

VERONA ŠTRBA ŠKULTÉTY



DENNÍK
URSULE



CROHNOVEJ



Denník
Uršule Crohnovej



Verona Štrba Škultéty

Denník Uršule Crohnovej

slovar

*Túto knihu venujem tebe a tvojmu strachu.
Venujem ju aj všetkým Milanom, ktorí sa zobudili.*

Text © Verona Štrba Škultéty 2019
Slovak edition © Vydavateľstvo SLOVART, spol. s r. o.,
Bratislava 2019

Všetky práva vyhradené. Žiadna časť tejto knihy sa nesmie reprodukovat' ani šírit' v nijakej forme ani nijakými prostriedkami, či už elektronickými, alebo mechanickými, vo forme fotokópií či nahrávok, respektíve prostredníctvom súčasného alebo budúceho informačného systému a podobne bez predchádzajúceho písomného súhlasu vydavateľa.

ISBN 978-80-556-3895-9

1

Aký zvláštny deň... Teda, každý deň by mal byť niečím zvláštny, aby sme sa nenudili, veď ja viem. Ja viem, ja viem. O to nejde. Ale tento bol fakt iný. Dnešok. Hej, stalo sa to presne dnes. Dnes som sa oficiálne stala pacientkou gastroenterologickej ambulancie. Vraj už navždy. A teda musím povedať, že som to nemala v pláne a ani som tam, čuduj sa svete, nešla dobrovoľne. Ono sa to celé zomlelo tak mimo mňa. Bola som ja, bolo brucho, bol záchod, a zase ja. A potom boli oni a prinútili ma ísť do nemocnice. A tam sa to všetko zvrstlo.

Vlastne ani neviem, ako som k nejakej chorobe vôbec prišla. Teda... to už je vlastne teraz jedno. Už len veriť, že to, čo sa vraj nedá vyliečiť, sa dá aspoň udržiavať tak, aby mi to nezasahovalo do života. Počúvala som doktora, vzala som si hrbu letákov a nejaké skúmavky a nemohla som uveriť. Ja? Teraz? Fakt teraz? A teraz čo? Mala som chuť plakať. Hlavou mi prebehlo všetko to, čo sa posledné roky dialo. Moja nedávna svadba, nový manžel, už druhý, nové meno, doklady, trvalý pobyt, nové problémy, nové všetko.

Stará ja. Rýchlo som zažmurkala a obliekla si rifle. Potichu som poďakovala a vyšla z ambulancie do studenej novembrovej chodby.

Kým som ešte len čakala na vyšetrenie, z ambulancie predou mnou vyšlo dievča, asi v mojom veku, s krásnym červeným rúžom na perách. Trochu sa už zotrel. Dievčina mala dlhé, nie veľmi husté vlasy s ofinou. Stretli sa nám pohľady, ale len na sekundu. Odvrátila zrak a zosypala sa na lavičku pred dverami so zúfalým výrazom v tvári. Dozvedela sa presne to, čo hodinu po nej aj ja. Keď som zatvárala dvere na ambulancii, rozmýšľala som, či si na tú lavičku sadnem tiež a budem plakať. Či je to plakacia lavička pre šokované a smutné duše. Či sa to musí. Či sa musí plakať, keď vám povedia, že ste nevyliciteľne chorá. Či sa vôbec niečo musí.

Nesadla som si. Len som sa oprela o stenu a vzdychla. To som ja. Tvrdohlavá. Tvrdohlavá chorá žena. Volám sa Ida Kováčová, mám čerstvých tridsať, a vraj mám IBD, autoimunitný zápal čreva. Bože, to znie ako „volám sa Ida a som anonymná alkoholička“.

Zamierila som do lekárne vybrať si tú horu liekov a odtiaľ do drogerie kúpiť si najkrajší červený rúž, aký som našla. Taký, čo sa neotiera ani pri bozku. Aj keď v tejto chvíli neviem, kto by sa už len trhal o bozkávanie so mnou. No čo už, pre dnešok to ten rúž spraví.

Keď som teraz aj trochu chorá, budem aspoň krásna.
A potom sa uvidí.

A

Keďže spolu dnes nebudeme, rozhodla som sa Ti napísať o svojich pocitoch, lebo zajtra už ich môžem vnímať ináč. Teda, nielen preto. Veď vieš. Stále to vravím. Že sa nedá. Nedá sa s Tebou rozprávať. Fakt mi ver, že som to skúšala. Mám pocit, že nemáme spoločné témy, a navyše sme obaja prchkí a netrpezliví, čo práve nie je dobrý základ na kvalitný rozhovor. Tak to skúsím takto. Nie som si istá, že toto niekedy budeš čítať, ale mám pocit, že sa mi konečne ulaví, ak Ti to všetko napíšem. Ak si to všetko napíšem. Ach, keby si Ty vedel, koho si si nedávno vzal. A keby som to vtedy bola vedela ja. A keby... Keď mi doktor nie práve empatickým spôsobom oznámil, čo mi je, obliat ma pot. Je to čudné a nebudeš mi to veriť, ale mne sa Ti raz snívalo, že som stála v parku pred laboratóriami, kam sa nosia vzorky, viem, že nevieš kde, lebo si tam v živote, chvalabohu, nič nemusel niešť, takže to vedieť nepotrebuješ, ale to je jedno. Stála som v tom parku kúsok od vchodu, tam vpravo, ako sa začína tá ulička smerom na pešiu zónu, ktorou si podľa mňa nikdy nešiel, a stretla som tam Aďu, ktorú tiež nepoznáš. No a ona mi povedala, že mám Crohnovu cho-

robu. Len tak na chodníku. Ja som sa strašne zľakla, lebo som vlastne nevedela, čo to je, akurát som tušila, že to bude horšie ako celiakia, ktorú má ona. Viackrát sa mi ten sen vrátil, ale už nie v takej intenzite. No a nakoniec som ani nebola až tak ďaleko od reality, lebo mám vlastne niečo podobné. Aj keď teda netuším, aký je rozdiel medzi ulceróznou kolitídou a Crohnom, ale to je v tejto chvíli asi jedno. Cítila som sa v tej ambulancii ako debil. Mala som holý zadok a doktor bol evidentne nahnevanejší na to, čo videl na obraze. A mne bolo do plaču. Keby si tam bol, chcela by som, aby si ma objal a nepustil. Ale to Ty vlastne nikdy nerobíš. Je Ti to nepríjemné alebo Ti to len nikdy nenapadne?

2

Ráno. Prvé ráno s mojou chorobou. Teda, určite tých rán bolo už aspoň tisíc, ale to bolo iné. Nepoznali sme sa, nezoznámili, čiže neexistovala. A zrazu je tu, sviňa. Mala by som jej dať meno, nech si na seba zvykne. Pohrabala som sa v zelených letákoch od doktora, aby som sa dostala do obrazu. Takže tak. Táto sviňa spadá pod skupinu IBD ochorení a pravdepodobne je to ulcerózna kolitída. Histológia vraj ukáže. Volajme ju nateraz Uršuľa. Možno vymyslím aj niečo lepšie, ak sa skamošíme.

Už nikdy vlastne nebudem sama, ty mrcha. Celú noc sa mi o tebe snívalo. Biele plášte, rukavice, hadice, zemiaky a chobotnice. Strach strieda hnev a prekvapenie. A hlad. Strašný hlad. A bolesť, ale na tú som si už zvykla. Mňa vlastne vždy niečo bolelo. Možno mi malo napadnúť, že to nie je úplne normálne. No ale nenapadlo.

Vymotala som sa na chvíľu zo záchoda a zjedla dve tabletky zo svojich šiestich naordinovaných denne. Čo so mnou bude? Čo bude? Čo bude zajtra? Ha, zajtra. Zajtra bude po chorobe. Zajtra predsa staviam lezeckú stenu v garáži! Tam ma čakajú nakúpené chyty a žmurkajú do tmy. Fialové, zelené, červené, modré, malé, veľké... Krásne. Veď v tej zelenej brožúre od doktora nepíšu, že s Uršulou sa nemôže liezť! Tras sa, moja, tras sa, ja ti ukážem.

Večer. Zvonilo niekoľko telefónov. Ako, čo, prečo... čo teraz. Zopár esemesiek. A do toho ďalší telefonát. Už som aj zabudla, že som čakala na výsledky z krvi a výterov. Bola som totiž tri týždne chorá a do teraz na jedno ucho počujem slabšie. Výsledky? No dajte... Negatívne, negatívne... veď jasné. A jeden pozitívny. Mononukleóza. Haha, druhýkrát v živote? To sa môže stať asi fakt len mne. Začínam mať pocit, že som výnimočná, priam až geniálna! Ako fajn, že nejdem s davom... Alebo to bude len nejaká blbosť vo výsledkoch. Možno len vykukla tá z minula.

Prišla kríza. Vedela som, že sa to stane, a snažila som sa všemožne bojovať, aby som to oddialila. Poznám sa, už tridsať rokov sa poznám. Bránila som sa, ale zbytočne.

Bolo mi povedané, že do 48 hodín od začiatku užívania liekov sa mi uľaví. Stopla som si 48 hodín a strašne ma nasralo, keď sa neudialo nič. NIČ. Respektíve udialo. Stav sa zhoršil. S menšími prestávkami som strávila na záchode ďalší deň aj noc. Ozval sa hlad. Doktor povedal, že mám byť na ryži, kým sa to nezlepší. Nech si to skúsi! Akože dva alebo tri dni, dobre. Ale ktovie, kedy sa črevo umúdra, veď dovedy ma porazí. Ryža už je na pyramíde nechutnosti hneď po mrkve úplne hore. Potom je zemiak a nakoniec ryžový suchár. Nič iné vraj jesť nesmiem, aj toto je bohatý repertoár.

Z času na čas prichádzajú príznaky dehydratácie a sebaľutovania. Pocity zúrivosti a hnevu na všetkých. Ako keby za to niekto mohol... Totiž až do tohto dňa som si myslela, že doktor sa v diagnóze jednoducho pomýlil a že mi to za pár dní prejde. Že to bol zdvihnutý prst, ktorý ma mal niekam nasmerovať, ale že sa zase schová. Lenže očividne nie. Neschováva sa, skúša ma. Tak fajn. Zúfalý plač vystriedal strach a masívny odpor k tej debilnej ryži. A kŕče... Zhnusene som sa postavila na váhu a odkopla som ju. Zase menej. Každý deň menej a menej. Vraj dostanem nejaké nutridrinky,

ale bohvie kedy. Možno sa boja, že z nich narastiem. Poobede sa to zlomilo. Nemohla som pre kĺče zaspať, keď som si ľahla s Brunom do postele, a tak som začala opatrne zisťovať, čo alebo kto to tá Uršuľa vlastne je. Moje dvaapolročné voňavé dieťa práve snívalo svoj nevinný sniček a ja som vedľa neho ťukala do mobilu.

Zistila som, že unifikovaný zoznam potravinových zákazov a príkazov fakt neexistuje, všade sú len nejaké všeobecné zásady. V každom materiáli píšu, že sa mám riadiť svojimi individuálnymi pocitmi. No a môj pocit poobede bol, že už sa na žiadnu skurvenú ryžu ani nepozriem (varenú mrkvu som vyradila hneď ráno, lebo som ju v záchode stretávala dvadsaťkrát denne v nezmenenom stave). Môj ďalší individuálny a veľmi silný pocit bol, že chcem jesť varené vajce. A že ho teda aj budem mať. Pôvodne som tento ťah plánovala tak na stredu, ale keď musíš, tak musíš. Uvarila som si zemiak v šupe a jedno domáce vajce natvrdo. Starostlivo som z neho vydlabala žĺtok, ten mi z nejakého dôvodu pripadal nebezpečný, a hodila som ho psovi. Tooolko radosti! Zapálila som si sviečku v krištáľovom svietniku, vzala som si aj obrúsok, naložila som si to do hrubostenného kvietkovaného taniera po starkej, do ktorého dávala huspeninu, a nakrájala na mikroskopické kúsky. Obradne a šťastne som to riadne posolené zjedla. Uvidíme, aká bude noc, ale endorfíny sa konečne po dvoch týždňoch hladu prebrali.

Noc som prežila! Takže vajce sa ukázalo ako perfektný nápad. Síce ma zmáhali žalúdočné kíče, keďže po dvoch týždňoch som sa snažila začať jesť, ale inak to bolo fasa. Aj doobedie bolo podobne fasa, okolo obeda som dokonca dokázala ísť do dedinskej samoobsluhy a do lekárne. Tam, posilnená včerajším vajcom, som dostala úžasný nápad a kúpila som si krájaný sendvič a mozzarellu so 16 % tuku. Predavačka si musela myslieť, že som blázon, keď som prehrabovala chladničku a študovala každý obal. No ale keď v príručke píšu, že bez tuku.

Keď som odchádzala, trochu snežilo a ja som sa tešila ako malá. Milujem zimu, milujem sneh a, bohužiaľ, zisťujem, že milujem aj jedlo... Keď som bola dieťa, verila som tomu, že keď chcem privolať sneh, musím si čítať Dickensovu Vianočnú koledu a zároveň si pustiť *The Power of Love* od Céline Dion, a potom to príde. Ale robila som to len vtedy, keď som znaleckým okom preskúmala oblohu – musela byť totiž „hnedá“, čo bolo možné vidieť len navečer. Jednoducho – privolávanie snehu bol veľmi zložitý proces. Zrazu mi tak trochu prišlo ľúto, že som ho nestihla privolať, a on už svoje prvé vločky poslal. Alebo to bolo len tak na postrašenie – že sleduj si oblohu, aby si to nezmeškala? Neupriamuj všetku pozornosť len na seba?

Doma som si sendvič starostlivo porozkladala na kuchynskú linku, aby uschol, ale aby bol o trochu menej suchý ako suchár. Zložitý technologický postup náročný na čas. Špekulovala som. Už toho bolo dosť. Uvarila som si cestoviny s kávovou lyžičkou rajčinového pretlaku, ale to nedopadlo dobre. No nevzdávala som sa. V príručke stojí, že žiadne jedlo nemôže spôsobiť zápal. Uvarila som si teda aj ošúpané jablko, no jednoducho som sa úplne rozšupla! Keď mi bude zle, bude najlepšie, keď nebudem vedieť z čoho. Z toho by mal radosť určite aj doktor („postupne, tak raz za tri dni, môžete pridávať po jednej potravine“). Na večeru som sa pôvodne chystala na ten obschnutý sendvič a kúsok mozzarely, a to už mali byť malé Vianoce. A čoskoro prídu aj tie veľké! Mala by som ich začať privolavať. Prvým krokom bude vyhrabanie Brunovho stromčeka z pivnice a jeho ozdobenie ozdobami, ktoré nemôže zjesť, rozbiť, rozdrviť, rozpučiť, rozmočiť ani rozstrihať. Čiže na ňom zase nebude mať prakticky nič, len čínske svetielka s káblom vyviazaným vysoko nad stromček. Teším sa, teším. Zase budeme spávať pri zažatých svetielkach až do marca. No ale späť k večeri – asi som to definitívne prepískla, lebo celé poobedie som strávila na záchode, takže to skončilo pri zemiaku s malým kúskom vajíčka a mikroskopickým kúskom mozzarely. Aj tých bolo škoda.

B

Vieš čo, hnevám sa. Hnevám sa na seba, hnevám sa na to, že som roky o svojich problémoch mlčala, že som tvrdila, že mi nič nie je a že to takto má asi každý, hnevám sa na to všetko, čo som v živote posrala, lebo som nepočúvala a nepozerala sa, hnevám sa. Hnevám sa asi aj na Teba, aj keď ten pocit neviem ešte celkom presne pomenovať. Možno to ani nie je hnev. Je mi smutno, lebo si ku mne taký chladný. Lebo ma nikdy nepritúliš. Lebo si si ma vzal, ale nemáš ma tak rád, ako som si to vysnívala. A ja mám teraz strach a potrebovala by som mať pocit, že si pri mne. Viem, že si, že sedíš vedľa mňa na gauči a driemeš, ale to vlastne nie si so mnou, ale sám so sebou. Viem, že si unavený. Ver mi, aj ja som. Aj ja by som si chcela podriemať. Lenže máme dvojroč-
né dieťa, ak si náhodou zabudol. A veľmi živé dieťa... No veď chvalabohu. Celý deň sedím na záchode, som z toho aj trochu vyčerpaná, a strašne by mi napríklad pomohlo, keby si Bruna zobral aspoň na hodinku niekam von. Aj jemu by sa trochu zmenil deň. Celý čas ma len vidí sedieť na záchode. Hrá sa mi pri nohách a nosí si ku mne hračky aj jedlo. Možno by mohlo napadnúť aj Tvojim rodičom, ktorí sú už na dôchodku a bývajú kúsok od nás, že by potreboval ísť von. A že ja by som potrebovala byť na záchode chvíľu sama... Nikdy som Ti to takto nepovedala, lebo sa bojím, že budem vyze-

rat' ako lenivec, ktorý je celý deň doma, a ešte potrebuje pomoc. Lebo si myslím, že to takto vnímaš. Ved' som len doma. Ja síce z domu osem hodín normálne robím, čo už začína byť miestami ťažké, keďže na záchode nemám telefón a wifi, a tam trávim pomerne veľa času, no ale dobre. Ak sa to nezlepší a Ty mi nepomôžeš, asi budem musieť v práci skončiť. Zobuď sa, Milan, zobuď sa, som chorá.

5

Včera som deň v absolútnom zúfalstve z dramatického poobedia zakončila zase ryžou s uvarenou a rozmixovanou mrkvou. Nato som dostala záchvat alergického kašľa. Že by mrkva fakt nebola mojím priateľom? Ráno bolo zase fajn, ale držala som svoju fantáziu na uzde. Zopakovala som tú ryžu s mrkvou a alerggia sa dostavila znova. Našťastie, stihla som to zjesť. Dobré, s mrkvou sa nekamoším. Na obed som hľadala riešenie, čím tú sviňu nahradiť, keďže som bola odhodlaná držať sa po včerajšom zemiakovozáchodovom poobedí ryže. Po zúfalom pohľade do plnej chladničky som si uvarila posledné vajce a rozdlávila ho na kašu do ryže. Fajn, to by šlo. Na večeru môžem skúsiť ryžu s mozzarellou. Bože, dala by som si aspoň varené kura.

Ale pokročila som. Zdá sa mi, že môj hlad je akýsi disciplinovanejší. Taký pokojnejší. Bez mihnutia oka som Brunovi uvarila obed a dokázala som vyhodiť z chladničky ešte slušne vyzerajúci guláš a polievku z víkendu. Včera by som bola za pizzu, ktorá tam bola tiež, zabíjala. Chodila som ju ovoniavať na striedačku s mojím obľúbeným čokoládovým koláčom od babky. Večer pri telke, keď si môj drahý otvoril keksíky poliate čokoládou a jedol ich vedľa mňa na gauči, pričom pomaličky a sústredene chrúmal, som sa tým smerom už ani neotočila. Nedávno dostal na meniny obrovitánsku bonboniéru. Keďže mi už vtedy nebolo dobre (to som ešte nevedela, aké grády to naberie, haha), zobrala som si z nej štyri cukríky a schovala v mištičke do chladničky. Že keď mi bude lepšie. Dnes som ich tam videla a začala som celkom jasne chápať, že sa skôr pokazia, ako ich ja ochutnám, takže mu ich zase uvoľním. Vtedy sa smial, že načo si to schovávam, že veď on tú bonboniéru tak skoro nezje. A už si ani nepamätá, že ju dostal.

Ale to všetko je úplne, ale že úplne jedno, lebo dnes som mala aj tak veľmi krásny deň. Na záchod som totiž chodila iba cikať. Takže ak sa tu stabilizujeme, tak sme na tom takto: takmer meter osemdesiat, päťdesiatdva kíl, kolená väčšie ako stehná, dva a pol vajca a pol mozzarely v brušku, a snliečko v duši s nádejou na ďalšie dni. Ďakujem.

Ráno som sa zobudila s veľmi malou dušičkou, či včerajší deň bez problémov nebol len náhodnou pauzou v rade útrap. Ale nie, nie, vyzerá to, že sa to fakt lepší! Prejavili sa síce naplno moje „nervičky“ – prišla totiž istá úľava, a mne zrazu začalo vynechávať srdce a na striedačku prichádzali mdloby, a sucho v ústach už včera, čo mohlo byť čiastočne spôsobené dehydratáciou, ale pravdepodobnejšie budú asi následky niekoľkodňového šoku. Ale toho sa čoskoro zbavím, to už poznám.

Dnes bol fakt psychicky náročný deň. Dala som totiž pred pár dňami výpoveď. Hej, predsa som to spravila. Už sa nedalo inak. Posledný deň v práci, do ktorej som vlastne nikdy poriadne nechodila, lebo som robila s Brunom za zadkom z domu. Snažila som sa upratať zložky a emaily a Bruno zatiaľ potichu likvidoval dom. Najprv pozhadzoval z postele všetky nakôpkované veci, ktoré som nachystala na zbalenie sa k babke a dedkovi, kde ho pár dní hodlám nechať, kým sa dám dokopy, lebo už fakt nevládzem. Nadžgal ich do kúta izby a „zaliaľ“ košíkom hračiek. Postříhal všetky paplóny a deky z postelí. Potom počmáral podlahu v spálni nejakou zázračne krásnou freskou. A poobedie vyvrcholilo mojou prosbou, aby si na pančuchy oblie-

kol tepláky, že musíme ísť do dediny na poštu. Išla som si po sveter. Keď som sa o 37 sekúnd vrátila, Bruno sa plazil po kuchyni so slipmi aj pančuchami stiahnutými po kolená, zanechávajúc na podlahe dlhú tenkú spotenú stopu od svojho prirodzenia. Hral sa na nejaké zviera. Slizké zviera. Dobré. Nemám sa rozčuľovať. Predýchala som to, obliekla mu slipy naspäť, a vtom som si všimla, že na pančuchách v rozkroku má vystrihnutú dieru veľkosti malej mandarínky, ktorú veľmi láskavo a hrdo volá „vetráčik“.

Robila som síce hrdinku a nechcela som Bruna nechať u našich, že veď načo, ja to zvládnem, ale po tomto extempore som mala chuť ho odviezť sama a hneď. Chcela som sa presunúť na vyšetrenia do Piešťan autom, ale nakoniec som sa nechala presvedčiť, že to v tomto stave nie je úplne dobrý nápad, a nechala som sa odviezť. Doma u našich som mala dvakrát na večeru trochu vareného kuraťa a varené jablko, to bolo úplne mega, mega super. A uvedomila som si zvláštnu vec. Že som prvýkrát po sto rokoch strávila večer v obývačke s nimi a zabudla som si telefón v kuchyni.

Tak. A zajtra ráno sa zase začne menší kolotoč vyšetrení, či nemám perforované črevo. To znie fakt sexi, nie? Ale ak nemám, tak sa rovno spýtam, či si môžem dať aj banán.

Už minútu po zobudení som tušila, že tento deň sa nebude niesť v tom bezproblémovom duchu predchádzajúcich dní. Rozmýšľala som, čo sa stane, ak to príde. Ak mi bude lepšie a príde náhle zhoršenie. Či ma to rozčúli. Alebo mi to vezme nádej. Ale nestalo sa nič. Vôbec nič. Normálne som to prijala ako fakt a nerešila. Až ma to zarazilo. Celé doobedie som strávil v nemocnici na vyšetreniach. Ako som tak čakala na sono, zrazu si vedľa mňa sadlo dievča v pyžame a svetri, ktoré doviedla ošetrovatelka z lôžkovej časti. Najprv som mu nevenovala pozornosť, lebo priviezli niekoho aj s posteľou, a tých sa ja bojím. Ale potom som sa náhle otočila tým smerom. A čuduj sa svete, bola to tá dievčina z gastra z minulého týždňa. Ale prečo to pyžamo?! Sedela tam, za celý čas len raz nervózne prehovorila na ošetrovatelku – niečo v tom zmysle, že je tam zima. Pustila som ju sadnúť si na moje miesto v kúte, lebo tam bol menší prievan. Nepoďakovala. Len sa mračila a neprítomne pozerala na svoje kolená. Vlastne mala ten istý výraz ako minule. A to je asi to, čo jej práve nepomáha. Neskôr som sa dozvedela, že má vyštudovanú farmáciu. Možno sa tak mračila preto, že vie o našej chorobe niečo, čo ja neviem. Ale moja nevedomosť mi je tentoraz príjemná. V gastro ordinácii sme sa dnes celkom zabá-