BOJUJÚ A VYHRÁVAJÚ

Ak by ste ich stretli na ulici, vonkoncom vám nezíde na um, že sú choré. Sú to krásne silné ženy, ale s neobyčajne ťažkým osudom. Svoj boj s celoživotným ochorením napriek bolestiam a obmedzeniam však obdivuhodne znášajú a podávajú pomocnú ruku aj ďalším pacientom, ktorí sú spočiatku plní beznádeje a strachu. Akoby aj nie, keď verdikt znie: choroba sa nedá vyliečiť...

ČO JE PĽÚCNA HYPERTENZIA?

Ide o chronické ochorenie pľúcnych artérií charakterizované vzostupom tlaku v pľúcnom riečisku, progresívnym zlyhávaním pravého srdca, ktoré musí pracovať intenzívnejšie, môže sa abnormálne zväčšiť a tým stratiť schopnosť efektívne pumpovať krv. Návrat k normálnemu fungovaniu nie je pre progresívne stupňovanie choroby možný. Choroba významne zhoršuje kvalitu života, a často znamená predčasnú smrť. Práve preto je skorá liečba veľmi dôležitá.

IVETA Z VEĽKÉHO KRTÍŠA

Žijem s novými pľúcami

Pred desiatimi rokmi – mala som vtedy 43 rokov – som začala mať vážnejšie problémy s dýchavičnosťou. Zistila som, že pri stúpaní do kopca alebo schodov sa čoraz viac zadýchavam. Kondícia sa výrazne zhoršila – dokonca som sa zadýchavala už aj na rovine. Vtedy som prvýkrát v tejto súvislosti navštívila praktického lekára. No neprikladal tomu žiadnu vážnosť, neposlal ma na žiadne odborné vyšetrenie, aj ďalšie návštevy uňho boli bezúspešné.

Trvalo takmer rok, kým mi popri inom ochorení v Univerzitnej nemocnici v Martine stanovili správnu diagnózu. To som už mala problém prejsť pár metrov. Diagnostikovanie nebolo jednoduché. Počas množstva vyšetrení sa mi diagnóza postupne menila z kardiomyopatie cez pľúcnu emboliu, sarkoidózu a nakoniec vyslovili podozrenie na pľúcnu artériovú hypertenziu. Tú mi následne po ďalších odborných vyšetreniach na oddelení zlyhávania a transplantácie srdca NÚSCH v Bratislave spresnili a potvrdili. Verdikt znel: idiopatická pľúcna artériová hypertenzia ťažkého stupňa. V prvom momente som bola rada, že mi konečne stanovili diagnózu. Dostanem lieky a vyliečim sa. Táto predstava sa rozplynula veľmi rýchlo. Keď som sa dozvedela, že je to nevyliečiteľné ochorenie, ktoré sa rýchlo zhoršuje a výrazne skracuje život, zaskočilo ma to. V tom čase ešte na Slovensku neboli špeciálne lieky na liečbu pľúcnej hypertenzie. Lekári o prognóze nechceli hovoriť, je to veľmi individuálne. Mala som šťastie, o rok som dostala špeciálnu liečbu, ktorá spomalila postup ochorenia. Vedela som, že je to rýchlo postupujúce ochorenie a jedinou mojou šancou je transplantácia pľúc. Dnes som takmer tri roky po obojstrannej transplantácii pľúc, ktorú som absolvovala na AKH vo Viedni. Cítim sa výborne, energia, ktorá mi tak veľmi chýbala, sa mi vrátila. Nemôžem povedať, že som zdravá, pretože doživotne musím brať liečbu, ale život sa mi podstatne zmenil. Teším sa, že dokážem voľne dýchať a môžem žiť ako ostatní ľudia, nepotrebujem kyslíkový dýchací prístroj 24 hodín denne, nie som odkázaná na pomoc druhých. Ja už pľúcnu hypertenziu nemám. Svojej práce učiteľky som sa musela vzdať, pretože školské prostredie je vysoko rizikové. Ešte pred transplantáciou som založila Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou a v súčasnosti sa snažím pomôcť všetkým, ktorí trpia týmto zákerným ochorením. To je moja práca a zároveň moje poslanie.

ANNA Z BELEJ-DULÍC PRI MARTINE

Tancujem napriek bolesti

Mama sa hneď po mojom narodení v roku 1957 usilovala zistiť, prečo sú plienky jej bábätka tmavé, keď postoja na vzduchu. Lekár jej povedal, že som zdravá. Jej obavy zobral osobne a takmer ju vyhnal z ambulancie. Už ako malá som inštinktívne nemala rada mäso a syry – čo z pohľadu dnešných odporúčaní nízkobielkovinovej diéty bolo len dobre. Oficiálne mi diagnózu alkaptonúrie (ľudovo nazývaná aj choroba čiernych kostí) zistili pri prvej gynekologickej prehliadke. Odvtedy som bola evidovaná v Ústave pre lekársku genetiku v Martine bez akejkoľvek liečby.

Ochorenie sa prejavuje nepríjemne a bolestivo. Vo veku 56 rokov dokážem začať deň len pomalým bolestivým rozcvičením na posteli a zavesením na hrady v strope mojej podkrovnej spálne. Za odmenu považujem večerné užitie lieku na bolesť, čo mi zaručí znesiteľnejšie ranné vstávanie a naštartovanie nového dňa. Na pacientskom workshope v Liverpoole v októbri 2013 som sa dozvedela veľa užitočných informácií o zvládaní bolesti. Stretla som mnohých pacientov v oveľa horšom zdravotnom stave, v akom som ja. Niektorí mali už vymenené viaceré kĺby. Zatiaľ nemám žiaden umelý kĺb, pretože sa usilujem dodržiavať nízkobielkovinovú diétu, ktorá pri tomto ochorení významne pomáha. Bedrová chrbtica ma však veľmi bolí a svetlé chvíľky, keď viem kráčať vzpriamene, sú pre mňa skôr luxusom. Usilujem sa čo najviac pohybovať, lebo stuhnutosť a nepohyblivosť sú najväčším ohrozením: rada tancujem – to od mladosti, okrem toho plávam a bicyklujem – v rámci možností, ktoré mi dávajú lieky proti bolesti.

Život s trvalou bolesťou nie je jednoduchý. Naučila som sa oceňovať veci, ktoré zdraví ľudia považujú za samozrejmosť. Rodina mi vždy bola oporou a berie na mňa ohľad v každom smere. Našťastie, živím sa ako prekladateľka, takže nemusím vykonávať fyzicky náročnú prácu. Mám už dve vnúčatá a som šťastná, že sú zdravé. Moje dve dcéry sú nosičkami zmutovaného génu – na moju veľkú radosť sa však narodili bez ochorenia. Som aj spoluzakladateľkou združenia AKU Spoločnosti Slovensko a Česko, ktorá podáva pomocnú ruku ľuďom s týmto ochorením.

Photo Anna Antalova

BEATA VRZGULOVÁ
Foto: Thinkstock a archív

ČO JE ALKAPONÚRIA (AKU, choroba čiernych kostí)?

Je to vrodená porucha metabolizmu na podklade recesívnej dedičnosti. Prejaví sa vtedy, keď človek nesie dva poškodené – zmutované gény, najčastejšie zdedené od oboch rodičov. Tí obyčajne ani netušia, že sú prenášačmi ochorenia. V tele sa hromadí kyselina homogentizová a postupne sa ukladá najmä v chrupavkovitom tkanive. Okolo tridsiatky sa začnú prejavovať bolesti chrbtice a kĺbov, neskôr ťažká a bolestivá forma osteoartrózy, kardiovaskulárne problémy, obličkové kamene a v prípade mužov aj kamene prostaty.

DIOSVEN® Generica
obalené tablety a gel na žily

DIOSVEN® obalené tablety

• Diosmín 450 mg • Hesperidín 50 mg

Obsahuje mikronizovanú purifikovanú flavonoidnú frakciu.
Uvoľnenie účinných látok z tabliet DIOSVEN® dokazujú výsledky nezávislého akreditovaného laboratória.

Pestrá, vyvážená strava a zdravý životný štýl sú dôležité faktory zdravia. VÝŽIVOVÝ DOPLNOK

DIOSVEN® Generica gel

• Escín
• Panthenol
• Silica z kôry pomaranča a levanduľová silica

• priaznivo ovplyvňuje pocit ťažkých a unavených nôh
• podporuje prekrvenie tkanív
• pomáha znižovať opuch a bolestivosť
• prináša okamžitú chladivú úľavu
• je jednoduchý na aplikáciu
• dobre sa vstrebáva
• nezanecháva mastné stopy

www.generica.sk

GENERICA®