

ŽIVOT, KTERÝ ZMĚNILY SPALNIČKY: Příběh Sáry Clow

Sára Clow vážně onemocněla spalničkami, když jí bylo pět. V důsledku toho ohluchla, částečně ztratila zrak a má problémy s učením. Její matka Audrey mluví o dopadu, který to na Sáru a celou rodinu mělo. Za původní záběry děkujeme stanici Rockhopper TV.

Sára nebyla v dětství očkovaná proti spalničkám, protože měla ekzém. Doporučení v této věci se změnila a nyní se má za to, že děti s ekzémem mohou být bez obav očkování vakcínou proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám (MMR vakcínu) i další vakcíny.

Video:

Audrey: Zlatíčko, vyrazíme všichni na návštěvu k Paule a ty se projedeš na Tangovi Tangovi

Sára: Tangovi

Audrey: Ano. Jakou má Tango barvu?

Sára: Hnědou

Audrey: Správně. A je to veliký kůň.

Audrey: Sára nebyla očkovaná proti spalničkám, protože měla atopický ekzém. Bylo jí pět a tři čtvrtě. V pátek odpoledne jsem ji šla vyzvednout ze školy. U vchodu jsem potkala její učitelku, která mi řekla: „Myslím, že Sára bude mít spalničky.“ Zcela bezstarostně jsem jí odpověděla: „Když Sára v pondělí nepřijde do školy, budete vědět proč.“

V neděli ráno se objevila vyrážka. Poslali jsme pro lékaře, aby potvrdil, že jsou to opravdu spalničky, a on řekl: „Pane jo, to je pořádný případ spalniček. Ale nebojte se, bude v pořádku. Mělo by se jí ulevit, teď když se objevila vyrážka.“ A pak se přímo před našima očima začala zhoršovat. A než jsme si stačili uvědomit, co se děje, upadla do kómatu. Celé její tělo, doslova celé tělo bylo zasaženo spalničkami. Tak moc, že napadly mozek. V kómatu byla osm týdnů, osm týdnů na prahu smrti.

Karen: Ahoj

Audrey: Ahoj Karen. Ahoj Tango.

Zpočátku byla Sára slepá, zcela slepá. Vůbec neslyšela. Nikoho nepoznávala. Nepamatovala si, že byla nemocná. Vypadalo to, jako bychom dostali jiné dítě než to, které jsme do nemocnice přivedli. Nyní je diagnostikována jako částečně nevidomá s vadou sluchu. Také trpí tak zvanou svalovou hypotonií, což znamená, že svaly kompletně ztratí napětí, a ona proto chodí jako hadrová panenka.

Sáře se to, jaká je, vůbec nelíbí. Velmi dobře si uvědomuje, že je jiná než její sestra a než lidé a přátelé, které před onemocněním měla kolem sebe. Silně si to uvědomuje a je z toho velmi nešťastná. Nechce být taková. Stále dokola nás prosí, abychom jí zařídili nové oči a nové uši. A když jí odpovíme: „Sáro, to my neumíme,“ odvěti: „Mami, vezměte mě do nemocnice, tam mi nové oči a uši dají.“ Nemějte pocit vzteku. To si nemůžete dovolit. Protože dítě, které utrpí poškození mozku, bude mít mozek poškozený celý život. A s tím je velmi obtížné se vyrovnat.

SUBAKUTNÍ SKLEROTIZUJÍCÍ PANENCEFALITIDA – závažná komplikace spalniček: Příběh Sáry Walton

Když jí bylo 11 měsíců, onemocněla Sára Walton spalničkami, z kterých se v té době vyléčila. O 24 let později však onemocněla a byla jí diagnostikována subakutní sklerotizující panencefalitida (SSPE). Jedná se o vzácnou, ale devastující komplikaci spalniček, která vede k postupné destrukci centrálního nervového systému. V tomto videu Sářina matka Jo mluví o dopadu, který SSPE na Sáru a lidi kolem ní má.

Video:

„Jsem Jo Walton a toto je moje dcera Sára. Sára se narodila v roce 1979 a byla zdravé, šťastné dítě, které jsme moc chtěli. Dělal normální pokroky, většinou o něco dříve, než je běžné. Když jí bylo 11 měsíců, onemocněla spalničkami. Nebylo to nijak komplikované, velmi rychle se uzdravila a zbytek dětství prožila normálně. Roky dospívání byly naplněny řadou úspěchů. Prošla velmi dobře standardizovanými testy ve škole a začala studovat na univerzitě. S výsledky, které měla, se rozhodla pro obor porodní asistentky na King's College. Přibližně na začátku roku 2004 se mi svěřila, že se necítí dobře. V únoru 2004 se musela ze studia odhlásit. Věděla, že je nemocná, a to ji znepokojovalo. Nevěděla, co jí je a co se bude dít dál. Nemoc postupovala ve fázích. Chvillemi se zdálo, že je jí o něco lépe a že se pomalu uzdravuje, když se zhoršilo něco dalšího. Na začátku září jsme se konečně dozvěděli diagnózu. Přišel za námi primář a to značilo, že nemá dobré zprávy. V té chvíli nám řekli, že se jedná o subakutní sklerotizující panencefalitidu, onemocnění, které způsobil virus spalniček, spalničková infekce, kterou prodělala v 11 měsících. A že trvalo 24 let, než onemocnění dosáhlo daleko fatálnějších, daleko ničivějších důsledků, než by samotný virus spalniček kdy mohl. Subakutní sklerotizující panencefalitida je vzácná porucha, velmi vzácná komplikace viru spalniček, ale je fatální. Když byla Sára malá, absolvovala většinu běžných očkování. Co se ale týče očkování proti spalničkám, rozhodla jsem se, že ji očkovat nenecháme kvůli možné alergii, protože se jednalo o vakcínu na bázi vaječné bílkoviny. Tehdy mi ale nikdo o subakutní sklerotizující panencefalitidě neřekl. Do rozhodování jsem tedy tento aspekt nemohla zahrnout. Teď musím říct, když vím, co subakutní sklerotizující panencefalitida způsobuje, jaké neštěstí může přinést do života, který byl tak plný naděje, jakou tragédií způsobila v životech lidí kolem, které byly tak plné nadějných vyhlídek, kdyby to byla volba mezi rizikem možné alergie nebo alergické reakce na vakcínu, myslím, že bych si zvolila toto riziko. Vlastně určitě vím, že bych si zvolila riziko alergické reakce, radši než riziko toho, že moje dítě onemocní subakutní sklerotizující panencefalitidou.“