

Monilääkeresistentti (MDR) tuberkuloosi – ensitietoa sairastuneelle

Hei,
tarvitset tietoa ja tukea
paranemiseen.
Ota koppi!



Sinulla on todettu lääkille vastustuskykyinen, MDR-tuberkuloosi. Olet varmasti huolissasi asiasta, hoidoista, paranemisestasi ja sairastumisen mahdollisista vaikutuksista elämääsi.

MDR-tuberkuloosia voidaan hoitaa, vaikka tavalliset tuberkuloosilääkkeet eivät toimikaan. Hoito on pitkä, mutta suurin osa potilaista paranee.

Et ole yksin. MDR-tuberkuloosia on joka puolella maailmaa. Vuosittain noin puoli miljoonaa ihmistä sairastuu tällaiseen tuberkuloositautiin maailmassa. Sairastuneista puolet asuu Intian, Kiinan ja Venäjän federaation alueella. Suomessa MDR-tuberkuloosi on harvainen, täällä todetaan vuosittain vain yksittäisiä tapauksia.

Olet saanut MDR-tuberkuloositartunnan hengitysilman välityksellä, oleskeltuasi kauan tai toistuvasti hengitysteiden MDR-tuberkuloosia sairastavan henkilön kanssa samassa sisätilassa. Voit lukea lisää tartunnasta ja sairastumisesta www.tuberkuloosi.fi-sivuilta. Sairastuminen ei ole sinun syytäsi – eikä sen henkilön syytä, jolta tartunnan sait.



Miten sinua hoidetaan?

MDR-tuberkuloosin hoito aloitetaan sairaalassa. Tartuntavaaran vuoksi sinua hoidetaan aluksi eristyshuoneessa. Tällaisessa huoneessa on erillinen ilmanvaihto. Sinä et saa poistua huoneesta ilman lupaa. Kaikki huoneessa käyvät ihmiset suojautuvat erityisellä hengityksensuojaimella. Hoitava lääkäri arvioi, milloin aikuisten läheisten vierailu luonasi on mahdollista. Voit pitää yhteyttä läheisiisi ja ystäviisi puhelimitse. Kun toipumisesi edistyy, kysy mahdollisuudesta tavata läheisiäsi ulkona. Eristyshuoneessa on televisio ja muita viihdykkeitä.

Eristys voi kestää tilanteestasi riippuen viikoista muutamaan kuukauteen. Hoitava lääkäri päättää eristyksen purkamisesta. Sitä varten tehdään uudelleen keuhkokuvaus ja kerätään yskösnäytteitä. Näin varmistetaan, että hoito tehoaa eikä tartuntavaaraa enää ole. Jos olet työelämässä, saat eristyksen ajalta tartuntatautipäivärahaa. Sairaslomaa kirjoitetaan työsi ja vointisi huomioiden. Jos olet huolissasi toimeentulostasi sairaaloman aikana, keskustele asiasta sosiaalityöntekijän kanssa.

Ei ole helppoa ottaa vastaan tietoa MDR-tuberkuloosista. Monenlaiset tunteet voivat vallata mielesi ja on vaikea nähdä tulevaisuuteen. Kerro ajatuksistasi sairaalassa hoitaville työntekijöille. Mahdollista masennusta, ahdistusta ja unihäiriöitä voidaan helpottaa keskusteluvalla ja lääkähoidolla.

Pari sanaa MDR-tuberkuloosin lääkähoidosta

Tärkeimmät ja yleisesti käytetyt tuberkuloosilääkkeet (rifampisiini ja isoniatsidi) eivät paranna tuberkuloositautiasi. Onneksi MDR-tuberkuloosin lääkehoito on kehittynyt viime aikoina paljon. Uudet tuberkuloosilääkkeet auttavat sinua paranemaan.

Sinua hoidetaan aluksi vähintään viidellä eri lääkkeellä. Lopullinen lääkeyhdistelmä selviää, kun on saatu tietää eri lääkkeiden teho sinun tilanteessasi. Tämä vie yleensä useita viikkoja. Valittuun lääkeyhdistelmään vaikuttavat myös muut sairautesi ja lääkityksesi sekä tuberkuloositaudin laajuus ja sijainti. Kysy näistä asioista hoitavalta lääkäriltäsi.

Nykyaikaisessa MDR-tuberkuloosin hoidossa pyritään tablettilääkitykseen. Älä huolestu, jos hoidossasi tarvitaan myös suonen sisäisesti annosteltavia antibiootteja. Niitä käytettiin vielä muutama vuosi sitten jokaisen MDR-potilaan hoidossa. Tärkeintä on paraneminen.

Tulet saamaan ison kasan pillereitä nieltäväksi. Osa niistä otetaan tyhjään vatsaan, toiset taas ruoan yhteydessä. Tablettimäärä riippuu painostasi, sillä lähes kaikki tuberkuloosilääkkeet annostellaan painon mukaan. Paino nousee yleensä paranemisen edetessä ja siksi myös tablettimäärä voi lisääntyä. Se ei siis ole huono merkki.

Haluat varmasti parantua ja tehdä kaikkiesi eteen. Siksi jo alkuun on hyvä tottua siihen ajatukseen, että hoito kestää pitkään. Varaudu siis puolentoista–kahden vuoden hoitoaikaan. On hyvinkin mahdollista, että lähitulevaisuudessa vielä uudempien lääkehoitojen ja hoitoyhdistelmien avulla hoitoaika lyhenee.

Mitä sinun olisi hyvä tietää tuberkuloosilääkkeiden haittavaikutuksista?

Jokainen ihminen sietää lääkityksiä eri tavalla. MDR-tuberkuloosin lääkehoitoon liittyvät haittavaikutukset ovat tavallisia. Kysy niistä hoitavalta lääkäriltä tai tuberkuloosihoitajalta sairaalassa. Useimmiten haittoja voidaan lievittää niin, että lääkehoito voi jatkua. Jos saat vakavia haittoja, ilmoita niistä heti hoitoasi valvovalle henkilölle. Katso viereisestä listasta huolestuttavat oireet. Tällaisissa tilanteissa joudutaan lääkehoito hetkeksi keskeyttämään tai hoitoyhdistelmää muuttamaan. Jos käytät joitakin itsehoitovalmisteita tai ravintolisäitä, kerro näistä hoitavalle lääkärille. Nämä voivat lisätä lääkehoitoon liittyvien haittavaikutusten vaaraa.

Miksi tablettien nielemistä valvotaan?

Tuberkuloosin lääkehoito annetaan aina valvotusti sekä sairaalassa että kotiin pääsyn jälkeen. Tämä tarkoittaa sitä, että koulutettu työntekijä annostelee lääkkeesi ja katsoo, kun nielet ne. Hoidostasi vastaava lääkäri ja hoitaja järjestävät sinun tilanteeseesi parhaiten soveltuvan käytännön.

Tämä kaikki on sinun parhaaksesi, sillä vain säännöllinen lääkkeiden ottaminen parantaa. Jos lääkehoito keskeytyy, voi tuberkuloositautisi muuttua entistä vaikeammaksi. Lääkkeiden annon yhteydessä sinulla on mahdollisuus kertoa voinnistasi, huolestasi ja mahdollisista oireista, joita epäilet lääkehoidosta johtuviksi. Lääkehoitoa valvova työntekijä tukee sinua pitkän hoidon aikana.

HUOLESTUTTAVIA OIREITA, OTA YHTEYS HOITAVAAN TAHOON:

- Oksentelu ja/tai vatsakipu
- Silmien valkuaiset tai iho muuttuvat keltaisiksi
- Kuumeilu ja huonovointisuus
- Laaja-alainen ihottuma tai rakkulat suun limakalvoilla
- Verenvuoto ikenistä tai nenästä
- Huimaus, korvat soivat tai kuulo huononee
- Virtsaa tulee vähemmän kuin yleensä, virtsan väri muuttuu hyvin tummaksi
- Et näe normaalisti (seuraa omatoimisesti näköäsi, pyydä ohje)
- Olo muuttuu sekavaksi
- Sydämen rytmihäiriö, johon liittyy huimausta tai tajunnanmenetyks
- Kouristuskohtaus
- Itsemurha-ajatukset, voimakkaat mielialan vaihtelut

Kenelle voin kertoa sairaudestani?

Sinä itse päätät, kenelle kerrot sairaudestasi. Samassa taloudessa asuvat perheenjäsenet saavat tiedon väistämättä ja he ovat tärkeä tuki sinulle. Saatat tarvita tukea myös lähimmiltä ystäviltäsi tai sukulaisiltasi. On tärkeää, että et jää murehtimaan tilannettasi yksin. Avoin keskustelu ja tuberkuloositiedon välittäminen antaa läheisille ja ystäville mahdollisuuden tukea sinua hoidon aikana.

Pyydä vertaistukea

Vain tuberkuloosia sairastanut voi ymmärtää täsmälleen mitä sinä juuri nyt käyt läpi. Vertaistukijalla on aikaa kuunnella ja keskustella kanssasi sinua askarruttavista asioista. Vertaistuen avulla jaksat pitkän lääkehoidon loppuun saakka. Jos haluat, sinulla on mahdollisuus keskustella puhe-limitse tai viestitellä vertaistukihenkilön kanssa suomeksi tai englanniksi sovittuna aikana. Vertaistukihenkilö on saanut koulutusta (OLKA – Toivo valmennus). Häntä sitoo vaitiolovelvollisuus samoin kuin terveydenhoidon ammattilaisia. Jos olet kiinnostunut saamaan yhteyden vertaistukijaan, soita p. 044 771 7712.

Lääkehoito ei yksistään riitä

Kesohi tarvitsee lepoa ja hyvää ravintoa voidakseen parantua. Kiinnitä näihin erityistä huomiota. Saat D-vitamiinilisää tablettina, se auttaa puolustusjärjestelmääsi. Kun tunnet jaksavasi, voit aloittaa kuntoilun. Päivittäinen kävely ja lihaskuntoa parantavat harjoitteet kohentavat myös mielialaa.

Tupakoinnin lopettaminen edesauttaa keuhkojen toipumista, mutta sillä on myös paljon muita terveysvaikutuksia. Nikotiini-korvaushoito lievittää vieroitusoireita tehokkaasti.

Joskus MDR-tuberkuloosin hoidossa tarvitaan myös leikkaushoitoa. Leikkaamalla pois pahimmat tautipesäkkeet voidaan saada tulehdus paremmin hallintaan.

Suomessa tuberkuloosin hoito on hyvää

Voit luottaa siihen, että kaikki hoitoosi osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset auttavat sinua paranemaan. Erityinen asiantuntijaryhmä seuraa Suomessa jokaisen MDR-tuberkuloosipotilaan hoitoa.

