



STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV

24. březen - Světový den tuberkulózy

Letošní příspěvek ke Světovému dni tuberkulózy bych ráda věnovala těm nejzasaženějším, tudíž ne nám lékařům a všem ostatním zdravotníkům, nýbrž pacientům a jejich blízkým. Myslím, že nejlepší způsob, jak to udělat, je přinést skutečné příběhy lidí, kteří se tuberkulózními pacienty stali, či příběhy jejich blízkých, a interpretovat poselství současným i budoucím pacientům s tuberkulózou. Zde jsou alespoň tři z mnoha.

Příběh Estebana a Danielle

Tento mladý pár se v roce 2007 rozhodl adoptovat dvě děti z Etiopie. Po dvou letech dostali konečně zprávu, že dvě dívky jsou připraveny k adopci. Po příjezdu do Etiopie je ale čekala pochmurná zpráva - starší z dívek měla tuberkulózu. "Ta zpráva nás zcela zaskočila, na to jsme nebyli připraveni", vzpomíná Esteban. V souladu s imigračními zákony USA, děti s tuberkulózou, které mají být adoptovány, musí být neinfekční. K úlevě budoucích rodičů tomu tak bylo a i starší dívka mohla cestovat do USA. Doma se spojili se svým lékařem. Rentgenové vyšetření plic, ke zděšení rodičů, potvrdilo tuberkulózu. Zdravotní konzultantka jim vysvětlila, co tuberkulóza znamená, že je dcera infekční a její stav vyžaduje řádnou léčbu. Po zahájení standardní léčby se ale záhy zjistilo, že dcera trpí multirezistentní formou. To znamenalo odlišný léčebný režim a drahé nestandardní léky. Její adoptivní rodiče byli konfrontováni výzvou hradit tuto léčbu ze svých úspor. Naštěstí jejich konzultantka našla možnost zařadit rodinu do programu poskytující potřebnou léčbu zdarma. Bylo to náročné období i vzhledem k tomu, že obě dívky si v nové rodině teprve zvykaly. V listopadu 2012 byla adoptivní dcerka prohlášena za vyléčenou. Celkem byla na léčbě pro multirezistentní tuberkulózu tři roky svého mladinkého života. Během této doby byla také její nová rodina na onemocnění testována, ale jako zázrakem se nikdo z dalších tří členů rodiny nenakazil. "Nyní je naše dcera aktivní, silná a sportující dívka", říká Esteban.

Nataliin příběh

"Jmenuji se Natalie, je mi 35 let a zrovna jsme oslavili první rok manželství. Také jsem prodělala tuberkulózu". Natalie v letech 2002 a 2007 pracovala v Africe jako dobrovolná fyzioterapeutka pacientů s tuberkulózou a HIV infekcí. Věděla, že se tuberkulóza přenáší vzduchem, ale upřímně nevěřila, že by byla v nebezpečí. Na začátku roku 2008, asi tři měsíce po návratu z druhé cesty do Afriky, propukly u Natalie těžké gastrointestinální symptomy, které neodeznívaly. Byla jí diagnostikována ulcerózní kolitida a léčena bez úspěchu 1 rok. Poslední možností bylo odstranění tlustého střeva. Požádala svého lékaře o odložení operace o jeden měsíc, neboť se s tím nemohla smířit. Pak se přidaly další potíže: tíha na hrudi s horečkou. Po rentgenu plic byl diagnostikován zápal plic. Po dvou týdnech antibiotické léčby se začala cítit lépe a odezněly i gastrointestinální potíže. Natalie si myslela, že se uzdravila. O měsíc později ale rentgen odhalil, že tomu tak není. V létě roku 2009 jí byla diagnostikována multirezistentní tuberkulóza. "Můj kmen byl rezistentní na sedm různých léků!", vzpomíná Natalie, "léčba byla dlouhá a vydržela jsem brát léky i přes všechny jejich nepříjemné vedlejší účinky. Ale poznala jsem, jak jsem požehnána za to, že mohu být léčena v zemi, kde jsou léky dostupné a je zajištěna odborná péče. Jsem vděčná, že jsem přežila a naučila se na strastiplné cestě léčbou o sobě tolik! Tuberkulóza je obtížná nejen pro pacienta, ale také pro jeho rodinu a okolí. Někdy mám pocit, že to bylo těžší pro mé rodiče než pro mě. Pracovali na plný úvazek a každý týden i



několikrát cestovali 110 mil za mnou. Bylo to pro ně vyčerpávající fyzicky, psychicky i finančně. Viděla jsem, jak je pro mé rodiče těžké vidět, jak jsem křehká a nesoběstačná, ztratila jsem i krátkodobou paměť. Pomáhali mi s domácností, placením účtů a dokonce i s jednoduchými rozhodnutími. Měla jsem deprese a opravdu jsem se cítila společensky trapně. Znala jsem slovo stigma již z dřívějších, ale do té doby jsem nevěděla, jak se takový člověk opravdu cítí. Vzpomínám si, jak těžké bylo pro mé pacienty v Africe mluvit o nemoci. Přinášelo to stigma špinavosti. Občas jsem to pocítila i ve své zemi. Nikdy jsem nebyla tak vděčná jako tehdy, když mi řekli, že si již mohu sundat ústní roušku. Jako fyzioterapeutka jsem byla naučena pomáhat druhým, ale tato nemoc mě naučila přijmout i pomoc od ostatních a najít odvahu sdílet svůj příběh. Zpočátku jsem si myslela, že to nebude nikoho zajímat. Koneckonců každý má své starosti. Přemýšlela jsem, jestli by někdo má slova považoval za přínosná. Ale k mému překvapení to lidi zajímalo. Zjistila jsem, že vypovídat se ze svého trápení je úleva. Pokaždé, když mluvím o tuberkulóze, myslím na odvahu svých pacientů v Africe. Mají tolik co ztratit: svou rodinu, přátele, práci, domovy. Dnes mluvím jejich jménem. Jsem tak vděčná, že žiju a chci říct lidem, kteří touto nemocí trpí, že na konci té opravdu náročné a dlouhé cesty se objeví zase něco krásného."

Příběh třetí: Santos

Santos jako milující otec byl vyděšen, když jeho synovi byla diagnostikována tuberkulózní meningitida, život ohrožující forma tuberkulózního onemocnění. Byl si ale jistý, že jeho syn dostane náležitou péči. Zjišťovalo se, kdo mohl být zdrojem infekce dítěte a zda nebyli nakaženi ostatní členové domácnosti. I proto, aby mohli být účinně preventivně zaléčeni. Santos se dozvěděl, že on sám má latentní tuberkulózní infekci. Nebyl nakažlivý a neměl žádné příznaky onemocnění. Začal brát léky, aby se zbavil bakterií a zabránil infekci vyvinout se v onemocnění, ale léčbu nedokončil. Protože se necítil špatně, nechápal smysl preventivní terapie. Jeho syn byl vyléčen. Po několika letech se začal Santos cítit špatně a nevěděl, proč. Navštívil lékaře a byl léčen pro různá respirační onemocnění, ale jeho stav se nezlepšoval. Ztratil chuť k jídlu, kašlal a potil se, byl velmi slabý a neustále měl zvýšenou teplotu. Nakonec začal vykašlávat krev. Jeho stav už byl tak špatný, že v podstatě nemohl dělat nic. Přišel o práci i dům. Jednoho dne byl odvezen na pohotovost do místní nemocnice, kde mu diagnostikovali tuberkulózu. Znamenalo to užít každý den po dobu nejméně šesti měsíců hrst léků. Terapie nebyla snadná, nicméně ne nemožná, jak sám potvrzuje: "Mou motivací překonat nemoc byla moje rodina. Také jsem chtěl být zdravý a vrátit se do práce." Naštěstí v léčbě vytrval a dokončil ji. Nyní již ví, že se latentní infekce může rozvinout v onemocnění, které je vysilující a děsivé. Vzkazuje proto ostatním: "Pokud zjistíte, že máte tuberkulózu, chci, abyste věděli, že se nemusíte bát. Je pouze potřeba postarat se o sebe a začít se léčit. Udělejte vše, co vám řekne váš lékař. Nejdůležitější je dokončit léčbu. Dobrou zprávou je, že tuberkulóza je léčitelná. Ať už máte tuberkulózu nebo latentní infekci, vyléčíte se a váš stav se zlepší." Santos je zcela vyléčen, v současné době pracuje jako tuberkulózní poradce ve zdravotnickém zařízení. Ví, že jeho úsilí nebylo zbytečné, a jeho zkušenosti a rady mohou pomoci i ostatním.

MUDr. Ilona Zemanová



Zdroj: Centres for Disease Control and Prevention