

SpringMed BETEGTÖRTÉNETEK® sorozat

Tóth Anikó Ida EGY COLITISES NAPLÓJA



SPRINGMED KIADÓ

Tóth Anikó Ida

Tóth Anikó Ida



© Tóth Anikó Ida, 2020
© SpringMed Kiadó, 2021

Tóth Anikó Ida:
Egy colitises naplója

SpringMed BETEGTÖRTÉNETEK® sorozat

ISBN 978-615-5166-89-1
ISSN 2732-0952

Minden kiadói jog fenntartva. A mű egészének vagy részleteinek nyomtatott vagy digitális formában történő sokszorosítása, másolása, online megjelentetése kizárólag a kiadó előzetes írásos engedélyével lehetséges.

SpringMed Kiadó Kft.

Postacím: 1519 Budapest, Pf. 314.

www.springmed.hu

Szerkesztő: Dr. Böszörményi Nagy Klára

Tipográfia és borítóterv: Németh János

Terjesztés: Végh Rita

Nyomás és kötés: Belvárosi Nyomda Kft.

Ajánlás	7
Előszó	9

.. 11

..... 91

..... 171

A szerző három részben írja meg betegségének történetét, annak hatását élete eseményeire az érettségigtől a családalapításig.

Megpróbáltatásait, testi és lelki szenvedéseit, félelmeit ebben a naplóban rögzíti 2007-től, betegsége első jelentkezésétől napjainkig.

Írásából céltudatos, önállóan gondolkodó fiatal nő képe rajzolódik elénk, akinek a legnagyobb megpróbáltatás az, hogy testét nem kontrollálhatja, hogy terveit a colitis újra és újra megghiúsítja. A számára legfontosabb események, a tanulmányok végzése, a vizsgák időpontja, a megfelelő munkahely elnyerése és megtartása, esküvőjének időpontja, az otthonteremtés, a gyermekvállalás során tehetetlen kiszolgáltatottja a betegségnek.

Egyszerű fogalmazásában drámai hatású a szenvedésének leírása, melyet a betegség tünetei, a vizsgálatok és az azokra való felkészülés, a gyógyszerek mellékhatása, a teherbeesés kálváriája során átél.

Objektíven, de elmarasztalás nélkül számol be kezelőorvosaival való kapcsolatáról.

Orvosok számára megszívlelendő, amit a végül megtalált, számára ideális kezelőorvosról ír: a beteg számára legfontosabb az orvos hitelessége, segítőkészsége, magabiztossága és őszinte meggyőződése az ajánlott gyógymódban. Ezek teremtik meg azt a feltétlen bizalmat, mely a jó orvos-beteg kapcsolat és a sikeres kezelés alapja.

A szerző betegsége során szépen leírt személyiségfejlődésen megy át: türelmes lesz önmagával, betegségével szemben; a teste feletti feszes kontroll megkísérlése, ingerültség és harag helyett panasz esetén időben jelentkezik orvosánál segítségért.

A napló az áhított gyermek szerencsés megszületésével végződik.

Fordulatosan és megragadóan fogalmazott, betegek, hozzátartozóik és orvosaik számára egyaránt tanulságos írás.

Budapest, 2020. Május 22.

Dr. Kovács Ágota
gasztroenterológus főorvos

ogyan is kezdjem...

Mindenki életében eljönnek azok a pillanatok, amiket nehezen él át; vagy azért, mert nincs kihez fordulnia, vagy éppen azért, mert nem mer segítséget kérni, nem tudja, kihez forduljon. Nos, nálam pont az ellenkezője történt, mondhatni. Voltak sokan, akikhez fordulhattam, mertem kérni segítséget is, és azt is tudtam, hogy azt a segítséget kitől kellene megkapnom. Viszont így sem sikerült túljutni azon a bizonyos nehéz időszakon. Ez pedig az a periódusa volt az életemnek, amikor kiderült, beteg vagyok.

A betegség neve *colitis ulcerosa*. Ha ezt a könyvet olvassa, az valószínűleg nem véletlen, és tisztában van a betegség komolyságával és lényegével. Ez a könyv, amit most nyújtok, egy olyanfajta támasz lehet mindenkinek, aki ettől a betegségtől szenved, ami pont ahhoz kell, hogy a beteg felismerje: gyógyszerek, orvosok ide vagy oda, csak Ő tud tenni azért, hogy az élete jobb legyen, és minden tünet a ködbe vesszen.

Rokonok, barátok, ismerősök, férjek, feleségek! Fogjátok a könyvet és olvassátok! Tudjatok meg mindent arról, mi is ez a betegség...?! Hogy emészti fel az embert...? Mi zajlik le abban, akit szerettek, és próbálnátok rajta segíteni, de nem tudjátok hogyan... Mit tesznek a gyógyszerek a testtel rövid és hosszú távon...?

Ezekre a kérdésekre válaszolok most abban a naplómban, amit az alatt a két év alatt írtam meg, amíg a colitis áldozatának éreztem magam.

Naplómat ajánlom mindenkinek, aki bármilyen formában találkozik vagy találkozott a kórral, ami egyre nagyobb tömegeknél jelentkezik, és a legveszélyeztetettebbek azok a fiatalok, akik éppen csak beléptek a nagybetűs életbe.

Mindig van remény...

Köszönetet szeretnék mondani elsősorban orvosomnak, **Vizer Gábornak** (www.varkertklinika.hu), aki a legtöbbet tette értünk, betegekért. Az ő segítsége és tudása nélkül most nem lennék az, aki.

I. könyv:

történetem átlagosan kezdődik. Egy kis városban születtem, a Balaton partján. Lehet mondani, hogy vidám gyermekkort élhettem meg. A családom szintén átlagos: átlagos problémákkal, átlagos körülményekkel, és átlagos diákként, lányként nőttek fel. Sem több jó, sem több rossz nem volt az életemben, mint bárki máséban. Nem mondhatni, hogy a betegségemet bármilyen körülményre ráfoghatnám. A probléma talán az lehetett, hogy akkoriban nem pihentem sokat. Napi nyolc órában dolgoztam, majd este kisgyerekeknek tanítottam angolul. Mindezek után pedig késő estig a saját angolomat tökéletesítettem az emelt szintű érettségire. Így telt el fél év, miután huszonegy évesen megtámadott a betegség: a colitis...

colitis ulcerosa (másképpen fekélyes vastagbélgyulladás,) a vastagbél krónikus gyulladásos betegsége. Hosszanti kiterjedésben a betegség mindig a végbél felől indul, és különböző magasságig összefüggően érinti a vastagbelet.

Ahogy a bél nyálkahártyája egyre inkább gyulladttá és fekélyessé válik, elveszíti azt a képességét, hogy felszívja a vastagbélen áthaladó vizet és salakanyagokat. Ez pedig fokozatosan növekvő mértékben lazítja a székletet, más szóval, hasmenést okoz. A sérült bél nyálkahártya is sok nyálkaképződést okozhat a székletben. Ráadásul a bél fekélyesedése vérzést okozhat, így a széklet véres is lehet. Végül a vérvesztés vér-szegénységhez vezethet. A legtöbb colitis ulcerosában szenvedő betegnek sürgős székelési ingere van, valamint görcsös hasi fájdalmai. A fájdalom erősebb lehet a bal oldalon. Ennek az az oka, hogy a vastagbél a bal oldalon ereszkedik le. A hasmenés és hasi fájdalom együtt étvágytalanságot, és azt követően fogyást eredményezhet. Ezek a tünetek okozhatnak fáradtságot is, ami a vérszegénység egyik mellékhatása is.

A betegség eredete ismeretlen.

Feltehető, hogy veleszületett, vagy az élet során szerzett hajlamhoz társul valamilyen kiváltó tényező, például fertőzés, lelki vagy testi túlterheltség, mely a lappangó hajlamot felszínre hozza.”

Egyik nap a kórházban unottan ébredtem, és mindenféle gondolatok bántottak. A kórház az otthonomtól körülbelül ötszáz méterre helyezkedett el, de mégsem mehettem haza. Ezen a napon nagyjából hét-nyolc napja volt annak, hogy azt közölte az orvosom, hogy valószínűleg vérátömlesztést kell végezniük rajtam, hiszen annyi vér távozott a szervezetemből, hogy azt már a csontvelőm képtelen pótolni. Természetesen nagyon megijedtem, de próbáltam sokat aludni, hogy még a lehetőséget se tudjam megadni magamnak, hogy ebbe úgy igazán belegondoljak. Ez így is történt. Szerencsére ezután a csontvelőm mégis szorgalmasan dolgozott, és így nem volt szükség transzfúzióra. Amikor mindezt megtudtam, természetesen sokkal nyugodtabb lettem. Ekkorra már a tüneteim is elmúltak, mivel a napi 12 db gyógyszer megtette kellő hatását. Szívem legmélyén persze mindig ott motoszkált az a kérdés, hogy vajon miért éppen én?

Hirtelen annyi kérdés ontotta el a képzeletem, amennyi még soha. Mivel ezek a kérdések mind olyan természetűek voltak, mint amilyenekre földi ember vagy akár orvos nehezen tudott volna válaszolni, eldöntöttem, hogy inkább leírok mindent arról, amit átélek.

Ez a napló nagy segítséget jelentett számomra, hiszen „ő” volt az, akinek bármit elmondhattam, mindig meghallgatott, és bár tanácsokkal nem szolgálhatott,

de a legbelső félelmeimet és a betegségemmel kapcsolatos összes történetemet leírhattam neki, szegyen nélkül.

Akkoriban sok olyan pillanat volt, amit szégyelltem elmondani. Ez a betegség rengeteg olyan szituációt produkál, amire az ember nem tud felkészülni, és sok idő kell ahhoz, hogy ezekről beszélni tudjon.

Naplómat onnan kezdem, amikor először találkoztam vérrel, és elkezdődött számomra egy új élet...

Verőfényes május elseje volt. Vidáman telt a nap. Viszont amikor hazaértem, különös dologra lettem figyelmes. Mikor elmentem a mellékhelyiségbe, véreztem..., élénkpiros, friss vért láttam a WC-papíron. Nagyon megijedtem, de hirtelen nem tudtam, szóljak-e valakinek vagy ne...?! A vérnyomásom az egekbe szökött, a szívem hevesen vert, azonnal kérdések rohamoztak meg, hogy most mitévő legyek.

Végül arra gondoltam, hogy lehet, csak valami seb, vagy véletlen, nem tudom. Majd meglátjuk, mi lesz legközelebb. Másnap szintén elmentem reggel az illemhelyre, amikor is ugyanúgy észrevettem a piros, élénk vért a papíron. Gondoltam magamban, ez akkor már komoly lehet, szólni kellene anyunak.

Így is történt. Anyu persze – a tőle megszokott nyugodtsággal fogadta az aggodalmaimat – rögtön mondta, hogy biztos nem komoly, lehet, valami csak megsérült ott, vagy megerőltettem magam, és ettől vérzik. Gondoltuk, majd idővel javul, és el is múlik.

Így el is telt másfél hét, amikor is nemhogy javult volna, de rosszabb lett; mivel egy hét múlva már szilár-

dat sem tudtam produkálni, de a vér mindig több lett. Ekkorra már anyuban is felmerült egy esetleges komolyabb ok gyanúja, de szerintem magának is félt bevallani, hogy tényleg van valami baj.

Másfél hét múlva érkezett az írásbeli érettségi napja. *(Tudni kell, hogy én abban az időben már dolgoztam. Utána gondoltam meg magam, hogy mégis elvégzem az angol szakot az egyetemen, és ehhez újból le kellett érettségiznem angoltól, csak már emelt szinten)*

Fokozott izgalmi állapotban voltam, mint mindenki, aki érettségire készül. Reggel szörnyű hasfájásra ébredtem. Azt gondoltam a gyomorideg miatt jelentkezik. Felvettem az ünnepi szoknyámat, de hirtelen anyu azt vette észre, hogy hófehérré válik az arcom. Akkorra már persze szinte semmi nem maradt meg bennem, és komoly folyadékhiánytól szenvedtem.

Abban reménykedve, hogy talán a szoknya a hibás, átöltöztem, de természetesen a hasgörcsök nem enyhültek. Gondoltuk, ha majd túl leszek a vizsgán, akkor biztos elmúlik majd teljesen, csak az idegesség miatt van. Egész úton az iskoláig – a vizsga helyszíne Zalaegerszeg volt – iszonyatos fájdalmat éreztem, mint amelyet még soha azelőtt, de minden akkori körülményre ráfogtuk, és igyekeztünk nem megjedni. Miután az érettségiről hazajöttünk *(ami sikeres volt)*, valóban enyhültek a görcsök.

Ám a következő héten újra előjött ugyanaz a hasfájás... persze mondanom se kell, hogy ekkorra már, amit az illemlhelyen teljesítettem, az hasmenésállagú volt,

tele vérrel és nyákkal. Naponta háromszor-négyszer is el kellett mennem, és egy éjszakát sem tudtam végigaludni. Egyik este annyira fájt a hasam, hogy könyörögtem anyunak, vigyen be a kórházba. Úgy éreztem, valami elevenen fal fel engem belülről. Végül anya valahogy meg tudott nyugtatni (*mert ehhez nagyon ért ☺*), és nagy nehezen enyhült a fájdalom.

Viszont a probléma pontosan ott volt, hogy már csak enyhülni tudott, elmúlni nem. Reggelente ugyanúgy fájt és a nap végén még mindig. Így ledolgozni a napi nyolc órát nagyon nehéz és kimerítő volt. Ekkor úgy döntöttem, nincs apelláta, orvos a megoldás.

Mielőtt még szakemberhez fordultam volna, előtte az interneten utánaolvastam annak, hogy mi is lehet a bajom. Sajnos, amiket láttam, csak tovább stresszelték a gondolataimat, és ez által valószínűleg a beleimet is. A lehetséges betegségek a következők voltak a tüneteimre: aranyér, polip, daganat, rák.

Ezek közül egyik sem tűnt túl kellemesnek, az utolsó kettőt pedig egyenesen rémisztőnek és halálosnak tekintettem. Ennél a pontnál éreztem úgy, hogy minél előbb el kell mennem kivizsgálásra.

Háziorvosomtól kaptam is beutalót a proktológiára.* Ez a pillanat volt az, amikor sejtettem, hogy valószínűleg nem egy túl idilli helyzetbe fogok kerülni. Csak két

* Proktológia: a vastagbél utolsó szakaszával foglalkozó orvosi szakterület, művelője a proktológus orvos. (*A szerkesztő megjegyzése*).

hét után volt időpont. Képzelték, hogy az a két hét hogyan telt számomra.

Állandó hasgörcsök napi huszonnégy órában, napi többszörös hasmenés, már menni alig bírtam. Felháborítónak tartom így visszagondolva, hogy ennyi ideig hagyták, hogy tovább romoljon az állapotom. Úgy gondolom, hogy ha aznap még meg tudtak volna vizsgálni, talán nem jutok el arra a pontra, hogy kórházban kelljen kezelni.

Testvérem a vizsgálat előtt meggyőződött, hogy menjek el velük egy hétvégére kirándulni. Biztos reménykedtek benne, hogy kicsit elterelik a figyelmem, és talán a hasam sem fog annyira fájni. Erre felbuzdulva a hétvégét elég könnyedén töltöttem. Volt ott minden finomság, szalonna kenyérrel, hagymával, és még sorolhatnám, mi mindennel oltottam éhségemet és szomjamat. Nem törődtem azzal, hogy esetleg vigyáznom kellene a beleimre, hiszen semmit sem tudtam arról, hogy mi zajlik le bennem már pár hete. Mindezek ellenére, csodák csodájára mégis igazuk lett. A társaságnak vagy a hangulatnak köszönhetően, nem tudom miért, de teljesen elmúlt a fájdalom. Amikor onnan hazaérkeztünk, akkor aztán elindult a lavina...

A hasfájás, a hasmenés, a vérzések mennyisége olyan szintre nőttek, amikor már elviselhetetlenek lettek számomra. Minden éjszakát végigbőgtem. Naponta hétszer voltam a mellékhelyiségben, és a legrosszabb az volt, hogy sokszor fordult elő, hogy hiába éreztem ingert arra, hogy kimenjek, mégsem tudtam produkálni, hiszen nem volt már bennem semmi. Feszítette a beleimet a fájdalom. A munkahelyemen minden pillanat egy

örökkévalóság volt. Csütörtökön volt a vizsgálat napja, amikor már semmi erőm nem maradt.

Akkorra már úgy éreztem, hogy velem már bármit csinálhatnak, csak segítsen valaki. Azon a reggelen a szokottnál is idegesebben keltem. Nem tudtam, mi vár rám. Abban reménykedtem, hogy gyorsan túlesünk az endoszkópián (tükrözés), és minden gondom, bajom majd elmúlik, olyan gyorsan, ahogy jött. Elképzelttem már, ahogy egy hét múlva majd nevetünk az egészen. Azt gondoltam, megvizsgálják, elmondják, mivel állunk szemben, kapok rá orvosságot, és életem tovább az életem szép csendben.

Ahogy ott ültünk a váróteremben, mindenféle gondolat keringett bennem. A folyosókon szinte alig voltak emberek. Minden pillanatban, ahogy nyitódott az ajtó, megremegtem, hogy vajon kit fognak szólítani. Majd kicsit megkönnyebbülve bár, de talán még jobban reszketve hajtottam le a fejem, hogy vajon mikor következek én.

Amikor végre egy óra keserves várakozás után szólítottak, gombóc lett a torkomban. Legszívesebben bömböltem volna, akár egy gyerek. Nagyon féltem. Odaértem az ajtóhoz és besétáltam. Három ember végtelen közönnyel utasított mindenféle az éreztetvén, hogy én nekik csak egy vagyok a sok közül. Közölték, hogy térdeljek le az ágyra, hasaljak előre, könyököket előre és lazítsak. Mindeközben egy lámpa világított szoroson a fenekemre és két ember állt mögöttem. (*Gondolhatják, hogy ebben a szituációban mennyire voltam laza.*)

Ilyenkor az emberen átsuhannak a gondolatok..., ez nem az a pillanat volt, amire azt mondják, „ezért aztán érdemes élni”.

Miután kiszedett mindenfajta eszközt, ujjat, műszert a hátsómból, közölte velem a doktor úr, hogy nagyon csúnya gyulladást lát, és azonnali endoszkópiára van szükség. Gondolom, azt említenem sem kell, hogy ekkor már semmi más nem érdekelt, csakhogy felvehessem a ruháimat, és hogy soha többé ne lássam azokat az embereket. Amikor kiléptem a vizsgálóból, remegtek a lábaim. Lassú léptekkel haladtam anyu felé, éreztem, hogy az ájulás közelében járok, és kezdtem ráébredni a tényre, miszerint ez biztos, nem csak egy csekély gyulladás.

Rögtön siettünk az endoszkópiára, ahol azt mondta a hölgy, hogy jelenleg nem tudnak megvizsgálni, további négy napot várnunk kell. Természetesen gondoltuk, ha már ott vagyunk, akkor csak tudnak nyújtani valami információt, hogy mégis mire számítsunk, mi bajom lehet. Nagy nehezen az asszisztens elárulta, hogy valószínűleg fekélyről van szó.

Az elkövetkező négy nap maga volt a pokol. A fájdalom, a vérzés, a tünetek már olyan erősek voltak, hogy szinte egész napokat böngtem végig. Aztán eljött a hétfő reggel. Emlékszem, a vizsgálat előtt már annyi erőm se volt, hogy izguljak. Már nem érdekelt, hogy fájni fog-e, vagy az eredmény mi lesz, csak az, hogy enyhítsék vagy szüntessék meg a fájdalmat. A vizsgálat előtt nem ehettem két napig. Teljesen ki kellett ürülnie a szervezetnek. Bár az igazat megvallva, nem volt nagyon mi-

nek kiürülnie, mivel amúgy sem maradt meg bennem semmi. Eltelt pár perc, és közölték, hogy mehetek be a vizsgálóba. Anyum nem jöhetett; azt mondták, hogy jobb, ha nincs ott. Ez a mondat, mi tagadás, elég ijesztő volt. El sem mertem képzelni, hogy mi olyan dolgot tehetnek velem odabent, amit a saját anyám nem láthat.

Amikor bementem, levetkőztem, majd megkaptam az intravénás altatót. Arra emlékszem, hogy megkérdezték, szédülök-e már, és mire kimondtam, hogy nem, már nem is tudom, mit feleltek. A következő pillanat, amire eszméltem, hogy anyu ott van mellettem, és az a mondat hangzik el, hogy bent kell maradnom a kórházban. Ahogy ezt meghallottam, felkiáltottam: érettségi! Nyugtattak, hogy oda elmehetek, de természetesen nem az volt a kérdés bennem, hogy eljutok-e, hanem hogyan készülök fel rá (*mivel akkor a szóbeli érettségi következett, és egy hetem volt addig*). Borzasztó érzés az, amikor az ember tudja, hogy fontos lenne felkészülni egy vizsgára, de nem segít neki senki. Az én családomban senki nem tud angolul, és nem is ismertem olyan embert a környezetemben, akit megkérhettem volna, hogy gyakoroljon velem. A kórház előtt egy-két héttel találtam tanárt is, de a fájdalmak és a tünetek miatt azt is le kellett mondanom. Így, hogy még kórházba is kerültem, még jobban kétségbeestem, hiszen nagyon akartam, hogy sikerüljön.

Az első két napra a kórházban nem emlékszem. Annyi gyógyszert tömtek belém nagy dózisban, hogy szinte két napig aludtam (*Ami igazából nagyon jólesett, mivel ekkorra már hetek óta nem tudtam aludni a hasi görcsöktől.*)

A diagnózis szerint a vastagbelemben több ezer fekély alakult ki, és ez a betegség a colitis ulcerosa. A betegség nem gyógyítható, csak szinten tartható és tünetmentesíthető. Állandó diéta és az étrend megváltoztatása kell hozzá. Soha többé nem ehetem azt, amit szeretnék. Nehéz lesz, de együtt kell élnem ezzel. Mindezt olyan nyugodtan közölte velem a kezelőorvos, mintha ez már szinte jó dolog lenne. Ha jól emlékszem, mintha még mosolygott is volna, amikor azt mondta: – Ez nem lesz ám olyan rossz... Gyűlöltem a gondolatot, hogy nem ehetem a megszokott ételeim. Azok közé az emberek közé tartozom, akik imádják a hasukat, főleg a különleges ételeket. Miután a kórházban az első étel, amit kaptam ebédre, az a korpafőzelék volt, így képzelhetik, hogy mennyire megijedtem attól az új étrendtől, amit hangoztatott nekem akkor. Nem is mertem belegondolni, hogy majd főzelékeken fogok élni évekig. Fél évig csak teát ihattam, és gyümölcsként csak banánt ehettem. Nagyjából ezek voltak azok a dolgok, amiket kaphattam a látogatóimtól is. Véleményem szerint ez volt a legelső belső harcom a saját betegségem ellen. Az ételek megvonása nagyon nehéz volt, és mindent meg akartam tenni azért, hogy újra visszatérhessek a kedvenc marhaételeimhez.

Az első másfél-két hónapban nem volt szabad enniem tejterméket, zsírosat, olajasat, hüvelyeset, rostosat, fűszereset, gyümölcsöt, zöldséget, csokit és semmi szénsavasat. Meggyőztek arról a kórházban, ez nem olyan vészes. *(Végül is, az ő számukra biztos nem volt az, hiszen nem nekik kellett korpafőzeléket enniük.)*