

## Náš svatební den jsem prožila v bolestech

Publikováno v anglickém Daily Expressu:

<http://www.express.co.uk/posts/view/333326/I-spent-our-wedding-day-racked-by-pain>, Interview vedl Adrian Lee.

**DAILY EXPRESS**



**Svatečkané Victoria a Mark se na Mauritiu jeví jako dokonalý pár, ale nevěsta byla v tu dobu odkázaná na léky proti bolestem**

**Victoria Swales mohla trpět v předvečer své svatby nervozitou pouze pár minut, protože jediné, na co opravdu byla schopna myslet, byla nesnesitelná bolest v zádech.**

33letá osobní asistentka si mohla jen vzácně užít příjemného nočního spánku a uchylovala se do horké sprchy, aby svoji mysl zbavila utrpení, jak se její velký den blížil. „Mohlo to být úžasné období mého života“, říká Victoria, kdy se jí vybaví vzpomínky na její svatbu na Mauritiu na konci roku 2010.

„Vzali jsme se a přestěhovali se do nového společného

domova, ale to bylo mizerné léto. Měla jsem pocit, jako kdyby se mi na záda navalila tuna cihel. Nejprve to byla bolest v horní části páteře, něco takového jako strnutí šije, ale progresivně se to zhoršovalo. Měla jsem období, kdy to nebylo až tak zlé, ale následovalo hrozné vzplanutí, někdy jsem se sotva dostala ze dveří. Byla jsem už bolestmi tak vyčerpána, že jsem se ani neodvažovala pořádně nadechnout, protože mi to způsobovalo křeče. Téměř mne to zlomilo, to už se snad nikdy nestane.“

Victoria, která pochází z Godalming v Surrey prodělala spoustu RTG vyšetření, jeden fyzioterapeut jí dokonce přesvědčoval, že ta bolest není skutečná, že jí má jen v hlavě. Když si brala Marka, povoláním bankéře, ještě nevěděla, jaká je její diagnóza. Ještě v předvečer svatby jí její nastávající vtíral do zad krém proti bolestem a nakonec spala na pohovce. Stěží to lze považovat za tu nejromantičtější přípravu na manželský život. „Zkusila bych cokoliv, co by mi pomohlo si trochu odpočinout,“ říká Victoria. Nakonec jsem vždy vstala a většinu času prochodila, protože se mi zdálo, že mi pohyb pomáhá. Během mého svatebního dne jsem jedla protizánětlivé léky jako by to byly bonbóny. Bolest způsobovala, že jsem byla velmi podrážděná a vzpomínám si, jak jsem byla nepříjemná na kadeřníka“.

Victoria byla konečně poslána k revmatologovi a test provedený v loňském roce prokázal, že je nositelkou genu HLA-B27, který může spouštět celou řadu nemocí zánětlivého původu. U Viktorie byla diagnostikována Bechtěrevova choroba (Ankylozující spondylitida), což je forma artritidy, která časem způsobuje, že jak páteř, tak i klouby mají tendenci srůstat. Ačkoliv tato choroba postihuje ve Velké

Británii přibližně 200 000 lidí, trvá v průměru 7 let, než je choroba u pacienta správně diagnostikována. Nemoc je nevléčitelná a může způsobit ztuhnutí páteře na celý život. Avšak může být pozitivně ovlivněna, pokud je zjištěna v časném stádiu, v tom případě může být vážnému poškození páteře ještě zabráněno.

Přítomnost genu HLA-B27 je faktor, který je splněn u 9 pacientů z 10. Sally Dickinson z National Ankylosing Spondylitis Society (Národní společnost pro ankylozující spondylitidu – NASS) říká: Bechtěrevova choroba obvykle začíná v druhé polovině druhé a první polovině třetí dekády života. Je to bohužel nemoc, kterou není snadné správně diagnostikovat a řada lidí se s nemocí potýká po dlouhé roky, aniž by věděla, o jakou nemoc se vlastně jedná. V nejvážnějších případech páteř pacienta zcela ztuhne a postižený člověk se nemůže ani ohnout, podívat nahoru nebo otáčet hlavou. Nejčastějším důvodem pozdní diagnózy je to, že RTG vyšetření neodhalí Bechtěrevovu chorobu do té doby, než se objeví srůsty na páteři a to je obvykle až v pokročilejších stádiích nemoci. Dalším problémem je to, že bolest zad může být příznakem i u mnoha dalších nemocí.

V retrospektivě si nyní Victoria uvědomuje, že se objevovala varovná znamení již předtím. Krátce po dosažení 20 let se totiž u ní objevilo další autoimunitní onemocnění, zánět duhovky, který může přímo souviset s Bechtěrevovou chorobou. Oko se zanítí a stává se citlivé na světlo, ale Victoria se to naučila zvládat. Říká: „Zánět duhovky je běžně spojován se staršími lidmi. Ráda bych viděla u specialistů lepší informovanost, když narazí na neobvyklé případy, aby byly spojeny i s možností onemocnění Bechtěrevovou chorobou. Ale to se v té době právě u mne nestalo“.

Následovala diagnóza Bechtěrevovy choroby. Ještě předtím, než jí byla předepsána Humira, tak byla Victoria léčena steroidy. Humira potlačuje reakci imunitního systému, která je u Bechtěrevovy choroby příčinou velmi bolestivého zánětu. Také je velmi důležitá fyzioterapie. Victoria říká: „Ačkoliv to bylo děsivé zjištění, že již krátce po třicítce trpím nevléčitelnou nemocí, vůbec jsem nevěděla, jak se s tím vyrovnat. Ale na druhé straně bylo velkou úlevou, že jsem konečně dostala odpověď na otázku, o co se jedná, že ta bolest je skutečná a že nepřicházím o rozum. „Sama sebe jsem považovala za houževnatou, společenskou a odhodlanou osobu, ale bolest, kterou jsem musela vydržet, byla tak silná, že mne téměř zlomila.

Od té doby, co zahájila tuto léčbu, si byla schopná splnit i jedno velké přání, udělala si řidičský průkaz na motocykl a nyní dojíždí do Londýna do práce na svém silném stroji Triumph 1055cc. Říká: „Je to takové osvěžení poté, co mi Bechtěrevova choroba téměř vzala to lepší z mého já. Už nikdy nepřipustím, aby se to ještě někdy opakovalo. Čtyřikrát týdně chodím do tělocvičny, protože cvičení je v případě Bechtěrevovy choroby velmi důležité“.

Uvědomuji si, že patřím k těm šťastnějším, protože mi byla stanovena diagnóza dříve, než došlo k nevratnému poškození páteře. Užívané léky mne sice činí náchylnější k infekcím, ale kvalita mého života se dramaticky zlepšila. Nemám sice radost, že si musím každé dva týdny sama píchat injekci, ale je to podle mne úžasný lék.

*Překlad: Ing Jaromír Fajkus ([jfajkus@gmail.com](mailto:jfajkus@gmail.com))*