



TRIDSAT' PRÍPADOV S MOJOU REUMOU

Jana Dobšovičová Černáková a kol.

Liga proti reumatizmu na Slovensku
Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany



Publikácia vyšla vďaka podpore:

abbvie

Podporovatelia:

SANOFI GENZYME 



 NOVARTIS

30 PRÍPADOV S MOJOU REUMOU

Editorka: Jana Dobšovičová Černáková
Ďalšie redakčné úpravy: Petra Bachratá, Darina Kostíková,
Hana Velická a autori
Grafická úprava: Leo Šiller
Korektúra textov: Elvíra Bonová
Grafický návrh obálky: Michal Finka
Vydavateľ: Liga proti reumatizmu na Slovensku,
Piešťany 2020

Publikácia je nepredajná.

ISBN : 978-80-973739-0-0



PhDr. Jana Dobšovičová Černáková

predsedníčka LPRé SR

Predslov

Zbierkou patientskych príbehov “30 prípadov s mojou reumou“ podporujeme osvetu, informovanosť pacientov a širokej verejnosti o reumatických ochoreniach (RO) a ich dôsledkoch. Veríme, že čitateľov povzbudzujeme ku zvýšenej zodpovednosti za vlastné zdravie. Dlhodobu motivujeme pacientov k starostlivosti o kondíciu s prihliadnutím na vlastné možnosti. Včasná diagnostika, bezpečná a účinná liečba sú najdôležitejšie aspekty k dosiahnutiu remisie RO. Nesmieme opomenúť ani na aspekt dostupnosti liečby, aby sa už nikdy nestalo, že liečba pacientov sa vráti do čias spred 30 rokov. Vtedy ešte neboli inovatívne možnosti liečby reumatických zápalových ochorení. Pacientov poväčšine postupom času a ochorenia čakala invalidita a odkázanosť na pomoc inej osoby. V tomto sa už aj do reumatológie dostalo viacej nádeje a optimizmu.

Na pozadí patientskych príbehov mapujeme históriu aj vývoj reumatológie na Slovensku. Opisueme možnosti liečby a starostlivosti o pacienta a jeho kvalitu života. Viacerí respondenti otvárajú otázku možnosti uplatnenia sa v zamestnaní a postoj zamestnávateľa k ich zdravotným problémom. K patientskym príbehom pridávame postrehy odborníkov z reumatológie, psychológie a farmakológie. Za zmienku stojí, že medzi príbehmi sú dva, kde sa v úlohe pacienta nečakane ocitli lekári, dokonca jedna z nich je reumatologička. Ako bonusový príbeh pridávame spomienku na pacienta, kamaráta mnohých reumatikov i zdravotníkov, Miroslava Chebana, im memoriam.

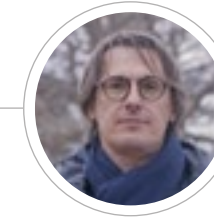
Pre autorov príbehov má tvorivé písanie pridanú hodnotu, lebo veľmi často pôsobí ako určitá psychohygiena. Potvrdilo sa nám to v minulosti pri tvorbe podobných publikácií. Spoluautori pri odovzdaní ich príbehu potvrdili, že po opísaní svojich pocitov sa im uľavilo. Dokonca sa nám niektorí vyznali, že sa rozhodli zrealizovať dlho odkladané plány ohľadne prevencie, liečby, alebo zmeny prístupu k stravovaniu či celkovo životnému štýlu.

V Lige proti reumatizmu (LPRé SR) dlhodobo venujeme zvláštnu pozornosť pôvodnej publikačnej činnosti. V roku 2020 sme pripravili tri publikácie. Príbehy najlepšie oslovia a pomáhajú. Práve v období koronakrízy pacientom pomáha vzájomná online komunikácia alebo zdieľanie príbehov, aj keď sú osobné stretnutia zakázané alebo obmedzené.

Ponúkame príbehy, ktoré môžu pomôcť, pohľadiť aj prekvapiť. Všetky sú napísané úprimne a s nádejou. No zvlášť chceme upozorniť, že autori naprieč generáciami od detí až po seniorov, sú obdivuhodné osobnosti a nie len tým, že majú reumu. Títo ľudia by pokojne mohli byť spoluautormi podobnej zbierky aj bez toho, aby im v živote figurovala reuma.

Zámerné v nadpisoch neuvádzame vek autora, ale počet rokov s reumou. Príbehy sú zoradené chronologicky, od najdlhšieho trvajúceho spolužitia s reumou až po príbehy, ktoré sú takmer na úplnom začiatku. Zvládnuť vieme vždy o kúsok viac, ako si pôvodne myslíme.

Jana Dobšovičová Černáková



Doc. MUDr. Richard Imrich, DrSc.

generálny riaditeľ NÚRCH

Príhovor

V roku 2001 som po skončení Lekárskej fakulty UK nastúpil ako doktorand na Ústav experimentálnej endokrinológie SAV v Bratislave. Mój vtedajší školiťel a mentor MUDr. Milan Vigaš, DrSc. mi okrem témy dizertácie predstavil aj svojho dlhoročného spolupracovníka prof. MUDr. Jozefa Rovenského, DrSc., FRCP, vtedajšieho riaditeľa Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. V tom čase som ešte netušil, že moja ďalšia vedecká dráha bude viesť nielen k novým poznatkom o úlohe hormónov a stresu v reumatických ochoreniach, k vývoju prvého bezpečného a účinného lieku na alkaptonúriu, ale predovšetkým ma privedie priamo k Vám, pacientom Národného ústavu reumatických chorôb, členom a podporovateľom Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

Jednou zo základných otázok, ktorou sme sa v spolupráci s lekármi Národného ústavu reumatických chorôb začiatkom milénia začali zaoberať bolo, či znížené hladiny niektorých pohlavných a stresových hormónov nepredstavujú rizikový faktor umožňujúci vznik a rozvoj autoimunitných ochorení. Tieto hormóny majú totiž výrazný vplyv na prenášače zápalu v krvi (cytokíny), ako aj ich prenášače vo vnútri buniek (kinázy). Od roku 2013 sa do klinickej praxe postupne dostala celá nová trieda látok tlmiacich účinkov zápalových cytokínov na báze protilátok, čím sa začala nová etapa v reumatológii, tzv. éra biologickej liečby. O vývoj biologickej liečby sa zaslúžil významný slovenský vedec prof. MUDr. Ján Vilček, PhD., ktorý sa začiatkom 60. rokov na Virologickom ústave SAV venoval výskumu interferónu. Neskôr, po emigrácii do USA sa v 70. rokoch podieľal na vývoji protilátky proti inému zápalovému cytokínu TNF, ktorého infúziu mnohí z Vás veľmi dobre poznajú pod názvom infliximab. Paradoxne, okrem výraznej úľavy od samotného zápalu sa pacientom na infliximabe normalizujú aj hladiny nami sledovaných hormónov, a teda ich zníženie, ktoré sme ako jedni z prvých popísali. To bolo veľmi pravdepodobne v dôsledku vysokej zápalovej aktivity. V súčasnosti sa do praxe dostáva ďalšia úplne nová trieda liekov, ktoré tlmia aktivitu už spomínaných kináz a na rozdiel od biologickej liečby sú dostupné v omnoho pohodlnejšej tabletovej forme. V najbližších rokoch sa preto pravdepodobne éra biologickej liečby postupne zmení na éru kinázových inhibítorov.

Na tejto vedeckej ceste sa mi podarilo okrem nových fascinujúcich poznatkov spoznať viaceré neľahké osudy a zoznámiť sa s Vami, ktorí napriek celoživotnej bolesti hrdinsky zvláda-

te bežný život. Za posledné takmer štyri roky môjho pôsobenia na ústave, mi bolo nesmiernym potešením spolupracovať s mnohými vzácnymi ľuďmi, predovšetkým s pani PhDr. Jankou Dobšovičovou Černákovou a jej tímom spolupracovníkov. Tí svojou nesmiernou energiou a entuziazmom nielen pomáhajú zvýšiť povedomie o reumatických ochoreniach v širokej verejnosti na Slovensku, ale hlavne vytvárajú rámec pre Vašu vzájomnú podporu.

Hlavným poslaním klinického výskumu je získať nové poznatky o vzniku ľudských ochorení, zlepšiť ich diagnostiku a prijať pacientom novú liečbu. Prirodzená zvedavosť, ktorú musí každý vedec v sebe niesť, však môže veľmi ľahko odpútať pozornosť od tohto poslania. Za uplynulé dve dekády môjho pôsobenia v klinickom výskume som pochopil, že je absolútne nevyhnutné myslieť v rozhodujúcich momentoch práve na Vás pacientov. Zvažovať, akým spôsobom môže ten či onen výskum prispieť k prekonaniu často dlhodobých a bolestivých ochorení a nasmerovať tak základný výskum motivovaný hlavne túžbou po poznaní smerom, ktorý by Vám pacientom dokázal v budúcnosti pomôcť.

Akokoľvek kvalitný klinický výskum by sa však nezaobišiel bez priameho kontaktu lekárov a výskumníkov s Vami pacientmi, ktorí sa dobrovoľne a nezištne zúčastňujete klinických štúdií. Bez Vašej účasti je prakticky nemožné v záverečných fázach vývoja lieku dokázať jeho účinnosť a bezpečnosť.

Pacientske organizácie akou je Liga proti reumatizmu na Slovensku zohrávajú aj v tomto zložitom procese mimoriadne dôležitú úlohu. Osobne som veľmi rád, že sa nám pred časom podarilo pomôcť založiť v rámci Ligy jej ďalšiu špecializovanú zložku, ktorou je Klub Čiernych Kostí určený pre pacientov so vzácnym genetickým metabolickým ochorením – alkaptonúriou. Klub Čiernych Kostí pod vedením pani Anny Antalovej intenzívne pomáha pacientom na viacerých frontoch a moja osobná vďaka preto patrí práve jej ako aj Vám všetkým, ktorí ste sa zúčastnili výskumu novej liečby alkaptonúrie.

Na záver by som Vám v mene lekárov a výskumníkov chcel zaželať, aby ste napriek nie vždy jednoduchým okolnostiam, našli v sebe tak ako doteraz aj naďalej obrovskú silu vzájomne si pomáhať.

V Bratislave 13.9.2020

Richard Imrich



SNY A REALITA

V mladosti má každý svoju predstavu o budúcnosti. Akosi sa nepočíta v tomto období s fenoménom choroba. Ale prišla! Nečakane, keď som bola na prahu dospelosti a úspešného napredovania. Zaujímavá práca a vysoká škola.

Choroba sa neohlásila, len ma pripútala k domovu, posteli a nemocnici. Moja priateľka sa vydávala a ja som musela ležať na internom v nemocnici na Bezručovej ulici. Mala som dvadsať rokov. Ale ani vtedy som si neuvedomovala vážnosť choroby. No a čo, že ma prehánalo, chodila som ako stará žena, boleli ma kolená a klby, brucho? Na základnej škole som aktívne hrávala hádzanú, tak moje ochorenie všetci, vrátane lekárov, pripisovali športu a častým angínam. To všetko sa vraj podpísalo na mojej imunite. Lekári tápali – nevedeli, čo mi v mladom veku môže spôsobovať horúčky a problémy. Antibiotiká, hormonálna liečba, gastrorezistentné lieky, infúzie s kovovými vyváranými ihlami aj 4 denne. Toto všetko som dostávala. Chvíľu sa mi uľavilo, potom to znova prepuklo. Vtedy som bola vychudnutá a bledá, takže aj železo patrilo k mojej každodennej porcii. Nikto to však v 60. rokoch 20. storočia veľmi neriešil. Na kolenách mi trčali len jabĺčka.

Až mladá pani doktorka v dedine zistila koľká bije. Diagnostikovala zápalové ochorenie zážívacieho traktu, svalov, kĺbov. Mój staručký šéf v práci ma hneď poslal do nemocnice a vybavil mi u svojich svatovcov podnájom, nakoľko som dovtedy každý deň cestovala do práce 60 km tam a 60 km naspäť. Choroba mi uberala sily a energiu. Nikoho v práci ani doma nezaujímalo, že nezvládam. Bolo treba robiť popri zamestnaní aj na poli. Nikto u nás nebol dovtedy chorý a zvlášť v mladom veku. Chcela som byť užitočná, tak som nereptala a robila koľko som vládala, aby som nebola na príťaž. No telo si žiadalo oddych. Znova mi prepukla choroba v plnej sile. V priebehu roka som bola v nemocnici štyrikrát. Samozrejme, ovplyvnilo to aj môj pracovný výkon, o postupe ani nehovorím. Vysokú školu som musela oželiť, aj keď som to celý ďalší život ľutovala. A to som mala 24 rokov. V tom čase som si už uvedomovala, že zdravie musí byť na prvom mieste. V práci prišiel nový šéf, a aj keď bol lekár, nezaujímal ho môj zdravotný stav. Preradil ma na iné oddelenie. Trpela som nielen fyzicky, ale aj psychicky, pripadala som si nepotrebná a zbytočná. Prácu som milovala. Bola som medzi ľuďmi a rada som cestovala. Pripravovala som rôzne akcie v SZM, a to mi dodávalo energiu popasovať sa s chorobou a osudom, aj keď ma bolel „celý človek“. Bola som mladá, rada

som sa zabávala, tancovala, riešila som lásky a priateľstvá, túžila som cestovať a spoznávať iné krajiny, o ktorých som dovtedy náruživou čítala v množstve kníh, ktoré som milovala. Knihy boli mojimi spoločníkmi v chorobe. Vtedy neboli cestopisné filmy len Zikmund a Hanzelka, cestovatelia z Čiech. V televízii boli len 2 – 3 stanice a chytali sme akurát trošku Viedeň. Samozrejme, že sme nerozumeli, lebo sme sa učili v tom čase len po rusky. Chcela som čo najviac spoznať a vidieť.

Choroba dávala o sebe vedieť vždy v nevhodnom čase. Bolo to ako na húpačke, raz hore, potom tvrdý pád dole. Hovorí sa, že Pán Boh sa našim plánom len smeje, ale keďže som veriaca, viem, že to tak nie je. Raz mi otcova sesternica – rádová sestra – povedala, že som vyvolená, lebo Pán Boh naloží trápenie len na toho, o kom je presvedčený, že to zvládne. A dodá mu k tomu sily. Asi to tak je, zvládala som všetko. Pripadalo mi nespravodlivé, že som mladá, ešte som nič nezažila a už prišla krutá choroba – nevyliciteľná, na celý život. Ako sa s tým dá žiť? Nikto z okolia mi neveril, že mám bolesti a nevládzem. Hovorili mi, že nevyzerám na to, že som vážne chorá. Toto som počúvala od blízkych, ale tí časom uverili. Horšie som to znášala od lekárov na posudkovej komisii, keď mi posudzovali invalidný dôchodok. Mój zdravotný stav sa zhoršil. Kolená boleli, neposlúchali, plnili sa vodou, zápalmi, až to hraničilo s otravou. Museli ma rýchlo operovať. Nevieť ani spočítať koľko infúzií, injekcií som dostala. Ale na posudkovej komisii povedali, že na to nevyzerám. Nikdy som invalidný dôchodok nedostala, lebo som nevyzerala ako chorá. Bola som milá, rada som sa pekne obliekala, šila som si z Burdy. Vždy som iným pomáhala a dokonca aj v nemocnici spolupacientom, keď som bola hospitalizovaná. Vždy som tam bola najmladšia, a tak som myslela, že aj keď som chorá, musím sa starať o iných. Tak som bola vychovaná. Kortikoidy sa stali súčasťou môjho každodenného jedálnička, občas infúzie alebo injekcie.

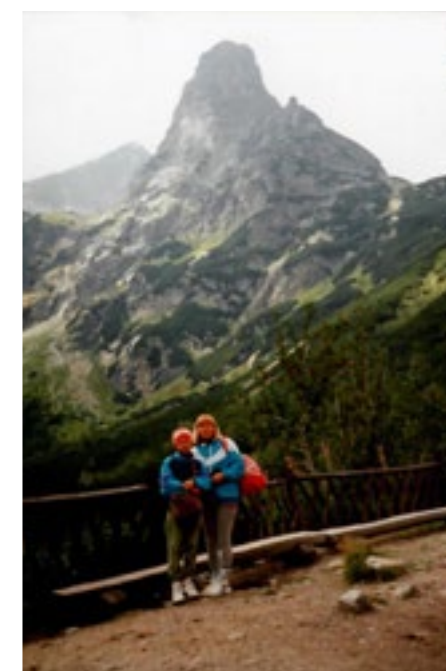
Milovala som deti, ale môj zdravotný stav v remisii nikdy nevydržal tak dlho, aby so mnou vydržal môj priateľ. Ba ani budúci manžel, ktorý so mnou prežíval ochorenie v nemocnici. Nevydržal, zdraví muži väčšinou nemajú radi choré ženy. Bola som a som vďačná za syna, ktorého som v bolestiach a veľkých obmedzeniach donosila a porodila. Dnes je dospelý muž a je mi veľkou oporou. Som mu vďačná za každý jeden deň a vždy si poviem, že všetky tie komplikácie, trápenia a bolesti stáli za to. Lekári veľmi nepodporovali, že chcem dieťa, brala som dosť

liekov, ale chodila som celých deväť mesiacov, každý týždeň, na kontroly. Bolo to unavujúce, nebolo auto, všade som cestovala MHD alebo vlakom. Ale mala som takú silnú túžbu a vôľu všetko vydržať, že ma začali potom podporovať aj lekári. Reuma a kolitída sa po pôrode ohlásili v plnej sile. Nevládala som chodiť, neudržala som ani dieťa v náručí. Opäť som skončila v nemocnici na infúziách.

Po pár dňoch som musela domov. Moja túžba za synom bola neskutočná. Dodával mi sily a môj stav sa upravil. Bola som pokojnejšia a snažila som sa všetko vydržať. Žiaľ, nevydržal to môj manžel a odišiel. Nevládal, alebo už nechcel (!), postarať sa o syna a o mňa.

Bolo to ťažké obdobie, ale prežili sme, postavila som sa na vlastné nohy. Synovi som chcela dopriať všetko, aby mu nič nechýbalo, aj keď žil len so mnou. Bola som a doteraz som stálym „hosťom“ Národného ústavu reumatických chorôb, kde mi po prvej operácii kolena zistili, že je to zápalové ochorenie reumatického pôvodu, oslabená imunita a pridružili sa k tomu aj iné súvisiace ochorenia ako uveitída a pod. V čase hospitalizácie, keď bol syn maličký, mi veľmi pomáhala sestra a rodičia, za čo som im doteraz vďačná. Sestra mala dvoch malých synov, tak spolu s mojím synom mi dodávali sily, ale aj radosti a vôľu držať sa stále nad vodou. Prišla ďalšia operácia druhého kolena, kde bola voda a zápal. Časom som sa naučila nezaťažovať okolie svojimi bolesťami a chorobami. Ankylozujúcu spondyloartritídu ničím neskryjem. Ťažko chodím, neviem sa dobre vyspať. Prešla som dlhou boľavou cestou, operáciami, nespočetnými liečeniami a aj životnými krivkami.

V NÚRCH mi pred piatimi rokmi nasadili biologickú liečbu. Cítim sa po nej lepšie. Lieky a injekcie beriem ako neodmysliteľnú súčasť môjho života. Mojim mottom je: „Čo ma nezabije, to ma posilní.“ U mňa to platí tisícnásobne.



Každé zhoršenie ochorenia najprv oplačem, trošku sa pošutujem, ale potom vstanem očistená, posilnená a odhodlaná znova sa pustiť do každodenného života. Ráno nezabudnem poďakovať Bohu, že som vstala a chodím na vlastných nohách. Syn sa naučil, ako a kedy pomôcť, aj keď ho to niekedy trápi, lebo gény sa nezaprú. Modlím sa, aby nemusel zažívať to, čo som zažívala ja. Silu nám dodávala dlhé roky aj naša malá psia priateľka Saninka, ktorá nás však nečakane opustila a je nám bez nej veľmi smutno. Tá ma vždy prinútila vstať a ísť na prechádzku do lesika. Bola ozajstná oddaná priateľka.

Život ide ďalej. Viem, že pohyb je pre mňa neodmysliteľnou súčasťou rehabilitácie, takže nordic walkingové paličky ani neodkladám. Aj bez invalidného dôchodku som sa dožila starobného dôchodku a ešte stále chodím pár dní do týždňa do práce. Práca bola pre mňa nielen nevyhnutnosťou k prežitiu, ale stala sa aj mojím koníčkom. Milujem hudbu vždy a všade, vážnu i modernú, hlavne piesne Karla Gotta. Pre mňa sú plné odkazov a životných skúseností, rada chodím do divadla a na kultúrne podujatia. Rada chodím s priateľkou z detstva na krátke wellness pobyty, kde leňošim a naberám sily do ďalších dní. Skrátka, milujem život!!!

S reumatickým a inými zápalovými ochoreniami žijem už 48 rokov. Choroba mi veľmi zmenila život, ale aj povahu. Som zodpovednejšia, ústupčivejšia, vážim si každý deň. Každý z nás by mal prehodnotiť svoj život, bol nám daný a musíme byť optimisti. Hovoríme si, že bude lepšie, alebo že nebude horšie. Aj keď si niekedy myslím, že už bolo toho dosť. Potom si spomeniem, čo mi hovorieval môj už nebohý otec: „Neboj sa Aničko, ty to zvládneš!“ A tak zvládam!!!

Zvládajte aj vy, tešte sa aj vy, čo budete čítať môj príbeh. Držím vám všetkým palce a prajem veľa zdravička.



OPLATÍ SA BOJOVAŤ ZA KAŽDÝ JEDEN DEŇ

Povráva sa, že človek si môže ešte pred svojím narodením vybrať, aký náročný bude jeho život, čo chce zažiť či vyskúšať a podľa toho sa má postaviť do konkrétneho radu. Nuž, asi som nedávala pozor pri inštrukciách, lebo som si vybrala rad, v ktorom rozdávali najmä zdravotne dosť náročný život. Ja si jednoducho viem vybrať! Ale ako sa hovorí, všetko zlé je aj na niečo dobré. A aj náročnejšie životné cesty nám dávajú nielen cenné skúsenosti, ale prinášajú do života úžasné príhody a skvelých ľudí.

Z toho môjho „osudového radu“ som si na tento svet priniesla raritné autoimunitné ochorenie nazvané CINCA syndróm. Toto ochorenie patrí k reumatickým ochoreniam a celkovo nás je s ním asi 100 ľudí na celom svete. Vo veľmi skrátenej podobe popíšem jeho základné prejavy. Pár hodín či pár dní po narodení sa ako prvé prejavy ochorenia objavia na telíčku bábätka červené nehnisavé vyrážky (pupence ako po popálení žihľavou), ktoré veľmi svrbia a bolia podobne ako modriny. Sú absolútne nezávislé od čohokoľvek, objavujú sa a miznú, ako sa im zachce. Postupne sa pridáva únava, veľmi častá je aj zvýšená teplota so zimnicou striedaná niekoľkodňovými vysokými horúčkami, opuchy, začervenania a rôzne silné bolesti malých i veľkých kĺbov. Utrpenie spôsobujú aj extrémne silné bolesti hlavy, ako následok chronicky zvýšeného vnútroľbečného tlaku, ktorých príchod sa vôbec nedá predvídať. Sú sprevádzané silnými bolestivými kŕčmi pozdĺž celej chrbtice aj hlavy, vracaním, hnačkou, trvajú nonstop 24 hodín a ďalších 24 hodín sú dozvuky. Rozbor krvi preukáže vysoké hodnoty leukocytov, nedostatok erytrocytov, vplyvom nedostatku hemoglobínu a poruchy väzbovej kapacity železa sa postupne rozvíja ťažký stupeň anémie, vysoké sú aj hodnoty viacerých zápalových parametrov. Ochorenie útočí aj na nervovú sústavu, najmä na CNS (zápal mozgových blán a bolesti hlavy) a zmysly (zrak a sluch). Z dostupných zdrojov sa môžete dozvedieť, že polovica ľudí s týmto ochorením sa nedožije dospelosti, najmä kvôli pridruženým chorobám srdca, obličiek, pľúc a žalúdka, ktoré sú následkom amyloidózy a vaskulitídy. Polovica pacientov má zároveň aj určitý stupeň mentálnej retardácie.

Konkrétne mne ochorenie už od útleho veku, teda vlastne už pár mesiacov po narodení, zabezpečilo nekonečný kolotoč hospitalizácií na Slovensku aj v Čechách. Najčastejšie ma lieči-

li v Prahe, s ktorou sa mi spája spomienka na strach z nových ľudí, iného jazyka, izolácie od rodičov a súrodencov, mnoho bolestivých nepríjemných vyšetrení, pocit strašnej samoty a pocit, že ste zavretí v kľetke. Lebo o slnku štekliacom pokožku, jemnom vetriku vo vlasoch, čerstvom vzduchu naplňajúcom pľúca či prechádzke ste mohli iba snívať. Základnú aj strednú školu som povinne navštevovala so všetkými prejavmi ochorenia bez obmedzení, oslobodená som bola len z hodín telesnej výchovy. Ak sa mi zdravotne veľmi priťažilo, poslali ma domov. Veľa hodín som však vymeškala z dôvodu častých hospitalizácií. V 1. ročníku gymnázia sa u mňa k ťažkej angíne pridružila ischemická choroba dolných končatín, vplyvom trombózy mi hrozila amputácia oboch nôh až nad kolenami. Zachránili mi ich v poslednej chvíli a do školy som sa vrátila po 3 mesiacoch. Nedokázala som v krátkom čase dobehnúť vymeškané učivo, kvôli tomu som mala študijné výsledky biedne, hrozilo mi vylúčenie zo školy, pretože som podľa školy neprospeievala a ani som na takú školu nemala „bunky“. Školou nariadené psychologické a psychiatrické vyšetrenia, ako odborníkmi uznaný dôvod na moje vylúčenie zo školy, však preukázali vysoký stupeň IQ (v tomto mám obrovské šťastie oproti ostatným a som medzi nimi rarita). Ostala som na škole a v poslednom ročníku som opäť patrila k najlepším študentom, stálo ma to však kopec síl, energie a sebazaprenia. Nakoniec to so mnou po rozumovej stránke naozaj nebolo až také zlé, lebo som vlastnými silami a rozumom postupne úspešne ukončila štúdiá na 3 univerzitách. Nebolo to vôbec ľahké, moje ochorenie rado vystrájalo neplechu.

Liečenie môjho ochorenia vlastne ani liečením nebolo, stanovenie diagnózy bolo sprevádzané dlhými rokmi tápania a hľadania neznámeho. Nikto z lekárov poriadne nevedel, čo mi vlastne je. Časom aspoň zaradili ochorenie medzi mnohosystémové zápalové ochorenia. Na mojom tele sa skúšalo mnoho liekov (nesteroidné protizápalové lieky, glukokortikoidy, DMARDs) a rôzne liečebné postupy, napichali do neho stovky injekcií a infúzií. Osamote pretrpelo veľa bolestivých nepríjemných vyšetrení. Napriek tomu sa lekárom počas 25 rokov môjho života nedarilo zvrátiť prejavy ochorenia, všetko bolo len dočasné, veľmi krátkodobé a s výrazne slabým vplyvom. Obrovský životný zlom nastal až v mojom 25. roku života.

Po predchádzajúcom odbere krvi a 3-ročnom čakaní na analýzu DNA v Paríži prišli výsledky, ktoré preukázali genetickú podstatu môjho ochorenia – mutácia génu. Konečne som mala definitívnu diagnózu a s ňou prišla aj možnosť vyskúšať nový biologický liek, ktorý mohol aj nemusel pomôcť. Nebolo o čom rozmýšľať, čo stratiť. A liek zabral. Už po prvej injekcii sa v priebehu 24 hodín postupne vytratili 25 rokov trvajúce vyrážky a ani v nasledujúcich dňoch a týždňoch sa už neobjavili, neverila som vlastným očiam. V živote som sa toľkokrát nenabehala k zrkadlu ako vtedy, bola to obrovská psychická úľava. Postupne ustupovali aj ďalšie prejavy ochorenia a približne po roku som sa dostala do remisie. Môj biologický liek však nie je bez vedľajších účinkov, darí sa mi ich však prírodnou cestou držať na uzde. Žiadne iné lieky neužívam aj vďaka môjmu snaženiu. Celé roky som totiž sledovala, spoznávala svoje telo a jeho reakcie na všetko okolo aj všetko, čo do neho dávam a ako sa o neho starám. Som vegetariánka, abstinent a nefajčiar, využívam alternatívnu medicínu, akupunktúru, inhalácie a liečivé byliny. Liek však neúčinkuje na spomínané bolesti hlavy a poruchy zmyslov. Zrak je síce stabilizovaný, ale so sluchom je to oveľa horšie, mám stredne ťažkú až ťažkú formu obojstrannej nedoslýchavosti. Sprevádza ju neustále hučanie, pískanie a šumenie v ušiach i v hlave, nedá sa to stíšiť ani vypnúť. Niekedy sa idem z toho zblázniť. Tieto zvuky mi aj napriek načúvacím strojčekom znemožňujú rozumieť bežnej konverzácii, spôsobujú mi komunikačné a orientačné problémy a množstvo stresových situácií. Je náročné vysvetľovať ľuďom, prečo im nerozumiete, prečo musíte komunikovať tvárou v tvár, keď s nimi hovoríte. Pracovné pohovory (o vyšetreniach u lekárov ani nehovorím) sú jedno veľké kĺbko nervov a stresu, najmä ak sedíte

oproti oknu, nevidíte človeku do tváre, nemôžete čítať z pier alebo mi niečo rozprávajú z vedľajšej miestnosti. Často sa mi na pracovných pohovoroch stalo, že keď som spomenula slovo invalidita, nastal u prípadných zamestnávateľov zvrät v správaní a spustili rôzne výhovorky, ktoré viedli k môjmu nepriatiu do zamestnania. Predtým sa mi podarilo zamestnať sa vďaka príbuzenskému vzťahu so šéfkou, vytvorila pre mňa chránené pracovisko. Neskôr som však musela z práce odísť, v čase celosvetovej finančnej krízy sa nám prestalo daríť. Nasledujúcich pár rokov nezamestnanosti mi prinieslo nejaké výhody ako oddych, určitú formu voľnosti a čas na dokončenie tretej vysokej školy. Na druhej strane mi však tieto roky priniesli aj psychické napätie, keď si so mnou prípadní zamestnávateľia podávali kľučku a úrady tvrdili, že som v podstate nezamestnateľná. Mám zostať na invalidnom dôchodku, ktorého dávka však nedosahuje ani sumu životného minima.

A ako perlička na záver: pri opätovnom posudzovaní mojej invalidity mi pred pár rokmi posudková lekárka povedala, že som pekná, vzdelaná, šikovná mladá žena, tak nech si nájdem nejakého dobrého a bohatého manžela, ktorý ma bude živiť a nemusím sa strachovať o financie. Nuž, na chvíľku ma zaskočila... Vzápätí som sa jej opýtala, či pozná takých a či ma s nimi zoznami, že si môžem vybrať. Pre zmenu som zaskočila ja ju.... To mi pripomína, že netreba brať všetko smrteľne vážne. Život prináša ťažšie chvíle, ale aj mnoho krásnych. Prináša mi do života úžasných ľudí, učí ma spoznávať svet a prírodu okolo. Vnímam to všetko nielen rozumom, ale najmä srdcom. Verte tomu, že sa oplatí bojovať za každý jeden deň. Život môže byť napriek zdravotným problémom a hendikepu úžasný. Napriek všetkému žiť za to stojí!





JEDEN KROK VPRED A TRI VZAD

Ochorela som na JIA ako tínedžerka. Vtedy som ešte netušila, že tým som bola predurčená na celoživotnú invaliditu s ťažkým zdravotným postihnutím. Po dlhej hospitalizácii na internom oddelení som sa dostala do Piešťan, vtedy ešte do Výskumného ústavu reumatických chorôb na Kúpeľný ostrov. Išla som sa tam vyliečiť. „Chvíľu“ mi trvalo kým som pochopila, že reuma sa nedá vyliečiť. U mňa to bolo vždy ešte o kúsok komplikovanejšie.

Každý z nás sa s bolesťou časom nejako naučí žiť. Reumu nemusíme preceňovať ani podceňovať. Treba ju dostať pod kontrolu, lenže vtedy liečba reumatických ochorení bola iba v plienkach. Vyskúšala som kortikoidy, antimalariká, soli zlata, sulfasalazin, imunosupresíva aj cytostatiká. Niečo sólo, iné v kombináciách, ale okrem nežiaducich účinkov sa môj zdravotný stav nemenil a k lepšiemu už vôbec nie, práve naopak.

Veľmi dobre si pamätám, že som potrebovala poznať niekoho, kto prežíva niečo podobné.

Roky sa míňali. Štúdium som skončila s výbornými výsledkami, ale prvýkrát som pocítila to, že pre zdravotné problémy nemá o mňa žiadny zamestnávateľ záujem. Zdravotný stav sa mi zhoršoval. Chcela som len normálny život, rodinu, pracovať, byť obyčajne šťastná a nezostať nikomu na príťaž.

Prácu som si našla, ale reuma a jej prejavy s ťažkou nápadnou chôdzou, prvé deformity rúk, hlavne drobných kĺbov na prstoch a zápästí ma už na prvý pohľad robili inou. Skoré ranné vstávanie do práce, reumatická stuhnutosť, bolesť a stále prehlbujúca sa únava ma čoraz častejšie dostávali do práceneschopnosti. Na PN-ke som väčšinou musela zostať niekoľko týždňov až mesiacov. To zamestnávateľia nemajú radi.

Začala som opäť študovať popri zamestnaní, aby som mala lepšie vyhliadky do budúcnosti. Môj staručký všeobecný lekár mi PN-ku vždy ukončoval s výčitkou, že už nabudúce namiesto dlhej PN-ky pre mňa požiada o invalidný dôchodok. To som nechcela. Invalidný dôchodok – toto slovné spojenie bolo pre mňa totálne neprijateľné a pociťovala som to ako hotovú spoločenskú degradáciu. Napriek bolestiam, slabosti a únave som sa nechala vždy znova z PN-ky vypísať a chodila som do práce a popri tom ešte aj do školy. V štúdiu

sa mi darilo a chcela som ísť ďalej. No prišlo k absolútnemu vyčerpaniu organizmu.

Bedrové kĺby potrebovali operačný zákrok – obojstranne cup-plastiky. Táto PN-ka bola už definitívna a automaticky prešla až do invalidity. Bola som mladá invalidná dôchodkyňa. Hrozné. Takýto status bol pre mňa nestráviteľný. No zdravie neposlúchalo, liečba nebola taká ako dnes... Čakalo sa skôr na zázrak. Hlavne pri vysokej aktivite reumatického ochorenia, aké postihlo mňa, sa toho veľa robiť nedalo. Trpieť bolesťou a čakať.

Absolvovala som asi 13 ďalších ortopedických operácií. Prišlo aj na výmenu kĺbov. Nepodarilo sa. U iných pacientov výmena kĺbu vyrieši situáciu, zmierni sa im bolesť a časom sú na nerozoznanie od zdravých ľudí. U mňa to bolo inak. Po nevydarenej operácii kolena, kde ma v nemocnici pri zároku infikovali nemocničnou baktériou, som takmer prišla o nohu. Sériu operácií už potom bola len opravovanie nevydarených zúfalých pokusov. Tri roky som strávila v rôznych nemocniciach. Domov som prišla s nezvratným znehybnením oboch kolien, jednou kratšou nohou o viac ako 4 cm a na invalidnom vozíčku. Mala som pocit, že po tomto nemocničnom turné mi už fungovala len hlava.

Paralelne s týmto neutušeným obdobím som prežívala úplne iný druh osobnej realizácie. Spoznala som kopolu nových a zaujímavých ľudí. Bola som búrlavou vrbou. Dnes by sme to nazvali mentorsko-motivačnými rozhovormi. Vtedy to boli debaty pri káve, ale otvoril sa mi celkom nový svet. Zapracovala som aj na sebe. Stala sa zo mňa aktívna osoba, ktorá pracuje, manažuje a vedie pomerne veľký pracovný tím. Našla som si životnú lásku a vydala som sa. Začala som študovať na vysokej škole, ktorú som úspešne završila rigoróznym konaním.

Mám široký okruh priateľov a známych. Veľa pre mňa znamená rodina a blízki priatelia. S manželom sme spolu 15 rokov. Deti nám neboli dopriate, ale vybudovali sme si harmonický vzťah. Bolo by oveľa ťažšie byť na toto všetko sama. Preto práve túto životnú etapu považujem za svoj najväčší životný úspech.

Pred pár rokmi som mala možnosť vyskúšať biologickú liečbu. Zabrala okamžite. Cítila som sa neporovnateľne lepšie, ako

tie všetky roky predtým. Samozrejme, moje deformity a trvalé následky po nevydarených operáciách mi zostali. Bola som však po dlhom čase plná energie. Po roku a pol mi biologickú liečbu museli vysadiť. To bolo znova ťažké obdobie.

Zvykla som si za tie dlhé roky, že ak sa aj v liečbe niečo pohlo k lepšiemu, iné sa pokazilo. Bolo to ako vždy predtým, jeden krok vpred a tri vzad.

Teším sa, že liečba reumatických ochorení v súčasnosti dáva pacientom úplne inú lepšiu perspektívu. Veľký vplyv na priebeh ochorenia má aj psychika. Aj ja musím na sebe neustále pracovať a pestovať si optimizmus a udržiavať kon-

díciu. V tomto mi pomáha láska a práca. Pravidelne chodím a denne rátam prejdené kroky. Baterky si dobíjam cez zdanlivé maličkosti. Mám rada kultúrne a spoločenské podujatia. To všetko ma nejakým zázrakom drží ako-tak vo forme.

Poznám stovky príbehov. Často sa ma ľudia pýtajú, prečo toľko energie venujem iným, kde beriem silu a ako unesiem toľko bolesti. Nedá sa odpovedať jednou vetou, ale dáva mi to zmysel a dobrý pocit, že napriek všetkému môžem byť užitočná. Mám rada život, rada sa smejem a viem byť šťastná. Čo viac si môžem priať?





SOM INÁ, KOMU TO PREKÁŽA?

Môj príbeh s reumou sa začal pred viac ako tridsiatimi rokmi. Bola som vtedy malé dievča, ktoré chodilo na základnú školu, bezstarostne sa zabávalo so svojimi kamarátmi a po škole si na kurte robievalo tenisovú kariéru. Život bol gombička do chvíle, keď sa to jedného dňa začalo meniť a bezstarostné dni plné zábavy a športu začala sprevádzať bolesť. Prvý sa ohlásil členok. Pamätám si to dodnes, ako som vo svojej dlani stískala dlaň svojej mamy a kráčali sme k lekárovi. Prišlo pár otázok o tom, či som sa nezranila, niekde nebuchla, či mi niekto neskočil na nohu... Nič také som si nepamätala. Liečba sa začala masťou. Vraj aby opuch ustúpil a behom pár dní by mala prejsť aj bolesť. Ale neprešla. Bolesť sa plazila vyššie, nevedela som, či ma bolia bedrá alebo slabiny, prosto, tá oblasť ma bolela celá. Verdik? Rastiem. Bolelo to a miestami to bolo neznesiteľné. Tak si to aspoň pamätám. Ktovie, možno by som teraz takú bolesť ustála bez väčšieho zaváhania. Ale vtedy som bola malé dievča... Nechápala som to. Niekedy v tom čase lekári povedali mojim rodičom, že si zrejme vymýšľam, simulujem, pretože nechcem chodiť do školy a vraj majú som mnou zájsť k psychológovi. Bola som malá a cítila som sa bezradne. Nerozumela som tomu, prečo si lekári myslia, že si vymýšľam. Veľmi dobre som však vnímala, že sa mi deje krivda. Prečo mi nikto neverí? Táto otázka mi neustále blúdila v hlave.

Dnes už viem, že chyba bola aj v tom, že mi moja všeobecná lekárka vôbec neurobila krvné testy. Zrejme jej vôbec nedošlo, že takému malému dievčaťu, akým som bola ja, by sa mohla rozbiehať reumatoidná artritída. Toto celé trvalo takmer rok. Našťastie, moji rodičia konali, zháňali kontakty, informácie, všetko, čo sa dalo, až som sa jedného dňa ocitla v Bratislave na Kramároch. Moja spomienka na tie chvíle nie je práve najlepšia, pretože jediné, čo mi z tej hospitalizácie zostalo v pamäti je to, že sa na mňa chodili pozeráť mnohí lekári a počas vizity som sa musela vyzliecť a zízali na mňa desiatky zvedavých očí a chytali sa ma desiatky dlaní. Dnes viem, že to boli medicci.

Tam niekde sa zrodila moja diagnóza – juvenilná idiopatická artritída. Teda detská. A niekedy v tom období lekári oznámili mojim rodičom, aby sa pripravili na všeličo, možno aj na to, že skončím na vozíku. Šok. Pre nich určite.

Môj život sa obrátil hore nohami. Začala sa liečba. Ráno, na obed, večer - tabletky. Prišiel kopec zákazov, príkazov, odporúčaní. To nemôžeš, tamto nemôžeš, to by si nemala, si predsa

chorá. Bolo to zvláštne. Moja tenisová kariéra dostala stop. A kopec iných vecí dostalo v mojom živote stop. Čo som mala robiť? Uchýlila som sa ku knihám a čítala som. Dnes viem, že to bolo to najlepšie, čo sa mi mohlo stať. Myslím to čítanie. Čítam dodnes, milujem knihy a chystám sa ich v živote pár napísať. Ale o tom inokedy.

To, ako som na hodinách telesnej výchovy sedela na lavičke a na čele mi svietila pomyselná pečiatka „oslobodená“, opísovať nemusím. Akurát si pamätám, že občas som sa na to, ako moji spolužiaci cvičia a naháňajú sa po dvore, pozerala so smútkom v duši. Ani nie preto, že by som tak veľmi potrebovala s nimi cvičiť. Ale pri tej hre a cvičení sa zabávali. To mi chýbalo.

Potom niekedy prišla puberta. Mala som asi pätnásť, keď som si uvedomila, že takto žiť nechcem. Zákazy a obmedzenia mi začali liezť na nervy. Napriek tomu, že som bola „oslobodená“ a nezúčastňovala som sa rôznych zábavností na telesnej výchove, kamarátov som si získala inak. Mala som ich tak akurát a bola som vždy súčasťou tej najvýraznejšej triednej partičky. Vedeli o mne, nesplynula som v dave, nesedela som v kúte, takže, všetko bolo v poriadku.

No ale k tej puberte, vtedy sa veľa vecí zmenilo. Ten moment, ako som sa vo svojej izbe postavila pred zrkadlo a povedala som si „A DOSŤ!“, si veľmi dobre pamätám. Dosť som povedala zákazom, príkazom a pri odporúčaní som zostala tak polovične. Povedala som si, že už sa nebudem takto odlišovať a chcem robiť všetko, čo robia moji rovesníci a moji kamaráti. A chcem si to užiť. Skrátim to, všetko som si to užila a bolo to skvelé. S mojou diagnózou, o ktorej som nikdy nahlas nehovorila a s tabletkami v dávkovači.

Kamaráti si sem-tam všimli, že krívam, priznala som síce bolesť, ale do detailov som nezachádzala. Myslím si, že to bolo dobre. Nechcela som riskovať ľútosť a tak to mám dodnes. Nehanbím sa za to, čo mi je, len o tom verejne nerozprávam a debaty na tému moja reuma nevyvolávam. No a keď občas príde na moje zdravotné problémy reč, poviem veci tak ako sú, veľmi otvorene, pretože som otvorený človek. Stáva sa mi, že reakcia ľudí je: „Toto by som o Tebe vôbec nepovedala, nie je to na Tebe vidieť.“ Áno, snažím sa. Nie cielene to zakrývať, ale snažím sa o seba starať. Hýbať sa, upraviť sa, pekne sa obliecť, a tak.

Vrátim sa však k môjmu príbehu. Keď puberta pominula, hlavou mi začali blúdiť iné myšlienky. Rozmýšľala som, čo ďalej, čo chcem v živote robiť a čo nie, musím však priznať, že debata s rodičmi a lekármi bola aj o tom, čo by som v budúcnosti mohla robiť tak, aby ma v tom moja diagnóza neobmedzovala. Vysoká škola bola na pláne už dávno, tak som išla. Materiálno-technologickú fakultu sa mi, našťastie, podarilo rodičom vyhovoriť, pretože tam som sa vôbec nevidela. Číslo pre mňa znamenali väčšie trápenie než pôžitok, tak som začala študovať odbor Masmediálna komunikácia na Univerzite sv. Cyrila a Metoda v Trnave, v mojom rodnom meste.

Tam niekde sa začala rodiť moja budúcnosť. Moja cesta, ktorá mala trvať takmer dve desaťročia. Už počas školy som sa stala novinárkou v najčítanejšom denníku na Slovensku a takmer sedem rokov som ľuďom zabávala článkami o slovenských hercoch, spevákoch a iných známych osobnostiach. Robila som rozhovory, navštevovala spoločenské akcie, kde sa to známymi tvármi len tak hemžilo a okrem toho, že to bolo občas ťažké, bolo to aj veľké dobrodružstvo a veľká škola do života. V tom všetkom bola so mnou moja reuma. Reuma, ktorá často bolela, ktorá ma často obmedzovala a niekedy mi dala poriadne zabráť. Ale zvládli sme to spolu. No a keď som v roku 2009 začala brať biologickú liečbu, môj život nabral iný smer. Škoda, že to neprišlo skôr, pretože niektoré kĺby by určite boli v lepšom stave, než boli v tom čase. Biologická liečba však spôsobila, že som „ožila“. Dokonca tak, že som sa postavila na lyže a opäť si užila zjazdovku. Lyžovať som vedela od svojich štyroch rokov a zrazu to opäť išlo a ja som brázdila zasnežené svahy. I keď po výkone to bolo cítiť, stálo to za to. Dokonca som si časom zaobstarala horský elektrobicykel a dodnes šliapem na kopce a užívam si nádherné výhľady. Pri tom všetkom mi asistujú moje dve psice Máša a Lola, španielske vodné psy, ktoré mi robia obrovskú radosť a dodávajú mi energiu.

Čo sa týka práce, po takmer siedmich rokoch v denníku prišiel pocit, že posunúť sa do niečoho pohodlnejšieho by bolo celkom fajn, a tak som sa s kolegami rozlúčila. Keďže som už v médiách mala skúsenosti, stala som sa zástupkyňou šéfredaktora známeho spoločenského týždenníka, no v inej mediálnej spoločnosti. Stále som písala články a stretávala sa so známymi ľuďmi, a k tomu som občas manažovala tím redaktorov a viedla porady.

S mojou polovičkou, ktorá mi je už roky veľkou oporou, sme si o pár rokov neskôr povedali, že by som sa mohla stať mamou. Po dohode s lekárkou som včas vysadila biologickú liečbu a otehotnela som, no nedopadlo to práve najlepšie. S reumou to vraj vôbec nesúviselo, jednoducho sa to stalo. Tak, ako sa to občas stane, len to bolo o niečo komplikovanejšie. Bolo to síce náročnejšie obdobie, ale nepoložilo ma to na kolená. Kráčam ďalej a nevydarené tehotenstvo beriem ako jeden z medzníkov v mojom živote.

Chcelo to ale predsa len nejakú zmenu, písanie o známych osobnostiach ma časom akosi prestalo vnútorne naplňovať a zatúžila som sa venovať niečomu, čo má hlbší zmysel. Jedna vec bola, že som to vnútorne cítila, druhá vec, že som dlho nabera-



la odvahu rozlúčiť sa s tým, čo som robila toľko rokov, navyše, keď som už bola v práci na vedúcej pozícii. Priznám sa, že som to nejaký čas naťahovala, až sa stala taká zvláštna vec. Jedného dňa mi pri náhodnom zubnom RTG zistili, že mám pod zubom veľkú zápalovú ložisko a aj keď to nebolí, malo by to ísť von, pretože to je nebezpečné, o to viac, keď mám reumatoidnú artritídu. Chvíľu som váhala, no nakoniec som privolila a podstúpila som chirurgický zákrok. Všetko prebehlo v poriadku, no už pár dní na to, sa začala ozývať bolesť. Najskôr jedno koleno, potom druhé, potom ruka, potom ramená, kľúčne kosti, krk... No a potom som už nevedela prejsť po byte bez pomoci barlí, ktoré mi požičala fyzioterapeutka, chytiť šálku čaju a priložiť ju k ústam bol heroický výkon a v noci som ležala v posteli s obrovskými kľudovými bolesťami. Taký atak reumy som zažila prvýkrát. Začal sa kolotoč. Keďže biologickú liečbu som mala prerušenú ešte od plánovania tehotenstva a dovtedy som ju nepotrebovala, pretože som sa mala dobre, získať ju naspäť nebolo také jednoduché. Jedla som znova kopec liekov, ktoré nezaberali. Do NÚRCH som chodila ležať často, najmä v lete cez prázdniny, aby som sa trochu dostala do formy. No

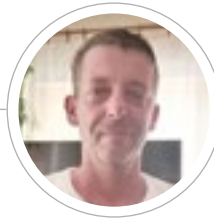
v ten rok som tam ležala dvakrát za sebou. Prvýkrát som na oddelení narazila na lekárku, ktorá nebola mojou ošetrojúcou, nepoznala mňa ani moju situáciu a zdalo sa mi, že empatia je pre ňu cudzie slovo. Ktovie, možno len nemala svoje dni... Tá „moja“ lekárka mala v tom čase dovolenku. Úprimne, vtedy to bola pre mňa veľmi zlá skúsenosť, ktorú nechcem detailne opisovať, i keď nikdy na ňu nezabudnem. Musím však dnes povedať, že neustále „omieľanie“ zastupujúcej lekárky o tom, že „si mám dať čím skôr vymeniť kolenný kĺb, inak čo chcem?“, mi v hlave spustilo červenú kontrolku. O to viac, keď to z jej úst znelo akosi ľahostajne. Vedela som, že toto nie je cesta. Aspoň nie teraz. Dnes viem, že to cesta nebola. Síce som bola vtedy práceneschopná celý jeden rok a čas sa vliekol, ľady sa pohli, keď sa vrátila „moja“ lekárka z dovolenky. Bola to cesta kľukatá, pretože najskôr sme sa pokúsili vrátiť k pôvodnej biologickej liečbe, no telo si povedalo, že ju už nechce. Musela som však vydržať v bolestiach ďalšie tri mesiace, lebo až potom sa môže vyhodnotiť liečba ako neúčinná. Potom prišiel na rad ďalší pokus a ten vyšiel. Našťastie. Pani doktorka Košková, veľké **ĎAKUJEM**. Za empatiu, vypočutie a najmä za zvolenie správnej cesty. Predstavte si, ľaháme to spolu už od môjho detstva a od jej atestácie a verím, že to spolu ešte potiahneme.



Pár riadkami sa však ešte vrátim k môjmu príbehu s reumou. Z ataku, ktorý sa mi prihodil, mám ale aj iný pocit a to je tá zvláštna vec, ktorú som spomínala vyššie. Myslím si, že práve reuma urobila za mňa rozhodnutie, ktoré som akosi nevedela urobiť sama. Telo mi dalo najavo, že už sa nemám zdržovať v prostredí, ktoré ma nenaplnia a nemám robiť prácu, ktorá mi neprináša dobrý pocit.

Keď som zostala doma s mojou reumou, ktorá sa rozhodla protestovať, veľa vecí som si uvedomila. Zrazu bol čas, aby sa moje myšlienky vybrali iným smerom. Mysleť sa mi rozjasnila a zatúžila som sa učiť nové veci, chcela som sa vzdelávať a dozvedieť sa všetko, čo ešte neviem a čo ma zaujíma. Motivovali ma dve odvetvia, ktoré sa možno na prvý pohľad môžu zdať, že spolu nesúvisia, no je to práve naopak. Lákala ma oblasť zdravia, ktorým sa osobne zaoberám takmer celý svoj život, a tiež ma lákal online marketing, pretože rada kráčam s dobou. A potom sa stala ďalšia pekná vec. Moja veľmi blízka priateľka Lucia Somogyiová, ktorá je už roky mojou fyzioterapeutkou, ma vyzvala, aby som pracovala s ňou. A tak som sa k nej pridala, a kým ona mení ľuďom životy, učí ich správne používať svoje telo a zbavuje ich bolestí a trápenia, ja sa starám o technický chod jej firmy. Natáčam s ňou videonávody, ako sa zbaviť bolestí zdravým pohybom, ako si rýchlo a efektívne pomôcť doma alebo v práci a rôzne iné motivačné záležitosti. Vytvorili sme spolu niekoľko online programov a stále ich tvoríme. No a v blízkej budúcnosti chystáme novinky aj pre nás – ľudí, ktorí žijeme s reumou. Myslím, že sa vám to mnohým bude páčiť, i keď táto zvláštna doba to trochu brzdí. Aby toho nebolo málo, oblasť zdravia sa ma už nejaký čas týka aj v inej sfére, no dnes všetko, čo robím a ako žijem, úzko prepájam. Potom, čo som po mojom silnom reumatickom ataku na sebe testovala niekoľko mesiacov doplnky, ktoré ma doslova postavili na nohy a musím si z plného hrdla zakričať: „SOM SPÁŤ!“, stala som sa partnerom nemeckej spoločnosti, ktorá ich vyrába. Aktuálne nie som tejto firme iba partnerom, ale manažérom, stále sa vzdelávam v oblasti zdravia, poskytujem poradenstvo, študujem stále nové veci a pomáham ľuďom, ktorí to potrebujú a hlavne, ktorí si chcú svoj život skvalitniť. Pravidelne absolvujem semináre s lekármi, ktorí ma v tejto oblasti vzdelávajú a je pre mňa veľkým benefitom, že mám počas celého týždňa na telefóne štyroch lekárov špecialistov, s ktorými môžem rôzne odporúčania mojim klientom konzultovať. No a pri tom všetkom stále pracujem s textom a píšem, a to ma baví. Toto je moja cesta, ktorú si dláždim a keď po nej kráčam, mám dobrý pocit, pretože pomáham zdravotne nielen sebe, ale to, čo pri mojej diagnóze funguje mne a môjmu okoliu, odporúčam aj ďalším ľuďom. Pri všetkom, čo robím, je stále moja reuma. Je mojou kontrolkou, občas ma upozorní, kedy poľaviť a kedy zasa pustiť uzdu. Pretože aj keď mám rada svoju prácu, niekedy pracujem viac, ako by som možno mala a potom sa cítim vyčerpaná. Moja reuma nemá rada stres, preto sa mu snažím vyhnúť, i keď sa mi to nie vždy darí. A tak si spolu nažívame. Jedna s druhou a druhá s prvou. A či je nám spolu dobre? Raz áno, inokedy nie. Je to predsa ako vo vzťahoch, poznáte to.





KÝM PRIŠLI NA TO, ČO MI JE, TRVALO TO ROKY

Volám sa Dodo a mám 46 rokov. Moje zdravotné problémy sa začali už v mladosti. Zdravý chlapec si večer ľahol spať a ráno, keď chcel vstať z postele si uvedomil, že nemôže pohnúť nohou, nedokáže vstať a urobiť krok. Vtedy som vedel len to, že mám bolesti, ale vôbec som netušil, aké dôsledky to bude mať na môj ďalší život. Každý mesiac sa to zopakovalo. Raz to bola pravá noha, potom ľavá. Občas rameno. Bol som mladý a dôležité bolo, že som sa z toho viac-menej vždy po týždni dostal.

Týždne, mesiace a roky ubiehali a ja som si začal uvedomovať, že bolesti prídu vždy raz do mesiaca a potom budem vždy týždeň mimo. Odpoveď lekárov bola vždy tá istá: „Ste zdravý...“.

V roku 2014 som mal vážny úraz – dvojitú fraktúru panvy. Paradoxom po úraze bolo, že som zažil po rokoch prvé obdobie bez bolesti. Žiaľ, toto obdobie trvalo len 6 mesiacov. Potom prišli skutočné zdravotné problémy. Moje ochorenie udrelo celou svojou silou. Na koži sa mi začali objavovať veľké, zapálené a boľavé vredy, po ktorých vždy zostanú škaredé jazvy. Mal som neustále teploty, zápal sakroileitídy, rebier a kľúčnej kosti. Postupne sa stupňovala aj bolesť chrbtice. Nastal kolotoč vyšetrení a častých hospitalizácií na rôznych oddeleniach. Moja najťažšia hospitalizácia bola, keď som ležal na transplantáčnom oddelení HEGITO.

Pri autoimunitnom ochorení je úplne bežné, že pacient má viacero ochorení súčasne, rôzne komplikácie, nevysvetliteľné trombózy a ja nie som výnimkou. Mám svojho hematológa, ortopéda, gastroenterológa, onkológa, cievneho

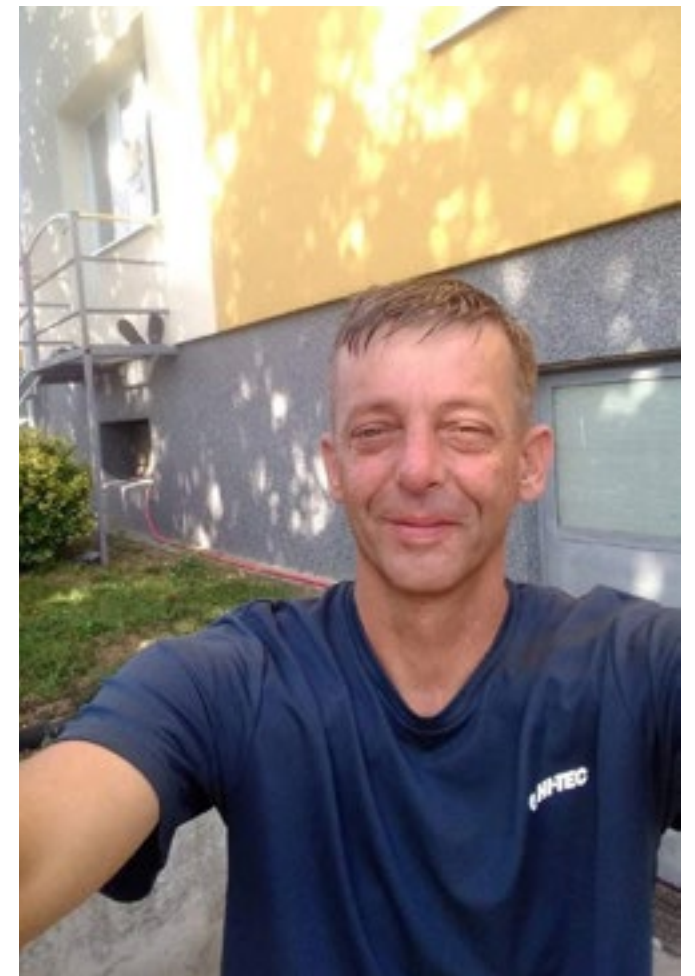
a pľúcneho lekára. Po každom vyšetrení a hospitalizácii znel záver lekárov: „Vraj som iný...“ A všetci sa zhodli na tom, že to bude autoimunitné ochorenie. Dva roky som bol suspekt SLE (Lupus). Mal som množstvo biopsií, desiatky CT a MRI vyšetrení. Jedného dňa sa moja onkologička rozhodla, že ma pošle na PET CT vyšetrenie, ktoré odhalí všetky nádory a zápaly v tele. Tie budú na snímke svietiť na zeleno. Po vyšetrení ma čakali dve správy. Prvá lepšia správa bola, že nemám žiadny nádor na orgánoch. Druhá, horšia správa bola, že celý môj axiálny skelet svietil ako vianočný stromček na zeleno. Nasledovala biopsia kostnej drene pre podozrenie na onkologické ochorenie. Záver z vyšetrenia znel ako vždy: „Zápal nejasnej genézy...“.

Za všetky tie roky, bolo pre mňa a moju rodinu najhoršie nevedieť, čo mi vlastne je, nepoznať svoju diagnózu, nevedieť pomenovať svoje ochorenie. Čas plynul a ja som si



stále vravel a dúfal, a to ma aj držalo nad vodou, že raz otvorím dvere do ordinácie a tam bude lekár, ktorý keď ma uvidí a pospája si všetky moje ťažkosti dokopy ako puzzle, konečne povie, čo mi je...

Pred dvomi rokmi som sa dostal na vyšetrenie do NÚRCH v Piešťanoch. Z ordinácie vyšiel mladý lekár a povedal moje meno. Môj prvý dojem bol, že je sebavedomý a razantný. Už som sa videl, ako ma posielajú preč. Povie mi, že mi nič nie je a nemám tam čo robiť. Opak bol však pravdou! Prvýkrát v živote som zažil, ako vyzerá podrobné vyšetrenie každej časti tela. Po vyšetrení si pozorne preštudoval moju naozaj hrubú zdravotnú kartu. Popýtal sa aj na moje jazvy. V ten deň som dostal veľa otázok, ale ešte viac odpovedí. Povedal, že existujú aj zriedkavé ochorenia ako PAPA A SAPHO syndróm, o ktorých veľa lekárov nevie a hneď ma aj poslal na vyššie dermatologické pracovisko. Prešlo ešte niekoľko mesiacov a lekár mi konečne stanovil diagnózu. Mám autoinflamačné ochorenie SAPHO syndróm. Každé písmeno zo SAPHO predstavuje jedno ochorenie. Dnes som už na tretej biologickej liečbe. Mám jedného z najlepších reumatológov v NÚRCH, doktora Žlnaya, ktorý mi veľmi pomohol a pomáha mi dodnes. Bolesť je súčasťou môjho každodenného života, ale je tu aj nádej, že raz, naozaj raz, bude aj mne lepšie. Bez bolesti.





VERILA SOM, ŽE BUDEM ŽIŤ PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT A SPLNILO SA MI TO

Môj príbeh sa začína v mojich 6-tich rokoch, kedy mi k tupozrakosti pribudlo ďalšie kožné ochorenie – psoriáza. Obidve choroby mi negatívne poznačili moje sebavedomie.

Dlhoročné liečenie a rôzne pokusy lekárov aj „mastičkárov“ nakoniec priniesli úspech. Šupiny na tele mi zmizli a zostali len vo vlasovej časti. Bol to zázrak, zrazu sa mi chcelo opäť žiť. Moje sebavedomie sa postupne vracalo späť. Fungovala som tak niekoľko rokov, až kým sa mi o spestrenie života nepostarala ďalšia diagnóza – reuma. Mala som 24 rokov a celý život pred sebou. Začala som pociťovať bolesti kĺbov. To som už bola 3 roky šťastne vydatá a s manželom sme si plánovali založiť rodinu. Po 4 rokoch sa nám narodili dvojčičky. Keďže po narodení dvojčiek s váhou 1,75 kg a 1,50 kg som nemala čas zaoberať sa sama sebou, všetku únavu, vyčerpanosť a bolesti kĺbov som pripisovala starostlivosti o bábätká. Až po druhom tehotenstve a po narodení tretej dcéry, keď bolesti neprechádzali a únavu bola čoraz horšia, zašla som k lekárovi. Začali sa vyšetrenia a diagnóza bola na svete, konkrétne Psoriatická artritída. V mojom prípade netrvalo dlho, kým mi zistili diagnózu, lebo babka sa liečila tiež na reumatoidnú artritídu a liečil nás rovnaký lekár. Bol u mňa možný genetický predpoklad reumy, a preto aj vyšetrenia zamerali týmto smerom. Prechádzala som bežnými vyšetreniami, ako odobratie vzorky krvi, denzitometria, pľúcne vyšetrenia, röntgeny končatín a tiež očné vyšetrenia. Bolo to pred 30 rokmi, takže podrobne si už nepamätám, či mi okrem spomínaných vyšetrení robili aj nejaké iné. Pamätám si, že moja prvá liečba bola neúspešná. Lieky, ktoré tlmili reumatické bolesti, vyvolávali a zhoršovali psoriázu. Preto sme prešli na lieky s protizápalovým a protireumatickým účinkom, ktoré u mňa účinkovali len krátku dobu. Neskôr som vyskúšala anti-reumatiká, imunosupresíva, glukokortikoidy, cytotoxické lieky. Všetky tieto lieky mali pre mňa nežiaduce účinky. Lekári hľadali ďalšie alternatívy. Bývala som často práceneschopná, lebo som sa liečila na kožnom aj reumatologickom oddelení. Asi 12-krát som bola hospitalizovaná v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, viackrát som sa liečila aj na očné

klinike v Tatrách, lebo reuma mi poškodila zrak. V roku 2012 mi v marci a neskôr aj v októbri operovali halluxy – vybočené palce na oboch nohách a dvíhali mi priečnu klenbu. Vtedy sa PN pretiahla na celý rok.

S reumou žijem už 30 rokov. Svoj život si neplánujem, beriem to, čo prichádza a za všetko som vďačná. Pre väčšinu reumatikov je v bežnom živote problém s obyčajnou sebaobsluhou a to platí aj pre mňa - od umývania zubov, cez česanie, až po obliekanie a obúvanie. Nemám takýto problém každý deň. Ale keď príde „čas bolesti“, tak sa zariaďujem inak, pre mňa komfortnejšie. To znamená, že si do práce neobliekam blúzky ani košeľe, kde by som si nevedela zapnúť gombíky a neobúvam si topánky na šnurovanie. Tak sa prispôbujem danej situácii. Keďže pracujem ako učiteľka v materskej škole, tam je môj problém s reumou o čosi väčší, hlavne v zime. Keď mám skupinu 3-4 ročných detí a v počte 21 ich potrebujem kompletne poobliekať na pobyt vonku, poriadne sa zapotím. Začína sa to od otepľovačiek, cez svetre na gombíky, šnurovacie topánky, zipsy, vetrovky a veľmi obľúbené u rodičov a nenávidené u učiteľiek päťprstové rukavičky. Prvý deň, keď napadol sneh, som ich natiahla na ruky 15-tim deťom, to znamená 30 kusov päťprstových rukavíc. Vtedy si vždy poviem vetu, z ktorej sa už moje kolegyně smejú a zvykli si na ňu, že „...prečo ja robím učiteľku v materskej škole?“ Ale na druhej strane mi to tie moje deťúrence vždy oplatia láskou, ktorou sa zahŕňame navzájom. V našej triede nechýbajú každodenné objatia, pochvaly, úsmev, láskavé slová a priateľské vzťahy. Myslím si, že deti doteraz nevedia o tom, že mám nejakú chorobu a je to tak dobre. Reuma mi poškodila aj zrak, mám problém so šoférováním za šera a tmy. V tom prípade radšej auto nepoužívam a do práce chodím pešo alebo MHD. Aj keď mi reuma spôsobuje ťažkosti, učím sa s ňou žiť tak, aby ma neobmedzovala. Moja rodina, to znamená mamka, otec a štyria súrodenci mi pomáhajú pri zvládaní choroby. Podporujú ma v každej činnosti, ktorú robím. Manželova rodina neprijala moju chorobu. V ich rodine sú choroby tabu, nehovorí sa o nich. Pre mňa to bolo ťažké

priať. Ale manžel je iný než oni, zobral to statočne a rozprával sa so mnou o mojich zdravotných problémoch. Keď som bola hospitalizovaná v nemocniciach, a to bolo veľmi často, vtedy sa staral o naše tri malé dcéry, skoro ako trojičky. Veľa pre mňa znamenal a doteraz znamená, sama by som to nezvládla.

Pri stanovení diagnózy je pre pacientov najhoršie zmieriť sa s chorobou. Aj ja som sa musela zmieriť s tým, že som chorá. Mne to netrvalo dlho vďaka tomu, že som u starej mamy videla, ako sa s reumou naučila žiť. Pre mňa boli najhoršie obmedzenia v pohybe, v cvičení, pri chôdzi na dlhšie trate a taktiež som musela skončiť s tancovaním v modernom tanečnom súbore Goldky. V práci som si musela nastaviť iné časové úseky na zvládnutie úlohy, napríklad na obliekanie detí a na prácu s drobným materiálom. Riešila som to tak, že keď som mala triedu pripravkárov, tak sa obliekali aj pracovali sami, lebo som ich to naučila. A keď som mala menšie deti, tak mám pri sebe milé kolegyně, ktoré mi pomôžu kedykoľvek ich o to požiadam. A ešte niečo je pre mňa veľmi ťažké, na čo si musím zvykať. Každá žena chce prísť do práce upravená, pekne oblečená a nalíčená. S tým posledným mám dosť problém, lebo odkedy sa mi zhoršil zrak, tak sa líčim spamäti a vždy si poviem, „čo sa za mladí naučíš, na starosť akoby si našiel“ a prestanem to riešiť.

A teraz vám opíšem koniec príbehu. Keď som v roku 2012 bola hospitalizovaná v NÚRCH v Piešťanoch, prihlásila som sa v tamojšej kancelárii do občianskeho združenia Ligy proti reumatizmu na Slovensku ako členka. Asi som urobila na predsedníčku Janku Dobšovičovou Černákovú dobrý dojem, lebo ma hneď „nominovala“ za predsedníčku do miestnej pobočky v Bardejove, neskôr aj za hospodárku Klubu Kĺbik a hospodárku Predsedníctva LPR SR.

A práve na našich spoločných stretnutiach z Ligy, ktoré máme počas roka, ktorými sú Motivačno-vzdelávacie kurzy, Svetové dni reumatizmu, Besedy s lekármi, Edukácie so zdra-

voťnými sestrami a na Rekondično-integračných pobytach Klubu Kĺbik, som sa dozvedela o biologickej liečbe a vypočula som si o jej účinkoch niekoľko prednášok. Vedela som, že na túto liečbu sú prísne kritériá, hlavne čo sa týka krvných testov pacientov. U mňa boli vždy krvné testy v poriadku, bez zápalového procesu, vraj pri psoriatickej artritíde to tak býva, preto sa liečba odsúvala z roka na rok. No akoby zázrakom som sa napokon aj ja dostala k biologickej liečbe.

Môžem smelo povedať všetkým pacientom, ktorí sa tejto liečby obávajú, že pre mňa je biologická liečba vyslobodením zo života, aký som viedla posledný rok pred ňou. Ťažký, nemotorný, bolestivý. Nevie, ako to bude zvládať moje telo naďalej, či sa nepridružia nejaké nežiaduce účinky, ale som rozhodnutá bojovať aj s nimi. Teraz môžem povedať, že žijem ako „zdravá“. Dnes už síce netancujem, ale môžem cvičiť. V práci je pre mňa ranné cvičenie s deťmi relaxom, zo zeme sa viem zdvihnúť s ľahkosťou a dokonca pri činnosti na koberci sedím v „tureckom sede“. Bežne sa hráme hry, kde musíme kľačať, aj to zvládam hravo. Strihanie sa stáva mojou obľúbenou činnosťou, ale s gombíkmi sa neskamarátim nikdy. A aj keď som bola preradená na inú materskú školu z kapacitných dôvodov, svoju prácu milujem. Zistila som, že nič lepšie sa mi v živote nemohlo stať, lebo mám výborné vzťahy s kolegyněkami. Cítim, že v novej škôlke ma majú radi všetci zamestnanci, lebo aj ja ich mám všetkých rada. Dokonca ako jednu z nových učiteľiek si ma zvolili za školskú metodičku, čo je pre mňa veľká pocta. Keby som bola bez biologickej liečby, keď som sa cítila zle a boľavo, nikdy by som takúto presunu nezvládla. Takže moja rada znie, nebráňte sa biologickej liečbe, mne veľmi pomohla. Je však pravdou, že nikdy som o nej nezapochovala, či mi pomôže alebo nie. Brala som to ako samozrejmosť, že áno, určite mi pomôže a budem viesť plnohodnotný život, aký si predstavujem. A za to ďakujem všetkým ľuďom, ktorých mám okolo seba, ktorí stoja vždy pri mne a naplňujú ma láskou.





Z PYRENEJÍ AŽ NA KONIEC SVETA

Občas sa príhodi, že stretnete niekoho, kto je vám vernejší, ako Váš 7-ročný Tibetský teriér, kto je vernejší, ako blchy vášmu kocúrovi, s kým sa prebúdzate každé ráno a s kým chodíte spať každý večer, nech ste, kde ste.

Mal som 18 rokov, práve som sa pripravoval na maturitnú skúšku. V rámci víkendů som sa vybral so spolužiakmi zahrať si futbal. Pri prudkom odkopnutí lopty som pocítil v pravom bedre pichľavú bolesť, ktorá nie a nie prestať. Domov som sa vrátil krívajúc. Keďže bolesť nechcela prejsť ani nasledujúce dni, absolvoval som s rodičmi niekoľko výletov po sterilných čakárňach za ľuďmi v bielych plášťoch. Pamätám si na diagnózu jedného Guru, vraj uhol v bedrovom kĺbe medzi chrptom a stehennou kosťou je príliš vysoký, čo mi spôsobuje bolesti pri chôdzi. Našťastie táto „Tour de doctors“ netrvala tak dlho ako Saganova „Tour de France“ a onedlho som zakotvil pri brehu Váhu, na vyšetrení v piešťanskom Výskumnom ústave reumatických chorôb. Stará budova stála priamo v parku v kúpeľnom areáli na Kúpeľnom ostrove a pravdupovediac, hneď prvý pobyt v nej v roku 1992 sa mi zapáčil.

Nie len lekár, ale aj pomocný fyzioterapeut v Napoleonových kúpeľoch, keď mi dával hadicou škótske streky mi jasne potvrdil, že podľa chôdze mám určite Bechterevovu chorobu. Holt, niekto má vápnika málo a niekto až príliš. To bol aj môj prípad. Pamätám si na našu veselú trojicu na izbe, jeden z nás už nevedel pohnúť krkom, druhý sa musel rozhrúpať, aby sa na posteli posadil a ja som si vtedy zaumienil, že s tým vápenatím celej mojej telesnej schránky budem zápasit, čo mi len budú sily stačiť. Každé ráno som si bol v parku zabehať, potom som si zacvičil pod stromami spoločne s dvoma staršími tetuškami, ktoré otvorili vždy ráno okno na svojich izbách, ja som im precvičoval a im sa zase cvičenie zdalo bezstarostnejšie.

Prvým mojím liekom boli nesteroidné antiflogistiká, taká malá biela tabletká, ktorá mi pomáhala tmiť bolesť každé ráno. Vlastne žiadny iný liek som prvé roky vôbec neužíval. Bolesť prichádzala hlavne neskoro večer a v noci, často som sa už nevedel dočkať rána, tešiac sa na bielu tabletku. Zaúčinkovala do 15 – 20 minút. Potom som mohol ísť do školy, či neskôr do práce. Prišlo obdobie, keď som chodieval pravidelne ráno, pred pol siedmou, plávať. Našťastie, táto záľuba v plávaní mi vydržala až dodnes. V rehabilitačnom bazéne, teraz už v Ná-

rodnom ústave reumatických chorôb, som si vždy na náznak spokojnosti pri cvičení vo vode bozkával kolená. Vraj príde čas, keď sa k nim nezohnem a prestanem si ich bozkávať. Tak som si ich bozkával zhruba 17 rokov až prišiel čas, keď som si na tie kolená už perami naozaj nedočiahol. Aj dnes mi chýba len pár centimetrov, ale predsa len chýba. Po prvých nesteroidných antiflogistikách prišli ešte účinnejšie nesteroidné antireumatiká a antiflogistiká, stále taká drobná tabletká s vyššou efektívnosťou tmiť bolesť, ale bol som nesmierne rád, že som nedostával viac liekov. Skoro všetci pacienti okolo mali ako povinnú výbavu farebnú škatuľku s plásmi, ako včelí úl, v ktorej svietili tabletky všetkých farieb, rozmerov aj geometrických tvarov.

Asi po desiatich rokoch zápalenia s nerozlučnou družkou – Bechterevovou chorobou ma občas bolesti ako prechladnutie krku či krížov vykoľajili z pohodlného zdravotne bezstarostného života aj na niekoľko dní. Antiflogistiká síce zaberali, ale len na pár hodín. Brával som ich aj 2-3-krát denne a po pár hodinách sa opäť tá nepríjemná pichľavá bolesť začala zakrádať do záhybov môjho tela.

Keď mi v roku 2004 pán doktor Daniel Žlnay ponúkol biologickú liečbu v podobe pomerne nového produktu na svetovom trhu, priznám sa, veľmi som tomu nedôveroval. Ale keďže mi nikdy nerobilo problém robiť pokusného kráľika, tak som si skutočne začal jednu injekčnú striekačku denne aplikovať sám do svalovej hmoty na ramene. Pichať si injekciu do brucha mi totiž prišlo trápne neestetické. Pichnúť si injekciu do ramena mi prišlo dôstojnejšie, hoci bolestivejšie. A div divúci, ono to zabralo. Nielen, že som prestal pociťovať výkyvy mojej bolesti, bola síce stále tam, tá chronická, večne prítomná súperka, ale už sa s ňou dalo akoby dohovoriť, že bude sedieť v mojich kostiach potichu a nestrpčovať mi každodenný život. Opäť som sa vrátil k mojim obľúbeným športom, behaniu a tenisu. Samozrejme, plávaniu som ostal verný naďalej. Prišli hory na kontinente – Karpaty, Tatry, Alpy, Dolomity či Pyreneje, prišli aj ďalšie výzvy v podobe trekov v Himalájach, Patagónni či Dračích horách v Juhoafrickej republike. A v roku 2018 sme absolvovali 960 km púť na bicykloch do Santiaga de Compostela. Biologická liečba zázračne zaúčinkovala, ale čo je ešte prekvapivejšie, účinkuje už 16 rokov. Aj v národnom ústave som sa stal akousi raritou.

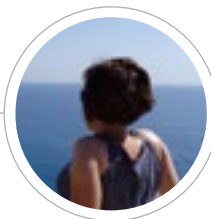
Hoci mi chrbát stuhol, ako doska z IKEA, kolenné a bedrové kĺby sú na tom celkom dobre. Keď sa postavím k stene, tak mi namerajú vzdialenosť hlavy od steny od 12 do 17 cm. A to sa naťahujem, ako paparazzi za vysokým plotom. Evidentný predklon Bechterevika. Ale život ide ďalej so všetkými jeho chuťami, vôňami a ja stále rád sadám na bicykel, alebo vezmem batoh na plecá a vyberiem sa do lesa čerpať energiu a radosť zo života. Sprievodným javom mojej choroby majú byť zápaly či už kĺbov, úponov alebo slizníc. Pamätám sa, že ma tento fenomén prenasledoval iba raz v živote, ale zato poriadne vážne. V roku 2012 som dostal vážny zápal oka a keďže som nebol na Slovensku, mohol som svoj zdravotný problém iba konzultovať so svojim lekárom Martinom Žlnayom, synom starého pána doktora Daniela Žlnaya. Tomuto duetu v bielych plášťoch som vlastne ostal verný počas celej mojej doterajšej éry pacienta. Oko sa mi za pár dní tak vážne zapálilo, že ma museli liečiť najlepší špecialisti v Kanade, kde som vtedy pôso-

bil. Injekcie do bezprostrednej blízkosti oka našťastie zaúčinkovali a oko mi po piatich týždňoch liečby zachránili šikovné ruky z krajiny javorových listov.

Druhý závažnejší problém nastal v roku 2017, keď sa mi asi týždeň po odbehnutí polmaratónu na Cypre začala vytvárať cysta v pravom predkolení. Vydržala tam niekoľko mesiacov, dvakrát mi z nej vybrali vodu, ale ona tvrdošijne znovu narástla do pôvodnej veľkosti. Aj preto som sa púť El Camino do Santiaga rozhodol absolvovať radšej na bicykli a nie pešo. Toto moja noha s cystou pod kolenom nemala šancu zvládnuť. Pravdupovediac, pohyb na bicykli ju toľko neprovokoval. Po 14 dňoch sme prišli z Pyrenení až k moru, doslova na koniec sveta – do Finistere.

Dnes už ani cystu ani kĺby nedráždim dlhými náročnými pochodmi, hoci o nich stále snívam a úprimne verím, že sa na niektorý z veľkých trekov budem môcť ešte vybrať.





OBČAS STAČÍ POCHOPENIE A EMPATIA

Od deviatich rokov mám psoriázu. So stabilnými ložiskami na lakťoch a pravom predkolení, občas sa pridávajú ložiská za ušami a vo vlasoch, čo bolo nepríjemné najmä počas puberty. Ale inak som sa s týmto ochorením, mastením ložísk a občasným vysvetľovaním okoliu naučila existovať a žiadne veľké problémy mi to nespôsobovalo. Počas tehotenstva sa mi stav výrazne zlepšil.

Zlom nastal asi tri mesiace po pôrode (vdaka Bohu za zdravú a úžasnú dcérku). Myslela som si, že "na mňa niečo lezie", lebo som sa cítila ako pred chrípkou, bolelo ma celé telo a bola som úplne bez energie. Trvalo to len deň a potom sa to zopakovalo asi o dva mesiace, tiež jednodňová slabosť a bolesť celého tela. Asi po mesiaci zase. Začali ma bolieť a opúchať šľachy na chodidlách a palec na pravej ruke. Absolvovala som vyšetrenie v súkromnej reumatologickej ambulancii v Piešťanoch, kde sa ale na ultrazvukovom vyšetrení žiadne patologické zmeny kĺbov nepreukázali a CRP z kapilárnej krvi bolo v norme. Bolesť šľachy a kĺby som si natierala lokálne protizápalovými gémi, ale stavy celkovej slabosti a bolesti sa opakovali stále častejšie, až nakoniec, keď mala dcérka rok, mi bolo zle stále. Začala som brať denne nesteroidné antiflogistiká, bez ktorých som nevedela vstať z postele a keď v noci prestali účinkovať, nevládala som dcérku ani prikrývať perinkou, robila som to zubami, lebo rukami som nevedela pohnúť od bolesti. V tom čase som sa po známosti dostala k reumatológovi v Bratislave, ale nakoľko CRP bolo len mierne zvýšené a mám kĺbnu hypermobilitu, bolesti šliach boli pripísované práve hypermobilitu, spolu so zvýšenou námahou v súvislosti so starostlivosťou o dcérku. Naordinované boli opäť nesteroidné antiflogistiká, len iný typ, pretože z pôvodných ma začal bolieť žalúdok.

V snahe prísť na možnú príčinu mojich ťažkostí som sa dostala do ORL ambulancie na vylúčenie fokusu. Pani doktorka mi indikovala tonzilektómiu z dôvodu chronickej tonzilitídy a počas predoperačného vyšetrenia mi zistili mierny nedostatok zrážacieho faktora XI. Tak som sa dostala do hematologickej ambulancie pre podozrenie na lupus antikoagulans. Ten sa nepodarilo ani vyvrátiť, ani potvrdiť, testy vychádzali nejednoznačne, ale od toho momentu musím pravidelne každý rok absolvovať hematologické vyšetrenie, faktor XI je stále mierne pod normou. Táto malá komplikácia mi ale zabezpečila ponechanie krčných mandlí, keďže plánovaná tonzilektómia sa odložila a medzitým som

stav svojich mandlí skonzultovala ešte s jednou ORL doktorkou, ktorá sa vyjadrila, že chronickú tonzilitídu rozhodne nemám a mám si mandle nechať. Tak ich stále mám :)

Čo sa týka psoriázy, myslím kožnej, tá sa od pôrodu postupne zhoršovala tiež, ložiská sa objavili aj na bradavkách v dôsledku kojenia, a taktiež sa mi začali odlupovať nechťové lôžka. To mi robilo hlavne psychické problémy, pretože to vyzeralo ako mykóza a cítila som sa nepríjemne pri platení v obchode a všade, kde mi ľudia videli nechty. Keď som sa dostavila ku kožnej doktorky, mala dcérka 8 mesiacov a ešte som ju dojčila. Pani doktorka s dobrým úmyslom, ale na môj vkus príliš rázne, odporučila, aby som hneď prestala koiť a dala mi kortikoidové lokálne masť a peny s tým, že mám prísť o mesiac na kontrolu. Teraz by som pani doktorku určite poslúchla, ale stále si myslím, že sa dá komunikovať s pacientom aj iným štýlom. Vtedy som však pod vplyvom materských hormónov bola neuveriteľne citlivá a háklivá na otázku dojčenia, bola som presvedčená, že minimálne do roka koiť budem a možno aj dlhšie a neochvejne som verila, že je to to najlepšie, čo môžem urobiť. Pre dcérku možno áno, ale nevedomila som si, že keď týmto rozhodnutím ohrozím seba, bude to mať dôsledky aj pre dcéru. A tak som sa tvrdohlavovo a hlúpo rozhodla, že koiť budem naďalej a na kontrolu som neprišla. Kojila som ešte ďalších 5 mesiacov.

Darilo sa mi fungovať na nesteroidných antiflogistikách, po ukončení dojčenia som si ložiská natierala kortikoidnými masťami a dalo sa to celé zvládať, len kĺby na rukách boleli a nevedela som napríklad otvárať fľaše alebo písať perom viac ako pár viet. Ale z neznámeho dôvodu som akoby pchala hlavu do piesku a tvárila sa, že sa nič nedeje. Občas ma prepadol veľký strach, akoby som sa snažila samú seba presvedčiť, že žiadny problém neexistuje. Problém nastal, keď sa mi pomaly končila rodičovská dovolenka a v mojich prípade to znamenalo hľadať si novú robotu. Pôvodne som zubárka. Možno aj preto by som asi mala mať iný prístup k vlastnému zdraviu. Tento stav ma motivoval k tomu, aby som sa opäť dokopala ísť k doktorovi. Reumatológ ma poslal na RTG vyšetrenie. CRP opäť trochu zvýšené, ale nie veľmi, no po zhodnotení RTG snímku, kde už boli viditeľné zmeny, po vyšetrení pohmatom a pohľadom kĺbov a šliach, mi predpísal jeden z chorobu modifikujúcich liekov. Mala som ho užívať dva týždne a prísť na odber krvi.

Užila som jednu dávku a šialene som sa zľakla. Preto ťažko povedať, či mi bolo reálne zle, alebo som si to len vsugerovala, lebo som sa tak veľmi bála. Každopádne som zavolať sestričke do ambulancie, že som chorá. Zrušila som daný termín s príslubom, že sa ozvem, keď vyzdravím a prídem na odber, aby som mohla začať užívať liek. Opäť som ostala na nesteroidných antiflogistikách.

Našla som si prácu, dcérka začala chodiť do škôlky a s tým sme si prešli rôznymi virózami celá rodina. Z časti mi to stále fungovalo ako výhovorka, že nemôžem predsa teraz začať s liečbou. Pomaly sa dostávame k súčasnosti a k pandémie Covid-19, čo opäť pre mňa znamenalo nemožnosť liečby. Stav sa mi momentálne zhoršuje. Po dlhých úvahách viem, že sa chcem pre seba a pre moju rodinu liečiť. Zvykám si na fakt, že som chorá. Nezmyslí to, ak si budem myslieť, že to tak nie je. Aj teraz pri písaní som sa rozhodla, že do liečby určite pôjdem. Pretože si za to stojím. Desí ma možnosť, že by som sa jedného dňa už vôbec nevládala postarať o dcérku. Nehovoriac o fakte, že kvalita každodenného života je neuveriteľne znížená. Manžel stojí vždy pri mne, ale nerobme si ilúzie. Chronická bolesť, nevládanie bežných vecí a strata energie zakolíše aj s pevným partnerstvom.

Dennodenne ľutujem a vyčítam si, že som liečbu takto zanedbala a oddialila. Ale úprimne, nemôžem sypať popol na hlavu len sebe. Uznávam, že asi som veľmi citlivá povaha, no keď sa človek dostane zo dňa na deň do situácie, že nevládze vstať z postele, že ho bolí celé telo, že sa bojí a netuší čo sa s ním deje, v takej chvíli je veľmi zraniteľný. A vtedy by naozaj potreboval empatický prístup doktora, ktorý situáciu nezľahčuje a nedá pacientovi pocítiť, že je pravdepodobne len precitlivý. Alebo naopak, nevynadá mu, kde bol doteraz a prečo, preboha, ešte kojí (alebo čokoľvek iné, čo pacient považuje za dôležité alebo napríklad s niečím nevie prestať)? Nič nevysvetlí, nepovie, kde by mohol nájsť pomoc, nemá čas. Nepomôže, že pacient chodí od vyšetrenia k vyšetreniu, všade pobudne celé hodiny a nikoho nezaujímá, že si musí zháňať babysitting a nemôže niekoľkokrát dieťa nechať celý deň bez matky, prípadne ho vláčiť po nemocniciach so sebou. Alebo teda, pracujúci nemôžu vymeškávať stále z práce a je to náročné ako na psychiku, tak na logistiku. Rozumiem, že lekári majú toho veľa, sú preťaženi a nevládzu, naozaj ich chápem. Ale aj lekári by mali chápať, že ich prístup môže veľa zmeniť. Pochopenie má veľkú moc.





rokov s Reumatoidnou Artritídou (RA), jej dcérka
Natália, 5 r. s Juvenilnou Idiopatickou Artritídou (JIA)

ANI VO SNE MI NENAPADLO, ŽE REUMA VSTÚPI DO ŽIVOTA AJ MOJEJ DCÉRKE

Mala som 19 rokov a začala som študovať v Bratislave na vysokej škole. Viedla som bezstarostný študentský život. Počas leta som prekonala infekciu herpes zoster. Moja reuma sa objavila z ničoho nič. V škole som nestíhala písať, objavili sa bolesti a opuchy oboch rúk symetricky, v ostatných dňoch aj bolesti lakťa, kolien a členkov. Prístup na internet nebol samozrejmosťou ako je teraz, že si môžem hneď na telefóne nájsť nejaké informácie o chorobe. Ale na druhej strane som rada, že moja detská lekárka ma na základe krvných testov poslala na vyšetrenie k detskej reumatologičke MUDr. Koškovej do NÚRCH. Po prvotnom vyšetrení navrhla hospitalizáciu na stanovenie diagnózy, rehabilitáciu, následne mi po trojtýždňovom pobyte potvrdili seronegatívnu reumatoidnú artritídu. Moja liečba začala injekciami zlata, o mesiac aj MTX, krátkodobo kortikoidmi. O pár rokov som začala užívať kombináciu MTX, sulfasalazin, antimaláriká. Počas liečby mi boli podané aj kortikoidy do zápästí rúk. Vzhľadom na podávanú liečbu boli potrebné pravidelné kontroly aj u očného lekára. Som vďačná za včasné diagnostikovanie a začatie liečby. Nebolo to jednoduché obdobie. Dôležitá je podpora zo strany najbližšieho okolia. Veľkú podporu mi dávala moja mama, za čo jej veľmi ďakujem. Veľa vecí sa zmenilo, aj keď navonok život pokračoval ďalej. Veľmi dôležitá je psychická podpora, mať sa komu vyrozprávať. Nie vždy nájdete pochopenie na druhej strane. O mojej reume veľa ľudí v tom období nevedelo, iba blízke okolie, nerozprávala som o nej. Učila som sa s ňou žiť sama. Zo začiatku sme nevedeli do čoho idem, či mi moje ochorenie nebude spôsobovať v živote problémy. Chodila som do školy, žila študentský život. Nestáždžovala som sa na bolesť, ktorú som mala každý deň. Naučila som sa s ňou žiť a brať ju ako súčasť môjho života. V tom období neboli také dostupné informácie, nevedela som, že existuje Liga proti reumatizmu, prípadne Klub Klábik. Už počas školy som sa zamestnala.

Našla som si prácu v kancelárii, ktorá mi vyhovovala. Moje ochorenie ma našťastie nijako neobmedzovalo. Roky plynuli. Pri tomto ochorení a liečbe deti nie sú samozrejmosťou a práve preto som najvďačnejšia za to, že mám dve dcéry. Nie je to jednoduché, keď sme sa s priateľom rozhodli pre dieťaťko, bolo potrebné vysadenie liekov v dostatočnom predstihu. U mňa boli obe tehotenstvá takpovediac bezproblémové, občas nejaké bolesti, ale neprišlo k výraznejšiemu zhoršeniu zdravotného stavu.

A tu sa začína príbeh mojej dcéry Natálky. Nanešťastie, reuma si vybrala aj ju. Ani vo sne ma nenapadlo, že opuch rúk, ktorý sa jej z ničoho nič zjavil na oboch zápästiach je juvenilná idiopatická polyartritída. Keď mala 2,5 roka opuchli jej zápästia. Pamätám si to ako dnes, keď nám začala v noci plakať od bolesti, sťažovala sa na bolesť rúk. Nasledovali 2 hospitalizácie v nemocnici, ale stále sme nevedeli, čo jej je. Nič jej nezistili. Aj vzhľadom k tomu, že ja som reumatička, po dohode s detskou lekárkou sme išli na vyšetrenie do NÚRCH. Znovu som sa po rokoch stretla s pani doktorkou Koškovou, ktorá Natálku vyšetruovala. V tomto období som si nechcela vôbec pripustiť, ani som nad tým nerozmýšľala, že by Natálka mohla mať reumatické ochorenie tak ako ja. Vyšetrenie v NÚRCH som brala ako vylúčenie reumatického ochorenia. Ale opak bol pravdou, Natálke potvrdili nielen opuch oboch zápästí, ale aj opuch oboch kolienok, jedného členku a jedného lakťa. Bolo to pre nás s priateľom ťažké prijať, asi ako pre každého rodiča, ktorý má choré dieťa. Zároveň som vďačná za včasnú diagnostiku a nastavenú správnu liečbu, ktorá je pri tomto ochorení veľmi dôležitá. Natálke bola nasadená liečba metotrexátom injekčne. Oceňujem prácu MUDr. Koškovej, jej odbornosť a ľudskosť, aj to, ako si dokáže získať pozornosť detského pacienta. Aj keď nie vždy je jednoduché vyšetruvať také malé deti. Natálka v Bratislave podstúpila v celkovej anestézii instiláciu

kortikoidom do opuchnutých 6 kĺbov. Po tomto zákroku sa jej nové opuchy nespravili. Pravidelne chodíme každé 3 mesiace na vyšetrenie do NÚRCH. Zároveň je sledovaná aj v očnej ambulancii. Výhodou dnešnej doby je oveľa lepší prístup k informáciám, vďaka čomu som sa dozvedela o Klube Klábik a zoznámila som sa s Jankou Dobšovičovou Černákovou, predsedníčkou Ligy proti reumatizmu. Od nej som dostala prvotné informácie o činnosti Klubu Klábik, ponúkla mi možnosť zúčastniť sa Rekondično-integračného pobytu, ktorý sa organizuje raz ročne pre rodičov s deťmi. Bola som rada, že tento pobyt mi dal možnosť spoznať ro-

dičov detí s reumou a len ma utvrdiť v tom, že sa s ňou dá plnohodnotne žiť. Niet nad osobné stretnutie, výmenu informácií a podporu od rodičov. Spoznala som úžasných ľudí s veľkým srdcom a pozitívnou energiou. Pre mňa bol pobyt veľkým prínosom do môjho života. Natálka chodí do škôlky, ale vzhľadom na jej oslabenú imunitu trávi veľa času doma, preto som nemohla nastúpiť späť do práce. Dúfam, že vďaka nastavenej správnej liečbe bude môcť Natálka žiť život bez obmedzení. Ako rodina žijeme aktívne, dodržiavame zdravý životný štýl. Riadime sa heslom: Život treba žiť s úsmevom na tvári aj napriek všetkému čo nám prináša.





STÁLE FUNGUJEM A SOM SAMOSTATNÁ

Som členkou miestnej pobočky Ligy proti reumatizmu. So psoriázou som začala mať problémy už od svojich 10 rokov. Mávala som ju však len na lakťoch. V tom čase som sa ju snažila liečiť dechtovou masťou a stálym opaľovaním. V lete prírodným slnkom a v zime umelým, takzvaným horským slnkom. Chodievala som aj do kožnej ambulancie, kde mi doktorka poradila zmiešať dve masti v pomere 50:50 a naniesť na postihnuté miesta.

Možno sa zasmejete, ale natreté miesta som si obalila igelitom a veľmi mi to v tom čase pomáhalo.

Pracovala som ako pokladníčka na železnici, takže som nemala žiadne výrazné problémy v zamestnaní kvôli môjmu reumatickému ochoreniu. Vždy som bola a som hrdá, že som železničiarica, že som patrila k modrej armáde.

V mojej 50-ke nenápadne do môjho života vstúpila reuma. Začalo to pomaly, bolesťou palca pravej ruky, ale keďže som v tom období veľa štrikovala, bolesť som priradila tomu. Keď bolesť neprestávala, rozhodla som sa navštíviť lekára. V tom čase moju všeobecnú lekárku zastupoval iný lekár, ktorý mi predpísal len lieky od bolesti, ktoré, žiaľ, nepomáhali. Preto som sa rozhodla opäť navštíviť moju všeobecnú lekárku. Tá vedela o mojom

zdravotnom stave a problémoch so psoriázou, preto ma hneď poslala na kontrolu k reumatológovi. Postupne som vystriedala rôzne lieky, napríklad sulfáty, ale aj takzvané zlaté injekcie, kortikoidy či metotrexát. Žiaľ, žiadny z nich nezaberal.

Pani reumatologička MUDr. Strapková ma následne odporučila do Piešťan do NÚRCH (vtedy ešte VÚRCH), kde ma vyšetřili a po pár rokoch mi navrhli biologickú liečbu. Beriem ju už asi 8 rokov. Vďaka tejto liečbe sa cítim vynikajúco a bez bolesti. Pre pacientov s reumatickými ochoreniami je veľmi dôležité, ak to potrebujú, aby si požiadali na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny o kompenzáciu ich ťažkého zdravotného postihnutia. Môžu dostať preukaz osoby s ŤZP alebo ŤZP so sprievodom. Výraznou pomocou je tzv. parkovací preukaz, keď majú boľavé nohy.

Za liečebnú opateru a pomoc chcem poďakovať pani doktorke Raffayovej a pani doktorke Zanyovej. Síce mám drobné kĺby na rukách a nohách už rozpadnuté a absolvovala som aj 8 operácií, stále dokážem fungovať, som samostatná a dúfam, že ešte dlho samostatnou ostanem. Verím, že sa nikdy netreba vzdávať. Beriem to ako fakt, že táto choroba patrí k môjmu životu a snažím sa s ňou kooperovať.





PLNÍM SI SNY O PÍSANÍ

Volám sa Barbora, mám 37 rokov a s reumatickým ochorením si spolunažívame presne 22 rokov môjho života. Cesta k mojej diagnóze bola zdĺhavá a náročná, no s odstupom času môžem povedať, že mi reuma dala viac, ako vzala. Naučila ma vnímať svet z inej, tej krajšej a pozitívnejšej perspektívy. Ochorela som ako 15-ročná presne v lete roku 1999. Boli letné prázdniny a ja som si úplne náhodne, počas večerného kúpania objavila obrovskú, zdurenú uzlinu na krku. Zistilo sa, že mám chlamýdióvu infekciu, ktorú mi na infekčnom oddelení liečili a vyliečili.

Pár týždňov po tomto ochorení, keď som si užívala leto, sa mi na tele objavil výsev. Rodičia si mysleli, že to bude alergia na slnko, keďže som ju každé leto zvykla mávať. Na kožnom oddelení mi nasadili nejaké kortikoidy a diétu, ktorú som držala naozaj dlho a výsev sa zmiernil. Bola som ale veľmi unavená a pár týždňov na to sa mi objavil na stehnách opäť výsev, no tentokrát to bolo niečo iné. Boli to obrovské horúce mapy, ktoré som mala aj na tvári. K tomu sa do pár dní objavila horúčka. Mala som 40-ty, nič ma nebolelo, len som cítila hroznú únavu. Od tohto dňa to už išlo veľmi rýchlo. Ocitla som sa v nemocnici, v ktorej sa začalo pátranie po pliaže, ktorá postihla moje telo. Nebolo možné mi zraziť horúčky, ale iné príznaky som zatiaľ nemala. Hneď v počiatkoch, mi bolo určené podozrenie na reumatické ochorenie a nasadené kortikoidy. No po vyskočení bielych krviniek sa to zamietlo s obavou podozrenia na leukémiu, neskôr rakovinu holennej kosti, či sepsy. Nič z toho, biopsia kostnej drene a vzorka holennej kosti a taktiež iné vyšetrenia, to nepotvrdili.

Boli to mesiace beznádeje plné zlých krvných výsledkov, nekončiacich sa 40 stupňových horúčok a pobytu na rôznych nemocničných oddeleniach. Mój organizmus bol totálne vyčerpaný. Rodičia ma vtedy dostali do VÚRCH do Piešťan k pani Dr. Koškovej, ktorá stanovila presne a jasne, že mám juvenilnú idiopatickú artritídu – Stylov syndróm. V tom čase sa u mňa už začali prejavovať reumatické bolesti, opuchy a stuhnutia. Najviac som mala postihnuté zápästia, malé kĺbiky prstov na rukách, nohách a taktiež kolená. Do Piešťan som sa dostala ako veľmi vážny prípad. Na základe liečby, ktorú som dovtedy absolvovala, som mala totálne rozvrátený organizmus a pečeň v katastrofálnom stave. Nebolo teda možné zahájiť reumatickú liečbu. Prvotne sa liečila moja pečeň, na ktorú sa liečba zháňala v Rakúsku. Domov som sa vrátila tesne pred Vianocami. Nasadili mi antimaláriká, sulfasalazin, kortikoidy, enzýmy a samozrejme podpornú liečbu na pečeň. Celé toto obdobie bolo pre mňa veľmi náročné a vyčerpávajúce nielen fyzicky, ale aj psychicky. Som presvedčená, že vďaka tomu,

že som si denne počas tohto obdobia písala denník a ventilovala takto vnútorný stres, som to psychicky ustála. Keby som mala čas vrátiť späť, určite by bolo vhodné mi v tomto období poskytnúť aj psychologickú pomoc. Bola som mladé dievča, ktoré práve dospievalo. Dievča dovtedy úplne zdravé, ktoré sa zrazu ocitlo v dennodennej bolesti a horúčkach. Bola som veľmi uzavretá do seba. Bielych plášťov som mala už dosť. No práve tým, že som bola od malička introvertnej povahy a bola som dievčaťom, ktoré má rado systém a režim, v boji s mojou novou reumatickou kamoškou som si počínala veľmi dobre. Zrazu sa kdesi vo mne objavil bojovný duch a neskutočná vnútorná sila, ktorú vo mne objavila práve reuma.

Po príchode domov nastal každodenný reumatický kolotoč, ktorý mi dával nádej, že ak to budem všetko dodržiavať, zlepší sa to. Nasadená liečba mi začala zaberáť a ja som sa krôčik po krôčiku dostávala stále ďalej. Každý deň som začínala cvičením, ktoré som sa naučila na rehabilitáciách, nasledovali raňajky, vyvážovanie kĺbov do dláh a učenie sa do školy. Na gymnáziu som mala individuálny študijný plán. Chodievala som na preskúšavania. Zmaturovala som a darilo sa mi. Počas štúdia mi bola ešte nasadená biologická liečba infúziami, na ktorú som ale pri tretej dávke zle zareagovala. Bola som medzi prvými pacientmi, ktorým bola nasadená biologická liečba v kombinácii s kortikoidmi a metotrexátom (MTX). Táto kombinácia ma dostala do krásneho obdobia. Cítila som sa neskutočne dobre. Zmiernili sa mi bolesti aj ranná stuhnutosť.

Pri výbere vysokej školy sme s rodičmi zohľadňovali aj fakt, aby to nebola náročná škola, keďže reuma sa mi zhoršuje pri psychickom vyčerpaní. Nebolo to ďaleko a bola som pod dohľadom rodičov aj lekárov. Vybrala som si nakoniec obor Andragogika. Obdobie strávené na vysokej škole bolo krásne, no zároveň náročné. Mávala som rôzne obdobia. Horšie aj lepšie. Na základe zhoršeného stavu som mala jeden rok prerušené štúdium. Rána pred skúškami boli náročnejšie, keďže vnútorné napätie mi stav zhoršoval. Mnohokrát som šla na skúšku po predchádzajúcom plači a hroznej bolesti. No nikdy som sa nevzdala. Práve naopak. Bola som príkladom toho, ako sa to dá. V tomto čase, keď sa ešte veľmi o reume nehovorilo, veľmi mi chýbali informácie a nejaké skúsenosti podobne starého dievčaťa. Tu mi pomohlo, že som spolupracovala s Ligou proti reumatizmu, kde som písala o svojom živote s reumou. Práve na vysokej škole na hodine rétoriky som s roztraseným hlasom pred všetkými prehovorila o svojom ochorení. Tým som sa viac otvorila svetu.

Bolo jasné, že po vysokej škole nemôžem robiť hocičo. Vedela

som, že najlepšie bude, keď budem robiť sama na seba. Ak si budem vedieť korigovať aktivitu a oddych. Prešla som si všeličím. So starším bratom sme podnikali v oblasti outletu, mala som opatrovateľské centrum pre malé deti a stále som hľadala niečo, kde by som mohla aj svoju vášeň, ktorou bolo písanie, využiť. Pri hľadaní vhodného partnera som v určitých obdobiach pociťovala, že moja reuma je mi prítazou aj keď na mne vtedy, a ani dnes, nie je na prvý pohľad nič vidieť. No povedala som si, že buď ma bude mať partner rád aj s reumou, alebo radšej teda budem sama. Tým, že som bola reumatička, večer som chodievala skôr spať. Na diskotéky som nechodila, jednoducho, mala som určitú sebadisciplínu a svojho manžela som spoznala na internete. Vydala som sa v čase mojej remisie a môj manžel poriadne nevedel, do čoho ide. V remisii som bola 5 rokov a počas nej som stihla 3-krát otehotnieť. Na tehotenstvo som sa pripravovala. Dávky liekov sa znižovali až na úplnú nulu. Žila som ako zdravá žena. Bez bolestí, opuchov a stuhnutosti. Bola som, a stále som, veľmi zodpovedná a prísna na môj denný režim. Prvé tehotenstvo nedopadlo dobre, no práve bojovnosť, ktorú som objavila vďaka reume ma neodradila a otehotnela som opäť. Všetko prebiehalo v poriadku, reuma spala, porodila som zdravého syna Jonáša a necelé dva roky potom syna Jerguša (práve na popud reumatologičky, keďže som bola stále v remisii). Keď mal druhý syn 3 mesiace, reuma sa prebudila v plnej zbroji. Nepanikárila som a vnútorne som to nejako aj očakávala, aj keď teda, človek si na život bez bolesti zvykne veľmi rýchlo. Sled liečby bol podobný ako pred remisiou. Kortikoidy a potom následne kombinácia MTX a biologickej liečby. Postupne mi vysadili kortikoidy. Doteraz fungujem na nízkej dávke MTX a BL, ktorú si pichám každé dva týždne. Počas druhej materskej som rozmýšľala, čo so mnou bude po jej ukončení. Vedela som, že nechcem ísť do klasického zamestnania s pracovnou dobou od-do. Reumu chcem mať pod kontrolou a preto si svoj čas potrebujem riadiť sama. Založila som si eshop a popritom som začala blogovať. Reuma ma vycvičila na sebadisciplínu a práca z domu je pre mňa ako reumatičku najvhodnejšia. Myslím, že pre reumatikov je najvhodnejšie byť si sám sebe pánom, aby si ten čas aktivity a potrebného oddychu vedeli korigovať. Práve počas materskej dovolenky som sa viac sledovala a zistila som, aké potraviny mi robia dobre a aké zle. U každého reumatika je to iné a na mňa platí vynechať lepok a sladkosti. Taktiež mi boli nedávno zistené

mnohé potravinové alergie. V psychickej a fyzickej pohode som vďaka pravidelnému pohybu. Skúšala som všeličo. Mávam rôzne obdobia. Prospieva mi Pilates, ale aj kardio cvičenie, ktoré robievam tak, ako viem a ktoré prospieva aj môjmu srdcu, keďže mi v dôsledku liečby boli zistené vysoké tepy. Taktiež mám rada rýchlu chôdzu. Mávam aj dni, keď som naozaj unavená a necvičím, ale neberiem to ako svoju pohodlnosť.

Reuma ma okrem iného naučila počúvať svoje telo a tešiť sa z maličkostí. Pozitívne myslenie je pri reumatických ochoreniach veľmi dôležité. Som človek, ktorý napriek bolesti a všetkému čo som si zažila, nezanevrie na život. Práve na základe mojich skúseností pociťujem akési poslanie podávať informácie ďalej. Nechcem byť ticho a chcem, aby sa o reume dozvedel každý. Reumatik, aj ne-reumatik. Chcem, aby si reumatici verili. Aby si vážili svoju výnimočnosť, ktorú môžu poskytnúť zamestnávateľom a celému svetu. Aby svoje kvality, ktoré v nich vybudovala reuma vedeli využiť vo svoj prospech. Reumatici sú veľmi húževnatí ľudia. Spoľahliví a veľmi zodpovední. Vďaka reume majú v sebe bojovnosť a reumatický režim vedia efektívne pretaviť aj do pracovného života.

Celý život som veľmi túžila žiť sa písaním. Neverila som si. No išla som krôčik po krôčiku a práve vďaka reume a sociálnym sieťam, kde o reume bez okolov hovorím, sa mi to podarilo. Reumu som jednoducho využila vo svoj prospech. Živým sa ako copywriterka a tvorca obsahu sociálnych sietí. Je jasné, že v našej rodine nie som hlavný zdroj príjmu, no pocit dôležitosti a užitočnosti je v tomto prípade dôležitejší. Som taktiež mama a táto „pracovná“ náplň je nad všetky ostatné.

Mojim snom bolo písať. A splnilo sa mi to. Nebolo to zo dňa na deň, no bola som trpezlivá, tak, ako pri liečbe reumy. Dnešná vhodná liečba ponúka reumatikom rôzne pracovné možnosti a sú určite dobrou pracovnou silou pre zamestnávateľov. Tiež je dôležité sa v živote obklopať ľuďmi, ktorí nám reumatikom veria.

Som presvedčená, že s reumou sa dá krásne žiť. Všetko je totiž vždy o uhle pohľadu. Život je krásny. A ten náš reumatický o poznanie bohatší. Som hrdá reumatička a nehanbím sa za to. Nemám patent na reumatický život a ani na život bez reumy, no práve reuma mi ukázala, na čom v živote naozaj záleží a že ak človek chce, dokáže všetko. A to je pre mňa viac, ako čokoľvek iné.





POHYB A SPRÁVNA VÝŽIVA MAJÚ BYŤ PRI CHRONICKOM OCHORENÍ ALFOU A OMEGOU

Keď som mal šesť rokov, tak som sa ako každé dieťa poflakoval po vonku, bláznil po ihriskách a hral šiškovú vojnu. Raz sme s kamarátmi hrali schovávačku a mne prišlo ako skvelý nápad vyliezť na strechu škôlky. Nápad to bol sprvoti skvelý, nikto ma nenašiel. Keď som však išiel zliezať po hromozvode, povedal som si, že ma dosť reže do dlaní, tak si dám cez ruky mikinu. Niet divu, že sa mi úchop šmykol a letel som asi 5 – 6 metrov na betón. Dopadol som na štyri. Bol som v šoku, nevedel som, čo ma bolí viac a domov som sa s plačom doplazil po štyroch. Tri dni som nevedel chodiť, no k lekárovi som nezašiel. Asi až o rok som zistil, že som mal zlomeninu vnútorného členku.

V priebehu nasledujúcich týždňov sa to dalo do poriadku a ďalej som si žil svoj život. Asi o štyri mesiace neskôr som sa v noci zobudil na strašné bolesti a členkový kĺb mi napuchol ako lopta. Cez deň som to dokázal rozchodiť, no každú noc som sa opäť budil v kĺbovitých bolestiach.

Rodina mi hneď naordinovala domácu medicínu, no žiadne octanové, ani kostihojové zábaly nepomáhali. Najbližší polrok som každý týždeň chodil na kontrolu a trávil čas v čakárni na Kramároch. Zvyčajne sme prišli s mamou na šiestu ráno a čakali bežne aj šesť hodín, kým sme sa dostali na rad. V čakárni bolo len zopár drevených posedov, vždy bola miestnosť naprataná, nervózni ľudia postávali, kde sa dalo a deti plakali. Pani reumatologička bola nevrlá a nervózna, rovnako ako sestrička. Hrubo mi manipulovala s končatinami a ja som len so slzami v očiach prikyvoval, čo všetko ma bolí. Nasadila mi metotrexát (MTX), kortikoidy, antireumatiká. Jedol som pomaly viac liekov než jedla.

Dospievanie s artritídou

Najbližšie roky som bol na Kramároch 12-krát hospitalizovaný. Izbu som mal vždy zanedbanú. Okná boli prehnité a nedali sa otvárať. Vízgajúcu posteľ a skrinku pod odlupujúcou sa farbou tradične lemovala hrdza. Pleseň na záchode a v sprchách bola už rutina. Nebol to práve dobrý úvod, no našťastie v iných nemocniciach to už vyzeralo lepšie. Najbližších sedem rokov som okrem iných pobytov v priebehu roku, každé letné prázdniny strávil v nemocnici. Zdravotné sestry sa väčšinou snažili byť milé a strava tiež bola občas chutná. Drvivú väčšinu času som

však nerobil vôbec nič. Bežne som strávil v izbe tri týždne, behom ktorých som bol raz na RTG, či raz do týždňa mi vzali krv. Raz som dokonca strávil mesiac na infúziách bez toho, aby mi povedali, prečo ich mám. Každú noc mi vychádzala kanylka zo žily a po týždni som už nemal na rukách miesto bez vpichu. Po niekoľkých rokoch som zmenil lekárku a dostal sa do univerzitnej nemocnice na Antolskej. V priebehu prvého dňa mi spravili asi päť rôznych vyšetrení. Konečne som mal pocit, že niekoho zaujímam a niekto sa o mňa stará. Odvtedy som ešte mnoho týždňov strávil hospitalizáciou v rôznych zariadeniach, no môj pobyt nebol už taký traumatizujúci.

Konečne liečba s efektom

Až keď som mal zapálených päť kĺbov a nedokázal som sa hýbať, schválili mi biologickú liečbu (BL). V priebehu pár týždňov sa mi stav oveľa zlepšil a po pár mesiacoch som bol už iba na BL a MTX. Dokonca sa mi na niekoľko rokov podarilo značne obmedziť MTX a občas žiť bezbolestný život, ako bežný človek. Som si však vedomý, že biologická liečba nie je všeliek a nie na všetko funguje, iba to tlmí. Momentálne som u pani docentky na Mickiewiczovej a som veľmi spokojný s prístupom jej, aj pani sestričky.

Formovanie hodnôt

Ako ma vlastne takáto skúsenosť pri dospievaní ovplyvnila a naďalej ovplyvňuje moje hodnoty? V prvom rade mám určite iný vzťah k svojmu zdraviu. Uvedomujem si, aké prchavé zdravie a život samotný je. Nepijem alkohol, nefajčím a neberiem žiadne iné drogy. Snažím sa pestro stravovať a nedeštruktívne hýbať. Bolo mi trňom v oku a cítil som sa veľmi ukrivdený, keď som videl, ako si moji zdraví rovesníci dobrovoľne siahajú na zdravie, ubližujú si drogami a zanedbávaním pohybu. Veľa som sa hýbal a cvičil, ale keďže som zároveň bral aj lieky, ktoré potláčaním zápalu blokujú aj regeneráciu, bol som viac kostnatý a šlachovitý, ako iní športovci. Moje ochorenie nikdy nebolo ničím, s čím by som sa chválil a väčšina ľudí ani donedávna netušila, že mi nič je. Spätne sa to snažím brať ako svoju silnú stránku, vďaka ktorej si dokážem vážiť aj veci, ktoré bežní ľudia berú ako samozrejmosť. Od trinástich rokov sa venujem parkouru, čo mi mar-

kantne pomáha na mojej ceste. Samozrejme, trvalo mi niekoľko rokov, kým som si našiel formu, akou trénovať tak, aby som sa tomu mohol venovať čo najdlhšie. Cvičím silovo s vlastnou váhou, venujem sa akrobacii a bicyklujem. Samozrejme, nie každý deň sa dá hýbať tak, ako by som si prial, no snažím sa pohyb upraviť podľa momentálnych možností.

Ako pri tréningu, tak aj v živote má každá prekážka minimálne jeden spôsob, ako ju prekonať. A je len na človeku samotnom, aby sa dokázal prekážke prispôbiť.

Práca a vzťahy

Kvôli dlhým pobytom v nemocniciach, si v škole mysleli, že úmyselne blicujem. Keď som sa vrátil do školy, bol som pozadu a nechápal som, čo sa učí. Dva razy som prepadol na základnej škole. Ak pripočítam k tomu nočné brigády, tak to neboli práve najideálnejšie roky.

Teraz mám 24 rokov a pracujem ako tréner parkouru pre deti aj dospelých. Denne sa zaujímam o pohyb a zdravie a chystám sa študovať Liečebnú pedagogiku. Som spoluzakladateľom občianskeho združenia Parkour Škola, kde vedíme rôzne pohybové kurzy a organizujeme športové tábory. Tvrdím, že deti učím, netrénujem, lebo tréning pre mňa nie je len forma fyzickej námahy, ale aj priestor na pestovanie sebavedomia, disciplíny, vzájomného rešpektu a iných dôležitých aspektov pre bežný život. Kvôli ochoreniu sa nie vždy viem do tréningového procesu zapojiť tak, ako by som chcel. Keď chcem napríklad deťom ukázať techniku, ktorú ich učím, no aj keď ju ovládam, telo so mnou bojuje.

Množstvo času sprevádzaného silnými bolesťami a únavou, ktorý som strávil len sám so sebou, sa odzrkadlil aj v tom, že som sa do seba uzamkol a potláčal v sebe emócie. V priebehu dospievania som prekonal ťažkú depresiu, sprevádzanú insomniou. To, ako som v sebe potláčal bolesť a pocity, sa mi vrátilo nie len skresleným vzťahom k iným ľuďom, no i zhoršením fyzického zdravia. Odmalička som cítil, že komunikovať s ľuďmi, či prezentovať sa, nie je vôbec moja silná stránka a chcel som sa to naučiť. Dnes ma práca s deťmi i dospelými naplňuje a poháňa vpred. Určite by som uvítal osobnejší prístup a záujem o človeka ako jednotlivca, nie len ako o pacienta, ktorému treba stlmiť prízna-



ky. Chápem, že pri množstve pacientov a iných okolností, nie je vždy jednoduché zvládnuť aj túto stránku, no myslím si, že by to k tejto práci malo prirodzene patriť. Štyri piliere, ktoré pokladám za najdôležitejšie sú: inovácie v liečbe, psychoterapia, pohyb a výživa.

Ako pacient by som bol veľmi rád informovaný o tom, ako sa liečba vo svete inovuje a stav nemusí byť tak nemenný, ako sa píše v starých učebniciach.

Ďalej si myslím, že spolupráca lekára a psychológa by mala byť bežnou súčasťou liečby. Keďže je reumatoidná artritída chronickým ochorením, človek má často pocit, že je na veci sám, ľudia nechápu, že niečo nebolí len zopár hodín, ale bolí to celé roky. Že sa ľudia budia s krčovitými bolesťami a prebdejú celé noci. Že lieky majú kopec nežiaducich účinkov. Že pacient nevie, či na druhý deň vstane z postele, či si dokáže odkrojiť kúsok chleba, alebo prejsť na zastávku a musí tak žiť v neustálej neistote.

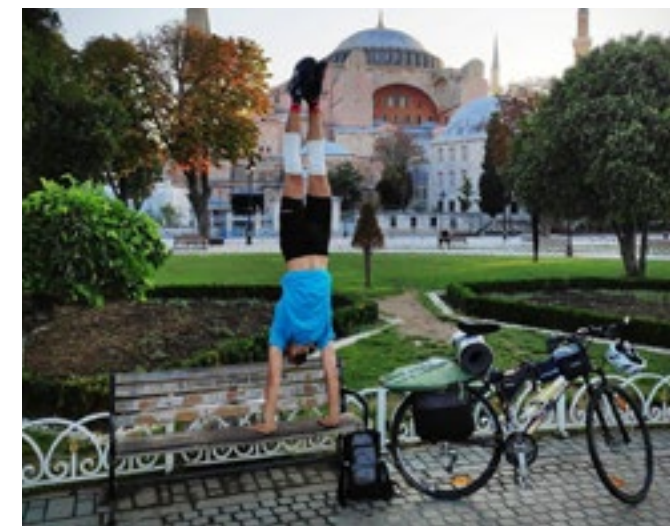
Pohyb a zdravie je ako jablko a ovocie. Príde mi nepochopiteľné, prečo je pohyb v zdravotníctve tak veľmi podceňovaný a stereotypne sa už na všetko predpisuje len kľud a ničnerobenie. Určite by som uvítal motiváciu od lekárov k cvičeniu, spoluprácu s fyzioterapeutom a podobne. „Ak budeš ďalej takto cvičiť, skončíš v dvadsiatich na vozíku,“ to nie je úplne to, čo chce 15-ročné dieťa počuť.

Záver

A nakoniec výživa. Je dokázané, že určité potraviny a látky môžu zhoršiť či zlepšiť priebeh ochorenia. Uvítal by som väčšiu informovanosť o tejto téme.

Ak by som mohol, určite by som v zdravotníctve zapracoval na zlepšení celkového stavu nemocničných priestorov. Komfort sa zvyšuje a to prirodzene vplyva aj pozitívne na ľudí, ktorí tam trávajú čas.

Pevne verím, že v budúcnosti sa pred nasadením biologickej liečby nebude čakať na invaliditu, zaradí sa pacientom už skôr tak, ako je to bežné v iných krajinách. Zároveň sa to však nebude brať ako finálne riešenie, ale iba ako posun v ceste. Zdravotníctvo a veda neustále napredujú a čo je dnes pokladané za chronické, o mesiac už nemusí byť.





rokov s Reumatoidnou Artritídou (RA), Lupusom (SLE), Hypertenziou, Nekrotizujúcou vaskulitídou, Glomerulonefritídou

MYSLELA SOM SI, ŽE NIKDY NEBUDEM ŠŤASTNÁ

Prešla som si mnohými fázami týchto ochorení, ktoré som zvládla. Od RA, glomerulonefritídy, hypertenzie, nekrotizujúcej vaskulitídy, až po systémový lupus. Najmä reuma mi narobila najviac vrások. Liečim sa na ňu od prvého stupňa základnej školy. Naučila som sa s ňou žiť, no mám ju za „nechcenú spoločníčku“, ktorá mi skôr prináša smútok, než radosť. Sú dni, keď ani neviem, že trpím týmto ochorením, no sú aj také, keď nevládzem vstať z postele, celé noci nespím, preplačem a pýtam sa: „Prečo práve ja?“ Vzápätí si uvedomím, že sú ľudia s horšími diagnózami a prestanem sa ľutovať. Uvedomujem si, že toto vysvetlenie nie je najlepšie, no mne pomáha. Veľmi mi pomáha. Ale vrátiť sa k doterajšiemu životu. Môj príbeh, ktorý som už publikovala, končil adopciou Mariánka, na ktorého sme čakali

rok a pol. Keď nám ho doktori ukázali, mal necelý týždeň. Dnes je z neho už veľký 9-ročný chalanisko. Po jeho narodení nám doktori povedali, že nebude nikdy chodiť, nakoľko mal hypertonus. My sme sa nevzdali, cvičili s ním, rehabilitovali a dnes sa „synak“ zastaví, iba keď spí. Všetko sa lepšilo, okrem môjho zdravotného stavu. Raz som bola hore, raz dole. Veľa som čítala na internete, no záver bol vždy rovnaký. Bola som ešte viac nešťastná. Až raz som na sociálnej sieti zaregistrovala skupinu, ktorej členovia dodržiavajú AIP (autoimunitný protokol). Zaujalo ma to, veď za pokus nič nedám. Výsledky sa dostavili v blízkom období. Cieľom je vysadiť potraviny, ktoré sú spúšťačmi zápalových procesov, alebo spôsobujú zápaly v tele. Keď som si čítala zoznam potravín,



s ktorými som sa musela rozlúčiť, bolo mi do plaču. Boli to sladkosti, hlavne čokoláda, strukoviny, paradajky, papriky, vajíčka a moja milovaná káva, ktorá bola mojou závislosťou od strednej školy. Mohla som ich postupne vyradovať z môjho jedálnička, no ja som sa rozhodla pre radikálny krok a všetko vysadiť hneď. Namiesto kávy som pila kurkuma latté. V prvé dni ma bolela hlava, bola som nervózna, no tieto príznaky po čase vymizli a ja som nepocítovala potrebu piť kávu, dokonca ani spomínané kurkuma latté. S úpravou stravy sa mi zlepšil zdravotný stav. Môj jedálniček prevažne tvorí koreňová zelenina, mäso (vnútornosti sú ideálne, no nech robím čokoľvek, neviem im prísť na chuť), kokosová voda a ovocie maximálne jeden hrnček denne, no aj to by malo byť bobuľovité. Je niekoľko publikácií, ktoré sú zamerané na AIP, na internete je ich taktiež neúrekom. Po čase mi prestali opúchať a tuhnúť kĺby a opäť som mohla postupne začať s cvičením, keďže som mala miernu nadváhu z hydrokortizónu a predošlých stravovacích návykov. Prvé úspechy boli vidieť po prvom mesiaci, nebola som nemotorná, lepšie sa mi hýbalo. Aj kolegyně v práci si to všimli. Moje raňajky tvoril mäsový vývar so zeleninou alebo kokosová kaša s kokosovou vodou a lyžičkou bobuľovitého ovocia. Keď píšem tento príbeh, prichádza leto, a ja tak, ako každá žena, chcem byť krásna. Chudnúť sa mi darí, už iba trochu sa opáliť. No a tu nastáva problém. Moje ochorenia a slnko nejdú dokopy, takže po pár hodinách na slnku som prišla domov s bolesťami kĺbov, migrénou a večer mi vyskočil

tlak do vysokých hodnôt. Tento jeden deň vychutnávajúc si slniečko ma stál vyše týždňa pripútanú k posteli, s lavórom pri hlave, studeným obkladom na čele, stonajúc nad opuchnutými kĺbmi. Priznám sa, takto vyzerá moje leto každý rok a ja na jeho začiatku tajne dúfam, že tomu tak nebude, že ochorenie ustúpilo. Áno, ustúpilo, no keď telo dostane akýkoľvek signál, ktorý sa mu nepáči, vráti mi to aj s úrokmi. Som v tomto nepoučiteľná. No, ja som večný optimista a vždy si poviem: „Hmmm, aspoň som to vyskúšala.“

Založili sme jasličky. Tu si žijem svoj sen. Zamestnali sme dve dievčatá, s ktorými si skvele rozumieme. Keď sa moje ochorenie rozhodne, že ma už dlho netrápilo a udrie, opäť som pripútaná k posteli, no tentoraz viem, že tu mám niekoho, kto mi pomôže, niekoho, na koho sa môžem spoľahnúť. Odkedy som na AIP, cítim sa naozaj skvele, časy medzi bolesťami kĺbov a obdobím, keď ma nič nebolí, sa pomaly, ale isto, predlžujú. Čítala som, že táto diéta nie je pre každého a s mojím „šťastím“ som počítala, že sa skôr, či neskôr, prejavia nejaké ťažkosti, ktoré mi povedia: „Tadiaľto cesta nevedie, dievča.“

Ale na moje prekvapenie tomu tak nie je. Diétu mám už štvrtý mesiac a moju zmenu si všimlo aj okolie. Nielenže ma kĺby nebolia, ale som aj viditeľne schudla. A keď som relatívne zdravá, môžem sa venovať svojej rodine naplno. Môžem sa bláznit' so synom, naháňať sa s ním, bicyklovať. Reuma nie je nič príjemné, ale dá sa s ňou žiť.



UBRALA SOM Z TEMPA A NAUČILA SOM SA REUMU PRIJAŤ

Keď som začala premýšľať, ako začnem písať svoj príbeh s reumou, spočiatku som myslela, že začnem písať o období, keď ma prvýkrát začalo bolieť koleno pred pätnástimi rokmi. Tento príbeh sa však začal oveľa skôr. Vlastne sa začal mojim narodením, aj keď do obdobia základnej školy si toho veľa nepamätám. Odkedy si teda pamätám, žila som nie na sto percent, ale na dvesto. Vždy som chcela všetko vedieť, byť najlepšia, všetko prečítať a všetko stihnúť. Roky plynuli viac-menej bez veľkých problémov až som sa nakoniec stala mamou, slobodnou mamičkou. Podnikala som, chodila na vysokú školu, starala sa o dieťa a celý svet. No akosi som zabudla na seba. Fungovala som na plné obrátky, zdravá, chorá, unavená, nevedela som sa zastaviť a bola som presvedčená, že ani nemôžem, že všetko to musím zvládnuť. Stále sa mi zdalo, že by som mala urobiť viac a viac, aby som mohla pripraviť svojmu dieťaťu život ako v rodine, kde sú na všetko dvaja. Asi muselo prísť niečo, čo ma zastaví. Nielen obrazne, ale naozaj zastaví, znehybní, ochromí, donúti zamyslieť sa nad životom.

Vrátim sa teda k môjmu kolenu. Pamätám si to veľmi presne. Učila som sa v noci so spolužiačkami a vedľa v izbe spala moja dcéra. Zrazu ma začalo bolieť koleno. Hlásilo sa veľmi nepríjemnou nástojčivou bolesťou. Išli sme v noci do pohotovostnej lekárne kúpiť nejaký krém a učili sme sa ďalej. Krém veľmi nepomohol. Dva-tri dni to ešte bolelo a zrazu prešlo. Ale o dva týždne začal bolieť lakeť a bolesť opäť odznela po dvoch-troch dňoch. O týždeň na to som sa v noci prebudila na ukrutnú bolesť zápästia a prstov jednej ruky. Ruka bola opuchnutá a červená, prsty sa nedali zohnúť a najhoršia bola tá hrozná bolesť. Musela som volať záchranku, lebo som nevedela bolesť zvládnuť. Bola taká strašná, že mi nezaberalo ani morfium. To už som musela začať vážne riešiť moju zdravotnú situáciu a začala som behať po lekároch. Pomerne rýchlo mi povedali, že mám pravdepodobne reumatoidnú artritídu. Mne to stále nejako nedochádzalo. Povedala som si: „No tak aspoň viem čo mi je. Dajú mi pár tabletičiek a bude dobre.“ Keďže môj stav sa stále zhoršoval, dostala som sa až k reumatológovi, ktorý mi jednoducho, aj keď kruto, vysvetlil, na čom som. Keď som mu

s úsmevom a snahou byť pozitívna povedala, že potrebujem byť čím skôr zdravá, lebo mám veľké plány a plánujem veľké finančné záväzky, uškrnul sa a povedal: „Na vašom mieste by som si už žiadne záväzky nerobil.“ Rozplakala som sa, vybehla z ambulancie a už nikdy viac som k nemu nešla.

Zlá situácia naberala na obrátkach. Ukrutná bolesť prešla na všetky kĺby tela. Ráno som vstávala o štvrtrej, aby som sa s vypätím všetkých síl nejako obliekla, spravila dcére raňajky a desiatu. Veru áno, trvalo mi to tri hodiny. Týchto pár obyčajných banálnych úkonov, ktoré mi predtým zabrali 20 minút, som s ohromnými bolesťami horko-ťažko zvládla za tri hodiny. Tento stav trval asi tri mesiace. Bola som už na dne so silami. V noci som nespala od bolesti, cez deň som nevládala pracovať, večer som bola smrteľne unavená, jesť mi nechutilo, strácala som kilá, posledné sily a nádej. Nakoniec som sa dostala k novému reumatológovi, ktorému budem navždy vďačná za jeho prístup. Zostal po práci v ambulancii, aby mi podrobne vysvetlil v akom som stave, čo ma čaká, čo by sme mohli robiť. Nemal ružové okuliare, ale ani ma nepochovával. Nezabudnem na to, čo mi povedal: „Teraz sa musíte nadýchnuť, musíte zlomiť tú aktivitu choroby, aby ste opäť nadobudli optimizmus a silu s tým niečo spraviť. Budete preto brať silnú dávku kortikosteroidov.“ Mal pravdu, aspoň niekoľko hodín zo dňa som sa začala cítiť trochu lepšie a naozaj som sa „nadýchla“.

Boli to ťažké a smutné roky plné bolesti a strachu, skúšania liekov, nežiaducich účinkov a nádeje, a vzápätí beznádeje a sklamaní, vracajúcich sa atakov reumy, krátkych pobytov v nemocniciach. Okrem kortikosteroidov som vyskúšala nesteroidné antireumatiká, cytostatiká, dokonca aj tri druhy biologickej liečby, ale bez zlepšenia. Keď sa stav zhoršil, nemohla som zostať doma či ísť do nemocnice, pretože som ako slobodná mama musela mať stály príjem, ktorý by pokryl všetky náklady a nemocenské dávky mi nepostačovali ani na zaplatenie hypotéky, nieto ešte na zdravšiu stravu, lieky či doplnky výživy. Pred reumou som sa nikdy nebála, vždy som bola odvážna a cieľavedomá. Choroba však vo mne prebudila strach. Nemala som strach o seba, ale o svoje dieťa. Kto sa o ňu postará,

ak ja nebudem môcť? Táto otázka a jej nezodpovedanie ma nesmierne ubíjalo.

Všade som počúvala a čítala katastrofické štatistiky o tom, ako sa reumatikom skraca život priemerne o 10 rokov, o tom že mnohí z nich končia na invalidných vozíkoch, pridružujú sa ďalšie komplikácie a podobne. A zrazu sa niečo zmenilo, vo mne, v mojom vnútri. Ozývali sa vo mne hlasy, ktoré mi našepkávali, že tak, ako tá choroba prišla, musí nejako aj odísť. Ak sa nejaké percento ľudí vylieči, prečo by som to nemohla byť aj ja? Prečo som sa takto opustila, veď to nie som ja, čo celý život bojuje a tvrdí, že všetko sa dá, keď je pevná vôľa?

A tak prišlo prijatie choroby a zároveň nekonečný boj, ktorý nikdy nevzdám. Rozhodla som sa. Keďže musím brať lieky, musím urobiť aj niečo preto, aby som organizmu pomohla. A tak som pomaly začala meniť životosprávu, stravu, nazeranie na život a všetko čo „musím“. Dokonca som sa odvážila vrátiť sa na jogu, ktorú som predtým cvičila. A tento návrat považujem za osudový. Moje prvé návštevy boli až komické. Tie krásne, mladé a ohybné dievčatá sa na joge krútili v úžasných pozíciách a ja som bola rada, že občas dokážem zdvihnúť ruky či trochu natiahnuť nohy. Zakaždým, keď som prišla domov, bola som z toho taká vyčerpaná, že som sa povracala. Ale nevzdala som to. Trvalo roky, kým som sa dostala do niektorých pozícií a dokonca som si nakoniec spravila inštruktorský kurz a začala viesť svoje vlastné hodiny. Môj zdravotný stav sa celkom zlepšil, aj keď občas ho narušili ataky reumy a môj boj začínal odznova.

Niekoľkokrát som už začala odznova a verím, že budem mať dosť síl začínať stále. Joga mi pomohla hýbať sa, posilniť svalstvo, uvoľniť spazmy a naučila som sa inak dýchať. Stále som však mala pocit, že to nie je všetko, čo mi joga môže dať. A ako

blesk z jasného neba som na internete narazila na štúdium jogovej terapie, filozofie a etiky v Prahe. A tak sme sa aj s kamarátkou po štyridsiatke opäť pustili do štúdia.

Moja intuícia ma nesklamala, joga je naozaj viac. Je to cesta, ktorá nás vedie k poznaniu. Mňa priviedla k sebe, k Bohu ako najvyššiemu poznaniu a k pochopeniu, že som súčasťou tohto božieho celku. Joga ma naučila byť vedomou, pozornou nielen v pohybe, dychu, ale aj v každodennom živote. V jogovej terapii sú základom etické princípy, ktoré sú akoby synonymom božích prikázaní. Tieto nás smerujú k zamysleniu, pozornosti do nášho vnútra, pochopeniu života, prijatiu dobrého aj zlého, k bezpodmienečnej láske. Takéto pochopenie nám umožňuje lepšie pracovať s našimi emóciami a tým robí náš život krajším a šťastnejším.

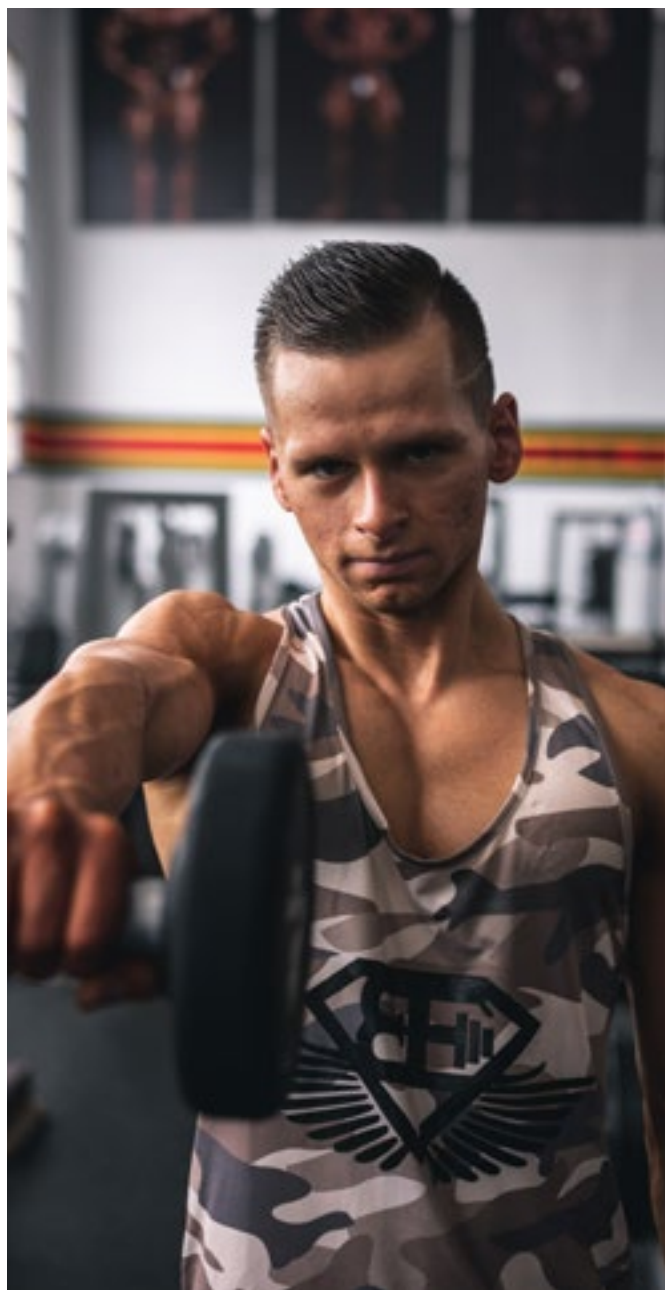
A ako je to dnes so mnou? Dlhodobou beriem minimálnu dávku kortikosteroidov a občas niečo od bolesti. Aj vďaka joge som sa naučila spoznávať prichádzajúci atak reumy a už sa viem naň pripraviť aj zvýšenou dávkou liekov a hlavne myslou. Hneď, ako cítim, že sa opäť pripravuje zlomiť ma, moja myseľ jej odkáže, že v žiadnom prípade, že sa teší zbytočne :-). Samozrejme, že choroba a branie liekov prinášajú nežiaduce účinky, s ktorými sa musím naučiť žiť. Moja dcéra už je dospelá, ja môžem pracovať, aj keď už nie tak, ako predtým. Musela som ubrať z tempa, ale aj z rozsahu práce. Pracujem toľko, aby som sa užívala, veľké ambície na kariéru už nie sú dôležité. Robím to, čo ma baví. Trávim veľa času v prírode, viem individuálne aj skupinové hodiny jogy a jogovej terapie, posúvam svoje jogové skúsenosti medzi reumatikov, učím nových inštruktov, ale hlavne, venujem sa vlastnej jogovej praxi. No a každý deň sa učím prijímať všetko dobré aj zlé, čo mi život s reumou prináša.





KEĎ ČLOVEK NAOZAJ CHCE, DOKÁŽE VŠETKO

Môj príbeh s juvenilnou idiopatickou artritídou sa začal v roku 2005, keď som mal sedem rokov. V jedno ráno som sa zobudil s opuchnutým kolenom. Nedalo sa mi poriadne chodiť. Moja mama si myslela, že som spadol, udrél sa a bojím sa priznať. Išli sme k mojej pediatričke MUDr. Dekanovej, ktorá mala ihneď podozrenie na reumu, nakoľko sa s týmto ochorením už stretla. Odporučila ma do NÚRCH v Piešťanoch, k expertke na JIA a RA MUDr. Elene Koškovej, PhD. Stav bol zlý. Mal som dlhodobo vysoké horúčky, zimnice, plakal som od bolesti, keď sa ma rodičia dotkli, nedokázal som prejsť ani na toaletu. Medzi vyšetrením som musel ešte absolvovať týždenný pobyt v nemocnici v Považskej Bystrici. V tom čase ešte veľa lekárov nemalo skúsenosti s touto diagnózou a pacientom obvykle trvalo dlhší čas, kým sa dostali na správne miesto. Ja som mal šťastie. V Piešťanoch mi bola stanovená diagnóza Systémová juvenilná idiopatická artritída a následná hospitalizácia. Pani doktorka mi nasadila kortikoidy, metotrexát (MTX), analgetiká a rehabilitácie. Trvalo to dlho, ale postupne sa stav zlepšoval. Zachránila ma. Začal som konečne mať nádej, že jedného dňa bude možno dobre. Počas liečby mi veľmi pomáhali aj rodičia, ktorí mi zakazovali chodiť výtahom a všemožne ma motivovali, aby som s extrémnymi bolesťami chodil po schodoch. Pohyb mi veľmi prospieval. Počas dospievania som mal z užívania kortikoidov málo svalovej hmoty a vyššie množstvo tuku nahromadeného v oblasti bokov a brucha. Rozhodol som sa začať cvičiť. Mal som aj problém so sebavedomím, lebo sa mi v škole posmievali ztpák, špáratko atď. Keďže som bol na základnej aj strednej škole jediný s touto diagnózou, ani učitelia ju veľmi nevedeli pochopiť. Strednú školu som vyberal podľa svojho záujmu. Podmienkou bolo, že si musím vybrať povolanie, pri ktorom nebudem dlho stáť. Státie na jednom mieste mi robilo najväčší problém. Vyštudoval som strednú školu so zameraním na počítače a internetové siete. Našťastie som nebýval vôbec chorý a nemusel som nikdy využiť individuálne štúdium. Vynechával som jedine telocvik, lebo som mal kĺby najcitlivejšie na nárazy. Posil-



ňovanie svalstva a fitness mi v tomto smere veľmi pomohli. Táto choroba mi dala do života vlastnosti ako odhodlanie a disciplínu, ktoré som využil aj počas cvičenia. Po štyroch rokoch cvičenia sa dostavili aj nejaké výsledky a môj kamarát, ktorý robil fitness súťažne ma presvedčil, že mám na to, aby som súťažil tiež. Popri súťažení som sa naučil veľa vecí o výžive, rastlinných extraktoch, alkaloidoch a adaptogénoch. Tieto informácie mi pomohli v boji s RA. Bol som schopný znížiť dávky kortikoidov aj MTX. Bol by som rád, keby sa tu na Slovensku dostalo do povedomia to, aká je veľmi dôležitá vhodná strava pre reumatikov. Plánujem to časom rozobrať v mojom podcaste „MC Stories Podcast by Mario Crkon“. Moje hobby sa mi stalo zároveň mojou prácou. Nerobí mi dobre ani dlhé sedenie za počítačom. Pracujem vo fitness segmente, ktorý som skombinoval s IT. Počas súťaženia som sa spoznal s mnohými profesionálmi, ktorým pomáhám s ich projektmi, či už s tvorbou a strihaním videí alebo tvorbou webstránok.

Veľa ľudí mi povedalo, že nemám cvičiť a súťažiť kvôli reume, vraj sa zničím úplne. Ja si však naopak myslím, že to môže len pomôcť. Súťaženie je pre mňa motivácia, aby som cvičil. Momentálne je to tak, že noví ľudia, ktorých

spoznám, nemajú ani tušenie, že som chorý. I keď, práve teraz ma bolia prsty pri písaní tohto článku... V poslednej dobe ma vedia rozladiť zápal v členku a kolene. Atrofuje mi spodná časť tela, nakoľko nemôžem posledný polrok poriadne cvičiť nohy. Keď si odmyslím tie bolesti prstov a kĺbov, dokážem normálne fungovať. Pokiaľ človek naozaj chce, dokáže všetko, aj žiť s reumou. Veľkou motiváciou je mi momentálne môj najlepší kamarát, ktorý má ALS (Amyotrofická laterálna skleróza). Zvláda to úžasne už tri roky a na nič sa nesťažuje. Venuje sa práci, ako sa len dá. S priateľkou zorganizovali zbierku a za vyzbierané financie podstupuje všetku dostupnú liečbu na spomalenie ochorenia a to s večným úsmevom na perách. Tak ho poznám ja. No môžem sa potom sťažovať? Nie, iba žiť naplno. Nechcem tu hovoriť, že som rád, že ma postretlo toto ochorenie, že mi otvorilo oči, že sa pozerám na svet inak - nie je to pravda. Som však rád, že som na svojej 15-ročnej ceste stretol v NÚRCH správnych ľudí, odborníkov, či už lekárov, sestričky, rehabilitačných pracovníkov s úžasným ľudským prístupom. Moje osobitné poďakovanie patrí pani doktorky Elene Koškovej – za všetko.



MÔJ VEĽKÝ SEN JE ZALOŽIŤ SI RODINU A VIEM, ŽE TO DOKÁŽEM

Mala som štyri roky, keď si mama všimla, že som mala stále zovreté päste. Hýbala som len palcami. Zaujímavé bolo, že ma to nebolelo, bolelo to len, keď sa mi mama pokúšala päste otvoriť. Moja obvodná doktorka nevedela, o čo ide, takže som skončila na tri týždne v nemocnici v Bratislave. Finálna diagnóza znela juvenilná idiopatická artritída. Ujala sa ma pani doktorka Mozolová a nasadila mi lieky, konkrétne kortikoidy. Rok na to, ako mi zistili reumu, sa mama dozvedela o Lige proti reumatizmu a o Klube Kĺbik. To leto sme s nimi šli na rekondično-integračný pobyt, ktorý sa konal v Trenčianskych Tepličiach. Na pobyte sme sa zoznámili s pani doktorkou Koškovou, našla som si tam nových kamarátov a spoznala veľa úžasných ľudí. Taktiež sme sa aj s mamou dozvedeli veľa o reume. Ešte v tom roku sme začali navštevovať NÚRCH v Piešťanoch a začali chodiť na kontroly k pani doktorke Koškovej, ktorá nám bola veľmi nápomocná. Pár mesiacov na to sme si všimli, že kortikoidy, ktoré som užívala ma zavodňovali, takže som veľmi rýchlo

priberala. Preto sme z kortikoidov prešli na imunosupresíva. Vtedy som bola aj s mamou na dva týždne hospitalizovaná v NÚRCH. V mojich siedmich rokoch sa môj zdravotný stav opäť zhoršil a po mnohých návštevách doktorov, sme zistili, že mám zväčšenú štítnu žľazu. To znamenalo ďalšie lieky a viaceré návštevy lekárov. Medzitým začala moja reuma vymýšľať a museli sme imunosupresíva pichať v injekčnej forme. Pár rokov bol klúd, ale ten predsa nemohol trvať večne. Takže v mojich desiatich rokoch po určitých problémoch som skončila v nemocnici na dva týždne s diagnózou diabetes mellitus 1. typu. Bolo to ťažké, či už pre mňa alebo pre rodičov. Zistili mi to na konci mája a než som sa dostala z nemocnice, bol jún. Bola som v štvrtom ročníku a celý jún som zostala doma, aby som sa viac zoznámila s novou diagnózou. Ešte k tomu všetkému bola moja mama tehotná. Porodila mesiac a pol po zistení mojej cukrovky. Narodil sa môj brat Tomáš. V škole sa mi darilo, vysvedčenia som mala parádne. Avšak problém boli letá. Aj napriek



tomu, že som sa hýbala stále, moje glykémie boli vysoké. No a po lete prišiel ďalší problém. Vďaka pohybu, čo som v lete mala, sa mi pod kolenami vytvorili Bakerove cysty. Takže dva roky po sebe som polovicu septembra bola hospitalizovaná v NÚRCH, kde mi z kolena buď vyťahovali vodu alebo mi tam pichli látku, ktorá by mala Bakerove cysty zničiť. Cysty to síce zničilo, ale po lete tam boli opäť. Taktiež som vďaka reume bola v škole na telesnej oslobodená, čo bolo pre mňa ťažké, vzhľadom na to, že športy milujem. Po opakovaných problémoch s Bakerovými cystami, sme sa s doktorkou dohodli na skúške biologickej liečby. Pomáhala, takže sme ju nechali. K reumatickým vyšetreniam patrí aj denzitometria, pri ktorej sa meria hustota kostí. Na týchto vyšetreniach mi zistili, že mám odvápnené kosti. Som veľmi blízko osteoporóze. Jedno viedlo k druhému a 1. apríla v mojich pätnástich rokoch som si zlomila nohu. Bola to špirálová zlomenina obidvoch lýtkových kostí. Musela som ísť na operáciu, kde mi do nohy dali kovový klin a štyri „šróby“. Minulý rok mi ich vybrali. Mala som ich v nohe dva roky a vôbec to nebolo príjemné. V roku, keď som si nohu zlomila, som mala v škole deviatacký monitor a tiež prijímačky na stredné školy. Takže, všetky tieto udalosti som absolvovala so zlomenou nohou a s barlamami. Hlásila som sa na dve školy, obchodnú akadémiu a gymnázium. Bola som veľmi šťastná, keď som zistila, že ma prijali na obidve. Rozhodla som sa pre gymnázium a vydržala som tam dodnes. Nedávno som skončila tretí ročník a budúci rok maturujem. Konkrétne zo štyroch predmetov, slovenský jazyk, anglický jazyk, matematika a programovanie. Samozrejme, že sa už rozhodujem nad vysokou školou a zrejme si vyberiem smer

informatika. Minulý rok v decembri som si dokonca spravila vodičský preukaz. No a tento rok som dovŕšila osemnásť rokov a v živote kráčam ďalej. Môj sen je založiť si rodinu a keď vidím ostatných chorých ľudí, viem, že to môžem dokázať a aj si za tým pôjdem a dokážem to. Verím, že aj keby nastali komplikácie a objavili by sa prekážky, dokážem ich zvládnuť. Odkedy mi zistili prvé ochorenie, môj život sa otočil o 180 stupňov a všetko sa zmenilo. Skoro každý jeden rok chodíme s Ligou a Klubom Kĺbik na pobyty, kde vždy stretnem nových kamarátov a ľudí, s ktorými si rozumiem. Stali sa súčasťou môjho života a mám každého z nich veľmi rada. Od začiatku užívania biologickej liečby sa mám lepšie a moje kĺby a kosti tiež. Jediný problém ohľadom mojich diagnóz je reakcia ľudí, keď im o tom poviem. Strela som veľa odcudzujúcich ľudí, ktorí to nepochopili. No poznám viac tých, ktorí ma chápu a podporujú. Im by som chcela poďakovať, že sú pri mne, a že to so mnou vedia vydržať, aj keď sa niekedy chovám strašne. A samozrejme, je tu moja rodina, ktorá pri mne stojí vo všetkom, sú tu pre mňa stále. Aj preto si najviac vážim svojich rodičov a svojho brata, aj keď to tak niekedy nevyzerá. Občas sa čudujem, ako rodičia zvládli všetko, čo sa ich dieťaťu dialo. Za toto mám pred nimi obrovský rešpekt a za to, že tu sú pre mňa stále, by som im chcela veľmi poďakovať. Ja sama na sebe vidím, že nebyť týchto diagnóz, nebola by som človekom, ktorým som dnes. Optimistická, detinská milovníčka športu. Ale je pravda, že nikto nevie, čo by sa stalo, keby to celé bolo inak. Ale je mi to jedno, lebo som tam, kde som a som za to rada. Aj keď niekedy to nie je dvakrát najlepšie, idem ďalej a viem, že tu mám ľudí, na ktorých sa môžem spoľahnúť.



POČÚVAM SVOJE TELO A DODRŽIAVAM PRAVIDLÁ

Každý je strojom svojho šťastia, hovorí latinský výrok. Pre mňa to znamená mať čas na rodinu, robiť to, čo ma baví, užívať si každý deň naplno. Učím sa nestresovať pre maličkosť. Mám pravidelný režim. Pravidelne cvičím. Pravidelne jem. Pravidelne chodím spať a vstávam. Prečo to celé vlastne spomínam? Pretože nie som len taká obyčajná baba. Niežeby som bola špeciálna, no žijem so zriedkavým ochorením, ktoré sa volá systémový lupus erythematosus. Systémový znamená, že môže postihnúť viaceré ústrojenstvá v tele. Lupus znamená vlk. Erythematosus znamená, že vyvoláva vyrážku. Čo mi vlastne je? Mám celotelového vyrážkového vlka? Napriek úsmevu, ktoré toto vysvetlenie vyvolalo, to nie je celkom tak. Systémový lupus je autoimunitné ochorenie na celý život, pri ktorom pobláznený imunitný systém útočí aj na zdravé bunky v tele. Mne lupus postihol srdce. Na tvári nemám žiadnu typickú vyrážku v tvare motýľa. To je na ňom to zvláštne, u každého jednotlivca sa prejavuje inak. Na svete nenájdeme dvoch ľudí s lupusom s tým istým priebehom.

Keď mi diagnostikovali lupus v roku 2009, a povedali mi, že „prežívanie pacientov s týmto ochorením“ sa zlepšilo vďaka modernej liečbe, tak som tomu nemohla uveriť. Bola som na začiatku svojho života. Bola som rozčarovaná. Bola som nahnevaná. Bola som smutná. Chcelo sa mi plakať a smiať sa zároveň. Vôbec som netušila, čo to znamená mať autoimunitné

ochorenie. Nevedela som, čo znamená žiť s takým ochorením. Popravde sa mi o tom ani nechcelo veľmi premýšľať. Chcela som sa dostať preč z nemocnice a zavrieť sa pred svetom so svojim obľúbeným seriálom. Chcela som zabudnúť na celý lupus. Všetko keď ho nebudem vidieť, nebudem o ňom vedieť, tak sa mi nebude pripomínať. Jednoducho som ho nechcela prijať za svojho. A bohužiaľ som ho dlho ani neprijala. Prečo? Lebo som mala 24 rokov a život pred sebou. Nechcela som byť obmedzovaná ničím a nikým. Nepočúvala som svoje telo, robila som, čo som chcela. Telo mi to dávalo patrične najavo. Moje zdravie kolísalo. Každú chvíľu som mala bolesti na hrudníku, signál zápalu osrdcovníka; mala som rôzne červené ťľaky po tele; chudla som, nechutilo mi vôbec jesť; až som sa opäť dostala do nemocnice a bolo to. Konečne mi niekto, resp. niečo nastavilo zrkadlo! Môj život sa v tej chvíli musel od základov zmeniť, inak som sa rútila do čiernej diery...

Prvým krokom ku zmene bol liečebný režim a celkovo prijatie ochorenia. Toto je dlhodobý proces a doteraz ho nemám úplne zvládnuť. Hneď v názve odhaľujem, že pravidelné užívanie liekov je základ. S reumatologičkou vždy konzultujem, ako sa cítim, a podľa toho a podľa krvných výsledkov, upravujeme liečbu. Už roky sa na lupus liečim kortikoidmi a antimalarikami. Vyskúšala som aj iné alternatívy, no táto kombinácia mi najviac zaberá a cítim sa pri nej veľmi dobre. Liečebný režim



však neznamená len užívať lieky tak, ako mi to predpíše lekár. Liečebný režim je aj prispôbenie životného štýlu svojim obmedzeniam. Únava pri lupuse nie je bežná únava. Niekedy ma unaví už príprava raňajok alebo 30-minútová prechádzka. Únava pri lupuse znamená, že neviem ráno vstať z postele, napriek tomu že som výborne a dlho v noci spala. Únava pri lupuse znamená, že neviem udržať oči otvorené po väčšej záťaži, napr. sústredenie sa na prácu v dlhšom časovom intervale. Dlhodobo som si vyčítala, že si musím poobede ľahnúť alebo niekedy ráno vstanem až o desiatej. Lenže únava nie je lenivosť. Buďme na seba dobrí a nedajme sa únavou rozhodnúť. Naučila som sa počúvať svoje telo, doprajem si oddych počas dňa, aj počas práce. Prijala som únavu ako súčasť svojho života. Určila som si priority, požiadam okolie o pomoc, ak nevládzem a funguje to.

Druhým krokom k zmene bolo začať pravidelne cvičiť. Lenže, ako začať cvičiť, keď moje zdravie kolíše? Prečo vždy, keď začnem cvičiť, tak sa niečo udeje a ja musím prestať? Je to veľmi frustrujúce. Čo s tým? Našla som si trénera, ktorý sa zaujíma o ľudské telo a vplyv ochorenia na pohybový systém. Hneď na začiatku som mu povedala o svojich zdravotných problémoch. Zároveň som mu špecifikovala, čo môžem a nemôžem robiť a čo chcem cvičením dosiahnuť. Dokonca, na moje prekvapenie, kým som prišla na prvé cvičenie, tak si môj tréner pozrel informácie o lupuse. Mojm cieľom je tonizovať, posilniť svalstvo. Na každom tréningu precvičíme všetky svalové skupiny. Cvičíme najčastejšie s váhou vlastného tela a hlavne cvičím len toľko, koľko vládzem. Cesta k udržateľnému pravidelnému cvičeniu je „dávkovanie“. Cvičiť radšej menej a viackrát do týždňa, tak aby som sa nárazovo nezničila. Navyše mám ešte psa labradora a s ním chodím každý deň na prechádzky – kardio s motiváciou bez premáhania :).

Tretím krokom k zmene bola pracovná oblasť, s ktorou som dlho bojovala. Som zodpovedná osoba, a keď som z jedného dňa na druhý nemohla ísť do práce, tak ma to štvalo. Našťastie prácou na sebe som pochopila, že je to pre moje dobro, a keď počúvam príznaky svojho tela, tak sa mi odmieňa svojím výkonom. Mala som prácu na plný úväzok, ktorá ma veľmi bavila, no keďže som sa nemohla spoľahnúť na vlastné telo, tak som vždy bola veľmi smutná a vyčítala som si, keď za mňa museli iní dorábať veci, lebo som zo dňa na deň ostala v posteli. Rozhodla som sa preto dať v práci výpoveď. Hneď som však nastúpila ako projektová manažérka do patientskej organizácie, kde mi umožnili pracovať z domu. Pre mňa to bol ako dar z nebies. Opadol stres z každodenného vstávania a presúvania sa do práce. Opadol stres z hektického životného štýlu okolitého sveta, ktorý na mňa neuveriteľne vplyva doteraz. A ja som mohla pracovať aj z postele, keď mi nebolo dobre. Mohla som si poobede oddýchnuť, keď som to potrebovala a dohnala som prácu neskôr večer. Keď projekt skončil, tak som vedela, že sa už do práce „od 9 do 5“ nechcem vrátiť. Že je pre mňa prioritné pracovať z domu, a tak pracujem sama na seba z domu. Nie je to jednoduché, ale som presvedčená o tom, že keď si stanovíte, v tomto prípade pracovné ciele, tak vám nič nebude brániť v tom, aby ste ich dosiahli.

Žiť s lupusom je náročné. Najmä preto, že sa nemôžete spoľahnúť sami na seba. Neviete, kedy príde taká bolesť kĺbov, že nevstanete z postele. Neviete, kedy budete takí unavení, že budete zaspávať na nohách. Neviete, prečo sú zrazu výsledky nanič a vy musíte do nemocnice. Ak si v tejto chvíli myslíte, že to nejde, započúvajte sa do svojho vnútra, spomaľte a urobte, ako si vaše telo žiada. Uvidíte, že keď sa spolu naučíte vychádzať, aj váš život bude pokojnejší. Faber suae quisque fortunae. Každý je strojom svojho šťastia.



MYSLELA SOM SI, ŽE MÁM LEN ZLOMENÝ PRST NA NOHE

Hovorí Vám niečo skratka PsA? Rýchlo si ju teda na úvod rozlúštíme: P= psoriatická A= artritída.

Nič si z toho nerobte, aj mne to presne pred 10 rokmi znelo ako ďalší cudzí jazyk. Až s malým rozdielom, že sa ma tento cudzí jazyk bytostne týkal a musela som sa ho naučiť omnoho rýchlejšie ako moju milovanú nemčinu a angličtinu.

V roku 2009 som sa vybrala na prvú leteckú dovolenku do teplých krajín. Tunisko. Dovolenka prebehla úplne v poriadku, všetko bolo úžasné. Až na predposledný deň, keď som si len tak trocha zakopla prst na pláži, klasika narazený, opuchnutý, bolestivý. Tak sme sa k tomu postavili ako k narazenej kostičke a chladili sme studenými obkladmi, ktoré zdanlivo pomáhali.

Po pár dňoch to prešlo a život išiel ďalej ako predtým. O niekoľko týždňov sa bolesť a opuch vrátili s plnou vervou a tentokrát som sa celkom zľakla. Čakal ma posledný rok gymnázia, dlho očakávaná stužková a maturita. Nehovoriac o tom, že som sa s mojou životnou láskou mala o pár mesiacov odsťahovať do Bratislavy na vysokú školu.

A tu sa roztočil kolotoč či skôr centrifúga lekárskeho vyšetrení, odberov, röntgenov, CT-čiek, konzultácií a aj známostí a vybavovačiek (pri tejto príležitosti by som sa chcela poďakovať najmä mojím svokrovcovi, ktorí mi vybavovali aj nočné vyšetrenia a iné špeciálne zákroky).

Čo sa najskôr javilo ako obyčajne narazený či zlomený prst na nohe (treba asi povedať, že sa jednalo o druhý prst, nie palec), sa neskôr vyvinulo do neutíchajúcej bolesti, horúceho opuchu, popraskanej kože a neschopnosti chodiť.

Po pár týždňoch mi prst znova značne opuchol, s ním aj celé chodidlo a nemohla som prejsť ani na záchod.

V tomto čase sme stále nevedeli, čo mi vlastne je. Bola som nútená vrátiť sa domov z vysokej školy, začať hľadať ďalšie riešenia a podstúpiť nové vyšetrenia.

Moja zdravotná karta rapídne narastala do hrúbky priamoúmerne s mojím prstom.

Vtedy sa začalo jedno z najťažších období môjho života (a to som si myslela, že v tom veku bude pre mňa najťažšie ísť po prehyrenej noci ráno o 7:00 na prednášku, ha-ha).

Opakované presvecovanie formou röntgenov, CT a iných múdrych strojov nepoukazovalo na zlomeninu, tak skúšali iné metódy ako napr. punkciu.

Samozrejme, všetko s výsledkom: NEGATÍVNE.

Keď chápvavá detská lekárka začala pochybovať o tom, či hovo-

rím pravdu a náhodou si nevymýšľam, zašli sme k špecialistom, ktorým bol napr. aj jeden uznávaný neurochirurg, ktorý bol presvedčený o tom, že to bude zápal kostnej drene (čo nie je vôbec sranda). Následne mi do záznamu napísal, že odporúča amputáciu. Tohto odporúčania sa následne s radosťou chytali aj ďalší lekári: ortopédi, chirurgovia, traumatológovia, internisti a iní na slovo vzatí odborníci. Prehadzovali si ma ako horúci zemiak už nielen tu v Ružomberku, ale aj na Orave a v Bratislave. Každý deň som sa vracala domov na tú istú posteľ, v tých istých čizmách, so sklonenou hlavou plnou otázok „prečo?“ a soplom až po zem.

Keď to nešlo štandardným spôsobom, skúšali sme aj tie menej štandardné.

Najvýznamnejšie mená vraj druhej najlepšej nemocnice na Slovensku – ÚVN Ružomberok – s radosťou vypisovali doslova štvorslovné zdravotné dokumentácie s často sa opakujúcimi slovami ako: možno, údajne, vraj a BEZ ZMENY. S odporúčaním nezatažovať sa, čo bola jedna z najväčších chýb, ktoré som mohla robiť. Kontrolu mi naplánovali o 2 mesiace. Nasľubovali nám všeličo; za ich falošné nádeje som im dodnes veľmi „vďačná“.

Napriek toľkým odporúčaniam sme ten prst amputovať nakoniec nedali. A dobre sme aj urobili, lebo teraz by som mala o ďalšie 3 prsty na jednej ruke menej. Zobrali by mi aj kúsok chrbtice, aj koleno a zápästia a aj jednu stranu čeluste. Tam všade sa zatiaľ moja milá artritída vybúrila.

Hrubú čiaru nakreslil deň, kedy som sa konečne vyšplhala na ten najvyšší kopec a konečne som uvidela prvé slabé svetielko lúčov vychádzajúceho slnka s názvom M07.30. Diagnóza: iná psoriatická artritída na viacerých miestach.

Jedného pekného dňa si skutočne živo pamätám, ako ocino prišiel z roboty, ja som dokrivila ku schodom a on povedal nezabudnuteľnú vetu: „Môj kolega z Piešťan má známu lekárku v NÚRCH, vyskúšajme, či to nebude reuma...“. A vtedy to všetko pomaly začalo dávať zmysel.

Na prvé vyšetrenie som sa neobjednala tak jednoducho ako to všetci poznáme - výmenný lístok od všeobecného lekára, prípadne telefonát sestričke a objednanie sa na určitý termín - nie, najskôr som musela nájsť žiadosť o vyšetrenie (ktorá vtedy vyzerala trochu inak ako dnes), vytlačiť ju, vypísať, zaniest k môjmu reumatológovi, ktorého som vtedy vôbec nemala, dať mu to vypísať, podpísať, opečiatkovať a poštou poslať na adresu Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a čakať!

Keď tu z ničoho nič zazvonil telefón, neznáme číslo s dnes mne už veľmi dobre známou predvoľbou 033/... Zodvihla som a na druhej strane linky sa ozvala veľmi milá sestrička (dodnes tvrdím, že sestričky v NÚRCH sú najmilšie, aké som vo všetkých tých nemocniciach a ambulanciách doteraz stretla) a oznámila mi, že 3. januára nastupujem na oddelenie – diagnosticko-rehabilitačnú liečbu! Asi si viete predstaviť ten šok, keď spomenula dve významné slová DIAGNOSTIKA a REHABILITÁCIA.

Niektoré detaily si po toľkých rokoch pamätám dodnes, asi je z mojich slov cítiť, aký významný pre mňa ten „pobyt“ bol. Napríklad, že som tam nebola jediná mladá baba, ale takých podobných, zle diagnostikovaných prípadov, tam bolo viac. Najviac si pamätám na chalana, ktorý mal asi 13 rokov a jemu už ten prst AMPUTOVAŤ stihli.

Po prvotnom vyšetrení som bola zaradená k MUDr. Martinovi Žlnayovi, PhD. Čakala som chvíľku v čakárni, potom zakričal moje meno. Vošla som dnu, vidím mladého muža, spýtal sa ma, ktorý kľb a ako ma bolí, nestihla som urobiť ani ďalší krok a vyslovil predpokladanú (neskôr potvrdenú a trošku apgrejdnutú) diagnózu: reumatoidná artritída.

Dodnes si všetci trieskame hlavu o stenu, keby sme vedeli, že to môže byť také jednoduché a mohli sme sa vyhnúť tým rokom trápenia a tápania, leteli by sme do NÚRCH hneď!

Nasledovali dva týždne odberov krvi, RTG, USG, a otázok. Otázok, ktoré sa ma mali spýtať dávno všetci tí múdri a uznávaní lekári, otázky o rodinnej anamnéze. Vtedy sme si spolu s celou aj širšou rodinou dali 2 a 2 dokopy. Moja teta, mamina sestra, trpí od nepamäti psoriázou a aj reumatoidnou artritídou, jej mama, teda moja stará mama, mala celkom vážnu psoriázu na koži a pár ďalších rodinných príslušníkov v minulosti vykazovalo príznaky vtedy ešte neznámej, ako ju dnes radi nazývame, REUMY.

Ďalším krokom bolo nastavenie liečby. Zo začiatku som brala metotrexát v kombinácii s liekom od bolesti. Po pár kontrolách sa ponúkala možnosť skúsiť niečo možno experimentálnejšie, no

o čosi sľubnejšie pre mladé dievča: biologickú liečbu. Dnes, aj keď už veľmi dobre rozumiem princípu tejto liečby, ju stále považujem za malý – veľký zázrak, po prvej podanej injekcii, ktorú som sa naučila pichať si doma sama, sa mi stav rapídne zlepšil. Celá rodina sme boli nadšení a ja som pomaly začínala žiť ako každý iný zdravý človek. Niekoľko rokov som brala liečbu, na ktorú moje telo, ale aj choroba reagovali veľmi dobre.

Vďaka nej sa mi podarilo úspešne vyštudovať Fakultu aplikovaných jazykov a pokračovať v mojej dlhoročnej brigáde, z ktorej sa neskôr vyvinulo moje aktuálne zamestnanie. Aj “zásluhou” mojej choroby, som sa dostala k vyučovaniu cudzích jazykov prostredníctvom internetu, čo mi umožňuje pracovať z domu a nemusieť sa premiestňovať do práce, či kancelárie. Aj napriek liečbe sa mi zápaly a bolesti v nepravidelných intervaloch vracajú a vtedy som vďačná zato, že mám prácu na dva kroky od postele.

Minulý rok sa mi podarilo otehotnieť. Tehotenstvo bolo tabu témou už pri prvej diagnostike PA, teda som sa zmierila ako 19-ročná s tým, že nikdy nebudem mať deti. Minuloročné tehotenstvo nedopadlo dobre, a tak sme sa s lekármi rozhodli pre zmenu liečby a prešli na inú biologickú liečbu, ktorá je najvhodnejšou alternatívou pre tehotné a dojčiacie ženy. A tak tu dnes sedím a píšem tento článok v 5. mesiaci tehotenstva. Som relatívne zdravá a šťastná v očakávaní nášho prvého potomka, pracujúca živnostníčka a vášnivá cestovateľka.

Úprimne, dnes sa na seba aj na mojich rodičov trochu hnevám, že sme na to neprišli sami a skôr, ale na druhej strane viem, že to tak všetko malo byť, mala som sa trápiť, mala som hľadať spôsoby a cesty, mala som stretnúť všetkých tých ľudí, mala som nastúpiť do tej istej školy o rok neskôr a tam spoznať pár úžasných (no aj menej úžasných) osôb, mala som spoznať neskutočne silné puto rodiny a obrovskú silu nášho vtedy len 3-ročného vzťahu, lebo všetci boli súčasťou mojej cesty. Cesty, ktorá nemá cieľ, ktorá stále trvá, a ak medicína nepokročí bude trvať naďalej možno aj do konca môjho života.





VĎAKA BIOLOGICKEJ LIEČBE SI UŽÍVAM DETI A RODINU

Mám 30 rokov. S reumou žijem už 10 rokov. Môj stav je však natoľko dobrý, že na napísanie tohto textu som musela vytiahnuť staré lekárske záznamy a použiť aj pamäť môjho manžela. Približne vo veku 18 rokov som mala občasné bolesti kolien a chrbtice, navštevovala som rôzne ambulancie, kde sa nezistilo nič konkrétne a bola som odosielaná na rehabilitácie, boli mi odporúčané cviky, vložky do topánok a podobne. Od mala som mala záľubu skôr v knihách než v športe, preto som sa snažila viac cvičiť, aby som sa "rozhýbala", čo mi ale stav vždy len zhoršilo. Na nejaký čas som to teda prestala riešiť a pomáhala som si občasným analgetikom, ktorý bol nevyhnutný čoraz častejšie.

Keď som mala 21 rokov, bola som na študijnom pobyte vo Švédsku, kde sa mi začali veľké bolesti ramien a kolien, po návrate domov sa pridali aj veľké bolesti drobných kĺbov na chodidlách, kedy som ráno ani nevedela chodiť. Stále som to pripisovala zlej obuvi, nedostatku pohybu, až ma môj obvodný lekár odoslal na reumatológiu, kde som si po vyšetrení a odbere krvi vypočula diagnózu "séropozitívna reumatoidná artritída". Pre mňa ako mladú ženu, ktorá sa mala v nasledujúcom roku vydávať, to bol skutočne šok. Mala som množstvo otázok a obáv, ako bude vyzeráť moja budúcnosť. V tomto čase, ktorý ešte nie je tak dávno, nefungovali skupiny na sociálnych sieťach, kde si dnes vieme vymieňať informácie a povzbudiť sa. Čítala som zahraničné blogy, prípadne slovenské fóra, pretože mám rada veľa informácií. Niektoré ma povzbudili, niektoré naopak veľmi vystrašili. Tiež som sa v tom čase spojila s Jankou z LPR SR a ďalšími ľuďmi, ktorí boli pre mňa veľkým povzbudením.

Po spracovaní prvotného šoku však môj príbeh pokračoval veľmi pozitívne. V čase, kedy som sa dozvedela svoju diagnózu, som sa neodvážila ani dúfať, že po 10 rokoch bude môj život taký skvelý ako je dnes.

Po niekoľkých mesiacoch sme s mojou lekárkou našli optimálnu kombináciu metotrexátu a antimalarika. Tabletky metotrexátu mi však spôsobovali bolesti žalúdka, čo je celkom

častý problém, takže som prešla na injekcie, čo ma stálo veľké odhodlanie, pretože z toho som mala vždy hrôzu, no nakoniec som zistila, že to nie je nič hrozné :).

Nasledovali 4 roky, kedy liečba fungovala, občas ma zastavila bolesť kĺbov a opuch. Rok po zistení diagnózy som sa vydala, dokončila vysokú školu, popri ktorej som pracovala a po škole som si našla prácu, kde som pracovala dva roky. Reuma mi v práci nijako neprekážala, pracovala som v kancelárii za počítačom, problém mi robila len ranná stuhnutosť, kedy som často mala problém prísť ráno do práce kvôli bolestiam chodidiel a nôh.

V tomto čase, približne 2 roky od diagnózy, som začala intenzívne cvičiť v posilňovni, pri čom ma najviac motivoval môj manžel. Popri práci v kancelárii mi schudnutie a posilnenie svalov veľmi pomohlo. Vďaka dobre nastavenej liečbe som vládala chodiť cvičiť aj 4x do týždňa. Môjmu stavu určite pomohlo aj nízkosacharidové stravovanie, na ktoré som prešla primárne kvôli schudnutiu, ale vedela som, že mi prospieje aj na moje ochorenie. Z jedálnička som takmer úplne vylúčila múku a cukor.

V roku 2015 sme sa s manželom rozhodli, že už sme si užili život vo dvojici a postupne som pod dohľadom lekárky vysadila metotrexát a prešla na kortikoidy kvôli otehotneniu, čo sa podarilo v podstate hneď. V júli 2016 sa nám narodil syn Gregor cisárskym rezom. Začiatok tehotenstva bol ťažký, veľmi som bojovala s rannou stuhnutosťou, do toho nevoľnosť, ale zvládala som chodiť do práce celé tehotenstvo, dokonca som pokračovala v cvičení v posilňovni.

Po pôrode sa reuma ohlásila už po niekoľkých týždňoch. Keďže dojenie bolo pre mňa prioritou, zostala som na kortikoidoch, ktoré sme zvyšovali až na maximálnu dávku, ktorá už ale tiež nezaberala. Navyše mi prispela k veľkému nárastu hmotnosti, takže keď mal Gregorko 9 mesiacov, dojenie som ukončila a prešla na metotrexát, ktorý na určitý čas zabral, ale postupne sa môj stav opäť zhoršoval. Veľmi som túžila cítiť sa dobre a užívať si život s rodinou, nie byť len obmedzená bolesťami.

Moja skvelá lekárka v Žiline ma odporučila na biologickú liečbu do Piešťan, kde som sa dostala do rúk ďalšej výbornej pani doktorke Mičkovéj. Na biologickú liečbu som bola vhodný kandidát, čakala ma však dlhá peripetia s pľúcnym oddelením, kde mi vyšiel pozitívne kožný test na tuberkulózu. V kombinácii s RTG nálezom na pľúcach som bola nútená biologickú liečbu na 3 mesiace odložiť a prejsť preliečením latentnej tuberkulózy dvomi antibiotikami. Keď som sa konečne dopracovala k biologickej liečbe, bol to pre mňa zázrak. Už po prvej dávke som sa cítila výborne a každou ďalšou dávkou to bolo lepšie a lepšie. Zároveň som užívala aj metotrexát. Reumu som na dva roky úplne vypustila z hlavy a užívala si materskú dovolenku. Po ďalšom vysadení metotrexátu som tiež do niekoľkých mesiacov otehotnela. Biologickú liečbu som si pichala až dokým som zistila, že som tehotná, potom som prestala. Toto tehotenstvo bolo náročnejšie, najmä čo sa týka nevoľnosti a rôznych problémov, reuma sa však neozývala nijako výrazne. V októbri 2019 sa nám narodil syn Krištof.

Po jeho pôrode sa však reuma rozbehla oveľa rýchlejšie, už po takmer 3 týždňoch ma trápila obrovská únava (ku ktorej samozrejme prispelo aj malé bábätko plus 3,5 ročný syn doma) a veľké bolesti. S mojou lekárkou sme vyskúšali rôzne kombinácie liekov okrem metotrexátu, keďže som syna chcela naďalej dojsť. Od januára 2020 som opäť nastúpila na biologickú liečbu, ktorá zabrala okamžite a dala mi veľkú úľavu a chuť do života, keďže som mohla energiu venovať deťom, domácnosti a sebe a nezaoberať sa len bolesťami a tým, ako s nimi prežiť. Som veľmi rada, že vďaka biologickej liečbe nebudem musieť riešiť dilemu, či chcem ďalej dojsť alebo sa chcem cítiť dobre, môžem mať oboje.

Tu môj príbeh končí, aktuálne si každý týždeň pichám biologickú liečbu a cítim sa skvele. Môžem chodiť s deťmi von, maličkého nosiť v nosiči a venovať sa bežným činnostiam. To, ako dobre sa cítim a ako môžem fungovať ako zdravý človek, si vždy pripomeniem, keď sa mi stav prechodne zhorší, napríklad kvôli chorobe, stresu alebo horšiemu počasiu.





NECHCEM SI ANI PREDSTAVIŤ, ŽE BY SOM OCHORELA PRED 30 – 40 ROKMI

Reumatické problémy u mňa začali pred 8 rokmi, keď som mala 23. Nadránom som sa budievala na bolesti v krížoch, ktoré som si nevedela nijako vysvetliť. Začala som chodiť po lekároch, najprv ma vyšetril ortopéd, ktorý mi do chrbtice podával obstreky, samozrejme, nepomohli... po niekoľkých mesiacoch som teda vymenila ortopéda. Keď som navštívila druhého, ten hneď podľa opisu mojich ťažkostí povedal, že to môže byť Bechterevova choroba a odoslal ma k reumatológovi.

Kým som sa dostala na reumatológiu, trvalo to 1,5 roka, v podstate som ešte mala šťastie, lebo niektorí pacienti sa k reumatológovi dostanú v niektorých prípadoch až po 7 – 10 rokoch od začiatku ťažkostí, kedy je už ochorenie v pokročilom štádiu a nedá sa im už pomôcť tak dobre, ako na jeho začiatku. Podala som si teda žiadosť na vyšetrenie do Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch, kde sa ma ujal MUDr. Žlnay. Nasadil mi antireumatiká, ktoré mi veľmi dobre zaberali asi 7 rokov.

V lete 2019 sa moje problémy ale začali zhoršovať, bolesť v krížoch bola intenzívnejšia. Striedali sa cca 2-týždňové intervaly, keď som mala bolesti, potom bol asi týždeň pokoj. Tieto intervaly bolesti sa opakovali a predlžovali a zakaždým bola bolesť len horšia a horšia, až som prišla do štádia, keď som sa len horko-ťažko v posteli dostala z polohy ležmo do polohy sedu. Prejsť zo spálne do obývačky bolo pre mňa ako zabehnúť maratón. V noci som nespala, bolesť sa objavila už aj v ramene, krčnej chrbtici, medzi lopatkami a na hrudi. V bode, keď som už nedokázala sama prejsť ani na WC, sme volali domov sanitku. Prijali ma na neurologické oddelenie v Trnavskej nemocnici. Krvnými testami zistili, že som mala obrovské zápalové hodnoty. Od bolesti som už nedokázala spraviť ani jediný krok, bola som na izbe medzi ležiacimi pacientmi, na vzduchu ma mama vždy vyviezla na invalidnom vozíku. Aby toho nebolo málo, v oku sa mi rozvinula uveitída (zápalové ochorenie oka). Brala som ohromné množstvo infúzií od zápalu, mierne sa ho podarilo znížiť, ale bolesti boli stále neznesiteľné. V tom

čase už pán doktor Žlnay dával na poisťovňu žiadosť o začatie biologickej liečby a previezli ma na ďalšie 2 týždne do NÚRCH-u v Piešťanoch. Tam sme pomaly aj napriek bolestiam začali s rehabilitáciou, chápala som, že sa musím rozhýbať, ale cvičenie bolo pre mňa veľmi bolestivé.

Ku koncu pobytu v NÚRCH prišlo schválenie biologickej liečby. Najprv som z nej mala strach, predsa len, nie je to až taká bežná liečba, skoro nič som o nej nevedela a bála som sa vedľajších účinkov. Po prvej dávke som veľmi dobre pochopila, že mi pomôže. Asi o 2 dni od podania prvej injekcie sa bolesti znížili cca o 80%. Mohla som začať s poriadnou rehabilitáciou, poctivo som cvičila, začala som chodiť na prechádzky a bolesti postupne zmizli takmer úplne.

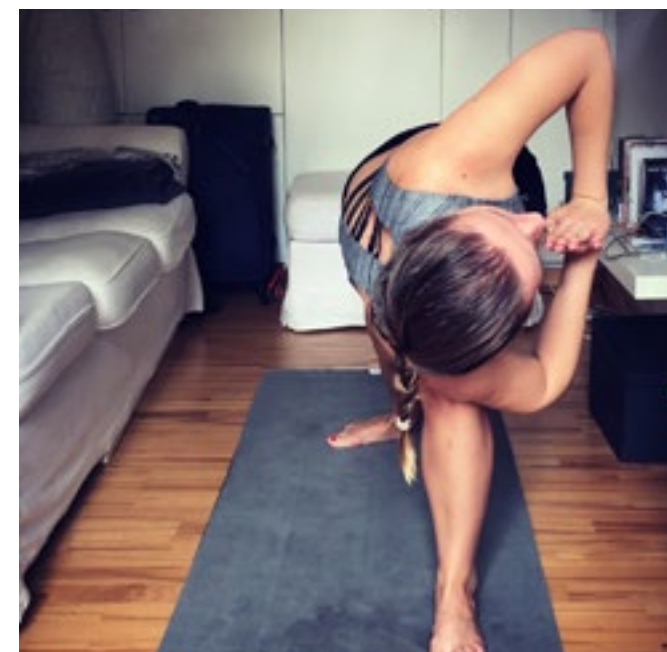
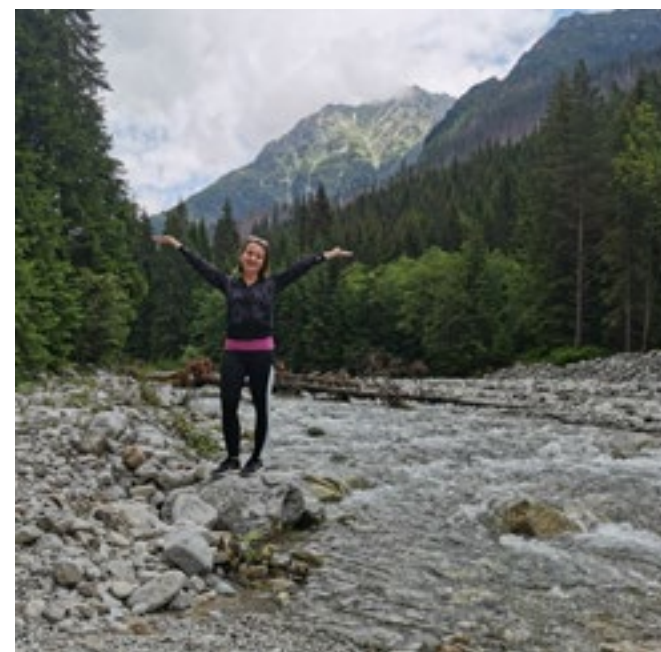
Celé toto obdobie bolo pre mňa o to náročnejšie, že pred začatím tejto epizódy som začala v novej práci. Po 2 týždňoch som musela ísť na PN-ku, na ktorej som zostala celkovo 3 mesiace. V práci boli však veľmi chápaní a počkali na mňa, aj keď som bola v skúšobnej dobe. Veľmi som za to vďačná. Chápu moju situáciu. S priepustkami k lekárom nemám problém, ale prácu si samozrejme vždy svedomito dobehnem. Pracujem ako asistentka. Som naozaj vďačná za túto prácu, keďže nejakú ťažšiu manuálnu prácu by som asi nezvládla vykonávať. Niekedy ku koncu dňa v kancelárii pociťujem zo stáleho sedenia stuhnutosť. Snažím sa robiť si prestávky a ísť sa trochu prejsť. Najmä pred, alebo po práci cvičím. Už predtým, ako sa u mňa Bechterevova choroba prejavila naplno, začala som sa venovať joge. Spočiatku to išlo trochu ťažšie. Časom a hlavne dennodenným cvičením sa mi telo povoľovalo. Pozorovala som na seba, že som začínala byť oveľa flexibilnejšia. Jogu cvičím dodnes. Svoje telo nikdy nenútim do pozícií, ktoré mi spôsobujú bolesť, alebo pri ktorých cítim, že mi nerobia dobre.

Chcela by som vyzdvihnúť, že bez biologickej liečby by som sa takto určite nemohla hýbať. Aj keď som mala na začiatku obavy, dnes na ňu nedám dopustiť. Veľmi dobre si pamätám to obdobie z nemocnice. Nikomu by nepadlo vhod byť odkázaný

na pomoc sestričiek, najmä v tak mladom veku. Po začatí biologickej liečby som sa postupne dostala do formy, dnes pracujem na plný úväzok, v noci nepretržite spím aj 9 hodín, okrem jogy trochu posilňujem, bicyklujem, korčuľujem, hrávam tenis, robím nordic walking, plávam, v zime lyžujem, v lete ložím po horách. Nič z toho by som bez biologickej liečby nemohla robiť. Má obrovský význam z dlhodobého hľadiska, spomaľuje proces vápenatenia kĺbov a chrbtice. Som veľmi rada, že žijem v období, kedy je táto liečba relatívne dobre dostupná. Nevieť si predstaviť, že by sa mi toto stalo pred nejakými 30 – 40 rokmi, keď táto liečba ešte nebola. Nevieť si predstaviť,

ako predtým pacienti mohli zvládať takéto bolesti a najmä je smutné, že raz, keď Bechterev narobí zmeny na chrbtici, už sa nedajú zvrátiť...

Určite by som bola radšej, keby som bola zdravá... Snažím sa uvedomovať si, že je na svete veľa ťažších diagnóz. Sústredím sa na to, že vďaka liečbe a pohybu môžem plnohodnotne žiť. Bechterev ma aj niečo naučil. Viem si oveľa viac vážiť, akú mám podporu v rodine a medzi priateľmi. Som o niečo empatickejšia voči okoliu a najmä som v sebe objavila silu, o ktorej som dovtedy ani nevedela.





MÔJ ŽIVOT JE PLNÝ PARADOXOV

“Paradox (z gréckeho paradoxos – nepodobný, náhly, neočakávaný) je tvrdenie, ktoré spája pojmy alebo výroky v bežnom slova zmysle si odporujúce v neočakávaný, prekvapivý, ale zmysluplný celok. Nezmyselnosť paradoxu je iba zdánlivá.”

Choroby vnímame ako niečo, čo je určité – majú svoj začiatok a v našom vedomí (veriac modernej medicíne) aj svoj koniec, kde sami seba vidíme ako zdravých a vyliečených. Lenže, niekedy choroby nemajú bodku vyliečenia – ale tri bodky neurčitého pokračovania v neurčitom časovom horizonte.

Otázky, ktoré si pacient v takejto situácii kladie k odpovediam nesmerujú a po určitej dobe je podľa môjho názoru hľadanie odpovedí na ne iba stratou času. A tak je život s nevyliciteľným ochorením dennou rutinou, kde máme len dve možnosti: žiť ho pasívne zmiernení alebo aktívne odhodlaní. Mne, našťastie, prinieslo ochorenie niekoľko pozitívnych paradoxov, ktoré obohatili “paradoxne” môj život o celkom novú kvalitu.

Ako sa to všetko začalo

Chorobu som dostal ako vianočný darček – na Vianoce v roku 2013 sa mi objavili bolesti kolien, neskôr sa pridružili aj ostatné kĺby, členky, ramená, zápästia. Išlo o migrujúcu artralgiu, pohybom a námahou sa zhoršovala, v pokoji sa bolesť zmiernila, až ustúpila. Okrem bolesti bola subjektívne vnímaná stuhnutosť, ale bez opuchu. Na základe pozitívneho nálezu borélií a chlamýdia pneumoniae som skončil v starostlivosti infektologickej ambulancie.

Napriek terapii sa stav nezlepšoval, počas troch mesiacov som schudol 5 kg, bolesti pretrvávali. Večer som mával teploty, slabosť a únavnosť, ktoré sa zhoršovali, preto som bol odoslaný na reumatologickú ambulanciu. V úvode bol môj stav zhodnotený ako reaktívna artritída, nasadená bola protizápalová liečba. Počas ďalších troch mesiacov mi ubudlo ďalších 5 kg, bolesť ustúpila, ale slabosť a stuhnutosť pretrvávala a neustále bol prítomný mierny opuch rúk. Čo sa týka bolesti – viac som pociťoval bolestivosť väzív a svalových úponov ako samotné kĺby. V júli 2014 sa v laboratórnom náleze objavil zvýšený reumatoidný faktor. Nasledovalo preklasifikovanie ochorenia na reu-

matoidnú artritídu (RA), a nasadený bol metotrexát.

Moje chudnutie pokračovalo, slabosť neustupovala. Na jeseň sa mi k tomu pridružil Raynaudov fenomén. Bolo treba konať a lekári si uvedomili, že nech sa už jedná o akúkoľvek z reumatologických diagnóz, bude to spoločník na celý život, a je nevyhnutné čo najrýchlejšie ochorenie presne vyšpecifikovať a adekvátne liečiť.

Ujala sa ma pani doktorka – reumatologička z FNŠP FDR v Banskej Bystrici. Po opakovaných odberoch a vyšetreniach som nakoniec v januári 2015 získal novú diagnózu: zmiešané ochorenie spojiva. Nasadené boli kortikoidy, imunosupresíva a antimalarikum. Až od tejto chvíle sa začal subjektívny nález zlepšovať, prestalo chudnutie, ustúpili bolesti.

Proces špecifikácie ochorenia trval v mojom prípade jeden rok. Ukázalo sa, že je veľmi dôležité hľadať príčiny a stanoviť správnu diagnózu, pretože v úvodnej fáze naozaj ide o čas. Ak by lekári nepostupovali aktívne, škody, ktoré ochorenie spôsobilo, by boli závažnejšie ako nakoniec sú. Pri zmiešanom ochorení spojiva ide hlavne o postihnutie pľúc – pľúcnu fibrózu. Včasná liečba progresiu fibrózy potlačila. V súčasnosti môžem potvrdiť, že vďaka liečbe žijem plnohodnotný život bez väčších obmedzení alebo bolesti. Ochorenie ma v pracovnom živote neobmedzuje, hoci som ako učiteľ vystavený zvýšenému riziku infekcií. Musel som však zmeniť niektoré svoje návyky – a nielen stravovacie. Uvedomil som si, že je užitočné počúvať všetky signály, ktoré moje telo vysiela a správne na ne reagovať.

Paradoxy

Sedem rokov s autoimunitným ochorením bolo náročných. Napriek problémom, ktoré choroba prináša, vidím niekoľko pozitívnych paradoxov, ktoré som si vďaka nej uvedomil.

Ochorenie spôsobuje skrátenie života.

Nevyhnutnou pravdou je, že dĺžka života sa u pacientov s touto diagnózou skracuje. V podobných prípadoch má človek často pocit, že jeho čas sa neuveriteľne zrýchľil. Cíti nestálosť svojej existencie a zrnká piesku sa v jeho presýpacích hodinách

rýchlo prepadávajú do nenávratna. Paradoxne sa ale začal môj čas spomaľovať. Je totiž v možnostiach človeka, aby predĺžil každú chvíľu na zemi jednoduchým spôsobom – prežil ju intenzívnejšie a hlbšie, čím jej dá dvojnásobnú hodnotu a tým sa čas spomalí.

Ochorenie oberá o dôležité životné ciele.

Človek si rád plánuje a projektuje veľké životné ciele. Chce niečo dokázať, niekým sa stať – možno niekým významným, niekým slávnym alebo niekým, na koho sa bude spomínať. Ochorenie tieto plány pretne často vo chvíli, keď sa cítíme byť plní síl potrebných na ich dosiahnutie. Tým, že tieto ciele strácame sa ale rodia ciele nové: prežiť naplnený deň, prežiť naplnený rok – skrátka žiť a nie len prežívať. A tak sa samotný život, za ktorý sme doposiaľ neďakovali, sám stáva najväčším cieľom.

Ochorenie bráni plnohodnotnému životu.

O mnoho vecí som vďaka ochoreniu prišiel. Obralo ma o možnosť behať, bicyklovať, zdolávať veľké kopce a náročné túry, robiť nebezpečné veci, zimné športy či stavba snehuliaka sa vďaka raynaudovmu syndrómu stali nemožnými. Odmietol som sedieť doma. Paradoxne zisťujem, že sa v skutočnosti hýbom oveľa viac ako pred chorobou. Nie je to spôsobené len tým, že musím, ale preto, lebo ma to baví. Objavil som možnosti plávania či nordic walkingu. Dostal som sa na zaujímavé miesta, spoznal veľa zaujímavých ľudí, robil množstvo neobvyčajných aktivít. O tom všetkom som v období pred chorobou ani netušil.

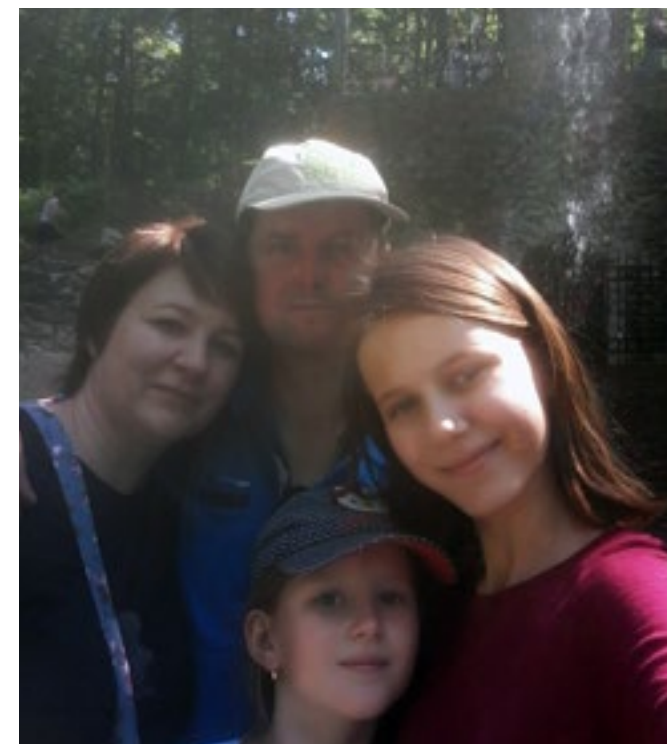


Ochorenie nás oberá o priateľov.

Pacientovi sa s príchodom ochorenia mení zloženie priateľov. Aktivity, ktoré predtým robil so skupinou priateľov už vykonávať nemôže. Často ochorenie obmedzuje jeho sociálne kontakty. Sám pacient sa chorobou cíti obmedzovaný, redukuje sa jeho kontakty so zdravými ľuďmi. Má pocit, že túto nedokázu pochopiť jeho situáciu (jeho bolesti) a na druhej strane, zdraví ľudia často nevedia, ako sa majú k chorému človeku správať. Paradoxne, počet ľudí, ktorých som vďaka ochoreniu spoznal, sa niekoľkonásobne zväčšil: sú to ľudia naprieč celým Slovenskom, ktorí žijú podobnými problémami ako ja. Zoznámil som sa tiež s ľuďmi, ktorí pacientom pomáhajú, na akciách pacientského združenia Ligy proti reumatizmu som spoznal množstvo zaujímavých osobností. Paradoxne sa preto vďaka chorobe zväčšil okruh mojich známych a zlepšili moje komunikačné schopnosti.

Ochorenie mi zhoršilo zrak.

Na záver jeden môj špecifický paradox. Zhoršil sa mi zrak. Vždy som bol hrdý na to, ako dobre vidím, dnes ale potrebujem na čítanie okuliare. To samo o sebe nie je žiadna tragédia, navyše, nosenie okuliarov spôsobuje, že môj image je odrazu serióznejší. Tu sa však musím pripojiť k citátu americkej autorky Helen Kellerovej (v detstve ju choroba pripravila o zrak aj sluch, napriek tomu sa naučila hovoriť a napísala niekoľko kníh), ktorá si odpovedá na otázku: Čo je horšie než byť slepým? Mať v poriadku zrak a nevidieť. A tak aj ja zrazu, paradoxne, vidím niektoré veci v mojom živote jasnejšie a zreteľnejšie. Rozhodne jasnejšie a zreteľnejšie ako pred chorobou.





NIKTO MOJIM BOLESTIAM NEVERIL, TAK MI NAJSKÔR PREDPÍSAI ANTIDEPRESÍVA

Mám 36 rokov a rád by som Vám povedal svoj príbeh. Moju anamnézu by som rozdelil na čas, kedy som netušil čo mi je a ako to všetko začalo a druhú od zistenia Bechtereva doteraz. Keď mi kamaráti gratulovali k mojej tridsiatke, tak zažartovali, že už je to ten vek, kedy keď sa ráno zobudím bez nejakej bolesti, môžem si gratulovať. Samozrejme to mysleli žoviálne, pretože som bol vždy športovým atletickým typom s vytrénovanou postavou a nikdy ma nič zdravotne netrápilo. Naozaj si nepamätám návštevu lekára, nemocnice ani užívanie liekov alebo výživových doplnkov.

Presne od mojich 30. tých narodení, úplne na deň presne, som sa začal nadránom budíť s bolesťami v panve, ktoré mi vystreľovali do brucha. Bolo to každé ráno a bolesť sa stupňovala. Neprikladal som tomu spočiatku váhu, avšak keďže som sa začal budievať čoraz skôr a bolesť začínala byť naozaj nepríjemná, ba až neznesiteľná, rozhodol som sa riešiť to. Začalo to bežným kompletným vyšetrením obvodného lekára, sonografiou brušnej dutiny, pokračovalo to kompletnými vyšetreniami u špecialistov z oblasti neurológie, ortopédie, kardiológie, alergológie, pneumológie, otorinolaryngológie, internej medicíny a taktiež gastroenterológiu vrátane endoskopie a kolonoskopie. Od každého lekára som si vypočul stanovisko, že som úplne zdravý. Zostalo mi už iba začať správne cvičiť a bolesti by mali prejsť samé. Začal som chodiť do nemocnice na špeciálne rehabilitácie, ktoré trvali pár týždňov, no nemali na mňa žiaden efekt. Bol som tak zúfalý, že mi bolo odporúčené absolvovať psychiatrické vyšetrenie. Výsledkom bolo, že mám slabý prah bolesti, teda bolesť si pripúšťam a niekedy nahovárám sám, veľmi sa pozorujem a to, čo bolí mňa, väčšinu ľudí nebolí. Bolí mi nastavené antidepresíva, ktoré som po mesiaci vysadil, nakoľko depresiami som netrpel a moje bolesti neriešili. S pocitom, že som vlastne úplne zdravý a že bolesti sú vlastne iba z nesprávneho sedenia, nedostatku pohybu, zlého polohovania na lôžku, som rok navštevoval súkromného fyzioterapeuta, ktorý sa o mňa naozaj staral a okrem špeciálnych masáží mi vymýšľal cviky na moje bolesti. Bolesť sa mi každou nocou stupňovala a objavovala sa už aj na hrudníku a v celej hrudnej chrbtici. Druhý rok trápenia to išlo so mnou dolu vodou a začínal som nevládať žiť. Neustále som hľadal pôvod bolesti, pričom som si začal nahovárať onkologické ochorenia, za ktoré „ďakujem“ doktorovi Google. Mal som pár známych lekárov. Vymysleli dodatočnú sonografiu, niekoľko RTG sní-

mok, CT vyšetrení a magnetických rezonancií, avšak všetko bolo znova v poriadku. Takže sa znova iba potvrdil môj výborný zdravotný stav. Moje bolesti mi prestávali veriť lekári a už aj rodina. Celkovo toto trápenie trvalo tri roky. Spával som útržkovito pár hodín cez noc, nemohol som športovať a bolesti sa objavovali už aj počas dňa. Začal som sa zmierovať s tým, že môj život bude už iba jedno veľké trápenie. Avšak dostal som sa k človeku, ktorý skúsil spraviť inú RTG snímku, konkrétne panvu pod iným uhlom. Na základe nej mi „konečne“ zistili sakroileitídu II. stupňa a odporučili ma do Národného ústavu reumatických chorôb.

Po predošlých skúsenostiach som tam išiel s tým, že ma vyšetří ďalší doktor, ktorý ma zhodnotí ako zdravého a bolesti mi zostanú. Prišiel som tam s tým, že sa ospravedlňujem za moju návštevu, avšak chodím už posledných pár rokov po špecialistoch, avšak pre každého som zdravý a s mojimi bolesťami daná odbornosť nesúvisí. Doktor si so záujmom pozrel výsledky mojich krvných testov, hladinu génu HLA-B27 a späťne si pozrel magnetickú rezonanciu z minulosti, pousmial sa nad popisom všetko v poriadku, nakoľko tam videl niečo iné a oznámil mi, kde som bol tak dlho, pretože som presne pacient, ktorý patrí sem.

Po tejto návšteve mi naozaj veľmi odľahlo aj napriek tomu, že mi vysvetlil moju diagnózu ankylozujúca spondylitída, teda Bechterevovu chorobu a do detailov mi ju popísal. Na prvý rok mi predpísal dvakrát denne účinnú látku aceklofenak. Už po trojmesačnom užívaní som sa začal cítiť lepšie, priam úžasne. No po ročnej kontrole mi vyšli zlé hepatálne testy, tak sa daný liek zredukoval na jedenkrát denne. Táto dávka mi na bezbolestnosť stačila a pečeň začala byť v norme. Cítil som sa naozaj fajn, tak som na tretí rok dostal iný liek s účinnou látkou meloxicam, ktorý som užíval jedenkrát denne. Po pár mesiacoch som sa začal cítiť oproti minulým rokom úplne bezbolestne, tak som skúsil začať bojovať s danou diagnózou nefarmakologicky. Zažil som úžasný rok bez liekov a výživových doplnkov. Naplánoval som si dvakrát týždenne ráno o šiestej hodine, keď býva telo najviac stuhnuté, silové fitnesscentrum, jedenkrát týždenne šprintový beh do vyčerpania, extrémna sauna, začal som cvičiť jogu, pravidelne som plával kilometer. Nakoľko ma vždy lákalo otužovanie, stal som sa členom športového klubu Trenčianske tulene, s ktorými sa chodím dvakrát do týždňa otužovať do rieky Váh celoročne a za každého počasia. Stal

sa teda zo mňa ľadový medveď a dostal som už aj svoju prvú medailu na 500 metrov v kategórii zimné plávanie. Bol som silným odporcom fajčenia a pitia alkoholu, no môj zdravý životný štýl som chcel posunúť na ešte vyššiu úroveň. Naučil som sa eliminovať veľkú časť stresu a začal som sa zdravo stravovať. Objavil som čaro orientálnej kuchyne a už druhým rokom je zo mňa vegetarián. Táto zmena jedálnička ma zásobuje každodenným prívalom životnej energie. Každú činnosť v mojom živote sa snažím robiť naplno. Taktiež sa zo mňa stal pravidelný darca krvi, pričom chodím každé tri mesiace a dokonca na deň presne.

Moju pracovnú časť života mi, chvalabohu, diagnóza nikdy nekomplikovala. Už počas štúdia na univerzite som často cestoval do zahraničia a rôzne brigádoval. Vtedy som bol ešte bez bolesti. Po škole som sa zamestnal v jednej medzinárodnej obchodnej spoločnosti, kde som bol jedenásť rokov na rôznych obchodníckych pozíciách a vypracoval som sa z obchodného zástupcu až na vedúceho obchodného oddelenia. Bol som dosť v pohybe, často som chodil na stretnutia a cestoval na služobné cesty a aj popri bolestiach som obiehajú svoj terén. Teda, vždy som tak pracovitý a energický, že spojenie „obiehajú svoj terén“ by som výstižnejšie zamenil za „šprintoval po zákazníkoch“, pričom ma vždy hnala úspech a súperenie v našom pracovnom tíme. Avšak stále som sa cítil nenaplnený. Aj keď som tam bol 11 rokov a teoreticky som mal výborné podmienky ako trojdňový homeoffice a úplnú slobodu, nebadal som v tom hlbší zmysel. Snažil som sa vyriešiť to dodatočnými aktivitami ako herectvo vedľajších úloh v seriáloch, filmoch alebo účinkovanie v reklamách, čo ma naozaj bavilo a veľmi som sa z toho tešil. Práve pri dávnejšom hľadaní diagnóz a pôvodcov mojich bolesti som viac a viac začal rozumieť mojej zdravotnej karte, diagnózam, špecializáciám, vyšetreniam, krvnému obrazu, tajným znakom lekárov, liekom, účinným látkam a tento smer

ma začal neuveriteľne zaujímať. Vlastne ma daný smer priťahoval vždy, ale to, prečo som išiel študovať „iba“ ekonómiu na univerzitu a nie medicínu, to je iný príbeh. A tak tu bola otázka, čo ďalej? Bavil ma obchod, zodpovednosť, samostatnosť, učiť sa niečo nové a náročné, posunúť sa vpred a cestovať. Jediným smerom mohla byť len pozícia medicínsky reprezentant a všetko som tomu podriadil. Nakoľko som nemal záujem chodiť po lekárňach a promovovať výživové doplnky, začal som sa po večeroch sám vzdelávať. Absolvoval som aj nejaké pracovné pohovory, na ktoré som išiel naozaj sebavedomo, nakoľko som mal jedenásťročnú prax a obchod viem, avšak skoro vždy uprednostnili niekoho s medicínskym alebo farmaceutickým vzdelaním alebo niekoho s dlhoročnou praxou v danom odbore. Nevzdával som sa a už viac ako polroka pracujem vo veľkej medzinárodnej farmaceutickej spoločnosti a mojou prácou je návšteva lekárov špecialistov a promovanie špeciálnych liekov na lekárske predpis. Aj keď denne trávim v aute cestovaním alebo kráčaním, teda v mojom prístupe a pracovnom nasadení šprintovaním, týmto zabúdam na hocijakú bolesť, pretože na ňu nemám čas. Dúfam, že takto vydržím celú svoju aktívnu časť života a kariéru. Niekde som čítal, že je to diagnóza aj na invalidný dôchodok. Toho sa desím, to by som radšej vstával každé ráno o tretej hodine a v bolestiach sa radšej rozťahoval, pretože do práce chcem, a teda musím nastúpiť.

Avšak diagnóza začala znova útočiť. Bolesti sa vracajú a tak som sa nedobrovoľne vrátil k farmakologickému riešeniu mojej diagnózy. Pri ďalšej návšteve reumatológa, kam chodievam pravidelne každý rok, sa skúsím informovať na biologickú liečbu, nakoľko som čítal veľmi zaujímavé odborné články a mám na ňu veľmi dobré referencie. Odpadol by tak dlhodobý vedľajší nepriaznivý účinok pre žalúdok, ktorý spôsobujú lieky typu nesteroidné antireumatiká.





OD ZÚFALSTVA KU KVALITNÉMU ŽIVOTU

S ochorením ankylozujúca spondylitída žijem šesť rokov. Toto ochorenie na mne skoro vôbec nevidno. Vďaka genetike mám dobrú postavu /začíname optimisticky, ja viem :) / a vyzerám ako zdravá 28-ročná žena. Pracujem na očnej klinike ako koordinátorka zdravotnej starostlivosti, stretávam sa s mnohými ľuďmi a žijem tak naplno, ako len viem. Prečo by malo byť na mne niečo vidieť? Možno preto, lebo ak si do vyhľadávača na internete zadáte názov tohto ochorenia, nájde vám obrázok väčšinou staršieho pána, ktorý je zhrbený, s bradou vysunutou vpred a chrbticou ako steblo trávy neustále vejuce v smere vetra. Je to smutný pohľad a pre mnohých ľudí je realitou. Pre mňa nie a som za to nesmierne vďačná. A za čo vlastne? Že som sa narodila v dobe, kedy takéto reumatické ochorenia síce vyliečiť nevieme, ale vieme ich veľmi dobre manažovať liečbou. Pre mňa je zlomovým faktom biologická liečba, s ktorou fungujem asi 2 roky. Vďaka Bohu za ňu. A ako vlastne vyzerala moja cesta? Ak mám byť úprimná, nič príjemné to nebolo. Ale všetko malo svoj význam.

Bolesti mi začali na vysokej škole asi začiatkom štvrtého ročníka, vtedy som ich ešte ignorovala. Bola to občasná bolesť vystreľujúca zo zadnej časti bedra do nohy, najprv iba po koleno, neskôr do celej nohy. Ignorovala som to asi trištvrté roka. Bolesť prišla a odišla. Potom som ju ignorovať prestala, lebo som na tú nohu nemohla ani poriadne stúpiť. Toto bol ten moment, kedy som odišla z bratislavského internátu "na víkend" domov na rodinnú oslavu a ostala som doma asi 3 mesiace. V tom čase mi poradili, aby som išla k neurológovi. Pani doktorka mi predpísala lieky na týždeň, potom iné na tri atď. Bolesť sa zväčšovala a s ňou aj otáznik, čo mi je a kedy to konečne odíde. Na chvíľu ma hospitalizovali na neurológii, kde som ležala a užívala lieky od bolesti, ktoré na chvíľu zabrali. Odpovede mi nedali žiadne, a tak som išla ďalej. Z bolesti v tom čase si pamätám najmä silnú bolesť v panve/bedre a obrovský opuchnutý členok. Pamätám si, ako som sa pred Vianocami dostala do nemocnice na Kramároch na MR vyšetrenie. Po jednom snímku, ktorý si neurológ pozrel, mi už vypisoval lieky na mozog s tým, že keďže si nie sme istí čo to je, bolesť zmiernime, pôjdem na ďalšie vyšetrenia, no ale nemala by som s týmito liekmi šoférovať a vlastne radšej ani nikde chodiť sama. Plakala som, čo vám poviem. Kým mi ale lekár podal recepty, napadlo ho spolu s pracovníkom z MR-ka, spraviť mi ešte jedenu snímku pod nejakým špeciálnym uhlom. Po ďalšej polhodine plaču v kabíne MR prístroja, lebo poloha ležmo bola pre mňa ako za trest. Zistilo sa, že mám veľký zápal pri sakro-

liakálnych kĺboch a vraj to už v mojej panve nemá ani kam opúchať, tak preto. V momente ma hospitalizovali a začali to riešiť. Tu by som sa zastavila, ak by sa môj príbeh niekomu zdal príliš pesimistický. Pre mňa to bola jedna úžasná správa. Lebo pacient, ktorý hľadá pomoc a už prešiel štádiom vlastnej ignorácie, zúfalo potrebuje odpovede, aj keby nemali byť veselé. Lebo fakt, že zdravie vyzerá inak, to už pacient zistil. Pre mňa táto hospitalizácia znamenala veľa.

Dali ma na oddelenie asi na 2 týždne, kde mi ochotný a vnímavý lekár (doteraz som vďačná za trpezlivosť pri všetkých mojich otázkach) urobil nejaký test DNA a zistil, že mám v krvi pozitívny antigén HLA-B27, ktorý môže a nemusí znamenať, že sa u mňa prejaví ochorenie ankylozujúca spondylitída, inak povedané Bechterevova choroba. Keďže ale táto choroba má viacero príznakov, diagnózu mi nestanovili hneď, bolo treba počkať, ako sa bude vyvíjať. Po nemocnici na Kramároch som si prešla cez všetkých možných lekárov, aby zistili, či zápal nie je ešte aj inde. Fokusy. Bol to taký polovtípný maratón po lekároch, aby vedeli komu ma vlastne priradia. Kto ma bude riešiť. Každý riešil kúsok tela. Bola som sledovaná u neurológa, ortopéda, u zubára mi vybrali nejaké stoličky, chodila som na gastro kvôli zlému tráveniu, na krčnom mi vybrali mandle a chodila som aj k reumatológovi. Myslím, že skoro každý slovenský pacient vie, že týchto lekárov si nevybaví za týždeň. Boli to mesiace. A čakanie. A skúšanie. A bolesť sa presunula z jednej nohy do druhej, postupne aj do kolien, členkov, do hrude a do ramien. Nevedela som poriadne otočiť hlavu zo strany na stranu. Jedno rameno som mala stále vyššie, keďže mi zápal sťahoval šlachy a pridala sa aj zápal očí. Chodila som o barlách, ktoré mi nepredpísali, lebo inak som chodiť nevedela. Aj mi za ne vynadali, resp. sa jeden lekár hneval na predchádzajúceho, ako je možné, že som v takomto stave. Verím, že sa so mnou vie stotožniť veľa pacientov. Lietať ma nenaučili, tak som robila, čo sa dalo.

Po určitej dobe zhoršovania stavu ma moja reumatologička poslala na hospitalizáciu do Národného ústavu reumatických chorôb. Tam som dostala zopár obstrekov do kolena a ramena a návrh na užívanie biologickej liečby. Áno, aj ja som sa jej bála. Pri hľadaní informácií, čo to je a ako to funguje, som väčšinou dostala odpovede ako nefunguje a k tomu zopár fotiek alergickej reakcie. Paráda. Ale s dôverou v to, že ma vedie Ježiš, som súhlasila s návrhom lekára (lebo pre info, pacient s ňou súhlasiť nemusí). Aby som povedala pravdu, túto liečbu mám už od apríla 2018, teraz, keď píšem tento príbeh, je apríl 2020 a mám

sa skvele. Opuchy nemám, bolesti úplne minimálne. Injekciu si dávam raz za dva týždne, ale existujú aj rôzne iné. Pokiaľ viem, jedna injekcia stojí asi 400€ a preto som veľmi rada, že mi liečbu prepláca moja poisťovňa, inak by som si ju nemohla dovoliť. Uvedomujem si a som vďačná, že som naozaj medzi šťastlivcami, ktorí si užívajú výsledok niekoľko desiatok ročných výskumov u nás, ale aj v zahraničí a viem, že v roku 2020 majú pacienti úplne iné možnosti ako mali ľudia pred 20 či 30 rokmi. V tom čase by táto diagnóza mohla znamenať, že by som bola na nejakom čiastočnom invalidnom dôchodku alebo by som mohla byť značne obmedzená v pohybe. Podľa toho by som si hľadala zamestnanie. Ak toto čítajú starší pacienti, rada sa dozviem, ako to zvládali a zvládajú oni.

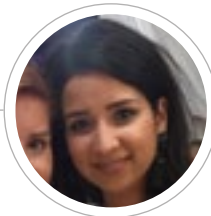
Aké som mala ja skúsenosti s prácou v tomto čase stanovenia diagnózy? Ako prvé - vysokú školu som "dokrývala" skôr ako dochodila. Priznám sa, že mi spolužiačky pomáhali prepraviť sa na prednášky ako sa dalo, a profesori a profesorky boli veľmi zhovievaví v mojej dochádzke na hodiny. Doteraz som im za to nesmierne vďačná. Ako vravím, bez diagnózy sa človeku zle vysvetľuje čo mu je a čo sa od neho dá očakávať. Po ukončení VŠ ma čakal úrad práce, kde som zbytočne hľadala nenáročné zamestnanie. Nechápate ma zle, ale magister v odbore environmentálne plánovanie a manažment, fyzicky neschopný vykonávať prácu upratovačky, môže len darom očakávať, že nájde uplatnenie niekde na pol dňa (lebo toľko som zvládla v tej dobe fungovať bez toho, aby som si musela ísť pospať kvôli bolesti). Bez diagnózy mi ani úrad práce neposkytol nijaké špeciálne výhody. Prešla som absolventskú prax v správe národného parku Veľká Fatra, väčšinou sediac v kancelárii, pretože kolegovia boli v teréne, kam som ja nevládala ísť. Istú dobu som pomáhala pracovať na jednej internetovej stránke a neskôr aj v cestovnej kancelárii, kde som postupne rástla. Ani nie platovo, skôr v tom, že som zisťovala, čo od seba môžem očakávať a čo nie. Na čo "mám" a na čo "nemám" – nie len fyzicky, ale aj psychicky, pretože bolesť vo veľkej miere zasahuje aj psychiku, ale to asi vysvetľovať netreba. Priznám sa, prešla som si aj depresiou a navštívila som aj psychológa. Keď videl, ako sa snažím fungovať čo najlepšie, a ako veľmi mi to nejde, dal mi radu, ktorej sa snažím držať doteraz. Pravidelne oddychuj a nehnevaj sa na seba, ak niečo nezvládneš. Si len človek.

Aby som sa vrátila k biologickej liečbe – bola mi predpísaná v čase, keď som už asi rok a pol úspešne pracovala na očnej klinike – na recepcii. V tejto práci moji nadriadení rozumejú tomu, že mladý nerovná sa zdravý a veľmi mi pomáhajú. Od začiatku brali na vedomie moje obmedzenia, vždy sme našli spoločnú reč v oblasti zverených úloh vzhľadom na moje plusy a mínusy. Viac pracujem hlavou ako rukami. A myslím, že práve pochopenie voči pacientom mi pomáha robiť prácu tak dobre, ako ju robím. Sama som pacient a aspoň šťastí sa viem vcítiť do tých našich. Preto sa im snažím pomôcť ako najlepšie viem a ako vládzem. Veľakrát prídem domov vyčerpaná. Napadne mi, koľko lekárov a sestier na mojej ceste boli sami pacientmi. Aj tak skončím pri tom, že najdôslednejšiu starostlivosť musím o seba mať ja sama. Okrem biologickej liečby je pri tomto ochorení veľmi dôležité pravidelne cvičiť. Každodenne zabezpečovať rozohýbanie všetkých možných kĺbov, aby nestuhli. Hlavne chrbtica, ale dôležité sú všetky. Cvičiť sa pacienti učia od fyzioterapeutov, ale v súčasnosti už nájdeme mnohé cvičenia aj na internete, kde je veľkou

výhodou, ak vie človek po anglicky. Pre moju generáciu to podľa mňa nie je problém. Problém vie byť motivácia, ale to je zase iná kapitola. Mne pohyblivosť veľmi ovplyvňuje aj strava, zistila som, že sa mám lepšie, ak preferujem niektoré veci viac ako iné, a ďalšie vynechám. Téma stravovania popri reumatických ochoreniach je stále vo výskume a budem rada, keď v tejto téme bude jasnejších informácií stále viac.

Vzhľadom na to, že som dlhú dobu nemala nikoho, s kým by som sa poradila ohľadom svojho ochorenia, kontaktovala som Ligu proti reumatizmu na SR. Slovo dalo slovo a ani neviem ako som sa dostala do pozície predsedníčky Klubu Bechterevikov. A jeho význam? V roku 2019 sme spravili prieskum, o čo by vlastne pacienti s týmto ochorením mali záujem. Vyšlo z neho, že hlavne o tieto informácie: novinky v liečbe, cvičení, strave, diagnostike. Presne to, čo mne tiež na začiatku cesty chýbalo. A ešte trošku nádeje. Ale nikto nedá človeku toľko nádeje, ako človek človeku :). Preto v rámci svojich možností pracujem na tom, aby boli informácie, ktoré je možné zdieľať. Preto má pre mňa význam zdieľať môj príbeh, aj keď nie vždy mám na to chuť. Niekedy nemám chuť ani spomínať. A keď nemusím, nemyslim na to. Veď už sa mám dobre. Opäť môžem športovať, cestovať, pracovať 8 hodín denne, mám kopec aktivít, snov a plánov. Ale čo ak môj príbeh môže niekomu pomôcť? Čo ak je niekde vonku osoba, ktorá čaká práve na môj príbeh - od zúfalstva ku kvalitnému životu? Určite existujú ľudia silnejší než ja. Viem. V tom prípade sa prihovám slabším. A možno to robím pre človeka, akým som bola ja pred 5 rokmi. Asi by som vtedy sama sebe povedala: „Nevzdávaj sa, oddychuj, keď si unavená a dôveruj Bohu, že sa o teba stará. Bude dobre.“





ROZPRÁVKA SO ŠŤASTNÝM KONCOM

Kde bolo tam bolo za siedmymi horami a za siedmymi dolami som žila ja – Veronika. Mám 27 rokov a moja reumatická rozprávka sa začala v roku 2016. Píšem rozprávka, pretože verím, že po malých prekážkach príde šťastné obdobie, ktoré bude trvať naveky. Poďme pekne po poriadku...

V roku 2016 som absolvovala inžinierske štátnice, ktoré som s vypätím všetkých mojich síl úspešne spravila. Na druhý deň, keď ma mala čakať veľká oslava, som sa zobudila s veľkými bolesťami celého tela a nebola som schopná vstať z postele. Na základe krvných rozborov lekárka prišla na to, že mám vysoký zápalový (CRP) a reumatoidný faktor (RF). Následne ma hospitalizovali v Piešťanoch, kde som po dvoch týždňoch v samostatnej izbe odchádzala s diagnózou M32.1 Systémový lupus erythematosus. Pribalili mi batôžtek liekov, napr. antimalariká, kortikoidy, imunosupresíva, ktoré mali cytostatický účinok, čo je vlastne chemoterapia. Cytostatiká som užívala raz týždenne v pondelok, ostatné lieky každý deň. Nie že by niekto pondelky obľuboval, ale ja som ich priam neznášala, lebo potom prišli utorok a stredy, čo pre mňa znamenalo veľkú nevoľnosť, zvracanie, bolesti hlavy, niekedy hnačky. Bolo náročné chodiť do práce na plný úväzok a cítiť sa ako prejdená parným valcom, ale zvládala som to. Popritom som chodila ešte do fitka, tancovať, cvičiť jogu a stretávala som sa s kamarátmi. O deficite spánku ani nebudem hovoriť. Spávala som cca 5 hodín, aby som už pred šiestou ráno bola v posilňovni. Dúfam, že si to nebude čítať moja pani doktorka z Piešťan, lebo ona mi hovorila, že sa mám šetriť, ale ja som to nechápala, resp. nechcela pochopiť. Nevedela som prijať, že som chorá a možno unavenejšia než ostatní. Každý deň som sa sama sebe snažila dokázať, že sa v Piešťanoch pomýlili. Bojovala som sama proti sebe. S nikým som sa o svojich pocitoch nerozprávala. O pocitoch samoty, nepochopenia, únavy a strachu zo všetkého, čo sa týkalo lekárov a nemocníc. A to stále hovorím o remisii, čiže o stave, kedy moja choroba oddychovala. Neprečítala som ani jeden článok o svojej chorobe, aby som tam nenašla aj svoje príznaky. A stretnúť sa s niekým s rovnakou diagnózou? To za žiadnu cenu!!! Náhodou by ma nakazili ešte niečím horším. Aká som len bola hlúpa!!! Možno by som predišla toľkým problémom. No darom, osud to zariadil inak. Na prelome rokov 2018/2019 som začala mať vážne zdravotné problémy. Bezodvodne som začala priberať a z mojich 48 výšportovaných kilogramov sa stalo 78. Nezmenila som jedálniček ani nič, čo by významne mohlo zapríčiniť neželanú „objemovku“.

Únava bola neznesiteľná. Po vyšetreniach ma urgentne odoslali do Piešťan, kde liečili moje telo, ale nie dušu. Diagnóza bola jasná – lupusová nefritída s kreatinínom 500 (to je hodnota na dialýzu). A tak ma začali liečiť. Zahájili podávanie pulzov (cytostatik a kortikoidov), krvnej plazmy, 30 mg kortikoidov, liekov na tlak, riedenie krvi, na opuchy, antimalariká, vitamíny, minerály a kopec iných liekov, na ktoré si už ani nespomínam. Spávala som asi 16 hodín denne a stále som bola unavená. Do nemocnice za mnou chodila sestra, ktorá sa sriedala s ocinom, aby som mala pocit, že v tom nie som sama. Toľko prejazdnych kilometrov a času stráveného v aute a pri mne popri iných povinnostiach. Aj napriek tomu môj pocit samoty stále nevyrazil. Bola som zaručene najnavštevovanejší pacient s ústavným režimom v Piešťanoch. Po dvoch týždňoch ma prepustili do domácej liečby a po štyroch týždňoch ma opäť hospitalizovali na Kramároch, kde mi mali podať druhý pulz, ale kvôli zlým laboratórnym výsledkom krvi mi dali transfúziu a podali mi „len“ redukovanú dávku predpísaných infúzií. Ďalšiu dávku chemoterapie mi podali v Piešťanoch a štvrtú, ktorú mi mali podať na Kramároch, mi už nedali. Moje telo vôbec nespocovalo so západnou medicínou a laboratórne testy boli hrozivé. Po podpísaní reverzu ma prepustili domov. Už som nevládla príval zlých správ a ako správna „siláčka“ som sa potrebovala pritulíť ku mamičke. Doma sme zaviedli neoficiálnu karanténu a nikto k nám nechodil, aby ma náhodou niekto nenakazil len obyčajnou nádchou, ktorá by v tej dobe mohla pre mňa mať fatálne následky. Čakala ma ďalšia hospitalizácia v Piešťanoch a nastavenie novej liečby na ďalších imunosupresívach. Túto úlohu zvládol na jednotku MEGA kvalifikovaný personál v Národnom ústave reumatických chorôb. Odchádzala som s novými liekmi, s očakávaním lepších výsledkov a nádeje, že mi budú rásť nové vlasy, ktoré mi vypadali. Po prepustení z Piešťan som išla na štandardnú kontrolu k nefrológovi do Bratislavy a čo čert nechcel, tak mi cestou z ordinácie pri mierne zrýchlenom kroku Obchodnou ulicou v Bratislave za električkou praskla Achillova šľacha. Bez nejakej výraznej bolesti som pricestovala vlakom domov do Žarnovice a po pár dňoch sa môj členok premenil na niečo, čo hýrilo viacerými farbami – od karmínovej červenej (pozn. pre mužov proste červenej) cez purpurovú až po čiernu. Čakala ma ďalšia hospitalizácia na traumatológii v Bojniciach, kde mi môj krstný otec, aj napriek jeho zásadám neoperovať rodinu, ale čo už mal so mnou robiť, zašiel roztrhnutú Achillovu šľachu.

Hospitalizácia prebehla bez problémov a 1. novembra ma prepustili. Doma ma už čakala moja skvelá rodina s obedom. Výhodou bolo, že keby mohli, všetci by za mňa najradšej aj dýchali, takže raňajky do postele alebo oslobodenie od upratovania bola samozrejmosť. Týmto pozdravujem maminku, ktorá bola so mnou trištvrte roka doma a takto kráľovsky sa o mňa starala. No, v novembri som prišla s úžasným nápadom, že pôjdem na konferenciu do Liverpoolu so sadrou na nohe. A musím povedať, že bez sadry už NIKDY viac necestujem!!! To bola starostlivosť. Do lietadla ma dávali na vysokozdvížnej plošine. Všetci mi nosili batožinu a po letisku ma vozili na vozíku. Doposiaľ najlepší výlet v mojom živote. Po Vianociach 2019 som už začala s rehabilitáciou zašitej Achilovky a všetko prebiehalo relatívne bez problémov, až kým som sa jedno ráno nezobudila, že ma bolí chrbát. Výsledkom bola fraktúra troch stavcov a patologická osteoporóza. Z Piešťan ma doviezla sanitka vo veľkých bolestiach s korzetom na tele. Už som prestávala veriť, že sa to niekedy skončí. Chýbala mi moja práca, priatelia a všetky bežné činnosti, ako ísť sama na toaletu, alebo sa nedajbože osprchovať. K chodeniu sa radšej nebudem vyjadrovať, lebo bez pomoci som neprešla ani krok. Čakala ma ďalšia hospitalizácia vo Vyšných Hájoch na dva týždne. Bolo celkom náročné sa tam dostať, ale moja pani doktorka mi to vybavila, aj napriek začínajúcej koronakaranténe. Tak som tam bola ja s nejakým neidentifikovateľným nálezom na pľúcach s ďalšími pacientmi s onkologickou diagnózou. Tušila som, že to bude psychicky náročné, ale po týždni hospitalizácie a rôznych vyšetreniach sa tím lekárov rozhodol, že mi spravia biopsiu pľúc. Počas zákroku sa mi dostal vzduch do pľúc a tie mi „padli“. Stane sa to ozaj zriedkavo, ale to by som nebola ja, keby som sa ničomu takému vyhla. Tri dni som ležala s vývodom z pľúc na infúziách proti bolesti. Celé tri dni so mnou telefonovala moja rodina, hlavne mamina, ktorá bola so mnou

na mobile aj tri, alebo štyri hodiny v kuse, aj keď bez slov a ja som len plakala. Stálo to však za to. Výsledok biopsie prišiel negatívny a ja som sa už nevedela dočkať, kedy ma prepustia domov. Môj hrdina (ocko) si ma opäť vyzdvihol z ďalšej nemocnice a doviezol ma domov. Ďalšia rana na mojom tele, ale čo moja duša? Pohľad do zrkadla bolel. Zošitá achilovka, rana na boku hrudníka, nohy plné modrín z injekcií na riedenie krvi, kruhy pod očami a s hmotnosťou 45 kg som si sľúbila, že sa nevzdám, kvôli sebe a kvôli mojej rodine. Na internete som hľadala rôzne doplnky stravy, ktoré mi nezaťažia pečeň, ale zároveň mi pomôžu cítiť sa lepšie. Tie som skombinovala s racionálnou stravou bez cukru a umelých sladidiel. Ako sa mi chrbát pomaly zotavoval, tak som si začala vybavovať aj veci ohľadom práce, invalidného dôchodku, preukazu ZŤP, parkovacieho preukazu, prepravu vlakmi zadarmo, príspevku na kúpu motorového vozidla, atď. Zároveň som sa rozhodla, že si otvorím chránené pracovisko, kde budem robiť interné audity a pomáhať firmám nastaviť politiku kvality a získavať rôzne medzinárodné certifikáty. Stále som len v procese vybavovania, ale verím, že sa mi to podarí. Už nevládzem pracovať ako predtým, preto som hľadala inú alternatívu, kde budem sama seba paňou. Už nechcem pracovať v režime ako predtým. Sice svoju prácu milujem, ale seba milujem viac aj so všetkými svojimi chybami, ktoré sú koniec koncov rovnako jedinečné ako ja.

Aj napriek všetkému to hodnotím ako fantastický rok, ktorý mi ukázal, že sa mám stále výborne a život mi umožnil spoznať úžasných ľudí z Klubu Motýlik a Ligy proti reumatizmu. Toto rozprávanie chcem venovať celej svojej rodine a priateľom, ktorí vedľa a celý čas stáli pri mne a pomáhali mi. Patrí Vám veľké ĎAKUJEM. Osobitú vďaka si zaslúži hlavne moja mamička, ocko a sestrička. Lúbim Vás. A dostávame sa konečne k tomu šťastnému koncu, kedy žili šťastne naveky.





SYN SA NÁM MENIL PRED OČAMI

Necelé štyri roky dozadu sme fungovali ako šťastná, zdravá rodinka s tromi deťmi, ktoré okrem malých detských infektov boli inak zdravé. Všetko sa to začalo meniť, keď náš deväťročný syn prišiel z futbalového tréningu, že asi zle skočil a bolí ho členok. Ja ako matka a zdravotná sestra hneď som zisťovala, či s ním hýbe, nie je opuchnutý, či ho nepodvrhol. Ale všetko sa mi zdalo v poriadku. Prešlo pár dní, syn pokrívkával a noha bolela. Tak, ako by asi urobil každý, navštívili sme lekára. Boli sme priamo na ortopédii, keďže sa to všetko javilo ako úraz. Záver po zhodnotení RTG snímku a vyšetrení lekárom znel: „Ja tam nič nevidím, nech nohu šetrí.“

Po ďalších dvoch týždňoch syna noha bolela viac, ale stále nebola opuchnutá ani nejako inak zmenená. Opäť sme navštívili ortopéda, ktorý predpísal synovi ortézu, aby úplne znehybnil nohu, lebo ju asi nemá v pokoji. Po mesiaci synovi noha v ortéze opuchla a bolesti sa ešte zväčšili. Na ortopédii sa na syna pozeral už tretí lekár a stále nezaznela jednoznačná diagnóza. Nevedeli, čo mu vlastne je. Poslali nás na magnetickú rezonanciu. Záver bol avaskulárna nekroza.

Čo s tým ďalej? Podľa ortopédov sa táto diagnóza vyskytuje skôr na bedrových kĺboch, ale nie na členkoch. Nastali obvinenia, že mu zle vyhotovili ortézu, či ortéza vôbec bola potrebná, atď. Syn už bol očividne unavený, nevládny, premáhal sa, aby mohol fungovať s kamarátmi. Bolesti ho začala dosť obmedzovať. Chcela som mu veľmi pomôcť, ale nevedela som ako. Napadlo mi dať mu skontrolovať krv. Detská lekárka mu spravila komplexné vyšetrenie krvi, kde mal skoro všetky výsledky v poriadku, až na to, že mal vysokú hladinu ASLA.

Dostali sme odporúčanie na detskú reumatológiu, ale ešte predtým na vylúčenie fokálnej infekcie na krčné a zubné. Infekcia sa nepotvrdila. Reumatologička začala dlhodobú (3 mes.) antibiotickú liečbu v kombinácii s liekom, ktorý má protizápalový a protireumatický účinok. Podľa anamnézy všetko naznačovalo, že sa jedná o úraz, keďže ostatné kĺby mal syn úplne v poriadku bez akýchkoľvek bolestí. Vyhľadali sme ešte viacerých ortopédov zo Slovenska s nádejou, že mu pomôžu a zistia, čo sa to deje. Diagnózy zneli rôzne - Sudeckov syn-

dróm, pohmoždenie nejasného pôvodu. Ku každému lekárovi, ku ktorému sme vycestovali, sme vkladali veľkú nádej, že práve on nám pomôže a začne syna liečiť. Napriek tomu sme iba počúvali, že syn má odvápnenu nohu ako sedemdesiatročný. No on mal iba deväť. Kládli sme si otázku: „Čo máme robiť?“ Vedela som, že v nohe sa niečo deje, ale nikto nevedel čo. Bolesti nohy sa čoraz viac stupňovala. Syn chodil krívajúc, zavalito, prestal sa smiať, nechcel chodiť s kamarátmi von, lebo nesťahal nielenže behať, ale už ani chodiť popri nich.

Do školy sme ho vozili autom. Bol odstrihnutý od akéhokoľvek športu a cvičenia v škole. Menil sa nám pred očami a nás rodičov to bolelo ešte viac. Prešlo asi trištvrte roka a syn sa mal postupne stále horšie a horšie. Bolesti sa stupňovali. Poradili nám rehabilitácie, lebo klenba nohy výrazne upadala. Chodili sme na rehabilitácie trikrát do týždňa, aj v bolestiach.

Kontrolné ASLO ani po štyroch mesiacoch neklesalo. Naopak, ešte stúplo. Napriek negatívnym sterom z krčných mandlí lekár navrhoval ich odstránenie. Zo začiatku som sa tomu bránila. Ale, čo ak je naozaj príčina tam? Napokon sme súhlasili a syn podstúpil chirurgické odstránenie krčných mandlí. Vtedy mi ho bolo ľúto asi najviac. Základom sa mu bolesti ešte pridali. Ale on bol bojovník, trpezlivý, bol nám vzorom. Bol to náš malý hrdina.

Mala som vtedy veľkú nádej, že už práve toto bude to, odkiaľ sa mu šíril v tele zápal. Verila som, že už bude dobre. Rana po operácii sa hojila dobre. No syn slabol a nevedel sa sám postaviť na nohy. Hlavne ráno to bolo zlé. Postavil sa iba s pomocou inej osoby. Hovorím na nohy, lebo vtedy sa už začal sťažovať aj na druhý členok. Mne sa zdal už tiež pripuchnutý. Lekári mi povedali, že je to normálne, lebo ju preťažuje tým, že odľahčuje chorú nohu. Pripadala som si v očiach ortopédov ako hysterická mama. Presne som videla, že sa to s druhou nohou poberá takým istým smerom.

Materinský inštinkt neklame. Syn sa ráno po prebudení už nedokázal postaviť z postele. Museli sme minimálne 10 minút chodiť, aby sa ranná stuhnutosť kĺbov uvoľnila. Plakala som, prosila Pána Boha o pomoc, aby sa mu nejako pomohlo, aby

sa zistilo, čo mu vlastne je. Na druhý deň, keď mi syn ukázal palec na ruke pripuchnutý a boľavý, začalo mi byť všetko jasné. Ihneď som kontaktovala našu reumatologičku, ktorá keď videla jeho stav a vysoké zápalové markery v krvi, diagnóza bola jasná - Juvenilná idiopatická artritída. Ihneď sa nasadila liečba nesteroidnými analgetikami, kortikoidmi a imunosupresívami. Napísala žiadosť o biologickú liečbu, ktorá bola v krátkom čase aj schválená. Na začiatku som mu pichala dvakrát týždenne biologickú liečbu a jedenkrát imunosupresívnu liečbu s protizápalovým účinkom, plus kortikoidy. Bral všetky ostatné potrebné lieky a vitamíny.

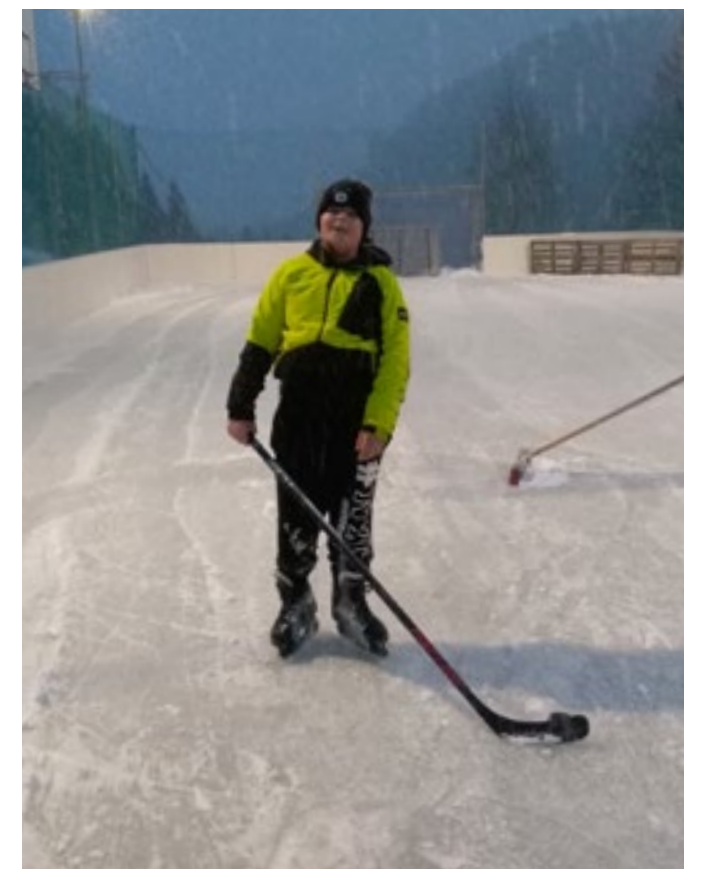
V priebehu pár týždňov bolesti začali ustupovať a postupne úplne vymizli. Na synovi sme opäť začali vidieť iskru v očiach, úsmev na tvári, chuť znova pomaly robiť veci ako pred tým. Liečba zabrala veľmi dobre.

Syn po roku na biologickej liečbe začal opäť krásne chodiť bez akejkoľvek pomoci, behať s chlapcami, športovať a bicyklovať. Je to hotový zázrak. Členky má opuchnuté už len mierne i keď ten najviac postihnutý mu zostal s deformitou. Momentálne je na biologickej liečbe, ktorú picháme každé dva týždne. Znáša ju veľmi dobre. Sme veľmi vďační za zázrak, akým je biologická liečba, no pevne veríme, že liečbu budeme môcť úplne vysadiť a ochorenie sa dostane do štádia úplného uzdravenia a náš syn nebude musieť viac bojovať s ochorením, akým je artritída. Syn chcel byť futbalistom, ale postupne pochopil, že pri jeho

ochorenia to nie je možné. Futbal si občas zahrá, ale teraz je jeho momentálnym snom motorka. Pre mňa je to strach, ale verím, že je to len obdobie, ktorým prechádza. Už ako štvorročný dobre lyžoval a korčuľoval a tento rok opäť po troch rokoch pauzy lyžoval aj korčuľoval. Až tomu nemohol sám uveriť. Potom, ako prestal mať bolesti, veľmi si obľúbil prechádzky do prírody, rôzne nenáročné výstupy, ktoré absolvujeme spolu celá rodina.

Keď sa spätne vrátim dozadu, spomínam si, ako som vyhľadávala rôzne články o ochorení, chcela som spoznať niekoho s podobnými problémami, rodičov iného dieťaťa s JIA.

Až som natrafila na Klub Kílbik, kde som sa dozvedela a aj dozvedám veľa zaujímavých vecí. Vďaka Klubu Kílbik som mala možnosť aj s Adamkom zúčastniť sa skvelého rekondičného pobytu, kde som spoznala veľa skvelých ľudí, rodičov a detí s rovnakou diagnózou. Aj tam som si uvedomila, že nie som sama, ktorá prežíva strach o zdravie svojho dieťaťa, ale je nás veľa. Tak ako ja, aj ostatní rodičia si kládli otázku: „Prečo práve moje dieťa má byť choré?“. Najskôr si to nechceme pripustiť a uveriť tomu, no musíme sa s tým vo vnútri vysporiadať. Ochorenie začneme prijímať ako fakt, až o ňom vieme hovoriť. Každý takýto údel dáva priestor zamyslieť sa nad vlastnými hodnotami a vnáša určitú pokoru do rodiny, ktorú som pocítila aj na pobyte s deťmi z Klubu Kílbik.





KEĎ MI PICHALI PRVÚ INJEKCIU, KOPALA SOM VŠETKÝCH OKOLO

Keď mi zistili reumu, vôbec som nevedela, čo to je. Jediné, čo som vedela bolo to, že to nie je nič dobré. Začalo to tak, že som sa zobudila a chcela som sa postaviť, no nešlo to. Keďže ma to bolelo, kričala som na otca. Mala som 8 rokov a nevedela som, čo robiť. Išli sme do nemocnice. Povedali nám, že mám vodu v kolenách, a že si ma tam musia nechať. Mamina so mnou v nemocnici 3 týždne zostať nemohla a otec tiež nie. Zavolali teda mojej starkej a všetko jej povedali. Otec išiel zobrať starkú a o 30 minút boli spať. Potom mi rodičia išli zobrať veci a ubytovali sme sa. Na izbe som bola s jednou babou v mojom veku. Keďže som vtedy bola moc komunikatívna, tak sme sa hneď skamarátili. Aspoň som sa nemusela nudiť sama na izbe. Ale to bolo ešte celkom v pohode. Teda, keby som nemala taký problém s injekciami. Vtedy som sa injekciou bála a vždy, keď mi ju išli pichať, tak som sa bránila. Tým myslím to, že som mykala rukou a niekedy aj kopala. Nebolo také ľahké pichnúť mi injekciu. Ale najhoršia injekcia v mojom živote, ktorú mi pichli (po dvoch týždňoch v nemocnici) bola do kolena. Najhoršie na tom bolo to, že som mohla revať neviem ako silno a doktor ani nepípol. Ani sa nesnažil ma trochu upokojiť. Jediný, kto mi rozumel bola moja starká. Keď sme prišli na izbu, musela som ležať. Bolelo to. Potom o týždeň sme išli konečne domov. A k doktorovi. Na odporúčanie doktorov sme sa opýtali, kde je najlepšie ísť, kvôli tomu, aby zistili, že či mám reumu. Mój obvodný doktor vravel, že to nič nebolo. Mali sme na výber Martin, Piešťany a ešte jedno miesto. Vybrali sme Piešťany. Hoci doktor vravel, že zbytočne, aj tak sme tam išli. Lenže, nebolo to zbytočné. Reuma sa potvrdila. Zistilo sa, že ju mám od 3 rokov a zistili mi ju tu až teraz. Mój život sa obrátil naruby. Dovtedy som žila v radosťi a pokoji a zrazu zistím, že sa všetko zmení. Že už nič nebude ako predtým. Zrazu som mala veľa liekov od bolesti a na ochranu žalúdka. Ale najhoršie zo všetkých bola injekcia MTX. Je to injekcia schovaná v niečom čo sa podobalo na pero. Keď ste stlačili gombík, tak vybehla injekcia do



vašej kože a štípalo to viac než keď sa porežete. Asi o mesiac neskôr, čo mi zistili reumu, som išla ležať do Piešťan. Bolo to pre mňa nové prostredie, takže som nevedela, čo kde je. V Piešťanoch som si našla kamaráta. S ním sme radi behali po nemocnici a hrali sa na špiónov. V nemocnici sme boli so starkou 3 týždne. Jedlo v nemocnici mi nechutilo. O asi 1 a pol týždňa mi brali už po druhýkrát vodu z kolien. Teraz to bolo ale trochu inak. Dali mi aspoň rajský plyn (z neho sa človek smeje). Lenže nastala menšia chyba. Zistili, že injekciu nemajú prichystanú. Takže, ja som sa smiala, lenže keď mi ju pichali, tak už mi prestával rajský plyn účinkovať. Už po druhýkrát som si prežila najhoršiu injekciu. Po 3 týždňoch som išla konečne domov. O asi 2 mesiace som zasa išla do Piešťan, ale teraz na 2 týždne. Už som vedela, ako to tam chodí, takže to bolo pre mňa o dosť jednoduchšie. Ani som nemala vodu v kolenách. Všetko bolo fajn. Teda, až kým mne a mojím rodičom neoznámili, že musím mať ďalšiu injekciu navyše, čo bola biologická liečba. To ma zlomilo. Snažila som sa rodičov odhovoriť, nech to nepodpisujú. Keďže som už dlhšie túžila po hoverboarde, tak mi otec povedal, že ak ich to nechám podpísať, tak mi ho kúpi. Tak som ich nechala. Lenže potom, ako to podpísali, nám doktorka povedala, že nemôžem kolobežkovať, skateboardovať, korčuľovať a podobne. To znamenalo, že nemôžem robiť ani nič, kde je treba udržiavať rovnováhu, takže nemôžem jazdiť ani na hoverboarde. Zdalo sa, že už to nemôže byť horšie. Keď som išla domov, tak prvé týždne biologickej liečby boli hroznú. Po asi troch týždňoch doma sme išli do Tatier do Klubu Kílbik, kde chodievajú ľudia s reumou. Tam sa mi veľmi páčilo. Spoznali sme tam super ľudí, s ktorými

sa dalo rozprávať a rozumeli mi, lebo majú také isté problémy ako ja. Bolo to tam veľmi super. Mali sme tam program a všetko. A keď sme nemali akurát program, tak sme išli s maminou a s kamarátkami niekde na výlet. Napríklad sme boli v Tatralandii. Bolo to fakt super. Potom sme išli domov po asi 2 týždňoch. O asi 3 mesiace sme išli do Piešťan. Zase. A zase sme tam boli 2 týždne. Ale už som si tam zvykla, takže to bolo v pohode. Zdanlivo. Tu mi brali poslednýkrát vodu. Zase. Už som mala 10 alebo 9 rokov. Kuchárky sa zlepšili vo varení, takže to bolo fajn. Po 2 týždňoch som išla domov aj s babkou. No a o asi 5 alebo 6 mesiacov som išla zase do NÚRCH do Piešťan. Takto nejakto sa mi to strieda.





VEĽKÝ VÝZNAM VIDÍM V SPRÁVNEJ VÝŽIVE

Mám 51 rokov. V roku 2017 mi bola diagnostikovaná reumatoidná artritída. Bolo to náročné prijať, aj keď to nebolo pre mňa nič neočakávané. V roku 2003 som po viróze dostala akútnu pyelonefritídu. Pri doliečovaní mi boli na imunológii zistené protilátky ANA, ENA, SSA pozitív, anti CCP pozitív, ktoré poukazujú na RA a Sjögrenov syndróm. V tom čase som nemala žiadne viditeľné príznaky, alebo som ich nevnímala. Neboli výrazné. Po akútnej pyelonefritíde som mala zníženú činnosť obličiek a zvýšené hepatálne testy. Bola som odoslaná do reumatologickej a nefrologickej ambulancie, kde som bola v sledovaní. Nefrologické parametre sa v krátkom čase upravili. Keďže som mala 2 malé deti a kopec povinností, tak som časom prestala navštevovať aj reumatológiu. Bolesť kĺbov som nemala a liečba bola ukončená. Po rokoch sa objavil najskôr opuch a neskôr aj bolesť malých kĺbov na malíčkoch rúk. Trvalo to pár dní, potom zmizol. Zakrátko som pri podávaní ruky na pozdrav začala pociťovať neznesiteľnú bolesť. Vtedy som spozornela a spomenula si na ANA protilátky. Výrazne sa zhoršil aj môj celoživotný pocit únavy, bolesti svalov, rezanie v očiach. Keď som sa už nevládala zodvihnúť z podrepu, objednala som sa k obvodnej lekárke na reumatologické testy. Hodnoty boli zvýšené. To bol pre mňa signál, že je najvyšší čas sa objednať do reumatologickej ambulancie. Po vyšetrení mi reumatologička predpísala antimaláriku. Nechcela som hneď začať s metotrexátom. Liečba, bohužiaľ, veľmi nezaberala. Môj stav sa zhoršoval, pribúdali bolesti a opuchy všetkých drobných kĺbov, členkov, kolien, laktov a ramien. Začal sa výraznejšie prejavovať Sjögrenov syndróm na očiach. Mala som nedostatok slín a celková únava bola neúnosná. Bol problém si umyť aj zuby, prikryť sa perinou. Mala som nočné budenie od bolesti pri každom pohybe. Pristúpila som na liečbu metotrexátom aj kortikoidmi. Pátrala som po príčine takéhoto stavu. Často som sa stretávala s informáciou, že pri RA býva pridružená celiakia. Keďže som nemala bolesti brucha nepredpokladala som, že by to bol môj prípad. Po roku sa môj stav stále zhoršoval. Stále častejšie som narážala na informáciu o dôležitosti mikrobiómu a presakujúcom čreve. Kúpila som si test v lekárni a vyšiel pozitívne. Bol to pre mňa šok. Otestovala som aj deti, keďže je to geneticky podmienené ochorenie. Dcéra (30 r.) vyšla pozitívna, v tom čase už riešila po pôrode Hashimotovu tyreoiditídu. Protilátky jej poškodili štítnu žľazu. Absolvovali sme

vyšetrenie na gastro s pozitívnym nálezom v krvi aj na čreve G3 3b/3c sec Marsh.

Začalo prvé zoznamovanie sa s diétou a vyrovnávanie sa so vzniknutou situáciou. Začala som sa hlbšie zaujímať o tieto diagnózy a zistila som, že sú súvislosti aj na genetickom podklade. Čo je celiakia, aké sú jej zradnosti, a že nie nadarmo sa jej hovorí choroba chameleón. Deväťdesiat percent pacientov nemá príznaky v tráviacom trakte, ale iné manifestácie od anémie, poškodenia nervového systému, štítnej žľazy až po iné autoimunitné ochorenia. Bohužiaľ, často býva neodhalená. Skryto poškodzuje organizmus, až príde vážne ochorenie. Vtedy začalo všetko do seba zapadať ako puzzle. Drobné zdravotné problémy celý život zrazu dávali jasný obraz celiakie a následne plne rozvinutej RA. Moje časté respiračné ochorenia, zápal uší, zatekanie hlienov z nosohltanu, tinitus, nechutenstvo v detstve, nedostatok slín, mierna anémia, zvýšené teploty bez zjavnej príčiny, rastové bolesti nôh, bolesti kolien v puberte, časté herpesy a afly, bolesti kĺbov rúk po viróze v 23 rokoch, ktoré samovoľne odzneli, skákajúce prsty o pár rokov neskôr, neurilemon n.radialis, časté kandidy. Po 35. roku sa moje zdravie zlepšilo, respiračné ochorenia ustúpili a bolo to relatívne pokojné obdobie. Občas ma trápili iba únava, afly a anémia. Venovala som posilňovaniu. O to väčšie bolo moje prekvapenie, keď mi diagnostikovali RA a celiakiu. Začala som hľadať odpovede na moje otázky na internete a sledovať skupiny, v ktorých sa zdržujú pacienti a v niektorých aj lekári a odborníci z domova aj zo sveta, ktorí sa zaoberajú leagy gut, personalizovanou medicínou a autoimunitnými ochoreniami. Objavovala som dôležitosť správnej funkcie tráviaceho traktu a vplyvu stravy na celý organizmus. Dohľadala som si, čo sú to lektíny, oxaláty, pomer omega 6 a omega 3 mastných kyselín a iné. Keď sa mi začal robiť výsyp na tvári, opuch slizníc a viečok, začala som s eliminačnou diétou. Na 4–6 týždňov som vylúčila potraviny podporujúce zápal v tele. Malo to vplyv na prehnané imunitné reakcie. Dala som sa na protizápalové stravovanie. Nedávno som si dala vyšetriť aj protilátky na mliečnu bielkovinu, ktoré vyšli pozitívne. Pri zmene stravovania nastali postupne malé zlepšenia môjho zdravotného stavu. Časom som mohla začať znižovať dávky kortikoidov až po ich vysadenie. Momentálne moja liečba spočíva v užívaní metotrexátu raz za týždeň, nesteroidných antireumatík 1x denne a v prípade zhor-

šenia stavu beriem kortikoidy na 2–3 dni, kým zápal neustúpi. Kontrolu absolvujem každé 3 mesiace. Posledný necelý rok sa stravujem protizápalovo. Užívam podporné doplnky stravy, ktoré liečia črevo, upravujú mikrobióm a tlmia bolesť kĺbov.

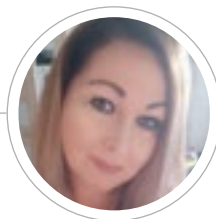
Neustále sa snažím vzdelávať v nových objavoch a trendoch o zdraví, aby som čo najviac pomohla môjmu telu a uľahčila si život. Mám preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ako celiatický pacient. Mám drobné zmeny na kĺboch rúk. Tak, ako všetci reumatici, mám horšie a lepšie dni. Som šťastná, že mám v rodine podporu, lebo je to náročné s mojím a dcériným stravovaním. Zmenili sme celý jedálny lístok, samozrejme, k tej lepšej verzii. Žiadne priemyselne spracované potraviny a konzumujeme iba prirodzené potraviny, pokiaľ je to možné, v biokvalite. Mám to šťastie, že som zamestnaná v kancelárii. Práca ma fyzicky a psychicky nezaťažuje. Mám možnosť sa stravovať podľa svojich potrieb domácou stravou. Zamestnávateľ mi vychádza v ústrety formou stravných lístkov ako náhrady obedov. Preto som zatiaľ nebola nútená využívať PN-ky, keďže v kancelárii sa to dalo vydržať aj v tých horších dňoch. Je to niekedy ťažké a neviem si predstaviť, ako by som fungovala za horších pracovných podmienok. Žiadosť na invalidný dôchodok som si zatiaľ nepodávala, ani mi nebol navrhnutý zo strany reumatologičky. Momentálne som si dala preveriť aj iné metabolické parametre ako samoplatca, keďže pri Sjögrenovom syndróme je pravdepodobnosť určitej disharmónie tráviacich enzýmov. Výsledky budem konzultovať o 2 mesiace v termíne objednania. Po telefonáte so sestričkou mám vo výsledkoch ná-

lez. Tu by som sa pristavila a upozornila na dlhé čakacie doby na vyšetrenie u lekárov, ktoré môžu poškodiť pacienta. Niekedy aj na nechotu alebo nemožnosť požiadať o niektoré vyšetrenia. Nie každý má možnosť sa dať vyšetrovať ako samoplatca. Viem, že lekári sú tiež len ľudia, ale chýba mi tam celostný pohľad na pacienta. Stretávam sa s tým, že reagujú „čo sa netýka môjho oboru, to ma nezajíma, ani to nedávam do súvisu s tým, čo ja riešim“. Keď som moju reumatologičku informovala, že mám celiakiu, len mi sucho oznámila, že je to pridružená choroba pri RA. Žiadna snaha dať tento fakt do súvisu s mojou RA. Na poznámku, že imunita sa tvorí v čreve, prečo potom automaticky nepreveruje pacientov či nemajú celiakiu alebo inak narušené črevo, mi odpovedala že to nie je pravda, že imunita sa v čreve netvorí. Snažím sa edukovať, ako sa dá, žiť zdravým životným štýlom, zdravo sa stravovať podľa najnovších poznatkov o nízko-sacharidovom stravovaní, AIP (autoimunitný protokol), protizápalovom stravovaní.

Je pre mňa povzbudzujúce sledovať pozitívne výsledky u väčšiny ľudí, ktorí sa dali na tento typ stravovania. Dostáva sa do popredia personalizované stravovanie šité na mieru každého človeka, lebo to je palivo a základ nášho zdravia. A ja chcem byť zdravá, aby som sa mohla tešiť zo života a hrať sa so svojimi tromi vnúčatami, nie len pretrpieť každý deň.

Opísala som svoj príbeh, aby som pomohla začať diskusiu o spojitosti celiakie a iných autoimunitných ochorení a dôležitosti mikrobiómu, o dôležitosti plnohodnotnej stravy pre naše zdravie a imunitu.





ODKEDY MÁM REUMU, VIEM SA VCÍTIŤ DO MOJICH PACIENTOV

Mám 43 rokov a vždy som snívala o tom, že sa stanem lekárou. Splnil sa mi sen a už skoro 20 rokov pomáham tým najmenším – deťom. Počas svojej praxe som si prešla viacerými oddeleniami, pomáhala som onkologicky chorým deťom a po 8 rokoch praxe v detskom lekárstve som sa ocitla na ambulancii pediatrickej reumatológie. Relatívne neznáme pole aj pre skúsených detských lekárov. Keďže mám veľmi rada výzvy, začala som študovať, venovať sa všetkému, čo s detskou reumatológiou súvisí. Pri svojej práci som sa stretávala predovšetkým s otázkami, ako je možné, že aj deti majú reumu? Alebo či mám vôbec koho liečiť, keď takú chorobu deti nemajú.

S úsmevom a trpezlivo som sa snažila vysvetľovať svojmu okoliu všetky nástrahy imunitného zápalu, s ktorým sa môže stretnúť každý z nás od okamihu príchodu na svet. Pochybovala som študovala, aby som vedela svojim pacientom pomôcť čo najrýchlejšie. Práca s deťmi je fascinujúca, deti sú úprimné a v okamihu akéhokoľvek zlepšenia zdravotného stavu vidíte, ako sa im mení život k tomu pôvodnému, ako mali pred ochorením.

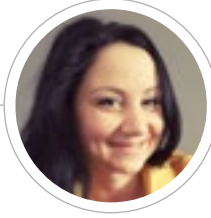
Žila som si svoj život detskej lekárky s plným nasadením, za 20 rokov som nikdy nebola chorá, až na „bežný soplík“, nebrala som antibiotiká a všetci sa čudovali, ako môžem byť taká „zdravá“. My lekári veľmi často žijeme v akejsi „zdravej bubline“. Máme pocit, že nič z toho, čo liečime alebo sme čítali v knižkách, sa nás netýka. Veď predsa my sme tí „z druhej strany“. Blížili sa oslavy mojich 40. narodenín, napriek tomu, že zhon je môj celoživotný štýl, napriek začiatku leta, som sa cítila neskutočne unavená, ja, čo som nevedela, čo je to bolesť hlavy, som zrazu potrebovala „ružovú tabletku“ denne. Po zázračnom liečiku zmizla aj únava. Odjakživa som bola veľký spachtoš, zrazu som sa začala budiť každú noc s pocitom, že mi pod nechty na nohách niekto pichá drobné ihličky. Ja, vitálny človek, som odrazu nevládala bežné veci, v aute sa mi často točila hlava, mávala som výrazný pocit tepla. Doma so mnou nikto nechcel byť,

keďže som v mínusových teplotách zo zásady vetrala a behala po byte len v tielku a bosá. Čím som bola na studenom povrchu, tým mi bolo lepšie. Prečo by som sa pozrela v tom období na svoje prsty a členky na nohách? Radšej som si siahala denne po „ružovej tabletke“, ktorá mi mierne polepšila. Našťastie „mojej závislosti odzvonilo“, začalo ma neskutočne bolieť brucho a hospitalizovali ma s cieľom vylúčiť vred, vzhľadom na moju „závislosť“. Namiesto žalúdočného vredu sa objavil črevný zápal, našťastie mi následne Crohnovu chorobu vylúčili. Ale pri ležkaní v nemocnici som si konečne poobzerala svoje nohy, členky a zápästia. A zrazu som zistila, že som „opuchnutá“. Vtom okamihu som si prvýkrát v sebe spojila všetky príznaky, o ktorých dennodenne hovorím, ktoré trpezlivo vysvetľujem pacientom a ich rodičom, aby pochopili, s akým ochorením majú dočinenia. Ale ja? Neexistuje! To nemôže byť pravda! Nie! Miešal sa vo mne hnev, smútok, bezmocnosť, strach..... Ja nechcem mať reumu! Prečo? Cestu domov som v aute preplakala. Paradoxne som si v tej chvíli uvedomila, že som mala problém šoférovať, zrazu bola „tá bolesť“ oveľa horšia. Čo teraz? Čo bude so mnou? S mojím synom? Veď som mladá. Chcem chodiť do práce! Kto sa postará o pacientov? Nechcem byť invalidná! Cestou sa mi prehrávali len tie zlé scenáre. Bola som trucovitá, ale po príchode domov som už videla všetko jasne. Mám 14 aktívnych kĺbov. Všetko ma bolí a toto nezvládnem. Najhoršia bola prvá noc. Mala som pocit, že nikdy predtým som nemala také bolesti a pocit, že nemôžem mať perinu na sebe. Nepomohla ani zázračná tabletka. Jediné, na čo som stále myslela, bol môj syn. Musím to zvládnuť. Ráno som sa rozhodla, aj keď som reumatológ, nebudem sa predsa liečiť sama. Musím si priznať, že toto už nie je niečie, ale MOJA CHOROBA. Nasledovali vyšetrenia, odbery, röntgeny a infúzie kortikoidov. Zrazu prišiel nenormálny pocit úľavy. „Ja viem chodiť a ani ma nebolí“. Noci však boli bezsenné, nezažmurila som oka. Prehrávala som si život. Čo ďalej?! Veď milujem hory, bicykel, lyžovanie.

Pochybovala som jedla kortikoidy i sulfasalazin. No bez výraznejšieho efektu. Mala som pocit, že tie 2 mesiace, kedy sa mala prehodnotiť liečba sú nekonečné. Veď ja neviem fungovať, nedá sa mi chodiť! Prečo to tým deťom zaberá rýchlejšie? Kedy budem zase mať normálny život? Večné otázky bez odpovedí. Ešteže som mala oporu u syna a blízkych, ktorí mi pomáhali ako mohli. Následne prišiel na rad metotrexát. Šesťtýždňová etapa strachu, už po prvej injekcii všetky nežiaduce účinky na tráviaci systém. Ale ja hrdinka to dám! Veď už po 2 injekciách sú kĺby lepšie, čo tam potom, že celý víkend zvraciam a spím, ale chodím. Po 6. týždňoch sa mi objavila toxicita metotrexátu na čreve. Opäť som skončila v nemocnici na výžive 10 dní do žily. Vtedy som podľahla zúfalstvu a depresii. Jediným svetlým bodom bol môj syn a práca pre deti v ambulancii. Napriek zlému zdravotnému stavu som chodila do práce. Veď tie deti žijú, fungujú, lebo musia. Dám to aj ja, aj keď neraz na pokraji vlastných síl. Začala som meditovať a venovať sa sama sebe, čítala som knižky, cvičila pilates. Schválili mi biologickú liečbu. Od toho okamihu sa mi zmenil život, už po mesiaci liečby som bola iným človekom. Vrátila som sa k práci naplno, bola som mamou naplno, začala som postupne športovať, zrazu som prespala celú noc. Až od tohto okamihu som začala hovoriť o zlepšení a inej kvalite života. Aj keď nie je všetko ružové a prichádzajú obdobia, kedy znova potrebujem

pomôcť kortikoidmi, som vďačná, že mi ochorenie vzniklo v období, kedy sú pre nás reumatikov aj iné, ako štandardné možnosti liečby. Vďaka nim viem prejsť Tatry, rebríky v Raji a iné čarovné miesta. Vrátila som sa k bicyklu, lyžovaniu a do práce. Opäť vstávam ako lekár. Áno, vstávam ako lekár, ale s oveľa väčším rešpektom. Rešpektom k pacientovi, jeho slovám a jeho problémom, keď hovorí o únave, teple, charaktere bolesti či nespavosti. Pretože za každým z nás je iný príbeh. Porozumieť kvalite života pacientov s reumou nedokáže každý lekár, dokáže skutočne len ten, kto si prežil aspoň jednu „reumatickú noc a ráno“. Mne pomáha láska môjho syna a práca, kde keď poviem rodičom a deťom, že aj ja mám reumu, mnohí v tom vidia pre seba nádej a pozitívny príklad. Vidia, že aj s reumou pracujem a nič na mne navonok nevidno. Upokoja sa, že asi to nie až také zlé ochorenie, ako si mysleli. Ako lekár a zároveň aj pacient, im viem poradiť, keďže s ochorením žijem každý deň. Často si s pacientmi posťažujeme, aké máme „práve zlé obdobie“, keďže sa mení počasie. Musíme len naučiť spoločnosť o reume hovoriť, áno sú aj horšie choroby, ale tá naša je častá a to nie len v dospelom veku. Pre naše ochorenie je najlepším liekom vnútorný pokoj, vyrovnanosť a harmónia života a na tom ten svoj „reumatický život“ staviam aj ja. Aby som tu bola pre tých, ktorí ma potrebujú.





BOLI CHVÍLE, KEĎ MA MANŽEL DRŽAL, KÝM SOM SA ROZCHODILA

Moja cesta s diagnózou psoriatická artritída začala presne 20 dní po svadbe, v prvý deň svadobnej cesty. Začalo to bolesťou nad druhým prstom pravého chodidla, akoby ma uštipla včela. Trvalo desiatky minút bolesť rozchodiť. Chodidlo bolo tuhé, opuchnuté a bolestivé. Svadobná cesta bola turistická, takže bolesť neboleť, chodila som. Po návrate domov sa veľa nezmenilo, ale do 2 týždňov mi opuchlo aj pravé koleno a bolestivé kĺbiky na chodidle sa trošku prifarbili na fialovo. Výsledky u obvodného lekára boli takmer v poriadku, zápalové parametre ako pri nejakej miernej infekcii. Po antibiotikách a niekoľkých sterilných punkciách sa koleno upokojilo, aj keď bolelo. Na chvíľu to vyzeralo len ako následok prekonanej infekcie.

Začalo ma bolieť sklbenie hrudnej kosti a kĺbiky ľavého chodidla. Bolesť bola páľivá, zápalová, postihnuté kĺby boli úplne nepoužiteľné. Pri bolesti sklbenia hrudnej kosti sa človek nevie zaprieť na ruky, nevie si odkašať a o kýchnutí ani nejdem hovoriť. Tá rezavá bolesť bola niečo strašné. Nedokázala som si ľahnúť do postele, len s veľkým sebazaprením sa opatrne položiť na bok a dúfať, že tak vydržím a zaspím. Pri každom pohybe alebo otočení som sa budila na strašnú bolesť. Bolestivé kĺby do rána zatuhli. Každé ráno som sa medzi 3 – 4 hodinou budila na už nevydržateľnú bolesť a potichu, niekedy so slzami v očiach, som čakala na rozumnú hodinu, kedy si vezmem tabletku od bolesti. Užívala som už maximálne dávky lieku od bolesti a stále častejšie som rátala hodiny do ďalšej tabletky, ktorá zabrala až za pár hodín.

Za 3 mesiace sa zo športujúcej mladej ženy stal bezradný pacient odkázaný na pomoc druhých. Na jeden moment nezabudnem nikdy... sedela som večer v obývačke už po druhej dávke lieku od bolesti a márne som čakala na aspoň náznak účinku. Bolesť, pocit vysokej horúčky až kolapsového stavu boli také silné, že som zo zúfalstva plakala a plačom aj teraz, keď si to predstavím. Doslova som kričala od bolesti a to dokážem naozaj zvládnuť veľa.

Prsty na nohách som už vtedy mala typicky párkovito opuch-

nuté. Krvný obraz už začal zodpovedať vážnosti môjho stavu. Vtedy som už bola diagnostikovaná na reumatológii, nasadené boli prvé injekcie od bolesti, infúzie kortikoidov a sulfasalazín. Ten som netolerovala, mala som závrate a tak prišiel na rad metotrexát v tabletkách. Začala som užívať aj kortikoidy. Stále som s nádejou čakala, že lieky zaberú a ja sa budem cítiť lepšie. Doteraz neviem, ako som prežila a vydržala ďalšie 2 mesiace, kým som sa dostala do NÚRCH v Piešťanoch. Takmer som nedokázala vydržať v čakárni pred ambulanciou. S rešpektom a strachom som iba okrajovo vnímala nariadenú hospitalizáciu, od bolesti som už ani nebola poriadne pri vedomí. Vďaka kortikoidným infúziám a rehabilitáciám v NÚRCH sa mi čiastočne uľavilo, zápal sa ustálil na určitej hladine. Tabletky metotrexátu mi zmenili na injekcie a prekonala som samú seba pri ich aplikácii. Aj keď po pobyte v Piešťanoch došlo k určitej úľave, bolesti boli stále veľké. Dokázala som len ležať a oddychovať. Predstava, že mám vstať a ísť na WC alebo si zobrať niečo na jedenie bola ako za trest. Vždy som sedela a dlhú chvíľu len tak zamyslene pozerala do prázdna. Rozmýšľala som, či zvládnem tú bolesť a zbierala som fyzické aj psychické sily na postavenie sa. Znamenalo to čeliť takej bolesti, ako by mi niekto palicou zbil chodidlá a musela som kráčať po ostrých kovových hranách. Nebola šanca to ustáť. Musela som sa zaprieť rukami, rúčkovať po nábytku, až kým som sa po pár krokoch vôbec vedela udržať na nohách. Viete aký asi pocit bezmocnosti to bol? S akým pocitom som denne bojovala? Okrem toho, že som nevedela stúpiť na chodidlá, na ktorých bolelo komplet všetko, tak ani opuchnuté kolena mi nedali oporu. Ako keby som stúpala na nafúknutú loptičku. Nebolo možné prejsť ani pár metrov. Je neuveriteľné, koľko šliach a kĺbov dokáže bolieť pri obyčajnej chôdzi. Pri akejkoľvek nerovnosti som zažívala strašnú bolesť. Postavenie sa na špičky, odtlačenie chodidla od zeme pri chôdzi... to všetko bolo pre mňa nemožné. Chodila som v tvrdých topánkach, v ktorých som chodidlom nemusela pracovať a tým som si vypestovala ploché nohy a halluxy. O ochabnutých svaloch a nulovej kondičke ani nemusím hovo-

riť. Také veci ako schody, obrubníky, akékoľvek prekážky v ceste som zrazu vnímala úplne inak. Ohnutie chodidla pri obúvaní topánok bolo nočnou morou. Pri obúvaní návlekov na obuv u lekára mi museli pomáhať cudzí ľudia. Tabletky od bolesti neboli zázrak. Za 24 hodín som cítila možno 6 hodín úľavy. Ale aspoň zabrali. Vždy som úľavu prespala od vyčerpania.

Každé infekčné ochorenie pre mňa znamenalo opuch kolien, aplikáciu kortikoidov a zhoršenie stavu. V tom období na základe stále vysokých hodnôt zápalu, pani doktorka v NÚRCH požiadala o schválenie biologickej liečby. Medzitým som zas prekonala infekciu a začala som pociťovať výrazné zhoršovanie stavu. Začalo ma veľmi bolieť aj pravé rameno. Nevedela som zdvihnúť ruku. Bola to páľivá, rezavá a pulzujúca bolesť. Nevedela som kvôli tomu spať ani čokoľvek robiť. Na také boľavé rameno som sa nedokázala zaprieť ani pri vstávaní z postele. Vtedy ma musel prvýkrát manžel úplne nevládnú zdvihnúť z postele popod rebrá a podržať ma vo vzduchu, aby som si trošku rozchodila chodidlá a dokázala sa na ne vôbec postaviť. Bola som psychicky vo veľmi zlom stave a fyzicky ešte v horšom než na začiatku. V mojom okolí nikto nechápal to, že sa to znovu zhoršilo.

Sústredila som sa len na to, že musím nejako vydržať, kým mi schvália biologickej liečbu. Už nebolo pochýb o tom, že je to moja jediná záchrana. Verila som, že sa to musí raz zmeniť k lepšiemu, lebo keď som si predstavila, že už nikdy nebudem schopná normálne fungovať, bolo to zlé. Vtedy mi volali z NÚRCH, že liečba je schválená. Zápalové parametre boli v závažných výškach. Po infúzii kortikoidov a prvej aplikácii biologickej liečby sa mi uľavilo. Normálne by som efekt infúzie prestala cítiť po pár dňoch, ale so súčasnou aplikáciou biologickej liečby sa už môj stav nevrátil k tomu najhoršiemu. Fyzicky som sa konečne dostala do lepšieho stavu, aktivita zápalu sa znížila takmer okamžite. To, na čo som tak trezivo čakala dlhé mesiace, bolo konečne tu. Mala som šancu na takmer normálny život. Bez úpornej bolesti a trvalého poškodenia kĺbov a šliach. Už aj tak za tú krátku dobu stihla psoriatická artritída napáchať dosť škody. Od prvej aplikácie biologickej liečby ubehlo už pol roka a môj stav sa odvtedy len zlepšuje. Stále ma síce trápia chodidlá a členky, občas zabolia a zatuhnú kolená a ozve sa sklbenie hrudnej kosti a rameno. Nevydržím dlho stáť alebo prejsť dlhšiu trasu, behať už asi tiež nebudem. Našťastie, existuje toľko možností, ktoré robiť môžem. Sústreďím sa na aktivity, ktoré ma baví a nijako neohrozujú moje zdravie. Užívam si rehabilitačné cviky ako čas len pre mňa, dokonca sa pri nich snažím pozitívne premýšľať a meditovať. Potom si doprajem perličkový kúpeľ na chodidlá a vymasírujem si ich voňavými olejmi. Bicykel je šetrný k chodidlám a kolenám a vieme si s manželom užiť naše dlhé výlety bez pocitu vyčerpania. Pravidelný pohyb je pre reumatika veľmi dôležitý, udržuje pohyblivosť a spevňuje kĺby a šlachy. Aj doplnky výživy

ako vápnik a kolagén sa do nich vstrebávajú oveľa efektívnejšie pri záťaži. Sama viem, o koľko lepšie sa cítim po dobrom odčvičení. Lepšie, ako po sedení pri telke. Vždy si spomeniem, ako veľmi som sa chcela hýbať vtedy, keď som na to nemala ani kúsok sily a bolelo ma aj dýchanie. Som vďačná, že dnes existujú možnosti, ktoré odstránia tak nesmierne veľa trápenia a bolesti, ktoré si nevie predstaviť nikto, kto to nezažil. Pacient na biologickej liečbe nie je úplne zdravý, stále bojuje s nevyliciteľným ochorením. Nikdy to nie je celkom bez bolesti. Čierne alebo biele. Reuma má veľa odtieňov. A treba byť vďačný za každý ten lepší deň. Za ten deň, keď na svoje ochorenie takmer ani nemyslím, keď naňho dokonca zabudnem. Vtedy sa cítim ako človek, ktorý má právo robiť, čo chce, prechádzať sa, cestovať, venovať sa záhradke, len tak oddychovať, aj keď nie som úplne vyčerpaná bolesťou, pracovať, radovať sa z bežných vecí. Toto všetko človeku s vysokou aktivitou ochorenia chýba. Nemá právo rozhodovať sa, čo bude robiť, rozhodne to zaňho choroba.

Reumatické ochorenie nie je vždy vidieť na prvý pohľad. Nie je vždy vidieť, ako bolí a čo všetko s reumou súvisí. Ani v tých najhorších dňoch nie je vidieť, aká až veľká je bolesť reumatika. Po úľave od takejto bolesti človek možno pôsobí až príliš veselo a silno. Vtedy možno na ostatných pôsobí takmer ako zdravý. Nikto nechce veriť alebo si predstaviť, čo ho čaká, keď tabletky od bolesti o dve hodiny prestane účinkovať. Reumatické ochorenie je ochorenie na celý život. Trvá niekedy pár rokov, kým sa nájde správna diagnóza a to ešte neznamená, že prvá možnosť liečby bude účinná. U mňa cesta k úspešnej liečbe trvala takmer 15 mesiacov. Boli to mesiace bolesti, neistoty a obmedzení. Stále mám problém vysvetliť ľuďom, že liečba je pre mňa celoživotná. Myslia si, že mi dali lieky a keď ich doužívam, budem zdravá. Toto ale nie sú antibiotiká. Možno budem mať šťastie na nejaké obdobie remisie, ale to je tak všetko. Môžem byť rada, ak bude liečba účinkovať čo najdlhšiu dobu a že sa môj stav nevráti znovu do toho najhoršieho. Ľudia to nepoznajú a nerozumejú tomu. Nemala by som sa kvôli tomu hnevať. Tiež som bola jednou z nich. A to som mala paradoxne o psoriatickej artritíde naštudované toho dosť zo štúdia farmácie. Ale v knihách sa nepíše ako presne bolí reuma. Čítala som, že ochorenie sprevádza bolesť, ranná stuhnutosť, únava. Nepíše sa tam, že človek nevie vstať, postaviť sa na nohy a postarať sa sám o seba. Že čelí takej bolesti, ktorá ho úplne paralyzuje. Že únava nie je to, čo som cítila po celom dni v práci... Vážte si, že vás nič nebolí, že ráno vstanete vyspatí a oddýchnutí, že môžete ísť na prechádzku alebo niekam ďaleko a nemyslieť na to, či máte lieky od bolesti alebo chladiaci box s liečbou. Že nie ste obviňovaní z lenivosti.

Vyrovnáť sa s tým je najťažšou vecou, ktorú som musela absolvovať. Toto ochorenie naučí človeka upokojiť sa, zhodnotiť čo je v živote naozaj dôležité, v prvom rade sa rešpektovať

a netlačíť do extrémnych výkonov, stáť si za svojimi názormi a pocitmi a netrápiť sa pre to, čo si myslia ostatní. Lebo len ja viem, ako sa cítim. Pri užívaní metotrexátu, kortikoidov a biologickej liečby je imunita oslabená. Znamená to, že reumatik by sa mal vyhýbať chorým ľuďom, v chrípkovej sezóne aj verejným podujatiam alebo priestorom s veľkým počtom ľudí. Mal by sa chrániť rúškom. Nemôže užívať imunostimulanciá na podporu imunity, pretože by si mohol výrazne zhoršiť aktivitu ochorenia. Môže užívať napríklad vitamín C, ovocie, zeleninu, cesnak. Je častejšie chorý, každé ochorenie sa musí poriadne preliečiť a v tom období musí z liečby vynechať minimálne jednu až dve dávky. To znamená riziko zhoršenia zdravotného stavu. Každé ochorenie ešte k tomu nesie riziko komplikácií ako napríklad zápal pľúc.

Hľadať také zamestnanie, alebo požadovať od zamestnávateľa špeciálne podmienky a úľavy, keď vyzeráte, že na prvý pohľad vám takmer nič nie je, je ťažké. Najmä, ak človek nechce vzbudzovať pozornosť a byť na príťaž. Ťažké je vyrovnať sa s pocitom, že nie som stopercentná a nemôžem robiť čokoľvek. Výber zamestnania je u mňa zredukovaný na to, či môžem pri práci sedieť a aké je riziko infekcií. A to je naozaj veľké obmedzenie. Najmä pre profesiu lekárničky, ktorým som bola vyše 7 rokov. Toto ochorenie mi ukázalo, že existujú aj iné možnos-

ti. Možnosti, kde nemusím denne stáť na nohách a byť v infekčnom prostredí. Možno by som za normálnych okolností nemala odvahu to ani vyskúšať. Neobjavila by som v sebe schopnosti a nadanie, o ktorých som ani nevedela že ich mám. Nenaučila by som sa naplno používať svoje odhodlanie a vytrvalosť.

Psoriatická artritída zmenila moju životnú cestu. Podstatné je, neuzatvárať sa do seba, kontaktovať sa s ľuďmi a čo najskôr, keď je to možné, vykonávať nejakú prácu, záľubu, aktivitu. Ja som sa nejakým spôsobom dostala k aktivitám Lígy proti reumatizmu na Slovensku. Príde mi úžasné, že len tým, keď ľudia chcú, dokážu veľké veci a veľa pomôcť. Ako sa vyjadřila Janka, predsedníčka Lígy, tým že pomôžeme ľuďom v ešte ťažšej situácii, cítíme sa omnoho lepšie, až takmer zabudneme na naše problémy. Pri ťažkých osudoch druhých, ich, žiaľ, viem príliš dobre pochopiť a veľmi by som im chcela pomôcť, tak ako aj seba. Len malé ďakujem a úsmev robí zázraky. Vtedy cítim, že v tom nie sme sami. To na držanie hlavy hore stačí. S reumou to inak ani nejde. Svet je taký istý pre nás reumatikov ako aj pre ostatných, je taký, aký si ho spravíme. Pri reume a jej dôsledkoch je omnoho dôležitejšie netrápiť sa pre maličkosti a spraviť svet krajším, usmievavejším, prívetivejším a lepším pre život. A ukázať to aj ostatným, všetkým – chorým aj zdravým.



NA SVOJU DIAGNÓZU STÁLE ČAKÁM

Volám sa Karmen. Začala ma bolieť chrbtica. Poboľieva ma už asi tri roky. Vtedy som mala sedemnášť. No ako prišlo, tak odišlo. Tento rok na jar, v čase najprísnejších epidemiologických opatrení súvisiacich s koronapandémiou mi intenzívna bolesť začala v kostrči. Myslela som, že som asi spadla alebo zle sedela. V noci mi brneli chodidlá. Som mladá na to, aby ma budila bolesť zo spánku. Nedalo sa mi vstať ani spať.

Pohybom sa mi uľaví, preto som začala cvičiť v posilňovni. Prvé vyšetrenia nič neukázali a ani nepotvrdili žiadny nález.

Konečne som sa už dostala k reumatológovi. Absolvovala som reumatologické krvné testy. Bola mi zistená pozitivita na gén HLA B27. Poslali ma na magnetickú rezonanciu SI zhybov. Vzhľadom na posun objednaných termínov u reumatológa, ďalší termín mám až v októbri. Pokúšam sa upraviť si stravu, lebo som výrazne schudla. Je asi ťažké schudnúť, ale pribrať pri takejto diagnóze je pre mňa takmer nemožné.

Bolesti mi každým dňom pribúdajú. V noci a ráno je to najhoršie. V práci som väčšinou na nohách. Keď nevládzem skončím na PN-ke. Pracujem manuálne pri páse. Mám už bolesti aj v bedrovom kĺbe.

Obávam sa, že to všetko môže navzájom súvisieť. Nevieť, ktoré aktivity a športy by som mala zaradiť, aby som sa dostala do lepšej kondície. Vždy som rada bicyklovala a plávala. Doma sa neviem prinútiť k cvičeniu, preto skúšam pravidelné cvičenie s nejakou skupinou. To ma viac baví. No sú cviky, ktoré mi robia problémy.

Medzi reumatikmi na sociálnej sieti mi poradili, aby som sa pýtala do Národného ústavu reumatických chorôb. Pri najbližšej kontrole u reumatológa sa ho na to opýtam. Vraj dnes už reumu vedia liečiť a človek nemusí skončiť na vozíku. Pomohlo mi, že som spoznala pár ľudí, ktorí sa s rovnakou diagnózou už trápia dlhšie. Mohla som im povedať to, čo mi doma nikto neverí.

Najťažšie na tomto všetkom je neistota a dlhé čakanie, kým sa zase dostanem k reumatológovi alebo sa dozviem, čo by mi mohlo pomôcť. Na potvrdenie diagnózy stále čakám. V kútiku srdca dúfam, že sa nepotvrdí Bechterevova choroba.



ŠŤASTIE JE MOZAIKA ZLOŽENÁ Z DROBNÝCH VECÍ

Miroslav sa narodil a žil v blízkom okolí Banskej Bystrice. Predčasne nás opustil, preto nemohol do zbierky 30 prípadov s mojou reumou napísať sám. No táto knižná publikácia by nebola kompletná, keby tu nebol jeho príbeh. Mirko je pre reumatológiu na Slovensku veľmi silným pojmom. Jeho druhým domovom boli Piešťany a konkrétne NÚRCH. Boli časy, kedy bol hospitalizovaný tak dlho, že sa mu to rátalo na mesiace, ak nie rok. Medzi pacientmi, ale aj zdravotníkmi, bol a navždy zostane „naš Mirko“. Detstvo a svoj dospelý život mal naviazané na rodnú obec Selce. Tam žil s milujúcimi rodičmi. Veľkou oporou mu bola sestra Eva a jej deti. Na základnej škole v sebe objavil všestranné nadanie športovca, a tak od piateho ročníka prestúpil na športovú základnú školu, kde mu učarovali skoky na lyžiach. Venoval sa im s plným nasadením a bol v tom dobrý. Po strednej škole, SOU – strojárskom, ktoré ukončil v roku 1983, nasledovala vojenská prezenčná služba. Do tohto obdobia sa datujú aj jeho prvé zdravotné problémy. Na vojenčine mu bola diagnostikovaná juvenilná chronická artritída, dnes známejšia ako JIA. Hoci ho reuma postupne čoraz viac trápila, nikdy neprestal byť aktívny a činný v športe a vo viacerých oblastiach. Bystričania si ho pamätajú ako dlhoročného činníka Slovenského zväzu telesne postihnutých. Aktivizoval nielen dospelých, ale aj telesne postihnutú mládež. V rodnej obci dlhé roky učil deti k láske k futbalu. Pravidelne absolvoval tréningy aj zápasy svojich zverencov a prežíval ich víťazstvá aj prehry, aj keď sedel na elektrickom vozíku. Ten mu dával slobodu a možnosť dostať sa na miesta, kam by pešo už neprešiel.

Keď prišla jar, začalo ho ťahať do Piešťan. V júni bol jeho čas. Mohli sme ho stretnúť v NÚRCH-u, ale aj v meste alebo na Kúpeľnom ostrove. Mal rád tú atmosféru. Bol dlhoročným členom Predsedníctva Lígy proti reumatizmu aj pri zakladaní Sekcie mladých reumatikov a neskôr Klubu Kĺbik. Svoju šťastnú chvíľu zažil s partiou mladých reumatikov na úplne prvom rekondičnom pobyte v Liptovskom Jáne. Zažili sme veľa krásnych chvíľ, ktoré nás navždy spojili – priateľsky, ľudsky, aj ako mladých dob-

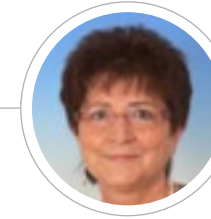
rovoľníkov v Lige. Navzájom sme sa inšpirovali a veľa od seba naučili. Hlavne sme sa povzbudzovali a vedeli sme, že nie sme v tom sami. Bol jedným z nás, dušou pozitívnych a pamätných chvíľ, plných príjemných a priateľských momentov. Vždy sa rád a z chuti zasmial. Mal neopakovateľný zmysel pre humor. Rád používal zdobneniny a na margo toho sme ho aj my volali Mireňko. V jednom svojom rozhovore pre médiá sa vyjadril: „Šťastie je mozaika zložená z drobných vecí.“

Napriek chorobe a bolestiam sa nikdy neprestal hýbať. Bol aktívny, povzbudzoval iných, rád žil každú sekundu svojho života. Mal v sebe pokoj, úctu a v očiach plamienky.

Svoj naozaj neľahký údel pacienta s reumou znášal s veľkou pokorou, trpezlivo a statočne. Bol odvážnym pacientom, ktorý sa nebál a ako prvý pre nás ostaných otestoval viaceré liečebné metódy a preparáty. Hoci podstupoval liečbu v nádeji na zlepšenie, či udržanie vlastného zdravia, zároveň to možno chápať ako odvážne gesto pre nás všetkých.

Za Mirkovu odvahu a obetavosť sme od roku 2019 pomenovali športové podujatie SDR – memoriál Miroslava Chebana.

JDC & priatelia



REUMATOLÓGIA VČERA, DNES A ZAJTRA

Pojem reumatológia bol odvodený zo slova „rheuma“, čo znamená „tečúci“. Nakoľko starovekí grécki lekári týmto pojmom pred vyše 2000 rokmi označovali riedky výtok z nosa, teda niečo ako prechladnutie, je veľmi ťažké si vytvoriť predstavu, ako pojem reumatológia naozaj vznikol. Napriek tomu reumatológia, ktorá bola od začiatku zameraná na ochorenia pohybového aparátu, bola už spomenutá v diele otca medicíny Hippokrata.

A mali už vtedajší lekári koho liečiť? Jednoznačne áno, veď ochorenia ako sú dna alebo osteoartróza, sa vyskytovali už v tomto období. Dôkazom toho sú nájdené kostry, ktoré vykazujú známky týchto chorôb. I keď sa reumatológia v priebehu dejín špecializovala predovšetkým na zápalové reumatické choroby a pacienti s osteoartrózou sa dostali aj do starostlivosti ortopédov a pacienti s poškodeniami platničiek do starostlivosti neuroológov, reumatológovia nemali o prácu nikdy núdzu. Počas posledných storočí sa vyčlenilo vyše 150 rôznych chorobných jednotiek, ktoré pán J.L. Decker pred temer polstoročím rozdelil do 10 podskupín.

Napriek tomu, že reumatológia ako samostatný odbor medicíny v priebehu histórie nadobúdala svoje stále výraznejšie opodstatnenie a formu, vznik rozvinutého dobre organizovaného odboru medicíny sa datuje až do dvadsiateho storočia. Americkí lekári Comroe a Hollander použili termín reumatológ dokonca až v roku 1940. Pre slovenskú reumatológiu bolo jedným z rozhodujúcich míľnikov založenie Výskumného ústavu reumatických chorôb v roku 1953 a neskôršie vytvorenie samostatného odboru internej medicíny s možnosťou atestácie v Bratislave.

V starej literatúre možno nájsť i sedem zázrakov vo svete reumatológie. Ide o Obdobie staroveku, Lovcov mikróbov a počiatky imunológie, Vek vývoja liekov a „požičané lieky“, Aspirín ako zázračný liek, Nobelova cena počas druhej svetovej vojny za objav kortikoidov, Odvážny nový svet molekulárnej biológie a Zázračný svet protetickej medicíny.

V dnešnej dobe je len veľmi ťažko možné zrátať všetky divy a zázraky, ktoré reumatológia ako najdynamickejší odbor medicíny za posledné roky priniesla. Pokroky a rýchlosť, akú dosahujú inovatívne metódy v liečbe reumatických chorôb, si asi najlepšie možno ukázať na príklade reumatoidnej artritídy. Lieky používané v liečbe tohto ochorenia boli do začiatku deväťdesiatych rokov dvadsiateho storočia vybrané skôr náhodne. Ide napríklad o antimalariká použité v liečbe malárie, ale i v liečbe reumatoidnej artritídy a iných systémových chorôb spojiva, liečba zlatom, či sulfasalazínom. Na základe poznatkov z onkológie bola v deväťdesiatych rokoch minulého storočia zahájená liečba metotrexátom. Ako dochádzalo k objasňovaniu patogenézy reumatoidnej artritídy, odhaľovaniu jednotlivých zápalových pôsobkov – cytokínov, otvárala sa nová cesta k liečbe tohto ochorenia. Rozhodujúci zlom nastal jednoznačne aplikáciou biologických liekov. Ide o veľké molekuly vytvorené zložitými biotechnológiami cieľene namierené proti zápalovému cytokínu, ktoré sa podieľajú na reumatickom zápale. Prvým aplikovaným biologickým liekom bol infliximab. Následne boli vytvorené a podávané ďalšie lieky blokujúce tumor nekrotizujúci faktor alfa (TNF alfa). Od prelomu tisícročia boli i na Slovensku dostupné prvé biologické lieky. Postupne prichádzali nové a nové preparáty, namierené nielen proti TNF alfa, ale i proti ďalším cytokínom. Aplikované sú nielen v liečbe reumatoidnej artritídy, ale i iných zápalových reumatických ochoreniach. V priebehu posledných rokov sú dostupné i tzv. cieľené choroby modifikujúce lieky – malé molekuly. Ide hlavne o inhibítory Jánusových kináz. Nedá sa nespomenúť, že inovácie nenastali len v liečbe reumatoidnej artritídy, ale aj v jej diagnostike. Využitím ultrasonografie, magnetickej rezonancie a iných zobrazovacích metód je možné odhaliť, a tým pádom aj liečiť, ochorenie výrazne skôr. A ak takéto významné míľniky zaznamenávame pri diagnostike a liečbe reumatoidnej artritídy, je možno aj ťažké si predstaviť, aký pokrok nastal v liečbe ankylozujúcej spondylitídy, psoriatickej artritídy, ale aj



systémového lupusu. Presnejšie poznanie patogenézy ochorenia viedlo napríklad aj k vytvoreniu nových skupín chorôb a objavujú sa aj úplne novo spoznané ochorenia ako sú napríklad autoinflamačné choroby, ktoré sa vyskytujú hlavne u detí.

Asi najpodstatnejší je ale fakt, že pacienti na Slovensku majú prostredníctvom reumatológov z centier, prípadne pri niektorých biologických liekoch cestou regionálnych reumatológov, prístup ku všetkým overeným a účinným preparátom aplikovaným pri jednotlivých chorobných jednotkách na celom svete. Poistovne vychádzajú v ústrety pri hradení tejto nákladnej liečby v indikovaných prípadoch. EULAR (Európska liga proti reumatizmu) vydáva stále nové odporúčania na liečbu jednotlivých reumatických chorôb. S pribúdajúcimi novými liekmi sú tieto odporúčania stále inovované. Výber liekov, ktoré dokážu zastaviť a potlačiť reumatický zápal, je naozaj veľmi široký.

Všetky tieto úspechy na poli reumatológie sú ďalej predávané širokej skupine reumatológov pracujúcich v jednotlivých regiónoch. Vzdelávanie klinických pracovníkov je intenzívne a každá novinka týkajúca sa diagnostiky alebo liečby je formou prednášok a publikácií ďalej posúvaná lekárom i pacientom.

Uvoľnenie niektorých biologických liekov pre všetkých reumatológov, napriek ich vysokým nákladom, je toho dôkazom. Najväčším úspechom na poli reumatológie by však bolo, keby sme poznali nielen patogenézu ochorenia, ale príčinu ich vzniku. Pokroky výskumu sú sľubné a veríme, že sa dočkáme nových objavov a budeme reumatické ochorenia nielen liečiť, ale dokážeme ich vyliečiť, ba dokonca im predchádzať.

Moots, R. and Rogers, N.: Rheumatology today and in the future. Rheumatology, 50, 2011, 12, 2149-2150

Pisipati, P.: Seven wonders in the world of rheumatology: a short story of romance, reminiscence and renaissance. Int J Rheum, 11, 2008, 2, 91-96
Smolen J, et al.: EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. Ann Rheum Dis, first published as 10,1138/annrheumdis-2019-216655

Aletaha, D. et al.: 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. Arth Rheum 62, 2010, 9, 2569-2581



Doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.,
Oddelenie somatopsychiky VFN v Prahe

CHRONICKÉ OCHORENIA A KULT PARTNERSTVA

V roku 1938 začal v USA jeden z doposiaľ najdlhšie trvajúcich lekárskech, psychologických a sociologických výskumov, ktorý sa snaží odpovedať na otázku: „Čo robí ľudí šťastnejšími a zdravšími od narodenia až do konca života“. Súčasný tím harvardského psychiatra Roberta Waldingera dlhodobo vyhodnocuje výsledky a všetko nasvedčuje tomu, že odpoveď je stále rovnaká: „Šťastnejšími a zdravšími nás robia dobré medziľudské vzťahy“.

Partnerské vzťahy ovplyvňujú aj kvalitu života človeka s ochorením. Vnímaná podpora, láska a porozumenie ovplyvňujú prežívanie ťažkostí, bolesti aj utrpenie spojené s postupujúcim chronickým ochorením. Zmeny nálad človeka s ochorením, pocity viny, zlostné výkyvy, psychická labilita a koniec koncov i depresia sú skúškou odolnosti vzťahov a zároveň ukazujú na to, aké boli v časoch pred ochorením. Tzv. „Kult partnerstva“ vyjadruje hodnoty, ktoré ovplyvňujú prežívanie spokojného vzťahu.

Písmeno K predstavuje komunikáciu. Prax ukazuje, že takmer dve tretiny mužov aj žien s chronickým ochorením majú vo vzťahu problémy práve v tejto oblasti. Chorý sa potrebuje zdieľať a spoluprežívať. Ak mu chýba ľudská blízkosť, srdečné slovo, pochopenie a podpora cíti sa sám. Sám na bolesť, strach aj úzkosť. Sám na svoje trápenie a svoj život. Postupom času smútok a sklamanie zaplaví myseľ a človek s ochorením získava pesimistický pohľad. Takmer 60 % chronicky chorých sa stretáva s depresiou, ktorá ich vzdáľuje od prežívania spokojného vzťahu.

• Je potrebné cítiť sám či s pomocou odborníka pestovať iskričky optimizmu, hľadať si každodenné radosti a naučiť sa svoje pocity zdieľať. Keď si uvedomíme, že ťažké chvíle sú prechodným stavom, budeme ich ľahšie znášať. Keď budeme zdieľať svoje strasti, stanú sa znesiteľnejšími vďaka prejavenej porozumeniu a podpore.

U v slove „Kult“ predstavuje úctu. Ochorenie do mysle vnáša obavy zo straty obyčajnej ľudskej úcty a dôstojnosti. Strach zo straty vlastnej hodnoty, schopností úplnej sebaob-

sluhy a riadenia vlastného osudu ochromuje chorého a odráža sa v jeho jednaní a chovaní.

• Uvedomme si svoju ľudskú hodnotu, ktorá je v našich dušiach. Zamyslime sa nad tým, prečo nás majú ľudia radi, akí sme a naučme sa chváliť sami i navzájom.

L predstavuje lásku v zmysle láskavosti i sexu. Viac než tri štvrtiny pacientov s chronickým ochorením uvádzajú problémy v sexuálnej oblasti. Väčšina z nich je vyvolaná dôsledkom zdravotných či psychických problémov spojených s liečbou či samotným ochorením. Svoju úlohu môžu však zohrávať aj lieky, ktorými sa pacient lieči.

• Nie je potrebné vzdávať sa radosti lásky, pretože väčšina problémov v partnerskom aj intímnom živote sa dá riešiť. Neváhajme vyhľadať pomoc odborníka. Pociť blízkosti telesnej aj psychickej lásky predsa za to stojí.

T v slove „Kult“ predstavuje hodnotu, ktorej sa učíme celý život – tolerancii. Ochorenie vychováva k trpezlivosti, pohľadu pod povrch vecí, rozpoznanie individuality, ale nezaobíde sa bez negatívnych emócií, hnevu, sklamaní a sebaľútosti. Tieto emócie vnášajú do vzťahu napätie.

• Učme sa pokore a využime všetky psychologické, zdravotné, športové, mechanické metódy aj komunikačné schopnosti k zníženiu napätia vo vzťahu.

Posledným písmenom je P, ktoré predstavuje hodnotu porozumenia, ktoré je kľúčom partnerstva. Takmer polovica pacientov s chronickým ochorením má pocit, že im ich najbližšie okolie nedokáže dostatočne porozumieť či sa o to vôbec nesnaží. Strata porozumenia je tiež jeden z najčastejších dôvodov radikálneho riešenia vzťahových problémov.

• Učme sa počúvať, v slovách, komunikácii aj ľuďoch nachádzať pozitíva. Začnime tým, že budeme myslieť viac na seba, aby sme porozumeli svojim potrebám a dokázali nachádzať v každodennom živote zdroj osobnej spokojnosti, z ktorej pramení pocit šťastia.

U pacientov s chronickým ochorením možno viac ako u zdravých ľudí platí, že harmonický vzťah pomáha prekonať ťažkosti života a prináša optimistický pohľad na svet.



PharmDr. DOMINIK TOMEK, PhD., MPH, MSc,

Ústav farmakológie a klinickej farmakológie Lekárskej fakulty
Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave (UFKEF LF SZU),
viceprezident Asociácie na ochranu práv pacientov v SR

MY, PACIENTI

Občas rozmýšľam, aká sme komunita. My, pacienti. Jedna z vecí, ktorá nás spája je, že potrebujeme pomoc viac ako iní ľudia. Zdraví ľudia. Potrebujeme profesionálnu pomoc a podporu. Pre seba, pre svojich blízkych, priateľov.

Hovorím o pomoci a podpore zdravotníckeho systému – lekárov a lekárníkov, sestier, laborantov, vodičov sanitiek a sanitárov. Nemocníc, ambulancií, laboratórií, kúpeľov, rádiologických oddelení, lekární, onkologických a reumatologických ústavov.

Pomoc a podporu zdravotných poisťovní, úradníkov, revízných lekárov a farmaceutov, riaditeľov, právnikov, ministerstva zdravotníctva, úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou.

Výmenné lístky, poukazy, žiadanky, PN-ky, recepty, výnimky, žiadosti, protokoly o liečbe, potvrdenia, zdravotné karty, preukazy poistenca, preukazy európskeho poistenca, lekárske nálezy a popisy, odporúčania.

Je toho veľa, v čom sa niekedy musíme vyznať, orientovať, vyplniť, pochopiť, napísať, podpísať.

Od svojho šiesteho roku – to znamená posledných vyše 50 rokov, sa stále učím. V mojom živote vlastne nebol jediný rok, kedy by som sa niekde od niekoho niečo neučil. Školy, kurzy, atestácie, školenia, semináre, konferencie.

Ťažko povedať, čo z toho bolo treba a čo nie. Niekedy stačí aj uspokojenie, že ste sa niečo zaujímavé dozvedeli, alebo jednoducho, že nútite mozog pracovať. To je najlepšia prevencia Alzheimerovej demencie.

Z tejto mojej skúsenosti som prišiel k názoru, že toto je aj cesta pre pacientov. Celoživotné vzdelávanie. Som presvedčený, že najlepšou cestou pacienta alebo jeho rodinného príslušníka, priateľa – je poznať svoju chorobu, poznať svoje možnosti, práva a povinnosti a vyznať sa v systéme.

Len vzdelaný, edukovaný pacient, ktorý sa vie v systéme pohybovať je dôstojným partnerom pre profesionálov, ktorí mu majú pomáhať. Pomôž si sám, človeče – potom ti aj my pomôžeme.

Samostatne uvažujúci pacient, ktorý je zodpovedný k sebe a k okoliu, je ešte stále skôr výnimka. A ešte stále sú napríklad lekári, úradníci a iní, ktorí nepotrebujú samostatného pacienta. Urobte toto, urobte tamto a nestarajte sa.

Ešte stále sú pacienti (napríklad s mnohopočetným myelómom alebo s roztrúsenou sklerózou ect.) v Slovenskej republike v súčasnosti liečení dobre, na úrovni doby a na úrovni vyspelých krajín. Ešte stále majú nové a účinné lieky, medicínske centrá vybavené modernou diagnostickou technikou a skúsenými a motivovanými lekármi a sestrami. Dokedy?

Treba ale povedať že je to liečba veľmi drahá – takúto liečbu si môže dovoliť len bohatý a štedrý štát v systéme solidárneho zdravotného poistenia. Toto bohatstvo sa ale dnes vytráca a úmerne tomu klesá – alebo bude klesať – ochota spoločnosti financovať drahú liečbu, drahé lieky.

Čo to značí pre PACIENTOV:

Nové lieky – v súčasnosti sa nachádza v rôznych štádiách klinického vývoja veľa nových nádejných liekov – sú ale skoro vždy veľmi drahé. Pomalé ubúdanie nášho spoločného bohatstva, ktoré ako občania tejto krajiny spolu vytvárame značí, že ak sa ekonomická situácia a postoj politikov dramaticky zmení, tak napríklad tieto nové nádejné lieky, prístroje a vynálezy, sa k vám nedostanú alebo ak tak len veľmi obmedzene.

Dokonca sa môžeme dostať do situácie, kedy bude ohrozená aj tá úroveň liečby, ktorú už máte dnes. Na Slovensku napríklad onkologickí pacienti so solidnými nádormi už sú s týmto trendom konfrontovaní.

Ja tomu hovorím, že sme konfrontovaní s ekonomickou realitou. Aj keď máte veľmi aktívnu a skúsenú patientsku organizáciu Ligu proti reumatizmu na Slovensku so skúseným a angažovaným vedením, máte vzdelávacie a komunikačné programy, publikačnú činnosť, úspešné rekondičné pobyty, benefičné koncerty a iné spoločenské aktivity - DNES UŽ TO NESTAČÍ.

Pacientske organizácie musia nadobudnúť také vzdelanie a obklopiť sa skúsenými manažérmi, ktoré im dovoľia stať sa aktívnymi účastníkmi politického rozhodovania o sebe samých, hlavne o alokácii financií.

My vieme, že základný problém v zdravotníctve je jeho financovanie a efektívnosť využívania zdrojov. Problém celého sektoru zdravotníctva je v tom, že aj keď máme veľa dát, údajov a presvedčivých faktov o tom, aké je zdravotníctvo ekonomicky prínosné, potrebné a aké generuje ekonomické prínosy (napríklad v sociálnej sfére, zamestnanosti, tvorbe pracovných príležitostí,...), ktorými by sme mali spoločnosť presvedčať o efektívnosti zdravotníctva, tak o tom nehovoríme, nepíšeme to.

Vie verejnosť, vedia politici, ekonómovia, vie minister financií, koľko ľudských životov v zdravotníctve zachránilme? A za akú nízku cenu? Máme dáta o tom, že zdravotnícke intervencie zachraňujú ľudské životy za najnižšiu cenu v porovnaní s inými sektormi verejnej ekonomiky (<https://www.gwern.net/docs/statistics/decision/1995-tengs.pdf>). My vieme pomôcť ľuďom oveľa efektívnejšie ako dopravné opatrenia, ochrana životného prostredia, bezpečnosť letectva a veľa iného. VIEME ZACHRAŇOVAŤ ŽIVOTY NAJLACNEJŠIE.

Často mám taký pocit, ako keby sme chceli liečiť EXCELOM. Analytici a odborníci sa vo svojich excelovských tabuľkách nezamýšľajú nad reťazením problémov, ktoré vyvoláva napríklad znižovanie nákladov na lieky. Zamysleli sme sa nad tým, ako prispieva k nezáujmu našich medikov a mladých lekárov o medicínu na Slovensku?

Prizeráme sa spoločenskému zostupu najkvalifikovanejších pracovných síl národného hospodárstva, a to sú naši lekári, úpadku nemocníc a čudujeme sa, prečo nám neostávajú alebo odchádzajú mladí ľudia zo zdravotníctva. Teraz k tomu pridávame postupné zaostávanie v najpoužívanejšej a najčastejšej medicínskej intervencii – vo farmakoterapii.

Vo viacerých oblastiach medicíny už začína byť naše zaostá-

vanie v modernizácii farmakológie viditeľné a ak dovoľíme cez prizmu znižovania nákladov, aby naša farmakoterapia ďalej zastarávala, mladých lekárov – určite tých schopnejších, ambicioznejších, tých so zápalom pre medicínu a pre pacienta – tu už naozaj nič nebude držať. Preto z pohľadu pacientov je neprijateľné prijať mantru „šetrenia“ za základ našej zdravotnej politiky – je to v úplnom protiklade s potrebami pacientov a zdravotníctva.

Nesmieme zamieňať racionálnu farmakoterapiu a nákladovú efektívnosť so škrtaním zdrojov, akékoľvek administratívne, manažérske a politické rozhodnutie, ktoré vedie k zabráneniu PLYTVANIA a k efektívnejšiemu využívaniu zdrojov, je legitímne a potrebné. Zároveň ale treba postulovať, že všetky zdroje na lieky, ušetrené správnou liekovou politikou, treba vrátiť zase do modernej farmakoterapie. Navyše, okrem potreby vstupu inovácií máme ešte stále veľký skrytý dlh a tisíce nediagnostikovaných alebo neliečených pacientov s množstvom vážnych indikácií, ako napríklad autoimunitné ochorenia. Aj tam, kde sa tvárime že liečime na svetovej úrovni, sa pod povrchom skrýva množstvo pacientov, ktorí sa k svojej liečbe nedostanú ani vtedy, ak na papieri je moderná liečba hrazená a dostupná.

Zdravotníctvo nie je zvyškový sektor, nie je to čierna diera. Neschopnosť zodpovedných politikov, zdravotníckeho systému, úradov a manažérov, presadiť zdravotníctvo vo vnímaní politikov a verejnosti ako produktívny systém, doslova, ako výrobný sektor a ekonomickú silu, a výdavky do neho ako investície, vedie k filozofii zvyškového rezortu a odsúvaniu potrieb. Toto uvažovanie nakoniec vedie k devastácii zdravotníctva ako systému a na rozdiel od iných oblastí verejného života k priamym stratám na ľudských životoch.

PACIENTI. VŽDY TO BOLO O NÁS. TERAZ JE TO UŽ NA NÁS.

*V roku 2019 bol príspevok uverejnený
v mimoriadnom čísle Farmakoekonomiky.*

OBSAH

4	Predslov
5	Príhovor
6	Sny a realita
8	Oplatí sa bojovať za každý jeden deň
10	Jeden krok vpred a tri vzad
12	Som iná, komu to prekáža?
14	Kým prišli na to, čo mi je, trvalo to roky
18	Verila som, že budem žiť plnohodnotný život a splnilo sa mi to
20	Z Pyrenej až na koniec sveta
22	Občas stačí pochopenie a empatia
24	Ani vo sne mi nenapadlo, že reuma vstúpi do života aj mojej dcérke
26	Stále fungujem a som samostatná
28	Plním si sny o písaní
30	Pohyb a správna výživa majú byť pri chronickom ochorení alfou a omegou
32	Myslela som si, že nikdy nebudem šťastná
34	Ubrala som z tempa a naučila som sa reumu prijať
36	Súťaženie je pre mňa motivácia, aby som cvičil
38	Môj veľký sen je založiť si rodinu a viem, že to dokážem
40	Počúvam svoje telo a dodržiavam pravidlá
42	Myslela som si, že mám len zlomený prst na nohe
44	Vďaka biologickej liečbe si užívam deti a rodinu
46	Nechcem si ani predstaviť, že by som ochorela pred 30 – 40 rokmi
48	Môj život je plný paradoxov
50	Nikto mojim bolestiam neveril, tak mi najskôr predpísali antidepresíva
52	Od zúfalstva ku kvalitnému životu
54	Rozprávka so šťastným koncom
56	Syn sa nám menil pred očami
58	Keď mi pichali prvú injekciu, kopala som všetkých okolo
60	Veľký význam vidím v správnej výžive
62	Odkedy mám reumu, viem sa vcítiť do mojich pacientov
64	Boli chvíle, keď ma manžel držal, kým som sa rozchodila
67	Na svoju diagnózu stále čakám
68	Šťastie je mozaika zložená z drobných vecí
69	Reumatológia včera, dnes a zajtra
71	Chronické ochorenia a kult partnerstva
72	My, pacienti

