befolyásoló tényezők.

Az első napokban a lélegeztetéshez használt tubus kivételről elkezdődhet a légző gyakorlatok végeztetése az ágyban. Orron keresztül mélyen kell beszívni a levegőt, közben igyekezzünk a mellkasunkat kiemelni (pl.: a vállak ágyba szorításával), majd a levegőt a szánkban keresztül kifújni. Lehetőleg a kifújás ún. ajakfékkel történjen, csücsörítve, mintha egy szűk nyíláson keresztül lufit szeretnénk felfújni. Ezt a későbbiekben már nemcsak imitálva, hanem gyakorlatban is megtehetik gumi kesztyű felfújásával naponta többször ismételve.

A tornagyakorlatot mindig egész test nyújtásával kezdjük, fejünkkel, sarkunkkal (vagy ülő helyzetben fenekünkkel) nyújtjuk meg a gerincünket, majd kis pihenő, lazítás után többször megismételve testileg, lelkileg felkészülve kezdetjük el a tornát.

Jellegzetesen a hátizmok gyengülésre a mellkas izmok összehúzódásra, zsugorodásra hajlamosak, ezért fontos a lapockák gerinc felé közelítő mozgás végeztetése (két vállat hátrahúzni közben figyelve, hogy a vállakat ne húzzuk felfelé). A szív műtét után a műtéti heg fokozott védelme, félelmek miatt (pl.: hogy szétnyílik a seb vagy a csont) ez még hatványozottabban jelentkezik.

A nagyobb ún. a tőízületek (váll, csípőízület) mozgatása fekvő és ülő helyzetben, később a felállás után is fontos szerepet kapnak. A vállak hátra húzásával, a

váll és a könyök ágyba szorításával nemcsak a végtagok, de a mellkas izmait is lehet elől nyújtani. Kezdetben ezt a mozdulatot fekvő helyzetben karmozgás nélkül, majd ülő és álló helyzetben ún. rövid erőkarral (könyökhajlítással) lehet végeznünk, először legfeljebb derékszöget zárjon be a felkar a törzssel. A vállízületben, felső végtag mozgatása során előnyös, ha szimmetrikus gyakorlatokat végzünk.

A hátul lévő nyak/tarkó izmok feszessége gyakran jelentkezik, amely a baloldalon jelentősebb lehet. Ezért hasznos ülve vagy állva is az alábbi gyakorlatot végezni. Egyenes háttal (fejünk előre néz közepén) jobbra eldöntjük a fejünket és a jobb fülünket közelítjük a jobb vállunkhoz. Fontos, hogy érezzük, hogy nyúlik az izom, és ezt a pozíciót tartjuk is meg pár másodpercig, de ne feszítsük túl az izmot, ne fájjon, mert erre a szervezet újabb feszességgel fog reagálni. Visszatérve a kiinduló helyzetbe másodperces pihenő után többször ismételjük meg mindkét oldalra.

A nyújtást és a karmozgást összekötve lehet kombinálni a gyakorlatot, oldalra hajtsuk a fejünk az egyik vállunkhoz, miközben az ellentétes karral nyújtózkodunk lefelé (figyelve, hogy a törzsünk középhelyzetben maradjon).



Kezdetben és a későbbi időszakban is fontos az alsóvégtag mozgatása. Ezeket a gyakorlatokat is hasznos a légzéssel egybekötni, mert így egyszerre lehet az ízületekre, izmokra hatni, fokozni a vé-

nás keringést. Először fontos, hogy sarkunkkal a lábfej hátrafeszítésével nyújtózzunk meg (mintha el akarnánk tolni a lábtámaszt, kivéve ha a magasság miatt nem kellett kivenni), egyik-másik, majd mindkét végtaggal egyszerre végezve a gyakorlatot. Mindeközben térdünk végig nyújtott helyzetben legyen.

Az izmok bemelegítéséhez mindkét combunkat feszítsük meg, majd lazítsuk el. Ebben az esetben is a végtagok nyújtott helyzetben vannak, nem történik bennük elmozdulás, csak azt láthatjuk, hogy a térdkalácsunk a fejünk irányába mozdul el. Ugyanígy a fenekünket is szorítsuk össze, majd a két gyakorlatot egymással is kombinálhatjuk.

Az egyik végtagunkat sarok vezetésével (csúsztatva az ágyon) kitésszük az ágy szélére, majd vissza középre. A gyakorlatot megismételve egyik, másik, majd mindkét végtaggal is. Műtét utáni első napokban az egyik alsó végtag talpra húzásával, lehet a keringést fokozni. Fontos, hogy egyszerre ne húzzuk talpra mindkét lábat, mert az ágyéki gerinc számára ez nagy terhet jelenthet.

Következő gyakorlatot lehet a talpra húzott helyzetből indítani (mely már nem könnyített helyzet, mert a nehézségi erővel szemben kell mozogni), az alsó végtagot kinyújtjuk, majd újra behajlítjuk. A felemelt helyzet segíti a vénák működését (a vér szív felé áramlását), ezt a hatást fokozni lehet, ha a kinyújtás alkalmával mélyen beszívjuk a levegőt.

Oldalt fekvő helyzetben is végezhetünk alsó végtag gyakorlatokat, a törzsforgás nem ajánlott az elülső mellkasfali műtéti feltárás miatt.

Az ülő helyzet sokkal előnyösebb a szervezet számára, mert a mozgásokat szabadabban lehet végezni, magasabb önel-

látási fokot jelent, és a tüdő működése szempontjából is előnyösebb.

Ülő helyzetben is a hátizom erősítése, felső és alsó végtag mozgatása fontos. Ágyról lelégtatott helyzetben az egyik alsó végtag kinyújtása vízszintesig a combizom erősítése szempontjából nagyon jó gyakorlat (ügyelve, hogy ne a hátunkkal domborítva végezzük).

A végtag gyakorlatoknál figyelni kell, hogy egyenes háttal történjen a gyakorlat. Rövid (hajlított könyökkel) és hosszú teherkarral (nyújtott könyökkel) végezve a mozdulatokat. A kart előre emeljük, hátra feszítjük, oldalra kinyújtjuk, fej fölé még ne emeljük a karunkat.

A következő lépés a felállás, kezdetben ágy mellett segítséggel, pihenésképpen vagy panasz esetén visszaülhet. Mivel a korai mobilizáció sokkal előnyösebb a

beteg számára, ha állapota engedi, megerősödik, a kórtermen belül járhat. Fontos a felügyelet, ha szédül vagy gyengének érzi magát, üljön vagy feküdjön vissza az ágyba. Sétálás során ágy szélénél vagy folyosón fogódzkodót használja a megszedülés vagy esés elkerülése végett.

Az álló helyzet során a vérkeringés is átrendeződik, pozitív hatása van a bélműködésre, izom, csontműködésre többek között. Kezdetben csak a folyosón, kórteremben sík talajon történik a mozgás, a lépcső használata felfelé gyaloglás során már egy újabb terhelési „lépcsőfokot” jelent, de erről a következő cikk alkalmával olvashatnak többet.

Novográdeczné Plótár Judit: Egyenes gerinccel

Mindig rossz volt a tartásom. Általános iskolában gyakran vágta hátra a tanárok – Húzd ki magad! – felkiáltás kíséretében, persze hasztalanul. 14 éves voltam, mikor kaptam egy egysoros görkorit. Sajnos a bokám nem bírta, hamar a sportorvosnál kötöttem ki. Ő rögtön megnézte a kezemet és a hátamat – azonnal tudta, hogy Marfan-szindrómáról van szó – és behívatta édesanyámat. Kaptunk egy telefonszámot és egy nevet: Prof. Dr. Illés Tamás.

A Marfan-szindrómáról már tudomásunk volt, a gerincprobléma megoldására azonban még nem volt ötletünk. Azt már az elején tudni lehetett, hogy a sosem kezelt gerincferdülés műtétre szorul. A műtét elvégzéséig azonban várni

kellett, míg a növekedés befejeződik. 1999 januárjára kaptam időpontot. Sajnos a gerincferdülés mellett egy csavardással is rendelkeztem, így valószínű volt, hogy a hátsó műtétet egy mellkas felőli követi. Azért azzal vigasztaltak, hogy megpróbálják egy műtéttel „elintézni” az egészet.

A pécsi 400 ágyas klinika ortopéd osztályára vettek fel januárban. Két nap volt a műtétig. Egy olyan nyolcágyas szobába kerültem, ahol csak fiatalok voltak. Hamar összebarátkoztam mindenkivel, s nemsokára már a műtéten átesettek rémtörténeteit hallgattam. Néhány vizsgálat még hátra volt. Egy fotós hölgy jött az osztályos orvossal, fotók készültek rólam, szigorúan az engedélyemmel.

Nem sok marfanos futkoshatott akkorig a klinikán. Mivel sikerült kicsit megfáznom, pár nappal halasztották a műtétet. De csak eljött a nagy nap, este még a társalgóban römiztünk a többiekkel. A gyógyszerek –nyugtató és altató – hamar kiütöttek, éjfél körül vettem be őket.

Másnap korán keltettek. Egy gyors zuhany után leborotválták az amúgy nem túl szőrös hátam. Többre már nem emlékszem, csak halványan. Betoltak a műtőbe, majd elaltattak. A szerelékeket szerencsére ezután tették fel.

Mikor felébredtem, már az őrzőben voltam. Ott volt anyukám. Az első kérdésem az volt, milyen nap és hány óra van. Sajnos még a műtét napja volt, ha jól emlékszem, fél négy. Nagyon dühös voltam, amiért nem sikerült tovább aludnom. Érdekes érzés volt, mintha az egész testemet „átszerkesztették” volna. A kiegyenesített gerinc miatt a belső szervek is kicsit más helyre kerültek, húzódtok minden. Egy kis pumpán adagolhattam magamnak a fájdalomcsillapítót – valami morfiumszármazékot. De nem tudom, mi okból, féltem ettől az erős gyógyszertől, egyszer sem nyomtam meg. Egy nővér egy alkalommal pumpált kettő adagot, de én ezután sem mertem. (Most már megtenném!) Az első nap félig ébren és félálomban telt. Nagyon fáj, a legrosszabb a dermedt mozdulatlanság volt, háton fekve. Egy nővér jött, segített kicsit oldalra fordulni, de nem mondhatnám, hogy jobb lett. Másnap is ólomlábakon járt az idő, szobatársaim szorgalmasan jöttek látogatni. Szerencsére inni kaptam, étvágyam pedig amúgy sem volt. Éjjel semmit sem aludtam, a másodpercek a monitor számlálóján óráknak tűntek. Nagyon vártam a holnapot, amikor is átvisznek a kórterembe. Jött az

aneszteziológus, és végre eltávolították a nyaki kanült. (Ami akkor már jó fogkrémes volt a fekvő történő fogmosástól.) De mielőtt visszatérhettem volna a kórterembe, levittek a földszinti röntgenre. Mivel az orvostanhallgatók épp aznap vizsgáztak valamiből, nem volt nagy élémény a röntgen ajtaja előtt fekdülni ágyastól, mindenestől. Leírhatatlan érzés volt, mikor ráemeltek a hideg fémlapra, de siettek, amennyire tudtak, pár perc múlva már vittek fel az osztályra. A műtét sikerült, minden szépen a helyén volt.

A gerincem kiegyenesedett. Egy különleges csavarozási technikával implantátumot rögzítettek rá, ez azóta – becsontosodva – ott található. A műtėti technikát Cotrel és Dubousset fejlesztette ki, röviden csak CD-nek nevezik. A műtét olyan jól sikerült, hogy fűzőt sem kellett utána hordanom. Természetesen a torna és úzás ajánlott.

Volt egy furcsa szokás az osztályon. Mikor beviszik a frissen műtött beteget a kórterembe, fel kell állnia és járnia kicsit. Nem tolják be az ágyáig, megállnak vele az ajtóban. Ott felsegítik, viszik utána a nővérek a katétert, infúziót, csöveket, palackot, mindent. Olyan felállni, mintha fejbe csaptak volna, az ember örülten szédül, fáj mindene, emellett túlóltözve sincs. (Na, ez érdeklő akkor a legkevésbé.) Szép lassan, sűrű és félhangos káromkodások közepette odavonszolja magát az ágyához. Az enyém az utolsó volt, az ablak mellett. Ez egy pénteki napon volt, s mivel hétvégén Illés professzor elutazott, az utolsó reményem is elszállt, hogy a hátamból kihúzza a csövet. De szerencsém volt, mert délután mégis bejött, így ettől is megszabadulhattam. Pár nap múlva már egész hosszú

sétákat tettem, és örömmel vettem tudomásul, hogy 4 cm-rel nőtt a testmagasságom. Ülteni kicsit nehéz volt, de azért már kimentem römizni a társalgóba a többiekkel.

Az ország minden részéről volt beteg a kórteremben. Sokan fűzőt hordtak évekig, de nem hozta helyre a problémájukat. Volt olyan is, akinek igen nagymértékű gerincferdülése volt, a köznyelven ezt már csúnya szóval púpnak nevezi. Hősiessen viselte a műtétet. Az első beavatkozás után, különleges csizmát kapott lábaira, koponyacsontjához „fémkoronát” rögzítettek, s így húzatták egy hétig. Szegény közben normálisan enni sem tudott, de sosem hallottuk panaszkodni. Talán csak egyszer, a hét vége felé, de akkor már tényleg nagy fájdalmak lehettek. Zárásként újabb műtét következett. Bár fél évig a műtét után még fűzőt kellett viselnie, a gyönyörű, egyenes gerinc megérte a szenvedést. Ő több, mint 10 cm-t nőtt. Sokan nem merik rászánni magukat a beavatkozásra. Megrémíti őket az „idegen anyag”, az implantátum. Nem szabadna félni tőle, rövid idő elteltével már egyáltalán nem érezni, hogy ott van. Cserébe sokat javul az életminőség, megszűnhet a fájdalom, nő az önbizalom, hiszen a beteg – főleg nagyfokú

gerincferdülés esetén – szinte új külsőt kap.

Még készítették egy CT felvételt is, hogy biztosan sikerült-e a csavarodás problémáját is megoldani. Sikerült. Mehettem haza. Tél volt, ezért sokat nem mentem ki, mert nem akartam elcsúszni a jeges úton. Az ágyból sem lehetett csak úgy kipattanni, felülés helyett szigorúan oldalfekvésből kellett felkelni. Emelni, hajolni nem szabadott.

A derekam viszonylag merev máig is, nem lennék jó hastáncos, ezen kívül viszont semmi sem jut eszembe, amiben akadály lenne. Ezek az apróságok nem korlátoztak semmiben. Örülök, hogy megtaláltam Illés professzort és a 400 ágast, ha ott tartózkodásomra gondolkodok, kellemes élmények jutnak eszembe. Egy szombatársam – akinek térdét műtötték – meghívott magukhoz húsvétra. Egy szórakozóhelyen töltöttük a szombatot, ahol unokatestvérét is bemutatta. Ő lett a férjem.

Illés Tanár Úr azóta az új nevén Mozgásszervi Sebészeti Intézet Ortopédiai Klinikai Tanszékének igazgatója és az MTA doktora lett. A különleges technikát, mellyel az én műtétemet is végezte a párizsi René Descartes Egyetemen sajátította el.

Impresszum

Főszerkesztő: Varró Csilla • **E-mail:** varroczilla@gmail.com • **Telefon:** +36 30 384 22 30

Lapigazgató: Dr. Szabolcs Zoltán • **Telefon:** +36-20 825 80 50 • **Fax:** +36-26 362 425 • **E-mail:** dr.szabzol@gmail.com

Megjelenteti: Magyar Marfan Alapítvány – Hungarian Marfan Foundation • **Cím:** SE Szívsebészeti Klinika - 1122 Bp. Városmajor u. 68. • **Adószám:** 182-483-71-1-43 • **Technikai kód:** 0403 8686465618 • **Honlap:** <http://www.marfan.hu>