

Kamienky z mozaiky 2

Mosaic Pieces 2



Jana Dobšovičová Černáková et al.



Sekcia mladých reumatikov Klub Kĺbik Klub Motýlik
pri Lige proti reumatizmu na Slovensku
The Section of Youth The Little Joint Club The Butterfly Club
by the League Against Rheumatism in Slovakia
Bratislava 2010

ISBN 978-80-89171-74-3



**Sekcia mladých reumatikov pri Lige proti reumatizmu na Slovensku
The Section of Youth by the League Against Rheumatism in Slovakia**

Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany

Publikácia vyšla vďaka podpore spoločnosti **Roche Slovakia**
This publication is published thanks to the support of **Roche Slovakia**

Editorka/Executive editor: Janka Dobšovičová Černáková

Redakčná úprava/Editor: Eva Čikelová

Autori textov/Authors: J. Černáková, MUDr. E. Košková, CSc.,
prof. MUDr. F. Mateička, CSc., J. Adamičková, D. Belanský,
I. Brečová, G. Černá, J. Drobný, M. Fučíková,
Z. Halcinová, I. Regiecová, L. Svorová, V. Tichá,
K. Vranová, M. Vranová

Básne/Poems: Eva Čikelová, preklad/translation: Jozef Glasa

Ilustrácie na obálke/Front page illustrations: L. Svorová, V. Valkovičová

Ilustrácie/Illustrations: L. Awwadová, J. Dobšovič, M. Fučíková, M. Hlavatá,

E. Hronský najml., T. Valkovičová, V. Valkovičová, K. Vranová, L. Svorová

Fotografie/Photos: J. Dobšovič, Z. Halcinová

Preklad/Translation: Mgr. I. Regiecová, Mgr. M. Godányiová, Mgr. E. Ostrožliková

Layout: Herba, spol. s r.o.

© Herba, Bratislava 2010

ISBN 978-80-89171-74-3



Contents

Zopár slov na úvod	4
A Few Words Before We Start	6
Posolstvo/Message	8
Cesty za hmlou	9
Roads to the Fog	13
Objavený Klbik	17
The Little Joint Discovered	18
Dušanka	19
Dušanka	21
Dobrá voľba	23
The Right Choice	25
Cindy a lá zázrak	27
Riekanka pre Kiku/Rhyme for Kiki	30
Cindy a lá Miracle	31
Akoby som mame z oka vypadla	35
Just Like Her Mother	37
Zapadlo slnko	39
The Sun Set	40
Čas na správne rozhodnutie	41
Time for the Right Decision	44
Ďakujem. Neprosím!	49
No, no... I don't want this!	49
Používam Billingsovu metódu a teším sa zo života	50
I Use the Billings Method and I Enjoy My Life	53
Moja prvá, naozajstná túra	57
My First Real Hike	58
CV – miniatúra	59
CV – A Miniature	60
Nezústat ležet...	61
Not to Remain Lying	63
Na zdravie, pán konzul!	65
Cheers, Mr. Consul!	67
Fenestrácia perikardu alebo – ešte raz vám ďakujem!	69
Fenestration of a Pericardium or Thank you Very Much Once Again!	71
„Martula“	73
Martula	76
Nepoužitelný bádateľ	79
A Useless Scientist	81
Pár minút ľudskosti	83
A Few Minutes of Humanity	85
Lupusové variácie	87
Variations on Lupus	89
Lietadlom za hranice všedných chýb	91
Flying Beyond the Boundaries of Everyday Mistakes	93
Zopár slov na záver...	95
A Few Words at the End...	96
Kamienky/Pebbles	98

Zopár slov na úvod

Publikácia Kamienky z mozaiky je naozajstnou mozaikou osobných výpovedí a krátkych príbehov, ktoré napísal sám život. Nie je prvou a dúfajme, že ani nie poslednou, ktorú vám ponúkame s dobrým úmyslom, poodhaliť závoj skutočných ľudských osudov. Článok vám sprostredkujú úprimné emócie a silu pravdivých skúseností.

Na začiatku bola myšlienka a túžba opäť vás po čase osloviť niečím novým. Pár nadšencov začalo písať svoje príspevky, a nebola to ľahká práca. Ľudia, ktorí sú hrdinami týchto príbehov, chodia okolo nás a vôbec nemajú spisovateľské ambície. Možno ich denne stretávate a vôbec netušíte, čo prežívajú. Sme síce ľudia so špeciálnymi problémami, ale i my chceme žiť ako naši vrstovníci, a nie zostávať niekde v kúte.

Keď kohokoľvek z nás postihne nejaká vážna choroba, zvyčajne to zasiahne najskôr naše nepripravené ľudské ego. V mnohých ľuďoch potom ochorenie vyvoláva depresiu, smútok, ba i zúfalstvo.

V oblasti zdravotníckej osvety a informovanosti sa situácia v našej spoločnosti našťastie postupne mení k lepšiemu. Je dobré, keď pacienti vedia, čo je podstatou ich diagnózy, aká liečba bude nasledovať a aké majú vyhliadky do budúcnosti. Poznanie im pomáha aj pri spolupráci s odborníkmi. My k tomu tiež chceme málinko prispieť. Preto v príbehoch jednoducho vykresľujeme cez náš každodenný reálny život ako nikto nemusí zostať so svojimi problémami sám.

Reumatické ochorenie môže pacienta čiastočne ochromiť aj spoločensky. No nikdy nie je neskoro na návrat. Proces integrácie, začlenenia do normálneho prúdu života sa začína už v rodine, kde cítiť teplo domova, lásku a spolupatričnosť. Jestvujú oblasti života, o ktorých málo premýšľame, kým sme zdraví. Keď zaklopú na naše dvere zdravotné problémy, stanú sa ich odborné pojmy súčasťou nášho slovníka, napr. zdravie, sebestačnosť, rodina, priateľstvo, domov...

Domov je miesto, kde žijeme, kde sa cítime v bezpečí, kde je nám dobre. Ako hold všetkým tým pevným bodom na zemi, ktoré nás udržiavajú v správnej rovnováhe, im venujeme toto naše úprimné dielko. Každý príbeh, či osobná výpoveď má svoju jedinečnú, neopakovateľnú atmosféru, možno pre niekoho aj svoje vône, farby, ktoré si pamätáme aj po rokoch. Málokedy sa nám podarí dostatočne sa poďakovať našim najbližším za to, že zdieľajú s nami chvíle dobré, ale aj tie horšie. Teraz sa aj na ploche tejto publikácie naskytá ďalší priestor, ako im vyjadriť svoju vďaku, a taktiež možnosť sprostredkovať posolstvo optimizmu ľuďom známym i celkom neznámym.

V predložených článkoch túžime odstraňovať bariéry nepochopenia a také predstavy, ktoré v ľuďoch vyvolávajú predsudky. Je starou pravdou, že podeliť sa so svojimi problémami s druhými napomáha citovej vyrovnanosti a harmónii.

Sme ako kamienky v mozaike a každý z nás v nej má svoje oprávnené miesto. Nikto sa vo svojej originalite bytia nedá nahradiť nikým iným. Vážime si úprimné posolstvá od lekárov, detí, ich rodičov i ostatných autorov, ktorí sa s nami podelili o doposiaľ nepublikované skúsenosti. Mladí reumatici mali veselé, šantivé a optimistické pero, ale nebáli sa pomenovať pravým menom ani nespokojnosť a obavy pri komunikácii s lekárom. Veď – ako na záver píše pán profesor Mateička – „...aj takto sa trhajú mraky a presvitá slnko“.

Jana Dobšovičová Černáková

A Few Words Before We Start



Our publication “Mosaic Pieces” is a true mosaic of personal reflections and life stories written by life itself. We are offering you this little book with our best intent and let’s hope it is neither the first nor the last of a kind trying to unveil human destiny. The short articles will provide you with pure emotions and the power of a true experience.

At the beginning, there was an idea and desire to present you with something new in quite some time. The time had come and a few devoted people started to write their contributions and you can be sure it was not an easy task. The protagonists of our stories – with no ambition to become writers at all – may pass you by in the street. You might meet them every day, having no idea what they are going through. Although we are people with special needs, we would still like to live the same life as other people rather than standing somewhere in the corner.

When whoever of us is affected by a serious illness, it’s usually our ego, that is found unprepared. In many of us the illness brings about depression, sadness, even despair.

Fortunately, the situation as to the level of awareness and further medical education is gradually improving. On one hand, it is desirable for patients to be aware of the essentials of their diagnosis, about the follow-up treatment as well as their future prospects. On the other hand, awareness can also help in cooperation with specialists. Not for this reason itself, we would like to contribute with our bit and through our everyday life depicted in the stories prove, that no one has to be left alone with their problems.

A rheumatic disease may partially paralyse the patient also socially. Though, it is never too late to get back to normal life. The process of integration and incorporation into the normal stream of life begins in a family, where one can enjoy the warmth of home, love and the feeling of fellowship. There are areas of life we do not need to think about when healthy. However, health problems knock at our doors and special terms like health, independence, family, friendship, home... become an active part of our vocabulary.

Home is a place, where we live, where we feel safe and comfortable. With this little piece of work we pay our tribute to all the anchors that keep us in the right balance. Every story or personal reflection has its unique, unrepeatable atmosphere, for some of us even its specific aromas and colours, which we remember for many years. Only rarely we succeed in expressing our thanks to our beloved for sharing both good and bad. On the pages of this publication, we have the opportunity to do so and, in the same way, we can mediate our

optimistic vision of the future to our friends, as well as complete strangers.

In the articles offered, we wish to remove the barriers of misunderstanding and the fusty ideas resulting from prejudices. They say that sharing problems helps keep one’s balance and harmony. We are like pieces of a mosaic where each of us has their well-taken place. None of us can be replaced in their uniqueness by anybody else. We appreciate sincere messages from doctors, children, their parents and those authors, who shared their unpublished experiences with us. Young rheumatics were writing with a cheerful, playful and optimistic pen and weren’t afraid to give discontent and worries their correct terms when writing about doctor-patient communication. Thus, as Dr Mateička writes at the end, we wish “... to move the clouds apart and bring a ray of sunshine into our lives.”

Jana Dobšovičová Černáková

Posolstvo Message

Listuj ma pomaly.
Nech ti nepadne do dlane ani jedno písmenko.
Taký ťažký život každé napísal.

Turn my pages slowly.
Let not a single letter be lost or silenced in your palm hand.
So hard of a life did it help to inscribe.

Čítaj ma pomaly.
Nech ti neuletí sťa motýľ ani jedna myšlienka.
Taký krehký život každú vydýchol.

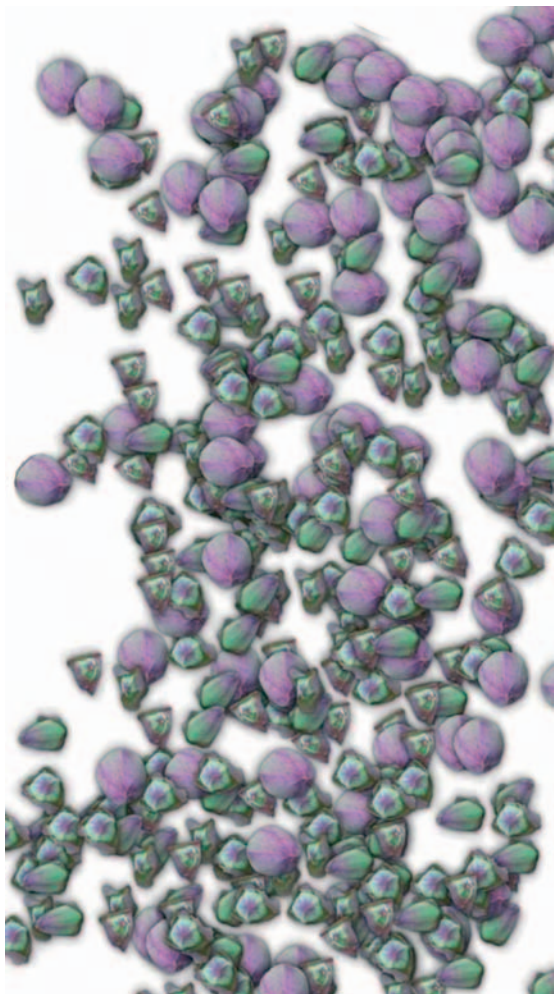
Read me slowly.
Let not a single thought fly away like a butterfly.
So fragile of a life did each help to expire.

Vpíjaj ma pomaly.
Nech ti neskľzne z jazyka ani jedno slovičko.
Taký trpký život každé poznačil.

Soak me in slowly.
Let not a single word fall from your tongue.
Such harsh of a life did to each such a bitter mark.

Srdcia tých, čo ma posielajú na cestu, nez(a)horkli.

Look, the hearts of those who sent me on my way have not been embittered.



Cesty za hmlou

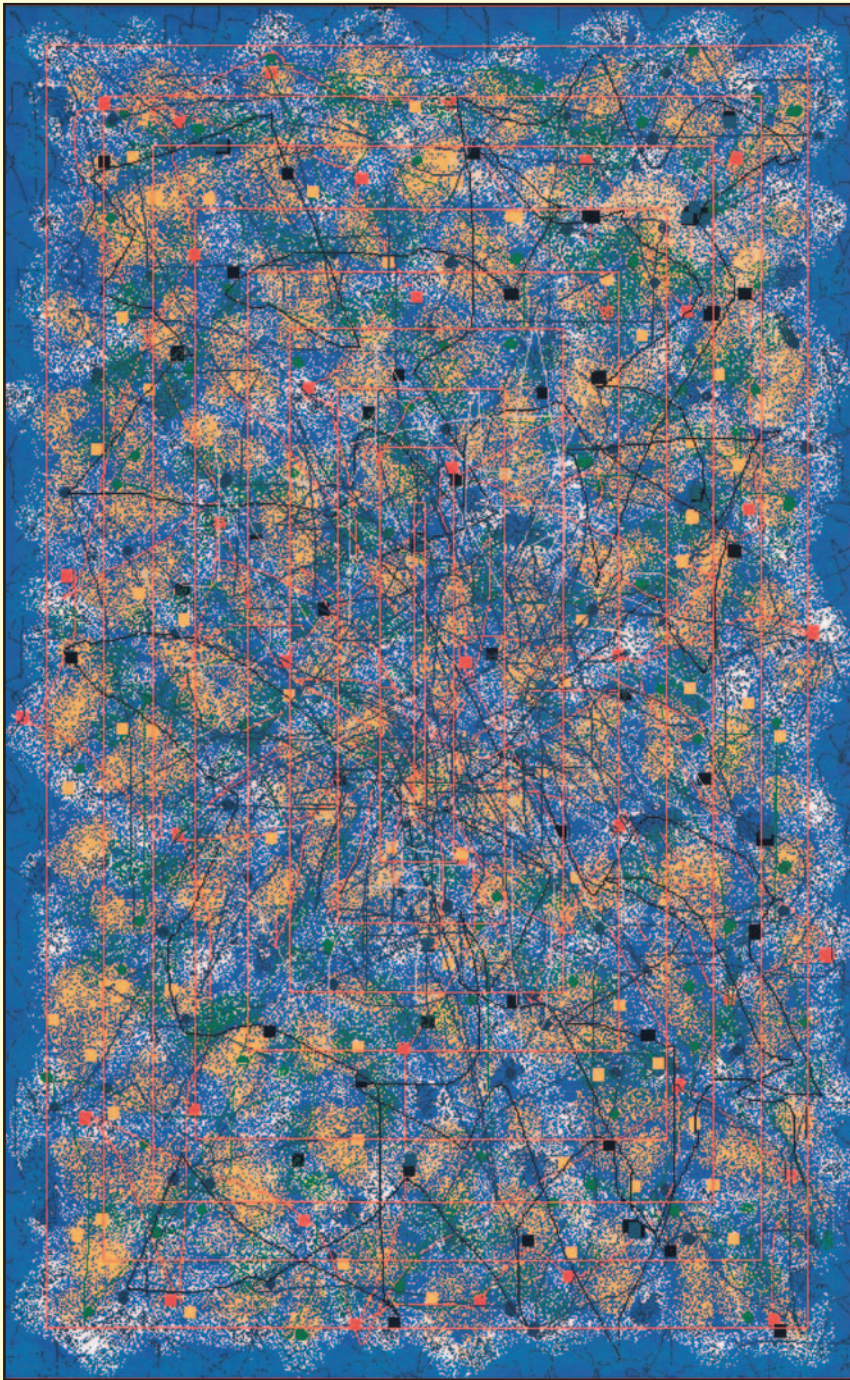
Elena Košková

Sekcia mladých reumatikov požiadala pani doktorku E. Koškovú, aby pre túto našu publikáciu načrtla svoju životnú cestu, ktorá ju priviedla k detskej reumatológii, kde dlhé roky pôsobí pre dobro a zdravie mnohých detí, ktoré postihla juvenilná idiopatická artritída.

Moja cesta k reumatológii bola dosť zložitá

Na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave som skončila odbor pediatria. Po dvoch rokoch od skončenia školy so mnou „plátali diery“ pre nedostatok lekárov najprv na ortopedickom oddelení bývalej nemocnice s poliklinikou v Piešťanoch, potom som bola pol roka zamestnaná na oddelení pre choroby uší, nosa a krku. Na oboch oddeleniach mi bolo jasné, že chirurgické špecializácie ma obzvlášť nepríťahujú. Neskôr sa mi konečne podarilo dostať na detské oddelenie piešťanskej nemocnice, kde vtedy pôsobil vynikajúci primár, lekár a človek, Dr. Kornel Chmelo. Primár Chmelo, ktorého som poznala počas povinnej praxe na detskom oddelení, bol aj dôvodom, pre ktorý som chcela zostať pracovať práve tam. Práca v kolektíve lekárov pod jeho vedením bola nesmierne zaujímavá. Primár Chmelo bol totiž nielen skvelým diagnostikom, ale aj nezištným a obetavým lekárom, ktorý vo svojej klinickej praxi dokázal využiť všetky dostupné možnosti liečby malého pacienta. Neprestajne sa vzdelával, bol výborným pedagógom a svoje bohaté vedomosti a klinické skúsenosti rozdával plnými priehršťami. Okrem toho mal nezvyčajne krásny a láskavý vzťah k deťom, ktoré mu svoje sympatie úprimne opätovali. Rodičom trpezlivo primeraným spôsobom vysvetľoval a objasňoval, dokonca aj názorne kreslil, čo sa vlastne s dieťaťom deje a aké sú možnosti liečby. Vždy stál na strane dieťaťa, aj vtedy, keď ho rodič nechápal, či povyšoval svoje záujmy nad záujmy dieťaťa. Pán primár Chmelo bol nielen medicínskou, ale aj obrovskou morálnou autoritou, ktorú sme všetci rešpektovali. Na prácu na detskom oddelení doteraz spomínam s veľkou vďačnosťou.

Po politicky vynútenom odchode pána primára som musela z detského oddelenia odísť i ja. Stranícky výbor v nemocnici ma vyškrtol z tzv. kádrových rezerv, a tak mi zmaril šancu na druhú atestáciu z pediatrie. Dostala som prácu v pediatrickom obvode v dedine pri Piešťanoch. Vzhľadom na to, že som mala tri malé deti a začala som mať vážne zdravotné problémy, situáciu som po dvoch rokoch riešila prijatím ponuky práce v dorastovej ambulancii v Piešťanoch. Po štyroch rokoch práce s mládežou som začala mať pocit stagnácie. Dostala som možnosť urobiť si atestáciu na oddelení klinickej biochémie v odbore klinická biochémia. To ma lákalo a ponúknuté miesto som prijala.



O nejaký čas hľadali v bývalom Výskumnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch lekára – biochemika. Využila som príležitosť, o miesto som sa uchádzala a v r. 1987 som nastúpila pracovať. V r. 2000 som po zmene riaditeľa dostala možnosť absolvovať atestáciu z reumatológie. Detskí pacienti sa vo vtedajšom VÚRCH objavovali skôr výnimočne. Vlastne mojou motiváciou urobiť si atestáciu z reumatológie bolo hlavne to, že sa budem venovať práve deťom s reumatickými chorobami. Podporu tejto myšlienky som našla v osobe pána profesora J. Rovenského, riaditeľa ústavu a významného slovenského reumatológa.

Prvé roky som často trávila na II. Detskej klinike na Kramároch v Bratislave, kde v tom čase ešte pracoval Dr. J. Michalko, jeden z nestorov detskej reumatológie na Slovensku. Doktor Michalko spolupracoval s kolektívom lekárov z VÚRCH-u, ktorí riešili problém reumatickej horúčky na Slovensku tesne po založení ústavu v šesťdesiatych rokoch. Patril k ďalším nezabudnuteľným lekárske osobnostiam, ktoré som mala šťastie v živote stretnúť. Skvelý a obetavý lekár, s mimoriadne ľudským prístupom k detským pacientom. Lekár, ktorý sa aj napriek veku neprestajne vzdelával. S vďakou na neho spomínam a z rozhovorov s pacientmi viem, že si ho vážili a mali ho radi.

Od r. 1994 postupne pribúdali detskí pacienti na reumatologickej ambulancii v našom novom ústave. Veľmi dobre vybavené laboratória imunogenetiky, imunológie a serológie boli veľkým prínosom pre včasnú diagnostiku reumatických chorôb. Vyčlenenie niekoľkých lôžok pre detských pacientov v ústave znamenalo nesporný prínos nielen z hľadiska diagnostiky, ale aj liečby a rehabilitácie.

Ostatných desať rokov sa začala pediatrika reumatológia už oficiálne oddeľovať od reumatológie dospelých. Ukázali sa odlišnosti nielen v začiatkoch, ale aj v samotnom priebehu reumatických chorôb medzi deťmi a dospelými. Pokroky vedy významne posunuli naše znalosti o mnohých reumatických chorobách až na molekulárnu úroveň. Objavili sa nové možnosti liečby a to nielen pre pacientov s juvenilnou idiopatickou artritídou.

Potrebu neustáleho vzdelávania sa vnímam ako každodennú výzvu z hľadiska kvality mojej reumatologickej praxe. Pocit úplného uspokojenia však nemám. Viem, že je ešte mnoho vecí, ktoré by uľahčili a zefektívniť prácu lekárov, ako i ostatného zdravotníckeho personálu. Tým by sa zlepšila aj kontinuálna starostlivosť o chronicky chorých pacientov. Bohužiaľ, mnoho sa odvíja od finančných zdrojov, ktorých je stále nedostatok.

Moje dlhoročné skúsenosti s mladými pacientmi alebo aj s ich rodičmi sú veľmi bohaté. Keď si mám spomenúť na niečo naj-, naj-, musím poriadne načrieť do pamäte. Často sa mi vybavujú konkrétne tváre, príbehy a situácie, kedy sme všetci strácali nádej. Našťastie u mňa prevládajú veselšie spomienky.

Nikdy nezabudnem na výrok matky, ktorá pri lôžku svojho chorého syna s viacerými závažnými diagnózami od narodenia, povedala: „Chvalabohu, vždy sme mali šťastie na dobrých lekárov“.

To sú tie lepšie momenty, kedy cítim profesionálne uspokojenie. Žiadna radosť však netrvá dlho. Strieda ju bežná rutina alebo zamotaný, komplikovaný ďalší prípad, keď reumatické ochorenie je v prevahe, a niekedy to vyzerá, že ho napriek všetkému úsiliu nedostaneme pod kontrolu. Vtedy si spolu s mojím malým pacientom spoločne siahneme na dno.

Som však šťastná, že pracujem práve v tejto dobe, keď sa dostali na trh nové možnosti liečby. Biologická liečba je revolúcia v reumatológii. Mojich pacientov vracia späť do aktívneho života a oni sú na nerozoznanie od iných detí. Všetko to chce koordinovanú spoluprácu – lekárov, malých pacientov, ale hlavne ich rodičov. Mrzí ma, keď sa k nám do ústavu alebo na odborné reumatologické vyšetrenie dostanú príliš neskoro. Žiaľ, existujú detskí pacienti, u ktorých iní špecialisti nedokázali identifikovať zápalový reumatický proces, a malého reumatika vlastne liečili ako púrazový stav.

Reuma je veľmi bolestivé ochorenie. Neopatrné zaobchádzanie s boľavým kĺbom môže urýchliť jeho trvalé poškodenie a zapríčiniť aj invaliditu. Nikto nemôže vedieť všetko. Nie je hanbou priznať si, že pri určitých medicínskych postupoch už moje vedomosti a prax nepostačujú, a nechať si poradiť od kolegov.

Krásne životné momenty mi dávajú silu a energiu ísť každý deň ďalej. Teším sa z rodiny a najmä zo šiestich vnúčat. No „mojimi deťmi“ sú aj všetci pacienti, ktorí „prešli mojimi rukami“. S nimi sa teším z každého úspechu pri ich liečbe, ale aj keď sa pochvália, že dostali dobré vysvedčenie v škole, prípadne neskôr, keď mi pošlú oznámenie o stužkovej slávnosti či promócií. Výnimkou nie je ani to, že dostanem svadobné oznámenie alebo mi prinesú ukázať svoje bábätko. Vtedy sa cítim ako hrdá matka. Viem, že ich cesta k úspechu vždy bola a bude o čosi trnistejšia, ako u iných vrstovníkov, veď musia prekonávať takmer neprekonateľné.

Raz na jednom stretnutí Klubu Kĺbik som matkám povedala, aby vždy bojovali za svoje deti. Za týmto odkazom pre rodičov si stále stojím.

Mojim pacientom, hlavne starším deťom, zdôrazňujem význam vzdelávania, aby si raz mohli ľahšie nájsť prácu, ktorá ich bude baviť. Pacient s reumatickým ochorením zvyčajne nie je v dospelosti v takom zdravotnom stave, aby mohol vykonávať manuálne činnosti. Schopnosť pracovať, mať rád svoju prácu a nebyť v plnej miere odkázaný na sociálnu podporu považujem z hľadiska kvality života za veľmi dôležité. Práve toto najviac prízvukujem „mojim“ pacientom. A oni to teraz vedia už sami najlepšie. Preto im verím a vždy držím palce.

Poznámka: VÚRCH – Výskumný ústav reumatických chorôb v Piešťanoch, neskôr premenovaný na NÚRCH – Národný ústav reumatických chorôb.



Roads to the Fog



Elena Košková

Young people from the Section of Youth asked doctor E. Košková to outline her life story and the way that brought her to pediatric rheumatology, where she works for the benefit and health of many children affected by juvenile idiopathic arthritis.

My way to rheumatology was quite complicated

At the Faculty of Medicine, Comenius University in Bratislava, I finished pediatrics. Two years after finishing my studies, I was meant to be a “patch” to fill up the lack of doctors at the Orthopedic Department of the former Hospital with outpatients’ clinic in Piešťany and then for half a year I worked at the Otorhinolaryngological Department. Both departments made me fully aware that I was not attracted by any surgical specializations. Later on, I succeeded at getting a position at the Department of Pediatrics in Piešťany Hospital and started to work there. At the time, a brilliant chief physician, doctor and man, Dr Kornel Chmelo worked there. Chief physician Chmelo, whom I had got to know during the mandatory practice in pediatrics, was also the reason, why I wanted to stay right there. To work in a team of doctors under his supervision was incredibly interesting. Dr Chmelo wasn’t only a perfect diagnostician, but also an altruistic and devoted doctor, who was able to use all accessible ways of treatment of the little patients in his general practice. On one hand, he continually educated himself; he was an excellent pedagogue and he widely shared his rich knowledge and clinical experiences. On the other hand, he had a beautiful and nice relationship with children that frankly paid him all his fond regard back. Patiently and competently, he explained, clarified or even drew to parents what was going on with the child and as well as the possibilities of the follow-up treatment. He always stood on the child’s side, even when the parents didn’t understand it, or favoured their own interests over the child’s. Physician Chmelo wasn’t only a medical, but also a recognized moral authority respected by all of us. I still remember the work at the Pediatric Department today with a big gratitude.

After Dr Chmelo’s compulsory political departure I also had to leave the department. At the Communist Party meeting of the hospital they crossed me out from the so called “personnel reserve” throwing thus my chance for the second pediatric attestation away. I got a job of a paediatrician in a village near Piešťany. Considering that I had three little children and I started to have

serious health problems, I solved the situation by accepting an offer to work in an ambulance service for the youth in Piešťany. After four years of work with the young, I had a sense of stagnation. I got a chance to do an attestation at the Department of Clinical Biochemistry. It appealed to me so I took the chance and accepted the offer.

Later, in the former Research Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany, they were in need of a doctor – a biochemist. I made use of the opportunity and applied for the job. In 1987, I started to work. In 2000, after the change of a director, I was given an opportunity to do an attestation in rheumatology. That time, pediatric patients appeared in RIRD only rarely. Actually, my major motivation for an attestation was the possibility to work with children who suffered from rheumatic diseases. I found support for this idea in the person of Professor J. Rovenský, director of the Institute and a prominent Slovak rheumatologist.

During the first years I spent a lot of time at II. Childrens' Clinic in Kramáre in Bratislava, where Dr J. Michalko, one of the pediatric rheumatology doyens in Slovakia, worked at that time. Doctor Michalko collaborated with the team of doctors from RIRD immediately after the Institute was found in the sixties. Together, they were dealing with the question of rheumatic fever. He belonged to other unforgettable personalities in medicine I was lucky to meet.



A wonderful and devoted doctor, with an exceptional human attitude towards children. A doctor who further educated himself despite his advanced age. I remember him with gratitude and from conversations with patients I know that they appreciated and liked him.

Since 1994, the number of pediatric patients in the outpatients' rheumatologic clinic in our new institute has been gradually growing. Very well equipped laboratories of imunogenetics, imunology and serology were a great asset for early diagnostics of rheumatic diseases. Appropriation of a few sickbeds for children in the institute meant an undisputable benefit not only from the perspective of diagnostics, but also treatment and rehabilitation.

In the following ten years pediatric rheumatology started to separate officially from adult rheumatology. Differences between children and adults appeared not only at the beginnings, but also in the progression of a rheumatic disease. Scientific progress significantly pushed our knowledge about many rheumatic diseases forward up to the molecular level. New possibilities of treatment have appeared and not only for patients with juvenile idiopathic arthritis.

I perceive the need of continual education as a daily challenge from the perspective of quality of my practice of a rheumatologist. However, I don't have a feeling of complete satisfaction. I know that there are still many things that might improve as well as make the effort of doctors and other personnel easier and more effective. By following these steps continuous care of chronically ill patients would improve. Unfortunately, a lot depends on the financial resources that are still lacking.

My longstanding experiences with young patients or their parents are very rich. If I wanted to remember something special, I would have to dwell deeply into my memories. Very often, I visualize particular faces, stories and situations, when all of us were losing hope. Luckily, joyful memories dominate.

I have never forgotten the statement of a mother, who, while standing near the bed of her son since birth affected by more serious diagnoses, said: „Fortunately, we have always been lucky in having great doctors.“

Those are the better moments, when I can feel professional satisfaction. However, no joy lasts for too long. It takes turns for a common routine or confusing, complicated cases, when a rheumatic disease takes the lead to that extent that inspite of all the effort it seems we would not get it under control. At these moments, me and my little patient are at our last shifts.

However, I'm glad to work right now, when new possibilities for treatment entered the market. Biological treatment is a revolution in rheumatology. It helps my patients to get back to active life and be like other children. It all needs a coordinated cooperation of doctors, little patients and above all, their parents. I feel sorry, when they get to our institute or special rheumatologic

examination too late. Unfortunately, there are pediatric patients whom other specialists failed to diagnose the rheumatic inflammation process and treated the little patient as if in post-traumatic state.

Rheumatism is a very painful disease. Careless manipulation with an aching joint may cause its permanent damage or even invalidity. No one knows everything. It's not a shame to admit that in certain medical procedures, our knowledge and experience are insufficient and consult our colleagues on the problem.

Beautiful moments in life give me the strength and energy to go on every day. I enjoy my family and especially, my six grandchildren. But I also take all patients that "went through my hands" as "my children". I am happy together with them about every success in their treatment, or as they come with good school reports or, perhaps later, when they send me an announcement of secondary school completion or graduation from university. It is no exception that I get a wedding card, or they come to show me their baby. Then I feel like a proud mother. I know that their way to success will always be more painful than of their friends, since they are bound to get over almost insuperable obstacles.

At one of the meetings of The Little Joint Club, I told mothers never to stop fighting for their children. And I still insist on this message for parents.

To my patients, especially to the older ones, I stress the meaning of education so they could one day easier find a job they would enjoy. When a patient with a rheumatic disease grows mature, s/he isn't usually healthy enough to do manual work. Considering quality of life I find ability to work, positive attitude towards working and not being fully dependent on the social income support very important. Therefore, this is what I stress this to my patients the most. But they are already very well aware of it. That's why I can trust them and always keep my fingers crossed for them.

Note: RIRD – Research Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany, later on renamed NIRD – National Institute of Rheumatic Diseases



Objavený Klúbik

Marianka Fučíková

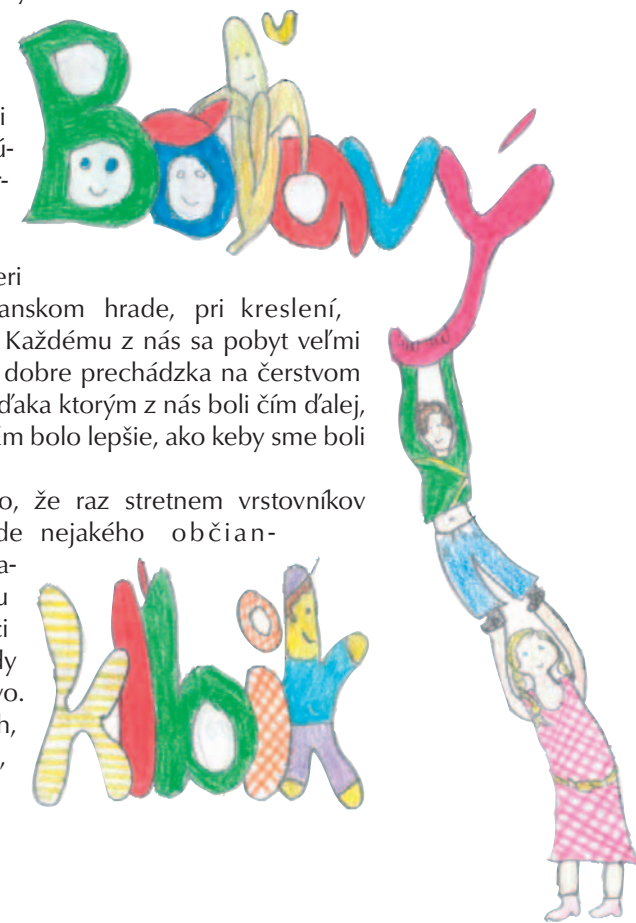
Keď som sa v jedno slnečné ráno zobudila v Piešťanoch v NÚRCH-u, hneď som sa začala tešiť na prichádzajúci deň. So svojou maminou som v ten deň mala konečne odísť domov z liečenia. Veď všade dobre, doma najlepšie.

Ešte pred odchodom sme sa šli rozlúčiť s kamarátkami, ktoré sme tu spoznali, a tu sa to začalo. Dozvedeli sme sa od nich o Klube Klúbik. Povedali nám aj o možnosti ísť s nimi na rekondičný pobyt.

Rozhodla som sa stať členkou Klubu. Vďaka nemu som spoznala mnoho detí s podobnými problémami, ako sú moje. Moji rodičia zasa stretli mnoho iných rodičov, ktorí majú dieťa s reumatoidnou artritídou. Boli sme pozvaní na rekondičný pobyt do Trenčianskych Teplíc. Nezaváhali sme. Veď prečo si nedožičiť pekný pobyt v krásnom kúpeľnom mestečku?

Môžem povedať, že nám všetkým bolo super! Oddýchli sme si na rozličných procedúrach – plávanie, masáže, perličky, výrivky, zábaly. Veľa sme sa spolu zabávali, napríklad pri jazde na koni, na večeri v dobovom štýle na Trenčianskom hrade, pri kreslení, maľovaní a rôznych súťažiach. Každému z nás sa pobyt veľmi páčil. Veď komu by nespravila dobre prechádzka na čerstvom vzduchu alebo rôzne aktivity, vďaka ktorým z nás boli čím ďalej, tým väčší kamaráti...!? Určite nám bolo lepšie, ako keby sme boli iba sedeli doma.

Nikdy sa mi ani nesnívalo, že raz stretnem vrstovníkov s podobným osudom na pôde nejakého občianskeho združenia. Napriek starostiam a bolestiam sa dokážu títo ľudia rozdávať druhým, hoci majú na obdarovanie niekedy iba úsmev alebo milé slovo. Som veľmi vďačná za všetkých, ktorých som spoznala, a dúfam, že sa opäť niekde stretneme...



The Little Joint Discovered

Marianka Fučíková



One sunny morning, when I woke up in Piešťany in NIRD, I was immediately looking forward to the coming day. That day, I was supposed to go home from the therapies with my mum. Home sweet home.

Before our departure, we went to say goodbye to our new friends we had met there and at that moment, everything began. They mentioned the Little Joint Club. They told us about the possibility to go with them for a recovery stay.

I decided to become a member of the Club. Thanks to it, I have got to know many children with problems like mine. Besides, my parents met a lot of other parents that have children with rheumatoid arthritis, too. We were invited for a recovery stay in Trenčianske Teplice. We didn't hesitate for a second. Why not to indulge ourselves with a nice stay in a beautiful spa town?

What a wonderful time we had there! We relaxed during the different procedures – swimming, massages, sparkling bath, jacuzzi, cold-hot packs. We had a lot of fun, for example on a horse ride, at a contemporary dinner at Trenčín Castle, while drawing, painting and during many competitions. We all enjoyed the stay. After all, who wouldn't enjoy walks in the fresh air, or various activities that made us, step by step, even better friends...!? Surely, we had a better time here than staying at home.

I would have never dreamt of meeting friends with the same destiny under an umbrella of some patients' organization. Despite the problems and pain, these people are able to offer themselves, even though they just may have their smiles or a kind word to offer. I'm very thankful to everybody I got to know and I hope to meet them somewhere again...



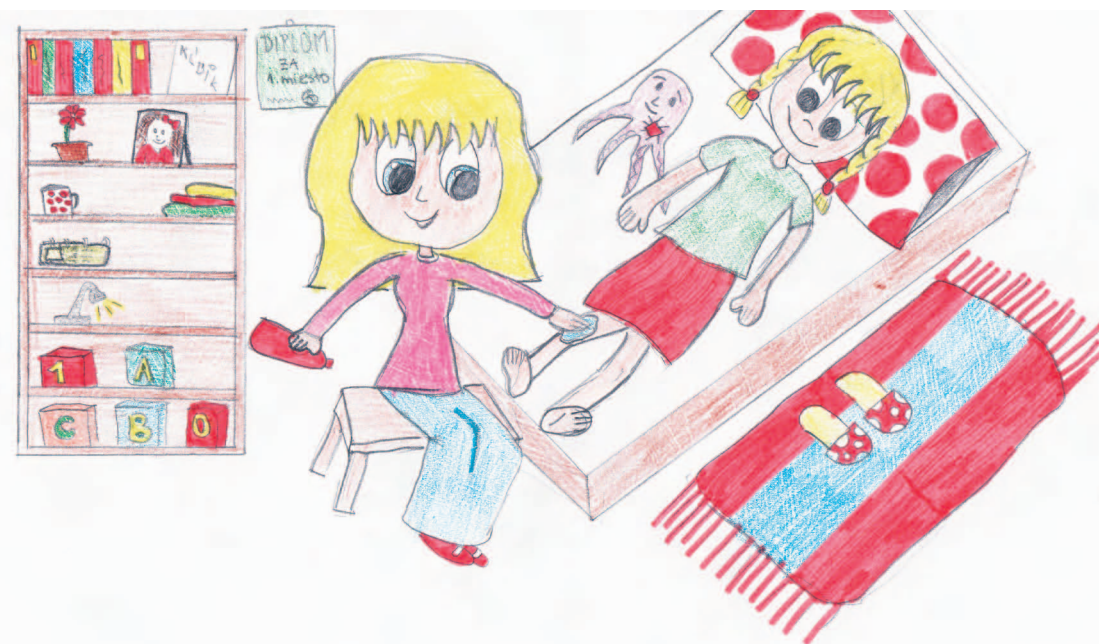
Dušanka

Janka Adamičková

Dušanka sa narodila ako zdravé a krásne dievčatko. Keď mala dva rôčky, opuchlo jej ľavé kolienko a nožičku akoby ťahala za sebou. Postupne nasledovalo trojmesačné chodenie po lekároch s množstvom vyšetrení a odberov krvi. Najhorší zo všetkého bol pre mňa Dušankin častý plač.

Na ortopédii v Považskej Bystrici sme si vypočuli hrôzostrašné diagnózy, ale nakoniec sa, našťastie, nepotvrdili. Po čase nás hospitalizovali v nemocnici v Žiline. Tam sme sa dozvedeli, čo vlastne našej Dušanke je. Pri slove reuma som zostala veľmi prekvapená, lebo dovedy som si myslela, že reuma je choroba starých ľudí. Tu sa nás ujala pani primárka Daniela Salátová. Dušanka je jej pacientkou už takmer dva a pol roka. „Našej“ pani doktorke patrí veľká vďaka nielen za jej ľudský prístup k pacientom, ale aj za povzbudivé slová, ktoré sa týkajú iných životných situácií, ktoré nás postretli.

V tomto období bojujeme s Dušankou pri papaní liekov. Jednoducho ich odmieta prehltnúť alebo vziať do úst. Niekedy to trvá viac ako hodinu. Žiadne prosby a vysvetľovanie nezaberajú. Chvíľku pomáhala to, že Dušanka videla svoju babičku, ako užíva svoje lieky. Vydržalo jej to však asi len mesiac. Teraz už



Duška

Janka Adamičková

Duška was born a healthy and beautiful girl. When she was two years old, her left knee swelled up and she pulled her leg behind. Stepwise, three-month long visits of doctors with lots of examinations and blood taking followed. For me, Duška's frequent crying was the worst of all.

At Orthopedics in Považská Bystrica, we heard about terrible diagnoses, but luckily they didn't prove correct. After a while, they hospitalized us in hospital in Žilina. There we learned what was our Duška's problem. I became very surprised when I heard the word rheumatism because I thought that it is an illness of old people. Chief Physician Daniela Salátová took care of us in Žilina. Duška has been her patient now for almost two and a half years. Many thanks belong to "our" doctor not only for her human attitude to patients, but also for the words that cheered us up during situations that concerned different problems, we had ran across.

These days, we are struggling with Duška over taking her medication. She simply refuses to swallow her pills or take them into her mouth. Sometimes it takes more than an hour. Neither please nor explanations help. For a while, it helped when Duška saw her grandma eating pills. However, it lasted only about a month. Now, we are struggling again as if we were at the beginning. Sometimes, I'm overcome by anxiety. I'm thinking about the future. But a look

zase „bojujeme“ a sme akoby na začiatku. Niekedy ma z toho všetkého pochyť úzkosť. Premýšľam, čo bude ďalej. No pohľad na dcérku ma uistí v tom, že pokiaľ tu budeme my, jej rodičia a starí rodičia, nikdy nebude sama. Budeme jej oporou v dobrom i zlom. Budeme ju rovnako milovať, ako naše ďalšie dve deti. Má dvoch bratov a aj ich učíme, že sa majú k sebe všetci traja správať vždy pekne.

Duška má teraz štyri a polroka, je veľmi živá, aktívna a má energie na rozdávanie. Dúfam, že to tak bude stále, a prekonáme všetko, čo ešte príde. Túto nádej a vieru v plnohodnotnú budúcnosť našej dcéry mi dáva aj to, že som cez Klub Klábik spoznala ľudí s podobným osudom.

Teraz ľutujem, že som sa s nimi neskontovala skôr. Adresu na Klub som nosila polroka v kabelke. Až za pomoci našej známej som poslala e-mail pani Černákovéj. Ona mi odpísala a stali sme sa členmi Klubu Klábik. Potom nás pozvali na rekondično-integračný pobyt do Dudiniec. To mi veľmi pomohlo, aby som si utriedila myšlienky a zbavila sa zbytočných obáv. K tomu veľkou mierou prispelo, že som si prečítala brožúrku „Boľavý Klábik“, ktorá je určená hlavne rodičom v podobnej situácii, ako sme aj my. V Boľavom Klábiku som sa dozvedela viac informácií aj o diagnóze juvenilná idiopatická artritída, na ktorú trpí naše dieťa. Mladým ľuďom, ktorí založili Klub Klábik a pripravili brožúrku, patrí moja veľká vďaka.



Tvoj obrázok/Your picture

at my daughter reassures me that until we, her parents and grandparents are here, she will never be alone. We will be her support in good and bad days. We will love her with the same love, as we love our other two children. She has two brothers and we teach them all to get on well with each other.

Dušanka is now four and a half years old, she is very lively, active and she has lots of energy to share. I hope it will be like this forever and we will get through everything that may come. Such hope and belief is reinforced in me with the fact that through the Little Joint Club, I have known many people with the same destiny.

Now I am sorry that I didn't contact them earlier. I had been carrying the address of the Little Joint Club in my handbag for half a year. Only with the help of my acquaintance, I sent an e-mail to Mrs. Černáková. She wrote back to me and we became members of the Little Joint Club. Then they invited us to a recovery stay in Dudince. That stay helped me a lot to organize my thoughts and get rid of needless worries. A big contribution to it was the brochure "The Little Sore Joint" that is mainly intended for parents facing the same problems like we do. In "The Little Sore Joint" I also got to learn more information about juvenile idiopathic arthritis diagnosis, which our child suffers from. I would like to say big THANKS to all young people that founded the Little Joint Club and worked on the brochure.

Dobrá voľba

Mária Vranová

Bol september, ešte dnes si pamätám na to množstvo nastúpených detí pred školou a pani učiteľky s tabuľkami, s vymalovanými obrázkami. „My“ sme boli zaradení k obrázku zajačika Ema. Píšem „my“, lebo som to tak cítila, ale vlastne tam stála s kytičkou len moja vtedy šesťročná dcérka Kristínka, a ja – hrdá mama – som postávala trochu bokom. Kristínka pokojne stála a dorozumievala sa so mnou len očkami a mimikou tváričky. Občas som sa na ňu usmiala, aby som ju povzbudila a upokojila, keď som videla čo i len náznak začínajúcej sa nervozity. Prišla pani riaditeľka a keď ukončila príhovor na privítanie prvákov, mohli si pani učiteľky svojich nových zvedavých žiakov odvieť do tried.

Prvým negatívom v našom nadšení bola informácia, že Kristínkina trieda sa nachádza na treťom poschodí. Keďže má reumatické ochorenie a dobré dni sa často striedajú s ťažko zvládnuteľnými, toto nebol dobrý výhľad do najbližšej budúcnosti. Vyriešila som to tak, že som každé ráno chodila s Kristínkou do školy až ku triede, aby som jej pomohla s taškou. Trieda tam však mala zostať celé štyri roky, a ja som len dúfala, že to obe zvládneme.

Náš denný režim začínal tým, že sme si museli privstať, lebo na jednotlivé úkony sme potrebovali viac času. Týkalo sa to aj cesty do školy, no a samozrejme aj výstupu na tretie poschodie k prvej A triede. Od školy som síce vždy utekala na autobus do práce, ale bola som spokojná, lebo sme s Kristínkou situáciu celkom dobre zvládali. Po prekonaní infekcie salmonely sa Kristínka po dlhom čase začala znovu zaraďovať do bežného kolobehu. Začali sa však kopíť zdravotné problémy, ktorým sme len ťažko odolávali.

Bolo to veľmi ťažké obdobie – možno jedno z najťažších pre moju dcéru, ale aj pre mňa. Mnohokrát som len ťažko ovládala slzy, ktoré sa mi pri pohľade na moju dcérku tlačili do očí. Kristínka nebola ešte celkom v poriadku, boleli ju kĺby, ale napriek tomu kráčala hore po schodoch a smiala sa na mojich táraninkách. Môj obdiv ku Kristínke bol nekonečný. Taký malý, silný človečik. Niesla som jej tašku a bola som vďačná za to, že sa nevzdáva. Každý deň bol pre nás tak trochu výzvou. V družine sa Kristínka



stretla s veľkým pochopením zo strany pani vychovávateľky. Keďže nemohla behať ako ostatné deti, mohla si pri nej čítať knihy. Stala sa miláčikom pani vychovávateľky.

Keď som nadobudla pocit, že sme našli spôsob, ako zvládnuť každodennú rutinu, vynoril sa ďalší veľmi závažný problém. Bohužiaľ, v družine boli deti zo všetkých tried prvého stupňa a vyskytli sa medzi nimi aj také, ktoré sa Kristínke vysmievali. Čím viac ju pani vychovávateľka zastávala, tým viac im to prekážalo. Keď sme doma spomenuli družinu, Kristínka vždy zosmutnela. Dokonca ráno plakávala, že nechce ísť do družiny. Vtedy som spozornela, že asi nie je všetko v poriadku. No ona sama mi neprezradila, čo sa deje. Obávala sa totiž, že situáciu budem riešiť, a pre ňu sa ešte viac skomplikuje. Nakoniec sa mi z nej predsa len podarilo vytiahnuť dôvod smútku a slz. Do tohto času som netušila, aké dokážu byť deti k sebe zlé a zákerné.

Do družiny vtedy chodila i prváčka Martina. Kristínku nemala rada a vysmievala sa jej. Kika však bola už natoľko vyspelá, že sa naučila výsmech iných prekonávať. Ale spolužiačka si našla spôsob, ako jej ublížiť. Kristínka mala po prekonaní choroby boľavé kĺby, najmä členok na pravej nohe, a preto veľmi krívala. Martina vystihla chvíľu, keď bola Kika sama, stúpala jej na boľavú nôžku, ba ju aj potkýnala. Nejaký čas som to nevedela vyriešiť, pretože Kristínka nechcela, aby som o tom s vinníčkou hovorila. Obávala sa, že bude na ňu ešte horšia. Pozhovárala som sa o tom teda s pani vychovávateľkou. V družine však bolo veľa detí a ona nemohla neustále kontrolovať, čo kto robí, alebo kde sa pohybuje Martina a kde Kika. Problém pretrvával. Myslela som na to hádam každú minútu. Ako jediné riešenie sa ukazovalo, že Kristínka do družiny chodiť nebude.

Pýtala som sa seba samej: môžem dať malému sedemročnému dievčatku kľúč od bytu? Riskovala som to. Začali sme sa učiť otvárať a zatvárať dvere. Kúpila som jej mobilný telefón a naučila som ju telefonovať. A moje šikovné dievčatko ma ani tentoraz nesklamalo. Začala chodiť sama zo školy a vždy, keď prišla domov, sa mi ohlásila, že je všetko v poriadku. Určite sa sama cítila dosť dôležito, akú zodpovednosť som jej zverila tým, že som jej dala kľúče od bytu. Vzástlo jej sebavedomie a milá Martina si svoju zákernosť mohla „nechať“. Dnes už viem, že to bola dobrá voľba.



The Right Choice

Mária Vranová



It was September and even today I remember the amount of children lined up in front of the school and teachers with painted picture boards. “We” were placed to stand under the picture board of a rabbit Ema. I’m writing “we”, because I felt it that way. Actually, it was my daughter Kristínka, only six years old at that time who was standing there with a bunch of flowers, and me – a proud mother, standing a bit aside. Kristínka stood calmly and we communicated only with our eyes and gestures of our face. Every now and again I smiled at her to encourage and comfort her as I saw even the slightest glimpse of her becoming restless. The headmistress came and when she finished her welcome speech to greet the first-graders, the teachers could guide their new, curious pupils into their classes.

The first negative information in our enthusiasm was that Kristínka’s class was situated on the third floor. Since she has had a rheumatic disease when good days are often followed by troublesome, this wasn’t the brightest perspective on the near future. I solved the problem in a way that every morning I went with Kristínka to school and up to the class so I could help her with a school bag. However, her class was supposed to stay there for the coming four years and I just hoped we were both able to manage.

Our daily routine started with our getting up earlier, because we needed more time for each single daily routine activity. This concerned the way to school and, of course, climbing up the stairs to the third floor to the 1st A class. Even if I was always running from school to catch my bus to work, I was satisfied we could manage the situation with Kristínka quite well. After overcoming salmonellosis, after a long time Kristínka started to adapt to regular routine again. However, health problems we had to be confronted with, began to grow.

It was an extremely difficult period – possibly one of the most difficult ones for my daughter, but also for me. When I looked at my daughter many times I could only hardly hold back my tears. Kristínka wasn’t yet completely healthy, her joints were aching, but she walked up the stairs laughing at my idle chatter. My admiration to Kristínka was endless. Such a brave, little person. I was carrying her bag and I was very thankful that she wasn’t not giving up. Every day was a bit of a challenge for us. In the after-school club, she met with a great understanding of her tutor. Because she was not able to run like other children, she could read the books. She became her tutor’s favourite.

When I got the feeling that we found the way how to manage our daily routine, another serious problem appeared. Unfortunately, in the after-school

club there were children from all first grade classes and among them there were also such, that made a mock of Kristínka. The more the tutor stood up for her, the more it bothered them. When we mentioned the school club at home, Kristínka became sad immediately. She even used to cry in the morning as she did not want to go there. At the time, I sat up and took notice that something must have gone wrong, although she didn't reveal what. She was afraid that I would have dealt with the problem and made it even worse for her. Finally, I managed to extract the reason of her sadness and tears out of her. Until that time, I had no idea how cruel and mean children can be to each other.

There was a first-grader, Martina who went to the after school club at the same time. She didn't like Kristínka and made fun of her. However, Kika was so mature that she learned how to get over the mockery of others. But her classmate found her way how to harm her. After overcoming her disease, she had sore joints, especially the ankle of her right leg and therefore walked with a pronounced limp. Martina waited for a moment, when Kika was alone and stepped on her leg or even made her stumble. For some time, I didn't know how to deal with it, because Kristínka didn't want me to talk to the villain. She was worried that she would have become even rougher with her. So I talked about it to the tutor. However, there were many children in the after-school club and she couldn't constantly check what the children were doing, or where Martina and Kika were. The problem continued. I was perhaps thinking about it every spare minute. The only solution seemed to be not to go to the school club at all.

I asked myself: "May I leave a seven year old little girl the keys of our flat?" I took the risk. We started to learn how to open and close the door. I bought her a mobile phone and taught her how to make a call. And, yet again my clever little girl didn't fail. She began going home from school alone and every time she came home, she let me know if everything was okay. I'm sure she must have felt quite important about the responsibility I entrusted her with by giving her the flat keys. Her self-confidence has grown and our beloved Martina could "keep" her cruelty to herself. Today I already know that it was a good choice.

Tvoj obrázok/Your picture

Cindy a lá zázrak

Kristínka Vranová

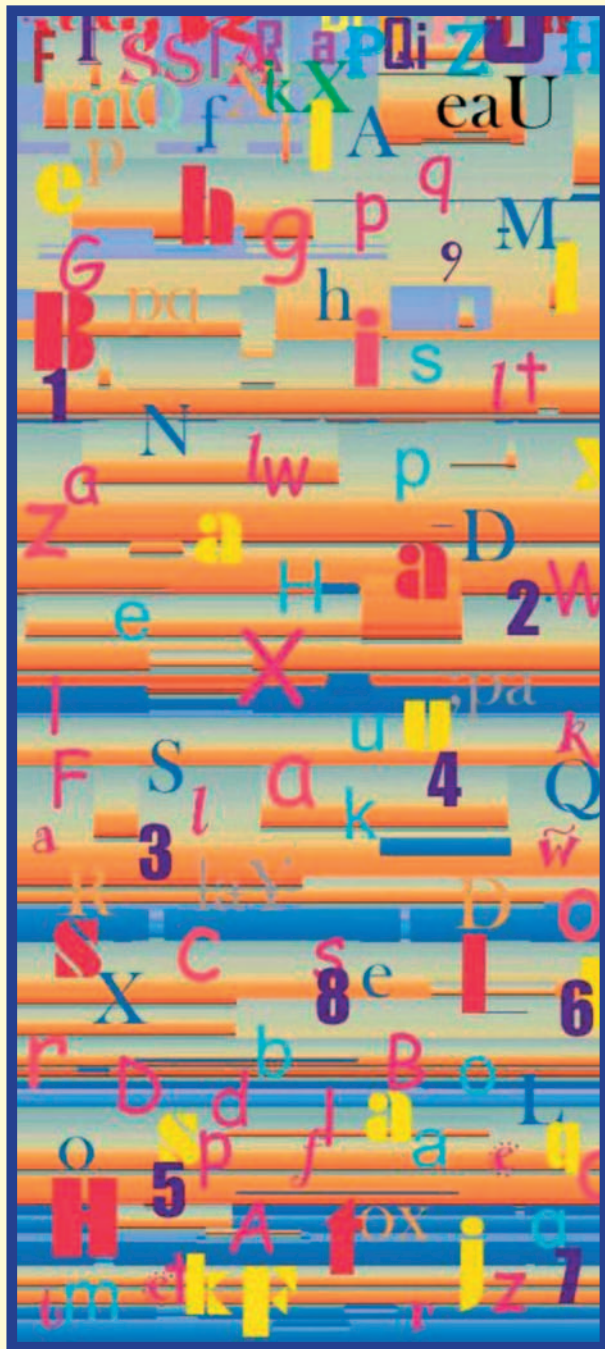
Volajú ma Kika a trpím na juvenilnú reumatoidnú artritídu – detskú reumu. Mám dvanásť rokov. Lekári mi zistili reumu, keď som mala jeden rok. Vtedy som to veľmi nevnímala, no postupom času mi to začalo prekážať. V škôlke som veľa vymeškávala, potom prišla škola. Zhodou okolností sme mali triedu na úplne hornom – treťom poschodí. Sama by som to nikdy nezvládla. Vždy tam musel niekto so mnou ísť, pretože som nevládala vyniesť školskú aktovku až hore. Chodila so mnou mamina.

Bola som rekordmanka v počte vymeškaných hodín. Spomínam si, že všetko to bolo pre mňa vtedy veľmi náročné. Mala som postihnuté tri kĺby – na zápästí, koleno a členok. Najhoršie to bolo s mojím kolenom. Veľmi mi to prekážalo, hlavne vtedy, keď som nemohla robiť nič iné, iba sa pozerat' von oknom, ako sa deti hrajú. Často som musela zostať v posteli. Dni v škole boli normálne, až na niektoré, kedy ma postihnuté časti tela veľmi boleli. Pani učiteľka spolužiakom vravela, aby na mňa dávali pozor, pretože ma bolí nožička. Bolo to na jednej strane milé, no na druhej mi to prekážalo, lebo som si pripadala, ako starý človek, o ktorého sa treba stále starať. Mnohí si to však zapamätali a pomáhali mi. Samozrejme, každá výnimka potvrdzuje pravidlo; našli sa aj takí, ktorí dobre vedeli, ako mi je zle, a ešte mi aj naschvál stúpali po nohe. Rodičia mi teda kúpili mobil, aby som im mohla v prípade núdze zatelefonovať.

V družine sme mali veľmi milú vychovateľku, s ktorou som trávila väčšinu času. Keďže som nemohla chodiť von, hľadala som si iné záľuby. Začala som sa venovať čítaniu o zvieratkách. Prečítala som veľa knižiek. Najradšej som čítala o psoch. Môj najväčší sen bol, mať raz svojho psíka. Dostala som do daru veľa ďalších knižiek a encyklopédií. Trávila som pri ich čítaní toľko času, že som ich vedela prerozprávať. Nosila som si ich aj do školy.

Každý deň som o mojom veľkom sne vravela mamine, no bez výsledku. Keďže som mala vážne zdravotné ťažkosti a navyše maličkú sestru, pes vôbec nepripadal do úvahy. Od maminy som vždy dostala zápornú odpoveď. Preplakala som kvôli tomu celé hodiny. Mamine bolo smutno, že mi je to tak ľúto, ale nič sa nedalo robiť. Ja som stále vyplakávala a vyplakávala. Mamina mi síce povedala „nie“, ale nevzdávala som sa. Stále som verila, že raz sa mi to splní.

Každý deň som vymyslela niečo iné, aby som maminu presvedčila. Povystrihovala som napríklad lístočky a na každý som napísala: „Neboj sa, mami, o toho psíka sa budem starať“. Lístočky som dala na stôl a do stredu som položila koláčiky. Inokedy som zasa umyla riad a upratala. Moja snaha nebola zbytočná. Raz som mamine znovu položila moju zvyčajnú otázku, či môžem



mať psa. Odpoveď znela: „Áno, ale až keď budeš mať dvanásť rokov“. Bola som taká šťastná, hoci som vedela, že to znamená čakať ešte štyri roky. Žiarila som od nadšenia, lebo som už mala záruku, že sa to raz určite stane.

Našetrila som si peniaze a kúpila som prvú hračku v obchode pre zvieratká. Schovala som si ju do skrinky, aby počkala na svojho budúceho majiteľa. Všetkým v mojom okolí som sa s tým pochválila. Dokonca som zabudla na reumu a problémy okolo nej. Sústredila som sa iba na moje budúce šteniatko.

Ďalšia otázka bola: „Aká rasa?“ Hneď som mala odpoveď. Páčili sa mi maltézske psíky. V kalendári s menami pre psov som vybrala pre mňa to najkrajšie: Cindy [Sindy]. Bol to tak nádherný pocit, vyberať meno pre budúceho miláčika! Skalopevne som sa rozhodla, že to bude „ona“. Dokonca som si vymyslela virtuálneho psíka. V tom období som totiž dostávala injekcie etanerceptu (najmodernejšia biologická liečba), a tak som sa cestou do ambulancie hrala, že chodím so svojím neviditeľným kamarátom. Napriek nereálnosti to pre mňa bola príprava na skutočného psíka. Rozprávala som sa s ním. Veľmi mi to pomáhalo nevnímať čas.

V piatej triede som spoznala jednu z mojich najlepších kamarátok, Danielu. Dada mi prezradila, že chodí jazdiť na koni. Vravela, že je to super. Bola na koni ako doma. Rozhodla som sa, že to skúsim tiež. Každý víkend som s ocinom chodila jazdiť. Učila som sa celkom rýchlo. Jazdila som stále na tom istom koni, volal sa Ramon. Zase uplynul nejaký čas a do toho vysnívaného dňa, kedy som mala dostať psíka, zostávali „už“ iba dva roky.

Prišlo leto. Nevieť ani ako, ale našla som s maminou na internete inzerát. Predávali šteniatka maltézskeho psíka. Hneď sme tam zatelefonovali a dohodli sme si termín. Bolo to o pol roka skôr, ako znela dohoda s maminou. Dostala som sa do časového stresu. Ostávali mi dva mesiace na to, aby som kúpila všetko potrebné. Vyprázdnila som pokladničku a vybrala sa na nákupy. Nakoniec som ich do dňa „D“ stihla.

Išli sme do Rimavskej Soboty. Vybrala som si šteniatko. Celá natešená som nasadla do auta a odvieďla si malú Cindy. Keď som ju doma postavila na váhu, nemala ani kilo.

So Cindy sme teraz veľké priateľky. Začala so mnou spávať a všade, okrem školy, chodíme spolu. Dokonca, aj keď sme išli na kontrolu k lekárovi do Piešťan, bola so mnou. Je možno až neuveriteľné, ako priaznivo sa to odrazilo na mojom zdravotnom stave, ktorý sa mi veľmi zlepšil. Môj psík mi pomohol. Bola to taká malá, biela hrudka šťastia.

Ako som už spomenula, začal so mnou spávať. Raz večer, keď sme sa šli uložiť, mala som oblečenú nočnú košeľu a odhalené kolená. Cindy vyskočila na posteľ a začala mi oblizovať boľavé kolienko. Všetci sme zostali prekvapení. Bolo to zvláštne, ale zaberalo to. Sedimentácia sa mi postupne znižila, moje výsledky boli v norme. Koleno „spľaslo“ a ja som zasa behala po vonku.

Dnes má Cindy pol roka a, chvalabohu, s mojím zdravotným stavom je to viac než dobré. Brlôžtek je jej nanič, pretože spáva iba so mnou. Sme nerozlučné priateľky. Každý ju má rád. Dnes je aj mamina rada, že máme psíka. Keby to bola bývala tušila, asi by mi psa doprialala už na krstiny ☺.

Každému odporúčam kúpiť si nejakého spoločníka. Nielen chorým, ale aj zdravým ľuďom. Mne nepomáha Cindy iba s reumou, ale aj psychicky, keď mám zlý deň. Napríklad, keď v škole dostanem zlú známku, vrátim sa domov, a tu na mňa čaká oddaný spoločník, ktorý vrtí chvostíkom zakaždým, keď sa k nemu zohnem a pohladkám ho. No, viac už asi napísať nestihnem, pretože momentálne po mne Cindy skáče a ja s ňou musím ísť von...

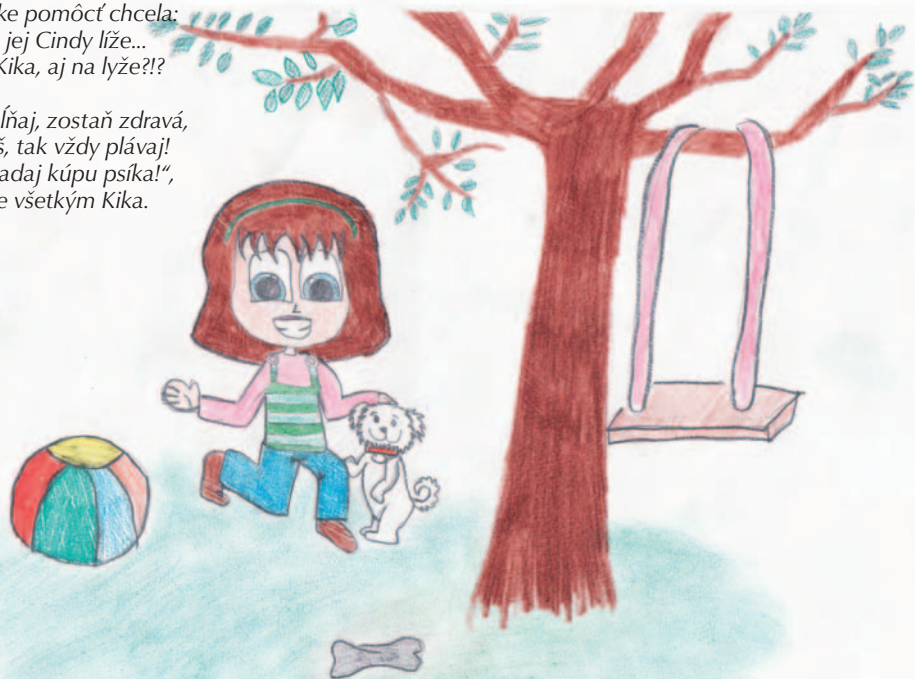
Psík je super tvor a ten najlepší spoločník, takže nečakajte: bežte popozerať inzeráty a obstarajte si nejakého maličkého miláčika.

Riekanka pre Kiku

*En-ten-tiky, dva špendlíky,
nech sa splní tvoj sen, Kiky.
Nevzdávaj sa, dúfaj stále!
Každý z nás ti psíka praje.*

*Aj tá malá hruška biela
veľmi Kike pomôcť chcela:
kolenko jej Cindy líže...
Pôjdeš, Kika, aj na lyže??*

*Sny si splňaj, zostaň zdravá,
ako túžiš, tak vždy plávaj!
„Neodkladaj kúpu psíka!“,
odkazuje všetkým Kika.*



Cindy a lá Miracle

Kristínka Vranová



My name is Kika and I suffer from juvenile rheumatoid arthritis – child rheumatism. I'm twelve years old. The doctors found out about the disease when I was one. At that time, I didn't pay much attention to it, but later it began to bother me. I used to miss a lot of lessons in the kindergarten and then the school started. As if out of spite, our class was situated on the highest - the third floor. I wouldn't have ever managed this obstacle on my own. Somebody always had to go there with me because I couldn't carry the school bag up to the top myself. My mummy accompanied me.

I was a record-breaker in terms of missed classes. I remember how difficult it was for me at that time. I had three joints affected – a wrist, a knee and an ankle. The worst one was the knee. I was really hampered by it, especially when I could do nothing but look out of the window at the children playing. I often had to stay in bed. Days at school were ordinary, except those, when the affected parts of my body hurt too much. Our teacher told my classmates to look after me because my leg hurt. On one hand, it was very nice. On the other hand, I felt like an old person that needs to be looked after. However, lots of them remembered it and helped me. Of course, as the exception proves the rule, there were also people that knew how I felt and intentionally stepped on my foot. Therefore my parents bought me a mobile phone so I could have called them in case of need.

In the after-school club, we had a very kind tutoress, whom I spent most of the time with. Because I couldn't go out, I was looking for other hobbies. I started to read about animals. I read lots of books. Preferably, I read about dogs. To have my own doggie one day had been my biggest dream. As a gift, I got many different books and encyclopedias. I spent so much time reading them that I was able to retell them. I even carried them to school.

Every day I was telling my mum about my big dream, but there was no effect. Since I had serious health problems and a little sister, the dog was completely out of the question. Every time I got a negative response from my mum. I was crying continually for hours. Mum was sorry, but there was nothing we could do. I kept crying for hours and hours. Despite mum's "no", I wasn't giving up. I still believed that one day my dream would come true.

Every day I thought of something new to persuade her. I cut out little notes and wrote on each: "Don't worry mum, I will take care of the doggie." I put the notes on the table and placed cakes in their midst. Another time I washed the dishes and tidied up. My effort was fruitless. Once, when I asked my regular

question, whether I can have a dog, the answer was: "Yes, but you must turn twelve first." I was so happy, even though I knew that it meant waiting for another four years. I beamed with joy, because I had a guarantee that one day it would really happen.

I saved up some money and bought the first toy in a pet shop. Then I hid it in the chest to wait there for its owner. I boasted about it to everyone around. I even forgot about my rheumatism and all the problems around it. I just focused on my future puppy.

The next question was: "What type of dog?" I had a prompt answer. I liked Maltese dogs. In a calendar with the names of the dogs, I had chosen Cindy. What a great feeling it had been to choose a name for a future pet! I firmly decided that it would be "she". I even made up a virtual dog. At that time, I was getting etanercept injections (the most modern biological treatment) and therefore, on my way from the outpatients' clinic I pretended walking with my imaginary friend. In spite of being fictitious, it was a good preparation for a real dog. I was talking to it. It helped me a lot to lose track of time.

In the fifth class I got to know one of my best friends, Daniela. Dada told me that she did horse riding. She said that it was great. On the horse, she felt comfortable. I decided to try it as well. Every weekend I went riding with my dad. I learned quite quickly. I was always riding the same horse, his name was Ramon. Another time passed when "only" two years remained till the day I was supposed to get a dog.

The summer came. I don't even remember how it was, but we found an ad with my mum on the Internet. They were selling puppies of a Maltese dog. We called there immediately and arranged an appointment. It was half a year earlier than I had originally agreed on with my mum. I got under pressure. Only two months were left for buying everything that was needed. I emptied my coin bank and went shopping. At last, I managed to do everything until the D-day came.

We went to Rimavská Sobota. I chose the puppy. Overjoyed, I got to the car and took little Cindy home. When I put her on the scale, she weighed hardly a kilo.

Today, we are big friends with Cindy. She has started sleeping with me and except school, we go everywhere together. Even when we went for a medical examination to Piešťany, she was with me. Most unbelievable is, how positively it has affected my health. My little puppy has helped me. She is such a small white pile of happiness.

As I already mentioned, she has started sleeping with me. One evening, when I was going to bed, I was dressed in a nightgown with bare knees. Cindy jumped on the bed and began to lick my inflamed knee. All of us were surprised. It was very strange, but it helped. My sedimentation gradually

lowered, the blood test results were alright. The swelling decreased and I could run outside again.

Today, Cindy is six months old and, thank God, I feel better than ever. Cindy's little den is useless, because she sleeps only with me. We are inseparable friends. Everyone likes her. Today, even my mum is glad that we have a puppy. If she had known all this earlier, she would have probably granted me a dog already as I was christened :-).

I recommend everyone to buy a companion. Not only to sick, but also to healthy people. Cindy doesn't help me only with rheumatism, but also psychically, when I have a bad day. For example, when I get a bad grade at school and come back home, there is a devoted companion waiting for me that wags her tail every time I bend down to pet her. Well, I probably won't be able to write more, because right now, Cindy is jumping at me and I have to take her out...

A dog is a wonderful creature and the best companion, so don't hesitate: go and check some advertisements and get yourself a little pet.

Rhyme for Kiki

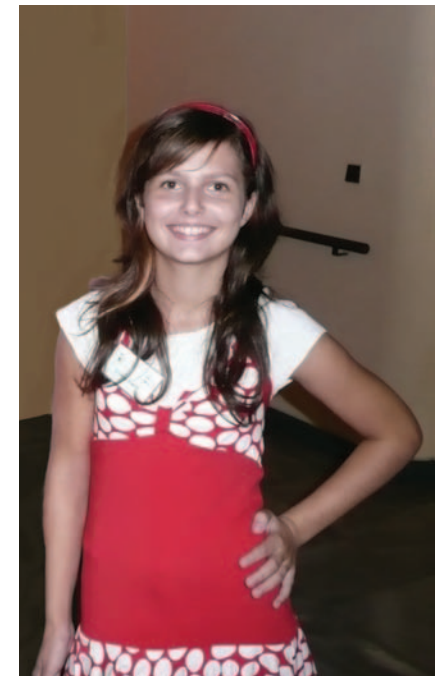
N-ten-ticky, we love Kiki!

May your dreams come true.

*Don't give up, be always strong,
We wish you all your puppy's com'g.
(coming)*

*Tiny, whitish ball of fur –
puppy wants to be helpful.
Injured Kiki's knee is licked,
So she's going ski, clack – click!*

*Follow always your nice dream –
as you see it – so brave swim.
Get your dreamy puppy now,
So it's barking – "bow – bow – bow!"*





Akoby som mame z oka vypadla

Marianka Fučíková

Spýtala som sa raz svojej mamy, aké to bolo, keď zistila, že ma čaká. Bola už totiž chorá na reumatoidnú artritídu. Moja mamička sa len usmiala a ticho dodala, že to bol napriek všetkým ťažkým okolnostiam úžasný pocit, ako u každej ženy, ktorá vie, že čaká bábätko a túži po ňom. Dávalo jej to jedinečný zdroj energie a viery, že dokáže pre svoje dieťa aj zázraky. Samozrejme, prišli aj obavy, či budem zdravá a či je všetko tak, ako má byť. No láska a povzbudenie od môjho ocka a mojich súrodencov jej dodávali silu nielen vtedy, počas tehotenstva so mnou, ale sú jej stále veľkou oporou.

Mama vlastne netušila, či ide správnym smerom, veď to ani nikdy nemôžeme vedieť na sto percent. V každej náročnej chvíli však stojí pri nej manžel, vždy jej pomáha, podporí ju, keď to potrebuje. My, deti, určujeme zmysel jej života od samého začiatku. Celá rodina jej poskytuje nádej a silu, každý deň ísť o kúsok ďalej. Vyznala sa mi, že vnútornú rovnováhu v nej udržiava viera v Boha.

Som najmladšia a odmalička som bola doma pre všetkých rodinné slniečko. Postupne sa ukázalo, že i ja trpím na reumatoidnú artritídu. Najskôr to bol pre rodinu veľký šok. Ale rodičia to prijali hrdinsky. Stále však majú pocit, že ma musia chrániť. Možno to lepšie pochopím, keď vyrastiem, budem dospelá a budem mať svoje deti. Veď každý dobrý rodič chce pre svoje dieťa len to najlepšie.

Sestry už skončili vysokú školu a pracujú, začínajú otvárať svoje krídla, osamostatňujú sa. Ja som gymnazistka a o dva roky chcem ísť taktiež študovať na vysokú školu. Rodičia majú z toho radosť, že sa nám darí.

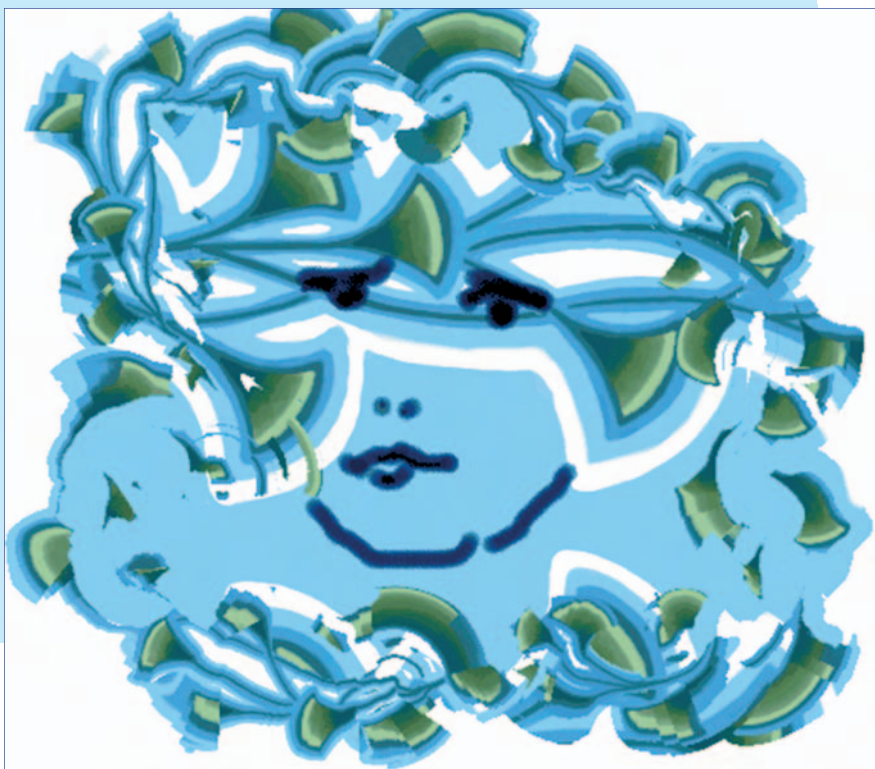
Choroba obrala moju mamu o veľa vecí ... musela opustiť zamestnanie, zrieknuť sa športovania a mnohých iných aktivít. Reumatoidná artritída poznačí naozaj všetky sféry života človeka. Možno to vyznie zvláštne, ale choroba môže pomôcť postihnutým ľuďom duševne dozrieť. Nedá sa však vylúčiť ani opak. Moja mamina našťastie nadobudla optimistický pohľad na svet. Hovorí mi, že nielen zdraví ľudia môžu byť úspešní. Život, ktorý máme od Boha, je krásny a hodnotný u každého človeka bez výnimky.

Mama ma veľa naučila. Napríklad ľuďom, ktorí nás ľutujú, že máme toľko trápenia, s úsmevom vravieva: „Na reumu sa nezomiera. Ale každý, koho postihne, sa musí naučiť s ňou žiť.“ Niekedy však doľahne farcha choroby aj na ňu. Veď by to aj bolo zvláštne, ak by sa človek, ktorý musí denne prekonávať toľko bolesti, neustále usmieval.

Moja stotočná mama aj mne občas prehovorí do duše a pripomína mi, že sa nesmiem nechať chorobou zväzovať a ani sa odťahovať od normálneho života. A preto mám veľa záľub. Snažím sa rozdávať radosť tam, kde to

potrebujú. Stretávam sa s deťmi a pomáham na pastoračných stretnutiach. Rada sa venujem aj svojim kamarátom v škole alebo na rekondičných pobytoch.

Niekedy počujem, ako o mne ľudia hovoria: „Akoby mame z oka vypadla!“ To mi lichotí. Veď my dve máme mnoho spoločné a sme si navzájom veľmi blízke. Budem šťastná, ak nezostane iba pri vonkajšej podobe a našej diagnóze. Budem hrdá, ak sa mi raz podarí žiť taký duchovne nádherný a plný život, ako mojej krásnej, dobrej mame.



Just Like Her Mother

Marianka Fučíková



Once I asked my mum, how it felt, when she was pregnant with me. At that time, she already suffered from rheumatoid arthritis. My mum just smiled and quietly said that in spite of all the obstacles it was an amazing feeling. It gave her a unique source of energy and a belief that she can even do miracles for her child. Obviously, worries about my health came and whether everything is as it should be. The love and encouragement from my dad and siblings gave her strength not only then, at the time of her pregnancy with me, but it gives her support even now.

My mother did not know whether she had chosen the right direction, but who is one hundred percent sure about his own decision? In all difficult situations, her husband stands by her side, he helps her permanently and supports her when she needs it. We, children, direct the sense of her life since the beginning. The whole family gives her hope and strength to go a bit further every day. She once said to me that it was her belief in God that keeps her inner balance.

I'm the youngest one and I've always been the sunshine of our family. Gradually, it turned out that I also suffer from rheumatoid arthritis. First, it was a big shock for the family. But my parents faced it heroically. However, they still behave as if they must protect me. Maybe I will understand better when I grow up, I will be an adult and I will have my own kids. After all, every parent wants the best for his children.

My sisters already finished universities and they are working, opening their wings, becoming independent. I'm a student of a secondary school and maybe in two years time, I would like to go to university. My parents are happy that we are doing well.

The disease took away many things from my mum... she had to leave her job, she gave up sport and many other activities. Rheumatoid arthritis has really affected all areas of her life. It might sound weird, but the disease helps affected people to grow up mentally. Although the opposite can happen as well. Luckily, my mum developed an optimistic outlook on life. She keeps telling me that not only healthy people can be successful. Life, which we have from God, is beautiful and unique, with no exception.

Mum has taught me a lot. For example, she tells people who are sorry about our troubles with a smile: "You won't die from rheumatism. But you need

Tvoj obrázok/Your picture

to learn how to live with it." But sometimes, the weight of the disease hits her. Anyway, it would be strange, if a person that must daily overcome so much pain, always smiled.

My brave mum sometimes tells me and reminds me not to get tied up by the disease and not to get pulled out of ordinary life. And that's why I have so many interests. I try to share joy where it's needed. I meet with children and I help at pastoral gatherings. I spend time with my friends at school or recovery stays.

Sometimes, I hear people saying: "Just like her mother." I feel flattered and I feel once again that we have a lot in common and we are very close to each other. I'll be happy if it is not limited only to the field of our diagnosis. I'll be proud, when I am able to live such a spiritually beautiful and rich life like my nice and kind mummy does.

Zapadlo slnko

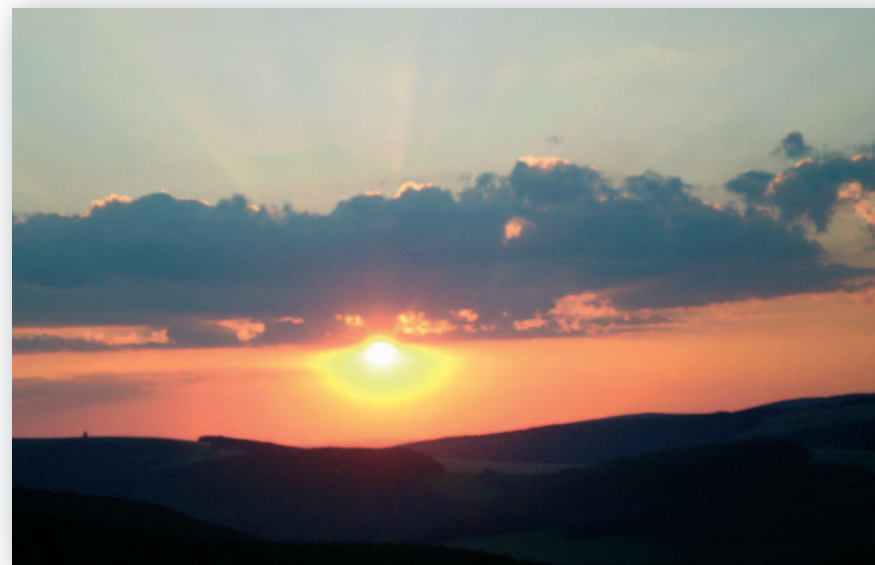
Ingrid Brečová

V živote každého človeka má priateľstvo inú hodnotu. V mojom živote zapadlo „jedno“ slnko, keď sa náhle zastavil život mojej priateľky. Už nikdy nepríde, nikdy nepovie: „...pod' na kávu...“, nepríde k nám na návštevu, nikdy nebude držať v náručí môjho syna... Na takéto dlhoročné, vzácne, krehké priateľstvo, ktoré som teraz jej smrťou stratila – sa nezabúda. Veľa sme si povedali, ale veľa vecí zostane nevyslovených... Nebolo nám súdené viac.

„Ďakujem ti za vzácne chvíle, keď sme sa spolu smiali, v nekonečných debatách rozoberali všetko možné i nemožné, snívali, cestovali, a pritom sme obe žili tvrdú realitu s reumatickým ochorením. Ty si veľmi ľúbila, bojovala, túžila, a popritom si mala veľa odvážnych plánov..., žila si jednoducho na plný plyn. Niekedy si skočila, a až počas letu si hľadala záchranné lano. Aj to som na tebe obdivovala. Časom sa postupne veľa zmenilo v našich životoch. Raz sme boli na štarte a inokedy skoro v cieľi. Prešli sme každá svoju cestu, aby sme si teraz navždy povedali zbohom! Pravda o živote býva často smutná, krutá a nepochopiteľná. Dnešok veľmi bolí.

Bol vtedy jesenný podvečer a ZAPADALO SLNKO...

Tvoj neopakovateľný úsmev navždy zostane v mojom srdci. S láskou na teba spomínam.



The Sun Set

Ingrid Brečová



Friendship has a different value in the life of every human being. In my life, "one" sun set, when suddenly the life of my friend stopped. She will never come again and tell me: "...let's go for a coffee...", she will never again come for a visit, she will never hold my son in her arms... It's not possible to forget such a beautiful, long-lasting, rare and fragile friendship that I lost with her death. We told each other a lot, but still many things remained untold... We were not meant to...

Thank you for the precious moments, when we laughed together, when we analyzed in endless debates all possibilities and impossibilities. We dreamt, travelled and we lived together the harsh reality of a rheumatic disease. You loved deeply, fought, dreamt and had many fearless plans..., you simply lived at full throttle. Sometimes you simply jumped and looked for the lifeline during the flight. That was another thing I admired you for. Meanwhile, a lot has changed in our lives. At one moment, we were on the start and in another we were finishing. Each of us went down her own road to say goodbye. The truth about the life can often be sad, cruel and beyond all understanding. And today it hurts.

It was an early autumn evening and the SUN SET...

Your unrepeatable smile will always stay in my heart. I remember you with love.

Tvoj obrázok/Your's picture

Čas na správne rozhodnutie

Gabriela Černá

Podstúpiť akúkoľvek operáciu nie je ľahké rozhodnutie. A už vôbec nie vtedy, ak ide o výmenu totálnej endoprotézy kĺbu. Niekoľko rokov dozadu sa ma snažili lekári na takúto operáciu prehovoriť. Stále som to však odmietala, aj napriek tomu, že som pár rokov strávila na invalidnom vozíku. Jednoducho som to tak cítila, že ešte nie je ten správny a vhodný čas. Bolo by vtedy bývalo pre mňa problematické zvládnuť operáciu nielen fyzicky, ale aj psychicky.

Kým som sa na to odhodlala, premýšľala som nad všetkým možným. Čím všetkým budem musieť prejsť pred operáciou, počas operácie, ako to celé dopadne, ako to zvládnem, čo bude ďalej, jednoducho som hľadala odpovede na množstvo otázok. Nakoniec rozhodol hlavne čas. Pomocou nových liekov som sa na krátke obdobie dokázala z vozíka opäť vrátiť na nohy. Bol to úžasný pocit. Žiaľ, kĺby poškodené reumou nevydržali dlho.

Keď som začala mať pocit, že som – ako sa hovorí – „zahnaná do kúta“, že mi už nepomôžu žiadne nové lieky, rehabilitácia a podobne, ale že som dosť fyzicky, ale i psychicky silná, začala som sa zaoberať aj tou poslednou, radikálnou možnosťou. Rozprávala som sa s priateľmi, ktorí už mali podobný zákrok za sebou, zhodnocovala som argumenty za a proti a vychádzal mi jediný výsledok. Operáciu podstúpiť. Aj dnes som však presvedčená, že aj napriek tomu, čím som za tie roky prešla, moje rozhodnutie vtedy, aj dnes, bolo pre mňa tým správnym rozhodnutím.

Nejako špeciálne som sa na operáciu nepripravovala. Približne som vedela, čo ma čaká. Dosť mi pomohli priatelia, ktorí už podstúpili podobný zákrok. Poradili a vysvetlili mi, čomu som nerozumela. Rozhovory mi pomohli hlavne z psychickej stránky. Jedna dobrá kamarátka sa ma opýtala, či mám spísaný testament – ha, ha, ha – asi vie, že mám rada čierny humor.

Vždy, keď sa má udiť niečo dôležité, vážne alebo vzrušujúce, noc predtým prakticky nespím. Tak to bolo aj teraz pred hospitalizáciou. Snažila som sa zachovať pokoj, ale márne. Celý proces nástupu však prebehol hladko. Lekár, ktorý ma prijímal, toho veľa nenahovoril, spýtal sa ma asi na tri veci a tým bolo všetko vybavené. Na moje prekvapenie som sa na oddelenie dostala celkom rýchlo, a to ešte pred obedom. Všetko prebiehalo štandardným spôsobom.

Na oddelení ma akurát prekvapila sestrička, keď sa ma dosť dramatickým spôsobom začala vypytovať, či mám pre seba v rodine nejakého darcu krvi. Predtým sa o tom vôbec nikto nez zmienil. Zaskočilo ma to. Táto vtieravá myšlienka začala nahlodávať moju vnútornú rovnováhu. Dalo sa to chápať ako podmienka k ďalšiemu postupu: „Bude darca, bude operácia, nebude darca,

nebude operácia“. Keď sa darca rýchlo našiel, vysvitlo, že takáto podmienka nejestvuje. To bola iba sestrička vo svojom konaní príliš horlivá. Osobne si myslím, že darovanie krvi je ušľachtilý skutok, a každý zdravý človek by tak mal urobiť aspoň raz v živote. Ak by som mohla, určite by som neváhala a darovala krv.

Operovať ma mali na štvrtý deň po nástupe do nemocnice. Už od rána som mala nejaký divný pocit, akoby som tušila, že sa niečo udeje. Pôvodne mi mali vymeniť kolenný kĺb. Ale ráno na vizite mi oznámili, že to nebude koleno, ale bedrový kĺb na druhej nohe. Argumenty, prečo nie koleno, som už ani nevnímala. V podstate mi to bolo jedno, lebo oba kĺby boli zlé. Na zákrok som mala ísť druhá v poradí. Malo to byť tak okolo desiatej hodiny. Keď už bol obed, a ja som ešte stále bola na izbe, začalo mi to byť divné. Nikto mi nič nepovedal, lebo nikto nič nevedel. Až popoludní medzi druhou a treťou hodinou mi sestrička oznámila, že v ten deň ma už operovať nebudú. Dôvod – neznámy. Nikto mi nevedel povedať ani to, kedy prídem na rad. Dokonca, keď bola večera, doniesli jedlo aj mne. Akoby nikoho nezaujímal, že ma môžu operovať už na druhý deň. Odmietla som čokoľvek zjesť. Bola som veľmi nervózna a nahnevaná. Určite by mi pomohlo, keby mi niekto podal logické vysvetlenie. Nestalo sa. Až na večernej vizite som sa dozvedela aspoň to, že ma budú operovať na druhý deň ráno. Trochu som sa upokojila a s pomocou tabletky som sa aj trochu vyspala.

Na druhý deň to už išlo veľmi rýchlo. Operácia prebehla bez väčších komplikácií. Ale tesne po zákroku, ešte na operačnej sále, mi začal veľmi klesať tlak. Hneď po prevoze na jednotku intenzívnej starostlivosti som dostala transfúziu krvi. Veľmi mi to nepomohlo. Stále ma niekto upozorňoval, aby som nespala. Ja som však všetko okolo seba vnímala, len som nevládala udržať otvorené oči. A to som netušila, čo ma ešte čaká.

Keď sa mi po operácii začali „preberať“ nohy, pýtala som si niečo na utíšenie bolesti. Kvôli nízkemu tlaku mi však nič nemohli dať. Takže som si to pekne v plnej miere odtrpela až do rána. Okrem toho mi bolo veľmi zle aj od žalúdka. Noc po operácii bola naozaj ťažká. Nevedela som sa dočkať rána. Stále som sledovala hodiny, ktoré viseli na stene oproti mne. Ráno, keď ma previezli späť na izbu na oddelenie, konečne som sa začala cítiť lepšie.

Zistila som však, že horšie vidím. Postupne deň za dňom sa to začalo zlepšovať, ale do stavu, ako to bolo pred operáciou, sa mi zrak ani po šiestich týždňoch nevrátil. Zatiaľ mi nikto nevedel dať jasnú odpoveď na to, či sa po narkóze môže zhoršiť zrak. Niektorí kamaráti, ktorí majú takýto vážny zákrok za sebou, tvrdia, že áno. Je to ale asi individuálne.



Prvé dni po operácii boli pre mňa veľmi náročné. Myslím si, že žiadny reumatik, ktorý podstúpil takýto vážny zákrok, to nemal ľahké, a vie o čom hovorím. Operovaná noha bola nefunkčná, na druhej nohe boľavé koleno a s rukami som si tiež nevedela veľmi pomôcť. Keď som sa mohla prvý raz posadiť, bol to skvelý pocit. Zistila som, že sa ten nový kĺb akosi lepšie „šmyka“, ako ten pôvodný. A hlavne, že nebolí. Najviac som sa vtedy tešila na dve veci: ako začnem sama chodiť na toaletu – každý, kto to zažil, bude so mnou súhlasiť; taktiež som sa nevedela dočkať, kedy budem môcť odísť z nemocnice. Ani jedno, ani druhé už potom netrvalo dlho.

Z nemocnice ma asi po desiatich dňoch previezli rovno do Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch na rehabilitáciu, kde som strávila tri týždne. Veľmi mi to pomohlo. Domov som odchádzala v neporovnateľne lepšom stave, ako keď som prišla. Najviac som sa tešila na tie úplne obyčajné veci. Napríklad, že nebudem musieť vstávať ráno už o piatej, či šiestej hodine, že sa dosýta najem toho, čo mi príde na chuť, že sa v pokoji vyspím, že do mňa zase chvíľu nebude nikto pichať injekcie a že si opäť sadnem k počítaču a budem si môcť písať s kamarátmi, ktorých mám rada.

Hovorievam, že z každého môjho pobytu v nemocnici by som mohla napísať knihu. Človek takéto situácie prežíva dosť emotívne, preto mnohé veci vníma oveľa citlivejšie ako inokedy. Musím však povedať, že jedno sa nezmenilo vôbec, a pritom to nie je materiálny, či odborný nedostatok. Podľa mňa veľmi podstatná vec. Ide o neosobnosť. Celé mi to tam pripomínalo továreň s „pásovou výmenou pokazených a opotrebovaných dielov“. Prídeš, vymenia, čo treba, a ideš preč. Chýbal mi bližší kontakt s lekárom, aspoň náznak ľudského záujmu o pacienta ako o človeka. Nepáčilo sa mi tzv. rozhodovanie o mne bezo mňa. Chýbal mi obyčajný ľudský rozhovor na úrovni lekár – pacient. Keď som sa chcela niečo dozvedieť, jednoducho som musela po informáciách vyslovene pátrať.

Teraz je práve šesť týždňov od operácie. Zatiaľ som s daným stavom spokojná. Rana sa mi zahojila rýchlo a bez komplikácií. Pohyblivosť v kĺbe je neporovnateľne lepšia ako pred operáciou. Najdôležitejší je však fakt, že kĺb ma už nebolí. V najbližších dňoch a týždňoch sa chcem ešte stále sústrediť na nohu. Musím veľa cvičiť, aby mi spevnelo svalstvo. Nechcem nič urýchľovať, ale chcela by som čo najskôr začať chodiť. Mám totiž v pláne, hneď ako to bude možné, že si dám vymeniť aj druhý bedrový a následne kolenný kĺb na druhej nohe. Verím, že keď budem mať „opravené“ obe nohy, nejaké zmeny nastanú. Minimálne v tom, že budem oveľa menej závislá od pomoci druhých. Ako som už na začiatku spomenula, podstúpiť akúkoľvek operáciu nie je ľahké rozhodnutie. Je dôležité zvážiť každý argument za a proti. K presvedčeniu, že robím správny krok, musí dospieť každý sám. Na operačný zákrok by mal každý ísť s pocitom, že robí to, čo je pre neho správne a najlepšie.

Time for the Right Decision

Gabriela Černá

Whichever kind of surgery you are to undergo it is never an easy decision. And if it concerns a total replacement of joint endoprosthesis, it is not in the least. A few years ago, specialists were trying to persuade me to undergo such a surgery. Even though, I consequently had to spend several years on a wheelchair, I kept refusing repeatedly. I simply felt that it was not the right or proper time for me. Managing the surgery would have been difficult for me at that time not only physically, but also mentally.

Until I made up my mind, I had speculated of all kinds of things. "What will I have to get through before the surgery? What during the surgery? How will it all end up...? What will happen next...?" These were some of the number of questions I simply needed to find the answers for. At last, I had made a decision. With the help of a new medication, for a short time I was able to stand on my feet again. It was a wonderful feeling. Unfortunately, the joints which had been damaged by rheumatism didn't keep it up for very long.

When I started to feel – as it is said – "driven in a tight corner", when no other medication, physiotherapy and the like could help me and I felt strong enough both physically and mentally, I began to consider the last, radical option. I talked to friends who had already gone through a similar surgery, I evaluated all pros and cons and came to the only conclusion: the surgery. I'm sure that despite all I have had to go through for years, both decisions had been the right for me then.

I didn't make any special preparations for the surgery. I roughly knew what to expect. My friends who had already gone through a similar surgery before, helped me a great deal. They gave me advice and explained everything I didn't understand. These conversations helped me mostly mentally. A good friend of mine asked me, whether I had composed my last will. Ha ha ha! – I guess she knew I liked black humour.

Whenever something important, serious or exciting is about to happen, I'm just unable to sleep the night before. And this is exactly how it came about before my hospitalization. I tried to keep calm – to no effect. However, the whole process of admission went smoothly. A doctor that was admitting me didn't talk much, he asked maybe three questions and that was it. To my surprise, I got to the ward quite quickly, even earlier than before lunch. Everything went in a standard manner.

To my great surprise the ward sister started some inquiry in quite a dramatic manner about who I had arranged to be my blood donor from my family. Nobody had mentioned it before. It took me unawares. This intrusive idea started to gnaw at my inner balance. It might have been taken as a condition for the following



progression: "If there was a donor, there was a surgery, and no donor meant no surgery." As the donor appeared quite early, it came out that actually no such condition had existed. Only the ward sister was too keen on doing her duties. Personally, I think that blood donation is a generous deed that every healthy man should do at least once in a lifetime. If I could, I would immediately donate blood.

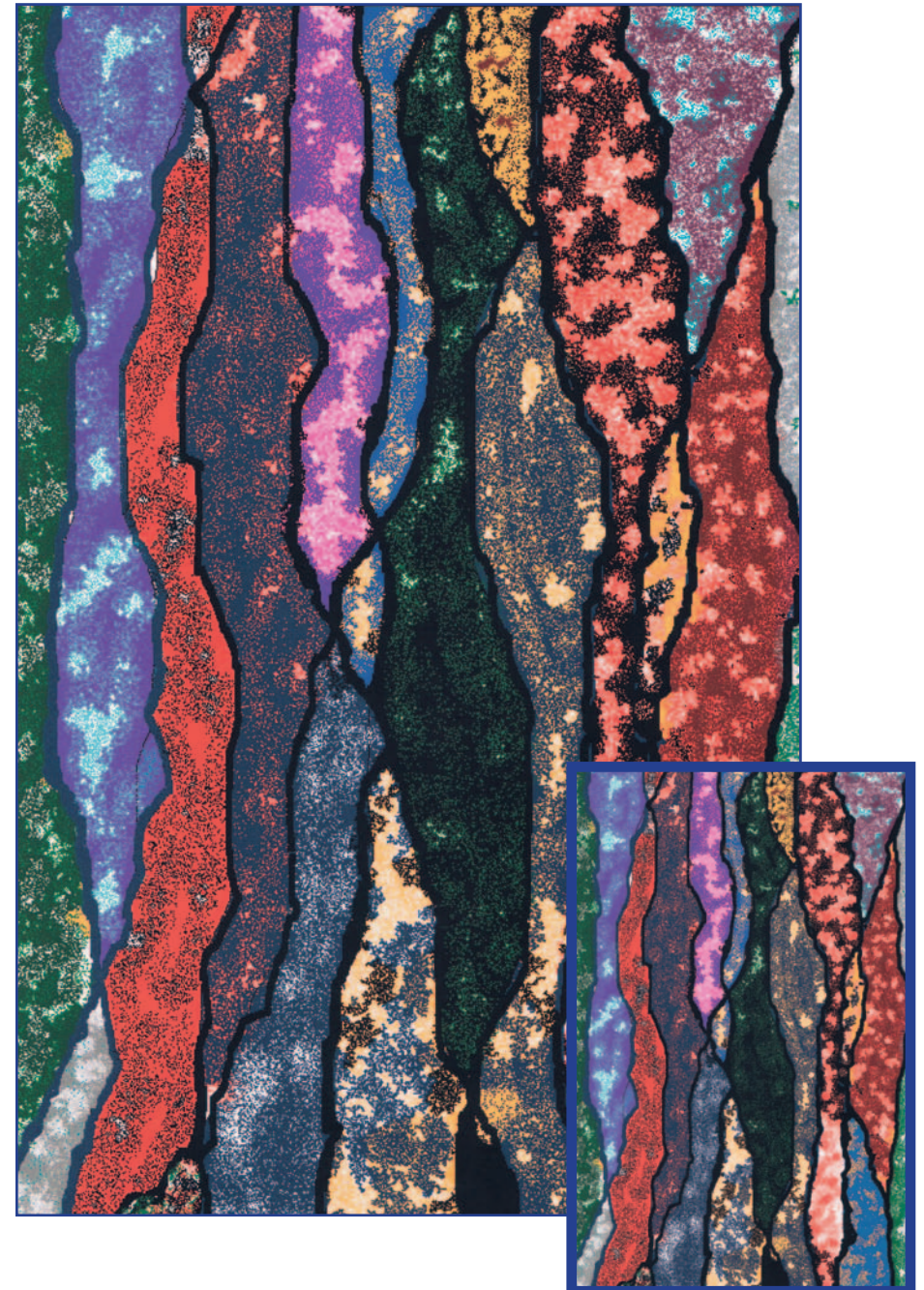
My surgery was planned for the fourth day after my admission. Since that morning, I had a strange feeling as if something would come up. Originally, they intended to replace my knee joint. But in the morning, during the ward round, they announced that it would not be a knee joint, but a hip joint of the other leg. At this stage I didn't even pay much attention to the arguments about which joint it was. In fact, it was the same; both joints were in a critical condition. I was scheduled to be the second. It was supposed to be around ten o'clock. As lunchtime came and I was still in my room, I started to be suspicious. Nobody told me anything, because nobody knew anything. Between two and three o'clock that afternoon, the nurse came to tell me that that day I couldn't be operated on. The reason – unknown. Nobody could even tell me when would be my turn. At dinnertime, they even brought me a meal. As if no one was interested that it could have been my turn the next day. I refused to eat anything. I was really restless and angry. It would have certainly helped me, if someone had given me a logical explanation. But nothing like that happened. I wasn't given any information until the evening rounds where I was told to be operated on the following morning. I calmed down a bit and with the help of a pill, I fell asleep.

The next day, everything moved quickly. The surgery went off without troubles. But immediately after the surgery, my blood pressure had started to drop severely. So they moved me to the intensive care unit where I got a blood-transfusion. It didn't help me much. All the time someone warned me not to fall asleep. Although I could perceive everything that was going on around me, I could hardly keep my eyes open. However, I had no idea what was yet to come.

When my legs began to "awaken" after the surgery, I asked for some painkillers. But they couldn't give me anything because of the low blood pressure. So I had to suffer it right through until the morning. Besides, I had a sick stomach. That night after the surgery was really hard. I couldn't wait till the next morning. I was watching the clock hanging on the wall opposite me all night long. In the morning, they moved me back from the intensive care unit to my room and I finally started to feel better.

However, I found out that my eyesight got worse. Gradually, day by day it started improving, but even after six weeks after the surgery it was not like before. Nobody has ever been able to give me a clear answer so far, whether narcosis could worsen the eyesight. Some friends that had undergone such a serious surgery claimed that it could. I suppose it is individual.

The first days after the surgery were very difficult for me. I think no rheumatic patient that has undergone such a serious surgery has ever had it easy and knows



what I'm talking about. The operated leg was non-functional, the other one with a sore knee and my hands also wasn't of much help. It was an amazing feeling when I could sit up for the first time. I found out that the new joint "slides" better than the original one. And above all, it didn't hurt. There were two things I looked forward to most: to start with going to the toilet on my own – everybody that has the experience will agree, and I also couldn't wait to go home from hospital. Neither of it took very long.

After approximately ten days, they transferred me directly to the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany for rehabilitation, where I spent three weeks. It helped me a lot. I went home in an incomparably better state than when I had come. Most of all, I looked forward to simple things. For example, that I wouldn't have to wake up at five or six, that I might eat whatever I liked, that I would be able to get enough undisturbed sleep and, for some time, nobody would stick injections into me, and that I would again be able to sit by the computer and write to my friends.

I keep saying that about each of my stays in hospital I could write a book. One experiences such moments quite emotionally, because such situations bring more sensitive perception than usual. However, I must say that there's one thing that has remained unchanged and I'm not talking about material, or professional imperfection. In my opinion, it is a very important aspect. It's impersonality. The whole stay there reminded me of a factory with a "production line and exchange of used components". You come, they replace what's wrong and you go home. I lacked any closer contact with the doctor, at least a tiny glimpse of human interest in the patient, as a human. I disliked the so-called decision-making about me - without me. I lacked an ordinary humane doctor – patient dialogue. If I wanted to know something, I had to search for information myself.

Now it has been exactly six weeks since the surgery. So far I've been satisfied with the state of my health. The wound has recovered fast and without any complications. The mobility of the joint is incomparably better than it was before the surgery. However, the most important fact is that the joint doesn't hurt any more. In the following days and weeks, I want to still concentrate on the leg. I have to do a lot of exercises to strengthen the muscles. I don't want to rush anything, but I'd like to walk as early as possible. I have a plan to get my other hip joint and the knee joint on the other leg replaced as soon as possible. I believe that when I'll have both of my legs "repaired", there might be some change. At least, I will be less dependent on the help of others. As I mentioned at the beginning, it isn't an easy decision to undergo any kind of surgery. It is important to consider carefully all pros and cons. Everyone must come to the right conclusion on his own. Each of us should undergo the surgery with the feeling that what he is doing is the right and the best for him/her.

Ďakujem. Neprosím!

*Najstrašnejšie
na svete:*

*Dať nádej,
a potom ju
zoskartovať.
Dať prísľub
slnka,
a potom ho
sfúknuť.
Dať šancu
žiť naplno,
a potom
amputovať srdce.*

*Beznádejný život.
Ľadová tma.
Vzduch bez kyslíka.*

*Nechcená
transfúzia
zúfalstva.*

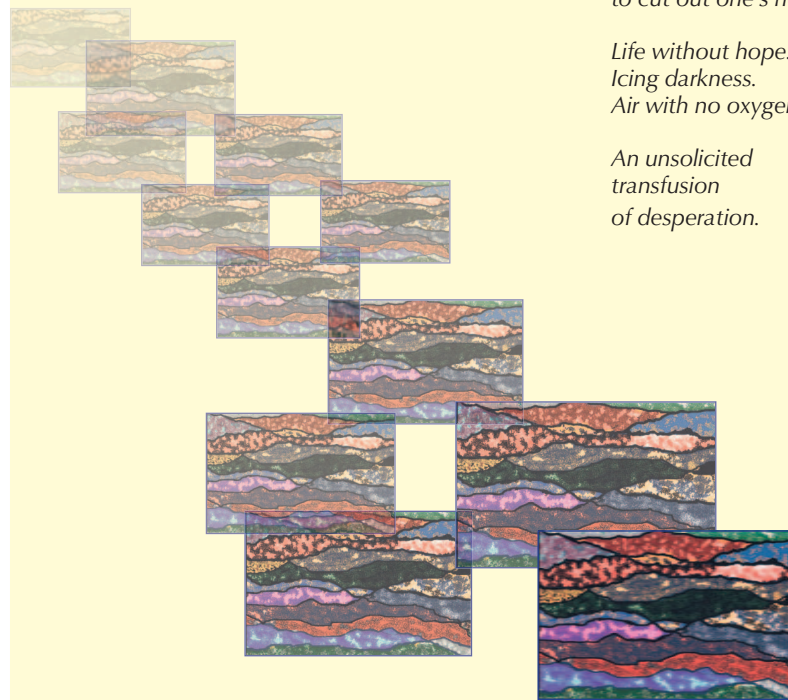
No, no... I don't want this!

*The most awful
in the world:*

*To give hope
and then
to shred it.
To pledge
the sun
and then
to drench it.
To give a chance
for life in full
and then
to cut out one's heart.*

*Life without hope.
Icing darkness.
Air with no oxygen.*

*An unsolicited
transfusion
of desperation.*



Používam Billingsovu metódu a teším sa zo života

Zorka Halcinová

K napísaniu tohto článku ma motivovala moja rola ženy a matky. S Billingsovou metódou som sa prvýkrát stretla na predmanželskej príprave u Dr. Zuzany Laukovej. Vtedy pred siedmimi rokmi ma metóda neoslovila. Nechcelo sa mi stále zaznamenávať svoje pozorovania. Až keď sme sa rozhodli s manželom pre dieťaťko a akosi sa nám nedarilo, spomenula som si na Billingsovu metódu. Začala som ju chápať postupne. Nie zo dňa na deň, skôr z mesiaca na mesiac. Nakoniec som dospela k vnútornému presvedčeniu, že som ju pochopila. Metóda je pre mňa a manžela vynikajúca, pomocou nej sme dali život našim dvom synom a v budúcnosti by sme radi privítali aj ďalšieho potomka. Pani doktorka Lauková ma naučila ako zaznamenávať fázy plodnosti a neplodnosti. Vysvetlila mi princíp používania tabuľky a farebného vyznačovania. Nebolo vždy ľahké popri iných starostiach a radoostiach každý deň sa sledovať a zaznamenávať potrebné údaje. Nie vždy mi na to ostával čas. Večer sa mi už nechcelo nič vypisovať. Odkladala som to zo dňa na deň. Samozrejme, že potom boli záznamy nepresné a skreslené. Ale my sme sa o dieťaťko snažili, takže tehotenstvo bolo u nás vítané. Dôkladnosť zaznamenávania údajov je nevyhnutná skôr v opačnom prípade, ak ju chceme využiť ako metódu na predchádzanie otehotneniu. (Považujem za neadekvátne používať pre Billingsovu metódu označenie „antikoncepcná metóda“. Jej význam a poslanie sú totiž oveľa širšie.) Vtedy je dôležitý presný záznam na základe sledovania svojich pocitov. Nakoniec som sa s myšlienkou vpisovania a sledovania údajov stotožnila a vôbec mi neprekážalo každý deň si zaznamenávať svoje poznatky. Trvalo to sotva minútku. S výsledkom som vždy oboznámila manžela, aby bol adekvátne informovaný a spolupracoval. Ak sa na konci dostaví úspech v podobe dieťaťka, po ktorom túžite, tak nie je nič jednoduchšie, ako táto prirodzená cesta počatia. Teraz s odstupom času, keď nám doma behajú dvaja zdraví synovia, som si zvykla sledovať svoj obraz automaticky, dokonca si záznamy už nevediem a spolieham sa na svoje pocity.

Princíp Billingsovej metódy sa značne líši od antikoncepcných metód, ktoré sú u nás známe. Opiera sa o spoluprácu muža a ženy a dáva im možnosť chrániť základné dary prírody, ktorými sú zdravie, život a plodnosť. Keďže tento biologický princíp pracuje v žene bez ohľadu na jej vzdelanie, rasu či náboženské presvedčenie, jeho zákonitosti môže využívať každá žena, ktorej záleží na vlastnom zdraví. Myslím si, že ľudský život je najväčší dar. Je to úžasná

sloboda ľudí: byť prví, začínať, prosiť o dieťa. Čo má väčšiu hodnotu, ako človek? Táto metóda nás naučila pochopiť nádheru a jedinečnosť každej ľudskej bytosti, mať v úcte pohlavnosť a pohlavné orgány, ktorými dávame život. Ani rukami, ani mozgom nevieme vytvoriť nič veľkolepejšie ako je nový ľudský život – dieťa. Jedno príslovie hovorí: „Mnoho detí a žiadne peniaze neznamenajú chudobu, mnoho peňazí a žiadne deti neznamenajú bohatstvo.“ Verím, že táto ovulačná metóda nám pomôže poznať pravdu. Pravda je budúcnosť a budúci osud ľudského rodu závisí od rodiny. Pri rozpracovaní tejto témy mi veľmi pomohol *Atlas Billingsovej ovulačnej metódy* (bližšie informácie sú uvedené v zozname bibliografických odkazov).

Manželia Billingsovci sa dožili 89 rokov. Mali deväť detí a desiate si osvojili.

Výskumom ženskej cyklickej plodnosti sa začal zaoberať lekár John Billings v roku 1953. V tom čase pomáhal pri pastorácii snúbencov a manželov kňazovi M. Catarinichovi v Melbourne. Zistil isté nedostatky vtedy používaných prirodzených metód na zabránenie počatia. Preto najprv hľadal v medicínskej literatúre, neskôr i v rozhovoroch so ženami, jednoduchý a spoľahlivý spôsob určenia plodnosti. Z viacerých možností sa ako najspoľahlivejšie ukázalo sledovanie prítomnosti hlienu krčka maternice, ktorú dokázali ženy ľahko spozorovať. Do vedeckej práce sa zapojila aj jeho manželka Evelyn, ktorá rozpracovala použitie metódy najmä pre obdobie dojčenia, ako aj pre obdobie pred menopauzou a po nej. Metódy potvrdil endokrinológ James B. Brown výskumom hormonálnych hladín a lekár E. Odeblad popísaním odlišných druhov hlienu krčka maternice, tvoriacich sa v závislosti od týchto zmien. V roku 1963 bola ovulačná metóda uznaná Svetovou zdravotníckou organizáciou – WHO – a pomenovaná ako Billingsova. Metóda je založená na poznaní správania sa krčka maternice, ktorý presne reaguje na zmeny hladiny hormónov vaječníkov – estrogénov. Pred ovuláciou je ich hladina nízka. Žena, ale i dievča, ktoré už máva menštruačné cykly, bez akéhokoľvek špeciálneho vyšetrenia buď nepozoruje na vchode do pošvy žiadnu prítomnosť hlienu, alebo hlien, ktorý sa tam nachádza, je rovnaký, každý deň bez zmeny. Ak sa hladina hormónov začne zvyšovať, bude reagovať krčok maternice tvorbou hlienu s takými vlastnosťami, ktoré sú veľmi dôležité pre počatie.

V Poprade manželia Laukovci v roku 1997 ako prví na Slovensku otvorili pilotnú poradňu, ktorá je dnes už v bežnej prevádzke, denne dostupná pre všetkých záujemcov. Osobne poznám manželské páry, ktoré sa riadia touto metódou, a nevedia si ju vynachváliť. Jeden manželský pár v mojom okolí sa rozhodol počať dievčaťko. Mali doma už dvoch chlapcov, túžili ešte po dievčaťku. Podrobnejšie sa o možnosti výberu pohlavia dieťaťka píše v Atlase Billingsovej ovulačnej metódy. Dodržali všetky uvedené pokyny. Pridali k nim svoje dlhoročné skúsenosti, ako aj poznanie svojho vlastného tela, a tak

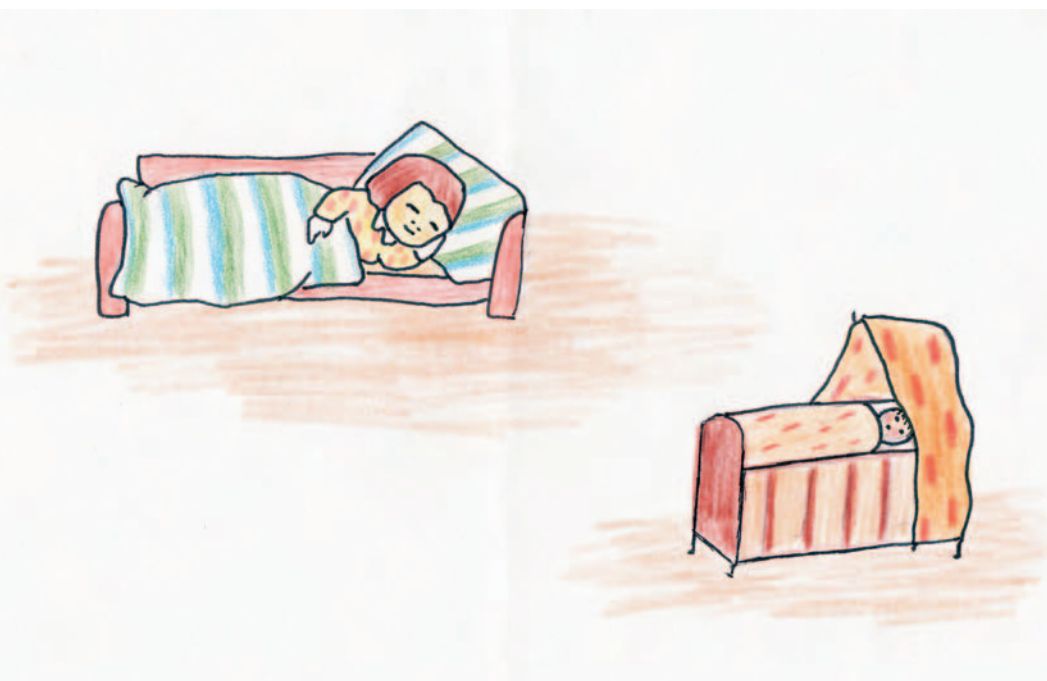
sa rozrástla mladá rodinka o Katku, ktorá má dnes dva rôčky. Používanie ovulačnej metódy predstavuje spoluprácu s prírodou, teda aj s vlastnou prirodzenosťou.

Spomeniem ešte jeden závažný fakt, ktorý jednoznačne hovorí v prospech uplatňovania Billingsovej metódy. V prípade, že je žena nútená liečiť sa na nejaké ochorenie (nielen reumatické), jej organizmus je už aj tak dosť zaťažený medikamentmi. Pri niektorých ochoreniach (napr. Lupus erythematosus a i.) je dokonca hormonálna antikoncepcia kontraindikovaná, lebo by mohla vyvolať návrat choroby, resp. zhoršiť jej priebeh. Ak lekár má dôvod zo zdravotného hľadiska odporučiť liečenej žene neotehotnieť, hormonálna antikoncepcia sa pre jej organizmus stáva iba ďalšou „chemickou“ záťažou. Dovolím si tvrdiť, že zbytočnou, lebo Billingsova metóda ponúka ženám vysoký stupeň záruky ako sa vyhnúť otehotneniu.

V láske treba objaviť zdroj motívov na dodržiavanie potrebnej disciplíny. Plodnosť je dar a počatie je prirodzeným ovocím lásky. Myslím si, že nesmie byť kontrolované ničím, iba samotnou láskou. Iba láska zaručuje pripravenosť ochotne prijať každé počaté dieťa ako dar.

Použitá literatúra

1. Kolektív autorov: Atlas Billingsovej ovulačnej metódy – Plodnosť a neplodnosť podľa obrazu hlienu. Trnava, 2001. 101 s. ISBN 80-7162-333-4
2. CAPELLA, A.: Prirodzená cesta – Billingsova metóda – Jednoduchá a bezpečná metóda na ovládanie plodnosti. Dolný Kubín, 1991. 49 s. ISBN 80-900496-6-4
3. Informácie z internetovej stránky: www.billings.sk



I Use the Billings Method and I Enjoy My Life

Zorka Halcinová

I was motivated to write this article by my role of a woman and mother. It was on a pre-marital education with Dr. Zuzana Lauková when I have heard about the Billings method for the first time. At that time, seven years ago, the method didn't attract my attention. I didn't feel like taking down all the observations of myself. Only when I and my husband decided to have a baby and it somehow didn't come off, I remembered the Billings method. I could start making sense of it gradually. Not day by day, but rather month by month. In the end, I became inwardly convinced that I have understood it. The method is just perfect for me and my husband. Thanks to it, our two sons were born and, in the future we would be happy to welcome another child, too. Doctor Lauková has taught me how to record the phases of fertility and infertility. She explained me the principles of using the chart and the way to fill it in. In the hustle of everyday life it wasn't always easy to observe myself and keep record of all the necessary information. I didn't always have enough time for it. In the evening, I was not in a mood to fill in any chart. I put it off every day. Of course, the records were therefore vague and distorted. But a baby was our heart's desire, so pregnancy was very welcome. Thoroughness in keeping records would have been rather essential in the opposite case, if it had served as a method for pregnancy prevention. (I find it inadequate to call the Billings method a contraceptive method. Its significance and legacy is far greater.) In such a case, a precise record based on a regular observation of feelings is crucial. In the end, I put up with the idea of recording and filling the data in and it didn't bother me at all to do it every day. It barely took me a minute. I always informed my husband about the findings, so that he was adequately informed and could cooperate. When finally the success came with the birth of our longed-for child, you could understand there is nothing easier than such a natural way of conception. After some time when there are two healthy sons running around, I got used to observing the changes automatically without even writing them down, just relying on my feelings.

The principles of the Billings method vary considerably from the common contraceptive methods that are well-known here. It is based on the cooperation of a man and woman. It gives them the opportunity to protect the basic gifts of nature such as health, life and fertility. Since this biological process has been happening in the woman's body with no regard to education, colour or religion, its regularities can be used by every woman that cares about her health. I think that life is the most precious gift. It is an immense freedom of a man; to be the first, to start and ask for a child. What has a greater value than

the human being himself? This method taught us to understand the beauty and uniqueness of every human being, regard sexuality and genitals through which we give life. Neither with hands, nor with the brain, we can create anything greater than a new life - a child. There is a saying: "Lot of children and no money doesn't mean poverty, lot of money and no children doesn't mean wealth." I believe that this ovulation method will help us to know the truth. The truth is future and the future destiny of mankind depends on a family. For the elaboration of this topic I used the Billings Atlas of the Ovulation Method (for more information, look at the bibliography list).

Mr and Mrs Billings lived till the age of 89. They had nine children and adopted the tenth.

Doctor John Billings started the research in female cyclical fertility in 1953. At that time, he helped priest M. Catarinich in Melbourne with pastoration of engaged couples and spouses. He found certain defects in natural birth control methods used at that time. Therefore, he searched for an easy and effective way of fertility awareness and natural family planning, at first in the scientific literature and then in conversations with women. From several options, the most reliable seemed to focus on the appearance of a secretion from the neck of the womb the women could easily observe. This information can be used to achieve or avoid pregnancy during regular or irregular cycles, breastfeeding, and peri-menopause. His wife Evelyn also joined the research and she focused on its use in the period of breastfeeding as well as pre- or postmenopausal. The methods were affirmed by James B. Brown, an endocrinologist, in his research of hormone levels; and by doctor E. Odeblad in his description of different types of mucus depending on these changes. In 1963, this method of ovulation was recognized by the World Health Organization - WHO - and was called the Billings method. It is based on the observation of cervical mucus that exactly reacts to any changes in ovary hormone levels called the estrogens. Before an ovulation, the level is very low. A woman, or a girl who has the menstrual cycle without any medical examination either doesn't observe the presence of any mucus, or the mucus is still the same, unchanged, every day. If the hormone level grows, the cervix reacts with the mucus production which is very important for the conception.

In 1997, Mr and Mrs Lauko were the first in Slovakia to open a pilot consulting clinic in Poprad, which is nowadays accessible daily to everyone interested. I personally know married couples who use the method and they warmly recommend it to others. A couple I know decided to conceive a girl. They had two boys at home and longed for a girl. The Billings Atlas of the Ovulation Method offers detailed information on the choice of the child's gender. Rigorously, they followed every instruction. Being aware of the signals of their body together with their long-time practice, their family grew bigger

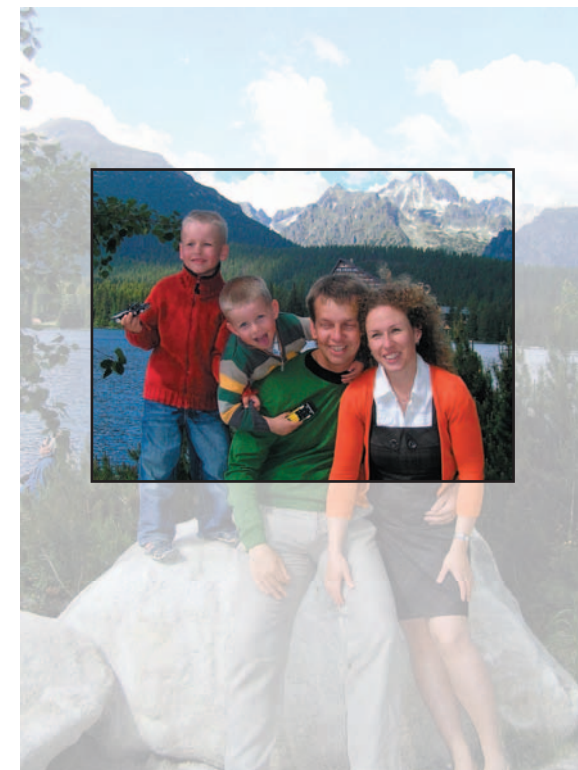
with the arrival of little Katka, who is now two years old. The use of the ovulatory method means cooperation with the laws of nature and therefore also with our own nature.

I will mention another important reason that undeniably speaks for the use of the Billings method. In a case when a woman has to be treated for any kind of disease (not only rheumatism), her body is already intoxicated by medicaments. For some diseases (e.g. Lupus erythematodes etc.), the hormonal contraception is contraindicated because it could bring back the disease, or worsen its progression. If, from a medical point of view, a doctor does not recommend pregnancy to a woman, the hormonal contraception would only be another „chemical“ stress for her body. I dare say that the Billings method offers women a high degree of guarantee of avoiding pregnancy.

In love, we should find the source of motives how to discipline ourselves. Fertility is a gift and conceiving is a natural fruit of love. I think that it shouldn't be controlled by anything else but love itself. Only love can guarantee that we are prepared to accept every conceived child as a gift.

Bibliography

1. Composite authors: Atlas Billingsovej ovulačnej metódy - Plodnosť a neplodnosť podľa obrazu hlienu. Trnava, 2001. 101 s. ISBN 80-7162-333-4
2. CAPELLA, A.: Prírodná cesta - Billingsova metóda - Jednoduchá a bezpečná metóda na ovládanie plodnosti. Dolný Kubín, 1991. 49 p. ISBN 80-900496-6-4
3. Information retrieved from the web site: www.billings.sk



Moja prvá, naozajstná túra

Juraj Drobný

Vyššie dvadsať rokov som žil s bolesťou. Raz mi nedovolila vstať z postele, inokedy bola takmer zanedbateľná, ale vždy tu bola. Ak som chcel ísť niekam na krátku túru, muselo to byť po asfaltke a po rovine...

Celé sa to začalo na jeseň v roku 1981. Nebolo mi nič a v jedno ráno som sa odrazu nedokázal postaviť. Opuchnutý členok a v ňom ostrá, neznesiteľná bolesť. Nasledovala návšteva ortopéda, dľa, injekcie... nič nezaberalo. Po troch mesiacoch ma poslali na reumatológiu. Výrazy ako JIA, RA, či MB sa mi veľmi rýchlo stali dôverne známe a mojím „letným sídlom“ sa stal VÚRCH. Asi pred tromi rokmi mi môj reumatológ v NÚRCH-u nasadil novú, tzv. biologickú liečbu. V priebehu nasledujúcich mesiacov sa bolesť vytratila a ja som začal nanovo objavovať radosť z pohybu.

V jeden hmlistý letný deň roku 2006 som si povedal, že už je načase vybrať sa na prvú, naozajstnú, samostatnú túru. Zastupoval som vtedy kamaráta na fare Veľké Borové, preto ma moje auto akosi automaticky zaviezlo do Roháčov.

Najskôr som vyšliapal asfaltkou na Ťatliakovu chatu. V bufete som si dal langoš, džús, kávu a čučoriedkový sen – čučoriedky v rume. Zdalo sa, že síl mám ešte dosť, tak som sa pustil smerom na Roháčske plesá. Asfaltka zostala kdesi za mnou a moje nohy zakusovali, aké to je kráčať po pravom horskom chodníku. Netušil som síce, čo ma čaká, ale povedal som si, že ak to nepôjde, vždy sa môžem vrátiť.

Ocitol som sa v pásme kosodreviny. Bolo mi nádherne, hoci hmla mi veľmi neumožňovala dobrý výhľad. Dorazil som k prvému plesu. Potom k ďalšiemu a ešte ďalšiemu. To už som vedel, že na návrat pomýšľať nemôžem a túru musím dokončiť.

Ja viem, túru na Roháčske plesá zvládajú bežne poľské „turistky“ v sandáloch. Pre mňa však bolo jej absolvovanie niečo ako – zdolať Mount Everest.

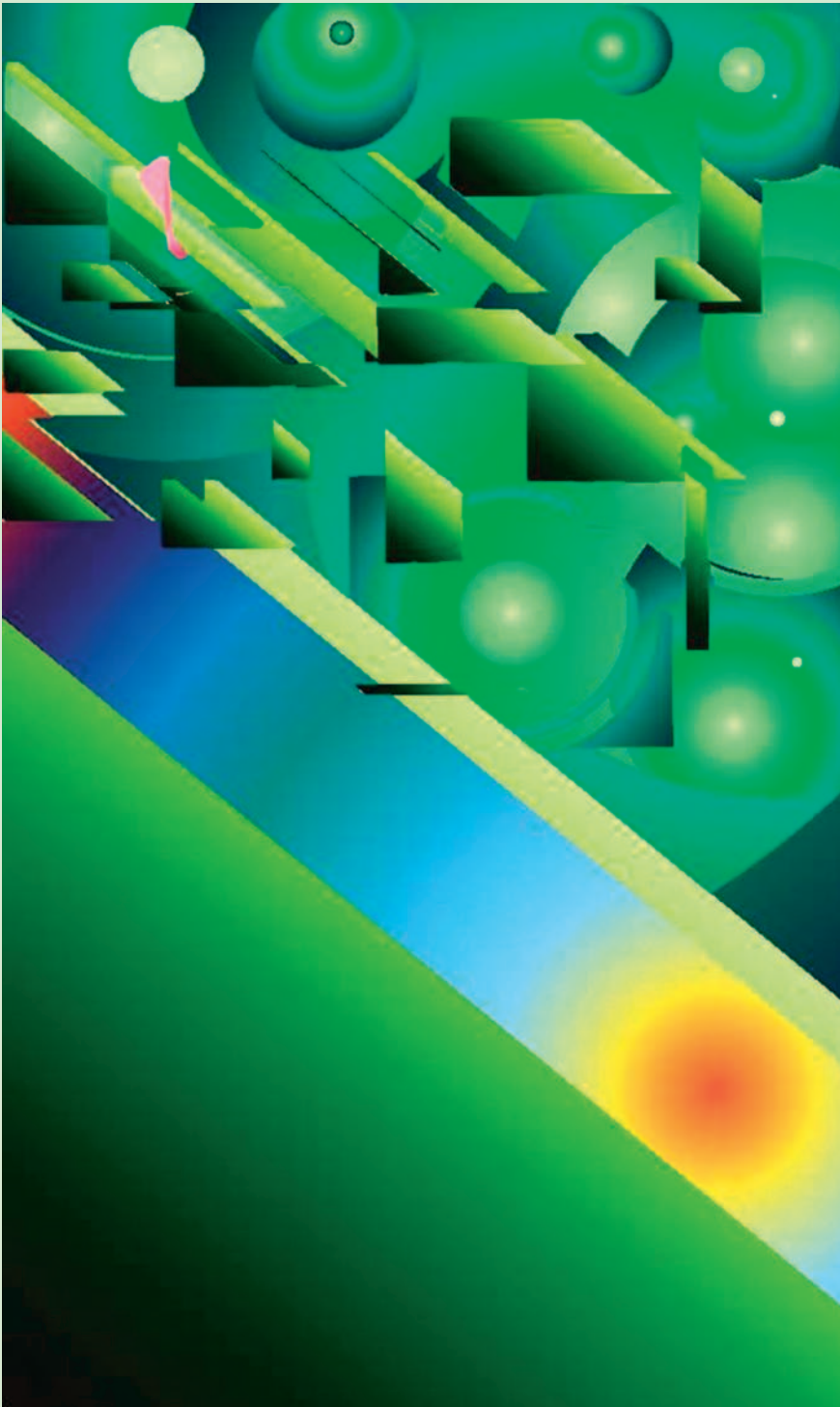
Pôvodne publikované na blogu autora – jurajdrobny.blog.sme.sk; korigované.

Poznámka:

JIA – juvenilná idiopatická artritída

RA – reumatoidná artritída

MB – Morbus Bechterev



My First Real Hike

Juraj Drobny

I had lived with pain for more than twenty years. One day, it didn't even allow me to get up from my bed, another day it was almost irrelevant, but it was always here. If I wanted to go for a short hike, it had to be an asphalt road and it had to be the flat ground...

Everything began in the autumn of 1981. I felt healthy and then one morning, I suddenly couldn't stand up because of swollen ankle and sharp, unbearable pain in it. I was seen by an orthopaedist. He gave me a splinter, injections etc., but none of it helped. Three months later, they sent me to rheumatology. Phrases like JIA, RA, or MB became familiar to me very quickly while RIRD* became my "summer residency". Around three years ago, my rheumatologist in NIRD put me on a new type of treatment – so-called biological treatment. Within the following month, the pain was gone and I could take pleasure in movement again.

One misty summer day of 2006, I told myself it was high time to go for the first real hike on my own. At the time, I was substituting for my friend - a priest, at the vicarage in Veľké Borové. And that was the reason why my car automatically drove me to the Roháče.

First, I walked up the asphalt road to Ťatliak Cottage. In the local pub, I had a "lángoš" (a fried salty pancake), juice, coffee and blueberry dream – blueberries in rum. It seemed that I'm strong enough, so I set off for the Roháče mountain lakes. I left the asphalt road behind and after a long time my legs could finally feel the real woodland path. Although I had no idea what might come, I told myself that in case something went wrong, I could still come back.

I found myself in a belt of mountain pines. I felt heavenly, even though the fog obstructed having a clear view. I arrived at the first tarn. Then at another and another. I knew it was late for a return at that point and I had to go on.

I know that the female Polish "tourists" would easily access the Roháče mountain lakes in sandals. However, for me it was something like to scale Mt. Everest.

*Originally published on author's blog –
www.jurajdrobny.blog.sme.sk; revised*

Note: JIA – juvenile idiopathic arthritis

RA – rheumatoid arthritis

MB – Morbus Bechterev

*RIRD – Research Institute of Rheumatic Diseases

*NIRD – National Institute of Rheumatic Diseases



CV – miniatúra

Zorka Halcinová

Som obyčajné žieňa s kamoškou reumou a kompletnou rodinkou, počnúc manželom a končiac dvomi synčekmi: päťročným Miškom a o dva roky mladším Paľkom; aby som bola úplne presná, okrem toho sa naša rodinka nedávno rozrástla o operenca Čvirka.

Aj vďaka mojej lyžiarskej vášni som sa zoznámila s manželom Jankom. Bola to láska na druhý pohľad v posilňovni na stacionárnom bicykli. Potom nasledovali dlhé posedenia a nekonečné rozprávanie pri čajíčku, keď svet patril iba nám. Po dvoch rokoch známosti sa nám naskytla vďaka štedrosti našich rodičov možnosť bývania. Tak sme sa zobrali, aby sme naplnili našu lásku voňavým uzlíčkom. Ale šťastie sa nám dva roky vyhýbalo. Vtedy mi začali problémy s kĺbmi a nasledoval maratón po lekároch. Dá sa hovoriť o šťastí v nešťastí, lebo naša láska vydržala aj toto nemilé prekvapenie. No nakoniec po dvoch rokoch od nášho spoločného „áno“ sme si domov priniesli naše bábätko – synčeka Miška. Svet opäť patril nám. Všetko bolo pre mňa dokonalé od prštekov na maličkú rúčku až po vzorného manžela, ktorý sa chystal žehliť ešte aj ponožky. Malému huncútovi Miškovi po dvoch rokoch pribudol braček Paľko. Opäť tie dokonalé pršteky a hladné ústočka, usmievaný manžel a k tomu žiarlivý Miško. Čas začal veľmi rýchlo plynúť a pri takom tempe aj mne plynulo odchádzali kilá, ktoré som pri deťoch nabrala. V čase „ničnerobenía“ som si dala prihlášku na vysokú školu, čo vyvolalo slzičky môjho najmladšieho miláčika, ktorému odišlo na pár chvíľ jeho obľúbené jedlo – mliečko. Mliečkový miláčik sa už usmieva, mamina je v treťom ročníku a on papá klobásku.

Život je predsa krásny! Na otázku: „A čo reuma?“, odpovedám: „Neviem, nemám na ňu čas, musím stihnúť toho tak veľa, že si ju len občas pozývam na kávičku, ale cukor nepodávam!“

Poznámka:

CV – Curriculum vitae



CV – A Miniature

Zorka Halcinová



I´m just a little woman with a friend rheumatism and a complete family; starting with my husband and ending with two sons: a five-year-old Miško and a two years younger Paľko. And, to be precise, our family has recently been enlarged by a feathered friend – Twittie.

Thanks to my passion for skiing, I met my husband Janko. It was love at second sight sitting on an exercise bike in a gym . Afterwards, endless datings and chattings over tea followed and the whole world belonged only to us. After two years´ relationship, thanks to our parents´ generosity, we got the chance for a living. So we got married to fulfil our love with a sweet bundle of joy. However, luck had evaded us through two years. It was when the problems with my joints started and a marathon of medical visits followed. We can talk about a blessing in disguise because our love survived this unpleasant surprise. Finally, two years after our “Yes, I do“, we brought home our baby-son, Miško. The world was ours again. Everything was perfect; from the tiny fingers on the tiny hand of my son to my husband who was ready to iron even the socks. Two years later our little monkey Miško welcomed his brother Paľko. Again - the same perfect tiny fingers, hungry mouth, smiling husband and jealous Miško. As time flew, at its rapid pace I was losing the weight I had put on with the kids very quickly. At the time of “inactivity“ I enrolled at university. It brought tears to my youngest son´s eyes because for some time he lost his favourite food – milk. My milky sweetheart is smiling now, his mother is in the third year of university studies, and he is eating sausages.

Tvoj obrázok/Your´s picture

After all, life is so beautiful! And if you asked me: “How about your rheumatism?“ I would answer: “I don´t know. I have no time for IT. There are so many things to be done that I only rarely invite IT for a coffee, but with no sugar to offer!“

Note: CV – Curriculum vitae

Nezústat ležet...

Lenka Svorová

Nevím, kolikátý je tohle pokus napsat něco pozitivního, něco, z čeho proudí optimismus. Samozřejmě, že mě vůbec nic nenapadá. Dle zákona schválnosti mě napadají samé smutné a depresivní věci. Například tchyně musela dát utratit kočku. Praskl jí ušní bubínek a ona pořád koulela očima a běhala do kolečka; nebo kamarádčin labrador sežral 4 kila v česneku naložené slanine a nebudu popisovat, jak potom vypadal jejich dvůr, garáž, terasa a záhon.

Můj pes, když už jsem je vzpomněla, tak ten je mentálně zaostalý. Víím, že to zní nepravděpodobně, ale je. Jestli nevěříte, přijďte se podívat. Přitom má ty nejlepší předky. Otec je Američan, šampion v evropských a světových soutěžích, matka to samé a synáček – trotl. Osem týdnů mu trvalo pochopit, že v obýváku na koberec se prostě nekadí. Hlídá tím stylem, že si od prvního dne usmyslel, že jediní lidi, před kterými je nutno mě chránit, jsou moji rodiče. Zbytek světa radostně vítá. Na dvoře, který měl původně hlídat, a proč byl vlastně pořízen, se sám bojí. Naši starou, ubohou kočku honí a ptáka vystresoval tak, že ten shodil peří. Ani jsem ho za to nemohla potrestat, protože v podstatě na něj jen zblízka čuměl a olizoval se. Naštěstí nás nestál tak moc, protože má předkus. Aspoň tak.

Dneska jsem byla v práci, jsem momentálně zastupující místní knihovnice. Myslela jsem, že moje práce bude hlavně půjčování knih, ale není to tak. Většinu času rozpočítávám asi třicet děcek po patnácti minutách, na tři počítače. Vzhledem k tomu, že je knihovna v místním kulturáku, jeho prostory využívají i jiné organizace, a protože moje rodná ves je hudebně nakažená, tak dnes měla ve vedlejší místnosti zkoušku jedna z dechovek. V místnosti pod knihovnou zas zkoušela místní rocková skupina. Takže si zkuste představit, že se pod vámi do rytmu chvěje podlaha a vy pomalounku, ale jistě se židlí i stolem, cestujete po místnosti. Do toho vám od vedle břeškně zní slovácké písně, nebo v tom horším případě, písně pohřební. No a do toho všeho se kolem vás motá pět – šest dětí, které se neustále ptají jestli už..., a kdy teda, když ne už, a jak dlouho to ještě bude než přijde už, a tak dále. Tak je u nás vzácný internet. Ke konci pracovní doby obyčejně jen tupě hledím a nechám je, ať si to vyřídí pěstně. Nebo jednou jsem přišla domů a pes byl šílený radostí, že mě vidí. Je to skvělé, že někoho tak rozradostní váš příchod, ale svetr mě trhat nemusel a květináč rozbítet taky ne. Muž byl mnohem klidnější. Jen mě oznámil, že jídlo, co jsem mu od deváté do dvanácté vařila, mu nechutnalo, a ať už ho nikdy nevařím. Pak si lehl k televizi a usnul.

Onehdy jedna moje kamarádka reagovala, když jsem jí popsala, co se mě během týdne událo, že jsem šťastná žena. Nejdřív mě to trochu překvapilo, nikdy jsem o tom takhle neuvažovala, ale jsem. Po patnácti letech invalidního důchodu mám práci, která mě moc baví, tedy většinou. Mám muže, kterému sice nechutná moje jídlo, ale jí ho. Mám psa, se kterým se už do konce jeho, či mého života, nebudu nudit. Mám sice revma, ale taky bych mohla být zdravý, africký sirotek z Keni.

Moje nálada se začíná zlepšovat, a to jsem ani nevzpomněla mých dobrých rodičů, se kterými žiji, kteří jsou nadšenými pěstiteli slepic. Což by mě nevadilo, jen mě trochu irituje, že slepice mají často větší práva, než já. Vyjít na dvůr bývá občas velké dobrodružství.

Jak jsem mohla zapomenout a nevzpomnět mou pubertální dceru? Opsat náš krásný vztah a spoluužívání je na samostatnou knihu, samozřejmě plnou optimismu.

Jsem vděčná, že žiji, jak žiji, a taky za tu chorobu, co mám. Dala mě mnohem víc, než vzala. Udělala ze mě lepšího člověka. A co je nejúžasnější, díky ní jsem potkala spoustu skvělých lidí. Jasně, člověk zažije bolesti, ale kdo je nemá?! Nějaké ty operace, už si na ně ani nevzpomínám. Teda krom té poslední, ale tu si pamatuji spíš proto, že jsem měla spolubydlící, která byla tak protivná, ukřoučená a otravná, že jsem ji chtěla zabít. Přežila jen proto, že jsem nemohla chodit a pustili ji dřív, než jsem zase mohla. Ale na druhé straně si podrobně pamatuji všechny společné pobyty, flámy, setkání, rekondičky.

Nikdy nezapomenu, jak jsme sedávali na rozpálené kolonádě v Trenčianskych Tepliciach, takřka 50 °Celsia ve stínu, cucali teplé pivo a jaká byla sranda. Je nutno užívat si života. Myslím, že když si ho neužíváme, mrháme jím. A to je škoda. Neužívat si ho jen proto, že má člověk náhodou revma, to není důvod. Jasně, není vždycky veselo, ale jak říká klasik, není hanba upadnout, ale zůstat ležet. Je jedna jediná věc v životě jistá, a sice ta, že se všechno mění, nic netrvá věčně. Tudiž je jasné, že je-li teď zle, zákonitě musí být brzo zase dobře, a je-li teď dobře, je jasné, že se to změní až za strááááše dlouho, takže nás to vůbec nemusí trápit.



Not to Remain Lying

Lenka Svorová



I can't tell how many desperate attempts to write something positive and optimistic I had already made. Yet again, nothing positive comes to my mind. It is the Sod's law that nothing positive comes to my mind but the sad and depressive ones. For example, my mother-in-law had to have her cat put down. His eardrum ruptured and he just rolled his eyes while running in circles. Or the second case when my friends' labrador ate four kilograms of bacon pickled in garlic. I am sure it's pointless to describe what their yard, garage, terrace and flowerbed looked like.

In addition, my dog is mentally defective. I know, it sounds improbable, but he is. If you don't believe me, come and see him. Nevertheless, he has the best ancestors. The father is American, a Champion of European and World Contests, the mother is the same and the son - a moron. It took him eight weeks to understand that he is not allowed to poo on the carpet in the living room. As for his guarding, he has decided the first day that my parents are the only people I must be protected from. The rest of the world is welcomed cordially. He is afraid to be on his own in the yard which he was supposed to guard in the first place. By the way, that was also the reason why he had to be procured. He was chasing our poor old cat and he stressed the bird so much that the poor creature lost all the feathers. I even couldn't punish him because he was just sitting, staring and licking himself. Luckily, because of his excessive overbite we didn't pay much for him. At least.

Today I was at work. Currently, I'm substituting for a local librarian. I thought that my main work would be book lending, but the reality is different. Most of the time, I divide in fifteen minute intervals computers among approximately thirty children. Due to the fact that the library is in the local cultural centre, its premises are also used by other organizations. Our village has been infected with music; today, one of the brass bands had its rehearsal in the room next doors and the rock band in another. So try to imagine the floor trembling rhythmically under your feet and you slowly but steadily travelling across the room together with the chairs and the tables. At the same time, you could hear brisk folk melodies, or at worst, threnodies. And into all of this, five or six kids were fussing around you, constantly asking whether already...and when...? and when if not yet...? and how long...? and so on. That precious the Internet is in our village. When the end of my working hours comes, I just sit, stare and let the children resolve it all alone. Or once, I came home and the dog was madly happy to see me. It is great to have somebody who is looking

forward to seeing you with such intensity, but that was not a reason to tear my sweater and break the flower pot. My husband was much calmer than the dog. He just told me that he didn't like the meal I had been cooking for him from nine to twelve and asked me not to cook it again. Then he lied down in front of the TV and he fell asleep.

The other day, I described to my friend what happened to me during the week and her reaction was: "You are a happy woman." First, I was a bit surprised, because I've never thought about it this way, but I realized that she was right. After fifteen years on disability pension, I have got a job which I mostly like. I have a husband who doesn't like my food, but he eats it anyway. I have a dog, with whom I won't get bored till the end of his or mine life. On one hand, I have rheumatism, but on the other hand, I could as well be a healthy African orphan in Kenya.

My mood is improving and I still haven't mentioned my kind parents who we live with and who are enthusiastic breeders of chicken. This wouldn't bother me just sometimes I do mind that the chickens have more rights than me. From time to time, it can be quite an adventure to cross the backyard.

How could I forget to mention my teenage daughter? To describe our beautiful relationship and coexistence would require writing a book; full of optimism, of course.

I'm thankful that I live a life I live and even for the disease I have. My disease has given me much more than it has taken away. It made me a better person. And the best is that I have met some amazing people. Surely, you experience a lot of pain, but who doesn't? A few surgeries, which I don't even remember. Maybe except for the last one which I remember just because my roommate was so tiresome, wailful and annoying that I wanted to kill her. She survived only because I couldn't walk and they discharged her earlier than I could again. On the other hand, I remember all the tears, parties, meetings and recovery stays in detail.

I will never forget how we sat on the heated colonnade in Trenčianske Teplice, almost 50 °C in the shadow, sipping warm beer and it was so much fun. You must enjoy your life. If you aren't enjoying it, I think, you are wasting it. And that's a pity. There is no reason for not enjoying your life just because you have rheumatism. Of course, you don't have fun all the time, but the classic says, "it's not a shame to fall down, the shame is to remain lying". There is only one thing in life you can be sure of, namely that everything keeps changing and nothing lasts forever. Therefore, if you have a bad day today, it must soon be over. And if you're having a good time right now, it's clear it will change in a long time, so you don't have to worry at all.

Na zdravie, pán konzul!

Daniel Belanský

Mal som osemnásť rokov, pár týždňov pred maturitou, keď som sa s kamarátom vybral zahrať si futbal. Po krátkej rozcvičke som energetickejšie kopol do lopty a vzápätí som pocítil prudkú pichľavú bolesť v pravom bedrovom kĺbe. To som ešte netušil, že som začal život s nerozlučnou životnou partnerkou „Bechterevovou chorobou“. Dodnes, keď si občas dám ako aperitív becherovku, spomeniem si na známych z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch, ktorí mi o niekoľko rokov neskôr na zdravotno-rekondičnom pobyte pri Liptovskom Mikuláši s úsmevom na tvári vravievali: My nepijeme becherovku, pre nás je to „bechterovka“.

Doposiaľ mám živo pred očami vysmiatu tvár asi štyridsaťročného muža, ktorý sa každé ráno po niekoľkonásobnom bolestnom rozhúpaní len veľmi ťažko zdvihol z postele. Mal pravdu, keď vravel, že so sebaíroniou a humorom sa náš osud znáša oveľa ľahšie.

Lekári mi vo vtedajšom piešťanskom Výskumnom ústave reumatických chorôb v roku 1990 povedali, že je to choroba, na ktorú sa nezomiera. Ochromuje síce pohybové ústrojenstvo – u niekoho pomaly, u niekoho rýchlejšie – ale vo veľkej miere záleží hlavne na vôli pacienta, kedy a do akej miery ho choroba ovládne. Vtedy som si pripadal ako mušketer, ktorý sa odhodlane postavil proti stále pribúdajúcej presile vápnika, ktorý sa neodvratne ukladá vo všetkých kĺboch a stavcoch mojej telesnej schránky, začínajúc chrbticou, bedrovými kĺbmi, postupujúc cez hrudník, ramená až ku krku.

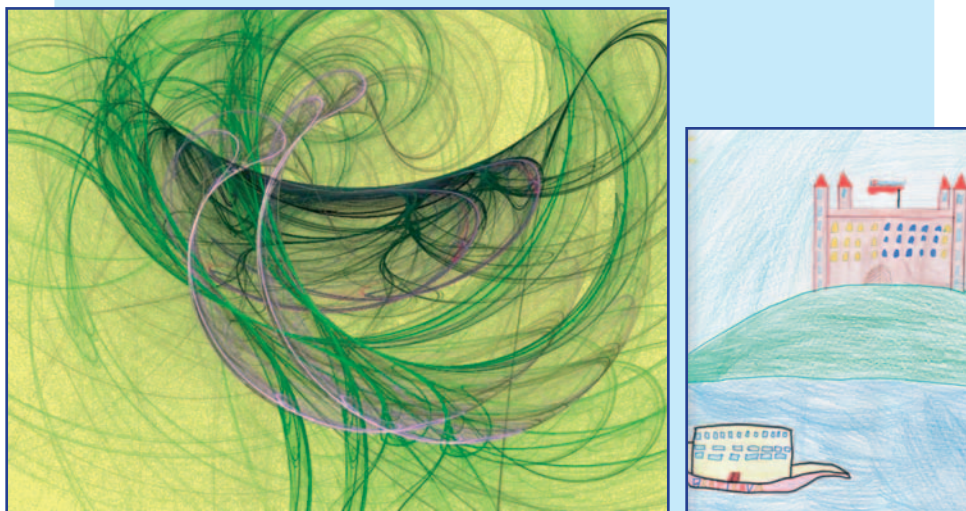
Chcel som veriť, tomu, že chorobu porazím, že mi proste jedného pekného dňa lekár povie: Daniel, ste zdravý, vyliečili ste sa, môžete si spraviť tri kotrmelce. Síce sa tak nestalo, ale ak môžem dnes bilancovať po tom, čo som žil osemnásť rokov bez nej a ďalších osemnásť rokov s ňou, prichádza mi na um týchto pár riadkov.

Ako dvadsaťpäťročný som si nechcel pripustiť, že využijem odchod na čiastočný invalidný dôchodok, aj keď som naň už vtedy mal nárok. Naopak, venoval som sa čoraz viac amatérskeho športu. V rokoch 1999 až 2004 som pôsobil vo voľnom čase ako sprievodca v cestovnej kancelárii, trikrát som stál na vrchole Mont Blancu, dvakrát na vrchole najvyššej hory severnej Afriky Jabal Tubkal v Maroku, prešiel som horské masívy a kaňony Francúzska, Talianska, Thajska, Mexika, ale aj nášho rodného Slovenska. Na koničky z mladosti, ako lyžovanie a plávanie, som nezanevrel, ale práve naopak, bez plávania alebo telocvične nevydržím ani tri dni.

Momentálne pôsobím ako konzul Slovenskej republiky vo Francúzsku, s priateľmi tu absolvujem ročne pol tucta terénnych a cestných behov na

vzdialenosť pätnásť – dvadsaťdva kilometrov v tejto prírodou mimoriadne obdarenej krajine. Onedlho cestujeme do kraja Champagne, kde nás čaká o niečo viac ako polmaratón s možnými občerstvovacími zastávkami pri poháriku šampanského. Beh, či tenis, ktorý hrávam veľmi rád aj s mojou manželkou a našimi dvoma deťmi, asi nie je to najlepšie pre moje kĺby. Je v ňom však veľa radosti z pohybu a hlavne psychický relax. Proste som si slúbil, že si pohyb budem užívať, pokiaľ budem môcť.

Každoročne sa teším na dvoj-, či trojtýždňový pobyt v NÚRCH-u v Piešťanoch. Počas mojej štvorročnej misie v Paríži som sa tam síce nedostal, ale verím, že o pár mesiacov budem môcť opäť ležať na sterilne bielej nemocničnej posteli, behávať ráno pod stromami na kúpeľnom ostrove, pomáhať ľuďom ráno z postele a popoludní z rehabilitačného bazénu.



Teším sa najmä na ľudí, ktorí si museli kvôli nepriazni osudu vytvoriť svoj vlastný svet, mierne izolovaný svet fyzicky chorých, ale často zdravších na duši ako sú tí, ktorí nemusia prekročiť brány nemocníc a pripájajú si na zdravie. Oni možno ani nemajú osobné poznanie toho, aký skutočne vzácny dar majú. Keďže som sa osudu nikdy nepriecil, som mu vlastne vďačný za možnosť môcť bojovať o trofej, byť bohatší na duši, vyrovnanejší v myslí, ale hlavne napriek všetkému počítať sa medzi najšťastnejších ľudí na zemi.

Šťastie je len uhol pohľadu na veci každodenné, naša schopnosť transformovať každý slnečný lúč alebo kvapku dažďa na úsmev. Keď mi priatelia pri poháriku chladeného ružového provensálskeho vína s úsmevom potmehúdsky vravia: „Na zdravie, pán konzul!“ úprimne rád im odpovedám: „Na vaše, priatelia, na vaše!“.

Cheers, Mr. Consul!

Daniel Belanský



I was eighteen years old just a couple of weeks before my school-leaving exams. I went to play football with my friend. After a short warm-up, I kicked the ball enthusiastically and the next minute I felt a stinging pain in my right hip joint. At the time, I had no idea that I was just about to start a life with an inseparable life companion; the so-called Bechterev's disease. Till this day, when I sometimes drink Becherovka (popular Czech spirit), I remember my friends from the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany who several years later while on a recovery stay near Liptovský Mikuláš used to say with a smile on their faces: "We aren't drinking Becherovka, it's our „Bechterovka“".

I still have a smiling face of a man somewhere around forty in front of my eyes, who could every morning, even after numerous painful sways, only hardly get up. He was right when he said that it was easier to deal with it with a bit of humour and self-irony.

Back then in 1990, the doctors in the Research Institute of Rheumatic Diseases told me that it was a disease you wouldn't die from. Although – more slowly or faster – it paralyses the kinetic apparatus, a lot depends on the will of a patient, if and how much he lets the disease rule over him. I felt like a musketeer, who bravely faced the growing dominance of calcium that was inescapably amassing in my joints and spondyles of my mortal frame, starting with my backbone, hip joints, continuing through my chest, shoulders up to the neck.

I wanted to believe that one day I would fight the disease off and the doctor would tell me: Daniel, you are healthy! As fit as a fiddle! You can roll over if you wish! Although it has never come true, these few lines come to my mind even today when after all I have gone through, I try to evaluate the eighteen years I had lived without it and the other eighteen years with it.

At the age of twenty-five I didn't want to admit the partial disability pension that I would have been entitled to. On the contrary, I spent much more time doing amateur sports. From 1999 to 2004, I worked as a guide in a travel agency, I climbed up the top of Mt. Blanc three times, twice the highest African mountain Jabal Tubkal in Morocco, I went through mountain ridges and canyons of France, Italy, Thailand, Mexico as well as our native Slovakia. I haven't lost any of the love for the hobbies of my youth, quite the contrary, I can't be without swimming or a gym longer than for three days.

At the moment, I'm the consul of The Slovak Republic in France. With my friends, we undertake half a dozen cross-country and road-runs yearly of about

Tvoj obrázok/Your picture

fifteen to twenty-two kilometres through the spectacular scenery of this country. Soon, we are going to travel to the Champagne district, where something more than a half-marathon is waiting for us with refreshing stops and a glass of champagne available. Running or tennis, which I both love playing with my wife and our two children aren't probably the best for my joints. However, I experience not only a great joy from the movement but mental relax especially. I simply promised to myself that as long as I am able, I shall enjoy the movement as much as I can.

Every year, I look forward to two- or three-weeks stay in NIRD in Piešťany. During my four years mission in Paris I hadn't been able to attend it, but I believe that in a few months, I will

again be lying in my sterile white hospital bed, run under the trees of the spa island, help people to get out of the bed in the morning and from the physiotherapeutic swimming pool in the afternoon.

I especially look forward to people that due to a bad struck of luck had to create their own world. A slightly isolated world of people who although physically ill, but often with healthier spirit than those, who don't need to enter the doors of a hospital or drink to their health. They might not even be personally aware of the precious gift they possess. Since I've never resisted my destiny, I'm actually thankful for the possibility to fight for the ultimate trophy, be richer in my soul and better-balanced in my mind, but above all, to regard myself as one of the happiest people on Earth.

Happiness solely depends on the point of view and on the small daily details, on our ability to transform every ray of sunlight, or every raindrop into a smile. When my friends with a chilled Provensal rosé in their hands tell me: „To your health, Consul!“ I answer frankly: „To yours, my friends, to yours!“

Fenestrácia perikardu alebo – ešte raz vám ďakujem!

Juraj Drobný

Udialo sa to pred pár rokmi. Bol som vtedy práve v Námestove. S priateľmi sme sa radili o tom, ako ďalej s festivalom „Verím Pane“. Mal som nejakú virózu: suchý kašeľ, únava a podobne, veď to poznáte. Keď som v noci ležal v spacáku, odrazu mi začalo byť strašne zle: vedel som, že si musím ľahnúť, lebo inak odpadnem. Ale ja som predsa ležal a „viac si ľahnúť“ sa už nedalo. V strachu som z celej sily zakričal.

Z bezvedomia ma o pár hodín prebral chlad. Ráno som sa spýtal spolumbývajúcich, či si v noci niečo zvláštne nevšimli, teda môj výkrik. Vraj počuli nejaké vzdychanie.

V pondelok som šiel do Národného ústavu reumatických chorôb na plánované sonografické vyšetrenie. Porozprával som lekárovi, čo sa mi prihodilo v Námestove, i o suchom kašli a únave, ktorých sa už pár týždňov neviem zbaviť.

Povedal: „Najskôr vylúčime vodu pri srdci... nevyúčime! ...ako si sem prišiel!“ „Svojím autom, ako vždy, prečo?“ spýtal som sa ho. „Veď si sa mohol zabiť! Máš toľko vody pri srdci, že ti ho mohla zastaviť!“

Zavolať záchranku a ležiaceho, napojeného na nejaké prístroje, pod lekárske dozorné oko, ma previezli najskôr na jednotku intenzívnej starostlivosti na Kramároch a po pár dňoch do Slovenského ústavu srdcových chorôb, v súčasnosti sa nazýva Národný ústav srdcových a cievnych chorôb.

V deň operácie prišla ráno sestra a sanitárny pracovník, dali mi lieky, tuším aj injekciu, a on sa ma potom spýtal: „Vládnete prejsť na vozík?“ Pozrel som na neho nechápavo a povedal: „Samozrejme!“ Ľahol som si na vozík. Privrel oči. Po chvíli som ich otvoril a pozeral som sa na strop nado mnou. A uvažoval nad tým, aké to asi bude, tá operácia. Za roky môjho spoluzitia s kamarátom, zvaným Morbus Bechterev, som ich už pár absolvoval, ale doteraz sa vždy týkali mojich kĺbov.

Ležiac a pozerajúc do stropu som čakal, kedy sa dostanem na rad. Teda – aspoň taká bola moja doterajšia skúsenosť s operáciami z Piešťan – ležím na vozíku niekde pred operačnou sálou a čakám. Potom ma privezú na sálu, pichnú mi epidurálnu injekciu, „režú“, „sekajú“ a potom zašívajú ☺.

Po chvíli sa mi v zornom uhle objavila zdravotná sestra. Pýtam sa: „Sestrička, kedy prídem na rad na operáciu?“, a ona: „Už ste po nej!“

Keď sa mi podarilo trošku zorientovať, zistil som, že ležím na posteli a z hrude mi vychádza hadička ukončená fľašou.

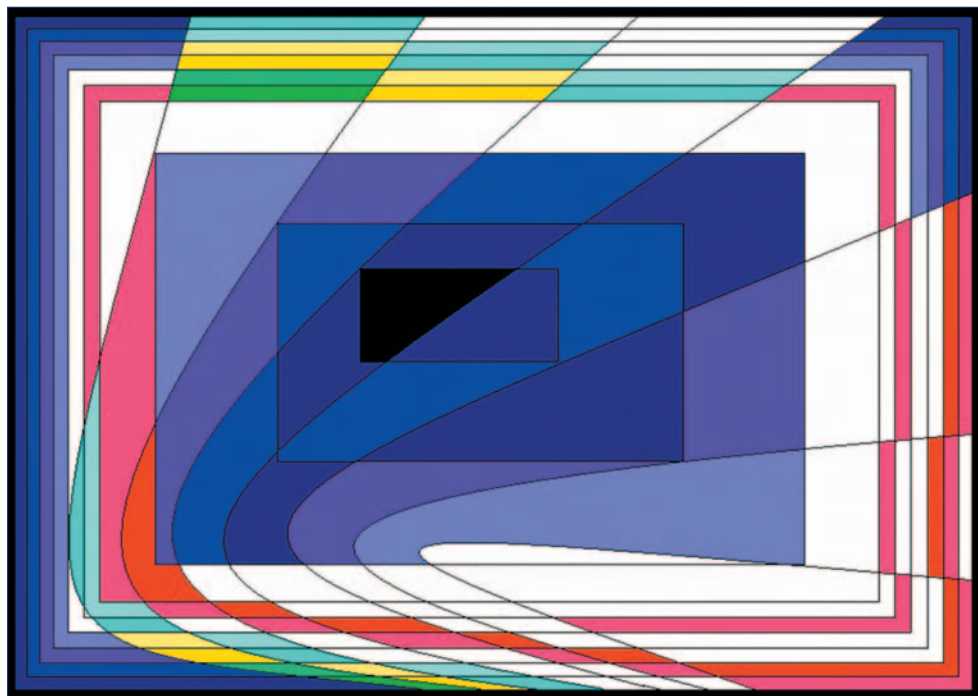
V pooperačnej izbe som zostal pár dní. Mal som možnosť sledovať, ako sa lekári i sestry starajú o nás, operovaných pacientov. Točili sa okolo nás od rána. Neustále nám boli k dispozícii. A v noci, keď všetko úplne stíchlo, sestry v nočnej službe nás všetkých zaradom umyli a „namentolovali“.

Poznámka: ostatní pacienti neboli ako ja, s obyčajným „okienkovaním“ perikardu. To boli ľudia, ktorí mali pri operácii otvorený celý hrudný kôš! Z nich netrčala iba jedna hadička, ako zo mňa!

Po pár dňoch, keď už som dokázal chodiť, ma previezli na normálnu nemocničnú izbu. Po ďalších pár dňoch mi odstránili hadičku, trčiacu z hrudníka. Trvalo ešte asi týždeň, kým ma prepustili domov, a zopár mesiacov, kým som sa zotavil natoľko, aby som dokázal fungovať, ako pred operáciou.

Keď si na to dnes spomínam, myslím s úctou a s vďačnosťou na všetkých lekároch a sestry z ústavu srdcových chorôb, a nielen na nich, ktorí sa o nás, svojich pacientov, starali. Ako malú spomienku a poďakovanie som napísal i tieto riadky.

Pôvodne publikované na blogu autora – jurajdrobny.blog.sme.sk; korigované.



Fenestration of a Pericardium or Thank you Very Much Once Again!



Juraj Drobný

It happened a few years ago. I happened to be in Námestovo that time. With my friends we were discussing, how to carry on with the festival „I Believe, Lord“. I had some kind of virosis: dry cough, fatigue and the like, you know. At night, when I was lying in my sleeping bag, I began to feel so miserable that I knew I have to lie down or I will collapse. But I was already lying and “lying down more” was impossible. Overcome by fear, I shouted from the top of my voice.

I regained consciousness in a few hours as I felt cold. In the morning I asked my roommates whether they noticed anything unusual, in other words, my scream. Supposedly, they had heard some moaning.

On Monday, I had an ultrasound examination by appointment at the National Institute of Rheumatic Diseases. I told the doctor what had happened in Námestovo and about the dry cough and fatigue I hadn't been able to get rid of for several weeks then.

He said: “First, we have to exclude heart abnormality... we won't! ... how did you come here?! By my car, as always. Why?” I asked: “You could have killed yourself! You have so much water on your heart that it could have stopped!”

He called for an ambulance. As I was lying, attached to some devices, under medical supervision I was taken to the intensive care unit in Kramáre and a few days later, to the Slovak Institute of Cardiovascular Diseases, the today's National Institute of Cardiovascular Diseases.

In the morning, on the day of my surgery, a nurse and an attendant came, they gave me some medicine, I guess an injection too and then he asked me: “Are you able to come to the trolley?” I gave him an uncomprehending look and replied: “Of course!” I lay down on the trolley. Narrowed my eyes. After a while I opened them looking at the ceiling above. I was thinking of what it would be like, the operation. During the years of companionship with my friend Morbus Bechterev, I'd undergone some already, but all relating to my joints.

Lying and looking at the ceiling I was waiting for my turn. And so – at least that was my experience with the surgeries in Piešťany – I'm lying on the trolley somewhere in front of the operating theatre, and I'm waiting. Then they move me to the operating theatre, give me an epidural injection and start “cutting”, “chopping” and afterwards they “stitch me up” 😊.

After a while, a nurse appeared in my peripheral vision. I asked her: "Nurse, when is my turn?", and she said: "It's all over!"

When I managed to orientate myself a bit, I realized that I was lying in bed and there was a cannula coming out of my chest with a bottle at its end.

I stayed in the postoperative room for a few days. I could observe how doctors and nurses look after the post-op patients. They had been fussing over us since morning. They were always at hand. And at night, when everything became quiet, the nurses from the night shift washed and "mentholled" us all.

Note: other patients were not like me, with a rather ordinary "lookout" of their pericardium. They were people that had their whole rib cage opened! Not with a single tube coming out of it like out of mine!

A few days later, when I was able to walk, they moved me to a regular hospital room. After yet another few days, they removed the tube coming out of my chest. It took another week till I could go home and a few months until I fully recovered and regained my strengths as before the surgery.

When I remember those days, I think of all the doctors and nurses from the Institute of Cardiovascular Diseases with a deep respect. And not only of them, but of all the others that took care of us; their patients. I wrote these few lines as a little memory and acknowledgement to all of them.

Originally published on author's blog - jurajdrobny.blog.sme.sk; revised.

Tvoj obrázok/Your picture

„Martula“

Ingrid Regiecová

...Priateľkou z inej sféry bytia je „Martula“. Takto tvrdo to nepíšem náhodou – „Martula“ je niekto ako generál, a k tým sa zdobneniny jednoducho nehodia. Veď posúďte sami. To trvalo, kým sme si my dve k sebe našli cestu! U nej ešte o niečo dlhšie, ako u mňa – je totiž extrémne nedôverčivá. Kým si ma postupne oľakávala, ja som mala svoje teoretické úvahy už za sebou. A že sa to nakoniec stalo, nám potvrdil dvojmesačný pobyt v bojových podmienkach študentského internátneho života v Moskve.

Prekrásne časy! Boli sme tam študenti z dvoch ročníkov našej vysokej školy, no v skutočnosti som mala len ju. Martula je pre mňa dôkazom istej neopísateľnej ľudskej krásy. Iste by ste ju nestretli na žiadnej súťaži krásy, hoci je plná rôznych milých krásností. Má nádherné vlnité vlasy, dlhé a bohaté, ale často ich mávala zopäté tou najstaromódnejšou kovovou sponou, akú si len dokázate predstaviť. Dlhú jej nezáležalo ani na oblečení. Dokázala skombinovať absolútne nezlučiteľné farby a kusy odevu – človeku to až vyrážalo dych. Ale to ozajstné ticho okolo nej nastalo až na seminároch. Ten drobný človečik, ktorý nás najprv šokoval svojim disharmonickým zovňajškom, už len pokračoval predvedením svojej nadpriemernej inteligencie, závideniahodnej pamäte a úžasných kombinačných schopností. Myslím, že komentovať jej vkus sa po jej pohotových odpovediach už nikto neodvážil – nebolo to potrebné. Martula je proste zázrak prírody.

Raz, v nejakej situácii, keď som ju niečím – zrejme čakaním – vytáčala do nepríčetnosti, mi povedala, že život je len čakáreň. Celý život vraj nič iné nerobí, len čaká. Bolo mi jasné čo mi tou veľavýznamnou poznámkou a pohľadom chcela naznačiť, že hlavne ja vždy meškám. Mne to meškanie síce čo najveľkodušnejšie a najlaskavejšie odpúšťala, ale iste pri tom trpela nesmiernymi mukami večných, nikde-a-pre-nič-a-nikomuzastavujúcich chronických bežcov. Veľmi dobre vedela, že ja zase trpím inou chorobnou odchýlkou od bežného správania obyčajných smrteľníkov – maximalizmom. Nesmierne si vážim, že napriek tomuto kozmicky rýchlemu spôsobu života sa občas zastavila a povedala: „Mám na teba štyri minúty. Ako sa máš, aký bol víkend? A čo tvoja láska?“ A znova sa rozbehla za ďalším veľkolepým cieľom, ktorý čoskoro zapadol za obzor jej nespočetných, zdarne dosiahnutých mét.

Napriek našim zjavným rozdielom sme boli nedefinovateľne spriaznené. Niekedy si myslím, že snáď práve vďaka nim. Obe sme to pociťovali ako provokujúce a navzájom sme sa úspešne iritovali. Jej pohľad bol ako šíp – ostrý a nekompromisný. Moja životná filozofia nerešpektovania pravidiel jej

dlho nestrávitelne ležala v žalúdku, čo mi aj patrične dávala najavo. Z toho zase nebyvalo dobre mne. Ten súboj pohľadov, ktorý nastával po mojich dennodenných prešľapoch, si nikdy nemohla odpustiť, a vždy si s mňa počkala. Trpela som ako kôň, ale mala som svoj štýl, svoju formu protestu a toho som sa, pochopiteľne, nemohla vzdať. Uľahčovať si to priznaním farby o mojej už vtedy rozbehutej reume by bolo príliš servilné a pod moju úroveň. Bola som presvedčená, že by ma to nadobro obralo o rovnosť šancí. Aj o pôžitok zo skutočného boja o svoje miesto na zemi, či skôr o priazeň mojej prísno-milej Martule. Nikdy mi nič nepovedala, ale všetko bolo jasné ako deň. Viem, že už vtedy jej na mne záležalo. Jej nemé výčitky boli toho najväčším dôkazom. Ako každý starostlivý rodič chcela moje dobro. Chcela mať zo mňa poriadneho človeka, chcela mi to v živote uľahčiť. No ako neposlušné dieťa, ešte k tomu dieťa – rebel, som to ani za svet nemohla, či skôr nechcela pochopiť. Načo si zjednodušovať život, ísť po vyšliapaných chodníčkoch, keď tie vedú len k priemerným istotám šedých, unudených más? Alebo lepší vrabec v hrsti?... Tak to teda nie! Nikdy ma nelákalo zaradiť sa tam, kde sú všetci. Z duše nenávidím byť kvapkou v mori, ovečkou v stáde, zanikať, splynúť, stratíť sa, to odo mňa nemôže nikto chcieť! Volím „BYŤ, ale nie byť otrokom“!



Martulu mám dodnes rada. Nepíšem jej listy, ani jej netelefonujem, ale myslím na ňu stále. Z mojich listov by mala nesmiernu radosť, takú, aká sa ani nedá skryť. Martula vie aj v tejto cynickej dobe prežívať radosť nefalšovane. Naozaj si nespomínam na nikoho, komu by sa tak nádherne a úprimne jagali iskričky v očiach, ako mojej zlatej Martule. Smiala sa a tuším sa aj točila, ako keby robila piruetu a piskľavo posadeným hlasom mi kvílila do uší: „Iňulík, Iňula moja!“ a zmätene ma od radosti objímala a na striedačku sa bleskurýchlo odťahovala a sondovala, koľko ľudí je na tomto predstavení účastných. Vždy hovorila, že človek musí byť stále v strehu, aby ho, nedajbože, neoznačili za podozrivého z iných chůfok ako „hetero“. Takéto úvahy pravidelne narúšali plynulý chod jej veselej rozjarenosti alebo vďačnosti, a podľa môjho názoru, skôr ony mohli viesť k prípadnému spochybňovaniu jej orientácie. Ale nemyslím si, že by sa nad tým vôbec niekto pozastavoval... Potom mi ešte úchytom silne postískala ruky vo svojich malých kostnatých dlaniach zrobených horalských žien. Pre vlastnú istotu a bezpečie dala pokyn k rozchodu, najmä ak sa toto všetko odohralo na pôde školy. Martulino srdce je veľké a široké, ale šité presne na mieru, s niekoľkými nášľapnými brzdami, pákami, budíkmi a inými poistkami. Avšak ak hrozí, že by ich majiteľka niečo prešvihla, či prekročila povolený časový limit, rýchlosť, či iným spôsobom stratila nad sebou, svojimi zmyslami a súdnosťou kontrolu, automaticky sa zmobilizujú k činnosti a bijú na poplach. Funguje vďaka nim presne a spoľahlivo, ako švajčiarske hodinky. Martula nemáva prešľapy, všetko robí podľa plánu, nenechávajúc nič na náhodu. Vychutnávať život plnými dúškami pre ňu znamená rozvrhnúť si ho ekonomicky a zbytočne časom neplytvať, lebo je ho málo. Život je predsa krátky. Na všetky svoje cesty – necesty má presne vyrátaný čas. Zo zásady ich totiž absolvuje vždy pešo. Má to svoju logiku – spozná viac miest, ľudí, zažíva kopu nepredvídaných vecí a ešte pri tom dobrodružstve aj rozumne ušetrí. Celá Martula! Tuším ju mám fakt rada.



Martula

Ingrid Regiecová



...A friend from another dimension of being is „Martula“. I am not writing it in such a harsh* way without a purpose – „Martula“ is a sort of a general and it is not appropriate to use diminutives when addressing generals. Judge by yourself.

What a long time it had taken, until we became close! It took her even longer than me, because she is extremely suspicious. While she was continually observing me, I had already had my inward reflections formed. And that we had finally broken the ice was proved during a rough student dormitory life of our two-months stay in Moscow.

Those were the days! Although there were students from two grades of our university, I only had her. For me, Martula is a symbol of a certain intangible human beauty. Even though you wouldn't meet her at a beauty contest, she has got lots of cute features. Long, thick and wavy hair which she had often pinned with the most old-fashioned hairpin you can imagine. For a long time, she didn't care for fashion. She was able to combine the two least combinable pieces of clothes into breathtaking combinations. But the real silence fell at the seminars. This tiny woman who first shocked us with her disharmonious appearance continued showing her highly outstanding intelligence, enviable memory and amazing deductive reasoning. I believe that after her prompt answers nobody dared to comment on her fashion sense – it was quite pointless. Martula is simply a natural phenomenon.

Once as I drove her crazy with something such as her waiting for me, she told me that life is just a waiting room. That's all she does her entire life - just waiting. It was clear that the comment and look were directed at me, who was always late. Although she forgave me in her most generous and sincere way, she must have got through the worst torture of eternal, nowhere-and-never-and-for-nobody stopping chronic runners. She knew very well that I suffer from another deviation from the common behaviour of mortals – maximalism. I highly appreciate that despite her fast cosmic way of life, she stopped from time to time and told me: „I have four minutes for you. How are you, how was the weekend? And how about your love?“ And then she ran again towards another amazing goal that was soon to be added to her countless and successfully reached goals.

Despite the obvious differences between us, our spirits were indefinably allied. Sometimes I think that's maybe thanks to those differences. Both of us found it provocative and we irritated each other successfully. Her look was like

an arrow – harsh and uncompromising. My life philosophy disrespecting all the rules bothered her for a long time and she made it quite clear. That made me feel bad. She would never refrain from battling it out with me after my daily stumbles. I suffered terribly, but of course wouldn't give up, since I had my own style and different forms of protest. Making it easier by confessing about my already advanced rheumatism would have been too servile and beneath my dignity. I was sure, it would definitely rob me of equal chances and also of pleasures to fight every day for my place on earth, or rather for the goodwill of my strictly kind Martula. She never told me anything, but everything was as clear as sky. I know she cared for me deeply. Her silent remorse were the biggest proof. Like every caring parent, she wanted the best for me. She wanted me to be a good person and make it easier for me in life. But just like a disobedient child or rather a rebel, I couldn't or rather didn't want to understand it for anything in the world. Why make life easier, walk along the well-beaten path, when it only leads to average certainties of bored grey masses? Or rather a bird in the hand is worth two in the bush? ... Not at all! I was never interested in following the herd. From the deepest bottom of my heart, I hate to be a drop in the ocean, a sheep in the flock, wear off, dissolve, vanish – I hate even to think of it. I vote for „BEING, but not for being a slave!“ I am freeborn! Unrestricted!

I still like Martula today. I neither write letters to her, nor call her, but I always keep her in my mind. She would be happy with my letters, happiness that you

Tvoj obrázok/Your picture

can't hide, because it's impossible. Even in these cynical times, she knows how to live genuinely happily. I really can't think of anyone who has got such sincere sparkles in her eyes, as my dear Martula does. She was laughing and maybe even twisting as if turning a pirouette and with a squeaking and exalted voice wailing into my ears: "Iňulík, my Iňula!" and all confused, she hugged me with a joy and then quickly moved away and observed how many people were present during this spectacle. As she used to say 'you must always be on alert, so they wouldn't - God forbid - accuse us guilty of designs other than „hetero“. These reflection regularly distorted harmony of our cheerful happiness and, in my opinion, they could have possibly led to her questioning her sexual orientation. But I don't think that anybody would have ever really questioned it... Then she would quickly press my hand in her tiny bony palms of an overworked highlander woman and just for safety's sake and her own certainty, she rushed out, especially, if this happened somewhere in the school. Martula's heart was big and wide, but tailored just for her, with several brakes, levers, alarm clocks and other safety pins. Under the threat of an owner's delay, missing the deadline, pace or losing control about herself in some other way, her senses or judgment, all of them set the alarm bells off! Thanks to them, she is just like a precise instrument, accurate and reliable, working with a legendary Swiss precision. Martula does everything as planned and neither goes wrong nor takes pot luck. Enjoying life means living it economically and sparingly not wasting one's precious time. All her journeys are scheduled very precisely. Sticking to her principles, she undertakes them by foot. And it does make sense – she gets to know more places, people, experiences lot of unexpected things and besides this adventure, she saves money as well. That's Martula all over! It looks like I really like her.

*The nickname "Martula" comes from Marta, but if we want it properly, in Slovak it should be spelt with a kind of small "apostrophe" on "l" (Martuľa) which makes this diminutive even softer, which, in this context, does not really correspond with the resolute character of our protagonist. Therefore, it was left out both in spelling and pronunciation. (the author)

Tvoj obrázok/Your picture

Nepoužitelný bádateľ

Veronika Tichá

Cestovala som vlakom do Piešťan, ako inak, do nášho milovaného Národného ústavu reumatických chorôb. V kupé sedel sympatický starší manželský pár a muž, ktorý vekovo taktiež patril do úctyhodnejšej kategórie, pán Martinský.

Veľmi som ich vzájomnú komunikáciu nevnímala, venovala som sa čítaniu. Pozornosť som zbystrila, až keď sa všetci začali od srdca smiať. Vysvitlo, že pán Martinský sa vracal po mesiaci zo zámoria. Priam z neho sršala túžba, podeliť sa s niekým hneď za čerstva so svojimi zážitkami a skúsenosťami. Pripojila som sa k jeho poslucháčom.

Adela, najmladšia dcéra, sa spoznala počas štúdia v Amerike s Louisom. Postupne sa obaja vypracovali na uznávané vedecké capacity. Vzali sa a spoločne si zadovážili rodinný domček. Jeho zariadenie a skrášľovanie spočívalo najmä na bedrách manželky, ale bavilo ju to, takže v tom nevidela žiadny problém. Okrem iného si kúpili obraz, ktorý sa obom veľmi páčil. Bolo však potrebné pribiť na stenu kliniec, aby ho mohli zavesiť. Pri tejto malichej požiadavke začali problémy. Louis nebol schopný kliniec zatĺcť. Zakaždým našiel iné a iné dôvody, prečo to nešlo.

Prešli týždne, ba aj mesiace, a obraz stále trčal v kúte. Raz to Adelu riadne dopálilo a zatelefonovala svojmu otcovi: – Oci, prosím, pricestuj, chcela by som ťa vidieť, a naučíš aj môjho manžela, ako sa do steny zatlkajú klince. Oci, prosím, príď!

Pán Martinský taktiež zatúžil po dlhom čase objať svoju dcéru, a tak sa vybral na výlet za veľkú mláku.

V prvý večer – v nedeľu – sa so zaťom zvítal pri slávnostne prestretom stole. Ako hosť taktne o klincoch mlčal.

Druhý večer sa pán Martinský odvážil spomenúť, že rád pomôže s umiestnením obrazu. Louis iba sucho skonštatoval: – Ešte som nad tým neuvažoval.

V utorok zasa oznámil: – Ešte nie som na to psychicky pripravený.

Pánu Martinskému takmer zaskočilo, jednoducho nechápal, aká psychologická príprava je potrebná na to, aby jeden dospelý chlap pribil do steny kliniec. V stredu Louis nemal čas. Vo štvrtok stále nebol pripravený a okrem toho dodal, že nemá „správne oblečenie“. Jeho svokor nechápal, čo pod tým myslí, ale radšej sa ho viac na nič nepýtal.

V piatok sa situácia opakovala. Adela sa iba potmehúdsy usmievala. A to už pána Martinského našťvalo: – Louis, dnes ti pomôžem zatĺcť kliniec, aby ste mali kam zavesiť obraz.

Zať zbledol, preglgol posledné sústo večere a potichu sa vytratil z miestnosti. O štvrt hodiny sa vrátil kompletne zaodetý v špeciálnom pracovnom obleku, ako nejaký firemný inštalatér.

- Nnno, môj ty smútku, už len gumáky ti chýbajú! - pomyslel si pán Martinský.

Ako sa však o chvíľu presvedčil, to bol iba začiatok „tajomného obradu zatĺkania klinca“. Zať vytiahol z veľkého puzdra čosi ako stojan na hviezdársky ďalekohľad a rozložil ho oproti inkriminovanej stene. A začal čarovať. S laserovým svetielkom. Zameriaval, premeriaval, rozmeriaval, až konečne spokojne skonštatoval: - O. K. - Na stene svietil malý bod. Ak by ste sa nazdávali, že potom nasledovalo zatĺkanie klinca - veď čo iné ešte? - tak sa mýlite, ako som sa mýlila i ja.

Pán Martinský pokračoval: Louis vybral spomedzi náradia malý, detský luk, natiahol naň hračkársky šíp a vystrelil ho do označeného bodu. Pán Martinský prevrátil oči a dcére zamrmlal do ucha: - Ten tvoj nepoužiteľný bádateľ!

Kupé sa otriasalo naším smiechom. Ani ja som takmer nemohla polapiť dych.

Louisovi sa však týmto dôkladným „vedeckým postupom“ nepodarilo miesto na kliniec označiť. Pán Martinský už viac situáciu nezvládal. Zúriivo priskočil k miestu so svetelným bodom, v ruke kladivo, kliniec priložil k stene, trikrát po ňom buchol a svoj akt veľavýznamne - po slovensky - skomentoval: - A je to!

Konečne nasledovalo tak túžobne očakávané zavesenie obrazu. Ani otec, ani dcéra temer nemohli uveriť, že je obraz už na mieste.

Dokonale rovno. Dokonale (ne)vedecky.

Rýchlik práve vchádzal do stanice v Piešťanoch. Bolo mi ľúto, že musím vystupovať. Myslím, že aj ďalšie zážitky pána Martinského by mali na mňa podobné terapeutické účinky, ako o nepoužiteľnom bádateľovi - život by sa mi zdal veselší, ľahší a menej ubolený.

Trochu endorfínov na zmiernenie bolesti vďaka smiechu od srdca by som naordinovala tri razy denne každému reumatikovi. Len kde vziať vtipných a duchaplných rozprávačov?!



A Useless Scientist

Veronika Tichá

I was travelling by train. Where else if not to our beloved National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany! In my compartment, there was an elderly couple and a man, who also belonged to this respectable category, Mr Martinský.

I didn't pay much attention to their conversation and continued reading. I sprang to attention, when they bursted into spontaneous laughter. It came up that Mr Martinský was coming back from overseas after a month. He was bursting with desire to share all his experiences and adventures immediately. I joined his listeners.

During her studies in America, Adela, his youngest daughter, met Louis. Gradually, they worked their way up and became recognized research workers. They got married and bought a small house. Its furnishing fell mainly on the shoulders of his wife, who didn't mind much as she really enjoyed it, so it wasn't a problem. Apart from other things, they bought a painting which both of them liked. However, in order to hang it up, they had to hit a nail into the wall. But with this petty demand, the problems began. Louis wasn't able to do it. Every time he found new reasons for not doing it.

Weeks, maybe months passed and the painting was still standing in the corner. One day, Adela lost her temper and called her dad: "Dad, come here, please and show my husband how to hit a nail. Dad, I beg you to come here!"

Mr Martinský hadn't hugged his daughter for a long time, so he set off for the journey overseas.

The first evening - on Sunday - he was greeted by his son-in-law at an elegantly laid table. As a tactful guest and person, he kept silent about the nails.

The next day, Mr Martinský offered his help with hanging up the painting. Louis offered a curt reply: "I haven't thought about it yet."

On Tuesday he said: "I'm not mentally ready."

Mr Martinský nearly choked, he simply couldn't understand what kind of mental preparation is needed for an adult man to hang up a painting. On Wednesday, Louis didn't have time. On Thursday, he still wasn't ready and didn't have the "proper clothes". His father-in-law didn't understand what he meant, but preferred not to enquire any further.

On Friday, the same situation followed. Adela only smiled slyly. And that made Martinský really angry: "Louis, today I'll help you with the nail, so you can hang up the painting."

The son-in-law got pale, swallowed his last bite and went quietly out of the room. Fifteen minutes later he came back, from head to toe dressed in special work clothes like a regular plumber.

“Oh my goodness, you only need some rubber boots!” – thought Mr Martinský.

However, as he found out a little later, this was just the beginning of a “mysterious ceremony of nail-fixing”. His son-in-law took something what looked like a telescope out of a big box and set it opposite the incriminate wall and started doing some magic with a laser light. He aimed, measured until he could contentedly say: “O.K.” Now a small dot was shining on the wall. If you think that the nail-fixing followed – what else anyway? – then you will be grossly mistaken, just like me.

Mr Martinský continued. Louis took out a kids bow, pulled the arrow and aimed it at the spot. Mr Martinský rolled his eyes and told his daughter: “That useless scientist of yours!”

Our train compartment burst into the fit of laughter again. I could hardly catch my breath.

However, Louis didn't manage to fix the nail with this scientific approach. Mr Martinský couldn't watch it anymore. He sprang to the demarcated spot with hammer in his hand, put the nail to the wall, hit it three times and remarked in Slovak pointedly: “And that 's it!”

At last, the long desired act of hanging up a painting became reality. Neither father nor his daughter could believe that painting was really there.

Perfectly straight, perfectly in the middle of the wall, perfectly (non-)scientifically.

The Express train was just entering the station in Piešťany. I was sorry that I had to get off. I believed that the rest of Mr. Martinský's experiences would have had the same therapeutical effect on me, as the one about the useless scientist; my life would seem so much more cheerful, easier and less painful.

I would prescribe some endorphins to tackle the pain for at least three times a day to every rheumatic, but where to find enough witty and ingenious storytellers?

Tvoj obrázok/Your picture

Pár minút ľudskosti

Ingrid Regiecová

(Apel lekárom a zdravotníckym pracovníkom)

Nezáleží, či ste pacient s chronickým alebo akútnym ochorením, každý z nás má vo svojej nepriaznivej zdravotnej situácii prirodzené obavy o svoje zdravie. Hlavu plnú otáznikov o priebehu a trvaní liečby. Ak sa v takýchto okamihoch stretne s odborníkom, ktorý si napriek rutinnej praxi uvedomuje, že z hľadiska pacienta je každá takáto situácia jedinečná a pre pacienta výsostne individuálna, je to pre pacienta šťastie. Takýto lekár je trpezlivý, empatický a „neprekáža“ mu odpovedať na naše otázky.

Nie náhodou zdôrazňujem, že neprekáža. Po takmer dvoch desaťročiach pozorovania a prežívania na vlastnej koži v rôznych nemocničných zariadeniach, po nespočetných rozhovoroch so svojimi spolupacientmi/kami a známymi zisťujem, že vo väčšine prípadov to lekárom, hlavne chirurgom a ortopédom, proste prekáža. Nevieť posúdiť, či je to spôsobené závažnosťou stavu a situácie daného pacienta alebo je to celoslovenský fenomén.

Minulý rok som sa plná strachu a neistoty chystala v poradí na svoju šiestu operáciu – tento raz to bola ruka. Po rôznych skúsenostiach som bola neskutočne skeptická, cítila som sa sama vo svojej neistote, vôbec som nevedela, či som sa rozhodla správne. V tom ako keby moje obavy a myšlienky začul mladý izbový lekár. Pristúpil ku mne, predstavil sa, podal mi ruku a spýtal sa: „To je ona?“ a pohľadom sa oprel o moju ruku, ktorú chvíľku podržal, aby sa sám presvedčil. A takýmto až moderátorským mostíkom sa dostal k jadru veci, prisadol si k posteli a krok za krokom mi vysvetlil, čo ma čaká.

Takýto rozhovor, hoci len pár minútový, dokáže presne to, čo pacient v tej chvíli potrebuje. Pre obe zúčastnené strany, pacienta i lekára, je nepochybne dôležité, aby bol pacient v čo najlepšom psychickom rozpoložení. Uľahčí to spoluprácu s lekárom a ten získa dôveru pacienta. Je prirodzené, že pacient bude následne vyrovnanejší a bude sa aj rýchlejšie zotavovať.

Lenže v praxi – nie je mi celkom jasné, prečo – je pacient často niekde na poslednom mieste záujmu. Strach, zbytočná neistota, na druhej strane ignorancia a arogancia niektorých lekárov je to, s čím sa pacient bežne stretáva. Vždy je tu niekto alebo niečo, čo je dôležitejšie ako MY, pacienti „domáhajúci sa“ pár chvíľ pozornosti, empatie a ľudského pochopenia.

Vážení páni lekári! Kto, ak nie vy, by ste mali mať záujem o pacienta? Kto, ak nie vy, by ste mohli tento bezútešný stav zmeniť? Kto, ak nie vy, by mal zhodnotiť predoperačný stav a pooperačný priebeh ochorenia? A prečo vy, inteligentní, vzdelaní ľudia, erudovaní odborníci, pre ktorých sú pozitíva

komunikácie s pacientom viac ako jasné, namiesto pomoci nechávate pacienta v neistote a deptáte ho svojim mlčaním a nekomunikovaním? Alebo azda vaša odbornosť, či bezmocnosť pacienta vás oprávňujú vyvyšovať sa nad nás?

Prečo tí z vás – české výnimkám! – čo toto robíte, raz nevykročíte smerom k človeku?! Veď nejde o nič, o žiadny prísľub nemožného: azda len o tých pár minút „pozbieranej“ ľudskosti.



A Few Minutes of Humanity

Ingrid Regiecová

(An Appeal to doctors and medical workers)



It makes no difference whether you are a patient with a chronic or and acute disease. In our disadvantageous health condition, it is natural to worry about one's health. A head full of questions about the course and duration of the treatment. If during these moments you are happy to meet a practitioner who is, even after his year-long routine practice, aware of the fact how unique and highly individual from the patient's view such a situation can be, then the patient can call himself lucky. Such a doctor is patient, empathetic and "doesn't mind" answering your questions.

I might stress that this attitude is not an exception. After almost two decades of observations and personal experiences from various medical facilities, after countless debates with my co-patients and friends, I have come to the conclusion that majority of doctors, especially surgeons and orthopaedes simply "do mind". I can't assess this being a sign of respect commanded by the seriousness of the patient's state or Slovakia-wide phenomenon.

Last year, full of fear and insecurity, I was preparing myself for my sixth surgery in a row – this time it was a hand. After many different experiences, I was unbelievably sceptical, I felt lonely in my insecurity and had no idea whether I had made the right decision. At that very moment, I felt as if a young physician in attendance heard my worries and thoughts. He came to me, shook my hand to introduce himself, and, holding it for a while, he asked: "Is that the hand?" and he rested his eyes on my hand as if trying to find out by himself. This little act served as a bridge to come to the core of the matter as he sat down next to my bed to explain little by little what I could expect.

Such a talk, no matter how short, can make a difference at the very moment the patient needs it. There is no doubt how important it is for both concerned parties, the patient and doctor that the patient is in the best possible mental condition. This makes the cooperation with the doctor easier and, on the other hand, he gains the patient's confidence. Consequently, the patient will be better balanced, as well as he will recover faster. But in practice – it's not clear to me why, patient is often not the first concern. Fear, pointless insecurity and on the other side, ignorance and arrogance of some doctors is something patients often have to face. There is always something, or somebody more important than WE, patients, crying out for a little attention, empathy, support and human understanding.

Dear doctors! Who, if not you, should be interested in a patient? Who, if not you, could change this hostile situation? Who, if not you, should assess the preoperative and postoperative course of an illness? And why you, intelligent and educated people, erudite specialists, who, fully aware of the benefits of mutual communication with a patient, instead of help, leave him in his insecurity worrying him with your silence and keeping aloof? Is that your proficiency or the patient's helplessness that entitles you to act superior?

Why those of you – exceptions are welcome! – who behave like that, don't step closer to a man for once?! After all, we don't want too much, no promise of impossible: maybe just a few minutes of lost humanity.



Lupusové variácie

Veronika Tichá

Riu som nevidela celý dlhý rok. Dohodli sme sa teda, že sa konečne osobne stretneme a príde ku mne na návštevu.

Bola príjemná letná sobota. Pozvoľným tempom sme sa okolo poludnia vybrali na prechádzku, bez nejakého konkrétneho cieľa. Chceli sme sa najmä pohovárať, veď obom sa nám nazbierala za rok celá kopa zážitkov. Mailovanie, napriek všetkým svojim výhodám, osobný kontakt nikdy úplne nahradí nedokáže.

Domov sme sa vrátili vo večerných hodinách. Začala som pociťovať nezvyčajnú únavu. Zaskočilo ma to, lebo som mala celkom slušnú kondíciu. Únava sa ďalej stupňovala, pridali sa bolesti a opuchnutie niektorých kĺbov. Z posledných síl som si urobila večernú toaletu a šla ľahnúť. Dlhé chodenie zmorilo aj Riu. Uložila sa do pripravenej hosťovskej izby.

Nemohla som však zaspáť. Mala som pocit, že mi neviditeľní škriatkovia moje kĺby píli, režu, smažia na ohni a ešte aj po nich tancujú. Chcela som si vziať nejaký utišujúci liek, ale zistila som, že od bolesti sa nevládzem na posteli ani obrátiť, nieto ešte vstať. Aby toho nebolo málo, tak ma prepadol aj hrozný smäd. Ale každý, i ten najmenší pokus zmeniť polohu, mi tlačil do očí ubolené slzy. Tak som teda bez pohnutia ležala a čakala, kým „prestanú škriatkovia vyvádzať“.

Po polnoci sa však o slovo prihlásil môj chudák mechúr a pred bolesťou už nebolo úniku...

Užila som nejakú tabletku a osviežovala sa chladnou vodou. Tu som začula slabé, ale zreteľné: „Vieri, Vieri!“ Uvedomila som si, že to môže byť iba Ria. Vkročila som do hosťovskej izby. Zbadala som jej bolestný výraz v tvári, oči lesklé od horúčky a strnulé telo na lôžku. „Prepánajána, čo ti je?“ spýtala som sa zhrozená. O svojich zdravotných peripetiách som radšej pomlčala. „Neviem, no od bolesti sa nemôžem ani pohnúť,“ odvetila mi vyčerpaným hlasom. Odmerala som jej teplotu. Takmer 39 °C. Vedela som, že je zle. Vzhľadom na základnú diagnózu sa musí horúčka znížiť za každú cenu, lebo by jej to mohlo vážne skomplikovať stav.

Jediným rýchlym riešením boli studené obklady. Odšuchtala som sa do kúpeľne a začala namáčať do studenej vody uteráky. Keď som ich žmýkala, videla som od bolesti všetky hviezdičky, ale nič iné mi neostávalo. Prikladala som jej ich na zápästia rúk, na členky a na čelo a vzápätí neustále vymieňala. Zhodli sme sa však, že bez lekárskej pomoci je jej situácia, aj kvôli prudkej zápalovej reakcii na všetkých kĺboch, ťažko zvládnuteľná.



Zavolala som pohotovosť. Prišiel mladý, sympatický a k tomu ešte usmiaty lekár. Mal za sebou – ako mi neskôr prezradil – náročnú nočnú službu, ale jeho prístup bol vysoko profesionálny. Riu chcel ihneď vziať do nemocnice. Nevie, ako sa to tej milej potvorke podarilo, ale uhovorila ho, že infúziu zvládne/me aj v domácich podmienkach. Hospitalizáciu jednoznačne odmietla. Nemôžem však Rii uprieť, že v rozhovore s lekárom prejavila toľko odborných vedomostí o svojej chorobe, že mu nenechala priestor na žiadne pochybnosti. Veď kedy on mal príležitosť dozvedieť sa niečo podrobnejšie o lupuse?! Možno si spomenul na zopár všeobecných informácií o reumatických ochoreniach z čias štúdia medicíny a zostala mu aj nejaká pamäťová stopa, že ide o závažnú systémovú chorobu, ale sotva niečo viac.

Sanitár zavesil fľašu s roztokom na lampu a do jej žíl začala vtekať kvapka za kvapkou, v nekonečne pomalom rytme. Lež účinok infúzie nebol až taký zázračný, ako sme dúfali. Uruptné bolesti ustupovali iba veľmi nepatrne.

Po infúzii nadišla pre Riu ďalšia náročná fáza – veď mnohí to poznáte z vlastnej skúsenosti, čo nasleduje za takýmto intenzívnym zavodením organizmu... Posteľ však bola pre Riu nízka a nedokázala z nej vstať. Ja som ju nevládala zodvihnúť kvôli mojim postihnutým kĺbom, ona sa zasa kvôli svojim bolestiam nemohla o mňa ani oprieť. Nakoniec sa Ria so zaťatými zubami skotúlala na zem, očividne trpiac sa vzoprela na končatiny, štvornožky sa vyšplhala na prisunutú stoličku a potom sa namáhavo vzpriamila. Nebyť vážnosti situácie, zasmiala by som sa. Bol na nás obe priam komický pohľad. Alebo aspoň tragikomický.

Teda aj takto si občas žijeme my, ktorí doma obchádzame nepozvaného a neodbytného „hostá“. Žiaľ, nastahoval sa k nám na celý život. Ale všetci pevne dúfame, že nám napriek tomu nebude určovať celý náš život. Že zostane iba hosťom. Že sa z neho nikdy nestane domáci pán Lupus.

Variations on Lupus

Veronika Tichá

I hadn't seen Ria for the whole summer and winter. We finally agreed that she would come to see me.

It was a nice summer Saturday. At our own pace, we set off for a walk with no specific destination. First of all, we wanted to have a chat, to share all the experiences we went through during the year we hadn't met. Exchanging e-mails despite all its advantages can never fully substitute personal contact.

We came back home in the evening hours. I started to feel unusually fatigued. This caught me unawares, since I used to have quite a good condition. The fatigue kept growing, soon followed by pain and joint swelling. I gathered all my strength to wash myself and I went to bed. The long walk drained Ria as well. She went to bed to the guest room.

However, I couldn't fall asleep. I felt as if invisible gnomes were sawing, cutting and frying my joints in the fire, even dancing on them. I wanted to take some pain-killers, but I realised that the pain stops me not only from getting up, but even from turning over on the bed. What's more, I felt terribly thirsty. But even the smallest attempt to change position pricked tears into my eyes. So I kept lying and motionless waiting for the "gnomes to stop running wild".

After midnight, however, my bladder came into play and there was no more escape from the pain...

I took a pill and refreshed myself with cold water. There I heard a silent but clear call: "Vieri, Vieri!" I realised that it couldn't be anybody else, but Ria. I entered the guest room. Then I saw a pained expression on her face, eyes gleaming with fever and her stiff body on the bed. "Oh my god, what happened to you?" I asked terrified. About my own troubles I rather kept silent. "I don't know, but I can hardly make a move from the pain," she replied in a weary voice. I took her temperature. Almost 39 °C. I knew it was bad. According to the underlying diagnosis of the disease, the temperature had to be lowered at any costs, otherwise, it could have seriously complicated her condition.

The only quick solution seemed to be the cold compress. I dragged myself to the bathroom and started soaking the towels in cold water. I saw stars when squeezing them, but there was nothing I could do. I placed them on her wrists, the ankles and her forehead and kept changing them over and over again. However, in the end, we came to conclusion that such case of acute flare up of inflammation of her joints calls for immediate medical help.

I called out on an emergency. There came a young, likeable physician with a riant face. As he told me later, he had had a difficult night-shift behind him,

Tvoj obrázok/Your picture

but his approach was highly professional. He immediately wanted to take Ria to hospital. I have no idea how, but Ria, this cute little mischief, convinced him that she (we) would manage with the infusion at home. She resolutely refused hospitalization. I can't deny, however, that in a debate with the doctor, she showed so much proficiency and competence that no room for doubts was left. After all, could he as a doctor have a better opportunity to get so much detailed information about lupus? He might have remembered a few general information about rheumatic diseases from the years of his medical studies which might have left some memory trace of a serious systemic illness in his mind, but I don't suppose it could be more.

The attendant hanged a bottle with the solution up on the lamp and drop by drop, it started to drop-feed her veins in a slow pace stretching to infinity. However, the effect of the infusion wasn't as magical as it was hoped for. The violent pain eased off only slightly.

After the infusion, another tough situation came about for Ria – the one, many of you may know from your own experience, the one that usually comes after such an intensive irrigation of one's body... Nevertheless, the bed was too low for Ria to get up. I was unable to lift her up because of my affected joints and she was unable even to lean on me because of being in so much pain. Finally, Ria set teeth and rolled down on the floor, apparently suffering, she lifted herself on her limbs to drag herself to the chair I had pulled up, then she could creep it up and finally, straighten up laboriously. If it hadn't been such a serious situation, I would have laughed. We must have made a comic spectacle – the two of us. If not a tragicomic one.

Well, and this is how we sometimes live in our homes, trying to ignore this uninvited and intrusive "guest". Unfortunately, "he moved in for life. But it is our firm conviction that "he" won't direct our entire life. That "he" will remain just a guest. That " he will never become Lupus – The Landlord.

Lietadlom za hranice všedných chýb

Jana Černáková

Nemám veľa skúseností ohľadom cestovania hromadnými dopravnými prostriedkami, lebo ak je to možné, všade cestujem autom. Keď má človek akékoľvek pohybové obmedzenie, cestovanie je vždy viac adrenalínový šport, ako pôžitok z poznávania nových miest. Spomínam si na moje cestovanie lietadlom, bolo to už pred pár rokmi.

Som ťažko zdravotne postihnutá, s nárokom na sprevádzajúcu osobu, ale na presun v tomto čase nepotrebujem vozík, ani barle. Mám iba nápadnejšiu chôdzu, nemôžem chodiť po schodoch a nerovnom teréne. Asistenčnú službu na letisku som si zaistila ešte pri objednávke letenky. S tým nebol problém. Ten nastal až na letisku, keď personál letiska uvidel chodiacu osobu bez bariel alebo inej opory. Chvíľu nechápali, prečo som si objednala asistenčnú službu. Vytiahla som preukaz ŽZP/S. Uverili mi a priviezli invalidný vozík, ktorý mal už niečo odsľúžené. Prinajmenšom by si zaslúžil pokojný dôchodok niekde v kúte múzea. Bola so mnou moja asistentka, preto mi personál odporučil, aby som sa posadila na vozík. Prikazujú to predpisy.

Do odletu sme mali ešte viac ako hodinu. Chcela som ísť na toaletu a do bufetu na kávu. Keďže som na letisku roky nebola, tak sa mi žiadalo z diaľky si pozrieť okolie a nadýchať sa tej jedinečnej atmosféry. No „prišpendlená“ na tento ich historický invalidný vozík som sa už sama ani nepohla. Bola som úplne závislá od pomoci niekoho iného. Až na prvom poschodí som sa odvážila na chvíľu z vozíka postaviť, ale ten tam potom zostal ako opustené vtáča po daždi. Každý, kto išiel okolo, sa na ňom pohľadom zastavil a skúmavo prebehol po všetkých cestujúcich, s otázkou v očiach: „Komu ten invalidný vozík asi patrí?“

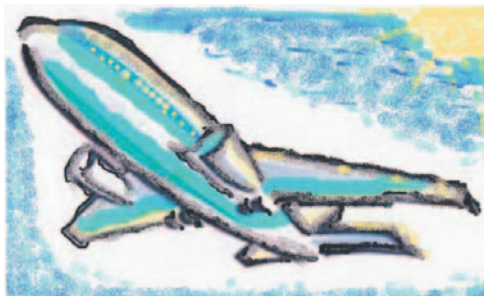
Keď sme prechádzali colnou kontrolou, colný úradník naznačil, aby som si sadla do vozíka. Pri prechode cez kontrolný turniket sa, samozrejme, ozývalo pípanie. Na to sa objavil ďalší zamestnanec colnej polície s ručným kontrolným prístrojom na vyhľadanie kovov. Zase zaznelo pípanie. Požiadal ma preto, aby som sa z vozíka postavila. Tu už však nastal problém, lebo sama som to nedokázala. On mi nevedel, alebo ani nemohol pomôcť. Moja asistentka bola už na druhej strane za colnou kontrolou, a teda po mňa prísť nemohla. Horko-ťažko som sa vyškríabala z vozíka a postavila na vlastné nohy. Personál letiska a colnej polície mal z toho taký šok, že sa na mňa báli aj pozrieť. Cítili sa trápne, lebo na takúto situáciu neboli vôbec pripravení. Pre mňa to bolo dvojnásobne nepríjemné. No najpikantnejšie okamihy nastali až vtedy, keď bolo treba opustiť budovu a dostať sa do lietadla.

Letušky zostali prekvapené, že niekto potrebuje výťah, lebo nemôže ísť po schodoch. Chvíľu zmätočne pobiehali, potom hľadali kľúč od výťahu alebo niečo podobné. Všetci spolucestujúci nervózne prestupovali z nohy na nohu, lebo nechápali, čo sa deje. Výťah nakoniec spojzdnili a mňa zviezli dolu. Keď ma konečne aj s vozíkom „zaparkovali“ na letiskovej ploche, ostatní spolucestujúci už boli v autobuse. Čakali sme, nikto nepovedal na čo. Potom sa niekde spoza ďalšieho autobusu vynorila sanitka. Teda, sanitka, skôr „približovadlo“, ktoré by malo mať čestné miesto v múzeu vedľa vozíka, na ktorom som práve sedela. Vystúpili dvaja „ošetrovatelia“ z Hitchcockovho hororu, pokrčení, ufúľaní, v gumených rukaviciach. Nemali ani potuchy, ako ma dostanú do sanitky, ktorá mala pokazené kreslo, ktoré sa vysúva z boku ku dverám. Keďže nedokážem spraviť základný pohyb, aby som vykročila na dva vratké schodíky, zostávala možnosť, že vyložia zo sanitky drevené ležadlo, položia ho na zem a mňa nejakým neurčitým spôsobom naň zvalia. Vtedy zišlo na um mojej asistentke, že autobus, ktorý viezol spolucestujúcich k lietadlu bol nízkopodlažný, a pri správnej pomoci by sme to spoločnými silami cez jeden schodík mohli zvládnuť. Tak sa aj stalo. Letuška vysielačkou privolala autobus, ja som za pomoci svojej asistentky nastúpila a asi sto metrov sme sa viezli k lietadlu. Keby som to tušila, túto vzdialenosť prejdem hravo pešo a bez zbytočných problémov.

Pri lietadle nás opäť čakali „ošetrovatelia“ zo sanitky. Vyskákali ako v akčnom filme a začali ma tlačiť po uzučkých, strmých schodíkoch do lietadla. Toto však nebol nízkopodlažný autobus, ale lietadlo. Nemala som šancu dostať sa dnu po vlastných nohách. Vtedy jednému z „ošetrovateľov“ zišlo na um, že majú ešte jedno prenosné kreslo, ktoré je úzke a pomerne bezpečné. Posadili ma takmer na zem, lebo sedadlo nemalo nožičky, pripútali ma remeňmi ako kozmonauta a akosi s vypätím všetkých síl ma dostali na palubu malého lietadla, kde už všetci spolucestujúci nervózne škripali zubami.

Niečo podobné sa udialo aj pri vystupovaní z lietadla, ale to sa radšej nebudem opakovať. Pamätám si však veľmi jasne, keď som znova stála pevnými nohami na zemi na letisku v Bratislave, že som si povedala: „Ďakujem, stačilo... nikdy viac...!“

No teraz s odstupom času, keď v mojej naivite dúfam, že tieto služby sú už O. K., mám zasa chuť vyskúšať si, koľko moje nervy vydržia. Sme už naozaj v Európskej únii aj úrovňou poskytovanej asistenčnej služby na letisku? Uvidíme. Vyskúšam... ☺



Flying Beyond the Boundaries of Everyday Mistakes

Jana Černáková



I am not very experienced as to travelling by public transport, because, if possible, everywhere I go I travel by car. To whatever extent is your mobility reduced, travelling becomes more of an adrenaline sport than a pleasure of exploring new places. I remember me travelling by plane a few years ago.

I have a severe physical handicap with a valid claim to be accompanied by a personal carer, although right now I neither need crutches nor a wheelchair. I only have a more noticeable walk and I can't walk up the stairs or on uneven terrain. When booking the flight tickets I pre-arranged to get special assistance. There was no problem yet. The problem began at the airport, when the airport personnel saw a person walking on no crutches or with any other form of support. They couldn't understand for a while why their special assistance was required. Then I took out my disability card. Finally, they could believe me and brought me a shabby wheelchair that had seen better days already. At least, it would have deserved a quiet retirement somewhere safe in the corner of a museum. As I was accompanied by my assistant, the personnel recommended me to sit on a wheelchair. As the regulations say.

We had more than an hour before the departure. I wanted to go to the toilet and for a coffee to the café. I hadn't been at the airport for years, I wanted to look around and enjoy the unique atmosphere. But stuck in this prehistoric wheelchair of theirs, I was unable to move at all. I was completely dependent on someone's help. Only when I got to the first floor, I dared to get off from the wheelchair for a while, but then it was left alone there, abandoned as a lonely bird after the rain. Everyone, who passed by rested his eyes on it, then browsed searchingly through all passengers with a question in their eyes: "Who could this wheelchair belong to?"

When we were passing through the customs control, the customs officer signalled me to sit into the wheelchair. As we were going through the security screening checkpoint, of course, there was a beep. Then another officer appeared with a handheld metal detector. It made a beeping sound again. There he asked me to stand up from my wheelchair, which was a problem, however, as I was unable to do it without assistance. The officer himself wasn't able, or, maybe wasn't allowed to help me. My assistant was already on the other side of the customs control, thus she couldn't come to help me. I could barely scramble out the wheelchair to stand upon my own legs. Both the airport and the customs crew were so shocked, that they were afraid even to look at

me. They felt embarrassed, as caught unprepared for such a situation. But the best was still waiting to me – boarding the plane.

The flight attendants got surprised that somebody needed a lift, because he or she couldn't go up the stairs. They started running around chaotically for a while, then they searched for the lift keys or something like that. All fellow-travellers shuffled around their feet since they didn't understand what was going on. Finally, the lift started moving and they took me down. When they finally "parked me" in my wheelchair on the runway, all the other passengers had already been on the bus. And so we kept waiting, nobody knew what for. Then, an ambulance came from behind another bus, or, to be more precise – it was some kind of "approacher" which should be placed in a museum, just next to the wheelchair I was sitting on. Two male nurse "attendants" just like from Hitchcock's horror film got off the vehicle – creased and greasy in rubber gloves. They had no idea how they were going to get me into the ambulance on a sliding seat that had a broken side. Since I'm not able to make the basic movement to step up two shaky car steps, the only option was to take out the wooden deck-chair, put it on the ground and somehow push me on it. At that moment, my assistant came with an idea that the bus that had driven the passengers to the plane was a low-floor bus. And with some proper help I could have got through the small step that it had. And so we made it happen! The flight attendant called the bus through a walkie-talkie, with the help of my assistant I got on and they gave me a hundred meters' lift to the plane. If I had known it earlier, I would have walked the distance hands down and with no troubles at all.

Next to the plane, the two "attendants" from the ambulance were already waiting for us (again). They jumped out just like in an action film and began pushing me up the narrow, steep stairs into the plane. However, this wasn't a low-floor bus, but a plane. I had no chance to get inside on my own legs. Just then, one of the "attendants" came with an idea to bring another movable chair, which was quite narrow and safe. They placed me almost on the ground, because the chair had no legs and as if I was an astronaut they fastened my seatbelts and with the highest possible effort, got me on board of a small plane, where all co-passengers were already grinding their teeth.

Something similar happened while getting off the plane, but I'd rather not repeat myself. Nevertheless, I remember very clearly that in Bratislava, standing with my feet on the firm ground again, I said to myself: "I've had enough... never more...!"

But now, I have a naive hope that these services work properly and I might have got up enough nerve to try them again. But are these airport assistant services already prepared to provide the same level services as in the EU? I'll see... ☺

Zopár slov na záver...

S radosťou a veľkým záujmom som si prečítal texty knižky „Kamienky z mozaiky“, publikácie Sekcie mladých reumatikov pri Lige proti reumatizmu na Slovensku. Obzvlášť preto, že väčšinu autorov poznám aj ako pacientov. Za každým článkom sa skrýva zaujímavá výpoveď. Je mi sympatické, že mnohé príspevky sú skutočne veľmi osobné a jednoducho pravdivé. A preto sú dôležité publikácie podobného charakteru, lebo aj cez písané slovo sa dá pomôcť.

Viem, čo hovorím. Naučila ma tomu nielen moja takmer štvrtstoročná prax reumatológa v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch (predtým Výskumný ústav reumatických chorôb), ale aj osobná skúsenosť. Dobře poznám, čo je to bolesť a obava z budúcnosti. Som toho názoru, že žiadny reumatológ, ktorý by mal aspoň malú chvíľočku príležitosť zažiť na vlastnej koži o čom sú bolesti jeho pacientov, by sa už nikdy viac nedokázal zaodieť do bieleho pláštá bezcitnosti a bezohľadnosti.

Je úžasné, ak sa môžeme na niekoho obrátiť vo chvíľach, keď sa máme zle, a v tú pravú chvíľu k nám vystrie svoju pomocnú ruku. Nezáleží na tom, akou formou. Mne samému najviac pomáha, keď viem, že si na mňa ktosi spomenie. Stalo sa mi to aj prednedávnom počas návštevy sv. Otca v New Yorku. Môj pacient – reumatik a dobrý priateľ mi poslal priamo zo štadióna, na ktorom sa slúžila sv. omša, správu s textom: „...spomínam a myslím na teba“.

Aj príspevky v tejto knižke svedčia o tom, že nie sme sami a máme okolo seba ľudí, ktorí si na nás spomenú v našich ťažkých chvíľach.

Prajem Klubu Kĺbik dobrú a šťastnú cestu ku každému dieťaťu a mladému reumatikovi, pretože aj takto sa trhajú mraky a presvitá slnko...

Váš František Mateička

A Few Words at the End...

I finished reading the articles in Mosaic Pieces, a publication of the Youth Section of the League Against Rheumatism in Slovakia with great interest and pleasure. Especially because I know most of the authors as patients. There's an interesting confession hidden in each article. I like the idea that many of the contributions are very personal, honest and real. That is why publications of this kind are so important. A printed word can have a power to help, too.

I know what I am writing about. Not only I have been dealing with it during my nearly twenty-five-year-long practice as a rheumatologist at the National Institute of Rheumatic Diseases in Piešťany (former Research Institute of Rheumatic Diseases) but I also know it from my personal experience. I know the pain and worries about the future very well. I am sure that if any of the rheumatologists would, at least for a short time, go through such a first-hand experience of pain in the same manner as their patients do, they would never be able to hide behind their "white coat of heartlessness and disregard".

It's wonderful if you have somebody to lean on during the hard days; when you feel awful and there's someone who offers a helping hand right there when you need it. It doesn't matter how or why. What helps me most is when someone remembers me. It happened in New York some time ago during the visit of the Holy Father. My rheumatic patient and a good friend sent me a message directly from the stadium where the holy mass was being held: "... remember and thinking of you".

The contributions in this book also indicate that we are not alone and that there are people who think of us in difficult moments.

I wish the Little Joint Club a good and safe journey to every child and young rheumatic moving the clouds apart and bringing a ray of sunshine into their lives...

Yours, František Mateička

Kamienky

Veľa **kamienkov** sa pomestí do farebnej **mozaiky** života: mnohé vnorené do bolesti sa ako vták bez krídiel cítia.

Iné tancujú svoj život v hmle, ale na ceste nezablúdia; ďalší sa z miesta nepohne, keď mu nevedia pomôcť ľudia.

Hrdinom nie je len horal, aj **kamienku** za vrchmi cnie sa: jeden z nich statočne zdolal prvú ozajstnú túru - Plesá.

Dni cválajú, hoc' sa to nezdá, osud **kamienky** hádže do studne: zapadlo slnko, zhasla hviezda, z nádhernej zvonkohry ubudne...

Na nebi farebne vonia dúha, niekto z nej **kamienky** vykráda: je chudák, kto sám sebe luhá. Jeho cieľ - peňazí hromada.

Život je krásny nielen v básni. **Kamienok**, tvoj údel je pestrý. Všetky čierne myšlienky zhasni, v srdci si lásku a šťastie prestri!

„Iba nezostať ležať na zemi!“ **Kamienky**, to je dobrá voľba, ktorá všetko na dar premení, a **mozaika** vám raz za to hold vzdá.



Pebbles

So many pebbles may cram to fit
into the bright mosaic of life:
those plunged down in the pain's bad hit
may feel like birds whose wings were slit
by someone's sharp, merciless knife.

Others dance their lives in fog,
not getting lost while on the way;
still others can't to make their walk
if not helped out from their dismay.

The highlander is surely not the only hero of the hills,
here, the pebble also longs
for the mountains' rocky slopes:
it climbed up one, that very day, with all its scanty skills –
when hiking first to reach the lakes so hidden in the hills.

Days gallop with frenzy speed, almost unnoticed.
Into the deepest wells of time
the fate casts pebbles one-by-one:
the sun has set, the stars have blackened,
the chimes of beauty silenced, wreck-end...

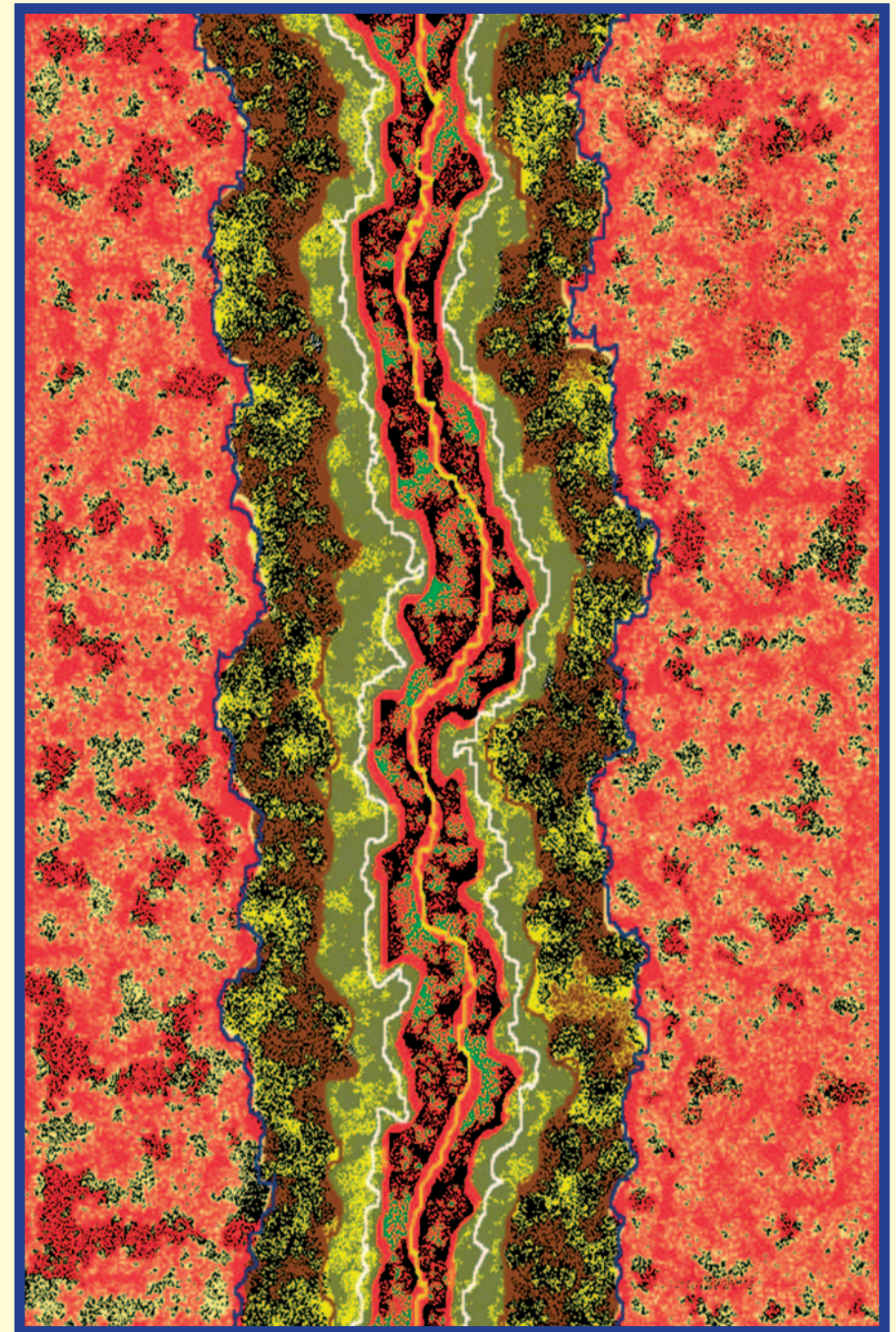
The rainbow smell in all the colors, hanging firmly from the sky,
Someone takes the pebbles out there, thief of colors? Tell me why?!
The man who use to lie to himself – as a poor wretch should be seen,
his goals live in the money basket, full packed belly, fear and spleen.

The life is wonder: exceeds mighty any praise a poet gives.
Pebble! Your fate is lively, full of colors, sometimes bliss.
All your thoughts enmeshed in darkness
get away with brightly switch!
Heart with love and joy fulfill,
like a table set with beauty
for a lovely party pitch.

"Just don't loll all time around,
as if stuck badly to the ground!"
Pebbles, this truly is yours bravest choice:
so let's get up and let's rejoice!
Making good for gift of fun
to please all those that are around.

And the mosaic will pay you homage...

Tvoj obrázok/Your's picture





Liga proti reumatizmu Sekcia mladých reumatikov League Against Rheumatism

Section of Youth with Rheumatism (SYR at LAR, Slovakia)

NÚRCH, Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany



Kontaktná osoba / Name of Contact Person:

Jana Černáková

predsedníčka LPre - Sekcie mladých reumatikov a Klubu Klbik

Chairman of the Section of Youth with Rheumatism (the Little Joint Club) at LAR,
Slovakia

Číslo telefónu / Telephone number: +421/905.445.582

www.reuma.sk, e-mail: jc@in.slovanet.sk

Názov peňažného ústavu a číslo účtu / Name of Bank, Branch and Account Number
of the organization:

VÚB a.s. expozitúra Vrbové, Číslo účtu: 1897835356/0200