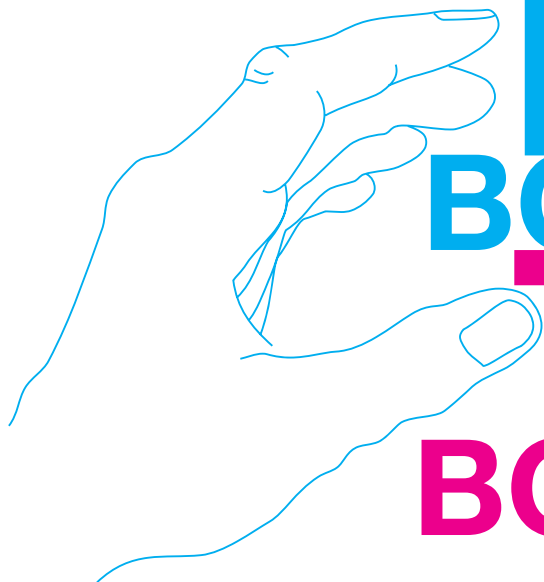


KDE

BOLELO,

TAM

BOLELO...





**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

**VZDELÁVA
ZDRUŽUJE
ORGANIZUJE
POMÁHA
RADÍ
INFORMUJE
SPÁJA
ANGAŽUJE ...**

Staň sa aj Ty súčasťou najväčšej
organizácie združujúcej reumatikov
každého veku na Slovensku!
Získaj mnoho výhod
a spoločných zážitkov!

KDE BOLELO, TAM BOLELO...

Jana Dobšovičová Černáková et al.



Liga proti reumatizmu – KLUB MOTÝLIK

Bratislava 2012

ISBN 978-80-89171-97-2

Liga proti reumatizmu – Klub Klíbk

Nábřeží Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany

**Publikácia vyšla vďaka podpore spoločnosti
Roche Slovensko s.r.o.**



Editorka: Jana Dobšovičová Černáková

Redakčná úprava: Eva Čikelová

Autori textov: Jana Dobšovičová Černáková, Elena Košková, Ivana Antošová,

Adriana Salamová, Petra Bachratá, Henrieta Cimerová, Gabika Černá,

Jana Čížová, Daniela Fényesová, Kristína Fukasová, Susan,

Barbora Jelinek, Ivana Klesíková, Elena Komlóssyová, Monika Matisová,

Alena Michalicová, Zuzana Puzderová, Lucia Slejzáková, Lenka Svorová

Ilustrácie na obálke: Michal Finka

Ilustrácie: Kristína Fukasová, Miriam Hlavatá, Margita Holanová, Klaudika Hronská,

Ondrej Vrábel, Zuzana Puzderová

Fotografia: Yvona Púčiková

Herba, spol. s.r.o.

ISBN 978-80-89171-97-2

Obsah

Pár slov na úvod	4
Jana Dobšovičová Černáková	
Detická reuma	6
MUDr. Elena Košková	
Natália	8
Ivana Antošová	
Láska ako liek	10
Adriana Salamová	
Takto sa mi začal iný život	12
Petra Bachratá	
Syn	14
Henrieta Cimerová	
Neprijemná príbuzná	15
(esej zo súťaže EULAR – Cena Edgara Stena) G.C.	
Život so Sjögrenom	18
Jana Čížová	
Uzemnený pohľad	20
(esej zo súťaže EULAR – Cena Edgara Stena 2011) Daniela Fényesová	
Zásah pod pás	22
Kristína Fukasová	
Snažím sa žiť, kým sa dá	24
Susan	
Namaľovaný úsmev	26
(esej zo súťaže EULAR – Cena Edgara Stena 2011) Barbora Jelinek	
Zápas	29
Ivanka Klesíková	
Reumatoidná artritída mi zachránila život	32
Elena Komlóssyová († spomienka na autorku im memoriám)	
Z mojej ruky...	33
Monika Matisová	
Farby sa dajú vidieť aj srdcom...	35
Alena Michalíková	
Vyznanie lásky	37
Zuzana Puzderová	
Nádej v beznádeji (život s CINCA syndrómom)	39
Lucia Slejšáková	
Jak to začalo	40
Lenka Svorová	
Neobvyčajne obyčajní hrdinovia	44
Jana Dobšovičová Černáková	

Pár slov na úvod

Jana Dobšovičová Černáková

Milí naši priatelia,
prichádzame s novou zbierkou pôvodných príbehov, ktoré napísal sám život. Inšpiroval nás k tomu dopyt po príbehoch. Príbehy vykresľujú životné skúsenosti, ako ľudia zvládajú život s reumatickým ochorením – najmä na jeho začiatku. Často však aj bilancujú, čo im ochorenie vzalo, ale možno aj dalo. Zbierka autentických príbehov vás chce povzbudiť. Podobné životné situácie majú veľa riešení...

Novodiagnostikovaní pacienti sa nás pýtajú hlavne na to, čo bude ďalej. Majú pocit, že práve ten ich príbeh je najťažší, neporovnateľný, či šokujúci.

Každý človek potrebuje vedieť, že v ťažkostiach nie je sám. Každý problém má – aj napriek počiatocnej beznádeji – nejaké riešenie. Nikto nevie dať odpoveď na všetky vaše otázky „prečo?“ a „dokedy?“.

Možno sa nám týmito príbehmi podarí pootvoriť dvere a vliať vám kvapku nádeje. Verte, že ak vás aj vo vašej budúcnosti s reumatickým ochorením postretne niečo iné, bude to vždy jednoduchšie, ako bol počiatočný šok. Vaša osobná skúsenosť vás posilní a všetky ďalšie problémy budú ľahšie zvládnuteľné.

Iste už poznáte brožúrky Boľavý Klíbk z (2006), Kamienky z mozaiky (2008), príp. Kamienky z mozaiky 2 (2010). Sú to publikácie, ktoré oslovili množstvo čitateľov. Podľa vašich ohlasov ste ich čítali takpovediac jedným dychom.

Vzácné sú postrehy z bežného života každého človeka, ktorý má za sebou obdobie hľadania a nachádzania odpovedí na vyslovené i nevyslovené otázky. Preto sa tešíme vašim úprimným výpovediam, ale taktiež si ceníme názory rodinných príslušníkov, lekárov i priateľov. Hlavnou témou tejto knihy



so symbolickým názvom „Kde bolelo, tam bolelo“ je vyrovnávanie sa s reumatickým ochorením, prekonávanie počiatčného šoku po jeho diagnostikovaní až po aktuálny stav.

Zaujímalo nás, kedy a v akom životnom cykle vás ochorenie zastihlo, čo ste museli riešiť, ako veľmi vám to ovplyvnilo život v súkromí, pri vzdelávaní, či v práci. Tiež ako reagovalo vaše najbližšie okolie.

Takéto postrehy a pozitívne príklady dokážu dobiť životnou energiou ľudí, ktorí práve riešia prvé obdobie s ochorením, ale aj tých, ktorí prežili s chorobou takmer celý život. No nielen tých – možno by ste ani neuverili, aké krásne ohlasy prišli na príspevky v predchádzajúcich publikáciách aj od ľudí, ktorí s našou diagnózou nemajú vôbec nič spoločné. Dostali sa ku knižkám sprostredkovane alebo celkom náhodou.

Texty, ktoré vám ponúkame, nie sú síce dokonalé, ba možno ani literárne výnimočné. Postačovalo nám, ak v nich autori zachytili podstatu svojich pocitov a vnútorné rozpoloženie. Hodnotiť ich budú naši stáli a verní čitatelia, ale aj úplne noví, nezainteresovaní laici alebo odborníci v reumatológii či medicíne vôbec. Potešíme sa, ak nám po prečítaní tejto útlej knižôčky dáte spätnú väzbu.

Ďakujeme!



Detská reuma

MUDr. Elena Košková

Príznaky reumy sú rôzne a líšia sa či už v závislosti od veku alebo od prahu citlivosti na bolesť jednotlivca.

Zvlášť u najmenších detí prvé príznaky zápalu kĺbov môžu začínať pozvoľne. Dieťa býva mrzuté, plačlivé, odmieta chodiť a často sa pýta na ruky. Viaceré matky tento stav charakterizujú akoby sa dieťa „vracalo“ vo vývoji dozadu. U detí si rodičia všimnú, že pri hre si nedokážu čupnúť. Obvykle sa hľadá príčina tohto stavu v nejakom páde, najčastejšie na kolienko, aj keď navonok nevidno žiadne známky poranenia. Inokedy začne choroba náhle, z večera do rána sa dieťa nevie postaviť na nohy. V priebehu dňa sa obvyčajne stav zlepší a dieťa sa rozchodí. Krívanie býva veľmi často prvým príznakom detskej reumy. Možné ochorenie kĺbov taktiež signalizuje aj zmena stereotypu chôdze. V závažnejších prípadoch sa objavia vysoké horúčky, prípadne občasné vyrážky a celková schvätenosť dieťaťa. Táto forma postihuje najčastejšie deti medzi tretím a štvrtým rokom života.

Staršie deti už zväčša dokážu lokalizovať bolesť, i keď to môže byť v dôsledku „prenesenej“ bolesti môže byť mätúce.

Hlavným prejavom detskej reumy – podobne ako u dospelých – je bolesť, citlivosť na dotyk, opuch, narušená funkcia končatiny, resp. niektorého orgánu a ich zvýšená telesná teplota. Pri chronickej reume však zapálený kĺb nikdy nebyva červený.

Závažnou komplikáciou detskej reumy môže byť zápal oka, ktorý sa navonok vôbec nemusí prejavíť. Neraz až vyšetrenie v rámci preventívnej predškolskej prehliadky ukázalo, že dieťa slabo vidí na niektoré oko.

Pokiaľ vyššie uvedené príznaky pretrvávajú, je nevyhnutné vyhľadať pediatra, ktorý buď urobí prvé laboratórne vyšetrenia alebo odošle dieťa na hospitalizáciu či na vyšetrenie špecialistovi, ktorý urobí potrebné vyšetrenia. Je nevyhnutné objasniť príčinu vyššie uvedených príznakov a zahájiť včasnú liečbu.

Liečba pacienta so zápalovým reumatickým ochorením je komplexná. Jej cieľom je potlačiť zápal v kĺbe a zabezpečiť jeho normálnu funkciu. Vždy je potrebné zohľadňovať prirodzený rast a vývoj dieťaťa. Pretrvávanie zápalu môže viesť nielen k celkovému spomaleniu rastu dieťaťa, ale naopak – zápal v kĺbe dráždi rastové štrbiny a urýchľuje rast v postihnutej končatine. Výsledkom je asymetria v dĺžke rúk, či nôh. V neskoršom období však môže byť rast postihnutej končatiny zabrzdený. Okrem úzkej spolupráce detského reumatológa a rehabilitačného pracovníka sú veľmi dôležité pravidelné kontroly u oftalmológa, ktorý môže špeciálnym vyšetrením odhaliť zápal, ktorý sa navonok vôbec neobjaví. Zápal oka u niektorých detí predchádza zápal kĺbov, inokedy sa môže kedykoľvek zjaviť v priebehu choroby.



Včasná diagnóza choroby a súčasne možnosti liečby významne zlepšili priebeh choroby. Väčšina detí pri správnej liečbe a dobrej spolupráci s rodičmi má vyhliadku prejsť do dospelého veku bez akýchkoľvek následkov a viesť plnohodnotný život.

Natálka

Ivana Antošová

Ani neviem, kde začať. Natálka sa narodila po bezproblémovom tehotenstve, ale s dosť vážnou hypotóniou svalov. Bola veľmi krásne, ale takmer stále spiace bábätko. Začali sa dni boja. Od 10. dňa jej života sme začali cvičiť Vojtovu metódu. Po troch týždňoch sme sa konečne z nemocnice dostali domov, s tým, že nevieme, čo jej vlastne je. Nastali hektické dni. 4-krát denne som Natálku musela vyzliecť, odcvičiť cviky podľa Vojtu, zase obliecť, odsáť mlieko kvôli slabému saciemu reflexu, nakrmiť ju a dookola to isté. Všetko som robila s neustálym pocitom neistoty, nevedela som, čo bude a ako bude. Ale Natálka sa začala prejavovať, ako veľká bojovníčka a začala prospievať, síce s oneskorením, ale predsa. Podľa katastrofických scenárov, ktoré som denne počúvala, by nemala ani sedieť, ani chodiť, ani rozprávať, skrátka nič, nič a nič. Ale ona nás každý deň prekvapila niečím novým.

Keď mala dva roky a 9 mesiacov, ochorela. Bola prechladnutá, hoci vonku boli až 30°C horúčavy, ona mala teploty. Lekárka jej predpísala antibiotiká a bolo po chorobe. O mesiac v septembri začala chodiť do svojej obľúbenej škôlky, lepšie povedané do sanatória, kde každé ráno cvičila, a potom sa hrala ako všetky deti v jej veku. No zrazu telefonát: prídte si pre Natálku, lebo má opuchnuté kolienko.

Už som bola presvedčená, že Natálka je z najhoršieho vonku, a zasa sa začal kolotoč vyšetrení, odbery krvi, rtg, a nakoniec záver: nič sa nedeje, nie je to leukémia a ani reuma. Lekárova odpoveď ma šokovala, keď som si uvedomila, čo opuch kolena môže u detí znamenať. Ale opuchnuté kolienko bolo zo dňa na deň boľavé viac a viac. Po 2 týždňoch sme skončili v Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou (DFNsP) na Kramároch.

Natálka sa podrobila rôznym vyšetreniam a ich záver bol strašný: nádor v brušku a vraj „isto-iste pozitívny“, keďže je kolienko opuchnuté, metastázy sú už asi aj v ňom. Hrôzostrašný deň v našom živote! Nasledovala operácia u veľmi šikovného detského chirurga, pána primára dr. Vladimíra Cingľa, ktorá dopadla veľmi dobre. Podarilo sa vybrať celý nádor vo veľkosti mužskej päste. Veľmi sme boli poďační celému tímu lekárov.

Po náročných dňoch môjho života prišiel trochu krajší deň, keď nám p. primár povedal, že nádor je určite nezhubný, a že Natálka to skvelo zvládla.

Po rekonvalescencii sa začalo pátranie, prečo je kolienko opuchnuté. Reumatologička potvrdila, že ide o juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA), ale liečbu možno začať až po vyjadrení onkológa. Nakoniec sme sa dočkali dňa, keď Natálke začali liečiť reumu. Naordinovali jej glukokortikoidy, ktoré jej zdravotný stav zlepšili, začala veľmi skoro chodiť a kolienko už prestalo bolieť. No začala

priberať na váhe, čo nebolo veľmi dobré. Neskôr jej glukokortikoidy vysadili a verili sme, že už máme pokoj. No nestalo sa tak.

Po mesiaci opuchol Natálke členok a detská lekárka ju poslala na vyšetrenia do Národného ústavu reumatických chorôb (NÚRCH) v Piešťanoch. Dostala sa do starostlivosti dr. Koškovej a dr. Dallosovi. Sú to veľmi milí a múdri lekári, ktorí Natálke pomohli.

Dr. Dallos sa o Natálku perfektne stará dodnes. Natálka nedávno skonštatovala, že ona si asi toho „doktola Dalloša zobelie za ženu“ (myslela za muža).

Bolesti kĺbikov sa striedajú s pohodou a ja s manželom sa tešíme každému úsmevu od Natálky. Úsmev sa však strieda s plačom z každodenného bolestivého cvičenia s kĺbikmi na prste, zápästí, členku a kolene. Je to stále usmiate a veľmi zhovorčivé dievčatko, ktoré ráno otvorí oči a už recituje, spieva, až kým večer nezaspí. Zvykli sme si spolu s ňou radšej sa usmievať ako plakať, aj keď niekedy mám slzy na krajíčku, keď jej musíme v rámci liečby každý týždeň aplikovať injekcie.

Veľká včielka bojovníčka Natálka sa len tak nevzdáva a rozdáva úsmev všade, hoci ju bolí kolienko. Veľakrát som sa po všetkých peripetiách pýtala, prečo musí Natálka takto trpieť, keď ešte ani poriadne nežila. Ale popri všetkom nešťastí má aj šťastie, lebo s reumou sa už dnes vďaka moderným postupom v liečbe dá žiť. Len nesmieme chorobe dovoliť, aby nás všetkých ovládla a musíme s ňou bojovať so všetkých síl. Preto nikdy Natálku neľutujeme a požadujeme od nej všetko, ako od zdravého dieťaťa.



Láska ako liek

Adriana Salamová

Od malička som túžila byť právničkou. Pomáhať ľuďom na ich ceste za spravodlivosťou a vyriešiť zdanlivo nezmieriteľné spory. Moja cesta po maturite bola preto jasná – úspešne spraviť prijímacie skúšky na právnickú fakultu a vyštudovať právo. Mesiace som trávievala nad knihami, aby sa mi to podarilo a mohla si splniť môj veľký životný sen. Ale keď som držala v ruke rozhodnutie o neprijatí na štúdium práva, preklínala som všetkých a všetko za to, čo sa stalo.

Zobrali ma na Ekonomickú univerzitu. Ja a ekonómka? Vylúčené! Ale ani neviem ako, a už som stála v septembri pred budovou Ekonomickej univerzity a čakala na zápis. Ten deň si budem pamätať do smrti. Predstavte si, dav študentov, všade chaos a zmätok, všetci v napätí, čo im vysoká škola prinesie. A ja zrazu vnímam už len JEHO. Stál v rade na vybavenie administratívy. Rovno predo mnou. Zrazu si podávame ruky a dozvedám sa, že sa volá Lukáš. Strávili sme spolu celý deň a bolo mi s ním príjemne. Takmer som mala pocit, že sa už dávno poznáme.

Vypýtal si moje číslo na mobil. Trávievali sme spolu prestávky, vyrušovali na prednáškach. Začali sme sa čoraz častejšie stretávať aj mimo školy. Chodil za mnou do práce na Devínsky hrad. Pozeral sa ako sprevádzam turistov.

Stalo sa. Zaľúbila som sa do neho. Úplne najviac. A viete, čo bolo na tom to najkrajšie? Že tá zaľúbenosť nebola jednostranná. V pondelok 12. októbra 2009 mi povedal: „Lúbim ťa, Adi“, a ja som bola šťastná, ako nikdy predtým. A dарило sa mi aj v práci. Vedúca ma raz poverila sprevádzaním tureckého a slovenského prezidenta. Mohla som azda chcieť viac?

Presne týždeň po tom, čo sme s Lukášom tvorili pár, som mala jedno veľmi čudné ráno. Zobudila som sa už s bolesťou prostredného prsta na pravej nohe. Nemalo to žiadne racionálne vysvetlenie. Nenarazila som ním. Keď mi začal puchnúť, začervenal a spôsoboval mi takú bolesť, že som nemohla ani stupiť na nohu, vedela som, že musím ísť k lekárovi. Lekár ma však ubezpečil, že to je len natiahnutý sval. Vraj všetko bude v poriadku. Ale nebolo. Z jedného prsta boli napuchnuté už tri. Musela som zrušiť životnú príležitosť – prehliadku na hrade pre prezidentov.

Pred Lukášom som si pripadala ako totálny idiot, ako hypochonder, čo sa snaží na seba upútať pozornosť. No bolesť bola príšerná. Predstavte si, že jeden deň vám nič nie je, chodíte kade-tade, na tanečnú, cvičiť zumbu, krížom-krážom po celom meste. A zrazu na druhý deň som nebola schopná vstať a prejsť pár krokov. Nehovoriac o mojom vzťahu s Lukášom. Boli sme spolu veľmi krátko. Chalani túžia po krásnych, štíhlych a hlavne zdravých dievčatách. Na druhej strane som sa nachádzala ja, krivajúca osoba s neustálym nárekom, všetko ma bolí a môj svet sa mi rúcal pred očami.

Dni plynuli rýchlo a už všetkým bolo jasné, že natiahnutý sval na nohe predsa nemôže spôsobiť také obrovské bolesti a nárast opuchu. Žiadna liečba nepomáhala. Ale úplne najhoršie na tom bolo, že som nevedela, v čom je problém. Dozvedela som sa to až po pol roku, keď záver z výsledkov magnetickej rezonancie obsahoval jedno jediné slovo – artritída. Priznám sa, že prvé, čo mi v tej chvíli napadlo bolo – ja a artritída? Veď tú majú starí ľudia! To bude isto nejaký omyl. Ešte že existuje internet. Tam som sa dozvedela všetky informácie ohľadom tejto choroby. Navštívila som následne reumatológa, ktorý moju diagnózu potvrdil. Tak sa začal môj život s reumou.

Nebolo to ľahké obdobie, hlavne kým sa nenašla pre mňa správna liečba, a to chvíľu trvalo. Keď vás bolí celé telo, nemáte chuť chodiť von do spoločnosti. Cítila som sa ako odstrčený panák, ktorý sa hanbí ísť medzi ľudí, lebo je na ňom poznať, že je chorý. Bolia ho nohy, nevie sa zohnúť, krivia sa mu prsty. S mnohými kamarátmi som aj prerušila kontakty, lebo veci, ktoré riešili oni, boli diametrálne odlišné od tých, ktoré som riešila ja. Zatiaľ, čo oni sa nevedeli rozhodnúť, kam pôjdu na diskotéku a kde sa najbližšie opijú, ja som sa každé ráno budila s prosbou, aby som deň strávila s čo najmenšími bolesťami.

Vďaka biologickej liečbe, obrovskej podpore zo strany mojich rodičov a Lukášovej lásky sa mi však môj zdravotný stav výrazne zlepšil. Bolesti kĺbov pominuli a ja si teraz konečne môžem schuti zašportovať. Môj život sa pomaličky vracia do normálu a zisťujem, že vďaka dobrej liečbe sa s reumou dá celkom fajn žiť.

Reuma mi ukázala nový pohľad na život. Naučila ma ešte viac si ceniť svoje zdravie a netrápiť sa zbytočne pre maličkosti. Zároveň bola aj veľkou skúškou môjho vtedy začínajúceho vzťahu s Lukášom. Našťastie sme ju zvládli a sme dodnes spolu. Čo je však ozaj symbolické, s Lukášom sme začali spolu chodiť presne 12. októbra – na Svetový deň artritídy (reumatizmu). Možno pre niekoho nečakaná symbolika alebo znamenie osudu? Ktovie ako by sa môj život vyvíjal, keby som bola prijatá na štúdium práva. Isté je, že Lukáša by som určite nespoznala a nemala toľko síl z jeho lásky v boji s reumatickým ochorením.



Takto sa mi začal iný život

Petra Bachratá

Je to už celkom dávno, čo ma zradili moje kĺby. Boli ešte nevinne detské a dovtedy som ani poriadne nevedela, čo je to bolesť. Mala som vtedy iba deväť rokov. Už si presne nepamätám, aký bol deň, aké bolo počasie alebo čo som robila, ale presne viem, ako to bolelo. Až tak, že stačilo pár krokov a zdalo sa mi, že urobiť ďalší je pre mňa nepredstaviteľné. Hovorí sa, že keď sa človeku zdá, že už nevládze, tak zvládne ešte štyrikrát viac. Dnes viem, že je to pravda. Dala som si to do súvislosti s mojou reumou. Takmer vždy, keď som si myslela, že moje nohy ma už neunesú, určite ma doniesli do cieľa. Po tvári mi síce padali slzy ako hrachy, ale zvládla som to. A zvládam to dodnes...

Keď rozmýšľam nad tým, ako som sa k tejto „pliage“ mohla dostať, nenachádzam odpoveď. Ale ani ju nemôžem nájsť, veď ani odborníci nepoznajú pôvod.

Nikdy však nezabudnem na tie začiatky. Snáď tisíckrát som sa sama seba pýtala, kde sa to vo mne zobralo? Vo mne, ktorá som od útleho detstva nepoznala nič lepšie ako šport. A do mojich deviatich rokov som toho vyskúšala naozaj veľa. Akoby som vedela, prečo to chcem všetko stihnúť. Už ako štvorročná som sa ocitla v lyžiarskej škole. Odvtedy neprešiel rok, kedy by som nestála na lyžiach. Po čase ma očarilo plávanie. Večerné tréningy a po nich krupičná kaša od mamy. Práve vtedy mi chutila najviac. Takto mi to utkvelo v spomienkach. Potom som začala koketovať s tenisom. Tento šport sa mi páčil. Pamätám si, ako som začínala s drevenou pálkou. Nikdy nezabudnem, ako mi trénerka priväzovala lakeť, aby som ho mala pri odpale v správnej polohe. Dotiahla som to na zápasy juniorov. Medzitým som sa venovala ešte aj krasokorčuľovaniu, no keďže som toho mala veľa, musela som s niečím prestať. Tu niekde sa moja rozbehnutá športová kariéra definitívne končí. Niekedy v tomto období sa totiž ohlásila prvá bolesť kĺbov.

Vtedy som ešte nevedela, že ide o reumu. A nevedela som to ešte veľmi dlho. Keďže silné bolesti v členku sa hlásili dosť intenzívne a bolesť sa stupňovala, navštívila som obvodnú lekárku. Tú, bohužiaľ, nenapadlo, že by mohlo ísť o niečo také, ako je reuma alebo problémy s kĺbmi. Dostala som nejakú masť a bolo. Dnes chápem, že to u malej školáčky, k tomu tak športovo založenej, nepredpokladala. A ani nepredpokladám, že včasnou diagnostikou by sa niečo zachránilo.

V tom čase som si však vôbec neuvedomovala, čo všetko ma ešte čaká. Ako prvé som musela skončiť so športom. Niektorých som sa vzdávala naozaj ťažko. Nevyhla som sa liekom, liečeniam, oslobodili ma od telesnej výchovy. Medikamenty si vypýtali svoju daň a zmenili mi postavu, tak ako som to nechcela – tvár som mala nafúknutú ako lopta a telo tiež nabralo na rozmeroch. Pomaly som však prechádzala do puberty. Môj vzhľad sa mi teda vôbec nepáčil, ale veľmi rýchlo som pochopila, že sa s tým musím zmieriť, hoci som chcela robiť to, čo ostatní.

Jedno obdobie nebolo veľmi veselé. Intenzívnejšie som začala pociťovať odlišnosť od iných a skutočnosť, že vecí, ktoré nemôžem robiť, začína byť príliš veľa.

Neustále mi to pripomínali aj moji blízki. Ale keď ma začali šetriť spôsobom, že „Ty nemusíš, urobia to iní“, mala som toho dosť. Chcelo sa mi zakričať: „Veď ja stále môžem!“ V jedno ráno som sa zobudila a povedala som si, že sa nechcem líšiť. Od ostatných. Hneď mi bolo ľahšie.

Keďže puberta je hlavne o kamarátoch, som rada, že v tom dôležitom období som mala okolo seba dobrých priateľov. Ale nikdy som s nimi môj hendikep nerozoberala – vedeli len nejaké útržky, že mám niečo s kĺbmi. Nebolo to dôležité, nechcela som sa o tom baviť.

Najmä si však myslím – bez urážky – aj tak by to úplne nepochopili. Boli zdraví.

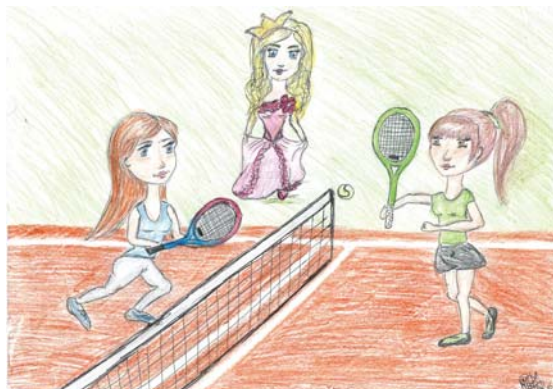
Dnes však môžem povedať, že som si to obdobie užila. Školské výlety, lyžovačky, každoročné zájazdy do Francúzska. Všetko som zvládla. Aj keď som si veľakrát musela zahryznúť do jazyka. Niekedy bola bolesť naozaj neznesiteľná. Dlhú dobu som si zvykla na to, že keď sa niekam išlo, takmer vždy som kráčala posledná. Každý krok som cítila. No aj tak som prišla do cieľa.

Okrem toho som bola obvykle medzi nimi najnižšia. Ani to pre mňa nebolo ľahké – pozeráť sa na každého „zdola“. Potom som sa aj s týmto zmierila. Keď niekto spomenul moju „nížku“, mala som poruke úslovie: „Vieš, keď spadnem na zem, aspoň sa neudriem, no keď spadneš ty z tej tvojej výšky, to bude modrín.“ A hneď bolo veselo.

Dokonca, aj keď ide o počasie, som preborníčka. Často som tak meteosenzitívna, že by mi mohli za predpoveď počasia platiť. To všetci nedokážu.

Aj keď je toto ochorenie v živote veľmi obmedzujúce, výhodou je, že si už nepamätáte, ako sa cíti zdravý človek. Neviete porovnávať. A tak je to asi ľahšie.

Takto si žijem s mojou reumou. Vyštudovala som s ňou vysokú školu, chodím s ňou dovolenkovať, zabávať sa, pozeráme spolu filmy a spolu aj čítame. Dokonca so mnou zdieľa aj moju prácu. Som novinárka a ona chodí so mnou na reportáže. Niekedy ňou mojím nepravidelným režimom zamávam a ona sa potom na mňa hnevá. Ozve sa a zabolí a tak jej doprajem chvíľu pokoja. Nanútila sa mi do života a je so mnou každý deň, tak nech si aj ona zvyká, nie? ☺ Ja si na ňu zvykám už 20 rokov.



Syn

Henrieta Cimerová

Môj syn je reumatik. Raz ráno vstal s nepríjemným pocitom, že má opuchnuté koleno. Išli sme k lekárovi, odtiaľ rovno do nemocnice. Asi po týždni hospitalizácie sme sa vrátili domov. Nevedeli ho hneď diagnostikovať. S tým som sa nezmierila. Začala som robiť všetko, aby sme zistili, čo sa stalo a čo mu je. Mal vodu v kolene. Po jej vyťahnutí ho koleno stále bolelo. Všetko sa opakovalo, zase a zase voda v kolene. Bolo ju treba čoraz častejšie vytriahnuť a tak dookola.

Všetko sa začalo v zime. Vonku bolo sychravo, nepríjemne. Tak nejako som sa cítila aj ja. Prežívala som veľký strach a beznádej. V marci nás ambulantne vyšetřili v Piešťanoch u pani doktorky Koškovej. Za mesiac a pol sme dostali termín na ďalšie špeciálne vyšetřenie a pozvanie na hospitalizáciu do Národného ústavu reumatických chorôb. Synovi diagnostikovali reumu (JIA). Nasadili mu silnú liečbu – metotrexát. Odvtedy pravidelne chodíme na kontrolu. Syn sa už cíti lepšie, nemáva napuchnuté koleno a zriedkavejšie trpí bolesťami. Som veľmi spokojná s našou pani doktorkou. V ťažkých chvíľach mi bola oporou i nádejou.

Vlani som sa dozvedela o Klube Kĺbik. Rozhodla som sa, že sa staneme členmi patientskej organizácie Liga proti reumatizmu – Sekcia mladých reumatikov a Klubu Kĺbik. Na webovej stránke www.mojareuma.sk som našla veľa užitočných informácií. Napríklad aj avízo na rekondično-integračný pobyt pre mladých reumatikov a deti s JIA. Pobytu s deťmi sa môžu zúčastniť aj ich rodičia. Absolvovali sme s Klubom Kĺbik úžasný, týždňový pobyt. Veľmi nám to obom pomohlo. Odporúčam všetkým rodičom, ktorí majú množstvo nezodpovedaných otázok a v srdci bolesť a obavu o svoje dieťa. Je to výborný spôsob, ako spoznať rodiny s podobným osudom. Nám práve táto možnosť veľmi pomohla.



Nepříjemná příbuzná

(esej zo súťaže EULAR – Cena Edgara Stena)

G.Č.

Reuma je diagnóza, ktorá ma sprevádza už viac ako štyridsať rokov. Naučila som sa s ňou žiť. Nebolo a nie je to „nič moc“, ale je tu. Dnes už mám proti nej vlastnú zbraň. Začala som ju vnímať ako „nepříjemnú príbuznú“, ktorú treba raz za čas riadne uzemniť a potom je zase chvíľu aký-taký pokoj.

Bolo to už veľmi dávno. Písal sa rok 1971. Nemala som ešte ani 12 rokov. Raz ráno, keď som vstávala do školy, zistila som, že čosi je iné, ako som pozerala dovtedy. Moje prsty na rukách boli akési „neposlušné“. Keď som si chcela pozapínať gombíky na svetri, išlo to ťažko a bolelo to. Po niekoľkých dňoch, keď to neprešlo, mama ma vzala k detskej lekárke. Ale ani tá vtedy nevedela o detskej reume nič. Vzali mi krv. Mala som zvýšenú sedimentáciu. Nikto však nič podstatné neurobil. Začala som chodiť s opuchnutými prstami na elektroliečbu. Prikladali mi na ruky akési „vyhrievané vankúšiky“. Asi po štyroch mesiacoch som sa ráno nevedela postaviť na nohu. Opuchol mi členok. Otec ma na rukách odniesol rovno do nemocnice. Nechali si ma tam asi tri mesiace. Tam už o reume u detí čosi vedeli. Ich vedomosti však boli „v plienkach“ a taktiež vtedajšie možnosti liečby. Po návrate z nemocnice som mala ochorenie ako tak stabilizované. Dá sa povedať, že som mohla viesť relatívne normálny život, hoci s určitými minimálnymi obmedzeniami. Vtedy som ešte nemala na kĺboch deformácie. Sem-tam sa „ohlásili“ nejaké bolesti, ale išlo len o lokálne prejavy.

Keď som bola na strednej škole, začala som mať problémy s ľavým kolonom. Bolo stále zateplené, opuchnuté a tvorila sa mi v ňom voda. Často mi ju museli vyťahovať. Keď som mala 20 rokov, prišla moja prvá vážna operácia kolena. Potom som mala opäť nejaký čas pokoj od väčších problémov.

Zdravotný stav sa mi začal vážnejšie zhoršovať po vysokej škole. Vôbec neviem, čo bolo tým spúšťacím mechanizmom. Možno stres. Bola som stále viac a viac unavená. Niekedy som išla do školy len silou vôle. Keď som dlhšie sedela, mala som veľké problémy, aby som vstala a rozhodila sa. Moji spolužiaci boli už dávno preč a ja som sa pomaly so slzami v očiach šuchtala domov. Školu som aj napriek všetkému úspešne dokončila.

Podarilo sa mi aj zamestnať. Bolo to pre mňa zložité, hlavne vtedy, keď sa v budove pokazil výťah, čo sa stávalo dosť často. Vtedy som musela ísť až na 7. poschodie po svojich pešo.

Keď som sa cítila stále horšie a horšie, s mojou reumatologičkou sme sa dohodli, že ma pošle do nemocnice. Strávila som tam šesť týždňov. Chodila som na rehabilitáciu, aj keď som mala veľké bolesti. Z dnešného pohľadu -

nepredstaviteľné. Určite by som to už neurobila. Celý tento pobyt mi vôbec nič neprinesol. Naopak, odchádzala som domov v ešte horšom stave, ako keď som tam prišla. Nevládala som chodiť. Nedalo sa. Skončila som na invalidnom dôchodku. To by nebolo to najhoršie. Ničili ma bolesti, únava, nespavosť, teploty. Nič mi nepomáhalo. Bol to jeden začarovaný kruh. Mala som pocit, že sa to už nikdy neskončí. Keď som sa nevládala pohybovať, už ani pomocou bariel, dostala som invalidný vozík.

Zlom nastal až v roku 1990. Po zlých skúsenostiach som odmietala opäť nastúpiť na liečenie do NÚRCH-u, no nakoniec ma presvedčil môj nový lekár - reumatológ. Bola som tam skoro štyri mesiace. Nejaký veľký zázrak sa nekonal, ale tentoraz sa mi lekári naozaj snažili pomôcť. Predsa len výskum pokročil dopredu. Dostala som nové lieky, cytostatiká. Na opuchnuté a ubolené kĺby mi prikladali „kryosáčky“. Bolesti postupne začali ustupovať. Ale nezvratné škody boli už napáchané. Viacero kĺbov, hlavne na rukách, bolo už zdeformovaných, stuhnutých a nepohyblivých. Nové lieky priniesli so sebou aj svoje vedľajšie účinky. Musím však povedať, že reuma sa trochu upokojila.

V roku 2001 som podstúpila ďalšiu operáciu. Teraz to bolo pravé koleno. Reuma ho veľmi pokrivila. Lekári sa snažili vyrovnať ho. Efekt operácie bol však mizivý.

A opäť sa začala vo zvýšenej miere hlásiť reuma. Išla som si poležať do NÚRCH-u. Dostala som zasa nové lieky, imunosupresíva. Odvtedy, akoby sa začali diať zázraky. V krátkom čase mi radikálne ustúpili opuchy, bolesti, únava, stuhnutosť. Začala som intenzívne cvičiť. Bola som ako znovuzrodená. Cítila som, ako sa ten začarovaný kruh začína rozpadávať.

Stále viacej som si začala uvedomovať, že ak chcem ešte niekedy relatívne normálne fungovať, musím začať riešiť moje nohy. Cítila som, že dostávam druhú šancu. Padlo rozhodnutie a navštívila som ortopéda. S napätím som čakala na jeho vyjadrenie. Pri pohľade na röntgenové snímky len v nemom úžase krútil hlavou. Rozhodnutie bolo na svete. Vymeniť oba bedrové kĺby i kolená. Ani ma to veľmi neprekvapilo. Niečo také som už tušila. V roku 2008 som absolvovala tri operácie. Všetko dopadlo dobre.

Ostáva ešte jedno koleno, ktoré si zatiaľ odmietam dať vymeniť. Je na ňom síce určitá deformácia, ale neprekáža mi to pri pohybe, a čo je hlavné, že nebolí. Opäť chodím. Už to nikdy nebude tak, ako predtým, reuma mi stále zostala, ale vrátila som sa do života. Vďaka obetavým lekárom a pokroku vo vede a výskume.

Po dlhšom zložitom období plnom bolesti, beznádeje, otázok, neistoty, sĺz, operácií, prišlo vytúžené obdobie relatívneho pokoja. „Neprijemná príbuzná“ sa stiahla a nechala mi priestor na rozvoj, sebarealizáciu, posunutie sa dopredu. Umožnila mi vyliezť z vlastnej sklenenej gule. Dopriala mi, aby som sa mohla, aj keď len veľmi opatrne, nadýchnuť takeého ozajstného života. Dovolila mi, aby som si mohla uvedomiť, že sa ešte stále dejú aj zázraky. Niekedy menšie,

niekedy väčšie. Ale sú tu. Stačí sa opýtať mojich najbližších a priateľov, ktorí ma poznajú už dávno. Vtedy, keď som v ruke neudržala ani pohár vody, keď som pre bolesti nemohla spať, keď mi „prischol“ invalidný vozík a bola som odkázaná na pomoc druhých.

Dnes hovorím, že som dostala od života druhú šancu. Reumu síce na krku mám stále a v niektorých veciach potrebujem pomôcť, ale invalidný vozík stojí odložený v kúte. Môj život sa mi výrazne skvalitnil a zmenil k lepšiemu. Začala som spolupracovať vo Výbore LPre - Sekcie mladých reumatikov, zúčastňujem sa rekondično-integračných pobytov, stretnutí s priateľmi. Učím sa pre mňa mnohým, novým veciam, spoznávam nových ľudí a nové miesta. Toto leto som



úplne v pohode zvládla pobyt pri mori. Bol to úžasný pocit slobody a nezávislosti, ktorý musí prežiť každý sám. Splnil sa mi sen. A verím, že nebol posledný.

Keď som písala svoj príbeh, všetko sa mi premietalo v hlave ako film. Dokonca som si spomenula aj na niektoré detaily, na ktoré som už takmer zabudla. A ešte niečo – hoci to môže vyznieť absurdne - choroba mi niečo aj dala. Spoznala som veľa vynikajúcich ľudí a mnohí z nich sú dnes moji dobrí kamaráti.

Život so Sjögrenom

Jana Čížová

Kedysi som vôbec netušila, že takéto ochorenie existuje, ani vo sne by mi také niečo nezišlo na um. Lež dnes ho poznám až príliš zblízka. Všetko začalo infekčnou mononukleózou, z ktorej som sa už nedostala. Neustále ma prenasledovala zvýšená únava, teploty, zlé trávenie a postupne sa pridávali ďalšie a ďalšie veci, zdanlivo spolu nesúvisiace. Trvalo niekoľko rokov, kým sa lekárom podarilo môj problém pomenovať. Diagnóza Sjögrenov syndróm určite nie je nič potešujúce, ale paradoxne po rokoch hľadania sa mi vlastne uľavilo. Často som už pochybovala, či som vôbec normálna, veď mi predsa nemôže byť všetko naraz od hlavy až po päty? Keď som si potom trochu preštudovala, ako sa toto ochorenie prejavuje, konečne mi moje stavy začali dávať zmysel a vydýchla som si, že predsa len nie som blázon.

Aby som priblížila ako vyzerá môj život s týmto ochorením, skúste si predstaviť takú obyčajnú chrípku – zvýšené teploty, únava, slabosť, bolesti v kĺboch a vo svaloch, problémy s trávením, zapálené hrdlo – a pri tom si nemôžete dopriať odpočinok v posteli, treba sa premôcť, ísť do práce, nakúpiť, uvariť, postarať sa o domácnosť. K tejto predstave si doplňte ešte informáciu, že takto budete žiť nonstop, celé dni, týždne, mesiace, roky. Je to poriadna fyzická aj psychická záťaž.

Nech odpočívam koľkokoľvek, únava je stále prítomná. Niektoré dni sú lepšie, v iné dni sa už ráno budím s takou silnou únavou, že nevládzem vstať z postele a nezostane mi iné, len zatelefonovať do práce, že nemôžem prísť. Alebo nedokážem naštartovať mozog, nedokážem sa sústrediť, zmobilizovať pamäť. Občas sa cítim trápne, keď sa ľudí pýtam trikrát na to isté, alebo keď neviem reagovať, keď uprostred rozhovoru stratím pozornosť.

Niekedy býva ťažké ľuďom vysvetliť, čo mi to vlastne je. Väčšinou to skončí pri argumentoch typu: „Únava predsa nie je žiaden problém, to sa treba len premôcť a nebuť lenivý.“ Ľudia to často nechápu alebo možno nechcú chápať. Ale som rada, že mám okolo seba aj takých, ktorí o mne nepochybujú, dokážu ma pochopiť a podporiť, čím mi veľmi pomáhajú.

Takéto „chrípkové“ stavy ma neobmedzujú len v zamestnaní, ale aj v domácnosti alebo v mojich koníčkoch. Som aktívny človek, ktorý má stále čo robiť. Nie je jednoduché zvyknúť si, že nezvládam toho toľko, ako kedysi, že treba sledovať únavu a neprepínať sily, že sa musím obmedzovať vo veciach, ktoré mi prinášajú radosť – keď musím pre bolesti v rukách odložiť hru na klavír, alebo sa kvôli únave vzdať bicykla či prechádzky v prírode.

Okrem toho sa musím starať aj o vysychajúce sliznice, ktoré ma často pália a bolia. Nejaký čas mi trvalo, kým som si zvykla, že musím mať neustále po ruke niečo na pitie alebo aspoň žuvačky či tabletky na podporu slín. Pri nižše-



V hĺbke zimy som konečne pochopil, že vnútri v sebe nosím nepotlačiteľné leto.
(Albert Camus)

Sjögren mi toho veľa berie, ale tento výrok hovorí o tom, čo mi dal, akú zmenu vo mne spôsobil.

(JČ)

nej tvorbe slín sa viac kazia zuby, aj napriek poctivej ústnej hygiene mi vždy pred návštevou zubára vstávajú vlasy z toho, čo mi tam zase nájde a koľko ma to bude stáť. Takisto musím pravidelne používať sprej a masť na zvlhčenie sliznice v nose, či balzam na pery. Treba sa starať o suchú pokožku. Dosť veľké problémy mám aj s trávením. Ale asi najviac ma trápia oči. Nemôžem sa nikam pohnúť bez umelých slz. Približne každé 2-3 hodiny si musím dávať kvapky do očí, dennodenne, bez prestávky, a aj napriek tomu často cítim v očiach nepríjemné pálenie a bolesti.

Dlho som sa so svojím ochorením nevedela vyrovať, ale časom som prišla na to, že hnev, ani vzdor, ba ani sebalútosť mi nepomôžu. Človek sa musí naučiť so svojou chorobou žiť, resp. naučiť sa žiť aj napriek nej. Ako raz niekto múdry povedal: „V živote nejde o to, ako prežiť búrku, ale ako tancovať v daždi.“ Pri tomto ochorení, ako aj pri všetkých chronických nevyliciteľných ochoreniach, je dôležité naučiť sa žiť v realite. Pochopila som, že nemá cenu neustále na niečo čakať, živorit s očakávaním, že búrka sa raz skončí a potom budem naplno žiť. Búrka totiž možno nikdy neskončí. Takže keď už prší, učím sa vychutnávať si život aj v daždi. ☺

Uzemnený pohľad

(esej zo súťaže EULAR – Cena Edgara Stena 2011)

Daniela Fényesová

Oto je mladý človek, ktorý už z detstva pozná bolesti, ktoré mu spôsobuje reumatické ochorenie. V škole sa rád učil a s obľubou športoval. Pri futbale začal pociťovať intenzívne bolesti v pätách a v kolene. Po prvej návšteve lekára bol Oto veľmi smutný. Doktor mu neveril. Obvinil Ota, že si vymýšľa a nechce sa mu chodiť do školy. Až o niečo neskôr po prvý raz v živote počul o Bechterovej chorobe. Mal 19 rokov a celý život pred sebou. Nerozumel cudzím slovám lekárov a netušil, čo s ním bude ďalej. Konečnú diagnózu sa dozvedel na špecializovanom pracovisku pre reumatikov – v Národnom ústave reumatických chorôb (NÚRCH) Piešťany. Diagnóza znela – ankylozujúca spondylitída.

Chrbtica mu pomaly a iste strácala mladícku pružnosť. Bol stuhnutý a mal pocit, akoby bol zopätý železnými obručami. Stupňovali sa mu bolesti v oboch bedrových kĺbov. Najprv podstúpil operáciu – synovektómiu na pravom kĺbe. Neskôr, ako 25 ročný, podstúpil výmenu pravého bedrového kĺbu. Operácia dopadla dobre. Postihnuté kĺby ho už toľko neboleli. Otovi sa zdal život trochu znesiteľnejší. Toto obdobie však netrvalo dlho. Bolesťou sa mu ozvala chrbtica. Postupne bol už tak predklonený, že ani nevidel pred seba. Vzpriamene chodiaci človek si to ani nevie predstaviť. Nevládal dlhšie stáť na jednom mieste, nevládal chodiť, bol neustále zohnutý s pohľadom upretým k zemi. Túžil vidieť slnko, bohaté farby prírody, svoju krásnu manželku Marcelu a dve dcéry.

Popri pravidelnej rehabilitácii, sa snažil dodržiavať životosprávu a medikamentóznú liečbu. Postupne hľadal ďalšie možnosti k zlepšeniu života. Získal povzbudivú informáciu, že sa vykonávajú operácie chrbtice, kde dva stavce driekovej chrbtice „vyberú“ a ohnutá chrbtica sa tým vyrovná a zafixuje. Oto sa po osemhodinovej operácii zobudil a s obrovskou radosťou zistil, že opäť leží na chrbte. Bol vystretý. Mohol pozeráť priamo do stropu. Posledné roky v noci len presedel na posteli.

Zotavovanie po tejto závažnej operácii bolo veľmi bolestivé a zdĺhavé. Pre neurologické pooperačné komplikácie si veľa vytrpel. S veľkými bolesťami sa pasoval mnoho týždňov. Nikdy nezabudne na radosť a šťastie, ktoré prežil v momente, keď ho rehabilitační pracovníci postavili do G-aparátu. Stál rovno, videl priamo pred seba. Veselo si chodil v „G-éčku“ po nemocničných chodbách. Chôdza v aparáte mu dodávala chuť do života. Opäť mal elán a plány pracovať, ísť na dovolenku a rodinné výlety.

Oto napriek všetkým prekážkam podnikal v malej firme a organizačne sa podieľal na stavbe svojho rodinného domu. Neskôr sa s rodinou dostal na

vysnívanú spoločnú dovolenku do Chorvátska. Popritom sa už roky angažuje v obecnom zastupiteľstve. Pre jeho húževnatosť a serióznosť má veľkú dôveru spoluobčanov a dodnes je zástupcom starostu ich obce.

No po čase „verná priateľka reuma“ sa opäť naplno prihlásila. Reumatické bolesti sa stupňovali. Bolel ho každý jeden sval, šľacha, cítil každý pohyb. Nepomáhali ani časté hospitalizácie. Lekári mu odporučili, aby si zvykol a naučil sa s chorobou žiť. To mu nestačilo. Už dávno prijal svoju chorobu ako výzvu. Bojuje s ňou a nevzdáva sa. Opäť hľadal nové možnosti, ako prežiť plnohodnotne svoj život i s touto chorobou.

Starostlivá manželka, ktorá s ním prežívala všetky trápenia i radosti, mu vyhľadala na internete novú pomoc. Veľké bolesti mu pomohli vyriešiť v algeziologickej ambulancii v Košiciach. Po nových liekoch sa mu značne uľavilo. Bolesť ho už toľko neobťažovala. V reumatologickej ambulancii, ktorú mu odporučili pri liečbe chronickej bolesti, zažil príjemné prekvapenie. Dozvedel sa, že existuje pre neho nové riešenie – biologická liečba. Oto od roku 2008 verí na zázraky. V košickej nemocnici ho starostlivo každé 3 mesiace vyšetria. Predpísaný liek mu doma injekčne pichá manželka.

Kvalita jeho života sa neuveriteľne zmenila. Postupne ustúpili bolesti pri pohybe. Dokonca dnes už nemusí brať žiadne analgetiká, len podľa potreby nesteroidné antireumatiká. Aj keď je celý deň na nohách, je plný energie a nemá neznesiteľné bolesti. Naďalej rozvíja svoju firmu, žije každý deň naplno. Denne rieši problémy spoluobčanov v obecnom zastupiteľstve.

Uvedomuje si svoju zodpovednosť za dosiahnutý zdravotný stav vďaka najmodernejším výtvarným nástrojom medicíny. Preto pravidelne cvičí zostavu cvikov, ktorú sa naučil počas pobytu v NÚRCH Piešťany. Vedie aktívny život a už nepotrebuje množstvo liekov. Teší sa na každý nový deň bez bolesti. Je vďačný lekárom a iným odborníkom, ktorých na svojej strastiplnej ceste s reumou doteraz stretol. Denne je vďačný manželke, rodine, ľuďom z Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ktorí pri ňom stoja a rozumejú mu.



Oto za roky spoločného života s „kamarátom Bechterevom“ zažil veľa. Jeho otvorenosť hovoriť o svojej chorobe a priateľská povaha mu otvorili cestu do srdca – kolegov z Ligy. Má ich úctu, obdiv a v mnohom im je vzorom.

Zásah pod pás

Kristína Fukasová

Úplne presne si pamätám ten deň, kedy sa to všetko začalo. Bola zima, dva roky dozadu. Vracala som sa zo školy, vtedy to bol maturitný ročník. Holou rukou som sa chytila rúčky v autobuse. Schytil to síce iba jeden prst, ale také ostré pálenie som zažila prvýkrát. Už ani neviem ako dlho mi trvalo, než sa mi ho podarilo zohriať. Bol ako čistý kus ľadu. Najprv som si myslela, že je to jednorazové, veď napokon bola zima, ale opakovalo sa to! Vôbec som tomu nerozumela. Najprv boli prsty fialové, neskôr biele, ale vždy to hrozne štípalo. Častokrát ma to rozplakalo. Najhoršie však na tom bolo to, že mama mi nechcela veriť. Myslela si, že som nejaký hypochonder alebo čo, že si to vymýšľam.

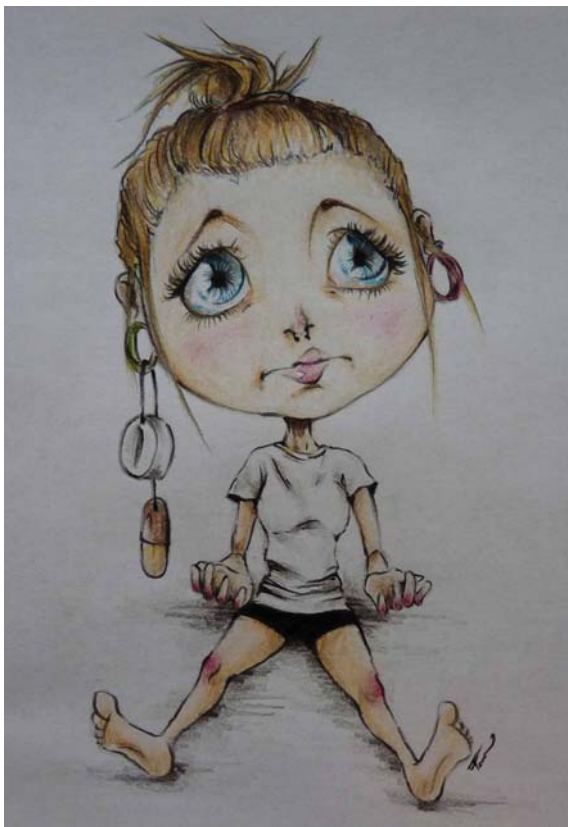
Problémy pretrvávali aj v lete. Akoby toho bolo málo, pridali sa opuchy kĺbov na prstoch. Až po čase mama konečne pochopila. Usúdila, že môj zdravotný stav si naozaj vyžaduje návštevu u lekára.

Zaskočilo ma, keď som sa od kožnej lekárky dostala k reumatológovi. Myslím, že som v ten večer ešte plakala. Proste to bola pre mňa „podpásovka“. Začala som brať antimalariká.

Rok som pracovala v kníhkupectve. Dúfala som, že to nebude ťažká práca. Mýlila som sa. Prsty som mala ako párky, kolená ako loptičky a na zápästiach sa objavili hrčky, ktoré tam mám doposiaľ. Ale peniaze som potrebovala a tak som sa trápila ďalej.

Samozrejme, že sa môj zdravotný stav zhoršoval. Nemohla som si už ani čupnúť, teda nie bez slz. Ledva som sa umyla, obliekla, nemohla som otvoriť obyčajnú fľašu. O rannom vstávaní ani nehovorím.

Posledný polrok mi začali trpieť ruky. No viac než toto všetko ma veľmi trápilo a ubíjalo, že moja mama, aj napriek všetkému, si myslela, že si stále



vymýšľam. Asi si myslela, že som lenivá, a nie chorá. Dostala som sa k novému reumatológovi, ktorý mal vyššiu úroveň starostlivosti o pacientov. Zašlo to však so mnou tak ďaleko, že som zostala na dlhodobej PN-ke. Reumatológ mi predpísal lieky. Mám pocit, že už polroka som závislá od kortikosteroidov, aby som vôbec dokázala stáť na nohách. Myslím, že medzi reumatikmi nie som jediná.

Musela som sa vzdať aj hrania na bicie nástroje. Bola som už v poslednom, štvrtom ročníku ZUŠ-ky. Našťastie moje trampoty obišli kreslenie, aj keď pri ňom mávam občas bolesti. Bez kreslenia by som neprežila. Maľujem celý život. Študovala som tento odbor a možno toto bude jediné, čo ma raz uživí.

Je síce pravda, že ešte som na začiatku ťažkej cesty, nemám určenú presnú diagnózu, ale podľa mienky lekára v priebehu mesiacov, rokov určite môžem čakať artritídu a osteoporózu. Veľmi ťažko sa s tým vyrovnávam. Častokrát mi je nepríjemné byť medzi ľuďmi. Keď vojdem do čakárne u reumatológa, mám pocit, že dôchodcovia po mne zazerajú. V MHD takisto, lebo ich nepustím sadnúť. Nevládzem stáť. Ale ako im mám vysvetliť, že proste ja sama potrebujem sedieť? Nikto by mi neuveril. Keď sa o mojom ochorení dozvedeli kamaráti, nechápali. Veď reuma je predsa choroba starých ľudí. Teraz už viem, že nie je.

Som veľmi rada, že pomaly spoznávam ľudí, s ktorými sa môžem porozprávať. Viem, že ma pochopia hlavne tí, ktorí už niečo podobné zažili. Poctivo cvičím, užívam lieky aj napriek vážnym vedľajším účinkom, lebo mi aspoň trocha pomáhajú a už sa cítim lepšie. Už nech to dopadne akokoľvek, mám ľudí, čo pri mne stoja.

Dúfam, že mi čoskoro spestrí život aj psík z rasy papillon, pre ktorého som už kúpila ležovisko. Počula som, že psíčkovia majú zázračné účinky a môžu predĺžiť život aj o tri roky. ☺



Snažím sa žiť, kým sa dá

Susan

Reumatické ochorenie mi diagnostikovali už v útlom veku. K tomu sa pridali ešte aj iné zdravotné problémy. Nebolo to dobré, pamätám chvíle, keď som už bola väčšia, že som prešla len kúsok a ďalej som nevládala spraviť ani krok. Veľmi ma boleli nohy. Rodičia ma museli buď odniesť alebo vzali kočík.

Ako dieťa som sa rýchlo unavila a často som bývala chorá. Nevládala som sa ani hrať zarovno s deťmi v mojom veku. Bývala som často sama a osamelá. Pred nástupom do školy sa to trošku zlepšilo, síce som bola viac chorá ako zdravá a mala som dosť vymeškaných hodín, ale bolo to únosné a nemala som už také bolesti.

V roku 1998 som mala veľkú krízu. Nikto nevie, čo to spôsobilo. Mohla to byť obyčajná nádcha alebo niečo iné. Brala som vysoké dávky kortikoidov. Dostala som krvácanie do mozgu. Týždeň som bola v bezvedomí a pár mesiacov na vozíku. Keď poviem, že som reumaticka, málokto tomu uverí. Vraj na to ani nevyzerám, len zriedka krívam alebo mám bolesti, či rannú stuhutosť.

To, že chodím a vyzerám skoro ako normálne zdravý človek, je priam zázrak. Ale aj tak sa nájdu miesta, ktoré nasvedčujú, že mám reumu. Mám zablokované zápästia, členky, ale prezradí ma aj chrup.

Doma máme knihu, kde sú fotografie detí poznačené touto chorobou. Je mi ich ľúto. Som rada, že na mne to zatiaľ tak nevidieť. Ešte nepotrebujem palice a dúfam, že ani tak skoro nebudem. Podľa lekárov mám zákernú formu reumatického ochorenia, ktoré sa môže hocikedy prejaviť ešte v intenzívnejšej forme, ako som mohla zakúsiť v kritickom roku 1998.

Chodila som do normálnej školy so zdravými deťmi. S menšími obmedzeniami sa to dalo zvládnuť. Spravila som si strednú drevársku priemyslovku u nás v Považskej Bystrici. Za pomoci skvelých profesorov sa to dalo a tiež ma zvolený odbor veľmi bavil. Po skončení strednej školy som šla do Púchova na environmentálne inžinierstvo, ale to som už nezvládala kvôli praktickým cvičeniam v laboratóriách, kde sme pracovali s chemikáliami. Štúdium som teda zanechala. Prišla som na to, že ma to vlastne ani nebaví. Chcela by som si spraviť ešte vysokú školu, ktorú by som zvládala a zároveň by ma bavila. No pre moje časté absencie v škole je to dosť ťažké. Dúfam, že sa mi to raz podarí. Pravidelne chodím do Martina k detskému reumatológovi. Nevieť však, ako dlho tam ostanem, keďže už mám 21 rokov. Od septembra tohto roka som evidovaná na úrade práce.

Čo sa týka liečby, ako som spomínala, brala som bazálnu liečbu. Teraz som bez liekov, beriem len vitamíny. Nerada na sebe skúšam nejaké nové lieky či metódy liečenia, pokiaľ naozaj nemusím. Nie na všetko dobre reagujem. Mám



už zabehnutý svoj spôsob života s ochorením a dúfam, že ho taký budem ešte dlho mať. Nechcem ho meniť. Snažím sa žiť, kým sa dá, ako každý iný zdravý človek. Nie vždy to ide. Ale to je osud reumatikov.

Nesťažujem sa, lebo viem, že sú na tom ľudia ešte horšie ako ja. Dôležitý moment prijatia a vyrovnania sa s ochorením je to, keď prídeme na to, že s tou chorobou nie sme sami, a že to s ňou nie je zasa až také čierne, ako sa zdá v prvopočiatkoch. Napriek istým obmedzeniam môžeme žiť celkom normálny život. Možno dostanem „odporúčenie“ na niektorého dobrého lekára – reumatológa, ktorý sa skutočne tomu venuje. Nie každý lekár sa o liečenie svojich pacientov naozaj zaujíma. Medicína pokročila. Prichádzajú nové možnosti liečby. Dôležité je spoznávať aj nových ľudí, medzi ktorými možno nájdeme aj priateľov. Potom môžeme spolu chodiť na rekondično-integračný pobyt a na chvíľu zabudnúť na svoje starosti. Myslím si, že hlavne pre malé deti a ich rodičov sú tieto pobyty veľké plus a sú pre nich prínosom do ďalšieho života.

Namaľovaný úsmev

(esej zo súťaže EULAR – Cena Edgara Stena 2011)

Barbora Jelinek

Leto v roku 1995 mi prevrátilo život na ruby. Usídlila sa vo mne reumatoidná artritída. Mala som 16 rokov. O reume som nevedela nič. Diagnostikovali mi ju po mnohých iných pokusoch o stanovenie diagnózy. Nakoniec som bola rada, že je to len reuma. Bola som statočná. V nemocniciach som pred žiadnym lekárom nevyronila ani slzu. Písala som si denník. Presne viem, v ktorý deň som mala obrovskú horúčku, čo sme mali v NÚRCH-u na obed, koľko dní mi ostávalo do odchodu domov. Mávala som aj zlé dni. Depresie. Prečo práve ja? Plačlivé obdobia s pocitom, že ma nikto nemá rád a nikdy ani nebude mať. No nakoniec som sa vždy nejako pozbierala a išla som ďalej. Mala som pred sebou svoju túžbu, svoj cieľ. Aj keď som si nebola istá, či sa mi niekedy splní. Túžila som byť matkou. To som chcela od svojich šiestich rokov.

Uvedomovala som si, že som iná. Na gymnáziu bolo ťažké vysvetľovať spolužiakom, že neponucujem, chodím „spať so sliepkami“, pretože som veľmi vyčerpaná. Alkohol je pre mňa tabu. Na začiatku som sa snažila vysvetľovať, no potom som prišla na to, že to nemá význam.

Jeden rok som študovala podľa individuálneho plánu. Učila som sa doma. Pochtivo som cvičila, zdravo som jedla. Stále dookola to isté. Ale som presvedčená, že moja snaha a húževnatosť stoja za tým, že dnes ani neviem, že som reumaticka. Pozitívny zvrät nastal po nasadení biologickej liečby. Už prvá dávka mi zabrala. Moje ochorenie sa dostalo do remisie.

Začala som študovať na vysokej škole. Mala som priateľa. Prežila som prvú lásku. Konečne som sa začala cítiť výnimočne a milovaná, aj napriek reume. Tento pocit potrebuje každý človek, reumatikov nevynímajúc. Bola to najkrajšia láska. Nemala minulosť, len prítomnosť. Bolo to krásne a sladké, ako z televízie. Mnohokrát si na ňu spomínam.

Aj počas vysokoškolského štúdia som musela štúdium na jeden rok prerušiť. Reuma ma opäť dostala. Pôvodná liečba nezaberala a ja som opäť chradla. Veľmi ma trápilo, že mnohí nerozumeli tomu, že som potrebovala pauzu. Ráno som sa nedokázala prebudiť, postaviť sa a ísť na prednášku. Často (a to mám až do dnes) som mala stav totálnej únavy. Nič-nič a zrazu bum! Strašná ťažoba, totálne vyčerpanie, žiadna energia. Mala som pocit, že keď si v ten moment nesadnem, tak som schopná sa zvaliť na chodník pod sebou. Prerúšením štúdia som nakoniec viac získala, ako stratila. Dostala som sa do skvelej študijnej skupiny a začalo sa mi dariť aj zdravotne.

Bola som relatívne šťastná. Stále mi však ešte niečo chýbalo. Moja duša nebola stále spokojná. S reumou som sa už úplne vyrovnala. Tešila som sa zo života, no chýbala mi skutočná láska. Nájst si normálneho človeka – manžela je ťažké. Vedela som, že potrebujem muža, ktorý bude pri mne stáť, bude mi pomáhať a rešpektovať ma aj s reumou. To mi prišlo dosť nereálne, až utopistické. Nejednen nápadník zutekal. Zľakli sa. Moje ochorenie bolo dôvodom rozchodu. A to mám šťastie, že na mne z fyzických prejavov reumy nikdy nič nebolo vidno. O to ťažšie sa mi to vysvetľovalo. Trápila som sa. Bola som normálna baba, taká ako iné. Rozdiel bol v tom, že som si musela pichať injekcie. V tom čase ma len občas niečo zbolelo. Neskôr som si povedala, že buď si ma nájde ten správny muž, alebo radšej zostanem sama. Reuma je predsa mojou neoddeliteľnou súčasťou. Až potom, keď som to začala takto vnímať, ten „môj princ na bielom koni“ sa objavil. Vydala som sa.

Svadbu sme mali po roku známosti. Predchádzala tomu pre mňa najdramatickejšia a najbolestivejšia skúsenosť. Potratila som tesne pred svadbou. Bola to tá najhoršia bolesť. Bolela ešte viac ako reuma. Totálna beznádej a neskutočná rana do srdca. Samozrejme, že mnohí to pripisovali reume. Dôvod bol inde. Bola som jedna z tých, ktorá o svoje prvé bábätko prišla. Takou malou príčinou mohol byť aj veľký stres, ktorý som zažívala z okruhu budúcej rodiny z manželovej strany. Dôvod potratu videli v reume. A opäť som sa trápila. No povedala som si, že máme „hore“ svojho anjelička, a že všetko bude dobré. Pozbierala som sa a robila som všetko preto, aby sa tak aj stalo. O tri mesiace na to som si našla dve krásne čiaroky. Čiaroky nového života. Tešila som sa, ale mala som aj obrovský strach. Vďačím môjmu manželovi, ktorý stál pri mne, že som to zvládla. Reuma stále spala a ja som sa cítila po tejto stránke super. Bábätko rástlo a ja tiež.



Mala som rizikové tehotenstvo, nemohla som pracovať. Oddychovala som. Bola som ochotná urobiť všetko, aby som tehotenstvo zvládla. Všetko zlé je stále na niečo dobré. Aj keby som mala celé tehotenstvo preležať dole hlavou, zvládla by som to. My reumaticky sme najsilnejšie ženy, aké poznám. Nič nás len tak nezlomí. Som mamičkou zdravého, krásneho, voňavého a stále sa usmievajúceho synčeka Jonáška. Je to náš poklad. Odmena za všetko.

Lieky naďalej neužívam. Viem, že u viacerých mamičiek reumatičiek, sa ochorenie po pôrode zhorší. Som svetlý príklad toho, že sa tak nestalo. Reuma pretrváva v remisii, z čoho sa všetci tešíme. Materstvo je náročné. Veľakrát odpadávam „polomŕtva“ večer do postele, bolí ma chrbát, nevládzem. No keď sa na mňa naše „šťastíčko“ usmeje, zabudnem na všetko. Nikdy by sa mi tento sen nesplnil, nebyť môjho manžela. Stále pri mne stál a podporoval ma. Miluje nás a stará sa o nás. Po pôrode sa dlhú dobu sám staral o celú domácnosť. Ja som sa venovala len synovi a odpočívala som. Je to náš najlepší ocko na svete!

Som rada, že som sa nikdy nevzdala a bojovala. Nikdy som nebola na seba zvlášť pyšná, ani keď som skončila vysokú školu a začala som úspešne podnikáť... Nikdy som nemala ten pocit, že robím niečo výnimočné a iné, ako druhí ľudia. Hrdá som až teraz. Hrdá na seba. Za to, ako som sa stále na všetko snažila pozeráť optimisticky a pokorne. Hrdá som hlavne na to, že som mama. Mama – reumatička.

Ak sme reumatici a reumaticky, to predsa z nás nerobí menejcenných ľudí. Sme rovnakí ako všetci ostatní. No máme niečo navyše. Niečo, čo nás robí jedinečnými. Sme silné osobnosti, ktoré si vážia každý deň. Dokážeme byť empatické voči bolesti druhých. Popasujeme sa s tým, čo nám príde do cesty. Vážime si život aj s prekážkami v ňom. Stále je dôležitejšie to, ako človek svoj osud prijíma, než to, aký ten osud je.

Čo mi ešte chýba ku šťastiu? Nič. Mám už všetko. Môj sen sa mi splnil do bodky. Mám vedľa seba milujúceho manžela a krásneho synčeka. Reuma ma momentálne netrápi. Dúfam, že sa tak ešte dlho zostane. Ak mi život dá ešte aj malé usmievavé dievčatko alebo ďalšieho chlapčeka, bude to taká čerešnička na torte môjho šťastia. Ak nie, som rada a ďakujem aj za to čo mám. Veď mám to najdôležitejšie.

Som šťastná, že reuma stále drieme. No ak náhodou predsa len zaklope na moje dvere, prijmem ju a budeme spolunažívať ďalej. Veď sme už staré známe. Namaľujeme si úsmev a počkáme, kým bude zase lepšie.

Zápas

Ivanka Klesíková

Nepoznám ani jedno blahoželanie, v ktorom nie je spomenuté slovíčko „zdravie“. A nie nadarmo ho vyslovujeme pri rôznych životných jubileách, či pri bežnom blahoprianí. Nezabúdame ani na ďalšie hodnoty ako sú láska, šťastie, peniaze a veľa iných. Smutné je, že hodnotu zdravia si mnohí ľudia uvedomia až vo chvíli, keď na vlastnej koži pocítia jej čo i len minimálnu stratu. Vtedy sa rebríček životne dôležitých hodnôt úplne zmení. V čase, keď sa môj život uberal rôznymi smermi, keď pojem „rebríček hodnôt“ pre mňa ešte nemal veľký význam, nastal v mojom živote určitý zlom, ktorý ovplyvnil mnohé moje rozhodnutia...

Už odmalička som mala rada šport. V televízii som sledovala akýkoľvek zápas, ale mojou srdcovou záležitosťou bol futbal. Plagáty, dresy, futbalové lopaty pre mňa znamenali viac, než čokoľvek iné. Vždy, keď to bolo možné som behala po ihrisku a bol to neopísateľný pocit. Vďaka futbalu som mala veľa kamarátov a ako každý, aj ja som mala svoje futbalové vzory a dokonca aj plány a sny. Tým najväčším snom pre mňa bolo po skončení základnej školy študovať na športovom gymnáziu a ďalej sa aktívne venovať futbalu. No aj napriek veľkej snahe sa môj sen nikdy nesplnil...

Keď som mala 13 rokov, čiže v čase výberu strednej školy, sa začali moje zdravotné problémy. Únava, bolesti, nechúť do jedla, to boli len tri z mnohých príznakov toho, že niečo nie je v poriadku. Zmena bola viditeľná a pre všetkých v mojom okolí to bolo nepochopiteľné. Ale ja, aj keď som nevládala ani chodiť, keď som bola schopná od únavy spať aj 48 hodín bez prestávky a bolo mi zo dňa na deň horšie, ja som si chorobu neprípúšťala. Prečo aj? Veď som žila zdravo, športovala som a nič mi nechýbalo. Osud to však zariadil ináč.

Môj zdravotný stav sa zhoršoval, lekári boli bezradní a rovnako som sa cítila aj ja. Po mnohých ambulantných vyšetreniach som bola urgentne hospitalizovaná v nemocnici sv. Jakuba v Bardejove. Týždeň strachu a úzkosti však nepriniesol požadovaný výsledok. Dôvod mojich zdravotných problémov sa v Bardejove zistiť nepodarilo, a tak vyšetrenia a s tým spojená hospitalizácia pokračovala v Detskej fakultnej nemocnici v Bratislave na Kramároch. Pobyť v Bratislave bol pre nás všetkých veľmi náročný. Keďže sa môj zdravotný stav zhoršil natoľko, že som nebola schopná bežných aktivít ako je obliekanie, hygiena atď., počas celej hospitalizácie sa pri mne striedali mamka a ocko.

Po mnohých vyšetreniach lekári konečne dospeli k výsledku. Keď sme spolu s mamkou počuli z úst reumatologičky: „Zistili sme príčinu Ivankiných zdravotných problémov“, spadol nám kameň zo srdca. Diagnóza znela „Juve-

nilná dermatomyozitída“. Samozrejme, že pre nás to bolo niečo neznáme, no lekárka nám podrobne vysvetlila o aké ochorenie ide a aký je ďalší postup. Aj keď liečba vyzerala dosť komplikovane, boli sme radi, že sa našla príčina mojich zdravotných problémov.

Mnoho liekov, diéta a každodenná rehabilitácia mali pomôcť postup choroby zastaviť. Síce so zaťatými zubami a veľakrát cez bolesť, no robila som všetko, čo mi kázali, len aby som už bola doma, v škole a medzi ľuďmi, ktorých mám rada. Takmer po mesiaci som sa dočkala, no návrat nebol podľa mojich predstáv. Dlhodobý pobyt doma, ktorý ma mal chrániť pred infekciou, množstvo liekov a to najhoršie – už nikdy aktívny futbal. Bolo to ťažké pochopiť, a nie ešte dodržiavať.

Zatiaľ čo si moji spolužiaci naplno užívali posledný rok na základnej škole a riešili otázky, na akú strednú školu poslať prihlášku, mňa trápilo, čo bude ďalej?

Aká budúcnosť má čakať? Na akú školu pôjdem? Už som vedela, že športové gymnázium ostáva iba snom. Odpovede na tieto otázky mi nedal nikto. Aj keď som bola šťastná, že som doma, a nie v nemocnici, že trojmesačný maratón vyšetrení nebol zbytočný, na druhej strane som chcela, aby sa tento zlý sen rýchlo skončil a aby som mohla fungovať ako predtým. No nebolo to také jednoduché.



Hneď prvá kontrola v Bratislave ma vrátila do reality. Keď mi, vzhľadom na zlé výsledky, opäť hrozila hospitalizácia, pocit návratu domov by som v tej chvíli nevymenila za nič na svete. Takýchto „výletov“ a kontrol v Bratislave som absolvovala niekoľko. Vždy som tam cestovala so strachom a domov šťastná.

Ale ako sa hovorí: „Všetko zlé je na niečo dobré“, tak aj život s reumatickým ochorením prináša nielen chvíle smútku a bolesti, ale aj tie príjemnejšie. S úsmevom na tvári môžem povedať, že moja „kamarátka dermatomyozitída“ umožnila mne a mojej rodine navštíviť mnohé mesta Slovenska. Aj keď išlo predovšetkým o kúpeľné mestá, či mestá, ktoré sme navštívili za účelom vyšetrení, resp. kontroly v nejakej odbornej ambulancii, spomienky a zážitky sú krásne a vzácne.

Disciplína, pravidelné kontroly, rehabilitácie, liečenia, no hlavne psychická podpora blízkych, to všetko mi pomáhalo postupne sa vrátiť do bežného života, aj keď som si uvedomovala, že to už nikdy nebude, ako predtým. Športové gymnázium som vymenila za gymnázium so zameraním na informatiku, no ani počas štyroch rokov na tomto gymnáziu som na šport nezanevrela. Vždy, keď mi to zdravotný stav dovolil, hrala som. Futbalom som sa zabávala a nemyslela som na to, čo mohlo byť a nie je. Nikdy som nedávala najavo, že ma niečo bolí a správala som sa tak, ako moji „zdraví“ kamaráti. Dokonca sme založili mužstvo, s ktorým sme absolvovali niekoľko turnajov na Slovensku alebo aj v Maďarsku, a tak sa mi môj sen aspoň sčasti naplnil. No keďže moja choroba sa týka predovšetkým kostí a svalov, futbal bol pre mňa dosť nebezpečný vzhľadom k možným zraneniam a zlomeninám, ktoré by sa u mňa hojili dlhšie. Brala som to však športovo a rovnako som vnímala všetky komplikácie, ktoré priniesla a dodnes prináša moja choroba – napríklad dvojnásobná operácia päty, problémy s pľúcami alebo len pravidelné odbery a dni plné strachu pri čakaní na výsledky.

V súčasnosti som študentkou 4. ročníka na Leteckej fakulte Technickej univerzity v Košiciach. Nemôžem povedať, že je to za mnou, že všetko zvládam bez problémov. Nie. Sú chvíle, keď je toho tak veľa, že mám chuť vzdať sa a viac nebojovať. A ani na otázku „Prečo práve ja?“, dodnes neviem odpovedať. No, keď je človeku najťažšie, keď už nevládze, pozbiera aj tie posledné zvyšky síl a bojuje. Pretože najdôležitejšie je nevzdávať sa, nikdy. Veď život je len jeden, je krásny a stojí za to, bojovať.

Reumatické ochorenie mi zmenilo život. Získala som skvelých kamarátov, mnoho zážitkov, skúseností a informácií, ktoré by som iste s nikým nemenila. A aj keď sa mi sen stať sa profesionálnou futbalistkou nesplnil, hrať budem naďalej.

Pretože som pochopila, že v okamihu, keď som ochorela, sa začal môj najdôležitejší „zápas“. Trvá už 10 rokov, no stále som nevyhrala...

Reumatoidná artritída mi zachránila život

Elena Komlóssyová († spomienka na autorku im memoriam)

Áno, reumatoidná artritída ma zachránila od predčasnej, istej smrti.

V roku 1982 sa u mňa dostavila zvýšená teplota, slabosť a malátnosť. Mala som pocit stuhnutosti drobných kĺbov na rukách a nohách, najmä v ranných hodinách. Neskôr sa pridali bolesti a opuchy členkov natoľko, že som vôbec nemohla vstať z postele, a tak som sa dostala do nemocnice. Po dôkladnom vyšetrení môjho organizmu, lekári zistili, že okrem reumatického ochorenia mi hrozí infarkt. Nasadili mi intenzívnu liečbu srdca a po prvom preliečení ma poslali liečiť si srdce na Sliach. Nechápala som ich, lebo srdce ma vôbec nebolelo, a oni s najväčšou starostlivosťou sa venovali záchrane môjho srdca a reumatické bolesti považovali za druhotné. Zhrozila som sa keď mi povedali, aby som ďakovala reume, lebo by som skolabovala a možno i zomrela.



Lenže, moja dobrodinka reuma mi nedovoľovala ani vydýchnuť.

I na Sliachi sa usilovala znepříjemniť mi pobyt. Bolesti sa mi stupňovali viac a viac. Opuchy na končatinách, najmä na prstoch a na členkoch sa každým dňom zhoršovali, až som jedného dňa musela ísť k reumatológovi do Zvolena. Nakoľko som nemohla chodiť, ošetrovatelia ma niesli na nosidlách. V čakárni ma obklopilo množstvo chorých žien. Lutovali ma, ale súčasne mi ukazovali svoje ruky, ktoré mali rôzne povykručané. Vyzeralo to strašne. Tvrdili mi, že po niekoľkých rokoch aj moje budú tak vyzeráť. Vtedy som sa prebrala z letargie. Povedala som si jedno slovo : „Nikdy!“. U lekára som dostala obštrukčnú liečbu členkov a tým sa mi značne uľavilo v bolestiach. Začala som veľmi vytrvalo na sebe pracovať. Na Sliachi, okrem liečebných procedúr, som nemala žiadne iné povinnosti, a tak som od rána do večera cvičila, podľa vzoru, ktorý mi poradila rehabilitačná sestrička. Neprestala som ani vtedy, keď som sa vrátila domov. Cvičenia robím dodnes a prsty som si zachránila. Vôbec sa mi neskrivili.

Priateľka reuma ma neopustila. No už sa nebojím. Snažím sa udržať si kĺby v dobrom stave nielen cvičeniami, ale najmä neustálou lekárskou starostlivosťou a každoročným pobytom vo NÚRCH-u v Piešťanoch. Tu nadobúdám nové a nové vedomosti, ako si pomôcť v nepríjemnej chorobe. Každoročné hĺbkové vyšetrenia ma chránia nielen proti artritíde, ale i pred prípadnými inými chorobami, ktorým sa možno vyhnúť preventívnymi opatreniami.

Záverom ďakujem všetkým zdravotným pracovníkom, ktorí mi pomohli zvládnuť chorobu.

Keďže ju nemožno vyliečiť, ďakujem za to, že ma naučili s ňou žiť!!!

Z mojej ruky...

Monika Matisová

Trpíme! Kladiem si otázky. Prečo ja? Prečo Ty? Prečo Vy? Prečo oni? Asi to tak malo byť, ten najpovolanejší si nás vybral, aby sme boli ešte výnimočnejší ako predtým.

Predtým? Áno, predtým. Predtým, keď sme ráno vyskočili z vyhriatej postele do krásneho dňa a mohli svižne vykročiť do zabehaného rytmu života. Lenže jedného dňa nám v tom niečo začalo brániť. Sprvoti stačilo povedať: „... veď zajtra to už pôjde lepšie“. Ubiehajú dni, mesiace a jedného upršaného dňa, keď už ani neviete, či to telo patrí naozaj vám, počasie môžete hlásiť dopredu ako rosnička, tak sa rozhodnete ísť namiesto do práce k lekárovi.

Mala som pätnásť, pubertálny vek, ale šla som, lebo to neprechádzalo. Plná života s radostí, ktorú mi dával futbal, som si naivne a optimisticky vsugerovala, že som zdravá. Po potvrdení diagnózy som sa nezaoberala tým, z čoho to je, alebo čo bude nasledovať. Netušila som, aký to bude mať spád a pokračovanie. Hoci mi niekedy dobre padlo vynechávať zo školy kvôli kontrole u lekára nejakú tú hodinu. Mnohým ľuďom začalo byť podozrivé, prečo tak často chodím „poza školu“.

Pamätám si na to ako dnes, keď som svojom triednemu profesorovi prišla spravidlenie s pečiatkou z patológie. Potmehúdsky sa na mňa usmial



so slovami: „Nič lepšie si vymyslieť nemohla“. No po dlhšom rozhovore mi nakoniec uveril, že sa so mnou niečo deje a pomáhal mi, ako sa len dalo. Vtedy som ešte netušila, aké môže byť zraňujúce, keď na vás ľudia zazerajú, a za chrbtom sotva dva kroky, si začínú šepkať: „Videl si to? To čo je?“ Ako keby bol celý svet dokonalý a každý tvor na tejto zemi nalinkovaný podľa predpisov. Škola sa pomaly končila a ja som ešte v celkom dobrej forme odohrala zopár zápasov. Dokonca som úspešne zmaturovala. Po nasadení liečby som sa začala cítiť lepšie.

Medzitým som už párkrát bola aj v Piešťanoch, vtedy ešte Národnom ústave reumatických chorôb. Pamätám si, ako som sa tam bála ísť. No milo ma tam prekvapil prístup k pacientom a aj to prostredie, bolo to úplne iné, ako v „normálnej“ nemocnici. Cítila som sa tam zdravšie, všímajúc si ľudí, ktorí na tom boli oveľa horšie, ako ja. Snažila som sa im pomáhať. No netušila som, že po rokoch budem potrebovať pomoc i ja. Nikdy som si to nechcela priznať, že už nie som tá, čo som bola. Dosť dlho mi trvalo, kým som sa s tým ako-tak zmierila. Uvedomovala som si, že sa tomu nemôžem poddať. Musím s tým žiť, či chcem alebo nie. Moja psychika v tom hrala hlavnú rolu. Musela som sa vzchopiť, hlavne pre moju skvelú rodinu, ktorá mi bola a aj je, stále oporou. A hlavne kvôli sebe. Inak by som sa z toho asi zbláznila.

Počas školy som brigádovala vo veľkosklade hračiek. Veľmi ma to bavilo, ale bolo mi povedané, že ak v tom budem pokračovať, s mojimi kĺbmi to môže byť ešte horšie. Snažila som sa hľadať si prácu, ktorá by mi neškodila, a samozrejme, aby ma aj bavila. Šla som na konkurz na predavačku do obchodu so športovými potrebami, zamerané hlavne na futbal. Tak som aspoň na chvíľku mohla byť v dianí toho, čím som roky aktívne žila. Ale naozaj len na chvíľku. Po troch mesiacoch obchod skrachoval a ja som zase zostala nezamestnaná.

V tom čase mi priznali invalidný dôchodok. Už vyše piatich rokov som doma. Niekedy mám pocit, že z toho začínam šalieť. Mojou terajšou prioritou je, aby som začala študovať. Pozorujem sama na sebe, že keď sa zamieriam na niečo, čo ma zaujíma, nemyslím na bolesť a vtedy mám pocit, že môžem aj lietať.

Veľa zdravých ľudí si nevážia život. Neuvedomujú si, aké je to veľké šťastie, že sú zdraví a môžu žiť plnohodnotným životom. Mnohým z nás to, bohužiaľ, dopriate nebolo. No dokážeme sa neskutočne tešiť, už len z toho, keď môžeme vykročiť na vlastných nohách do sveta. Celý svet je tu pre nás a nezáleží na tom, ako kto vyzerá, veď každý sme nejaký. Každý človek chce byť šťastný. Musíme sa držať nohami pevne na zemi a byť optimisti, aby bol pre nás svet krajší.

Ako povedala Eleanor Roosevelt: **„Budúcnosť patrí tým, ktorí veria v krásu svojich snov.“** Tak neprestaťme snívať a začnime si plniť svoje túžby. Ihneď bude pre nás život krajší.

Farby sa dajú vidieť aj srdcom...

Alena Michalicová

Oči sú bránou do našej duše. Dokážu povedať o človeku viac, ako by si možno aj sám neraz želal. Dá sa v nich prečítať láska, šťastie, túžba, nápätie, ale i strach, bolesť a smútok. Ani neviem, čo som v nich hľadala pri mojom prvom stretnutí so stredoškôľčkou Silviou, o ktorej som vedela len to, že oči ju neposlúchajú už od detstva. Viem však, čo som v nich našla – sympatické, skromné, citlivé, krehké a možno trošku predčasne dospelé dievča, ktoré sa na svet pozerá „inými“ očami.



Príznamy ochorenia, o ktorom rodičia Silvie Horváthovej z Dunajskej Stredy ani len netušili, sa objavili omnoho skôr, ako ho lekári zistili. To si však uvedomili až s odstupom času, keď ich malej dcérke diagnostikovali – v jej veku – zriedkavé ochorenie. Všetko sa začalo krátko pred nástupom Silvie do školy. V rámci predškolskej prehliadky jej lekárka vyšetrovala aj zrak. Keď jej zakryla pravé očko a vyzvala ju, aby pomenovala obrázok, ktorý vidí, dieťa ju prekvapilo odpoveďou, že nič nevidí. Nebola to však žiadna detská finta, akú deti občas používajú, bola to realita. Lekárka ju preto poslala na ďalšie odborné očné vyšetrenie a následne do Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave, kde sa lieči už 12 rokov.

„Tam nám hneď stanovili diagnózu“ – hovorí mama Judita, ktorá neverila vlastným ušiam, keď jej lekári oznámili, že dcérka má detskú formu reumy, ktorá jej zasiahla oči. Odborne sa tomuto ochoreniu hovorí predná uveitída pri juvenilnej idiopatickej artritíde, čo v preklade znamená chronický zápal v prednej časti oka.

Časté angíny, vysoké horúčky, pravidelné antibiotiká... Zrazu tieto zdravotné problémy dostali iný význam a iné vysvetlenie. „Boli to vlastne už príznaky reumy, ktorú malo dieťa asi od troch rokov, čo nikomu z nás ani len nenapadlo“ – hovorí pani Horváthová. Aj v tomto prípade sa potvrdilo, že uveitída je často diagnostikovaná úplne náhodne, a to až v štádiu rozvinutých komplikácií s výrazným poklesom zrakových funkcií. Malá Silvia už mala poškodené obe šošovky, krvné testy signalizovali zápal v tele a operácia bola nevyhnutná.

V roku 2002 podstúpila Silvia, ako sedemročná, prvú operáciu na pravom oku, pri ktorej jej odstránili šedý zákal a vymenili šošovku. Zlou správou bol ťažký pooperačný priebeh liečby a dobrou, že následné reumatické vyšetrenia nepotvrdili u dieťaťa aj poškodenie kĺbov, čo zvykne byť ďalším prejavom tejto diagnózy.

V období puberty sa zápal v oku opäť zhoršil a Silvia prestávala vidieť na obidve oči. „Všetko bolo hmlisté, slabé, rozmazané, ako keby ste si dali pred oči euroobal“ – snaží sa opísať svoje pocity sympatické dievča. Odporúčanie lekárov znelo – laserová operácia očí. Keďže tento zákrok sa však u detí na Slovensku nerobil, Všeobecná zdravotná poisťovňa jej v roku 2007 schválila ope-

ráciu v Detskej fakultnej nemocnici v Brne, kde sa jej ujal uznávaný odborník Prof. Rudolf Autrata. O pár mesiacov neskôr tam podstúpila aj ďalšiu, tentoraz rozsiahlejšiu operáciu ľavého oka. Lekári jej pri nej odstránili vlastnú šošovku a nahradili ju umelou. „Tri dni som sa nemohla ani pohnúť, bola som úplne odkázaná na sestričky“ – spomína na chvíle po operácii. Strach však nemala. „Vedela som, že som v dobrých rukách“ – hovorí. Žiadne prudké pohyby, žiadne slnko, žiadna škola.... Tak nejako to vyzeralo nasledujúce štyri mesiace. Lekári jej naordinovali aj liečbu nízko dávkovou chemoterapiou, ktorá má potláčať zápalové procesy v tele. S vysokou pravdepodobnosťou ide o doživotnú liečbu.

Silvia dostala preukaz ŤZP a stala sa integrovanou žiačkou v ZŠ na Jilemského ulici v Dunajskej Strede, kde jej maximálne vyšli v ústrety. „Veľkou oporou mi bola najmä triedna, Katarína Nagytová“ – dodáva útla blondínka.

V tomto roku Silvia podstúpila ďalšiu operáciu. Pre toto ochorenie je totiž typické, že vo väčšine prípadov postihuje obe oči súčasne. Opäť sa teda „ozvalo“ pravé oko. Umelá šošovka v ňom bola pokrivená a lekári zvažovali ďalší zákrok – očistenie šošovky a následné odstránenie druhotného šedého zákalu. Pri operácii však zistili, že šošovka je nenávratne zničená, preto ju museli odstrániť úplne. „Zľakla som sa, že zostane na to oko slepá“ – hovorí Silviina mama. Rovnaké obavy prežívala aj jej dcéra. „Najskôr mi nehovorili nič, až na druhý deň po operácii som sa dozvedela, že nemám šošovku. Bála som sa, že už nebudem vidieť“ – spomína Silvia. Ako sa dá vidieť bez šošovky? „Všetko vidím rozmazane“ – hovorí.

Poslednú operáciu absolvovala tento rok v marci v Univerzitnej nemocnici v Bratislave, u prof. Petra Strmeňa. „Je to veľký profesionál a úžasný človek“ – hovorí mladé dievča. A s rovnakou vďakou a úctou hovorí aj o svojich doktorkách – Elene Koškovej z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a Barbore Kostolnej z Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave, ku ktorým chodí na pravidelné kontroly.

Silvia je už druhý rok študentkou Obchodnej akadémie vo Veľkom Mederi, kde má vďaka pochopeniu pedagógov i spolužiakov dobré podmienky na štúdium. Rada číta, počúva hudbu, sleduje módné trendy... A neverili by ste, ako vie, napriek zrakovému hendikepu, perfektne maľovať nechty. Hotové malé umelecké diela. Naučila sa rešpektovať isté obmedzenia, ale inak žije rovnako ako väčšina „náš“ ročných na prahu dospelosti. Chcela by byť psychologičkou, aby mohla pomáhať ľuďom. „Mne v živote najviac pomohla mamina a tatino“ – nezabudne pripomenúť. Jej tajným snom je mať „vodičák“ na motorku a raz by chcela mať rodinu a vlastné dieťa... Vie, že na ceste za plnením jej snov ju čakajú aj prekážky. Verí však tomu, že každý z nás si píše vlastnú knihu života a je na ňom, z akých príbehov ju vyskladá...

(Príbeh bol uverejnený v časopise VŠZP Partnerstvo, opätovné uverejnenie povolila autorka i hlavní aktéri príbehu).

Vyznanie lásky

Zuzana Puzderová

V jeden večer nás, mňa a môjho priateľa, pozval kolega na svoju oslavu narodením. Bola to dobrá oslava, skvelá nálada a nám sa chcelo ďalej zabávať. Vybrali sme si šípky. To som asi nemala robiť. Dlhو som to nehrala a asi som si presilila ruku. Nakoniec som ešte aj prehrala. Už pár dní predtým som totiž pocítovala zvláštne bolesti v lakti, ale nevenovala som tomu pozornosť. V noci po oslave, som sa zobudila na ukrutné bolesti, vysoké horúčky a závrate. Prešla hodina, dve, neprestávalo to. Utápala som sa v slzách a bolesti. Nevedela som, čo mám robiť. Pamätám si to ako dnes, ale zažiť to už nechcem. Toto všetko bolo o to zložitejšie, lebo s mojim partnerom sme sa ešte len dávali dokopy.



Spoznali sme sa v práci na pracovisku. Začalo to úplne nevinne, ale romanticky krásne. Celodenné letmé pohľady, záhadné úsmevy, neskôr nekonečné rozhovory. Začala láska ako z filmu. Obaja sme sa báli vážneho vzťahu. Prvá pusa padla až po troch mesiacoch, ale stálo to za to. Od tohto sladkého momentu prešlo len niekoľko týždňov, keď som nečakane ochorela. V ten osudný večer, keď sme prišli domov z oslavy narodenín, som mala veľké bolesti. Môj partner sa už nevedel na to nečinne pozerať, a preto sme išli na pohotovosť. Bránila som sa tomu, pretože som nejakو podvedome vedela, že toto bude dlhá pesnička. Tušila som, že je to vážne a domov sa tak skoro z nemocnice nevrátim. Hospitalizácia bola naozaj dlhá. Našťastie mi trocha pomohli od najväčších bolestí. Prešlo niekoľko mesiacov, kým bola stanovená diagnóza – reumatoidná artritída. Nevedela som o čo ide. V podstate mi to už bolo jedno. Bola som zmierená, že dostanem lieky. Verila som, že sa čoskoro vrátim do normálneho života. Chcela som pretočiť film o pol roka späť. Prvá moja skúsenosť s liekmi nebola najlepšia. Nasadili mi kortikoidy.

S partnerom sme boli spolu ešte len pár mesiacov. Samozrejme, že som chcela byť pre neho neodolateľná, pekná, atraktívna a vždy dobre upravená.

TAM BOLE...

Ale toto bolo veľmi, veľmi ťažké. Bola som taká zničená a vyčerpaná ochorením, že sa mi nechcelo ani len líčiť, nie to ešte rozmyšľať o nejakej celkovej vizácii. Bolo mi to asi jedno. Pociťovala som stále únavu a zdalo sa mi, že priberám na váhe z tých nešťastných kortikoidov. Teda, to sa mi nepozdávalo. Pribrala som, a rapídne. Za krátku dobu viac ako dvadsať kilogramov.

Náš vzťah sa napriek všetkému posúval a už sme začali spolu bývať. Boli sme stále spolu. Vyskúšala som množstvo liekov a stále sa nedostavoval žiadny očakávaný efekt. Bola som stále viac a viac bezbrannejšia a zúfalá.

Rána boli najťažšie. S bolesťou som vstávala, ledva zvládla základnú hygienu. Môj zlatý a obetavý partner ma vtedy aj česal. Nedokázala som urobiť ani tento jednoduchý pohyb. Pomáhal mi pri sprchovaní, pral, varil, ba aj upratoval.

Naša láska sa týmto však ešte viac prehľbovala. Každý deň bol a je skúškou našej lásky, vzájomného porozumenia, obetavosti a oddanosti.

Dnes som sa už naučila žiť s reumou. Nie každý deň je ružový. Vďaka môjmu partnerovi, preto že existuje a je pri mne v dobrom i zlom, je ružovejší ako by sa mohlo zdať. Prajem všetkým ženám s touto chorobou, aby mali oporu v úžasnom partnerovi, ktorý bude stáť po ich boku, tak ako ten môj drahý. Po roku známosti ma požiadal o ruku a čoskoro bude svadba. Som vďačná osudu, že keď mi na jednej strane nedožičil plné zdravie, na druhej strane ma obdaril životnou láskou.



Nádej v beznádeji

(život s CINCA syndrómom)

Lucia Slejšáková

Mne moja forma reumy, resp. jej prejavy a príznaky, ustúpili len vďaka biologickej liečbe. Pre mňa to bol a je niečo ako zázrak. Akákoľvek liečba pred ňou bola neúčinná. Ani niekoľkonásobné dávky analgetík mi nestíšili bolesti. Rovnako ani ďalšie lieky nepomohli k ústupu opuchnutých kĺbov. Na uvoľnenie od kŕča, do ktorého sa kĺb dostal, aj na niekoľko dní, resp. týždňov, nič tak nezaberalo. Viem, že reuma je celoživotné ochorenie, geneticky podmienené. U mňa aj genetickou analýzou potvrdené. Reumu už beriem ako spoločníčku na celý život, hoci nateraz moje problémy v podstate zmizli.



Ak už nič iné, tak konkrétne moju diagnózu mi denne pripomína aj poškodenie zraku a sluchu. Je to následkom mnohosystémového zápalového ochorenia. Nemala som teda postihnuté len kĺby, ale aj nervovú sústavu, objavili sa mi poruchy zraku a sluchu, silné bolesti hlavy bez zjavnej príčiny. Prekonala som aj seróznú meningitídu, poruchy obehovej sústavy, najmä čo sa týka „krvi“, sekundárnu anémiu a terciárny stupeň „neviem čoho“ (vypadol mi názov).

Bola som stále unavená, cítila som slabosť a malátnosť. Viem už, čo je žilová nedostatočnosť. Na koži som mala vyrážky po celom tele, boli bolestivé a svrbeli. Tie sa objavili bez akejkoľvek následnosti a súvislosti s počasím, stravou, fyzickou alebo psychickou záťažou. Vyzeralo to podobne ako po popŕhlení žihľavou. Ničím výnimočným neboli ani časté infekcie dýchacej a urogenitálnej sústavy. Neobišli ma ani každodenné horúčky. No napriek všetkému som v tomto stave musela fungovať ako bežný, zdravý človek.

Až teraz si pripadáam ako hypochonder, keď sa nad tým zamyslím. Samozrejme, s tým hypochondrom žartujem. Fakty som opísala ozaj pravdivo. Nezveličujem. Určite aspoň niečo z toho pozná každý reumatik.

Nemám problém o tejto zriedkavej diagnóze hovoriť alebo sa o ňu stále zaujímať. Jediné, čo ma v súvislosti s ňou mrzelo a stále mrzí, je nedostatok informácií. Našťastie sa už teraz čo-to dostalo na web, lekári sú informovanejší, ale konkrétne o mojej diagnóze sa toho medzi pacientmi veľa nevie. Prognóza ďalšieho vývoja je málo preskúmaná a popísaná. A hlavne, nechápem prečo, ale lekári sú stále dosť skúpi na slovo.

Jak to začalo

Lenka Svorová

Netypicky na táboře. Děti si z tábora obvyčejně vozí nejrůznější zážitky, traumata, přátele, či nepřátele. A já? Já jsem si přivezla revma. Otekl mi prostřední kloub, prostředního prstu, pravé ruky. Nejdřív si lékaři mysleli, že je to rakovina kostí a nějakou dobu mě ten prst ozařovali, posléze usoudili, že by to mohla být TBC, tak mě asi půl roku nacpávali různými kalciovými prostředky, řekla bych, že vyzkoušeli všechno, krom hašeného vápna.

Vzhledem k této události je mi docela záhadou moje pozdější osteoporóza. Pak jednu mladou doktorku na plicním napadlo, že to asi nebude TBC. Odeslali mně na dětskou ortopedii. Tam mě, jak se již stalo dobrým zvykem, opět vzali spoustu krve a udělali tytéž testy, jak již asi po stopadesáté a ony již po stopadesáté vyšly velice neprůkazně. Jen jedno bylo zcela zřejmé, že něco se se mnou dělo a zatím nikdo nevěděl co.

Pak někoho napadlo, že by to mohla být atypická juvenilní revmatoidní artritida. Asi ještě dvakrát si mě přehodili z ortopedie na revmatologii a z revmatologie na ortopedii. Mezitím mě vyrýpli kus prstu a to dost necitlivě, protože mě zůstal nevzhledný, neohebný, napůl ochrnutý pařátek. Jediná dobrá věc, která z toho pošla, byla ta, že mě zjistili příčně ploché nohy. Dali mně vložky do bot a mě přestaly bolet nohy.

Ale k věci, pak se moje krevní testy jaksi „umoudřily“ a konečně začaly ukazovat směr sever, teda revma. To je v podstatě všechno. Snad jedině, že mě začali léčit nejdřív nějakými ATB, ale protože jsem po nich začala zvracet – což je zvláštní, moje tělo do té doby a od té doby nic neodmítlo – tak to netrvalo dlouho. Zkusili ještě jeden lék odvozený od penicilinu, ale jak se říká v jedné známé pohádce, „ale antibiotikum to není“. Nicméně strašně páchl, tak jsem ho nebrala. Vyhazovala jsem ho. Dětská logika, bylo mi 14, dospělý nechápe. Pak to byla antimalarika, pak další antimalarika, nakonec jsem asi v 17 dostala zlato. To jsem dostávala vlastně až do 20, kdy jsem otěhotněla.

V těhotenství jsem byla zdravá, bez potíží, bez medikace. Ovšem po porodu se to rozjelo, jak formule 1. Trvalo to asi 6 let, než se to jak-takž uklidnilo. Asi až po výměnu levé kyčle.

Mezitím jsem jedla malé dávky kortikoidů a zlato, posléze injekční cytostatikum. Jednou mi omylem píchla sestra asi 20-krát silnější dávku, než jsem měla dostat a já pak strávila celou noc s hlavou ve WC míse. Řeknu vám, mít



rakovinu není žádná sranda. Mimo jiné mě solidně hnuli s jaterními testy, pak jsem měla nějaké jiné cytostatikum v tabletách, které si už nepamatuju. Takové růžovofialové, placaté kuličky to byly.

K tomu mám hezkou historku, u tohoto preparátu jsem si poprvé přečetla příbalový leták a pochopila rčení, že na revma se neumírá, leč na antirevmatika ano. Od té doby letáky nečtu, ani u projímadel. Pak zkusili trochu jiné kortikoidy a opět cytostatika. Přišlo mi to, jako když se pokoušíte zastavit rozjetý vlak tím, že sypete písek na koleje.

Nakonec asi něco po třicítce jsem dostala jedno poměrně známé imunopresivum a to mi konečně postupně moji revma zklidnilo.

Ted' jsem ve fázi, že už „sem revma utahala“. Imuno bych měla brát ob den, ale beru ho spíš ob týden, prostě zapomínám.

Najela jsem na životní postoj: na choroby jsem už moc stará, revma ignoruju, rozhodla jsem se pro zdraví. Kromě dnů, kdy je mě mizerně, se cítím naprosto skvěle. Nestěžuju si.

To by byla historie mé medikamentózní léčby. Byla jsem léčena vcelku dobře, myslím, že na tu dobu to líp nešlo. Co byla katastrofa, byla komunikace se mnou. Bylo mě 14 a můj život se od základu změnil, najednou byl postavený na hlavu. Byla jsem akční jedinec, sportovně založená. Od jednoho krásného jarního dne, kdy padla konečná diagnóza, mě čekaly jen samé zákazy a příkazy. Nejhůř jsem v šestnácti letech nesla to, že mně rodiče nepodepsali



příhlášku do parašutistického kroužku. Štvaly mě taky ty většinou velmi nepříjemné doprovodné akce, jako odběry krve, injekce, punkce, smrduté léky apod. Informace mi byly podány jen velice kusé a velice kuse. Lékaři se bavili s rodiči a ke mně se chovali jako k někomu, koho není potřeba informovat. Chápu, že ve čtrnácti člověk asi nechápe úplně všechno, ale zcela jasně jsem pochopila, že nikdo ani nemá zájem, něco vysvětlovat. Pamatuju si, že v těch čtrnáct mě uvízla v hlavě informace, že se už nikdy nesmím jít koupat, což jsem samozřejmě ignorovala, protože se už neobtěžovali vysvětlit mi proč.

Pak v 16 jsem změnila lékaře a ten mě řekl asi nejzávažnější informaci, že by bylo vhodné co nejdříve otěhotnět, což jsem tehdy našťestí také ignorovala.

Nejsem nijak moc stěžující si typ, ale na co si chci opravdu postěžovat je, že lékaři se starali v drtivé většině jen o mé tělo, ale to, že psychika je stejně důležitá, kolikrát důležitější, než fyzické cítění, to ještě ani dnes spoustu lékařů nezajímá. A co je nejdůležitější, je vědět a cítit, že pro lékaře nejsem jen odškrtnutá kolonka, že jsem pořád člověk, partner ve společném boji.

Ale abych nepůsobila zaujatě, tohle se týká prakticky všech lékařů. Je mi 41 let a za celý svůj život jsem potkala jen 3 lékaře, kteří mě poslouchali, a dokonce je zajímalo, co říkám. Jedině u nich jsem cítila, že jsou tam na tom místě pro mne, a „nekecám“, byli čtyři.

Teď mě revma už tolik netrápí, díky, Bože. Lékaře potřebuju čím dál míň, dvakrát díky, Bože.

Naštěstí mě stále neopouští humor. Jako například minule, nevím, co přesně se se mnou stalo, ale je to asi dva týdny, když jsem šla do místního obchodního „centra“ nakoupit a pak jsem asi upadla do nějakého tranzu, nebo mě unesli šikmoocí mimozemšťani. Ale asi za hodinu jsem vyšla a nejenže jsem neměla nakoupeno a byla bez peněz, ale navíc jsem měla na konečcích prstů, nalepené akrylové nehty. Teď už je to tři týdny a já mám krásnou francouzskou manikúru, akorát nevím co s tím. Je pravda, že už jsem se naučila rozepnout si kalhoty na WC včas, takže jsem se poměrně dlouho nepočůrala.

Taky jsem se smířila s tím, že když mi něco upadne na zem jinde, než doma, je to pro mě ztracené. Už jsem takhle přišla o dost peněz. Ale ono to odrůstá a já nejsem ten typ, co by chodil každých 14 dní dolepotvat akryl. No dorůstá to rychlejc, než to stíhám pilovat, už jsem odvařila dva pilníky. Uvažuju o manželově kotoučové brusce, ale to bych mohla přijít i o nějaké články prstů. Ach jo! A prý po čtyřicítce přichází rozum. Ale jedno se těm mým nehtům musí nechat. Krásně se s tím obrací řízky, a krom toho, že to trochu smrdí, když to v tom oleji nechám dýl, to vypadá furt stejně. Drží to jak helvetská víra. Tedy pokud potřebujete odvést chmurné myšlenky, nebo jste se už dlouho nepočůrali, mohu vřele doporučit.

Takže můžu skončit docela optimisticky. Teď po 27 letech s revmatismem se cítím na to, jít zase někam do práce. Ovšem napadá mě zcela pesimistická

myšlenka, jestli se pro mě nějaká najde? Ovšem, po 27 letech revmatismu, to, že se cítím na to, jít někam pracovat, byť přiměřeně svému stavu, je velice optimistický závěr. Takže ti, kteří čerstvě onemocněli, nebo rodiče, kteří máte nemocné dítě, nejhorších je prvních 10 let. Pak už je to pohodička, tedy chci říct, že po těch 10 letech se s tím naučíte žít. Všechno je nejhorší jen poprvé. U první punkce omdlíte a na desátou se těšíte, protože už víte, že se vám úžasně uleví.

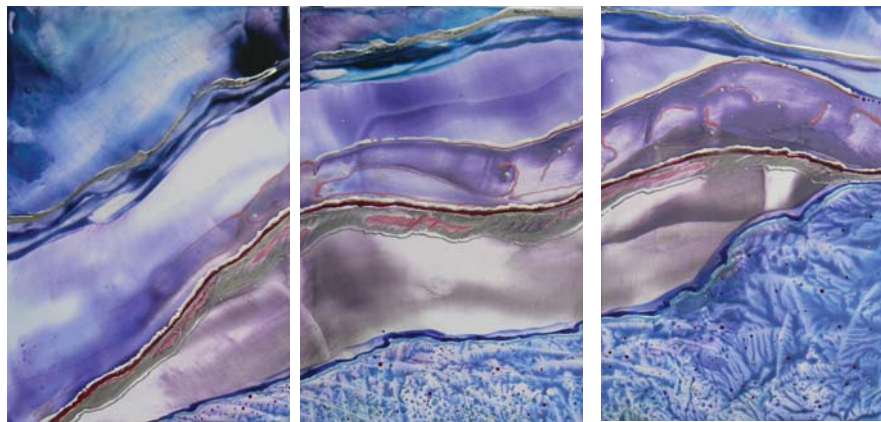
První totální endoprotézu kloubu silně prožíváte. U další vás akorát našte, že se k tomu přidala trombóza, nebo něco podobného.

Ovšem jedno je opravdu nepříjemné. To je závislost. Na někom. Průměrný revmatik toho moc neunese, mnoho neuzvedne, se schody se příliš nemiluje, autobus je poměrně obtížná záležitost, vlak záležitost prakticky nemožná, takže potřebujete někoho, kdo vám pomůže. A ne jen tak někoho. Ten člověk, krom toho, že musí být ochoten, musí být nutně i trpělivý a psychicky odolný, protože revmatik, který je ubolený a navíc psychicky rozhozený - což je vcelku normální, když uvážíte všechny okolnosti - je taky pořádně nervózní. U mě, mírně řečeno.... Já to štěstí měla.

Mám velice bojovnou a ráznou matku, která se dodnes nesmířila s tím, že revma mám. Což krom veškeré pomoci, kterou byla schopná mi poskytnout, znamenalo i to, že pokud mě nějaký lékař, či nějaké medicínské zařízení do půl roku nevyлéčilo, harcovali jsme jinam. Nebylo to až tak jednoduché, ale díky tomu jsem získala většinu svých nejlepších přátel.

Mám manžela, který je ochotný, trpělivý a po 21 letech pomáhání mě stále ještě snese poblíž sebe, Taky se mě podařilo mít dítě, které už má 20 a ještě pořád revma nemá, takže třikrát díky, Bože.

A závěrem? Hlavně klid. Za 27 let se revma unaví a začne odcházet. Žertuju. Jsem přesvědčená, že medicínský vývoj jde tak rychle dopředu, že do 10 let se objeví opravdu účinný lék, který s revmatismem zatočí jednou pro vždy.



Neobyčajne obyčajní hrdinovia



Jana Dobšovičová Černáková

Vraj sme neobyčajne obyčajní hrdinovia. Dnes mi to povedala naša kamarátka Yvona, ktorá reumatikov len postupne spoznáva na spoločných akciách. Ona v úžasných fotografiách zachytáva to, čo iným možno unikne v nánose stresu a drobnej nevšímavosti.

Možno je to pravda, ale mne sa to vidí byť nadnesené. Čo je na nás také výnimočné, vraj až hrdinské? V jednom momente nám choroba zmenila život. Väčšinou berieme lieky, ktoré by nám mali poskytnúť, resp. zlepšiť kvalitu života do znesiteľnejšej podoby. Často aj po znížení aktivity ochorenia mnoho pacientov stále trpí bolesťami a únavou. Väčšinou máme funkčné postihnutia a z toho pramení psychologický stres. Traumu vyvolávajú fyziologické zmeny, ktoré súvisia s ochorením. Reumatici majú zvláštne držanie tela, nápadnú chôdzu, deformity kĺbov a často pri sebe aj rôzne pomôcky, ortézy, paličky či vozík.

Cením si hlboko pozitívny postoj mojich priateľov a známych, ktorí trpia dlhé roky reumatizmom. Naozaj by si zaslúžili medailu ako hrdinovia. Ich schopnosť určitého nadhľadu nad problémom demonštrujú neopakovateľným humorom. To je vraj prvý krok k tomu, že sa vyrovnávame s danou životnou situáciou, akou je bolestivé, chronické ochorenie.

Bolesť je naozaj najneprijemnejšou súčasťou života každého reumatika. Je to signál, že niečo nie je v poriadku. Stojí veľa síl a energie mať rád svoje telo a vo všeobecnosti sám seba, keď všetko naznačuje, že nás vlastné telo zradiť. Byť vtedy aspoň trochu príjemný voči druhým ľuďom a mať v sebe aspoň nejakú dynamiku pre život, je veľmi náročné. Niekedy si človek už myslí, že sa to všetko ani nedá zniesť. Časom však môže byť aj horšie. Reuma nám začne limitovať všetky naše možnosti realizácie a schopnosti normálnej sebestačnosti. Nikto z nás nevie, kedy sa ocitne v situácii, že bude odkázaný na pomoc iného človeka. No určite je to veľmi ťažké aj pre rodinu, ktorá sa musí vysporiadať s ochorením blízkeho človeka a s celou situáciou. Nie každý dokáže poskytnúť pomoc, aj keď s ním súcíť, a prirodzene, niekedy to pokladá aj za svoju povinnosť.

Efektívna liečba vyžaduje úzku spoluprácu medzi pacientom a lekárom a nie je možná bez vzájomnej dôvery a kvalitnej komunikácie. Oproti minulosti, kedy mal lekár pozíciu absolútnej autority a pacient bol v polohe pasívneho prijímateľa liečby, sa v súčasnosti tento vzťah posúva do roviny partnerskej spolupráce. Pacient má možnosť získať viac informácií, byť zaangažovanejší na liečbe, ale zároveň nesie za svoje rozhodnutia a správanie aj väčšiu zodpovednosť.

Toto všetko je už na maturitu, či vysokú školu života ☺.

Uznávam, Yvona, naozaj neobyčajne obyčajní hrdinovia! Klobúk dole, priatelia, sme hrdinovia.

www.ReumatoidnaArtritida.sk

Informácie o **reumatoidnej artritíde,**

jej prejavoch a príznakoch, liečbe a ďalšie...

Roche Slovensko, s.r.o., Cintorínska 3/A, 811 08 Bratislava, tel.: 02/5263 8201, fax: 02/5263 5014

Roche

ISBN 978-80-89171-97-2



9 788089 171972 >

LPre - kluby a miestne pobočky

LPre – Klub Klbik:

0917 790 264

klbik@mojareuma.sk; www.mojareuma.sk

LPre – Klub Motýlik:

motylik@mojareuma.sk; klubmotylik@gmail.com

www.zivotslupusom.sk

LPre – MP Bardejov:

0918 379 204 bardejov@mojareuma.sk

LPre – MP Bratislava:

0903 778 821 bratislava@mojareuma.sk

LPre – MP Čadca:

0907 407 980 cadca@mojareuma.sk

LPre – MP Ilava:

0903 667 701 ilava@mojareuma.sk

LPre – MP Košice:

055/6741014

kosice@mojareuma.sk; www.ligareumake.sk

LPre – MP Lučenec:

0902 308 127 lucenec@mojareuma.sk

LPre – MP Martin:

0907 237 847 martin@mojareuma.sk

LPre – MP Partizánske:

0903 900 703 partizanske@mojareuma.sk

LPre – MP Poprad:

052/77 46 593 poprad@mojareuma.sk

info@reumatikpoprad.sk; www.reumatikpoprad.sk

LPre – MP Púchov:

0905 758 015 puchov@mojareuma.sk

LPre – MP Topoľčany:

0907 788 772 topolcany@mojareuma.sk

LPre – MP Trenčín:

0903 210 404 [trenčin@mojareuma.sk](mailto:trencin@mojareuma.sk)

LPre – MP Trnava:

0903 218 052 trnava@mojareuma.sk

lpretrnava@gmail.com; www.reumatrnava.eu

LPre – MP Žilina:

0907 104 630 zilina@mojareuma.sk

Kontakty



LPre SR centrála:



Sekretariát LPre SR

Nábřežie Ivana Krasku 4

921 01 Piešťany

0915 849 786

liga@mojareuma.sk

0917 790 264

sekretariat@mojareuma.sk

Viac na www.mojareuma.sk