



— ROZHOVORY —

O reume

S ...



JANA DOBŠOVIČOVÁ ČERNÁKOVÁ

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



Publikácia vyšla vďaka podpore
asignovanej dane z príjmu FO a PO
v prospech Klubu Kĺbik a LPre SR.

— R O Z H O V O R Y —

O reume

S ...

Autorka: Jana Dobšovičová Černáková
Editorka: Jana Dobšovičová Černáková
Ďalšie redakčné úpravy: Darina Kostíková, Hana Velická
Korektúra textov: Elvíra Bonová
Grafická úprava: Leo Šiller
Grafický návrh obálky: Leo Šiller
Grafické návrhy log a baner LPre SR: Michal Finka
Vydavateľ: Liga proti reumatizmu na Slovensku
Piešťany 2024

Publikácia je nepredajná.

ISBN : 978-80-973739-3-1

OBSAH

PREDSLOV	3
ŽELMÍRA MACEJOVÁ	4
TOMÁŠ DALLOS	6
LUCIA HLÍSTOVÁ	8
MONIKA DRŽIAKOVÁ	12
EVA A SIMONKA	14
TATIANA KŠENZULIAKOVÁ	18
ELIŠKA PRUŽINCOVÁ	22
IVKA KARELOVÁ	24
LUCIA HLADAJOVÁ	26
PEŤKA BALÁŽOVÁ	32
SILVIA STUDENIČ BOBOCKÁ	34
ZUZANA MIKLÍKOVÁ	36
KRISTÍNA MACÁKOVÁ	40
DAGMAR MOZOLOVÁ	42
ANNA TROJANOVIČ-TKÁČOVÁ	46
ELVÍRA BONOVIČ	48

Predslov

Predstavujeme vám pokračovanie zbierky **Rozhovory o reume s... 2**. Knižka vznikala počas rokov 2023 – 2024. Pokračovanie vo vydávaní rozhovorov sme pôvodne neplánovali. No reakcie vás, našich čitateľov, nedali na seba dlho čakať. Už krátko po vydaní publikácie *Rozhovory o reume s...*, v roku 2022, prichádzali prvé podnety a odporúčania, aby sme v rozhovoroch o reume pokračovali.

Spoločným menovateľom rozhovorov číslo 2 je kvalita života pacientov s reumatickými ochoreniami a zmapovanie aktuálnej situácie v zdravotnej starostlivosti o pacientov v reumatológii cez osobné výpovede pacientov ale aj odborníkov. Publikáciou podporujeme iniciatívu Európskeho Manifestu EULAR 2024 – 2029 a stále venujeme našu pozornosť aj iniciatíve „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa“.

Pani profesorka Macejová, v rozhovore konštatuje, že „v reumatológii situácia momentálne nie je dobrá. Mnoho oblastí Slovenska má nedostatočný počet reumatológov a zároveň je mnoho kolegov v dôchodkovom veku. Postupne sa nám dari ziskávať prvých záujemcov. Došlo k úprave – skráteniu dĺžky špecializačného štúdia. Zároveň pracujeme na zriadení druhého špecializačného pracoviska, kde by mohli mladí lekári získať atestáciu.“

S docentom Dallosom, detským reumatológom, sme rozobrali proces prechodu pacientov od detských reumatológov do starostlivosti reumatológov pre dospelých tzv. „transition care“. Dôležité je aj tu v úvode vyzdvihnúť jeho konštatovanie, že „...**dobrá starostlivosť o deti s reumatickým ochorením sa jednoznačne vypláti. Aj tézy uvedené v manifeste platia pre deti s reumatickým ochorením dvojnásobne. Vďaka modernej, vysoko účinnej a bezpečnej liečbe už v súčasnosti, prevažná väčšina detí s reumatickými ochoreniami, môže žiť plnohodnotný a produktívny život**“.

Ponúkame vám 16 rozhovorov, z toho väčšina sú nové a veľmi aktuálne. Niektoré rozhovory už boli publikované, ale aby bola výpovedná hodnota zbierky komplexná v aktuálnom čase a priestore, nemôžu ani tu chýbať.

Naším respondentom sme opäť dali priestor, aby hovorili o všetkom, čím žijú, čo ich aktuálne teší alebo zamestnáva pri riešení každodenných problémov s reumou.

Z pestrého zastúpenia profesií respondentov môžeme uviesť, že medzi odborníkmi sú prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti, detský reumatológ, ktorý pôsobí ako docent Lekárskej fakulty UK v Bratislave, detská reumatologička na dôchodku, vedkyňa SAV, psychologička a nutričná terapeutka z NÚRCH-u a lekárka v atestačnom procese, ktorú sme objavili vďaka iniciatíve „Oslov svojho medika,“.

Medzi respondentkami za pacientov a rodičov pacientov máme zastúpené prevažne ženy. Ony sa mnohé popri svojich profesiách účtovníčky, špeciálnej pedagogičky – zástupkyne školy, sociálnej pracovníčky – vedúcej denného stacionára, ekonómky aj lektorky jogovej terapie, projektovej manažérky a zdravotnej sestry, venujú dobrovoľnícky aj spolupacientom, Lige a Klubu Klábik. O to sú rozhovory s nimi vzácnejšie.

Osveta o reumatických ochoreniach, prevencia, pomáhanie a pacientska advokácia sú pojmy, ktoré sa v textoch a medzi riadkami vyskytujú veľmi často.

Spoločným menovateľom všetkých rozhovorov je však úprimnosť, otvorenosť a človečina vo všetkých jej podobách.



Jana Dobšovičová Černáková



ROZHOVOR O REUME S PREZIDENTKOU
SLOVENSKEJ REUMATOLOGICKEJ SPOLOČNOSTI

Želmírou Macejovou

Prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH je prezidentka Slovenskej reumatologickej spoločnosti. Pracuje ako lekárka internistka – reumatologička. Zároveň je pedagogičkou, učí na Univerzite Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach na Lekárskej fakulte. Ako odborníčka v reumatológii prináša do povedomia svojich kolegov najnovšie vedecké poznatky a odborné skúsenosti organizovaním vedeckých podujatí, sympózií, vedeckých kongresov a iných odborných podujatí s domácou i zahraničnou účasťou. Zároveň podporuje účasť našich odborníkov na podobných podujatiach v zahraničí. Je prispievateľkou a autorkou v odborných časopisoch a publikáciách. Lige proti reumatizmu na Slovensku pomáha s edukáciou pacientov na odborných podujatiach a v projekte Univerzita Reumy. Podporuje osvetu o reumatizme. Pacientom prízvukuje zdravý životný štýl a hlavne aktívny pohyb. Na základe našej nominácie v roku 2022 získala ocenenie Asociácie na ochranu práv pacientov Môj lekár a zároveň v hlasovaní verejnosti dostala najviac hlasov a stala sa absolútnou víťazkou ankety v kategórii MÔJ LEKÁR.

Vo voľnom čase, ktorého veľa nemá, v zime rada lyžuje a v lete trávi veľa času v záhrade, spolu s obrovským psíkom Rustym, ktorý vyžaduje pomerne veľkú starostlivosť a časté prechádzky. Je členkou viacerých občianskych združení a odborných spoločností.

Pani profesorka Macejová, aká je momentálne situácia v teréne s poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti v reumatológii? Do LPre SR často prichádzajú dotazy od pacientov, kde nájdu reumatológa alebo ambulanciu, kde by ich prijali.

Situácia momentálne nie je dobrá. Mnoho oblastí Slovenska má nedostatočný počet reumatológov a zároveň je mnoho kolegov v dôchodkovom veku. Dá sa povedať, že táto situácia je podobná ako aj v iných špecializáciách v zdravotníctve. Za účelom zlepšenia tohto stavu sme úspešne iniciovali zavedenie rezidentského programu aj v odbore reumatológia. Postupne sa nám darí získať prvých záujemcov. Došlo k úprave – skráteniu dĺžky

špecializačného štúdia. Zároveň pracujeme na zriadení druhého špecializačného pracoviska, kde by mohli mladí lekári získať atestáciu.

LPre SR prišla s iniciatívou „Oslov medika, aby si mal na staré kolena reumatológa“. Čo sa v ostatnom čase za roky 2022 – 2024 zmenilo, alebo čo sa podarilo ku zlepšeniu situácie. Majú študenti medicíny záujem o špecializáciu v odbore reumatológia? Ak nie, prečo?

Povedomie o odbore reumatológia sa v poslednom období výrazne zlepšilo. Študenti medicíny si uvedomujú, že reumatológia, aj keď je malý odbor, zasahuje do takmer



všetkých oblastí humánnej medicíny. Záujem o reumatológiu, ako špecializačný odbor, bol v minulosti limitovaný dĺžkou špecializačného štúdia a pobytom na špecializačnom pracovisku, čo sa už ale podarilo upraviť. Verím, že záujem o reumatológiu bude narastať.

Predstavte nám, prosím, EULAR Manifest 2024 – 2029 z pozície prezidentky SReS. Aké témy a postupy ponúka, čo by sa mohlo aj jeho zásluhou zlepšiť pre pacientov s reumatickými ochoreniami u nás?

Úlohou a cieľom dokumentu EULAR Manifest 2024 – 2029 je koordinovaná snaha o ochranu zdravia a systémov zdravotnej a sociálnej starostlivosti na Európskej úrovni v oblasti muskuloskeletálnych ochorení. Poukazuje na závažnosť a častosť ochorení pohybového systému, ako aj dopad týchto ochorení na jednotlivca a na celú spoločnosť. Pre odbornú spoločnosť to znamená neustále zvyšovanie kvality poskytovanej zdravotníckej služby ako aj príprava nových špecialistov – reumatológov, keďže je predpoklad zvyšujúceho sa počtu pacientov aj v súvislosti s predlžujúcou sa dĺžkou života.

Ako sme na tom v rámci prípravy pacientov adolescentov a mladých dospelých, ktorí prechádzajú od detských reumatológov do starostlivosti reu-

matológov pre dospelých tzv. „transition care“? Je to téma, s ktorou sa už dlhšie v LPre SR a Klube Kílbik stretávame, ale z nášho pohľadu je to stále viac v teoretickej rovine, ako reálnou zmenou v praxi. Pripravuje sa niečo nové, o čom by sme mohli poinformovať našich mladých pacientov?

Tejto problematike sa venujeme na odbornej úrovni. Bol jej venovaný blok prezentácií v rámci Novoročného reumatologického seminára v januári 2024 v Košiciach. Svoje skúsenosti tu prezentoval pán MUDr. Peter Weiser, ktorý sa tejto problematike venoval aj v Spojených štátoch amerických. Táto téma bude diskutovaná aj na kongrese CECR, ktorý bude koncom roka v Ljubljane a to na medzinárodnej úrovni. Je nutné definovať a presne stanoviť tzv. „cestu pacienta“ a venovať sa aj prípadným psychologickým dopadom, keď mladý človek preberá zodpovednosť za seba a starostlivosť o seba do vlastných rúk. Prechod mladých dospelých do starostlivosti reumatológov pre dospelých je komplikovaný najmä nedostatkom reumatológov – špecialistov na Slovensku.

Pani profesorka Macejová, veľmi pekne ďakujem za podnetný rozhovor na veľmi aktuálne témy, ktoré nás pacientov zaujímajú a pozorne sledujeme ich vývoj a riešenia.



Tomášom Dallosom

Doc. MUDr. Tomáš Dallos, PhD. pomáha malým pacientom a ich rodinám aj nad rámec povinností v reumatologickej ambulancii. Je pediater v Detskej klinike LFUK a NÚDCH v Bratislave, detský reumatológ v Reumatologickej ambulancii Detskej kliniky LFUK a NÚDCH v Bratislave, pracovisko pre zriedkavé choroby, pôsobí ako docent Lekárskej fakulty UK v Bratislave, vedúci Centra medicínskych simulácií na Detskej klinike LFUK, je národný koordinátor PRINTO pre SR. Diagnostikuje, lieči a dispenzarizuje deti so zápalovými ochoreniami kĺbov (artritídy), kostí, ciev (vaskulitídy) a systémovými ochoreniami spojiva. Navyše sa venuje diagnostike geneticky podmienených ochorení, ktoré sa prejavujú recidivujúcimi horúčkami. V záujme zabezpečenia komplexnej zdravotnej starostlivosti úzko spolupracuje s Klinikou detskej ortopédie NÚDCH v Bratislave, Národným ústavom reumatických chorôb v Piešťanoch, rehabilitačnými zariadeniami a zahraničnými pracoviskami.

Pracuje aj ako pediater na Detskej klinike v NÚDCH. Rád sa venuje budúcim lekárom ako pedagóg a to najmä ak môže s nimi trochu pri výučbe experimentovať, keďže sa snaží využívať aj nové vyučovacie metódy, aby bolo učenie efektívnejšie a zábavnejšie. I keď voľného času má málo, tento venuje svojej rodine, s ktorou sa pravidelne mení na turistu. Rád s nimi trávi čas na potulkách v prírode aj v mestách.

Popri tom všetkom si nájde čas na spoluprácu s Klubom Kĺbik. Pomáha a podporuje rôzne aktivity, najmä osvetu o reumatických ochoreniach a edukáciu pacientov a hlavne rodičov malých pacientov. Zúčastňuje sa besied na Rekondično-integračných pobytoch Klubu Kĺbik. Trpezlivo vysvetľuje aj odpovedá na otázky rodičov aj mladých pacientov. Prepája a posúva prospešné kontakty s medzinárodnými a svetovými organizáciami, ktoré pomáhajú pacientom, prioritne detským pacientom s reumatickými ochoreniami.

Pán docent Dallos, ako sme na tom v rámci prípravy pacientov adolescentov a mladých dospelých, ktorí prechádzajú od detských reumatológov do starostlivosti reumatológov pre dospelých tzv. „transition care“? Je to téma, s ktorou sa už dlhšie v LPR SR a Klube Kĺbik zaoberáme.

*Prechod mladých dospelých s chronickými ochoreniami z pediatickej starostlivosti do starostlivosti lekárov pre dospelých je v súčasnosti „veľkou témou“ vo všetkých odboroch. V prvom rade si treba uvedomiť, že **nejde o udalosť ale o proces**, ktorý by sa mal začať v adolescencii a jeho výsled-*

kom by mal byť vzdelaný, spolupracujúci, samostatný, zodpovedný a sebavedomý pacient, ktorý sa bez svojho rodiča nestratí vo svete dospelých a bude aj ďalej chodiť na kontroly k lekárom a užívať potrebné lieky.

Čo treba urobiť, aby sme sa aspoň priblížili k naplneniu „transition care“?

Takýto proces by podľa odborných odporúčaní mal systematicky prebiehať za asistencie multidisciplinárneho tímu úzko spolupracujúcich lekárov (pediatrických reumatológov a reumatológov pre dospelých), špecializovaných sestier,

fyzioterapeutov, psychológov, pedagógov a sociálnych pracovníkov v špecializovaných „klinikách“, kde sa všetci títo odborníci stretávajú s pacientom. Myslím, že môžeme len konštatovať, že v našich podmienkach je toto čistá utópia.

Ách, to konštatovanie neznie dobre. Poznám Vás ako odborníka, ktorý je vždy o jeden-dva kroky vpredu. Priblížte nám, prosím, ako to robíte Vy na Vašom pracovisku, aby sme mohli poinformovať našich mladých pacientov a čitateľov.

Na našom pracovisku sa snažíme zabezpečiť aspoň to, čo vieme spraviť vlastnými silami: od približne 16. roku života pacienta sa zaujímame najmä o pohľad dieťaťa. Rodičia sú čoraz viac len sprievodcami. Postupne na mladých pacientov prenášame zodpovednosť za užívanie a sledovanie zásoby liekov a zisťovanie výsledkov vyšetrení. Mnohí pacienti po 18. roku života už chodia na kontroly samostatne. Napriek tomu, spravidla ten posledný krok na ceste k reumatológovi, za pacientov urobíme my. Aktívne oslovíme reumatológa, ktorého aj telefonicky informujeme o pacientovi a takto zabezpečíme prvý kontakt. Následne sa ešte informujeme, či sa prechod uskutočnil. Komplexná súhrnná správa o priebehu a liečbe ochorenia je samozrejmosťou. Všetko, čo by presahovalo uvedený rozsah, je závislé od dostupnosti odborníkov, priestorov a financií, čo žiaľ nie je v silách nás zdravotníkov zabezpečiť. Aj preto sa v rozvinutých krajinách stáva „transition care“ jednou z ústredných tém organizácie zdravotnej starostlivosti. Dúfajme, že raz to tak bude aj u nás, pre našich pacientov.

Budeme si k tomu navzájom držať palce.

Pán docent, poznáte EULAR Manifest 2024 - 2029? Môžeme Vás osloviť v tejto súvislosti o jeho podporu a propagáciu témy na odborných podujatiach?

Európsky manifest EULAR 2024 - 2029 poznám. Doteraz, okrem Vás, ma nikto o jeho podporu neoslovil. S jeho obsahom sa plne stotožňujem, dokonca si dovoľm tvrdiť, že tézy uvedené v tomto manifeste platia pre deti s reumatickým ochorením dvojnásobne. Vďaka modernej, vysoko účinnej a bezpečnej liečbe už v súčasnosti, prevažná väčšina detí s reumatickými ochoreniami, môže žiť plnohodnotný a produktívny život.



Porovnajme súčasný stav a nedávnu minulosť.

Kým v minulosti mnohé z detí s JIA už v mladom dospelom veku končili ako zdravotne ťažko postihnutí, v súčasnosti tieto deti a mladí dospelí, môžu riadne študovať, pracovať a byť prínosom pre celú spoločnosť. Podmienkou, samozrejme, je dostupnosť vzdelaného a motivovaného zdravotníckeho personálu, ktorý má priestor a dostatok času venovať sa pacientovi vrátane procesu prechodu do dospelosti. Nemenej dôležitý je aj prístup k inovatívnym liekom, ktorých dostupnosť nie je limitovaná administratívnymi obštrukciami a finančnými reštrikciami. Jedným slovom: dobrá starostlivosť o deti s reumatickým ochorením sa jednoznačne vyplatí.

Ako vidíte budúcnosť iniciatívy Európskeho manifestu EULAR 2024 - 2029?

Kroky požadované v manifeste EULAR-u sú nutné a to nielen na európskej, ale aj národnej úrovni. Ako pracovisko, ktoré patrí do Európskej referenčnej siete RITA práve v tomto období prispievame k jednej časti projektu PAVE (Producing an Arthritis Value - Framework with Economic Evidence - Paving the Way for Rare Childhood Diseases), ktorý prebieha pod záštitou odborných organizácií (PREs, SHARE, ERN-RITA) v spolupráci s patientskymi organizáciami z Európy, Kanady a Izraela a má zhromaždiť východiskové údaje pre zlepšenie zdravotnej starostlivosti pacientov so zriedkavými ochoreniami vrátane detských reumatických ochorení.

Pán docent Dallos, veľmi pekne ďakujem za podnetný rozhovor a vzácne informácie. Verím, že postupne sa nám spoločne podarí otvoriť verejnú diskusiu na tému „transition care“ a prispieť k jeho realizácii aj na Slovensku.



Luciou Hlístovou

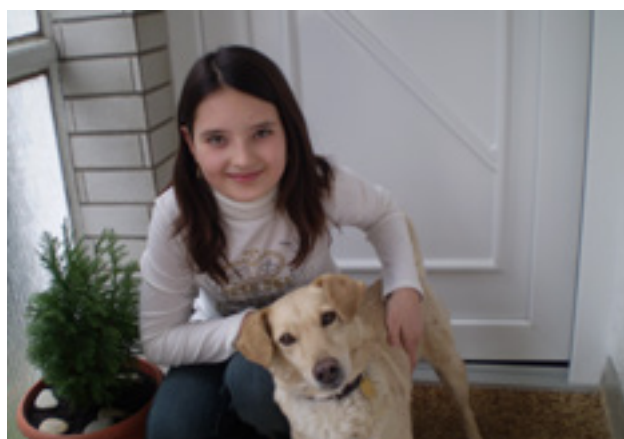
Mgr. Lucia Hlístová pochádza z Piešťan, kde pracuje v Národnom ústave reumatických chorôb ako psychologička. Zároveň sa venuje aj vlastnej súkromnej praxi Lana-vi, kde pôsobí ako psychologička a koučka. Vyštudovala jednodoborovú psychológiu na Trnavskej univerzite v Trnave. Päť rokov sa aktívne venovala poskytovaniu krízovej intervencie pri náročných životných udalostiach. Rekvalifikáciu v koučingu získala v Brne. Aktuálne pokračuje vo svojom vzdelávaní v psychoterapeutickom výcviku. Rada si užíva pokojné dni, kedy môže sama načerpať novú energiu, ale zároveň vie, že ich má v živote málo. Zvyčajne funguje v rýchlom tempe. Najväčšiu radosť jej robí každá podaná ruka, ktorú môže poskytnúť komukoľvek, kto potrebuje pomôcť. Je odrazom láskavosti a nádeje, aby každý človek, s ktorým sa stretne, s ktorým hovorí, odchádzal s dobrým pocitom. Snaží sa druhým dávať nádej a pomáhať vidieť svetlo, ktoré často nie je vidieť, pretože ešte býva potrebné prejsť niekoľko zákrut, aby nám bolo na dohľad.

Pani magistra, tešíme sa, že ste si našli čas na náš rozhovor. Prezradíte nám niečo zo svojho detstva, na čo si rada spomínate?

Z detstva si najradšej spomínam na čas strávený u starých rodičov s mojim psíkom Bonym. Sprevádzal ma celým mojim detstvom až do dospelosti. Keď sa ma ktokoľvek spýta na detstvo, vždy sa mi vynoria spomienky práve s ním u starých rodičov. V škole som mala najradšej informatiku. Naopak, veľký boj mi spôsobovala matematika a to ma sprevádzalo aj na gymnáziu.

Čo Vás ovplyvnilo, aby ste si vybrali psychológiu? Splnila Vám škola očakávania?

Už na základnej škole som vedela, že chcem študovať psychológiu. Zvážala som vo svojom vnútri trochu boj, či sa nevydať cestou informatiky, ale túžba pomáhať



druhým a byť tu pre nich, jednoznačne zvíťazila.

Škola mi dala skvelý základ a vytvorila príležitosti zúčastňovať sa konferencií a rôznych prednášok. Mojou obrovskou výhodou bolo, že už počas bakalárskeho štúdia som mala možnosť praxovať v občianskych

združeníach Pomoc obetiam násilia a IPčko. Práve tieto dve organizácie mi poskytli skúsenosti, ktoré som vedela aj neskôr využiť v praxi. Škola mi poskytla teoretický základ a vďaka občianskym združeniam som súbežne mohla získavať aj prax.

Čo by ste odporučili študentom, ktorí sa budú chystať na psychológiu alebo iné pomáhajúce profesie, o čo by sa mali zaujímať?

Keď čerpám zo svojich vlastných skúseností, veľmi odporúčam, aby už počas štúdia na strednej škole boli aktívni v tom čo ich baví. Dôležitá je prax, preto by sa mali už počas štúdia venovať dobrovoľníctvu a skúšať rôzne možnosti pracovných ponúk. Kľúčové je celoživotné vzdelávanie v témach, ku ktorým má človek blízko. Treba využiť čo najviac príležitostí a zúčastňovať sa prednášok, workshopov či besied. Nie vždy nás to tým smerom ťahá, alebo to v danom čase nemusí byť pre nás atraktívne, ale všetko nové nám otvára obzory. Dôležité je spoznávať ľudí a budovať si vzťahy. Všetko toto sa zúročí po skončení školy, lebo to dáva človeku veľmi dobrý základ. Podobne tomu tak bolo aj u mňa.

Pamätáte sa, kedy ste sa dozvedeli o Lige proti reumatizmu SR?

Z Ligy proti reumatizmu a jej aktivít som nadšená od chvíle, ako som sa o nej dozvedela. Prekvapuje ma, koľko toho LPRé SR robí pre pacientov a pacientky, ale aj všeobecne odbornú osvetu o reumatických ochoreniach.

Ako na Vás zapôsobila a čo si myslíte o jej význame pre pacientov s reumatickými ochoreniami?

Všetky činnosti LPRé SR vnímam ako potrebné a dôležité. Prispievajú k edukácii, socializácii, k lepšiemu fyzickému aj duševnému zdraviu a vytvárajú komunitu ľudí, ktorí tu môžu pre seba byť. Vnímam to ako výzvu a príležitosť na spoluprácu, aby sme ešte viac upriamili pozornosť na duševné zdravie ľudí s reumou a celkové scitlivenie spoločnosti voči prežívaniu chronickej bolesti a jej zvládania. Osobne mi je ľúto, že som o Lige a jej aktivitách nevedela skôr. Určite by mi mnohé materiály a činnosti boli užitočné ako žene, ktorá sa dozvedela, že má reumatoidnú artritídu (RA).

Rozumiem tomu dobre, že aj Vy máte osobnú skúsenosť s RA? Takže to, že ste prijali ponuku pracovať v NÚRCH-u ako psychologička nemôže byť náhoda? Pre nás pacientov je vzácné, keď máme odborníkov, ktorí nám pomáhajú a sú tiež pacienti s reumatickým ochorením. V takom prípade Vám nemusíme komplikovane vysvetľovať, ako sa cítite a čo je to reumatická bolesť a nesmierna únava. Táto skúsenosť je pri všetkej snahe neprenosná. Najlepšie pochopí len ten, kto to tiež prežíva na vlastnom tele.

Mojou hlavnou motiváciou prijať pracovnú pozíciu, ako psychologička v NÚRCH-u, bola práve osobná skúsenosť s RA. V čase, kedy prišla táto pracovná ponuka, práve som musela kvôli RA robiť životné zmeny v oblasti práce. Cítila som na sebe, že už nevládzem ísť v takom rýchlych tempe. Bola som zvyknutá denne veľa cestovať. Časom sa mi na to už ťažko hľadala energia. A najmä bolesti, ktoré som mala, mi to často veľmi komplikovali. Preto som sa rozhodla, že musím urobiť rýzný krok ku zmene. Otvorila som si súkromnú prax. Keď prišla ponuka z NÚRCH, tak som si povedala, že teraz je ideálna príležitosť. Hneď sa mi v mysli vynorili spomienky, aké to bolo pre mňa na začiatku náročné, keď ma posielali z oddelenia na oddelenie v hrozných bolestiach a neraz som len potláčala slzy. V duchu som si hovorila, že čo by som vtedy za to dala, keby tu bol niekto, kto by prišiel a nebola by som na to sama. Potrebovala som niekoho, kto by rozumel mojím emóciám a prijímal ich bez zbytočných slov a vysvetľovania. A tak pri tejto pracovnej ponuke, mi dávalo obrovský zmysel, že mám príležitosť ja byť tou, ktorá tu bude pre druhých, keď im bude najhoršie.

A možno aj práve s tou (ne)výhodou, že presne viem...

Reumu Vám teda určite neprajem, skôr to, aby ste boli čo najskôr v remisii a zlé obdobie bola len spomienka a skúsenosť, cez ktorú môžete pomáhať iným. Kedy a ako sa k Vám môžu objednať pacienti s RO?

V NÚRCH-u som primárne pre hospitalizovaných pacientov a pacientky. Nájdu ma na 1. poschodí vždy v pondelky, stredy a piatky počas konzultačných hodín. Ak si chcú poistiť termín, tak sa to vždy dá cez sestričky alebo lekárov a lekárky z oddelenia, ktorí ma následne kontaktujú a vieme sa presne dohodnúť na termíne.



Návšteva psychológa je zatiaľ u väčšiny ľudí opradená predsudkami. Čím by sme posmelili našich čitateľov a čitateľky, aby nemali zábrany a ak potrebujú, aby vyhľadali odbornú psychologickú pomoc?

Zo skúseností, ktoré mám, ľudia zvyknú bagatelizovať svoje prežívanie. Povedia si, že „však už to zvládam roky, budem aj ďalšie...“ alebo „ja nie som na tom až tak zle, sú ľudia, ktorí potrebujú viac pomoc ako ja.“ Chcela by som odkázať a motivovať k tomu, že skutočne nemusíte byť na prežívanie svojej diagnózy sami. Budme k sebe láskaví a doprajme si priestor aj pre svoje emócie. Pozdieľať ich s niekým, kde máme bezpečné prostredie a môžeme si byť istí, že budeme prijatí presne v takom prežívaní v akom práve sme. Je to v poriadku. Môžete si dovoliť prijať pomoc. Je tu.

Čo by každý mohol pre seba urobiť, aby si vedel zachovať duševné zdravie?

Veľmi by som odporúčala pravidelnosť. Vytvoriť si vlastnú rutinu, ktorá bude obsahovať komplexný balíček toho, čo viem, že mi v ťažších dňoch pomáha a v tých lepších ma poteší. Či už ide o cvičenie, čítanie, meditáciu, kreslenie, počúvanie hudby či podcastov. Vždy je potrebné, aby sme si každý našli to, čo vyhovuje a pomáha nám. Možno to znie ako málo, ale pre naše duševné zdravie to znamená veľmi veľa. A práve pravidelnosť nám pomôže udržať si ho aj v náročnejších časoch.

Predpokladám, že poznáte Európsku alianciu reumatologických združení (EULAR), ktorej členskou organizáciou je aj LPRe SR. Oslovili nás k spolupráci a podpore iniciatívy Európskeho manifestu EULAR 2024 - 2029. Takto oslovili aj Európsku úniu a národné vlády, aby sa začali seriózne zaoberať reumatickými ochoreniami, lebo sú druhým najčastejším dôvodom návštevy lekára a vo väčšine krajín tvoria 10 - 20 % výkonov primárnej zdravotnej starostlivosti. Čo Vás najviac zaujalo na manifeste? Budete sa aj Vy inšpirovať vo svojej praxi jeho odporúčaniami?

Iniciatívu v rámci manifestu veľmi oceňujem. Je potrebné poukazovať na veci, ktorými je dôležité sa zaoberať a hľadať riešenia. Snáď najväčšou výzvou je nedostatok reumatológov a reumatologičiek a aj ostatných zdravotníckych odborníkov a odborníčok. Je nevyhnutné, aby bola zachovaná komplexná holistická liečba, kde spadá aj starostlivosť o duševné zdravie. Psychológia vie pomôcť terapeutickými metódami, ktoré nás učia ako zvládať bolesť a nové výzvy, ktoré s ochorením súvisia. Poskytujeme sprevádzanie a podporu pri zhoršení zdravotného stavu a spoločne si prejsť spracovaním všetkých fáz ochorenia. Už deti mávajú diagnostikovanú juvenilnú idiopatickú artirídu. Je to ochorenie, ktoré ovplyvňuje celý psychomotorický vývin dieťaťa. Práve tam vieme nastúpiť my a odborne zhodnotiť odchýlky, ktoré vo vývine nastali. Som presvedčená o tom, že práve komplexný holistický prístup je kľúčom k tomu, aby ľudia napriek diagnóze boli schopní viesť čo najplnohodnotnejší život.

Ďakujem Vám za podnetný rozhovor.





ROZHOVOR O REUME S MAMOU

Monikou Držiakovou

Monika je obetavá mamička dvoch malých slečien Ninky a Soničky. Ninka už ako maličká ochorela na detskú reumu. Ich cesta za diagnózou a liečbou pre dcérku bola náročná. Veľkou oporou jej je manžel Miroslav a celá široká rodina. Tak sa to všetko zvláda ľahšie. Pani Monika sa rozhodla pomáhať ďalším rodičom v podobnej situácii a stala sa členkou občianskeho združenia Liga proti reumatizmu SR a v nej Klubu Klúbik.

Pani Monika, Vaša dcérka trpí na detskú formu reumy. Môžete nám povedať viac o tom, o aké ochorenia ide?

Naša dcérka Ninka ochorela na juvenilnú idiopatickú artritídu (JIA). Je to autoimunitné ochorenie, ktoré postihuje jedno dieťa z tisíc. Nie je známa príčina, ale ide o pretrvávajúci zápal aspoň jedného kĺbu, ale zvyčajne to býva niekoľkých kĺbov, čo spôsobuje opuch, bolesť a obmedzenie hybnosti. Dieťa, ktoré dovtedy prospievalo a bolo usmiate sa pri ochorení stáva plačlivé, náladové a má bolesti. Čím je menšie, tým je diagnostika komplikovanejšia.

Aká bola Vaša cesta k diagnóze a uvedomeniu si, že niečo s dcérkou nie je v poriadku? Aké boli príznaky?

Keď mala dcérka 14 mesiacov, všimla som si, že často krčí prsty na jednej nohe a neskôr som zistila, že má opuchnuté kolienko a nedokáže ho celkom vystrieť. Pridružil sa prst na ruke, členok a nejaké drobné kĺbiky na chodidle.

Znamená táto diagnóza zmenu vášho každodenného rodinného života?

Určite áno. Aj keď dcéra má zrejme vysoký prah bolesti, alebo si na ňu jednoducho zvykla, musíme prihliadať na to, že ona sama si vie určiť kedy áno a kedy ktorá pohybová činnosť je pre ňu už veľa. A samozrejme, časté návštevy lekárov a podávanie liečby formou injekcií. Musí to byť pravidelne 1-krát do týždňa, čo je nepríjemná záležitosť, tak pre ňu, ako i pre nás rodičov.

Ako dlho ste čakali na diagnostiku?

Najskôr sme boli spolu hospitalizované na detskom oddelení, kde sme natrafili na pani doktorku, ktorá nám vybavila termín na reumatológii už o mesiac. Nie je to málo, ale pri dnešnej bežnej čakacej dobe celkom rýchle. Avšak diagnostika trvá dlhšie, nakoľko zápal musí pretrvávajúť minimálne 6 týždňov. Takže rôzne odbery a sledovanie reakcií postihnutých kĺbov na nasadenú liečbu. Pevne stanovená diagnóza jej bola až po pol roku.

Dá sa juvenilná idiopatická artritída vyliečiť?

JIA sa nedá vyliečiť, ale je liečiteľná, resp. liečba dokáže zmierniť príznaky ochorenia. Cieľom je dostať ochorenie



do remisie. Remisia môže pretrvávajúť aj niekoľko rokov, no ochorenie sa môže opäť aktivovať akoukoľvek malou infekciou, iným ochorením alebo úrazom.

Kde ste našli najväčšiu pomoc?

Najskôr som samozrejme hľadala na internete. Neskôr som sa dostala k organizácii Liga proti reumatizmu SR do Klubu Klábik. Vďaka tomu sme sa zúčastnili rekondično-integračného pobytu s deťmi s rovnakým ochorením. Okrem množstva informácií mi absolvovanie spoločného pobytu, mne ako matke, veľmi pomohlo. Získala som dôležitú skúsenosť, že aj detskí pacienti, ktorí už dlhodobo bojujú s týmto ochorením, napriek reume žijú plnohodnotný život. Keď nie sú momentálne v stave „bolesti“ nie je rozdiel medzi nimi a ich zdravými súrodencami. Uistilo ma to, že to i my zvládneme!

Aké témy sú momentálne najaktuálnejšie v oblasti reumatológie?

Tém je viacero. Vždy ide o včasnú diagnostiku a liečbu. Veľmi aktuálnym problémom je nedostatok reumatológov, v našom prípade aj detských reumatológov. Liga



proti reumatizmu prišla s patientskou iniciatívou „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa“. Ide o to, že pacienti iniciatívne oslovujú v rodine alebo vo svojom okolí medikov a medicčky, ale aj mladých lekárov, aby ich inšpirovali pre reumatológiu. Už máme aj prvú „hrdinku“ – mladú lekárku, ktorá si v rámci atestačného procesu vybrala pokračovať v príprave na reumatológiu. Veríme, že ich bude čoskoro viac.

Ďakujem za podnetný rozhovor.





DVOJROZHOVOR O REUME S MAMOU

Evou

A DCÉRKOU

Simonkou

Rozhovor o reume s mamou Evou

Ako si spomínate na detstvo Simonky? Bolo tam niečo zvláštne, alebo niečím iné dovtedy, kým začala mať zdravotné problémy s kĺbmi?

Simonka hneď od narodenia bola pokojné dieťa. Narodila sa týždeň po termíne prirodzenou cestou. Všetko bolo úplne v poriadku. Zdravá a krásna, jej vývoj bol úplne v poriadku. Nemala oneskorený vývoj, ani nič podobné. No napriek tomu bola asi lenivejšia. Neskôr sa začala pretáčať na bruško, neskôr začala sedieť a aj neskôr začala chodiť. Ona aj rozprávať začala neskôr, keď mala už okolo 2 rokov. Simonka však všetko dobehla. Dokonca v niečom svojich rovesníkov možno aj predbehla. Nechcem ju nejako prechváliť, je to moja milovaná dcéra, ale ozaj už od úplného malička bola veľmi dobručké dieťa. Vždy bola veľmi vnímavá, veľmi rada sa hrala s hračkami. Od malička bola stále usmiata a veľmi spoločenská. Všetko bolo úplne v poriadku. Simonka sa pustila chodiť, keď mala 1 rok a 2 týždne. Ráno, keď sa zobudila, vždy stála a lomcovala s postieľkou. Vykrikovala, že je už hore. Spozornela som, keď neskôr stále len sedela a hrala sa v postieľke. Keď som ju aj postavila na nôžky, hneď si sadala. U takto malého dieťatka, ktoré je pekné baculaté, ťažko zbadat' niečo neobvyklé. Časom sa nám to už nepozdávalo. Jej kolienka boli opuchnuté. To som už vedela, že asi nie je všetko v poriadku.

Kedy a kto diagnostikoval Simonke detskú reumu? Pamätáte si, ako ste sa dozvedeli jej diagnózu?

Keď sme zistili, že sa niečo deje, išli sme so Simonkou k jej pediatričke. To sme ešte netušili, čo nás všetko čaká a aká dlhá cesta bude viesť k tomu, kým sa dopátrame diagnózy. Pediatrička dieťa vyšetřila. Skonštatovala, že Simonka je zdravé bábätko. Má v poriadku vývoj. Podozrenie padlo na kĺbne štrbiny v kolienkach. Možno rýchlejšie rastie (?). Odporučila nás k ortopédovi. Ortopéd urobil sono kolienka. Boli sme na bežnej kontrole bedrových kĺbov. To mala všetko v poriadku. Pediatrička Simonku poslala do nemocnice, aby jej urobili komplet odbery a vyšetřenia. Zároveň sme absolvovali vyšetřenie u neurológa. Boli sme hospitalizované na detskom oddelení v trnavskej nemocnici. Neurologička mala dovolenku. Aj keď už boli výsledky z odberov, nikto s nami nič nerobil. Ošetrujúca lekárka bola ešte mladá a akosi nevedela, čo má s ňou robiť. Čakalo sa na neurologičku, kedy príde z dovolenky. Asi ako každá mama, chcela som pre svoje dieťa len to najlepšie. Keď tam nikto s nami nič nerobil, tak som podpísala reverz a išla domov. Bola som odhodlaná, že skúsím po vlastnej linke a začnem si to riešiť iným spôsobom. Prišli sme domov. Naša pediatrička nakričala na mňa, že ako si to predstavujem odísť domov na reverz. Vypýtala som si výmenný listok na vyšetřenie do Národ-



ného ústavu detských chorôb do Bratislavy na Kramáre. Bola som zúfalá ale odhodlaná, že chcem vedieť, čo je mojej dcérke. Vedela som, že do NÚDCH chodia deti z celého Slovenska. Prišli sme tam na urgentný príjem. Prijali nás a vyšetrili. Mali sme šťastie, lebo službu mal docent Dallos, detský reumatológ. Službukonajúci lekár si ho privolať na konzultáciu. Doktor Simonku vyšetril a povedal nám, že to vyzerá tak, že má reumu. Manžel bol z toho veľmi prekvapený. Mňa to až tak neprekvapilo. Asi som to podvedome tušila. Žiadny rodič nechce počuť zlú diagnózu. No bola som rada, že to nie je ešte horšie, ako napr. leukémia alebo podobne. Mám nejaké to základné zdravotné vzdelanie. Som praktická sestra – asistent. Stretávam sa s tým, že ľudia si myslia, že reuma je chorobou starých ľudí. No ja som vedela, že reumu môžu mať aj deti. Prekvapilo ma, že už aj takto maličkú. Docent Dallos bol úplne skvelý. Simonku vyšetril, predpísal jej pre začiatok nejaké lieky, aby sa jej ulavilo od bolesti. Neskôr nasledovala hospitalizácia a množstvo vyšetrení, kým sa diagnóza potvrdila, že je to juvenilná idiopatická polyartritída (JIA). Docent Dallos nám všetko vysvetlil. On je naozaj odborník a hlavne, má veľmi ľudský prístup k deťom. Simonka v tom čase bola jeho najmenšou a najmladšou pacientkou. Keď jej potvrdili diagnózu, mala cca rok a pol. Od takto útleho veku je nastavená na liečbu. Chodili sme a stále chodíme na pravidelné kontroly. Dokonca, keď mala Simonka asi tri roky, tak sme absolvovali rehabilitáciu v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch.

Kedy svitla nádej, že to raz bude dobré a Simonka bude mať pekné detstvo a normálny život?

Túžili sme mať zdravé dieťa, tak ako asi každý rodič. Pokiaľ neprišli problémy, boli sme o tom presvedčení. No z ničoho nič tu bola reuma. Boli sme z toho nešťastní, ale časom sme ochorenie prijali. O ochorení sme si veľa našťudovali. Mali sme šťastie, že nám bol veľkou oporou docent Dallos. Simonka všetko veľmi dobre zvládala, hospitalizácie, vyšetrenia, liečbu a dokonca aj zákroky pod narkózou. Vytvorili sa jej výpotky v oboch kolienkach. Museli jej to vyťahovať a hneď aj injekčne aplikovať kortikoidy do kolienok. Pri tom bola uspatá, pretože bola veľmi maličká. Od malička jej nechávame voľnosť v rozhodovaní ohľadom množstva a náročnosti pohybu. Ťažko sa malému dieťaťu vysvetľuje, že to a to nemôže, lebo je chorá. Ona si reumatické ochorenie veľmi nevedomovala. Normálne fungovala a hrala sa bežne s deťmi. Akurát v určitých situáciách, ako lezenie na preliezačky a podobne je prirodzene opatrnejšia. Vždy išla iba do takých možností, ktoré sama zvládala. Tak možno aj vďaka tomu sme to všetko tak dobre zvládali a zvládame. Simonka má 10 rokov, je z nej už veľká slečna. Zatiaľ je na liečbe, ale cíti sa dobre. Uvidíme ako zvládne obdobie puberty a dospievanie. Veríme, že jej ochorenie nebude nejakým spôsobom obmedzovať.

Ako prijali informáciu o reume v škole?

Informáciu ohľadom Simonkinho ochorenia sme ohlásili už v škôlke. Nebol s tým najmenší problém. Pani učiteľky boli oboznámené, čo a ako a všetko bolo bez problémov. A ako som už spomínala, Simonka sama bola na seba prirodzene opatrnejšia. Pani učiteľky trošku dozreli a všetko bolo v poriadku. Detičkám v škôlke nebolo treba nič zvlášť vysvetľovať. Keď už bola Simonka v škole, tak doteraz s tým nebol žiaden problém. Pani riaditeľka a hlavne triedna pani učiteľka boli informované. Bolo to všetko v poriadku. Neskôr sa Simonke zmenil učiteľ na telesnej výchove, tak sme museli priniesť tlačivo od pána docenta o čiastočnom oslobodení od telesnej výchovy. Nový učiteľ na niektorých cvikoch a náročnosti a opakovaníach nástojil. Simonka má telesnú výchovu rada a vôbec nie je typ, že by nechcela cvičiť. Práve naopak. Deťom to Simonka vysvetlila sama. Niektoré deti ju pochopili, niektoré možno úplne nie, ale čo sa týka jej kamarátov a spolužiakov, tak je všetko v poriadku. Nikto ju neodstrkuje,

ani nič podobné. Je obľúbená a spoločenská. V podstate nikto ani nerozozná, že Simonke niečo je, keby im o tom sama nepovedala. Nemá zatiaľ bolesti a správa sa ako normálne zdravé dieťa. Kto nevie o jej reumatickom ochorení, tak si ani nič nevšimne. Zatiaľ s tým nemáme žiadne problémy.

Kto alebo čo Vám najviac pomohlo zvládnuť a prijať reumatické ochorenie u dcérky?

Keď diagnostikovali ochorenie našej Simonke, tak sme boli mladí rodičia. Ochorenie sme poznali, ale nemali sme s ním skúsenosť. Nepoznal ho nikto z rodiny, ani známi. Nikto z nášho okolia sa na reumu neliečil. Hlavne, nepoznali sme žiadne dieťa v našom okolí s reumou. Spoliehali sme na nášho docenta Dallosa, ktorý nám všetko povedal. Poskytol nám všetky potrebné informácie aj liečbu. Neskrýval žiadne pre aj proti, čo so sebou reuma prináša. Takže ďalej sme nič nezisťovali. Úplne sme sa vo všetkom spoliehali na nášho pána doktora. Nedávno sa nám podarilo ísť so Simonkou na rekondično-integračný pobyt, ktorý každoročne organizuje Klub Klábik. Pobyt bol v Demänovskej doline. Bola to výborná skúsenosť. Mali sme tam možnosť po prvýkrát stretnúť sa a porozprávať aj s inými rodinami, ktorých deti majú reumu. Získali sme odborné informácie, spoznali sme ľudí s podobnými príbehmi. Simona spoznala deti a rodiny s podobným problémom. Mohli sme sa navzájom vyrozprávať zo všetkého, čo nás ťažilo.

Čo by ste s dnešnými skúsenosťami odkázali inej mame v podobnej situácii?

Odkázala by som jej, že aby si v každej situácii verila a verila svojmu dieťaťu, ktoré si najlepšie pozná. Jednoznačne, aby verila svojmu reumatológovi. Reumatológov, ale obzvlášť detských, je na Slovensku veľmi málo. Oni sa všetci medzi sebou veľmi dobre poznajú a spolupracujú. Verím, že sú to dobrí odborníci. My sme mali šťastie, že sme sa dostali k docentovi Dallosovi. On je výborný odborník ale aj človek na správnom mieste. Pre nás bolo určite najťažšie to obdobie, keď bola Simonka maličká, potrebovala hospitalizácie a rôzne vyšetrenia, dokonca aj operácie. Keď už jej bola nastavená liečba a fungovala, tak už to bolo ľahšie. Verím, že aj do budúcnosti bude všetko v poriadku a naša dcérka bude spokojná a šťastná. Budeme radi keď ju budeme vidieť spokojnú, šťastnú a hlavne stále vysmiatu.



Simonka napriek svojmu ochoreniu, nie je vôbec žiaden lenivec, ba práve naopak je doslova ako z gumy. Telesnú výchovu momentálne zvláda bez problémov. Od malička stále behá, neobsedí, neustále tancuje a je v pohybe. Keď bola menšia, strašne sa chcela venovať gymnastike, ale to sme nejako zväžili, že je to pekné, ale nie vhodné pre Simonku. Neskôr sa začala venovať mažoretkovému tancu. To ju veľmi bavilo. Mali krásne kostýmy na vystúpeniach a súťaže. Neskôr mažoretku prestala robiť, pretože to už bolo pre ňu náročné. Mažoretky stále pochodujú a Simonka mala najväčšie problémy hlavne s kolienkami. Veľmi ju tešili úspechy na súťažiach na Slovensku a v Čechách, ktoré dosiahli. Najväčší úspech bol, keď sa s mažoretkami mohla zúčastniť majstrovstiev Európy, ktoré sa konali v Chorvátsku. Keď s mažoretkami skončila, tak strašne sa chcela hýbať a najviac jej je prirodzený tanec. K nám do ZŠ prišla tanečná škola Life is perfect pod vedením Johnnyho Mečocha zo Serede. On je známy tanečník zo šou Miliónový tanec. Jeho škola sa venuje najmä tancu hip-hop. Deti Johnnyho aj ostatných lektorov tanca zbožňujú. Tanečná škola je veľmi úspešná, nie len v našom meste, ale aj v iných. Deti sa tento rok zúčastnili niekoľkých súťaží po Slovensku a zbierali medaily. Simonka so svojou skupinou ukončila školský rok na majstrovstvách Európy v tanci hip-hop, ktoré sa konali v Maďarsku a priniesli si domov zlatú medailu. Stali sa majstrami Európy. Najväčšia radosť pre Simonku sú medaily. Veľmi sa z nich teší, už ich má plnú poličku. A my sa tešíme taktiež z jej úspechov. Tanec je pohyb a veľká radosť pre Simonku.

Ďakujem veľmi pekne za rozhovor.

Rozhovor o reume s 10-ročnou Simonkou

Simonka, od Tvojej maminky vieme, že si ako malé bábätko ochorela na detskú reumu. Ako si spomínaš na detstvo, pamätáš si na to, že Ťa niečo bolelo?

Bola som veľmi maličká, keď mi reuma začala. Neskôr, keď som bola väčšia, tak mi mamina povedala, že som chorá. Vedela som, že som mala problémy s kolenami. Inak od malička som sa rada hrala a behala.

Reumu mám asi tak od roka a pol. Všetko mi neskôr porozprávali moji rodičia, čím všetkým som si prešla. Na doktora ani na vyšetrenia si nepamätám. Viac si pamätám až to, čo bolo neskôr.

A čo bolo neskôr?

Pre mňa to je také, že záleží v akom štádiu mám reumu. Keď mám reumu v horšom štádiu, tak mi je ľúto, že nemôžem robiť to, čo by som chcela. Vtedy je to všetko ťažšie. Momentálne sa cítim dobre. Teraz sa mi opäť vyskytol menší zápal v kĺbe na sánke, kde doteraz nebol problém. Mám liečbu, tak verím, že čoskoro to bude dobré. Reuma mi prekazila moje plány, lebo som sa chcela venovať gymnastike. Preorientovala som sa na tanec hip-hop, ktorý ma veľmi baví. Tanec aj s reumou zatiaľ zvládam bez problémov. Tento rok sme vyhrali dve zlaté medaily a z toho jednu na majstrovstvách Európy v Maďarsku. Teším sa, keď od septembra znovu začneme trénovať, chodiť po súťažiach a budem môcť získať ďalšie medaily.

V škole sa Ťa niekedy niekto pýtal na reumu?

Čo si im odpovedala?

V škole sa ma už veľa spolužiakov a kamarátov pýtalo, že čo je to tá reuma. Povedala som im, že je to zápalové ochorenie kĺbov. Je to napríklad zápal kĺbov v kolene, zápästiach a celkovo všetkých kĺbov v tele. Niektorí to chápu, ale nevedia si to predstaviť. Nemajú osobnú skúsenosť. Mám veľa kamarátov, všetci sa so mnou radi hrajú. Vôbec neriešia to, že som chorá.

To je výborné až obdivuhodné, že všetko takto dobre zvládaš.

Nedávno si bola na pobyte s Klubom Kíbbik. Pomohlo Ti, že si spoznala iné deti a ich rodiny?

Áno, v lete na pobyte sa mi veľmi páčilo. Najviac mi po-

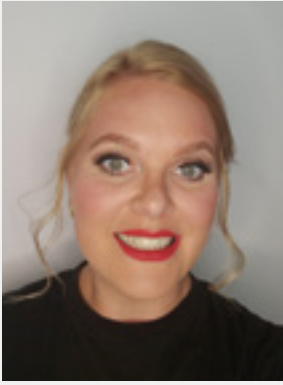


mohli rehabilitácie, ktoré sme mali s našim fyzioterapeutom Michalom. Taktiež mi veľmi pomohli besedy, ktoré sme mali s lekármi, so psychologičkou, ale aj s tromi dievčatami, ktoré majú reumu. Ony dosiahli svoje sny a ciele. Pobyt mi veľmi prospel a získala som aj nové kamarátstva. Tieto sú iné preto, lebo si rozumieme aj v tom, že majú tiež reumu ako ja. A aspoň nemusím vysvetľovať, že čo to je a prečo nemôžem určité veci robiť. Všetky deti boli super. Na nikom nebolo poznať, že majú reumu. Sú to super deti a všetci sa snažia robiť to, čo ich zaujíma a robí šťastnými.

Ak by za Tebou prišlo dievča v Tvojom veku a povedalo by Ti, že jej práve diagnostikovali reumu (JIA), čo by si jej poradila?

Povedala by som jej, že s liečenou reumou sa dá bez väčších problémov žiť a fungovať. No musí byť dobre nastavená liečba. Pacient musí veriť, že všetko bude opäť dobre. Tiež by som jej povedala, aby sa nebála, že každý človek má nejaké problémy. No a my, ktorí máme reumu, sme tiež plnohodnotní ľudia, len máme isté zdravotné obmedzenia. A zobrala by som ju za ruku a predstavila ju kamarátom v našom Klube Kíbbik. Predstavila by som ju ako novú členku. Verím, že po krátkom čase, by aj ona vedela, že všetko bude v poriadku. Posmelili by sme ju, aby si išla za svojimi snami a cieľmi, že ak bude veľmi chcieť, všetko zvládne.

Simonka, ďakujem Ti za veľmi príjemný rozhovor. Predpokladám, že to bolo Tvoje prvé interview a musím Ťa pochváliť, že si to zvládla obdivuhodne. Gratulujem.



ROZHOVOR O REUME S MAMOU

Tatianou Kšenzuliakovou

Rodina pani Táni pochádza z Oravy. Už siedmy rok žijú v Belgicku, kde vycestovali za prácou. Pravidelne sa vracajú na Slovensko, pretože len tu sa cítia byť skutočne doma. Majú tri deti. Najstaršia je dcéra Vaneska a najmladší je syn Ruben. Stredný syn Anton má sedem rokov, je dieťa s juvenilnou idiopatickou artritídou (JIA). Diagnostikovaný bol ako jeden a pol ročný.

Pani Táňa, spomeniete si ešte, ako to bolo, keď Tonko ochorel na JIA? Aká bola Vaša cesta za diagnózou a liečbou?

Náš synček Tonko sa nám narodil do rodiny, ako druhé dieťa v poradí. Vtedy sme bývali ešte na Slovensku. Tehotenstvo bolo bez problémov. Tonko bol krásne bábätko, ale už od narodenia bol plačlivý a hlavne preplakal každú noc. Cítila som, že niečo nie je v poriadku. Keď mal 6 mesiacov, presťahovali sme sa do Belgicka. Dlhو mi nikto neveril, že s Tonkom nie je niečo v poriadku. Chodili sme s ním po lekároch v Belgicku a hlavne aj na Slovensku. Detskí lekári, ani ortopédi, nevedeli nájsť príčinu, prečo je náš syn nespokojné plačlivé dieťa. Začala som pochybovať sama o sebe, či som dobrá matka a či na neho neprenášam moju nespokojnosť. V synovej zdravotnej karte som mala záznam, že som precitlivená matka. Tonko nám rástol, ale stále celé noci preplakal. Nevedela som, čo mám robiť. Absolvovali sme všetky poradne u pediatrov. Podľa vyjadrenia lekárov bolo všetko v poriadku.

Nikde nenašli príčinu Tonkovho srdcervúceho plaču. Keď mal Tonko jeden rôčik, začínal chodiť. Bolo to krás-

ne, na prvý pohľad bezproblémové dieťaťko. Až po pár mesiacoch som si všimla, že keď synček bol unavenejší, tak začal ťahať nožičku za sebou. Zvláštne bolo, že raz jednu a potom druhú. Najhoršie na tom bolo to, že to nik iný, okrem mňa, nevidel. Ani môj manžel, pri najväčšej snahe, nevidel ten rozdiel v synovej chôdzi. Až neskôr si to všimla jedna naša známa. Konečne mi dal niekto za pravdu. Šťastnou náhodou sme sa dostali na vyšetrenie do Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.

Ako dopadlo prvé Tonkove vyšetrenie v NÚRCH-u?

Boli sme tam spolu s manželom. Bolo to úplne iný svet, ako sme poznali nemocnice dovtedy. Už len prístup k pacientovi, alebo rodičom malého pacienta, bol úplne iný. Taký prirodzene normálny, slušný a empatický. Dovtedy ma lekári doslova upodozrievali, že syn mal úraz, alebo že mi spadol. V NÚRCH-u hneď vedeli, že to nebola ničia vina, ani žiadny úraz. Sú tam odborníci, ktorí sa venovali tomu, aby našli diagnózu. Začal sa nám kotoč vyšetrení, odbery krvi, moču a sono. Konečne nám vysvetlili, že Tonko nie je tučnučké bábo, ale má zápal



v celom tele. Jeho organizmus zadržoval vodu. Dostali sme množstvo informácií, ktorým sme vôbec nerozumeli. V NÚRCH-u Tonkovi stanovili diagnózou **juvenilná idiopatická artritída (JIA)**.

Kto alebo čo Vám pomohlo vyrovnať sa s ochorením dieťaťa?

Pomohli nám v NÚRCH-u stanovením diagnózy a nastavením liečby. Mne ako matke, jednoznačne najviac pomohlo to, že som našla Klub Klábik. Tu som spoznala rodiny s podobnými problémami a osudom. V deň, keď som sa dozvedela synovu diagnózu JIA, hneď som začala vyhľadávať na internete informácie. Potrebovala som zistiť, že čo môžem spraviť a ako urýchliť uzdravenie nášho syna. Skontaktovala sa s Jankou, predsedníčkou Klubu Klábik a objednala si DVD s cvičebnou zostavou pre deti s JIA. Je to skvelá pomôcka, aby bolo cvičenie pravidelné a efektívne aj v domácom prostredí. Cvičili sme každý deň. Dozvedela som sa, že Klub Klábik pripravuje rekondično-integračné letné pobyty. Nezaváhala som a prihlásila som nás na letný pobyt. Manžel sa nemohol v uvedenom termíne uvoľniť z práce. Išla som sama s dvomi malými deťmi. Bola to pre mňa obrovská výzva, úplne cudzie prostredie a aj ľudia. No znovu mi pomohla viera v to, že práve tento pobyt nám pomôže. Všetky obavy a strach z neznámeho zo mňa opadli už v prvých minútach pobytu. Zostala som veľmi milo prekvapená, že nás na pobyte čakala úžasná partia ľudí, kde sme spoznali ďalšie rodiny s podobným problémom. Celý týždeň sa niesol v priam v rodinnej atmosfére, ale aj s odborným programom. Mali sme be-

sedu s detskými reumatológmi a sociálnu terapiu. Pre deti bol pripravený zábavný program, wellness procedúry a hlavne individuálny telocvik s fyzioterapeutkami. Mne pomohli najviac nekonečné rozhovory medzi rodičmi. Zistila som, že s tým ťažkým bremenom synovej choroby nie som na svete sama a ani jediná. Pomohla mi napríklad dobrá rada od skúsenejších rodičov, ako podávať injekčný MTX synovi v spánku. Dovedy to bol stres pre celú rodinu, lebo syn sa bál injekcií.

Ako je na tom teraz Váš syn po zdravotnej stránke?

Tonkovi sa po krátkom období remisie vrátili zápal, bolesti, ranná stuhnutosť a psychické napätie. Museli sme znovu zvýšiť dávku liečby MTX. Bola nám ponúknutá možnosť zahájenia biologickej liečby, ak teda MTX prestáva účinkovať. Museli mu už podávať do kĺbov aj kortikoidy v narkóze. Zatiaľ aktívny zápal ustúpil, ale liečba pokračuje. Každý deň nenápadne pohľadom skontrolujem, či nemá opuchnutý nový kĺb. Syna sa denne pýtam, či ho niečo nebolí. Každý deň cvičíme, masírujeme, kontrolujeme funkčnosť kĺbov pri pohybe, či je všetko v poriadku. A pri odbere krvi, kontrolnom očnom vyšetrení, alebo vyšetrení u reumatológa, vždy trpím, či vyhrávame alebo prehrávame boj s reumou.

Má Tonko už teraz na túto situáciu svoj názor? Ako to on hodnotí? Čo mu pomáha?

Tonko je tretiak. O reume vie všetko, čo v tomto veku potrebuje vedieť. Veľmi mu pomáhajú letné pobyty s deťmi s Klubom Klábik. Uvedomuje si, že s reumou už nie je sám. Berie to ako súčasť jeho života. Aj keď prichádzajú



otázky, prečo práve on, prečo nie jeho súrodenci, alebo niekto iný. Ako rastie, tak chce vedieť viac. Náročné je aj to, ako máme my rodičia, vysvetliť okolnosti Tonkovej choroby jemu, ale aj jeho okoliu, napr. v škole spolužiakom alebo učiteľom. Tonko pri všetkej snahe nezvláda dlhé behy, balančné cvičenia a pod. Vtedy im vždy hovorím, že Tonko môže robiť všetko, čo zvláda a keď by mu to robilo problém, povie si sám, že toto už nie.

Tonko sa lieči z časti tu na Slovensku a z časti v Belgicku?

Zo začiatku to bolo náročné. Po presťahovaní do Belgicka sme si zvykali na odlišný prístup v zdravotníctve. Situácia sa skomplikovala počas pandémie ochorenia

COVID-19. Neskôr sa nám narodilo tretie dieťa – syn Ruben. Bolo obdobie, kedy sme nemohli cestovať na pravidelné kontroly do Piešťan. Oslovila som lekárov v Belgicku, keď už mal Tonko určenú diagnózu aj liečbu. Všetko však s podporou a konzultovaním s detskou reumatologičkou pani MUDr. Evou Vrtíkovou z NÚRCH-u. Bola to tzv. liečba na diaľku. Keď sa Tonkovi zhorší zdravotný stav, musia mu v plnej narkóze pichnúť liek do zapáleného kolienka. Tonko má takú formu JIA, že sa mu môže zapáliť aj viac kĺbov naraz a na celom tele. Nedá sa to teda odkladať na neskoršie. Našťastie, teraz už je zdravotná starostlivosť porovnateľná v oboch krajinách. No na začiatku synovej liečby v Belgicku ešte nemali injekčné pero MTX, ktoré nám na Slovensku dali hneď po diagnostikovaní. No nakoniec sa všetko zharmonizovalo.

Máte nejakú predstavu o blízkej alebo aj vzdialenej budúcnosti syna v súvislosti s JIA?

Mám takéto želania do budúcnosti. Chcela by som, aby naše všetky tri deti boli zdravé. Pre Tonka si zvlášť želim, aby nemal bolesti, lebo na to, že má 7 rokov, bolesti si už užil dosť. Chcem, aby sme spoločne nad JIA vyhrali a spomienka na reumu mu zostala len v záznamke v zdravotnej karte. Nech v dospelosti ani nevie, že v detstve bol chorý.

Čo by ste odkázali rodine s podobným problémom?

Verte a robte všetko preto, aby ste svojmu dieťaťu pomohli. Nádej máte, tak bojujte. Je to choroba, ktorá sa zatiaľ nedá vyliečiť, ale viete pomôcť lekárom, aby reumu dostali do remisie. Remisia je veľmi podobná stavu vyliečenia. Tak neľutujte sa, vyhľadajte odbornú pomoc lekárov, riadte sa ich odporúčaním a dávajte jeho lieky dieťaťu. Vy nie ste v tom sami! Sú tu odborníci a aj rodiny s podobnou skúsenosťou s reumou. Oporu máte v Klube Kĺbik a v ostatných rodičoch. Tak už len bojujte za zdravie svojho dieťaťa.

Ďakujem za rozhovor. Váš príbeh s detskou reumou je naozaj veľmi zaujímavý. Vážim si Vašu úprimnosť a otvorenosť pri odpovediach aj na citlivejšie otázky.





Eliškou Průžincovou

Eliška ešte v detstve ochorela na Systémový lupus erythematosus (SLE) a aj napriek tomu vyštudovala strednú zdravotnícku školu. Pracuje ako praktická sestra v sociálnom zariadení pre seniorov.

Eliška, ako ste žili, čo bolo pre Vás typické v detstve ešte predtým, ako ste počuli Vašu diagnózu?

V detstve som žila úplne normálny život, akurát som sa možno viac stresovala, ako moji rovesníci, ale to bol len môj zlovyk. Navštevovala som tanečný krúžok a tiež aj mažoretky, kde som sem tam cítila bolesť kĺbov. Keďže som aká som a netušila som nič o lupuse, nedonútilo ma to vzdať sa tanca. To trvá dodnes, stále tanec milujem.

Ako lupus zmenil Vás a ako tento fakt vnímala Vaša rodina?

Keď som prvýkrát počula o tom, že vôbec nejaký lupus mám, poplakala som si. Potom mi to bolo istú dobu, ako typickej pubertiačke, jedno. Neskôr som pochopila, že to tak zostať nemôže. Keď som sa poriadne zamyslela nad tým, aká je moja diagnóza vážna, lupus mi zmenil pohľad na život a na množstvo vecí. Mám pocit, že ma posunul tak o tri levely vyššie.

Čo sa týka mojej rodiny, aj moji rodičia boli správnou o lupuse zaskočení. Najhoršie to asi prežíva dodnes moja babka. Mám pocit, že sa o mňa bojí najviac.

Aj keď sa hovorí, že chlapi neplačú, pamätám si, že keď

som nechcela užívať lieky, mama mi povedala: „O čo Ti ide, Ty chceš zomrieť? Ber tie lieky, prosím Ťa!“ Tato v ten večer prvýkrát plakal. A to môj otec a plač nejdú k sebe. Celkovo sme sa s tým postupom času ako rodina vysporiadali. Doma už nikto nerobí drámu okolo lupusu.

Ktoré obdobie s lupusom bolo pre Vás najťažšie?

Najťažšie obdobie pre mňa bolo, keď som mala už nastavenú liečbu, pretože som si pred tým stihla prečítať o kortikoidoch. Tuším ani samotný SLE nevyvolal vo mne taký strach, ako informácia, že z kortikoidov sa priberá. Počas diagnostiky lupusu som si prechádzala aj obdobím porúch príjmu potravy (PPP). Priberanie na váhe bolo pre mňa nepredstaviteľné.

O čom snívate? Kedy ste najšťastnejšia?

Čo sa týka mojich snov, plánujem vyštudovať psychológiu a vziať si pod seba skupinu ľudí s PPP, úzkosťami a chronickými ochoreniami. Verím, že sa mi to podarí. Najšťastnejšia som vtedy, keď môžem človeku vyčariť úsmev na tvári, alebo mu aspoň trochu pomôcť.



Ako reagovali na lupus Vaši priatelia, kamarátky a kamaráti? Kedy a ako ste im oznámili, že máte lupus?

Mojim kamarátkam som oznámila diagnózu úplne normálne. Povedala som to na rovinu, hneď po príchode z nemocnice. V ten deň, keď sme išli spolu von. Síce ich to zarazilo, ale upokojovala som ich, že budem OK, aby nemali žiadny stres. Držia sa mojich slov dodnes, ale myslím si, že určite by sa zachovali inak, kebyže mám orgánové postihnutie.

Poznáte niekoho s podobnou diagnózou?

Ľudí s lupusom poznám už pomerne dosť. Keďže mám aj celiakiu, tak som sa zoznámila aj s menšou skupinou celiatikov. Stala som sa členkou patientskeho združenia Liga proti reumatizmu na Slovensku, kde je klub, ktorí sa venuje pacientom s lupusom. Od tohto Klubu Motýlik nejaké presné očakávania nemám, ale určite som rada, že som tam a budem mať príležitosť spoznávať stále viac a viac ľudí s SLE. Chcem zdieľať naše zážitky a skúsenosti. Už teraz by som mala na nich asi milión otázok. Ako prvé, by ma zaujímalo, čo sa u nich s lupusom zmenilo a aký žijú teraz život. (??)

Čo by ste odkázali inej mladej dievčine, ktorej oznámia, že jej diagnostikovali lupus alebo podobné chronické autoimunitné ochorenie?

Určite by som jej odkázala doslova toto: „Moja drahá, máš lupus, máš vážnu diagnózu a k tomu patrí určitá liečba. Prosím Ťa, počúvaj lekárov, užívaj lieky a dodržiuj to, čo máš. Ver mi, **skutočným kamarátom nebude záležať na tom, ako vyzeráš, ale ako sa máš.** Vykašli sa na názory ostatných. Rob to, čo je najlepšie pre Teba. Pár kil navyše z kortikoidov, to Ťa nezabije. Práveže naopak, možno Ťa to zachráni. Skúsenosť, ako sa to nemá robiť, už mám. To, že sa mne nič nestalo neznamená, že to tak bude aj u Teba. Každý organizmus je iný. Tak myslí!“

Ďakujem za rozhovor.



ROZHOVOR O REUME S

Ivkou Karelovou

Ivka Karelová je mladá žena, ktorá ako 19-ročná ochorela na reumatoidnú artritídu. Reumatické ochorenie jej zmenilo život od základu, pretože sa musela zmieriť s tým, že bude žiť v tak mladom veku s mnohými obmedzeniami, ktoré toto vážne ochorenie spôsobuje. Vyštudovala špeciálnu pedagogiku a pedagogiku mentálne postihnutých. Pracuje ako zástupkyňa v špeciálnej materskej škole, ktorá je súčasťou špeciálnej základnej školy v Liptovskom Jáne. Je triednou učiteľkou detí s ťažkým zdravotným postihnutím. Jej práca je zároveň jej najväčšou záľubou. Zároveň miluje šport, konkrétne posilňovanie. Napriek ťažkému ochoreniu sa snaží svoj život žiť plnohodnotne a snaží sa motivovať k pozitívnemu mysleniu a športu na sociálnej sieti Instagram aj ostatných reumatikov. Riadi sa heslom „čo ťa nezabije, to ťa posilní“.

Ivka, detstvo je životné obdobie, ktoré nás zvyčajne nasmeruje na celý život. Ako si Vy spomínate na svoje detstvo?

Začala by som tým, čo je veľkým paradoxom, že som v detstve takmer vôbec nebývala chorá. Bola som akčné dieťa, ktoré navštevovalo mnoho krúžkov – výtvarný, spevokol, hasičský krúžok, folklórny súbor. Už od detstva som milovala šport a reprezentovala som školu individuálne aj skupinovo. Najkrajšie spomienky sú úzko späté s mojou starkou, ktorá ma viedla k vareniu, za čo jej dnes veľmi ďakujem. Aj vďaka nej dnes môžem vyvárať chutné jedlá môjmu manželovi.

Prezradte nám, aká je Vaša profesia a čo Vás k nej nasmerovalo?

Po základnej škole som nastúpila na strednú zdravotnícku školu. Už ako tínedžerka som vedela, že mojím poslaním je pomáhať ostatným ľuďom. Pôvodne som chcela pokračovať v zdravotníckom povolani a byť záchranárka.

V poslednom ročníku sme však mali prax v jednom centre pre detičky so zdravotným znevýhodnením a vtedy som pochopila, kam budú smerovať moje ďalšie kroky. Vďaka mojej svokre, ktorá je tiež špeciálny pedagóg, som sa mala možnosť čoraz viac stretávať s týmito deťmi a bola to láska na prvý pohľad. Nikdy by som si nemyslela, že moja práca bude zároveň mojou najväčšou záľubou. Práve deti so zdravotným znevýhodnením ma naučili tešiť sa z maličkostí. Najviac ma naplňa, keď ich vidím usmievať sa a keď sú spokojné. To je pocit na nezaplatenie. Pri mnohých našich programoch a aktivitách sa mi kotúľajú slzy po líkach, pretože všetko tak neskutočne krásne prežívajú.

Váš príbeh poznačilo reumatické ochorenie. Kedy a ako to začalo, čo ste vtedy prežívali?

Reumatické ochorenie, konkrétne reumatoidnú artritídu (RA), mi diagnostikovali pred 11 rokmi, tesne po tom ako som nastúpila na vysokú školu. U mňa sa prejavila opuchom ukazováka na ľavej ruke a dlhotrvajúcou stuhnú-



tosťou a bolesťou celého tela, pripomínajúcou ľudovo sva-
lovicu. Pamätám si na tie neprestávajúce bolesti a doslova
pocit zúfalstva, kedy by ste najradšej ušli z vlastného tela.

Pýtali ste sa niekedy, prečo práve Vy?

Práve v momentoch, keď som v najväčších bolestiach bola
odkázaná na pomoc najbližších, vtedy som sa to pýtala
často. Keď som plakala od bolesti a nevedela, čo so mnou
bude ďalej. Pre mladého človeka, ktorý žil normálny život
to bola otočka o 180 stupňov.

Aká bola Vaša cesta od prvých príznakov až po diagnostiku a liečbu?

Včasná diagnostika a správne nastavená liečba sú na
začiatku ochorenia kľúčové. Žiaľ, ja som v tomto prípade
mala „šťastie“ na lekára, ktorý v začiatkoch môjho ochorenia
síce správne určil diagnózu, ale žiaľ svojím zľahčujú-
cim prístupom ma takmer dostal na vozík. Trvalo to celý
rok a ja som už sama nedokázala ani chodiť. V poslednej
možnej chvíli sa ma vďaka mojej svokre ujala iná lekárka,
ktorá ma opäť postavila na nohy.

Ako ste prijali skutočnosť, že máte diagnózu, ktorá sa radí medzi chronické ochorenia, teda, že s ňou budete musieť žiť asi navždy?

Keďže som mala 19 rokov a život pred sebou, popravde
spočiatku veľmi zle. Mne osobne trvalo dlhých sedem ro-
kov, kým som toto ochorenie pochopila a prestala sa do-



slova ľutovať. Keď som to prijala ako svoju súčasť, hľada-
la a našla spôsoby ako si pomôcť a čo funguje, tak sa to
postupne zlepšovalo, až môžem povedať, že žijem v rámci
možností plnohodnotne a neustále hľadám nové spôsoby
ako si pomôcť.

Ivka, Vy ste obdivuhodná mladá žena. Máte naozaj usporiadané čo chcete a čo nechcete. Vedeli by ste bez dlhého rozmýšľania povedať, kedy ste najšťast- nejšia?

Najšťastnejšia som, keď sú ľudia okolo mňa zdraví a spo-
kojní. Keď môžem vykonávať bežné veci, chodiť na bežné
miesta. Najviac ma vie zarmútiť ľahostajnosť a neúcta
medzi ľuďmi.

Máte nejaký sen alebo plán, na ktorom pracujete?

Konkrétny sen, ani plán nemám. Snažím sa každý deň na
sebe pracovať, vzdelávať sa, cvičiť a užívať si život maxi-
málne ako sa dá.

Čo by ste povedali samej sebe, keby ste sa teraz stretla v čase, keď Vám oznámili diagnózu?

Povedala by som si, že všetko bude v najväčšom poriadku
a nemusím sa strachovať o svoju budúcnosť. Že som dosť
silná na to, aby som to zvládla a že mám okolo seba tých
správnych ľudí, ktorí ma v tom nenechajú samú.

Ďakujem za príjemný rozhovor.



ROZHOVOR O REUME S REUMATIČKOU
A TURISTKOU

Luciou Hľadajovou

Lucka Hľadajová pochádza z Michalovej. Reumatoidnú artritídu jej diagnostikovali keď mala 8 mesiacov. Dala si predsavzatie, že do svojich 30. narodenín prejde Cestu hrdinov SNP. Bolesť tlmila tabletkami, ale nakoniec to zvládla. Má veľa zážitkov, o ktoré sa s nami podelila.

Lucka, aká je Tvoja prvá spomienka z detstva na to, keď si už chápala, že Ti do života vstúpila reuma?

Moje prvé spomienky, ktoré sú spojené s reumatickým ochorením sú plné šibalstva a zároveň bolesti. Bola som veľmi živé dieťa, ktoré neobsedelo a potrebovala som neustále nejaký pohyb. To mi zostalo doteraz.

Ako si to mala so športovaním?

So sestrou sme sa chodievali samé lyžovať. Mali sme asi päť – šesť rokov. Pamätám si, že som sa bláznila ako divá, ale po skončení celodennej lyžovačky ma musel ocino niesť domov na rukách. Opuchli mi kolená. Neuvedomovala som si mieru, kedy mám dosť. Aj to mi vlastne zostalo doteraz.

K reume patria aj lieky a ich pravidelné užívanie. Pri Tvojej veselej povahe tuším, že si aj túto neoblíbenú súčasť života s reumou poňala po svojom.

Vynára sa mi spomienka na to, ako som raz zapila kortikoidy Coca-Colou. Bola to nezabudnuteľná chuť, keď sa tabletky rozpustila v bublinkách. Odvtedy som ešte párkrát plakala, že ich už nechcem užívať. Dnes už viem, že ak sa tento liek, skôr ako ho prehltnem, rozpustí v ústach, treba si za ním dať niečo fajnšie, aby sa tá horká chuť prekryla.

Napadla Ti niekedy tá okridlená otázka, že „PREČO PRÁVE JA“?

Asi ani nie. Od detstva som si bola vedomá, že mám nejaké ochorenie, ktoré mi spôsobuje bolesť, únavu a opuchy, ale nevedela som prečo. Vnímala som, že som menšia a slabšia. Chodievala som často do nemocnice. Pani doktorka mi neodporučila ísť do škôlky, ale ani to mi na „kráse“ neubralo. Mamina ma všetko potrebné naučila doma.

Ako si spomínaš na základnú školu?

V prvom ročníku na základnej škole to bolo jednoduché, pretože medzi nami deťmi neboli príliš veľké výškové rozdiely. Trápilo ma, že nerastiem, ako moji spolužiaci. Stále som ostávala krpatá. No mala som aj výhodu. Zo spomínaných kortikoidov som mala druhú bradu, ktorá pravé bola „in“, lebo som sa podobala na Bambulku z rozprávky. Pre panie učiteľky som bola ich obľúbenkyňa. Ochraňovali ma, keď bolo treba. Obzvlášť na druhom stupni, moja triedna učiteľka za mňa bojovala s každým, kto len na mňa krivo pozrel. Ak by som to mala opísať jednoduchšie, napísala by som, že som základnou školou preplávala ako malá ryбка, ktorá sa vytratila zo svojho rybieho húfu.



Lucka, Ty máš fascinujúci optimistický humor. Ten Ti iste pomáhal prekonávať prekážky.

Moja pani doktorka mi opäť odporučila necvičiť na telesnej výchove. No ja som si postavila hlavu. Pani učiteľky som tajne prehovárala, aby som mohla cvičiť. Na prvom stupni, keď sa šplhalo po lane a po tyči, bola som aj napriek reume vynikajúca. Pani učiteľke takmer oči vypadli, keď som sa vyšplhala na tyč na samý vrch a začala som sa v tej výške hojdať. Lenže ona vtedy ešte netušila, že ja som s ockom doma chodila po streche. Nemala som pred výškou žiadne zábrany. Ocko je pokrývač striech.

U Teba asi do bodky platí stará múdrosť, že „ČO MA NEZABIJE, TO MA POSILNÍ“.

Áno. Napriek všetkým výsmechom od detí, že som okuliar- nička, buchta, tučko, krpaňa, Lucka pucka, vnímam svoje prvé školské roky, ako základ mojej mentálnej výbavy. Táto pohoda ma našťastie od iných, doteraz neopustila.

Lucka, keďže súčasťou tém v tejto knižke je aj príprava pacientov adolescentov a mladých dospelých na prechod od detských reumatológov do starostlivosti reumatológov pre dospelých tzv. „transition care“, musím sa Ťa spýtať, ako to bolo u Teba počas prechodu od detskej reumatologičky k reumatologičke pre dospelých?

S mojou detskou reumatologičkou sme nemali zvlášť blízky vzťah. Každá návšteva u nej bola pre mňa sklúčujúca. Niekedy som mala pocit, že ju až obťažujem tým, že som vlastne chorá a ona ma musí vyšetriť. V tomto duchu sa niesli aj moje návštevy v čase, keď mnou lomcovala puberta. Priznávam, dovolila som si vyskakovať viac ako obvykle. V tom čase ma, ako každú správnu pubertiačku trápil môj vzhľad a druhá brada. Ono sa to vlieklo ruka v ruku s tým, že sa mi za to vysmievali. Na strednej, keď sa každý pýšil svojím dospievajúcim telom, aj ja som túžila hrdosť sa postaviť do radu krásnych. Vzala som si do hlavy, že keď vysadím kortikoidy, tak schudnem. Bola som presvedčená, že oni ma nafukovali a kvôli nim som bola buclatá. O nejakej príprave na prechod k reumatológovi pre dospelých nikdy nebola reč. Poslednýkrát som navštívila detskú reumatologickú ambulanciu v r. 2011 a tým sa moje kontroly skončili, resp. na niekoľko rokov prerušili. Až v r. 2013 som po prvýkrát prekročila prah v reumatologickej ambulancii pre dospelých v Brezne. Odvtedy viem, že nie som na reumu sama. S lekárkou, ktorú som dovtedy nepoznala, som si okamžite porozumela. Bola na mňa milá a ľudská. Taký pocit som dovtedy nepoznala. Urobila mi všemožné vyšetrenia a prejavila veľký záujem o to, aby som bola spokojná. Povedala som si, že jej budem veriť a lieky, ktoré mi predpísala, budem riadne užívať. Dnes je to už jedenásť rokov a nevymenila by som ju za nič.

Aj detstvo s reumou raz skončí a treba vybrať budúce povolanie. Čo všetko si zvažovala pri výbere strednej a neskôr vysokej školy?

Keďže som nenavštevovala športové krúžky, mamina ma prihlásila na základnú umeleckú školu. V deviatom ročníku som sa začala pripravovať na strednú. Maľovanie ma bavilo. No mojím veľkým snom bolo, že raz budem reumatologička. Chcela som vymyslieť všeliek, ktorý vylieči navždy všetkých reumatikov. Ale bohužiaľ, nežijeme v mojom sne.

Tvoj sen o všelieku je obdivuhodný. Zvlášť tým, že si hneď chcela vyliečiť všetkých reumatikov a nemyslela si len na seba. Kam viedli Tvoje ďalšie kroky?

Rozhodla som sa pre strednú umeleckú školu. Prijali ma na odbor konzervátorstvo a reštaurátorstvo starých kníh, tlačie a papiera. Štyri roky som študovala ten najúžasnejší

a pre mňa najvzácnejší odbor. Bolo mi ctou stretnúť profesorov z tohto fachu. Vážim si ich vedomosti a ďakujem, že som sa mohla od nich učiť. Vo štvrtom ročníku som bola rozhodnutá pokračovať ďalej v študovanom odbore. Mala som veľké plány, že odídem do Čiech. Chcela som sa venovať milovaným knihám. No aj reuma mala so mnou svoje plány. Nezhodovali sa s tými mojimi. Pre doteraz nevysvetliteľné bolesti, ktoré sa ma držali pár mesiacov, musela som zostať doma. To bol pre mňa rozhodujúci moment, že nebudem môcť pokračovať v tomto odbore. Asi zázrakom sa mi podarilo zmaturovať. Prihlášku som si nakoniec poslala na externé štúdium sociálnej práce do Banskej Bystrice.

Často sa nás reumatikov pýtajú, aké to je mať reumu.

Ako to Ty vysvetľuješ svojim najbližším?

Tieto skúsenosti sú neprenosné. Vcítiť sa do kože niekoho, kto má každý deň bolesti a lomcuje ním obrovská únava je nemožné. Moja rodina a priatelia, aj keď by možno chceli, nikdy nemôžu pochopiť ako sa cítim, čím si vnútorne prechádzam. Sú mi len všemožne nápomocní, ako vedia a môžu. Niekedy si prepožičiam tzv. „Lyžičkovú metódu“, ktorú prvýkrát opísala Christine Miserandino. Pomocou tejto metódy opisuje priateľke život s ochorením lupus. Po jej vzore sa aj ja snažím vysvetliť mojím blízkym, aký je život s reumou.

Po škole ani ten najlepší študent nemá nič isté. No ak má zdravotné problémy, tak nájsť si prácu a dobré miesto, je takmer nemožné. Zamestnávateľia sa boja alebo nechcú zamestnávať ľudí so zdravotným znevýhodnením.

Je to tak. Po vysokej škole som sa ani ja nevedela zamestnať na trvalý pracovný pomer. Chodila som na úrad práce, od dverí ku dverám. Absolvovala som rôzne kurzy a školenia. Našla som si niekoľko brigád, a to len preto, aby som sa čo najlepšie začlenila do „normálneho“ života.

O invalidný dôchodok som si žiadala trikrát. Trikrát mi ho neuznali. Dokonca, po dvadsiatich ôsmich rokoch s reumou, mi odobrali preukaz ŤZP. Tým som prišla aj o kompenzácie za doplatky na lieky. A toto ma naučilo, že jediný na koho sa môžem na sto percent spoľahnúť, som v prvom rade ja sama.

Toto čo hovoríš, je veľmi smutné, až nelogické, že pomoc zo strany štátu máš nulovú. Našťastie, ak nám život uberie na jednej strane, zvyčajne nám pridá na druhej. U Teba je to rodina a zázemie, ktoré Ti vždy poskytnú rodičia a najbližší.

Áno, mám veľkú pomoc od rodičov. Som a budem im za to naveky vďačná. Vďaka nim som sa mohla postaviť na svoje nohy a osamostatniť sa.

Momentálne mám konečne priateľa, ktorý má obrovské srdce a je pre mňa veľkou oporou. Keď sme sa spoznali, netušil, čo je to reuma. Teraz stačí, že uvidí aké bude počasie a hneď si pripraví pre mňa obrovskú dávku trpezlivosti a empatie.

Doma som vždy dostala pocit bezpečia a útechy. No keď sa vrátim späťne dozadu, uvedomujem si, že som to bola ja sama, kto sa zakaždým tvrdohlavo postavil náročným životným okamihom.

A tak to bolo aj s Cestou hrdinov SNP.

Lucka, Ty si za pár mesiacov vstúpila do povedomia komunity reumatikov, ako veľká bojovníčka a hrdinka, ktorá prekonáva bolesť a únavu pevnou vôľou a sebazaprením. Zvládla si pešo za 22 dní prejsť naprieč Slovenskom od Dukly až na Devín. Kedy a prečo si sa rozhodla zdolať Cestu hrdinov SNP?

Spomínam si na 12.5.2021, keď som si do internetového vyhľadávča zadala „Cesta hrdinov SNP“. Vyskočilo na mňa video s názvom „Príprava na Cestu hrdinov SNP“. Príprava na túto cestu je dôležitá, ale dnes už viem, že žiadna teoretická príprava na esenpéčku nikoho nepripraví.

Od toho dňa mi toto dobrodružstvo ležalo v hlave, až do kedy som sa na ňu sama nevybrala.

Predchádzali tomu výstupy na hory, prechod hrebeňom Nízkych Tatier až po zdolávanie štítov vo Vysokých Tatrách.

Na Cestu hrdinov SNP som sa rozhodla ísť po dlhom zvažovaní. Najdôležitejšie však bolo to, že za posledných 15 rokov moja reuma akoby zaspala. Okrem večnej únavy a občasných bolestí, nemám momentálne až také veľké



obmedzenia. Som nastavená na liečbu, ktorá je síce chemickou bombou, ale dokážem pri nej fungovať. No a to rozhodlo. Ved' kedy, ak nie teraz...? Vybrala som sa pešo na cestu dlhú 770 km.

Veľa ľudí kráča túto cestu so zámerom, že niečo nájdu. Ja mám síce priezvisko Hľadajová, no na túto cestu som nešla hľadať žiadne odpovede na život, alebo jeho zmysel. Bol to môj sen a chcela som si ho do 30-ky splniť.

Áno rodičia to mali so mnou vždy ťažké, no teraz si to doma „užíva“ môj priateľ.

Ako s odstupom času hodnotíš toto svoje rozhodnutie a samotnú cestu?

Moje rozhodnutie hodnotím ako jedno z tých najlepších rozhodnutí v živote. Som rada, že ma nervozita, ktorá ma sprevádzala celou cestou do Svidníka neodradila od môjho sna. Nonšalantne som ju prekročila a prvého júna 2024 som hrdo vyrazila z Dukly. No pokiaľ by som vedela, čo ma čaká, k celému prechodu by som sa postavila inak. Za prvé, určite by som na druhý deň neprešla 40 kilometrov, za druhé, asi by som si tých 770 km rozdelila na menšie etapy a za tretie, viac dní by som kráčala sama.

Vieš zdefinovať najsilnejší zážitok z Cesty...?

Áno. Bolo to práve vo chvíľach, kedy som sa v noci úplne

sama ocitla v opustenej búde. Bolo to potom, ako mi na Križnej prišiel e-mail, že mi zrušili rezerváciu na horskom hoteli Kráľova studňa. V prvom momente ma prepadla panika a strach, ale teraz to vnímam inak. Celá tá situácia musela vzniknúť preto, aby som mohla zažiť tú čarovnú noc. Búda nemala dvere. Spala som na zemi. Mnoho ľudí zalomilo rukami, keď som večer na sociálne siete pridala fotografiu môjho nocľahu. Verte či nie, paradoxne, tam sa mi spalo najlepšie. Netvrdím, že najpohodlnejšie, ale psychika si oddýchla najviac. A vlastne vždy, keď som spala niekde sama, vtedy som si najlepšie oddýchla. Ale nechcem týmto znevažovať spoločnosť mojich súpútnikov. Boli mi veľkou oporou. Tí, ktorí cestu prešli sami, vedia o čom hovorím.

Lucka, nehovor mi, že si sa v divočine nebála. Stále počúvame, aké nebezpečenstvá na nás číhajú tot v chotári. A Ty si bola ďaleko od civilizácie. Dávali Ti líšky dobrú noc?

Zistila som, že sa zmenili aj moje strachy. Predtým, ako som sa vydala na esenpéčku, strašne som sa obávala, ako budem chodiť na wécé. Strachy sa stratili hneď po tom, ako som prekonala sedemdnové črevné prehánky alebo nekonečné búrky. Často sa ma pýtajú na medvede, ale žiadneho som nestretla. Podľa mňa, oveľa väčším nebez-



pečenstvom boli cyklisti v bratislavskom kraji a rútiace sa kamióny po cestách.

Keď už som kráčala, mojím strachom bola iba bolesť. Každý večer som sa bála, že sa ráno zobudím a budem opuchnutá. Našťastie okrem menších otlakov, šúpajúcej sa kože na chodidlách a v závere opuchnutej šľachy, vážnejšie zdravotné problémy sa mi vyhlí. Prvá návšteva reumatologickej ambulancie nebola taká strašná.

Našťastie, všetky výsledky som mala v norme, ako pred cestou.

A všetkým, ktorí uvažujú nad tým, že prekonajú Cestu hrdinov SNP odkazujem že: „len CHOĎTE“.

Prezradiš nám, aké máš najbližšie plány a čo chystáš v najbližšom období?

Veľmi nerada plánujem. Som veľmi dobrodružný spontán-

ny typ človeka. Podľa všetkého to tak vyzerá. Mojou výhodou je aj to, že sa dokážem prispôbiť a aklimatizovať v akomkoľvek prostredí. Robím to úplne jednoducho, vždy si poviem „Lucia teraz si tu a musíš sa tomu prispôbiť“, potom je to omnoho jednoduchšie. Moja mama už odjakživa tvrdí, že som dieťa mnohých dvorov a asi na tom niečo pravdy bude.

Mám doma takú nástenku, kde si sem tam pripnem niečo, čo si vysnívam. Volám ju „Nástenka snov“. Večer a ráno, keď sa na ňu pozriem, poviem si, aké by bolo úžasné, keby sa mi to splnilo. Teraz mám na tej nástenke „Camino“. Je to turistická trasa vedúca do Santiaga de Compostela z rôznych kútov sveta. Mám tam pripnuté aj iné sny, ktoré si nechám pre seba. Dúfam, že sa mojím nekonečným snívaním raz naplnia.

Nesmieme opomenúť Tvoju prácu so seniormi. Opíš, ako si sa zhostila novej úlohy vedúcej...

Práca so seniormi je moja srdcovka. Už keď som študovala sociálnu prácu na vysokej škole, nasmerovalo ma to k seniorom. Vedela som, že raz s nimi budem pracovať. Keď sa mi to splnilo, mala som pocit zadosťučinenia. Predtým, ako sa zo mňa stala vedúca Denného stacionára v Nemeckej, pracovala som v inom novootvorenom zariadení pre seniorov, ako inštruktorka sociálnej rehabilitácie. A ešte pred tým som pracovala ako administratívna pracovníčka v elektro obchode. Rôzne odvetvia, ktoré majú jedno spoločné. Mňa vždy práca bavila. Bola som za ňu vďačná a zakaždým som sa veľa naučila.

Pracovať v elektro obchode bol pre mňa zážitok. Z vysokej školy v odbore sociálna práca som vhupla rovno medzi práčky a sporáky. Vďaka skvelému kolektívu a mojej chameleónskej super schopnosti, naučila som sa o elektrike od základov až po samé vychytávky všeličo. No a keď už som vedela, aký je rozdiel medzi baterkami typu AA a AAA, mohla som sa posunúť o level vyššie. Prijali ma do zariadenia pre seniorov. Samozrejme, že som na začiatku netušila, kde je sever. Opäť prišiel čas postaviť rozum do pozoru a preorientovať sa na prácu s ľuďmi. No išlo to omnoho jednoduchšie, ako predtým s chladničkami. Zakrátko som si medzi seniormi vytvo-

řila krásne vzťahy, ktoré udržiavam doteraz.

Spolu so zmenou pracoviska sa zmenila aj moja pracovná pozícia. Teraz som vedúca. Vodcovstvo a celkovo vedenie kolektívu neboli nikdy mojím snom. Všetko sa deje pre niečo a možno práve pozícia vedúcej ma zase niekam posunie, teda určite.

Kolektív je tu výborný. Stacionár je založený na princípe rodinného prístupu ku klientom. Aj napriek väčšiemu vekovému rozdielu, kolegyně ma medzi seba pekne prijali. Klienti sú srdeční. Mám omnoho ľahší začiatok, ako kdekoľvek predtým.

Byť vedúcou pre mňa znamená byť oporou a motiváciou, ale tiež vedieť, kedy je potrebné prevziať iniciatívu a zodpovednosť. Cítim, že táto pozícia mi umožnila rozvíjať nielen moje profesionálne zručnosti, ale aj empatiu a schopnosť viesť ľudí k výkonom.

Čo by si odkázala dnešným deťom, ktorým práve diagnostikovali reumu?

Všetkým deťom, ktorým práve diagnostikovali reumatické ochorenie, alebo akékoľvek iné autoimunitné ochorenie, by som chcela odkázať, že rozumiem ich obavám. Chcem ich uistiť, že v tom nie sú sami. Aj keď reuma prináša svoje výzvy, verím, že s vhodnou liečbou, podporou vašich blízkych a pozitívnym prístupom, môžu stále žiť plnohodnotný a šťastný život.

„Deti, je veľmi dôležité, aby ste počúvali svoje telo a verili v seba. Možno budete musieť dočasne čeliť niektorým obmedzeniam. Možno príde obdobie, ktoré sa vám bude zdať najťažšie v živote, ale to neznamená, že sa musíte vzdať svojich snov. S pomocou rodiny, priateľov a lekárov nájdete nové spôsoby, ako to zvládnuť a robiť to, čo vás baví. Nebude to vždy ľahké, ale som presvedčená, že s odhodlaním a správnu dávkou tvrdohlavosti to zvládnete. Prajem vám šťastný život a silu prekonávať všetky prekážky, ktoré vám reuma postaví do cesty.“

Ďakujem za podnetný rozhovor.



ROZHOVOR O REUME
A MANIFESTE EULAR 2024 - 2029 S

Petkou Balážovou

Petka Balážová je pacientka a aktívna členka Predsedníctva LPre SR, je súčasťou Profi tímu LPre SR a členkou Klubu Motýlik a Klubu Kíbič. V r. 2015 - 2019 bola lídrom celo-európskej mládežníckej organizácie Young PARE. Prirodzeným vyústením jej aktivít v patientskej advokácii je teraz aktívna účasť na podpore a propagovaní Európskeho manifestu EULAR 2024 - 2029.

Petka, ako by si nám predstavila Európsky manifest 2024 - 2029 a jeho poslanie. Kto sú jeho hlavní iniciátory?

Ligu proti reumatizmu oslovila s manifestom Európska aliancia reumatologických združení (EULAR) a vyzýva nás cez spoluprácu k riešeniu neviditeľných chorôb/RMO.

Čo sa skrýva pod názvom neviditeľné choroby?

Neviditeľné choroby - taký prívlastok sa pripisuje reumatickým a muskuloskeletálnym ochoreniam (RMO). Povedomie o nich a ich dopadoch v Európe je totiž veľmi nízke. Sú pritom druhým najčastejším dôvodom na návštevu lekára. Európska aliancia reumatologických združení (EULAR) preto vyzýva Európsku úniu a národné vlády, aby sa začali serióznejšie zaoberať týmito ochoreniami.

My sme reumatici, tak pre nás nie sú neviditeľné, lebo s nimi žijeme každý deň. No skúsme ich priblížiť aj nezainteresovanému čitateľovi.

Existuje viac ako 200 druhov reumatických a muskuloskeletálnych ochorení (RMO), medzi ktoré patrí napríklad aj osteoartróza či osteoporóza. Postihujú približne 120 miliónov ľudí, teda každého piateho Európana. Sú to jedny z najrozšírenejších neprenosných ochorení v Európe.

Akú záťaž RMO predstavujú pre jednotlivca aj celú spoločnosť?

RMO sú ochorenia, ktoré sa vyznačujú chronickou bolesťou, vysokou mierou postihnutia a skrátenou očakávanou dĺžkou života. Ich spoločným menovateľom je zápal kĺbov, bolesť kĺbov, opuch a následná ranná stuhnutosť. Môžu predstavovať obrovskú záťaž na fyzické a psychické zdravie jednotlivca, kvalitu života, zamestnanie, vzdelanie a finančnú nezávislosť, ako aj zaťaženie ekonomík a zdravotníckych a sociálnych systémov európskych krajín. Žiaľ, takmer každý v Európe bude ovplyvnený RMO, buď priamo, alebo prostredníctvom rodinného príslušníka, priateľa alebo kolegu.

Ako je to u nás na Slovensku, alebo pokojne môžeme problematiku ozrejmiť aj v rámci celej Európskej únie?

Napriek frekvencii a záťaži RMO sa príliš veľa ľudí žijúcich s týmito chorobami cíti byť ignorovaných tvorcami politik. Ich ochorenie a postihnutia často nie sú viditeľné a akútna bolesť a nepohodlie, ktoré zažívajú, sa nesprávne pripisujú prirodzeným dôsledkom starnutia. RMO postihuje ľudí všetkých vekových kategórií vrátane detí a mladých ľudí. Vedú k predčasnej smrti, či už priamo alebo prostredníctvom sprievodných ochorení, ako sú kardiovaskulárne ochorenia a rakovina, a je možné a potrebné im predchádzať a účinnejšie ich liečiť.

Ako sme na tom s liečbou RMO? Stále hovoríme aj o včasnej diagnostike ako prevencii trvalého poškodenia zdravia a tým zníženia kvality života pacienta a jeho rodiny.

Liečba napreduje, v ostatnom kráčať späť. V posledných desaťročiach došlo k obrovskému pokroku v liečbe RMO. Vývoj protizápalových, imunomodulačných a imunosupresívnych liekov a priekopnícke multidisciplinárne modely liečby zamerané na pacienta znamenajú, že v súčasnosti menej ľudí potrebuje hospitalizáciu, invalidný vozík alebo chirurgický zákrok. Viac ľudí môže žiť nezávislý život a plne sa podieľať na živote spoločnosti. Je znepokojujúce, že tieto pokroky sú v súčasnosti ohrozené kombináciou ničivých zdravotných trendov, dlhodobým nedostatkom reumatológov a reumatologických zdravotníckych pracovníkov a neudržateľnými nákladmi na zdravotnú starostlivosť. Ďalej starnutím populácie a trendmi v oblasti životného štýlu (nadváha a znížená fyzická aktivita). Ak sa urýchlene neprijmú opatrenia, tieto okolnosti môžu ohroziť schopnosť Európy reagovať na potreby ľudí s RMO a ohroziť udržateľnosť európskych systémov zdravotnej starostlivosti.

Toto naozaj nie je optimistické. Aké navrhujete riešenia, prípadne čo na to EULAR a jeho manifest?

Potrebuje si stanoviť cieľ a začať napredovať. Zmiernenie týchto rizík a zabezpečenie ďalšieho pokroku v prevencii, liečbe a liečení RMO si bude vyžadovať súbor opatrení – uvedených v tomto manifeste – týkajúcich sa kvality starostlivosti, výskumu a inovácií, ktoré sa musia vykonávať strategickým a koordinovaným spôsobom na európskej aj vnútroštátnej úrovni.

Dnešný svet praje pripraveným a sebastačným. Ako je to s práceschopnosťou, resp. práceneschopnosťou ľudí s RMO?

RMO predstavujú väčšinu všetkých zdravotných problémov na pracovisku a sú hlavnou príčinou straty zamestnania z dôvodu fyzického postihnutia v Európe. Psychologické dôsledky RMO (napr. úzkosť, depresia) tiež ovplyvňujú zamestnanosť. Tento manifest preto obsahuje odporúčania, ako zlepšiť bezpečnosť a ochranu zdravia na pracovisku a zabezpečiť, aby životné vyhliadky ľudí s RMO boli diktované ich talentom a osobnými rozhodnutiami, a nie ich diagnózou.



Peťka, popravde mi to príde ako veľmi komplikovaná situácia s malou perspektívou na zlepšenie. Na koho by sme sa mali spoliehať, prípadne kto je hnacou silou, aby sme v reumatológii prestali cívať, ale naopak, aby sme sa pohli k lepším perspektívam?

Komunity, ktoré EULAR zastupuje, sú inovatívne a vynaliezavé a ich skúsenosti potvrdzujú, že v spolupráci s tvorcami politik a s ich podporou možno dosiahnuť skutočný pokrok v zlepšovaní života ľudí s RMO a maximalizovať ich prínos pre spoločnosť po všetkých stránkach.

Tak ak tomu dobre rozumiem, aj my pacienti s RMO a členovia patientskeho združenia môžeme pomôcť, ak sa budeme o problematiku viac zaujímať?

Áno. Naše patientske združenie Liga proti reumatizmu SR, ktorá už takmer 34 rokov pomáha ľuďom s reumatickými ochoreniami a informuje ich o myšlienkach a návrhoch na riešenia Európskeho manifestu EULAR 2024 – 2029 už robí, čo môže. O existencii manifestu a cieľoch sme informovali poslancov NR SR a zvlášť aj Výbor pre zdravotníctvo NR SR 18. apríla 2024 pri príležitosti stretnutia pacientov a zástupcov AOPP v NR SR, keď bol Svetový deň práv pacientov. Chystáme sa osloviť a informovať o manifeste EULAR aj poslancov Európskeho parlamentu a samozrejme pacientov a širokú verejnosť pri blížiaci sa informačnej kampani Svetového dňa reumatizmu 2024.

Peťka, ďakujem a držím nám palce!



ROZHOVOR O REUME S LEKTORKOU JOGY

Silviou Studenič Bobockou

Pani Silvia sa nám v úvode takto predstavila: „Som obyčajná žena, 50-ročná reumatická s 20 ročnou diagnózou reumatoidná artritída, postupne sa pridala psoriáza a iné. Mám jednu dcéru, ktorá žije v zahraničí, skvelého manžela, milovaného psa a mačku. Každý deň chodím do práce. Venujem sa ekonomike, daniam a účtovníctvu. Po práci vediem lekcie jogovej terapie a cez víkendy pracujem na záhrade, užívam si prírodu, alebo mám množstvo aktivít spojených s jogou a Ligou. Pre Európsku jogovú akadémiu učím ako lektor akreditovaných kurzov nových inštruktorov jogovej terapie a jin jogy. Učím na workshopoch či jogových pobytoch. Milujem prírodu, zvieratá a ľudí.“

Silvinka, predstaviš nám jogovú terapiu pre reumatikov? Pre koho je určená?

Jogovú terapiu pre reumatikov môžeme vnímať v širšom zmysle ako komplexnú zmenu životného štýlu. Vedie k zlepšeniu fyzického a mentálneho zdravia a to najmä pohybom, zmenou stravovacích princípov, meditáciou, spánkovým režimom, fytoterapiou a pod. V užšom zmysle slova je to najmä metodika využívaná na lekciách jogovej terapie, ktoré sú zamerané na rozhýbanie tela. Zlepšenie držania tela, zvýšenie sily, kompenzačné cvičenia, dýchacie a relaxačné techniky a práca s emóciami, resp. pomocné techniky na zvládnutie ochorenia a vyrovnanie sa s novou životnou situáciou. Z názvu síce vyplýva, že ide o terapiu určenú pre reumatikov, ale na lekciách sa čoraz viac objavujú ľudia s inými diagnózami, ako aj úplne zdraví ľudia, ktorí chcú pracovať preventívne na svojom zdraví.

Zaspomínajme si na začiatky našej spolupráce s LPRe SR? Spomeníš si, kde to začalo? Pripomeňme našim čitateľom kde sa môžu zapojiť do cvičenia?

Spolupráca s Ligou proti reumatizmu je vynikajúca a rozsiahla. Veľmi si vážim, že si práve Ty Janka, ako predsedníčka

LPRe SR pred asi ôsmimi rokmi súhlasila s informovaním členov Ligy o možnosti zúčastňovať sa na jednoročnom testovaní tejto metodiky. Respondenti skúšali na vlastnej koži cviky a dychové cvičenia. Pomohli ste mi v rámci mojej záverečnej práce. Študovala som Jogovú terapiu, filozofiu a etiku na Českej akadémii jógy v spolupráci s Filozofickou fakultou a Fakultou telesnej výchovy a športu Karlovej univerzity. V tom čase sa jogová terapia pre reumatikov rozbiehala výlučne v Bratislave. V súčasnosti, najmä po období covidu, sa členovia Ligy môžu prihlásiť na tieto lekcie už v 5 mestách (Bratislava, Trenčín, Levice, Banská Bystrica, Košice) a rozbiehajú sa nám ďalšie pobočky (napr. Senica, Bardejov).

Kam sa projekt JTR posunul?

Za najväčší úspech považujem rozšírenie JTR do ďalších pobočiek, vybavenie pobočiek základnými pomôckami a záujem ľudí, ktorý neustále rastie. Takmer všetky stretnutia Ligy sa nezaobišli bez spoločných lekcí, či motivačných stretnutí. JTR si už vyskúšali na sebe aj bratislavskí reumatológovia na jednom zo svojich stretnutí, veľmi sa im to páčilo, ocenili snahu pacientov prispieť k zlepšeniu zdravotného stavu a efektívite liečby. Najbližšie nás čaká



predstavenie JTR na Kongrese reumatológov v Košiciach. Na Svetovom dni reumatizmu určite opäť posuniem ďalšie vedomosti na našom celoslovenskom stretnutí v Piešťanoch zúčastneným reumatikom. Všímajú si nás aj médiá, či už regionálne, či celoslovenské a JTR sme takto mohli predstaviť celému Slovensku.

Aké máš reakcie od pacientov, ktorí trpia na reumatické ochorenia a zapojili sa do cvičenia jogovej terapie?

Ohlasy na JTR sú veľmi pozitívne. Najlepší feedback mám samozrejme od ľudí, s ktorými vediem hodiny ja sama, ale aj z iných pobočiek dostávam skvelé recenzie. Lekcie JTR majú totiž ešte aj jeden významný rozmer okrem tých, ktoré sme už spomínali. A je to sociálny rozmer. Ľudia s podobnými problémami sa stretávajú a vymieňajú si skúsenosti. JTR podporuje cieľ, pre ktorý vlastne Liga vznikla a to, aby sa ľudia s reumou necítili sami. Najväčšou odmenou je pre mňa vidieť spokojné tváre ľudí po lekcií, ktorí sa konečne cítia voľnejšie, pohyblivejšie a zrelaxovanejšie.

Čo aktuálne pripravuješ v rámci JTR pre LPRe SR?

Plánov je veľa a peňazí málo. Ale nevzdávame sa a neustále sa snažíme získať prostriedky, aby bolo možné vyškoliť dobrovoľníkov z radov pacientov ako inštruktorov JTR s odborným vzdelaním tak, aby boli schopní pripraviť lekciu pre každého reumatika, aby poznali širokú škálu možných variant pohybu, aby sa naučili kompenzačné cvičenia, ale aby poznali aj kontraindikácie jednotlivých techník. Ďalej by sme chceli pripraviť Praktickú príručku, ktorá by slúžila nielen inštruktorom, ale všetkým reumatikom, ktorí by chceli JTR praktizovať doma a každý deň, čo

je aj našou najväčšou výzvou: Dostať JTR do každodenného života a nielen raz – dvakrát na spoločnej lekcií.

Ako by si si predstavovala ideálny stav JTR v našich podmienkach?

Ideálny stav by podľa mňa bol, keby takéto aktivity boli podporované aj zdravotnými poisťovňami. Keby oni pochopili, že „za málo peňazí budú mať veľa muziky“, ide totiž o podporenie aktivity, ktorá by priniesla obrovský benefit v zlepšení zdravia pacientov a teda klientov zdravotných poisťovní, čo pre nich zase znamená výraznú finančnú úsporu v budúcnosti.

Čo by si odkázala jednotlivcom, ktorí ešte len uvažujú, že by sa chceli začať hýbať a robiť pozitívne kroky pre vlastné zdravie. Kde a ako majú začať?

Veľmi rada by som všetkým reumatikom povedala, že im rozumiem, že na vlastnej koži viem, aké je ťažké a boľavé mať reumu. Chcem ich povzbudiť, aby prišli na lekcie JTR, aby prekonalí únavu, bolesť a možno už aj také podvedomé odmietanie. Garantujem im, že už len to, že prídu, rozhýbu sa, oddýchnu si, porozprávajú sa bude pre nich veľmi príjemné. Nemusia sa báť, že ich čaká niečo čo nezvládnu, také sa mi ešte nestalo, vždy nájdeme vhodný spôsob a cestu. Benefity JTR niekoľkonásobne prevyšujú námahu, ktorú musíme vynaložiť, aby sme prišli a tie vyplavené endorfíny, dopamín či serotonín stoja za to. Skúsme si vždy položiť otázku, či naozaj hľadáme cestu ako prísť, alebo sa snažíme nájsť ospravedlnenie prečo neprísť.

Ďakujem za podnetný rozhovor.



ROZHOVOR O REUME S NUTRIČNOU TERAPEUTKOU

Zuzanou Miklíkovou

Zuzana Miklíková je nutričná terapeutka, ktorá pomáha hospitalizovaným pacientom v NÚRCH Piešťany zostavovaním a normovaním jedálneho lístka pre pacientov s určenými diétami podľa indikácie lekára, alebo pri vytváraní individuálnych nutričných plánov. Je absolventkou Masarykovej univerzity v Brne, odbor Nutričný terapeut a Oxford Brookes University, kde študovala odbor so zameraním na ľudskú výživu a prevenciu chorôb. V NÚRCH Piešťany pracuje od roku 2021. Za jej pôsobenia sa zaviedli nové metódy individuálnejšieho prístupu k pacientom, rovnako sa obohatil sortiment potravín o rôzne špecializované výrobky, ktoré dopomohli k rozmanitejším jedlám uspokojeným pre potreby pacientov. Má rada a poteší ju, keď vyjadria pacienti pozitívne ohlasy vo vzťahu k podávanej strave a má možnosť ich edukovať vo výbere jedál v rámci ich diétného obmedzenia. Medzi najzaujímavejšiu pracovnú skúsenosť patrí práca s pacientmi, ktorí trpia pomerne vzácnym ochorením alkaptonúria, pretože z výživového hľadiska majú stravu ochudobnenú o proteíny, čo je veľmi ťažko udržateľné, a môže viesť k rôznym nutričným komplikáciám. Z tohto dôvodu sa stále hľadajú nové diétny prístupy na zvládanie tohto ochorenia. V pamäti jej utkveli náročnejšie rozhovory s detskými pacientmi, ktorí mali problém s príjmom stravy a ich následná edukácia.

Prezradíte nám, v čom spočíva práca nutričnej terapeutky?

Práca nutričnej terapeutky spočíva v zostavovaní a normovaní jedálneho lístka pre pacientov s určenými diétami podľa indikácie lekára a vytváranie individuálnych nutričných plánov. Komunikácia s pacientmi je kľúčová v zhodnotení ich diétnych požiadaviek. Práca rovnako zahŕňa vypracovanie edukačných materiálov, ktoré môžu pacientom pomôcť v lepšom orientovaní sa v príprave jedla v domácom prostredí, ale aj v jedlách, ktoré sú im podávané v nemocnici. Spolupráca s personálom kuchyne je tiež nevyhnutná pri každodennom varení pokrmov na základe

stanovených diét. Rovnako obohacovanie jedálneho lístka o nové výrobky nielen pre racionálnu, ale aj špeciálnu výživu a inovácia receptúr je tiež neodmysliteľnou súčasťou práce nutričného terapeuta.

Vaša práca je náročná na dáta, ale aj najnovšie poznatky z praxe. S akými nástrojmi a dátami pracujete najčastejšie?

V súčasnej dobe využívam špecializovaný nemocničný softvér, ktorý sa zaoberá špecifickou problematikou nemocničného stravovania. Niekoľkokrát denne dokáže upravovať počet hlásení z jednotlivých oddelení, rozdie-

lové prepočty surovín v nadväznosti na kolísanie počtu pacientov v priebehu dňa. Pozná širokú škálu diét zabezpečujúcu pacientom s najrôznejšími ochoreniami prísun stravy, ktorá podporuje ich liečbu a rešpektuje ich individuálne stravovacie potreby a návyky. Taktiež pracujem s informáciami, ktoré sú mi poskytnuté ošetrojúcim lekárom alebo sestričkou, prípadne priamo pacientom. Na základe rozhovoru s nimi si vedím vlastnú evidenciu ich individuálnych požiadaviek, ktorá mi zefektívňuje prácu v prípade pacientov, ktorí sa k nám pravidelne vracajú na rehabilitácie.

Pacienti s reumatickými ochoreniami v ostatných rokoch hľadajú možnosti liečby úpravou stravovacích návykov. Hľadá sa nejaký univerzálny recept alebo spôsob, ako sa máme stravovať. Stále sme vo fáze pokus omyl. Ako dlho Vám trvá pripraviť jedálny lístok pre hospitalizovaných pacientov?

Dĺžka prípravy jedálneho lístka závisí od mnohých faktorov, ktorými sú napríklad počet pacientov, ktorí majú špecifické nároky na stravu vyžadujúce si hlbšie premyslenie a skombinovanie jedál z hľadiska ostatných príprav v kuchyni. Rovnako dôležitý je aj dovoz potravín vyhovujúcich kvalitou aj kvantitou. To sa odzrkadľuje na možných každodenných zmenách v jedálnom lístku a predĺženom čase jeho zhotovovania. Taktiež sa musím zosúladiť s vedúcim stravovacej prevádzky, ktorý zastrešuje jedálny lístok pre zamestnancov a našou skladničkou, s ktorou komunikujem na každodennej báze, či už ohľadom dovozu tovaru, výberom potravín či skladbou jedálneho lístka. Z tohto dôvodu je dĺžka jeho prípravy veľmi variabilná.

Čo by mala naša strava obsahovať, aby sme sa aspoň priblížili k vyššie uvedenému cieľu?

Jedálny lístok by mal obsahovať optimálne množstvá všetkých hlavných živín (bielkoviny, tuky, sacharidy), a dostatok vitamínov a minerálnych látok. Každé jedlo by malo byť poskladané zo všetkých troch živín, aby bolo vyvážené a pestré. Nie je napr. ideálne konzumovať zeleninový šalát bez pečiva alebo zemiakov a bielkovinovej zložky v podobe vajička, tofu, mäsa, syra, strukoviny.... Zaradenie rôznych druhov čerstvej zeleniny a ovocia, ale aj ich mrazených foriem, ktoré si zachovávajú väčšinu vitamínov a chuti, pre-

tože sa mrazia v období ich najvyššej zrelosti, obohatenie jedálneho lístka o rôzne druhy príloh, zdrojov bielkovín v podobe nielen mäsa, ale aj sójových výrobkov, syra, strukovín, sú tie správne kroky k vytvoreniu vyváženého jedálneho lístka. A však, ako som spomínala vyššie, pacienti s určenými diétami na základe pridružených ochorení majú vytvorený špecifický jedálny lístok s povolenými a nepovolenými druhmi potravín a technologickými postupmi, a preto je jeho obsah odlišný a nedá sa určiť rovnaký pomer a obsah živín pre všetkých pacientov.



Prílohy - kuskus, bulgur, pohánka, pšeno, quinoa

Cestoviny - celozrnné špagety, ryžové rezance

Sú reumatici niečím špecifickí? Aké diétne obmedzenia majú pacienti v NÚRCH-u najčastejšie?

Pacienti k nám prichádzajú s rôznymi diagnostikovanými ochoreniami mimo reumatických. Najčastejšie ide o diabetes, dnu, choroby obličiek a srdca, Crohnovu chorobu, ulceróznú kolitídu alebo o pankreatitídu. Rovnako každoročne vzrastá počet pacientov s celiakiou, laktózovou intoleranciou, alergiou na bielkovinu kravského mlieka, histamínovou intoleranciou a ich kombináciami aj s vyššie spomenutými ochoreniami.

Pri spomínaných pokusoch a omyloch robia reumatickí pacienti diétne chyby? Čo je asi najväčší mýtus medzi pacientmi?

Niektorí pacienti k nám prichádzajú s rôznymi obmedzeniami v príjme hlavných makroživín, alebo celých skupín potravín, bez klinického dôvodu, len na základe čítania istého článku z neovereného zdroja. Ako príklad uvediem vynechávanie mlieka a mliečnych výrobkov z dôvodu spôsobovania zápalu alebo zahlienenia. Viaceré štúdie nepotvrdili žiaden negatívny efekt konzumovania mlieka a mliečnych výrobkov na zvyšovanie zápalových markerov alebo na tvorbu hlienu, dokonca niektoré potvrdili opačný efekt, a to protizápalový. Preto odporúčam, aby pacienti, ktorí nie sú alergickí alebo nemajú diagnostiko-

vanú laktózovú intoleranciu, neeliminovali mliečne výrobky zo stravy na základe spomenutých dôvodov.

Aká je vhodná strava pre reumatikov?

Pacienti s reumatickými ochoreniami zvyknú experimentovať s rôznymi diétami na zmiernenie ich negatívnych príznakov. Často sa uchýľujú k vyhľadávaniu online informácií, ktoré nemusia byť overené alebo dôveryhodné, a ktoré môžu prispieť k podvýžive a negatívnym stravovacím návykom.



Bezlepkové cestoviny - rôzne druhy vretená, široké rezance, niťovky, penne...

Rastlinné smotany na varenie ryžová, kokosová/ mliečne výrobky-kefir a cottage syr



Rôzne - ovsené vločky, šošovica, bezmasité pomazánky, bezlepková múka

Medzi najčastejšie využívané diétne režimy pri liečbe reumatických ochorení patrí vegetariánstvo, bezlepková diéta, stredomorská strava, eliminačné diéty alebo pôsty, či zvýšená suplementácia omega 3-mastných kyselín. Mierne zlepšenia v rámci zníženia zápalu a bolesti boli zaznamenané pri dodržiavaní tzv. stredomorskej stravy v kombinácii s užívaním omega-3 mastných kyselín vo forme suplementov. Táto strava je charakterizovaná zvýšenou konzumáciou rastlinných potravín, akými sú celozrnné obilniny, ovocie, zelenina, strukoviny, orechy, semenka, olivový olej, miernejšou konzumáciou hydiny, rýb, mliečnych výrobkov a vajec a veľmi nízkou konzumáciou červeného mäsa, sladkostí, sladkých nápojov a solených výrobkov.

Avšak výsledky rôznych štúdií ukázali obmedzené dôkazy podporujúce vplyv stravovacích faktorov na reumatické ochorenia. Dodržiavanie vyššie spomenutých diétnych režimov, či konzumácia špecifických zložiek stravy pravdepodobne neovplyvní progresiu ich reumatického ochorenia.

Zo všeobecných zdravotných dôvodov pre pacientov je dôležité konzumovať nutrične vyváženú stravu s obmedzeným príjmom potravín s vysokým podielom nasýtených mastných kyselín, soli a cukru a nízkou výživovou hodnotou (napr. vysoko priemyselne spracované výrobky, akými sú údené masné výrobky, nugetky, čipsy, sladené nápoje, rôzne polotovary, cukrovinky, balené polievky,...). Je prospešné ich nahradiť polonenasýtenými mastnými kyselinami (omega-3), ktoré majú potenciál znižovať zápalové markery a pomáhajú znížiť bolesť a stuhnutosť kĺbov, ale ktoré sa nachádzajú v tučných rybách, ako je tuniak, losos, sardinky, ančovičky (sardely), sled', makrela, ako aj v ľanovom semienku, vlašských orechoch, repkovom oleji, ktorý má ideálny pomer omega-3 a omega-6 mastných kyselín. Naopak obmedziť by sme mali omega-6 mastné kyseliny, ktorých máme v strave dostatok, a ktorých zdroje sú hlavne rastlinné oleje – slnečnicový olej, kukuričný či sójový olej, arašidy, kešu orechy či mandle.

Rovnako príjem dostatočného množstva vápnika je nevyhnutný pre udržiavanie zdravých kostí pacientov. Jeho zdrojmi sú mlieko a mliečne výrobky, ktoré majú aj najvyššiu vstrebateľnosť vápnika, sójové nápoje s pridaným vápnikom, ryby s kostičkami (sardinky), niektoré druhy zeleniny, napr. brokolica, karfiol, kel, kapusta,... Avšak treba uviesť, že jeho využiteľnosť z rastlinných zdrojov je menšia. Vitamín D sa tiež podieľa na udržiavaní rovnováhy vápnika v tele a kostiach. Vitamín D pomáha telu absorbovať vápnik, má dôležitú úlohu pri mineralizácii kostí, a všeobecnej ochrane muskuloskeletálneho systému. Vitamín D možno získať z vajec, mastných rýb a z vystavenia sa slnečnému žiareniu.

Zároveň sa odporúča znížiť príjem soli na menej ako 5 gramov na deň kvôli riziku zvyšovania tlaku, podieľajúceho sa na zápalových procesoch. Medzi účinné spôsoby na stráženie soli v jedálničku je napr. čítanie obalov potravín, kde nájdeme množstvo soli použité pri výrobe daného produktu, používanie aromatických potravín a bylín na

dochutenie jedál, obmedzenie nákupu hotových výrobkov. Rovnako nadmerný príjem potravy môže pôsobiť ako spúšťač zápalového procesu.

Čo Vás priviedlo k tomu, že ste si vybrali zameranie nutričná terapeutka a zvlášť, že sa venujete pacientom s reumatickými ochoreniami?

Už na strednej škole som sa zaujímala o výživu človeka a čítala v obchode zloženie potravín bez toho, aby som mu rozumela. Mala som na seba často nezmyselné nároky a to ma utvrdilo v tom, že chcem pochopiť, ako funguje moje telo po skončení potravy, ako správne čítať obaly potravín, čo pre človeka znamená vyvážená strava. Úprimne, som si nejako špeciálne nevyberala typ pacientov, s ktorými chcem pracovať, keďže moja profesia stále nie je ešte úplnou samozrejmosťou v zdravotníckych zariadeniach na Slovensku. Keď som našla ponuku práce v NÚRCH-u, táto pozícia ma zaujala kvôli zameraniu sa na inú skupinu pacientov a možnosti nadobudnutia rôznych skúseností a poznatkov. Navyše, táto práca bola aj v mieste môjho bydliska, čo považujem len za bonus.

Čo by ste chceli zmeniť a zaviesť do praxe ako nutričná terapeutka? My radi pomôžeme v šírení osvedčenej praxe.

Z môjho pohľadu by som určite prehodnotila nastavenie finančnej normy stravy pre pacienta, čo by malo za následok pestrejší a kvalitnejší výber potravín. Zároveň by som chcela zamedziť negatívne komentáre k podávanému jedlu od pacientov, ktorí majú stanovenú diétu na základe ich diagnózy a nechápu, prečo ju majú, prečo majú napr. menej mäsa a prečo majú ostatní pred sebou iné jedlo. Preto by som chcela docieľiť, aby pacienti, ktorých zaujíma, z akého dôvodu musia konzumovať im podávané pokrmy prišli v takýchto prípadoch za mnou predtým, než stravu odsúdia za neslanú, nedostačujúcu, či obmedzujúcu, pretože liečebná výživa nie je v mnohých prípadoch racionálna a vyvážená.

Zároveň za veľkú výzvu považujem nastavenie istej rovnováhy medzi druhom podávaných jedál. Pacienti majú rôzne preferencie jedál na základe ich vekovej kategórie, spôsobu ich životného štýlu. Na jednej strane mám pacientov, ktorí chcú mať jedálničky obohatené o nie až tak

bežné potraviny akými sú napr. pohánka, quinoa (druh obilniny), tofu, cottage syr, alebo rôzne raňajkové kaše, studené zeleninové šaláty s bielkovinou zložkou a chcú zredukovať príjem červeného mäsa, paštét, tavených syrov, sladkého pečiva a pokrmov, atď. Na druhej strane sú tu pacienti, ktorí sa ma pýtajú, kedy budú rezne, buchty, klobásy a paštéty, že nie sú spokojní so zdravšou alternatívou jedál. V mnohých prípadoch, by som chcela aj ja, aby napr. diabetik jedol bielkoviny vo forme bieleho jogurtu alebo rýb, avšak pokiaľ je po operácii a potrebuje energiu na regeneráciu a nemá veľmi chuť do jedla, tak som rada, že vôbec prijme aspoň nejaké bielkoviny vo forme napr. paštéty, taveného syra či bravčového mäsa, ktoré sú jeho obľúbenejším variantom.

Z tohto dôvodu je veľmi ťažké uspokojiť požiadavky všetkých pacientov na základe individuálnej preferencie výberu potravín, či jedál.

Čo by ste odkázali pacientom s reumatickými ochoreniami, aby si stravou zlepšili zdravie a neškodili si?

Samotná diéta nemôže znížiť aktivitu ochorenia, ale je dôležité udržiavať si zdravú telesnú hmotnosť. Vyvážené stravovanie s dostatočným pitným režimom a obmedzením alkoholu v kombinácii s pravidelným cvičením pomôže pri strate telesného tuku. Vyššia telesná hmotnosť totiž zvyšuje riziko kardiovaskulárnych ochorení a môže tiež zhoršovať účinnosť niektorých špecializovaných antireumatických liekov, akými sú biologické lieky. Ako som spomínala, vyššie znížený príjem nasýtených mastných kyselín a zaradenie zdrojov omega-3 a mononenasýtených mastných kyselín do stravy prospieva zdraviu kĺbov a srdca. Minerálne látky a vitamíny ako železo, vápnik a vitamín D sú taktiež veľmi dôležité a pokiaľ nemôžu byť dostatočne zastúpené v strave pacienta, je vhodné ich dopĺňať formou suplementov. Zníženie dosolovania jedál a konzumácia výrobkov s menším obsahom soli má taktiež pozitívny vplyv na zdravie pacienta. Avšak, akékoľvek zmeny v strave pacienta by mali byť prediskutované so svojim reumatológom a dietológom.

Ďakujem za podnetný rozhovor a veľa dobrých rád pre pacientov.



ROZHOVOR O REUME S VEDKYŇOU

Kristínou Macákovou

Mgr. Kristína Macáková je molekulárna biologička, ktorá bola na stáži v Bostone na Harvard Medical School. Venuje sa hľadaniu príčin vzniku reumatoidnej artritídy na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského. Podľa nej je najdôležitejšia taká prevencia, ktorá by umožnila nájsť potenciálnych pacientov ešte predtým, než im prepuknú bolestivé príznaky reumatoidnej artritídy. Je vedkyňa, ktorá postúpila do medzinárodného kola súťaže Falling Walls v Berlíne. V čase tvorby nášho rozhovoru obhajovala pred porotou svoju prácu.

Pani Macáková, prezradíte nám, čím sa teraz vo výskume zaoberáte a ako ste sa k téme reumatoidná artritída (RA) dostali?

V našom aktuálnom výskume sa venujeme štúdiu našich imunitných buniek, konkrétne neutrofilov. Neutrofilové a ich aktivita sú v prípade reumatoidnej artritídy (RA) podľa publikovaných štúdií opísané ako zvýšené. Táto zvýšená aktivita neutrofilov vedie k tvorbe tzv. neutrofilných extracelulárnych pascí, ktoré obsahujú viacero zložiek, vrátane citrulínu. Citrulín je známy tým, že môže spôsobiť tvorbu protilátok voči citrulínu, ktoré sú charakteristické pre reumatoidnú artritídu a používajú sa na jej diagnostiku.

K tejto téme som sa dostala na začiatku môjho doktorandského štúdia, kde mi bola predstavená táto problematika mojou školiteľkou doc. RNDr. Barborou Vlkovou, PhD. Téma ma oslovila hlavne vďaka pestrosti metód, ktoré som mala možnosť osvojiť si, a tiež vďaka širokej škále možností skúmania príčin vzniku RA.

Vysvetlite nám, čo to znamená, že ste postúpili do medzinárodného finále súťaže Falling Walls?

Postup do celosvetového kola predstavuje úspech pre náš ústav a zároveň je to osobný úspech. Prezentácia zaujala a prispela k zviditeľneniu problematiky RA nielen na Slovensku, ale aj v medzinárodnom kontexte.

Čo by podľa Vás pomohlo výskumu príčiny vzniku RA, aby ste v dohľadnej dobe prišli nato?

Spolupráca všeobecných lekárov, zubárov a genetikov by určite prispela k lepšiemu pochopeniu RA. V súčasnosti nevieme, čo presne spúšťa RA, a kvôli tomu chýbajú aj skoré diagnostické markery, ktoré by umožnili odhaliť RA ešte pred výraznými prejavmi ochorenia. Každopádne je to podľa všetkého komplexný a komplikovaný proces a pravdepodobne je príčina RA ukrytá v kombinácii viacerých faktorov. Preto by bolo dôležité spojiť odborníkov z rôznych oblastí zdravotnej starostlivosti, ktorí sa zatiaľ príliš neprekrývajú vo svojej spolupráci.

Čo spôsobuje v ľudskom organizme autoimunitný proces, ktorý sa u pacienta prejaví ako RA?

Dôvodom, prečo by spolupráca viacerých odborníkov mohla pomôcť, sú dokázané rizikové faktory, ako je napríklad paradentóza, zubné kazy, fajčenie a genetická predispozícia.

Vieme, že pacienti s týmito rizikovými faktormi majú vyššie potenciálne riziko vývoja RA. Sledovanie jednotlivých pacientov z rôznych hľadísk zo strany týchto lekárov a zhromažďovanie potrebných vzoriek, ako napríklad slín, by mohlo pomôcť identifikovať faktory, ktoré by potenciálne mohli viesť k vzniku RA už v počiatkových štádiách, keďže je známe, že tieto počiatkové štádiá, alebo spúšťače choroby sú aktívne často až desaťročia pred klinickými príznakmi.

Čo by si mal potenciálny pacient všimnúť, aké náznaky na svojom tele, aby sa proces RA nerozbehol do formy, kedy už vieme tmiť len prejavy RA?

Je dôležité, aby si človek všimol svoje zdravie, bez ohľadu nato, či ide o reumatoidnú artritídu alebo inú chorobu. Preventívne prehliadky sú kľúčové a mali by sme ich absolvovať, nielen u všeobecných lekárov, ale aj u zubárov. Správna starostlivosť o svoje telo je dôležitá, pretože to môže ovplyvniť naše celkové zdravie. Zvláštnu pozornosť by sme mali venovať aj stravovaniu, pretože zdravie črevnej mikrobioty a jej funkcia majú významný vplyv na naše zdravie. V prípade reumatoidnej artritídy je dôležité vedieť, že poruchy v črevnej mikrobiote a jej rozvrat môžu byť ďalším rizikovým faktorom pre vznik tejto choroby. Starostlivosť o svoje trávenie a zdravú stravu sú preto dôležité pre udržanie dobrého zdravia.

Viete odhadnúť časový rámec, kedy sa dozvieme, čo spôsobuje - naštartuje proces, ktorý skončí diagnózou reumatoidná artritída, alebo možno aj iné reumatické choroby?

Pokiaľ sa hypotéza potvrdí tak vieme, že klinické skúšania v rámci svojich fáz trvajú 15 - 20 rokov, avšak taktiež vieme, že ak sa jedná o prevratný prístup, ktorý rieši závažnú problematiku ako napríklad mRNA vakcína voči Covid-19, tak je možnosť pristúpiť ku skrátenému klinickému skúšaniam.

Často dostávame napr. od novinárov otázku, aká je prevencia RA. Čo by ste nám poradili, ako im máme fundovane odpovedať, aby sme oslovili nielen pacientov s reumatickými ochoreniami, ale aj potenciálnych pacientov, ľudí ktorí dnes ešte ani netušia, čo sa v ich organizme chystá?

Na túto odpoveď by som reagovala obdobne ako na otázku čo, si máme všimnúť v prípade prevencie. Je dôležité, aby sme

si boli vedomí rizikových faktorov spojených s reumatoidnou artritídou (RA) a venovali pozornosť nášmu zdraviu, ak aj čo len jeden z týchto faktorov je prítomný. Cítenie sa zdravo v súčasnosti nezaručuje, že to tak bude aj o niekoľko rokov. Prevencia a starostlivosť o svoje zdravie sú kľúčové pre zachovanie dobrého zdravia a minimalizáciu rizika vývoja ochorenia, ako je RA. Jedným z možných preventívnych prístupov je aj genetické hľadisko. Sú známe rizikové gény, resp. ich formy, čo môže byť dôležité pre deti pacientov s rozvinutou RA. Táto skupina zdravých by sa mohla zapojiť do prevencie, pretože to sú jedni z potenciálnych pacientov.



My sme sa o Vás dozvedeli po publikovaní rozhovorov, keď ste postúpili do medzinárodného kola súťaže Falling Walls. Čo viete Vy o patientskom občianskom združení Liga proti reumatizmu na Slovensku? Veľmi pekne a zainteresovane hovoríte o tom, čo prežíva pacient s reumatoidnou artritídou. Poznáte konkrétnych pacientov s RA?

Prvýkrát som sa o Lige proti reumatizmu dozvedela v prvom ročníku, keď som vyhľadávala informácie ohľadom svojej dizertačnej témy. Pacientov s RA poznám nielen zo svojho okolia známych, ale sú to aj ľudia z rodiny. K ľuďom s chorobami a k ich pomoci som sa dostala skrz moju maminu a babku, nakoľko obidve sú/boli zdravotné pracovníčky. Z ich rozprávania, ale niekedy aj z priameho kontaktu, som videla ako reuma bolí, ako trápi ľudí, nielen dospelých, ale aj malé deti a niekedy nedovoľuje žiť život naplno. Tak moje presvedčenie pracovať na tejto téme bolo a je ešte väčšie.

Ďakujem veľmi pekne za odpoveď!



ROZHOVOR O REUME S DETSKOU REUMATOLOGIČKOU

Dagmar Mozolovou

MUDr. Dagmar Mozolová, CSc. je detská reumatologička na zaslúženom dôchodku, ale stále ju zaujíma všetko nové v pediatickej reumatológii. Trápi ju súčasný stav zdravotníctva na Slovensku. Nielen zdravotné, ale najmä psychické zaťaženie lekárov je tým kameňom úrazu. Veľmi sa zmenilo správanie pacientov. Vytratila sa prirodzená úcta k profesii lekára. Napriek všetkému zostáva aktívna. Nemohla si nechať ujsť ani nedávny Pediatický kongres v Bratislave. V lete bola vo Vysokých Tatrách. Od kolegu doc. MUDr. Tomáša Dallosa sa dozvedela, že práve neďaleko od jej dovolenkovej destinácie sú aj deti s rodičmi z Klubu Klíbk na svojom letnom pobyte. Neváhala a vyhľadala si nás. Slovo dalo slovo a zárodok myšlienky zrealizovať tento rozhovor bol na svete. Posúďte, či sa mi to podarilo, aby som vám pani doktorku Mozolovú predstavila, ako ju isto ešte nepoznáte.

Milá pani MUDr. Mozolová, kedy a kde ste študovali medicínu?

Po maturite som sa prihlásila na medicínu do Bratislavy. Bol to môj sen od stredoškolského obdobia. Vždy sa mi páčili romány a filmy s lekárskou tematikou. Môj sen sa začal realizovať, keď ma prijali na štúdium medicíny na LFUK v Bratislave. Z maturitného ročníka sme sa dostali na medicínu šiesti a zostala som z nich na tomto svete už len ja.

Čo Vás okrem filmov a románov priviedlo k medicíne?

Dôležitou kvapkou, ktorá rozhodla bola osobná životná skúsenosť s veľmi silnou angínou, pri ktorej som priam halucinovala pri vysokej teplote. Zachránila ma vtedy naša suseda – lekárka z detskej kliniky. Veľmi som ju obdivovala a občas som sa aj dopytovala na rôzne choroby, následky, liečbu a pod. Boli to fascinujúce

momenty, keď mi rozprávala o niektorých závažných prípadoch.

A ako ste sa dostali k detskej reumatológii?

Po promócii som nastúpila na krátke obdobie na SAV v Bratislave, ale nebola to moja parketa, tak som odtiaľodišla. Zvlášť turbulentné obdobie začalo mojím vďajom, potom hľadaním pracovného miesta. Život píše príbehy. Aj mňa si vyskúšal a potrápil ma. Po rozvode a s ročnou dcérou v opatere som po nemalých trampotách dostala miesto na I. detskej klinike u profesorky MUDr. Ireny Jakubcovej. Ona mala veľké predsudky voči rozvedeným ženám. A ja som ešte k tomu mala malé dieťa, takže som sa musela veľmi snažiť, aby som v jej očiach obstála. Bola som zaradená do výskumu. U nás na I. detskej klinike bolo vtedy detašované pracovisko VÚRCH Piešťany.



Spomínate VÚRCH. Pre našich mladých čitateľov len ozrejmíme, že to je terajší NÚRCH.

Áno. Pracovala som na spomínanom detašovanom pracovisku, ale hlavne na klinike s MUDr. Jozefom Michalkom, ktorý spolu s profesorkou MUDr. Irenou Jakubcovou vlastne iniciovali rozvoj detskej reumatológie na Slovensku. Pre mňa to už vtedy znamenalo veľa, pretože sme mali pacientov z celého Slovenska, nielen z „rajónu“. Dostávali sa k nám ťažké, dosiaľ neliečené deti s reuma-

tizmom. Spočiatku s reumatickou horúčkou, neskôr aj s juvenilnou idiopatickou artritídou. Volali sme ju „juvenilná“. Pritom sa dostali na našu kliniku aj pacienti s nedoriešenými inými chorobami, resp. syndrómami, pri ktorých bolo v popredí aj postihnutie kĺbov.

Vaše začiatky výskumu a experimentov boli iste zložité. Niečo som zachytila z rozprávania a spomínania Vašich, vtedy malých, pacientov. Nikto by už nechcel

zažiť tú dobu bez možnosti cielenej liečby. Našťastie deti s JIA už majú neporovnateľne lepšiu perspektívu prežiť život s porovnateľnou kvalitou života, ako deti bez autoimunitného ochorenia.

Ako tak rátam, Vaše pôsobenie v detskej reumatológii muselo to byť viac ako pol storočia?

Áno, rok za rokom na klinike som bola takmer 56 rokov. Stačilo!? Myslím, že naozaj dosť.

Venovala som sa aj publikačnej činnosti, na ktorej profesorke Jakubcovej a neskôr aj prednostovi profesorovi Birčákovi veľmi záležalo. Rada som sa podelila so skúsenosťami o prístupe k diagnostike. Na svojom konte mám niekoľko desiatok publikácií, ako prvá autorka a mnohé z nich sú „pikošky“.

Tie „pikošky“, ako spomínate, tie by nás určite tiež zaujímali...

Kto boli Vaši učitelia a neskôr kolegovia?

Nemôžem zabudnúť na študentské časy – na starých skúsených a vzdelaných profesorov, ktorí nám boli vzorom, hlavne už v praktických predmetoch, ale nezabudnuteľný bol náš ročníkový vedúci prof. MUDr. Ján Štefanovič, DrSc., zaujímavý s prednáškami prof. MUDr. Gejza Bárdoš, prof. MUDr. Emil Kmetty, prof. MUDr. Konštantín Čársky, prof. MUDr. Irena Jakubcová, prof. MUDr. Dušan Brucháč, prof. MUDr. Pontúch a ďalší, bohužiaľ už dnes medzi nami nie sú.

Mnohí z mojich kolegov dosiahli veľmi pekné a významné pozície, ako napr. profesori MUDr. Ján Štencl, Ivan Koza, Peter Mráz, Ladislav Žlatoš, Viliam Fischer, doc. MUDr. Marián Holomáň a ďalší, ktorých mená už nie sú tak známe. Ved' aj doba pokročila a ubehlo mnoho rokov.

Toto všetko sú veľmi zvučné mená slovenskej medicíny. Komu ste Vy odovzdali svoje pomyslené žezlo v podobe skúsenosti? Máte svojho žiaka – nástupcu?

Každý by mal mať pokračovateľa vo svojej dlhoročnej práci a v skúsenostiach. Je mi ľúto, že spolupráca s doc. MUDr. Tomášom Dallosom, PhD. trvala len krátke obdobie. Som veľmi rada, že sa plne venoval a venuje detskej reumatológii, má skúsenosti, je široko rozhlá-

dený, má aj mnohé zahraničné kontakty, je veľmi dobre rečnícky vybavený, ovláda niekoľko cudzích jazykov a komunikuje so zahraničnými pracoviskami. To mne veľmi chýbalo.



MUDr. D. Mozolová a doc. T. Dallosom

Janka, som rada, že môžem spolupracovať s Vami, s tak odovzdanou osobnosťou pre problémy reumatikov, ako ste Vy.

Ďakujem, pani doktorka.

Vážim si Vaše slová uznania.

Vráťme sa ešte trochu do spomienok. Kto Vás v živote najviac ovplyvnil?

Mojím naozaj „naj“ učiteľom v celom komplexe bol prof. MUDr. Ján Birčák, CSc., ktorý bol neskôr mojím manželom a súputníkom v živote, za čo stále osudu vďačím.

Takže nakoniec nás tento rozhovor priviedol až ku príbehu lásky a ku krásnej bodke za vetou.

Milá pani doktorka, ďakujem krásne za príjemné a podnetné interview. Bolo mi ctou a budem sa tešiť na naše ďalšie plánované alebo aj neplánované stretnutie. Dovidenia.



Poznámka red.: Uverejnené v Informačnom bulletine LPRe SR 2/2023.



ROZHOVOR O REUME S LEKÁRKOU A NAŠOU HRDINKOU

Annou Trojanovič-Tkáčovou

Anna je absolventkou odboru Všeobecné lekárstvo na Lekárskej fakulte Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach. Pochádza z obce Bystré na východnom Slovensku. Práve ona je tá, ktorá ako prvá zareagovala na našu iniciatívu „Oslov svojho medika, aby si mal na staré kolená reumatológa!“ a následne na apel: „Buď náš hrdina!“.

Doktorka Anna Tkáčová je naša prvá hrdinka! V máji 2023 úspešne absolvovala štúdium medicíny a hneď nám poskytla rozhovor, aby inšpirovala aj ďalších medikov, medicíny a mladých absolventov medicíny. Jej cesta a smerovanie boli vždy zamerané na cieľ. Popri dennom štúdiu sa venovala pomerne širokému spektru aktivít. Od druhého ročníka bola aktívnou členkou študentskej organizácie Spolku medikov mesta Košice, v rámci ktorého vykonávala činnosť hlavnej koordinátorky a pomocnej sily v mnohých projektoch, zameraných na osvetovú činnosť v zdravotnej sfére so širokou škálou vekového pokrytia od detí až po geriatrických pacientov. V jej profesijnom i osobnostnom raste jej pomohli aj zahraničné stáže v nemocnici Casa di Cura Villa Betania v Taliansku-Ríme, kde pôsobila na Oddelení vnútorného lekárstva a kardiologickej rehabilitácie, neskôr vykonávala chirurgickú prax z ortopédie, či urológie pod vedením renomovaných talianskych i ďalších zahraničných profesorov.

Pani doktorka, čo Vás priviedlo k rozhodnutiu, že ste si vybrali štúdium medicíny?

Vždy som vedela, že chcem liečiť. Ako dieťa som si myslela, že budem herečkou. Venovala som sa recitácii, rétorike a moderovaniu na celoslovenskej súťažnej úrovni a dodnes si do umeleckého sveta rada zaletím. Avšak povolanie lekára sa vo mne prirodzene objavovalo paralelne so vzrastajúcou umeleckosťou. Medicína je ten typ umenia, ktorý ma chytil najviac za srdce a to najmä vtedy keď som zistila, že okrem terapie duše smiechom, môžem pomôcť liečiť aj telo.

Aké sú rozdiely v tom, čo ste čakali od štúdia medicíny a aké to nakoniec bolo?

Po skončení gymnázia som prichádzala na pôdu vysokej školy plná ideálov a entuziazmu. Moja Alma mater v Košiciach mi však pomohla stále na sebe viac a viac pracovať bez toho, aby som sa svojich hodnôt a snov musela vzdávať. Dnes už ako absolventka lekárskej fakulty odchádzam z univerzity s rovnakou víziou, ako na začiatku, avšak bohatšia o mnoho vedomostí, kontaktov, priateľstiev, poznatkov a praktických skúseností, ktoré, verím, že v praxi využijem pre dobro mojich pacientov.



Kde hľadáte šťastie a kam Vás to smeruje po absolvovaní štúdia?

Vzhľadom na alarmujúcu situáciu čakacích dôb a dostupnosti vyšetrení pre reumatologických pacientov na Slovensku, by som teda veľmi rada priložila ruku k dielu a aj preto mám v záujme pokračovať v špecializačnom štúdiu v tomto odbore. Myslím si, že každá dobrá misia má začať doma. Aj z tohto dôvodu chcem ďalej budovať tradíciu poskytovania zdravotnej starostlivosti pacientom s reumatickými ochoreniami v regióne východného Slovenska, lebo tam, kde je moje srdce šťastné, tam, verím, že budem môcť šťastných robiť aj iných.

Čo u Vás zavážilo, že ste si zo všetkých možností vybrali reumatológiu?

K výberu tohto zamerania ma vedie môj hlboký záujem o internú medicínu a najmä problematiku reumatológie, s ktorou sa už od detstva stretávam v najbližšom okolí. To ma inšpirovalo aj k napísaniu mojej diplomovej práce s názvom *Extraskelétálne prejavy Morbus Bechterev*,

ktorej vedúcou bola pani prof. MUDr. Želmíra Macejová, PhD., MPH. z I. internej kliniky UPJŠ LF a UNLP. Pri písaní som mala v rámci výskumnej časti tiež možnosť nadviazať inšpiratívnu spoluprácu s ambulatnou sférou u pani MUDr. Anny Sabovej vo Vranove nad Topľou.

Ako je to teraz s atestačným procesom, keď si lekár vyberie reumatológiu?

Akreditovaným pracoviskom pre výkon špecializácie v odbore reumatológia je Slovenská zdravotnícka univerzita (SZU). Reumatológia predstavuje jeden zo základných odborov spadajúcich do internej medicíny. V prvých dvoch rokoch špecializačného štúdia je teda základnou podmienkou absolvovanie spoločného internistického kmeňa, ktorý je ukončený postupovou skúškou. Následne prebieha výhradne reumatologická príprava v trvaní troch rokov. Dĺžka atestačného štúdia teda štandardne predstavuje päť rokov. Oproti minulosti, je trvanie tejto atestácie kratšie o jeden rok.

Máte nejaké sny alebo plány, čo by ste chceli v praxi priniesť pre pacientov s reumou?

Počas môjho pôsobenia na zahraničných stážach som sa utvrdila v tom, že medicína je kolektívna práca a benefienciencia pacienta najdôležitejšia. V multikultúrnom tíme lekárov som sa naučila vážiť si viac každú odbornosť a pochopila som, že centrom môjho pôsobenia má byť pacient, na ktorého mám mať dostatok času, premýšľať o jeho problémoch spektrálne a snažiť sa mu pomôcť neustálym vzdelávaním sa v najnovších diagnostických a terapeutických postupoch. Rada by som teda aj naďalej pokračovala v nadobúdaní a vymieňaní si skúseností aj v rámci medzinárodných spoluprác. Vzhľadom na rýchlosť inovácie technológií pokladám za perspektívne už overené nové zahraničné diagnosticko-terapeutické postupy v oblasti reumatológie, implementovať do starostlivosti o reumatologických pacientov aj v našej domovine. Rovnako tak si dávam za cieľ spolupodieľať sa na zvyšovaní povedomia o reumatizme v spoločnosti, čomu sa venuje aj Vaša Liga proti reumatizmu SR.

Ďakujem Vám za podnetný rozhovor.

Doslov

PÁR SLOV K ROZHOVOROM O REUME...

Elvíra Bonová

Rozhovorím sa trochu inak. Nebudem rozlišovať zdravých a chorých, odborníkov a pacientov. Prečo?

Pretože tí, ktorí liečia, či už zdraví či chorí, poznajú a precitujú tú našu reumu rovnako. Pretože tí zdraví s extrémnym nasadením pociťujú tiež únavu z každodennej práce podobne, ako chorí. Súcitia a dávajú tak veľa, až s pacientmi zrastú a stanú sa súčasťou ich života.

Nikto sa neľutuje, nikto nenarieka a nehádže sa o zem, každý hovorí o tom, ako sa s chorobou zoznámil, čo urobil, ako ju prijal a ako s ňou žije a bude žiť. Všimnite si rozhovor s Luckou Hladajovou. Je samorast a zjav v tom najlepšom slova zmysle... žiari a hľadá. Ide ako motorová píla a riadi sa jednoduchým heslom. Počúvajú svoje telo a ver v seba! Alebo Ivka, ktorá sa stará o ťažko postihnuté deti...práve ona presne chápe, že tí maličkí sú na tom možno ešte horšie, ako ona, a že urobiť ich aspoň na chvíľočku šťastnými, je tá najväčšia odmena. Alebo Eliška... prešla peklom, vzdorovala a pochopila. Jej odkaz je jednoznačný – tak myslí! Nuž a v neposlednom rade rodičia, hlavne mamičky...levice, ktoré sú schopné zboriť svet, len aby pochopili, učili sa a hľadali. Bojujú celé roky, aby ich deti trpeli čo najmenej. Deti logicky zabudnú na mená lekárov a sestier, potlačia spomienky na bolesť a žijú v prítomnosti. Rodičia si tie mená budú pamätať naveky a neustále vďačne spomínať nato, že práve takíto ľudia im zasiahli do životov.

Z každého rozhovoru je zrejmé vedomie o chorobe, cesta po ktorej respondenti kráčali a závery, ku ktorým dospeli. Niekde

sú konkrétne ciele, ako bojovať nielen o seba, ale posúvať svoje skúsenosti tým, ktorí sú na počiatku, zaskočení, bezradní a zúfalí. Inde je to vďaka rodine, lekárom a priateľom, ktorí nenechajú človeka padnúť na dno. Teraz sa naše úsilie posilňuje iniciatívou Európskeho Manifestu EULAR 2024 – 2029 a náš pacientsky hlas a sila sa tým už nedajú prehliadnúť.

*Žiaľ, doba je aká je a niekedy sa nám zdá, že náš boj o celospoločenské pochopenie a podporu, aj finančnú, je ako zavýjanie vlkov na mesiac. Ale práve z týchto rozhovorov vyplýva, že **budeme vyť na mesiac i naďalej**. Čím viac nás bude, tým väčšia bude nádej, že sa nám dostane podpory tak, ako potrebujeme a áno, ako si zaslúžime. Pretože práve naše diagnózy nás naučili, čo vyplýva z každého rozhovoru tejto knižočky, že my nemáme čo stratiť. My môžeme vďaka našej urputnosti len získať!*

Ďakujem autorke, ďakujem respondentom. Veľa som si pripomenula, naučila sa a skláňam sa pred každým jedným z nich.



Elvíra Bonová

PODPORTE NÁS

Ak vás zaujala táto publikácia a chceli by ste nás podporiť v našej činnosti, môžete tak urobiť cez **Darujme.sk** pre pacientov s reumatickými ochoreniami na **www.mojareuma.sk**, alebo priamo zaslaním 10 €, alebo v ľubovolnej výške, na účet:

SK49 0200 0000 0000 6233 6212

VS: 1024



Každé euro pomáha.
ĎAKUJEME!

