

Tuberculoza se vindecă



Am TBC și mă voi vindeca

Tuberculoza se vindecă!

Dacă urmezi sfaturile medicului sau ale cadrului medical și iei medicamentele cum ți-au fost prescrise, te vei vindeca de tuberculoză.

Țineți minte: Oricine se poate infecta cu microbul tuberculozei!

Dragi pacienți,

Această broșură este pentru pacienții cu tuberculoză (TBC). Aici veți găsi informații despre boală și tratarea ei, sfaturi privind felul în care puteți face față bolii.

Acest material a fost elaborat prin colaborarea dintre pacienți, cadre medicale, ASPTMR și LHL International Tuberculosis Foundation. Finanțarea a fost asigurată de Norway Grants, iar Institutul de pneumoftiziologie “Marius Nasta” supervizează proiectul.

În timpul procesului de elaborare i-am întrebat pe pacienții cu tuberculoză ce ar vrea să știe despre boală. Răspunsurile lor au contribuit la definirea conținutului broșurii. Am găsit împreună răspunsuri la cele mai frecvente întrebări. Rezultatul întregului proces este această broșură, ce are rolul de a răspunde nevoii de informare în legătură cu tuberculoza în rândul pacienților.

Dacă vrei să afluți și mai multe despre TBC, puteți citi pe site-urile Institutului de pneumoftiziologie “Marius Nasta”, ASPTMR, WHO/OMS¹ sau parteneriatul Stop TB².



Pentru elaborarea acestei broșuri am stat de vorbă cu mulți pacienți.

¹ Organizația Mondială a Sănătății (<http://www.who.int/topics/tuberculosis/ru/>)

² Un parteneriat internațional pentru combaterea tuberculozei (<http://www.stoptb.org>)

CUPRINS

Cum poți folosi această broșură?	4
Capitolul 1: Informații despre TBC	5
Ce este TBC?	5
Cum se transmite TBC? Cum te infectezi cu TBC?	5
Întrebări puse de pacienți	6
Cum știi că ai TBC? Care sunt simptomele?	9
Îți vei îmbolnăvi pe alții cu TBC?	10
Întrebare pusă de pacienți	10
Cum este detectată și diagnosticată tuberculoza?	11
Tuberculoza la copii	12
Capitolul 2: Cum se tratează TBC?	13
Întrebări puse de pacienți	15
Cele mai frecvente efecte secundare ale tratamentului	16
Întrebări puse de pacienți	19
Capitolul 3: Tuberculoza rezistentă la medicamente (se numește TBC - MDR sau TBC - XDR)	21
Ce este tuberculoza rezistentă?	21
Cum se tratează tuberculoza (MDR și XDR) rezistentă?	22
Întrebări puse de pacienți	24
Capitolul 4: Cum să rezști fizic și psihic când ai TBC	26
Rămâi activ	27
Când poți să îți reiei activitățile zilnice obișnuite?	28
Întrebări puse de pacienți	30
Relatări ale pacienților	31
Mulțumiri	35

Cum poți folosi această broșură?

Citește materialul pentru a afla cele mai importante informații despre tuberculoză și cum să faci față bolii și problemelor cu care te poți confrunța. Poți să dai broșura și altor persoane și să o comentezi cu ele (cadrele medicale, prietenii, familia ta, alți pacienți).

Te vei simți mai în siguranță când vei afla ce este tuberculoza, cum se transmite și cum este tratată. De asemenea, vei putea să discuți diferite aspecte legate de TBC cu alte persoane. O atitudine mai deschisă față de boală îi ajută pe oameni să fie mai informați în legătură cu ea. Când cei din jurul tău vor înțelege mai multe despre TBC, se vor simți mai puțin speriați.



Poți citi broșura singur sau împreună cu un cadru medical.

Materialul este structurat astfel:

- La începutul fiecărei secțiuni veți găsi informații despre subiectul din titlul capitolului
- La sfârșitul fiecărei secțiuni se află întrebări puse de pacienți și răspunsuri la acestea

Dacă nu înțelegi ceva sau vrei să afli mai multe, ia legătura cu medicul sau cu asistentul medical.

Capitolul 1: Informații despre TBC

Oamenii ar trebui să caute informații în legătură cu ce este tuberculoza și cum este tratată. Atât pacienții cât și societatea au nevoie de cunoștințe. Reacțiile negative vin numai din partea celor care nu știu ce implică boala. Cu cât au mai puține informații, cu atât sunt mai agresivi. Cel mai bun mod de a face față tuberculozei este să fii informat în legătură cu boala. - Silviu, 38 de ani

Ce este tuberculoza (TBC)?

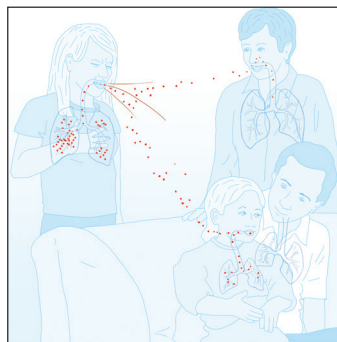
TBC este o boală provocată de o bacterie. Bacteriile sunt organisme mici, invizibile cu ochiul liber, care se găsesc pretutindeni, inclusiv în corpul uman. Majoritatea bacteriilor sunt inofensive, chiar folositoare, dar unele bacterii sunt periculoase și pot provoca boli pe care le numim infecții. Bacteriile care provoacă TBC sunt de tipul acesta. Dacă bacteriile se fixează într-o zonă a corpului și se multiplică, iar corpul nu reușește să se apere, te poți îmbolnăvi de tuberculoză.

Bacteria care provoacă TBC se numește *Mycobacterium tuberculosis* sau bacilul Koch.

Cel mai frecvent oamenii se pot îmbolnăvi de TBC la plămâni. Boala apare mai rar și în alte părți ale corpului, de exemplu la oase, la nodulii limfatici sau la creier. Tuberculoza din afara plămânilor se numește tuberculoză extrapulmonară.

Cum se transmite TBC? Cum te infectezi cu TBC?

Tuberculoza este transmisă prin aer prin picături mici (care nu se pot vedea). Picăturile ies din nasul și din gura unei persoane contagioase care are boala și pătrund în aer când această persoană vorbește, tușește sau strănută. Bacteriile tuberculozei se află în unele din aceste picături. Când celelalte persoane inspiră acest aer, unele picături cu bacterii le pot intra în corp și pot ajunge la plămâni acestora.



Tuberculoza se transmite când o persoană inspiră bacteriile din aer.

**Doar tuberculoza pulmonară este contagioasă,
nu și tuberculoza extrapulmonară.**

Se pot îmbolnăvi persoanele care o vreme au avut contact direct cu cineva care suferea de tuberculoză pulmonară contagioasă, dar nu începuse tratamentul. Bacteriile tuberculozei nu se transmit cu ușurință, așa că infecțiile apar, în general, la persoanele care trăiesc sau petrec mult timp în aceeași încăpere împreună.

Nu toate persoanele care sunt infectate cu bacteriile tuberculozei se îmbolnăvesc. Se estimează că o treime din populația lumii are în corp bacteriile tuberculozei, dar puține persoane dezvoltă boala, aproximativ o persoană din 10.

Riscul de a dezvolta boala diferă. Persoanele cu un sistem imunitar slăbit prezintă un risc mai mare de a se îmbolnăvi de TBC. Imunitatea redusă poate fi provocată de alte boli precum HIV sau diabetul zaharat, de condiții precum stresul, alimentația precară, consumul de alcool/droguri sau de alți factori.

Întrebări puse de pacienți:

- De ce trebuie să port o mască?

Folosirea măștilor este un mod de a preveni răspândirea tuberculozei într-un spital. Atât pacienții infectați, cât și personalul medical trebuie să folosească măști, dar tipul de măști diferă.

Pacienții vor purta o mască chirurgicală simplă care împiedică bacilii să intre în aer. Personalul medical va purta o mască cu un filtru special care îi apără de inspirarea bacililor TBC.



Pacienții vor purta masca în spațiile comune din spital (pe holuri, la baie etc.), când vor fi consultați medical sau când un asistent intră în camera lor. Este foarte important să folosească tipul corect de mască. Dacă un pacient cu TBC poartă masca cu filtru special, baciliile TBC se vor răspândi în aer. Dacă asistentul poartă o simplă mască chirurgicală, este posibil să inspire baciliile.

Mască folosită
de pacienți



Mască folosită de
personalul medical

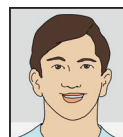
**- Nu oricine intră în contact cu un pacient cu TBC este infectat.
De ce?**

De cele mai multe ori te infectezi dacă ai un contact direct, pentru o vreme, cu o persoană care suferă de tuberculoză pulmonară. Totuși, chiar dacă inspiri picăturile care conțin bacteriile, este posibil ca bacteriile să nu ajungă la plămâni sau ca sistemul imunitar să poată omorâre bacteriile imediat. Prin urmare, nu oricine intră în contact cu pacienții care suferă de tuberculoză este infectat.



- Cum aflu de unde am luat boala?

Nu poți ști întotdeauna de unde ai luat bacteria. Poate că nici cealaltă persoană nu a știut niciodată că suferea de TBC. Ține minte că poate să dureze ani de zile după infectarea cu bacteriile tuberculozei până când boala se declanșează. Se poate să te fi infectat chiar când erai copil.



**- Tatăl și unchiul meu sufereau de TBC. Am luat boala de la ei?
Se poate moșteni tuberculoza?**

Tuberculoza nu se poate moșteni. Este o boală contagioasă care se transmite prin aer. Este mare posibilitatea să fi contactat TBC de la tatăl sau de la unchiul tău, pentru că membrii familiei, prietenii și persoanele care trăiesc împreună sunt mai expuse riscului.



- Fiul meu s-a îmbolnăvit de TBC cu mulți ani în urmă. Apoi am fost consultat și mi s-a spus că nu sunt infectat. Acum am TBC. Ce s-a întâmplat?



Probabil că ai luat boala de la fiul tău. Este vorba de o infecție care se numește TBC latentă, ceea ce înseamnă că bacteriile TBC sunt în corpul tău, dar „dormitează”. Nu poți vedea la radiografie aceste bacterii care dormitează. Când ți-au făcut atunci radiografia, au văzut că nu suferai de TBC. Bacteriile care dormitează ar putea să nu se trezească niciodată sau, în cazul tău, să se trezească după mulți ani și atunci te îmbolnăvești.

- Este adevărat că, atât timp cât suntem pozitivi putem transmite boala?



Da, atât timp cât sputa ta este pozitivă, poți transmite boala. De îndată ce ai început tratamentul efectiv, gradul de transmitere al infecției va fi redus. Totuși, în mod preventiv, se va considera că ești « contagios » până când nu vor mai fi deloc bacterii în sputa ta.

- Cum îmi pot proteja prietenii? Ce ar trebui să facă prietenii mei? Ce ar trebui să facă pentru a preveni apariția bolii?



Îți poți proteja prietenii urmând tratamentul așa cum ți-a fost prescris. După ce ai urmat o vreme tratamentul efectiv și complet, nu vei mai fi contagios. Acest lucru trebuie să fie confirmat de examinarea sputei. Când sputa este negativă, adică nu mai are bacterii în ea, nu mai poți transmite boala. Trebuie să urmezi tratamentul complet ca să te vindeci. Dacă întrerupi tratamentul înainte de vreme, vei redeveni pozitiv și contagios. Dacă te simți în largul tău, le poți vorbi prietenilor despre TBC. Poate că ar fi bine să-și facă analize, ca să afle dacă au fost infectați. Diagnosticarea timpurie și tratamentul efectiv sunt importante pentru a preveni transmiterea TBC.

- Ce este contactul direct?

Contactul direct este atunci când o persoană a petrecut timp în aceeași încăpere cu o altă persoană care suferă de TBC contagioasă.



- Cum NU se transmite TBC?

NU se transmite dacă faceți sex, aveți contact fizic, beți din aceeași ceașcă, folosiți aceeași farfurie sau același tacâm, aceeași toaletă, aceeași haine sau cearșafuri.



TBC se transmite numai prin aer, dacă inspirați bacteriile.

Cum știi că ai tuberculoză (TBC)? Care sunt simptomele?

Semnele obișnuite ale tuberculozei pulmonare sunt:

- O tuse persistentă care durează mai mult de 2-3 săptămâni (uneori tusea cu flegmă sau cu sânge);
- Durere în piept.

Alte semne obișnuite ale tuberculozei pulmonare și ale tuberculozei extrapulmonare (TBC în alte părți ale corpului) sunt:

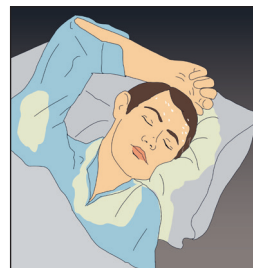
- Pierderea poftei de mâncare
- Scăderea în greutate
- Senzația de slăbiciune și de oboseală
- Febra care nu cedează în timp
- Transpirație în timpul nopții
- Umflături care apar în zona gâtului, la subraț sau în vintre



O tuse persistentă care durează mai mult de 2-3 săptămâni



Scăderea în greutate



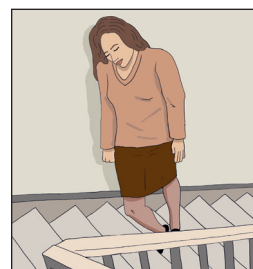
Transpirație în timpul nopții



Pierderea poftei de mâncare



Febra care nu cedează



Senzația de slăbiciune, oboseală și respirația tăiată

Aceste simptome sunt semne obișnuite și pentru alte boli. Așadar, pentru a fi siguri că este vorba de TBC, trebuie să faci diferite analize. Cineva care prezintă unul sau mai multe din tre aceste simptome ar trebui să meargă la medic! Adeseori o persoană care suferă de TBC nu prezintă toate aceste simptome. Unele persoane prezintă doar simptome ușoare.

Este o boală care te macină în tăcere, fără simptome, poate puțină oboseală și atât. Nu am simțit nimic. M-am dus la spital ca să-mi fac analize și a fost identificată tuberculoza de care sufeream, dar nu aveam nici un fel de probleme. Nu oboseam, nu transpiram, nu aveam nimic. Asta a fost! - Gheorghe, 43 de ani

Îi veți îmbolnăvi pe alții cu TBC?

Majoritatea pacienților cu tuberculoză au TBC pulmonară. Doar când ai forma pulmonară contagioasă poți transmite boala; majoritatea bacteriilor tuberculozei vor fi omorâte după aproximativ 2-3 săptămâni de luat medicamente eficiente de tratare a TBC și nu le vei mai transmite boala și altora. O anumită formă de tuberculoză pulmonară și toate formele extrapulmonare nu sunt molipsitoare.

În România, dacă suferi de tuberculoză pulmonară sau dacă se bănuiește că suferi de această boală, de obicei ești izolat într-un salon de spital până când nu îi mai poți infecta pe alții. Pentru a ști sigur că tuberculoza de care suferi nu se mai poate transmite, personalul medical va face niște teste și le va analiza într-un laborator, pentru a afla dacă sunteți « negativi ».

Acest lucru înseamnă că, în momentul în care vei părăsi salonul unde ești izolat, boala nu mai este contagioasă.

În România, sistemul de sănătate este obligat să se asigure că toate persoanele care suferă de TBC au parte de tratament, care este gratuit. Pentru a identifica toate persoanele care pot fi infectate, pacienților li se cere să dea numele persoanelor cu care au avut contact direct. Acestea sunt chemate la unitățile medicale și li se cere să facă gratuit analize pentru TBC, fără să li se spună de cine au putut fi infectați.

Dacă ai copii sau dacă ai avut un contact direct cu copiii înainte să se descopere că suferi de TBC, este posibil ca aceștia să trebuiască să ia medicamente împotriva TBC pentru o vreme (de obicei șase luni), lucru pe care îl hotărăște medicul. Se face asta pentru a se preveni îmbolnăvirea ulterioară a copiilor.

Întrebări puse de pacienți:

- Ce este infecția cu tuberculoză latentă?

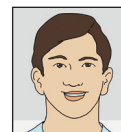


Tuberculoza latentă înseamnă că ești infectat cu bacteriile tuberculozei, dar nu ești bolnav. Când bacteriile tuberculozei intră în corpul uman, se confruntă cu sistemul imunitar al corpului, care în majoritatea cazurilor nu îi permite tuberculozei să se dezvolte. Pentru majoritatea persoanelor care sunt infectate cu bacteriile tuberculozei, bacteriile rămân latente, “dorm” în corp. Atât timp cât bacteriile dorm, nu te

îmbolnăvești. Sistemul imunitar împiedică bacteriile “să se trezească”, astfel încât să te simți bine. Poți să ai bacteriile tuberculozei în corp toată viața fără să te îmbolnăvești. Tuberculoza latentă nu este contagioasă.

Dacă ești infectat cu tuberculoză latentă, poți primi tratament preventiv. Acest tratament va distruge bacteriile care dorm în corpul tău. Tratamentul preventiv împotriva TBC presupune să iei un medicament sau două medicamente pentru o perioadă. Dozajul și durata tratamentului pot varia, ele sunt stabilite de medicul pneumolog.

- Mă tem că le-am transmis TBC celor din familie. Cum pot să îi protejez?



Cel mai bun mod de a-ți proteja familia este să continui tratamentul și să te faci bine. Când sputa este negativă, nu mai ești contagios, iar dacă urmezi tratamentul așa cum ți-a fost prescris, te vei vindeca. Membrii familiei și cei cu care ai contact direct, în special copiii, ar trebui să meargă la analize pentru a vedea dacă au fost infectați. Dacă le-ai transmis TBC, pot să ia un tratament preventiv sau ar trebui examinați de personalul medical o dată la șase luni, vreme de un an sau de doi ani.

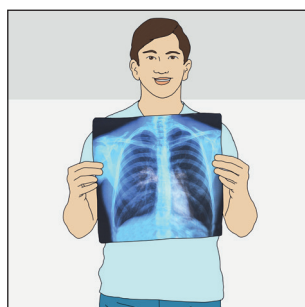
- Ce înseamnă Pozitiv și Negativ?



Ești pozitiv dacă sputa ta conține bacili vii, atunci ești contagios. Ești negativ dacă nu există bacili vii în sputa ta, atunci nu mai ești contagios.

Cum este detectată și diagnosticată tuberculoza?

Un test cutanat la tuberculină (IDR la PPD) sau o analiză a sângelui poate arăta dacă o persoană a fost infectată cu bacteriile tuberculozei, dar aceste teste nu pot face diferența dintre infecția cu TBC latent sau îmbolnăvirea cu TBC. Pentru a diagnostica tuberculoza pulmonară, sunt necesare examene de spută și o radiografie toracică.



Un test de spută presupune să expectorezi într-un recipient. Apoi se pot folosi diferite metode pentru a căuta bacteriile tuberculozei în spută; de exemplu microscopia directă sau metoda Gene Xpert. O dată ce bacteriile tuberculozei au fost identificate în spută, laboratorul va face un test pentru a verifica sensibilitatea la medicamente.

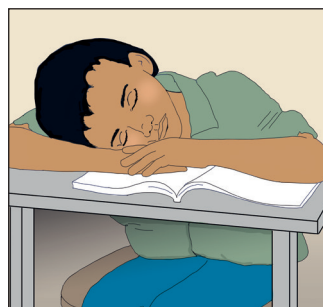
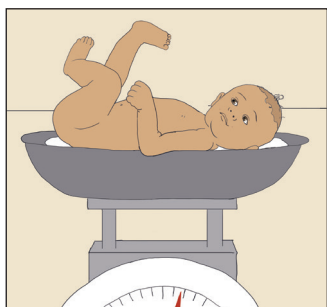
Tuberculoza extrapulmonară este diagnosticată în spitalul de pneumologie prin metode speciale de observație, de exemplu prin evaluări clinice, radiografii sau biopsie (prin extragerea unei mostre din organul sau din partea de corp afectat/ă).

Tuberculoza la copii

Copiii sunt mai vulnerabili la tuberculoză decât adulții. Ei dezvoltă boala mai rapid și se pot îmbolnăvi mai grav. De asemenea, ea se poate agrava mai rapid în cazul copiilor. Mai ales copiii foarte mici, copiii care au HIV sau care suferă de malnutriție gravă prezintă un risc ridicat de îmbolnăvire. Dacă intră în contact direct cu un pacient care suferă de tuberculoză contagioasă, copiii încep adesea să urmeze imediat un tratament preventiv împotriva tuberculozei.

Vaccinul BCG poate să vă apere copilul împotriva tuberculozei. Chiar dacă BCG nu asigură o protecție totală, există riscul să te îmbolnăvești de TBC chiar dacă ai fost vaccinat, el protejează copiii împotriva celei mai grave forme, cum ar fi meningita TBC.

România are cea mai mare incidență de TBC din Uniunea Europeană. Prin urmare, se recomandă ca toți nou-născuții din România să fie vaccinați cu BCG. La copii, tuberculoza este mai greu de diagnosticat, deoarece poate fi greu pentru un copil să dea un examen de spută. În cazul copiilor simptomele pot trece neobservate. Ei pot să nu prezinte simptomele clasice ale tuberculozei menționate mai sus, adesea au doar simptome vagi sau comune cu alte boli, precum oboseala și starea de slăbiciune, scăderea în greutate sau neluarea în greutate și lipsa poftei de mâncare.



Capitolul 2: Cum se tratează TBC?

“La început, când mi-au spus că am tuberculoză, am fost speriată. După ce am stat de vorbă cu personalul medical despre boli (TBC și HIV), șanse de vindecare și posibilitățile de tratament, m-am mai liniștit.” - Maria, 27 de ani

Boala este tratată cu o combinație de diferite tipuri de medicamente împotriva tuberculozei, majoritatea tablete. Tratamentul și consultațiile de control sunt gratuite. Majoritatea pacienților trebuie să ia medicamente vreme de șase luni, dar, uneori, tratamentul durează mai mult. Dacă suferi de tuberculoză rezistentă, tratamentul poate dura și 2 ani.

Este foarte important să iei medicamentele atât timp cât îți spune medicul. Dacă încetezi să iei medicamentele prea devreme, s-ar putea să te îmbolnăvești din nou. Bacteriile tuberculozei pot deveni rezistente, iar medicamentele pot fi mai puțin eficiente, dacă trebuie să începi din nou tratamentul după ce l-ai oprit prea devreme.

În majoritatea cazurilor, pacienții încep tratamentul în spital și apoi îl continuă acasă. Dacă ai o formă contagioasă de tuberculoză, va trebui să stai în spital până când nu mai ești contagios. Unele persoane stau în spital între o lună și trei luni, altele stau mai mult. În spital cadrele medicale pot să supravegheze îndeaproape felul în care tolerezi pastilele și să se asigure că medicamentele sunt eficiente și că te simți mai bine. Ca pacient, ai dreptul la sprijin și la consultații pe tot parcursul tratamentului. Medicul tău și alte cadre medicale te pot ajuta în diferite moduri. Sănătatea și starea ta de bine sunt responsabilitatea ta și a lor.



*Acest bărbat suferă de tuberculoză.
La începutul tratamentului trebuie
să stea în spital.*



*După ce a luat medicamentele
și a fost îngrijit o vreme, starea
lui s-a îmbunătățit...*



*...și poate continua tratamentul acasă.
În fiecare zi un cadru medical îl ajută
să-și ia medicamentele până când se
simte cât se poate de bine.*



A terminat tratamentul. Este vindecat!

Întrebări puse de pacienți:

- Chiar am șanse să mă vindec complet?

Da, cu siguranță. În majoritatea cazurilor tuberculoza se poate vindeca în totalitate și majoritatea oamenilor au tuberculoză doar o dată în viață. Faptul că ai avut TBC nu te face imun, deci există posibilitatea să fii iar infectat, mai târziu. De asemenea, dacă tratamentul prescris nu a fost corect sau nu a fost urmat corect și complet, este posibilă revenirea bolii, adică recidivă. Totuși, majoritatea oamenilor nu trec prin recidivă și se vindecă total.



- Cât durează tratamentul? Ce factori determină durata tratamentului?

La început se face un test pentru a verifica sensibilitatea la medicamente. Dacă testul arată că bacteriile tuberculozei sunt sensibile la toate medicamentele, tratamentul va dura 6 luni. Dacă testul care verifică sensibilitatea la medicamente arată că bacteriile sunt rezistente la medicamente, tratamentul va dura până la 2 ani. Durata tratamentului depinde și de sistemul imunitar. Dacă sistemul imunitar este foarte slăbit, bacteriile pot rămâne active mai mult timp și tratamentul trebuie extins, dar aceasta este decizia medicului.



- De ce trebuie să stau atât de mult în spital?

Trebuie să stai în spital până când nu mai ești contagios, tolerezi bine tratamentul și ești destul de sănătos pentru a merge acasă. Există acum tendința unei spitalizări care durează mai puțin în unele cazuri de tuberculoză. Dacă te simți suficient de bine ca să mergi acasă, ar trebui să discuți această opțiune cu medicul tău.



- Pot să fac tuberculoză dacă am făcut vaccinul BCG?

Da, este posibil să te îmbolnăvești de TBC chiar dacă ai făcut vaccinul BCG (Bacilul Calmette-Guerin), el este în prezent singurul vaccin împotriva tuberculozei. Vaccinul BCG asigură doar un anumit grad de protecție, mai ales pentru copii, dar nu asigură o protecție totală. Este important să menționăm că nu ar trebui vaccinați cu BCG copiii care au HIV, pentru că se pot îmbolnăvi grav.



- Pot să fac iar tuberculoză?

Da, se poate întâmpla. Se numește recidivă a tuberculozei: când pacienții care au fost tratați împotriva bolii au fost declarați vindecați sau tratamentul a fost terminat și sunt diagnosticați din nou cu TBC. Acest lucru se poate întâmpla pentru că, prima dată, boala nu a fost tratată suficient, sau poate fi provocată de o nouă infectare cu TBC.



- De ce are loc recidiva? Dovedește că tuberculoza este incurabilă?



Tuberculoza este vindecabilă, dar, în unele cazuri, medicamentele nu pot duce la eradicarea completă a bacteriilor tuberculozei și unele bacterii care “dormitează” pot să fie în continuare prezente în corpul tău, după ce ai terminat tratamentul. Aceste bacterii se pot trezi și pot provoca iar tuberculoza. Recidiva poate avea loc și dacă o persoană vindecată este infectată din nou cu TBC, a doua oară, în urma contactului cu o persoană care are tuberculoză contagioasă.

Cele mai frecvente efecte secundare ale tratamentului

La început, mi-a fost rău, aveam dureri de cap după ce luam pastilele. Cu timpul, m-am obișnuit. Acum mă simt bine.
- Doru, 43 de ani

Uneori medicamentele pot provoca probleme în corp, acestea se numesc efecte secundare.

Oamenii reacționează diferit la medicamente. La unii pacienți nu apar efecte secundare, la alții apar. În general, efectele secundare descresc în intensitate sau dispar când corpul se obișnuiește cu medicamentele, de obicei după aproximativ patru săptămâni.

Efectele secundare grave sunt rare, dar sunt posibile. Prin urmare, este important să îi spui medicului sau asistentului dacă ai probleme, dacă s-a schimbat ceva la cum te simți sau au aparut efecte secundare.

Dacă partea albă a ochilor devine galbenă, dacă ai dureri mari de stomac, erupții cutanate (bubițe pe piele) pe o mare parte din corp au dacă ai probleme de vedere și/sau de auz, consultă imediat un medic.

Majoritatea efectelor secundare nu sunt grave și, chiar dacă sunt neplăcute și enervante, nu sunt periculoase. Îți reamintim că este important să îi spui medicului de orice schimbare a stării tale de sănătate.

Cele mai frecvente efecte secundare ale medicamentelor împotriva tuberculozei sunt:

- Greață și vomitat
- Probleme de digestie : constipație sau diaree
- Urticarie sau erupții cutanate
- Dureri de articulații, alte dureri și umflături

Greață și vomitat

Multe medicamente pot da o stare de greață și te pot face să vomiteți. Dacă îți este greață, ar fi bine să mănânci puțin, un biscuit, o bucată de fruct sau niște iaurt natural. Este important să continui să mănânci regulat; acest lucru te va ajuta să îți revii mai repede și te poate ajuta și să previi sau să diminuezi greața. Un stomac gol poate să accentueze starea de greață. Dacă ai în continuare o stare accentuată de greață, medicul îți poate prescrie medicamente pentru a o diminua.



Amețeală și oboseală

Amețeala și oboseala pot fi atât un simptom al bolii de care suferi, cât și un efect secundar al medicamentelor. Prin urmare, este foarte important să te odihnești suficient. Când te odihnești, corpul tău luptă mai eficient împotriva bolii.



Pierderea poftei de mâncare, scăderea în greutate

S-ar putea să nu îți fie foame din cauza tuberculozei sau din cauza medicamentelor. Este foarte important să continui să mănânci; încearcă să mănânci bine pentru a ajuta corpul să lupte împotriva bolii. Un corp slăbit și extenuat nu are puterea să lupte și să învingă.



Urticarie și erupții cutanate

Unii pacienți au urticarie sau erupții cutanate. Urticaria este rezultatul alergiei la medicamente. Dacă acestea nu dispar, trebuie să iei legătura cu medicul sau cu asistentul tău medical. Medicul îți poate prescrie medicamente pentru a reduce urticaria.



Urină de culoare roșie

Când iei medicamente împotriva tuberculozei toate fluidele corpului pot deveni roșii, roz sau portocalii. Nu este periculos; colorarea nu este provocată de sânge, ci de colorantul pe care îl conțin medicamentele. Unele medicamente împotriva tuberculozei pot provoca urina de culoare roșie.



Dureri de articulații, alte dureri și umflături

Unii pacienți au dureri de articulații, dureri de cap sau alte dureri. Dacă ai asemenea dureri, stai de vorbă cu medicul tău. Medicul va decide dacă îți va prescrie niște calmante.

Ți se pot umfla picioarele. Când stai jos sau culcat, încercă să ții picioarele sus, de exemplu, pe o pernă; ai mai putea să înfășori în jurul picioarelor un prosop ud sau să faci exerciții fizice ușoare.



Constipație și diaree

Antibioticele folosite pentru a trata TBC omoară bacteriile tuberculozei, dar afectează și bacteriile normale din intestin. Din această cauză, poți avea probleme de digestie. La unii pacienți apare constipația, la alții diareea.



Sfaturi pentru pacienți pentru a scăpa de constipație :

- Mănâncă fructe și legume;
- Mănâncă fructe uscate, în special stafide și prune uscate;
- Mănâncă semințe de in puse la înmuiat;
- Bea mai multă apă;
- Bea zeamă de varză;
- Fă exerciții fizice ușoare;
- Consultă-ți medicul în cazul unei constipații care durează mult.

Sfaturi pentru pacienți pentru a preveni diareea:

- Nu bea lapte;
- Nu bea băuturi care conțin mult zahăr;
- Redu consumul de legume și de fructe;
- Mănâncă în special pâine uscată, carne slabă sau pește slab, orez, ciorbe de legume, mere coapte, brânză proaspătă, ceai tare, jeleuri;
- Mănâncă afine, banane sau bea ceai de mentă;
- la medicamente împotriva diareei.

Dacă efectele secundare se agravează sau devin insuportabile, adeseori există posibilitatea să vi se schimbe schema de tratament, lucru pe care îl decide medicul.

Întrebări puse de pacienți:

- Unii pacienți se confruntă cu efecte secundare pe termen lung în timp ce iau tratamentul. Aceste efecte continuă după ce se termină tratamentul? De exemplu, devierile care apar la testul de funcționare a ficatului.



Majoritatea efectelor secundare vor dispărea când termini tratamentul. Există câteva excepții, mai ales când este vorba de tratamentul împotriva tuberculozei rezistente. Unii pacienți pot avea probleme cu auzul. Asemenea efecte secundare pot fi permanente, de aceea este atât de importantă urmărirea îndeaproape realizată de personalul medical.

- Durere în articulații, toată lumea trece prin așa ceva?

Nu toată lumea trece prin așa ceva, nu apar efecte secundare la toată lumea. Durerea în articulații este un efect secundar obișnuit al medicamentelor împotriva TBC, dar nu toți au dureri în articulații.

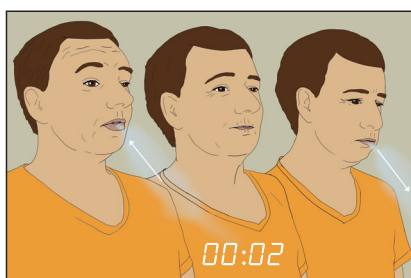


- Controlul medical în timpul tratamentului

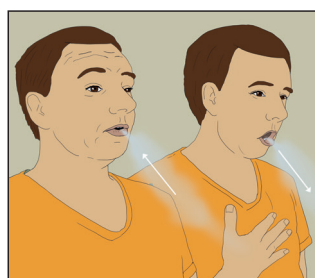
În timpul tratamentului împotriva tuberculozei, pacientul va fi examinat din două în două luni. În cazul tuberculozei rezistente, controlul medical trebuie să se facă în fiecare lună. În mod normal, controlul presupune analize de sânge, radiografie și producerea unei probe de spută. Frecvența controalelor medicale și tipul de analize le decide medicul.



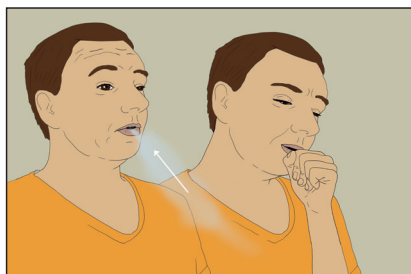
După o perioadă de tratament, majoritatea pacienților reușesc cu greu să dea o probă de spută. Iată cum se dă o probă de spută.



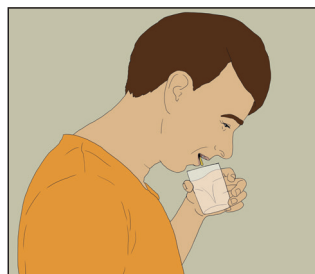
- *Inspiră și ține-ți respirația vreme de câteva secunde, apoi expiră încet. Fă acest lucru de două ori.*



- *inspiră a treia oară și expiră cu putere.*



- *inspiră iar și tușește în recipient.*



Ține recipientul aproape de gură când expectorezi.

Capitolul 3: Tuberculoza rezistentă la medicamente (adică TBC - MDR și TBC - XDR)

Ce este tuberculoza rezistentă?

Este forma de boală provocată de bacterii ale tuberculozei care supraviețuiesc când sunt tratate cu medicamente obișnuite împotriva tuberculozei. TBC - MDR/XDR se răspândește la fel ca alte tipuri de tuberculoză, adică prin aer, de la o persoană bolnavă.

Te poți vindeca de tuberculoza rezistentă, dar durează mai mult. Pentru a te vindeca de ea, ai nevoie de medicamente diferite de cele folosite împotriva tuberculozei obișnuite. Deoarece durează mai mult până când medicamentele omoară aceste bacterii, pacienții trebuie să urmeze tratamentul până la 24 de luni. Din păcate, medicamentele care sunt folosite împotriva tuberculozei rezistente pot avea multe efecte secundare puternice neplăcute asupra corpului.

TBC - MDR este forma de tuberculoză rezistentă la două cele mai importante medicamente împotriva TBC sensibilă : isoniazidă și rifampicină. TBC - XDR (tuberculoza extensiv rezistentă) este forma de boală rezistentă la isoniazidă și rifampicină, dar și la oricare dintre medicamentele injectabile și la acelea numite fluorochinolone care se folosesc pentru tratamentul TBC - MDR.

Ca și în cazul tuberculozei sensibile, pentru a trata TBC rezistentă este nevoie de internare până când pacientul nu mai este contagios. În general, pacientul poate să părăsească spitalul după ce a primit două rezultate negative consecutive la examenul de spută, ceea ce înseamnă că perioada de internare va fi mai lungă decât în cazul tuberculozei sensibile. În general, durata medie de spitalizare pentru pacienții care suferă de TBC - MDR/XDR este de 3 luni, dar poate varia, în funcție de recomandarea medicului.

Multe persoane suportă cu greu internarea pentru o perioadă atât de lungă. Este important să respecti regulile interne din spital și să ascuți recomandările personalului medical. Încercă să stabilești o rutină zilnică potrivită și să te asiguri că te odihnești suficient și mănânci bine (pentru mai multe informații, citește capitolul 4). În spital este foarte important să respecti regulile generale de igienă și regulile de igienă ale tușitului.

Acoperă-ti gura cu cotul sau cu un șervețel de unică folosință când tușești; dacă expectorezi, fă-o într-o batistă pe care o arunci apoi în toaletă. În nici un caz nu scuipa pe jos.

Cum se tratează tuberculoza (MDR și XDR) rezistentă?

Am observat că mă simt mai bine și am mai mult curaj. Încerc să mă gândesc numai la lucruri frumoase, stau mult de vorbă cu pacienții din salon, astfel încât să treacă timpul mai repede
- Ion, 55 de ani

La început, am înghițit diferite pastile simptomatice, în funcție de efectele secundare ale medicamentelor de TBC pe care le-am luat, dar, de vreme ce erau prea multe, nu am mai putut să iau pastile noi și am încercat să folosesc alte metode. Sfătuită de medic, am împărțit medicamentele de TBC în două părți: iau pastilele care au efecte secundare mai agresive seara, înainte de culcare și pe celelalte, dimineața. Stau cu copilul care este foarte mic și care mă face să nu mă mai gândesc la boală. Citesc lucruri relaxante. Vorbesc la telefon cu cei care mă înțeleg. Mi-am adaptat și meniul zilnic la starea mea psihică și fizică.
- Vera, 38 de ani

Întâi de toate, se face un test special în laborator, un test de verificare a sensibilității, pentru a afla la ce medicamente sunt sensibile și rezistente bacteriile tuberculozei de care suferi. Testul se numește antibiogramă. În funcție de rezultat, se stabilește o schemă de tratament individual.

Tratamentul împotriva TBC - MDR/XDR constă în mai multe medicamente și, în mod normal, este administrat până la doi ani. Din păcate, unele medicamente pot fi deosebit de toxice pentru corp. Pe lângă efectele secundare deja menționate (precum probleme la stomac, greață, dureri de articulații sau diminuarea auzului), pot apărea unele probleme psihiatrice (precum anxietatea, paranoia, depresia) și, mai rar, crize de epilepsie. În mod normal, tratamentul împotriva TBC - MDR include un medicament injectabil.

Dacă ai probleme cu auzul, este important să îi spui imediat medicului tău, pentru că acest lucru poate duce la pierderea permanentă a auzului, dacă nu este tratat corespunzător.

Sunt categorii diferite de medicamente împotriva tuberculozei rezistente. Tratamentul împotriva tuberculozei rezistente este o combinație de medicamente de diferite categorii, care depind de antibiogramă și de starea sănătății tale.



Grupul 1 (medicamente orale de linia întâi) Se mai numește tratamentul de linia întâi pentru tuberculoză sensibilă. Unele medicamente din această categorie pot fi folosite pentru tuberculoza rezistentă, în funcție de antibiograma ta.

Grupul 2 (medicamente injectabile) Aceste medicamente se administrează prin injectare. În mod normal, tratamentul împotriva MDR-TB include un medicament injectabil.

Grupul 3 (fluoroquinolone) Aceste medicamente sunt antibiotice cu spectru larg, care se folosesc în prezent în tratamentul tuberculozei MDR.

Grupul 4 (medicamente orale bacteriostatice de linia a doua) Aceste medicamente se folosesc în tratamentul TBC - MDR. Deși nu au forță în privința distrugerii tuberculozei, pot preveni dezvoltarea rezistenței la alte medicamente folosite în schema de tratament.

Grupul 5 (medicamente în curs de evaluare) În acest grup, se înscriu medicamente de curând aprobate și medicamente în privința cărora este nevoie de mai multe cercetări. Deocamdată, sunt folosite în schemele de tratament pentru TBC - MDR sau TBC - XDR care sunt rezistente la alte medicamente.

Este important să iei toate medicamentele pe care ți le-a prescris medicul tău. Deoarece corpul nu acceptă medicamentele în mod natural, durează până când se obișnuiește cu ele, astfel încât unele efecte secundare vor dispărea după o vreme, iar unele ar putea să se atenueze. Dacă efectele nu dispar, medicul îți poate prescrie medicamente ce pot reduce efecte secundare. Dacă nimic altceva nu funcționează, uneori este posibil ca medicul care te tratează de tuberculoză să îți schimbe schema de tratament.

Tuberculoza rezistentă este o problemă la nivel mondial și devine tot mai acută. Potrivit raportului OMS (Organizația Mondială a Sănătății) în 2016, 3% din toate cazurile noi de TBC și 12% din cazurile de recidivă din România erau TBC - MDR. În trecut, tratarea tuberculozei rezistente în România a avut foarte rar succes. Acest lucru s-a schimbat, deoarece acum medicamentele necesare sunt disponibile și rezultatele analizelor vin mai repede. Din ce în ce mai mulți oameni sunt vindecați de tuberculoza rezistentă.

**Tuberculoza rezistentă la mai multe
medicamente se poate vindeca!**

Întrebări puse de pacienți:

- Cum poate cineva să ia tuberculoză rezistentă la medicamente?



Există două moduri diferite de a face tuberculoză rezistentă la medicamente:

1. Dacă ai avut contact direct cu un pacient care suferea de TBC - MDR contagiosă, este posibil să te fi infectat.
2. Dacă ai întrerupt tratamentul pentru TBC sensibilă. Dacă tratamentul este incorect sau mai scurt decât ar trebui, bacteriile pot deveni rezistente.

Lipsa unei supravegheri efectuate de cadrul medical sau de un voluntar crește riscul de a dezvolta TBC - MDR/XDR.

- Ce este TBC - MDR?

Înseamnă tuberculoză multi-rezistentă la medicamente și este dată de o formă de bacterie care este rezistentă la cele două cele mai importante medicamente împotriva TBC sensibilă: isoniazidă și rifampicină. Asta înseamnă că aceste medicamente nu pot să omoare bacteriile tuberculozei. Prin urmare, tratamentul este mai complicat și durează mai mult, dar poți să te vindeci după 2 ani de tratament corect efectuat.



- Care sunt șansele să mă vindec de MDR?

Înainte, rata de succes a tratamentului împotriva TBC - MDR era scăzută. Din fericire, situația s-a schimbat și astăzi ai șanse mari să te vindeci de **TBC - MDR**, deoarece cunoștințele medicale despre felul în care se poate trata tuberculoza rezistentă au evoluat și au fost dezvoltate medicamente noi. Prin urmare, dacă îți păstrezi motivația și urmezi corect tratamentul, te vei vindeca.



- Când va fi găsit un tratament care durează mai puțin și are mai puține efecte secundare?

Sunt în curs mai multe cercetări pentru a încerca scurtarea tratamentului și atenuarea suferinței celor care au tuberculoză rezistentă. Există rezultate promițătoare care ar putea scurta tratamentul în viitorul apropiat, dar deocamdată această schemă de tratament îndelungat și dificil este cea mai bună care există.



- Ce putem face pentru a reduce efectele secundare?

Pot fi diferite moduri de a reduce efectele secundare. Sfatuite de medic, unele persoane împart pastilelele dintr-o zi, le iau în mai multe etape. Alte persoane iau pastilele la care reacționează neplăcut chiar înainte de culcare. În această broșură sunt unele sfaturi, puteți să cereți sfaturi și personalului medical sau altor pacienți. Adu-ți aminte să îl întrebi întotdeauna pe medicul care te tratează de TBC, ca să te asiguri că tratamentul nu este afectat de ceea ce faci.



- Cum te poți îmbolnăvi de TBC - XDR dacă ai luat toate medicamentele?

E o întrebare dificilă care nu are un răspuns clar. Poate că prima dată când ai avut TBC nu ai făcut o antibiogramă și nu ai primit tratamentul corect. Poate că ai fost iar infectat cu o bacterie rezistentă. Nu putem ști întotdeauna de ce se îmbolnăvește cineva de TBC rezistentă.



- De ce unii pacienți ajung să se opereze la plămâni?

Unii pacienți se operează la plămâni dacă medicamentele TBC nu pot să omoare bacteriile într-o anumită zonă din plămâni și medicii hotărăsc că este mai bine ca acea zonă să fie îndepărtată.



- Cât timp trebuie să fac injecții?

Acest lucru poate fi diferit de la persoană la persoană, dar durata obișnuită este de 8 luni din momentul primei recoltări de spută negativă. Medicul decide care este cea mai bună variantă pentru tine.



Capitolul 4: Cum să rezisti fizic și psihic când ai TBC

*Le-am spus tuturor de boală, nu sunt nici stânjenit, nici rușinat, e o boală.
- Sorin, 36 de ani*

Unele persoane au transformat experiența tuberculozei într-o ocazie de a-și schimba viața în bine. Un mod de a folosi această experiență este să îi ajuți pe ceilalți sau să devii un activist care luptă pentru drepturile pacienților care suferă de TBC.

Tuberculoza este înconjurată de idei greșite și de teamă, iar acestea duc la stigmatizare. De obicei, oamenii discriminează sau stigmatizează pentru că nu au informații și pentru că le este teamă să nu fie infectați cu TBC. Încearcă să afli cât mai multe despre boală astfel încât să le poți da explicații prietenilor și membrilor familiei. Cei din jur nu trebuie să se teamă din cauza unor idei greșite sau a lipsei de informații.

Unor pacienți le este greu sau le este teamă să vorbească despre boala lor și își ascund boala de ceilalți. De obicei o ascund pentru că se tem că, atunci când ceilalți află că au sau că au avut TBC, se vor îndepărta de ei și vor refuza să le mai vorbească. Unii pacienți sunt abandonați de prieteni și de rude, alții de soț sau de soție. Unele persoane sunt agresive față de pacienții cu tuberculoză și refuză să stea de vorbă cu ei. E o experiență îngrozitoare pentru cineva care se luptă cu boala. Totuși, avem multe exemple care arată că, dacă vorbești deschis despre boala de care suferiți, puteți avea mult de câștigat. Dacă ești deschis în privința stării tale de sănătate, poți să primești sprijin din partea celor din jur. Dacă nimeni nu știe că ești bolnav, nimeni nu va ști că ai nevoie de sprijin, iar o atitudine deschisă poate diminua teama. Când oamenii sunt bine informați, se vor simți în siguranță și nu le va mai fi teamă. Astfel, o atitudine deschisă poate combate teama și singurătatea.



Unii pacienți se tem să stea de vorbă cu alții despre boala lor.



Discuțiile cu cineva care a trecut prin același lucru îți pot fi de ajutor. Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu Tuberculoză Multidrog Rezistentă (ASPTMR) este o organizație pentru pacienți care oferă sprijin psihologic personalizat pacienților cu TBC, ajutându-i să suporte mai ușor boala. Pentru orice întrebare legată de TBC, poți lua legătura cu această organizație, cerând sfaturi sau informații.

Încercă să duci o viață sănătoasă, să ai grijă de tine și să fii cât mai activ. Aerul curat, o alimentație hrănitoare, odihna suficientă, medicamentele prescrise și activitățile care te motivează pot face minuni. În acest capitol prezentăm sfaturi date de pacienți și de personalul medical despre muncă și odihnă, mâncare și băutură, viața sexuală și socială în timpul perioadei în care sunteți bolnav.

Rămâi activ

Dacă ești în continuare activ și ocupat, poți preveni sau diminua depresia. Dacă ai prea mult timp la dispoziție și stai să te gândești la boală, s-ar putea să îți fie foarte greu. Prin urmare, e bine să încerci să rămâi activ și să te concentrezi pe alte lucruri decât la boala de care suferi. Nu trebuie să faci lucruri care sunt foarte solicitante: câteva activități ușoare în fiecare zi sunt suficiente.

Bineînțeles, vor fi zile în care nu reușești să faci nimic: nici o problemă! Încercă să îți stabilești un fel de rutină zilnică. Probabil că, organizându-ți zilele, vei da mai mult sens vieții cotidiene, chiar dacă ești bolnav și nu ai o viață obișnuită. Străduiește-te să faci lucruri care te ajută să te simți mai bine, lucruri pe care poți să le faci în ciuda situației tale: ascultă muzică bună, uită-te la televizor, citește o revistă. Fă lucruri care îți plac!



Când poți să îți reiei activitățile zilnice obișnuite?

Sunt diferențe mari între pacienții care suferă de TBC, când vine vorba de starea lor de slăbiciune, de odihna de care au nevoie și de momentul în care se pot întoarce la muncă sau își pot relua alte activități zilnice. Unii pacienți se vindecă mai repede, mai ales cei care primesc tratamentul devreme, înainte să fie prea slăbit corpul. Alți pacienți se pot însănătoși mai încet, mai ales cei care au fost diagnosticați într-o fază mai avansată a bolii sau suferă de alte afecțiuni în afară de TBC. Corpurile lor au devenit mai slabe și le ia mai mult timp să capete mai multă putere.

Când te simți destul de puternic, poți să îți reiei munca sau alte activități zilnice. Încercă diferite lucruri pentru a vedea ce poți face. Fii atent: începe cu muncă foarte ușoară, de exemplu muncă de birou sau munci ușoare prin casă. Unii pacienți simt

nevoia să înceapă să lucreze chiar imediat ce au căpătat puțină putere, dar corpul tău are nevoie de odihnă pentru a-și reveni. Este important să îți ascuți corpul. Nu te forța! Adu-ți aminte că munca în casă și îngrijirea copiilor este tot muncă!

Dacă te simți prea slăbit pentru a munci, dar tot vrei să faci ceva, străduiește-te să găsești alte activități. Chiar dacă ești în concediu medical, nu trebuie să stai în casă. Petrece timp cu alții, fă exerciții ușoare sau participă la activități sociale în comunitatea locală; acestea sunt exemple de lucruri pe care poți să le faci și să îți înveselești viața cotidiană. Fă cât poți duce și fă lucruri care îți plac.



FUMATUL

Toate tipurile de TBC și mai ales tuberculoza pulmonară fac plămânii să fie bolnavi și slabi, ca și pe restul corpului, într-o anumită măsură. Când fumezi, tragi fumul în plămâni ceea ce îi face să fie mai slăbiți, să lucreze din greu, mai ales că sunt bolnavi, în plus, le scade imunitatea. Când inspiri fumul, acesta irită și poate să te facă să tușești mai mult.

Pentru că ai corpul slăbit de TBC și de fumat, alte boli te pot ataca mai ușor, îți pot ataca mai ales plămânii. Acest lucru îți poate încetini vindecarea. Dacă fumezi, îți este mai puțin foame și e mai greu să îți întărești corpul și să lupți eficient împotriva tuberculozei. Prin urmare, cel mai bine este să eviți să fumezi, mai ales dacă ai tuberculoză pulmonară.



Oricine a încercat să se lase de fumat știe că poate fi foarte greu. Cere ajutorul unor persoane care au reușit să se lase de fumat sau al unor profesioniști care îți pot da sfaturi bune. Unii fumători consideră că este înțelept să se lase treptat: numără câte țigări fumezi pe zi și fumează mai puțin cu una în fiecare zi până când poți să te lași. Poți să încerci și să găsești un înlocuitor pentru țigări, de exemplu o gumă de mestecat cu nicotină sau un plasture cu nicotină. Poți primi ajutor profesionist de la www.stopfumat.eu sau poți suna gratuit la 0800878673, linia care te ajută să renunți la fumat.

Totuși, dacă nu reușești să te lași de fumat, adu-ți aminte că și persoanele care fumează se pot vindeca de TBC.

SEX

Când ești tratat împotriva TBC, nu există nici un motiv medical pentru care să eviți viață sexuală. Dacă ai relații sexuale cu partenerul tău, puteți să vă simțiți amândoi bine și să fiți optimiști. După cum spune un pacient: «e un lucru care te liniștește și care reduce tensiunea». Apropierea de partenerul tău/partenera ta poate să te ajute să te faci bine.



Totuși, relațiile sexuale pot fi și un factor de stres, dacă simți o presiune ca să le întreprinzi sau dacă nu te simți suficient de bine. Apoi îți pot lua energia, în loc să îți dea energie. Mai ales bărbații ar trebui să fie conștienți că este posibil ca soțiile sau partenerele lor care iau medicamente împotriva tuberculozei să simtă că nu sunt în stare să aibă relații sexuale și să nu îndrăznească să refuze.

Unul dintre medicamentele împotriva tuberculozei (Rifampicina) reduce efectul anticoncepționalelor. Întrebă medicul ce alte metode de contracepție eficiente poți folosi. În nici un caz nu renunța la rifampicină.

TBC ȘI SARCINA

Cel mai bine este să eviți să rămâi însărcinată dacă urmezi un tratament împotriva tuberculozei. Medicamentele împotriva tuberculozei sunt puternice și ar putea să vă facă rău ție și copilului, dacă le iei în timpul sarcinii. Dacă ai de gând să rămâi însărcinată, cel mai bine este să aștepti până când te vindeci de TBC.



Dacă ești deja însărcinată când primești diagnosticul de TBC, vei fi examinată de mai mulți specialiști. Deși nu este recomandat să rămâi însărcinată în această situație, de obicei sarcina decurge bine. Femeilor însărcinate care au TBC li se recomandă rar să renunțe la sarcină. Dacă ești însărcinată, este deosebit de important să mănânci bine și sănătos.

Vei fi monitorizată prin multe examinări amănunțite pentru tine și pentru copil. De obicei, tratamentul împotriva tuberculozei începe în luna a patra de sarcină, dar dacă tuberculoza este avansată, tratamentul începe mai devreme. Întotdeauna analizează cu medicul curant opțiunile și consecințele acestei situații.

Întrebări puse de pacienți

- Pot să muncesc după ce mă vindec?

Când te simți destul de puternic și nu mai ești contagios, nu există nici un motiv pentru care nu poți să te întorci la lucru. Unii oameni pot începe lucrul în timp ce urmează tratamentul la dispensarul TBC, alții așteaptă până când termină tratamentul.



- Pot să rămân însărcinată după ce termin tratamentul?

Da! Este recomandabil să nu rămâi însărcinată în timpul tratamentului împotriva tuberculozei. După ce termini tratamentul nu există nici un motiv pentru care nu ar trebui să rămâi însărcinată, dar întrebă-l întotdeauna pe medicul care îți tratează tuberculoza când ești în siguranță pentru a plănuți să rămâi însărcinată.



- Care sunt drepturile și responsabilitățile pacienților care suferă de TBC?

Pacienții care suferă de TBC au dreptul și responsabilitatea să fie informați în legătură cu serviciile medicale disponibile și cu modul în care pot avea acces la ele. Aceste informații ar trebui oferite cu respect, în mod clar, adaptându-se terminologia la nivelul de înțelegere al pacienților.



Pacienții care suferă de TBC au dreptul să cunoască toate datele personale medicale și să ceară o a doua opinie. Acest drept va suferi schimbări dacă este o chestiune care ține de sănătatea publică sau de siguranța publică. În România, tratamentul împotriva tuberculozei este gratuit, pacienții care suferă de TBC beneficiază de îngrijiri medicale, inclusiv de spitalizare, chiar dacă nu au o asigurare de sănătate.

Pacienții care suferă de TBC și sunt în concediu medical nu pot fi concediați.

Responsabilități:

Pacienții trebuie să respecte toate regulile în spital și în afara lui. Pacienții care suferă de TBC au obligația să fie respectuoși față de personalul medical și față de ceilalți pacienți. Pacienții care suferă de TBC au obligația să folosească în mod corespunzător echipamentele medicale și proprietățile spitalului.

Pacienții care suferă de TBC trebuie să urmeze tratamentul deoarece, potrivit Articolului 652 din Codul Penal, nerespectarea măsurilor de prevenire sau de combatere a bolilor infecțioase este un delict și poate fi pedepsită cu închisoarea de la 6 luni la 2 ani sau cu amendă.

Legea nr. 46/2003, legea drepturilor pacienților

Din această lege puteți afla informații despre:

- Dreptul pacientului la informație medicală,
- Acordul pacientului în privința intervenției medicale,
- Dreptul pacientului la confidențialitate în privința informației medicale și viața personală a pacientului,
- Dreptul pacientului de a concepe,
- Dreptul pacientului la tratament și la îngrijiri medicale.

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.

Obişnuiam 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 aflam 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, amețelă, 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 retrăiesc 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 mi-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 intervievarea pacienților pentru crearea broșurii și în faza de pre-testare a ei:

Voluntarilor: Adrian Dumitrescu, Aida Chicioleanu, 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/>



ASPTMR

tel. 021 3134363

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.

Pentru informații oficiale despre granturile SEE și norvegiene, accesați:
www.eaagrants.org, www.norwaygrants.ro, www.ms.ro

