

KROK

ZBORNÍK



2
0
2
2
—
2
0
2
3



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.

KROK 2022 – 2023

zborník

Editorka: Jana Dobšovičová Černáková

Redakčná úprava: Elvíra Bonová

Prepis textov: autori, redakcie, Eva Molnárová, Elvíra Bonová, Silvia Studenič Bobocká,
Jaroslav Bečka, Monika Držiaková, Lýdia Gešková, Darina Kostíková

Grafické návrhy, logo a baner LPre SR: Michal Finka

Grafický návrh obálky: terč.sk, s.r.o.

Vydavateľ: Liga proti reumatizmu na Slovensku, Piešťany 2024

Publikácia je nepredajná

ISBN 978-80-973739-4-8



Milí naši čitatelia!

Prinášame vám v poradí už ôsmy Zborník KROK, plný pútavých mediálnych príspevkov, ktoré boli nominované do našej novinárskej súťaže v rokoch 2022 – 2023.

Pôvodný projekt sa ujal, žije vlastným životom. Novinárska súťaž oslovila už veľké množstvo autorov a redakcií. Tešíme sa záujmu vás, ktorí využívate možnosť zapojiť sa do verejného hlasovania.

Keď sa narodí dieťa, nikdy presne nevieme, čo z neho vyrastie – máme síce konkrétnu predstavu, ale to dieťa si žije svojím životom. To naše – KROK – pomaly dospieva a utešene sa rozvíja. Plní sa pôvodný zámer – priblížiť širokej verejnosti nielen existenciu a ciele Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ale oboznamovať ju s konkrétnymi reumatickými ochoreniami, ich liečbou, upozorňovať na riziká a zdôrazňovať prevenciu.

Neustále hovoríme o tom, aká dôležitá je včasná diagnostika a liečba, aby sa v rámci možností včas podchytilo každé reumatické ochorenie a práve preto musí verejnosť mať čím viac hodnoverných a overených informácií, ktoré jej prostredníctvom odborníkov odovzdávame aj cez KROK.

Dôležité je poznať konkrétne príbehy reumatikov. Ich dennodenné trápenia, strachy, beznádej i nádej, ich cestu životom a existenciu s chorobou. Práve tí zdraví si budú viac vážiť svoje zdravie a pochopia, že reuma nie je žiadna prechádzka ružovým sadom.

Cez mediálne príspevky iniciujeme aj o zmenách a zlepšeniach v systéme poskytovania zdravotnej starostlivosti a informujeme o nových možnostiach liečby a starostlivosti o pacientov.

Poukazujeme aj na negatíva, ako sú nedostatok lekárov – zvlášť reumatológov, nedostatok financií alebo liknavosť inštitúcií. Predstavujeme aj neúnavných – tých ktorí sa nevzdávajú, pomáhajú nám a presadzujú naše potreby. Ste to vy, odborníci, médiá, ale aj mnohí obyčajní ľudia.

Čo na záver? Naše dieťa KROK má sladkých šesťnásť a o rok už krásnych sedemnásť. Prospieva aj vďaka našim „neviditeľným“ členom, ktorí mu dávajú obsah a napr. aj takúto záverečnú podobu vo forme zborníka v krásnej a pútavej podobe.

Ďakujeme. Poprajme si navzájom v tejto aktuálne zložitej dobe zásadné pranie: Ostaňme vytrvalí, zdraví a rovnako nadšení pre našu spoločnú dobrú vec.

Jana Dobšovičová Černáková

KROK 2022

Print 2022

„Osteoporóza postihuje aj mužov“ magazín MOJA LIEČBA 2/22, str. 12-15

autorky: MUDr. Elena Ďurišová, MUDr. Elena Rexová, MUDr. Peter Rexa
šéfredaktor PaedDr. Peter Glocko, MedMedia, s. r. o
prepis: red.

Hoci osteoporóza najčastejšie postihuje ženy po menopauze, nevyhýba sa ani mužskému pokoleniu. Aj keď je celkový počet mužov s osteoporózou nižší, rovnako aj u nich nie je skrining ani liečba dostatočná. Toto môže viesť tak k zníženej kvalite života, ako aj k zvýšenej úmrtnosti pri tomto civilizačnom ochorení.

Osteoporóza, teda rednutie kostí, je jedným z najzávažnejších ochorení našej kostry a v posledných desaťročiach sa stáva závažným epidemiologickým, sociálnym, ekonomickým aj lekársym problémom. Spolu so srdcovo-cievnyimi a onkologickými chorobami sa zaraďuje medzi civilizačné ochorenia. Často sa označuje ako tichý zlodej kostí, pretože sa u časti chorých nemusí prejavíť žiadnymi ťažkosťami a jej prvým príznakom môže byť až osteoporotická zlomenina. Typické zlomeniny na báze osteoporózy sú v oblasti zápästia, tiel stavcov a horného úseku stehrovej kosti – hlavne krčka, obyčajne po pôsobení aj nepatrného násilia.

Osteoporóza je známa skôr ako ženská choroba, týmto chorobným ubúdaním kostnej hmoty však trpia aj muži. Odhaduje sa, že na Slovensku je osteoporózou postihnutých 6 % obyvateľstva, teda viac ako 300-tisíc obyvateľov. Muži tvoria 20 % všetkých pacientov s diagnózou osteoporózy. Kým u žien prevláda tzv. primárna osteoporóza vznikajúca v nadväznosti na menopauzu, u mužov je vyšší výskyt tzv. sekundárnej osteoporózy (60 %).

Príčiny vzniku

O rozvoji osteoporózy u oboch pohlaví rozhodujú dve okolnosti – množstvo hmoty, s ktorou vstupujú do dospelosti (dosahované medzi 30. – 35. rokom života), a rýchlosť, akou kostná hmota ubúda. Rovnovážny stav medzi tvorbou a odbúravaním kostí sa fyziologicky narušuje s postupujúcim vekom (asi od 45. roku veku ženy a 60. roku u muža), výsledkom čoho je pokračujúci úbytok kostnej hmoty ročne asi o 1 – 3 %. Ak je tento úbytok väčší, u jedinca sa začne objavovať rednutie kostí. Toto zrýchlenie úbytku kostnej hmoty zaznamenávame hlavne po menopauze a v starobe, najmä po 65. roku veku u žien a po 70. roku u mužov.

Prečo je mužov s osteoporózou menej?

V mladosti majú muži zvyčajne viac kostnej hmoty ako ženy. Kým u žien dochádza po prechode k relatívne náhlemu poklesu produkcie ženských pohlavných hormónov (estrogénov) ako jedna z príčin tzv. postmenopauzálnnej osteoporózy, u mužov klesá produkcia mužského pohlavného hormónu (testosterónu) postupne. Muži sa tak dostávajú do obdobia podobnému prechodu – andropauzy, vekovo neskôr a s menej búrlivými príznakmi. Môžu byť prítomné aj depresie, podráždenosť, dochádza k zmene postavy (úbytok svalovej hmoty, pribúdanie tukového tkaniva). Neskôr, až okolo 60. roku veku, aj im začína ubúdať kostná hmota a zvyšuje sa riziko vzniku osteoporózy so zlomeninami aj po minimálnom úraze (s maximom po 70. roku veku).

Sekundárna osteoporóza

Je vyvolaná iným ochorením, teda sa vyskytuje ako dôsledok iného ochorenia, alebo dokonca jeho liečby. Sekundárne príčiny osteoporózy u mužov sú rôzne, veľmi často sú to ochorenia tráviaceho traktu spojené s poruchou vstrebávania vápnika alebo vitamínu D, ochorenia pečene, obličiek, krvotvorných orgánov, štítnej žľazy, nadobličiek, diabetes mellitus závislý od inzulínu, ale aj chronické zápalové ochorenia – napr. reumatoidná artritída, nádorové ochorenia a iné. U mužov treba myslieť na osteoporózu aj u fajčiarov, pravidelných konzumentov alkoholu, prípadne pri užívaní niektorých liekov, napr. kortikoidov, ktoré nepriaznivo ovplyvňujú kostný metabolizmus.

Neblahá štatistika:

- Osteoporóza celosvetovo postihuje viac ako 200 miliónov pacientov.
- Vo veku nad 50 rokov sa kostná hmota stráca každému piatemu mužovi.
- Osteoporózou je postihnutých 13 % mužov vo veku nad 65 rokov, z toho v 50 % ide o sekundárny typ tohto ochorenia.
- Tretina mužov okolo 75. roku veku je postihnutá osteoporózou.
- Jeden z piatich mužov po päťdesiatke utrpí zlomeninu na podklade osteoporózy.
- Celosvetovo sa tretina zlomenín bedrového kĺbu vyskytuje u mužov.
- Z celkového počtu zlomenín stavcov tvoria muži 50 %.
- Zlomeniny bedier tvoria najväčší objem nákladov na liečbu.
- Až 80 % všetkých osteoporotických zlomenín vzniká v domácom prostredí.
- Osteoporotické zlomeniny sú spojené so zvýšením úmrtnosti.
- Až 30 % mužov zomiera na komplikácie po zlomenine krčka stehrovej kosti (ženy 9 %).

Aj u mužov je dôležité myslieť na osteoporózu. Pacienti s prítomnými rizikovými faktormi tohto ochorenia by sa mali preventívne včas vyšetriť. Odporúča sa denzitometrické vyšetrenie, a to u každého muža nad 70 rokov (u žien nad 65 rokov) a, samozrejme, skôr pri ochoreniach, ktoré majú nepriaznivý vplyv na kosť. Ak dôjde k akejkoľvek zlomenine u mužov aj žien, najmä starších ako 50 rokov, bez závažného úrazu, mala by sa posudzovať ako možný dôsledok osteoporózy a mala by byť podnetom na podrobné osteologické vyšetrenie.

Ako predísť osteoporóze?

Základnou podmienkou úspešnej prevencie a liečby osteoporózy je správna výživa, predovšetkým dostatočný prísun vápnika ako hlavného minerálu na stavbu kostí. Správne zostavená diéta musí rešpektovať optimálny pomer jednotlivých základných živín (bielkoviny, cukry, tuky). Druhým predpokladom je dostupnosť vitamínu D, najmä jeho aktívnych foriem. Vitamín D umožňuje vstrebávanie vápnika z čreva, ovplyvňuje rast a pevnosť kostí. Tretím predpokladom je telesný pohyb primeraný veku a stavu chorého. Mechanická záťaž podporuje tvorbu kostí a brzdí jej odbúravanie. K všeobecným zásadám patrí aj obmedzovanie škodlivých vplyvov (fajčenie, nadmerné požívanie alkoholu, kávy...) a liečba chorôb, ktoré podporujú vznik a rozvoj osteoporózy.

Špeciálna cvičebná zostava pre pacientov s osteoporózou

Na dostatočnú záťaž kosti obyčajne nestačí pohyb v bežnom živote, je nutné cvičenie s odstupňovaním súborov cvikov. Cvičebný program musí byť správne kineziologicky zostavený, dostatočne intenzívny, ľahko osvojiteľný, s dobrou toleranciou a vhodný aj pre starších pacientov. Cvičebná zostava podľa Ďurišovej spĺňa všetky tieto parametre, upravuje svalovú nerovnováhu a je praxou overená i pre pacientov s komplikáciami osteoporózy.

Túto zostavu môžu cvičiť všetci pacienti – pacienti s osteoporózou, okrem obdobia hojenia zlomeniny, ktoré je spojené s prechodným pokojom a pohybovú aktivitu riadi rehabilitačný lekár, ako aj všetci ostatní, ktorí majú bolesti chrbtice alebo jej chcú predchádzať. Je vhodné kombinovať ju i s cvičením svalstva panvového dna – Lúčky, ktoré po úprave svalovej nerovnováhy v tejto oblasti „drží kvalitnejšie chrbticu zospodu“. Týmto nielen zlepšuje činnosť vnútorných orgánov – najmä močovo-pohlavných, ale aj znižuje bolesti v oblasti chrbtice a pripraví svaly v jej okolí na väčšiu záťaž, ktorá je potrebná na vyburcovanie kostných buniek k činnosti pri osteoporóze. Podľa ordinácie lekára je možné pridať aj modifikáciu cvičenia podľa Mojžišovej, ktoré má charakter samonapravovacích cvikov, hlavne úseku hrudnej a driekovej chrbtice.

Dôležitá je životospráva

Pohybová aktivita by sa mala stať samozrejmom súčasťou komplexnej liečby osteoporózy. Okrem špeciálneho cvičenia a pravidelnej chôdze je nutné poučiť pacienta s osteoporózou o správnom vykonávaní pohybov v bežnom živote. Túto pohybovú aktivitu môžeme zhrnúť do názvu „škola chrbta“. Cieľom školy chrbta je dosiahnuť zmenu správania sa k pohybovému aparátu vlastného tela, najmä predísť nesprávnemu zaťažovaniu pohybového aparátu. Pacienta treba naučiť, že je nutné rozmyslieť si pohyb skôr, než ho vykoná, a toto musí automaticky zakomponovať do svojho života.

Úprava životosprávy spočíva v správnom pomere fyzickej aktivity a odpočinku (bez prudkých zmien pohybu typu skokov, švihov, vzpierania ťažkých predmetov...).

Kúpeľná liečba

Predstavuje možnosť komplexnej liečby s intenzívnym rehabilitačným programom, čo má u nás bohatú tradíciu. Aj keď diagnóza osteoporózy nie je uvedená ako hlavná indikácia kúpeľnej liečby, môže byť uvedená ako vedľajšia pri vypísaní kúpeľného návrhu skupiny VII. ochorenia pohybového aparátu. Moderná balneoterapia využíva nielen dostupné prírodné liečivé zdroje, ako sú minerálne vody, bahno, liečivé plyny, ale i širokú paletu terapeutických postupov z liečebnej rehabilitácie, fyziatrie či cielej reflexnej liečby. Je ideálne, ak je minerálna voda súčasne vhodná na pitnú kúru s podporou kostného metabolizmu (napr. v Kúpeľoch Lúčky). Počas kúpeľného pobytu si pacient pri pokračovaní v zavedenej medikamentóznej liečbe lepšie osvojí nielen návyky v zmysle životosprávy a špeciálne cvičenia, ktorými pozitívne pôsobia na stav kostnej látkovej výmeny, ale zlepši si aj celkovú kondíciu. Nezanedbateľným efektom je aj celkové preladenie organizmu a psychického stavu pacienta.

Zlomeniny – dôsledky neliečenej choroby

Ľudský vek sa podľa všetkých opodstatnených predpovedí bude predlžovať. Môžeme teda očakávať, že sa bude zvyšovať aj výskyt osteoporózy u oboch pohlaví. Je teda veľmi dôležité upozorňovať na riziká a zoznamovať ľudí s možnosťami, ako im predchádzať.

Charakteristickým rysom osteoporózy je jej pomalý vývoj, pričom komplexnou liečbou na základe včas stanovenej diagnózy denzitometrickým vyšetrením možno ochorenie spomaliť, alebo dokonca zastaviť.

„Začína „lov“ na medikov“ časopis Slovenka 42/2022

autorka: Viera Mašlejová, šéfredaktorka Katarína Hanzelová

aktérka: Jana Dobšovičová Černáková

prepísala: Elvíra Bonová

Čakacia doba u reumatológa sa predlžuje z troch až na šesť mesiacov. Sú regióny, kde je to aj dlhšie, prípadne je reumatologická ambulancia dlhodobo zatvorená. A preto prichádzajú pacienti s iniciatívou : „Oslov a inšpiruj medika, aby si mal na staré kolena svojho reumatológa!“ O nezvyčajnom projekte, ale aj o tom, ako covid poznačil pacientov s reumou, sme sa porozprávali s PhDr. Janou Dobšovičovou Černákovou, predsedníčkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku.

***Cez covid bol sťažený prístup k lekárom, odzrkadlilo sa to na zdravotnej starostlivosti o ľudí s reumou?**

Samozrejme, aj pacientov sťažený prístup k zdravotnej starostlivosti. Odložili sa výkony, ktoré boli už skôr naplánované alebo boli akútne, Tento dlh sa dobieha ešte stále. No, prinieslo to aj niečo dobré, a to je napríklad telemedicína v praxi. Dostala sa viac do každodennej komunikácie cez mobil, vrátane sms a mailovej komunikácie, či video-hovory cez rôzne aplikácie. Tiež sme si, už snád' nadobro, osvojili e-recepty a ďalšie možnosti sprostredkovanej komunikácie. Niekedy trvalo, a trvá, pacientom dni až týždne, kým sa k lekárovi dovolajú alebo dostanú odpoveď na svoj email. Odborníci by možno namietali, že toto ešte nie je telemedicína v pravom zmysle slova. Každopádne však nastal určitý posun v oblastiach sprostredkovanej komunikácie, čo sa aj pod vplyvom lockdownov presadilo oveľa rýchlejšie, ako sa pôvodne očakávalo.

***Mimochodom, ako je to s počtom reumatikov? Mal či nemal covid vplyv na nových pacientov?**

Naši odborníci – reumatológovia u pacientov zaznamenali vyšší počet post-covidových ochorení, ktoré sa prejavili ako artritídy

***Čo vás naučil tento zlý čas, ak to teda môžeme takto formulovať?**

Covid a „covidová doba“ nás pacientov ako jednotlivcov určite naučil veľa. Napríklad aj to, že prevencia a dodržiavanie hygienických pravidiel ako umývanie rúk, dezinfekcia a nosenie rúška či respirátora v rizikovitom prostredí, sú to najmenej, čo môžeme pre seba a svoje zdravie urobiť. Pokiaľ ide o činnosť a fungovanie nášho patientskeho združenia – Ligy proti reumatizmu SR, tak nás to posunulo o veľký kus dopredu v ovládaní online technológií, v propagácii a učení sa ovládať moderné komunikačné aplikácie naprieč generáciami reumatikov. V roku 2021 sme odvysielali 22 online Univerzít Reumy, tento rok to je doteraz 12 vysielaní Univerzity Reumy naživo. Edukačný projekt Univerzita Reumy je naša novinka. Jeho poslaním je dosiahnuť lepšie zručnosti v zdravotnej a sociálnej gramotnosti u pacientov. Počas dvoch covidových rokov sme mali celotýždennú sériu živých vysielaní pri príležitosti svetového Dňa reumatizmu 2020 a 2021, aj vrátane slávnostného odovzdávania Novinárskej pocty KROK. A ako bonus, máme aj novú archíváciu. Všetky tieto osvetové, edukačné, ale aj slávnostné programy archivujeme na www.mojareuma.sk a každý, kto má záujem, si ich môže pozrieť zo záznamu bezprostredne po odvysielaní alebo aj po rokoch. Sledovanosť nášho archívu je obdivuhodná. Sú to tisíce vzhladnutí. Počas tohto neutešeného obdobia vznikla nová kniha s názvom Rozhovory o reume s ... Knižka vznikala už počas pandemických rokov 2020 – 2021 a dokončená bola v roku 2022. Nemohli sme sa teda vyhnúť ani covidovým témam. Podarilo sa mi zozbierať 15 rozhovorov.

***Už v úvode sme spomenuli neúnosné čakacie doby. Keď sa človek chce objednať k reumatológovi...**

Je každodennou realitou, že reumatických ambulancií v regiónoch ubúda z dôvodu generačnej výmeny, respektíve pre nedostatok mladých reumatológov. Čakacia doba u reumatológa sa predlžuje z troch až na šesť mesiacov. Sú regióny, kde je to aj dlhšie, alebo je reumatologická ambulancia dlhodobo zatvorená. Prečo je to tak? Má to viacero dôvodov, no aj keby sme časom vyriešili systémové nedostatky v zdravotníctve, noví reumatológovia sa musia na svoju profesiu pripravovať dlhé roky. Už teraz je neskoro, avšak kedy to môžeme zmeniť, ak nie teraz a začať hneď? A preto pacienti s reumatickými ochoreniami prichádzajú s iniciatívou „Oslov a inšpiruj medika, aby si mal na staré kolena svojho reumatológa!“ Je to reakcia na akútny a obzvlášť výhľadový nedostatok špecialistov – reumatológov na Slovensku. Všetci máme vo svojom bližšom či širšom okolí študentov medicíny – medikov alebo absolventov s práve dokončeným medicínskym vzdelaním. Chceme sa ich pýtať, kam sa chystajú po skončení školy. A inšpirovať ich, aby zostali doma na Slovensku a vybrali si reumatológiu. Minimálne ich chceme informovať aby vedeli, že reumatológia je zaujímavý a progresívne sa vyvíjajúci medicínsky odbor. Ak sa nám takto podarí osloviť a inšpirovať aspoň pár budúcich reumatológov, bude to úspech.

***Aktivity Ligy proti reumatizmu sú naozaj obdivuhodné. Všetky vaše podujatia a projekty majú podtext, že pomáhate. Kto pomáha vám?**

Áno, aj my potrebujeme pomoc ako jednotlivci, no teraz by som skôr chcela upozorniť a požiadať o pomoc Lige. Potrebovali by sme pomoc od našich sympatizantov. Môžete nás podporiť, aby sme mohli pomáhať ľuďom s reumatickými ochoreniami ešte viac. Vďaka vašej finančnej podpore sa môžeme ďalej zameriavať na pomoc pacientom a ich vzdelávanie, združovanie, organizovanie, radenie, informovanie, spájanie a angažovanie. S reumou by nikto nemal byť sám. V mene pacientov s reumatickými ochoreniami vám ďakujeme.

Súčasťou príspevku je fotografia PhDr. Jany Dobšovičovej Černákovej, záber na vstup do budovy Národného ústavu reumatických chorôb s jeho pracovníkmi a ilustračná fotografie ambulancie s textom: Pomôžte ľuďom s reumatickými ochoreniami. Finančný príspevok pre Ligu proti reumatizmu môžete venovať prostredníctvom internetovej stránky: <https://lprsr.darujme.sk/pomoc-ludom-s-reumatickymi-ochoreniami/> .

Autorka príspevku Viera Mašlejová, FOTO:J.D.Č. a shutterstock



"Môj život S REUMOU" časopis FIT Štýl 9/2022,
autorka: Lucia Gáborová, šéfredaktorka: Jana Fialová
aktérka: Barbora Jelinek
prepis: red.

Vedeli ste o tom, že existuje viac ako 100 rôznych druhov reumatických ochorení? Reuma je súhrnné pomenovanie pre ochorenia postihujúce pohybový aparát, konkrétne kĺby, svaly, šľachy alebo tkanivá. Medzi najčastejšie formy postihnutia patrí osteoporóza, reumatická artritída a artróza. **Barbora Jelinek (39)**, členka **Ligy proti reumatizmu**, si s pani „Reumou“ tyká už dvadsaťštyri rokov. Napriek tomu, že ju ochorenie zasiahlo vo veľmi mladom veku, nestráca životný optimizmus. Denne cvičí, pracuje a s láskou sa stará o svoju rodinu.

Barborka, ako prebehlo tvoje stretnutie s pani Reumou?

Veľmi nečakane! Bola som na gymnáziu a zastihlo ma to totálne nepripravenú. Dovtedy mi nič vážne nebolo a v nemocnici som bola len ako malé dievča, keď mi vyberali nosné mandle. Bolo to hlavne veľmi zdĺhavé, bolestivé a stanovenie konečnej diagnózy bol nekonečný príbeh. Celé mesiace som v nemocniciach žila v horúčkach a hroznej neistote. Každý deň som mala inú diagnózu, od leukémie, rakoviny holennej kosti, až po sepsu. Prešla som si všetkými možnými vyšetreniami a keď mi stanovili konečne správnu diagnózu (bolo to v Piešťanoch), vydýchla som si.

Znamená to, že sa tvoj život od základov zo dňa na deň zmenil?

Jednoznačne. Od základov sa mi zmenil rebríček hodnôt a už ako násťročná som si uvedomila, že zdravie je to najdôležitejšie, čo človek má. Zmenilo sa mi úplne všetko. Dni som trávila v nemocniciach, učila som sa žiť s bolesťou a brať hrste liekov, nechodila som do školy. Človek v takých chvíľach hneď zabudne, ako to bolo predtým a sústredí sa len na to, aby mu bolo lepšie. Vedela som, že je to chronické ochorenie a že sa nedá vyliečiť, no bola som vďačná za to, že sa dá aspoň dostať pod kontrolu a dá sa s ním žiť.

Prišli lekári na to, čo bolo v tvojom prípade spúšť'áčom ochorenia?

Nie. Teda, moji rodičia po tom vtedy cielene ani nepátrali. Ale asi mesiac predtým som prekonala chlamýdióvu infekciu, o ktorej sme ani netušili, zistili sme to, až keď som si našla na krku zdurenú uzlinu. Liečila som sa, aj vyliečila. Pravdepodobne to bolo to, čo to spustilo.

Predsa len, bola si v najlepšom veku. Znamená to, že reuma znamenala STOPku pre diskotéky, kúpaliská a výlety s partiou?

Smejem sa z toho, že moja diagnóza si ma našla a že si vybrala presne mňa aj preto, že som nebola diskotekový typ, neponocovala som a doma mi bolo dobre. V škole som mala individuálny študijný plán a mne to vôbec nevadilo. Som skôr introvert a moja reuma ma v tomto nijako neobmedzovala. Keď mi už bolo lepšie, tak som si so spolužiakmi sem tam zašla do mesta. No nie často, keďže som chodila večer skoro spať, aby bolo moje telo oddýchnuté a pripravené na náročné ráno, ktoré je pre reumatikov najhoršia časť dňa. Nebrala som to celé ale ako krivdu. Ja som sa veľmi rýchlo celej situácii prispôsobila. Keď sa na to pozriem spätne, som na seba pyšná a sama nechápem, kde sa toľká sila vo mne vtedy vôbec vzala.

A potom si sa vydala a prišli deti :-)

Milujem deti a ich svet. Už od mala som chcela byť mamou, takže som rada, že napriek diagnóze mám dvoch zdravých synov. Keďže som nikde extra nechodila, s manželom som sa zoznámila veľmi romanticky a to cez internet (haha). Mne je tento svet sociálnych sietí jednoducho súdený.

Tehotná som bola trikrát, no prvý raz to, žiaľ, nedopadlo dobre. Prešla som si aj touto skúsenosťou, ktorú zažilo mnoho žien, no veľmi málo sa o tom hovorí. Aj táto situácia ma ale opäť raz posilnila a nevzdala som sa. Tri mesiace po tom som už čakala prvého syna Jonáša, ktorý má dnes 11 rokov a o 23 mesiacov neskôr zase Jerguša, ktorý má 9 rokov.

Nemala si problém s touto diagnózou otehotnieť?

Musím zaklopať na čelo, ale vôbec. Ja som mala skôr problém neotehotnieť (hehe). Veľmi sa teším, že aspoň, o toto ma život ušetril. Nie každá žena má takéto šťastie, a to nemusí mať ani reumu.

Ako vyzerali tvoje tehotenstvá s reumou?

Obe, čo sa týka diagnózy, a aj z gynekologického hľadiska, bez problémov. Pri prvom Jonášovi to bolo pre mňa však náročné po psychickej stránke, keďže som si prešla potratom a v žene ten pocit už jednoducho ostane. Pri Jergušovi som ani nevedela, že som tehotná. Mala som obrovské šťastie, že som pri oboch tehotenstvách mala ochorenie v remisii. Nebrala som žiadnu liečbu. Reuma spala. Aj preto mi po prvom tehotenstve bolo aj odporúčané mať druhé dieťa hneď, lebo u reumy človek nikdy nevie. Bolo to o to jednoduchšie, že som nebrala žiadne lieky a celý ten proces prípravy na tehotenstvo a vysádzanie medikamentov, ktoré sa nemôže brať počas tehotenstva, som nemusela absolvovať.

Akej profesii sa aktuálne venuješ?

Pracujem ako social media manager, čiže spravujem sociálne siete rôznych účtov, tvorím obsah a mojou srdcovkou je Instagram. A taktiež pracujem ako copywriter. S manželom máme aj spoločnú firmu, ktorej sa však venuje hlavne on.

Čím začínaš každý svoj deň?

Vstávam skoro. V lete už okolo piatej a ako prvé sa idem s naším štvornohým psom Snežom prejsť. No a potom cvičím. Zbožňujem, keď takto začínam deň. Nabije ma to energiou, dá mi to silu, endorfíny. Na ranné cvičenie nedám dopustiť! Samozrejme, že nie vždy sa mi chce, ale to premáhanie sa beriem ako cibrenie svojej trpezlivosti a húževnatosti. Veľa ma to učí. Rada prekonávam prekážky a ten pocit po cvičení je na nezaplatenie.

Sú niektoré druhy športu, ktoré máš zakázané a nemôžeš praktizovať vôbec?

Nikto mi nikdy nič nezakazoval. Je, samozrejme, obrovský rozdiel v tom, či je reumatik v akútnom štádiu alebo keď je napríklad v remisii, či už na vhodne zvolenej liečbe a cíti sa super. Aj v aktívnom štádiu je potrebné sa hýbať, aby kĺby nestuhli a nerobili sa deformity a aby sme my reumatici mali aspoň pevné svalstvo, keď už nás kĺby neposlúchajú.

Cvičím to, čo zvládam a viem už presne, čo mi robí dobre a čo nie. Veľmi dôležité je pri pohybe to neprehnáť a vedieť si deň rozdeliť aj na odpočinok a jednoducho počúvať svoje telo.

Je veľmi veľa druhov reumy a ani dvaja reumatici s totožným druhom na tom nie sú rovnako. Preto je dobré sa inšpirovať, ale neporovnávať sa. Súčasná liečba už umožňuje človeku plnohodnotne žiť bez viditeľných a aj funkčných zmien, čiže šport si môže zvoliť, aký chce. Veľa reumatikov chodí do posilňovne, behá maratóny, robí stojky na hlave. Reumatici sú obrovskí bojovníci a kebyže ja sama nemám reumu, veľmi by ma ako zdravú ich prístup k pohybu inšpiroval.

Ja momentálne cvičím v posilňovni. Opäť som sa k tomu vrátila, lebo to mi momentálne vyhovuje. Ale robila som aj všeličo iné. Ono všetko sa dá a nič nie je prekážka, ani moje artróзовé rameno, ktorého pohyb je veľmi obmedzený. Každý pohyb sa dá prispôsobiť aj hendikepu, ktorý človek má. Všetko je v hlave. Znie to ako kliše, ale naozaj to tak je.

Ako sa momentálne cítiš?

Dnes sa to až človek bojí vysloviť nahlas, ale vynikajúco. Tú nekonečnú únavu už nejako ani nevnímam. Užívam si to, že nemám bolesti a teším sa z každého dňa a maličkostí. Tak to má asi každý človek s reumou. Nevieme, čo bude zajtra, keďže reuma je nepredvídateľná, takže tu a teraz je naša cesta.

Čo prognózy do budúcnosti? Čo ťa čaká?

Prognózy nie sú žiadne. Liečba, cvičenie. Možno operácia ramena s artrózou, aj keď dosť sa mi posledné dni jeho hybnosť zlepšila. Nepozerám do budúcnosti. Snažím sa byť zdravá, hýbať

sa a robiť pre svoje telo maximum čo viem, aby ma dlho poslúchalo. A, samozrejme, brať predpísané lieky. Nedám dopustiť na biologickú liečbu.

Odkiaľ čerpáš svoj životný optimizmus?

To optimizmus čerpá asi zo mňa (hehe). Mám rada humor a smiech a v tom je asi povedané všetko. Vždy si opakujem, že zdravie mňa a mojej rodiny je najdôležitejšie a veci beriem s obrovským nadhľadom. Mám pocit, že veľa ľudí si vytvára problémy tam, kde nie sú. A na čo? Žijeme len raz a treba si ten život skrásťovať a tešiť sa z maličkostí.

A ak nás postihnú nejaké životné prekážky, treba sa nadýchnuť a čeliť im so zdvihnutou hlavou. Človek zvládne oveľa viac, ako si myslí. Môj život s chronickým ochorením mi to každodenne ukazuje.

Máš pre čitateľov FIT Štýlu nejaký odkaz?

Smejte sa, hýbte sa, obklopujte sa pozitívnymi ľuďmi, tešte sa z maličkostí a buďte vďační za svoje zdravie.

Za rozhovor ďakuje: Lucia Gáborová

Fotografie, ktoré boli v článku použité, vám rada poskytnem po dohode s Barborkou Jelinek.



"Pre svoju prácu som zapálená" portál www.nm.sk

autorka: Tatiana Kubišová

aktérka: Jana Francúzová

prepis: Elvíra Bonová

Roky pracuje ako sestra v dialyzačnom centre, niekedy v teplotách, no starosti vždy necháva pred dvermi pracoviska. A hoci sa Janka Francúzová stále učí žiť s diagnózou lupus, svoje tempo jej odmieta prispôbiť. Dlhoročné skúsenosti s autoimunitným zápalovým ochorením zúročuje ako členka Klubu Motýlik v Lige proti reumatizmu, v rámci ktorého poskytuje poradenstvo pre pacientov a zastupuje ich práva.

Odkedy máte zdravotné ťažkosti?

Chorá som bola od malička. Mama spomína, že už ako polročná som mala obojstranný zápal uší. Lekár to riešil opakovaným prepichnutím raz jedného, raz druhého ucha. Neskôr mi vybrali najprv nosné a potom krčné mandle. Ako dieťa som mala aj zápal pľúc a v čase, keď som išla do puberty, sa mi spustila astma. Pamätám si, vtedy kvitli orgovány a nedokázala som dýchať. Okrem toho som mala silné bolesti brucha. Hocikedy som mávala teploty, bývala som unavená, no k pediatričke sme išli až vtedy, keď bolo naozaj zle. Tá ma vždy vítala otázkou: „No čo ti zase je, ty môj hypochonder?“

To asi nebolo príjemné, obzvlášť pre mladé dievča. Kto vám pomohol?

Mám úžasnú rodinu a natrafila som na gynekologičku, ktorá rozmýšľala v širších súvislostiach. Pomáhala mi roky. V štrnástich rokoch som absolvovala svoju prvú laparoskopickú operáciu brucha a napriek tomu, že bol nález negatívny, tak sa nevzdala a pátrala ďalej. Navigovala ma k iným špecialistom, vyjadrila podozrenie na celiakiu, poradila vhodnú diétu a prvá vyslovila podozrenie, že môže ísť o autoimunitné ochorenie.

Ako napredovalo ochorenie?

Na strednej škole ma rozboleli uši. Absolvovala som vyšetrenie na ORL aj na foniatrii, kde sa ma pýtali, či nemám závraty. Nález bol v norme, tak ma ďalej poslali k ortopédovi, odtiaľ na reumatológiu. Mala som osemnásť rokov. Cítila som sa unavená, padali mi vlasy a bolela ma celá chrbtica. No pripisovala som to tomu, že počas praxe dvíham ťažkých pacientov, A keďže som študovala do noci, pripisovala som únavu nedostatku spánku. Základné reumatologické vyšetrenie dopadlo dobre, lekárka ma odoslala späť k ortopédovi – vraj to nie je reumatologický, ale ortopedický problém. Od detstva ma boleli členky a kolená, ale keďže som trénovala karate, lekári to pripisovali preťaženiu kĺbov z tréningov. Padali dokonca i otázky, či môj stav nie je psychického pôvodu.

Rodinná fotografia z promócie Janky Francúzovej.

Čo ste urobili?

Chodila som na rehabilitácie, masáže a poctivo som cvičila. Kedysi som sa ako dieťa liečila v Šrobárovom ústave v Dolnom Smokovci a spomenula som si na cvičenia, ktoré ma tam naučili. Išlo o prvky jogy a pilatesu na posilnenie svalstva chrbtice. Na vysokej škole som sa odhodlala behať, ale skončilo sa to bolesťami bedrového kĺbu, ktoré prešli do zápalu. Po ďalšom kolotoči návštev u špecialistov boli odbery aj nálezy opäť v poriadku, dostala som lieky proti bolesti. S deťmi sme sa rozhodli zrealizovať túru na Hrebienok, po ktorej mi opuchlo koleno. Tam sa demonštrovali moje ťažkosti s kĺbmi. Zažívala som rannú stuhnutosť. Hodinu trvalo, kým som sa rozhýbala. Doslova som cítila každý kĺb v tele.

Čo vám pomáhalo v období, keď všetky vyšetrenia viedli do slepej uličky?

Zmenila som stravu. Z jedálničky som vylúčila lepok, laktózové produkty, cukor, vajcia, paradajky – skrátka všetky potraviny, o ktorých som vedela, že mi priťažujú. Našťastie, oporu som mala v rodine a mojej gynekologičke, ktorá mi verila a sama videla, že ochorenie napreduje. Bez nej by som to vzdala. Na druhej strane sa ma lekári pýtali, či ma baví škola,

život, či nemám problémy doma. Vďaka rodinnému zázemiu a radosi, ktorú som pociťovala zo štúdia a praxe, som na tieto typy otázok odpovedala rúznym nie. Hovorila som si, že musím normálne žiť a že to dám.

Paradoxne sa mi uľavilo, pretože som mala v rukách konečnú diagnózu a reči o psychických ťažkostiach sa nadobro skončili.

Kedy sa u vás prvýkrát potvrdil nález?

Počas denného štúdia na vysokej škole som bola aktívna v rôznych študentských aktivitách. Zdravotne som sa však cítila zle, mala som teploty, bola som unavená, padali mi vlasy, bolelo ma brucho a kĺby. Potom som prestala počuť na jedno ucho, točila sa mi hlava a bolo mi na zvracanie. Neurologička mi nasadila lieky na závrat. Foniatrička zistila, že slabšie počujem a poslala ma na magnetickú rezonanciu, ktorú odvtedy absolvujem každý rok. Na tvári sa mi vytvoril fľak, dnes už viem, že išlo a kožný prejav lupusu. Stačilo mi prejsť tri minúty po ulici a mala som žihľavku od slnka.

Keďže vyšetrenia, ktoré som absolvovala, nič nepreukázali a ja som sa stále cítila zle, odoslali ma do Národného ústavu reumatických chorôb do Piešťan (NÚRCH). Počas externého štúdia na vysokej škole som mala dva pracovné úväzky. Zdravotné ťažkosti sa mi zhoršovali a pre závraty, ktoré uzavreli ako Meniérovu chorobu, som bola opakovane hospitalizovaná.

Ako ste reagovali na stanovenie diagnózy?

V NÚRCH-u ma dôsledne vyšetрили. Lekár sa však so mnou lúčil so slovami, že na reumu to nevyzerá. Potom mi domov prišla lekárska správa, kde sa konštatovalo podozrenie na lupus. Spomenula som si, že na strednej škole som mala učiteľku, ktorá na lupus zomrela vo veku 33 rokov. Paradoxne sa mi uľavilo, pretože som mala v rukách konečne diagnózu a reči o psychických ťažkostiach sa nadobro skončili. Nasadili mi antimalariká. Tie však nezabrali hneď, ale dávali nádej na zlepšenie môjho zdravotného stavu. Bolo to v roku 2012, mala som 22 rokov.

Fotografia Janky v ochrannom celotelovom obleku z infekčného oddelenia.

Čo nasledovalo?

Raz sa mi vyhodili vyrážky, no myslela som si, že sú to štípance od blých, keďže to bolo v čase, keď nám do ambulancie pacienti priniesli blchy. Reumatologička ma však poslala na biopsiu, ktorá potvrdila ďalšiu diagnózu – vaskulitídu. Ide o autoimunitné zápalové ochorenie ciev, ktoré sa spája s lupusom. Pred štátnicami sa mi opäť zhoršili závraty, pre ktoré ma hospitalizovali na ORL. Tam mi vypísali žiadanku na magnetickú rezonanciu mozgu, na ktorú mi dali termín až o dva mesiace. Dva dni pred 25. narodeninami som absolvovala „emerko“, kde sa objavili nejaké nálezy, ktoré po vyšetreniach uzavreli ako systémovú vaskulitídu s postihnutím mozgu. O rok neskôr som dostala prvú cievnu mozgovú príhodu. Odvtedy som prekonala už tri.

Ako sa dá žiť s takýmto nevyspytateľným ochorením?

Vďaka pokrokom medicíny a súčasnej liečbe je to oveľa lepšie ako v minulosti. Už tretí rok som na biologickej liečbe, som invalidná dôchodkyňa, no napriek tomu stále pracujem v dialyzačnom centre v Bratislave. Práca s ľuďmi ma naplňa, pacientov viem pochopiť, vypočuť ich, zdieľať s nimi pocity a skúsenosti. Najskôr som sama bola pacientkou, až potom som sa stala zdravotníčkou, takže som pre svoju prácu zapálená a vždy sa snažím pomôcť navyše. Pomáham nielen ošetrovateľskou starostlivosťou, ale aj v sociálnych otázkach.

Zároveň som aktívnou členkou aj v Klube Motýlik, ktorý patrí pod Ligu proti reumatizmu, odpovedám pacientom, navigujem ich, rozprávame sa spolu o svojich príbehoch, a to má zmysel. Roky občas pracujem v teplotách aj bolestiach, ale svoje problémy sa snažím nechať pred dverami pracoviska. Našťastie, chorobu nevidno, preto si mnohí, ktorí ma nepoznajú, myslia, že som mladá a zdravá.

Mám v sebe hnací motor. Lekárka mi vždy tvrdí, že mňa viac ako lieky, ktoré užívam, lieči moja psychika.

Odkiaľ beriete silu ísť ďalej?

Asi to mám v sebe. Odmalička som bola perfekcionistka s chuťou žiť, išla som na maximum. Všetko som stihala s prehľadom a povedala som si, že ani choroba ma nezastaví. Žijem v zmysle hesla, že čo ma nezabije, to ma posilní. Zo začiatku som dosť bojovala so svojim telom, teraz sa ho učím počúvať a dopriať mu oddych, keď si to vyžaduje. Keď mám chuť, idem na bicykel, do prírody, alebo sa stretnem s priateľmi. Mám v sebe hnací motor. Lekárka mi vždy tvrdí, že mňa viac ako lieky, ktoré užívam, lieči moja psychika. Ako hovorí jedna kolegyňa, ktorá má sama onkologické ochorenie: Nás nedostanú!

Aké konkrétne ťažkosti riešite v Klube Motýlik?

Komunikujem s mladými ľuďmi, ktorí sa na nás obrátia cez sociálne siete. Ide o ženy a mužov zväčša v druhej až tretej dekáde života, ktorých trápí lupus, alebo sú v štádiu diagnostiky, kde sa vzájomne psychicky podporujeme. Delíme sa o svoje úspechy a obavy, ktoré nám prináša naša choroba. Ale aj na základe vlastných skúseností preberáme príznaky, priebeh ochorenia, liečbu, prípadne nežiaduce účinky liekov. Večným problémom najmä u žien je vypadávanie vlasov, kožné prejavy lupusu, príberanie na váhe z liekov.

Najväčším a najviac diskutovaným problémom u nás je únava, jej zvládanie a zaradenie sa do „normálneho“ súkromného aj pracovného života. Preberáme spolu aj podporu imunity, vhodnosť očkovania či ochranu pred infekciami, pretože vplyvom imunosupresívnej liečby sme nimi viac ohrození. Dôležitou témou sú výživové doplnky na podporu imunity, pretože mnohými, ktoré na prvý pohľad vyzerajú nevinne, si vieme aktivovať ochorenie.

Fotografia Janky a predsedníčky Klubu Motýlik na Vrakunskom behu po absolvovaní nordic walking na trati dlhej 5 km.

Ako by sa mal zmeniť systém, aby sa pacientom s lupusom žilo ľahšie?

Ukazuje sa, že multisystémové ochorenie, akým je lupus, si vyžaduje spoluprácu viacerých špecialistov. Ich vzájomná osobná komunikácia je nemožná, preto pacient často chodí ako poštár od jedného lekára k druhému, a kým sa všetko zosumarizuje, prejde dosť veľa času. Možno by pomohli centrá pre tieto systémové ochorenia alebo aspoň nejaká funkčná, jednotná dokumentácia, v ktorej by všetci lekári videli zrealizované výsledky vyšetrení. Ťaží nás, že nemáme nárok na kúpeľnú liečbu, keďže na rozdiel od Česka nie je lupus na Slovensku v zozname indikácií. Hoci u detí do osemnástich rokov sa v zozname nachádza, po dosiahnutí dospelosti sa s nami akosi neráta.

Tiež podľa tabuliek úradu práce a sociálnych vecí a rodiny nie sme odkázaní na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom a v tom prípade nemáme nárok na parkovací preukaz, príspevok na prepravu ani kúpu osobného motorového vozidla. A to napriek tomu, že sme na liekoch na potlačenie imunity rovnako ako onkologickí pacienti, ktorí na tieto príspevky majú nárok počas onkologickej liečby. Lupus je pre naše zákony neviditeľný, no pre pacientky a pacientov ide o každodennú tvrdú realitu.

Čo by mohli ľudia trpiaci lupusom robiť aby im bolo fyzicky lepšie?

V prvom rade by mali počúvať svoje telo. Nemali by za každú cenu bojovať s únavou a ďalšími príznakmi. Ak povie telo, že chce odдыхovať a spomaliť, mali by ste si nájsť čas na relax. Ďalšou dôležitou vecou je pravidelná pohybová aktivita. Je dôležité nájsť si pohyb, ktorý budú robiť pravidelne a s radosťou. Mne osobne šport pomáha. Obzvlášť rada chodím do prírody, preto je mojím obľúbeným športom jazda na bicykli a nordic walking. Do rutiny je dôležité zaradiť aj individuálne rehabilitačné tréningy. V podstate je jedno, aký šport budeme robiť. Dôležité je nájsť si taký druh pohybu, ktorý nám vyhovuje, vieme ho robiť pravidelne a tešíme sa z neho.

Rozhlasové príspevky 2022

„Dobré ráno, Slovensko! s MUDr. Čiernym“, Rádio Slovensko, RTVS,
12. októbra 2022

autorka: Petra Bernasovská

aktér: MUDr. Daniel Čierny

prepísala: Eva Molnárová

P. Bernasovská: Želáme vám príjemné počúvanie rádia Slovensko. Dnes 12. Októbra je Svetový deň reumatizmu a našim hosťom je doktor Daniel Čierny. Vitajte, dobré ráno.

MUDr. Čierny: Dobré ráno, Ďakujem za pozvanie.

Richard Dedek: Doktor Čierny absolvoval lekársku fakultu univerzity Komenského. Pracoval v univerzitnej nemocnici v Bratislave a v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch. Venuje sa aj biologickej liečbe zápalových reumatických ochorení ale tiež liečbe systémových ochorení, spolupodieľa sa na vzdelávaní pacientov aj reumatológov.

P. Bernasovská: Reumatické ochorenia patria medzi najrozšírenejšie na svete. Reumatoidnú artritídu môžeme zjednodušene nazvať reuma?

MUDr. Čierny: No, asi nie. Reuma v takom širšom povedomí sú bolesti kĺbov a na takých 85 % nejde o reumatoidnú artritídu. To je zápalové ochorenie, ktoré má svoj presný klinický obraz, rádiologický obraz, röntgenologický obraz, takže diagnóza Reumatoidná artritída nie je reuma.

P. Bernasovská: Takže nie vždy, keď ma bolí noha alebo ruka, je to reuma.

MUDr. Čierny: Nie, nie, určite nie.

P. Bernasovská: Čiže nie je reuma ako reuma. Reumatických ochorení je veľmi veľa. Koľko? Líšia sa od seba veľmi?

MUDr. Čierny: No asi by som ich rozdelil na dve veľké skupiny. Jedna skupina sú zápalové ochorenia, závažné, najviac zaťažujú pacienta, a potom tie nezávažné, ktoré pacienti môžu viacej pociťovať, ale neohrozujú ich tak, ako zápalové. Medzi tie patrí napríklad artróza, nezápalové bolesti kĺbov, šliach a podobne. Medzi zápalové patria okrem reumatoidnej artritídy aj psoriatická artritída, Bechterevova choroba, systémový lupus.

P. Bernasovská: No samozrejme, aby toho nebolo málo. Ale čo je zaujímavé, reumu si väčšinou spájame so staršími ľuďmi, ale už menej sa vie, že trápí aj deti, dokonca aj veľmi malé. Akých mladých pacientov už máme?

MUDr. Čierny: My sa venujeme len dospelým pacientom od 18 rokov, ale práveže týmito závažnejšími ochoreniami, zápalovými, trpia skôr mladí ľudia, to môže byť od skorého detského veku, nazýva sa to juvenilná idiopatická artritída a môže sa vyvinúť do obrazu tých zápalových ochorení, ktoré som spomínal. Je to závažná skutočnosť.

P. Bernasovská: Áno, ja som počula, že už deti od dva a polroka sú pacienti.

MUDr. Čierny: Môže byť.

P. Bernasovská: Je ich dost, čo je zaujímavé. Aké sú príznaky, pri ktorých by mali rodičia spozornieť? Keď dieťa hovorí, že ho bolí nožička, nemusí to byť iba obyčajná bolesť nožičky napr. po behaní?

MUDr. Čierny: Viac – menej sú tie príznaky sčasti podobné aj v dospelosti. Sú to opuchy kĺbov, skôr tých menších, keď sa dieťa na to sťažuje v noci, zhorší sa mu to námahou, prípadne keď sa pridajú nejaké kožné zmeny, očné zápal, teploty a nález v krvi v zmysle zápalu, tak by ho mal vyšetriť aj detský reumatológ.

P. Bernasovská: Takže na to treba myslieť nielen z pohľadu rodičov, ale aj lekárov pediatrov. Zatiaľ veľmi pekne ďakujeme. Ako sa žije ľuďom s reumou, aké sú možnosti liečby alebo aspoň zmiernenia príznakov, budeme hovoriť o chvíľu...

Dnes je Svetový deň reumatizmu a našim hosťom je reumatológ doktor Daniel Čierny. Ľudia s reumou veľmi trpia a málo o tom vieme. Málo sa o tom hovorí. Možno vieme viac o iných chorobách. Ako sa pre týchto ľudí začína deň?

MUDr. Čierny: To záleží od diagnózy, ale keď si zoberieme reumatoidnú artritídu, tak pri aktívnej forme pacienti majú ťažkosti najmä v noci, bolesti, pre ktoré sa nevyspia a potom ešte pociťujú dlhodobú stuhnutosť, kým sa rozhybu a môžu začať fungovať. Cez deň sa majú paradoxne lepšie a potom v noci trpia zas.

P. Bernasovská: Je to neuveriteľne náročné, dokonca pacientka, ktorá mala dnes prísť ako hosť, povedala „Ja nemôžem. Ráno mi trvá 2 – 3 hodiny, kým rozhybem svoje telo, aby som bola vôbec schopná nejakého pohybu“, a sú aj pacienti, ktorým to trvá až do večera. Sú to silné bolesti?

MUDr. Čierny: Je to pocit stuhnutosti, nevykonnosti, únavy, proste celkové zhoršenie kvality života a nefunkčnosti. Keď majú pacienti postihnuté kĺby rúk, tak si nevedia otvoriť fľašu, používať prsty na jemnejšie práce a podobne.

P. Bernasovská: Aké sú možnosti liečby, aké sú najnovšie možnosti, pokroky vo vede?

MUDr. Čierny: No teraz je to vcelku dobré. Biologická liečba je v tomto tisícročí štandardom. Týmto pacientom výrazne zlepšila kvalitu života. Pokiaľ nemajú závažnejšie postihnutie kĺbov v zmysle deformít, môžu sa vrátiť do normálneho života ako zdraví.

P. Bernasovská: Je pohyb pre takýchto pacientov liečivý alebo naopak?

MUDr. Čierny: Určite liečivý, keď sú bez výraznejších deformít a sú pod kontrolou, môžu fungovať ako zdraví ľudia. V prípade deformít môžu cvičiť pod dohľadom rehabilitačného lekára.

P. Bernasovská: A čo je strašné, čo šokuje mnohých, ako som sa dozvedela, že napriek tomu, že reumatické ochorenie je jedno z najrozšírenejších na svete a teda aj u nás na Slovensku, reumatologických ambulancií ubúda. Čím to je a aké sú potom čakacie doby na vyšetrenie?

MUDr. Čierny: Je to asi aj tým, že generácie lekárov odborníkov starnú a mladí nie sú, alebo je dosť obťažné ich hľadať, pretože sú náročné podmienky na získanie špecializácie. Vyžaduje sa dlhodobá cirkulácia alebo pobyt (stáž) v Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch, čo výrazne ovplyvní rozhodnutie lekárov, dať sa touto cestou. Z toho potom vychádzajú čakacie doby, aj na niekoľko mesiacov.

P. Bernasovská: Je to až šesť mesiacov.

MUDr. Čierny: Minule prišiel jeden pán, ktorý dostal termín vo svojom rajóne na východnom Slovensku až na jún budúceho roka.

P. Bernasovská: A dovedy musí čakať so svojimi bolesťami a sprievodnými javmi?

MUDr. Čierny: Musí hľadať inde. Nám v Bratislave sa darí pridelovať pacientom skoršie termíny.

P. Bernasovská: A čo je vlastne spúšťačom reumy?

MUDr. Čierny: To sa presne nevie. Uvažuje sa o viacerých faktoroch. Môže to byť genetická predispozícia, vplyv vonkajšieho prostredia, infekcia, prípadne aj očkovanie.

P. Bernasovská: Ďakujeme. Ďakujeme veľmi pekne aj za váš čas. Ešte spomeňme, že aj Liga proti reumatizmu organizuje rôzne aktivity na podporu a pomoc pacientom. Čo chystá pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, si môžete pozrieť na ich webstránke.



Pohotovosť – Reumatické diagnózy, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ 10.10.2022, zvuk (a): Michal Neffe, aktérka: MUDr. Katarína Sisol

prepis: Eva Molnárová

J. Bleyová: V stredu si pripomenieme svetový deň reumatizmu. Dátum však nie je jediný dôvod, prečo sa v dnešnej Pohotovosti chcem venovať práve reumatickým diagnózam. Napriek vysokému počtu chorých sa vo verejnosti ešte stále objavujú polopravdy, mýty ale aj zavádzajúce informácie. Napr.: väčšina mladých sa stotožnila s názorom, že reuma sa týka ľudí v seniorskom veku. Realita je však iná.

Respondentka 1: Ja som sa prvýkrát dostala k reumatológovi, keď som mala 22 rokov. Mám reumu od 17 rokov a mám postihnutú hlavne chrbticu, bedrové kĺby a celú panvu.

Respondentka 2: Ja som ochorela, keď som nemala ani 16 rokov a potom to už nabralo dosť veľké obrátky, mala som problémy vlastne so všetkými kĺbmi.

Respondentka 3: Moje problémy začali, keď som bola tehotná. Dostala som silné bolesti a nemohla som chodiť. Začala sa liečba. Chvalabohu antireumatiká zabrali no a pevne verím, že dcéra také niečo nezdedí.

Respondentka 4: Mne bolo celé tehotenstvo nie dobre, ťažko, opuchy, deformity, problémy – všetko sa znásobilo. Bolo to veľmi náročné, často som potrebovala ležať. Boli to také obdobia, že som potrebovala akútnu pomoc aj od manžela.

Manžel: Dosť sa bolo treba starať o manželku, urobil som v podstate všetko, čo bolo treba, aby sa cítila dobre a aby mohla naše bábätko priniesť na svet.

Respondentka 4: Boli také ležiace obdobia, že som si ani paplón nevedela sama odkryť, lebo zápal bol taký silný.

J. Bleyová: Ako to je? Dedia sa reumatické zápalové ochorenia alebo aj žena s diagnózou reumatoidná artritída môže na svet priviesť zdravé bábätko? A aká je súvislosť medzi zápalmi kĺbov a ubúdaním kostnej hmoty, teda osteoporózou? Práve nad týmito otázkami sa s odborníčkou v štúdiu budeme spoločne zamýšľať. Reumatické ochorenie patria medzi najrozšírenejšie na svete. V Európe nimi trpí 103 mil. ľudí a odborníci odhadujú, že na Slovensku toto číslo osciluje niekde medzi 45 – 50-tisíc pacientmi. Za každým z tých chorých ľudí sa skrýva príbeh často plný bolesti a odhodlania nepoddať sa, nerezignovať, proste sa so svojou chorobou popasovať. No a v splete zdravotníckych informácií často prichádza aj ku skresleným, ktoré si niekto vygúgli, a nie je to celkom tak, ako by to bolo v reálnom živote. Preto si myslím, milí poslucháči, že uvítate informácie od reumatologičky MUDr. Kataríny Sisol zo špecializovanej kliniky zameranej na ochorenia pohybového ústrojenstva. Je to odborníčka, ktorá ako spoluautorka napísala aj knihy pre pacientov. Je to úžasná dáma, ktorá pricestovala na dnešné stretnutie zo zahraničia. Prijemný večer, vitajte v rádiu Regina, pani doktorka.

MUDr. Sisol: Dobrý večer, ďakujem za pozvanie.

J. Bleyová: Musím povedať, že toto nie je naše prvé rozhlasové stretnutie, v ktorom sa zhovárame o reumatických diagnózach. Niektorým sme sa venovali aj v minulosti, ale našla som si, pani doktorka údaj, že je približne 160 diagnóz, ktoré spadajú pod strechu reumatické ochorenia. Keby sme to zjednodušene povedali, dajú sa rozdeliť tieto diagnózy na degeneratívne a zápalové?

MUDr. Sisol: Určite áno. Je medzi nimi veľká odlišnosť. Zápalové sú tie, o ktoré sa stará reumatológ, ostatné – degeneratívne sú tie, o ktoré sa môžu starať ortopédi, neurológovia alebo aj všeobecní lekári. Tam diagnostika a liečba nie je až taká náročná. Nevyžaduje si dohľad reumatológa.

J. Bleyová: Ak hovoríme o degeneratívnych ochoreniach kostí, predpokladáme, že to súvisí s vekom človeka. Opotrebovávajú sa mu kosti kĺby. Je to tak?

MUDr. Sisol: Presne tak. Do nejakej miery to môže byť aj geneticky podmienené, keď hovoríme napríklad o artróze.

J. Bleyová: My sa budeme venovať tým zápalovým ochoreniam. Ktoré sú z vašej skúsenosti také najčastejšie zápalové ochorenia kĺbov?

MUDr. Sisol: Najčastejšia je klasická reumatoidná artritída.

J. Bleyová: Prečo hovoríte klasická?

MUDr. Sisol: Najčastejšia diagnóza s príznakmi bolesti, opuchom kĺbu je reumatoidná artritída. Tam ešte odlišujeme 2 typy, seropozitívna a seronegatívna. To závisí od prítomnosti reumatoidných faktorov, či sú alebo nie sú prítomné pri vyšetrení krvného séra pacientov.

J. Bleyová: Je toto najčastejší problém, s ktorým pacienti prichádzajú do ambulancie reumatológa?

MUDr. Sisol: Potom je to psoriatická artritída, tiež patrí medzi zápalové ochorenia alebo ankylozujúca spondylitída, laický názov Bechterevova choroba podľa pána, ktorý ju popísal. Tá tiež patrí medzi ochorenia zápalové, postihuje častejšie chrbticu. Môže postihovať kĺby, ale aj axiálny skelet, čiže sakroiliakálne kĺby a chrbticu.

J. Bleyová: Popísali ste tri závažné diagnózy. Sú to diagnózy trvalé, sprevádzajú človeka od zistenia ochorenia až po hrob?

MUDr. Sisol: V podstate áno, sú to diagnózy na celý život, ktoré sa úplne vyliečiť nedajú. Dajú sa držať pod kontrolou, ale vyžaduje si to dlhodobú liečbu a pravidelné sledovanie u špecialistov.

J. Bleyová: Asi aj veľkú spoluprácu reumatológa s pacientom.

MUDr. Sisol: Určite áno..

J. Bleyová: S reumatologičkou, pani doktorkou Katarínou Sisol sme už v Pohotovosti hovorili o troch najčastejších zápalových ochoreniach. V tejto časti by sme sa mohli, pani doktorka, venovať príčinám. Reumatoidná artritída postihuje na Slovensku viac, ako 26 000 ľudí. To je vysoké číslo a dokonca ročne vraj pribudne viac ako 1 300 nových pacientov. Čo je príčinou reumatoidnej artritídy?

MUDr. Sisol: Tých príčin je viacero, v podstate sa teraz aj napriek výskumu nedá presne definovať, čo je konkrétnou príčinou väčšiny autoimunitných ochorení všeobecne, ale istý podiel na tom má dedičnosť. Spúšťačom často býva napríklad dlhodobý stres alebo stav po banálnej infekcii, po chrípkovom ochorení. Dokonca v období ostatných dvoch rokov som zažila nástup reumatoidnej artritídy aj po prekonaní infekcie Covid 19.

J. Bleyová: Ak vám môžem do toho vstúpiť, znamená to teda, že nik nie je „imúnny“ voči reumatoidnej artritíde, môže to „skočiť“ na kohokoľvek?

MUDr. Sisol: V podstate áno. Dokonca je to častejšie u ľudí, ktorí už majú nejaké autoimunitné ochorenie vo svojej anamnéze. Sú zraniteľnejší.

J. Bleyová: Spomínali ste stres ako jeden zo spúšťačov. Žijeme v dobe, kde si myslím, že mnohí z nás pociťujú naozaj veľký stres.

MUDr. Sisol: Určite áno a je podľa mňa aj preto táto incidencia, častý výskyt autoimunitných ochorení, stúpa. Je to jedna z možností alebo jedna z hypotéz, ktoré to môžu spôsobiť.

J. Bleyová: Má psoriatická artritída tiež takéto spúšťače alebo príčiny?

MUDr. Sisol: V podstate áno. Je to ďalšie zo zápalových ochorení. U nej je ešte špecifikom to, že sa jedná o artritídu u pacientov, ktorí majú psoriázu, alebo majú v pokrvnom príbuzenstve psoriatika, nemusia sami tú psoriázu mať. Časom sa môže psoriáza vyvinúť, alebo to môže aj celý život ostať bez psoriatického postihnutia kože. Vo väčšine prípadov prichádza artritída u psoriatika až po dlhoročnom trvaní psoriázy, povedzme aj po 10-tich rokoch trvania psoriázy, ale asi u 30% môže k tomu dochádzať v obrátenom poradí.

J. Bleyová: Čo je rozhodujúce, že z ochorenia kože, psoriázy, to prejde na kĺby?

MUDr. Sisol: Aj tu zohráva nejakú úlohu genetika, častejšie to vidáme u mužov a u tých, ktorí ochoreli pred 40-tym rokom života. Z nich sa to častejšie prenáša aj na potomka, i keď to nemusí byť 100% pravdepodobnosť, tie čísla sú oveľa nižšie. Genetika tu zohráva svoju rolu a tiež ostatné faktory, ktoré som spomínala aj pri reumatoidnej artritíde.

J. Bleyová: Pre pacientov so závažnými reumatickými diagnózami je dôležité nielen stanoviť správnu diagnózu, poskytnúť účinnú liečbu, ale nájsť aj odpovede na mnohé otázky, ktoré ich trápia. Vy ste, pani doktorka, ten človek, ktorý odpovedá na otázky pacientov, ale tiež poviem, že tento priestor má pod svojím palcom jedna z najstarších patientskych organizácií, Liga proti reumatizmu na Slovensku. Nás telefónna linka teraz spája s dlhoročnou predsedníčkou Jankou Dobšovičovou Černákovou. Dobrý večer do Piešťan želáme.

J. Dobšovičová Černáková: Dobrý večer všetkým.

J. Bleyová: Pani predsedníčka, ako sa cítite teraz, večer pred celoslovenským stretnutím reumatikov pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, ale aj pred 32. výročím vzniku vašej Ligy?

J. Dobšovičová Černáková: Teraz večer už dobre. Horšie sú tie reumatické rána. No popri povinnostiach, ktoré mám s prípravou SDR, akoby som na bolesti a ťažkosti trochu pozabudla.

J. Bleyová: Vy ste nielen predsedníčkou tejto veľkej patientskej organizácie, ale sama ste aj pacientkou. Ja vás veľmi obdivujem, pani Janka, čo všetko vy stihnete, na čo nezabúdate, čo pripravíte, a ste naozaj dušou celej Ligy. Budeme sa pýtať ďalej, lebo mne sa páči, že ste vymysleli iniciatívu s pacientmi „Oslov a inšpiruj medika, aby si mal na staré kolená svojho reumatológa“. A to chce vysvetlenie, lebo je to zo života pacientov. O čom to je, pani Janka?

J. Dobšovičová Černáková: Áno, práve to sme chceli, aby to znelo aj vtipne, ale aby to bolo aj prínosné. Prínosné do blízkej, ale aj do ďalekej budúcnosti. Pacienti s touto iniciatívou prichádzajú, aby vo svojom bezprostrednom okolí, v rodine, medzi známymi oslovili tých mladých študentov medikov, mladých lekárov, ktorí možno teraz stoja pred otázkou, kam ďalej, čo si vybrať, akú špecializáciu. Pretože ak sa s nimi občas niekde stretneme a rozprávame, vidíme, že nie všetci o reumatológii dosť vedia a možno ani netušia, aká je to zaujímavá oblasť medicíny. Takže my ich chceme trochu motivovať, navigovať, ale aj poprosiť, aby na reumatológiu nezabúdali, pretože na staré kolená ich budeme potrebovať viac. Okrem iného prichádza aj k prirodzenej generačnej výmene a v niektorých regiónoch Slovenska sú čakacie doby 3 – 6 mesiacov, niekde aj viac. Niekde už odborník – reumatológ ani nie je. Potrebujeme nových špecialistov a ich atestačná príprava nie je vôbec krátka, je potrebná dlhá príprava zo strany medikov a potom ešte atestačný proces. Reumatológia má už dobré možnosti dostať u pacienta reumatické ochorenie pod kontrolu aj do remisie, Je to veľmi perspektívny odbor medicíny.

J. Bleyová: Vy ste mi nahrali na otázku, ktorú teraz adresujem našej host'ke v štúdiu. Pani doktorka Sisol, prečo ste sa vy rozhodli pre tento medicínsky odbor? Je to odbor náročný pre ženu. Nie je to pediatria.

MUDr. Sisol: To ste práve trafili, lebo ja som mala predstavu, počas štúdia na vysokej škole, že budem študovať pediatriu. Ale situácia v čase, keď som končila štúdium, bola taká, že nebolo voľné miesto na pediatrii. Vybrala som si teda interný odbor, nie chirurgiu. Na začiatku je to aj tak interná medicína, až potom nasleduje špecializácia. Až počas praxe a počas učenia sa na prvú atestáciu mi reumatológia akosi prirástla k srdcu, a to aj vďaka odborníkom, s ktorými som spolupracovala. Prvé roky som pôsobila v Západných Čechách a tam ma viedla doktorka reumatologička, ktorá mala prednášky o tom, ako sa medicína posúva, a o množstve vyšetrení imunologických protilátok. Niekedy sme mali pocit, že je to španielska dedina. Diagnostika systémových ochorení mi pripadala veľmi zaujímavá, imponovalo mi to. Potom to už išlo tým smerom, že som si v danom odbore vybrala štúdium v Prahe a špecializované pracovisko Reumatologický ústav v Prahe, kde som si zariadila prvé stáže, tak ako to je pred atestáciou

nutné. S vedením som sa potom dohodla na trvalom pracovnom mieste. Odpracovala som tam niekoľko rokov a vôbec neľutujem, že som si vybrala práve reumatológiu.

J. Bleyová: Pani Dobšovičová, mám ešte taký zámer, aby ste nám na záver porozprávali o tom vašom memoriáli. V minulosti mali poslucháči iba chabé vedomosti o reumatických ochoreniach. Dnes, aj vďaka Lige proti reumatizmu a takým odborníčkam, akou je pani doktorka Sisol, spoluautorka brožúrok pre pacientov a ich rodiny, môžu títo o svojej chorobe vedieť viac. Verím, že aj naše večerné stretnutie prispeje k väčšej informovanosti. Pýtať sa môžete aj vy, milí poslucháči. Pani doktorka, dá sa povedať, aké sú príznaky zápalových reumatických ochorení? Spomínali ste tri najčastejšie: reumatoidnú artritídu, psoriatickú artritídu a Bechterevovu chorobu. Sú príznaky spoločné, alebo ideme po jednotlivých diagnózach?

MUDr. Sisol: Spojivom všetkých troch je artritída, ktorá je typická pre reumatoidnú artritídu, teda artritídu periférnych kĺbov, hlavne na rukách, čo je aj viditeľné, a tá môže byť aj u psoriatickej artritídy aj u ankylozujúcej spondylitídy. Ďalšie dve diagnózy patria medzi seronegatívne spondyloartritídy, ktoré postihujú aj chrbticu. Reumatoidná artritída skôr len kĺby. Špecifikum pre spondyloartritídy sú postihnuté kĺby na dolných končatinách, u reumatoidnej artritídy sú postihnuté ruky, zápästia, hánky a malé kĺby prstov na rukách. To je typická lokalizácia.

J. Bleyová: V prípade zápalového reumatického ochorenia asi nie pri každej diagnóze je to také priamočiare. Ktorá z nich je najťažšie diagnostikovateľná?

MUDr. Sisol: Ak pacienti prídu s príznakmi, ktoré sú ukázkovo učebnicové, tak ani jedno z tých ochorení nemusí byť ťažko diagnostikovateľné. Ale nie vždy je všetko stopercentné a nie všetko platí tak, ako je to v učebniciach. Veľakrát nám pomôžu subjektívne pocity pacientov. Profil typickej pacientky, ktorá k nám príde do ambulancie a začne rozprávať o svojich ťažkostiach, je stuhnutosť kĺbov, hlavne v ranných hodinách, človek nevie zavrieť ruku v päšť, pacientka sa nevie učešať, udržať zubnú kefku alebo otvoriť si fľašu s vodou, škatuľu s mliekom. V priebehu dňa ťažkosti ustúpia. To je ten subjektívny údaj, ktorý pacient musí povedať. To, čo ja viem na rukách vyšetriť je opuch, a to buď palpačne (pozn. red.: jemným stiskom), mojimi rukami alebo ultrazvukom, či sú kĺbové výstelky zdurené, či je tam prítomnosť tekutiny. Zároveň ten opuchnutý kĺb býva teplejší.

J. Bleyová: Býva pri reumatoidnej artritíde aj teplota?

MUDr. Sisol: Keď je to už dlhšie trvajúce ochorenie alebo keď nastupuje vo veľkej intenzite, tak sú typické vysoké teploty, chronická únava, ktorá súvisí aj s nastupujúcou chudokrvnosťou, ktorá je tiež sprievodným príznakom viacerých zápalových ochorení. Toto sú základné veci, ktoré nám pacient v ambulancii začne rozprávať, a potom nasledujú vyšetrenia, jednak hneď vstupné klinické vyšetrenie a potom laboratórne vyšetrenia a zobrazovacie metódy. Aj v laboratórnych vyšetreniach sa v ostatných desaťročiach posunula diagnostika. Čo sme kedysi nemali sú citrulínové protilátky, teraz je to už zlatý štandard pri vyšetrení, nemôže ich robiť obvodný lekár ale reumatológ už štandardne. Je to protilátka absolútne typická a špecifická pre reumatoidnú artritídu až na 95 %. Čiže to je takmer 100% istota, že pacient buď už má reumatoidnú artritídu, alebo je to aj prognostický ukazovateľ, že aj keď ešte na ňom nevidíme príznaky, tak pravdepodobnosť, že ju dostane, je veľmi vysoká.

J. Bleyová: Pani doktorka Sisol, dá sa vysvetliť, prečo reumatoidnou artritídou trpia viacej ženy ako muži?

MUDr. Sisol: Pravdepodobne hormonálnym podielom, ktorý sa prejavuje aj počas tehotenstva. Hoci toto je práve to lepšie obdobie pre ženu, aj kvôli ochrane hormónov. S touto diagnózou žena určite môže otehotnieť. Vždy je lepšie otehotnieť v čase, keď to máme plne pod kontrolou, to znamená, keď je pacientka v remisii a keď je zaliečená. Lebo aj samotná prítomnosť zápalu, chronické bolesti, chronická únava, chudokrvnosť môžu znižovať pravdepodobnosť úspešného

otehotnenia, ale aj počas tehotenstva vieme pacientky liečiť liekmi, ktoré sú počas tehotenstva prípustné. Máme také lieky.

J. Bleyová: Čiže každá budúca mama už nebude mať také problémy ako mám teraz ja?

MUDr. Sisol: Nepoviem vám teraz presné číslo, aká je pravdepodobnosť, že dieťa matky reumaticky bude mať reumatické ochorenie, ale sú to čísla relatívne nízke. Aj to, čo sa pýtame v rodinnej anamnéze, či niekto z rodičov, prarodičov mal reumatoidnú artritídu. Je to faktor, ktorý nás do istej miery ovplyvňuje v rozhodovaní a v diagnostike, ale pravdepodobnosť, že takáto pacientka bude mať zdravé dieťa, je veľmi vysoká.

J. Bleyová: Zrejme to bude závisieť aj od životného štýlu, aký bude viesť rodina, aj od toho, v akom prostredí bude dieťa vyrastať. Povedali sme si, že spúšťačmi často bývajú aj stresy, o čom ešte budeme na záver hovoriť, pani doktorka.

MUDr. Sisol: Fajčenie je tiež rizikovým faktorom, zvyšuje vznik citrulínových protilátok.

J. Bleyová: Čiže môže sa u dospelého človeka, ktorý nemá tento problém, ale tým, že fajčí, u neho spustiť reumatoidná artritída?

MUDr. Sisol: Áno, je to jeden z rizikových faktorov. Takých pacientov sme mali.

J. Bleyová: Prejdime na ďalšiu diagnózu - psoriatickú artritídu. Názov znie podobne, aj boľáčky na rukách majú spoločné, ale v čom sa tieto diagnózy odlišujú?

MUDr. Sisol: Psoriatická artritída najčastejšie prebieha vo forme oligoartritídy, kdežto reumatoidná artritída vo forme polyartritídy, čiže záleží na tom, koľko kĺbov je postihnutých. Keď je to viac, než 5 kĺbov, tak je to polyartritída. Spomínala som, že u psoriatickej, teda oligoartritídy bývajú postihnuté kĺby rôzne rozhadzané – niečo na ruke, niečo na dolnej končatine, často to býva koleno alebo členok, celý opuchnutý prst na nohe, čomu hovoríme daktylitída alebo párkovitý prst, ktorý opuchne sám od seba, bez toho, aby mal človek nejaký úraz alebo zakopol. Tam sa jedná o entezitídu – zápal úponových miest v okolí kĺbu. Takýto zápal je úporný a veľmi zle reaguje na bežnú liečbu. RA na ňu zareaguje lepšie. Je to jeden z príznakov, ktorý patrí do komplexu prejavov tohto ochorenia. Ide tu aj o prelínanie s Bechterevovou chorobou v tom, že postihuje nielen periférne kĺby, ale aj axiálny skelet. To znamená sakroiliakálne kĺby, čo je veľký plochý kĺb, ktorý sa v oblasti panvy pripája na krížovú kosť, čo je prvé miesto, kde aj u bechterevikov dochádza ku tvorbe zápalu, sprevádza ho bolesť a stuhnutosť v oblasti krížov aj na rukách a vždy v ranných hodinách povedzme okolo 5.00 h. Často to ľudí budí zo spánku, vnímajú, že sa potrebujú rozchodiť, rozcvičiť a predkloniť.

J. Bleyová: Je to často sila ich vôle - a čo medicína? Máme nejaké prostriedky, ktoré ich rozchodia a pomôžu aj pri bolestiach?

MUDr. Sisol: Určite máme a v podstate je to v postupných krokoch. Čo potrebujeme vyskúšať ako prvé, čo ako druhé a postupne môžeme zintenzívňovať terapiu. Základnou terapeutickou pomôckou, už aj v ambulancii obvodného lekára, sú klasické protizápalové analgetiká, ktoré u všetkých troch diagnóz môžu byť prvou pomocou. Teraz by sme sa mali venovať jednotlivým diagnózam, lebo liečba sa u nich trochu odlišuje, ale protizápalové lieky sú tým spojivom. Keď sme konkrétne boli u zápalovej bolesti chrbta, tak tu je ako na prvom mieste indikovaná takáto liečba. A keď táto zlyhá, dostávame sa do kategórie biologickej liečby, ktorá sa používa takisto u všetkých troch diagnóz. Pri zlyhaní dvoch protizápalových liekov, pričom vieme zdokumentovať, že pacient má zápalové bolesti chrbta, má danú konkrétnu diagnózu, na ktorú vieme biologickú liečbu indikovať, názor odborníka, že biologická liečba by mohla pomôcť, už môžeme zvažovať jej nasadenie a žiadame zdravotnú poisťovňu o jej schválenie.

J. Bleyová: Treba si žiadať jej schválenie?

MUDr. Sisol: Áno, reumatológ musí žiadať schválenia v poisťovni.

J. Bleyová: Aké sú výsledky, ak sa táto liečba u pacienta aplikuje?

MUDr. Sisol: V zásade veľmi dobré, je to prelomová liečba, ktorá sa dostala na trh pred 25 rokmi. Keď sme sa bavili o tom, ako som si vybrala odbor reumatológie, čo ma na nej baví, čo

je na nej pekné, je práve to, že už to nie je len taký odbor kúpeľnej liečby, mastičiek a analgetík, ale už sa dostávame viacej na kĺb príčinám tejto choroby a zápalovým mechanizmom, ktoré v ľudskom tele prebiehajú, vieme viac cielene liečiť. Práve biologická liečba dokáže robiť podľa mňa doslova zázraky.

J. Bleyová: To schvaľovanie zdravotnými poisťovňami súvisí s ich finančnými možnosťami? Je tá liečba drahá?

MUDr. Sisol: Liečba je nákladná, sú to násobky bežne dostupnej liečby a tej, ktorú sme schopní predpisovať na recept v ambulanciách.

J. Bleyová: Spomínali ste kúpeľnú liečbu, viacerí pacienti, s ktorými som sa zhovárala, boli v kúpeľoch, a prišli z nich nadšení. Má to zrejme význam.

MUDr. Sisol: Má to veľký význam, aj v dnešnej dobe biologickej liečby. Je to jednak to, pozrime sa na to trochu z iného pohľadu, že to vezme do rúk niekto iný než len lekár, ktorý raz za tri mesiace pri krátkej návšteve pacienta skontroluje v rámci výsledkov z odberov krvi, pohmatom kĺbov a meraním chrčtice. Tu sa pacientovi intenzívne 3 týždne venujú, plus oddych, kde má pacient čas len sám pre seba, plus procedúry, cvičenia.

J. Bleyová: O tých ešte budeme hovoriť. Nevie, či mám správne informácie, ale na rozdiel od zápalových ochorení kĺbov rednutie kostí, teda osteoporózu od začiatku nesprevádzajú také bolesti ako pri reumatoidnej artritíde. Osteoporóza si asi aj preto vyslúžila prívlastok tichý zlodej kostí. Komu a za akých podmienok tento neviditeľný zlodej dokáže spôsobiť aj závažné zlomeniny? Pani doktorka, patrí aj osteoporóza do vašej odbornej pôsobnosti?

MUDr. Sisol: Áno, mávame aj pacientov s osteoporózou, dokonca to často bývajú súběžne pacienti so zápalovým reumatickým ochorením, pretože aj to samo o sebe môže zvyšovať riziko osteoporózy. Či už len z dôvodu prítomnosti zápalového ochorenia alebo kvôli liečbe, ktorú daný pacient dostáva, napríklad glukokortikoidy. Ale aj bežné prípady osteoporózy napr. u postmenopauzálnych zmien alebo u nejakých potravinových intoleranciách, alebo u celiakov sa odporúča denzitometrické vyšetrenie. Čiže aj takíto pacienti prichádzajú do ambulancie a liečime ich.

J. Bleyová: Je denzitometrické vyšetrenie tým spoľahlivým ukazovateľom, kde sa dá povedať, že pacient trpí osteoporózou, osteopéniou alebo že je zdravý?

MUDr. Sisol: Áno, je to základné vyšetrenie, ktoré pri diagnostike tohto ochorenia potrebujeme urobiť. Sú ďalšie doplnkové vyšetrenia, ktoré nám pomôžu urobiť si obraz o tom, či je to len u žien postmenopauzálna osteoporóza, či to nesúvisí s nejakým iným ochorením, napr. endokrinologickým. Teda potrebujeme si urobiť aj laboratórne vyšetrenie krvi alebo 24 hodinového moču, aby sme mali predstavu, či dobre pracuje štítna žľaza, prítitné telieska. Teda diferenciálna diagnostika, či nejde aj o sekundárnu osteoporózu.

J. Bleyová: V súvislosti s osteoporózou sa často predpokladá, že toto ochorenie môžu mať len veľmi starí ľudia, dokonca iba ženy, že mužov sa netýka. Je to tak?

MUDr. Sisol: Nie je to tak, môžu ním trpieť aj muži a práve aj muži s Bechterevovou chorobou, aj pacienti so zápalovým črevným ochorením, teda Crohnovou chorobou, ulceróznou kolitídou. Tiež je to jedno zo zápalových ochorení a tiež býva často liečené kortikoidmi. Aj mladí pacienti.

J. Bleyová: Môžu kortikoidy zato, že vzniká osteoporóza?

MUDr. Sisol: Môžu. Kortikoidy spôsobujú sekundárnu osteoporózu. Je to dôvod na denzitometrické vyšetrenie, ak pacienti užívajú dávku vyššiu, než 5 mg prednizónu alebo jeho ekvivalentu a ak je liečba ním dlhšia ako 3 mesiace. Je to dôvod na odoslanie pacienta na denzitometrické vyšetrenie.

J. Bleyová: Kosť je živé tkanivo. Do určitej miery sa naše kosti modelujú do určitého veku, potom, kostná hmota ubúda, hrozia zlomeniny.

MUDr. Sisol: Ono je to o rovnováhe, či je remodelácia kostí vyrovnaná, či je odbúravanie a novotvorba kostí vyrovnaná, alebo ktorý proces preváži. Ak odbúravanie, tak vtedy sa dostávame do pásma osteopénie až osteoporózy.

J. Bleyová: Osteopénia je predstupeň a v prípade, že vy odborníci diagnostikujete osteoporózu, dá sa tomu pomôcť medikamentózne, alebo poviete pacientovi, že sa treba hýbať, že treba cvičiť a budovať si kosti svojpomocne?

MUDr. Sisol: Nie, určite nie. V čase, keď potvrdíme osteoporózu, žiada si to už aj liečbu, ak sa jedná buď o rizikového pacienta, ktorý užíva napr. spomínané kortikoidy, alebo ak je to žena po menopauze, tam je už liečba indikovaná. Ak je to u mladej ženy, ktorá ešte má zachovanú tvorbu hormónov, tam sa nemusí ísť hneď do liečby. Tie prípady sú individuálne a špecifické, takže by som to nechcela úplne kategorizovať, ale po menopauze, ak zistíme u ženy osteoporózu, už máme typy liekov, ktorým hovoríme antiosteoresorpčná liečba, o ktorej sa rozhodujeme. Môže to byť vo forme tabletiiek, vo forme injekcií alebo infúzií.

J. Bleyová: Ale moja otázka smerovala tam, pani doktorka, či sa prinavrátia aspoň trošku tvorba kostnej hmoty?

MUDr. Sisol: Áno, dokonca je možné, že denzitometrický nález sa posunie z pásma osteoporózy do osteopénie. Nie je to neobvyklý nález hneď po zahájení liečby, ale aspoň po niekoľkých rokoch liečby.

J. Bleyová: Lekári odhadujú, že na Slovensku sa počet chorých, alebo ľudí ohrozených osteoporózou šplhá k číslu 400 000. Ide nepochybne o závažný a nielen medicínsky, ale aj sociálny problém. Chorí sú nie raz odkázaní na najbližších a často musia odísť do invalidného dôchodku. Prvým príznakom osteoporózy nezriedka býva až samotná zlomenina. S pani doktorkou Sisol sme už hovorili nielen o zápalových ochoreniach kĺbov, ale aj o rednutí kostí a o tom, ako sú tieto ochorenia kĺbov a kostí navzájom poprepájané. Na telefónnej linke máme opäť pani Janku Dobšovičovú Černákovú, predsedníčku Ligy proti reumatizmu, a ja som chcela, aby ste nám porozprávali o sobotňajšom memoriáli Miroslava Chebana. Je to veľmi zaujímavá myšlienka.

J. Dobšovičová Černáková: Je to pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, ktorý bude 12. októbra. Stretneme sa najbližší víkend od 14. do 15. októbra v Piešťanoch. Tam bude aj celoslovenské stretnutie reumawalkerov, čo znamená pacientov, ktorí si pomáhajú pravidelným pohybom, a ten pravidelný pohyb je chôdza s Nordic Walking paličkami. Tento projekt trvá už päť rokov. Zrealizovaný prieskum potvrdzuje, že naozaj prináša zdravotné benefity, keď sa to robí pravidelne a dobre, a my to robíme dobre preto, lebo nás to naučila NW lektorka Lucia Okoličányová. Bude s nami aj na sobotňajšom stretnutí v Piešťanoch. Pripravujeme s ňou lekcii Nordic Walkingu. Kto má záujem, nech sa páči, po 14.00 hodine budeme pri Váhu neďaleko Krajinského mosta. Pôjde sa trať cez oba prilahlé mosty. Bude to športové popoludnie, ktoré sme venovali, ako memoriál, nášmu kamarátovi Miroslavovi Chebanovi, dlhoročnému pacientovi s reumatoidnou artritídou, veľkému bojovníkovi za to, aby sme aj na Slovensku mali najnovšiu liečbu. Vyskúšal sám na sebe nové metódy a bol naším, ako keby predskokanom, nielen v rámci reumatológie, ale bol aj v mladosti skokanom na lyžiach, veľký športovec telom aj duchom. Keďže nám ako mladý, predčasne odišiel, nemôžeme na neho zabudnúť. Bol to pacient, ktorého poznalo veľmi veľa odborníkov, ale aj pacientov, a my si ho takto chceme uctiť už po niekoľký krát. Venujeme toto športové popoludnie práve jeho pamiatke.

J. Bleyová: Môžem sa opýtať aj vás, pani predsedníčka, či aj vy pôjdete s paličkami?

Áno, ale ešte neviem, či s francúzskymi alebo Nordic Walking, to podľa mojej momentanej situácie, ale ja chodím pravidelne každý podvečer do parku a urobím niekoľko koliesok, aby som si udržala svoju fyzickú kondíciu v rámci možností, takže ja som veľký propagátor chôdze,

práve Nordic Walkingu. Viem, že to veľmi pomáha na udržanie fyzickej kondície v čo najlepšom stave.

J. Bleyová: Pani doktorka Sisol súhlasne prikyvuje a zrejme by to pomohlo aj ľuďom s osteoporózou a osteopéniou.

MUDr. Sisol: Určite sa to odporúča, už aj bežná chôdza, o to viac Nordic Walking, kde sa zapája viac svalových skupín, celkovo pohyb a chôdza stimulujú kosti, čo môže pôsobiť preventívne v prípade osteopéniie a je to aj „liečivo“ v prípade osteoporózy. Odporúča sa 30 – 60 minút denne.

J. Dobšovičová Černáková: Tak to vyšlo aj v spomínanom prieskume a takto to praktizujú aj naši walkeri. Chodia týmto spôsobom 3 – 4krát do týždňa.

J. Bleyová: Keď som si pozerala výsledky toho prieskumu, ukázalo sa, že aj bolesť ustupuje.

J. Dobšovičová Černáková: Áno, v rámci chôdze akoby sa to telo regenerovalo. Pred chôdzou sa reumatik cíti horšie, ako po nej. Dámy si dokonca pochvaľovali, že schudli. Úbytok na váhe je pridaná hodnota. Myslím si, že to každému prospeje.

J. Bleyová: Ono to nie je len o úbytku na váhe, ale bez tejto záťaže je človek iste pohyblivejší, však, pani doktorka.

MUDr. Sisol: Áno, ono je to aj špecifikum, že pri reumatických chorobách máme tzv. zápalový typ bolesti, ktorá sa prejavuje práve stuhnutosťou v kľudovom období, teda ráno po prebudení, po noci, keď sa telo nehýbe, zápal si tak pekne hovie a robí potom reumatikom zle. Po rozcvičení sa zápalová bolesť rozchádza. Takže pohyb a chôdza sú prospešné či u reumatikov, či u bechterikov.

J. Bleyová: Pani Dobšovičová, mňa by ešte zaujímalo, či dodržiavate nejakú životosprávu, či sa vyhýbate určitým jedlám, ktoré by mohli vaše zápalové ochorenie zhoršiť. Povedzte tak, z praxe.

J. Dobšovičová Černáková: Ja budem hovoriť aj vo všeobecnosti, pretože stravovanie a úprava stravovacích návykov je u našich pacientov veľká téma. Pri našich prednáškach sa vždy pýtajú prizvaných odborníkov, ako si majú upraviť stravu. Vo všeobecnosti sa hovorí, že by mala byť pestrá, prevažne stredomorská, teda veľa zeleniny a produktov z rýb, menej údenín, bravčového a hovädzieho mäsa, radšej ľahšie mäská. Vo všeobecnosti je treba dodržiavať pestrosť, aj keď už existuje aj protokol, ktorý je dosť prísny na stravovanie, sú jednotlivci, ktorí s protizápalovým protokolom nejaký úspech majú, ale celkovo o tom až toľko nevieme.

J. Bleyová: Treba ešte viac skúmať. Ja som sa minule zhovárala s neurologičkou, ktorá hovorila o bobuľovitých druhoch ovocia, ako o protizápalovom prostriedku. Vraj tie červenej farby sú vhodné.

Jedna respondentka s osteoartrózou, reumatoidnou artritídou aj osteoporózou mailom píše, že raz ročne chodí na rehabilitačné liečenia, trochu jej to pomáha. Čo by jej mohlo pomôcť okrem liekov, či sa dá hovoriť aj o životospráve.

MUDr. Sisol: Tému životosprávy sme už začali s pani Dobšovičovou. Klasický princíp racionálneho stravovania, teda čo najviac čerstvej zeleniny, ovocia s dostatkom vitamínov, minerálov, vlákniny, čo najmenej červených druhov mäsa, čo najviac produktov s vitamínom D, teda ryby, s obsahom kalcia najmä v súvislosti s osteoporózou. Ľudia s intoleranciou na mliečne produkty sa majú riadiť existujúcimi tabuľkami, kde sú uvedené potraviny s najvyšším obsahom kalcia, napr. brokolica. Ak nejaká diagnóza vyžaduje vynechať určitú potravinu, je treba nahradiť ju doplnkom výživy, alebo inou vhodnou potravinou, ktorá obsahuje potrebné.

J. Bleyová: Iná poslucháčka má otázku, či môžu reumatické ochorenia spôsobovať vitiligo. Pani doktorka, prosím najskôr o vysvetlenie, čo to je.

MUDr. Sisol: Vitiligo sú biele škvrky na pokožke, ktoré sa môžu rozširovať, vytvárať na tele, a to kvôli chýbajúcemu pigmentu. Nepovedala by som, že ich môže spôsobovať nejaké

reumatické ochorenie, ale skôr to môže prichádzať súbežne. Na začiatku relácie sme si hovorili, že autoimunitné ochorenie v anamnéze človeka zvyšuje pravdepodobnosť, že sa objaví aj druhé, vitiligo je jedným z nich, tak súbeh s reumatoidnou artritídou nie je výnimka.

J. Bleyová: Je pravda, že pohlavie a vek nemôžeme ovplyvniť, aj do genetiky nemôžeme zasiahnuť, ale čo môžeme ovplyvniť, je životný štýl, o ktorom sme hovorili v poslednej časti Pohotovosti. Teraz trochu osvetly: Hovorili sme o pohybe, aký má obrovský význam aj v prípade osteoporózy, dokonca aj v prípade zápalových ochorení, autoimunitných to pomáha, ale mňa by zaujímalo, pani doktorka, či fyzická záťaž môže škodiť kĺbom, a kostiam.

MUDr. Sisol: Bežná, alebo primeraná fyzická záťaž je skôr prospešná, škodiť môže preťažovanie, extrémna záťaž alebo jednostranné zaťažovanie pri športoch, kde je záťaž jednostranná a nedostatočne sa kompenzuje záťažou iných svalových skupín. Pri extrémnych športoch môže skôr dochádzať k úrazom, tam, kde dôjde napr. k poraneniu kĺbu, je vyššia pravdepodobnosť, že sa sekundárne tvorí osteoartróza a postupuje rýchlejšie ako v nepostihnutom kĺbe. Na poranenom kĺbe kolena môže byť 2. – 3. stupňa, kým na neporanenom 1. stupňa.

J. Bleyová: Teraz sa opýtam na niektoré výživové doplnky, napr. mnohí ľudia tvrdia, že je makový olej veľmi dobrý na spomínané ochorenia.

MUDr. Sisol: Pri osteoporóze to má svoje opodstatnenie, makové semiačka majú totiž vysoký obsah kalcia, a preto aj ja svojim pacientkam odporúčam makový olej a občas práve v prípadoch potravinovej intolerancie, ak musí byť vylúčená mliečna zložka z potravy, kravská bielkovina, laktóza. V takom prípade naozaj môže mať mak svoje miesto.

J. Bleyová: V prípade vitamínu D prebiehal pred niekoľkými rokmi prieskum. V našom regióne majú ľudia jeho nízku hladinu, mali by ho užívať, aj v súvislosti s vírusom COVID má ochranný účinok.

MUDr. Sisol: Už dlhšie som si nepozerala tie štúdie, ale mám pocit, že sa to nakoniec nepotvrdilo, že by vysoké dávky vitamínu D nejako zlepšovali jeho priebeh, ale platí to, že naozaj žijeme v pásme, kde vysoký podiel populácie trpí nedostatkom vitamínu D. Keď sa už u pacienta zistí osteopénia alebo osteoporóza, odporúča sa celoročné dopĺňanie vo forme doplnkov výživy alebo priamo liekov na predpis a ja sama to praktizujem vo vlastnej rodine.



Pohyb je život, seriál 17. - 21. 10. 2022, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, RTVS

aktéri: dobrovoľníci a osobnosti LPre SR

prepís: Eva Molnárová

Viete si predstaviť, že by ste sa týždne, mesiace, ba i roky – prebúdzali a usínali s bolesťami, že by ste si kvôli nim uvedomovali každý pohyb? Súčasťou mnohých reumatických diagnóz je totiž práve bolesť. Pacienti a lekári však už dávnejšie cítili, že okrem liečby, chorí potrebujú aj láskavé slovo, možnosť vyrozprávať sa zo svojich boľáčiek, či poradiť sa a konzultovať svoje zdravotné problémy s ľuďmi, ktorí si už prešli úskalia týchto diagnóz. Aj preto v októbri pred 32 rokmi - po dohode reumatológov a pacientov – vznikla Liga proti reumatizmu na Slovensku. Pokračuje Janka Bleyová.

Pondelok 17. 10. 2022

J. Bleyová: Jeden zo zakladateľov Ligy proti reumatizmu prof. Jozef Rovenský v nej vidí nezanedbateľný prínos pre chorých.

Prof. Rovenský: Má to veľký význam z toho dôvodu, že medicína a ošetrovanie pacienta je jedna vec a druhá vec je tá ľudská stránka, ktorú spája Liga proti reumatizmu. Je v tom nezastupiteľná.

J. Bleyová: Pani Jana Dobšovičová Černáková, ste predsedníčkou Ligy, ale ste aj pacientkou.

J. Dobšovičová Černáková: Ja som ochorela, keď som nemala ešte ani 16 rokov. Potom to nabralo už dosť veľké obrátky a mala som problémy so všetkými kĺbmi. Učila som sa s touto chorobou žiť. Nebolo to vôbec ľahké, pretože keď choroba zasiahne celý organizmus, ovplyvní človeka vo všetkých oblastiach života. Musela som tomu podriadiť celý svoj životný program, dlho som bola na invalidnom vozíku, ale našťastie sa mi podarilo znova sa z neho postaviť. Absolvovala som ortopedické operácie, z ktorých sa niektoré vydarili, niektoré menej, no a momentálne som sa dostala do takého štádia, kedy môžem povedať, že som spokojná, aj keď zdravotné problémy mám. Mám obmedzenie v určitých pohyboch, no napriek tomu sa snažím žiť plnohodnotný život.

J. Bleyová: Janka Dobšovičová Černáková však kus svojho života delí aj medzi ľuďmi, ktorí potrebujú aj jej pomoc. No a jednou z nich bola vtedy aj iba 17 ročná Elenka.

Členka Ligy Elenka: Nasadili mi lieky, liečbu a tým to vlastne skončilo. Žiadna informovanosť v tom čase nebola. Ja som dovtedy nevedela o Lige, nevedela som o ničom takom, nikto mi nedal žiadne informácie, až som si začala sama hľadať informácie na internete a nakontaktovala som sa presne na pani Janku a objednala som si knižku Materstvo a reuma. Poslala mi ju spolu s ďalšími brožúrkami, o ktorých som ani nevedela, že existujú, a začala som si s ňou písať. Asi mesiac, mesiac a pol sme si vymieňali rôzne maily o pocitoch a rôznom inom. Poslala mi prihlášku, ak by som sa chcela stať členkou Ligy, potom posielala rôzne informácie. Ona mi odpovedala na všetky moje otázky, čo som potrebovala. Proste ona mi dala šancu, nádej, že v tom nie som sama, že keď človek chce, tak sa to dá.

J. Bleyová: Keď človek chce, tak sa to dá a hoci aj cez zuby zatáť od bolesti, tvrdí Janka Dobšovičová Černáková.

J. Dobšovičová Černáková: Pohyb je pre človeka alfou a omegou. Keby toto ochorenie nebolo systematicky rehabilitované a precvičované, zanechalo by také trvalé zmeny, že by bol pohyb obmedzený a človek by sa stal imobilným a odkázaným na pomoc inej osoby.

J. Bleyová: Pod taktovkou Ligy sú to nielen rekondičné pobyty, zdravotno-sociálne kurzy, spoločenské a kultúrne podujatia, ale predovšetkým podujatia podporujúce aktívny pohyb, no a ich častým hosťom býva autorka publikácií pre pacientov s ochoreniami pohybového aparátu, doktorka Elena Ďurišová.

MUDr. Ďurišová: Sama som prešla určitým obdobím bolesti, snád' nie takým výrazným a nie takým celoživotným, ako pacienti s reumatoidnou artritídou, najmä tí, ktorí sú ňou postihnutí od detstva, ako so závažným zápalovým ochorením, ktoré nepostihuje iba kĺby, ale aj celý organizmus. Takže sa snažím viac sa im priblížiť ako k pacientom a poradiť im, ako sa o seba starať najmä v domácom prostredí. Aj sa nám podarilo dať dohromady knižné publikácie, tá ostatná bola Bolesti kĺbov a kostí, ktorú sme potom darovali členom Ligy proti reumatizmu.

Svetový deň reumatizmu v réžii Ligy proti reumatizmu na Slovensku vôbec nebol o spomínaní na časy pred tridsiatich dvoch rokov, keď združenie vzniklo. Aj tento rok mali na celoslovenskom stretnutí reumatici v Piešťanoch poriadne nabitý program. Akože ináč – bolo to najmä o aktívnom pohybe.

V sobotu ráno všetkých čakala jogová terapia, teda cvičenie na stoličkách. Bola medzi nimi aj moja kolegyňa Janka Bleyová. Kým sa nezačala hodina, využila čas a oslovila jednu z prítomných žien.

Utorok 18. 10. 2022

Volám sa **Jana Kučerová**, pochádzam z Trenčína.

J. Bleyová: Vy tiež máte diagnózu súvisiacu s reumou.

Účastníčka: Ja sa liečim na Sjögrenov syndróm, ale pôvodne som ochorela na artritídu. Nasadili mi liečbu, po nej sa mi uľavovalo, dokonca som otehotnela, porodila dcéru a dva roky po pôrode sa mi začala choroba aktivovať. Ale mám takú povahu, že nikdy nepadám na duchu, tak si myslím, že aj to ma držalo. Chodila som lyžovať, cvičiť a teraz sa snažím tiež hýbať a používam bicykel.

J. Bleyová: V kongresovej sále už začínajú cvičiť jogu, ideme k nim. Inštruktorka jogovej terapie so športovou licenciou najvyššieho stupňa, Silvia Bobocká sa reumatikom prihovárala nielen so znalosťami diagnóz, ale aj s poriadnou dávkou empatie. Aj preto si na záver hodiny vyslúžila úprimný potlesk. Silvia Bobocká sa medzi cvičiacimi reumatikmi pohybovala ako baletka. Aj preto ma ohromilo, že aj ona je vlastne jednou z nich.

S. Bobocká: Áno, už 17 rokov mám seropozitívnu reumatoidnú artritídu.

J. Bleyová: Toto ochorenie sprevádza bolesť. Vy tú bolesť necítite?

S. Bobocká: Cítim, ale naučila som sa rozlišovať bolesť. Reumatik sa bez bolesti asi nepohne. Naozaj väčšinu reumatikov bolí asi každý pohyb. Ja to odlišujem od ostrej bolesti, ktorá mi určuje hranice, pokiaľ môžem ísť. Tie hranice sa dajú jemuľinko posúvať úsilím a pravidelnosťou.

J. Bleyová: S týmito slovami bez výnimky všetci v sále súhlasili.

Účastníčka: Ja chcem povedať, že je to dennodenná záležitosť, cvičiť ráno a cvičiť večer. Som po operácii chrčtice, cvičenie mi dodáva možnosť lepšie žiť. Keď sa človek prinúti aj v bolesti robiť pohyb, tak tá bolesť sa stiahne.

J. Bleyová: Pani Silvia, ako sa človek môže donútiť ísť aj cez bolesť?

S. Bobocká: Možno je to taká prirodzená cesta, že človek začne hľadať riešenia, ako z toho von. Začne uvažovať, či chce žiť takto ďalej, či sa len spoľahne na lekára a na zázračnú tabletku, ktorá, bohužiaľ zatiaľ neexistuje, alebo aj on pridá ruku k dielu a urobí niečo viacej. Takže asi keď každý dozreje do tejto fázy, začne hľadať. A či začne hľadať cestu s jogovou terapiou alebo iným pohybom, chôdzou, prechádzkami so psíkom v lese, to je jedno. Myslím, že sa to musí prirodzene v tom človeku vyvinúť.

J. Bleyová: Ako sa to vyvinulo u vás?

S. Bobocká: Ja som najprv cvičila ako zdravá. Potom prišla reuma. Na niekoľko rokov som sa zastavila. U mňa ten bod zlomu nastal, keď mi schválili v poisťovni invalidný vozík, pretože som sa už takmer nemohla hýbať. Môj otec mi pomáhal zísť z postele. Mala som dieťa, mala som dieťa ako slobodná matka. To bol pre mňa asi moment, kedy som prišla na jogu, a priznám

sa, že tie prvé lekcie boli asi také, že som ledva dokázala zdvihnúť ruky. Potom som prišla domov a doslova som zvracala, lebo to bolo pre mňa až také náročné, ale vydržala som a zakaždým som potom dokázala urobiť o centimeter viac, možno o milimeter sa posúvať ďalej.

J. Bleyová: Vedieť sa prekonať a nevzdávať sa, to má podľa Silvie Bobockej ešte aj ďalší rozmer.

S. Bobocká: Hľadať to prekonanie seba, ale zároveň si neubližovať. A to sa bez toho, že sa nebudeme sledovať, nebudeme poznať, nedá. Čiže to je práca samého so sebou.

Liga proti reumatizmu to zďaleka nie je „iba jej centrum, teda mesto Piešťany“. Je to dômyselne vybudovaná sieť pobočiek po celom Slovensku, vrátane piatich klubov združujúcich pacientov so špecifickou podobou reumy. Na sobotňajšom Celoslovenskom stretnutí „REUMAwalkerov“ boli reumatici s rôznymi diagnózami. Jedno však mali spoločné: hýbať sa napriek bolestiam, ktoré ich sprevádzali na každom kroku. Dvaja z nich vyrozprávali Janke Bleyovej svoj príbeh.

Streda 19. 10. 2022

Ja sa volám **Jozef Mutala**, som z Dubnice, nový predseda Klubu Bechterevikov. Prišiel som do Piešťan nabráť nejakú inšpiráciu a uvidíme. Náš Klub je najmladší chcem to rozbehnúť.

J. Bleyová: Pán Mutala, Bechterevova choroba je závažné ochorenie. Napriek problémom s pohybom vy ste dnes prišli na cvičenie jogy.

J. Mutala: Chcel som to skúsiť. Ja sa ináč dosť pohybujem na bicykli, plávam, chodím s paličkami plus turistika, ale toto som zatiaľ moc nepraktizoval. Zisťujem po dnešnom cvičení, že mi to fakt dalo iný rozmer, aj sa dobre cítim, ale ako sa hovorí podstatné pri tomto ochorení je veľa sa hýbať, to viem podľa seba. Ja keď robím pri počítači dlhšie ako hodinu, už je to utrpenie.

Dobrý deň, volám sa **Helena Vernarská**, som členka Výboru Ligy proti reumatizmu – Miestna pobočka Bratislava.

J. Bleyová: Ja som si vás všimla pri cvičení jogy. Ste veľmi ohybná, vôbec nevyzeráte na to, že by ste mali nejaký reumatický problém.

H. Vernarská: Ja som sa zasmiala, ale mám za sebou 12 operácií, mám samozrejme aj bolesti, ale sa snažím ísť aj cez bolesť, aby som sa hýbala, cvičila, lebo ma to udržiava pri živote v dobrej kondícii. Je to proste mojím koníčkom a záľubou.

J. Bleyová: Možno preto máte takú dobrú pamäť a náladu, že sa hýbete.

H. Vernarská: Samozrejme, aj doma na fit lopte, Nordic Walking prechádzky, chôdza je pre mňa už životný štýl.

J. Bleyová: Liga proti reumatizmu – to sú aj dobrovoľníci a ja mám troch vedľa seba:

Libuša Dobrovodská, Pavol Velický, Hana Velická. Začnem s manželmi. Vy máte niečo spoločné s reumou?

H. Velická: Ja nemám spoločné s reumou nič, mám kamarátku reumaticku. Čiže mám s ňou už v podstate veľa spoločného od 13. – 14. rokov môjho života.

J. Bleyová: Manžel – čo vy a reuma?

P. Velický: Chvalabohu, reuma sa ma zatiaľ nedotkla, ale sme s ňou a s reumatikmi spätí už pár rokov. Sú to naši veľmi dobrí priatelia.

J. Bleyová: Pani Libuška, čo je vašou úlohou, čo robíte ako dobrovoľníčka?

L. Dobrovodská: Ja som nielen dobrovoľníčka, ale aj súčasť Ligy ako účtovníčka. Študovala som sociálnu prácu a tam som sa skontovala aj s Jankou, predsedníčkou Ligy. Začala som robiť účtovníctvo, čo mi prirástlo, takže si myslím, že je to dobrá vec pomáhať týmto ľuďom. Mňa to naplňa.

J. Bleyová: Manželia Pavol a Hanka spomínali priateľov. Vy máte medzi reumatikmi priateľov?

H. Velická: Až keď som začala spolupracovať s Ligou, som získala priateľov, ktorí sú reumatici.

J. Bleyová: Pavol, vy dvaja s Hankou ste mladí, hýbete sa perfektne, Hanka dokonca dnes cvičila jogu s ľuďmi, ktorí trpia reumou. Čo pre vás znamená slovo reuma?

P. Velický: Vážna choroba, ktorej sa treba určite venovať a podporovať ľudí, ktorí s ňou bojujú.

J. Bleyová: Ako dobrovoľník, ako ich podporujete vy? Čo robíte pre nich?

P. Velický: My sme skôr také ľavé a pravé ruky Janky predsedníčky Ligy /a jej manžela Jožka/, našich priateľov, a popritom sa stretávame už aj s inými reumatikmi, pomáhame na podobných akciách aká je tá dnešná, hlavne fyzickou prácou.

H. Velická: Janka je moja kamarátka. Janka bojovala, ja som bojovala svojím spôsobom s ňou. Stále som sa zamýšľala nad tým, ako jej môžem pomôcť, ako kamarátka psychicky a fyzicky, ale môj manžel je viac fyzicky disponovaný. Ja s ňou viac trávim čas, ako psychická podpora, asistujem jej a som s ňou.

Medzi našimi špičkovými reumatológmi sú aj takí, ktorí nežijú so svojimi pacientmi iba počas ordinačných hodín, ale zúčastňujú sa aj ich „ligových podujatí“ – predovšetkým tých, ktoré majú športový nádych. Na sobotňajšom celoslovenskom stretnutí reumatikov, Janka Bleyová oslovila aj lekárov, ktorí prišli vybavení „nordicovými paličkami“. Najskôr sa rozhovorila Dagmar Mičková, ktorá zareagovala na otázku – prečo sa pred 45 rozhodla pre medicínsky odbor reumatológia?

Štvrtok 20. 10. 2022

MUDr. Dagmar Mičková: Môj otec bol reumatológ, bol to jeden z prvých reumatológov na Slovensku a to bol taký zlatý človek, že iste ma on inšpiroval k tomu. Ďalšia vec bola, že som bývala v Piešťanoch a bola možnosť pracovať vo výskumnom ústave. Mal trochu iný význam ako má teraz, ale práca bola veľmi zaujímavá od začiatku. Najprv som si robila aspirantúru z imunológie a potom som prešla už na čistú reumatológiu.

J. Bleyová: Doktorka Dagmar Mičková mi s nadšením opisovala, aké zmeny v reumatológii zažila nielen v oblasti diagnostiky, ale najmä liečby aj tých najzávažnejších ochorení.

MUDr. Mičková: Spočiatku sme mali len základné lieky na liečbu. Na niektoré sa prišlo skôr len tak náhodne, ako napr. antimalariká, že účinkovali proti malárii a súčasne sa zistilo, že pôsobia aj na reumu. Alebo soli zlata, ktoré sa dávali zo začiatku na liečbu tuberkulózy, ale zistilo sa, že aj reuma sa zlepšuje. Bolo to všetko náhodné. Ako ale išla dopredu imunológia a zistili sa patogenetické mechanizmy, ktoré reumu naštartávajú, vtedy sa už začala cieľená liečba a našli sa aj lieky. Prvým bol metotrexát, ale potom sa už prišlo na biologické lieky, o ktorých sa teraz tak často rozpráva.

J. Bleyová: Doktorka Dagmar Mičková iba pred nedávnom odišla do dôchodku, ale svojich pacientov, ktorí ju doslova milujú, neopustí, bude ich ďalej vzdelávať.

MUDr. Mičková: Nevieť, či ma pacienti milujú, ale ja ich milujem a nesmierne obdivujem. Naozaj, keď ma predsedníčka Ligy o niečo požiada, je mojou psou povinnosťou to spraviť, keď vidím, čo dokáže ona, chorá osoba. Zamýšľam sa, čím viac by som mohla prispieť týmto pacientom, ak nie, tak hlavne edukáciou. To znamená, aby sme im my lekári tieto ochorenie bližšie popísali, aby oni potom vedeli popísať svoje príznaky, ktoré by viedli k lepšej diagnostike tohto ochorenia.

J. Bleyová: Lekára a vedca, docenta Richarda Imricha tiež privítali reumatici s nadšením. Aké bolo jeho vysvetlenie, prečo chodí medzi nich?

MUDr. Imrich: No, ja si myslím, že pre mňa, ako človeka, ktorý pracuje v klinickom výskume, je kontakt s pacientom absolútne esenciálny. Práve takéto stretnutia nielen na profesionálnej báze v ambulancii, stretnutia v inom prostredí a práve v takomto príjemnom počas spoločných akcií, sú veľmi prospešné nato, aby sme mohli vzájomne komunikovať a rozprávať sa aj

o bežných veciach, ktoré zažívame my a pacienti takisto. Takže je to také obojstranne obohacujúce stretávať sa s pacientmi aj takýmto neformálnym spôsobom.

J. Bleyová: Medzitým ako som sa zhovárala s docentom Imrichom, Lucia Okoličányová walkerom ponúkala inštrukčnú, ako pri chôdzi správne držať NW palice.

L. Okoličányová: Aby ste sa nepichli ruky vzadu, spustíte si ruky úplne dole. Nie ruky dopredu, tak sa nechodí. Spustíte ich za telo, cítite ten rozdiel?

J. Bleyová: Zaujímalo ma, či sa k chodcom pridá aj docent Richard Imrich, a jeho reakcia bola jednoznačná.

MUDr. Imrich: Samozrejme, aj kvôli tomu som dnes prišiel, aby som pomohol naplniť tú metú, za chvíľočku si zoberiem NW paličky a idem aj ja na to.

J. Bleyová: Lucia Okoličányová dávala inštrukčnú prvochodcom, vy to teda viete?

MUDr. Imrich: Netvrdím, že som nejaký odborník na NW, ale snáď sa už na ten 4. – 5. krát, kedy sa organizuje toto stretnutie, niečo nalepilo aj na mňa. Dúfam, že to budem robiť správne. Ale budem na Luciu pozeráť o odkukávať jej pohyby, aby som bol tiež dobrým príkladom.

Náš seriál o reumatikoch, ich starostiach, radoostiach aj výzvach dnes končíme. Tohtoročný Svetový deň proti reumatizmu v Piešťanoch, vyvrcholil športovým popoludním, na ktoré sa všetci reumatici nesmierne tešili. Prečo? Aj to sa v rozhovore s predsedníčkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku – Jankou Dobšovičovou – dozvedela Janka Bleyová.

Piatok 21. 10. 2022

J. Dobšovičová Černáková: Na terase sa zhromaždili pacienti s reumou a idú športovať. Dnes máme Celoslovenské stretnutie reumawalkerov, čo znamená, že sú to pacienti, ktorí chodia s Nordic Walking paličkami. Možno to niekto pozná aj ako severskú chôdzu.

J. Bleyová: Ja viem, že vy ste v Lige robili aj prieskum o zdravotných účinkoch tohto pohybu.

J. Dobšovičová Černáková: Áno ten prieskum dopadol veľmi pozitívne. Ľudia, ktorí chodia s Nordic Walking paličkami ohodnotili, že je to aktivita, ktorú majú veľmi radi, že im pomáha po každej stránke od psychickej až po telesnú, a v porovnaní s rovesníkmi, ktorí nechodia, sa cítia lepšie.

J. Bleyová: Im o niečo ide, niečo chcú prekonať?

J. Dobšovičová Černáková: Máme metú. Chceli by sme prekonať 500 miliónov krokov, čo je obrovské číslo. My, keď sme na začiatku s týmto projektom pred 5 rokmi začínali, sme si určili metú, bola 1 milión NW krokov. Teraz sa blížíme k méte 500 miliónov NW krokov. Keď si to človek nevie predstaviť, tak to trochu prirovnáme, že po rovníku sme my reumatici prešli zemeguľu už asi 5 až 6-krát. A máme tu aj sčítacieho komisára Jara Bečku, ktorý si vedie štatistiku počas všetkých piatich rokov, a dnes bude starostlivo zapisovať, koľko okruhov walkerov spraví v Piešťanoch pri Váhu cez Krajinský most, cez Kúpeľný ostrov a späť sem k nábřežiu.

Predtým, ako sa pustíme do chodenia, by som chcela venovať spomienku nášmu priateľovi, zosnulému reumatikovi, ale srdcom veľkému športovcovi Mirkovi Chebanovi, pretože sme mu venovali športovú časť programu a nazývame ho Memoriál Miroslava Chebana. Z úcty a na želanie jeho rodiny si pustíme jeho obľúbenú pesničku Hruška.

J. Bleyová: Pán Jaroslav Bečka, vy teraz sledujete walkerov na druhom brehu Váhu. Počítate? Čo robíte?

J. Bečka: Momentálne čakám, kedy na naše stanovisko prídu prví z walkerov a nahlásia mi počet prejdenej okruhov.

J. Bleyová: Koľko tých okruhov urobia?

J. Bečka: U nás reumatikov je to tak, cvičíme a chodíme len pokiaľ vládzeme, teda to konečné číslo, koľko urobia, nie je až také podstatné.

J. Bleyová: Vy prečo nekrokuje? Prečo nechodíte robiť okruhy?

J. Bečka: Pretože som bol dnes doobeda a teraz mám povinnosti sčítacieho komisára NW krokov.

J. Bleyová: Lucia Okoličányová, prezidentka a zakladateľka Slovenskej asociácie Nordic Walking, ako to vyzeralo dnes na tých okruhoch? Pani predsedníčka Dobšovičová má predstavu 500 mil. krokov.

L. Okoličányová: Je to neuveriteľné číslo, ale za tých 5 rokov, čo projekt už trvá, sa prešlo 488 miliónov NW krokov, proste obrovské množstvo. Myslím, že sa to dnes pokorilo, ak aj nie, vôbec to nevádi, lebo kráčame ďalej „Pohnime sa s reumou!“ Projekt trvá aj naďalej, je len otázka času, kedy sa naplní to obrovské množstvo miliónov krokov.

H. Velická: My dobrovoľníci pomáhame, ako vieme a dokážeme. Keby mi však niekto dal otázku, ako pomáhajú reumatici nereumatikom, povedala by som, že veľmi a možno viac. Pomáhajú nám byť vďační za to, že sa zobudíme ráno bez stuhnutosti a bolesti. Učia nás, že bezbariérový prístup do kina alebo len obyčajného obchodu nie je klišé. Od doby, odkedy pomáham Janke, počítam schody do budov. Jednoducho, títo ľudia nás učia k väčšej pokore.

J. Bleyová: Dobrovoľníčka Ligy proti reumatizmu Hanka Velická to povedala nielen za mňa, ale aj za zdravotníkov, priateľov a členov rodín chorých, ktorí dobre vedia, koľko úsilia, odvahy a silnej vôle stojí reumatikov každý krok.

A to už bola bodka za tento týždňovým seriálom, ktorý pre vás pripravila Janka Bleyová. Verím, že jeho motto – Pohyb je život – oslovilo aj vás. Od pondelka bude náš seriál patriť Slovanom, spoznáme ich dávne zvyky a zistíme, ako žili.

Autor: Janka Bleyová



Televízne príspevky 2022

"Svetový deň reumatizmu" Televízia ta3, 12.10.2022 v relácii Raňajky

autorka: Nikola Detáriová, zodpovedná vedúca: Oľga Dúbravská

aktérka: Lucia Okoličányová

prepis: Eva Molnárová

Reuma je čoraz väčším problémom

Redaktorka Nikola Detáriová: Na celom svete v týchto dňoch každoročne rezonuje téma reumy. 12.október je totiž venovaný reumatickým ochoreniam. Tentoraz je cieľom pozrieť sa na súčasnú situáciu v reumatologickej starostlivosti a otvoriť diskusiu o tom, ako inšpirovať mladých medikov a lekárov, aby si za svoj budúci odbor vybrali reumatológiu. Viac už si povieme s mojimi hosťkami. V štúdiu vítam Luciu Okoličányovú, prezidentku Slovenskej asociácie nordic walking. Dobré ráno.

L. Okoličányová: Dobré ráno, pekný deň.

N. Detáriová: Cez skype sme spojení s predsedníčkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku Janou Dobšovičovou Černákovou.

J. Dobšovičová Černáková: Pekný deň, zdravím vás.

N. Detáriová: O malú chvíľu sa spojíme aj s doktorkou Gabrielou Belákovou. Pani Dobšovičová Černáková, začnem Vami. 12. október je teda Svetový deň reumatizmu. Skúsme si to trochu priblížiť, čo by sme si mali pripomínať, prečo vôbec tento deň vznikol?

J. Dobšovičová Černáková: Tento deň vznikol preto, aby sa nezabúdalo na odbor, ktorý je nazvaný reumatológia a na pacientov s reumatickými ochoreniami. Ani na Slovensku nie sme k tejto téme ľahostajní, a preto usporadúvame takéto dni reumatizmu a program, ktorý upozorňuje na špecifické problémy pacientov s reumatickými ochoreniami. Treba o nich hovoriť, treba ich riešiť, a práve tým, že takým vypuklejším problémom je nedostatok špecialistov reumatológov. Preto sa naši pacienti rozhodli, že nejakým spôsobom upútajú práve pozornosť nato, aby sa noví lekári, už medici, ktorí sa teraz rozhodujú o tom, aký odbor si vyberú, vybrali práve reumatológiu. My by sme ich chceli upozorniť a troška aj motivovať k tomu, aby nezabúdali na tento odbor, ktorý je veľmi zaujímavý, má v sebe veľkú dynamiku, rozvíja, pomáha pacientom, ale potrebuje odborníkov, špecialistov. Takže, ak inšpirujeme každý rok aspoň jedného, dvoch lekárov k tomu, aby sa stali reumatológmi, budeme veľmi radi.

N. Detáriová: A prečo je toto cieľom tohto svetového dňa práve tento rok? Máme takýchto lekárov málo na Slovensku?

J. Dobšovičová Černáková: Bohužiaľ, čakacie doby u reumatológov sa predlžujú na 5 – 6 mesiacov. Sú na Slovensku regióny, kde sú reumatologické ambulancie zatvorené, pretože dochádza aj ku generačnej výmene a jednoducho je málo mladých reumatológov. Takže táto téma je naozaj dôležitá, chceme o nej hovoriť, chceme, aby sa aj tento odbor personálne posilnil.

N. Detáriová: Ako sme na tom s reumatologickými ochoreniami na Slovensku, pribúda pacientov s týmito ťažkosťami?

J. Dobšovičová Černáková: Reumatologické ochorenia sú jednými z najčastejšie sa vyskytujúcimi, a keby sme išli do štatistiky, tak reumatoidná artritída zahŕňa asi 26 000 pacientov, no a každý rok 1300 pacientov pribúda. Samozrejme, teraz v dobe po covide je pacientov viac, pretože prejavy, ktoré aj toto ochorenie prináša, sa môžu preniesť aj na artritídu.

N. Detáriová: Liga proti reumatizmu na Slovensku ku Svetovému dňu reumatizmu pripravila bohatý program. Môžete nám ho v tejto chvíli priblížiť?

J. Dobšovičová Černáková: Ten program je naozaj bohatý a nie je to len na jeden deň, ale sú s ním späté aj budúce dni, najbližší víkend 14. – 16. 10. Budeme mať v Piešťanoch stretnutie našich kolegov z Ligy proti reumatizmu, z miestnych pobočiek a klubov, ale my vyzývame vlastne všetkých reumatikov, aby prišli na celoslovenské stretnutie, ktoré bude aj športové. Budeme mať celoslovenské stretnutie reuma walkerov, o čom ešte budeme hovoriť. My veľmi podporujeme zdravý pohyb a nordic walking je jeden z tých najvhodnejších druhov pohybu pre reumatikov. Tento rok sme na to urobili prieskum, z ktorého vyplynulo, že NW naozaj prispieva k zdraviu a má svoje zdravotné benefity pre nás pacientov. Budeme mať aj vzdelávacie aktivity, budeme cvičiť jogu, budeme sa motivovať, takže toto stretnutie je pre nás veľmi dôležité. Pozývame aj širokú verejnosť, v sobotu o 14.00 hodine v Piešťanoch pri Váhu.

N. Detáriová: Na záver ešte jednou vetou by sme si mohli povedať aj o súťaži Krok 2021. Do tejto súťaže je nominovaná aj naša kolegyňa Barbara Štefanovičová. Čo to je, ako by sa mohli ľudia do nej zapojiť?

J. Dobšovičová Černáková: Táto naša súťaž, novinárska pocta Krok, má už svoju dlhoročnú tradíciu, máme 14. ročník, ktorý vyhodnotíme teraz, v rámci nášho stretnutia v Piešťanoch. Budeme sa tešiť, že novinári si prídu prevziať tieto ceny, pretože boli nominovaní do súťaže už v máji. Nominovať môže naša organizácia aj široká verejnosť. Môže sa ale nominovať aj samotný novinár a prihlásiť sa, že má príspevok na tému „Reuma“ a „Život s reumatickým ochorením“. Keď príspevok zaujme a je v nominácii, dá sa hlasovať od mája do septembra, výsledky vyhodnotíme a odmeníme cenami, špeciálnymi perami, ktoré nás pripomínajú. Máme s novinármi potom dobrú spoluprácu. Ale nielen s novinármi. Chceli by sme poprosiť aj našich podporovateľov alebo sympatizantov, že ak budú chcieť podporiť práve Ligu proti reumatizmu, našu činnosť, môžu na stránke www.mojareuma.sk prispieť ľubovoľným príspevkom a pomôžu tak nám, aby sme my mohli pomáhať ďalej.

N. Detáriová: Pani Dobšovičová Černáková, v tejto chvíli Vám veľmi pekne ďakujem za Váš čas a všetky informácie. Pekný deň. Pani Okoličányová, teraz sa obrátim na Vás. Vy ste prezidentkou Slovenskej asociácie nordic walking, tak na úvod pre našich divákov, ktorí možno nevedia, čo je nordic walking, to povedzme.

L. Okoličányová: Nordic walking je špeciálna chôdza so špeciálnymi paličkami. Nepredstavujme si takú turistiku, že chodíme zhrbení cez lakte pokrčené pred telom, ale máme presne zafinované, ako používame vnútorný, teda hlboký stabilizačný systém a ako pracujú vnútorné svaly. Je to v podstate fyzioterapia a na to potrebujeme mať špeciálne paličky, lebo ideme s rukou za chrbát, nie pred telo, vypúšťame paličky z rúk atď., čiže je toho veľa, čo sa treba naučiť, ale keď sa to naučíme a kráčame zdravo a aktívne, tak vieme získať obrovské množstvo zdravotných benefitov. Pravda je taká, že my sme zabudli aktívne zdravo kráčať.

N. Detáriová: Ako hovorila aj pani Dobšovičová Černáková, tak prieskum ukázal, že aj ľuďom s reumatickými ochoreniami práve Nordic Walking pomáha. Teda akým spôsobom?

L. Okoličányová: Pomáha im veľmi, pretože ľudia s reumatickými ochoreniami idú s paličkami, idú von do prírody, sú v skupine, majú ten pohyb aktívny. Práve tie ochorenia, ktoré ich limitujú, napr. slabšia hybnosť svalov, šliach, kostí atď., tak práve pri tejto chôdzi ich vedia veľmi pekne rozpumpovať, rozcvičiť, keďže vedia využívať tie paličky na chôdzu. A pomáha im to aj vtedy, ak možno majú nejaké obavy, že neprejdú veľa. Tie paličky sú aj pomocníčky, udržiavajú stabilitu, držia im aktívny postoj, poháňajú ich vpred, takže sú veľmi dobrým pomocníkom aj v bežnom živote, nielen na kurzoch.

N. Detáriová: Keďže ste aj v kontakte s ľuďmi, ktorí majú reumatické ťažkosti, tak ma zaujíma, či Vám naozaj hovoria, že „cítim sa lepšie, mám menej bolesti“ alebo niečo podobné?

L. Okoličányová: Áno, pani predsedníčka Ligy spomínala presne toto, že z prieskumu, ktorý Liga urobila, a to prvýkrát v histórii Slovenska za ostatných 10 rokov, a na ktorom sa zúčastnilo vyše 500 respondentov, s odpoveďou na otázku, ako pomáha NW pri reumatických

ochoreniach, presne toto vzišlo. Čiže už máme čierne na bielom, ako perfektne nielen na fyzickú, ale aj na psychické zdravie táto chôdza vplyva. Chodci sa cítia oveľa zdravšie ako ich rovesníci, má na tom svoj podiel aj pohyb v prírode a stretávanie sa s ľuďmi.

N. Detáriová: Tak toto sú pozitívne informácie a v tejto chvíli na skype už máme aj pani doktorku, reumatologičku Gabrielu Belákovú. Pekný deň!

MUDr. Beláková: Dobrý deň!

N. Detáriová: Pani doktorka, začnime štatisticky: koľko ľudí na Slovensku trpí reumatickými chorobami a možno prevláda taký mýtus, že sa to týka iba starších ľudí. Je to skutočne tak?

MUDr. Beláková: Reumatické ochorenia sú celosvetovo veľmi rozšírené, okolo 350 mil. ľudí má tieto ochorenia, z toho na Slovensku cca 100 000. Predpoklad, že nimi trpia ľudia vo vyššom veku sa týka hlavne degeneratívnych ochorení, ako je osteoartróza, ale vo všeobecnosti môžu postihovať aj ľudí v mladšom, produktívnom veku. Napríklad reumatoidná artritída najčastejšie postihuje ženy vo veku 30 – 50 rokov. Takisto existujú reumatické ochorenia, ktoré postihujú už pacientov v detskom veku. Tie sú našťastie raritnejšie.

N. Detáriová: Aké reumatické ochorenia sa u nás na Slovensku vyskytujú najčastejšie? S čím chodia za Vami pacienti najviac?

MUDr. Beláková: Najčastejšou diagnózou je osteoartróza, čo je degeneratívne postihnutie kĺbov, kĺbových tkanív, okolitých štruktúr a potom zápalové ochorenia ako reumatoidná artritída. Ňou trpí asi 26-tisíc pacientov na Slovensku, každý rok okolo 1 500 pacientov pribudne. Ďalej je to psoriatická artritída, čo je tiež 1% pacientov, dna – dnová artritída. Ostatné typy sú zriedkavejšie.

N. Detáriová: Ešte sa vás opýtam, čo hovoríte na spojenie reuma a NW. Prieskumy ukázali pozitívny vplyv, tak ako to hodnotíte z medicínskeho hľadiska?

MUDr. Beláková: Môžem potvrdiť, a my ako reumatológovia cvičenia a pohyb pacientom odporúčame, NW má výhodu v tom, čo už aj odznelo, že pacienti majú pri ňom stabilitu, čiastočne sa odľahčia kĺby dolných končatín a zároveň sa aktívne zapoja aj horné končatiny. To znamená, že okrem psychických výhod si nájdú kamarátov, kráčajú spolu, rátajú si kroky, sú v prírode na čerstvom vzduchu. Pomôže to zlepšiť mobilitu, hybnosť kĺbov, zmierňuje to bolesti a pôsobí tiež protizápalovo.

N. Detáriová: Na záver sa Vás ešte, pani doktorka, opýtam, či vieme zamedziť, aby sa nám dostavili reumatické ťažkosti, či na to má niečo vplyv.

MUDr. Beláková: Nevieme ešte úplne presne, čo tieto ochorenia spúšťa, ale výskumy už približne naznačujú, že je tam genetická predispozícia. To znamená, že ak má niekto v rodine reumatické ochorenie, tak je väčší predpoklad, že ho budú mať aj deti a príbuzní, potom vplyv vonkajšieho prostredia, vplyv nejakej prekonanej infekcie, nejake hormonálne zmeny a celkovo životný štýl. Teda ak odporučíme pacientom zdravý životný štýl, zmenu životosprávy, pohybovú aktivitu, úpravu stravy, je šanca, že sa reume vyhnú. To všetko pôsobí aj preventívne na vznik reumatických ochorení.

N. Detáriová: Pani doktorka, veľmi pekne ďakujem za Váš čas. A ešte sa obrátim s poslednou otázkou na Vás, pani Okoličányová. Prečo si myslíte, že je dôležité hovoriť o reumatizme ako takom. Viem, že aj Vy budete súčasťou diskusií o tejto téme.

L. Okoličányová: Je dôležité o tom hovoriť, lebo je to medzi nami, tieto ochorenia sú veľmi časté a ako povedala aj pani doktorka, prevencia aj pomoc počas ochorenia v rámci pohybu je fatálna. Ale nielen pri reumatizme, je to všeobecné. Pohyb znamená zdravie a vyživovanie tela, je to základ bytia, a preto je dôležité o tom hovoriť. Práve Liga proti reumatizmu na Slovensku organizuje aj v sobotu pochod, na ktorý chodia aj naši inštruktori, zapájame sa všetci. My spolupracujeme celý rok a vidíme výsledky v reálnom živote, čo ukázal aj spomínaný prieskum.

N. Detáriová: Veľmi pekne ďakujem, že ste prišli.

“Pohnite kostrou pri osteoporóze“ TV Markíza, Teleráno,

šéfredaktorka: Mgr. Zuzana Štelbaská, 20. októbra 2022, Svetový deň

osteoporózy

aktérka: MUDr. Elena Ďurišová

prepis: Eva Molnárová

Redaktor: Stretávame sa s pani doktorkou Elenou Ďurišovou, ktorá je primárkou reumatologicko-rehabilitačného centra v Hlohovci. Dobré ráno.

Redaktorka: Poďme si zopakovať, čo je to vlastne osteoporóza, lebo niektorí ani netušia, alebo ešte majú čas na to myslieť.

MUDr. Ďurišová: Osteoporóza je rednutie kostí a má veľa prívlastkov: Tichý zlodej, tichá epidémia, pretože nám postupne kradne z našich kostí, zníži nám množstvo kostnej hmoty a zvyšuje riziko zlomenín. Môžeme povedať, že v úvode to je ochorenie, ktoré je bez príznakov a prvým príznakom môže byť práve zlomenina. A v tom je zákernosť tohto civilizačného ochorenia. Môže sa nám dolámať ktorákoľvek kosť, ale najčastejšie je to oblasť chrbtice, oblasť zápästia, potom tá najzávažnejšia, a o tej sa skutočne vie, je zlomenina v oblasti krčka stehrovej kosti, ktorá žiaľ, až v 25 % končí smrťou pacienta.

Redaktorka: Keď mám takých 20 rokov, asi teda skloňovať osteoporózu nebudem. Kedy to začne?

MUDr. Ďurišová: Nie je to tak úplne pravda, pretože máme aj faktory, ku ktorým patria tie genetické. Môžete zdediť práve možnosť mať menej kvalitnú kosť alebo menej kostnej hmoty. Je veľmi dôležité poznať rizikové faktory, aby kolegovia lekári odoslali skôr pacienta na denzitometrické vyšetrenie, aby sme odhalili včasné štádiá možno aj tých 20-ročných žien, a potom aby sme mohli zahájiť komplexnú liečbu.

Redaktor: Vy ste povedali, že žien, ale mnohí muži sa spoliehajú práve na to, ak zachytili otázku osteoporózy. Často sa to spája najmä so ženským pohlavím, ale nie je to celkom pravda, ak sa nemýlim. Osteoporóza si nevyberá.

MUDr. Ďurišová: Nevyberá si, keď sú zlé genetické faktory, ako som povedala, ale ženy skôr preto, že ženská menopauza príde skôr, tak okolo 45. roku, a nízky estrogén má potom negatívny vplyv na kosti, že sa nám kosť rýchlejšie odbúra, a muži sú šťastnejší v tom, že je to až okolo 60. roku, kedy im testosterón klesá, ale skôr zomierajú.

Redaktor: To ste povedali, ako keby to bol bonus...

MUDr. Ďurišová: Ale na iné ochorenia, napríklad na srdcovo-cievne.

Redaktor: Niektorí muži hovoria, že ich ženy opotrebojú, a preto skôr odchádzajú, každopádne ale poďme na tie rizikové faktory. Vy ste hovorili o genetických predispozíciách, životospráva je iste tiež dôležitý rizikový faktor. Ako do toho celého zapadá pohyb, resp. jeho nedostatok?

MUDr. Ďurišová: Pohyb je veľmi dôležitý pre celý organizmus, samozrejme má veľmi pozitívny efekt na kosť, ale zlepšuje činnosť našich orgánov, aj mozgu. No a tá nedostatočná aj nesprávna pohybová aktivita je jedným z dôvodov, prečo osteoporóza má aj prívlastok v rámci civilizačného ochorenia. Takže môžeme povedať, že práve nedostatok pohybu je výrazný rizikový faktor, ktorý ale môžeme ovplyvniť. O tomto hovorím podrobne v mojej ostatnej publikácii Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí, špeciálne cvičebné zostavy, kde sú uvedené všetky informácie pre pacienta. Vlastne je to učebnica pre neho, a súčasťou knihy je CD, kde sú nahraté špeciálne cvičenia, ktoré sú indikované pre pacienta s osteoporózou. Zároveň pozývam zdravotníkov 11. novembra na už 15. ročník pohybovej liečby, kde budeme zdravotníkov učiť ako správne cvičiť, a oni potom túto informáciu ďalej posúvajú pacientom na celé Slovensko.

Redaktorka: Jedným spôsobom liečby je pohyb, a čo ďalej? Ako ešte liečiť osteoporózu?

MUDr. Ďurišová: Pohyb má svoje špecifiká a najmä musí byť pohybová liečba správne odborne zostavená. Musí byť dostatočne intenzívna, aby sme vyburcovali bunky k lepšej činnosti a zvýšilo sa tak množstvo kostnej hmoty, aby sme zabránili jej odbúravaniam. Tá pohybová aktivita musí byť individualizovateľná a keďže vieme, že osteoporózou trpia tak mladí ľudia, ako aj tí skôr narodení, mala by byť pravidelná a mala by byť dlhodobá. V úvode treba upraviť svalovú nerovnováhu, pretože tá je príčinou aj bolesti, a na to máme špeciálnu cvičebnú zostavu podľa Ďurišovej, ktorá upraví svalovú nerovnováhu, uvoľní svaly, ktoré sú v napätí, zároveň posilní svaly, ktoré sú oslabené. Postupne znižujeme bolesti v oblasti chrbtice a samozrejme zlepšujeme kostné parametre tak, ako sme už dokázali v našich klinických štúdiách. Veľakrát sa zabúda na panvové dno a teraz si ho pripomenieme. Panvové dno je veľmi dôležité skôr v povedomí ženského, je to cvičenie proti samovoľnému unikaniu moču u ženy, inkontinencii, ale má výrazne pozitívny efekt, ako napríklad cvičebná zostava Lúčky aj na vnútorné orgány, ale ako v oblasti brušnej tak aj hrudnej dutiny. Je to indikované cvičenie aj po gynekologických operáciách, zároveň je to indikované cvičenie pri ochoreniach aj po operáciách prostaty.

Redaktor: Dnes sa rozprávame s doktorkou Elenou Ďurišovou, primárkou reumaticko-rehabilitačného centra v Hlohovci o osteoporóze, lebo máme dnes Svetový deň osteoporózy. Pani doktorka, je vápnik v mlieku a mliečnych výrobkoch dostatočný na to, aby sme mali pevné kosti?

MUDr. Ďurišová: Máme skúsenosti, že nie je dostatočný. Máme ľudí, ktorí nemajú radi mlieko, lebo im nechutí, alebo majú intoleranciu na mlieko, ale ja každému hovorím, že mlieko by mal byť základ, lebo okrem vápnika obsahuje aj iné zložky. Ja mám radšej taký postup u pacienta, že „máte knižku, pozriete si jednotlivé potraviny, koľko vápnika a ďalších zložiek obsahujú, vyberiete si potraviny, ktoré máte radi, ktoré tolerujete a dajte si denne tých 800 – 1000 mg vápnika, čo je odporúčané množstvo“. Z mojej praxe môžem povedať, že to obyčajne nestačí. Pacient s osteoporózou by mal denne prijať 1000 – 1500 mg vápnika denne, takže musíme pridávať lieky, či už naturálne alebo chemické, ale vždy presne podľa aktuálnych hodnôt v krvi a moči.

Redaktorka: Osteoporózou trpia hlavne ženy. Kedy mám spozornieť, kedy mám ísť na vyšetrenie a zistiť, ako na tom som?

MUDr. Ďurišová: Osteoporóza - rednutie kostí je civilizačné ochorenie, hlavne preto, že nemáme správnu životosprávu a nemáme dostatočnú správnu pohybovú aktivitu. Čo sa týka žien – žena má dve kritické obdobia, ktoré pre ňu platia. Samozrejme závisí to od toho, či ste si zdedili kvalitnú kosť, teda až 70 % danosti, a potom ide o obdobie prechodu – menopauzy, kedy začne klesať estrogén ženského hormónu a to spustí odbúravanie kostí. A potom príde druhé kritické obdobie – 65 rokov. Na Slovensku platí, že pacienti s rizikovými faktormi sa majú veľmi rýchlo dostať na denzitometrické vyšetrenie, aby sme odhalili včasné štádiá osteoporózy a predišli zlomenine.

Redaktor: Pani doktorka, vy pripravujete už 15. ročník kurzu pohybovej liečby osteoporózy, bude v Hlohovci 11. novembra, čiže pohyb je veľmi dôležitý. Keď už človek má toto ochorenie, bez ohľadu na to, či je to muž alebo žena, v rôznych fázach života a začne sa tomu venovať ex post, teda nesprávne sa preventívne, ale začal riešiť už vzniknutý problém, dá sa zastaviť proces rednutia kostí, teda je reverzibilný? To znamená, že kosti sa spevnia cvičením, životosprávu, dobre nastavenou liečbou? Bude mať lepšie kosti alebo sa len spomalí ten degeneratívny proces?

MUDr. Ďurišová: Je to individuálne. Snažíme sa vždy o to, aby sme osteoporózu zastavili a samozrejme zlepšili. Môžem povedať, že sa nám darí, ale najdôležitejšia je spolupráca pacienta a lekára. Keď pacient akceptuje moje rady, lebo ja som jeho poradca v úvode, tak potom ja sa ho snažím komplexne liečiť podľa aktuálnych hodnôt, podľa ďalších vyšetrení. Ja som ten, ktorý

im káže riadne cvičiť. Občas ma nemajú radi, lebo by chceli radšej jednoducho tabletky. Ale pohyb je neskutočne dôležitý pre náš život, a to pre obidve pohlavia, nielen pre ženy, a pri osteoporóze najmä keď pacient príde neskoro a už má patologické hodnoty, musí dostať špecifickú pohybovú liečbu, správne odborne zostavenú, dostatočne intenzívnu. Musí to byť liečba, ktorá v úvode upraví svalovú nerovnováhu, čo dokáže zostava špeciálneho cvičenia podľa Ďurišovej, čo najskôr upraví svalovú nerovnováhu, potom zlepši až odstráni bolesti v oblasti chrbtice a zlepši kostné parametre. Druhá zostava, ktorá je uvedená aj v mojej ostatnej publikácii Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí...špeciálne cvičebné zostavy aj s CD, je problematika panvového dna a špeciálne cvičenie pre panvové dno. Ono sa zdá, že aj cvičebná zostava je ako pre materskú školu, že je to veľmi jednoduché cvičenie, ale nie je to tak. Preto sme tie cvičenia nahrali na CD, lebo niektoré sú aktívne a správne len vtedy, keď sú vo výdychu, napr. aj čo sa týka panvového dna.

Redaktor: Čiže aj technika je dôležitá – v čomkoľvek aj v tomto prípade, a preto je dôležité obrátiť sa na odborníkov.

MUDr. Ďurišová: Poviem ešte jednu informáciu ako memento na záver: Aby sme dostali pacientov včas na denzitometrické vyšetrenie, nastavili liečbu, predišli zlomeninám, ale najmä znížili úmrtnosť pri tomto ochorení, pretože stúpa, – v júli tohto roku bol vydaný nový vestník ministra zdravotníctva pre osteoporózu a po dohode so zdravotnými poisťovňami by mohol na denzitometrické vyšetrenie odoslať pacienta každý lekár keď sa nájdu patologické hodnoty, tak my osteológovia nastavujeme špecifickú liečbu, čím sa teda zrýchli dostupnosť tejto liečby. Slovensko je v rámci vysokého rizika zlomenín tiež vysoko na rebríčku, čo nie je dobré.

Redaktor: Pani doktorka, ďakujeme veľmi pekne.

"Žijem s lupusom" JOJ ZDRAVIE, 25.8.2022, autorka: Marcela Fuknová

aktérka: Jana Francúzová

prepis: Eva Molnárová

M. Fuknová: Dnes budeme hovoriť o ochorení, ktorému hovorili v stredoveku aj vlčia choroba. Hovorili mu tak preto, že keď sa zahryzlo do tela človeka, len tak ho nepustilo a ten človek veľmi rýchlo zomrel. Našťastie, dnes majú pacienti s lupusom už oveľa lepšiu prognózu. A ja dnes vítam Janku Francúzovú, ktorá je pacientkou s týmto ochorením. Ale nielen, že je pacientkou, ona je aj zdravotníčkou. Janka je zdravotná sestra na dialýze.

J. Francúzová: Áno, už piaty rok robím sestru na dialýze, predtým v ambulancii.

M. Fuknová: Ty si Janka spomínala, koľko ty berieš liekov. Povedz, koľko ich je, aby si poslucháči vedeli predstaviť, aké to je fungovať s takýmto ochorením.

J. Francúzová: Môj obvodný lekár ich narátal 25, odvtedy mi už nejaké ďalšie pribudli, čiže tak 30 tabliet denne určite. Okrem toho beriem ešte nejaké spreje, infúzie a podobne.

M. Fuknová: To znamená, že ochorenie postihuje telo na mnohých úrovniach. Skúsme si povedať, ešte predtým než povieš, ako môžeš s týmto ochorením fungovať a starať sa o pacientov, že čo to je vlastne za chorobu.

J. Francúzová: Lupus je systémové autoimunitné ochorenie, to znamená, že laicky povedané, ako keby organizmus bojoval proti sebe samému. Keď sme inak chorí, začne v nás organizmus vytvárať protilátky, ktoré bojujú proti patogénu, baktérii alebo vírusu. Pri lupuse to je tak, že tie protilátky, ktoré by mohli bojovať proti niečomu zlému, napádajú vlastné orgány, pretože si myslia, že tie orgány sú to zlé a chcú ich zničiť. Tým pádom sa pri lupuse vyskytuje nejaký zápal, ktorý postupne ničí orgány, ktoré môžu zlyhávať, napríklad v prípade obličiek môže

dôjsť až k ich úplnému zlyhaniu. Ale môže to postihnúť aj ktorýkoľvek iný orgán, mozog, pľúca, srdiečko, kožu, cievy.

M. Fuknová: Viem, že mnohí ľudia s lupusom majú transplantované orgány, lebo je to také vážne, zápal doslova ničí orgány. Na tom sú založené autoimunitné ochorenia, mnohé sú čiastkové, napádajú len niektoré orgány, pri lupuse je napadnuté frontálne celé telo, aj preto ho v minulosti nazývali vlčou chorobou. Ty si, Janka, spomínala, že keď ti túto chorobu konečne diagnostikovali, lebo to nebolo jednoduché, že si si v nejakej publikácii prečítala, že títo pacienti majú pred sebou 10 rokov života.

J. Francúzová: Keď lekári vyslovili prvýkrát, že je podozrenie na lupus, mala som 22 rokov. Už predtým som mala skúsenosť s takýmto človekom. Keď som mala 18 rokov, na strednej škole nám zomrela 33 ročná triedna učiteľka, ktorá mala lupus. Keď som mala 22 a napísali mi to do lekárskej správy, hneď som si spomenula na ňu, že aha, na to môže zomrieť človek aj mladý. Čítala som si o tom všetko dostupné na internete aj inde, lebo ako zdravotník som mnohým veciam rozumela. Boli tam prognózy, že ľudia s lupusom prežívajú 5 – 10 rokov. Začala som prerátavať, že čo všetko stihnem. No už „nadžívam“ rok, tak dúfam, že to nebude až také zlé. Zoznámila som sa aj s dievčatami z Klubu Motýlik, ktorý zastrešuje pacientov s lupusom.

M. Fuknová: Povedzme, prečo motýlik, lebo to je ďalší typický znak tohto ochorenia.

J. Francúzová: Motýlik práve preto, lebo pri lupuse sa tvorí na tvári kožný výsev v tvare motýľa. Tak preto Klub Motýlik. Jednak je to pekné pomenovanie, jednak má túto symboliku – „motýľovitý“ eritém.

M. Fuknová: Janka, ty vyzeráš na prvý pohľad zdravá, pokiaľ človek nevidí tvoje ruky a nohy, na ktorých máš velikánske modriny, čo je znakom toho, že to napáda cievy, ktoré praskajú. Ale Ty máš za sebou naozaj vážne zdravotné problémy. Aký bol u teba priebeh ochorenia?

J. Francúzová: U mňa je to od začiatku také plazivé. Začalo to nešpecifickými príznakmi, bolesťami kĺbov. Ja, bývalá športovkyňa, ako dieťa som robila karate 8 rokov, takže to vždy bolo o tom, že je to zo športu. Keď mi začali padať vlasy a začala som mať únavu, reakciu na slnko, to som brala ako normu, lebo ktorej žene nepadajú vlasy a ktorý študent počas štúdia nie je unavený? Neuvedomovala som si, že tá únava je až nadmerná. Prespala som naraz až 12 hodín, ráno som vstala do školy, ale na prvej prednáške som zaspávala, a to som pritom žuvala žuvačku, pila kávu, písala poznámky a počas toho som dokázala zaspať. Zobudila som sa v strede vety, že aha a čo ďalej?

M. Fuknová: Ty si ale veľmi húževnatý človek, to treba povedať. Ty toho veľa zvládaš, popri svojom ochorení si veľmi aktívna. Keď si hovorila, že to bolo plazivé, objavili sa u Teba prvé príznaky v detstve a k čomu ich pripisovali? Čo si ešte ako dieťa prežila?

J. Francúzová: Ako dieťa som mala hlavne bolesti kĺbov, čo, ako som už povedala, sa pripisovalo najmä športu. V minulosti som mala aj problémy s obličkami, bývala som často chorá, mala som poruchu imunity, tú v podstate stále mám. Zistili mi astmu, alergie a nič nenasvedčovalo tomu, žeby mohlo ísť o systémové ochorenie. Únavu a padanie vlasov som začala riešiť až na vysokej škole, keď ma pri behaní začal bolieť bedrový kĺb.

M. Fuknová: Ty si v tomto stave začala s behom?

J. Francúzová: Áno, lebo som bola študent, ktorý potreboval vybit' svoju energiu aj stres zo štúdia. Potrebovala som dostať to zo seba von. Po prvom behu ma rozbolel bedrový kĺb tak, že som nedokázala chodiť. Zas som to pripísala športu, hoci po prvom behu by to nemalo byť. Zabral mi kortikoid, ktorý mi bol podaný ako premedikácia kvôli vyšetreniu.

M. Fuknová: Už to mohlo byť „vodítkom“, keď Ti ako silný protizápalový liek pomohol.

J. Francúzová: Čiže ja som sa s tým uspokojila. Keď som to ale spomenula mojej gynekologičke, náhodou pri vyšetrení, ona vtedy spozornela a poslala ma na reumatológiu. Lenže spočiatku to bolo také, že tie výsledky nenaznačovali nič vážne. Chodila som od

reumatológa k ortopédovi. Ten vždy povedal, že to je reumatologický problém, od začiatku tvrdil, že mám príznaky reumatologického ochorenia, reumatologička, ku ktorej som vtedy chodila, sa držala toho, je to ortopedický problém, že ona nemá čo riešiť.

M. Fuknová: Tak si ťa takto posielali, čo je typické pre pacientov, ktorí majú ťažko zistiteľné ochorenia. Ako dlho u teba trvalo, kým ti túto diagnózu zistili?

J. Francúzová: Asi 8 rokov. Postupne sa pridávali ďalšie veci, ale nič nenasvedčovalo, žeby sa dalo na 100% povedať, že ide o toto ochorenie.

M. Fuknová: Ty si ale mala veľmi vážne problémy, ktoré prišli a mohli ťa pripraviť o život. Čo to bolo?

J. Francúzová: Najprv mi to začalo postihovať pľúca, mala som sťažené dýchanie, lenže tým, že som astmatik, sa to pripisovalo tomu. Neskôr CT vyšetrenie ukázalo, že ide o poškodenie pľúc. A to najvážnejšie bolo, keď som dostala prvú mozgovú príhodu. Vtedy som mala 26 rokov. Ale nevedomovala som si, že je to mozgová príhoda. Nemala som ju rozbehnutú, ako iní ľudia, žeby som ostala ležať ochrnutá. Mám trochu slabšiu ľavú stranu, už som to trocha rozhýbala, nevidno to na mne, ale cítim, že tá ľavá strana je slabšia. Mala som vtedy aj problém s pamäťou, s rečou, hýbať s ľavou rukou aj nohou.

M. Fuknová: Prišlo to náhle? Pamätáš si okolnosti za akých sa to stalo? Tebe sa to tuším nestalo len raz, ty si tú cievnú príhodu mala opakovane.

J. Francúzová: Ono to bolo také paradoxné. Ležala som opakovane v nemocnici kvôli závratom, lebo okrem lupusu mám aj Menierovu chorobu, ktorá pravdepodobne súvisí s lupusom a so zápalom.

M. Fuknová: To je ochorenie, pri ktorom sa pacientom veľmi točí hlava, majú silné závraty.

J. Francúzová: A práve preto som ležala v nemocnici, dávali mi infúzie a tú mozgovú príhodu som dostala, mne síce bolo super, bavili sme sa s kamarátkou, hovorili sme si „srandičky“ a z ničoho nič sa mi veľmi začalo točiť v hlave, ešte aj keď som hýbala očami. Zostala som ležať, mala som problém postaviť sa, pretože závraty boli už neznesiteľné. Cítila som, že mi slabne ľavá strana, cítila som neprijemné brnenie, ihličky a keď ma vyšetroval neuroológ, bola ľavá strana oveľa citlivejšia, aj dlhšie potom som každý dotyk vnímala veľmi bolestivo. Aj nohu pri chôdzi som cítila, akoby bola úplne umŕtvená. Ani som nevedela, v akej polohe mám ruku alebo nohu, pokiaľ som na nich nepozerala.

M. Fuknová: Ja viem, že pri lupuse prichádzajú aj náhle brušné príhody, napríklad odumrie kus čreva, alebo odumrie kĺb. Skutočne zápal môže postihnúť telo veľmi intenzívne, veľmi náhle, a následky bývajú ťažké. Takže ty si prekonala dve mozgové príhody. Ako si na tom, Jani teraz, ako funguješ? Plus 25 až 30 liekov?

J. Francúzová: Ja sa smejem, že vďaka týmto liekom žijem, ale žijem aj vďaka tomu, že mám okolo seba super ľudí a mám prácu, ktorá ma veľmi baví. Robím zdravotníka, som sestrička na dialýze a proste túto prácu milujem, mám úžasných pacientov a úžasnú kolegyniu, vzájomne sa podporujeme. U nás na pracovisku vládne aj taká atmosféra, že nás je viacero invalidov, že sme skoro ako chránená dielňa. Smejeme sa, lebo máme také pulty, za ktorými sedíme, máme tam svoje počítače, a často vravíme, že invalidi pred pultom a invalidi za pultom.

M. Fuknová: Takže majú aj iní okrem teba diagnózu, ktorá nie je ľahká. Janka, spomínaš si ešte, prečo si sa rozhodla byť zdravotníkom?

J. Francúzová: Mala som 10 rokov, keď zomrel môj dedko na onkologické ochorenie. Ten vždy rozprával, že, keďže od detstva som bola medzi knižkami, bude zo mňa učiteľka. Keď on ochorel na leukémiu, povedala som si, že nie, že ja vynájdem liek a budem liečiť ľudí. A úplne definitívne som sa rozhodla pre zdravotníctvo, keď som ako 12 ročná skončila v nemocnici kvôli ťažkým astmatickým záchvatom, nevedela som dýchať. Prvýkrát som vtedy bola v nemocnici a videla som, ako to tam funguje. Páčilo sa mi, ako sestričky chodili okolo detí a starali sa o nich. Ja som vždy chcela pracovať s deťmi na detskom oddelení a vtedy som si

povedala, že toto ja chcem robiť, proste chcem takto pomáhať ľuďom a liečiť ich. Proste od tých 12 rokov som už išla týmto smerom, študovať zdravotnú školu. Chcela som ísť na medicínu, tá mi nevyšla. Možno je pre mňa ošetrovateľstvo lepšie, lebo som s tým pacientom oveľa viac a môžem sa mu viac venovať. Je to pre mňa v podstate psychohygiena.

M. Fuknová: Rozumiem. Janka, vedia Tvoji pacienti, že si chorá?

J. Francúzová: Vedia, netajím sa tým.

M. Fuknová: Vedia vôbec, čo je lupus, lebo mnohí ľudia si myslia, že to je lupienka, proste nejaká kožná choroba.

J. Francúzová: Samozrejme, že im to nepoviem hneď pri prvom kontakte, ale tým, že sme tam dlhšie, sú nám tí pacienti ako rodina. Dialýza je náhrada funkcie obličiek a pacienti k nám chodia 3krát do týždňa a strávia s nami 5 až 6 hodín, čiže sme fakt malá rodina. Oni vidia, keď sa my cítíme zle. V období, keď mi bolo fakt zle a chodila som do práce s teplotami, s bolesťami ma vrchná sestra posielala domov.

M. Fuknová: Mnohí z pacientov ako si ty sú invalidi, nemôžu pracovať, takže to je fantastické, že to zvládaš a že sa o chorých staráš.

J. Francúzová: Ja si neviem predstaviť sedieť doma, práca ma posúva ďalej. Keby som zostala doma, nezabila by ma choroba ale psychika.

M. Fuknová: Ty si spomínala dokonca dialóg s pacientom. Povedz nám o ňom!

J. Francúzová: Ty myslíš asi ten dialóg, keď sa ma pacienti pýtali, či sa na to zomiera. Jeden pacient sa ma opýtal, čo budem robiť zajtra. Odpovedala som, že idem na biologickú liečbu. A on, že to je to aká špeciálna liečba? Vysvetlila som mu to po svojom, laicky. Na jeho otázku, či sa na tú moju chorobu aj zomiera, som odpovedala, že áno, ale ja tak skoro nezomriem. Ďalší pacient, mladý chalan sa pridala, že Janka ty nezomrieš, ja nepôjdem na transplantáciu. Bolo to také milé z jeho strany.

M. Fuknová: Čiže pacienti sa tiež obávajú o teba, oni vidia, že to pre teba nie je jednoduché, že to ochorenie je naozaj ťažké. Spomínala si biologickú liečbu, to je vlastne jedna z vecí, ktoré držia pacientov s lupusom pri živote. Je to účinná zbraň proti zápalu, keď „zafunguje“. Povedz nám niečo o tejto liečbe.

J. Francúzová: Tieto liečivá sú zostavené tak, aby účinkovali priamo na ten konkrétny problém u daného ochorenia, nie všeobecne. Na začiatku sa užívajú kortikoidy, imunosupresíva, ktoré sa podávajú aj pri iných rôznych diagnózach a oni pôsobia tak, že úplne tlmia imunitný systém. Biologická liečba pôsobí priamo na protilátky, ktoré sa tvoria pri tomto ochorení, čiže priamo utlmuje tie protilátky. Infúzie beriem už tretí rok a vďaka tomu sa mi podarilo znížiť vysoké dávky prednisonu, kortizónu, a cítim sa oveľa lepšie. Zo začiatku to bolo tak, že keď sa už blížil čas podania infúzie, som cítila, že už ju potrebujem a po nej také dva týždne som sa mala dobre, bola som nabudená.

M. Fuknová: Toto je teda nádej aj pre pacientov, ktorí majú iné autoimunitné ochorenia, podáva sa napr. aj pri Crohnovej chorobe, pri skleróze multiplex. Keď sme sa my dve prvý raz rozprávali, prebiehal práve intenzívne covid a treba povedať, že Ty si aj počas neho pracovala. Čo by znamenalo dostať ho pre pacienta, ako si Ty?

J. Francúzová: Sama som ho, vďaka bohu, nemala aj napriek tomu, že som „oddialyzovala“ všetkých našich covidových pacientov, všetkých som otestovala. Aj v rodine sme mali covid, ale chránim sa, lebo by to pre mňa znamenalo možno aj smrť. Tým, že beriem imunosupresíva, môj organizmus sa nevie brániť proti bežným infekciám, v prípade covidu alebo inej vážnej infekcie neviem, ako by zareagoval môj organizmus. Možno by sme náhodou prišli na to, že tie lieky, ktoré účinkujú pri lupuse, by účinkovali aj pri covide. Úvodom sa hydrochlorichin podával na liečbu covidu ťažkým pacientom, a ten sa berie pri lupuse ako základná liečba a takisto imunosupresíva, kortikoidy, biologická liečba sa podávajú na liečbu lupusu, takže to ma možno chráni pred covidom. Ale v prvom rade, keď som začala brať imunosupresíva

a kortikoidy, dodržiavala som všetky opatrenia, proti ktorým sa ľudia búrili. Pretože dezinfekcia a nosenie rúšok, prekryvanie dýchacích ciest je základné preventívne opatrenie, ktoré môže spraviť každý bežný človek, či je tu covid alebo iná infekcia. Tým, že som si uvedomovala zraniteľnosť môjho organizmu, začala som to robiť dávno predtým, než prišiel covid, čiže som to už mala tak vžitú, že mi to neprišlo vôbec divné a asi preto som sa dokázala uchrániť, že som covid nechytla. Napríklad, aj včera som dialyzovala covidovú pacientku, a som tu, pretože keď sa vieme správne chrániť, tak sa tomu vyhneme.

M. Fuknová: Janka, Ty pôsobíš vo vašom patientskom klube a často sa Ti medzi jeho členmi stáva, že sa stretneš s ľuďmi, ktorým to diagnostikovali práve teraz a nevedia, čo ich čaká. Čo sa pýtajú, čo chcú o lupuse vedieť?

J. Francúzová: Oni sa nám prihlásia do skupiny a ja ako admin vo facebookovej skupine ich schvaľujem a každému jednému napíšem a opýtam sa, aké má príznaky a čo chce vedieť. Väčšinou sa tam rozvinie diskusia, ľudia popisujú príznaky. Väčšinou sa boja toho, ako to bude postupovať ďalej, čo môžu od toho očakávať. Pýtajú sa nielen mňa, ale aj ostatných kolegýň z klubu, aké lieky berieme, ako nám zaberá liečba, či bude zaberat' stále, či budú potrebné vyššie dávky... Každý sme iný, niekto začne s vyššími dávkami, potom mu ich znížia a sú v remisii. No sú ľudia, ktorým sa po znížení dávok pohorší, príde relaps a znovu sa musia dávky zvýšiť. Nikdy nevieme, ako naše telo zareaguje. Niekedy je to ako na vode, raz sme hore, raz zasa dole.

M. Fuknová: Medzi pacientmi s lupusom je viac žien. Prečo je to tak?

J. Francúzová: Nevie sa to úplne presne, ale pri lupuse veľkú rolu hrajú hormonálne zmeny. Práve preto sa lupus objaví alebo zhorší buď v období puberty alebo počas tehotenstva a takisto v menopauze. To sú také obdobia u ženy, kedy lupus môže vzplanúť, alebo sa môže zlepšiť.

M. Fuknová: Môže mať žena s diagnostikovaným lupusom dieťa?

J. Francúzová: Môže, ale choroba musí byť v remisii. Nie je to úplne kontraindikované. Niekedy v minulosti sa ženám mať dieťa zakazovalo, mohlo u nich nastať veľké zhoršenie zdravia. V súčasnosti aj ženy s lupusom, ktorý majú pod kontrolou a sú v remisii, môžu zostať tehotné. Samozrejme, nesmú brať lieky ako sú imunosupresíva, biologickú liečbu, pretože môžu poškodiť bábätko.

M. Fuknová: Janka, a čo sa týka psychického nastavenia, lebo to nie je jednoduché žiť s takým ochorením, hoci pri biologickej liečbe je ten vlk ako keby na uzde, ale hryzie stále. Záleží na tom, ako sa človek k chorobe postaví, ako s ňou funguje?

J. Francúzová: Určite, hlava a psychika robí veľa a keď si človek povie, že "idem a bojujem", tak ho aj to často zachráni. Aj moja lekárka reumatologička mi vždy vraví, že Janka, my vás neliečime liekmi, ale vy sa liečite svojou psychikou, svojím postojom. Ja to vidím aj na našich pacientoch na dialýze, že keď sa k tomu postavia tak, že „ja to nezložím“, tak bežne fungujú. Aj keď mám bolesti, no a čo? Ráno sa postavím, zoberiem si nejakú tabletku od bolesti a idem, viem, že keď to prekonám, pôjdem ďalej. Ale samozrejme, že musím počúvať aj svoje telo, čo som zo začiatku nerobila, lebo som si myslela, že všetko zvládnem, veď som mladá a mňa nejaký lupus nezloží. Veľakrát som išla cez čiaru, možno aj preto došlo k tým mozgovým príhodám a zhoršeniu. Po tretej mozgovej príhode som si povedala, že dost', musím sa naučiť viac počúvať svoje telo, a preto som začala viac oddychovať a nejst' cez čiaru. Keď cítim, že mám dost', zastavím sa a končím, radšej si ľahnem a vyhnem sa ďalšej aktivite.

M. Fuknová: Toto by mal robiť aj zdravý človek a venovať sa viac oddychu. No Ty si veľmi aktívna, veľa pracuješ a staráš sa o iných, čo je skvelé. Jani, čo sa týka budúcnosti, rozmyšľáš aj na tým, čo bude v ďalších rokoch alebo sa sústreďuješ len na to, ako žiješ teraz?

J. Francúzová: No, človek vždy rozmyšľa trochu aj nad budúcnosťou. Tiež som zmenila svoje myslenie. Neriešim už do čoho bolo, lebo to nezmením, plánujem aj budúcnosť, ale pri tom mám určitý realistický pohľad. Nerobím si výhľady na nejakú veľmi vzdialenú budúcnosť, skôr na

bližšie časové úseky, a to vždy tak, aby som to vedela ešte trošku zmeniť. Ak sa aj ten môj plán zmení, nie som z toho sklamaná, lebo to iste bolo pre moje dobro. Všetko treba brať tak, že Pán Boh nám dáva do cesty len to čo má byť. A keď nám povie, „že ľahni si do postele a vylož si nohy“, musím ho poslúchnuť. Lebo keď som premáhala vyčerpanosť, vždy som skončila v nemocnici, ako by Boh vedel, že ináč ma nedonúti oddychovať. Nejaké tie plány mám, ale viac menej žijem pre dnešok a teším sa z každej maličkosti. Teším sa, keď prší, teším sa keď svieti slnko, lebo nikdy nevieme, čo bude zajtra, alebo aj za hodinu. Napríklad vyjdem von, zlomím si nohu a budem ležať. Preto sa treba tešiť z toho, čo je tu a teraz. Treba si užívať každý okamih.

M. Fuknová: Janka, keby si mala možnosť niečo povedať ľuďom ktorí sú teraz v takom období, že im diagnostikujú nejaké autoimunitné ochorenie, že sa boria s takými príznakmi, zatiaľ nevedia, čo to je, lebo skutočne to trvá roky, kým sa s nimi boria a sú dramatické. Čo by si im povedala?

J. Francúzová: Hlavne aby dôverovali svojim lekárom a aby neupadali na duchu., lebo je dôležité, že má každý vo svojom okolí ľudí, ktorí nás podržia, majú nás radi a je teda dôvod pre niekoho, pre niečo žiť. To, že mám dnes bolesti, neznamená, že ich budem mať celý život. To, že mi je dnes nanič a stratila som pamäť kvôli mozgovej príhode, neznamená, že to budem mať stále. Aj vtedy, keď som si nič nepamätala, a mala som problém hovoriť, bola som z toho v depresii, ale nedala som to na sebe vedieť. Robila som si „ťaháčky“ a pomôcky na to, aby som to zvládla. Našťastie vrátila sa mi pamäť, vrátila sa mi reč, teraz sa mi kolegyňa smeje, ako mi to rýchlo rozpráva. Teda to, čo je teraz, neznamená, že to bude stále. Treba veriť, že bude lepšie, nasadiť si niekedy aj ružové okuliare a povedať si, že realita je síce jedno, ale ja budem optimista a mňa len tak ľahko nedostanú. To je krédo mojej kolegyne, onkologickej pacientky. Ona aj tak vraví, že nás nedostanú.

M. Fuknová: Ja Ti to želám, aj tomu verím. Ja Jani, ďakujem, že si nám o svojom živote s lupusom porozprávala, a zároveň Ti ďakujem, že sa aj pri takejto vážnej diagnóze staráš o pacientov, o iných, že sa venuješ zdravotníctvu. Želám do ďalších dní len to najlepšie.

J. Francúzová: Ďakujem.

„Psoriáza nie je nákazlivá" JOJ ZDRAVIE, 7.11.2022, autorka: Marcela Fuknová

aktérka: MUDr. Martina Part, PhD., MPH.

prepis: Eva Molnárová

Dobrý deň, volám sa Marcela Fuknová. V dnešnom podcaste budeme hovoriť o ochorení, ktoré nie vždy vyzerá pekne, spája sa s ním množstvo mýtov a ľudia sa, bohužiaľ, štítia ľudí, ktorí ho majú.

Budeme sa rozprávať o psoriáze s doktorkou Martinou Part, ktorá pracuje na dermatovenerologickej klinike Univerzitnej nemocnice v Bratislave.

M. Fuknová: Dobrý deň, pani doktorka. Ja si myslím, že úplne prvá vec, ktorú by sme si mohli v súvislosti s týmto ochorením, o ktorom sa budeme rozprávať, povedať je, že toto ochorenie nie je infekčné. Naozaj sa nemusíme báť ľudí, ktorí ho majú. Však?

MUDr. Part: Presne tak. Ono vyzerá síce škaredo, ale infekčné nie. Nemusíme sa báť podať takémuto človeku ruku.

M. Fuknová: Rovnako, keď niekto robí pokladníka v obchode, nemusíme sa obávať, žeby sa na nás niečo prenieslo. Ale musí to byť náročné pre týchto ľudí, lebo psoriáza patrí medzi viditeľné ochorenia. Patrí medzi ochorenia, s ktorými sa spájajú aj psychologické aspekty. Skúsme si povedať od začiatku, ako to ochorenie vzniká a čo je to za ochorenie.

MUDr. Part: Toto ochorenie je v podstate súhrou vrodených mechanizmov kože, mohli by sme teda povedať, že je to autozápalové ochorenie s autoimunitným podielom. Vzniká však iba u predisponovaných jedincov, to znamená, že tam musí byť genetická predispozícia. Všeobecne výskyt u populácie bežne je len okolo 2 % na Slovensku. Ale ak máme oboch rodičov, ktorí majú psoriázu, tak pravdepodobnosť, že ich dieťa ju bude mať, je asi 50 %. Keď nemáme v rodine nikoho s týmto ochorením, ten výskyt klesá cca na 1 %.

M. Fuknová: Čiže tam je pravdepodobnosť oveľa nižšia. Spomínali ste, že ide o autoimunitné ochorenie. Je to tak, že naša vlastná imunita zaútočí proti našej koži? Ako to je?

MUDr. Part: Zjednodušene by sme to mohli tak povedať, ale v podstate ide o súhru tých vrodených a získaných imunitných mechanizmov, ktoré istým spôsobom keď sú nabudené, môžu spôsobiť prejav psoriázy. Čo je spúšťačom? To môže byť stres, ale aj niektorý z liekov, ktoré pacient užíva. Môže to byť nejaké ochorenie dýchacích ciest, ktoré môže navodiť vznik tohto ochorenia.

M. Fuknová: K spúšťačom sa ešte dostaneme, ja som len myslela na to, že aký mechanizmus tam funguje. Je to o tom, že prečo kožné bunky - ložiská sú také, aké sú, prečo vyzerajú tak, ako vyzerajú – šupinaté, koža sa ošupuje, je červená. Pri každom druhu psoriázy sú rôzne ložiská. Čo sa vlastne s kožou deje pri takomto zápale?

MUDr. Part: Mechanizmus vzniku je veľmi komplikovaný. V prvom rade je veľmi dôležitý imunitný systém a celá kaskáda imunitných dráh, ktoré sú v tomto prípade už dobre preskúmané. Tie majú za následok to, že zápal v koži je neustále prítomný a spôsobuje, že urýchlené delenie buniek, ktoré je v normálnej koži zhruba 28 dní, je tu skrátene. Čiže celý ten proces obnovy kože prebieha veľmi rýchlo a nie je dokonalý. Teda je to, čo vidíme, že tie ložiská sú vyvýšené, zapálené a že je tam nános šupín. Za normálnych okolností, ak proces obnovy kože funguje správne, to nevidíme. Je to len v prípade týchto kožných ochorení.

M. Fuknová: Teda tie bunky sa akoby nestihajú vyvinúť a prichádzajú nové, odumierajú skôr. Proces je narušený a vidno ložiská na koži. Keď sme hovorili o spúšťačoch, vy ste spomínali stres, vírusy. Existujú v živote človeka aj obdobia, keď je náchylnejší na vznik psoriázy, ak má genetický predpoklad?

MUDr. Part: Nedá sa to povedať úplne v celku, ale môžeme povedať, že keď nastávajú hormonálne zmeny v súvislosti s pubertou, to môže byť prvý spúšťač, potom obdobie gravidity, keď dochádza k zmene hormonálneho statusu organizmu a k posunom v rámci imunity, tiež môže nastať okamih, keď sa psoriáza vyvinie. Ale ak má niekto k tomu sklon, obyčajná angína môže navodiť vznik nových ložísk. Takže nadá sa úplne presne povedať kedy a v akých okamihoch života.

M. Fuknová: Čiže u predisponovaných ľudí sa to jednoducho stane. Hovorili sme o tom, že existujú rôzne druhy psoriázy, u každého sa neprejaví rovnako. Ak má niekto v rodine psoriázu, čo by si mal všimnúť, aké môžu byť prvé prejavy? Existujú nejaké všeobecné, ktoré sa prejavujú?

MUDr. Part: Myslím si, že bežný človek nemusí hneď na prvý pohľad rozlíšiť, že sa jedná o psoriázu, ale kožným lekárom by to nemalo robiť problém. Ak sme si ani my nie istí, lebo veľa kožných ochorení môže imitovať psoriázu, vieme robiť rôzne vyšetrenia, ktorými k tejto diagnóze dospejeme. Ale ak sa bavíme o klasickej, najbežnejšej forme, čo je chronická ložisková psoriáza, tak si treba všimnúť postihnutie určitých lokalít, miest, na ktorých sa psoriáza vyskytuje. Napríklad kolená, lakty, oblasť krížov a vlasová oblasť hlavy.

M. Fuknová: Mohlo by sa teda povedať, že ak sa to vyskytuje na týchto miestach a inde nie, a mám na to predispozície, mohlo by ísť o psoriázu. Najčastejšia je táto ložisková. Aké druhy psoriázy ešte poznáme? Čím sa od seba líšia?

MUDr. Part: Líšia sa od seba vzhľadom ložísk a najmä priebehom. Táto ložisková má pomerne veľké, až také geografické, "mapovité" ložiská, na povrchu je veľmi veľa belavých šupín. Ložiská môžu byť aj malé, označované ako guttátna psoriáza. Tie najčastejšie vznikajú

po prekonaní infekcie horných dýchacích ciest. Bývajú zhruba 1 cm veľké a je ich na tele veľmi veľa, čiže je to taký exantematický výsev, ktorý zrazu prepukne. Ďalej sú oblasti, na ktorých sa vyskytujú plienkové dermatitídy, spareniny. Napríklad podpazušie, slabiny, genitálie, intergutálna ryha, teda zadok. Toto postihnutie vyzerá ale trochu inak, imituje kvasinkové infekcie. Tieto ložiská sa nevyznačujú až takým vyvýšením, zápalom a šupinami na povrchu, ale sú skôr ploché, lesklé.

M. Fuknová: Keď ste spomínali plienkovú dermatitídu, majú túto formu aj deti?

MUDr. Part: Áno.

M. Fuknová: Teda sa nevyhýba ani detskému veku. Keď človek psoriázu má, o liečbe sa ešte budeme rozprávať, sú aj nejaké faktory, ktoré ochorenie zhoršujú?

MUDr. Part: Môže to nastať, ak pacient užíva nejaké lieky, aj po očkovaní môže nastať prechodné zhoršenie, takisto ak sa pacient agresívne správa ku svojej koži. Používa napr. keratologické prípravky, vtedy môže dôjsť k vydráždeniu a rozsevu psoriatických ložísk, až celý povrch kože môže byť postihnutý. Vtedy môže pacient prejsť až do tzv. erytodermie, čo je ďalšia forma psoriázy, kedy je postihnutý viac ako 90 % povrchu kože. Pacient je úplne červený a celý sa ošupuje.

M. Fuknová: Nevieme si predstaviť takýto stav, ono to môže byť aj veľmi bolestivé, svrbivé.

MUDr. Part: Nie je to pravidlom, ale veľká časť pacientov svrbenie udáva, najmä v mieste prejavov. Výsevy môžu aj praskať, vytvárajú sa drobné trhlinky, ktoré sú veľmi bolestivé, a to najmä na rukách alebo na nohách. Tieto aj limitujú pacienta v bežnej činnosti

M. Fuknová: Čiže majú problém s chôdzou, ak sa im vytvárajú trhlinky na nohách. Ak sa niekto agresívne stará o svoju kožu, mal by sa radšej držať nejakej životosprávy, vyhýbať sa niečomu, aby to ochorenie udržal pod kontrolou?

MUDr. Part: V prvom rade je dôležité počúvať lekára, neliečiť sa alternatívne, navštíviť dermatológa, ktorý určí závažnosť psoriázy a podľa toho navrhne liečbu. Už nie len lokálnu – „mastičkovú“. Tých pacientov vieme liečiť už aj inak a veľmi úspešne. Nejaká výrazná životospráva neexistuje, len aplikovať liečivo na postihnuté lokality a postihnutý môže fungovať úplne normálne. Čo je ešte zaujímavé a potrebné povedať je to, že psoriáza a zápal nie je len na koži, ale postihuje aj iné orgány. Môže nastať ochorenie kardiovaskulárneho systému, môže sa pridružiť obezita, s tým súvisí metabolický syndróm a cukrovka. Títo pacienti sú naozaj rizikovní.

M. Fuknová: Môže si niekto povedať, že „ja som obézny, lebo mám psoriázu“?

MUDr. Part: Teoreticky by sme to tak mohli povedať, lebo k obezite prispieva ten systémový zápal, ale nevieme povedať, čo bolo prvé. Či obezita, a tá prispela k rozvoju psoriázy, alebo to bolo naopak? V každom prípade si treba udržiavať normálnu váhu.

M. Fuknová: Čiže je dôležité dodržiavať zdravú životosprávu, čo sa týka hmotnosti, a aj čo sa týka fajčenia?

MUDr. Part: Fajčenie je zhoršujúcim faktorom. Môže byť dokonca aj provokačným faktorom na vznik psoriázy.

M. Fuknová: Teda fajčiar robí svojmu telu zle, ak má predispozíciu na psoriázu. Poďme ďalej, pri tomto ochorení nie je premasťovanie základom starostlivosti o kožu. Skôr je to aplikovanie liečiv na prítomné ložiská. Hovorili sme ale, že to nepostihuje len kožu, ale aj vnútorné orgány, o tom sa ešte budeme rozprávať. Niektorí ľudia majú psoriázou postihnuté aj nechty. Ako sa o nich starať?

MUDr. Part: V prípade postihnutia nechtov je to veľmi komplikované, lebo nechťové platničky sú veľmi hrubé platničky keratínu. Cez nich nám to lokálne liečivo veľmi nepreniká. Tam je dôležité nastaviť pacienta na systémovú liečbu, teda vo forme tabliet. Máme takú, ktorá naozaj funguje, pacient môže prejsť k pokrokovej, najinovatívnejšej liečbe, to je liečba biologická. Tá zaberá tak, že pacient má jednak nechty krásne čisté, zdravé, ale aj môže ostať

bez akéhokoľvek postihnutia. Žije, ako keby tú psoriázu nemal, ale je dlhodobo, celoživotne na terapii. Čo sa týka ešte nechtov, ten psoriatický necht môže vyzerat' ako plesnivý ako mykózny. Na prvý pohľad je to veľmi ťažké identifikovať, ale typickými zmenami psoriatikov je aj pozdĺžne ryhovanie, priehlbinky, majú drobné nánosy pod nechtami, prípadne belavé škvrny na nich. Toto všetko je prejavom psoriázy. Čo si my ešte ako dermatológovia všimame, je, že toho pacienta treba podchytiť včas. Najmä ak má postihnuté nechty, ak má prejavy v podpazuší, na genitále, v oblasti zadku alebo vo vlasoch, lebo toto všetko sú predispozičné faktory na vývoj najčastejšieho ochorenia, ktoré sprevádza psoriázu, a to je psoriatická artritída. Na toto musíme myslieť, lebo pri postihnutí psoriatickou artritídou dochádza k nezvratným zmenám.

M. Fuknová: To je ochorenie, ktoré postihuje kĺby. Čiže psoriatická artritída – je to tak, že ak má človek prejavy na koži, má aj artritídu, a naopak, ak má psoriatickú artritídu, musí mať aj prejavy na koži? Aký je vzájomný vzťah týchto dvoch vecí?

MUDr. Part: Môže aj nemusí to nastať. Väčšinou je to kožné ochorenie prvé a ako to ochorenie postupuje, ak je závažné, vtedy sa vyvinie postihnutie kĺbov, ale môže sa stať aj to, že pacient má len psoriatickú artritídu bez kožných prejavov. My aj úzko spolupracujeme s reumatológmi a pacientov manažujeme spoločne, podľa toho, ktoré postihnutie je dominantné, špecialista nasadzuje systémovú tabletkovú alebo injekčnú liečbu.

M. Fuknová: Znamená to, že keď ste hovorili, že ochorenie treba zachytiť včas kvôli tomu, že je možný vznik psoriatickej artritídy, na niektorých miestach sú pacienti disponovanejší. Ak sa to zachytí vo včasnejších štádiách, nie sú tie kĺby natoľko poškodené?

MUDr. Part: Ak zachytíme pacienta včas a nasadíme mu liečbu, vôbec nemusí dôjsť k postihnutiu kĺbov. Ak ale to ochorenie pokračuje, postihnutie kĺbov sa postupne vyvíja, spôsobuje to rôzne odreniny až erózie, opotrebovanie kĺbových častí. Naozaj dochádza k strate kostí, čo je nezvratný proces. Dnes už by sa nemalo stať, že vidíme pacientov, ktorí majú pokrútené prsty kvôli neliečenej psoriatickej artritíde.

M. Fuknová: Má zmysel vymeniť väčší kĺb, ak je postihnutý? Podstupujú pacienti aj takého zákroky alebo to zmysel nemá, keďže je to autoimunitné ochorenie?

MUDr. Part: Otázka je, či to spôsobila tá psoriatická artritída, lebo výmeny kĺbov už idú ruka v ruku s fyziologickým starnutím, s artrózami, ktoré vie reumatológ presne odlišiť.

M. Fuknová: Postihuje psoriatická artritída skôr menšie kĺby?

MUDr. Part: Áno skôr tie. Môžu byť dokonca opuchnuté prsty. Čiže jeden prst je sám opuchnutý. Alebo môžu byť bolesti kĺbov alebo bolesti v mieste úponu šliach, napríklad lakeť, achilova šľacha, to všetko môže súvisieť so psoriázou

M. Fuknová: Spomínali sme graviditu, hovorili ste, že to je obdobie, kedy sa môže psoriáza prejavovať u žien, ktoré sú predisponované. Môže to byť aj naopak, že žena, ktorá má psoriázu, žije s ňou, má počas tehotenstva pokoj?

MUDr. Part: Môže to byť, aj že sa zlepši psoriáza, ale nevieme to predpovedať, čakáme, čo sa v tom tehotenstve stane.

M. Fuknová: Keď sa vy stretávate s mladými pacientmi, ktorým toto ochorenie vstúpilo do života, ako sa oni s tým vyrovnávajú, lebo toto je ochorenie, pri ktorom je aj ten psychologický efekt dosť výrazný.

MUDr. Part: Práve tieto psychologické alebo psychiatrické zmeny sa radia ku komorbiditám psoriázy, to znamená k pridruženým ochoreniam. Takmer každý pacient je stigmatizovaný s tým, že vyzerá škaredo, ľudia sa ho stránia, bojí sa zaradiť do bežného života, bojí od ľudí, nechodí na kúpalisko. Bežné činnosti, ktoré si my ani nevieme predstaviť, ako tých pacientov obmedzujú vo fungovaní. Ak je napríklad postihnutý aj genitál, tí ľudia majú problém s intímnyim kontaktom. Aj pre tie ženy, ktoré sú takto postihnuté, môže byť problémové počať,

lebo nie sú schopné sexuálneho styku, pretože je bolestivý. Teda je potrebné podchytiť tých pacientov čo najskôr a účinne ich liečiť.

M. Fuknová: Stáva sa vám ešte, že keď príde starší pacient alebo človek, ktorý tvrdí „ja mám toto už roky“ a neriešil som to. Chodia k vám ľudia aj s niekoľkoročnou psoriázou?

MUDr. Part: Bohužiaľ áno, stále to vidíme, že takí pacienti nie sú dostatočne preliečení, čo je veľakrát aj z toho dôvodu, že oni nevedia, že majú šancu „žiť bez psoriázy“. Viac ako 50% pacientov nevie, že je možnosť aj inej liečby ako masťkami, alebo ako je kúpeľná liečba. Takže bohužiaľ stretávame sa s tým a naozaj sú to ochorenia trvajúce 20 až 30 rokov. Títo pacienti už majú aj iné ťažkosti, ktoré musíme s nimi riešiť, napríklad psoriatickú artritídu.

M. Fuknová: Hovorili ste o tom, že to môže postihnúť srdce aj iné orgány. Dokážu lekári odlíšiť, či je to spôsobené psoriázou?

MUDr. Part: Úplne presne sa to nedá, ale je vyššie riziko, že u pacienta so psoriázou sa rozvinie takéto ochorenie.

M. Fuknová: Ak sa u pacienta rozvinie psoriatická artritída, je možné že toto ustúpi a kĺby nebude zápal ďalej ničieť?

MUDr. Part: Cieľom liečby je zastaviť zápal a zastaviť progresiu. Tá je jednak subjektívna, že pacient nemá bolesti, čo je úplne super, ale aj rádiologická, čiže na rtg snímkach nevidíme, žeby postupovala degradácia kĺbov a kostí. Toto vie najlepšie zhodnotiť reumatológ. Spolupráca s ním je naozaj veľmi dôležitá. Starostlivosť o pacientov je spoločná.

M. Fuknová: Robí sa to aj preventívne? Ak máte pacienta s ložiskami na disponovaných oblastiach, posielate ho pre istotu k reumatológovi, aj keď nemá bolesti? Môže byť ten obraz na rtg snímku pozitívny a predsa nemá pacient pocit poškodenia, nemá bolesti?

MUDr. Part: Býva to zriedka bez bolesti, oni ich väčšinou majú. U pacientov, kde máme podozrenie, že by to mohlo smerovať k vývoju psoriatickej artritídy, vieme urobiť skrining. Máme špeciálne rýchle dotazníky, ktoré pacient vyplní, a vidíme, že tam je možnosť, že ju pacient má, a vtedy ho posielame k reumatológovi. Pýtame sa ho pri každej návšteve, či ho nebolia drobné kĺby rúk, či ho nebolia úpony šliach. Ale čo je dôležité a na to sa veľakrát zabúda je tzv. axiálne poškodenie psoriázou, to znamená, že ide o poškodenie chrbta, do ktorého zasahuje psoriáza. To sa prejavuje zápalovou bolesťou chrbta. Ide o bolesť, ktorá je prítomná najmä v noci, pacient sa na ňu budí a ráno je celý stuhnutý. Zlepší sa to, až keď sa rozhybe. Takíto pacienti aj popisujú, že ráno nevedia hýbať prstami, že sú opuchnutí, bolí ich to.

M. Fuknová: Čiže je to podobné ako pri reume. Je tam to stuhnutie a ráno dlho trvá, kým to pacient rozhybe. A keď nie sú kožné prejavy, pacient si nie je istý, či je to psoriatická artritída.

MUDr. Part: Áno, len tá reuma je na inom podklade, hoci aj reumatológ má problém pri diagnostike, že nevie presne zdefinovať, o aký typ autoimunitného ochorenia ide. Pacienti sa nechajú v dispenzároch sledovať, až kým sa časom stanoví diagnóza.

M. Fuknová: Pri autoimunitných ochoreniach sa niekedy stáva, že sa ako keby zlučujú. Napríklad človek, ktorý má sklerózu multiplex, môže mať zároveň Crohnovu chorobu, alebo sa dajú dokopy nejaké iné dve autoimunitné ochorenia. Je to tak aj pri psoriáze? Zvykne sa psoriáza, okrem artritídy spájať aj s nejakým iným ochorením?

MUDr. Part: Je tam vyššie spomínané ochorenie zápalových ochorení čreva, čiže Morbus Crohn môže byť pritom. Ale psoriáza nepatrí k takým ochoreniam, ktoré sa zlučujú, že je tam napríklad autoimunitná thyreotitída, vitiligo, autoimunitná hepatitída. To skôr atopická dermatitída, ide týmto smerom.

M. Fuknová: Keď je povrch kože takýmto spôsobom poškodený a koža je dlhodobo namáhaná, je aj väčší predpoklad onkologických ochorení?

MUDr. Part: Primárne psoriáza nie je tým problémom. Čo môže zvyšovať riziko kožných nádorov, je terapia. Fototerapia – liečba žiarením, alebo niektoré lieky, ktoré sa môžu užívať len určitú dobu, a to z toho dôvodu, že zvyšujú citlivosť kože na žiarenie.

M. Fuknová: Používa sa fototerapia bežne na Slovensku?

MUDr. Part: Áno, patrí to k zlatému štandardu, ale skôr u tých miernejších foriem, pretože my ten pridružený zápal, ktorý sprevádza tieto ochorenia, až tak stlmiť nevieme, takže viac sa zameriavame na tie zmeny na koži. Je to liečba, ktorá je časovo náročná pre pacienta, viackrát do týždňa musí dochádzať na ožarovanie. Nie každý si to vie v rámci práce dovoliť, no a druhá vec je, že efekt po tejto terapii je krátkodobý.

M. Fuknová: Hovorili ste o biologickej liečbe. To je asi naozaj veľká pomoc pre pacientov, pretože ľudia, s ktorými som sa rozprávala, nemali to ochorenie pôvodne v dobrom stave a potom im táto liečba pomohla, drží ich tak, ako keby psoriázu nemali. Ak by ste porovnali Slovensko s inými krajinami, so zahraničnými štandardami liečby, ako sme na tom?

MUDr. Part: Musím skonštatovať, že sme ešte v plienkach. My síce tie lieky máme, k dispozícii je 10 biologík rôznych molekúl. Neustále nám pribúdajú, ale sme limitovaní poisťovňami. Tieto nám diktujú, akým spôsobom máme pacienta liečiť. Ak má pacient stredne závažnú až závažnú formu psoriázy, je kandidátom na biologickú liečbu, ale predtým musí absolvovať všetky iné dostupné formy terapie, čiže musí mať absolvované všetky tabletkové liečby. Buď nemali dostatočný účinok, čo vyhodnocujeme po 12 týždňoch, alebo mal pacient nejaké neželané účinky. Až keď toto všetko prejdeme, môžeme poisťovňu požiadať o schválenie biologickej liečby. Ak je pacient indikovaný, nerobí poisťovňa problém, schválenie určite prebehne. Je smutné, napríklad podľa najnovších odporúčaní liečby psoriázy, ktoré platia aj v Nemecku, môže sa tam hneď lekár rozhodnúť, či u pacienta začne s biologickou liečbou.

M. Fuknová: Dá sa povedať, že vy u niektorých pacientov už na začiatku viete, že by potrebovali biologickú liečbu, bez toho, aby prešiel tými všetkými procedúrami.

MUDr. Part: Samozrejme. Ja sa k tým pacientom aj tak staviam, ja viem, že im bude schválená. Sú o tom upovedomení a snažíme sa, aby sa k tej liečbe dostali.

M. Fuknová: Je možné, že človek prežije veľkú časť svojho života bez prejavov psoriázy a ukážu sa až vo vyššom veku?

MUDr. Part: Môže sa stať aj toto. Je to menej časté, ale býva to.

M. Fuknová: A skúsme si ešte povedať, že ak sa psoriáza zamení s iným ochorením, pravdepodobne jedným z vyšetrení je biopsia kože zo vzorky. Ktoré sú tie ochorenia, s ktorými sa dá psoriáza zameniť?

MUDr. Part: Biopsia je posledný nástroj, ktorý používame, lebo klinický obraz je zväčša typický. Potom ešte máme rôzne tzv. fenomény, ktoré vieme na tom ložisku vyšetriť a ktoré nás navedú k tomu, že to psoriáza je. Býva pozitívna aj rodinná anamnéza, to znamená výskyt psoriázy v rodine a postihnutie typických miest, a posledná možnosť je biopsia kože, ktorá má definitívny diagnostický prínos. Čo sa týka najčastejšej diferenciálnej diagnostiky, tak to bývajú mykózy, čiže ochorenia vláknitými hubami. Tie často krát imitujú psoriázu. A potom tiež iné šupinaté ochorenia, napríklad pityriasis rosea. To sú tiež červené ložiská so šupinami, pacienti sa zľaknú, že je to psoriáza, ale to ošupovanie je úplne iné. Býva to najčastejšie po prekonaní nejakej infekcie horných dýchacích ciest alebo nejakej herpetickej infekcie. Býva to jedno ložisko niekde na hrudníku, ktoré je najväčšie, a postupne sa pacient vysype.

M. Fuknová: Ak sa títo ľudia liečia nesprávne, dajme tomu to lekár neodhadne a nasadí mu nejaké antimykotiká alebo nejaké lieky, zhorší sa im pri psoriáze stav alebo je rovnaký?

MUDr. Part: Oстане rovnaký. Čo sa týka ale nasadenia antimykotickej liečby, to by sa nemalo diať len tak, bez vyšetrenia. My by sme mali naozaj vedieť, že to spôsobila nejaká huba.

M. Fuknová: Čo by ste povedali pacientom alebo ľuďom, ktorí našli na sebe nejaké ložisko, ale ich to v podstate neobťažuje.

MUDr. Part: Ak je to nejaké maličké ložisko, určite netreba hneď utekať k lekárovi, ale až keď sa to zväčší alebo zhorší, prípadne je to na tom istom mieste veľmi dlho. Takisto netreba

sa hneď báť, že je to život ohrozujúci stav a ísť na pohotovosť, lebo tam to ani nevieme diagnostikovať, či je to niečo iné. Takže treba počkať, objednať sa na termín, väčšina kožných ochorení ani psoriáza neohrozuje pacienta na živote.

M. Fuknová: Zase na druhej strane, až tak veľmi dlho neotáľať, pretože psoriáza bez liečby môže spôsobiť orgánové poškodenia, o ktorých sme hovorili.

MUDr. Part: Áno, najmä ak ide o tú závažnú formu, to znamená, že ak máme postihnutú veľkú časť tela.

M. Fuknová: A možno ešte treba nakoniec dodať tým ľuďom nejakú nádej, že súčasná terapia a biologická liečba je taká, že ak toto ochorenie aj dostane mladý človek, nie je odsúdený na život so škaredou kožou.

MUDr. Part: Určite nie je. Netreba sa báť, treba si vyhľadať lekára, ktorý je schopný poskytnúť túto formu liečby, lebo ju nedáva každý dermatológ. Je to sústredené na tzv. biologické centrá, medzi ktoré je zaradená aj naša klinika. Je to liečba bezpečná, je na trhu už desiatky rokov, nie je to nič nové, čo ideme na pacientoch skúšať. Nevieme síce psoriázu vyliečiť, ale vieme ju liečiť tak, že pacienti môžu prežiť kvalitný život bez nejakých obmedzení, aj keď sú na terapii. Dokonca aj tehotné ženy ju už môžu dostať.

M. Fuknová: To je skvelá správa! Pani doktorka, veľmi pekne vám ďakujem za informácie a za návštevu.

Vyhodnotenie KROK 2022

Print

1. „Osteoporóza postihuje aj mužov“ magazín MOJA LIEČBA 2/22, str. 12 –15
autorky: MUDr. Elena Ďurišová, MUDr. Elena Rexová, MUDr. Peter Rexa
šéfredaktor PaedDr. Peter Glocko, MedMedia, s. r. o.
2. „Začína „lov“ na medikov“ časopis Slovenka 42/2022, autorka: Viera Mašlejová
šéfredaktorka Katarína Hanzelová, aktérka: Jana Dobšovičová Černáková
3. "Môj život S REUMOU" časopis FIT Štýl 9/2022, autorka: Lucia Gáborová
šéfredaktorka: Jana Fialová, aktérka: Barbora Jelinek
4. "Pre svoju prácu som zapálená" portál www.nm.sk, autorka: Tatiana Kubišová
aktérka: Jana Francúzová

Televízia

1. "Svetový deň reumatizmu" Televízia ta3, 12. 10. 2022 v relácii Raňajky na ta3
autorka: Nikola Detáriová, zodpovedná vedúca: Oľga Dúbravská
aktérka: Lucia Okoličányová
2. Pohnite kostrou pri osteoporóze“ TV Markíza, Teleráno, šéfredaktorka: Mgr. Zuzana Štelbaská, 20. októbra 2022, Svetový deň osteoporózy
aktérka: MUDr. Elena Ďurišová
3. a) "Žijem s lupusom“ JOJ ZDRAVIE, 25.8.2022, autorka: Marcela Fuknová
aktérka: Jana Francúzová
b) „Psoriáza nie je nákazlivá" JOJ ZDRAVIE, 7.11.2022, autorka: Marcela Fuknová
aktérka: MUDr. Martina Part, PhD., MPH.

Rozhlas

1. „Dobré ráno, Slovensko! s MUDr. Čiernym“, Rádio Slovensko, RTVS, 12. októbra 2022
autorka: Petra Bernasovská, aktér: MUDr. Daniel Čierny
2. a) Pohotovosť – Reumatické diagnózy, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ 10.10.2022, zvuk (a): Michal Neffe, aktérka: MUDr. Katarína Sisol
b) Pohyb je život, seriál 17. – 21. 10. 2022, autorka: Janka Bleyová, Rádio Regina Západ, RTVS
aktéri: dobrovoľníci a osobnosti LPre SR

Absolútny víťaz novinárskej súťaže KROK 2022 je **Petra Bernasovská** s „Dobré ráno, Slovensko! s MUDr. Čiernym“, **Rádio Slovensko**, RTVS, 12. októbra 2022.

GRATULUJEME! Cenu pre absolútneho víťaza venuje **Ensana**.

V Piešťanoch 1.10.2023

KROK 2023

Print 2023

“Kristína Macáková: Verím, že sme na stope spúšťača reumatoidnej artritídy“, Veda na dosah, 12.10.2023,
autorka: Zuzana Šulák Hergovitsová, redaktorka
prepis: red.

Víťazka Falling Walls Lab Slovakia 2023 Kristína Macáková má radosť, že aj vďaka jej výskumu sa šíri povedomie o reumatoidnej artritíde.

Víťazka Falling Walls Lab Slovakia 2023 Kristína Macáková z Ústavu molekulárnej biomedicíny IMBM Lekárskej fakulty Univerzity Komenského sa venuje výskumu reumatoidnej artritídy. Zdroj: Kristína Macáková

Svetový deň artritídy si každoročne pripomíname 12. októbra. Jeho cieľom je šíriť povedomie o existencii a vplyve reumatických a muskuloskeletálnych ochorení, ktoré sa radia medzi jedny z najčastejších chronických ochorení.

Do skupiny reumatických ochorení patrí aj reumatoidná artritída (ďalšie ochorenia, ktoré spadajú do tejto skupiny, sú napríklad idiopatická artritída, psoriatická artritída či Bechterevova choroba). Toto chronické autoimunitné zápalové ochorenie postihuje predovšetkým kĺby, ale aj ďalšie orgány. Ide o bolestivé ochorenie, ktoré pacientov limituje v každodennom živote. Spoločným menovateľom reumatických chorôb je zápal kĺbu, bolesť kĺbov, opuch a následná ranná stuhnutosť. V dôsledku ochorenia dochádza k pomerne rýchlemu poškodeniu bedrového kĺbu.

Práve reumatoidnej artritíde sa venuje aj mladá talentovaná vedkyňa Kristína Macáková, ktorá sa stala v poradí 6. víťazkou finále Falling Walls Lab Slovakia 2023. Podujatie sa konalo 21. septembra 2023 vo Vedeckom parku Univerzity Komenského.

Vo svojom projekte *Breaking the wall of rheumatoid arthritis* skúma vznik reumatoidnej artritídy. „Ide o chorobu, ktorá postihuje jedno percento civilizácie. Väčšina ľudí si myslí, že postihuje len starších alebo ženy po menopauze, ale s reumatoidnou artritídou nájdeme i mladých jedincov, dokonca deti. Problémom je to, že nevieme, prečo vzniká. Práve v našom výskume sa snažíme prísť na príčinu jej vzniku. Vďaka tomu sa možno zlepši aj jej liečba, ktorá je v súčasnosti len symptomatická,“ vysvetlila Kristína Macáková.

To, čo je cieľom jej výskumu, aké faktory sú rizikové pre vznik reumatoidnej artritídy a ako vníma svoju účasť na finále Falling Walls Lab v Berlíne, sa dočítate v rozhovore, v ktorom nám prezradila aj to, že má radosť z toho, že sa vďaka oceneniu Falling Walls Lab Slovakia 2023 upriami na toto ochorenie väčšia pozornosť.

Váš projekt *Breaking the wall of rheumatoid arthritis* bol ocenený ako najlepší spomedzi dvanástich projektov v národnom kole Falling Walls Lab Slovakia 2023. Čo pre vás toto ocenenie znamená?

Toto ocenenie pre mňa znamená radosť z toho, že reumatoidná artritída ako téma nezostáva zapadnutá prachom a že aj na základe výhry sa jej problematika dostane do povedomia, keďže je to choroba, ktorá zasahuje širokú vekovú škálu ľudí. Taktiež ide z môjho pohľadu o veľké zadostučinenie po všetkých dňoch v laboratóriu, kde som sa stretávala nielen s pozitívnymi výsledkami experimentov, ale aj s tými opačnými.

Prečo ste sa rozhodli skúmať práve reumatoidnú artritídu?

Reumatoidná artritída bol jeden z ponúknutých projektov, ktorého problematika ma zaujala nielen svojou komplexnosťou, ale aj možnosťou rôznych metód, ktoré som sa mohla naučiť, takže som sa rozhodla pracovať na tejto téme v rámci dizertačnej práce.

Mohli by ste nám priblížiť svoj výskum týkajúci sa reumatoidnej artritídy? V čom je prelomový?

Náš výskum sa zaoberá samotnou príčinou reumatoidnej artritídy (RA). Neskúmame teda, ako lepšie liečiť RA, lebo súčasná liečba je veľmi efektívna. Príčinu hľadáme v patomechanizmoch, ktoré počas RA prebiehajú a sú výsledkom našej imunity. Konkrétne sa pozeráme na vlastné neutrofile a ich aktivitu: ukazuje sa, že ich správanie bude kľúčové pri vzniku RA. Opis presných mechanizmov a ich markerov už v začiatočnom štádiu RA, teda keď ešte pacient nepociťuje a nedeteguje žiadne zmeny, by tak viedlo k prevencii tejto choroby. Dnes totiž neexistujú nijaké preventívne markery.

Čo pre vás vo výskume predstavuje najväčšiu výzvu a čo máte na svojej práci najradšej?

Ako výzvu vnímam vytvorenie správnej hypotézy a opakovanie nepodarených experimentov, s čím je spojené hľadanie problému, či už technického, alebo biologického. A najradšej mám, samozrejme, pocit, keď výsledky potvrdia hypotézu.

Spúšťač ochorenia

Reumatoidná artritída je bolestivá a negatívne ovplyvňuje kvalitu života pacientov. Môže včasná diagnostika zastaviť progres ochorenia?

Odpoveďou je, že určite áno, včasná diagnostika by mohla viesť k zastaveniu progresu reumatoidnej artritídy. Lenže na včasnú diagnostiku sú potrebné včasné diagnostické markery, ktoré momentálne stále absentujú. Znamená to teda, že nevieme zachytiť pacientov z ešte zdravej a bezpríznakovej populácie, u ktorej sa reumatoidná artritída časom môže vyvinúť.

Reumatoidná artritída je systémové chronické zápalové ochorenie. Podarilo sa vám identifikovať jeho spúšťače?

Veríme, že s našim výskumom sme na správnej stope odhalenia spúšťača. Zatiaľ však nevieme, čo je prvý stimul vedúci k aktivovaniu procesov, ktoré neskôr môžu viesť k vzniku reumatoidnej artritídy.

Rizikové faktory

Akú úlohu zohrávajú faktory, ako je životný štýl, strava a stres?

Ak hovoríme o životnom štýle, napríklad fajčenie je rizikový faktor pre vznik RA. Dôvodom je, že fajčenie je asociované so zvýšeným procesom citrulinácie. Na vysvetlenie, citrulinovaný proteín je terčom pri tvorbe protilátok špecifických pre reumatoidnú artritídu, ktoré sa podieľajú na zápale. Ďalším faktorom z oblasti životného štýlu je črevná dysbióza, ktorá je tiež opísaná ako rizikový faktor, lebo dokáže ovplyvniť náš imunitný systém. Veľmi dôležitým faktorom je aj stav chrupu a ústnej dutiny, kde prítomnosť kazov a bakteriálnej dysbiózy môže prispieť k vzniku reumatoidnej artritídy.

Finále v Berlíne

Svoj projekt budete prezentovať na finále Falling Walls Lab v Berlíne v kategórii Emerging Talents. Ako vnímate túto príležitosť byť súčasťou takéhoto prestížneho podujatia?

Samozrejme, vnímam to veľmi pozitívne, lebo problematika reumatoidnej artritídy a výsledky nášho ústavu molekulárnej biomedicíny budú prezentované pred rôznymi krajinami sveta a pred sto výhercami. Taktiež sa teším, že si budem môcť vypočuť najlepšie a najpútavejšie príspevky ďalších účastníkov, spoznať nových ľudí a možno načerpať nové myšlienky a riešenia pre naše ďalšie kroky vo výskume.

Víťazka Falling Walls Lab Slovakia 2023 Kristína Macáková bude Slovensko reprezentovať na medzinárodnom finále v kategórii Emerging Talents. Bude tak jednou

zo sto špičkových účastníkov z celého sveta, ktorí odprezentujú svoj výskum pred porotou, zloženou z renomovaných vedcov, inovátorov a zástupcov biznisu. Slovensko sa na finále v Berlíne zúčastňuje pravidelne od roku 2017. Víťaz získa ocenenie The Breakthrough Winner, finančnú výhru a príležitosť prezentovať svoj príspevok na prestížnej konferencii Falling Walls v novembri v Berlíne, na ktorej sa zúčastnia svetoví hýbatelia vedy.

Vizitka

Ústav molekulárnej biomedicíny LF UK v Bratislave

Mgr. Kristína Macáková | Ústav molekulárnej biomedicíny LF UK v Bratislave

Študentka štvrtého ročníka denného doktorandského štúdia v Ústave molekulárnej biomedicíny Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v študijnom programe normálna a patologická fyziológia. Bakalárske štúdium absolvovala v odbore medicínska biológia a magisterské štúdium v odbore molekulárna biológia, obe na Prírodovedeckej fakulte Univerzity Komenského. V doktorandskom štúdiu sa primárne venuje téme reumatoidnej artritídy. Cez štúdium aktivity neutrofilov sa však dostala aj k iným témam, v ktorých neutrofilové zohrávajú svoju úlohu, ako je to v prípade cytomegalovírusu v jeho chronickej fáze. Štúdiom vírusu sa zaoberala počas stáže na Harvardovej univerzite v Bostone. V súvislosti so zápalom sa venuje aj gynekologickým témam.

"Komplexný manažment pacienta s bolesťou pri osteoporóze" magazín
MOJA LIEČBA 2/2023, 9. 11. 2023, Autorka: MUDr. Elena Ďurišová
MedMedia, s.r.o., šéfredaktor PaedDr. Peter Glocko
prepis: red.

Bolesti pohybového aparátu sú jedným z najčastejších dôvodov na vyhľadanie lekárskej pomoci praktických lekárov, ako aj špecialistov príslušných odborov. Napr. bolesť chrbta predstavuje druhú najčastejšiu príčinu práceneschopnosti a invalidity.

Osteoporóza – rednutie kostí, známa ako „tichý zlodej kostí“, sa mylne považuje len za prirodzený sprievodný prejav starnutia. Spolu so srdcovocievnyimi a onkologickými ochoreniami sa radí medzi civilizačné ochorenia a pri prítomných rizikových faktoroch môže postihnúť obe pohlavia v ktoromkoľvek veku. Celosvetovo predstavuje významne narastajúci zdravotný problém, ktorý vzhľadom na vysoký výskyt zlomenín výrazne prispieva k chorobnosti, úmrtnosti a zvyšuje náklady na zdravotnú starostlivosť.

Osteoporóza sa definuje ako systémové ochorenie kostry charakterizované znížením obsahu kostnej hmoty a narušením mikroarchitektúry kosti, ktoré je príčinou zvýšenej lámavosti kostí, a tým aj zvýšeného rizika zlomenín vznikajúcich už pri minimálnom úraze.

Podľa príčiny rozlišujeme dva základné typy osteoporózy. Primárna zahŕňa postmenopauzálnu, senilnú, juvenilnú a idiopatickú osteoporózu. Sekundárna osteoporóza sa vyskytuje ako dôsledok iného ochorenia, alebo dokonca jeho liečby (chronické neurologické choroby, ochorenia spojené s nedostatočnou pohybovou aktivitou, ochorenia tráviaceho traktu, obličiek, štítnej žľazy, nádorové choroby, chronické zápalové ochorenia, užívanie niektorých liekov, napr. kortikoidov, atď.).

Bolesť pri osteoporóze

I keď sa popisuje dlhodobý bezpríznakový priebeh osteoporózy a jej klinický význam spočíva vo výskyte zlomenín, ktorými sa prejavuje, toto ochorenie môže sprevádzať bolesť rôznej intenzity vo všetkých jeho obdobiach.

Bolesť pri osteoporóze môžeme rozdeliť podľa vyvolávajúceho faktora na dve skupiny:

a) *primárna* bolesť – pochádzajúca z kostných štruktúr,

b) *sekundárna* bolesť – vyvolaná zmenami svalov a šliach, prípadne *neuropatický typ* vznikajúci dráždením nervových koreňov pri zlomeninách stavcov a pod.

Medzinárodná spoločnosť pre štúdium a liečbu bolesti definuje bolesť takto: „Bolesť je nepríjemný zmyslový a emocionálny zážitok, ktorý ide ruka v ruku so skutočným alebo potenciálnym poškodením tkaniva, alebo sa ako taký opisuje. Bolesť je vždy subjektívna.“

Akútna bolesť hlási poškodenie organizmu. Ako chronická bolesť sa všeobecne označuje taká, ktorá trvá viac ako tri mesiace, už jej chýbajú ohlasovacie, obranné a hojivé funkcie a môže sa stať samostatným ochorením.

Bolesť *ostrého charakteru*, ktorá sprevádza väčšinou akútnu zlomeninu osteoporotickej kosti, môže vzniknúť:

- po vertikálnom zaťažení chrbtice (napr. zoskok zo schodov, zo stoličky, ale aj bez pádu, dokonca pri kýchnutí, kašli...),

- pri rotačných pohyboch (napr. pokĺznutie),

- pri náhlom prudkom zdvihnutí bremena (napr. nábytku).

Bolesť chronická, *tupá*, je necharakteristická, ťahavá, zvyšujúca sa pohybom a zaťažením (napr. pri chôdzi po schodoch, nerovnom teréne, pri dlhšom státi, sedení).

Bolesť vyvoláva u chorých pocity úzkosti, strachu a depresie. Táto nepriaznivá psychická reakcia môže spätne akcentovať bolestivé podnety. Bolesť má však dopady i na sociálnu sféru chorého a môže sa dotýkať i samotnej jeho existencie.

Ovplyvnenie bolesti pri osteoporóze

Liečba bolesti pri osteoporóze je komplexná, zahŕňa všeobecné postupy, ako aj svoje špecifiká. Bolesť pri osteoporóze môžeme ovplyvniť farmakologickou liečbou a nefarmakologickými postupmi.

Nefarmakologická liečba bolesti pri osteoporóze

1. Správna životospráva

- úprava diéty (vyvážená strava s odporúčeným optimálnym príjmom vápnika z hľadiska veku a pohlavia, prípadne sprievodnej medikácie),

- starostlivosť o pravidelnú stolicu (tlak na stolicu pri zápche môže zhoršovať bolesť).

2. Kinezioterapia

Pohybovú liečbu pri osteoporóze môžeme rozdeliť do troch základných skupín:

- *Špeciálna cvičebná zostava pre pacientov s osteoporózou „podľa Ďurišovej“*

Cvičenie pozostáva z presne definovaných cvikov, ktoré sú jednoduché, ale veľmi účinné. Vykonávajú sa pomaly, plynulým pohybom. Správna intenzita cvičenia a jeho pravidelnosť sú zárukou aktivácie buniek tvoriacich kosť a oslabenia činnosti buniek zvyšujúcich odbúravanie kostí, čo vedie k zvýšeniu kvality kosti, a tým k predchádzaniu zlomenín. Špeciálna zostava podľa Ďurišovej upravením svalovej nerovnováhy a zvýšením svalovej sily s vytvorením vlastného kvalitného svalového korzetu nielen zmierni bolesti v oblasti chrbtice, ale preukázateľne zlepšuje aj kostné parametre (bližšie v knihe s CD „Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí – špeciálne cvičebné zostavy“). Ideálne je striedať toto cvičenie s cvičebnou zostavou panvového dna „Lúčky“, ktorá upravuje svalovú nerovnováhu v tejto oblasti, zlepšuje činnosť vnútorných orgánov, ale aj znižuje bolesti chrbtice a pripraví svaly v jej okolí na väčšiu záťaž, ktorá je potrebná pri vyburcovaní činnosti kostných buniek aj pri osteoporóze.

- *Chôdza* – pravidelná, pozvoľná v trvaní pol až jednej hodiny denne.

- „Škola chrbta“ – predchádza neprávnomu zaťažovaniu pri vykonávaní pohybov v bežnom živote od momentu vstávania z postele až po ukončenie celodenných aktivít (ako správne sedieť, ležať, vstávať, o správnom držaní tela pri práci, nosení tašky, dvíhaní ľahkých i ťažších predmetov v chránenej pozícii chrbtice, vykonávaní domácich prác v správnej polohe...). Pacienta treba naučiť, že je nutné „rozmyslieť si“ pohyb skôr, než ho vykoná, a toto musí automaticky zakomponovať do svojho života.

3. Prostriedky fyzikálnej terapie

- elektroliečba, mechanoterapia – mobilizačné fasciálne techniky, vodoliečba, magnetoterapia, svetloliečba...

4. Protibolestivá akupunktúra

5. Psychologické postupy (zamerané o. i. na psychickú relaxáciu pacienta, napr. autogénny tréning, cielená psychoterapia – individuálna i skupinová)

Farmakologická liečba bolesti pri osteoporóze

1. Klasická trojstupňová terapia bolesti

Tri skupiny liekov (neopiooidné – napr. paracetamol, metamizol, tzv. nesteroidné protizápalové lieky NSA; opiooidné – napr. tramadol, dihydrokodeín, fentanyl, oxykodón a adjuvantné analgetiká – napr. lieky uvoľňujúce svalstvo; antidepresíva typu amitriptylin a duloxetín; kapsaicín, ktorý blokuje tvorbu substancie P a vyvolá analgetický efekt pri lokálnej dermálnej aplikácii) a ich vzájomná kombinácia podľa intenzity bolesti.

2. Miestne anestetiká

3. Infúzna liečba kalcium

4. Vysokodávkované vitamíny skupiny B

Najmä v prípade sekundárneho typu osteoporózy spôsobeného rôznymi ochoreniami spojenými s polyneuropatiou (pri endokrinných ochoreniach – napr. cukrovke vyvolanej toxínmi, napr. alkoholické polyneuropatii), so svalovými bolesťami alebo pri zlomeninách chrbtice s neurologickými príznakmi je možnosť podávania liekov s obsahom kombinácie vitamínov skupiny B (B1, B6 a B12). Táto liečba vysokodávkovanými vitamínmi B má účinok nielen na regeneráciu nervov, ale aj preukázateľný protibolestivý a protizápalový efekt pri bolesti chrbta z iných príčin (lumboischialgia, vertebrogénne syndrómy...).

Terapia vitamínmi B má protibolestivý efekt, ale zároveň podporuje účinok iných protibolestivých a protizápalových liekov (napr. NSA – nesteroidných antiflogistík). Podávanie NSA je vzhľadom na možné riziká limitované na čo najkratší čas a v čo najnižšej dávke. Pri ich kombinácii s vitamínmi skupiny B možno redukovať dávku NSA, skrátiť dĺžku ich podávania, a tým i minimalizovať možné nežiaduce účinky týchto liekov.

5. Vlastná farmakologická liečba

- Lieky s prevahou znižovania kostného odbúravania – viaceré uverejnené pozorovania popisujú po ich podaní zníženie počtu dní s bolesťou chrbta, počtu dní s obmedzenou aktivitou alebo počtu dní s nutnosťou pokoja na lôžku pre bolesť chrbta.

- Lieky s prevahou stimulácie kostnej novotvorby.

Pri oboch skupinách týchto špeciálnych liekov je nutné podávanie vápnika a vitamínu D podľa ich aktuálnych hodnôt v sére.

Protibolestivá terapia na zvýšenie kvality života pacienta

Charakteristickým rysom osteoporózy je jej pomalý vývoj, v úvode často bezpríznakový alebo len s nevýraznými symptómami. Prítom liečbou na základe diagnózy stanovenej včas možno spomaliť postup ochorenia – alebo dokonca zastaviť. Ak má byť liečba úspešná, musí byť komplexná a dlhodobá. Vyžaduje trpezlivosť lekára i chorého. Jednou z veľmi dôležitých úloh lekára je odstrániť bolesť, ktorá môže sprevádzať všetky obdobia osteoporózy v rôznej intenzite. Protibolestivá terapia je neoddeliteľnou súčasťou komplexnej liečby osteoporózy a

pri správnej kombinácii chemických a nechemických metódik umožňuje výrazne zvýšiť kvalitu života chorého.

Komplexné informácie nielen o osteoporóze a jej komplexnej liečbe sú uvedené v publikácii s CD „*Bolesti chrbtice, kĺbov, kostí (špeciálne cvičebné zostavy)*“ s cvičebnými zostavami aj na CD.

Kniha je určená pacientom aj zdravotníkom – pacientom, aby sa zrozumiteľnou formou dozvedeli čo najviac o svojom ochorení, zdravotníkom, ktorí sa v dennej praxi stretávajú s riešením bolesti pohybového aparátu svojich pacientov, ako aj študentom medicíny a nelekárskych zdravotníckych odborov.

Okrem podrobných informácií o ochoreniach pohybového aparátu uvádza i rady o ich komplexnej liečbe, vrátane špeciálnych vyšetrení a cvičení (drobných kĺbov rúk, pliec, kolien a bedier – aj po totálnej endoprotéze), zásady školy chrbta a špeciálne cvičebné zostavy aj s nahratým CD. Kniha obsahuje aj súbor dychových cvičení vhodných pre pacientov s tzv. postcovidovým syndrómom.

Cvičebné zostavy (v knihe aj na CD):

1. samonapravovacie prvky, sterilita – podľa Mojžišovej (modifikácia),
2. panvové dno, inkontinencia – cvičebná zostava „Lúčky“,
3. osteoporóza, bolesť chrbtice – podľa Ďurišovej.

Publikácia je prínosom pre všetkých, ktorí majú bolesti alebo im chcú predchádzať.

Je dôležité vedieť, ako si so svojimi ťažkosťami poradiť aj v domácom prostredí, a tým zvýšiť kvalitu svojho života.

“Len lieky nestačia: Na stretnutí bojovali proti reume jogovou terapiou“

Ahoj Bardejov, 3.10.2023, autori: Mgr. Mario Hudák, Mgr. Jozef Mačejovský
aktéri: MUDr. Daniel Martiček, Mgr. Silvia Studenič Bobocká
prepis: Darina Kostíková

Redaktor:

Len lieky nestačia. Nezabudnime sa rozprávať. Nehľadaj čas na cvičenie, cvič! Toto bol „leitmotív“ stretnutia reumatológa Daniela Martička a inštruktorky jogy Silvie Studenič Bobockej, ktorí sa v rámci Univerzity reumy Ligy proti reumatizmu na Slovensku prišli porozprávať, ale aj prakticky si vyskúšať jogovú terapiu a cvičenia so seniormi do mestského Seniorcentra na Toplianskej ulici v Bardejove.

MUDr. Daniel Martiček:

Dnes tu máme stretnutie s pacientmi, ktorí majú reumu a sú združení v patientskej organizácii, ktorá sa nazýva Liga proti reumatizmu – Miestna pobočka Bardejov.

Mgr. Silvia Studenič Bobocká:

Verím, že nám aj pán doktor potvrdí a z mojej praxe a z rozhovorov s lekármi mám tiež potvrdené, že práve ten, ako sa moderne hovorí „self management“ pacienta, teda „priložiť ruku k dielu“ a to jednak nejakou pohybovou terapiou, ale aj správnym dýchaním, správnou stravou, správnym myslením, ale aj prácou s hlavou, pretože je to náročné mentálne zvládnuť tieto chronické ochorenia. Tak toto všetko nejakto spojíme do jedného terapeutického cvičenia, zhruba 60-75 minútového a verím, že z toho budú mať všetci úžitok.

MUDr. Daniel Martiček:

Moja prednáška bude smerovať k tomu, že samé lieky o sebe nestačia. Že v ambulanciách sa treba rozprávať aj o iných skutočnostiach.

Mgr. Silvia Studenič Bobocká:

Ja osobne som pacient s reumatoidnou artritídou už 20 rokov a vlastne celú metodiku jogovej terapie som si na vlastných skúsenostiach a potom neskôr aj na skupine, ale aj na individuálnych stretnutiach s pacientmi s rôznymi typmi reumatických ochorení vyskúšala a vždy sme zaznamenali veľmi pozitívny efekt, veľmi dobrý efekt, jednak po mentálnej ale aj po fyzickej stránke.

MUDr. Daniel Martiček:

Myslím si, že slovenská reumatológia je veľmi dobrá. Nedostatkom slovenskej reumatológie je nedostatok lekárov, ktorí by sa touto chorobou zaoberali, to znamená reumatológov. My nie sme schopní časovo vyšetriť nával pacientov, ktorí sa k nám na ambulanciu hlásia.

Mgr. Silvia Studenič Bobocká:

Hovorí sa, že pohyb je život a život je pohyb a je to veľmi dôležité a pre reumatikov o to viac, pretože zapálené kĺby, svaly, šľachy, väzy tuhnú a napriek bolesti je dôležité vedieť sa správne hýbať.

Televízne 2023

**"Cesta o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku" RTVS, Dvojka, 25.11.2023, Autorka: Katarína Krištúfková, Mária Šnircová
prepis: Silvia Studenič Bobocká**

Magdaléna Poliaková: *Začalo to asi pred 3 rokmi, kedy ma úplne tak nenápadne začala bolieť pravá noha. Mysleli sme si najskôr s lekármi, že to má niečo do činenia s ortopédiou. Po pár mesiacoch sa taká istá bolesť objavila na ľavej ruke, na malých kĺboch a vtedy sme s mojou obvodnou pani doktorkou začali riešiť otázku čo by to mohlo byť, keďže taká istá bolesť aj na ruke s ortopédiou asi nie je úplne štandardná. Z rodinnej anamnézy nám vyplynulo, že asi bude dobré urobiť krvné testy na reumu a vtedy vyšiel pozitívny reumatoidný faktor. Odvtedy je moja cesta s diagnózou reumatoidná artritída. Takže asi tak tri roky je to čo sa s ňou už trápim, alebo ona so mnou.*

MUDr. Alena Tuchyňová, PhD., vedúca lekárka odd. funkčnej diagnostiky NÚRCH: *Pojem reuma zahŕňa veľmi široké spektrum klinických prejavov. Ľudia si pri tomto výraze predstavujú zvyčajne postihnutie kĺbov, ktoré bolia, môžu byť opuchnuté, môžu byť zhrubnuté. Ale reumatické ochorenia postihujú nielen muskulo-skeletálny systém, čiže pohybový aparát, ale môžu sa manifestovať postihnutím kože a nezriedka postihnutím vnútorných orgánov. Predpokladá sa, že niečo cez 200 ochorení spadá do skupiny reumatických ochorení. Jednu veľkú skupinu predstavujú nezápalové ochorenia, degeneratívne, to je osteoartróza. Čomu sa reumatológia najviac venuje, sú zápalové reumatické choroby. Z tých najčastejších je reumatoidná artritída, psoriatická artritída, potom je to skupina systémových chorôb spojiva, ktoré patria medzi menej časté choroby čo sa týka výskytu. Sú to choroby závažné, často postihujú mladých ľudí a sú to práve tie ochorenia, kde kĺbový nález sa môže vyskytnúť, ale nemusí byť dominantný, a práve tu v popredí týchto ťažkostí je postihnutie vnútorných orgánov.*

Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka Ligy proti reumatizmu: *Mňa si reuma našla. Ja som bola celkom úplne zdravé dieťa, ale na rozhraní dospelosti a detstva som ochorela na juvenilnú idiopatickú artritídu. Nevedela som čo to je, prečo sa mi to deje a čo to vlastne bude*

znamenat'. Ale keďže som absolvovala prvé, druhé liečenie, stretla som ľudí s podobným problémom uvedomila som si, že toto ochorenie je asi na celý život.

Liga proti reumatizmu je patientske občianske združenie ktoré vzniklo v roku 1990. Bolo to inšpirované aj EULARom, čo je Európska liga proti reumatizmu. A naši lekári a aj angažovaní pacienti sa v roku 1990 rozhodli, že aj na Slovensku chceme mať patientske združenie, ktoré sa bude venovať reumatikom.

(Pozn. MUDr. Tuchyňová vyšetruje pacientku.) **MUDr. Alena Tuchyňová, PhD.:** Diagnostika každého ochorenia vrátane reumatických chorôb, začína takzvanou anamnézou. Pýtame sa ho, aké má ťažkosti, ale aj ako začínali, aký mali priebeh, keď tú bolesť mal, pri čom tá bolesť vznikala, prípadne či po nejakých liekoch ustúpila. Pýtame sa ho na farebné zmeny na koži, pýtame sa ho na vyrážky, pýtame sa ho na problémy s dýchaním. A v podstate na základe týchto otázok si už vieme tak zhruba spraviť predstavu, ktorým smerom by sme sa k diagnostike mali uberať. Takým varovným príznakom je, keď bolesť pretrváva a je sprevádzaná opuchom kĺbov. Ak sa vyskytuje toto postihnutie symetricky na oboch končatinách, objavuje sa tam nejaký pocit stuhnutosti, tak takýto pacient by mal byť vyšetrený prednostne, pretože včasný záchyt týchto ochorení nám umožňuje aj rýchlejšiu diagnostiku a včas nasadenú liečbu, ktorá naozaj v niektorých prípadoch môže viesť k tomu, že nedôjde k štrukturálnemu poškodeniu kĺbu.

Magdaléna Poliaková: Zo začiatku to bolo veľmi nenápadné ochorenie. Najskôr to boli jemné bolesti, ktoré sa dali tmiť bežnými dostupnými liekmi od bolesti. A neskôr, tak asi zhruba rok to trvalo, kým sa to rozbehlo úplne na plno a vtedy boli už napadnuté všetky kĺby, boli bolestivé, nedalo sa mi vstať z postele. Pre zdravého človeka by som povedala možno tak, aby ste si predstavili, že vám niekto rozmliaždi všetky kostičky v ruke a potom vám ju ešte stisne. To je naozaj bolesť kedy nedokázate udržať ani špendlík v ruke. Bežné veci, ktoré bežný človek robí, otvorí si ráno zubnú pastu, urobí si čaj, kávu, spraví si raňajky, obriadi deti do školy, do škôlky, zavezie, tak to bolo všetko veľmi problematické, priam by som povedala, že nemožné. Musela som vstávať o dve tri hodiny skôr, aby som bola schopná vôbec fungovať aspoň nejakú. Ráno vstávam tak, že otvorím oči a čakám, ktorý kĺb ma bude bolieť alebo či to budú všetky kĺby. Keď zistím koľko škody je napáchanej ráno, tak musím veľmi opatrne vstať, presne sa rozhybať, pomaličky prejsť kúsok, počkať a znova prejsť kúsok. Ak to do pol hodinky neustúpi, tak musím si dať lieky od bolesti a tie tak zaberú za hodinku a po tej hodine už som schopná fungovať. Z reumatického hľadiska je to fungovanie. Bežný človek by aj po tých liekoch a potom rozhybaní povedal neskutočná bolesť. Pre nás reumatikov je to fajn, už môžu fungovať.

MUDr. Alena Tuchyňová, PhD.: Keď pacientovi potlačíme zápal, potlačíme mu bolesť. Keď nemá zápal, nedochádza k poškodeniu kĺbu, nedochádza k obmedzeniu funkčnosti, čiže pacient je sebestačnejší. Keď choroba beží nejaký čas a vedie k štrukturálnemu postihnutiu kĺbov, keď vidíme na röntgenových snímkach deformity kĺbov, toto už je stav nezvratiteľný. Potlačením zápalu to zastavíme, snahou liečby je ten proces zastaviť, aby nevznikali ďalšie deformity a funkčné obmedzenia. Za posledné roky veľký prínos malo zavedenie tzv. biologickej liečby. Hlavne pacienti s reumatoidnou artritídou, psoriatickou artritídou, ankylozujúcou spondylitídou, deti s juvenilnou idiopatickou artritídou sú dnes liečení biologickou liečbou. Tu naozaj vidíme že také stavy, keď pacienti prichádzali s výraznými deformitami kĺbov už dnes nenachádzame.

Jana Dobšovičová Černáková: Najdôležitejším poslaním Ligy proti reumatizmu je byť tu pre pacienta, byť mu oporou, organizovať rôzne podujatia, ktoré sú vzdelávacie alebo rôzne podpory aktivít, ktoré sú pohybové alebo tvorivé dielne, výlety atď., aby sa pacient s reumatickým ochorením necítil byť s reumou sám. Liga proti reumatizmu podporuje aj pohybové aktivity pacientov. Ono je taký mýtus, že ľudia s reumou sa neradi hýbu, ale práve my tieto mýty, ako keby rušíme, alebo poopravujeme mienku o reumatikoch.

MUDr. Alena Tuchyňová, PhD.: *Samozrejme, liečba samotná nestačí. V reumatológii neoddeliteľnou súčasťou liečby je pohybová liečba, čiže rehabilitácia. Pacient ak bude aj pravidelne užívať lieky, ale nebude pravidelne cvičiť, tak efekt liečby nebude úplne optimálny.*

Jana Dobšovičová Černáková: *V rámci Ligy proti reumatizmu je niekoľko aktivít a projektov, ktoré sú zamerané na pohybovú aktivitu a sú veľmi obľúbené. V rámci pobočiek máme skupinové cvičenia, cvičenia v bazéne, rôzne rehabilitačné aktivity. No a najlepšie, čo sa nám podarilo vymyslieť, bol Nordic Walking pre reumatikov. To, aby bol NW zaradený medzi bežné rehabilitácie pre reumatikov, bol náš hlavný cieľ. A teraz už asi rok, chodí naša kolegyňa, ktorá sa vždy v stredu venuje pacientom, ktorí sú hospitalizovaní a tí môžu ísť na prechádzku s NW paličkami.*

Katarína Barančíková, inštruktorka Nordic Walkingu: *NW je v preklade severská chôdza, ktorá pochádza z Fínska. V podstate ide o prirodzenú chôdzu, pri ktorej nám paličky napomáhajú zapájať aj hornú časť tela. Čiže zapájajú nám hrudník, ruky a tým v podstate zapájajú 90% svalov v našom tele. NW je veľmi vhodnou športovou aktivitou pre pacientov s reumatickými ochoreniami a to z toho dôvodu, že naši pacienti trpia častými bolesťami kĺbov, a to či už bedrových, kolenných alebo členkov. A práve pri tomto športe využívame paličky, ktoré nám v podstate odľahčujú váhonosné kĺby. NW je vhodný pre všetkých pacientov s reumatickým ochorením okrem pacientov, ktorí sú v akútnej fáze ochorenia, to znamená majú aktuálne zapálený nejaký kĺb a ich zdravotný stav si vyžaduje určitý šetriaci režim. Optimálna frekvencia je 2 až 3-krát do týždňa a to v nejakom časovom horizonte od 30 až 45 minút, ale záleží od zloženia aktuálnej skupiny alebo aj od počasia. Takže určite čím častejšie a pravidelnejšie - mnohí pacienti, keď sa naučia techniku NW, tak chodia aj každý deň. A naozaj, bez ohľadu na počasie, lebo tento šport sa dá robiť v každom počasí.*

Ing. Silvia Studenič Bobocká, inštruktorka jogy pre reumatikov: *Ja sama mám 18 rokov už séropozitívnu reumatoidnú artritídu a po prvých pár rokoch, kedy som nebola schopná ani postarať sa o základné bežné denné činnosti, podarilo sa mi konečne reumu trochu dostať do remisie. Začala som rozmýšľať, ako tomu ešte pomôcť. No a keďže jogu som už aj predtým cvičila, tak som skúsila opäť. No nebolo to úplne práve to optimálne, nedalo sa. Na jogu som prišla, sedela, možno občas zdvihla ruky a oproti tým ostatným v skupine, ktorých bolo 25 a robili úžasné pozície so svojim telom, tak pre mňa to nebolo možné. A okrem toho to bolo neuveriteľne únavné. Zakaždým, keď som skončila, tak som doslova zracala od únavy a vyčerpanosti. Ale nejako som vydržala. Zvládla som to, ale tým spôsobom, že som si jednoducho pohyb aj jogové pozície začala prispôbovať. Našla som v Prahe školu jogovej filozofie, etiky a terapie na Českej akadémii jogy na Filozofickej fakulte a Fakulte telesnej výchovy a športu Karlovej Univerzity. Prihlásila som sa tam na štúdium. Každý sme si mali vybrať nejakú skupinu a zostaviť jogovú terapiu pre túto skupinu. Ja som si vybrala reumatikov. No a my v tom pokračujeme a máme veľké ambície, aby sme terapiu dostali vlastne do všetkých väčších miest, do všetkých väčších pobočiek a klubov Ligy proti reumatizmu.*

V zásade začíname akýmsi stíšením, obrátením pozornosti do seba, lebo prišli sme z vonkajšieho sveta a každý má ešte svoje zmysly natočené na prijímanie informácií z okolitého sveta. Takže to je prvý krok. Potom je to rozohrievanie a k tomu sú to prípravné dychové techniky. Jedno s druhým súvisí, lebo práve vďaka pozorovaniu dychu sa nám veľmi krásne darí obrátiť pozornosť do seba samých. No a po dlhšej časti prípravných cvičení, kde je veľa pohybu natáhovacieho, krúživého a pod., prichádzajú pozície, v joge hovoríme asány, pozície tela, ktoré ale upravujeme práve podľa možností reumatika. Tak keď niekto nemôže na dlane ide na predlaktia, alebo použijeme pomôcky, niečo vypodložíme, pomôžeme vlastne tou pomôckou, aby sa človek mohol vo svojej pozícii hlavne uvoľniť. Potom je to väčšinou nejaká dychová technika, taká utišujúca, lebo cvičíme väčšinou navečer, takže nie sú to aktivizačné dychy, ale skôr upokojujúce. No a potom je to nevyhnutná relaxácia. Rozdelila by som to na

dve časti. Prvá je pohybová stránka, že zatuhnuté kĺby a väzy, ktoré sa posťahujú sa rozhybu. No a druhá línia je preventívna, hlavne sa nezbláznit'. Nezbláznit' sa z tej choroby, lebo reuma prináša množstvo obmedzení, prináša množstvo ďalších diagnóz. Liečba prináša veľa ďalších problémov, na ktoré pacientov zvyčajne nikto nepripraví. Väčšinou na začiatku je beznádej, lebo keď si spomeniem na tú chvíľu, keď mi môj lekár povedal prognózu ako sa mi skrúti život, ako budem invalid, ako by si na mojom mieste radšej už ani hypotéku nebral, bolo mi hrozne. Takže je to strašne deprimujúce a človek prechádza fázami zúfalstva, možno aj obviňovania, nepochopenia, prečo sa to stalo práve mne, to som fakt taký zlý človek, že teda mne sa niečo také muselo stať?

Magdaléna Poliaková: Pre mňa bolo najhoršie, keď som musela skončiť s prácou, pretože únava a bolesť boli nezlučiteľné s pracovným kolobehom. To jednoducho človek, v tých najhorších akútnych stavoch, nedá. Sú limity v rukách, v nohách a tak dlhšie trvajú činnosti, ktoré bežne človek zvládne do pár minút, trvajú možno do hodinky. Reumatik má na to vyčlenený možno aj pol deň, kedy si naozaj musí aj veľmi dobre zvážiť čo bude robiť a či to zvládne, či navarí obed taký ako si deti želajú. Keď si deti vypýtajú zemiakovú kašu, tak si musím veľmi dobre rozmyslieť či im to sľúbim a aj splním, pretože pri ťažkostiach s rukami, keď ráno vstanem a nie som schopná udržať ani zemiak v ruke tak nedá sa očistiť, umyť, nakrájať musíme zmeniť jedálniček a zvoliť alternatívu jedla ľahšieho na prípravu, ako napr. ryža. Nedokázate stúpiť na nohu, obuť si topánku. Ponožky, keď musíte zapojiť do toho aj ruky aj nohy, tak to už je heroický výkon. Keď chodíme do obchodu, kde nás už poznajú predavači, predavačky tak tí už vedia, že nám drobné peniaze môžu vysypať priamo do ruky a nedávať na pokladňu, pretože sa nám to veľmi ťažko zbiera a vkladá do peňaženky.

Najťažšie na živote s reumou je, že sa nemôžem venovať stopercentne svojim deťom, aktivitám s nimi. Od bežného sedenia na zemi a hrania sa s legom až po korčuľovanie, bicyklovanie, hranie bedmintonu, letných športov. Keď sa dieťa pýta „Mami zahráš si so mnou futbal?“ Tak bohužiaľ musím povedať nie. Nemôžem, pre mňa, pre reumatika je to veľmi nebezpečný a bolestivý šport. Tak musíme voliť aktivity s deťmi, ktoré môžem, ktoré zvládnem. Toto sú tie najťažšie chvíle kedy si musím povedať, že to nie je navždy, deti vyrastú a hádam to pochopia, potom, po čase, že som to nerobila preto že som to nechcela, ale nemohla.

Jana Dobšovičová Černáková: Pozn. Pani Dobšovičová víta pacientku/klientku v poradni Centra sociálno-psychologickej podpory LPre SR.

Reumatické ochorenia, okrem tých fyzických prejavov a všetkých obmedzení a limitov, samozrejme, vplývajú aj na psychickú pohodu, alebo dokonca spôsobujú až depresie. Pretože vyrovnáť sa s tým, že sa nám zmení telo, máme iný spôsob chôdze, inak vyzeráme alebo používame rôzne pomôcky, je to proste niečo, čo nás odlišuje. Jednoducho aj medziľudský kontakt je trošku iný. Práve ľudia s reumatickým ochorením potrebujú podporu aby zistili, že v tom nie sú sami, že majú problémy totožné ako x ďalších ľudí. Dokonca, keď sa dozvedia o príbehoch, ktoré sú úspešné, že ľudia po liečbe a vlastnom sebarozvoji prekonali to najťažšie obdobie. Mnohé reumaticky sa stali mamami. Ďalší študujú alebo pracujú, dokonca dlhodobo pôsobia v zahraničí. Toto všetko je pre novo diagnostikovaných motivujúce. Povedia si, že keď to dokázal jeden, dokážem to aj ja. Poradňa Centrum sociálno-psychologickej podpory poskytuje základné sociálne poradenstvo. No väčšina klientov potrebuje vyrozprávať sa zo svojich strachov a obáv. Dozvedia sa, že je tu veľká skupina pacientov, ktorí si navzájom pomáhajú. Uvedomia si, že aj pre nich bude dobre byť súčasťou napríklad Ligy proti reumatizmu.

Ing. Silvia Studenič Bobocká, inštruktorka jogy pre reumatikov:

Pozn. Pani Studenič Bobocká vedie lekciu jogovej terapie pre reumatikov.

Pre nás je veľmi dôležité, aby sme využívali aj náš vnútorný zrak, vnútorné receptory, ktoré nás informujú o situácii, lebo keď si budeme vedieť prečítať sami seba, budeme vedieť nato

reagovať a hlavne budeme vedieť skôr zareagovať. To znamená, že keď cítim, že už sa niečo deje u mňa ako reumatika, že už začínam vnímať, že prichádza atak ochorenia, tak už môžem tomu nejakým spôsobom predísť, či už jogovými technikami, alebo väčšinou si musím pomôcť, aby som zlomila aktivitu hneď na začiatku, liekmi. A potom zase sa snažiť kočírovať reumu tak, aby poslúchala.

Účastníčka cvičenia Hela rozpráva: *Nechce sa mi absolútne ísť domov. Keby s mohla ešte si dávať ďalšiu hodinku cvičenia. Také to bolo výborné. Celé telo som si natiahla, zrelaxovala som sa a nemám slov. Úplne paráda. Vzhľadom na to, že aj doma cvičím niektoré cviky, ktoré môžem a samozrejme, že so stoličkou. Mám jedno koleno umelé a do druhého sa rútim, takže stolička je moja oporná pomôcka, na ktorej cvičím a cítim sa veľmi dobre.*

Účastníčka cvičenia Simona rozpráva: *No ja som už dlhšie nebola, nemám typickú reumu, čiže nemám bolesti hlavných veľkých kĺbov, ale skôr drobnejších, ale trpím celotelovou bolesťou a veľkou únavnosťou. Volá sa to fibromyalgia, patrí to do reumatických chorôb, ale je to trošku špecifické. Mne robí joga veľmi dobre, pretože ma to uvoľní, nie som taká stuhnutá a bolestivosť ustupuje. Takže ja bez toho hýbania by som bola úplne stuhnutá*

Magdaléna Poliaková: *Paradoxne som vďačná tomu ochoreniu za uvedomenie si, že život máme len jeden. Je krátky a nemôže ma ovplyvňovať reuma, limitovať v prežívaní môjho života. Samozrejme sú horšie dni, kedy si poviem, ako by som bola rada, keby som sa mohla bicyklovať s deťmi, behať, skákať a venovať sa im na 100 %, tak, ako iný zdravý rodič. Ale možno aj tie deti sú potom trochu tolerantnejšie, možno aj k druhým ľuďom. Ja som stále nastavená tak, že nič nie je absolútne. Teraz je takéto obdobie, kedy musím dbať o seba, o svoje zdravie. Bolo to dobre, že prišla do môjho života takáto diagnóza, ktorá ma síce limituje, ale ukazuje mi, že musím spomaliť vo svete, ktorý je okolo nás. A keď jedného dňa bude lepšie, budem môcť ísť do práce. Verím, že budem môcť ísť do práce. A keď príde moment, že nie, som na to pripravená, že to tak nebude, čo už? Jednoducho beriem život taký ako je.*

**“Takto spoznáte, či ide o reumu. Vieme predísť tejto chorobe?” ta3, Raňajky, 17.10.2023, Autorka: Nikola Detáriová
prepis: Silvia Studenič Bobocká**

Redaktorka Nikola Detáriová: *V októbri sa každý rok upriamuje pozornosť na ľudí s reumatickými ochoreniami a tie patria medzi najrozšírenejšie na svete. Trpí nimi vyše 103 miliónov Európanov. V online spojení sme už s predsedníčkou Ligy proti reumatizmu na Slovensku Janou Dobšovičovou Černákovou, s ktorou si o téme povieme viac. Dobrý deň! Len pred niekoľkými dňami sme si pripomenuli Svetový deň reumatizmu, konkrétne 12-teho októbra. Povedzme si na úvod aký je význam tohto dňa a prečo vôbec vznikol.*

Jana Dobšovičová Černáková: *Tento významný deň pre reumatikov vznikol hlavne preto, aby sa viac hovorilo o problematike pacientov s reumatickým ochorením. Musíme hovoriť viac a hlasnejšie o tom, aj keď je niekedy prejav ochorenia ešte nie viditeľný. Tie problémy sú veľké a jednoducho pacienti potrebujú vedieť, že nie sú s tým problémom sami.*

Nikola Detáriová: *Každý ročník svetového dňa má nejakú hlavnú myšlienku. Tak aká bola tá hlavná myšlienka tohto ročníka?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Tento rok sme chceli povzbudiť pacientov k tomu, aby boli zodpovední za svoje vlastné zdravie. Takže sme pripravili veľa aktivít k tomu, aby sami pracovali v rámci nejakých pohybových aktivít alebo boli otvorení edukácii a hľadali si informácie o tom, ako ľahšie žiť s reumatickým ochorením.*

Nikola Detáriová: *My sme sa na túto tému spolu rozprávali už aj minulý rok a vtedy bolo cieľom otvoriť diskusiu o tom, ako inšpirovať mladých lekárov, aby si za svoj budúci odbor vybrali reumatológiu. Tak máme ich už v súčasnosti na Slovensku dost?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Nepoteším Vás, nemáme. Asi ani dlho mať nebudeme, pretože tento problém je naozaj veľký a je to skôr záležitosť systémová. Ale my ako patientske združenie sme sa rozhodli, že oslovíme vo svojom okolí, v rodinnom kruhu, medzi priateľmi, atď... mladých študujúcich medikov, aby si pri výbere svojej budúcej profesie alebo špecializácie vybrali reumatológiu. Podarilo sa nám, máme prvých adeptov a už konkrétne jedna medička, ktorá skončila medicínu v tomto roku, ide študovať ďalej a bude sa špecializovať na reumatológiu. Pani doktorka Anna Trojanovič Tkáčová sa dokonca aj prišla za nami pozrieť na naše podujatia, ktoré sme mali teraz cez víkend. Takže sme v kontakte a verím, že mladých nových reumatológov bude viac.*

Nikola Detáriová: *Presne ako vravíte, verím, že to bude mať stále stúpajúci trend. To sú dobré správy, ktoré ste teraz spomenuli. Teraz sa podme porozprávať o pacientoch, ktorí reumatickými ochoreniami trpia. V úvode som spomínala, že je to až 103 miliónov, tak si to rozmeňme na drobné. Koho sa reumatické ochorenia týkajú najčastejšie?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Ono tie štatistiky nie sú úplne presné. V rámci tejto kampane sme sa dozvedeli, že ich je až 120 miliónov. Buďme realisti v tom kde ich vidíme. Vidíme ich takmer v každej tretej rodine. Čo trápí reumatikov je hlavne únava, bolesť a prognóza do budúcnosti, že budú odkázaní na pomoc iných. Vo všeobecnosti reumatoidná artritída viac postihuje ženy, čiže musíme robiť viac osvetu v tom, aby ženy v kritických životných obdobiach boli viac obozretné a vyhľadali reumatológa keď majú určité príznaky.*

Tieto zápalové reumatické ochorenia postihujú ľudí buď v produktívnom veku alebo na hranici detstva a dospelosti. No ale musíme povedať aj to, že reumatické ochorenia zápalového typu postihujú aj tú najmladšiu generáciu, čiže deti v dvoch, troch, štyroch rokoch.

Nikola Detáriová: *My sme sa pozreli na tie štatistiky čo sa týka Európy. Ako sme na tom na Slovensku? Ľudí s reumou stále pribúda alebo je to už teraz nejak zastabilizované?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Ani covidová situácia nepomohla tejto veci. Takže pacientov viac-menej pribúda. Odhaduje sa, že ročne pribúda 1300 pacientov. Ak by sme sa zamerali na reumatoidnú artritídu, tak tam to vieme odhadnúť. Asi 26 tisíc pacientov je na Slovensku, ale v rámci reumatických ochorení je to 45 až 50 tisíc pacientov.*

Nikola Detáriová: *Teraz ma zaujíma, dá sa vôbec nejak zabrániť aby človek dostal reumu? Môžeme povedať, aké sú jej príznaky a kedy je načase spozornieť a začať tento zdravotný problém skutočne riešiť?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Prevenencia typu, že nebudem robiť toto a nedostanem reumu neexistuje. Skôr by sme sa mali zamerať na zdravý životný štýl, dbať o to, aby sme mali dobrý spánkový režim, strážiť si váhu a samozrejme fajčenie je veľmi rizikovým faktorom. Prevenencia sa už potom týka toho, aby neboli nežiadúce dôsledky reumatických ochorení, čo sú trvalé deformity kĺbov a iné poškodenia organizmu. Tam už sa treba viac zamerať, aby si pacient manažoval chorobu a samozrejme dôležitá je včasná diagnostika a liečba reumatológom.*

Nikola Detáriová: *Čo sa týka tej liečby, tak to sa Vás ešte spýtam. Máme dobre nastavené liečebné metódy na Slovensku?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Áno, pokiaľ my to sledujeme ako pacienti alebo ako „poloprofesionáli“ v rámci patientskych združení, máme porovnateľné podmienky ako sú vo svete, ale samozrejme musíme stále dbať nato, aby sa aj tie inovatívne lieky dostávali k nám na Slovensko, pretože veda v reumatológii ide ďalej. Je to tak, že reumatické ochorenie je celoživotné. Nedá sa vyliečiť, ale našim cieľom a cieľom lekárov reumatológov je dostať pacienta do remisie. To je stav, kedy odznejú príznaky, to čo najviac trápí pacienta - únava, bolesti a prejavy, ktoré človeka dostávajú aj v mladom veku do invalidity. Takže dôležité je*

držať si určitú aktivitu, byť vždy aj informačne dobre podkutý, pretože keď sa človek zaujíma o svoje zdravie, tak je tam perspektíva, že prognóza bude lepšia.

Nikola Detáriová: *A keď už človek má ochorenie reumu, už sa mu to naozaj zistilo, tak čo má robiť pre to, aby sa mu zdravotný stav nezhoršoval, ale aby to bolo, ako ste vraveli, zastabilizované? Aké sú pohybové aktivity, ktoré odporúčate aj z vlastnej skúsenosti?*

Jana Dobšovičová Černáková: *My dlhodobo napríklad podporujeme Nordic Walking, čo je úžasná telesná aktivita pre pacientov, ktorí môžu chodiť s Nordic Walking paličkami. Vtedy sa zapája do aktivity vyše 90% svalov a má to naozaj zdravotné benefity. My to nehovoríme, že jeden-dvaja pacienti povedali, ale minulý rok sme na to spravili aj reprezentatívny prieskum a tam nám pacienti potvrdili svojimi odpoveďami, že im robí dobre NW a dokonca ho až milujú. Radi chodia, radi sa stretávajú, chodia buď v skupinkách alebo jednotlivo. Ďalšou aktivitou, ktorá podporuje dobrú telesnú kondíciu je Jogová terapia pre reumatikov. Je to špeciálna metóda, kde sa nemusí pacient báť, že by musel robiť nejaké krkolomné zostavy. Je to inšpirované jogou. A práve pani Silvia Studenič Bobocká vytvorila takúto metódu a práve ju zavádzame nielen na jednom-dvoch stretnutiach, ale do všetkých našich pobočiek. Podporujeme to aj pomôckami a školíme inštruktorov na jogovú terapiu.*

Nikola Detáriová: *Vy ste predsedníčkou Ligy proti reumatizmu, tak nám ešte na záver povedzte, čomu sa aktuálne venujete, aké aktivity pre ľudí s reumou chystáte najbližšie?*

Jana Dobšovičová Černáková: *Tak asi by som spomenula, že práve uplynulý víkend bol plný aktivít, ktoré sme robili a to celoslovenské stretnutie reumatikov. Aby sme sa od toho odrazili, budeme pokračovať v edukácii pacientov, máme Univerzitu reumy, ktorá vysiela takmer na týždennej-dvojtýždennej báze. Máme rôzne programy na to, aby sa ľudia hýbali a boli manažérmi svojej choroby. No a aby to bolo aj zábavné, tak sme pridali k Nordic Walkingu aj maľovanie kamienkov. To znamená, že tí, ktorí nemôžu ísť do terénu namaľujú kamienok a po niekom ho pošlú kto ide do terénu, aby si druhý mohol kamienok nájsť. Ale samozrejme všetci, ktorí sú zapojení do tohto projektu, môžu si tie kamienky maľovať a svojim spôsobom mať dôvod ísť do terénu, či už kamienok odovzdať, alebo ho potom nájsť.*

Nikola Detáriová: *Hovorila predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku, Jana Dobšovičová Černáková. Veľmi pekne ďakujem, že ste si našla čas a za všetky užitočné informácie.*

**“Moja diagnóza – Žijem s vlčou chorobou“ RTVS 16.10.2023 na Dvojke,
Autori: Marcela Fuknová, scenár, Peter Pokorný, réžia, Robert Valovič,
dramaturg,**

prepis: Silvia Studenič Bobocká

Janka Francúzová, pacientka, zdravotná sestra (JF)

Denne musím užívať veľké množstvo liekov. Minule, keď som prišla s prepúšťacou správou k môjmu praktickému lekárovi, čítal tú správu a začal niečo vyratúvať. Tak som na neho pozerala chvíľku, že čo ráta a nakoniec sa ma opýtal, že či viem koľko liekov užívam. Tak som mu povedala, že nie, v živote som to nerátala, že ma to nezaujíma, že si to jednoducho nadávkuje do dávkovača a neriešim. Tak sa zasmial a povedal mi, že tých liekov je 25.

Doc. MUDr. Zdenko Killinger, PhD., reumatológ – vedúci lekár Osteocentra V. Internej kliniky LFUK a UNB (ZK)

Lupus je systémové zápalové autoimunitné ochorenie, ktoré postihuje predovšetkým mladé ženy. Typické pre toto ochorenie je, že postihuje takmer všetky orgány.

MUDr. Janka Jančovičová, Reumatologická ambulancia ROMJAN (JJ)

Už to samotné slovo autoimunitné, mnohí ľudia vedia čo to znamená. Ide o istú poruchu alebo zmenu v imunitnom systéme, kedy imunitné bunky, ktoré nás primárne majú chrániť pred vonkajším nepriateľom si zrazu z nejakého dôvodu povedia, že začnú bojovať proti vlastnému organizmu. A keď si to zoberiete, že je to jedna veľká armáda bielych krviniek, ktorá bojuje vždy na niektorom inom fronte, to znamená raz postihne obličky, raz srdiečko, raz pľúca, inokedy sa prejaví navonok na koži alebo na kĺboch, niekedy na očiach atď. Prakticky môže bojovať na ktoromkoľvek fronte v organizme.

JF: *Viem, že sa tento seriál volá Moja diagnóza, ale v mojom prípade sú to moje diagnózy.*

Tieto modriny na nohách mám pravdepodobne z lupusu. Lekári si najprv mysleli, že je to nežiadúci účinok kortikoidov, ale prišli sme nato, že keď sa mi znižovali dávky kortikoidov a keď sa mi zhoršoval lupus, tak modriny sa tvorili vo väčšej miere. Zo začiatku som to zakrývala, neukazovala som nohy, ale už je to toľko rokov, tak som si povedala, že nebudem v lete trpieť tým, že budem sa dusiť v dlhých nohaviciach, tak už si dám raz za čas aj kraťasy, aj šaty a sukňu a neriešim to.

JJ: *Janka je pacientka so systémovým lupusom. Samotný systémový lupus nedá sa povedať, že má nejaký typický priebeh. U každého pacienta je iný, má veľmi veľa tvárí, veľmi veľa podôb a už ten samotný názov lupus je odvodený od latinského pojmu vlk. Nieкто hovorí, že je to kvôli tomu, že sa zahryzne do človeka a nechce ho pustiť. Ale pravda je aj tá, že vlk patrí k tým zvieratám, ktoré je veľmi ťažko vystopovať. A toto by som povedala, že bolo veľmi typické práve u Janky. Potvrdiť vlastne, že sa jedná o jednu diagnózu, ktorá spôsobuje všetky tie orgánové postihnutia nebolo práve jednoduché.*

JF: *Ono to začalo viac-menej tak úplne nenápadne. Keď som bola malá, tak ma začali bolieť len kĺby, lenže tým, že som bola športovec, robila som karate, bola som aktívne dieťa, tak pani doktorka to zvalila buď na to, že rastiem alebo povedala, že je to z karate. Tak všade som chodila s mastičkami a obväzovala som si kĺby a myslela som si, že je to normálne v tom detskom veku. Ja som mala vtedy možno nejakých 8 – 9 rokov.*

JJ: *U dieťaťa sa k tomu pridáva ešte jeden faktor, čo si my dospeláci málokedy uvedomujeme. Akonáhle dosiahneme istý vek, tak vieme, že keď ostatní nás majú brať vážne, tak musíme plakať a musíme vzdychať. Toto deti nerobia. Diagnostikovať systémové ochorenie u detí je mimoriadne ťažké a vyžaduje si božskú trpezlivosť.*

JF: *Čiže som veľmi dlhý čas chodila od reumatológa k ortopédovi ako taká pingpongová loptička a jeden povedal, že je to reumatologický problém, druhý povedal, že je to ortopedický problém. Bolesť sa mi potom stupňovali a ja už som bola v takom zúfalom stave, že som fakt nevedela čo ďalej. Tak mi moja gynekologička vtedy povedala, že skúste Piešťany. Tak maximálne pôjdete na výlet. Ja som vtedy bývala pod Tatrami, ešte u rodičov. A z miesta kde som bývala je do Piešťan nejakých 400 km. Tak sme si spravili jeden krásny deň výlet do Piešťan. No a pán doktor sa vtedy so mnou ešte lúčil s tým, že na prvý pohľad nevyzerám na reumatika, ale že uvidíme podľa toho, čo ukážu výsledky. No a prišiel mi papier z Piešťan. Tam bolo napísané, že ide o suspektné systémové autoimunitné ochorenie s podozrením na systémový lupus.*

JJ: *Systémový, toto sa ma často pýtajú, že čo je to systémový. Jednoduchá odpoveď. Autoimunita nefunguje tak, že by sa zamerala len na jednu bunku, dve bunky, tri bunky v tele. Keď sa raz autoimunita pokazí, môže napadnúť ktorúkoľvek bunku v tele. A tak sme si zvolili tento názov alebo teda tí, ktorí tvorili medicínske názvoslovie. Zvolili názov systémový, pretože to postihuje celého človeka, jednoducho celý systém. Alebo to môže postihnúť všetky orgány, ktoré v tele sú.*

JF: *Vtedy som si spomenula aj na svoju triednu učiteľku zo strednej školy, ktorá ako 33-ročná zomrela na systémový lupus. Pretože som študovala strednú zdravotnícku školu tak som sa vedela dostať aj k materiálom pre odborníkov a k odborným článkom. A v odborných článkoch*

som sa dočítala o tom aká je prognóza. Vtedy, to bolo pred 11 rokmi, tam bola prognóza písaná 5 až 10 rokov života. Čiže ja ako 22-ročná som si začala vyrátavať koľko mi ešte zostáva do konca života a čo ešte stihnem. A v tom čase som spoznala aj dievčatá z Klubu Motýlik. Našou predsedníčkou je Zuzka, tá oslávila už 70 rokov a s lupusom žije od 25 rokov. Čiže aj to bola taká kvapka nádeje pre mňa, že to čo popisuje nejaká prognóza, nemusí byť realita.

Janka vstupuje na stretnutie Klubu Motýlik a zdraví sa s prítomnými.

Zuzana Pionteková, predsedníčka Klubu Motýlik (ZP)

S Jankou som sa zoznámila cez Klub Motýlik. Vlastne však to je poslanie celého Klubu Motýlik pomôcť a podporiť pacientov s Lupusom. My máme webovú stránku, facebookovú stránku, takže pacienti sa majú možnosť na nás obrátiť s rôznymi otázkami alebo ťažkosťami. A ona nás vtedy oslovila, že má lupus, vtedy ešte len podozrenie na lupus a že ako by mala riešiť niektoré veci. A zhodou okolností nám pomohla v tom, že prispela nejakými článkami a veľmi sa snaží Klub Motýlik podporovať a vlastne aj informovať celú verejnosť. V prípade, že niekto sa na nás obráti a čaká nejaké rady, tak mu môžeme povedať, že nemusí sa toho ochorenia báť. Jednak veda je už pokročilá, teda nemusia s tou chorobou bojovať, treba sa s ňou naučiť žiť a hľadať tie pozitívne stránky, ktoré vám aj choroba, bohužiaľ, môže priniesť.

JF: Veľa ľudí si povie, že keď mu diagnostikujú ťažké ochorenie, tak sa mu zrúti svet alebo má depku. Pre mňa to bolo v podstate také vykúpenie, pretože ja som mala ťažkosti, bolesti, únavu a všetky príznaky už dlho a ja som bola šťastná, pretože konečne som mala diagnózu a mala som liek, ktorý bol pre mňa nádejou, že bude lepšie.

V ambulancii:

JF: Dobrý deň!

JJ: Dobrý deň, sadnite si! Tak Vás vítam Janka! Čo nového?

JF: Za pol roka som zažila všetko možné.

JJ: Vidím, že zbierka ako vždycky. Ako sa cítite? Únava?

JF: Únava je výraznejšia a extrémne mi padajú vlasy.

JJ: Čo vaskulitída?

JF: Vaskulitída, je to celkom fajn. Teraz už nemám nejaké petéchie, mám len výrazné modriny na rukách aj na nohách. Nohy mi opúchajú vždycky v priebehu dňa.

JJ: (vyšetruje) Toto nie sú len nohy, to je vnútri v kĺbe.

JF: A kĺbiky na nohách ma bolia.

JJ: Toto si pozriem aj na sonografii, tam to vyzerá, že to bude artritída. Ukážte mi ešte ručičky. (vyšetruje) Nebolí? Dajte druhú. Môžeme pozrieť tie nohy na sonografe? (vyšetrenie na sonografe) Veľa tekutiny tam nie je, ale predsa len. Máte veľmi presiaknuté aj to podkožie, je tam edém, tekutiny, zadržiate vodu, čiže je tam takzvaná peritendinitída dvoch peronálnych šliach. Tuto je to krásne vidieť o, to tam nemá čo robiť. Toto všetko je z obličiek a z ciev.

JF: Čo sa týka zúfalstva, bola som. Bolo to obdobie kedy sa mi zhoršoval stav a už som bola tak unavená a mala som také bolesti, že už som v podstate nevládala ani nevládať. To bolo obdobie, kedy mi už nezaberala liečba, mala som vysoké dávky kortikoidov, mala som vysoké dávky imunosupresív, tak vtedy som úplne bola už v takom stave, že nevládzem ani nevládať. Ležala som na posteli a rozmýšľala som, že čo ďalej. Našťastie, vtedy prišla pani doktorka s tým, že môžeme skúsiť biologickú liečbu.

JJ: Došlo k takému prehodnoteniu z našej strany, teda nielen z mojej, ale to sa vždy radíme viacerí kolegovia, že ako s ňou ďalej, aby sme teda ovplyvnili čo najviac orgánových systémov a čo najmenej poškodili. Vtedy vlastne vyhralo to, že Janka je z toho všetkého neuveriteľne unavená. Ona už nedokáže fungovať, nedokáže ďalej bojovať, čiže to čo vieme my najlepšie ovplyvniť a to je tá únava, ktorá sa dá najlepšie ovplyvniť biologickou liečbou.

ZK: Ona mala, žiaľ, takmer všetky komplikácie lupusu. Mala postihnutie aj mozgové, mala cievnu príhodu, má postihnuté aj cievy, na koži, na tvári, má postihnuté obličky, plúca. To sa

pravidelne všetko monitorovalo a preto ju jej reumatológ odoslal, aj po konzultácii s Centrom v Národnom ústave reumatologických ochorení v Piešťanoch, k nám na zváženie či by predsa len biologická liečba v jej stave nebola prínosom.

JJ: Mnoho ľudí to vníma tak, že biologická liečba je niečo čo je bio, čo je teda veľmi moderné a vypestujeme si to v záhradke. No bohužiaľ nie je to tak, bio je to len z toho dôvodu, že sme už veľmi blízko k príčine toho ochorenia. Genetickí inžinieri a molekulárni biológovia našli miesto, ktoré je na tej kaskáde spúšťania imunitných reakcií ovplyvniteľné touto liečbou, je to omnoho bližšie ako sme boli kedysi, i keď ešte stále nie sme na tom prvopočiatku. Čiže nevieme vyliečiť príčinu, ale sme už veľmi blízko. A tu je práve biologická liečba, ktorá práve vie zasiahnuť do aktivity ochorenia. Keď si zoberieme mladého človeka, ktorý ochorí a my mu zoberieme to, čo ho drží pri živote, zoberieme mu radosť zo študentského mladického života, zoberieme mu možnosť radosť sa s priateľmi, chodiť na turistiku atď. Zoberieme mu prácu, dáme ho na invalidný dôchodok, to je to najhoršie čo môžeme urobiť. Preto sa v každom prípade snažíme nejako toho pacienta dostať do života, aby dokázal fungovať a dokázal s tou chorobou ďalej bojovať, aby dokázal žiť. A toto bola pre Janku biologická liečba, ju to doslova vrátilo do života.

JF: Po nejakom roku už som cítila, že už je to lepšie. A vďaka biologickej liečbe teraz už som dokázala znížiť dávky kortikoidov a dokážem fungovať úplne v pohode. Už necítim takú únavu, už sa cítim oveľa lepšie. Samozrejme, že niekedy príde také horšie obdobie, ale už tých zlých období nie je toľko ako predtým, než som tú liečbu brala. Keď som bola malá, tak dedko mi stále rozprával, že ja budem učiteľka. Ja som mu vždycky na to povedala, že nie ja učiteľka nebudem a vždycky som si myslela niečo iné. Chcela som byť kuchárka, kadernička, krajčírka ako mamina a potom prišlo obdobie, keď som sa dostala do nemocnice prvýkrát ako dieťa a mne sa tam začala páčiť práca tých sestier a lekárov, to ako sa starali o deti a v podstate celý systém toho oddelenia. A vtedy som si povedala, že ja pôjdem študovať zdravotku a ja budem liečiť ľudí.

Dializačné centrum B. Braun

JF: Momentálne sa nachádzame v dializačnom stredisku Bratislava B-Braun Vrakuňa. V tomto stredisku pracujem ako sestra už nejakých 5 rokov. A v podstate tu sa staráme o pacientov, ktorým nefungujú obličky.

MUDr. Eva Hirnerová, PhD., vedúca lekárka Dializačného strediska B. Braun Avitum, Bratislava – Vrakuňa (EH)

Janka je ten typ človeka, ktorý naozaj s ochorením bojuje podľa mňa veľmi dobre a my sme s jej prácou veľmi spokojní. Dokáže pomôcť aj v nejakých krízových situáciách, keď treba s niečím vypomôcť. Takže ona naozaj s tým ochorením bojuje veľmi statočne a naozaj na tej práci sa to nijako neodráža, práve naopak.

Vierka Herdová, dializovaná pacientka (VH)

Ja som rok a pol bojovala, že som sa strašne bála ísť na dialýzu. Môj nefrológ rok a pol so mnou bojoval a prehováral ma, že už by bolo vhodné a treba. Odkazujem všetkým pacientom, ktorí majú tú tendenciu ísť na dialýzu, netreba sa toho báť.

EH: My sa snažíme na našom stredisku vytvoriť naozaj takú veľmi dobrú atmosféru, pretože tí pacienti k nám chodia trikrát týždenne, takže je to celkom iné ako keď je ten pacient v nemocnici kam príde, odíde a hotovo. Tu sa my dobre poznáme a tým, že sa tak veľmi často vidíme, vzťahy medzi lekármi, sestričkami a pacientami sú trošičku iné.

JF: Pri lupuse bývajú veľmi často napadnuté obličky, takisto aj moje obličky nie sú úplne v poriadku a v podstate nefrologickým pacientom som bola skôr ako sestrou na tomto pracovisku. Keď bolo obdobie, že sa mi obličky, obličkové parametre výraznejšie zhoršovali, tak vtedy ma aj napadlo, že čo by sa stalo ak by som skončila na dialýze. Samozrejme, človek to má takto niekde vzadu v mysli, pretože nikdy nevieme, že ako sa to vyvinie a ktorým smerom

to pôjde, či sa to zastaví a bude to stále na tom poškodení, ktoré je alebo sa to zlepši, alebo sa to bude zhoršovať. Možno aj ja v budúcnosti o niekoľko rokov skončím ako pacient v tomto stredisku, možno v nejakom inom stredisku. Ale ja som stále optimista a verím, že toto tu ma nečaká, alebo nečaká ma to tak skoro.

EH: Janka v podstate je aj v starostlivosti našej nefrologickej ambulancie, čiže chodí aj na pravidelné kontroly, takže my ju sledujeme. Tých typov lupusovej nefritídy je viacero a niektoré typy sú spojené aj s dobrou prognózou, čiže ona sa nemusí dostať do štádia zlyhania obličiek, ale samozrejme celkom vylúčiť sa to nedá. Takže ja si myslím, že keďže tu pracuje, veľmi dobre by vedela čo ju čaká, ale myslím si, že ona by aj takúto možnosť zvládla.

ZK: Tá prognóza sa dramaticky zlepšila odkedy máme imunosupresívnu liečbu. Je pravda, že v minulosti, to znamená v 50-tych rokoch minulého storočia, 5 rokov sa dožilo málo pacientov. Teraz je to prežívanie veľmi dobré, žiaľ nebezpečím ktoré tu číha je infekcia.

JF: Covid som chytila v podstate pred tromi mesiacmi a to som si povedala, že však to je light edition a prekonám ju so soplom. A neprekonal som ju. Zo začiatku ako sme sa veľmi báli, postupne to prešlo do takého štádia, že už som si na to zvykla a aj všetci naokolo sme si zvykli aj na covid aj na pandémiu. Berieme to ako súčasť nášho života. Preto možno aj to, že som chytila pred tromi mesiacmi covid, brala som to s takou ľahkosťou, že prekonám to úplne jednoducho ako všetci ostatní. Tak to bolo práve tým, že už som sa ho prestala báť a zase mi zasvietila kontrolka, že musíš sa chrániť, pretože tá tvoja imunita nie je taká dobrá ako imunita zdravých ľudí.

U lekára (L): Ako sa máte čo máte nové?

JF: Je to lepšie, bola som v kúpeľoch, pred týždňom som prišla takže sa mi zdá, že sa to zlepšilo.

L: Čiže aj výkonnosť aj dýchanie? Dobré, kašeľ?

JF: Akurát ráno mám problémy s expektoráciou, vykašliavaním, ale inak v pohode.

L: Ráno po zobudení malé množstvo hlienu. Čo sa týka námahy vládzete, tolerujete?

JF: Takú bežnú námahu áno.

L: Aj nejaké športovanie alebo aktivita sa podarila?

JF: Áno, keď som bola v kúpeľoch tak sme išli na cyklo-túru, nejakých 50 km sme prešli na bicykloch.

L: To je dobrý výstup.

JF: Zakaždým som musela fúkať berodual, aj na bicykli, aj cestou hore. Ale dala som to.

L: Čiže pri väčšej námahe si dávate inhalačnú liečbu. Dobré, ešte by som Vás trošku popočúvala. Ukážte mi chrbát. Hlboký nádych a naraz vyfúknuť. Dobré.

ZK: Všetci naši pacienti sú na imunosupresívnej liečbe, čiže my im potláčame tvorbu protilátok proti vlastným štruktúram, ale potláčame im aj vlastnú imunitu. Táto imunosupresívna liečba vedie k tomu, že títo pacienti sa horšie vysporiadávajú s akýmkoľvek infektom. Ona tiež prekonala covid s postihnutím pľúc a zisťujeme, aká je výmena plynov medzi pľúcami a krvou a to ona má obmedzené. A po covide sa to zhoršilo. Čiže veríme, že sa to vráti k pôvodným hodnotám a že to nezhorší jej pľúcne ochorenie, ktorým trpí.

MUDr. Marianna Šeligová, PhD., Ambulancia pneumológie a ftizeológie Pneumo-alergo centrum Bratislava (MŠ)

Prognóza našej pacientky, čo sa týka postihnutia pľúc si myslím, že je dobrá. K zhoršeniu došlo teraz po prekonaní covidu kedy mala zápal pľúc, ale v podstate po kúpeľnej liečbe, po liečbe všeobecne, boli už dnes výsledky podstatne lepšie. Ona je veľmi precízna, spolupracujúca pacientka, takže celkovo čo sa týka životného štýlu tak si myslím, že prognóza je veľmi dobrá.

ZK: Toto ochorenie si nevyberá podľa toho či je niekto zdravotník, a či pomáha ľuďom alebo nie. My nepoznáme príčinu tohto ochorenia. Vieme, že je tam istá predispozícia genetická, sú tam viaceré faktory prostredia a často je poslednou kvapkou práve ten stres, to napätie tie dlhodobé neriešiteľné alebo neriešené konflikty. Len toto sa dá ťažko uchopiť, že toto je práve

príčinou. U každého je to iné, je to možno aj v povahe ľudí, alebo v ich prístupe k životu a k zvládaniu stresu ako takého.

JF: Ja som bola v podstate už od školy veľmi tvrdá na seba v tom zmysle, že vždycky som chcela dosahovať najlepšie výsledky. Ja som proste ten bojovník, ja chcem a chcem byť najlepšia. Ten lupus ma naučil to, že treba trošičku spomaliť a nie úplne všetko treba robiť na 100%, ale v podstate mať takú tú harmóniu medzi oddychom a fyzickou aktivitou alebo psychickou aktivitou. A treba sa hlavne naučiť počúvať svoje telo. A keď vám telo rozpráva treba oddýchnuť, tak si treba oddýchnuť. Keď vám vaše telo povie treba si ľahnúť, lebo som unavená a už proste nevládzem a ďalej to nejde, treba si ľahnúť, vyložiť nohy, pustiť si meditačnú hudbu a oddychovať.

JJ: Aká je prognóza u Janky? Poviem vám pravdu, keď ku mne prišla, alebo teda tých 25, 27 alebo 29 rokov, tak vždy som si hovorila, vďaka Bohu, za každý prežitý rok. Naozaj Janka má rozsiahle orgánové postihnutie, ale druhá vec je, že autoimunitný systém je schopný, ako zlyhať tak aj neuveriteľne sa naštartovať. Čiže ja vám neviem povedať akú má prognózu. Príde k nejakému závažnému ochoreniu, komplikácia, prognóza môže byť veľmi zlá, kedykoľvek. Ale zase, keď ju dokážeme dobre vyliečiť, dokážeme ju udržať, ona zostane na tomto pozitívnom naladení, môže to byť ešte veľmi veľa rokov. Mám pacientky s lupusom, ktoré bohužiaľ zomreli vo včasnom veku okolo tridsiatky, štyridsiatky a mám pacientku s lupusom, ktorá má 87 rokov. Ťažko hovoriť o prognóze a toto je práve to, čo musia aj pacienti prežívať. Janka to vie a ďakuje Bohu za každý prežitý rok, možno každý prežitý deň. Snaží sa žiť tak najlepšie ako vie. Čiže v podstate im môžeme v niektorých tých veciach aj závidieť, pretože oni žijú každý deň naplno tak, ako keby bol ten posledný deň.



Rozhlas 2023

"Portréty - osobnosť fyziatrie Helena Tauchmannová " 26.2.2023

RTVS – Rádio Regina, Autor: Martin Jurčo, Nora Turancová

prepis: Jaroslav Bečka

Redaktor Martin Jurčo: Niektoré stretnutia nás pozitívnu energiou nabijú na veľmi dlhé obdobie. Jedno z takých som zažil nedávno vo vilke nad Bratislavou. Na prvý pohľad to mal byť bežný rozhovor o minulosti reumatológie na Slovensku. Realita však bola neporovnateľne svetlejšia. Stretli sme sa so skutočnou osobnosťou plnou pozitívnej energie, ktorá nám začala rozprávať svoj životný príbeh. Osobnosť fyziatrie, lekárka docentka Helena Tauchmannová, sa narodila 24. januára 1926 v Bratislave. Ako prvá v Československu zaviedla do praxe metódu termografie, ale aj kryoterapiu. Ako vedúca lekárka viedla rehabilitačné oddelenie Výskumného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Je to dnes Národný ústav reumatických chorôb. Prešla svetové kongresy a ovláda viacero jazykov. Je v priamom príbuzenstve s Timravou a viacerými evanjelickými farármi, ktorí pôsobili v Novohrade i na Gemeri. Helena Tauchmannová je spoluautorkou viacerých kníh i Reumatologického slovníka, ktorý vyšiel pred niekoľkými rokmi vo Viedni. Prijemné počúvanie Portrétov docentky Heleny Tauchmannovej vám želá Martin Jurčo.

H. Tauchmannová: Narodila som sa v Bratislave. A pretože môj otec bol vysoký bankový úradník, bol preložený do Prahy. Tam sme potom žili. V tridsiatom deviatom som sa potom sťahovala späť na Slovensko, keď došlo k tomu rozkolu. Z toho som bola veľmi nešťastná, lebo sme boli v Prahe strašne radi. To bolo veľkomesto a v tom čase bola Bratislava fakt „jedna diera“ proti tomu všetkému. No a tak tu som potom chodila do dievčenského gymnázia na Dunajskej. Tam som aj maturovala. Musím povedať, že v prednášajúcich bol neuveriteľný rozdiel. Tí naši, bohužiaľ, boli veľmi slabí proti tým, čo prednášali v Prahe. Tam bol samý doktor filozofie, tuto nebol ani jeden. Navyše to prišlo v takom čase, že napríklad profesor dejepisu k nám chodil v gardistickej uniforme, čo bolo tiež úžasné. Potom som študovala na Univerzite Komenského a v päťdesiatom prvom som ukončila medicínu.

Martin Jurčo: Ako prišlo k tomu, že ste sa dali na cestu medicíny?

H. Tauchmannová: No pretože sa mi páčil jeden lekár. Tak to nebolo vôbec moje rozhodnutie, akože od začiatku chcem pomáhať ľuďstvu. Tak to teda nie! On sa mi veľmi páčil, som si myslela, no však takto, keď budem študovať a budem tak bližšie, že si ma všimne. Nevšimol.

Martin Jurčo: No, ale napriek tomu ste vyštudovali medicínu.

H. Tauchmannová: Vyštudovala, dokonca v krátkom čase, bez žiadnej opravy, nič. Išlo mi to dobre, mala som šťastie, pretože bola tam jedna ťažká skúška, a to bola anatómia. V tom čase to prednášala profesorka Štekláčová, ktorá bola jeden úžasný „meter“. To teda nebolo ľahké u nej urobiť skúšku. Ale ja som mala šťastie. Ona mala rada športovcov a práve v tom roku, keď som robila anatómiu, vyhrala som slovenské majstrovstvá v stolnom tenise, v československom stolnom tenise. Takže, ako športovkyňu ma brala a dalo by sa povedať, že tú skúšku urobila za mňa, nie ja. Proste, kládla mi tak otázky, že som to nemohla neurobiť.

Martin Jurčo: V čase, keď ste vyštudovali, tak boli umiestenky. Mali ste aj Vy umiestenku, alebo ste išli inou cestou, pokiaľ ide o zameranie odborné?

H. Tauchmannová: Mala som umiestenku, keď som skončila medicínu. Tak, predovšetkým som bola z buržoáznej rodiny. To bol veľký hriech. Dostala som umiestenku do Sniny. I keď, neviem, prečo by práve Sninčania mali dostať od štátu nepriateľských ľudí. Nechápem. No, vydala som sa a zostala som v Piešťanoch. A tam som mala veľké šťastie. Myslela som, že pôjdem robiť do kúpeľov. No nebolo tam miesto. A v tom čase vo Výskumnom ústave

reumatických chorôb, profesor Sit'aj, hľadal nových ľudí. Boli tam nízke platy, preto tam nikto nechcel robiť. Dostala som sa tam a to bolo moje veľké šťastie.

Martin Jurčo: Ako v tom čase vyzerali Piešťany? Myslím, že vtedy ešte žili niektorí z tých potomkov, alebo rešpektíve, niektorí z Winterovcov?

H. Tauchmannová: Áno, starý pán (pozn. Winter) ešte žil. Bolo to veľmi ponižujúce. Mal nejaké úplne strašné zamestnanie. Proste, dalo by sa povedať, z toho winterovského piedestálu ho zhodili. Bolo to také nedôstojné, aj od samotných Piešťancov. Proste, nepostarali sa o neho, aj keď on vždy zamestnával predovšetkým ľudí z Piešťan.

Martin Jurčo: Vtedy asi Výskumný ústav reumatických chorôb ešte len začínal.

H. Tauchmannová: Už bežal a vo svete to bola inštitúcia v tom čase známa. To bol Forschungsinstitut für Rheumakranken a takisto Research Institute of Rheumatic Diseases. To bola známa značka. Mala som to šťastie, že kedykoľvek sme vycestovali na nejaký kongres, tak mi stačilo povedať, že som „from“ a tak ďalej a mala som cestu otvorenú.

Martin Jurčo: Vy ste boli na viacerých kongresoch, aj na viacerých medzinárodných konferenciách a sympóziách.

H. Tauchmannová: Myslím, že taký najväčší trhák bola Barcelona. To bola v tom čase úplná exotika. Bol to obrovský kongres. Mala som to šťastie, že som dostala v sekcii trinásť, čo bola reumatológia, čas na desaťminútovú prednášku. To bola pre mňa veľká pocta. Ale bolo plno iných kongresov, napríklad, veľmi časté boli v Bath, čo je západná časť Anglicka, blízko Bristolu. Tam je Royal National Hospital for Rheumatic Diseases a tí to robili veľké. To bola inštitúcia, no proste ultra. Odtiaľ išli všetko známi, svetovo známi reumatológovia, ako profesor Dixon a celý rad iných. Tam som sa dostala na stáž, to bola veľká vec. Boli na mňa veľmi milí. Musím povedať, že tá anglická pohostinnosť je proste neuveriteľná. Postarali sa o mňa úžasným spôsobom. Nielen kvôli tomu, že ma pozývali do rodín, ale dostala som všetky vedomosti, ktoré som mohla, v tom čase a z toho ústavu, dostať.

Martin Jurčo: S Helenou Tauchmannovou sme sa rozprávali aj o jej príbuzenskom vzťahu so spisovateľkou Boženou Slančíkovou-Timravou, ktorá patrila medzi významné osobnosti slovenského literárneho realizmu. Zomrela v roku 1951, no Helena Tauchmannová si na ňu dobre spomína.

H. Tauchmannová: Moja stará mama sa volala Irena Slančíková a bola sestrou Boženy Slančíkovej, čiže je to moja teta v druhom stupni.

Martin Jurčo: Potom to išlo ďalej v tom rode nejak? Aj keď Timrava nemala deti, ale v tom rode, že keď sa do niečoho zahryznete, tak sa tomu venujete. Asi zrejme aj vy to potvrdzujete.

H. Tauchmannová: Ako foxteriér! Nepustím to, proste, nemôžem to pustiť. Ale teta Božka, to bol jeden vzácny človek, ktorý takto tiež išiel za svojím cieľom. Keď posielala tie poviedky, ktoré písala, prišli jej zoškrtané, tak povedala: „Vráťte mi to a ja to neuverejním! Buď to bude tak, alebo to nebude inak.“ A ona nevedela bohvieako dobre pravopis, také i/y, to jej robilo problém, to prijala. Ale iné zásahy neprijala.

Martin Jurčo: Ona zomrela v roku 1951, takže ste ju zažili.

H. Tauchmannová: No pravdaže! My sme tam chodievali, na Ábelovú, na dovolenku nás tam rodičia posielali. A tam bolo úžasne! Ja som prišla z Prahy. Tam som videla prvýkrát živú kravu. A husi! Mala jednu hus, ktorá mala osemnásť rokov. Hovorila mi, že je to hus republiková. Proste, tam bolo úžasne! Tam boli záchody vonku. V záchodoch mala nalepené vtipy vystrihnuté z novín, no proste raj pre deti. Úžasné!

Martin Jurčo: Aj geneticky, aj cez gény sa to nejak prenieslo?

H. Tauchmannová: Ja si myslím, že áno, ale skôr sa hanbím. Napísala som svoj životopis, asi na osemdesiatich stranách. Teraz, keď to čítam, lebo už som to dávno napísala, len pripisujem. Tak sa na tom celkom bavím. Hanbím sa niečo s tým robiť, ale to nie je na mne. To je na ďalšie generácie, ktoré to možno niekedy uverejnia, ale pochybujem.

Martin Jurčo: Z jednej strany rodu boli Slančíkovci, respektíve Timrava, ako Božena Slančíková, vlastným menom. Rovnako v tomto rode z Novohradu ste mali viacero významných osobností.

H. Tauchmannová: V rodine bolo strašne veľa farárov: Timravin brat bol farár. Mám takú fotografiu, celorodinnú, kde je tých farárov asi osem. Myslím si, že evanjelická cirkev by bez nich ani nevyžila, koľko ich tam bolo. Ale viem, že aj prastarý otec bol, Ján Slančík, aj ten bol farár. To bolo v tom čase významné postavenie. V dedine byť farárom, to bol proste neomylný človek. Všetko, čo sa udialo, tak pán farárko musel rozsúdiť.

Martin Jurčo: Čiže, ak bol Slančík, tak je väčšinou vaša rodina z Novohradu.

H. Tauchmannová: Nevie, nie je to také zriedkavé meno. Je ich tam viac. Ja viem, že keď som dostala notebook, tak som to hľadala všade. Našla som ich viacerých, ale neboli z rodiny.

Martin Jurčo: Docentku Helenu Tauchmannovú tešia aj dnes rôzne maličkosti, napríklad aj kniha Slovník reumatológie, ktorý vyšiel vo Viedni. Dostala ponuku v ňom publikovať svoju kapitolu. V Európe je totiž doteraz meno docentky Tauchmannovej známe vďaka členstvu v Európskej asociácii reumatológie, kde bola popri Angličanoch, Talianoch a Nemcoch jedinou ženou. My tu máme na stole aj niekoľko knižiek. Skúsme si to tak zrekapitulovať, čo všetko sa vám podarilo v rámci vášho pôsobenia vo Výskumnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch.

H. Tauchmannová: Dá sa povedať, že Výskumný ústav bola jedna veľká a výborná inštitúcia. To, čo nemali a nerobili bola rehabilitácia reumatických ochorení. Pretože ja som voľakedy pracovala na chirurgickom, v „bujnom mládí“, tak som s tým pohybovým aparátom vedela niečo robiť. A keďže oni toto vôbec nerobili, tak to bol taký záchytný bod. Na tom som začala pracovať, aby som vypracovala nejaké systémy pohybovej liečby. Presne, podľa toho, aké je to štádium toho ochorenia. Či je to akútne, či je to subakútne, či je to chronické, pretože toto bolo treba diferencovať a dá sa povedať, že veľmi silne. To sa mi dost darilo, takže vlastne, keď by sa dalo povedať, že týmto som bola viacej známa, s tou zložkou rehabilitácie, ako s tou reumatologickou.

Martin Jurčo: Pripomeňme ešte, že docentka Helena Tauchmannová poznačila nielen začiatky kryoterapie na Slovensku, ale aj termografie. Pripomeňme však, ako začala s kryoterapiou.

H. Tauchmannová: Tak to nerobil nikto a neviem prečo, pretože som začala s takými úbohými nápadmi, že je to zápal, tak čím môžem ten zápal potlačiť. Nikto to nerobil, tak som mala také kalíšky, do tých kalíškov som dala vodu a do nich drierko, do mrazničky a vytvorila také kocky. S tými kockami si pacienti treli postihnuté kĺby, väčšinou teda na rukách drobné kĺby, lebo reumatoidná artritída predovšetkým postihuje sakrálne kĺby. To malo veľký úspech. Robili sme to každý deň pri každom pacientovi pred každým cvičením. Tým pádom sme dosiahli ďaleko lepšie výsledky pri cvičení. To bola vlastne jedna z vecí, ktorú som tak viac-menej, aspoň u nás, uviedla do praxe a do liečby.

Martin Jurčo: A na akej úrovni bol vtedy Výskumný ústav reumatických chorôb v rámci Československa, aj v rámci stredo európskeho teritória?

H. Tauchmannová: Výskumný ústav reumatických chorôb mal vždy tú najlepšiu povest' v rámci Európy. Naprosto! Boli tam naozaj pozoruhodní ľudia. Už v tom čase tam boli štyria docenti, z toho potom o pár rokov profesori. Profesor Žitňan, profesor Trnavský a profesor Hüttl. To boli koryfeji v reumatológii, to neboli československí, to boli naozaj európski ľudia. Tá nová generácia sa už neosvedčila, nemala tie ambície. Títo mali skutočne čisté ambície: chcieť a vedieť to, nejakú sprístupniť celú vedu.

Martin Jurčo: Aká bola vlastne vtedy komunikácia medzi výskumným ústavom a kúpeľmi?

H. Tauchmannová: No tak, nie veľmi dobrá, pretože „kúpeľari“ sa na nás pozerali zvrchu, lebo oni mali svet, zahraničných pacientov, dostávali ďaleko viacej peňazí. Platy boli nepredstaviteľne iné, ako sme mali my. A my sme sa zase dívali na nich zvrchu, akože vy ste

takí trošku aj „retardovaní“, málo sa učíte, robíte rutinnú medicínu. Aj to veľmi rutinnú, lebo kúpeľná medicína je naozaj veľmi rutinná. Niekedy naozaj ostávala len v tom, že predpisovali sa procedúry a to bolo všetko. Tak my sme sa na nich tiež pozerali zvrchu. Nebola tá spolupráca dobrá, nikdy.

Martin Jurčo: Aj ste sa zžili s Piešťanmi, keď ste sa tam presťahovali?

H. Tauchmannová: Áno, lebo je to príjemné a krásne mesto. Dobré sa tam žilo, dobrá spoločnosť tam bola. Bolo kde ísť si sadnúť na kávičku, porozprávať sa so známymi. Veľmi príjemne sa tam žilo, či na ostrove alebo v meste. My sme bývali v takom novom sídlisku, dosť vysoko pri vážskom obtoku. Volalo sa to Letná, ale to bola celá štvrť. My sme bývali na Letná 40, átriové domy, nesmierne príjemne zariadené. Tam sme boli šťastní, decká tam chodili po veľkej záhrade, mali sme psa a verandu, no proste, bolo to príjemné.

Martin Jurčo: Ešte sa vráťme k publikačným možnostiam v zahraničí. Do akej miery sa všetky tie vaše výskumy a skúsenosti dali pretaviť cez kongresy do reumatologickej praxe v zahraničí? Do akej miery to bolo vôbec možné?

H. Tauchmannová: Vedecké objavy dostať do praxe, v nejakej zrozumiteľnej forme, je vždy veľmi ťažké. Vždy to vlastne pokulháva najmenej o desať – pätnásť rokov. To nie je jednoduché, ani nie sú na to niekedy podmienky, aby sa to mohlo rozvinúť. Ja som mala to šťastie, že som sa zaujímala o kryoterapiu a potom, že som stretla ľudí, od ktorých som sa niečo dozvedela o termografii, o ktorej som predtým nemala ani „dunst“, čo to je. Ale bol to práve profesor Ring z Bath, ktorý sa s týmto zapodieval a mne sa to veľmi zapáčilo. Po jeho dohovore mi jedna firma požičala prístroj. Zbožňovala som tú prácu, na ňom. Urobila som kandidátsku prácu aj docentskú. To nebola len kryoterapia! To bol monitoring tých chorôb, ako sa vyvíjali, ako sa tam striedala krivka reumatoidných atakov a remisíí. Bolo to veľmi dôležité. Dalo sa tým ovplyvňovať výber liečby alebo dávkovanie liečby.

Martin Jurčo: Aj ste pozorovali to, že sa zvyšuje počet pacientov s týmito civilizačnými ochoreniami, v priebehu desaťročí?

H. Tauchmannová: To je veľmi ťažká otázka, pretože u nás je reuma všetko, čo sa týka pohybového aparátu. Čo samozrejme nie je pravda. To je jeden univerzálny pojem, pretože v staršom veku je to artróza a nie zápal, artritída. A tá artritída, našťastie, nie je taká častá ako je artróza. Tej, bohužiaľ, ako degeneratívneho ochorenia, obyčajne sa nevyhneme. Každý nejak skončíme s nejakou takou „artrózkou“: bedrových kĺbov, kolenných kĺbov, palcových kĺbov, toto je príklad. Každý skončíme nejak tak.

Martin Jurčo: Čo všetko ste teda publikovali?

H. Tauchmannová: Publikovala som v našej tlači, vcelku dosť veľa. My sme mali časopis, Československá fyziatrie, ale mala som aj v nemeckom časopise vcelku dosť publikácií. Vôbec najväčší úspech bola táto kniha, ktorá vznikla úplne nezávisle od štátu. Proste, oni stvorili tieto knihy a ja som mala tú česť, a bola som tým veľmi poctená, že mi povedali, že mám tam napísať kapitolu. Je to krásna kniha, ja to musím povedať, prepychové vydanie. Každá kniha má uvedené, kto sú hlavní autori a tak. Knihu vydalo viedenské vydavateľstvo. To bola pre mňa, musím povedať, najväčšia pocta, že mi to uverejnili, že ma požiadali, aby som to uverejnila u nich. Najprv mi napísali, že či chcem spolupracovať a potom mi povedali, že teda áno, že si prídu pre to. Ale pamätám sa na jednu, povedala by som komickú záležitosť, lebo kryoterapiu, tú som ja ohlásila ako patent. A dostala som peniaze za patent: tridsaťdva korún, sedemdesiat halierov! To bol patent, ktorý o dva roky nato vyrábali na severe Čiech Libochoviciach. Zarobili na tom ukrutné peniaze. No oni nielen ľad dávali do vreciek, ale primiešali tam, čo bolo veľmi záslužné, nejakú látku, čo rýchlo nerozmrzla. Takže v rôznych rehabilitačných zariadeniach vždycky mali chladničku a tam boli naukladané tieto vrecká a mohli sa okamžite použiť. A čo bolo hlavné, mohli sa použiť opakovane. To bola veľká vec v tom čase. Dodnes sa to v športovom lekárstve a všade využíva.

Martin Jurčo: Ako sme už spomínali, Helena Tauchmannová bola jednou zo spoluautorov Reumatologického slovníka, ktorý pred niekoľkými rokmi vyšiel aj vo Viedni. No ponuku publikovať by nedostala, ak by v Európe nebolo známe jej meno, napríklad aj vďaka jej členstvu v Európskej asociácii reumatológie, kde bola jedinou ženou.

H. Tauchmannová: Sme už odchádzali z konferencie a vo dverách mi manžel hovorí: „Ty pozri sa, veď ty si tam napísaná!“ A tam boli napísaní členovia Výboru Európskej asociácie. A tak som sa dozvedela, že som v Európskej asociácii. A ja som z toho bola úplne vydesená, že čo tam budem robiť. Samí muži, no to vám nemusím hovoriť, jedna žena. Manžel mi hovorí: „Pozri sa: Nemôžeš povedať kedykoľvek: Áno, len raz!“ A tak som sa stala členom Výboru.

Martin Jurčo: Vy ste boli aj členkou viacerých združení a komisií, nielen na slovenskej úrovni, ale aj na európskej a svetovej.

H. Tauchmannová: Na tej európskej to bola práve táto, kde sme boli: dvaja Angličania, jeden Nemeč, jeden Talian, Pistolesi, to bol Výbor Európskej asociácie pre termografiu.

Martin Jurčo: Povedzme si viac o tej termografii. O kryoterapii sme hovorili, to si vieme aj my laici predstaviť, ale čo je termografia?

H. Tauchmannová: Termografia je veľmi dobrá, nesmie sa zvrhnúť na obrázky: „Toto je pekný obrázok, čo to urobilo na tom kolene!“ Keď sa to takto zvrhne, tak sa to dehonestuje. Musí sa to robiť veľmi starostlivo a musí sa to robiť nie jednorazovo ale opakovane. A na to je to veľmi dobré, že môžete sledovať vývoj a dokonca omnoho skôr zistíte, že tento zápal sa bude opakovať v kĺbe, než naozaj dôjde ku klinickým prejavom. Sú to drobné teplotné zmeny, ktoré de facto nerobia žiadne problémy, ale termografia ich zachytí. Môže sa tým teda riadiť celá liečba: „Uvidíme, aké to má efekty, použijeme termografiu. Odchádza ten zápal, alebo neodchádza ten zápal?“ Darmo budú hovoriť lekárske firmy, že toto je určite protizápalový účinok – a ona im tá termografia ide trošku „do kšeftu“.

Martin Jurčo: Ako sa robí termografia? Je to prístroj, ktorý zaznamenáva nejaký obraz?

H. Tauchmannová: Áno, je to pomerne veľmi komplikovaný prístroj. Je to drahý prístroj. Potrebuje to obsluhu, lebo dlhé roky sa to robilo na suchý dusík. A vcelku dnes nechápem, ako je to možné, že som s tým tak jednoducho zachádzala, že sa mi mohlo kedykoľvek niečo stať. Ani som si nebola vedomá toho, že je to vlastne nebezpečná látka, celý tento kvapalný dusík. A zase sa to nejakým spôsobom zvrhlo, robili sa také príručné malé termografy, ktoré boli na inom princípe, to už ani neviem akom. Bohužiaľ, to aj mnohí lekári nejakým spôsobom zneužili.

Martin Jurčo: Vy ste v termografii urobili nielen veľa výskumov, ale ste ich prezentovali v zahraničí, rovnako asi ako v kryoterapii.

H. Tauchmannová: To boli hlavne termografické témy a to som prednášala v Barcelone, Bath a vo Wiesbadene. No však to stačí, neviem si už spomenúť, ale viackrát to bolo v Nemecku a napodiv, málo vo Francúzsku. Lebo vo Francúzsku bol jeden profesor, ktorý robil iným spôsobom vyšetrenie prsníkov a to sa mu strašne nepáčilo, že prišla termografia. On robil takzvané vzorce a celkom to nepasovalo do obrazu termografie, tak sa s tým nejak rozkmočil. A už potom to robili Nemci a Angličania, tí to dotiahli na vyššiu úroveň.

Martin Jurčo: Dokedy ste pôsobila ako aktívna vedkyňa v tomto odbore?

H. Tauchmannová: Myslím si, že zbytočne dlho. Ale som to strašne rada robila a nevedela som si vôbec predstaviť, že prídem domov a budem takto mlieť palcami a nebudem môcť pracovať na niečom. Takže som sa uplatnila aspoň tak, že cez Ústav doškoľovania lekárov ma ustanovili za tútorku a potom som opravovala, alebo recenzovala, rôzne práce na uverejnenie, alebo tie, ktoré išli na kandidátsky titul.

Martin Jurčo: Posúva sa to ďalej nejakým spôsobom?

H. Tauchmannová: Kryoterapia je dnes úplne bežná, povedala by som triviálna metóda, ktorú používa každý. Už nikto nevie, kto to začal, proste je to úplne triviálne. Vcelku sa to začalo

rozmýšľať, lebo oni pre ten systém, že majú tú nemrznúcu zmes, čím urobili veľmi veľa, to nosia na športoviská v chladničkách a tam hneď ošetrujú. U futbalistov je to úplne normálne, bežné. **Martin Jurčo: Portrét osobnosti fyziatrie, lekárky Heleny Tauchmannovej, pripravil Martin Jurčo. Vyrobil Rozhlas a televízia Slovenska, február 2023. Dypočutia!**

“Pohotovosť – Reumatické ochorenia“ 13.11.2023, Rádio Regina Západ
autorka: Janka Bleyová, hosť: Prof. MUDr. Ivan Rybár, zvuk: Andrea Gernerová
prepis: Monika Držiaková

Moderátorka Janka Bleyová (JB): Na chvíľu zájdem do stredoveku. Jednou z takých krutých foriem trestu voľakedy bolo lámkanie kostí v kolese. Nevie, či ľudový výraz lámka akosi súvisí s bolesťami, aké prežíval vtedy chudák odsúdenec, s bolesťami aké má človek pri reume, teda ako sa ľudovo povie lámke dnes. Isté je, že slovo reuma bude rezonovať v dnešnej našej Pohotovosti. Moje pozvanie prijal na slovo vzatý odborník, reumatológ, pán profesor Ivan Rybár, vedúci katedry reumatológie Slovenskej zdravotníckej univerzity z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Pán profesor, vitajte v rádiu Regina. Aj Vám želim príjemný večer.

Hosť, profesor MUDr. Ivan Rybár (IR): Dobrý večer.

JB: Nevie, ktorý údaj je správny, lebo som našla dva. Vraj existuje 150 až 200 diagnóz, ktoré majú spoločného menovateľa – reumu. Niektoré ochorenia sú zriedkavé, možno ich vraj spočítať na prstoch jednej ruky, iné sú zase zastúpené viac. Samozrejme, že my dvaja nemáme šancu venovať sa každej diagnóze osobitne, takže keby ste tak zjednodušene, pán profesor Rybár, povedali čo to vlastne tá reuma je.

IR: Reuma nie je úplne výstižný výraz pre túto skupinu ochorení. Skôr ide o choroby podporného a pohybového aparátu. Lebo tento termín, ktorý sa používa, reuma, ten združuje zápalové choroby podporného a pohybového aparátu, metabolické, nezápalové alebo degeneratívne kostné choroby a aj takú jednu zvláštnu skupinu mimokĺbový reumatizmus. To znamená reumatizmus mäkkých tkanív, choroby šliach, úponov, búr a podobne.

Čiže ten termín reuma je akoby približný. Ale presne, aby sme to uviedli, skrýva sa pod tým nie 150, ja by som si dovoľil to trochu poopraviť, 200 až 220 chorobných jednotiek, ktoré patria do tejto skupiny.

JB: Ale keby ste, pán profesor, mohli povedať v našej populácii, aké sú tie najčastejšie reumatické ochorenia.

IR: V našej populácii, tak ako v populácii iných európskych krajín, dominuje osteoporóza, to znamená nezápalová degeneratívna kĺbová choroba. Popri nej aj osteoartróza. Osteoporóza, to je kostná choroba. Osteoartróza je nezápalová degeneratívna choroba.

JB: Budem Vám vstupovať do toho. Znamená to, že súvisí toto ochorenie s vekom človeka alebo osteoartrózu môže mať aj mladý človek?

IR: Myslím si, že osteoartrózu môže mať aj mladý človek, ale osteoartróza systematicky vzniká u ľudí po 40 roku veku a jej výskyt postupujúcim vekom úmerne stúpa.

JB: Čiže zákonite je tu úmera. Úmernosť je priama, že čím starší človek, tým má väčšiu šancu, že bude trpieť týmto ochorením. Dá sa povedať základný rozdiel medzi reumatoidnou artritídou (ďalej len „RA“) a artrózou? RA je to zápalové ochorenie.

IR: Áno. Autoimunitné podmienené zápalové ochorenie a osteoartróza je degeneratívna kĺbová choroba.

JB: To, čo ste hovorili súvisí s vekom človeka. Hovorme teraz o zápalových reumatických ochoreniach.

IR: No, tak zápalové reumatické ochorenia sú nebezpečnejšie svojím výskytom, svojím priebehom, svojím klinickým obrazom. Napríklad reumatoidná artritída (RA) je modelom autoimunitnej zápalovej reumatickej choroby. To znamená, je to ochorenie, ktoré je sprostredkované nemikrobiálnym zápalom. Zápal je sterilný, postihuje synoviálne kĺby, kĺby vystlané synoviou. A zápal je v reumatológii vždy nositeľom zlej prognózy. Práve u RA priebeh ochorenia je taký, že ochorenie stále prebieha, ak nie je terapeuticky – liečebne, ovplyvnené.

JB: Spomínali sme bolesť, ako jeden z príznakov reumatických ochorení. Súvisí bolesť aj s degeneratívnymi, aj zo zápalovými ochoreniami?

IR: To je ten problém aj s metabolickými ochoreniami, ako je napríklad dna, a reumatológ to musí odlíšiť, či ide o jednu, druhú alebo tretiu skupinou ochorení. A sú tam ešte niektoré iné.

Respondent 1: Keď som sa prvýkrát dostala k reumatológovi mala som 22.

Respondent 2: Ja mám reumu od 17 rokov a mám postihnutú hlavne chrčticu, bedrové kosti a celú panvu.

Respondent 3: Keď som ochorela, ešte som nemala ani 16 rokov, ale potom to už nabralo veľké obrátky. Mala som veľké bolesti od začiatku vo všetkých kĺboch.

JB: V úvode relácie už zaznelo konštatovanie, že reuma nehľadá na vek svojich obetí. Napokon dôkazom toho, že nepostihuje výlučne starších ľudí, boli aj predchádzajúce výpovede reumatológov. Čo je však príčinou tej reumy? Nad touto otázkou sa v tejto časti Pohotovosti bude zamýšľať náš erudovaný slovenský reumatológ, pán profesor Ivan Rybár. Nedá mi, aby som sa Vás neopýtala, nestretávame sa prvýkrát pri mikrofóne večernej relácie. Čo to ste už prežili na klinike, myslíte si, že pribúdajú pacienti s reumatickými ochoreniami? ...alebo je to tak, ako keď ste ako mladý začínajúci reumatológ prišli na kliniku?

IR: No táto otázka má niekoľko aspektov pokiaľ ide o RA, tam výskyt a prevalencia v populácii kolíše okolo jedného percenta u dospelých pacientov. To znamená okolo 45 – 46 tisíc diagnostikovaných prípadov na našu republiku. To znamená, nech sú tam nejaké desiatiny percentá tých nedostatočne diagnostikovaných, alebo nediferencovaných diagnóz, len aby sme si to vedeli predstaviť. Takže toto číslo je konštantné vo všetkých krajinách, kde je kaukazská populácia, to znamená v európskych krajinách. To je jedna vec. Druhá vec je, že nemyslím si, že výskyt sa nejako mení. Tu je jeden problém, že sa zlepšila diagnostika. Tí chorí sa vyskytujú v ambulanciách častejšie. Častejšie musia prísť, aby diagnostika bola rýchlejšia a presnejšia. Máme nové lieky, ako sú biologické lieky, aj niektoré ďalšie. Keď ich nasadíme, pacienta musíme častejšie kontrolovať. Čiže zase, tí pacienti musia častejšie chodiť k lekárovi, aby liečbu odkontroloval a schválil. Pokiaľ ide o osteoartrózu, nezápalovú chorobu kĺbov, tak tam je problém zase v tom, že silnejšie povojnové ročníky sa dostávajú do vyšších vekových kategórií...

JB: Áno, je to také zákonité, že populácia starne v celej Európe a Slovensko na tom nie je o nič lepšie. Pán profesor, ale keď sme prichádzali sem do štúdia, tak ste si spomenuli na jednu pacientku, ktorá telefonovala do živého vysielania naposledy. A to bolo už teda niekoľko rokov dozadu. Možno 8 až 10 rokov. Povedzte ten príbeh, lebo veľmi sa mi páčilo, že má aj takéto vysielanie význam.

IR: Ja len pripomeniem, lebo pri diagnostike ste boli aj vy, pani redaktorka. Takže vysielal sa program podobný tomuto dnešnému. Ozvala sa jedna pani, ktorá bola hospitalizovaná na Kramároch na istom oddelení. Pripomenula, že ona má podobné príznaky o akých sme hovorili. Tak sme ju zavolali do Národného ústavu reumatických chorôb a diagnostikovali jej RA. Takže cestu pacientov a diagnostiku určuje, že pri RA znaky a príznaky, v oblasti podporného a pohybového aparátu, sa vyvíjajú pomalšie, diferencujú sa pomalšie, čiže tam vzniká obdobie, kedy pacienta nevieme zaradiť, či ide o neurologické ochorenie alebo o reumatologické.

JB: Pán profesor, dobre, ale teraz, keď Vás počúvajú poslucháči, čo a aké sú príznaky, ktoré vyženú chorého človeka k odborníkovi? Je to bolesť?

IR: Jednoznačne, je to kĺbová bolesť, je to ranná stuhnutosť, opuchy kĺbov a pohybové obmedzenia. To sú asi hlavné faktory.

JB: A tie sa zhoršujú časom. Čo to znamená časom. Po akom čase?

IR: No, to je veľmi individuálne aj u pacientov s RA. Klinický obraz, teda prejavy RA sú heterogénne to znamená rozdielne. Priebeh ochorenia je rozdielny od pacienta k pacientovi a aj odpoveď na liečbu je rozdielna, čiže tam musí byť reumatológ veľmi skúsený, musí mať mnoho napozieraných takýchto stavov a odžitých spolu s pacientami, aby dokázal stav nejak interpretovať.

JB: Je to veľká detektívka. A musí sa aj spoľahnúť zrejme na informácie od pacienta, pretože aj anamnéza, to čo mu rozpráva chorý, dokáže lekára navigovať.

IR: Určite. Musí ovládať aj klinické vyšetrenie kĺbov a analýzu laboratórných vyšetrení, zobrazovacích vyšetrení.

JB: My sa diagnostike ešte budeme venovať, pán profesor Rybár, ale skúsme zodpovedať otázku, ktorá najviac trápi poslucháčov pri rádiách. A to už mám skúsenosti, otázka ohľadom genetiky, dedičnosti zápalových ochorení. Do akej miery je napríklad RA dedičná?

IR: Priama dedičnosť tam nie je našťastie žiadna. Existujú ľudia alebo skupiny ľudí, alebo určité rodiny, ktoré sú viac náchylnejšie na vznik tejto choroby ako iné. Ale zas ten človek, ktorý si nesie určitú náchylnosť, musí byť vystavený nejakému impulzu vonkajšieho prostredia. Často sú to infekcie. Žiaľ, nevie sa, ktorý mikroorganizmus priamo je ten vyvolávateľ.

JB: No a teraz ste mi takmer zodpovedali na otázku, ktorú som Vám chcela položiť. Všetci máme za sebou ešte v čerstvej pamäti a dúfajme, že to ostane len v pamäti, pandémie COVID-19. A inakšie začíname vnímať pojmy vírus, baktéria a infekcie. Bojíme sa. Spomenuli ste vyvolávače, také tie spúšťače aj takýchto zápalových ochorení. Mohol by byť niektorým z tých spúšťačov aj covid?

IR: Mohol, áno.

JB: Lebo neurológovia popísali mnohé prípady. Asi aj vy reumatológovia.

IR: Určite áno. Aj artritický syndróm môže vzniknúť po covid-e. Môže sa rozvinúť aj do RA. Toto je etiológia, tieto príčiny RA my nepoznáme presne. To znamená, nemôžeme aplikovať nejakú prevenciu pri tomto ochorení. My dobre poznáme ako prebieha zápal, v ktorých stupňoch. A jednotlivé stupne vieme blokovať. Našťastie terapia funguje. Ale čo sa týka nejakej epidemiológie a nejakej prevencie v populácii všetkých obyvateľov Slovenska, ani v iných krajinách ani u nás, je to zatiaľ nemysliteľné, pri súčasnom rozvoji poznatkov.

JB: K tým príčinám, by som ešte priradila otázku, ktorú mi telefonovala poslucháčka, keď si vypočula upútavku dnešnej Pohotovosti. Mám sa Vás opýtať, či reumatická horúčka patrí medzi reumatické ochorenia a či reumatická horúčka, naozaj, môže byť spôsobená hnisavým zápalom mandlí a hnisavými angínami.

IR: Áno, je to zápalové reumatické ochorenie, je to dôsledok zápalu v hrdle, streptokokového zápalu. Nevyskytuje sa u každého pacienta, ktorý má takýto zápal. Niekedy sa môže vyskytnúť, ale jej výskyt vzhľadom na to, je veľmi nízky, raritný až zriedkavý, pretože väčšina týchto infekcií a týchto infektov preliečujeme antibiotikami už od polovice šesťdesiatych rokov systematicky u celej populácie. A vlastne od polovice šesťdesiatych rokov výskyt reumatickej horúčky začal klesať a stáva sa raritným ochorením.

JB: Teraz smerujem k inej otázke, pán profesor. Že ak spôsobujú zahnisané mandle reumatickú horúčku, keď sa mandle vyberú, a potom je po probléme? A človek by mal byť zdravý a aj zápalové ochorenie by malo byť zlikvidované?

IR: Áno, pokiaľ by do nejakých iných partií hrdla sa nemohol uchytiť nejaký iný streptokokový zápal. Aj to sa môže stať. Nie každý druh streptokokovej infekcie môže vyvolať reumatickú horúčku. Napríklad kožné infekcie nedokážu vyvolať reumatickú horúčku, ale šarlach alebo zápaly hrdla áno.

JB: Šéfka Ligy proti reumatizmu SR, Janka Dobšovičová Černáková, ja si spomínam, že minulý rok sme počítali Nordic Walking kroky walkerov:

Jana Dobšovičová Černáková (JDC): Kroky už nepočítame, pretože my sme decembrom 2022 dosiahli 500 miliónov Nordic Walking krokov, takže my už nemáme komu čo dokazovať, že to má svoj význam a že jednoducho je to niečo, čo patrí k reumatikom, že chodíme s Nordic Walking paličkami. Ale, aby nás to neprestalo baviť, my sme k tomu pridali určitú pridanú hodnotu, a to sú maľované kamienky. Maľované kamienky budú walkeri tvoriť doma, niekto nakreslí kamienok a niekto ďalší ho roznesie po trati. A jednoducho niekto ďalší si ho v prírode nájde a poteší sa. Takže, ako keby sme reťazili priateľstvá a príjemné stretnutia.

JB: Lucia a Natálka, vy tu niečo maľujete na kamienky?

Respondent 4: Áno, toto bude obloha a potom tam namaľujem balóniky.

JB: Vy ste mamou týchto dievčat?

Respondent 5: Áno, som mamou od Lucky a Natálky. Som reumatička a ešte aj Natálka je reumatička.

JB: Vyzerajú obidve veľmi zdravo.

Respondent 5: Natálka má od 2,5 roka diagnostikovanú juvenilnú idiopatickú polyartridídu a lieči sa. Pri liečbe už nepociťuje žiadnu bolesť ani žiadne obmedzenia nemá, takže v podstate je ako zdravé dieťa.

JB: Inštruktorka podujatia, Zuzana Schniderová, čo máte vy spoločné s farbami, s maľovaním, s výtvarným umením?

Respondent 6: Nič, len ma to baví, je to taká psychohygiena. A tým, že som reumatička, odchádzajú mi ruky, tak takáto práca s rukami mi pomáha, trochu mi podporuje prekrvenie a potom funkcia rúk je lepšia.

Respondent 7: Tento memoriál je každý rok venovaný Mirkovi Chebanovi. A na záver vždy hovoríme ako on hovorieval: „No dobrô, koťuhy, rozhybme sa!“

JB: Tak takúto super atmosféru som pri prežitosti Svetového dňa proti reumatizmu nedávno zachytila v Piešťanoch. Zrejme ste aj vy, pri rádiách postrehli, že pre pacientov s pohybovým aparátom je práve pohyb v úvodzovkách to pravé orechové. Čo však môžu, čo by mali a na čo platí zákaz lekárov v prípade, ak ide o zápalové reumatické ochorenia, odpovede aj na túto otázku sa v dnešnej Pohotovosti zhodujú uznávaný slovenský reumatológ, profesor Ivan Rybár, z Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch, vedúci Katedry reumatológie Slovenskej zdravotníckej univerzity.

JB: Sú ochorenia, pri ktorých sa pacienti obrazne povedané, veľa nachodia od dverí ku dverám rôznych špecialistov, kým im lekár vie určiť konečnú diagnózu. Spomínam na pacientov, ktorým trvalo nie mesiace, ale roky, kým mali diagnózu. Celiakia, to len ako príklad, ako je to v prípade reumy? Je diagnostika ochorení, taká jednoznačná a jednoduchá, alebo je to tiež taký komplikovaný rébus? Takže, skúsme sa pozrieť na možnosti diagnostiky, pán profesor.

IR: Myslím, že tie možnosti diagnostiky v súčasnosti sú celkom dobré. Ide o to, dokázať zápalové kĺbové postihnutie, dokázať zápal v kĺbe. To sa dá klinicky. Keď kĺb opuchne, keď sa tam objaví výpotok, to vieme detegovať klinicky. Ale v prípade, že sú nejaké pochybnosti, nemusí byť vždy zápal, tak presne rozvinutý, alebo intenzita zápalu môže kolísať, raz je väčšia raz je menšia. Vtedy nám pomáha kĺbová sonografia, ktorá identifikuje hrúbku synoviálnej tekutiny. Je to nebolestivé neinvazívne vyšetrenie cez kožu. Alebo magnetická rezonancia. To znamená, toto sú postupy, ktoré nám urýchľujú diagnostiku. Samozrejme laboratórne vyšetrenia, röntgeny a tak ďalej.

JB: A dá sa vysvetliť prečo napríklad RA postihuje viacej ženy ako mužov?

IR: Tam je trikrát častejšie postihnutie žien ako mužov. Všetko to je najčastejšie postihnutie v strednom veku a u žien je to obdobie po menopauze.

JB: Čiže hormonálne zmeny zohrávajú rolu.

IR: Áno, prudká hormonálna zmena je jednou z príčin, kedy sa môže toto ochorenie manifestovať.

JB: Ja som sa však stretla v Piešťanoch aj s malými dievčatami, ktoré mali túto diagnózu bez hormonálnych problémov, čiže bez ohľadu na vek.

IR: Nie, toto ochorenie sa môže vyskytnúť v každom veku. U detí sa volá juvenilná idiopatická artritída (JIA), tak ako bolo povedané.

JB: Spomínali ste zápalové ložiská. Môžu byť asi aj opuchnuté začervenané? Ako sa správať k nim? Zrejme bolia tie pacientky, tých pacientov. Je lepšie to chladiť a tak utlmiť bolesť alebo naopak baliť do teplého?

IR: Najprv si treba pamätať, že každé kĺbové ochorenie má svoj klinický obraz a pri RA je to symetrická artritída drobných kĺbov na rukách a na nohách. To znamená, sú symetricky postihnuté kĺby na ľavej aj na pravej ruke, na ľavej aj na pravej nohe. Môžu byť členky a môžu byť aj zápästia. Môže byť postihnutý akýkoľvek kĺb v organizme. Bedrový kĺb býva postihnutý u 50 % pacientov. Každého tretieho pacienta bolí čelústny – temporomandibulárny kĺb. Možností kde sa artritída prejaví je veľa, ale celé to vyzerá asi tak, že najčastejšie je to symetrické postihnutie drobných kĺbov na rukách a na nohách.

JB: Je to závažné ochorenie, ale na druhej strane ste spomínali, pán profesor, že čím skôr ochorenie diagnostikujeme, podchytíte a začnete liečiť, tým lepšie. Moja otázka: Je to doživotné ochorenie?

IR: No treba povedať tak, že je to ochorenie, ktoré má minimálnu tendenciu, aby vyhaslo spontánne. To znamená, samo od seba. Ešte je tam jeden veľký problém v diagnostike. A tu je potrebné teraz povedať, že my nepoznáme nejaký klinický príznak, alebo nemáme nejaké laboratórne vyšetrenie, nemáme nejaký znak na röntgene, dokonca aj histológia nie je veľmi charakteristická. Čiže toto ochorenie nevieme na základe takej logickej podmienky áno/nie, určiť, že toto je RA alebo nie diagnostikovať z jedného testu, my máme zložené diagnostické kritéria.

JB: Môžem sa opýtať? Pri niektorých preventívnych vyšetreniach sa spomína ASLO. Toto vyšetrenie nenapovedá, že tam môže byť nejaký reumatický proces?

IR: Stanovenia antistreptolýzínu, teda ASLO, to je charakteristické skôr pre prekonanú streptokokovú infekciu v hrdle a mohlo by mať súvis s reumatickou horúčkou. Ale to je ochorenie, ktoré nie je tak časté. Ono sa zväčší skôr po prekonaní nejakého streptokokového infektu. Pri RA je to pri týchto preventívnych vyšetreniach, ako ste spomínali, je to skôr prítomnosť reumatoidného faktora, to je protilátka proti ľudskému imunoglobulínu. To je ten faktor autoimunity. No len podľa stanovenia reumatoidného faktora my diagnózu stanoviť nemusíme, lebo má ho až 6 % zdravých pacientov.

JB: Môže sa stať, že človek, ktorý má diagnostikovanú RA v mladom veku, dožije sa staršieho veku – staroby a nemusí ísť na invalidný vozík vďaka tej liečbe?

IR: Áno, to áno. Tam je problém ešte v takzvanej predbiologickej ére, to znamená pred zavedením biologických liekov do liečby RA. Pred rokom 2000 boli publikované štúdie, ktoré poukázali na skutočnosť, že chorý s RA v porovnaní s populáciou majú skrátené životné očakávania asi o 7 až 10 rokov. Ako to zmenila biologická éra, to uvidíme. Štúdie budú urobené teraz. No jedno je isté. Pred zavedením biologických liekov sme nevedeli navodiť remisiu, teda úplné vyhasnutie aktivity tejto choroby alebo zastavenie progresie choroby. Teraz na biologických liekoch je to možné. Nie u každého pacienta, nie vždy, ale je to možné. Ide o to, ako dlho sa remisia udrží teraz. Ale je to kvalitatívne niečo úplne iné, lebo na týchto biologických liekoch pacient môže robiť, môže viesť normálny rodinný, pracovný a spoločenský život.

JB: A nemá bolesti?

IR: Nemusí mať bolesti. Čo nevedia tieto lieky ovplyvniť, je únava. Tam ten pocit únavy ostáva.

JB: Z čoho vzniká tá únava?

IR: Zo zápalových cytokínov, ktoré sú charakteristické pre rozvoj tejto choroby a z interleukínu-6, a podobne. Sú tam určité zápalové pôsobky, ktoré zodpovedajú za túto únavu.

JB: Nepomohli by tam nejaké vitamíny? Niečo také, čo by ju proste pomohlo likvidovať?

IR: Samozrejme táto liečba silu únavy znižuje, ale nie ju úplne odstraňuje. Bolesť sa dá úplne odstrániť, opuch sa dá úplne odstrániť, a tá únava býva pri tom. Ukazujú to štatistiky, ukazujú to štúdie.

JB: S reumatológom, pánom profesorom Ivanom Rybárom, sa v dnešnej Pohotovosti stále zhovárame o zápalových reumatických ochoreniach. Ale na začiatku dnešného nášho stretnutia sme si položili aj akademickú otázku, či existuje súvis medzi osteoporózou a reumatickými chorobami. Ja som si totiž, pán profesor, našla aj taký údaj, že v Európskej únii každých 30 sekúnd kvôli osteoporóze nejaký človek utrpí zlomeninu. Do akej miery udanie kostnej hmoty súvisí s reumou? Pretože opäť si pomôžem príkladom z hepatológie, pečeň má regeneračné schopnosti a kosť detí tiež živí organizmus, tak by sa mohla zregenerovať. Stáva sa to, pán profesor?

IR: Myslím si, že áno. Ale predovšetkým, pokiaľ teda nepôsobíme nejak regeneračne, tak osteoporóza pri aktívnej RA, pri ochorení, ktoré má aktívne artritídy, zvýšenú sedimentáciu, CRP, no tak tam vzniká, alebo je postihnuté kostné tkanivo z viacerých príčin. Ochorenie postihuje častejšie ženy po menopauze, čiže hormonálny vplyv, to je jedna príčina, ktorá prispieva k osteoporóze. Ďalej pacienti, hlavne v štádiách aktívnej RA, berú prechodne glukokortikoidy, to je druhá príčina a nakoniec aktivita RA, zvýšené koncentrácie zápalových cytokínov takisto prispievajú k osteoporóze. To znamená, osteoporóza je spojená s aktívnou reumatoïdnou artritídou. Samozrejme, liečime pacientov vitamínom D, a ak berú calcium, ak berú určite lieky rôzneho druhu, ktoré sa im predpisujú, na túto diagnózu, tak po určitých mesiacoch a pri kontrolách možno pozorovať určitý stupeň zastavenia toho resorpčného procesu.

JB: Dokonca som sa zhovárala s pacientkou, ktorá po dvojročnej liečbe a teda aj tej pohybovej aktivite mi povedala, že o 17 % sa jej vrátila alebo obnovila kostná hmota. To sa mi zdalo až neveriteľné.

IR: Môže byť. A ona sa presunie do tej fázy osteopénie, ktorá už teda nemusí vyžadovať takú agresívnu liečbu.

JB: Pre poslucháčov, tá osteopénia, to je ako keby predstupeň artrózy.

IR: Miernejšia redukcia kostného tkaniva.

JB: Áno. Možno, že sme teraz zodpovedali vlastne aj otázku, či pacient, ktorý má RA, navyše sa pridružili aj problémy s osteoporózou, môže športovať?

IR: Tak ja neviem, práve že to závisí podľa toho, aké kĺby sú postihnuté a v akom je to štádiu. Ale rozhodne by sa mal pohybovať. A rozhodne, čo nechceme, je, aby pacient sedel na vozíku a takto sa premiestňoval. Veľmi dôležité je, aj pri veľmi ťažkom postihnutí, udržiavať aktivity denného života. Obliecť sa, vyzliecť sa a pripraviť si jedlo.

JB: Ja som sa, pán profesor Rybár, stretla aj s konštatovaním, že asi mám preto problémy s kosťami, lebo mi povedali, že mám príliš ľahké kosti. Sú u niekoho ľahšie alebo niekoho ťažšie, alebo to je len taký slogan, že má ľahké kosti, že preto aj menej váži.

IR: Nestretol som sa s tým ešte. S takýmto tvrdením. Kosť má svoju kvalitu. Tá kvalita sa dá zistiť meraním kostnej hustoty. Osteodenzitometria.

JB: A toto je spoľahlivé vyšetrenie?

IR: Myslím si, že áno. Na základe tohto vyšetrenia diagnostikujeme osteoporózu.

JB: Áno, čiže keby sa uzatvorila táto spojitosť medzi RA a osteoporózou, dajú sa liečiť súbežne obidva tieto zdravotné problémy?

IR: Musia sa. To je rovnaké, ako keď ďalším problémom je chudokrvnosť – anémia. Ak je zápal pri RA, kĺbový zápal aktívny, tak koncentrácia hemoglobínu sa znižuje. To znamená, že anémia vzniká a prehlbuje sa, ak pacienta neliečime. Ak liečime, zlepšuje sa využiteľnosť železa a krvný obraz sa upravuje, anémia ustupuje.

JB: Sú to také závažné problémy, že asi je to nielen na pleciach alebo bedrách reumatológa, ale zrejme spolupracujete s hematológmi.

IR: Keď je treba, samozrejme, áno.

JB: V prípade detských pacientov, aké sú možnosti, napríklad, spomínanej biologickej liečby?

IR: Ja som nie pediater, takže nemám také skúsenosti s deťmi. To by bolo veľmi odvážne odo mňa.

JB: Ostaňme teda pri dospelých, pán profesor. A keď som spomenula biologickú liečbu a Vy ste povedali, že ešte predtým, ako sa zaviedla v roku 2000 do klinickej praxe, tak že to bolo oveľa komplikovanejšie. Ale ja som sa zase stretla s tým, že pacienti musia odskúšať všetky možnosti liečby, ale až potom môžu byť nastavený na biologickú liečbu. Prečo je to tak?

IR: Ale nemyslím si, že všetky možnosti liečby. Oni musia odskúšať štandardnú liečbu, protizápalovú a tým štandardom vo väčšine krajín je aplikácia metotrexátu. Metotrexát je základný liek, ktorý berie 80 % pacientov s RA po celom svete.

JB: Nie sme výnimka. Ja sa pýtam zámerné, pán profesor, či to nie je v rámci šetrenia, lebo však nie sme príliš bohatá krajina, ale tie možnosti liečby sú asi porovnateľné aj s inými krajinami Európskej únie.

IR: Určite. My sme v kontakte s reumatológmi ostatných krajín, vymieňame si poznatky a to pokiaľ ide o biologickú liečbu už od toho roku 2000.

JB: Pán profesor, už sme čo to povedali o príznakoch a možnostiach diagnostiky ale ja by som sa vrátila ešte k liečbe RA. Načali sme biologickú liečbu a zrejme tá je najúspešnejšia, dosahujete s ňou výborné výsledky. Ale môže ju predpisovať každý reumatológ? Alebo človek, ktorý má povedzme RA, musí ísť do špecializovaného centra, kde dostane takúto liečbu? Ako to je?

IR: Tam sú určité zmeny. V minulosti bola biologická liečba, akéhokoľvek druhu, v rámci reumatológie sústredená do centier biologickej liečby. Tie boli na klinikách: v bratislavských I. a V. internej klinike LF UK, v Národnom ústave reumatických chorôb, v Rooseveltovej nemocnici a v Univerzitnej nemocnici L. Pasteura v Košiciach. Ale v posledných dvoch rokoch sa niektoré biologické lieky úplne uvoľnili. Môžu ich podávať všetci reumatológovia, alebo všetci lekári, pracujúci v reumatologických ambulanciách. A tohto roku sa takisto počet rozšíril o dva subkutánne lieky. Čiže máme dva infúzne biologické prípravky a dva subkutánne prípravky biologické, kde nemusíme žiadať poisťovňu a predbežný súhlas. Samozrejme, všetky ostatné biologické lieky, a máme ich k dispozícii veľa, našťastie, v porovnaní aj s inými krajinami, tak tie už lekár žiada cestou súhlasu príslušnej zdravotnej poisťovne toho ktorého pacienta.

JB: V prípade, že človek má problémy, o ktorých ste hovorili, že má povedzme rannú stuhnutosť, má bolesti, má opuchy, má zápal, má ísť k svojmu všeobecnému lekárovi? Lebo asi sa nemôže len tak vybrať k špecialistovi.

IR: To je známa cesta. Predtým, ako ho obvodný lekár pošle k príslušnému špecialistovi, musí navštíviť svojho obvodného lekára, ktorý ho najlepšie pozná a potom samozrejme pri týchto príznakoch putuje do špecializovanej reumatologickej ambulancie.

JB: Ostaňme ešte stále pri RA. Špeciálna liečba, biologická liečba. Pacient ju berie, nemôže sa stať, že môže úplne vyliečiť toto zápalové ochorenie?

IR: Tak viete, teraz sa zmenili ciele liečby RA v porovnaní s tými starými liečebnými možnosťami. A tie boli také, že nejaký veľký cieľ neexistoval. Bola snaha, v minulosti hovorím, znížiť aktivitu ochorenia všetkými možnými spôsobmi. Bolo na to pomerne málo liekov. Teraz po zavedení biologickej liečby je cieľom liečby úplne vyhasnutie ochorenia, navodenie takzvanej remisie. Aby ochorenie nebolo aktívne, alebo potom tam kde sa to nepodarí, dosiahnuť určitú, aspoň, nižšiu aktivitu. Ale to musím povedať ešte jednu vec, že s touto biologickou liečbou sme sa naučili objektivizovať výsledky aktivity. Máme rôzne indexy, pomocou ktorých sledujeme aktivitu choroby pri RA, počet opuchnutých kĺbov, počet bolestivých kĺbov, výšku sedimentácie a hodnotenie stavu ochorenia pacientom.

JB: Čo Vám dáva potom takéto hodnotenie?

IR: Táto objektivizácia nám veľmi pomáha a kvantifikuje úroveň aktivity. Najmä sa vyjadruje určitým číslom, určitým indexom a my potom vieme, ako v terapii pritlačiť, alebo terapiu trochu zvoľniť. Zmierniť.

JB: Môže sa stať, pán profesor, že človek je na invalidnom dôchodku, pretože mal také zdravotné problémy v súvislosti s RA a po určitom čase, po absolvovaní biologickej liečby môže začať pracovať? Sú takéto aj optimistické príbehy?

IR: Teoreticky áno. Môže sa tak stať. Samozrejme, tam je ten individuálny stupeň postihnutia dôležitý. Niekedy artritída, aj keď trvá kratšie, dva alebo tri roky, dokáže navodiť určité deformity alebo dokáže urobiť nenapraviteľné škody. No a tam je to potom ťažko. Je to veľmi individuálne. RA je veľmi heterogénne ochorenie, aby sme ju mohli zovšeobecňovať.

JB: Ja sa pýtam kvôli tomu, pán profesor, že sme spomínali, že často ochorejú ľudia v produktívnom veku, ktorí potrebujú byť činní, ktorí nechcú byť ani svojej rodine, v úvodzovkách, na obtiaž. Aj keď teda mení sa situácia, keď niekto z rodiny ochorel, tak partner partnerka to vzdávali. Teraz je to inakšie, teraz chodia aj na stretnutia reumatikov aj príbuzní a snažia sa naučiť niečo o tom ochorení, pretože chcú pomôcť blízkeму. A toto sa mi veľmi páči. A keď sme už pri tých stretnutiach, rozprávali sme sa o vzniku Ligy proti reumatizmu, že ste vlastne boli pri tých začiatkoch. Že to má veľký význam.

IR: Tak okolo roku 1990 to musel niekto založiť. S kolegami z Národného ústavu reumatických chorôb, vtedy ešte Výskumného ústavu reumatických chorôb, sme to podnikli. No ale teraz tú štafetu prevzali pacienti. A tí sú ďaleko úspešnejší, ako sme boli my.

JB: No sama sa presviedčam o tom, pri návštevách Ligy proti reumatizmu SR. Janka Dobšovičová Černáková, je to až taká moja okrídlená veta, ktorú som povedala na stretnutí s pacientmi, ona to ešte nepočula. Nevie, či nás počúva, že: „Hovorí sa, že každý človek je nahraditeľný, ale Janka Dobšovičová Černáková nie! To je motor tejto Ligy. Je to úžasné. Čiže, má podľa Vás význam takéto patientske združenie?

IR: Áno, to súhlasím. Má. Určite to mobilizovalo verejnosť, rodinných príslušníkov, známych, takých, ktorí sa chcú angažovať. A to je už 33 ročné úsilie. A teraz žneme plody.

JB: S mojím a Vaším vzácnym hosťom dnešnej Pohotovosti reumatológom, profesorom Ivanom Rybárom, sme sa v tejto chvíli ocitli vlastne v poslednej časti dnešnej relácie. A ak častejšie počúvate Pohotovosť, tak viete, že tá posledná časť, to si vždy tak rezervujem osvetu, prevenciu, aby sme sa vyhli ochoreniam, ktoré nás môžu potrápiť. My sme sa dnes venovali predovšetkým RA. A keďže, pán profesor, Vy ste už povedali príčiny, dôvody a tak ďalej, tak asi nemôžeme hovoriť pri tomto ochorení o nejakej prevencii.

IR: Žiaľ, nepoznáme príčinu vzniku ochorenia, ale existujú iné ochorenia, teraz mi napadla aj osteoartróza a hlavne váhonosných kĺbov. Tam je preventabilný rizikový faktor nadváha. To je taký faktor, čo sa dá ovplyvniť životou správou. Výrazne odľahčuje kĺby, kolená a bedrové kĺby. No a potom, existuje ochorenie metabolické, reumatické ochorenie, dna, kde u pacientov buď sa tvorí nadbytok kyseliny močovej, alebo kyselina močová sa ťažko odstraňuje, eliminuje z organizmu a potom sa hromadí v tele pacienta a ukladá sa do podkožia a do rôznych tkanív.

JB: Ako vzniká, pán profesor, kyselina močová? Zo stravy?

IR: Kyselina močová vzniká zo stravy, z purínových báz, z vnútornosti, výpekov, červeného mäsa a údenín.

JB: Môžu mať aj vegetariáni zvýšenú kyselinu močovú, ktorí roky nejedli žiadne mäso ani vnútornosti?

IR: Mohli by, keby pili pivo a zablokovali si aj vylučovanie. Vegetarián abstinent. Ja si myslím, že aj keď existujú niektoré rastlinné produkty a určité druhy zeleniny, ktoré obsahujú trochu vyššie hodnoty purínov, nie je to na vyvolanie dnového záchvatu.

JB: V každom prípade asi tou prevenciou by mohol byť aj zdravý pohyb. V úvodzovkách, preto hovorím, lebo ak má človek bolesti a opuchnuté kĺbiky, červené, asi ťažko sa bude hýbať.

IR: Áno, ťažko sa bude hýbať.

JB: Ale reumatici, s ktorými som sa stretla sa hýbu. Aj keď majú problémy, pán profesor.

IR: To áno. Ja si myslím, že sú k tomu aj vedení na rehabilitácií, a že je to veľmi dobré, lebo sa udrží jednak svalová sila, zlepši sa rozsah pohyblivosti v jednotlivých kĺboch, hlavne v tých postihnutých. A ak aktivitu artritídy znížime tým metotrexátom a biologickými liekmi, alebo niektorými inými prípravkami, potom ten kĺb treba rozcvičiť a to je úloha toho fyzioterapeuta alebo rehabilitačného lekára a rehabilitačnej sestry.

JB: Viacerí lekári hovoria, že akýkoľvek pohyb je lepší, ako žiadny, ale že takým tým, v úvodzovkách, univerzálnym pohybom je chôdza.

IR: Určite súhlasím.

JB: Napísala nám poslucháčka Marta a pýta sa či môžete vysvetliť pre ostatných poslucháčov, v čom vlastne spočíva biologická liečba. Čo sú to biologické lieky, na akom princípe fungujú?

IR: Biologická liečba je založená na tom princípe, že sa blokujú tie zápalové mediátory, takzvané cytokíny, ktoré sa najčastejšie nachádzajú v zapálených kĺboch a je to faktor nekrotizujúci tumory alebo interleukín 6. Samozrejme, sú aj iné a je tam viac prozápalových cytokínov, ale blokujú sa tie, ktoré majú najvyššie kvantitatívne zastúpenie v kĺbe a v synoviálnej membráne, a to sú tie dva, ktoré som spomenul.

JB: Biologická liečba teda znamená, že to nie je chemicky vyrobený prípravok?

IR: Je to prípravok, ktorý je vyrobený biochemickými technologickými – metódami, a sú monoklonové protilátky, ktoré priamo blokujú zápalový cytokín. Biologická liečba je vždy zameraná, monoklonová protilátka, alebo väzbový proteín, proti určitej jednej častici zápalového cytokínu.

JB: Nevieťm či sa, pán profesor Rybár, opýtam vhodne, ale ľudia hovoria, že každý liek nesie so sebou aj určité vedľajšie účinky. Čiže v tejto súvislosti aj biologická liečba, môže mať nežiaduce účinky?

IR: Samozrejme. Každý liek, lebo ináč by sa biologická liečba predávala na pumpách a v drogériách, keby neboli nežiaduce účinky. Samozrejme, pri biologickej liečbe, ako u každého lieku, treba rátať s nežiaducimi účinkami. A lekár je na to, aby liečbu prispôbil pacientovi tak, aby im dokázal predísť, aby previedol pacienta bezpečným spôsobom cez túto terapiu. Takými najčastejšími nežiaducimi účinkami biologickej liečby sú alergie. Áno, to je tak ako u každého iného lieku. Druhými najčastejšími sú infekcie. Infekčné komplikácie.

JB: Ktoré sú zapríčinené touto liečbou?

IR: Áno, ktoré tá liečba zapríčiní. Samozrejme liečba sa musí vynechať, infekcia sa prelieči a pacient pokračuje ďalej v terapii. S infekciami tiež treba rátať. Niekedy v minulosti to boli špecifické infekcie, tuberkulózne infekcie, ale to sa podarilo určitým monitorovaním už v minulosti (na našom území od apríla 2007) odstrániť. Každý pacient, ktorý ide na biologickú liečbu, má mať vyšetrený test kvantiferón na detekciu latentnej tuberkulózy.

JB: A stále je pod dohľadom svojho lekára.

IR: Áno, má svojho lekára aj pneumológa, musí byť vyšetrený pľúcny lekárom pred touto liečbou. A ak je ten test pozitívny, preventívne aj preliečený. To sú také bežné postupy platné od roku 2007.

JB: Ešte otázka ktorú píše Ondro. Má pocit, že keď je nejaké sladkosti, tak sa mu zhoršuje zdravotný stav, že má bolesti. A to je aj otázka, či vlastne existuje nejaká strava nevhodná pre ľudí, ktorí majú zápalové problémy.

IR: Tieto údaje sa spájajú s aktivitou RA. Veľké množstvo múčnych výrobkov, alebo príliš sladká strava, zatiaľ nemá oporu v klinických štúdiách. Tam sa skôr spomína, že dostatok omega-3 mastných kyselín v strave dokáže trochu znížiť, prispieť k zníženiu aktivity ochorenia. Aj stredomorská diéta nízkokalorická si plní túto úlohu. Podobne je to pri dne, kde strava s vylúčením potravín bohatých na puríny (to znamená vnútornosti, výpeky, alebo údeniny a tak ďalej) pomáha. Toho piva čo som spomínal, sladených nápojov, čo blokujú vylučovanie týchto purínov obličkami, tak tam samozrejme, to je veľmi účinná liečba. U RA to nie je tak presne definované.

JB: Tak to boli záverečné myšlienky môjho a vášho hosťa, reumatológa, profesora Ivana Rybára, ktorý nás zaviedol do takej komplikovanej medicínskej oblasti ako je reumatológia. Nespomínali sme fajčenie, pitie alkoholu, čo je veľmi nezdravé. A to škodí aj kĺbom. Aj za vás mu ďakujem, že prišiel medzi nás, že sa s vami podelil o svoje názory a myšlienky. Dovidenia, pán profesor.

„Stretnutie Reumawalkerov“, Rádio Regina, 24.10.2023

autorka: Janka Bleyová

prepis: Lýdia Gešková

Prezidentka Slovenskej Asociácie Nordic Walkingu **Lucia Okoličányová (LO)** spolu s predsedníčkou Ligy proti reumatizmu **Janou Dobšovičovou Černákovou (JDČ)** poskytli krátky rozhovor pri príležitosti 6. výročia Celoslovenského stretnutia reumawalkerov na Slovensku, ktoré sa uskutočnilo v Piešťanoch. Informácie o minuloročných a súčasných aktivitách, a tiež chystaných novinkách zisťovala **Janka Bleyová (JB)**. (Pozn. red.)

JB: Milé dámy, ja mám pocit, že sa zastavil čas, akurát je krajšie počasie ako minulý rok, ale to isté chystáme dnes.

JDČ: V Piešťanoch chystáme Celoslovenské stretnutie reumawalkerov.

Akcie sa zúčastnila aj prezidentka Asociácie Nordic Walkingu na Slovensku Lucia Okoličányová (LO).

LO: Máme už šiesty reumawalkerský ročník. My, ako asociácia Nordic Walkingu podporujeme reumatikov a reumatičky, aby sa zapojili, aby chodili, kráčali s paličkami zdravo.

JB: Je to trochu paradox, pretože ľudia, ktorí majú problémy s reumou, s poruchami a problémami s pohybom, a vy ich Lucia v dobrom nútite: *Musíte sa hýbať...*

LO: No musíte, pretože pohyb je základ života a zdravia, a vidíme to aj v patientských organizáciách, nielen reumatikov, že pohyb je naozaj dôležitý, lebo vy živíte svaly, kosti, celé telo a nehovoriac o tom, že ste vonku v prírode, čo pôsobí pozitívne na psychiku. Paličky vám napomáhajú, takže sa nemusíte báť, že spadnete, odľahčíte váhu. Zdravotných benefitov je veľmi veľa.

JB: Janku Dobšovičovú Černákovú na rozdiel odo mňa, vôbec neprekvapilo, že využiť spomínané benefity neprišli iba pacienti z Piešťan.

JDČ: My máme pobočky po celom Slovensku, a toto stretnutie je dobrý dôvod na to, aby sme všetkých zástupcov z našich miestnych pobočiek privítali v Piešťanoch. My tu máme zastúpené celé Slovensko.

JB: A Lucia Okoličányová v zapätí s hrdosťou v hlase ešte dodala:

LO: My máme už druhý ročník novinky, spolupracujeme s LPRe SR, kde v súťaži, walker/walkerka vyhodnocujeme najlepších na našom webe. Ľudia nám zasielajú kilometre ktoré prejdú, nie na čas ale technicky. Máme kategóriu Reumawalker/ka. Zasielajú nám dáta, vyhodnocujeme to a potom na konci roka najlepši dostanú diplomy.

JB: Šéfka Ligy, ja si spomínam, že minulý rok sme počítali kroky, tento rok sa to už nebude počítať?...

JDČ: Kroky už nebudeme počítať. V decembri 2022 sme docielili 500 miliónov Nordic Walking krokov, takže my už nemáme komu čo dokazovať, že to má svoj význam, a že jednoducho je to niečo čo patrí k reumatikom. Aby nás to neprestalo baviť, spestrili sme akciu a akoby pridali na hodnote tým, že reumawalkeri po trati, ktorú absolvujú, roznášajú maľované kamienky, ktoré namaľovali doma a iní ich opätovne nachádzajú, čím akoby môžeme dosiahnuť isté reťazenie priateľstiev a príjemných stretnutí.

JB: Moderátorka nevšedného podujatia Petra Balážová si neodpustila pred štartom vysvetlenie pre tých, ktorí prišli na stretnutie reumatikov po prvýkrát.

Petra Balážová (PB): Tento memoriál je venovaný každoročne Mirkovi Chebanovi, a na záver vždy hovoríme ako on hovorieval : „No dobro u koťuhy, rozhýbme sa“.

JB: A po tejto výzve sa všetkým divákovi naskytl naozaj nevšedný pohľad na odhodlaných walkerov, ktorí sa s paličkami vydali okolo Váhu. Pokorte reumu aj takouto formou.

Druhá časť rozhovoru je venovaná malým pacientom s reumatickým ochorením. (pozn. red.)

JB: Lucia a Natálka vy tu niečo maľujete na kamene?

Dieťa: Ja maľujem oblohu a potom namaľujem balóniky.

JB: Vy ste mamou týchto dvoch dievčat?

MAMA: Áno som mamou Lucky a Natálky.

JB: A prečo ste prišli?

MAMA: Ja sama som reumaticka a aj dcérka Natálka je reumaticka.

JB: Natálka aj Lucka vyzerajú obidve veľmi zdravo...

MAMA: Natálka má od dvoch a pol roka diagnostikovanú juvenilnú idiopatickú polyartritídu a lieči sa. Nepocituje žiadnu bolesť, ani žiadne obmedzenie nemá, takže v podstate je ako zdravé dieťa.

JB: Inštruktorkou podujatia je Zuzana Schniderová. A čo ste namaľovala Vy Zuzanka?

Zuzana Schniderová (ZS): Ja som vlastne pripravila rôzne motívy, aby to bolo hlavne veselé, aby sme si pripomínali, že keď sme v prírode a hľadáme takéto farebné kamienky, tak aby človek nepotešil len oči ale aj ducha. Treba používať teda akrylové farby, ktoré.....

JB: Ja Vás prerušim Zuzanka. Čo máte Vy spoločné s farbami, maľovaním a výtvarným umením?

ZS: Nič, len ma to baví. Je to taká psychohygiena, viac menej tým, že je ten svet strašne rýchly a toto je také, že ma to spomalí, musím si rozmyslieť, čo tam vlastne chcem mať. A tým, že som reumatik, odchádzajú ruky, tak tá práca s rukami mi trochu podporí prekrvenie a lepšiu funkciu rúk.

JB: Čiže ten projekt, o ktorom mi rozprávala Janka Dobšovičová Černáková, maľovanie na kamienky, je aj Váš nápad?

ZS: Áno, je to môj nápad, ale Janka ho trochu upravila. Ja som to rozbehla vlastne počas Covidu, aby sme doma nesedeli uzavretí. Takže v prírode sme hľadali kamienky, ktoré sme si priniesli domov, umyli sme ich, namaľovali a potom sme ich chodili von schovať. Potom sme dali indície na internet, na Facebook, na stránku, ktorú som urobila, a ľudia ich potom hľadali.

JB: Walkeri mali teda hľadaním maľovaných kamienkov o zábavu postarané, ale ešte sa mi žiada dodať, že tak ako po minulé roky aj tento raz Nordic Walking absolvovali nielen reumatici, ale aj ich lekári. A prečo? Odpoveď reumatologičky doktorky Alexandry Letkovskej bola veľavravná.

MUDr. Alexandra Letkovská (AL): Áno, idem s pacientami, pretože to organizuje moja pacientka, pani Janka, a to mi nedá nejsť ich podporiť.

JB: Ja sa pýtam vždy pacientov, ktorí majú problémy s pohybom, či im toto neprekáža, že sa hýbu. Ale naopak, všetci sú nadšení.

AL: V žiadnom prípade to nemôže prekážať. Treba chodiť, treba sa prechádzať, pretože chôdza je úplne najlepší pohyb na čokoľvek. Aj čo sa týka zápalových ochorení, pokiaľ to teda samozrejme ide, ale hlavne je to aj prevencia osteoporózy. Takže chôdza je ideálny pohyb, a Nordic Walking je úplne famóznym spôsobom pohybu.



Zoznam KROK 2023

Print

“Kristína Macáková: Verím, že sme na stope spúšťáča reumatoidnej artritídy“,
Veda na dosah, 12.10.2023, autorka: Zuzana Šulák Hergovitsová, redaktorka

"Komplexný manažment pacienta s bolesťou pri osteoporóze"

magazín MOJA LIEČBA 2/2023, 9. 11. 2023

Autorka: MUDr. Elena Ďurišová, MedMedia, s.r.o., šéfredaktor PaedDr. Peter Glocko

“Len lieky nestačia: Na stretnutí bojovali proti reume jogovou terapiou“

Ahoj Bardejov, 3.10.2023, autori: Mgr. Mario Hudák, Mgr. Jozef Mačejovský

Rozhlasové

“Pohotovosť – Reumatické ochorenia“ 13.11.2023, Rádio Regina Západ

autorka: Janka Bleyová, hosť: Prof. MUDr. Ivan Rybár, zvuk: Andrea Gernerová

"Portréty – osobnosť fyziatrie Helena Tauchmannová" 26.2.2023, RTVS – Rádio

Regina západ, Autor: Martin Jurčo, Nora Turancová

“Stretnutie Reumawalkerov“, Rádio Regina Západ, 24. 10. 2023

autorka: Janka Bleyová

Televízne

"Cesta o činnosti Ligy proti reumatizmu na Slovensku" RTVS, Dvojka,

25.11.2023

Autorka: Katarína Krištúfková, Mária Šnircová

“Takto spoznáte, či ide o reumu. Vieme predísť tejto chorobe?“ ta3, Raňajky,

17.10.2023, Autorka: Nikola Detáriová

“Moja diagnóza - Žijem s vlčou chorobou“ RTVS 16.10.2023 o 20:10 na 2-ke
RTVS

Autori: Marcela Fuknová, scenár, Peter Pokorný, réžia, Robert Valovič, dramaturg,

Pozn. red: Konečné poradie a umiestnenie príspevkov si pozrite na www.mojaruma.sk, pretože redakčná uzávierka zbierky KROK 2022 – 2023 bola skôr ako vyhodnotenie hlasovania.

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 ľubovoľnej výške, na účet:

SK49 0200 0000 0000 6233 6212

VS: 1024.



KROK



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU** [®]



KROK



NOVINÁRSKA POČTA

www.mojareuma.sk

www.klubklbik.sk

Nábrežie Ivana Krasku 4, 921 01 Piešťany