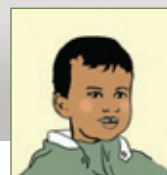


# Resistent tuberkulose kan kureres!



**LHL** Internasjonal

## Kjære pasient,

Du ha nylig fått diagnosen resistent tuberkulose (TB). For mange kan dette være tøft. Først og fremst er det viktig å vite at **resistent tuberkulose kan behandles, og at behandlingen er gratis**.

Behandlingen varer vanligvis i 6 måneder, men noen ganger lenger. Den kan være tung, spesielt i begynnelsen. De fleste pasienter må være på en isolasjonsavdeling på sykehuset i starten, vanligvis noen uker.

For å håndtere resistent tuberkulose er det viktig å ha pålitelig informasjon om sykdommen. Det er mange misoppfatninger om tuberkulose og resistent tuberkulose som kan skape frykt. Vi har laget denne brosjyren for å gi pålitelig informasjon og råd fra pasienter som har blitt kurert.

Brosjyren er utviklet av LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse, med innspill fra tidligere pasienter og helsearbeidere. Vi håper at brosjyren vil være nyttig for deg!

*«Da jeg ble diagnostisert med resistent tuberkulose, var det et sjokk. Jeg visste veldig lite om sykdommen, jeg var redd, og følte at kroppen og livet mitt var utenfor min kontroll.*

*Men etter en stund ble det bedre. Jeg fikk informasjon, og etter at jeg hadde tatt medisiner en stund ble den fysiske tilstanden min bedre. Behandlingen var lang, men nå er jeg frisk.*

*Jeg skjønner at det har kommet noe positivt ut av dette. Jeg har blitt klar over hvor mange mennesker i verden som får tuberkulose og resistent tuberkulose, og at jeg var heldig som fikk de medisinene jeg trengte. Jeg jobber nå i helsevesenet og tror at min erfaring med resistent tuberkulose har gitt meg et engasjement jeg ellers ikke ville ha hatt.»*



Vi ønsker deg lykke til med behandlingen og tilfriskningen!

## Innhold

|                                            |   |
|--------------------------------------------|---|
| Hvordan kan du bruke denne brosjyren?..... | 4 |
|--------------------------------------------|---|

### Kapittel 1

#### Fakta om resistent tuberkulose

|                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| Hva er tuberkulose?.....                                            | 5  |
| Hva er resistent tuberkulose?.....                                  | 6  |
| Hvordan blir man syk av resistent tuberkulose?.....                 | 6  |
| Hvordan spres resistent tuberkulose?.....                           | 7  |
| Hvordan kan du vite om du har resistent tuberkulose?                |    |
| Hva er symptomene? .....                                            | 8  |
| Hvordan blir resistent tuberkulose oppdaget og diagnostisert? ..... | 9  |
| Hvordan behandles resistent tuberkulose?.....                       | 9  |
| Vil din resistente tuberkulose gjøre andre syke? .....              | 10 |
| Testing av kontakter .....                                          | 10 |
| Resistent tuberkulose hos barn .....                                | 11 |
| Hvor kommer resistent tuberkulose fra opprinnelig?.....             | 12 |
| Spørsmål fra pasienter .....                                        | 13 |

### Kapittel 2

#### Behandling av resistent tuberkulose

|                                                            |    |
|------------------------------------------------------------|----|
| Hvordan behandles resistent tuberkulose? .....             | 17 |
| Isolasjonsavdelingen .....                                 | 18 |
| Medisinske undersøkelser under behandlingen .....          | 20 |
| Medisiner .....                                            | 20 |
| Bivirkninger av medisinene.....                            | 22 |
| Behandlingsplan og direkte observert behandling (DOT)..... | 26 |
| Spørsmål fra pasienter .....                               | 27 |

### Kapittel 3

#### Hvordan kan du ta vare på deg selv under og etter behandlingsperioden?

|                                                          |    |
|----------------------------------------------------------|----|
| På sykehuset .....                                       | 29 |
| Dagligliv i behandlingsperioden.....                     | 30 |
| Sex .....                                                | 31 |
| Resistent tuberkulose og graviditet .....                | 31 |
| Mat og drikke.....                                       | 32 |
| Røyking .....                                            | 33 |
| Frykt og stigma .....                                    | 34 |
| Følelse av depresjon og andre psykiske utfordringer..... | 35 |
| Å holde seg aktiv.....                                   | 36 |
| Livet etter resistent tuberkulose.....                   | 36 |
| Spørsmål fra pasienter .....                             | 37 |

## Hvordan kan du bruk denne brosjyren?

Du kan lese denne brosjyren for å lære de viktigste faktaene om resistent tuberkulose og hvordan du kan håndtere sykdommen. Når du lærer hva resistent tuberkulose er, hvordan den spres og hvordan den behandles, vil du føle deg tryggere.

Du vil også kunne diskutere med venner, familie og andre pasienter. Når de forstår mer om resistent tuberkulose, vil de også føle seg tryggere.

Brosjyren er ikke ment å skulle leses fra begynnelse til slutt. Du kan for eksempel begynne å lese om de temaene du har flest spørsmål om, eller du kan lese om de ulike behandlingsfasene mens du går gjennom dem. Bruk brosjyren som du vil! Innholdsfortegnelsen på side 3 kan være nyttig for å slå opp temaer du ønsker å lære mer om.

Mye av informasjonen i brosjyren gjelder alle former for tuberkulose. Men siden man trenger ulike medisiner mot ulike typer tuberkulose, har vi laget denne brosjyren som handler spesielt om resistent tuberkulose.

### Brosjyren er delt inn på denne måten:

- I begynnelsen av hvert kapittel finner du fakta og informasjon
- På slutten av hvert kapittel finner du spørsmål fra pasienter med svar



Du kan bruke denne brosjyren for å spørre helsearbeidere om ulike temaer knyttet til resistent tuberkulose.

## Kapittel 1

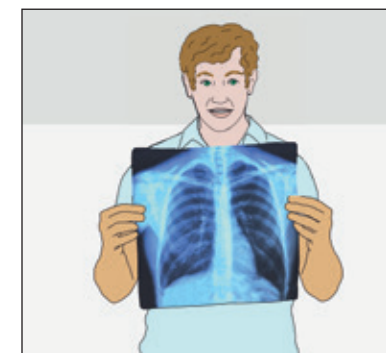
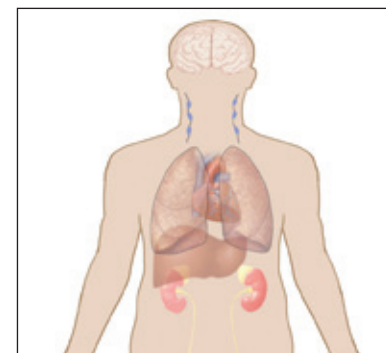
# Fakta om resistent tuberkulose

*«Det er veldig viktig å ha god kunnskap om sykdommen, og vite at den kan kureres. Informasjon er en del av behandlingen.»*

## Hva er tuberkulose (TB)?

Tuberkulose (forkortet TB) er en sykdom som er forårsaket av bakterier. Bakterier er små, usynlige organismer som fins overalt, også inni menneskers kropp. De fleste bakterier er ufarlige, og til og med nyttige. Men noen bakterier er skadelige og kan skape sykdommer som kalles infeksjoner. Bakteriene som kan skape tuberkulose er bakterier av denne typen. Hvis disse bakteriene fester seg til et område i kroppen og formerer seg, og kroppen ikke klarer å forsvare seg, kan man få sykdommen tuberkulose.

Bakterien som kan skape tuberkulose heter *Mycobacterium tuberculosis*. Tuberkulose som kan behandles med de vanligste TB-medisinene, kalles ofte sensitiv tuberkulose.



Det er vanligst å få tuberkulose i lungene.

Det er mest vanlig å få tuberkulose i lungene, men du kan også få det i andre deler av kroppen, for eksempel i skjelettet, lymfeknutene eller hjernen. Tuberkulose utenfor lungene kalles ekstrapulmonal tuberkulose.

## Hva er resistent tuberkulose?

Betegnelsen resistent tuberkulose refererer til tuberkulose som må behandles med andre medisiner enn de som brukes mot sensitiv («vanlig») tuberkulose. Behandlingen tar noen ganger lengre tid.

Resistent tuberkulose er forårsaket av TB-bakterier som overlever en eller flere av de vanligste TB-medisinene. Det finnes flere former for resistent tuberkulose.

Tuberkulose blir ofte kategorisert og navngitt etter hvilke medisiner som brukes til å behandle den:

### Sensitiv tuberkulose:

Sensitiv tuberkulose er tuberkulose som kan behandles med alle de vanligste TB-medisinene. Når vi bruker ordet tuberkulose i denne brosjyren, mener vi sensitiv tuberkulose.

### Mono-resistent tuberkulose:

Mono-resistent tuberkulose er tuberkulose som er resistent mot en av de vanligste TB-medisinene.

### MDR-TB (forkortelse for «multidrug-resistant TB»):

MDR-TB er tuberkulose som er resistent mot begge de to vanligste TB-medisinene. (Disse medisinene heter Isoniazid og Rifampicin.)

### XDR-TB («extensively drug-resistant TB»):

XDR-TB er tuberkulose som er resistent mot flere medisiner enn det MDR-TB er. I tillegg til å være resistent mot de vanligste TB-medisinene er XDR-TB også resistent mot medisiner som brukes mot MDR-TB. For å behandle XDR-TB må man derfor bruke ytterligere andre medisiner.

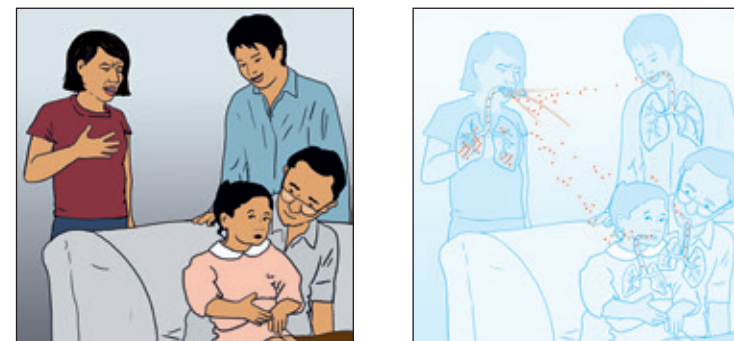
## Hvordan blir man syk av resistent tuberkulose?

Du kan få resistent tuberkulose på to måter:

1. Du har vært smittet med TB-bakterier som allerede er resistente mot de vanligste TB-medisinene.
2. Du har hatt tuberkulose før, men har ikke blitt kurert. Dette kan ha skjedd på grunn av avbrudd i behandlingen eller fordi medisinene du tok var feil kombinert eller ikke sterke nok til å drepe alle bakteriene.

## Hvordan spres resistent tuberkulose?

Resistent tuberkulose spres på den samme måten som sensitiv tuberkulose: Den spres gjennom luften via små dråper som du ikke kan se. Dråpene kommer fra lungene til en person som har resistent tuberkulose, og kommer ut i luften gjennom nesen og munnen når denne personen snakker, hoster eller nyser. Bakteriene er inni noen av disse dråpene. Når andre personer puster inn denne luften, kan noen dråper med bakterier komme inn i kroppen deres og nå lungene.



Både resistent tuberkulose og tuberkulose spres når en person puster inn bakterier fra luften.

**Den er bare tuberkulose i lungene (sensitiv eller resistent) som kan smitte fra en person til en annen.** Personer som over lengre tid har hatt nær kontakt med en person som har smittsom, resistent tuberkulose i lungene, kan få sykdommen.

Bakteriene sprer seg ikke så lett, så smitte skjer vanligvis mellom personer som bor sammen, eller som tilbringer mye tid innendørs sammen.

De fleste som er smittet med TB-bakterier blir ikke syke. Den er estimert at 1/4 av verdens befolkning har TB-bakterier i kroppen, og en liten andel av dem har resistente TB-bakterier. Bare noen få – omtrent 5–10 prosent – utvikler tuberkulose. **Å være smittet med TB-bakterier eller resistente TB-bakterier uten å være syk kalles å ha latent tuberkulose (sensitiv eller resistent).**

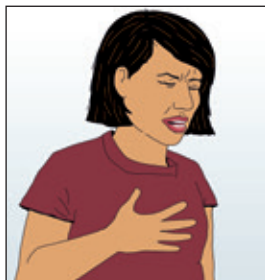
Risikoen for å utvikle tuberkulose – både sensitiv og resistent tuberkulose – varierer. Personer med nedsatt immunforsvar har en større risiko. Nedsatt immunforsvar kan skyldes andre sykdommer som for eksempel hiv eller diabetes, eller forhold som stress, dårlig ernæring, alkohol- eller narkotikabruk, eller andre årsaker.



## Hvordan kan du vite om du har resistent tuberkulose? Hva er symptomene?

**De vanlige symptomene på resistent tuberkulose er de samme som ved sensitiv tuberkulose. Vanlige tegn på resistent tuberkulose i lungene er:**

- Hoste i mer enn 2–3 uker (noen ganger hoste med slim eller blod)
- Smerter i brystet



**Andre vanlige symptomer på resistent tuberkulose – både i lungene og andre deler av kroppen – er:**

- Miste matlyst
- Gå ned i vekt
- Føle seg svak og trett
- Å ha feber over noe tid
- Svette om natten
- Hevelse eller kul på halsen, under armene eller i lysken



Miste matlyst  
Gå ned i vekt



Føle seg svak og trett



Feber over noe tid



Svette om natten



Hevelse eller kul på halsen, under armene eller i lysken

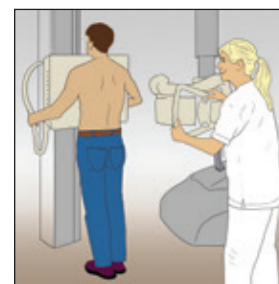
Resistent tuberkulose utenfor lungene gir vanligvis smerter eller andre symptomer i den kroppsdelen som er rammet.

## Hvordan blir resistent tuberkulose oppdaget og diagnostisert?

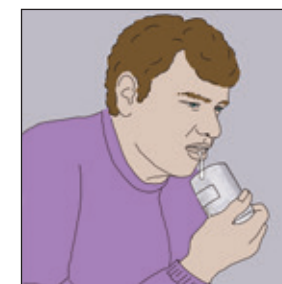
For å diagnostisere resistent tuberkulose i lungene må man ta røntgen av lungene og sputumprøve. Når man skal ta en sputumprøve må man hoste opp slim i en liten kopp eller beholder. Deretter kan ulike metoder (som å se etter bakterier i et mikroskop, dyrke bakterier eller ta en genetisk test) brukes til å identifisere bakterier i slimet.

Ofte tar man også en blodprøve. Denne prøven kan ikke diagnostisere tuberkulose, men den kan vise om en person har vært i kontakt med TB-bakterier og fått en immunrespons. Blodprøven kan ikke skille mellom latent TB-infeksjon (personen er ikke syk) og TB-sykdom. Derfor er det også nødvendig å ta røntgen og sputumprøver for å skille mellom latent tuberkulose og TB-sykdom.

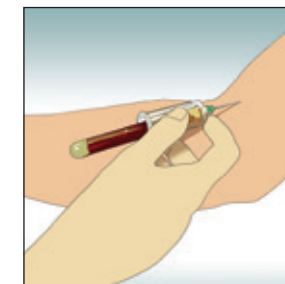
Når TB-bakterier er identifisert i en sputumprøve, vil laboratoriet gjøre en resistens-test. Dette betyr å finne ut hvilke medisiner TB-bakteriene kan være resistente mot, og hvilke medisiner som trengs for å drepe bakteriene. På denne måten vil en individuelt tilpasset behandling bli satt sammen for deg.



Røntgen av lungene



Sputumprøve



Blodprøve

Resistent tuberkulose utenfor lungene diagnostiseres ved hjelp av ulike observasjonsmetoder, for eksempel en fysisk undersøkelse, røntgen eller biopsi (å ta ut en prøve fra organet eller kroppsdelen som er rammet).

## Hvordan behandles resistent tuberkulose?

Behandling for resistent tuberkulose består av flere medisiner, og den varer vanligvis i 6 måneder eller mer. **Både behandlingen og alle utgifter knyttet til behandlingen (sykehusopphold, prøver, medisiner mot bivirkninger, reiser, konsultasjoner for oppfølging) er gratis.**

Tidligere var resistent tuberkulose vanskelig å kurere, og dessverre er det fortsatt slik i noen land. Men i Norge i dag har vi effektive medisiner, og resistent tuberkulose er en sykdom som kan kureres.

I kapittel 2 du kan lese mer om behandlingen for resistent tuberkulose.

## Vil din resistente tuberkulose gjøre andre syke?

Det er bare resistant tuberkulose i lungene som kan overføres fra én person til en annen (dette betyr at sykdommen er smittsom). Det varierer hvor smittsom sykdommen er, avhengig av hvor mange bakterier personen har i lungene. Sputumprøver vil vise hvor smittsom sykdommen er.

Effektive medisiner dreper de resistente TB-bakteriene, og etter noen ukers behandling vil hosten være redusert. Sykdommen vil bli gradvis mindre smittsom, og til slutt kan du ikke lenger smitte andre. Hvor lang tid dette tar kommer an på hvor omfattende sykdommen er, og hvilke medisiner som kan brukes.

## Testing av kontakter

Helsevesenet i Norge har plikt til å sørge for at alle personer med tuberkulose og resistant tuberkulose får behandling. For å finne alle personer som kan ha blitt smittet, blir pasienter bedt om å oppgi navnene til personer de har hatt nær kontakt med. Disse personene blir kontaktet av helsepersonell og bedt om å teste seg. Dersom du ønsker at helsepersonellet ikke skal oppgi navnet ditt, kan du informere dem om dette. **Du har rett til å være anonym når personer rundt deg blir bedt om å teste seg.**



Pasienter blir bedt om å oppgi navnene til personer de har hatt nær kontakt med.

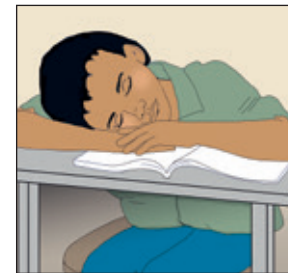
Hvis noen av kontaktene har blitt smittet og syke av resistant tuberkulose, vil de få medisinsk behandling og oppfølging fra helsevesenet. Kontakter som har blitt smittet, men ikke syke (de har latent infeksjon), kan noen ganger få tilbud om forebyggende behandling. Det er legen som avgjør om de får tilbud om forebyggende behandling, basert på hvor sannsynlig det er at de kan utvikle sykdom senere (hvis de for eksempel har nedsatt immunforsvar).

## Resistent tuberkulose hos barn

Barn, og spesielt barn under 5 år, er mer sårbare for tuberkulose og resistant tuberkulose enn voksne. De utvikler sykdom lettere og kan også bli mer alvorlig syke. Sykdommen kan også utvikle seg raskere hos barn. Spesielt babyer, barn med nedsatt immunforsvar og underernærte barn har en økt risiko for å bli syke.

På grunn av dette blir barn som er kontakter av en pasient med smittsom sykdom, ofte gitt forebyggende behandling.

Tuberkulose (både sensitiv og resistant) kan være vanskelig å diagnostisere hos barn. Grunnen er at det kan være vanskelig for barn til å produsere en sputumprøve. Barn har dessuten ofte bare diffuse og uspesifikke symptomer som å føle seg trett og svak; å ikke gå opp i vekt eller gå ned i vekt; og mangel på matlyst. **Mange barn med tuberkulose hoster ikke.**



Tretthet



Ikke gå opp i vekt



Liten matlyst

Vanligvis vil behandling for barn med resistant tuberkulose vare i 6–9 måneder.

For å redusere risikoen for tuberkulose hos barn, blir alle nyfødte i Norge som har en eller to foreldre fra et land hvor tuberkulose og resistant tuberkulose er vanlig, tilbudt en BCG-vaksine. Vaksinen gis vanligvis når babyen er ca. 6 uker gammel.

## Hvor kommer resistent tuberkulose opprinnelig fra?

Resistent tuberkulose har utviklet seg fordi TB-bakterier har mutert og blitt resistente mot en eller flere av de vanligste TB-medisinene.

Mutasjoner av bakterier skjer naturlig, men kan skje oftere hvis medisiner brukes på en feil eller utilstrekkelig måte. Resistens kan utvikle seg hvis medisindosene i en behandling ikke er høye nok, hvis alle medisindosene ikke tas, eller hvis det er lange avbrudd i en behandling.

Derfor er det viktig med gode helsesystemer med god overvåking av behandling og oppfølging av pasienter.



## Spørsmål fra pasienter



### - Jeg har hørt at resistent tuberkulose ikke kan kureres – er det sant?

Nei. Med de medisinene vi har i dag, kan resistent tuberkulose kureres. Men du trenger andre medisiner enn de medisinene som brukes mot sensitiv tuberkulose, og det tar noen ganger lengre tid å behandle resistent tuberkulose.

### - Hvordan fikk jeg resistent tuberkulose?

Det er to måter å få resistent tuberkulose på:

1. Du kan ha blitt smittet gjennom nær kontakt med noen med smittsom, resistent tuberkulose.
2. Hvis du har hatt sensitiv tuberkulose tidligere, og behandlingen ble avbrutt, feil kombinert eller for kort, kan bakteriene ha blitt resistente mot medisinene for sensitiv tuberkulose.

### - Jeg har ingen med resistent tuberkulose i familien – hvordan har jeg fått sykdommen?

Det er fullt mulig å bli smittet av noen utenfor familien, men det er sannsynligvis noen du har hatt nær kontakt med. Det kan også ha vært noen som ikke visste at han eller hun hadde resistent tuberkulose, og det kan være lenge siden (sykdom kan oppstå mange år etter at man blir smittet). Dessverre kan du ikke alltid vite hvordan du ble smittet.

### - Kan resistent tuberkulose være arvelig?

Nei. Resistent tuberkulose er en smittsom sykdom som spres gjennom luften. Men hvis noen i din nære familie har hatt resistent tuberkulose, kan du ha blitt smittet av dem, fordi nær familie, venner og mennesker som lever sammen er mer utsatt for å bli smittet.

### - Kan resistent tuberkulose bli overført på andre måter enn ved å puste inn bakterier fra luften?

Nei. Å puste inn bakterier fra luften er den eneste mulige måten å få overført resistent tuberkulose på. Det er IKKE mulig å bli smittet gjennom sex, fysisk kontakt, å drikke fra samme kopp eller bruke de samme tingene som for eksempel tallerken, bestikk, toalett, klær eller sengetøy.

### - Hva er latent TB-infeksjon?

Latent TB-infeksjon betyr at du er smittet av TB-bakterier (sensitive eller resistente bakterier), men du er ikke syk (du har ingen symptomer, og du kan ikke overføre bakteriene til andre). Når TB-bakterier kommer inn i kroppen til et menneske, møter de kroppens immunforsvar, og vanligvis vil immunforsvaret hindre at tuberkulose utvikler seg. Hos de fleste som er smittet med TB-bakterier, forblir bakteriene latente, eller «sovende», i kroppen. Så lenge bakteriene sover, blir du ikke syk.

### - Hva er forebyggende behandling mot resistant tuberkulose?

Hvis du har latent tuberkulose og det er sannsynlig at du har blitt smittet av noen med resistant tuberkulose, kan du i noen tilfeller bli tilbudt en forebyggende behandling mot resistant tuberkulose. Denne behandlingen vil drepe sovende bakterier i kroppen. Forebyggende behandling mot resistant tuberkulose består oftest av en eller to TB-medisiner som du må ta i 6–12 måneder.

### - Ikke alle som har kontakt med en person med resistant tuberkulose, blir syke. Hvorfor er det sånn?

Vanligvis blir bare personer som har hatt nær kontakt over tid, smittet. Og det er oftest sånn at når man puster inn bakterier, vil immunforsvaret bekjempe bakteriene og gjøre at man holder seg frisk. Derfor er det mange ting som påvirker om de forskjellige menneskene rundt en syk person blir smittet: både hvor nær kontakt man har hatt, hvor mye tid man har vært sammen, hvor smittsom sykdommen var, og immunforsvaret til de forskjellige menneskene rundt den syke.

### - Hvorfor blir noen pasienter med resistant tuberkulose veldig syke og svake, mens andre ikke blir det?

Dette avhenger av både hvor «sterke» bakteriene er, hvor tidlig man kom til behandling, og den generelle helsetilstanden og immunforsvaret til de forskjellige pasientene.

### - Kan jeg få resistant tuberkulose en gang til?

Du vil ikke bli immun etter å ha hatt resistant tuberkulose. Men sannsynligheten for å bli syk en gang til er liten. Det viktigste for å holde seg frisk og sunn er å spise sunn mat, være fysisk aktiv og unngå røyking og mye alkohol. Dette vil styrke helsen og immunforsvaret ditt.



### - Er resistant tuberkulose forårsaket av dårlig hygiene?

Nei, resistant tuberkulose er forårsaket av bakterier som er resistente mot de vanligste TB-medisinene, og ikke av dårlig hygiene. Resistent tuberkulose har utviklet seg fra sensitiv tuberkulose. Både sensitiv tuberkulose og resistant tuberkulose kommer av å puste inn bakterier fra luften.

### - Er resistant tuberkulose forårsaket av dårlige levekår?

Nei, resistant tuberkulose er forårsaket av bakterier, men dårlige levekår kan gjøre mennesker mer sårbare for bakteriene. Mennesker som har dårlige levekår får ofte nedsatt immunforsvar, og hvis de har latente («sovende») bakterier i kroppen, er det større risiko for at bakteriene våkner og gjør dem syke.

Mennesker med dårlige levekår bor også ofte trangere, og dette gjør det lettere for bakterier å spre seg. Bakterier sprer seg lettere i overfylte rom med dårlig ventilasjon.

### - Hvordan kan man forebygge resistant tuberkulose?

Det er flere forhold som vil redusere forekomsten av resistant tuberkulose: Bedre levekår er viktig, fordi det vil styrke menneskers helse og immunforsvar. Det er også veldig viktig å ha gode helsesystemer med tilgang til behandling for alle, og god oppfølging og støtte til pasienter. Dette vil gjøre det lettere for alle pasienter å fullføre behandlingen, sånn at behandlingsavbrudd ikke skaper resistens mot TB-medisiner.



God oppfølging gjør det lettere for pasienter å fullføre hele behandlingen.

Et generelt råd for å redusere risikoen for sykdommer som kommer av bakterier eller virus er å dekke til munnen når du hoster, og å lufte for å få god ventilasjon.



**- Jeg er redd for at jeg har smittet familie og venner med resistent tuberkulose. Hvordan kan jeg beskytte dem?**

Etter noen uker med effektiv behandling er ikke sykdommen din smittsom lenger. Dette vil bli bekreftet gjennom undersøkelser av sputumprøver: Når du hoster mindre og sputumprøven din er negativ (som betyr at man ikke finner bakterier i spyttet ditt), kan du ikke lenger overføre sykdommen til andre. Men det er viktig å fullføre hele behandlingen slik som legen har foreskrevet; hvis du slutter tidligere, kan sykdommen bli smittsom igjen.

Familiemedlemmer og nære kontakter, og særlig barn, vil bli testet for å se om de har blitt smittet. Hvis de har blitt smittet, kan de få tilbud om forebyggende behandling. Alternativt vil de bli fulgt opp med jevnlige kontroller.

**- Hva bør vennene mine gjøre for å unngå å bli syke?**

Når du tar medisinerne dine sånn som legen har foreskrevet, og man etter en stund ikke kan finne bakterier i sputumprøvene dine, kan du ikke smitte vennene dine eller andre. Og hvis du er komfortabel med det, kan du snakke med vennene dine om resistent tuberkulose og fortelle om symptomer de bør være oppmerksomme på.



Du kan snakke med vennene dine om resistent tuberkulose og hvilke symptomer den gir.

Hvis du har hatt nær kontakt med vennene dine før du fikk diagnosen, bør de teste seg for å finne ut om de kan ha blitt smittet. Du vil bli bedt om å oppgi navnene til personer du har hatt nær kontakt med, og disse personene vil bli kontaktet av helsepersonell slik at de kan teste seg. **Dette er konfidensielt, og du kan be helsepersonellet om å ikke nevne navnet ditt.**

Tidlig diagnose og effektiv behandling er viktig for å bedre sykdomsprognosen og hindre spredning av resistent tuberkulose.

## Kapittel 2

# Behandling av resistent tuberkulose

*«Behandlingen er lang, og den kan være vanskelig. Men hvis du ser det i et livstidsperspektiv, føles det ikke så lenge. Det er et liv etter resistent tuberkulose!»*

## Hvordan behandles resistent tuberkulose?

For å bli kurert av resistent tuberkulose trenger man andre medisiner enn de medisinerne som brukes mot sensitiv tuberkulose.

Hvis det er mistanke om at du har smittsom, resistent tuberkulose i lungene, vil du bli lagt inn på en isolert avdeling på sykehuset. Her vil helsepersonell ta tester for å vurdere sykdommens smittsomhet.

Du vil vanligvis være på isolasjonsavdelingen til sykdommen ikke er smittsom lenger. Dette tar ofte 2–6 uker, men det kan også ta lengre tid.

I noen tilfeller kan pasienter isoleres i hjemmet sitt, men dette er bare mulig hvis sykdommen er lite smittsom. Det er legen som bestemmer hvor lenge og hvor du må være isolert, basert på testene som blir tatt.

Etter isolasjonsperioden vil du fortsette behandlingen hjemme, og hjemmesykepleiere vil levere dine daglige medisiner hjem til deg.

Denne pasienten har gått gjennom hele behandlingen, og er kurert!



## Isolasjonsavdelingen

På isolasjonsavdelingen vil alle pasienter få et eget rom. Dette er for å unngå smitte mellom pasienter: Fordi pasienter oftest er smittet av forskjellige bakteriestammer, kan smitte mellom pasienter skje hvis de tilbringer tid tett sammen i det samme rommet.

Både helsepersonell og besøkende på isolasjonsavdelingen må ha på seg maske, en spesiell hette, hansker og frakk når de er i rommet til pasienten. Det er sykehusets rutiner for smittevern som regulerer dette.

Mange pasienter synes det er vanskelig at folk rundt dem bruker masker. Noen sier at de føler seg verdiløse og «dårlige» når andre må dekke seg til for å være nær dem. Men husk at det er de resistente TB-bakteriene, og ikke deg, de må beskytte seg mot. Så snart bakteriene er så svekket at tuberkulosen din ikke kan smitte videre, kan andre være nær deg uten å bruke masker.



Du kan be helsearbeiderne om å vise ansiktet sitt før de går inn på rommet ditt.

Det kan være tøft å ikke kunne se ansiktene til de som behandler deg. Det kan også være vanskelig å kjenne igjen de ulike personene på avdelingen, og du kan føle at kommunikasjonen blir upersonlig og kald når de har masker på seg. Du kan spørre hva de heter og be dem om å vise ansiktet sitt i vinduet i døren før de kommer inn på rommet ditt – da vil du sannsynligvis føle at du blir bedre kjent med dem. Hvis det ikke er vindu i døren, vil du ha mulighet til å se på et ID-kort med bilde av helsearbeideren.

## Hvordan kan man håndtere tiden på isolasjonsavdelingen best mulig?

Mens du er på isolasjonsavdelingen er det mange ting fra det vanlige dagliglivet ditt som du ikke kan gjøre. Mange pasienter sier de synes det er vanskelig at de ikke kan bevege seg fritt og er avhengige av andre for nesten alle sine behov. Å tilbringe mesteparten av tiden sin alene er også tungt for mange, og det kan gjøre at de mister følelsen av tid. De fleste mennesker ville synes dette er vanskelig.

Å holde kontakt med venner og slektninger gjennom telefon eller pc vil gjøre at du føler deg mindre alene. Og vennene og slektningene dine kan også besøke deg! Hvis du treffer dem utendørs, trenger de ikke å bruke beskyttelsesutstyr, men for å komme inn på rommet ditt må de bruke masker og annet beskyttelsesutstyr. Barn får dessverre ikke alltid lov til å komme inn på isolasjonsavdelingen.

For å håndtere isolasjonen er det lurt å prøve å etablere en slags daglig rutine. Å strukturere dagene vil sannsynligvis gjøre hverdagen mer meningsfull, selv om du er syk og ikke kan leve livet ditt sånn som du pleier.



Prøv å finne ting du liker å gjøre mens du er på isolasjonsavdelingen.

Det er muligheter for aktiviteter på isolasjonsavdelingen, men det kan variere fra sykehus til sykehus hvilke muligheter som fins. Vanligvis vil du kunne gå turer utendørs (men bruke beskyttelsesutstyr hvis du må gå gjennom korridorer), møte familie og venner, ha besøk som er organisert av sykehuset av en prest eller imam, besøksvenn eller tidligere TB-pasient (der hvor dette er tilgjengelig), eller trene med ergometersykkel. Eksempler på ting å gjøre for deg selv er å lese, skrive, høre på radio, se på TV, spille spill, gjøre håndarbeid eller treningsøvelser.

Hvis det er noen aktiviteter du har lyst til å gjøre, spør helsepersonellet på avdelingen om det er mulig!

## Avisolering

Før du reiser fra isolasjonsavdelingen, vil tingene du har hatt med deg til isolasjonsrommet bli desinfisert. Klærne dine vil bli vasket, og ting som mobiltelefon eller pc vil bli tørket over med en klut med desinfeksjonsmiddel. Det er helsepersonellet ved avdelingen som gjør dette.

## Medisinske undersøkelser under behandlingen

I løpet av behandlingsperioden vil du gjennomgå flere medisinske undersøkelser. Sputumprøver (en prøve der man hoster opp slim fra lungene) og blodprøver vil bli tatt regelmessig, både mens du er på sykehuset (ofte hver uke) og når du fortsetter behandlingen hjemme (ofte hver 4–6 uke). I tillegg må du ta røntgen. Legen bestemmer hvilke undersøkelser du skal ta, og hvor ofte de skal tas.

Sputumprøver tas ofte på sykehuset, men noen ganger også hjemme. Etter en periode med behandling kan pasienter oppleve at det er vanskelig å produsere en sputumprøve. Hvis du synes dette er vanskelig – og det kan kanskje særlig skje hvis du skal ta prøven hjemme – er dette et nyttig tips:



1  
Pust dypt inn ...



2  
... og hold pusten i noen få sekunder ...



3  
... og pust deretter sakte ut. Gjør dette to ganger (bilde 1–3).



4  
Pust inn for tredje gang ...



5  
... og host hardt (som støt) et par ganger, helt til slim fra dypt nede i lungene kommer opp i munnen din ...



6  
... og spytt slimet ned i koppen.

## Medisiner

For å bli kurert av resistent tuberkulose må du ta mange tablett hver dag i hele behandlingsperioden. Behandlingen er en kombinasjon av medisiner fra ulike kategorier, og den er tilpasset både de bakteriene som er i kroppen din, og helsetilstanden din. Basert på testene som tas av deg vil du få medisiner som bakteriene reagerer på, og som du tåler.

De fleste pasienter med resistent tuberkulose behandles med disse fire medisinene: *Bedaquilin*, *Pretomanid*, *Linezolid*, *Moxifloxacin*. I noen tilfeller, for eksempel hvis skjelettet eller hjernen din er rammet av sykdommen, kan ikke disse medisinene brukes. Da vil en kombinasjon av medisiner fra de følgende kategoriene bli brukt:

- Gruppe A: Levofloxacin eller Moxifloxacin, Bedaquilin, Linezolid, Pretomanid
- Gruppe B: Cycloserin, Clofazimin
- Gruppe C: Pyrazinamid, Prothionamid, Ethambutol, Amicacin, Imipenem - Cilastatin (+ Amoxicillin-klavulansyre), Meropenem (+ Amoxicillin-klavulansyre)

Alle pasienter får også Pyridoksin, som inneholder vitamin B.

De fleste medisinene må tas daglig, bortsett fra Bedaquilin, som tas hver dag de første 14 dagene, og deretter tre dager i uken.

Noen pasienter kan føle seg verre etter at de har begynt å ta medisiner. Dette kan være et tegn på at medisinene har begynt å virke i kroppen din, for å bekjempe sykdommen. Men det kan også være en bivirkning av medisinene. Derfor bør du fortelle legen, sykepleieren eller TB-koordinatoren din om det, slik at de kan følge deg opp på riktig måte.



Medisinene skal tas daglig.

Noen pasienter synes det er vanskelig å svelge alle tablettene. Her er råd fra to pasienter:

«Jeg prøvde å ta tablettene på forskjellige måter, og da jeg begynte å dele dem, ble det lettere å svelge dem.»



«Jeg prøvde å ta dem om morgenen, så til lunsj, og til slutt, da jeg begynte å ta dem kvelden før jeg la meg, hjalp det mye. Da våknet jeg morgenen etter og følte meg helt frisk. Og jeg kunne føle meg som et menneske gjennom hele dagen.»



Husk at noen medisiner bør tas på omtrent samme tidspunkt på dagen. Og noen medisiner bør tas sammen med mat, mens andre bør tas på tom mage. Snakk derfor med legen din om hvordan du tar tablettene, for å sikre at du tar dem riktig.

## Bivirkninger av medisinene

Medisinene mot resistent tuberkulose kan dessverre ha ubehagelige og uønskede bivirkninger på kroppen. Men mennesker reagerer ulikt på medisiner; noen pasienter får bivirkninger, mens andre ikke får det.

### De vanligste bivirkningene er:

- kvalme, oppkast
- miste matlyst
- svimmelhet og tretthet
- blodproblemer (reduert produksjon av blodceller eller blodplater)
- diaré og forstoppelse
- kløe og utslett
- perifer nevropati
- leddsmerter og hodepine

### Andre bivirkninger som kan oppstå:

- søvnproblemer
- hjerteproblemer
- leverproblemer
- psykiatriske problemer (som depresjon, angst eller paranoia)
- i sjeldne tilfeller: følsomhet for sol eller misfarging av huden

Hvis det hvite i øyet ditt blir gult, hvis du får alvorlige magesmerter, hudutslett (urticaria, flekker på huden, små kuler osv.) over store deler av kroppen, eller hvis du opplever problemer med synet – kontakt legen din øyeblikkelig.

Hvis du opplever smerte, redusert følsomhet, følelse av å ha tunge eller brennende føtter, en prikkende følelse eller følelse av å ha nåler under føttene, bør du kontakte legen din umiddelbart.

Vanligvis vil bivirkningene bli mildere eller forsvinne når kroppen blir vant til medisinene, ofte etter ca. 4 uker. I dette avsnittet presenterer vi informasjon om de vanligste bivirkningene og hvordan du kan håndtere dem, samt råd fra pasienter.

**Det er viktig at du informerer legen, sykepleieren eller TB-koordinatoren din hvis du opplever problemer eller bivirkninger.**

## De vanligste bivirkningene

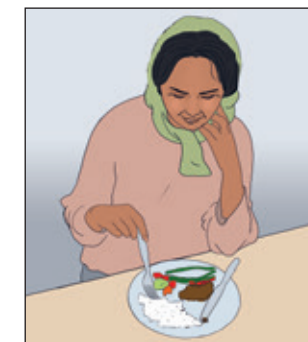
### Kvalme, oppkast

Medisiner mot resistent tuberkulose kan skape kvalme og oppkast. Hvis du er kvalm, kan det hjelpe å spise noe lite, for eksempel en kjeks, et stykke frukt eller litt naturell yoghurt. Det er viktig å fortsette å spise regelmessig; dette vil hjelpe deg til å komme raskere i bedre form, og det kan også bidra til å forebygge eller lindre kvalme. Hvis du fortsatt er plaget med alvorlig kvalme, kan legen din skrive ut medisiner som kan redusere plagene.



### Å miste matlyst

Både den resistente tuberkulosen og medisinene kan gjøre at du mister matlysten. Det er likevel viktig at du fortsetter å spise; prøv å spise godt, for det vil hjelpe kroppen din med å bekjempe sykdommen. En svak og utmattet kropp har for lite styrke til å bekjempe sykdommen.



### Svimmelhet og tretthet

Svimmelhet og utmattelse kan være både et symptom på sykdommen og en bivirkning av medisinen du tar. Det er veldig viktig at du får nok hvile. Når du får nok hvile, er det lettere for kroppen din å bekjempe sykdommen.



### Blodproblemer

Noen pasienter får blodproblemer (reduert produksjon av blodceller eller blodplater) som en bivirkning av medisinen. Symptomer på dette kan blant annet være at man blir slapp og blek i huden. Hvis du får blodproblemer, vil det bli oppdaget gjennom rutinemessige tester. Legen vil justere medisinen og gi deg råd om hva du skal gjøre.



## Diaré og forstoppelse

I tillegg til å drepe bakteriene påvirker medisinen også vanlige tarmbakterier. Dette kan skape fordøyelsesproblemer. Noen pasienter kan få forstoppelse, andre kan få løs avføring eller diaré.

### Råd mot diaré

- Ikke drikk drikkevarer som inneholder mye sukker
- Spis noe lite, ofte
- Spis blåbær eller drikk blåbærjuice, og spis bananer
- Spis mindre grønnsaker og frukt
- Ta produkter som inneholder «probiotiske melkesyrebakterier», for eksempel Biola
- Ta tabletter med melkesyrebakterier, for eksempel Idoform Classic

Mat som ofte tåles godt er blant annet lyst brød, ris, pasta, kokte poteter, hvit fisk og kokt kylling. Kokt mat tåles bedre enn stekt mat.



### Råd mot forstoppelse

- Spis frukt og grønnsaker
- Spis tørket frukt, særlig rosiner og svsker
- Spis linfrø som har ligget i vann
- Drikk mye vann
- Gjør lette, fysiske øvelser regelmessig
- Ta produkter som inneholder «probiotiske melkesyrebakterier», for eksempel Biola



## Kløe og utslett

Noen pasienter klør mye på kroppen og noen får utslett. Dette kan være veldig plagsomt. Kløen skyldes en allergisk reaksjon mot medisinen. Hvis symptomene ikke er alvorlige, kan du prøve rådene nedenfor. Hvis kløen og utslettet ikke forsvinner, snakk med din TB-koordinator, lege eller hjemmesykepleier. Legen kan i noen tilfeller skrive ut medisiner som kan lindre kløe.

### Råd om hvordan du kan lindre kløe:

- Bruk en mild såpe uten parfyme
- Bruk en bodylotion uten parfyme
- Bruk en krem for å lindre kløe, for eksempel Eurax
- Bruk Aloe Vera (direkte fra planten eller en hudkrem med Aloe Vera)
- For kløe i underlivet, bruk lett, løstsittende undertøy, helst av bomull

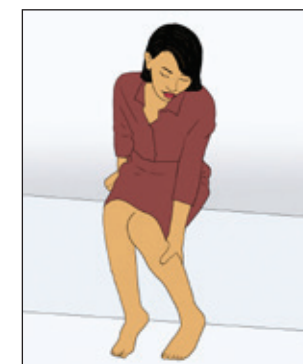


## Perifer nevropati

Perifer nevropati er en bivirkning av medisinen som noen pasienter får. Symptomene kan være nummenhet, redusert følsomhet eller prikking i fingre, tær og føtter; brennende smerte i de berørte områdene i kroppen; tap av balanse og koordinasjon, eller muskelsvakhet, spesielt i føttene. Det kan også påvirke nerven i øyet og skape problemer med synet. Fysisk trening, fysioterapi eller medisiner kan i noen tilfeller bidra til å lindre symptomene. Som regel vil dosen av medisinen som skaper problemene, bli justert.

## Leddsmerter og hodepine

Noen pasienter får leddsmerter, hodepine eller andre smerter i kroppen. Hvis du opplever dette, snakk med legen din om det. Legen kan skrive ut smertestillende medisiner. Noen får også hovne føtter. Når du sitter eller ligger bør du prøve å legge bena høyt, for eksempel på en pute. Det kan også hjelpe å ta et vått håndkle rundt bena. Lette fysiske øvelser kan også hjelpe.



**Hvis problemene dine ikke forsvinner, bør du snakke med legen, sykepleieren eller TB-koordinatoren din!**



## Behandlingsplan og direkte observert behandling (DOT)

Alle pasienter med resistent tuberkulose skal ha en behandlingsplan som sier hvor og når de skal ta de daglige medisinene i perioden etter oppholdet på sykehuset. Ved resistent tuberkulose må helsepersonell observere at pasienten tar medisinene. Dette kalles DOT – Direkte observert behandling.

Behandlingsplanen utarbeides i et møte mellom pasienten og helsepersonellet som behandler ham eller henne. Dette møtet kalles «behandlingsplanmøte», og det holdes før pasienten skrives ut fra sykehuset. Pasienten, TB-legen (spesialist), TB-koordinatoren og ofte noen fra kommunehelsetjenesten deltar på møtet. Pasienten kan også be om en tolk, og/eller ta med et familiemedlem eller en venn som støtte. TB-koordinatoren din kan også fortelle deg mer om behandlingsopplegget og møtet.

Målet med å lage en behandlingsplan er å finne en ordning som er praktisk for pasienten, og som tar hensyn til både pasientens ønsker og helsearbeidernes muligheter. De fleste pasienter får medisinene levert hjem til seg. Hvis du foretrekker en annen ordning, har du rett til å be om dette.



Behandlingsplanmøte.

Å finne den beste DOT-ordningen avhenger av livssituasjonen din. Hvis du jobber, kan du for eksempel be helsearbeiderne om å levere medisinene før du drar hjemmefra om morgenen, eller om kvelden. Du kan også spørre om å få observert behandling gjennom video (video-observert behandling), som er tilgjengelig noen steder.

Det er mulig å endre på ordningen i løpet av behandlingsperioden, hvis situasjonen eller behovene dine endrer seg.

Mange pasienter er fornøyde med DOT og synes ordningen er en støtte for dem. Men noen opplever også DOT som vanskelig. Noen synes det er ubehagelig å bli observert når de tar medisinene sine, og føler at helsepersonellet kontrollerer dem. Dette er

forståelig – det er vanlig å ønske å «styre seg selv». Men, som en pasient sa, «Det er ikke for å kontrollere meg, men for å kontrollere sykdommen min».

Noen pasienter synes også det er vanskelig å planlegge sine daglige aktiviteter i DOT-perioden. Hvis dette er et problem for deg, kan du forklare problemet til hjemmesykepleierne eller TB-koordinatoren din og spørre om du kan få en avtale som passer deg bedre, for eksempel video-observert behandling.



Mange pasienter får medisinene levert hjem til seg. Noen steder er det mulig å møte helsearbeiderne på video.

## Spørsmål fra pasienter

### - Hvorfor er behandlingen så langvarig?

Det er fordi bakteriene som skaper resistent tuberkulose drepes veldig sakte. For å drepe alle bakteriene må du derfor ta medisiner i en lang periode.

### - Hvorfor må jeg ta så mange forskjellige tabletter?

Du må ta mange forskjellige tabletter fordi medisinene virker sammen og hjelper hverandre med å drepe alle bakteriene. Hvis du tar bare en type medisin, kan bakteriene overleve, men når du tar flere forskjellige medisiner vil ikke bakteriene overleve.

### - Hvorfor er det viktig å ikke hoppe over noen tabletter?

For å drepe alle bakteriene bør effekten av medisinene i kroppen være konstant. For å oppnå dette bør du ta tabletter hver dag.



### - Hva betyr «positiv» og «negativ»?

«Positiv» betyr at sputumprøven din inneholder bakterier som kan sees i et mikroskop, mens «negativ» betyr at bakterier ikke kan sees i et mikroskop.

Mikroskopi-metoden er en rask metode for å følge med på effekten av behandlingen, men den kan ikke vise om bakteriene er døde eller levende, og om sykdommen fremdeles er smittsom. Bare dyrkning av bakterier kan fortelle oss det. Men fordi resultater av dyrkning kan ta flere uker, tolkes «positive» resultater som om sykdommen er smittsom, helt til legen får resultatene av dyrkningen.

### - Hvorfor må jeg være på sykehuset så lenge?

Du må være på sykehuset til sykdommen ikke lenger er smittsom, eller er svært lite smittsom (da kan det noen ganger være mulig å bli skrevet ut til hjemmeisolasjon), og til helsepersonell har sett at du tåler behandlingen godt og er frisk nok til å reise hjem.

### - Er det virkelig mulig for meg å bli helt kureret?

Ja, absolutt. Den medisinske kunnskapen om hvordan man behandler resistent tuberkulose har blitt veldig forbedret, og nye, effektive medisiner er utviklet.

### - Kommer jeg fortsatt til å ha bivirkninger etter at behandlingen er ferdig?

De fleste bivirkningene vil forsvinne når behandlingen er ferdig, men det er noen få unntak. Tap av følsomhet og uvanlige eller ubehagelige følelser i føttene er bivirkninger som ikke alltid går over når behandlingen er ferdig. Derfor er det så viktig at helsepersonell følger pasientene tett opp.

### - Hva kan jeg gjøre for å redusere bivirkninger av medisinerne?

Det kan være forskjellige måter å redusere bivirkninger på. Hvis legen gir råd om det, kan pasienter noen ganger la være å ta alle tablettene samtidig. Noen tar også tabletter som de reagerer dårlig på, like før de legger seg. På sidene 22–25 finner du råd knyttet til noen av de vanligste bivirkningene. Du kan også spørre helsepersonell om råd.

**Husk å alltid snakke med legen din for å sikre at du ikke gjør noe som påvirker behandlingen negativt.**

## Kapittel 3

# Hvordan kan du ta vare på deg selv under og etter behandlingsperioden?

*«Jeg vet at det er viktig å spise godt, og å være positiv og aktiv, når jeg har energi til det. Det vil gi meg styrke til å takle sykdommen».*



Å være syk med resistent tuberkulose påvirker hverdagen din i behandlingsperioden, og noen ganger også etterpå. For noen pasienter kan livet være utfordrende eller vanskelig, spesielt i begynnelsen. Utfordringer og vanskeligheter kan skyldes bivirkninger av medisinerne, det å være innlagt eller isolert på sykehus, eller frykt og stigma knyttet til resistent tuberkulose (som oftest skyldes misoppfatninger om sykdommen). Men noen pasienter har også brukt erfaringen med resistent tuberkulose som en mulighet til å endre livet til det bedre – enten ved å gjøre endringer i sitt eget liv eller ved å hjelpe andre.

I dette kapittelet presenterer vi informasjon, erfaringer og råd fra tidligere pasienter og helsepersonell om hvordan pasienter kan takle situasjonen.

## På sykehus

Når du har resistent tuberkulose, må du vanligvis ligge på sykehuset i noen uker i begynnelsen av behandlingen. Noen pasienter opplever sykehusoppholdet som vanskelig, og på side 18–19 kan du finne råd om hvordan du kan takle dette.

## Dagligliv i behandlingsperioden

Det er store forskjeller mellom pasienter med resistent tuberkulose når det gjelder hvor svake sykdommen gjør dem, hvor mye hvile de trenger, og når de kan gå tilbake til arbeid eller andre daglige aktiviteter. Noen pasienter blir raskt bedre, særlig de som kom tidlig til behandling, før kroppen deres ble for svekket. For andre tar det lengre tid å bli bedre, særlig de som ble diagnostisert sent eller har andre sykdommer i tillegg til resistent tuberkulose. Kroppene deres har blitt svakere og trenger mer tid på å bygge opp styrke.

Når du føler deg sterk nok, kan du gå tilbake til jobb eller andre daglige aktiviteter. Prøv deg frem for å se hvor mye du kan gjøre. Være forsiktig i begynnelsen og start med veldig lett arbeid, som kontorarbeid eller lett husarbeid.

Noen pasienter føler de må begynne å jobbe igjen med en gang de har fått tilbake litt krefter. Men kroppen din trenger hvile for å komme seg. Det er viktig at du lytter til kroppen din – ikke press deg selv for hardt. Og husk at husarbeid og det å ta vare på barn også er arbeid!



Dette arbeidet kan føles greit ...



... men dette kan være for tungt.

Hvis du føler deg for svak til å jobbe, men fortsatt ønsker å ha noe å gjøre, kan du prøve å finne andre aktiviteter. Selv om du er sykmeldt, må du ikke holde deg innendørs. Å være sammen med andre, gjøre lette treningsøvelser, eller delta i sosiale aktiviteter i nærmiljøet ditt er eksempler på ting du kan gjøre for å tilføre hverdagen din noe positivt.

Gjør så mye som du føler er ok for deg, og gjør ting du liker. Prøv å etablere en god, daglig rutine, og sørg for at du får nok søvn og god ernæring (for mer informasjon se side 32).

## Sex

Resistent tuberkulose smitter ikke gjennom sex, men når man har sex, puster man ofte tungt, og dette kan skape en risiko for å overføre sykdommen gjennom luften. Men når sykdommen din ikke lenger er smittsom, er det ingen medisinsk grunn til å ikke ha sex. Å ha sex med partneren din kan få deg til å føle deg vel og optimistisk. Som en pasient sa: «Det gir meg ro i hjertet og gjør meg avslappet». Å føle nærhet til partneren din kan være viktig for å bli frisk.

Men det å ha sex kan også være anstrengende, hvis du føler deg presset til det, eller du ikke føler deg frisk nok. Da kan det ta fra deg energi i stedet for å gi deg energi. Så husk at det er helt ok å si nei til sex hvis du føler at du ikke har energi eller lyst!



Å ha sex med partneren din kan være bra for dere begge.

## Resistent TB og graviditet

Det er best å unngå å bli gravid mens du blir behandlet for resistent tuberkulose. Medisinene mot resistent tuberkulose er sterke, og det kan være skadelig for deg og barnet ditt hvis du tar dem mens du er gravid. Hvis du planlegger å bli gravid, er det best å vente til du er kurert. Så hvis du allerede er gravid når du får diagnosen resistent tuberkulose, vil du bli undersøkt av flere spesialister.

Selv om det ikke anbefales å bli gravid i denne situasjonen, går det som regel bra å fortsette med en påbegynt graviditet. Du vil bli fulgt opp med mange grundige undersøkelser av både deg og barnet ditt. Behandling for resistent tuberkulose starter vanligvis i fjerde måned av svangerskapet, men hvis sykdommen har utviklet seg langt, starter behandlingen tidligere. Diskuter alltid alternativene dine med legen din.

Hvis du er gravid, er det ekstra viktig at du får i deg nok mat og riktig næring.

## Mat og drikke

Mat og drikke vil hjelpe kroppen din med å bekjempe sykdommen. Men når man er syk kan det noen ganger være vanskelig å spise og drikke. I noen tilfeller gjør også medisinen at pasienter mister matlysten. Her er noen generelle råd om hva du bør spise og drikke:

### Mat

Noen matvarer som vil være bra for deg er fisk, kjøtt, bønner, grønnsaker, frukt, egg, grøt, ris og poteter. Spis det du pleier å spise, men hvis du har gått ned mye i vekt eller er underernært, prøv å spise litt mer fet mat og mat som har mye proteiner. Fet fisk (for eksempel makrell eller laks), kylling eller annet kjøtt, og mat som inneholder vegetabiliske oljer vil være bra for deg. Det viktigste rådet om mat er å spise det du liker.

Hvis du har dårlig matlyst, kan du prøve noen av disse rådene fra pasienter:

- Spis mat du liker
- Spis noe lite ofte
- Spis frukt eller drikk fruktjuice
- Spis grønnsaker, spesielt grønne bladgrønnsaker
- Prøv å være fysisk aktiv, hvis du klarer det

Hvis du ikke klarer å spise så mye, kan det være lurt å ta kosttilskudd. Noen pasienter med resistent tuberkulose trenger tilskudd av vitamin D. Snakk med legen din eller andre helsearbeidere om dette.

Matlysten din vil øke når du begynner å føle deg bedre. Dette skjer vanligvis når du har tatt medisiner i omtrent to uker, men det kan også ta lengre tid.

### Drikke

Det er viktig å drikke mye, ca. 2 liter om dagen hvis du orker. Drikk vann, og også fruktjuice. Fruktjuicer er sunne fordi de inneholder vitaminer.

### Alkohol

Når du blir behandlet for resistent tuberkulose, trenger kroppen din all sin styrke for å bekjempe sykdommen. Alkohol er et rusmiddel som er skadelig for kroppen. Både alkohol og TB-medisiner fordøyes i leveren, så hvis du drikker alkohol under behandlingen, må leveren din jobbe veldig hardt. Leveren vil kanskje ikke tåle både medisiner og alkohol samtidig, og du kan utvikle leversvikt. Derfor er det best å ikke drikke alkohol i behandlingsperioden. Men hvis du ikke klarer å la være å drikke, er det viktig at du drikker mindre. Hvis du ønsker å drikke alkohol, bør du snakke med legen din om det.



## Røyking

Tuberkulose og resistent tuberkulose, spesielt hvis den sitter i lungene, svekker lungene og resten av kroppen til en viss grad. Røyking gjør lungene og immunforsvaret ditt svakere. Når du røyker, drar du røyken ned i lungene, og lungene må jobbe hardt, selv om de er syke. Røyk irriterer syke lunger og kan få deg til å hoste mer.

Fordi kroppen din er svekket av resistent tuberkulose og av røyking, kan det være lettere for andre sykdommer å angripe deg, spesielt i lungene. Dette kan gjøre at det tar lengre tid å bli frisk.

Røyking gjør deg også mindre sulten og gjør det vanskeligere for kroppen å få styrke til å bekjempe sykdommen. Derfor er det best å unngå røyking, spesielt hvis du har resistent tuberkulose i lungene.

Alle som har prøvd å slutte å røyke vet at det er veldig vanskelig. Be om hjelp fra folk som har klart å stoppe eller fra fagfolk som har gode råd.

Noen røykere synes det er lurt å kutte ned gradvis: Tell hvor mange sigaretter du røyker per dag, og røyk én mindre hver dag, helt til du kan slutte. Du kan også prøve å finne en erstatning for sigarettene, for eksempel en (nikotin) tygg gummi eller et nikotinplaster. Du kan også laste ned appen som heter Slutta, som er laget for å hjelpe mennesker med å slutte å røyke.



Det er også mulig å få profesjonell hjelp. Noen sykehus har røykesluttekurs, og du kan spørre legen din om slike kurs tilbys ved sykehuset ditt. I tillegg er det mulig å få hjelp på Frisklivssentralen der du bor. Men hvis du ikke klarer å slutte å røyke, så husk at folk som røyker også blir kurert for resistent tuberkulose.



## Frykt og stigma

Noen pasienter er redde for å fortelle andre at de har resistent tuberkulose, og skjuler sykdommen sin. De skjuler den vanligvis fordi de frykter at folk som vet at de er syke, vil holde seg unna dem og nekte å snakke med dem.



Noen pasienter kan føle seg ensomme og stigmatiserte.



Pasienter som er åpne om sykdommen opplever ofte at det hjelper dem.

*«Mangel på informasjon gjør alltid at vi føler oss dårlige. Det ville være fint å vite at alle kan bli rammet av denne sykdommen, ikke bare en bestemt sosial klasse».*



Noen pasienter opplever at mennesker rundt dem trekker seg unna dem. For en som kjemper mot en sykdom, er det veldig vondt å oppleve dette.

Grunnen til at folk trekker seg unna eller stigmatiserer, er oftest at de mangler kunnskap og er redde for å bli smittet. Prøv å lære så mye du kan om sykdommen din, slik at du kan forklare for venner og familie!

Vi har møtt mange pasienter som har snakket åpent om sykdommen, og som har nytte av det. Ved å være åpen om sykdommen din kan du få støtte fra menneskene rundt deg. Hvis ingen vet at du er syk, vil ingen heller vite at du trenger støtte.

Og åpenhet kan redusere frykt: Når folk er godt informert, vil de føle seg trygge og ikke lenger redde.

## Følelse av depresjon og andre psykiske utfordringer

Mange pasienter med tuberkulose og resistent tuberkulose har perioder hvor de føler seg deprimerte, engstelige eller opplever andre psykiske utfordringer. De psykiske utfordringene kan skyldes både endringer i kroppen som er relatert til sykdommen, medisinene (se liste over bivirkninger av medisiner på side 22) eller den vanskelige livssituasjonen man er i mens man er syk. Hvis du opplever dette, bør du fortelle det til legen, sykepleieren eller TB-koordinatoren din, slik at de kan vurdere om du trenger oppfølging for problemene.



Noen pasienter har perioder hvor de føler seg ensomme og deprimerte.

De fleste pasienter med tuberkulose og resistent tuberkulose i Norge er innvandrere, og mange opplever at situasjonen deres er spesielt vanskelig på grunn av dette. Mange innvandrere har ikke familiemedlemmer rundt seg, og de kan ha språkvansker eller vansker fordi de ikke er vant til maten, miljøet og samfunnet i Norge. Noen pasienter har derfor perioder hvor de føler seg ensomme.

For mange pasienter forsvinner eller reduseres følelsen av depresjon eller ensomhet når de begynner å føle seg bedre fysisk, når kroppen har blitt vant til medisinene, og/eller når de har oppholdt seg i Norge en stund og har blitt vant til å bo her. For andre tar det lengre tid. Negative psykologiske reaksjoner kan også komme på et senere tidspunkt.

Det kan være veldig nyttig å snakke med noen som har gått igjennom behandling:

*«Det var oppmuntrende å snakke med en tidligere pasient. Det ga meg motivasjon å snakke med en som var blitt frisk og var tilbake i aktivitet.»*



Du kan kontakte LHLs Internasjonale tuberkulosestiftelse, som er en pasientorganisasjon som gir likepersonsstøtte til pasienter med tuberkulose og resistent tuberkulose. Gjennom organisasjonen kan du møte personer som har hatt tuberkulose og blitt kurerte.

**Hvis du opplever alvorlige psykiske problemer, er det viktig å snakke med lege, sykepleier eller TB-koordinator for å få hjelp.**

## Å holde seg aktiv

*«Jeg vil anbefale andre pasienter å finne aktiviteter de liker, og å fokusere på disse. Dagene blir lettere når man har noe å gjøre.»*



Å ha for mye tid til å være alene og å tenke kan være tungt. Det å holde seg litt aktiv kan bidra til å hindre eller redusere vanskelige følelser eller depressive følelser. Derfor er det nyttig å prøve å holde seg litt i aktivitet og fokusere på andre ting, i tillegg til sykdommen. Du trenger ikke gjøre ting som er veldig krevende; et par små oppgaver eller aktiviteter hver dag er nok.

Selvfølgelig vil du ha dager da du ikke klarer å gjøre noe – det er ok! Men det kan være lurt å etablere en slags daglig rutine; å strukturere dagene vil sannsynligvis gjøre hverdagen mer meningsfull, selv om du er syk og ikke klarer å leve livet ditt helt som vanlig.

Prøv å finne ting å gjøre som får deg til å føle deg bedre – ting du kan gjøre på tross av tilstanden din. Eksempler kan være å lytte til musikk, se på TV eller lese et blad. Gjør ting du liker!

## Livet etter resistent tuberkulose

De fleste pasienter blir friske og får ingen problemer etter at de er ferdige med behandlingen, men dette gjelder ikke alle. Blant helseproblemene som oftest ikke går over etter at behandlingen er ferdig, er lungeproblemer, for eksempel redusert lungekapasitet, redusert treningskapasitet, smerter, hoste eller kortpustethet. En annen vanlig komplikasjon er nevropatisk smerte. Personer som har hatt resistent tuberkulose utenfor lungene kan oppleve smerter i den kroppsdelen som var rammet av sykdommen.

Hvis du opplever helseproblemer etter å ha fullført behandlingen, bør du snakke med legen din eller en sykepleier om det. Hvis du har lungeproblemer, vil øvelser for å øke styrke og utholdenhet som oftest forbedre tilstanden din mye. Mange enkle øvelser eller aktiviteter vil være bra for deg: Eksempler er å gå, løpe, blåse en ballong eller hoppe hoppedau. Dans og sang er også veldig effektivt!

Lungerehabiliteringsprogrammer med trening er til hjelp for personer som har problemer med lungene. Du kan spørre legen din eller sykepleieren om det fins slike programmer i nærheten av der du bor. Og husk at selv om det kan være smertefullt å trene, spesielt i begynnelsen, vil trening være bra for deg og forbedre helsen din.



## Spørsmål fra pasienter



### - Hva kan jeg gjøre for å bedre det sosiale og følelsesmessige livet mitt mens jeg er syk?

Det er mange måter å takle de sosiale og følelsesmessige utfordringene som sykdommen kan skape. Enhver person må finne ut hva som fungerer best for ham/henne. Men ut ifra det pasienter har fortalt oss, virker det som det å spise godt, og holde seg litt aktiv, og å dele erfaringer med andre er ting som har en positiv effekt på de fleste pasienter.

### - Hvor kan jeg få flere råd om hva slags mat jeg bør spise mens jeg behandles for resistent tuberkulose?

Du kan spørre legen din, sykepleieren, TB-koordinatoren eller en kostholdsekspert om råd.

### - Jeg har fått beskjed om å spise mer, men har dårlig matlyst. Hvordan kan jeg øke matlysten min?

Å spise små porsjoner med mat som du liker, ofte, kan bidra til å øke matlysten. Du kan også prøve å drikke fruktjuice og spise frukt og grønnsaker, spesielt grønne grønnsaker. Frisk luft og fysisk aktivitet kan også hjelpe.

### - Bør jeg være hjemme og hvile når jeg kommer hjem fra sykehuset, eller kan jeg gå ut og møte mennesker?

Hvis du har lyst til å gå ut og møte andre mennesker, og du føler deg bra nok, er det ingen grunn til å la være med dette. Det er bra for helsen din å gjøre ting du liker. Men ikke press deg selv. Noen pasienter føler at de slapper bedre av når de er alene.

### - Kan jeg jobbe etter at jeg er kurert?

Når du føler deg sterk nok og du ikke lenger kan smitte andre, er det ingen grunn til at du ikke skal gå tilbake på jobb. Noen kan begynne å jobbe rett etter at de er skrevet ut fra sykehuset, mens andre venter til de er ferdige med behandlingen.



#### **- Kan jeg drive med sport?**

Ja, når du føler deg sterk nok til det. Men ikke begynn å gjøre tunge øvelser for tidlig. Hvis du liker å drive med sport, prøv å begynne å trene igjen litt etter litt. Sport og trening i riktige mengder er bra for helsen din.

#### **- Jeg har kommet hjem fra sykehuset, og er usikker på om jeg kan ha sex?**

Ja, du kan ha sex. Å ha sex kan få deg til å føle deg vel og avslappet. Men husk at sex er en form for fysisk aktivitet, og som med all annen fysisk aktivitet er det viktig at du vurderer hvor mye du orker. Du bør ikke tvinge deg selv til å ha sex hvis du ikke har lyst.

#### **- Er det sant at tuberkulose og resistent tuberkulose overføres via samleie?**

Nei, tuberkulose og resistent tuberkulose overføres ikke ved samleie. Tuberkulose og resistent tuberkulose overføres ved å puste inn bakterier fra luften.

#### **- Kan jeg bli gravid etter at jeg har fullført behandling?**

Ja, det kan du. Men det er viktig å ikke bli gravid mens du behandles for resistent tuberkulose. Du kan altså bli gravid etter at behandlingen er ferdig! Spør alltid legen din om råd om når det er trygt å bli gravid.

Vi er takknemlige overfor alle pasienter og helsearbeidere som har gitt oss verdifulle innspill og tilbakemeldinger på innholdet i brosjyren. Uten deres innsats ville vi ikke ha kunnet lage denne brosjyren!

Folkehelseinstituttet (FHI) har gitt faglige råd og kvalitetssikret brosjyren.

Brosjyren utgitt av LHLS internasjonale tuberkulosestiftelse, med økonomisk støtte fra Blakstad, Maarschalk og Helbings legat.

Redaksjonskomite: Ingunn Nordstoga og Mona Drage.

Layout og illustrasjoner: Solvor Stormark og Tone Skomsvold.

*«Det er veldig viktig å ha god kunnskap om sykdommen, og vite at den kan kureres. Informasjon er en del av behandlingen.»*

**Hvis du vil lære mer om resistent tuberkulose, kan du også gå inn på disse nettsidene:**

LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse: [www.lhl-internasjonalt.no](http://www.lhl-internasjonalt.no)

Folkehelseinstituttet (FHI): [www.fhi.no](http://www.fhi.no)

Stopp TB-partnerskapet: [www.stoptb.org](http://www.stoptb.org)

Verdens helseorganisasjon (WHO): [www.who.int](http://www.who.int)

TB People: [www.tbpeople.org](http://www.tbpeople.org)



**LHL Internasjonal**

**LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse**

E-post: [post@lhl-internasjonalt.no](mailto:post@lhl-internasjonalt.no)

[www.lhl-internasjonalt.no](http://www.lhl-internasjonalt.no)