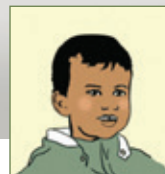


Резистентний туберкульоз виліковний!



LHL Internacional

Дорогий пацієнте,

Нещодавно тобі поставили діагноз «резистентний туберкульоз». Для багатьох цей діагноз важко сприйняти. Перш за все, важливо знати, що резистентний туберкульоз виліковний, і що лікування є безкоштовним.

Зазвичай, курс лікування триває 6 місяців, але іноді довше. Воно може бути важким, особливо на початку. Більшість пацієнтів на початку лікування повинні перебувати в ізоляторі в лікарні, як правило, кілька тижнів.

Щоб впоратися з резистентним туберкульозом, важливо отримати достовірну інформацію про хворобу. Існує багато хибних уявлень про туберкульоз та резистентний туберкульоз, які можуть викликати страх. Ми створили цей буклет, щоб надати достовірну інформацію, а також поради від пацієнтів, які вилікувалися від туберкульозу.

Буклет був розроблений Міжнародним фондом боротьби з туберкульозом LHL за участю колишніх пацієнтів та медичних працівників. Сподіваємось, цей буклет буде корисним для вас!

«Коли мені поставили діагноз «резистентний туберкульоз», це був шок. Я дуже мало знала про цю хворобу, була налякана і відчувала, що моє тіло і моє життя вийшли з-під мого контролю.

Але через деякий час справи пішли краще. Я отримала інформацію, і після певного періоду прийому ліків, мій фізичний стан покращився. Лікування було довгим, але зараз я вилікувалася.

За моїм розумінням, позитивно, яке з цього вийшло це: я дізналася, скільки людей у світі хворіють на туберкульоз та, зокрема, резистентний туберкульоз, і що мені пощастило отримати необхідні ліки. Зараз я працюю в охороні здоров'я і вважаю, що мій досвід боротьби з резистентним туберкульозом поклав на мене зобов'язування перед іншими, і цим я завдячую отриманому досвіду.»



Бажаємо вам успіхів у лікуванні та одужання!

Зміст

Як користуватися буклетом?.....	4
---------------------------------	---

Глава 1 Факти про резистентний туберкульоз

Що таке туберкульоз?	5
Що таке резистентний туберкульоз?	6
Як захворіти на стійкий туберкульоз?	6
Як поширюється туберкульоз та резистентний туберкульоз?	7
Як дізнатися що у тебе туберкульоз або резистентний туберкульоз?	8
Які ознаки та симптоми?	8
Як виявляють та діагностують резистентний туберкульоз?	9
Як лікується резистентний туберкульоз?	9
Чи резистентний туберкульоз яким ти хворієш, передається іншим? ...	10
Тестування контактів	10
Резистентний туберкульоз у дітей.....	11
Звідки береться резистентний туберкульоз?	12
Запитання від пацієнтів	13

Глава 2 Лікування резистентного туберкульозу

Як лікується резистентний туберкульоз?	17
Ізолятор	18
Медичні обстеження під час лікування	20
Медикаментозне лікування.....	20
Побічні ефекти ліків.....	22
План лікування та лікування під прямим спостереженням (DOT)	26
Запитання від пацієнтів.....	27

Глава 3 Турбота про себе під час та після лікування

У лікарні.....	29
Повсякденне життя під час лікування.....	30
Секс.....	31
Резистентний туберкульоз і вагітність	31
Їжа та напої	32
Паління	33
Страх та стигма.....	34
Відчуття депресії та інші психологічні проблеми	35
Підтримання активності	36
Життя після туберкульозу	36
Запитання від пацієнтів.....	37

Як користуватися буклетом?

Прочитайте цей буклет, щоб дізнатися основні факти про резистентний туберкульоз і про те, як впоратися з цією хворобою. Коли вам стане відомо, що таке резистентний туберкульоз, як він поширюється та як лікується, ви почуватиметеся значно безпечніше.

Ви також зможете обговорити цю тему з друзями, родиною та іншими пацієнтами. Коли вони дізнаються більше про резистентний туберкульоз, вони також почуватимуться більш безпечніше.

Цей буклет не призначений для читання від початку до кінця. Ви можете, наприклад, почати читати про теми, які викликають у вас найбільше запитань, або прочитати про різні фази лікування через які ви зараз проходите. Використовуйте його як вам подобається! Зміст на сторінці 3 може бути корисним для пошуку тем, про які б вам хотілося дізнатися більше.

Значна частина інформації в буклеті стосується всіх форм туберкульозу. Але оскільки різні типи туберкульозу лікуються різними видами ліків, в цій брошурі ми акцентували увагу саме на резистентному туберкульозі.

Ось як оформлено буклет:

- На початку кожного розділу ви знайдете факти та інформацію
- Наприкінці кожного розділу подано запитання пацієнтів та відповіді на них



Ви можете використовувати цей буклет, щоб спитати в медичних працівників про різні теми, пов'язані з резистентним туберкульозом.

Глава 1

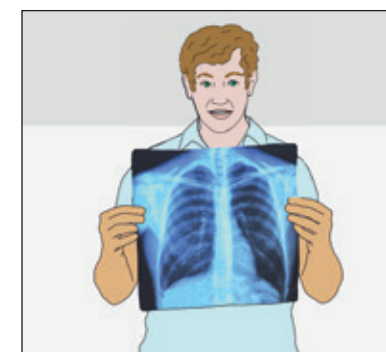
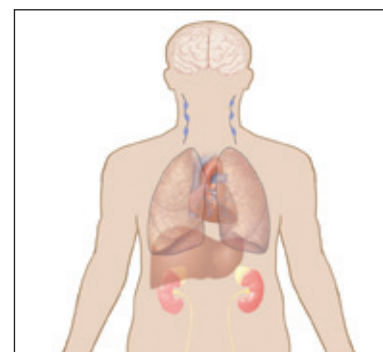
Факти про резистентний туберкульоз

«Дуже важливо мати достатньо знань про хворобу та знати, що вона виліковна. Інформація є частиною лікування.»

Що таке туберкульоз?

Туберкульоз – це хвороба, викликана бактеріями. Бактерії — це маленькі невидимі організми, вони зустрічаються скрізь, у тому числі всередині людських тіл. Більшість бактерій нешкідливі і навіть корисні. Але деякі бактерії є шкідливими та спричиняють захворювання, які ми називаємо інфекціями. Бактерії, що викликають туберкульоз, є бактеріями саме цього типу. Якщо такі бактерії прикріплюються до певної ділянки тіла і розмножуються, а організм не встигає від них захиститися, ви можете заразитися туберкульозом.

Бактерія, яка здатна спричинити туберкульоз, називається *Mycobacterium tuberculosis*. Туберкульоз, що піддається лікуванню найпоширенішими протитуберкульозними препаратами, часто називають чутливим туберкульозом.



Найчастіше хворіють на туберкульоз легень.

Найчастіше хворіють на туберкульоз легень, але він також може виникнути в інших частинах тіла, наприклад у кістках, лімфатичних вузлах або мозку. Туберкульоз за межами легень називається позалегеневим.

Що являє собою резистентний туберкульоз?

Термін «резистентний туберкульоз» означає туберкульоз, який необхідно лікувати іншими препаратами, ніж ті, що зазвичай використовуються для лікування чутливого («звичайного») туберкульозу. Лікування іноді триває довше.

Резистентний туберкульоз викликають бактерії туберкульозу, які не реагують на один або кілька найпоширеніших протитуберкульозних препаратів. Існує кілька форм резистентного туберкульозу.

Туберкульоз часто класифікують і називають відповідно до того, які ліки застосовуються для його лікування:

Чутливий туберкульоз:

Чутливий туберкульоз — це туберкульоз, який піддається лікуванню всіма найпоширенішими протитуберкульозними препаратами. Використовуючи термін «туберкульоз» у цій брошурі, маємо на увазі саме чутливий туберкульоз.

Монорезистентний туберкульоз:

Монорезистентний туберкульоз — це туберкульоз, стійкий до одного з найпоширеніших протитуберкульозних препаратів.

Мультирезистентний туберкульоз (туберкульоз із резистентністю до кількох лікарських препаратів):

Мультирезистентний туберкульоз — це туберкульоз, стійкий до двох найпоширеніших протитуберкульозних препаратів. (Ці препарати називаються ізоніазид і рифампіцин.)

XDR-TB:

XDR-TB (туберкульоз із резистентністю до численних лікарських препаратів) — це туберкульоз, стійкий до більшої кількості ліків, ніж мультирезистентний туберкульоз. Окрім стійкості до найпоширеніших протитуберкульозних препаратів, XDR-TB також стійкий до препаратів, які використовуються для лікування мультирезистентного туберкульозу. Отже, щоб лікувати XDR-TB, необхідно використовувати на додаток ще й інші ліки.

Як захворіти на стійкий туберкульоз?

Захворіти на стійкий туберкульоз можна двома способами:

1. При зараженні туберкульозними бактеріями, які вже є стійкими до звичайних протитуберкульозних препаратів.
2. Якщо ви раніше хворіли на туберкульоз, але не повністю вилікувалися. Це могло статися через перерви в лікуванні або тому, що різні препарати, які ви приймали, були неправильно поєднані або недостатньо сильні для знищення всіх бактерій.

Як поширюється резистентний туберкульоз?

Резистентний туберкульоз поширюється так само, як і чутливий туберкульоз: він потрапляє в повітря невидимими маленькими крапельками. Краплинки з легень людини, хворої на резистентний туберкульоз надходять у повітря з носа та рота коли хворий розмовляє, кашляє або чхає. Бактерії знаходяться всередині деяких з цих крапель. Коли інші люди вдихають таке повітря, деякі крапельки з бактеріями можуть потрапити в їхній організм а потім в легені.



к резистентний туберкульоз, так і звичайний туберкульоз поширюється, коли людина вдихає бактерії з повітря.

Тільки легеневий туберкульоз (чутливий або резистентний) може передаватися від однієї людини до іншої. Люди, які протягом певного часу перебували в тісному контакті з людиною з інфекційним, резистентним легенеvim туберкульозом, можуть захворіти на цю хворобу.

Зараження бактеріями можливе між людьми які або живуть разом або проводять багато часу разом в закритому приміщенні так як поширення бактерій відбувається не відразу.

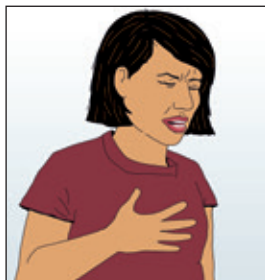
Більшість людей, інфікованих бактеріями туберкульозу, не хворіють. За оцінками, 1/4 частина населення світу є носіями бактерій туберкульозу в своєму організмі, і з них невелика частина переносить саме резистентні бактерії туберкульозу. Лише у небагатьох — приблизно у 5-10 відсотків — розвивається захворювання на туберкульоз. **Інфікування бактеріями туберкульозу або резистентного туберкульозу без захворювання називається латентним туберкульозом (чутливим або резистентним).**

Ризик захворіти на туберкульоз — як на звичайний туберкульоз, так і на резистентний туберкульоз — індивідуальний. Люди зі зниженим імунітетом піддаються більшому ризику. Зниження імунітету може бути спричинене іншими захворюваннями, такими як ВІЛ або діабет, такими станами, як стрес, погане харчування, вживання алкоголю чи наркотиків, а також іншими причинами.

Як дізнатися, що у тебе резистентний туберкульоз? Які ознаки та симптоми?

Загальні ознаки резистентного туберкульозу такі ж, як і у чутливого туберкульозу. Загальні ознаки резистентного туберкульозу легень:

- Кашель більше 2-3 тижнів (іноді з мокротою або кров'ю)
- Біль у грудях



Інші поширені ознаки резистентного туберкульозу – як у легенях, так і в інших частинах тіла:

- Втрата апетиту
- Втрата ваги
- Почуття слабкості та втоми
- Підвищена температура на протязі певного періоду часу
- Пітливість вночі
- Набряки на шиї, під пахвами або в паху



Втрата апетиту
Втрата ваги



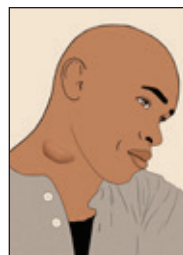
Почуття
слабкості та
втоми



Підвищена
температура на
протязі певного
періоду часу



Пітливість
вночі



Набряки
на шиї, під
пахвами або в
паху

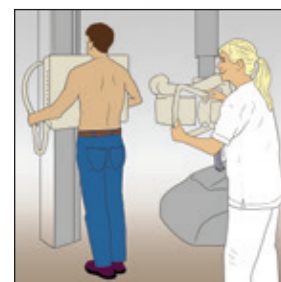
Резистентний туберкульоз поза легенями зазвичай викликає біль або інші симптоми в уражених частинах тіла.

Як виявляють та діагностують резистентний туберкульоз?

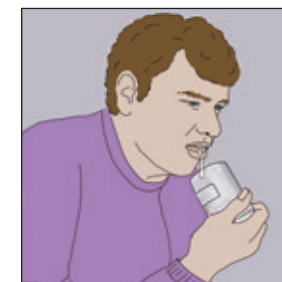
Для діагностики резистентного туберкульозу в легенях необхідно зробити рентген грудної клітки та аналіз мокротиння. Аналіз мокротиння робиться за допомогою збору відкашляного мокротиння в невелику чашку або контейнер. Далі для виявлення бактерій у мокротинні можуть бути використані різні методи, наприклад, пошук бактерій під мікроскопом, культивування бактерій або генетичний тест.

Також часто використовується аналіз крові. Цей аналіз не дігностує сам туберкульоз, але він може показати, чи контактувала людина з бактеріями туберкульозу і чи розвинулася у неї певна імунна реакція. Однак аналіз крові не розрізняє латентну форму туберкульозу (коли людина не хворіє) від захворювання на туберкульоз. Щоб відрізнити латентний туберкульоз від захворювання на туберкульоз, необхідно також використовувати рентгенографію органів грудної клітки та аналіз мокротиння.

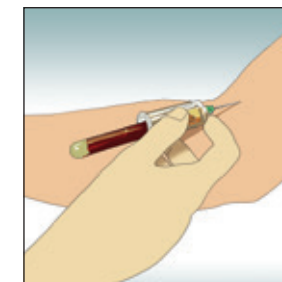
Після виявлення бактерій туберкульозу в мокротинні в лабораторії проведуть тест на медикаментозну чутливість. Це означає з'ясування, до яких ліків бактерії туберкульозу можуть бути стійкими, а також виявлення які ліки необхідні для знищення бактерій. Таким чином вам буде призначено, індивідуальне лікування.



рентген грудної клітки



Дослідження мокротиння



аналіз крові

Резистентний туберкульоз інших частин тіла (не легеневої) діагностується за допомогою спеціального методу обстеження, наприклад, фізичної діагностики, рентгенографії або біопсії (взяття зразка з ураженого органу або частини тіла).

Як лікується резистентний туберкульоз?

Для лікування резистентного туберкульозу застосовують декілька препаратів і зазвичай воно триває 6 місяців або більше. **Лікування та всі витрати, пов'язані з лікуванням (перебування в лікарні, аналізи, ліки від побічних ефектів, проїзд, подальші консультації), є в Норвегії безкоштовними.**

У минулому резистентний туберкульоз було важко вилікувати, і, на жаль, у деяких країнах ситуація все ще залишається не змінною. Але сьогодні, в Норвегії, ми маємо ефективні ліки, і резистентний туберкульоз є виліковним захворюванням.

У розділі 2 можна прочитати більше про лікування резистентного туберкульозу.

Чи передається від тебе резистентний туберкульоз іншим?

Тільки резистентний туберкульоз у легенях є заразним і може передаватися від однієї людини до іншої (це означає, що хвороба є інфекційною). Ступінь заразності захворювання залежить від того, скільки бактерій є в легенях людини. Аналіз мокротиння покаже, наскільки заразною є ваша хвороба.

Ефективні ліки вб'ють стійкі бактерії туберкульозу та полегшать кашель через кілька тижнів лікування. Поступово ризик інфікувати інших зменшується, і зрештою, хвороба від тебе більше не буде передаватися. Однак, скільки часу це займе, залежатиме від ступеня захворювання та ліків, які можна застосовувати.

Тестування контактів

Служба охорони здоров'я Норвегії зобов'язана забезпечити лікування всіх хворих на туберкульоз та резистентний туберкульоз. Для того, щоб виявити всіх осіб, які могли інфікуватися, пацієнтів просять назвати імена людей, з якими вони мали тісний контакт. З цими людьми зв'яжеться медичний персонал і запропонує їм пройти тестування. Якщо ти хочеш, щоб медичний персонал не називав твоє ім'я, ти можеш повідомити їх про це. **У вас є право на анонімність, коли оточуючих вас людей просять пройти тестування.**



пацієнтів просять назвати імена людей, з якими вони мали тісний контакт

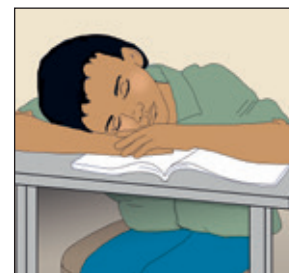
У випадку інфікування та захворювання декого з контактних осіб на резистентний туберкульоз, їм буде надано належне медичне лікування та подальший нагляд з боку системи охорони здоров'я. При наявності контактних осіб, які інфікувалися, але не захворіли (у них латентна інфекція), їм можуть запропонувати профілактичне лікування. Саме лікар вирішує, чи пропонувати їм профілактичне лікування, виходячи з ймовірності того, що у них розвинеться хвороба на більш пізній стадії (якщо у них ослаблений імунітет).

Резистентний туберкульоз у дітей

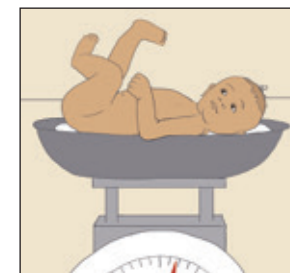
Діти, а особливо діти до 5 років, більш вразливі до туберкульозу та резистентного туберкульозу, ніж дорослі. Туберкульоз у них розвивається швидше і вони можуть важче перенести хворобу. Хвороба також може швидше прогресувати у дітей. Особливо підвищений ризик захворіти є у немовлят, дітей зі зниженим імунітетом або дітей, які недоїдають.

Через це дітям, які перебувають у тісному контакті з інфекційним хворим, часто призначають профілактичне лікування.

У дітей туберкульоз (як чутливий, так і резистентний) набагато складніше діагностувати. Це пов'язано з тим, що в дітей зазвичай важко зібрати зразок мокротиння. Крім того, у них часто виникають лише нечіткі та неспецифічні симптоми, такі як відчуття втоми та слабкості, не набирання або втрата ваги, а також відсутність апетиту. **Багато дітей, хворих на туберкульоз, не кашляють.**



Втома



Не набирає вагу



Відсутність апетиту

Зазвичай лікування дітей з резистентним туберкульозом триває 6–9 місяців.

Щоб знизити ризик захворювання на туберкульоз у дітей, усім новонародженим у Норвегії, у яких один або двоє батьків походять з країни, де поширений туберкульоз і резистентний туберкульоз, пропонують вакцину БЦЖ. Вакцину зазвичай роблять, коли дитині близько 6 тижнів.

Звідки береться резистентний туберкульоз?

Стійкий туберкульоз розвинувся через те, що туберкульозні бактерії мутували та стали стійкими до одного чи кількох найпоширеніших протитуберкульозних препаратів.

Для бактерій мутувати цілком природньо, але такі мутації можуть відбуватися частіше, якщо ліки використовуються не правильно. Стійкість до ліків може розвинути, якщо дози ліків недостатньо високі, якщо не прийнято всі дози ліків під час лікування або якщо є тривалі перерви в лікуванні.

Тому важливо мати хороші системи охорони здоров'я з якісним наглядом за лікуванням і спостереженням за пацієнтами.



Питання від пацієнтів:



- Я чув, що резистентний туберкульоз не виліковується – це правда?

Ні, за допомогою сучасних ліків резистентний туберкульоз виліковний. Але потрібні інші ліки, ніж ті, що використовуються для лікування чутливого туберкульозу, і іноді лікування резистентного туберкульозу займає більше часу, ніж лікування чутливого туберкульозу.

- Як я захворів на резистентний туберкульоз?

Існує два різних шляхи зараження резистентним туберкульозом:

1. Якщо у тебе був тісний контакт з хворим на інфекційно-резистентний туберкульоз, ти міг інфікуватися.
2. Якщо у тебе раніше був чутливий туберкульоз, а лікування було перервано, неправильно підібрано або було занадто коротким, бактерії могли розвинути стійкість до ліків проти чутливого туберкульозу.

- У мене в родині не було нікого з резистентним туберкульозом – як я заразився?

Цілком можливо заразитися від когось поза сім'єю, але, швидше за все, це буде людина, з якою у тебе був тісний контакт. Ймовірно, це людина, яка не знала, що у неї резистентний туберкульоз, і це могло статися дуже давно (після інфікування можуть пройти роки, поки хвороба не проявиться). На жаль, не завжди відомо, як ти інфікувався.

- Чи може резистентний туберкульоз передаватися у спадок?

Ні. Резистентний туберкульоз – це інфекційне захворювання, яке передається повітряно-крапельним шляхом. Але якщо у тебе є близькі родичі, які хворіли на резистентний туберкульоз, не виключено, що ти заразився від них, оскільки близькі родичі, друзі та люди, які живуть разом, мають більший ризик інфікування.

- Чи може резистентний туберкульоз передаватися іншими шляхами, окрім вдихання бактерій з повітря?

Ні. Вдихання бактерій з повітря – це єдиний можливий шлях передачі резистентного туберкульозу. Він НЕ передається через секс, фізичний контакт, пиття з однієї чашки або користування одними і тими ж предметами, такими як тарілка, приладдя для їжі, туалет, одяг або простирадла.

- Що таке латентна туберкульозна інфекція?

Латентна туберкульозна інфекція означає, що ви інфіковані бактеріями туберкульозу (чутливими або резистентними бактеріями), але ви не хворі (у вас немає симптомів, і ви не можете передавати бактерії). Коли бактерії туберкульозу потрапляють в організм людини, вони стикаються з імунною системою організму, яка в більшості випадків запобігає розвитку туберкульозу. У більшості людей, інфікованих бактеріями туберкульозу, бактерії залишаються латентними, або «сплячими», в організмі. Поки бактерії сплять, ти не хворієш.

- Що таке профілактичне лікування резистентного туберкульозу?

Якщо у тебе латентна форма туберкульозу, і є припущення, що тебе інфікувала людина з резистентним туберкульозом, у деяких випадках тобі запропонують профілактичне лікування резистентного туберкульозу. Це лікування вбиває сплячі бактерії в організмі. Профілактичне лікування резистентного туберкульозу зазвичай складається з одного або двох протитуберкульозних препаратів, які як правило потрібно приймати протягом 6–12 місяців.

- Не всі, хто контактує з людиною, хворою на резистентний туберкульоз, захворіють. Чому так відбувається?

Як правило, інфікуються лише ті, хто має тісний контакт з хворим протягом тривалого часу. І часто, коли люди вдихають бактерії, їхня імунна система бореться з бактеріями і допомагає їм залишатися здоровими. Отже, чи заразяться різні люди в оточенні людини з резистентним туберкульозом, залежить від близькості контакту та часу, наскільки заразною була хвороба, а також від імунітету різних людей.

- Чому деякі пацієнти з резистентним туберкульозом дуже хворіють і слабшають, а інші – ні?

Це залежить як від того, наскільки «сильні» бактерії, як рано було розпочато лікування, так і від загального стану здоров'я та ефективності імунної системи інфікованої людини.

- Чи можу я знову захворіти на резистентний туберкульоз?

Після перенесеного резистентного туберкульозу ти не матимеш імунітету. Але ймовірність захворіти знову - низька. Найкращий спосіб зберегти здоров'я – здорове харчування, фізична активність, не палити і не вживати багато алкоголю. Це зміцнить твоє здоров'я та імунну систему.



- Чи може погана гігієна стати причиною резистентного туберкульозу?

Ні, резистентний туберкульоз спричиняється бактеріями, стійкими до найпоширеніших протитуберкульозних препаратів, а не поганою гігієною. Резистентний туберкульоз розвивається з чутливого туберкульозу. Як чутливий, так і резистентний туберкульоз передається через вдихання бактерій з повітря.

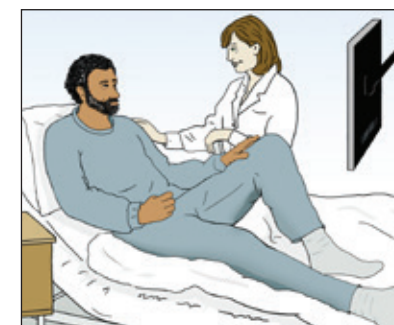
- Чи погані умови життя можуть стати причиною виникнення резистентного туберкульозу?

Ні, резистентний туберкульоз викликається бактеріями, але погані умови життя можуть зробити людей більш вразливими до бактерій. У людей, які живуть у поганих умовах, зазвичай знижується імунітет, і якщо у них є латентні («сплячі») бактерії в організмі, зростає ймовірність того, що бактерії «прокинуться» і спричинять хворобу.

Крім того, люди з поганими житловими умовами часто живуть більш скупчено, а такі обставини полегшують поширення бактерій. Бактерії швидше поширюються в переповнених приміщеннях з поганою вентиляцією.

- Як можна запобігти резистентному туберкульозу?

Зменшити поширення резистентного туберкульозу допоможуть кілька факторів: важливим є покращення умов життя, що сприятиме зміцненню здоров'я та імунної системи людей. Також велике значення має хороші системи охорони здоров'я з доступом до медичної допомоги для всіх людей, належне спостереження за пацієнтами а також їх підтримка.. Це полегшить всім пацієнтам процес повного проходження лікування, щоб перерви в лікуванні не створювали резистентності до протитуберкульозних препаратів.



Належний догляд полегшує пацієнтам проходження періоду лікування.

Загальна порада щодо зниження ризику захворювань, спричинених бактеріями або вірусами, полягає в тому, щоб прикривати рот під час кашлю і тримати вікно відчиненим для хорошої вентиляції.

- Я боюся, що передав резистентний туберкульоз своїй родині та друзям. Як я можу їх захистити?

Через кілька тижнів ефективного лікування твій резистентний туберкульоз більше не є заразним. Це підтвердить аналіз мокротиння. Якщо аналіз мокротиння негативний і ти менше кашляєш, а це означає, що у твоєму мокротинні не можуть знайти бактерії, ти більше не можеш передавати хворобу. Важливо завершити весь курс лікування, як призначив лікар; якщо ви припините лікування раніше, ви можете знову стати заразним.

Члени сім'ї та близькі контакти, особливо діти, будуть перевірені на наявність інфекції. Якщо вони інфіковані, їм призначать профілактичне лікування. Або ж вони будуть проходити регулярні огляди.

- Що слід робити моїм друзям, щоб не захворіти??

Коли ти приймаєш призначене лікування і через деякий час результат аналізу твого мокротиння негативний, ти не можеш нікого інфікувати. І якщо ти відчуваєшся комфортно, ти можеш поговорити зі своїми друзями про резистентний туберкульоз і розповісти їм про симптоми, на які слід звернути увагу.



Ви можете поговорити з друзями про резистентний туберкульоз та його симптоми.

Якщо у тебе був тісний контакт з друзями до того, як тобі поставили діагноз, вони повинні пройти медичне обстеження, щоб з'ясувати, чи не були вони інфіковані. Тебе попросять назвати імена людей, з якими у тебе був тісний контакт, і з ними зв'яжеться медичний персонал, щоб провести тестування. **Це конфіденційно, і можна попросити медичний персонал не згадувати твоє ім'я.**

Рання діагностика та ефективне лікування є важливими для покращення прогнозу захворювання та запобігання поширенню резистентного туберкульозу.

Розділ 2

Лікування резистентного туберкульозу

«Це лікування може бути тривалим і важким. Але з огляду на все життя, воно здається не таким вже й довгим. Життя після резистентного туберкульозу є!»

Як лікується резистентний туберкульоз?

Щоб вилікуватися від резистентного туберкульозу, вам потрібні інші ліки, не ті, що використовуються для лікування чутливого туберкульозу.

Якщо є підозра на наявність резистентного інфекційного туберкульозу легенів, то вас госпіталізують в ізольовану палату в лікарні. Тут медичний персонал проведе аналізи, щоб оцінити наскільки заразна ваша хвороба.

Ймовірно, вам доведеться залишатися в ізоляторі, поки ваша хвороба не перестане бути заразною. Як правило, це займає 2-6 тижнів, але може знадобитися й більше часу.

У деяких випадках пацієнтів можна ізолювати вдома, але лише за умови, що хвороба легкої форми та майже не заразна. Як довго і де ви будете ізольовані, лікар вирішує на основі проведених аналізів.

Після періоду ізоляції ви продовжите лікування вдома, а медичні працівники будуть забезпечувати вас добовою дозою ліків.

Цей пацієнт пройшов усе лікування, і вилікувався!



Ізолятор

В ізоляторі кожен пацієнт займає окрему кімнату. Це робиться для того, щоб уникнути взаємного інфікування пацієнтів. Оскільки пацієнти найчастіше заражаються різними штамми(видами) бактерій, інфікування потенційно може статися, якщо вони будуть проводити час поруч в одній кімнаті.

Як медичний персонал, так і відвідувачі ізолятора в палатах пацієнтів повинні носити маску та спеціальну шапочку, рукавички та накидку або халат. Такі правила інфекційного контролю в лікарні.

Деякі пацієнти почувають себе ніяково, коли оточуючі носять маски. Вони кажуть, що почуваються нікчемними та «поганими», коли іншим доводиться прикриватися, щоб бути поруч із ними. Але слід пам'ятати, що вони мають захищатися від стійких бактерій туберкульозу, а не від вас. Коли бактерії будуть настільки подолані, що туберкульоз від вас вже не зможе передаватися, інші люди зможуть бути поруч з вами без масок.



Ви можете попросити медичних працівників показати свої обличчя, перш ніж вони увійдуть до вашої кімнати.

Коли ви не бачите повністю обличчя людей, які вас лікують, для вас це може бути обтяжливо. Вам буде важко розпізнавати людей, і вам може здатися, що спілкування стає безособовим і холодним, коли вони носять маски. Перш ніж вони увійдуть до вашої кімнати, запитайте їх імена та попросіть показати обличчя через віконце у дверях, тоді ви зможете їх впізнати. Якщо віконця немає, попросіть подивитися посвідчення особи з фотографією медичного працівника.

Як впоратися з перебуванням в ізоляторі

Під час перебування в ізоляторі ви позбавлені багатьох речей, таких звичних у повсякденному житті. Багато пацієнтів кажуть, що їм важко, тому що вони не можуть вільно пересуватися та залежать від інших майже у всіх своїх потребах. Багатьом також важко проводити більшу частину часу на самоті, і втрачається відчуття часу. Для більшості людей це важко.

Підтримуючи зв'язок з друзями та родичами по телефону чи комп'ютеру, ви будете почувати себе менш самотнім. Друзі та родичі також можуть відвідати вас! Якщо ваша зустріч з ними буде на відкритому повітрі, їм не доведеться вдягати ніяких засобів захисту, але щоб увійти до вашої кімнати, їм необхідно вдягти маски та інше захисне спорядження. На жаль, дітей не завжди пускають в ізолятор.

Щоб впоратися з ізоляцією, спробуйте встановити якийсь розпорядок дня. Впорядкування денних справ, ймовірно, зробить повсякденне життя більш значущим, навіть якщо ви хворі та не можете вести звичний для вас спосіб життя.



Спробуйте під час перебування в ізоляторі знайти заняття, яке вам буде подобатися.

В ізоляторі є різні можливості для занять, але вони можуть бути не однаковими в різних лікарнях. Зазвичай, ви зможете виходити на прогулянки (вдягнувши захисне спорядження, якщо вам доведеться проходити через коридори) для зустрічі з сім'єю та друзями. Ви зможете приймати участь в організованих лікарнею зустрічах зі священником або імамом, з друзями відвідувачів або з колишніми хворими на туберкульоз (якщо це буде доречно), займатися на велоергометрі. Приклади занять включають: читання, писання, слухання радіо, перегляд телевізора, ігри, рукоділля або виконання вправ.

Якщо вам захочеться чимось зайнятися, запитайте у медичного персоналу у відділенні, чи це можливо.

вийти з ізоляції

Перед виходом із ізолятора речі, які ви взяли з собою в ізолятор, будуть продезінфіковані. Ваш одяг буде випрано, а ваші речі, такі як мобільний телефон або комп'ютер, будуть протерті ганчіркою з дезінфікуючим засобом. Цим займається медичний персонал у відділенні.

Медичні огляди під час лікування

Під час лікування резистентного туберкульозу ви пройдете кілька медичних обстежень. Дослідження мокротиння, (тест, під час якого ви відкашлюєте мокроту з легень) електрокардіографія ЕКГ (тест для перевірки роботи серця) і аналізи крові проходяться регулярно, як під час перебування в лікарні (щотижня), так і під час продовження лікування вдома (кожні 4–6 тижнів). Також в період лікування необхідно буде зробити рентген. Лікар вирішує, як часто пацієнту потрібно проходити медичні огляди та які аналізи здавати.

Зразки мокротиння беруть у лікарні, але в деяких випадках також вдома. Після періоду лікування пацієнту може бути важко здати зразок мокротиння. Якщо вам важко, і це може бути особливо актуально, якщо вас просять взяти зразок мокротиння вдома, ось корисна порада для отримання зразка:



1
Глибоко
вдихніть ...



2
... на декілька
секунд затримайте
дихання ...



3
... повільно видихніть.
Зробіть це двічі (як на
малюнку 1-3).



4
Зробіть третій
вдих ...



5
... пару разів сильно
відкашляйтесь (надривно),
поки мокротиння з легень
не потрапить до рота ...



6
... виплюйте
мокротиння в
контейнер.

Препарати

Щоб вилікуватися від резистентного туберкульозу необхідно протягом усього періоду лікування щодня приймати багато таблеток. Лікування передбачає приймання комбінації ліків різних категорій, адаптованих до ваших бактерій туберкульозу та стану вашого здоров'я. Це означає, що вам дадуть ліки, на які, як показали тести, реагують ваші бактерії, і водночас є саме тими ліками, які ви переносите.

Більшість пацієнтів із резистентним туберкульозом лікуються такими чотирма препаратами: бедаквілін, претоманід, лінезолід, моксифлоксацин. У деяких випадках, наприклад, якщо ваші кістки або мозок уражені хворобою, ці ліки використовувати не можна. Тоді застосовується комбінація препаратів з наступних категорій:

- Група А: левофлоксацин або моксифлоксацин, бедаквілін, лінезолід, претоманід
- Група Б: циклосерин, клофазимін
- Група С: піразинамід, протіонамід, етамбутол, амікацин, іміпенем-циластатин, (+амоксацилін-клавуланова кислота), меропенем (+амоксацилін-клавуланова кислота)

Всім пацієнтам також дають піридоксин, який містить вітамін В.

Вам доведеться приймати більшість ліків щодня, за винятком бедаквіліну, який прийматиме щодня перші 14 днів лікування, а потім три дні на тиждень.

Деякі пацієнти можуть почуватися гірше після початку прийому ліків. Це може бути лише ознакою того, що ліки почали діяти у вашому організмі і борються з хворобою. Але це також може бути побічним ефектом ліків, тому ви повинні повідомити про це свого лікаря, медсестру або фтизіатра (tuberkulosekoordinator), щоб вони постійно наглядали за вами.



Ви будете приймати
ліки щодня.

Деяким пацієнтам важко проковтнути всі таблетки. Ось поради двох пацієнтів:

«Я пробував приймати таблетки різними способами, і коли я почав ділити таблетки, їх стало легше ковтати».



«Я намагався приймати їх вранці, потім в обід, і, нарешті, коли я почав приймати їх увечері перед сном, це мені дуже допомогло. Я прокинувся вранці почуваячись добре. Я відчував себе людиною цілий день».



Пам'ятайте, що деякі ліки слід приймати приблизно в один і той же час доби. Крім того, деякі ліки слід приймати під час їжі, а деякі натщесерце. Тому зверніться до свого лікаря щодо прийому таблеток, щоб бути впевненим, що ви приймаєте їх правильно.

Побічні ефекти ліків

На жаль, ліки від резистентного туберкульозу можуть мати неприємні та негативні побічні ефекти. Але люди по-різному реагують на ліки – деякі пацієнти відчувають побічні ефекти, інші ні.

Найпоширеніші побічні ефекти:

- нудота, блювання
- втрата апетиту
- запаморочення і втома
- захворювання крові (зниження вироблення клітин крові або тромбоцитів)
- діарея і запор
- свербіж і висипання
- периферична нейропатія
- болі в суглобах і головні болі

Інші побічні ефекти:

- проблеми зі сном
- проблеми з серцем
- проблеми з печінкою
- деякі психіатричні проблеми (наприклад, депресія, тривога або параноя)
- У рідкісних випадках: чутливість до впливу сонця або зміна кольору шкіри

Якщо біла частина вашого ока стала жовтою, якщо у вас сильні болі в животі, шкірні висипання (кропив'янка, плями на шкірі, невеликі пухирці тощо) на великих ділянках тіла або якщо у вас проблеми із зором – зверніться до лікаря негайно.

Якщо ви відчуваєте біль, знижену чутливість, відчуття важкості або печіння в ногах, поколювання або відчуття уколів в ногах, вам слід негайно звернутися до лікаря.

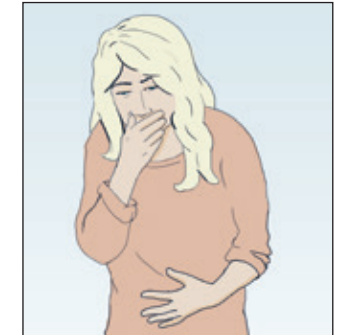
Як правило, побічні ефекти стають слабкішими або зникають, коли організм звикає до ліків, часто приблизно через 4 тижні. У цьому параграфі ми надаємо інформацію про найпоширеніші побічні ефекти та способи боротьби з ними, а також поради пацієнтів.

Дуже важливо, щоб ви повідомили свого лікаря, медсестру або координатора з туберкульозу, якщо у вас виникли проблеми або побічні ефекти.

Найпоширеніші побічні ефекти

Нудота, блювання

Ліки від резистентного туберкульозу можуть викликати нудоту та блювоту. Якщо у вас нудота, в допомозі стане, якщо ви з'їсте щось маленьке, як-от печиво, шматочок фрукта або натуральний йогурт. Важливо продовжувати харчуватися регулярно – це допоможе вам швидше одужати, а також запобігти або полегшити нудоту. Якщо вас все ще турбує сильна нудота, лікар може призначити ліки для її усунення.



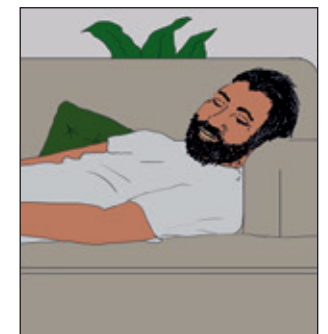
Втрата апетиту

Як резистентний туберкульоз, так і ліки можуть спричинити втрату апетиту. Дуже важливо, щоб ви продовжували їсти; намагайтеся добре харчуватися, щоб допомогти організму боротися з хворобою. Слабкий і виснажений організм не має сил боротися з хворобою.



Запаморочення та втома

Запаморочення та втома можуть бути як симптомом вашої хвороби, так і побічним ефектом ліків. Тому дуже важливо достатньо відпочивати. Коли ви відпочиваєте, ваш організм краще бореться з хворобою.



Захворювання крові

У деяких пацієнтів виникають проблеми з кров'ю (зниження вироблення клітин крові або тромбоцитів) як побічний ефект ліків. Симптомами можуть бути, серед іншого, втома та блідість. Якщо у вас виникнуть проблеми з кров'ю, це буде виявлено за допомогою рутинних аналізів. Лікар підбере ліки і порадить, що робити.

Діарея і запор

Окрім знищення бактерій, ліки проти резистентного туберкульозу також впливають на звичайні кишкові бактерії. Це може викликати проблеми з травленням. У одних пацієнтів спостерігаються запори, у інших – понос або діарея.

Поради щодо запобігання діареї:

- Не вживайте напої, що містять багато цукру
- Їжте потроху, але часто
- Їжте чорницю/пийте чорничний сік і їжте банани
- Їжте менше овочів і фруктів
- Вживайте продукти, які містять «пробіотичні молочнокислі бактерії», наприклад Біола
- Приймайте таблетки з молочнокислими бактеріями, наприклад Ідоформ Класик

Їжа, яка добре переноситься- це тости, або підсушені хлібці,, рис, макарони, варену картоплю, білу рибу і відварену курку. Причому варена їжа переноситься краще, ніж смажена.



Поради, як позбутися запору:

- Їжте фрукти та овочі
- Їжте сухофрукти, особливо родзинки і чорнослив
- Їжте замочене насіння льону
- Пийте багато води
- Регулярно виконуйте легкі фізичні вправи
- Вживайте продукти, які містять «пробіотичні молочнокислі бактерії», наприклад Біола



Свербіж і висипання

Деякі пацієнти відчувають сильний свербіж і в них може з'явитися висип на тілі. Це може дуже дратувати. Свербіж виникає через алергічну реакцію на ліки. Якщо симптоми легкі то спробуйте скористатися наведеними нижче порадами. Якщо свербіж і висипання не зникають, поговоріть зі своїм фтизіатром, лікарем або медсестрою. У деяких випадках лікар може призначити ліки, щоб зменшити свербіж.

Поради щодо полегшення свербіння:

- Використовуйте м'яке мило без ароматизуючих речовин
- Використовуйте лосьйон для тіла без ароматизуючих речовин
- Використовуйте крем для зняття свербіння, наприклад Eurax
- Використовуйте Алое Вера (безпосередньо з рослини або лосьйон для шкіри з Алое Вера)
- При свербінні в інтимних місцях носіть легку, вільну, бажано бавовняну білизну.

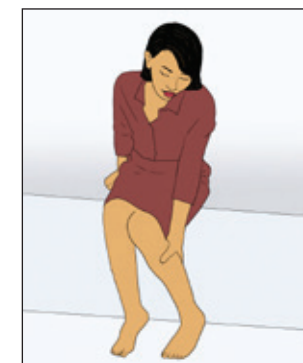


Периферична нейропатія

Периферична нейропатія – це побічний ефект, якого може зазнати пацієнт через вживання ліків. Симптомами можуть бути оніміння, зниження чутливості або поколювання в пальцях рук, ніг і стоп; пекучий біль в уражених ділянках тіла, втрата рівноваги та координації або м'язова слабкість, особливо в стопах. Побічний ефект також може вплинути на очний нерв і викликати проблеми із зором. Фізичні вправи, фізіотерапія або ліки можуть у деяких випадках допомогти полегшити симптоми. Часто дозу ліків, які викликають проблеми, коригують.

Болі в суглобах і головні болі

Деякі пацієнти відчувають біль у суглобах, головний біль або болі в інших місцях. Якщо виникають такі болі, вам треба розповісти про це своєму лікарю. Лікар може призначити знеболюючі препарати. Крім того, можуть виникати набряки ніг. Коли ви сидите або лежите, намагайтеся тримати ноги якомога вище, наприклад, покладіть їх на подушку. Також може допомогти обертання ніг мокрим рушником. Не завадять легкі фізичні вправи.



Якщо проблеми не зникають, вам слід поговорити зі своїм лікарем, медсестрою або координатором з туберкульозу!

План лікування та лікування під прямим спостереженням (DOT)

Усі пацієнти з резистентним туберкульозом повинні мати план лікування, в якому вказується де і коли приймати щоденні ліки у період після перебування в лікарні. При резистентному туберкульозі прийом ліків контролює медичний працівник. Це називається лікування під прямим спостереженням (DOT).

План лікування розробляється під час зустрічі пацієнта з медичним персоналом, який його лікує. Така зустріч називається «нарадою зі складання плану лікування» ("behandlingsplanmøte"), і проводиться перед тим, як пацієнт покине лікарню. У зустрічі беруть участь пацієнт, фтизіатр (спеціаліст), координатор з туберкульозу, а часто і представники міської служби охорони здоров'я. Пацієнту дозволено попросити перекладача та/або привести родича чи друга для підтримки. На зустрічі координатор з туберкульозу розповість вам більш детально про план лікування.

Мета складання плану лікування полягає в тому, щоб знайти зручну для пацієнта схему, в якій будуть враховані, як бажання пацієнта, так і можливості медичних працівників. Більшості пацієнтів ліки доставляють додому. Якщо ви віддаєте перевагу іншому варіанту, ви маєте право попросити про це.



Нарада щодо плану лікування.

Вибір схеми лікування під прямим спостереженням залежить від вашої життєвої ситуації. Якщо ви працюєте, ви можете, наприклад, попросити медичних працівників доставляти ліки перед вашим виходом на роботу вранці або ввечері. Ви також можете попросити організувати відеоспостереження за лікуванням (пряме відеоспостереження за лікуванням), яке буде встановлено в певних місцях.

При зміні ситуації або потреби схему лікування можна відкорегувати.

Більшості пацієнтів підходить таке добре сприймають лікування під прямим спостереженням, і вони сприймають його як підтримуючу систему. Але декому вона здається дехто знаходить це занадто складною. Інші Деякі почуваються

некомфортно від того, що за ними спостерігають, коли вони приймають ліки, і відчувають, що медичний персонал їх контролює.

Це зрозуміло – зазвичай люди хочуть самі «керувати собою». Але, як сказав один пацієнт, «це не для того, щоб контролювати мене, а для того, щоб контролювати мою хворобу».

Деяким пацієнтам важко планувати свою щоденну діяльність під час періоду лікування під прямим спостереженням. Якщо у вас існує така проблема, поясніть її медсестрам, що відвідують вас вдома або координатору з туберкульозу та запитайте, чи можна укласти угоду, яка вам більше підходить, наприклад, лікування під відеоспостереженням.



Багато пацієнтів отримують ліки з доставкою додому. Інколи є можливість відеозустрічі з медпрацівником.

Запитання пацієнтів

- Чому хвороба так довго лікується?

Це пояснюється тим, що бактерії, які викликають стійкий туберкульоз, гинуть дуже повільно. Щоб знищити всі бактерії, доведеться тривалий час приймати ліки.

- Чому я маю приймати стільки різних таблеток?

Вам потрібно приймати багато різних таблеток, тому що ліки діють разом та посилюють ефект таким чином знищуючи всі бактерії. Якщо ви приймаєте лише один тип ліків, бактерії можуть вижити, але коли ви приймаєте кілька різних ліків, бактерії не виживуть.

- Чому важливо не пропускати прийом таблеток?

Щоб знищити всі бактерії, дія ліків в організмі повинна бути постійною. Для цього необхідно щодня приймати таблетки.



- Що означає «позитивний» і «негативний»?

«Позитивний» означає, що ваше мокротиння містить бактерії, які можна побачити під мікроскопом, тоді як «негативний» означає, що бактерії не видно під мікроскопом.

Метод мікроскопії є швидким способом моніторингу прогресу вашого лікування, але він не може визначити, живі чи мертві бактерії, і чи ваша хвороба все ще заразна. Лише бактеріальний посів може сказати нам це, але оскільки результати бактеріального посіву можуть тривати кілька тижнів, «позитивні» результати інтерпретуються так, ніби хвороба є заразною, доки лікар не отримає результати посіву.

- Чому я маю так довго лежати в лікарні?

Ви повинні залишатися в лікарні, доки ваша хвороба не перестане бути інфекційною або мало заразною (у цьому випадку вас можуть перевести на домашню ізоляцію), а медичний персонал переконується, що ви добре переносите лікування і ви достатньо здорові, щоб повернутися додому.

- Чи є у мене шанс повністю вилікуватися?

Так, абсолютно. Отримано більше медичних знань про лікування резистентного туберкульозу, розроблено нові ефективні ліки.

- Чи залишаються побічні ефекти після закінчення лікування?

Більшість побічних ефектів зникає після завершення лікування, але є кілька винятків. Втрата чутливості та незвичні або неприємні відчуття в стопах є побічними ефектами, які можуть залишитися після завершення лікування. Ось чому так важливо, щоб медичний персонал пильно спостерігав за пацієнтами.

- Що я можу зробити, щоб зменшити побічні ефекти від ліків?

Існують різні способи зменшення побічних ефектів. Наприклад, за порадою лікаря деякі пацієнти не приймають усі таблетки одночасно. А деякі приймають таблетки, на які погано реагують, безпосередньо перед сном. На сторінках 22–25 буклету ви можете знайти поради щодо деяких найпоширеніших побічних ефектів. Ви також можете звернутися за порадою до медичних працівників.

Не забувайте завжди консультуватися з лікарем, щоб бути впевненим, що ваші дії не вплинуть негативно на лікування.

Розділ 3

Догляд за собою під час і після закінчення періоду лікування

«Я знаю, що треба добре харчуватися, бути позитивним і активним, тоді у мене буде для цього енергія. Це додасть мені сил впоратися з хворобою».



Хвороба на резистентний туберкульоз може вплинути на ваше повсякденне життя в період лікування, а іноді й після. Деяким пацієнтам цей період в житті особливо на його початку здається складним або важким. Проблеми та труднощі можуть бути спричинені побічним впливом ліків, госпіталізацією чи ізоляцією в лікарні, або страхом і соціальним відторгненням, пов'язаними з резистентним туберкульозом (visbiežāk maldīgu priekšstatu par šo slimību dēļ). Але деякі пацієнти також перетворили свій досвід боротьби з захворюванням з резистентним туберкульозом на можливість змінити своє життя на краще – реалізувати зміни як у власному житті так і намагатися допомагати іншим.

У цьому розділі ми надаємо інформацію, досвід і поради колишніх пацієнтів і медичного персоналу щодо того, як впоратися з ситуацією.

Перебування в лікарні

Якщо у вас резистентний туберкульоз, вам зазвичай доведеться залишатися в лікарні протягом кількох тижнів на початку лікування. Деяким пацієнтам перебування в стаціонарі дається важко. На сторінці 18–19 ви можете знайти поради щодо того, як з цим впоратися.

Повсякденне життя в період лікування

Пацієнти з резистентним туберкульозом по різному реагують на хворобу, дехто довго відчувається ослабленим та потребує більше відпочинку тому важко сказати коли вони зможуть повернутися до своєї роботи чи інших повсякденних справ. Деякі пацієнти одужують швидко, особливо ті, хто отримав лікування на ранній стадії, до того, як організм став виснажений. Інші пацієнти одужують повільніше, особливо ті, кому поставили діагноз пізно або хто має інші захворювання на додаток до резистентного туберкульозу. Їхні тіла стали слабшими і їм потрібно більше часу, щоб набратися сил.

Коли ви будете відчувати себе достатньо сильним, ви зможете повернутися до своєї роботи або до інших повсякденних справ. Протестуйте різні варіанти, щоб побачити, що ви спроможні робити. Будьте обережні на початку та почніть з дуже легкої роботи, як-то робота в офісі або легка робота по дому.

Деякі пацієнти відчувають, що повинні почати працювати знову, як тільки у них з'явиться трохи сил. Але щоб відновитися вашому організму потрібен відпочинок. Важливо прислухатися до свого тіла – не напружуватися надто сильно. І пам'ятайте, що робота по дому та догляд за дітьми – це теж робота!



Ця робота цілком прийнятна ...



... а ця робота занадто важка.

Якщо ви все ще відчуваєте слабкість щоб вийти на роботу але все одно хочете щось робити – спробуйте знайти інші заняття. Навіть якщо ви на лікарняному, вам не обов'язково залишатись вдома. Спілкування з іншими людьми, виконання легких вправ або участь у громадських заходах у вашій місцевій спільноті – ось приклади того, що ви можете зробити, щоб додати щось позитивне у своє повсякденне життя.

Робіть стільки, скільки можете, і робіть те, що вам подобається. Спробуйте встановити правильний розпорядок дня та пересвідчитися, що ви висипаєтесь та правильно харчуєтесь (додаткову інформацію див. на сторінці 32).

Секс

Резистентний туберкульоз не є захворюванням, що передається статевим шляхом, але під час статевих стосунків ви часто важко дихаєте, і це може становити ризик передачі захворювання через повітря. Але коли ваша хвороба більше не заразна, немає жодних медичних заборон займатися сексом. Секс із вашим партнером приносить вам обом оптимістичні та хороші почуття. Як сказав один пацієнт: «Це приносить спокій серцю і знімає напругу». Відчуття близькості до партнера відіграє важливу роль в одужанні.

Однак секс також може створювати напругу, якщо ви відчуваєте прес що змушені займатись ним або відчуваєтесь недостатньо добре. Тоді це поглинає вашу енергію, а не дає її. Отже пам'ятайте, що абсолютно нормально сказати «ні» сексу, якщо ви відчуваєте, що у вас немає енергії чи бажання.



Секс із вашим партнером може бути корисним для вас обох.

Під час лікування від резистентного туберкульозу найкраще уникати вагітності. Ліки від резистентного туберкульозу дуже сильні і можуть бути шкідливими для вас і вашої дитини, якщо ви приймаєте їх під час вагітності. При плануванні вагітності краще дочекайтеся одужання. Якщо ви завагітніли ще до того, як вам поставили діагноз «резистентний туберкульоз», вас будуть обстежувати декілька спеціалістів.

Незважаючи на те, що в такій ситуації не рекомендується вагітніти, протікання вагітності зазвичай проходить добре. Вас і вашу дитину будуть багато разів ретельно обстежувати. Лікування резистентного туберкульозу зазвичай починається на четвертому місяці вагітності, але якщо хвороба запущена, лікування починається раніше. Завжди обговорюйте варіанти лікування зі своїм лікарем.

Якщо ви вагітні, дуже важливо отримувати достатню кількість їжі та організувати правильне харчування.

Їжа та напої

Регулярне споживання їжі та напоїв допомагає організму боротися з резистентним туберкульозом. Але коли ви хворієте, іноді буває важко їсти та пити. У деяких випадках ліки від резистентного туберкульозу викликають у пацієнтів втрату апетиту. Ось кілька загальних порад щодо того, що їсти та пити.

Прийом їжі

Корисними продуктами для вас є риба, м'ясо, бобові, овочі, фрукти, яйця, вівсяна каша, рис і картопля. Їжте те, що ви їсте зазвичай, але якщо ви занадто схудли або недоїдаєте, спробуйте їсти трохи більше жирної їжі та багатих на білки продуктів. Добре підходить жирна риба (наприклад, скумбрія або лосось), курка або інше м'ясо, а також продукти, що містять рослинні олії. Головна порада щодо їжі – їжте те, що вам подобається.

Якщо у вас поганий апетит, ви можете спробувати деякі з цих порад інших пацієнтів:

- Вживайте їжу, яка вам подобається
- Їжте часто, але помалу
- Їжте фрукти або пийте фруктові соки
- Їжте овочі, особливо зелені, листові овочі
- Намагайтеся бути фізично активними, якщо можете

Якщо вам не вдається їсти багато, можливо варто приймати харчові добавки. Деяким пацієнтам з резистентним туберкульозом потрібні добавки вітаміну D. Поговоріть про це зі своїм лікарем чи іншими медичними працівниками.

Ваш апетит покращиться тоді, коли ви почнете почувати себе краще. Зазвичай це відбувається після приймання ліків напротязі близько двох тижнів, але це може тривати й довше.

Пиття

Пити треба багато, по можливості близько двох літрів на день. Пийте воду, а також фруктові соки. Фруктові соки корисні, тому що містять вітаміни.

Алкоголь

Коли ви лікуєтеся від резистентного туберкульозу, вашому організму потрібні сили, щоб боротися з хворобою. Алкоголь є отруйним для організму наркотиком. Як алкоголь, так і протитуберкульозні препарати перетравлюються в печінці, тому, якщо ви вживаєте алкоголь під час лікування, печінці доводиться працювати дуже інтенсивно. При одночасному вживанні ліків та алкоголю ваша печінка може не впоратись з навантаженням і в результаті розвинеться печінкова недостатність. Тому в цей період краще відмовитися від вживання алкоголю. Якщо вам не вдається уникнути вживання алкоголю, його треба обов'язково скоротити. Якщо ви вживаєте алкоголь, вам слід поговорити про це зі своїм лікарем.



Куріння

Туберкульоз та резистентний туберкульоз, особливо якщо він локалізований у легенях, певною мірою послаблює легені та інші частини вашого тіла. Куріння послаблює ваші легені та знижує імунітет. Коли ви палите, ви втягуєте дим у ї легені, і їм доводиться старанно працювати, навіть якщо вони хворі. Дим дратує хворі легені і може посилити кашель.

Оскільки ваш організм ослаблений резистентним туберкульозом і курінням, іншим хворобам легше атакувати вас, особливо в легенях. Це може сповільнити одужання.

Крім того, куріння зменшує відчуття голоду, і організму важче набиратися сил і боротися з хворобою. Тому краще уникати куріння, особливо якщо у вас резистентний туберкульоз легенів.

Кожен, хто намагався кинути палити, знає, що це дуже важко зробити. Зверніться по допомогу до людей, яким вдалося кинути палити, або до професіоналів, які можуть дати слушну пораду.

Деякі курці вважають, що розумно скорочувати куріння поступово: підрахуйте, скільки сигарет ви викурюєте за день, і щодня викурюйте на одну менше, поки не зможете зовсім кинути. Ви також можете спробувати знайти замітник сигаретам, наприклад, (нікотинову) жувальну гумку або нікотиновий пластир. Інший варіант -це завантажити програму Slutta, яка допомагає людям кинути палити.



У вас також є можливість отримати професійну допомогу. Деякі лікарні проводять курси відмови від куріння, варто запитати у свого лікаря, чи пропонується це у вашій лікарні. Крім того, можна отримати допомогу в муніципальному оздоровчому центрі «Frisklivssentralen» за місцем вашого проживання. Однак, якщо вам не вдається кинути палити, знайте, що люди, які палять, також виліковуються від резистентного туберкульозу.

Страх і соціальне відторгнення

Деякі пацієнти бояться сказати іншим, що у них резистентний туберкульоз, і приховують своє захворювання. Зазвичай вони приховують це, бо бояться, що люди, які дізнаються про їхню хворобу, будуть триматися подалі від них і відмовляться з ними розмовляти.



Деякі пацієнти можуть відчувати себе самотніми та згнаними.



Пацієнти, які відкрито розповідають про свою хворобу, зазвичай отримують від цього велику користь.

«Відсутність інформації завжди дратує нас. Було б добре знати, що цією хворобою може захворіти кожен, а не лише представники одного соціального класу».



Деякі пацієнти відчувають, що оточуючі від них відсторонюються. Для людини, яка бореться з хворобою, переживати це дуже боляче.

Зазвичай причиною відсторонення або соціального відторгнення є брак знань у людей і страх бути зараженими. Постарайтеся дізнатися якомога більше про свою хворобу, щоб ви могли пояснити її своїм друзям і рідним.

Ми зустрічалися з багатьма пацієнтами, які відкрито говорили про хворобу і яким це було на користь. Говорячи відкрито про свою хворобу, ви можете отримати підтримку людей навколо вас. Якщо ніхто не буде знати, що ви хворі, то ніхто не буде знати, що вам потрібна підтримка.

Відкритість може зменшити страх: коли люди добре поінформовані, вони почуватимуться в безпеці і більше не боятимуться.

Депресія та інші психологічні проблеми

У багатьох хворих на туберкульоз і резистентний туберкульоз бувають періоди, коли вони відчувають депресію, тривогу або інші психологічні проблеми. Психологічні проблеми можуть бути викликані змінами в організмі, які пов'язані з самою хворобою, або з дією ліків (див. Список про побічні ефекти ліків на сторінці 22), або можуть бути спричинені важкою життєвою ситуацією під час хвороби. Якщо ви відчуваєте це, ви повинні повідомити свого лікаря, координатора з туберкульозу або медсестру. Щоб вирішити ваші проблеми лікар, координатор чи медсестра приймуть до уваги ваші потреби.



У деяких пацієнтів бувають періоди, коли вони відчувають самотність і депресію.

Більшість пацієнтів із туберкульозом і резистентним туберкульозом в Норвегії є іммігрантами, і багато хто вважає, що це додатково ускладнює їхню ситуацію. Багато пацієнтів-іммігрантів не мають поруч членів сім'ї; можливо у них мовні труднощі; або ще не звикли до їжі, навколишнього середовища та суспільства в Норвегії. Тому у деяких пацієнтів бувають періоди, коли вони відчувають самотність.

У багатьох пацієнтів відчуття депресії або самотності проходить або зменшується, коли вони починають почуватися краще фізично, коли їхній організм звикає до ліків та/або коли вони деякий час проживають в Норвегії та звикають до тутешнього способу життя. Декому для цього треба більше часу. Негативні психологічні наслідки також інколи виникають на більш пізньому етапі.

Може бути дуже корисним поговорити з кимось, хто пройшов курс лікування:

«Мені було приємно поговорити з колишнім пацієнтом, який вилікувався і повернувся до активного життя. Це надало мені мотивації».



Ви можете звернутися до Міжнародної організації боротьби з туберкульозом (LHL International Tuberculosis Foundation), яка надає підтримку пацієнтам з туберкульозом і резистентним туберкульозом. Через цю організацію можна познайомитися з людьми, які хворіли на туберкульоз і одужали.

Якщо ви відчуваєте серйозні психологічні проблеми, обов'язково поговоріть зі своєю медсестрою, координатором з туберкульозу або лікарем, і вони нададуть вам допомогу.

Залишатися активним

«Я рекомендую іншим пацієнтам знайти заняття, яке їм до вподоби, і зосередитися на ньому. Маючи чим зайнятися, дні проходять легше.»



Дуже багато часу вам доведеться проводити на самоті, наодинці зі своїми думками. Не завадить знайти собі заняття, тоді ви зможете позбутися або зменшити важкі почуття чи відчуття депресії. Піде на користь продовжувати залишатися активним і відволікатись на інші речі, окрім своєї хвороби. Не варто робити те, що вимагає від вас великих зусиль; достатньо пари невеликих завдань чи щодених занять.

Звісно, у вас будуть дні, коли ви нічого не зможете робити – це нормально! Спробуйте встановити якийсь розпорядок дня. Впорядкування денних справ, ймовірно, зробить повсякденне життя більш значущим, навіть якщо ви хворі та не можете вести звичний спосіб життя.

Спробуйте знайти справи, які спонукатимуть вас почуватися краще – справи, які ви можете робити попри свій стан, наприклад, слухати музику, дивитися телевизор, читати журнали. Робіть те, що вам подобається!

Життя після резистентного туберкульозу

Більшість пацієнтів одужують і не відчують проблем після закінчення лікування, але це стосується не всіх. Найбільш поширеною проблемою зі здоров'ям після завершення лікування є проблеми з легенями, такі як зменшення об'єму легенів, обмеження фізичної функції і, біль, кашель або задишка. Ще одним поширеним ускладненням є нейропатичний біль (дивіться сторінку 25). Люди, які перенесли резистентний позалегеновий туберкульоз, можуть відчувати біль у тій частині тіла, яка була уражена захворюванням.

Якщо після завершення лікування у вас виникли проблеми зі здоров'ям, вам слід поговорити про це зі своїм лікарем, координатором туберкульозу або медсестрою. Крім того, якщо у вас проблеми з легенями, вправи для підвищення сили та витривалості в більшості випадків значно покращать ваш стан. Вам підійдуть багато простих вправ або занять, наприклад, ходьба, біг, надування кульки або стрибки зі скакалкою. Танці і співи також дуже ефективні!

Програми відновлення легенів у поєднанні з вправами можуть допомогти людям із захворюванням легень. Про доступність таких програм у вашому регіоні запитайте свого лікаря, координатора туберкульозу або медсестру. Пам'ятайте, що хоча вправи особливо на початку тренувань можуть викликати біль надалі вони принесуть вам користь та покращать ваше здоров'я.



Запитання пацієнтів



- Що мені зробити, щоб покращити моє соціальне життя та емоційне благополуччя під час хвороби?

Існує багато різних способів впоратися з соціальними та емоційними викликами, які може спричинити хвороба. Кожна людина має знайти те, що для неї найкраще підходить. Але виходячи з рекомендацій пацієнтів, наразі добре харчуватися, залишатися вміру активним і ділитися досвідом з іншими – це те, що позитивно впливає на більшість пацієнтів.

- Де мені отримати поради щодо їжі під час лікування від резистентного туберкульозу?

Ви можете звернутися за порадою до свого лікаря, координатора туберкульозу, медсестри або дієтолога.

- Мені сказали, що треба їсти, але у мене поганий апетит. Як підвищити апетит?

Часте споживання невеликими порціями їжі, яка вам подобається може підвищити ваш апетит. Варто спробувати пити фруктові соки та їсти фрукти та овочі, особливо зелені. Свіже повітря і фізична активність також підуть на користь.

- Після повернення додому з лікарні, чи мені залишатися вдома і відпочивати, чи виходити і зустрічатися з людьми?

Якщо ви хочете вийти та зустрітися з іншими людьми, і відчуваєте себе досить добре, немає причин уникати цього. Для здоров'я корисно робити те, що подобається. Але не примушуйте себе. Деякі пацієнти вважають, що вони краще розслабляються, коли залишаються на самоті.

- Чи можу я працювати після одужання?

Коли ви відчуєте себе достатньо сильним і більше не розповсюджуєте інфекцію, ви спокійно можете повертатися до роботи. Деякі люди починають працювати одразу після виписки з лікарні, інші чекають, поки вони закінчать лікування.



- Чи можна мені займатися спортом?

Так, якщо відчуваєте в собі достатньо сили для цього заняття. Але не починайте робити важкі вправи занадто рано. Якщо ви любите займатися спортом, спробуйте поступово повернутися до колишніх звичок. Спорт і фізичні вправи в розумних кількостях корисні для здоров'я.

- Після мого повернення додому з лікарні, чи можна мені займатися сексом?

Так, ви можете займатися сексом. Займаючись сексом, ви відчуєте себе добре та комфортно/розслаблено. Але пам'ятайте, що секс – це різновид фізичної активності, і, як і з будь-якими іншими видами фізичної активності, важливо враховувати те, що ви відчуваєте. Ви не повинні змушувати себе займатися сексом, якщо вам цього не хочеться.

- Чи правда, що туберкульоз і резистентний туберкульоз передається через статевий акт?

Ні, туберкульоз і резистентний туберкульоз не передаються статевим шляхом. Туберкульоз і резистентний туберкульоз передаються при вдиханні бактерій з повітря.

- Чи можна мені завагітніти після закінчення лікування?

Так, звичайно. Але важливо не завагітніти під час лікування резистентного туберкульозу. Плануйте завагітніти після закінчення лікування! Обов'язково спитайте свого лікаря коли настане безпечний час для вагітності.

Ми вдячні всім пацієнтам і медичним працівникам, які надали нам цінну інформацію та за їх відгуки про зміст буклету. Без їхнього вкладу цього буклету не було б!

Норвезький інститут громадського здоров'я (FHI) надав професійні поради та виступив гарантом якості контенту.

Буклет опубліковано Міжнародним Міжнародна асоціація туберкульозу LHL (LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse) за фінансової підтримки Blakstad, Maarschalk та Helbings legat.

Автори буклету: Ingunn Nordstoga та Mona Drage.

Макет та ілюстрації: Solvor Stormark та Tone Skomsvold.

«Дуже важливо мати достатньо знань про хворобу та знати, що вона виліковна. Інформація є частиною лікування.»

Дізнатися більше про резистентний туберкульоз, ви можете на наступних веб-сайтах:

LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse: www.lhl-internasjonal.no

Норвезький інститут охорони здоров'я (FHI): www.fhi.no

Партнерство «Зупинимо туберкульоз»: www.stoptb.org

Всесвітня організація охорони здоров'я (WHO): www.who.int

TB People: www.tbpeople.org



LHL Internasjonal

LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse

E-post: post@lhl-internasjonal.no

www.lhl-internasjonal.no