

Relatări ale pacienților

Mă numesc Georgiana, am 35 de ani și am fost diagnosticată cu tuberculoză pulmonară sensibilă. Am fost șocată pentru că eram convinsă că TBC-ul nu mai există sau îl fac doar oamenii foarte săraci, care n-au ce mânca și unde locui. Sunt căsătorită, am doi copii, am aproape tot ce am nevoie și totuși sunt bolnavă de tuberculoză.

Obișnuiam să lucrez multe ore, să sar peste mese, să dorm puțin, să beau cafea ca să mă țină trează. Doar așa puteam să fac față la servicii, la treburile casei și nevoilor copiilor. Soțul meu m-a ajutat cum a putut mai bine și ne doream să câștigăm mai mulți bani, ca să ne cumpărăm o casă și să avem pentru studiile copiilor.

Mai întâi, am început să mă simt slăbită și să transpir noaptea. Am luat vitamine ca să pot să am putere pentru treburile zilnice. Apoi am început să tușesc. Am luat medicamente de tuse și mi-a fost un pic mai bine o vreme, dar s-a agravat în curând. M-am dus la doctor și am primit antibiotice și mai multe medicamente de tuse. După două luni, medicul de familie m-a trimis la pneumolog. Mi-a făcut radiografie la plămâni și mi-a spus că am tuberculoză.

În acel moment am crezut că mi-a căzut cerul în cap. M-am gândit la copii: sunt și ei bolnavi? Oare le-am dat boala? Cui am mai dat boala? Am simțit frică, rușine, m-am simțit vinovată și mi-a fost și mai frică.

Doctorul mi-a spus că o să mă fac bine, că n-o să mor, că o să fiu din nou sănătoasă. La început nici nu înțelegeam ce-mi spune medicul, dar în timp am înțeles și m-am simțit mult mai bine când am aflat că familia și copiii sunt sănătoși, că nici unul dintre colegi și prieteni nu are TBC. N-am aflat niciodată de unde am luat boala.

Pasul următor a fost să mă internez în spital. A fost foarte greu pentru mine să stau departe de familie și copii. Soțul meu m-a vizitat zilnic, dar am văzut în spital mai mulți pacienți la care nu venea nimeni. Mi-a fost greu să înghit atâtea pastile în fiecare zi. Îmi produceau amețeală și dureri de articulații. Dar am înghițit fiecare pastilă, gândindu-mă la copiii mei și la momentul în care medicul o să-mi spună că m-am făcut bine.

Am vorbit cu oamenii internați acolo și câțiva dintre ei mi-au spus că sunt a doua oară în spital. Am auzit poveștile unor oameni care au fost respinși de familie, prieteni, angajatori și colegi pentru că erau bolnavi de TBC. Am început să mă gândesc la oamenii care m-au vizitat sau m-au sunat cât timp am fost internată și m-am întristat când am realizat ce puțini au fost. Am început să mă îngrijorez despre cum va fi când o să mă întorc la serviciu. Cum o să fiu tratată de ceilalți? Cum o să fac față respingerii?

După ce m-am întors acasă, mi-am sunat o parte dintre colegi și le-am explicat ce înseamnă boala mea. Câțiva dintre ei m-au vizitat acasă, restul nu. Am decis să am grijă de mine și să nu-mi mai fac griji despre cum mă văd alții. Psihologul din spital mi-a fost de mare ajutor în acest sens.

Acum sunt vindecată. Sunt mult mai atentă cu sănătatea mea, mă bucur de timpul meu petrecut cu familia, de viața pe care o am. Mănânc sănătos, dorm suficient, muncesc cu măsură. Tuberculoza m-a pus jos pentru moment, dar acum înțeleg ce este cu adevărat important în viața mea și ce vreau să fac: vreau să trăiesc.

Ma cheamă Costel și am 27 de ani. Sunt necăsătorit și am TBC - MDR. Am început de mic să-mi câștig traiul zilnic și cu timpul, muncind din greu, am început să am bani și să am timp pentru distracții. Așa că, aproape în fiecare weekend, mergeam în cluburi și la petreceri, beam mult, dormeam puțin, în timpul săptămânii munceam din greu să fac bani. La 21 de ani, m-am apucat de fumat țigări din tutun și am ajuns repede să fumez două pachete pe zi. Când am făcut 25 de ani, am început să tușesc foarte tare. Am crezut că este de la țigări și am încercat să fumez mai puțin, dar tusea s-a agravat așa de mult, că nu am putut să mai dorm. M-am dus o dată la o petrecere și am simțit că mă sufoc și că mă apucă leșinul.

Atunci m-am hotărât să mă duc la medicul de familie și el m-a trimis la pneumolog. Mi-au zis că am tuberculoză și că trebuie să-mi facă mai multe analize pentru că fumez prea mult. Am intrat în panică. TBC și cancer? Prea mult de dus pentru oricine. M-am dus la spital și m-au internat două luni. În prima săptămână mi-au spus că n-am cancer, dar că tuberculoza este destul de avansată. M-am lăsat imediat de fumat, dar mi-a fost greu și am reușit să fac față doar cu ajutorul medicilor. M-am gândit că sunt recunoscător că n-am și cancer și că trebuie să mă tratez doar de tuberculoză. Așa că am înghițit fiecare pastilă, am dormit cât am putut de mult, am mâncat tot ce mi s-a spus că am voie și-mi face bine și eram nerăbdător să aflu rezultatele analizei de spută din luna a doua. Le-am aflat: eram încă pozitiv.

Nu înțelegeam: am făcut tot ce mi-au spus să fac și sunt tot ca la început. Mi-au spus că trebuie să așteptăm rezultatele de la altă analiză, care se numește antibiogramă. Am așteptat. Încă o lună de tratament de TBC, fiindu-mi frică de ce este mai rău. Și s-a întâmplat ce putea fi mai rău, am aflat că am tuberculoză rezistentă. Eu am văzut oameni murind de tuberculoză rezistentă. Îi întâlneam azi prin curtea spitalului și mâine aflu că muriseră.

Mi-e greu să descriu frica pe care am simțit-o în acele momente. Mi-au spus că trebuie să mai stau în spital măcar încă două luni, să încep un tratament nou, cu mai multe pastile și o injecție de făcut zilnic. M-au mutat într-un pavilion de care tuturor pacienților cu TBC le era frică: secția de TBC - MDR. Noul tratament a început și, o dată cu el, și efectele adverse: greață, amețeală, dureri de articulații, atacuri de panică. După câteva săptămâni, am început să mă simt mult mai bine și mă simțeam mai optimist. După două luni de tratament, analizele au ieșit bune și am putut, în sfârșit, să mă duc acasă.

Tratamentul pentru TBC - MDR a fost lucrul cel mai greu pe care l-am făcut în viața mea. Am primit foarte mult ajutor: de la echipa medicală, de la familie și prieteni și am început să mă gândesc în viitor la o zi, ziua în care voi veni la control după un an de când mi-am terminat tratamentul. Medicul mi-a spus că va fi mai bine pentru mine dacă mă voi opera la plămâni, ca să scoată din ei partea cea mai bolnavă, așa că mă voi opera și voi rămâne fără jumătate de plămân. Trebuie s-o fac. În nici un caz nu voi risca să re trăiesc acest coșmar.

Am făcut-o! A fost mult mai ușor decât mi-am imaginat. Acum sunt mult, mult mai bine, mai am o lună și termin tratamentul. Abia aștept să-mi încep o nouă viață, pentru că cea de dinainte aproape m-a omorât. Acum știu cât de puternic sunt, știu că pot să fac orice îmi doresc, iar eu îmi doresc să fiu fericit.

Mă numesc Anca, am 38 de ani și am avut TBC - MDR. Tușeam de vreo două luni, făceam febră și slăbisem 8 kg. Familia a insistat să mă duc la medic și, până la urmă, m-am dus. Mi-au făcut radiografie la plămâni și mi-au găsit tuberculoză. Mi-au spus că trebuie să iau tratament, că altfel o să mor. M-am simțit pierdută și foarte furioasă: de ce tocmai eu? Sunt o persoană foarte muncitoare, oricând gata să ajut pe cine are nevoie, să fac tot ce pot mai bine.

Am urmat tratamentul 8 luni pentru tuberculoză sensibilă, m-am negativat în examenul de spută și mi s-a spus că m-am făcut bine. Am fost foarte fericită până când, după două luni, simptomele au apărut ca dinainte de tratament. M-am dus din nou la doctor și, după mai multe analize, mi-a spus că am TBC - MDR.

În timp ce eram internată în spital pentru primul tratament, plângeam și o asistentă, vrând să mă încurajeze, mi-a zis: să fii fericită că nu e mai rău și nu ești în secția de MDR.

M-am simțit devastată. Trebuia să înghit 16 pastile, să mi se facă o injecție, zi de zi și să mai stau internată încă 6 luni.

Eram în depresie și-mi era foarte frică, aveam zile așa de rele, încât îmi doream ca tot acest coșmar să dispară, dar medicii m-au spus ă, dacă săream peste pastile, boala va deveni și mai grea. Mai greu decât TBC - MDR? Nu se poate! Până într-o zi, când am văzut primul pacient cu TBC - XDR. Deci, se poate. Bine că nu sunt acolo.

Am luat tratamentul așa cum mi-a spus doctorul și acesta este principalul motiv pentru care sunt în viață azi.

Boala mi-a arătat cine îmi este cu adevărat prieten și ce am de făcut pe viitor: nici unul dintre prietenii mei nu m-a mai căutat, colegii s-au purtat așa de urât, încât am fost forțată să-mi schimb serviciul.

Dar, să fiu bolnavă de TB - MDR, a fost o experiență din care am învățat multe. Am învățat că sunt foarte importantă pentru mine și că merit să fiu sănătoasă, fericită și să am prieteni adevărați. Am învățat că familia mea este minunată, am primit foarte multă susținere și dragoste din partea lor. Acum știu că, dacă am învins TBC - MDR, pot face față la orice. Am primit foarte mult ajutor de la oameni pe care nu-i cunoșteam și m-am hotărât să ajut și eu, la rândul meu, alți pacienți cu tuberculoză. M-am vindecat de TBC - MDR și în viața mea s-au petrecut multe lucruri și mai grele, și mai ușoare cărora le-am făcut față. Nu este simplu, dar lupt pentru viața mea și sunt o învingătoare.

Mulțumiri

Suntem recunoscători tuturor pacienților care au făcut un efortul să studieze proiectul de broșură și să ne ofere părera lor. Munca lor a fost deosebit de importantă în realizarea materialului.

Am dori să le mulțumim oamenilor implicați în interviuarea pacienților pentru crearea broșurii și în faza de pre-testare a ei:

Voluntarilor: Adrian Dumitrescu, Aida Chicioareanu, Alice Ardeleanu, Alexandra Ioana Gușe, Anca Pruteanu, Camelia Borozan, Catrina Ancuța, Corina Coman, Cosmina Drăgan, Costina Roșu, Cristian Borozan, Daniela Salomia, Elena Roșca, Florentina Buzea, Larisa Cojocaru, Larisa Șoroagă, Maria Enciu, Maria Pîrcălabu, Mariana Nițu, Mihai Udriște, Oana Stan, Petronela Păvălucă, Răzvan Alexandru Radu, Sorin Neacșu, Ștefania Floricel, Valentina Solomon, Florentina Lică.

Am dori să mulțumim persoanelor implicate în corectarea broșurii:

Voluntarilor: Anca Pruteanu, Andreea Dumitrescu, Bianca Nițan, Cristina Elena Sima, Larisa Șoroagă, Oana Stan, Raluca Popovici, Sorin Neacșu, Cerasela Gherghina

Mulțumiri speciale pentru managementul Institutului de pneumoftiziologie “Marius Nasta”:

Dr. Gilda Georgeta Popescu – Managerul Institutului de pneumoftiziologie “Prof. Dr. Marius Nasta”.

Dr. Victor Spânu – Coordonatorul Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei.

Multe mulțumiri pentru a ajutorul primit în contactarea pacienților care au contribuit la crearea broșurii:

Dr Cristina Popa – medic pneumolog secția TB - MDR, Institutul de pneumoftiziologie “Prof. Dr. Marius Nasta”.

Psiholog Andreea Dumitrescu – Institutul de pneumoftiziologie “Prof. Dr. Marius Nasta”.

Echipa de concepere a broșurii:

Mona Drage – LHL International Tuberculosis Foundation, Norvegia.

Cătălina Constantin – Asociația pentru sprijinirea pacienților cu TBC - MDR, ASPTMR, România.

Ștefan Răduț – Asociația pentru sprijinirea pacienților cu TBC - MDR, ASPTMR, România.

Site-uri utile pe care puteți găsi mai multe informații :
OMS – Organizația mondială a sănătății
<http://www.who.int/en/>

Institutul de Pneumoftiziologie «Prof. Dr. Marius Nasta»
<http://www.marius-nasta.ro/>

Ministerul sănătății
<http://www.ms.ro/>

Asociația pentru sprijinirea pacienților cu tuberculoză multidrog-rezistentă - ASPTMR
<http://www.asptmr.ro/>



Material realizat în cadrul proiectului

„Îmbunătățirea stării de sănătate a populației din România prin creșterea controlului tuberculozei”,
finanțat din Granturile Norvegiene 2009-2014, în cadrul programului RO_19 „Inițiative în sănătatea publică”.
Data publicării: decembrie 2016

Pentru mai multe informații despre proiect, accesați: **www.control-tb.marius-nasta.ro**.

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor Norvegiene 2009-2014.

Întreaga răspundere asupra corectitudinii și coerenței informațiilor prezentate revine autorilor materialului.