

# MATERSTVO a REUMA

# MATERNITY and RHEUMATISM

*Jana Dobšovičová Černáková a kol.*



Bratislava 2014

ISBN 978-80-89631-24-7

Liga proti reumatizmu – Klub Kĺbik  
League Against Rheumatism – Klub Kĺbik

Liga proti reumatizmu na Slovensku  
League Against Rheumatism in Slovakia  
Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany

Publikácia vyšla vďaka zbierke podielu z asigovanej dane (2 %)

Editorka/Executive editor: Jana Dobšovičová Černáková

Redakčná úprava/Editor: Elvíra Bonová

Pomocná editorka/Editor: Vladimíra Barnincová

Autori textov/Authors: Barbora J., Barbora F., Darina K., Inka R., Alena K.,  
Martina L., Veronika M., Jarka Z., Zuzana C., Mária C., Vladimíra B.

Preklad/Translation: B. Pacíková, I. Regiecová, P. Bednárová, A. Salamová  
a J. Trubíni

Ilustrácia/Illustration: A. Kulišová

Fotografie/Photos: archív autoriek príbehov

Foto na obálke: Alena K., archív, r. 1993

Banner: Michal Finka

Layout: Herba, spol. s r.o.

© Herba, Bratislava 2014

**ISBN 978-80-89631-24-7**

# OBSAH

<b>PÁR SLOV NA ÚVOD...</b> . . . . .	<b>4</b>
A FEW WORDS TO BEGIN...	
<b>VÁŽENÍ ČITATELIA</b> . . . . .	<b>6</b>
DEAR READERS	
<b>MOJE REUMATICKÉ ŠŤASTIE</b> . . . . .	<b>7</b>
MY RHEUMATIC HAPPINESS	
<b>NÁŠ ŤAŽKÝ KONIEC S KRÁSNYM ZAČIATKOM</b> . . . . .	<b>13</b>
OUR HARD END WITH BEAUTIFUL BEGINNING	
<b>SLOVO „MAMA“ STOJÍ ZA TROCHU BOLESTI.</b> . . . . .	<b>19</b>
THE WORD „MUM“ IS WORTH A LITTLE PAIN	
<b>NIKDY NEHOVOR NIKDY – POČÚVAJ SVOJE SRDCE.</b> . . . . .	<b>25</b>
NEVER SAY NEVER – LISTEN TO YOUR HEART	
<b>NIČ NEHODNO ĽUTOVAŤ, VŠETKO MÁ SVOJ VÝZNAM!</b> . . . . .	<b>35</b>
REGRET NOTHING, EVERYTHING HAPPENS FOR A REASON!	
<b>MOJE TEHUĽKOVANIE S REUMOU</b> . . . . .	<b>42</b>
MY PREGNANCY WITH RHEUM	
<b>MOJE KRÁSNE TEHOTENSTVO</b> . . . . .	<b>46</b>
MY BEAUTIFUL PREGNANCY	
<b>MŮJ SMYSL ŽIVOTA</b> . . . . .	<b>50</b>
MY MEANING OF LIFE	
<b>MOJA MATERSKÁ „DOVOLENKA“.</b> . . . . .	<b>54</b>
MY MATERNITY LEAVE	
<b>ODKAZ BUDÚCIM MAMIČKÁM</b> . . . . .	<b>59</b>
WORD TO MOTHERS-TO-BE	
<b>ČLOVEK MIENI – PÁN B. MENÍ... VERÍM...</b> . . . . .	<b>60</b>
GOD CHANGES WHAT MAN DEEMS MAN PROPOSES, GOD DISPOSES... I BELIEVE...	

## Pár slov na úvod...

*Byť MAMOU, či už fyzickou alebo náhradnou, je iste najkrajšie povolanie v živote každej ženy. Matka a otec, ktorí privítajú na svet nový život, tým spolupracujú na veľkom diele stvorenia. Toto poslanie je krásne a náročné zároveň.*

*Mamy pre svoje deti znamenajú to najlepšie a najbližšie čo vnímajú od prvých momentov svojho jestvovania. Deti vďačia mamám za život a lásku, ktorou ich každý deň zahŕňajú.*

*Príprava tejto knižočky bol špeciálny počin, ktorým sme chceli povedať všetkým mamám reumatickým, že si za svoje odhodlanie zaslúžia obrovský obdiv a úctu, a zvlášť budúcim nádejným tehuľkám a mamičkám dopriať viac informácií a povzbudení v nádeji, že všetko je, i napriek chorobe a bolestiam, možné...*

*Príspevky sme zbierali niekoľko rokov. Podarilo sa dať dokopy unikátny materiál, ktorý nesmie zostať nepovšimnutý. Napriek vážnej téme, akou je MATERSTVO A REUMA, príbehy sú plné optimizmu, nádeje a radosti.*

*Vážme si svoje mamy. Hovorme im to tak často, ako sa len dá. Povedzme im, že ich milujeme, lebo ony nás milovali už skôr ako nás uvideli.*



**Jana Dobšovičová Černáková**

## A few words to begin ...

*Being a MOM, whether natural or substitute, is certainly the most beautiful profession in every woman's life. A mother and a father, who welcome a new life into the world, thereby collaborate on a great work of creation. This mission is beautiful and challenging at the same time.*

*Mothers represent the best and the nearest their children can perceive from the first moments of their existence. Children owe their mothers for life and the love they are given every day.*

*The preparation of this booklet was a special achievement, in which we would like to tell all rheumatic mothers that they deserve tremendous admiration and respect for their commitment; particularly, hopeful future pregnant women and mothers indulge with more information and encouragement, hoping that in spite of illness and pain, everything is possible ...*

*We have been collecting the contributions for several years. We have managed to assemble a unique material that can not stay unnoticed. Despite the serious topic, such as MATERNITY and RHEUMATISM, the stories are full of optimism, hope and joy.*

*Let's respect our moms. Let's show them our respect as often as possible. Let's tell them, that we love them, for they loved us earlier than we were born.*

*MOTHERS can replace the baby everybody, but a mother can be replaced by NOBODY...*



*Jana Dobšovičová Černáková  
Preklad Ingrid Regiecová*

## Vážení čitatelia,

je pre mňa veľkou ctou napísať príhovor do monografie Mgr. J. Dobšovičovej Černákovéj. Sú to príbehy o ľudskom šťastí u pacientiek trpiacich na zápalové reumatické choroby, ktoré priviedli na svet zdravé detky. Je obdivuhodné ich odhodlanie a statočnosť. Každý príbeh, ktorý si prečítate, má svoj zaujímavý a hlboký zmysel, ktorý vyzdvihuje ich statočnosť a odvahu. Myslím si, že kazuistiky o tehotenstve a materstve u pacientiek so zápalovými reumatickými chorobami majú výnimočnú originalitu a Mgr. Jane Dobšovičovej Černákovéj patrí absolutórium za jej humánný prístup v problematike tehotenstva u žien so zápalovými reumatickými chorobami. Som presvedčený, že úžasné príbehy budú poučné nielen pre našich čitateľov, nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí.



*Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc FRCP  
riaditeľ NÚRCH Piešťany*

## Dear readers,

It is a great honor for me to write a prologue to the monograph of Mgr. J. Dobšovičová Černáková. These are stories about human happiness in patients suffering from inflammatory rheumatic diseases that brought healthy children into the world. Their commitment and bravery is admirable. Every story you read, has its interesting and profound meaning, which highlights their bravery and courage. I think, the case reports on pregnancy and maternity in patients with inflammatory rheumatic diseases have an exceptional originality and Mgr. Jana Dobšovičová Černáková deserves discharge for her human approach to the issue of pregnancy in women with inflammatory rheumatic diseases. I believe that these great stories will be instructive not only for our readers, not only in Slovakia, but also abroad.



*Prof. MUDr. Jozef Rovenský, MD FRCP  
Director of NÚRCH Piešťany  
Preklad Ingrid Regiecová*

# MOJE REUMATICKÉ ŠŤASTIE

**Meno:** Barborka, malí Jonáško a Jerguško a tatino Dominik J.  
**Vek:** 31 rokov  
**Dg.:** JIA  
**Rok tehotenstva:** 2011, 2013  
**Liečba:** Prednison, Mtx, Enbrel, počas tehotenstva žiadna, v prípade bolesti Paralen

Môj život s reumou sa začal počas letných prázdnin v roku 1998. Mala som sladkých 16 a toto leto som si predstavovala úplne inak. Prekonala som chlamýdióvu infekciu a od toho dňa to išlo závažnou rýchlosťou. Vysoké horúčky, vyrážka po celom tele (mapy), nemocnice, vyšetrenia. Po niekoľkých mesačných peripetiách a mnohých diagnózach (leukémia, sepsa a pod.) som sa našťastie dostala do rúk pani doktorky Koškovej do NÚRCH. Bola som v hroznom stave. Po prvotnej liečbe mojej pečene, ktorá bola po toľkej zbytočnej liečbe úplne zmrzačená, som sa začala liečiť už cielene na moje konečne definované ochorenie. Diagnóza znela juvenilná idiopatická artritída. Bolo to náročné, ale bojovala som ako sa dalo. Trápila som sa, rozmyšľala som o sebe, o budúcnosti, či o možnostiach bytia alebo nebytia, no nevzdala som to. Ukončila som gymnázium a aj vysokú školu.



Svojho manžela som stretla pred 6 rokmi. Od začiatku sme obaja vedeli, že chceme mať spolu dieťa a stať sa rodinou. Náš vzťah, počnúc prvými stretnutiami, rozhodnutiami a plánmi bol pre nás jedinečný, čistý a krásny. No cesta k naplneniu nášho sna bola veľmi ťažká a trnitá.

Prvýkrát som otehotnela ešte pred plánovanou svadbou. Bolo to v období, keď som sa na tehotenstvo z reumatického hľadiska už pripravovala. MTX som už nebrala a pomaly som prestávala užívať aj biologickú liečbu. Bolo to veľmi náročné a aj kruté obdobie. Viedla som súkromné minicentrum na opatrovanie detičiek, ktoré vyžadovalo veľa energie. Avšak veľmi ma trápilo to, že manželova rodina ma neprijala a brojila proti mne. Bola som chorá a asi nedobrá pre ich syna. Pod obrovským psychickým tlakom som naše dieťaťko potratila. Veľmi to bolelo. Na duši i na tele. A oveľa viac ako kedykoľvek predtým plakali so mnou aj moje kľby. Prekonali sme však i toto a paradoxne dieťaťko, ktoré sa nenarodilo, nás vtedy ešte s budúciim manželom stmelilo a posilnilo náš vzťah. O tri mesiace neskôr sme mali svadbu a s nadšením som zistila, že mám pozitívny tehotenský test. Tešila som sa ako malé dieťa, no zároveň som mala obrovský strach z toho, či sa to celé nešťastie nezopakuje. Ten pocit ma sprevádzal celých, pre mňa nekonečne dlhých 9 mesiacov.



Počas tehotenstva som nebrala žiadne lieky. Reuma naďalej spala, no psychicky bolo toto tehotenstvo ťažké a ja som sa tešila na deň, kedy už bude náš vytúžený chlapček v mojom náručí a ja budem na vlastné oči vidieť, že je v poriadku. Jonáško prišiel na svet plánovanou sekciou. Samozrejme, aj po pôrode som pravidelne chodila na reumatológiu. Reuma si pokojne spinkala a ja som bola prirodzene nadšená a užívala som si to. Okrem klasickej mamičkovskej únavy som sa cítila super. Keď mal Jonáško 13 mesiacov, rozhodli sme sa (aj na popud a so súhlasom reumatologičky), že vzhľadom na pretrvávajúcu remisiu nemá význam ďalšie tehotenstvo odkladať. Mesiac nato som otehotnela.

Druhé tehotenstvo bolo oveľa vyrovnanejšie, šťastnejšie a veselšie. Verila som, že bude všetko ako má byť, i keď som mala občas malú dušičku plnú obáv. Jonáško mi ale nedovolil veľa premýšľať, pretože pri starostlivosti oňho a o rodinu som nato jednoducho nemala čas. Ani pri tomto tehotenstve som neužívala žiadnu mimoriadnu liečbu. Cítila som sa výborne! Jerguško, druhý synček, sa narodil pred 9 mesiacmi, opäť plánovanou sekciou. Nič nenasvedčovalo tomu, že by reuma mala zaklopať opäť na dvere. No priveľká záťaž, náročné obdobie žiarlenia staršieho synčeka na bábätko, nedostatok spánku a vyčerpanosť tú „potvoru“ prebudili.

Tri mesiace po druhom pôrode som už sedela so slzami v očiach a bolesťami na reumatológii. Vedela som, že je to tu zas. Cítila som, ako sa



choroba prediera mojím telom a opäť som vnímala jej intenzitu. Pani doktorka Leščinová bola z toho hádam ešte nešťastnejšia ako ja. Trvalo mi týždeň, než som sa s tým zmierila. Vedela som, že sa to môže stať, ale nikto nevedel, kedy. A predsa len, človek si veľmi rýchlo a rád zvykne na život bez bolesti, na život „obyčajného zdravého človeka“. Boli to kruté, bolestivé rána, keď som s plačom musela prebalovať mladšieho synčeka a keď som sa už ani nevládala radovať z toho staršieho. No po niekoľkých tabletkách Prednisonu sa to zmenilo.



Uľavilo sa mi a vrátila som sa späť ako **Mama, Xena-bojovníčka!**

Momentálne som nastavená na liečbu Prednisonom a MTX. Cítim sa lepšie, ale žiaľ, tendencia zlepšovania sa celkového terajšieho stavu je v nedohľadne. Sú dni lepšie a sú dni horšie. Nie je to jednoduché, pretože mama si nemôže dovoliť zložiť sa a fňukať. Veľakrát ani necítim bolesť. Idem cez ňu, kráčam po nej bezohľadne a ignorujem ju. Veď musím navariť a žiť život klasickej mamy a manželky. Často sa ráno zobudím a cítim, že dnes to bude náročné a zlé. Celé predpoludnie pretrpím. No snažím sa na to pozeráť realisticky. S tým, že mám reumu som sa musela zmieriť už pred tými 15 rokmi. Choroba je tu, je mojou súčasťou a odmieta ma opustiť. Som vďačná za akýkoľvek liek, ktorý mi môže pomôcť. Vďaka medicíne vyzerám ako vyzerám, žijem a hlavne mám dve krásne a zdravé deti. A to je to najväčšie šťastie sveta!

Okrem liekov mi pomáha hlavne psychická pohoda, môj úžasný manžel, rodina, priatelia a humor. S humorom je aj život s reumou úžasný. Som na seba prísna. Pravidelne cvičím (áno, dá sa to aj pri dvoch malých deťoch). Dávam si pozor nato, čo zjem. Zistila som, čo mi robí dobre a čo naopak, nie. Sú dni, keď totálne vyčerpaná a ubolená odpadávam večer do postele, ale to asi pozná každá mama. Mojou pridanou hodnotou je práve reuma. Pekne si s ňou spolunažívam a stále sa vieme a musíme nejako dohodnúť. Snažím sa stále usmievať. Radujem sa z každého pokroku mojich detí, z úspechov manžela. Tešíme sa jeden z druhého. Od budúceho mesiaca začnem užívať opäť biologickú liečbu a nesmierne sa teším. Verím, že u mňa opäť tak efektívne zaberie a že remisia nedá na seba dlho čakať.

Aj napriek tomu, že sa reuma vrátila späť, túžim byť mamou aj do tretice. K dvom chlapcom by sme si veľmi priali i dievčatko. A ak sa narodí chlapec? Nevadí. Budem kráľovná s tromi malými princmi a úžasným kráľom. Keď bude cesta k bábätku boľavá a ťažká – nech! Rada to risknem! Som predsa optimistka a Mama-bojovníčka.

**Bolesť je vlastne veľký dar. Učí ma byť lepšou, trpezlivejšou a empatickejšou voči druhým. Ak sa tento sen o ďalšom dieťatku nenaplní, prežijem i to. Veď život mi dal toho už tak veľa – Jonáška, Jerguška a manžela Dominika. Mojich troch supermužov. Viac mi už k môjmu reumatickému šťastiu netreba.**

# MY RHEUMATIC HAPPINESS

**Name:** Barborka, little Jonáško and Jerguško, daddy Dominik J.  
**Age:** 31  
**Dg:** JIA  
**Years of Pregnancy:** 2011, 2013  
**Treatment:** Prednison, Mtx, Enbrel, during the pregnancy – none, in case of pain – Paracetamol

My life with RA began during the summer holidays in 1998. I was sweet 16 and I had imagined this summer quite differently. I had gone through chlamydia infection and from that day everything just started - high fever, rash over the whole body (maps), hospitals, examination...

After a several-month-long odyssey journey and many diagnoses (like leukemia, sepsis, etc.), I came to MUDr. Košková to NÚRCH. I was in a horrible condition. After the initial treatment of my liver that had been crippled by a completely unnecessary treatment, I started to be cured according to the correctly defined diagnosis called juvenile idiopathic arthritis. It was very difficult, but I fought as I could. I was worried, I was thinking about myself, about my future, about being or non-being, but I did not give up. I graduated from Secondary grammar school and even University.

I met my husband 6 years ago. We have both known from the beginning that we want to have a child together and become a family. Our relationship, starting with the first meetings, decisions and plans about the future, was unique, pure and beautiful. But the path to the fulfilment of our dream was very difficult and thorny. I had got pregnant for the first time before the planned wedding. At that time, I was preparing to pregnancy from the rheumatic point of view. I wasn't on MTX and I slowly ceased to take the biological treatment. It was a very difficult and even a cruel period. I was running a private mini-center for nursing young children. It required a lot of energy. However, I was very upset that my husband's family did not accept me and campaigned against me. I was sick and probably not good enough for their son. Under enormous psychological pressure, I suffered a miscarriage. It hurt very much. On the soul and the body. And my joints, even more than ever, were crying with me. We overcame it, and what is more, the child who was never born strengthened our relationship with my future husband. Three months later, we had a wedding and I found out I was pregnant. On one hand, I was looking forward to the baby very much. On the other hand, I was really afraid whether the whole misfortune with the baby would not happen once again. The fear accompanied me, for me endlessly long, nine months.

During the pregnancy, I did not take any medication. My arthritis remained asleep. However, mentally this pregnancy was very demanding and I was looking forward to the day when I would hold our baby-boy in my arms, seeing he is healthy and okay. Our baby, Jonáško, came to light by



planned cesarean section. Of course, after his birth, I regularly visited my rheumatologist. Arthritis was sleeping and I was naturally excited and I enjoyed it. Except for classical motherhood tiredness I felt great.

When Jonáško was 13 months old, considering the continuing remission we decided (on the suggestion of my rheumatologist) not to delay the next pregnancy. A month later, I got pregnant. The second pregnancy was much more balanced and happier. I believed that

everything would be OK, even though I sometimes had my heart in my mouth. However, because of taking care of my son, Jonáško and the family I simply did not have time to think about it so much. In this pregnancy, I again did not have any special treatment. I felt great! Jerguško, the second son, was born 9 months ago, again by planned cesarean section. There was no evidence that RA should knock on the door. But probably the physical and mental stress, the difficult period of jealousy of our older son to his baby-brother, lack of sleep and fatigue wake “the Monster” up. Three months after my second childbirth, I was sitting in tears in horrible pains at my rheumatologist. I knew that it was there again. I felt how the disease was attacking me and I perceived its intensity. My rheumatologist, Doctor Leščínová, was even more disappointed from my health condition than me. It took me a week to put up with it. I knew it could happen, but none knew when. Actually, it is very easy to get used to a life without pain, to live a life of “an ordinary, healthy person”. That time was full of very cruel, painful mornings. I cried when I had to change the diaper of my younger son and was not even able to enjoy the older. But after a few Prednisone tablets, it changed. They made me feel better and I came back as mom-Xena - The Warrior Princess! At the moment, my treatment is set to Prednisone and MTX. I feel better, but unfortunately, the trend of the overall improvement of my current situation is with no end in sight. There are good as well as bad days. It’s not easy, because mothers cannot afford to fall or moan. I often do not feel the pain. I somehow go through it, walk on it recklessly and ignore it. After all, I have to cook and live a life of an ordinary mother and wife. When I wake up in the morning, I often feel that that day will be difficult and bad. But I am trying to be realistic. 15 years ago I had to put up with the fact that I would be suffering from RA. The disease is here. It is a part of my life that refuses to leave me. I am thankful for any medicine that helps me. Thanks to medicine I look how I look, I live as I live and, mainly, I have two beautiful and healthy children. And this is the greatest happiness of the world! Except the medication, there is psychological well-being, my amazing husband, family, friends and humour that help me a lot. Life can be amazing

even with rheumatism if you live it with humour. I am very strict to myself. I exercise regularly (yes, it is possible even with two little children) :-). I pay attention to what I eat. I have found out what makes me feel better and, on the contrary, what doesn't. There are days when totally exhausted and sore I tumble into my bed in the evening, as probably every mother. Rheumatism is actually my added value. We are trying to live in harmony and always have to come to an agreement together. I always try to keep smiling. I am trying



to enjoy each progress of my children as well as my husband's success. We are looking forward to one another. Next month, I am starting with the biological treatment again and I am looking forward to it very much. I believe that it will be as effective as before and the remission will be coming soon. Despite the fact that arthritis is back again, I long for being a mother even for the third time. We would be very happy to have two boys and a girl as the third child. And what if it is a boy? Never mind. I will be the queen with three amazing little princes and a fantastic king. If the journey towards the baby is full of pain and difficult, it doesn't matter; I will risk it! After all, I am an optimist and a mother-warrior.

Actually, pain is a great gift. It teaches me how to be better, more patient and empathetic towards others. If this dream about the third baby does not come true, I will accept it. After all, life has already given me so much - Jonaško, Jeruško and my husband, Dominic. My three super men. I do not need anything more to my rheumatic happiness.

*Preložila Ingrid Regjicová*

# NÁŠ ŤAŽKÝ KONIEC S KRÁSNYM ZAČIATKOM

**Meno:** Barborka a malý Mariánko F.  
**Vek:** 30 rokov  
**Dg.:** RA, nekrotizujúca vaskulitída, glomerulonefritída  
**Rok tehotenstva:** 2009  
**Liečba:** Imuran, Agen/Lomir, Prednison, Delagil

Všetko sa začalo na základnej škole, keď som spadla z bicykla. Obyčajná rana sa nechcela zahojiť. Postupne sa pridali opuchy a bolesti kĺbov. Z kolena mi odobrali vzorku, ale aj táto rana sa mi ťažko hojila. Absolvovala som nespočetné množstvo vyšetrení. Nakoniec som skončila na ORL, kde mi vybrali mandle. Po prepustení z nemocnice sa mi rana po zákroku otvorila a ja som začala krváčať z nosa a úst.

Ani som sa nenazdala a opäť som bola v nemocnici. Bola som malá, vystrašená a vôbec som nechápala, čo sa so mnou deje. Lekári hľadali a hľadali príčiny mojej choroby. Robili mi nekonečné testy a ich konečný verdikt znel trikrát desivo: reumatoidná artritída, nekrotizujúca vaskulitída, glomerulonefritída. Vtedy som nerozumela ničomu, no dnes už viem, že bunky v tele napádajú vlastné bunky, veľké nekrotizujúce rany na lýtkach mi zanechali nepekne jazvy, nuž a tretia diagnóza je postihnutie obličiek. Za tie roky som sa naučila s ochorením žiť a pochopila som, že nemá zmysel s ním bojovať, že ho musím chtiac- nechtiac tolerovať. Naučila som sa rozpoznávať signály, ktoré mi telo vysiela. Dokonca som mala aj frajerov, snažila som sa žiť ako každé iné dievča v mojom veku. Keď som konečne spoznala muža, s ktorým som si vedela predstaviť spoločnú budúcnosť, zistili sme po šiestich mesiacoch chodenia, že čakáme bábätko.

Užívala som lieky ako Imuran, Agen, Prednison. Ak chce žena otehotnieť, musí sa od Imuranu čistiť približne 9 mesiacov. Keďže my sme dieťaťko neplánovali, nebola som nato pripravená. Lekárka mi Agen, lieky na vysoký krvný tlak, zmenila na Lomir sro a Imuran vysadila. Na interrupciu sme ani nepomysleli, aj keď sme boli spolu krátko a moje zdravie bolo vážne poškodené. Celé tehotenstvo bolo ukážkové, tlak som mala vynikajúci, obličky pracovali ako hodinky, kĺby neopúchali, krvné testy na jednotku. V 21. týždni však nastali problémy. Krútila sa mi hlava, mala som veľké bolesti, tlak stúpala nebezpečne vysoko, strácala som vedomie. Prijali ma do nemocnice a lekári museli pre-



rušiť moje tehotenstvo. O bábätko som prišla. Diagnóza znela HELLP SYNDRÓM. Pre priblíženie toho, čo to vlastne znamená, pridávam krátku charakteristiku:

Hellp syndróm - závažná komplikácia tehotenstva, ktorá sa vyskytuje samostatne alebo v súvislosti s ťažkou preeklampsiou a má typický laboratórny obraz. Najčastejšie sa HELLP syndróm vyskytuje u starších viacrodičiek do 36. týždňa tehotenstva. V 70 percentách prípadov sa objaví pred pôrodom, v 30 percentách až po pôrode. O závažnosti tohto syndrómu svedčí zvýšená materská (3 - 4 %) i perinatálna (5 - 25 %) mortalita (úmrtnosť). Výskyt ochorenia sa uvádza 1 na 150 až 300 pôrodov. Podstatou syndrómu je poškodenie endotelu (vnútornej výstelky) cievnej steny s generalizovaným vazospazmom (vazospazmus = kríče zasahujúce cievy), s následným multiorgánovým poškodením a aktiváciou koagulácie (zrážavosti). Príčina poškodenia endotelu nie je celkom jasná, existuje niekoľko hypotéz. Dominantným príznakom je bolesť v nadbrušku, alebo na pravej strane pod rebrovým oblúkom, vysoký krvný tlak, bielkoviny v moči, hmotnostný prírastok, opuchy, vracanie alebo nutkanie na vracanie a symptómy podobné viróze, ako sú malátnosť, únava, bolesti hlavy, poruchy zraku, prejavy krvácanosti... Priebeh tohto ochorenia sa nedá ovplyvniť konzervatívnou terapiou a pokiaľ sa tehotenstvo neukončí, vedie až ku život ohrozujúcim komplikáciami. Najzávažnejšie sú diseminovaná intravaskulárna koagulopatia (roztrúsená vnútrocievna porucha zrážavosti krvi), predčasné odlúčenie placenty a akútne zlyhanie obličiek, opuch pľúc, opuch mozgu, roztrhnutie puzdra pečene, brušná vodnatelnosť a odlúčenie sietnice. Pre plod je najväčším rizikom vnútro maternicová rastová retardácia a nedostatok kyslíka. Recidíva ochorenia je nepredvídateľná. Kausálnou liečbou je ukončenie tehotnosti, konzervatívna liečba sa vyhradzuje len pre popôrodné obdobie. Tehotenstvo sa v tomto prípade ukončuje cisárskym rezom so snahou o minimálnu krvnú stratu (<http://www.dieta.sk/index.php?page=1&type=news&id=11&method=main&art=2072&pg=6>).

Skoro som vtedy prišla o život aj ja, ale ten hore to chcel inak a tu sa teda môj príbeh nekončí, ale naopak, práve iba začína.

Keď som sa po zákroku prebrala, sedela vedľa mňa akási pani. Spýtala som sa, ako jej môžem pomôcť. Len sucho odpovedala: „Som psycholog, vyroprávajte sa zo svojich pocitov.“ Poslala som ju preč. Neskôr prišla



upratovačka a pri umývaní dlážky prehodila: „Šup, šup, vy ste po pôrode, mali by ste sa prechádzať!“ Celé to zaklincovala lekárka na vizite. Keď som sa spýtala, čo sa stalo, odpovedala: „Potratili ste, nie ste prvá, ani posledná.“ Pripadala som si ako v zlom sne, žiaden čierny humor nemohol byť krutejší. Po pár dňoch, pri prepúšťaní mi dali prepúšťaciu správu. Keď som ju čítala, skoro som spadla z nôh. Bol tam záznam inej pacientky, perom prečiarknutý, ktorý ďalej pokračoval mojou diagnózou. Nevedela som, že naše zdravotníctvo je na tom až tak zle. Alebo som mala práve ja takú smolu?! Pri výbere stehov, keď mi lekár stlačil brucho, vyšlo zo mňa jedno bolestivé AU. A jeho reakcia? „To tak plačete, aj keď sa Vás manžel dotýka?“ S kamenným výrazom tváre, ošľahaná lekárskymi perlami ducha som mu oznámila, že manžel sedí vonku, nech sa ho teda ide pokojne opýtať. Majkovi som nepovedala, čo sa za dverami odohralo, bol by schopný tam vtrhnúť a nechcem vedieť, ako by lekár dopadol. Jednoduché pravidlá ľudskosti, empatie a individuálneho prístupu sa v mojom prípade, pre niekoho rutinnom, nechcelo, zabudlo jednoducho – neuntávalo uplatniť... Bolo mi z toho smutno, veľmi smutno a vidíte, dodnes si pamätám každé jedno slovo.

Prvé týždne veľmi boleli. Ani nie tak rana na brucho, ale rana v srdiečku. Ešte i teraz, keď píšem tieto riadky, sa mi tisnú slzy do očí. Život však ide ďalej a takisto sa rozvíja i môj príbeh.

Doma, po prekonaní sklamaní, zúfalstva a beznádeje, po mnohých spoločných rozhovoroch padlo slovo adopcia. Veľmi, veľmi som túžila po dieťatku. Manžel je zdravotník, poznal moje diagnózy a súhlasil so mnou. Začali sme vybavovať všetky náležitosti súvisiace s adopciou a o 18 mesiacov sme mali krásne novorodeniatko. Matka bola nepľoľetá, biela, zdravá. Zamilovali sme si ho hneď pri prvej návšteve, pri prvom pohľade a dotyku. Dnes má náš Mariánko dva roky a je to naše slniečko. Prestažovali sme sa na dedinu, stavíme dom, kde budeme mať opatrovateľské zariadenie pre deti. To, že je Mariánko adoptovaný netajíme, oslavujeme aj deň, kedy prišiel do rodiny. Adoptované deti sú vrelo milované deti. Už dnes vieme, že s jednou adopciou sme neskončili. Máme v srdciach a v duši veľa lásky, o ktorú sa obaja chceme podeliť aj s ďalšími. Veď každé dieťaťko potrebuje teplo domova a pocit, že niekam patrí a že ho niekto bez výhrad miluje. Deti sa predsa na svet nepýtajú!

Po všetkom, čo som prekonala, sa lekári opäť vrátili k pôvodnej liečbe, ktorá najviac zaberala. A čo sa týka môjho príbehu, ochorenia či utrpenia vám zo srdca poviem – ak máte v sebe lásku, o ktorú sa chcete podeliť, môžete byť na tom akokoľvek zle, cítiť sa akokoľvek beznádejne, práve láska vám dodá chuť žiť, postaví sa na nohy stále znova a znova a zvládnuť nezvládnuteľné. Ísť ruka v ruke s ochorením je nevyhnutné. Takže sa s ním radšej nehádajte a všetko vyriešte kompromisom. Vlastné dieťaťko mi choroba vzala, ale na druhej – pozitívnej a optimistickej strane mi aj dopriala, že sa o ďalšie, nechcené, môžem starať. A tak to plne využívam a som vďačná. Veľmi vďačná.

A už len posledná veta: **Láska je jediné bohatstvo, ktoré rastie tým, že sa oň človek s človekom podelí.**



# OUR HARD END WITH BEAUTIFUL BEGINNING

**Name:** Barborka and little Mariánko F.  
**Age:** 30 years old  
**Dg.:** Rheumatoid Arthritis, Necrotizing Vasculitis, Glomerulonephritis  
**Year of pregnancy:** 2009  
**Treatment:** Imuran, Agen/Lomir, Prednison, Delagil

It all began at my primary school, when I fell off the bicycle. Common wound didn't heal well. Swelling and pain in joints followed. I got sample taken from my knee, but this wound didn't heal either. I had numerous examinations, and finally ended up at ENT, when I had my tonsils removed. After I got home from hospital, my wound opened and I bled to my nose and mouth. In few hours I was back at hospital again. I was little frightened girl who didn't understand what is going on with her. Doctors were searching for the source of my illness. After many tests, result was scary: rheumatoid arthritis, necrotizing vasculitis and glomerulonephritis. Back then, I didn't understand either of those words, but now I know that cells attack other cells in my body. Big necrotizing wounds on my calves left ugly scars and third diagnosis means renal disease.

I learned to live with those diseases after years, and found out that there is no sense in fighting it, I have to accept it whether I want it or not. I began recognizing signals my body is giving me. I even had boyfriends. I tried to live like any other girl my age. When I finally found man, with who I could imagine my future, after six months of dating we found out that we are expecting a baby. In that time I took medicine such as Imuran, Agen and Prednison. When woman is trying to get pregnant, she has to be off Imuran for at least 9 months. As our baby was not planned, I was not ready for such situation. My doctor changed my hypertension medicine - Agen - for Lomir and I got off the Imuran. We didn't even thought of abortion, even though we were together for short time and my body was seriously damaged.

My whole pregnancy was specimen, my blood pressure was normal, kidneys worked perfectly, joints were not swollen anymore and blood tests were very good. In 21st week of pregnancy problems showed up.

I had serious vertigo, huge head pain and my blood pressure went up, I fainted. I went to hospital and doctors had to terminate my pregnancy. I lost my baby. Diagnoses was HELLP syndrome. Here's short characteristics:

HELLP usually begins during the third trimester; rare cases have been reported as early as 21 weeks gestation. Often, a woman who develops HELLP syndrome has already been followed up for pregnancy-induced hypertension (gestational hypertension), or is suspected to develop pre-eclampsia (high blood pressure and proteinuria). Up to 8% of all cases occur after delivery.

Women with HELLP syndrome often "do not look very sick." [3] Early symptoms can include:



- *In 90% of cases, either epigastric pain described as “heartburn” or right upper quadrant pain*
- *In 90% of cases, malaise*
- *In 50% of cases, nausea or vomiting*

There can be gradual but marked onset of headaches (30%), blurred vision, and paresthesia (tingling in the extremities). Edema may occur but its absence does not exclude HELLP syndrome. Arterial hypertension is a diagnostic requirement, but may be mild. Rupture of the liver capsule and a resultant hematoma may occur. If a woman has a seizure or coma, the condition has progressed into full-blown eclampsia.

I almost died, but someone wanted it other way, so my story is not over yet, it only starts here. After I woke up in hospital, there was woman sitting next to my bed. I asked her how can I help her. She just stated: „I am psychologist, you can talk to me about your feelings.“ I sent her away. Later that day charwoman came in and by cleaning the floor she told me: „Come on, you are after labor, you should be walking around.“ And all this terrible story ends with doctor during the ward. After I asked her, what happened with me, she told me: „You lost your baby, you´re not first nor the last.“ I felt like I am in a bad dream. After few days I got my leaving report. I almost fell off my feet when I read it. It was record of other patient, crossed with pen and under that was my diagnose. I didn´t know our health care is that bad. Or it was just my bad luck? At my stitch removal doctor pushed my belly really hard and I couldn´t say anything else but „Ouch“. And what did doctor say? „Do you cry like that when your husband is touching you?“ With poker face, used to such words from doctors, I had him noticed that my husband is sitting outside and he can go and ask him. I didn´t even tell my husband about that story, because he would want to talk to doctor and that wouldn´t be nice. Simple human rules, empathy and individual approach were completely forgotten in my case. I was sad about that, you can see I can still remember every single word.

First weeks were really painful. Wound on my belly were not that bad, but wound in my heart was terrible. Even now, when I write those lines I have tears in my eyes. My life goes on and so does my story.

At home, after all we got through, disappointed, furious and hopeless, after many long talks we



came to idea of adopting a baby. I really wanted child. My husband is a medic, he knew my diagnoses and agreed with me. We filled all the forms needed and after 18 months we got lovely newborn baby. Mother was very young, but healthy. We fell in love with the baby after we saw him for the first time. Today Marianko is two years old and he is our sunshine. We moved to countryside, we are building our new house, where we plan to have shelter for children. We don't make any secrets about adoption, we even celebrate day when he became part of our family. Adopted children are loved children. Today I know that one adoption was not enough. We have so much love in our hearts that we have to share with others. Every child needs nice home and feeling of belonging and being loved.



After all this time I got back to my first treatment, which worked best for me. And the story of my life tells- if you have love in your heart that you want to share, you can feel however bad, however helplessly, love is what keeps you going. Living hand in hand with your disease is a must and you have to find compromises together. My disease took my own baby, but in other hand gave me other baby that was not wanted by his parents. I am very thankful for that.

And final sentence: Love is the only treasure that grows by sharing.

*preložila Barbora Pacíková*

# SLOVO „MAMA“ STOJÍ ZA TROCHU BOLESTI

**Meno:** Dajka, dvojčence Jarka a Inka a tretia Lenka K.  
**Vek:** t. č. 51 rokov  
**Dg.:** Psoriatická artritída  
**Rok tehotenstva:** 1986, 1988  
**Liečba:** pri vzplanutí Tauredon (zlato), Sulfasalazin, Medrol, Prednison; cca po roku Arava, po nej Equoral + MTX; t.č. Sulfasalazin + analgetiká, analgetické náplasti

Môj život mal úplne normálny priebeh. Existovala som ako každý mladý človek plný energie, tešiaci sa z každého momentu, ktorý mu život prináša. Zlomový bod nastal po dovŕšení môjho druhého desaťročia. Nikdy som si nemyslela, že ma osud tak bezcitne zasiahne už v mladom veku. Viem, že existujú aj iné choroby, ktoré sú tiež nevyliečiteľné a pacienti na ne zomiera, ale v mojom prípade nevyliečiteľná choroba našťastie neznamená aj smrteľná. Pacient však nedokáže žiť plnohodnotným životom, pretože každý jeho pohyb je neuveriteľne bolestivý. Hovorím o chorobe, ktorú poznáme pod názvom artritída, alebo aj ľudovo – reuma. Ak človek ochorie na artritídu a k nej pridruženú psoriázu (lupienku), ktorú som mala už ako dieťa, myslím, že mu naozaj niet čo závidieť.



A presne takto som ochorela. Keď som mala 6 rokov, psoriáza u mňa prepukla a vrhla sa na celé telo. Žiaden kožný lekár nevedel nájsť liek, ktorý by ma zbavil tých odpudzujúcich a svrbiacich vyrážok, šupín a fľakov. Mamka, spolu so starou mamou, so mnou zo zúfalstva navštevovali rôznych ľudových liečiteľov. Tí sa mi snažili pomôcť masťkami, olejčkami, nahrievaním nad tlejúcimi uhlíkmi, odháňali odo mňa zlých duchov, zariekali, no nič po dobu piatich rokov nepomáhalo. Mamka bola nešťastná, lekári vtedy ešte bezradní. Zmierila som sa s tým, že budem takáto škaredá, veď hlavne dievčatá sa s tvárou plnou červených fľakov dokážu vyrovnáť len veľmi ťažko, ak vôbec. A zrazu sa stal zázrak! Neviem, čo presne zabralo, či to boli lieky alebo príroda sama, ale lupienka práve na tých najviditeľnejších miestach ustupovala. Bola som prekvapená a šťastná, že ju nevidieť. Síce nevymizla úplne, ale aspoň sa s ňou už dalo existovať. Znovu som zapadla medzi smejúce sa dievčatá, ktoré neriešia problémy s hendikepom, ale obzerajú sa za chlapcami a chichocú sa. Žila som obyčajný, šťastný život a tešila som sa, že niekoľko rokov trápenia

s chorobou je za mnou. Naozaj som verila, že nič horšie ma už nestretne. No ako sa hovorí „nešťastie nechodí po horách, ale po ľuďoch“, a tak to bolo aj v mojom prípade. Ale nepredbiehajte.

Môj životný príbeh potom pokračoval presne tak, ako u väčšiny ľudí. Vyštudovala som strednú školu aj nadstavbové štúdium, potom som sa zamestnala a vydala. Môjmu manželovi nevadilo, že som chorá. Zmieril sa s tým. Po troch rokoch manželstva sa nám narodili dvojčatá. Bol to najúžasnejší pocit, aký si dokáže človek predstaviť. Dve malé, živé stvorenia vedľa seba, ktoré sa na mňa usmievali a plakali zároveň. Stali sa tým najvzácnejším pokladom! Bolo to ťažké obdobie, pretože som na ich výchovu bola sama. V ten istý deň, keď sa dvojčence narodili, dostal manžel povolačiaci rozkaz a bol odvedený na „vojnu“, na celý dlhý rok /my starší vieme, o čo ide. Samozrejme, že rodina, a hlavne moja mamka, mi chceli s deťmi pomôcť. Boli malinké, šesť týždňov boli v inkubátore. Ibaže moja povaha je niekedy zložitá. Chcem dokázať sama sebe, že všetko zvládnem hravo a sebestačne. Som príliš hrdá a tak som sa trápila sama. Možno som si tú hrdosť vypestovala ako ochranu chorého človeka pred celým svetom. Netušila som však, ako veľmi môže psychické vyčerpanie zhoršiť môj zdravotný stav. Hoci to bolo už dávno, i dnes, po rokoch si živo spomínam na niektoré situácie. Vtedy som si pripadala ako „nočný strážnik“, pretože obidve moje milované slečny sa striedali v plači hlavne v noci. Jednoducho si zamenili deň s nocou. A tak to išlo dokola každý boží deň. Musela som byť vždy „v pohotovosti“. Aj keď som začínala mať problémy so vstávaním z postele, s chôdzou, s bolesťami kĺbov, všetku vinu som pripisovala únave a vyčerpaniu zo starostlivosti o dvojčatá. Lenže každý vie, ako to v živote chodí. Ak musíte, nakoniec vstanete a idete ďalej. Trochu si „poochkáte“, ako to bolí, ale deti nepočakajú. Musia jesť, hrať sa, obliekať sa, rásť, byť milované.

Po necelých dvoch rokoch sme privítali narodenie tretej dcéry. Opakovala sa rovnaká radosť ako pri dvojičkách. Ale pri troch malých deťoch, skoro ako trojičkách, si prídete po každej stránke na svoje. Trojnásobná radosť - trojnásobná starosť. No v mojom prípade aj bolesť. Začínala som viac vnímať bolesti kĺbov, s ťažkosťami som zvládala jednoduché pracovné úkony, ktoré ľudia zvyčajne vykonávajú bez toho, aby si ich uvedomovali. Ráno som namáhavo vstávala z postele, len učesať sa bolo nad moje sily, deťom som nedokázala zaplietať vlásky, problém bol aj so zipsom a viazaním šnúrok. Bola som stále strašne, strašne unavená a boľavá. Nemyslela som na nič iné, iba nato, kedy si budem môcť konečne ľahnúť a oddýchnuť. No to nejak nebolo možné takmer nikdy. Snažila som sa nahovárať si, že je to len obyčajná únava a vyčerpanosť zo starostí o deti. Ani v najhoršom sne sa mi nespínalo, že to bude opäť niečo také ako artritída. Pre mňa to však bola jej komplikovanejšia verzia -



psoriatická artritída. Vtedy som si myslela, že toto je koniec. Koniec môjho šťastného života. Začali sa pravidelné návštevy lekárov, s ešte pravidelnejším užívaním liekov a infúzií, dokonca viaceré pobyty v nemocniciach. Všetko som to mohla zvládaf iba pod podmienkou, že o naše tri malé deti sa postará manžel. A tak sa aj stalo. Staral sa doma o tri dievčence, kým ja som bola chorá v nemocnici na lôžku. Myslím, že s manželom sme to dokázali vďaka tomu, že sme boli mladí, plní životného elánu, a že nám záležalo na spoločnom šťastí a na našej rodine. Titul Otec roka by môj manžel získal určite bez konkurencie.

Dnes, s odstupom času viem, že by som to urobila znovu. Žiadna choroba, ani artritída by ma neodradila od starostlivosti o naše deti. Ja som mala to šťastie, že choroba u mňa prepukla až po poslednom pôrode a nie pred ním. Znamenalo by to užívanie liekov. Nie som lekár, aby som dávala niekomu rady o tom, kto má a kto nemá mať deti. Ale každá žena si vie najlepšie sama zväziť, či tehotenstvo a výchovu dieťaťa zvládne aj pri tak náročnom ochorení, ako je artritída v jej najrôznejších podobách.

**Pre mňa ten pocit, ktorý mám pri každom slove „mama“ je neopísateľný a stojí za „trochu“ bolesti a trápenia. Mne to rozhodne za to stálo.**

Môj zdravotný stav je teraz omnoho prijateľnejší, ako bol predtým. Choroba síce progreduje, ale máme to i s lekármi pod kontrolou. Dokonca som v jednom roku musela absolvovať dve operácie na ortopédii v Piešťanoch. To na nálade naozaj nikomu nepridá, ale čo sa má stať sa stane. Počas pobytov v nemocniciach som sa stretávala s ľuďmi, ktorí zažívajú oveľa väčšie trápenie ako ja a nič na svete ich nedokáže zlomiť. Človek zrazu pocíti hlbokú pokoru a úctu a zistí, že v porovnaní s nimi je ešte vcelku „zdravý“. A práve v nemocnici mi napadla myšlienka, že ja, skoro „zdravá“ môžem niečo užitočné urobiť pre tých „chorých“ ľudí. A čoskoro sa to aj stalo skutočnosťou. Náhoda? Osud? Šťastie? Možno z každého niečo. Rehabilitovala som po operáciách v NÚRCH-u v Piešťanoch. Tu som sa skontaktovala s úžasnou osobou, ktorá tiež pomáha pacientom s reumatickými chorobami. Je predsedníčkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku a práve ona ma postupne nasmerovala presne k tomu, čo som si predszavala dávno predtým v nemocnici. Odhodlala som sa pomáhať chorým ľuďom s podobným osudom. Vtedy som ešte veľmi ani nevedela o čo ide. Začala som pôsobiť ako iniciátorka a neskôr aj ako predsedníčka miestnej pobočky LPRé – MP Bardejov na obnovovaní jej činnosti. Krôčik po krôčiku sme aj s ďalšími dobrovoľníkmi pozliepali rozbité črepiny a vytvorili jeden nový fungujúci celok. Teraz už môžem smelo povedať, že vďaka Janke, ktorá ma viedla a posúva stále dopredu, mám okolo seba ľudí, ktorí sú môjmu srdcu blízki. Sú to reumatici podobne ako ja a sme na jednej lodi. Sme jedna skvelá rodina. Naše spoločné stretnutia nám prinášajú radosť do života, optimizmus a pozitívne myslenie. A vždy sa na ne tešíme.

Moje deti medzičasom odrástli. Majú vlastné domácnosti, sú samostatné. Mám už dve krásne a šikovné vnučky. Ale popri rodine a práci si rada nájdem čas aj na Ligu proti reumatizmu SR, pretože viem, že robím užitočnú vec pre seba, ale aj pre druhých.

## THE WORD „MUM“ IS WORTH A LITTLE PAIN

**Name :** Dajka, twins Jarka and Inka and the third, Lenka K.  
**Age:** t. t. 51 years old  
**Dg.:** Psoriatic arthritis  
**Years of pregnancy:** 1986, 1988  
**Therapy:** at the beginning Tauredon (gold), Sulfasalazin, Medrol, Prednison; after one year Arava, after it Equoral + MTX; this time Sulfasalazin + analgetics and analgetic plasters

My life had a completely normal course. I lived a life of an average young person full of energy, enjoying every moment of her life. A watershed point set in after I finished my second decade. I would never have expected that the fate would interfere in my life without remorse at such a young age. I know, that there are other incurable diseases a patient can die of, but, fortunately, in my case, incurable doesn't mean mortal. It is just that you cannot live an active life, because every movement is incredibly painful. I am talking about a disease known as arthritis, or, familiarly – rheumatism. If a person falls ill for arthritis accompanied by psoriasis, which I would have as a child, I think there is really nothing to envy.

And this is exactly, how I got sick. When I was six years old, psoriasis burst out and was spread over the whole body. No dermatologist was able to find a cure, that would make me get rid of those nasty and itchy pimples and scaly spots. Of despair, my mum and my grandmom used to go to various folk healers. They were trying to help me using salves and oils, through heating over smoldering embers, exorcism, but nothing helped for five years. My mum was unhappy, doctors still helpless at that time. I had to cope with the fact I would stay so ugly; after all, especially for girls it can be very difficult to cope with a face full of red spots. And suddenly a miracle happened! I don't know, what it was exactly, if the medicaments or the nature itself, but psoriasis was receding on the most visible places. I was surprised and happy that it couldn't be seen. Although it hadn't disappeared completely, but at least I was able to exist with it. Again, I found myself sitting amidst laughing girls not bothered with handicap problems, but looking for boys and giggling instead. I lived a common and happy life and I was glad, that several years of suffering with the disease were over. I had really believed that nothing worse could happen to me. But as they say: "What is meant to happen will happen", and this was my case, too. But let's not be ahead the time.

My life story then continued exactly as with the majority of people. I graduated from secondary school and follow-up studies, then I started work and got married. My husband did not mind, that I was sick. He reconciled with it. After three years of marriage our twins were born. It was the most amazing feeling, you can imagine. Two little creatures side by side, that were smiling at me and weeping at the same time. They became our most precious treasure! It was a difficult period, because then I was alone for their upbringing.



The same day, when our twins were born, my husband got a call-up notice and was recruited into the army for the whole year long (we, older, can surely remember). My family, especially my mum, wanted to help me with the children. They were very small, they had to stay in the incubator for six weeks. But my nature is sometimes difficult. I want to prove myself that everything can be handled easily and self-sufficiently. I'm too proud, so I wrestled with it myself. Maybe the pride had arisen as a protection of a sick person before the

whole world. However, I had no idea how much can your health deteriorate from mental exhaustion. Although it was a long time ago, I can vividly remember some situations even after years. That time I felt like a „night watchman“, because both of my beloved girls took turns in crying especially at night. They just switched the day with the night. And so it went round and round day in day out. I had to be always „on the alert“. Even if at that time I began to have problems with getting out of bed, with walking, with the pain in my joints, I attached all the blame to fatigue and exhaustion of caring for the twins. But everyone knows how things work. If you need to, eventually you get up and move on. You pant for a while because of the pain, but the children won't wait. They have to eat, play, get dressed, grow up, and be loved.

After less than two years, we welcomed the birth of our third daughter. She brought us the same pleasure as our twins. But with three small children, almost like triplets, you come into your own at all points. Triple joy – triple care. Well, in my case, pain as well. I started to feel more pain in the joints, only with difficulties I could manage simple tasks, that people handle without any problems. In the morning, I got out of bed with difficulties, doing my hair was also a work beyond me, I was unable to plait my children's hair, I had problems with the zippers and tying laces. I was terribly, terribly exhausted all the time and became sore. I did not think of anything else except going to bed and relaxing. But it was almost never possible. I was trying to delude myself into believing that it's just an ordinary fatigue of childcare. I would never have dreamt of anything like arthritis again, not even in my worst dreams. For me, however, it was its more complicated version – psoriatic arthritis. At that time I thought, it was the end. The end of my happy life. I started with regular visits to doctors, taking medicaments and infusions even more regularly and, what is more, I had to stay in hospital several times. I could manage all this just under the condition, that my husband would take care of our three little children. And so it happened. He was looking after the three little girls at home, while I was lying sick in the hospital bed. I think, that we had been able to handle all that due to the fact, that we were young, full of life energy, and we cared for our common happiness and for our family. My husband would have surely gained the title of the Father of the Year without competition.

Today, with the benefit of hindsight, I know I would do it again. No disease, or arthritis would dissuade me from taking care of our children. I was





lucky that the disease flared up after my last childbirth and not before it. It would have meant taking medication. I am not a doctor to advice someone about having or not having children. But each woman could consider best, if she is able to handle the pregnancy and raising children with such a severe disease as arthritis in its various forms.

**For me, the feeling I have each time I hear the word „mum“ is indescribable and worth a „little“ pain and suffering. For me, it definitely is.**

My health condition is now much more acceptable, as it was before. The disease is in progress, but with my doctors we have it under control. I even had to undergo two orthopaedic operations within one year in Piešťany. It really wouldn't cheer anyone up, but what must happen, it will happen.

During the stays in hospitals I met people, who had been experiencing much greater torment than I had and still nothing in the world could break them. There a man suddenly feels a deep sense of humility and respect, and finds that in comparison with them he is still „healthy“. And just in hospital I had got an idea, that I, as almost „healthy“, could do something useful for the „sick“. And soon it became a reality. Coincidence? Destiny? Happiness? Maybe a little bit of everything. I was rehabilitating after operations at the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany. There I got in touch with an amazing person, who is also helping patients with rheumatic diseases. She is the president of The League Against Rheumatism in Slovakia and it was her who had gradually steered me exactly to what I had resolved to do in hospital a long time ago. I decided to help sick people with a similar fate. At that time I didn't know anything about it. I started to act as the initiator and later became the president of the local branch of the League Against Rheumatism in Bardejov and worked on refreshing its activities. Little by little, with other volunteers we have been putting together and creating a new functioning unit. Now, I can boldly say that thanks to Janka, who has been leading me and still pushing me forward, I have people around me, who are close to my heart. They are people with rheumatic diseases just like me and we are in the same boat. We are a great family. Our meetings bring us joy, optimism and positive thinking into our lives. And we are always looking forward to them.

In the meantime, my kids grew up. They have their own homes, they are self-dependent. I have two beautiful and smart grandchildren. But except my family and my job I always find time for the League Against Rheumatism, because I know, that I am doing a useful thing not only for myself, but also for the others.

*Preložila Ingrid Regiecová*



# NIKDY NEHOVOR NIKDY – POČÚVAJ SVOJE SRDCE

**Meno:** Inka a malá Kristinka  
**Vek:** 39 rokov  
**Dg.:** JIA + psoriáza, osteoporóza, trombofilný stav, vysoký TK, anémia  
**Rok tehotenstva:** 2012/13  
**Liečba:** Prednison 15 mg, Mtx (vysadený rok pred otehotnením), Enbrel (do 6.tt), Tenoloc, Fraxiparin, Panadol/Napsyn, Maltofer, Caltrate Plus  
**Podporná:** Magnesium Lactici, Helicid, Selén, Omega 3, Prenatal



Mať dieťa je v podstate bežné a normálne. Keď sa vám však dieťa „stane“ po deviatich rokoch manželstva, je to zázrak a vy máte každý deň potrebu sa uistiť, že sa vám nesníva. V magický deň 13.5.2013 sa to stalo aj nám – zázrak menom DIETĀ.

Deti som od malička zbožňovala a fascinujú ma dodnes. A tak som si naplánovala tri. Osud ale zamiešal karty inak. Tá, ktorú som si ani nie v pätnástich vytiahla, mi ovplyvnila všetky plány a sny, ktoré som si za tých skoro pätnásť rokov stihla vysnívať.

Keď som si ako prváčka na gymnáziu pri autonehode udrela koleno, spustila sa lavína problémov, aké v mojom okolí nikto známy dovedy neriešil. Najprv to bola „len“ voda v kolene, ale po krátkom čase sa už vo vnútri tkaniva rozbehol zápalový proces. Bola som dosť ohybná, chodila som nacvičovať spartakiádu, behať, telesnú som priam milovala. Prvé, čo som spravila, keď som si po príchode domov zo školy hodila školskú tašku do kúta, bola stojka na rukách. Jedného dňa ma však ruky neudržali a ja som neveriacky niekoľkokrát po sebe spadla na zem. Zápal sa postupne rozširoval do zápästí, prstov a ostatných kĺbov. Po dlhoročnej liečbe kortikoidmi sa pridružila aj slušná osteoporóza, anémia, vysoký tlak a nekonečná únava. Neminuli ma ani operácie – 6x synovektómie kolien, 2x znehybnenie zápästí a jedna vnútorná operácia, ktoré mi skomplikovali štúdium na strednej aj vysokej škole a postarali sa aj o plnú invaliditu. Scenár bol vždy rovnaký. Škola, učenie a popri tom niekde vtesnať nejakú tú operáciu a stihnúť dlhú a náročnú rekonvalescenciu aj školské povinnosti.

A tak som, samozrejme, strácala drahocenný čas na založenie rodiny a stále častejšie som počúvala vetu: „Ale s takýmto zápalom a vaším zdravotným stavom neotehotnite!“ Ani som neotehotnela. Telo sa ďalšej záťaži naozaj ubránilo a ja som v márnej snahe otehotnieť – v nesprávnom čase – podstúpila aj niekoľko neúspešných pokusov o umelé oplodnenie, čo je časovo, citovo

aj finančne veľmi náročná záležitosť. Hodnotím to tak spätne, ale v čase plánovania som do toho išla s elánom a nádejou, pozerala som sa len dopredu a nič iné, ako úspech – v našom prípade dieťa – som si nepripúšťala. Nezlomili ma nezdary, stále som sa videla v úlohe rodiča, a preto som snáď ako jediná do poslednej chvíle verila, že sa to podarí. Na tehotenstvo som sa pripravovala od začiatku, ako mi zdiagnovali reumatoidnú artritídu a začala som brať lieky. Zisťovala som si všetky potrebné informácie o liečbe a liekoch v tehotenstve, konzultovala som svoje plány so všetkými špecialistami, ktorých sa niektorá z mojich diagnóz týkala.



Keď sme boli s manželom zobratí 1,5 roka, prišlo ďalšie nepríjemné prekvapenie. Mal vážnu autonehodu s mnohopočetnými zraneniami. Najhoršie z nich si vyžiadalo operáciu 2. a 3. stavca krčnej chrbtice a následnú polročnú hospitalizáciu a rehabilitáciu v rehabilitačnom centre v Kováčovej. Nejakým zázrakom to nakoniec dopadlo nad očakávanie dobre. Manžel žije plnohodnotný život, naučil sa pokore, postavil sa na vlastné nohy a je nám oporou.

U mňa bola veľkým kameňom úrazu biologická liečba, ktorá bola popri kortikoidoch po rokoch jedinou, naozaj účinnou voľbou na potlačenie ničivého zápalu. Problém bol však v tom, že pred začatím liečby podpíšete papier, že počas liečby neotehotniete, príp. pred plánovaným otehotnením liečbu na 3 – 6 mesiacov prerušíte, aby sa prípadné toxíny stihli z tela dostatočne vyplaviť.

A tu sa začal začarovaný kruh. Ako som už spomenula, biologická liečba úspešne potláča zápal, ale po jej vysadení sa zápal veľmi rýchlo zaktivizoval a už za pár týždňov dosahovali zápalové parametre také vysoké hodnoty, že sa zo mňa stával ležiaci pacient, ktorý sa v noci pri každom pohybe budil na bolesti a aj ľahučkú prikrývku na sebe vnímal ako balvan, ktorý vás ovalil a nedovolil sa pohnúť ani odkryť bez pomoci inej osoby. Bolo to zúfale obdobie, keď sa v zúfalej vytrvalosti vydržať zdravotný stav natoľko zhoršil, že si to vyžiadalo ďalšie a ďalšie neplánované operácie, ktoré stáli v ceste našim snom o rodine. Keď sme prekročili ďalšiu métu a konečne si prerobili byt, pri slovách «z tejto pracovne bude raz detská izba» sa manželovi rodičia už len trpkou pozreli na moje barly alebo dlahu na ruke mysliať si, že asi nemám všetkých po kope. Napriek tomu som akosi vedela, že môj čas ešte len príde a všetci sa budú pozerat!

A mala som pravdu! Ale aby som príliš nepredbiehala, musím poznamenať, že podporu lekárov som mala minimálnu – veď v mojom veku a v IV. štádiu reumatoidnej artritídy mi už tehotenstvo nikto neodporúčal. Ja som to

však cítila inak. Keď som v decembri 2011 dovŕšila 37 rokov, manželovi som povedala: «Teraz alebo nikdy! Náš baby-projekt – ako sme si našu úpornú snahu o bábätko nazvali – sa tento rok musí dočkať úspešného konca!» Za posledné roky som si s vyhlídkou na budúce tehotenstvo a rodičovstvo dala cielene operatívne «zreparovať» zápalom a osteoporózou zdeformované zápästia aj kolená, urobila som si vodičský preukaz a celý rok som konzultovala s reumatológmi, ortopédmi, gynekológmi, internistami, genetikmi, dermatovenerológmi, endokrinológom, hematológom, klinickým farmakológom, chirurgom, diabetológom, pediatrom, embryológom a neviem s kým ešte, ako sa s kombináciou mojich diagnóz v mojom veku, popri liečbe a negatívnych skúsenostiach, ktoré som mala, dopracovať



k vytúženému dieťaťu. Cesta to bola nekonečne dlhá a trnistá a málokto mi vedel na moje komplikované otázky pohotovo odpovedať. Založila som si podrobný zdravotný fascikel, v ktorom som mala chronologicky uložené všetky zdravotné záznamy, ktoré som mohla pri otázkach špecialistov kedykoľvek vytiahnuť a urýchliť tak niektoré dôležité stanoviská, ktoré boli mostíkom k ďalšiemu špecialistovi, až som sa dopracovala k zozbieraniu všetkých odpovedí na otázky, ktoré mohli v súvislosti s nastávajúcim tehotenstvom v danom kontexte nastať. Niektorých lekárov môj prístup fascinoval a ocenili ho, iných skôr nútil k zamysleniu, či som normálna. Ale bolo mi to jedno. Išlo predsa o náš životný sen, tak som jednoducho nič nenechávala na náhodu a nenechala som sa ničím odradiť. S manželom sme sa dokonca dohodli, že nechá náročné zamestnanie, ktoré nám obom uberalo energiu a stálo tak v ceste našim plánom. Nebolo to jednoduché rozhodnutie, ale nakoniec sa ukázalo, že bolo správne. Obaja sme si vydýchli a po ôsmich rokoch manželstva sme sa v auguste konečne dostali na našu prvú letnú dovolenku pri mori. Oddych nám obom neskutočne prospel a v septembri – v deviatom mesiaci nášho baby-projektu s poslednou výzvou «teraz alebo nikdy» sa začal písať náš príbeh so šťastným koncom...

Po opakovaných nezdaroch po vysadení kontraindikovanej BL som nakoniec predsa otehotnela – paradoxne vďaka nej a – svojmu neúnavnému pátraniu, ktoré prinieslo dlho očakávané riešenie tejto peknej situácie, na ktoré sme roky zúfalo čakali! Bola som nastavená na Enbrel, najšetrnejšie biologikum pre budúce mamičky aj plod a s požehnaním dvoch odborníkov z rôznych oborov som si ho ponechala až do 6. týždňa tehotenstva, čím som prvý krát vstupovala do tehotenstva stabilizovaná, pretože tentokrát som mala zápal konečne pod kontrolou a ani plod som tým v tomto štádiu nijako neohrozila.

Na ten neuveriteľný moment, keď sme po prvý krát v živote uvideli na babyteste slabulinkú druhú čiarku nikdy nezabudnem: dodnes mám z toho husiu kožu! Zhypnotizovaní sme sedeli v spálni na posteli pod oknom, ale manžel pre istotu povedal, že ju nevidí – na to sme boli zvyknutí viac. Ale na ďalší deň a ďalší deň už nebolo pochyb – musel si priznať, že tentokrát ho zrak naozaj nekľame. Bola tam! V tej fialkastej čiarky a v modrom krížiku sa začal plniť náš životný sen – sen o našom vysnívanom dievčatku! Dlho pred tým, ako sme sa vzali, sme si ju «pracovne» nazvali Kristínka – nijakú inú verziu mena ani pohlavia sme totiž nemali. Sledovali sme ju od prvých buniek – od začiatku bola úžasná – zdravá, silná a priebojná! Mala len 3,8 mm a už jej bilo srdiečko. Ako dvojcentimetrová vyzerala rozkošne ako medvedík Haribo. Keď mala 17 týždňov, pocítila som jemné bublinky – boli to jej prvé pohyby. Keď mala 20 týždňov, mala krátky noštek ako tatinko a na ramenách mala vyrysované svaly presne ako maminka. Proste sme sa toho zázraku nemohli nabažiť a je to tak dodnes!



Napriek negatívnym prognózam o predčasnom pôrode a nedonosenom dieťati, hrozby vykrvácania kvôli trombofilnému stavu so 100-násobne vyšším rizikom vzniku infarktu, trombózy, potratu ako je norma bolo tehotenstvo úplne ukážkové a bezproblémové. Cítila som sa výnimočne! Síce som si musela asi 12 mesiacov počas tehotenstva a po ňom pichať do brucha každý deň Fraxiparin na riedenie krvi a predídaniu trombofilných komplikácií, ale s vedomím, že je to pre dobro veci, som to zvládla.

Musím ale priznať, že po reumatickej stránke to bola katastrofa – jedno z najťažších období za mojej «kariéry» reumatika. Pľivé bolesti kĺbov, opuchy, ďalšie deformácie drobných kĺbov rúk aj nôh; dokonca v 8. mesiaci vďaka osteoporóze pribudli aj dve samovoľne zlomené rebrá – to bola priam nočná mora! Neraz som plakala od bolesti a zúfalstva, ale vedela som, že to nie je navždy a keď to vydržím, naozaj sa to stane – konečne budeme rodičmi! (Tu ale vyvstala aj otázka ohľadne správnosti určenia mojej diagnózy, ktorá by mohla byť predmetom ďalšej vedeckej diskusie. Známy je totiž fakt, že ženám s reumatoidnou artritídou sa v tehotenstve spravidla uľaví a u mňa to bolo presne naopak. Dva roky pred otehotnením som 5 mesiacov zápasila (bez BL, ale s ponechaním 5 mg Prednisonu) s otvorenou ranou na nohe a infekciou, ktorá mi vyprovokovala dedičnú psoriázu, ktorá sa dovtedy neprejavila. Po rozhovoroch s popredným dermatovenerológom sa domnievame, že mojou pravou diagnózou môže byť psoriatická artritída,

pre ktorú je typické, že sa v tehotenstve jej kľbové príznaky zhoršujú, ako to bolo aj u mňa.)

S plánovanou sekciou som sa do pôrodnice dostala o jeden deň skôr. Posledné tri dni pred pôrodom ma totiž začali trápiť výkyvy tlaku, ktoré sa vymykali norme. Volá sa to tehotenská preeklampsia, vážny stav, ktorý sa môže stať kedykoľvek v priebehu tehotenstva a ohroziť na živote matku aj plod a často býva dôvodom na jeho ukončenie. Mala som šťastie, že mne sa to stalo až na konci, po 37. týždni tehotenstva, keď bola malá vyvinutá natoľko, že so svojimi 2,57 kilečkami mohla uzrieť svetlo sveta. Bola prekrásna, zdravá a – NAŠA! Dali sme jej meno Kristin.

Napriek odrádzaniu reumatológov s ohľadom na môj zdravotný stav som ju plne dojčila necelý mesiac. Ale keďže bola maličká, museli sme začať prikrmovať, ale úspešne sme to kombinovali s dojčením až do jej 4,5 mesiaca. Dva mesiace po pôrode som sa konečne mohla vrátiť k BL, aby som sa o malú vládala starať.

Náš zázrak má dnes 15 mesiacov. Svojím príchodom rozžiarila celú rodinu! Je veselá a živá, rozpráva, behá, obsluhuje tablet, ráta v dvoch jazykoch do 10, pozná všetky svoje knižky naspamäť, nekonečne miluje svoju levandulovú ovečku Bebe, zo sympatií dáva mumu (pusinku) a momentálne najradšej sa hráva na schovávačku. Je úžasne vnímavá a prispôsobivá, vie sa sama zahrať, čím nám ako rodičom neskutočne vychádza v ústrety.

Musím úprimne priznať, že materstvo je najkrajší pocit, aký si žena môže priať. V ňom sa dokáže plnohodnotne rozvinúť a zažiť tie najvynimočnejšie okamihy v živote.

Obaja sme sa zhodli, že väčšej lásky niet. Je to najúžasnejší tvorček na zemi a my ju milujeme celou svojou rodičovskou dušou!

# NEVER SAY NEVER – LISTEN TO YOUR HEART

**Name:** Inka and little Kristinka  
**Age:** 39  
**Dg.:** JIA + psoriasis, osteoporosis, thrombophilia, high blood pressure, anemia  
**Year of Pregnancy:** 2012/2013  
**Treatment:** Prednisone 15 mg, Mtx (omitted the year before pregnancy), Enbrel (in 6.tt) Tenoloc, Fraxiparin, Panadol / Napsyn, Maltofer, Caltrate Plus  
**Supportive:** Magnesium Lactic, Helicid, Selenium, Omega 3, Prenatal

Having a baby is actually a common and normal thing. However, when the baby “happens” to you after nine years of marriage, it’s a miracle and every day you have a need to make sure that you are not dreaming. On that magic date of 13/05/2013 it happened also to us – a miracle named BABY.

I have adored children from my early childhood and they still fascinate me. So I planned to have three. But by the twist of fate all the plans and dreams I had dreamt of by my nearly fifteen years of existence have changed in a minute and influenced all my future destiny.

When as a sophomore at the secondary school I hit my knee in a car accident, it started up an avalanche of problems, which no one of my family or friends have previously experienced. First it was “only” fluid in the knee, but after a short time a devastating inflammatory process has already started inside the tissue. I was pretty flexible, I used to go to rehearse Spartakiada, run – I just loved physical education. The first thing I used to do after throwing my school bag into a corner when I got home from school was a handstand. One day, however, I lost control of my hands and, in disbelief, several times fell to the ground. The inflammation was gradually spreading into the wrists, fingers, and other joints. After many years of corticosteroid therapy I developed serious osteoporosis, anemia, high blood pressure and endless fatigue. I went through 6 knee synovectomies, 2 immobilizations of the wrists and one internal operation, which complicated my studies at both secondary school and university and lead to full disability. The scenario was always the same. School, learning, and among others, to fit some surgery into the schedule and master a long and difficult convalescence as well as school duties.

And so, I was losing our precious time to establish a family, and more frequently than ever I would hear the sentence: “But with such inflammation and your state of health you will not become pregnant!” And I didn’t. The body really withstood the further burden and in a vain attempt to get pregnant – at the wrong time – I underwent several unsuccessful attempts at artificial insemination, which was a really time-consuming, emotionally and financially very difficult matter, as I think back. But at the time of planning I got down to it with enthusiasm and hope, I looked only forward and did



not think of anything but success – in our case a child. I broke the setbacks, I still saw myself in the role of a parent, so I, perhaps the only one until the last moment believed that we will succeed. I was preparing myself for pregnancy from the early beginning as I got diagnosed with rheumatoid arthritis and I started taking medication. I searched for all the necessary information about treatments and medication during pregnancy, consulted my plans with all the specialists concerned with my diagnoses.

When we were married for 1.5 years, another unpleasant surprise was waiting for us. My husband suffered a serious car accident with multiple injuries. The worst of them required a surgery of the 2<sup>nd</sup> and 3<sup>rd</sup> cervical vertebra of the spine and a subsequent 6-months long hospitalization and rehabilitation in a rehabilitation center in Kovacova. As if by miracle, it eventually turned out well above expectations. Today, my husband lives an active life. He learned humility, pulled oneself together and he is supporting us.

For me, a big stumbling block was the biological treatment, after years under corticosteroids the only really effective option to suppress the destructive inflammation. The problem was, however, that before the initiation of a treatment you sign a form that you won't become pregnant during the treatment, or, before planned pregnancy, pause the treatment for 3-6 months to allow the potential toxins to wash out from the body.

And there a vicious circle had begun. As I have already mentioned, biological therapy successfully suppresses inflammation, but after its withdrawal the inflammation very quickly flared up and in a few weeks the inflammatory parameters already reached their peak and I became a patient abed, at night alert to pain at every movement snowed under with a lightweight blanket as a boulder not allowing you to move or uncover without the help of another person. It was a desperate time, when in frantic effort to endure my health condition deteriorated so much that this required more and more unscheduled operations that were standing in the way of our dream of a family. Then we achieved another important goal and we were finally at the end of renovating our flat. When I said "this study will once be a nursery" I remember how my husband's parents cast glances at my crutches or a splint on my hand thinking that I probably wasn't in my right mind. Nevertheless, I somehow knew that my time was yet to come and everyone would wonder!

And I was right! But first things first. I have to point out that I had the minimum support of doctors – after all, at my age and in stage IV of rheumatoid arthritis no-one had recommended me pregnancy at all. I, however, felt about it otherwise. When in December 2011 I reached the age of 37 years, I said to my husband: "Now or never! This year our baby-project – as we called our painstaking effort to have a baby – must come to a successful end!" In recent years, I, with the prospect of pregnancy and parenthood, had my inflammation and osteoporosis deformed wrists and knees "repaired", did a driving licence. Moreover, throughout the year I consulted with rheu-



matologists, orthopedics, gynecologists, internists, geneticists, clinical pharmacologists, surgeons, a dermatologist, an endocrinologist, a hematologist, a diabetologist, a pediatrician, an embryologist, and I do not know who else, about how, with the combination of my diagnoses, age, treatment and negative experiences that I had, to have a baby we had longed for so much. It was an infinitely long and thorny way and hardly anybody could promptly answer my complicated questions. I set up a detailed dossier of health, in which I had stored all the medical records in chronological order so that I could pull them out at any time at specialists' issues to speed up some important perspectives that bridged me to another specialist until I gathered all the answers to questions which might have occurred in the light of the upcoming pregnancy in a given context. Some doctors were fascinated by my approach and praised it, others rather forced to ponder whether I was normal. But I did not care. It was, after all, our life's dream, so I was just not leaving anything to chance nor letting anything to discourage me. My husband and I even agreed that he would leave his demanding job requiring such a great deal of our time and energy thus standing in the way of our plans of a family. It was not an easy decision, but, in the end, it turned out to be right. We were both relieved and in August, after eight years of marriage, we finally got to our first summer holiday by the sea. We enjoyed it incredibly and in September – the ninth month of our baby-project with the latest challenge “now or never” our story with a happy ending could begin...

After repeated setbacks, after discontinuation of contraindicated BT I finally did get pregnant – paradoxically, thanks to it, and – my tireless search, which brought the long-awaited solution to that hellish situation to which we had been desperately waiting for for years! I was set to Enbrel, the most gentle biologic for expectant mothers and the fetus and with a blessing of two experts from various fields, I kept taking it up to the 6<sup>th</sup> week of pregnancy and, for the first time, entered the pregnancy stabilized, because that time I had finally got the inflammation under control without threatening the fetus at that stage.

I will never forget that incredible moment, when we saw a very faint second line on a pregnancy test for the first time in our life: even today I get goosebumps! We were in the bedroom, sitting spellbound on the bed under the window, but my husband rather said he could see nothing – we were used more to a fact like that. But the next day and the next day there was no doubt – he had to admit that that time it wasn't just an illusion. She was there! In that mauve line and blue cross our life's dream began to fulfill – the dream of our dreamt-of little girl! Long before we got married, we had called her Kristínka as we had no other version of the name or sex. We watched her from the first cells – from the beginning she was amazing – healthy, strong and forceful! She was only 3.8 mm when we first heard her heartbeat. As 2-cm-big she looked delightfully like a Haribo teddy bear. When she was 17 weeks, I felt fine bubbles – they were her first moves. When she was 20 weeks, she had a short little nose as dad's and muscles on her shoulders just like mummy's. We just could not get enough of this miracle, and so it is today!





Despite the negative outlook for a preterm birth and premature child, the threat of bleeding due to thrombophilia with a hundredfold higher risk of heart attack, thrombosis, miscarriage than the standard, the pregnancy was absolutely exemplary and smooth. I felt exceptionally! Although I had to inject Fraxiparin into the abdomen every day for about 12 months during and after pregnancy to thin the blood and help prevent complications of thrombophilia, having in mind it was for a good thing, I made it. But, I must admit that from a rheumatoid perspective it was a disaster – one of the most difficult periods in my “rheumatic career”! Feeling pain like hot knives all over, swelling, further deformation of small joints of the hands and feet; what is more, two spontaneously broken ribs in the 8<sup>th</sup> month due to osteoporosis were a nightmare! I often cried in despair from the unbearable pain, but I knew that it’s not forever and when I endure, it would really happen – we would finally become parents! [But here a dilemma about the accuracy of determining my diagnosis has arisen, which could actually be the subject of further scientific discussion. A well-known fact is that women with rheumatoid arthritis are, as a rule, relieved from pain when pregnant; with me it was the opposite. Two years before getting pregnant, I had struggled (without BT, but keeping a 5 mg prednisone) with an open wound on my leg and infection for 5 months, which provoked psoriasis I inherited, but which until then hadn’t been manifested. After talks with a leading dermatovenerologist we believe that my right diagnosis could be psoriatic arthritis, which manifests worsening of joint symptoms during pregnancy, as it was in my case.]

Before the planned section, I had got to the hospital one day earlier. The last three days before giving birth pressure fluctuations had begun to bother

me, which were beyond the norm. It's called gestational preeclampsia, a serious condition that can happen at any time during pregnancy and endanger the life of both the mother and the fetus, and can often be the reason for its termination. I was lucky that it didn't happen to me up to the end, until the 37<sup>th</sup> week of pregnancy, when our baby-girl was developed in so far as with her 2.57 kilos she could see the light of day. She was wonderful, healthy and – OURS! We called her Kristin.

Despite the discouraging of rheumatologists with regard to my health condition I fully breastfed her for almost a month. Since she was little, we had to start baby foods, but luckily, we could successfully combine them with breastfeeding until she was 4.5 months. Two months after I gave birth, I again could return to BT to be able to take care of my little one.

Our little miracle is now 15 months. With her arrival she brightened the whole family! She is cheerful and lively, she can talk, run around, operate the tablet, count to 10 in two languages, knows all her books by heart, endlessly loves her lavender sheep Bebe, gives 'mumu' (kiss) those she feels affection for and prefers to play hide and seek. She is amazingly responsive and adaptable, able to play alone, thus incredibly assisting us as parents.

I must honestly admit that motherhood is the most beautiful feeling a woman can think of. Only there she can fully develop and experience the most exceptional moments in life.

We both agreed that there is no other love like this. She is the coolest little being on earth and we love her with all our parents' soul!

# NIČ NEHODNO LUTOVAŤ, VŠETKO MÁ SVOJ VÝZNAM!

**Meno:** Alena a Vierka K.  
**Vek:** 47 rokov  
**Dg.:** SAKROILEITÍDA, BECHTEREVOVA CHOROBA, OSTEOPORÓZA  
**Rok tehotenstva:** 1993  
**Liečba:** počas tehotenstva Guaifenesinum, Mg, B12, t.č. Aceklofenak, Bisfosfonáty, Calcium, Mg

Dovoľte, aby som sa predstavila. Volám sa Alena, mám 47 rokov, pochádzam a žijem v Bratislave. Manžel Andrej má ruskú štátnu príslušnosť, aj keď sa narodil v Kazachstane. Sme zahraničné manželstvo, ktoré trvá 26 rokov. Pred 21 rokmi sa nám narodila dcérka Vierka. Bolo to v roku 1993. Keď som otehotnela, mala som 25 rokov. Bola to veľká a slávnostná udalosť, išlo o prvé, vytúžené, a ako čas ukázal, aj jediné dieťa a zároveň i prvé vnúča na oboch stranách našich rodín. Nielenže som bola šťastná, ale i zdravá. Trápila ma len mierna skolióza a krehkejšia psychika.

Pracovala som ako účtovníčka, všetko bolo tak ako má byť. A predsa! V deviatom týždni tehotenstva sa mi začalo akosi ťažšie chodiť. Malo to rýchly spád. O pár dní, pre veľké úporné bolesti v krížoch a v bedrových zhyboch, som prestala chodiť úplne. Otočiť sa na posteli bolo nemožné. Ak som sa chcela v posteli vyššie nadvíhnuť s vankúšom pod hlavou, manžel ma musel potiahnuť smerom nahor. Šesť týždňov som z postele nevstala, bol to môj celý priestor a svet. Bola som úplne odkázaná na manželovu pomoc. Andrej, ktorému náš spoločný závodný lekár vystavil PN-ku sa o mňa staral. Dokonca mi bol prevziať aj tehotenskú knižku. Nechodila som do poradne budúcich mamičiek a nemohla som sa dostaviť ani na LPK. Nebolo to v mojich silách. Išiel tam za mňa manžel a revízna lekárka nariadila okamžitú hospitalizáciu.

Tu však nastal problém. Na neurológii ani na ortopédii ma nechceli. Nikto ma nechcel prijať. Bola som tehotná v prvom trimestri, nemohla som užívať



žiadne lieky, teda nemali ma ako liečiť. RTG, CT, MT a elektroliceba, všetko bolo kontraindikované a tak sa vlastne ani nedalo zistiť čo mi je, v čom je príčina tých veľkých bolestí. Paradoxne ma nechceli hospitalizovať ani na oddelení rizikovej gravidity, lebo moje tehotenstvo po prehliadke, po povinných vyšetreniach, bolo ohodnotené ako bezproblémové. S manželom sme to niesli statočne. Napokon ma v piatom mesiaci prijali na oddelenie pre budúce mamičky v nemenovanej bratislavskej nemocnici. Dochádzali za mnou nasledovní odborníci. Ortopéd, ktorý mi predpísal Guaifenesinum – lieky a infúzie proti bolesti, magnézium a B12 injekčne. Neurológ, ktorý mi chcel robiť lumbálnu punkciu – vyšetrenie odberu miechy z križov vpichom dlhou ihlou. S tým som jednoznačne nesúhlasila. Ďalej sa mi venovali rehabilitačné sestry, s ktorými som denne cvičila a psychologička, ktorá sa sústreďovala na profylaxiu. Práve na ňu som sa až príliš naviazala, čo bolo pre ňu nepochopiteľné a nepríjemné. Hľadala som u nej až materinskú ochranu a pozornosť. Po čase sa mi zdôverila, že som správaním veľmi podobná jej svokre. Až vtedy som pochopila príčinu jej odmeranosti voči mne.



Po dvoch týždňoch v nemocnici nastal čas, kedy som mala vstať z postele. Nebolo to jednoduché, potrebovala som k tomu všetku vnútornú silu a odvalu. Pred 8 týždňami, keď začali najväčšie bolesti som totiž v kúpeľni doma odpadla a nedokázala som sa sama postaviť. Bolesti mi to nedovolila. Pomohla mi až rýchla zdravotnícka služba. Odbočila som však. Vtedy mi dali ultimátum, buď sa z postele postavím a začnem chodiť, alebo ma umiestnia do liečebne pre ťažko chorých. To ma k smrti vydesilo! Musela som sa vzoprieť, pomáhali mi v tom všetci naokolo. Inak ako s barlami to nešlo. Prvýkrát som vykročila na toaletu v sprievode zdravotnej sestry. A barle sa stali až do pôrodu mojou oporou a priateľkami. Občas som chodievala sama na prechádzky okolo domu, ale dlho mi to nevydržalo. Ako "bruškatá" pani s barlami som až príliš pýtala pozornosť. Stávalo sa, že okoloidúci trúsili nepríjemné poznámky, ako „kol'ká nezodpovednosť!“, stretla som sa aj s agresívnym mladíkom, ktorý si so mnou chcel „vyrovnať akési účty“, ale našťastie ho kamarát odhovril. Cítila som sa veľmi, veľmi zraniteľná, no na druhej strane silná, ako vedľa byť len matky, keď ide o ich dieťa. Počas celých 9 mesiacov sme s manželom verili, že sa dieťaťko narodí živé a zdravé. Z toho vznikla aj myšlienka, že sa bude volať Viera. Viera stvorená z veľkej viery, lásky a odhodlania prekonať prekážky, ktoré nám vtedy život nadelil.

Mala som stopercentnú dôveru v to, že po pôrode sa budú moje bolesti dať riešiť. A tak sa aj stalo. Obavy vrchnej sestry sa nenaplnili – „Kto sa Vám o to decko bude starať?“ – „Kto iný, predsa ja!“ Po pôrode mi na rehabilitačnom oddelení nasadili elektrolicebu a tá urobila divy. Z pôrodnice

som už odchádzala po vlastných, barle odniesol manžel už predtým. V náručí som niesla nádhernú, takmer štvorkilovú dvojtyždňovú dcérku Vierku a vedľa mňa kráčal môj úžasný muž. Boli sme šťastní, prešťastní. Pôrod som mala cisárskym rezom, indikovaný ortopédom a gynekológom, lebo dcérka mala v maternici obrátenú polohu. Hneď od začiatku sa mala k svetu. Bola pre mňa tým najsilnejším a najväčším zadosťučinením, najväčšou životnou výhrou.

Konečne som sa dostala na RTG panvy, ale na snímkach nenašiel lekár nič pozoruhodné. Žiadna hernia platničky, žiadna koxartróza, prsto nič! Čakalo nás nádherné obdobie, opäť sme sa vrátili k turistike po Malých Karpatoch, kde sme boli schopní prejsť aj 15 km. Mala som sedemročné bezbolestné obdobie. Myslela som si, že to tak snáď ostane. Žiaľ! Po rokoch som začala chodiť do ambulancie chronickej bolesti presne s tými istými ťažkosťami ako v tehotenstve. Kým sa našli lieky proti bolesti, ktoré mi zaberali, prešli 2 roky. Toto obdobie trvalo spolu 5 rokov. Lekári mi diagnostikovali miernu koxartrózu, druhotné následky po lymfkej borelióze, neskôr osteoporózu ako dôsledok skoršej menopauzy. Zaujímavé bolo to, že keď som začala užívať Condrosulf, bolesti sa zmiernili a po Vitakalcine sa úplne stratili. Práve v tomto období som bola v NÚRCH na prvom vyšetrení, kde tiež nezistili nič pozoruhodné, akurát zvýšený HLA antigén B 27, ktorý súvisí často s Bechterevovou chorobou, nízke, teda negatívne titre reumatoidného faktora. Izolovaná pozitivita uvedených markerov nebola patognómická pre diagnózu zápalového reumatického ochorenia. Nebola mi naordinovaná žiadna ďalšia kontrola.

Krátkodobé bolestivé obdobia v nasledujúcich rokoch sa striedali s nebolestivými. Krívanie sa striedalo s rovnou chôdzou. Zvykla som si. Často som využívala rehabilitácie na poliklinike. Oblíbená turistika sa stala minulosťou, maximálne reálna bola tak hodinová prechádzka. Medzi tým mi našli sakroil-iakálnu artrózu a žieny priestor medzistavcovej platničky stále bez zápalov a bez čo i len najmenšieho podozrenia na reumu. Pred tromi rokmi mi zistili vyššie hodnoty CRP, FW, ktoré vytrvalo pretrvávali. Vyčkávalo sa, čo z toho bude, problémy som nemala prakticky žiadne, až kým sme si nežadovážili psíka. Časté a pravidelné prechádzky spôsobili bolesti v SI zhyboch, takže sa na scéne objavilo staré známe pokrívkanie. V septembri 2013 som sa s týmto problémom dostala prvýkrát na vyšetrenie magnetickou rezonanciou a výsledok bol pozitívny. Sakroileitída.

Ale reumatologičku som nevyhľadala kvôli tomuto problému. Pred rokom a pol mi totiž začali neobvyklé bolesti chrbtice. Najskôr v driekovej oblasti a potom sa bolesť šplhala nahor do hrudnej chrbtice. Bola to ostrá bolesť až krč, krátkodobé stuhnutie v určitej polohe, vystupňovaná pri pohyboch ramien a pri ľahu na chrbte. I keď to môže znieť smiešne, na obyčajné kýchnutie radšej ani nechcem spomínať, bolo to viac ako nepríjemné! Reumatologička MUDr. Janka Krahulová ma odporučila na vyšetrenie v NÚRCH. Čakala som 9 týždňov, kým som sa dostala k MUDr. Martinovi Žlnayovi. Výsledok prišiel poštou a potvrdil, ankylozujúcu spondylitídu, teda Bechterevovu chorobu na viacerých miestach chrbtice. Zo začiatku som v tomto období užívala Meloxikam, ktorý mi museli vysadiť, kvôli častému

krvácaniu z nosa. Potom Aceklofenak, na ktorý nedám dopustiť. Lekárka mi ho chcela po výborných výsledkoch z krvi znížiť na polovicu, ale kvôli pretrvávajúcim bolestiam to nešlo. Tak užívam naďalej dve tabletky denne. S pečefňovými testami to nie je žiadna výhra a v ľavej obličke mám kameň. V súčasnosti je plánovaná hospitalizácia v NÚRCH a zváženie biologickej liečby. Dnes som už na invalidnom dôchodku.



O čom napísať na záver tohto príbehu? Určite o dcére, ktorá za ten čas vyrástla. Stala sa z nej dospelá žena, študujúca na vysokej škole. Má priateľa a svoj samostatný život, aj keď zatiaľ býva s rodičmi. Nie vždy to bolo v našom živote ružové. Ale jednu vec si z toho obdobia odniesla moja dcérka určite. A tou je resiliencia = nezdolnosť. Od svojich troch rokov sa pohy-

buje medzi ľuďmi s duševnými poruchami. Vníma ich vždy normálne, niektorých ako skutočných priateľov. Už desaťročná mi pravidelne pomáhala pri príprave občerstvenia v občianskom zdužení, neskôr ako grafička pri výrobe letákov a tvorbe web-stránky. Ako 15-ročná bola v Bratislave nominovaná za dobrovoľníčku roka. A teraz v novej situácii, ako som sa stala členkou LPRe SR sa tiež spolu so mnou tvorivo zapája do dobrovoľníckych aktivít. Žije s mojou chorobou, chápe ju a je v nej veľa, veľa súcitu s trpiacimi. Som hrdá na moju Vierku a nato, čo dokáže.

**Platia dve pravidlá: Čo ťa nezabije, to ťa posilní! Nič nehodno ľutovať, všetko sa deje z určitého dôvodu!**

Ďakujem za úžasnú možnosť napísať tento článok.

# REGRET NOTHING, EVERYTHING HAPPENS FOR A REASON!

**Name:** Alena and Vierka K.  
**Age:** 47 years  
**Dg.:** Sacroileitis, Bechterew's disease, osteoporosis  
**First pregnancy:** 1993  
**Treatment:** Guaifenesinum during pregnancy, Mg, B12; now: Aceclofenac, Bisphosphonates, Calcium, Mg

Let me introduce myself. My name is Alena, I am 47 years old, I come and I live in Bratislava. My husband Andrej has Russian nationality although he was born in Kazakhstan. We have been married for 26 years. 21 years ago our daughter Vierka was born. It was in 1993. When I got pregnant, I was 25 years old. It was a great event because it was our first, coveted and as time has shown the only child and also the first grandchild on both sides of our families. I was not only happy but also healthy except of mild scoliosis and fragile psyche. I worked as an accountant so everything was as it should be. But! In the ninth week of pregnancy I started to experience walking difficulties. From that point things gained a quick progress. In a few days because of a large persistent low back pain and hips I was forced to stop walking completely. Changing position in the bed was impossible. If I wanted to lift up in bed with a pillow under the head my husband had to give me a helping hand. For six weeks I could not get out of bed. Bed was my whole world and space. I was totally dependent on my husband's help. After recommendation by our paediatrist Andrej stayed at home taking care of me. Andrej even had to take my maternity book. I did not go to counselling for the future moms and I could not even attend the preventive control. I did not have strength to go there. My husband went there and doctor ordered immediate hospitalization. But that was a problem. Neurology and orthopaedic department did not want to hospitalize me. No doctor wanted to treat me. I was pregnant in the first trimester so I could not take any medication. They had no ways how to treat me. X-ray, CT, MT and electrotherapy, everything was contraindicated and so they could not really diagnose the cause of this pain. Ironically they did not want me to be hospitalized on risk pregnancy department because my pregnancy after the compulsory examinations was rated as unproblematic. I felt terrible. Me and my husband were on the edge of collapse. I was very worried about my little baby. Finally in the fifth month of pregnancy I was admitted at the department for expectant mothers in unnamed hospital in Bratislava. I was examined by many experts. Orthopaedist, who prescribed Guaifenesinum - drugs and painkillers, magnesium and B12 injection. Neurologist, who wanted to perform a lumbar puncture - an examination of the spinal cord with a huge needle. I did not agree with this type of examination. Furthermore I exercised daily with rehabilitation nurses and psychologist who focused on prophylaxis. I became too attached to her which was incomprehensible and annoying to her. I was seeking motherly protection and attention. As the time



passed she explained to me that I behave very similar as her mother in law. So I understood the reason for her reserved approach.

After two weeks in the hospital there was a time when I had to get up out of bed. It was not easy I needed to gather all the inner strength and courage which I lost 8 weeks ago when all the pain started and had me fainted in the bathroom at home. The pain would not let me stand up so we had to call Rescue Service. However, I sidetracked. Because I was unable to get out of bed and walk they gave me an ultimatum. Either I start walking out of bed or I will be placed in a hospital for severely ill. It scared me to death! I had to brace myself and everyone around me tried to help. I could not do it without crutches. The first time I walked to the bathroom accompanied by a nurse. Crutches became my close friends and support me until the birth. Sometimes I would go alone for a walk around the house but it did not last long. As a "tummy" lady with crutches I attracted too much attention. It happened that people around me would address annoying remarks like "how much irresponsibility". Once I met an aggressive young man who threatened me but fortunately his friend talked him out of doing anything stupid. I felt vulnerable as a child. But my goal was clear from the beginning. Give birth to a healthy baby. Nothing else mattered. I was confident that once I gave birth to a baby I will be able to deal with my problems. And so it happened. Concern head often argued - "Who will take care of that baby?" to which I said "I will!". After giving a birth to my baby I was treated with electrotherapy which did wonders. From the hospital I have walked away on foot leaving the crutches in hospital carrying beautiful almost two-week-old daughter Vierka in my hands with my amazing husband besides me. We were happy, overjoyed. The birth was by caesarean section, indicated by an orthopaedic surgeon and gynaecologist because my daughter was in the womb in inverted position. Vierka was very healthy. For me she was the biggest satisfaction, the most costly victory.



I finally got to the pelvic X-ray but images shown nothing remarkable. No disc herniation, no coxarthrosis, no nothing! Ahead of us was a wonderful time. We went back to hiking in the Malé Karpaty where we were able to walk for up to 15 km. I had a painless seven-year period. I thought that perhaps it will remain so. However I started going to the clinic for chronic pain experiencing the same difficulties as during pregnancy. It took two years to find painkillers which started to work for me. This period lasted five years. My doctor diagnosed mild coxarthrosis, secondary sequelae of Lyme disease, osteoporosis as a later result of early menopause. Interesting was that when I started taking Condrosulf the pain became manageable and with Vitakalcine the pain was completely lost. At this time I was in NÚRCH at the first examination which also found nothing remarkable. Just increased HLA antigen B27 which is often associated with spondylitis disease and low thus having a negative rheumatoid factor titers. Isolated positivity of set diagnostic markers was not proof for the diagnosis of inflammatory rheumatic diseases.



I was not ordered any other check-in in NÚRCH. Short-term pain periods were alternating with non-painful in the coming years. Limping alternated with walking straight. I got used to it. I often used went to rehab clinics. Tourism has become a history. The maximum I could handle was a one hour walk. In the meantime I was diagnosed with the sacroiliac arthritis. Narrowed intervertebral disc space still without inflammation and without even the slightest suspicion of rheumatism. Three years ago I was diagnosed with higher levels of CRP, ESR which persisted. Waiting what it is going to be, my virtually none existing problems became very real after we got a dog. Frequent and regular walks started pain in the SI bends. Good old limping was back on a scene. For the first time in September 2013 I got this problem on an MRI scan and the result was positive. Sacroileitis. But I did not seek rheumatologist because of this problem. For year and a half I was engaged with unusual back pain. First in the lower back and then the pain progressed higher up my spine. It was a sharp pain and spasm in a certain position which escalated with the movements of the arms or lying on a back. Although it may sound ridiculous sneeze felt rather uncomfortable! Rheumatologist MD. Janka Krahulová recommended me to investigate my problems in the NÚRCH. I waited nine weeks until I got admitted by the MD. Martin Žilnay. Results arrived by mail and confirmed ankylosing spondylitis thus revealing Bechterew's disease of the spine in several places. At the time I was using Meloxicam which had to be discontinued because of frequent nosebleeds. My doctor wanted to cut usage of Aceclofenac to half but could not because of persistent pain. So I continue to take two pills a day. The liver function tests are not exactly a win and I was diagnosed with kidney stones. I have currently planned hospitalization in NÚRCH where will be discussed further biological treatment. At this day I am already on a disability pension.

What to say at the end of this story? I would certainly mention my daughter who became a grown woman. She is currently studying at the college has a boyfriend and her independent life although she lives with her parents. Our lives has not always been like walking in the park but there is one thing which my daughter learn from that time for sure. And that is resiliency = not giving up. Since she was three years old she was growing up among people with mental disorders. Always perceived them normal some as a true friends. At the age of ten years she would regularly assisted in the preparation of food in the Civil Association later as a graphic designer in the production of leaflets and creating web sites. As a 15-year-old she was nominated for competition - Volunteer of the year in Bratislava. Lately as I became a member of LPRE SR she creatively engages in volunteer activities. She lives with my illness, understands it, and there is big, huge solidarity with the suffering. I am proud of my Vierka and of what she is capable of.

**Two rules are certain: What does not kill you makes you stronger!  
Regret nothing everything happens for a reason!**

Thank you for the amazing opportunity to write this article.

*Preložili Adriana Salamová a Juraj Trubíni*

# MOJE TEHUĽKOVANIE S REUMOU

**Meno:** Martinka, malý Adamko a Miško L.  
**Vek:** 35 rokov  
**Dg.:** JIA  
**Rok tehotenstva:** 2009, 2012  
**Liečba:** Prednison, MTX, Acidum folikum  
**Liečba v detstve:** Brufen 600, Napsyn, Sulfasalazin, Prednison, MTX

Ani neviem kde a ako začať, lebo to bolo stráááášne dávno, keď mi diagnostikovali reumu. Liečila ma úúúžasná pani doktorka Mozolová na Kramároch v Bratislave a aj vďaka nej mám teraz dvoch krásnych synov.

Reumu mi zistili už keď som mala 10 rokov. Vtedy neboli ešte takmer žiadne poriadne lieky, ale moja doktorka pre mňa robila v rámci možností všetko možné aj nemožné. Povedala však rodičom, že sa musia zmieriť s tým, že asi nikdy nebudem mať deti. Bolo mi to jedno, mala som 10 rokov a načo by mi boli deti.

S manželom som sa zoznámila keď som mala 17 rokov, reuma mu vôbec nevadila, možno aj preto, že v tej dobe som bola v takom stave, že na mne nebolo nič vidieť. Vzali sme sa, kúpili byt a ja som si vybavila na ministerstve výnimku, aby som mohla k svojej lekárske chodiť aj po dovŕšení dospelosti.

Ako 29-ročná som začala túžiť po bábätku. Prírodu neoklameš, biologické hodiny tikali, bola som si istá, že by som si jedno bábo už veľmi priala. Po plánovanej dohode s lekárkou som vysadila Metotrexát, počkali sme pol roka a tehotná som ostala hneď.

Počas tehotenstva som brala len Prednison 5mg ráno, nič viac, a nič viac mi ani nebolo treba. Doktorka ma hneď upozornila, že reumatiky tehotenstvo síce dobre znášajú, plod im pomáha, ale to čo bude po pôrode je veľmi otázne. Pôrod mal byť spontánny, nevyskytli sa žiadne komplikácie, až kým sa malý nerozhodol, že on von nepôjde, zašprajcoval sa tam a tak to celé skončilo sekciou.

Po pôrode bolo všetko ako malo, ale po dvoch týždňoch som dostala ukrutné bolesti do ramena, nevládala som ani syna zodvihnúť na ruky. Išla som k svojej lekárske, dala mi obstrek ramena a na druhý deň už bolo všetko v pohode. Odtedy som už nemala žiadne komplikácie. Prvého syna som doj-



čila do 9 mesiacov, potom som ho pomaly odstavila a nasadili mi zase Metotrexát. Vlastne to vyzeralo ako prechádzka ružovým sadom.

Bolo mi dobre a tak sme sa rozhodli, že syn by nemal byť jedináčik. Jedno dieťa pre strach, dve pre radosť, ako hovoria staré matere. Opäť som vysadila Metotrexát a bez problémov som otehotnela. A aj druhé bábo bol chlapček. S ním



to už bolo trochu horšie, pretože ma ukrutne bolela panva. V druhej polovici tehotenstva mi môj gynekológ predpísal podporný pás pod bruško a mne sa ulavilo o 90 %. Okrem toho som nemala žiadne bolesti, bolo mi super.

Syn sa narodil plánovanou sekciou, kvôli mojej panve, zistili mi totiž začínajúcu osteoporózu. Po pôrode mi bolo opäť dobre, neprišli žiadne bolesti, zase som dojčila do 9. mesiaca a pomaly ho odstavila. Lekárka mi nasadila opäť Metotrexát. Medzi tým som zmenila doktroku, chodím k pánu doktorovi Ujvárimu, je zlatý, ľudský, snaží sa pochopiť mamičky, že chcú aj dojčiť a zároveň sa vedieť postarať aj o bábätko.

Ešte by som na záver rada napísala, že na deti som bola od začiatku sama a bez pomoci. Manžel je celé dni v práci, máme hypotéku a ináč sa to ani nedá. **Rodičov máme ďaleko, takže je to celé na mne a zvládam to aj s reumou. Verte, že kvôli mojím chalanom sa to oplatí :-)**

Mamina Martina, synovia Adamko a Miško a tatino Luboš.

# MY PREGNANCY WITH RHEUM

**Name:** Martinka, little Adam and Miško  
**Age:** 35 years old  
**Dg.:** JIA  
**Year of pregnancy:** 2009, 2012  
**Treatment:** Brufen 600, Napsyn, Sulfasalazin, Prednison, MTX

I don't even know where to start, because it was so long ago when I got diagnosed with rheumatoid arthritis. I was treated by fabulous doctor Mozolová in hospital in Bratislava – Kramare. And thanks to her I have now two lovely sons.

I found out I have rheum when I was 100. Back then there was no real treatment, but my doctor did her best for me. But she told my parents that they have to accept that I probably will never have kids. I didn't care as I was 10 years old – what would I do with kids? J

I met my husband when I was 17, my disease was not a problem, maybe because in that time I was feeling very good.

We got married, bought our own living and I got exception from the government, so I could go to my doctor even though I have been already adult.

As 29 years old I started to long for a baby. You can't lie to nature, my biological clocks were ticking and I was sure that I would really love to have a baby. After talking to my doctor I decided to get off methotrexate, we waited for a half a year and I got pregnant immediately.

During pregnancy I was taking only Prednison – 5mg in the morning and nothing else, I didn't need anything else. I got a notice from a doctor that women with rheum feel good during pregnancy, baby is helping them, but we couldn't be sure about what is going to happen once baby is born. Labor was planned to be spontaneous, I didn't have any complications until my little boy didn't get stuck and I had to have a C-section.

After labor everything went well, but after two weeks I got terrible pain to my arm, I couldn't even pick up my baby boy. I went to see my doctor, she gave me injection to arm and everything was fine again.. Since then I didn't have any other complications.

I breast fed my first son for 9 months, then we got off the milk and I started taking methotrexate again.



I was feeling so good that we decided to not have only one son. One child is for fear, two children are for joy – as our grandmothers say. I got off methotrexate and without any problems I got pregnant again. Second baby was a boy again. Pregnancy was worse, because I had really bad pain in my pelvis. In second part of my pregnancy my OB prescribed me a support for my belly and 90% of pain went away. I didn't have any other problems.



Our next son was born with planned C-section because of my pelvis, we found out I am having first stage of osteoporosis. After labor I was feeling fine again, I was breastfeeding my baby for 9 months and then got back on methotrexate. By that time I changed my doctor, I go to doctor Ujvari now, he is very nice and tries to understand mothers, that they want to breast feed their babies and also want to be able to take care of them.

I would love to say that I take care of my children all alone, without help. My husband works all days, we have a mortgage and there's no other way. My parents live far away from us, and I can do all by myself even with rheum. But trust me, it's all worth for my boys.

*Preložila Barborka Pacíková*

# MOJE KRÁSNE TEHOTENSTVO

**Meno:** Veronika, malá Emka a Ninka M.  
**Vek:** 27 rokov  
**Dg.:** JIA  
**Rok pôrodu:** 2011, 2014  
**Liečba:** Humira, MTX

Vydávala som sa, keď som mala 24 rokov. S mojím manželom sa poznáme od mojich 17-tich rokov, neskôr sme spolu bývali a následne sme sa zobrali. Vedel o mojej reume hneď, chápal ma a akceptoval moju chorobu. Vtedy som ešte neužívala biologickú liečbu. Mávala som aj veľmi zlé obdobia, no snažila som sa existovať ako ostatní. No keď sa už nedalo, išla som na liečenie do NÚRCH a tam mi nasadili Humiru s Metotrexátom. Odvtedy som žila ako každý normálny a zdravý jedinec.

Po svadbe sme plánovali bábätko, a keďže som bola informovaná, že sa musím ešte „vyčistiť“ od liekov, začala som hneď po svadbe detox od Metotrexátu aj antikoncepcie. Trvalo to 3 mesiace.

Vtedy mi MUDr. Košková povedala, aby som si pichla poslednú Humiru a po 14 dňoch môžeme začať s „plodením“.

Nemohla som tomu ani uveriť, boli sme veľmi šťastní. Našu krásnu dcérku sa nám podarilo splodiť hneď v nasledujúcom mesiaci. Môj 1. trimester bol spojený so zápalmi očí (iridocyklitída). Chodila som do práce, a po čase ma začali bolieť aj kĺby. Neužívala som nič, okrem kvapiek do očí. Nechcela som maličkú nijako ublížiť. Môj gynekológ sa ku mne správal ako k inej zdravej mamičke. Žiadne zvláštne zaobchádzanie, ani prílišná opatrnosť. A to bolo dobré, pretože som sa potom cítila ako úplne normálna mamička a nie ako riziková mamička – reumatička. Myslím, že tento spôsob bol pre mňa najlepším. Ku koncu 2. trimestra som sa predsa len dala vypísať na PN-ku. Príliš ma už boleli kĺby a hlavne, schudla som asi 7 kíl. Bývalo mi dosť zle – tehotenské nevoľnosti.

Len čo som zostala doma, začala chodiť na pravidelné prechádzky, viac oddychovať a starať sa o nás dve, bolo všetko lepšie. Bolesť ustúpili, s nimi aj tehotenské nevoľnosti a ja som začala naberať na váhe a cítiť sa fit. Priateľka v lekárni mi poradila vitamínové doplnky, ktoré boli pre dieťaťko



veľmi vhodné, nakoľko obsahovali aj Omega 3 masťné kyseliny (rybí tuk), a ten zároveň pomáhal aj mne na kĺby a vyživoval ich. Naozaj som sa po nich cítila lepšie. V poslednom trimestri prebiehalo všetko ako malo. Len kríže začali pobolievať, no s tým mi pomohli v jednom wellness centre, kde mal masér kurz na masírovanie tehotných žien. Bolo to veľmi, veľmi príjemné.

Drobnou komplikáciou bol fakt, že som mala málo plodovej vody. No neviem či to súviselo s reumou, alebo s tým, že aj moja mama, pri tehotenstve so mnou mala kedysi malinké bruško. Ale chodili sme na kontroly a malá mala všetky orgány v poriadku a narodila sa úplne zdravá. Rodila som prirodzeným spôsobom, dokonca bez „epidurálky“.

Kojila som ju asi 2 mesiace, a potom mliečko odišlo. Tým však začali aj bolesti kĺbov, tak som opäť nabehla na Humiru bez ďalších medikamentov.

**Teraz má naša malá Emka 18 mesiacov a je to stále krásne, zdravé, rozzumné a milé dievčatko. My s manželom opäť plánujeme ďalšie dieťaťko, a to už teraz na jeseň.**

Milé dievčatá a ženy, nebojte sa tehotenstva, je to to najkrajšie, čo vám môže príroda dať. Každodenný úsmev vášho dieťatka a úprimné objatie s krásnym slovom „mama“ stojí za všetky bolesti sveta.



*Pozn. red.: Pani Veronika nám v čase redakčnej uzávierky oznámila, že v lete 2014 sa im narodila už druhá, krásna dcérka Ninka.*



# MY BEAUTIFUL PREGNANCY

**Name:** Veronika, little Emka and Ninka  
**Age:** 27 years old  
**Dg.:** JIA  
**Year of pregnancy:** 2011, 2014  
**Treatment:** Humira, MTX

I got married when I was 24 years old. I dated my husband since I was 17 years old and we have lived together for some time. He knew about my rheum from the beginning and he accepted it. Back then I didn't take biological treatment. I had also very bad times, but I tried to live like other people. But when it was not possible anymore, I went to NURCH and I got Humira and Methotrexate. Since then I lived like normal and healthy person.

After wedding we planned a baby, but as I was informed about getting clean from medicines, I immediately started detox from methotrexate and birth control. It took 3 months.

In that time my doctor, Mudr.Košková told me to take last Humira shot and after 14 days we can start try for a baby. I couldn't even believe it, we were very happy. We fathered our child right next month. My first trimester was connected with eye inflammation. I was still working, but after some time, my joints started hurt. I didn't take any medicine except eye drops. I didn't want to hurt my baby in any way. My OB treated me like healthy mother. No special treatment or care. But on the other hand it was good, because I felt like very normal mother, and not risky one. I think it was best for me. Close to the end of 2<sup>nd</sup> trimester I stayed home from work. My joints did hurt too much and I lost about 7kg. I was very often sick to my stomach.

As soon as I was home, I started going for regular walks, rest more often and take care only about me and our baby, all the problems went suddenly better. Pain went away and so did my dizzines. I gained some weight and felt really good. My friend from pharmacy gave me some vitamins, that were very good for baby, because they contained Omega 3, what was very helpful also for my joints.

In last trimester everything was fine. Only my lower back started to hurt, but I got some very good help in one wellness centre, where mass-seur has been trained to



treat pregnant women. It was really comfortable.

Small complication was fact, that I had too little of amniotic fluid. I don't know whether it had connection with rheum, or with the fact that my mother also had it when she was pregnant with me. But we had all the regular checks and everything was fine. Our baby girl was born completely healthy. I gave birth spontaneously and also without epidural. I was breast feeding her for 2 months, then I lost my milk. With that, my joints started to hurt again and I started Humira.

Now is our Emka 18 years old girl and she is cute, healthy and very smart child. Me and my husband plan to have another child, right this autumn.

Dear girls and women, don't be afraid of pregnancy, it is the most beautiful gift you can get from nature. Every smile and hug from your baby with word „mom“ is worth all the pain in the world.



*Editor's note: Ms. Veronika announced at the time of going to press that in the summer of 2014, the second baby has been born – beautiful daughter Ninka.*

**Preložila Barbora Pacíková**

# MŮJ SMYSL ŽIVOTA

**Meno:** Jarka a Gábinka Z.  
**Vek:** 42 let  
**Dg.:** JIA  
**Rok těhotenstva:** 2007  
**Liečba:** **před:** Prednison, Mtx; **během těhotenství :** Prednison, v případě bolesti Paralen; **po:** Prednison, občas Apoibuprofen, nyní místo Apoibuprofenu Novalgín (při bolestech)

Do osmi let jsem byla normální zdravé dítě a pak přišlo onemocnění, které mi od základů změnilo život. Moje diagnóza zněla juvenilní idiopatická artritida a nikdo z mých blízkých tehdy ani ve snu netušil, co všechno mě čeká. Jediné, co řekla lékařka mé mamě bylo: „na revma se neumírá.“ Toto tvrzení je však relativní, ale to je na jiné téma.

Od počátku jsem léčena Prednisonem s různou intenzitou dávek a k tomu další různé léky léčbu modifikující, které byly spíše bez účinku. Agresivita onemocnění způsobila, že

už ve 22 letech jsem měla endoprotézy obou kolenních i obou kyčelních kloubů. Každopádně s přibývajícimi operacemi a zhoršujícím se zdravotním stavem jsem se začala smířovat s tím, že budu bezdětná. Jenže pak jsem odjela na setkání mladých revmatiků do Švýcarska. Tam jsem potkala ženy, které už měly za sebou těhotenství a porodily zdravé děti. Díky přednáškám jsem se dozvěděla, že mít dítě s mou diagnózou je možné. Toto setkání mi hodně pomohlo. Musím podotknout, že mi v tomto směru se rozhodnout pro rodičovství nejvíc pomohly kolegyně ze Slovenska, které mi věnovaly i knížku o mateřství s RA. Začala jsem přemýšlet o dítěti čím dál víc. I zdravotně jsem byla stabilizovaná. Potkala jsem partnera, který mě naprosto přesvědčil, také díky tomu, že měl malé dítě z prvního manželství.

Otěhotněla jsem ale v době kdy jsme se s přítelem rozcházel. Nelituji toho, protože se splnilo moje velké přání, byl to pro mě úžasný zázrak a já jsem věděla, že to nějak zvládnu i bez něj, snad asi i lépe, než s ním.

Těhotenství nebylo bez rizika. Myslela jsem, že budu moct pracovat alespoň do pátého měsíce, ale myslet neznámená vědět. Cca v 9. týdnu jsem začala krvácet, lékař mně naordinoval klid na lůžku a přidal podpůrnou léčbu. Zdařilo se a krvácení ustalo. Do toho mi můj ošetřující lékař tvrdil, že mám problém s placentou. Když jsem pak přišla na velký ultrazvuk v nemocnici, tak tuto tezi vyloučili. Ovšem opatrná jsem musela být, protože při větší námaze jsem vždy trochu krvácela. Po celé těhotenství jsem brala Prednison 5 mg





denně (nemohu ho vysadit), takže jsem se docela nervovala, aby vše dobře dopadlo a aby bylo děťátko zdravé. Na druhou stranu jsem měla i dny (když bylo vše dobré), kdy jsem si těhotenství užívala.

Vzhledem k onemocnění kyčlí, bylo od prvopočátku jasné, že budu rodit císařským řezem. I přes veškeré nálezy jsem si však musela zajet na ortopedii pro speciální papír, že císařský řez je na místě – (že by byrokracie nebo blbost?). Bála jsem se, na kdy mě porod naplánují a jak to vše dopadne a nakonec to dcera vyřešila sama. Asi měla málo místa (jsem poněkud menší postavy, s bídou 150 cm) a tak 3 týdny před plánovaným porodem mi praskla voda a rychlá mě k večeru odvážela do nemocnice. Nakonec mě na sál brali až druhý den ráno.

Rodila jsem v epidurální anestezii, malou jsem viděla okamžitě, jakmile ji vytáhli.

A když jsem poprvé uslyšela její křik, bylo to neskutečně krásné... Pak mi ji položili zabalenou na rameno. Nedá se popsat, jak úžasně jsem se cítila! Byla to nádherná holčička, a dokonce ji lékaři ani nemuseli dávat do inkubátoru 43 cm, 2227 g.

V porodnici mi museli pomáhat, fyzicky jsem nebyla schopná o miminko pečovat na sto procent. Sestry mi malou podávaly do náruče, ale zvládnly jsme to. Když mě propustili, doma mi hodně fyzicky pomáhala moje maminka a invalidní vozík, který je součástí mého života. S jeho pomocí zvládám spoustu věcí.

Po porodu se můj zdravotní stav nijak zvlášť nezhoršil. Až po půl roce, ale možná díky nějaké viróze, jsem zůstala úplně ležet a dobré 3 měsíce jsem se dávala dohromady (zvýšení dávek Prednisonu, pravidelné braní Apoibu-profenu, antibiotika).

Co tě nezabije, to tě posílí. Dostala jsem se z nejhoršího na původní stav před porodem. Momentálně jsem kloubně docela v klidu (sice se přidružily jiné problémy, ale o tom nyní nechci mluvit). Role matky samoživitelky není jednoduchá, ale jak už jsem podotkla, díky invalidnímu vozíku zvládám spoustu věcí, jako zdravá matka, včetně osmihodinové práce. Maminka už mi jezdí pomáhat, jen když je Gábinka nemocná, abych nepřišla o práci.

Příznám se, že zpočátku jsem se dost bála, že se můj zdravotní stav hodně zhorší, že dítě nebude zdravé... Lékaři mě ale ujistili, že moje diagnóza není dědičná. Kdyby se mě dnes nějaká žena, která je na tom stejně jako já, zeptala, jak se má rozhodnout, poradila bych: „**Nebojte se a jděte do toho!**“

Gábinka začala chodit do první třídy a jde jí to. Dokonce by se měla od února 2014 začít učit hrát na housle. Má úžasný hudební sluch. Mám z ní radost a jsem šťastná. Víím proč a pro koho musím žít !

# MY MEANING OF LIFE

**Name:** Jarka and little Gabinka  
**Age:** 42 years old  
**Dg.:** JIA  
**Year of pregnancy:** 2007  
**Treatment:** before pregnancy: Prednison, MTX; during pregnancy: Prednison, Paracetamol; after pregnancy: Prednison, Apoi-buprofen, Novalgín

Until I was 8 years old I was normal child, but than came disease that changed my life. My diagnosis was Juvenile Idiopathic Arthritis and no one from my family and friends didn't know what's waiting for me in the future. The only thing our doctor told us was: „you won't die from it“. This statement is very relative but that's for longer discussion.



From beginning I was on Prednison with various intensity of dosage and also on other medicines that showed to be without any effect. Aggression of disease caused that when I was 22 years old I had endoprothesis in both my knees and hips. After all surgeries and worsening of my health, I thought I will never be able to have kids. But then I went to congress of young people with RMDs in Switzerland. I met women that were pregnant and had healthy kids. Thanks to lectures I found out, that pregnancy is possible with my diagnosis. This meeting helped me a lot. I have to say that very big support came from women from Slovakia that gave me book about mothership and RA. I was thinking about having child more often. I was in stable condition. I met partner who made me sure about my decision, and also because he had child from his first marriage.

But I got pregnant in time when we were breaking up with my him. I don't regret it, because I got my biggest wish fulfilled, it was huge miracle for me and I knew that I will make it better by myself than I would with him.

Pregnancy was not without any complications. I thought I will be able to work at least until fifth month, but at 9<sup>th</sup> week I started bleeding and doctor told me to stay home and rest. Everything went well and bleeding stopped.



Next issue was with placenta. But ultrasound in hospital didn't confirm that. I had to be especially careful, because after every bigger effort I bled a little. I was on Prednison (5mg) my whole pregnancy, so I was pretty nervous about health of my baby. On the other hand, there were days when I was really excited and happy about everyting.



born. After I heard her scream, it was unbelievable feeling. I can't describe how awesome it was when we first touched. She was lovely little girl, 43 cm and 2227 g.



thanks to wheelchair I can do a lot of things as healthy mother, including 8 hours of work. My mother helps me only when Gabinka is ill, so I don't lose my job.

I have to admit that I was afraid at first that my health will worsen a lot, that baby won't be healthy.... But doctors reassured me that my diagnosis is not hereditary. If I was asked today by any woman about how to decide, I would answer: „Don't worry and go on!“

Gabinka started her first class and she is very smart. By the year 2014 she should start playing violin. She is my happiness. I have someone to live for!

Regarding to my hip joints it was clear from beginning that I will have C-section. I was afraid about when it will happen, but my daughter decided it for me. She had probably very little space (I am small, only 150 cm tall), so 3 weeks before planned term my water broke and we rushed to hospital.

I had only partial anesthesia so I saw my baby right after she was

I needed some help in hospital, I was not physically able to take care of a baby. Nurses had to put her in my arms, but we made it. After I got home, my mom did help me a lot and I also used wheelchair, which is part of my life.

After giving birth, my health didn't get any worse. After more than half a year, after some viral infection I stayed in bed and I was feeling very bed for next 3 months.

What doesn't kill you makes you stronger. I got from my worst to the state I was at after labor. Right now I am quite fine. Role of mother that has to take care of her family by herself is not easy, but as I said,



*Preložila Barborka Pacíková*



# MOJA MATERSKÁ „DOVOLENKA“

**Meno:** Zuzana a Števko  
**Vek:** 40 rokov  
**Dg.:** RA  
**Rok tehotenstva:** -  
**Liečba:** Biologická (Roactemra)

Volám sa Zuzana, mám 40 rokov a od svojich 20 rokov trpím reumatoidnou artritídou, ktorá mi radikálne zmenila moje plány a predstavy do budúcnosti.

Predstavovala som si, že úspešne dokončím štúdium na vysokej škole, budem pracovať, založím si rodinu, samozrejme s deťmi. No moje ochorenie – reumatoidná artritída mi všetko obrátila naruby.

Pobyty na internáte vystriedali dlhšie, či kratšie pobyty v nemocniciach. Musela som prerušiť a nakoniec aj ukončiť štúdium na VŠ. Napriek tomu som sa nechcela zmieriť s tým, že všetkým mojím snom má byť koniec. Stále som túžila po rodine, po deťoch. Vydala som sa, lenže môj zdravotný stav sa stále zhoršoval, musela som užívať lieky, ktoré by nebolo možné „kombinovať“ s tehotenstvom. S manželom sme však po deťoch veľmi túžili. Po niekoľkých rozhovoroch s pani doktorom sme sa s manželom dohodli, že nebudeme riskovať tehotenstvo a následné riziká s ním spojené a rozhodli sme sa pre adopciu dieťaťa. No a tu sa začína príbeh mojej „materskej dovolenky“.

Podali sme si žiadosť na UPSVR. Najprv sme mreli strachom, či nám vôbec kvôli mojej diagnóze vyhovejú. V mojej chorobe našťastie nevideli problém, a tak sme nastúpili na našu cestu za bábätkom.

Tá začala vybavovačkami žiadateľov o adopciu, pokračovala absolvovaním kurzu PREID až po úžasný telefonát z UPSVR. Mali pre nás 4-mesačného chlapčeka a chceli vedieť, či sa chceme prísť na neho pozrieť. Bez najmenšieho rozmýšľania sme povedali, že chceme, a to hneď zajtra. A tak sme nasadli na druhý deň do auta. Hneď po prvom stretnutí sme si boli istí, že hoci sa toto dieťaťko nenarodilo nám, nie je krv našej krvi, určite k nám patrí. Najradšej, by sme si ho boli hneď vzali domov, ale museli sme zachovať zákonný postup, absolvovať návštevy atď. Až prišiel NÁŠ DEŇ, kedy sme si náš poklad mohli konečne zobrať domov. Tým dňom začala sa moja materská.

Pre moju „životnú družku – reumu“ bola táto zmena šokom. Začala som sa venovať dieťaťku, v noci niekoľkokrát vstať, nevyspať sa a chodiť na každodenné prechádzky. Zo začiatku to bolo ťažké, pomáhali všetci doma a pomáhajú spolu s mojou asistentkou doteraz (za čo im patrí moje veľké







ĎAKUJEM), no o pár mesiacov som si môj organizmus a životnú družku reumu vycvičila. Moje telo zistilo, že bolieť – štrajkovať mu nepomôže, že musí fungovať ako potrebujem ja. A predstavte si, pomohlo to! Ranná stuhnutosť mala smolu, únava a bolesti tiež. Najskôr som si asi na

to všetko zvykla a naučila som sa s tým žiť.

Ako náš synček rástol, začal chodiť, behať, bicyklovať, tak aj ja som musela napriek mojím ťažkostiam viac „fungovať“, čo vlastne pretrváva doteraz. Je pravdou, že niekedy je to lepšie, inokedy horšie, veď aj napriek liečbe, som musela podstúpiť niekoľko operácií. Najzávažnejšie boli dve – výmeny kolenných kĺbov, kedy som svojmu dieťaťu mohla dávať len svoju lásku, pretože kompletnú opateru svojej rodiny a asistentky som potrebovala ja sama. Aj keď stále potrebujem niečiu pomoc, mám čoraz lepšiu telesnú kondíciu.

Som neskutočne šťastná, že máme syna! Možnosť byť mamou mi určite pomohla nielen po fyzickej, ale aj po psychickej stránke. Napriek veľkému sebazapieraniu a „pasovaniu“ sa s chorobou je mi nad slnko jasné, že naše rozhodnutie prijať do rodiny dieťa, starať sa o jeho výchovu a dať mu našu lásku bolo správne.

Radosť, šťastie a láska, ktoré všetci navzájom prežívame, dali môjmu životu nový zmysel a naplnenie sna o kompletnej rodine.

# MY MATERNITY LEAVE

**Name:** Zuzana and Števko  
**Age:** 40 years old  
**Dg.:** RA  
**Year of pregnancy:**  
**Treatment:** Biological treatment (Roactemra)

My name is Zuzana, I am 40 years old and I suffer from rheumatoid arthritis since I was 20. This disease has changed my life radically, and also my plans and dreams for future. I imagined graduation from university, having stable work, start family and also have kids. But my disease has turned my world upside down.



My stay on college hostel was often shortened because of my stay in hospital. I even had to interrupt my university. Despite that I didn't want to accept that all my dreams are gone. I was steal longing for family, children.. I got married. My health was still getting worse, I had to take medicine that could not be combined with pregnancy. But we really wanted children.

After we talked to my doctor, we decided to not risk pregnancy and its risks and we decided for adoption.

We submitted application to UPSVR. At first we were really afraid because my health condition. But they didn't consider it as a problem, so our journey to get our baby has begin.

We had a lots of forms to fill, we attended course PREID and some phonecalls from UPSVR. There was 4-month old baby boy waiting for us to see him. Without any thoughts we told we want him right tommorrow. And we got to car right next morning. After first meeting we were sure that the baby is ours. We would love to take him home right away, but we had to take some legal steps, until OUR DAY has come and we took that little treasure home. It was the beginning of my maternity leave.

For my lifetime friend - rheum - it was a shock. I started to pay attention to baby, get up many times during the night, not getting enough sleep and going on a walk regularly.

It was very difficult at first, but everybody at home helped me together with my assistant (I want to thank her very much). But my body got used to it

after few months. My body found out that it has to work as I need it. No more morning stiffness, pain and fatigue.

As our son was growing up, he started walking, running, biking, I had to be in motion much more, and I got used to it. Truth is that it gets worse sometimes, I had to take some surgeries.

The worst were knees joints replacements, when I couldn't be there for my son at full strenght. Even though I still need some help, I have better condition.

I am very happy that we have son! The possibility of being mother didn't help me only physically, but also mentally.

Despite big fights with my disease it is crystal clear that our decision to accept the child, take care of him and raise him was right.

Joy, happiness and love, that we share with each other gave my life new meaning and completed my dream of having a family.



*preložila Barbora Pacíková*



# ODKAZ BUDÚCIM MAMIČKÁM

Milé mamičky, píšem Vám len v krátkosti. V diagnóze mám okrem iného lupus antikolaguans a aj napriek tomu ochoreniu máme dve zdravé dcéry, aj keď okrem nich máme už 3 detičky v nebi.

Moje dcéry prežili asi vďaka remisii, lebo vtedy som lupus prítomný nemala. Každopádne cesta počas uplynulých 6 rokov bola dlhá a bolestivá.

Chcela som Vám len povedať, že je to možné, aj cez všetky neúspechy a ťažkosti byť matkou a tešiť sa zo života.

Ďakujem a prajem všetkým veľa síl na prekonávanie všetkého čo príde :)

*S pozdravom Mária Ciekerová*

## WORD TO MOTHERS-TO-BE

Dear mothers, I write to you just few sentences. One of my diagnosis is lupus antikolaguans and however I have two healthy girls, even though we have three babies in heaven. L

My daughters were born thanks to remission, because back then I didn't have lupus. My journey over last 5 years was long and painful.

I would like to tell you that it is possible, despite all failures and troubles, to be mother and enjoy your life.

Thank you and I wish you to be strong to accept everything that comes.

*Best regards  
Mária Ciekerová*

*Preložila Barbora Pacíková*

# ČLOVEK MIENI – PÁN B. MENÍ...VERÍM...

**Meno:** Vladimíra B.  
**Vek:** 27 rokov  
**Dg.:** Juvenilná idiopatická artritída  
**Rok tehotenstva:** zatiaľ žiadne  
**Liečba:** detstvo: Prednison, Sulfasalazin, Tauredon, Delagil, NSA;  
dospievanie: MTX, Plaquenil, ac. Follicum, aulin; aktuálne: Plaquenil, Piasclidine

Neviem, či môj príbeh je to, čo si chcete v očakávaní prečítať, ale ja sa oň podelím s čiastočným koncom a raz ho určite dopíšem. Mám 27 rokov, liečim sa od dvoch rokov na JIA a matne si spomínam, ako sa to všetko začalo. Je mnoho udalostí, na ktoré zabudnúť neviem, ale život bez artritídy si nepamätám, bola som veľmi maličká a vraj veľmi choručká...

Keď dieťa rastie, dospieva a vyvíja sa s nejakým chronickým ochorením – je veľmi pravdepodobné, že aj napriek všetkému zlému, čo mu to ochorenie do života prinieslo, ako veľmi ho obmedzilo a aké ťažkosti mu spôsobilo, si s ním oveľa rýchlejšie nájde spoločnú cestu priateľstva, alebo minimálne rešpektovania sa, ako si ju sotva nájdú jeho rodičia a najbližší. Taktiež my, deti s „juvenilkou“, máme veľa času premýšľať a do dospelosti vymyslieť, aký postoj-taktiku voči nej budeme mať. Lebo ako sa vraví, len dobrý stratég vyhráva boje. A život s ňou teda niekedy vie byť riadny boj o maličkosti. Popravde povedané bolo moje detstvo ťažké, boľavé a čiastočne preležané v posteli. No bolo svojím spôsobom i krásne, plné radosti a ak mi to sánkové (čelústne) kĺbiky dovolili, tak aj plné zubatého úsmevu.

Prešlo už mnoho rokov, a ja sa pokúsím priblížiť vám ich v skratke. Najviac sa pamätám na to, ako trpeli moji rodičia. Ako veľmi sa snažili mi dopriať všetko na úkor hocičoho a hocičoho. Tatino pracoval aj v troch robotách, aby sa mi mama mohla intenzívne venovať, pravidelne rehabilitovať a popripade ma celodenne v nemocnici navštevovať. Až dnes si v plnom rozsahu uvedomujem, ako veľmi ma ľúbili a čo všetko pre svoje dieťa museli obetovať. Spomínam si, ako som zatĺkala bolesť, len aby neboli smutní – to už som bola samozrejme staršia. A ani neviem vypovedať, ako som im dnes vďačná a ako veľmi si ich vážim a ľúbim ich.

Po náročných rokoch prišlo aj to rodičmi i mnou vytúžené obdobie, kedy som sa cítila s pomocou liekov výborne. Ja som rástla, naši sa tešili a moja súhra s najlepším/najhorším priateľom „juvenilkou“ sa zdokonaľovala. Mám za sebou aj obdobie puberty a dospievania, kedy so mnou „juvenilka“ vydržala







tancovať na diskotéke dlhé hodiny aj za cenu spánkového deficitu. Na aby sa nehnevla, hneď na ďalší deň som „jej“ dožičila celodenný odpočinok. Dovolila mi brigádovať a stáť na nohách, a ja som jej potom dopriala rehabilitáciu, akú si ona želala. Aj víno som si dala, keď som to na ďalšie dni skombinovala s jej obľúbenu výživou. Aj pracovať mi dovolila, a tak ako som od malička snívala, dovolila mi naplniť moje sestričkované v nemocnici. Po čase sa však rozhodla, že sa jej nepáči pracovný stres, intenzívne fyzické i psychické nasadenie, manipulácia s ťažkými ľuďmi a nočné služby. Už som jej to

nedokázala vykompenzovať, nič nestačilo. Vzbúrila sa! Dávky liekov sa zdvojnásobili, únava z nich sa strojnásobila. Z donútenia som nastúpila na trojtýždňovú kúpeľnú liečbu v jedných slovenských kúpeľoch. Po trojtýždňovom odpočinku, relaxe, procedúrach, rehabilitácii a pre mňa liečivej minerálnej vody - som sa opäť pozviechala a nastúpila do práce. Odvtedy neprejde rok, kedy by kúpele neboli našou súčasťou, tento rok je to už piatykrát. Zatiaľ mi to moja celoživotná súputníčka toleruje...

Prácu som mala, a priateľa - partnera tiež. Túžba po rodine je vo mne zakorenená priam odjakživa a v tomto spomínanom vzťahu vo mne rástla každým dňom viac. Vedela som, že to vyžaduje prípravu, vedela som, že to nebude jednoduché a dá sa povedať, že som sa zároveň aj veľmi bála. Stále som čakala na nejakú „dokonalú“ chvíľu, príležitosť, alebo nejaké obdobie kedy sa ráno zobudím a MTX si viac nedám. Po troch rokoch taký deň prišiel, prekonala som infekčnú mononukleózu - kedy som 2 mesiace MTX nemohla užívať. Po dohovore s pani doktorkou sme MTX na skúšku vysadili. Moje vnútorné presvedčenie a rozhodnutie, že to zvládnem a vydržím boli také silné, že pochybnostiam som vstup povolila naozaj len výnimočne. Na pláne boli posledné kúpele, pár mesiacov do ukončenia „očistného“ obdobia a po nich to vyzeralo tak, že sa môj život naplní do poslednej vysnívanej bodky.

Nuž, namiesto vysnívanej bodky, prišla bodka za vzťahom. Priateľ si našiel inú, avšak neprišiel seriózne a s racionálnym vysvetlením. Dal mi čistý niekoľko-mesačný pekne zabalený balík plný slov o ničom, plný klamstiev. Blá, blá, blá... Zrútil sa svet, spadla obloha, nechápala som prečo sa všetko stalo tak, ako sa stalo. Prišiel pád a pre mňa v prvých okamihoch aj koniec sveta. Pád na tvrdú podlahu, kde sa mi s každou slzou pomaličky nalieval každý kĺb. Vstať som nevedela - nevládala som psychicky, ale zrazu ani fyzicky. Jedno ráno, presne desiate ráno po rozchode som sa nedokázala zdvihnúť z postele. Môj žiaľ ma pohltil natoľko, že som úplne zabudla, čo



všetko riskujem, koľko som toho už zvládla, koľko mám toho už za sebou, komu z blízkých tým ublížim. Po dlhých hodinách utrpenia a vnútornej pitvy som našťastie pochopila, že teraz si nemôžem dovoliť luxus začať úplne od začiatku. Že musím pokračovať. Uvedomovala som si, že druhá šanca, už nikdy nemusí prísť. A tak som vstala. Dodnes neviem ako, ale dokázala som to! Reštartovala som celý svoj svet a prosila moju súputníčku ešte o jednu šancu. Dala mi ju.

V januári 2014 boli 2 roky čo som bez MTX a na výživových doplnkoch ako rybí olej, prírodné antioxidanty, zelenina, vitamíny, sem-tam nejaký zelený čaj-meň, niekedy zelené čaje, pravidelne sa prechádzam, plávam, nesladím, obmedzujem mlieko a denne ďakujem za svoj život! Nech sa v tých našich životoch udeje čokoľvek, dnes viem, že všetko všecičko na svete zlé je zároveň určite aj na niečo dobré. Niečím nás posilní, otvorí nám oči, a až neskôr sa ukáže zmysel toho, prečo to tak bolo. Netvrším, že ma kĺby nebolia, bolia, dennodenne. Žijeme však v súhre a hráme obe fair play – čo dám, to od nej dostanem späť.



Dnes mám vedľa seba úplne iného človeka. Neverila som, že niekedy budem takto zaľúbená a už vôbec nie, že to bude taký výnimočný muž. Svoj život stále túžim obohatiť o rodičovstvo. Viem, že moja „juvenilka“ ma nikdy neopustí. Netrúfam si však odhadnúť, kedy a za akých okolností to príde. Akosi som prestala plánovať. Nevieť dokedy vydržím bez liečby. Nevieť čo máme s priateľom na našej spoločnej ceste ešte pripravené. Moja milová cesta sa tiež musela začať prvým krokom, s prekážkami a pádmi. Dôležité však je to, že vôbec začala. Nie nadarmo sa hovorí, že život je cesta... Ďakujem.

**Nech sa stane v mojom živote ešte čokoľvek – veriť v TO nikdy neprestanem.**

# GOD CHANGES WHAT MAN DEEMS MAN PROPOSES, GOD DISPOSES... I BELIEVE...

**Name:** Vladimira B.  
**Age:** 27 years  
**Dg:** Juvenile Idiopathic Arthritis  
**Pregnancy:** none  
**Treatment:** Childhood: Prednisone, Sulfasalazin, Tauredon, Delagil, NSA; Adolescence: MTX, Plaquenil, ac. Follicum, aulin; Currently: Plaquenil, Piasclidine

I do not know if my story is what you want to read in anticipation but I'll share it as it is and I'll certainly finish it once. I am 27 years old and I was diagnosed with JIA (I call her Jia) at the age of two and I vaguely remember how it all started. There are many situations I can't forget but I don't remember life without arthritis. I was very tiny and apparently very sickly...



When a child is growing up, maturing and evolving with a chronic illness - it is very likely that despite what the disease brought into her life, how much it limited her and what difficulties it caused, she found a way to cope with it or at least respect it, unlike her parents and other relatives. We, children with JIA, have a lot of time to think and figure out what kind of attitude - tactics we'll take. As they say - only a good strategist wins wars. And life can be quite a fight with JIA. To tell you the truth, my childhood was difficult, painful and I spent a lot of time in bed. On the other hand, one can say that it was also beautiful, full of joy and full of smile (if my maxillary joints allowed it).

It's been many years and I'll tell you about them. Those years were the most difficult for my parents. They tried to give me everything. My father had three jobs in order for my mom to be able to take care of me, to have regular exercise and to spend time with me at hospital. I finally realized how much they must have loved me and what they had to sacrifice for their child. I remember how I was lying about my pain in order for them not to be sad - I was older by then, of course. After all those hard years, a time of relief came for me and for my parents, time when I was finally feeling amazing. I was growing up, my parents were happy and I found a way how to cope with my best friend/nemesis - Jia. There was time when Jia and I danced all night long. I tried to be a good friend and after a long night dancing I let "her" rest. She let me find work and as thankful for that as I was, I let her rest. She even let me have a glass of wine from time to time if then I ate properly. She even let me work. She let me make my dream come true. I started working as a nurse in hospital. After a while, she decided she didn't like the stress, intense physical and mental load, handling of heavy people and night shifts. She wasn't satisfied with the resting periods I provided. Nothing was good enough. She rebelled! Medications doubled, fatigue therefore tripled. I had to go to a spa. After three weeks of rest, relaxation, spa treatments, rehabilitation and healing mineral water, I was able to start work again. Since then, not a year passes when spa is not a part of my life. It was the fifth time this year. And I have to confess that Jia has nothing against it.

I had work and a boyfriend – partner. I have always wanted a family and this relationship was a perfect partnership to start it. I knew I had to be prepared. I knew it will be difficult and I was scared. I've been waiting for the perfect moment, opportunity or time when I woke



up and I would not have to take MTX. This day arrived after three years when I overcame infectious mononucleosis – it was a time when I couldn't take MTX for two months. Upon my doctor's consultation, we decided to discontinue the use of MTX. My inner beliefs and decision that I would make it, were so strong that I didn't allow doubts to occur. My last spa treatment was scheduled, "cleansing" period was almost over and it seemed that there was nothing in the way to fulfill my life-long dream. Well, instead of absolute happiness, an end to my relationship came. My partner found a new girlfriend without any rational explanation. He tried to explain but his words were lies that I couldn't listen to. Blah, blah, blah... My world collapsed, the heaven fell, I just didn't understand why it all happened. The fall came so unexpectedly that my world ended. With every tear, my joints were filling up with water as well. I couldn't get up – I just couldn't bear it any more – mentally nor physically. One morning, the tenth day after the break up to be exact, I couldn't get out of bed. My sorrow was so deep that I absolutely forgot what I was risking, how much I had achieved, how much this would hurt those whom I love the most. After long hours of grief and internal autopsy I thought that I couldn't start from scratch, that I had to continue. I realized that I may never get a second chance. So I got up. I don't know how, but I did. I restarted my whole system and I begged Jia for another chance. She gave it to me.



It's been two years without MTX in January 2014 and with dietary supplements such as fish oil, natural antioxidants, vegetables, vitamins, here and there green barley, sometimes green tea. I regularly take long walks, swim, I don't use sugar, I don't drink milk and I thank for my life every day! Whatever happens in our lives, I know that there is always a reason for that. There will always be something that strengthens us, opens our eyes and later we'll understand why it happened. I am not saying that my joints don't hurt. They do. Every day. However Jia and I live in harmony and play fair – what I give her, I'll get back.

My current partner is quite a man. I have never thought that I could love somebody this much and I would have never thought that I would find somebody so special. I still want to have a family. I know that Jia will always be here, in my life. I dare not to say when and under what circumstances it will happen. I somehow stopped planning. I don't know how long I'll last without treatment. I don't know what is waiting for us. My journey started with a first step – with obstacles and falls. The important thing is, it started. No wonder they say – life is a journey...thank you.

**Whatever happens in my life, I will never cease to believe IT.**

*Preložila Petra Bednářová*