

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

ТВРЕОРPLE



ПАЦИЕНТАМ ОТ ПАЦИЕНТОВ

Мы знаем, через что тебе придётся пройти.
А сейчас запомни: туберкулёз излечим.
И это самое главное.

ПАРТНЕРСТВО ЛИЛЛИ

2017

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

ТБ — туберкулёз
МБТ — микобактерия туберкулёза
МБТ(+) — человек с бактериовыделением
БК (+) — есть бактериовыделение
БК (-) — нет бактериовыделения
ЛУ — лекарственная устойчивость
МЛУ — множественная лекарственная устойчивость
ШЛУ — широкая лекарственная устойчивость
ВИЧ — вирус иммунодефицита человека
ТБ-ВИЧ — двойной диагноз, туберкулёз у человека с **ВИЧ**.
ЛЖВ — люди, живущие с **ВИЧ**
ВОЗ — Всемирная организация здравоохранения

СОДЕРЖАНИЕ

I	ПРИВЕТ	3
	Мифы и легенды о Туберкулёзе	
II	ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ	4
	Что со мной теперь будет?	4
	Что такое туберкулёз?	6
	Как передается туберкулёз?	8
	Какой у меня туберкулёз?	10
	Как диагностировать внелегочный туберкулёз или «закрытую форму»?	13
	Как лечится туберкулёз?	13
	Побочные эффекты от лекарств. Что делать?	16
	Хирургическое лечение ТБ	19
	ТБ/ВИЧ	
III	В ДИСПАНСЕРЕ, БОЛЬНИЦЕ, ДОМА	22
	Амбулаторная модель лечения ТБ	25
	Стационар на дому	25
	Жизнь в больнице. Стационар	
IV	ТЫ И ВРАЧ	27
	Взаимоотношения с врачом	30
	Психолог — наш второй врач	
V	ТЫ И БЛИЗКИЕ	33
	Взаимоотношения с семьёй и друзьями	36
	Как приходить к тебе в больницу	36
	Как уберечь близких от болезни: профилактика туберкулёза	36
	Что такое латентная инфекция ТБ	38
	Симптомы туберкулёза	39
	Диагностика латентной инфекции	41
	Профилактика (лечение латентного ТБ)	41
	Обработка помещений	
VI	КАК ЗАЩИТИТЬ СВОИ ПРАВА	42
	Три важные вещи, которые ты должен помнить	43
	Как искать информацию о ТБ и не навредить себе	
VII	ЖИЗНЬ ПОСЛЕ	46
	Возвращение в повседневность	

ПРИВЕТ

Ты держишь в руках эту брошюру, потому что тебя или твоего близкого коснулась такая болезнь, как туберкулёз. Я знаю, что ты чувствуешь, и понимаю, как нужна поддержка. Я сама через это прошла.

Меня зовут Полина, и я пережила туберкулёз. Я провела долгое время в больнице, борясь за свою жизнь и наблюдая за теми, кто борется за свою.

Люди боятся говорить об этой болезни вслух, и в больнице я поняла, что хочу это изменить. Ведь пока мы молчим, туберкулёз живёт. Я художник, и тогда я писала портреты людей, которые лечились со мной. Я покинула больницу вылеченной — и с серией картин. Они рассказывают истории тех, кого, как и меня, выбрал случай.

Так родился мой проект **«ВДОХНУТЬ И НЕ ДЫШАТЬ»** — выставка, которая ездит по миру и говорит людям в разных странах, что туберкулёз есть среди нас — здесь и сейчас.

Сегодня я активист и член **ТВРЕOPLE** — сети людей, перенесших туберкулёз. Но ещё какое-то время назад мне сложно было предсказать, что я справлюсь с болезнью и куда меня приведет жизнь.

Когда я заболела, мне было трудно читать большие, сложные тексты о туберкулёзе. После своей выставки я поняла, что хочу сделать понятный иллюстрированный «путеводитель» по болезни для каждого, кто столкнулся с ней. Мою идею поддержали **ПАРТНЕРСТВО ЛИЛЛИ*** и **ТВРЕOPLE**.

У меня всё получилось. И теперь ты держишь такой путеводитель в руках. Его полностью сделали люди, которые тоже пережили туберкулёз. Это бывшие пациенты, я и мои друзья из **ТВРЕOPLE**. Мы вылечились и теперь хотим помочь тебе. Мы знаем, что ты чувствуешь, когда слышишь свой диагноз; что говорит тебе врач и обсуждают соседи по палате; что испытывают близкие и думают твои друзья. Мы знаем, какие мифы окружают людей с туберкулёзом. Мы знаем, через что тебе придётся пройти.

А сейчас запомни: туберкулёз излечим.

И это самое главное.



Пациентам

ПРИВЕТ



МИФЫ И ЛЕГЕНДЫ О ТУБЕРКУЛЕЗЕ

Этим знаком отмечены мифы и заблуждения о **ТБ**, которые комментируют ведущие специалисты.

Когда слышишь свой диагноз впервые, тебя переполняет страх. И это нормальная человеческая реакция. **СТРАХ** — от незнания: когда понимаешь, с чем борешься, уже не так страшно. Помимо всего, в этот момент слышишь: «ты можешь никогда не вылечиться», «всю жизнь будут преследовать рецидивы», «виноват твой образ жизни»... **СТОП!**

В брошюре 12 самых распространённых мифов о **ТБ**. Мы опрашивали пациентов из разных стран: какие страшилки они слышали в больницах и диспансерах. Потом мы попросили признанных специалистов в области туберкулёза со всего мира развеять их. Ты будешь знать точно, что это за болезнь, с чем ты имеешь дело, что реально можно делать, а что нельзя.

Почему это важно?

Всё дело в **СТИГМЕ**.

СТИГМА — ЭТО КЛЕЙМО, КОТОРОЕ ОБЩЕСТВО СТАВИТ НА ЧЕЛОВЕКА. ЭТО ПРЕДУБЕЖДЕНИЕ ПРОТИВ ВЕЩЕЙ, О КОТОРЫХ ЛЮДИ МАЛО ЗНАЮТ И БОЯТСЯ ЗНАТЬ. А ТЕМ БОЛЕЕ — ГОВОРИТЬ ВСЛУХ. ЭТО ПАУТИНА ИЗ ГЛУПОСТЕЙ И СТЕРЕОТИПОВ — ВОКРУГ НАС И НАШЕЙ БОЛЕЗНИ.

Стигма рождается из страха.

В наши дни туберкулёз очень стигматизирован. Мы боимся открыто говорить о своём диагнозе, мы ждём осуждения и отторжения обществом. С этим необходимо бороться, иначе туберкулёз не победить.

Помните: никто не застрахован от туберкулёза. Заболевают люди с пониженным иммунитетом, а он может снизиться у каждого.

НЕЗНАНИЕ	>	СТРАХ	>	СТИГМА
Узнавай больше о туберкулёзе		Передавай правильную информацию		Разрушай стигму

Если ты сказал кому-то о своей болезни и тебя осудили, дай этому человеку прочитать нашу брошюру. Ты можешь даже написать нам, её авторам.

НИКТО НЕ ДОЛЖЕН ОСТАВАТЬСЯ СО СТИГМОЙ ОДИН НА ОДИН.

от пациентов

ПРИВЕТ

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

ЧТО СО МНОЙ ТЕПЕРЬ БУДЕТ?

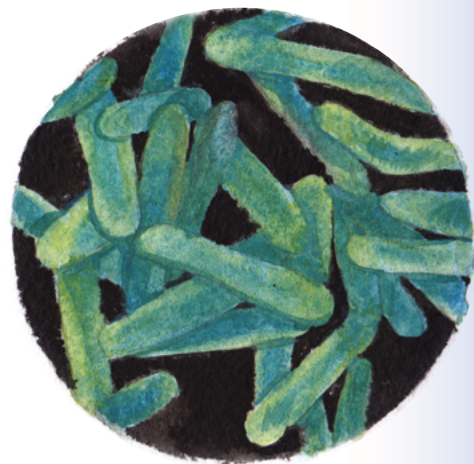
Вот ты получаешь диагноз на руки и... У каждого из нас в голове возникали в этот момент десятки мыслей: от панического «Вот и всё. Я умру?» и «Что теперь будет с моими близкими, я заразил их?» до полного отрицания и неверия: «Со мной этого не может быть, они что-то перепутали». Все эти вопросы мы тоже задавали себе.

Часто люди, получив такую новость, начинают черпать информацию отовсюду: в научных статьях, где понятно только каждое третье слово, советах знакомых, у которых кто-то тоже когда-то болел. Но неправильно понятая и недостоверная информация может навредить даже больше, чем незнание.

ЧТО ТАКОЕ ТУБЕРКУЛЁЗ?

Ответим на главный вопрос сразу: ты будешь жить — в наше время туберкулёз лечится. В первые дни сдашь анализы и сделаешь снимки, чтобы узнать, на какой стадии и в какой форме твой туберкулёз. А пока разберёмся по порядку — чем же ты всё-таки заболел.

На иллюстрации — микобактерия туберкулёза, она же **ПАЛОЧКА КОХА**. У каждого заболевшего она есть в организме. Эта микобактерия и есть причина туберкулёза.



Туберкулёз сопровождает человека с самого начала истории, его находили ещё у фараонов. Долгое время он был основной причиной гибели людей, его за это называли «белой чумой». Несколько тысяч лет человечество билось над вопросом, что вызывает это заболевание и как его остановить. И вот 24 марта 1882 года Роберт Кох объявил, что после сотен попыток обнаружил бактерию-палочку. И доказал, что туберкулёз вызывает именно она.

И ТЕПЕРЬ МЫ ЗНАЕМ, ЧТО

ТУБЕРКУЛЁЗ — это инфекционное заболевание: чтобы мы заразились, микобактерия должна попасть в организм по воздуху. Инфицироваться — не значит заболеть. Бактерия может жить в организме много лет и не проявлять себя, потому что у нас в целом сильная иммунная система. Но иногда она даёт сбой: сильный стресс, сдали нервы, плохо ел, нерегулярно спал, поменял климат, обнаружили ВИЧ. Или живешь с заболеванием, при ко-

Пациентам

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

от пациентов

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

тором принимают снижающие иммунитет препараты. Ты заболел, потому что твой иммунитет не справился с ростом бактерий. И это могло произойти по тысяче причин. Туберкулёз не выбирает людей по уровню достатка или образу жизни.

Главное одно: это может случиться со всеми.

СОСРЕДОТОЧЬСЯ НА ТОМ, ЧТОБЫ ВЫЗДОРОВЕТЬ

Что ждёт тебя в ближайшие месяцы:

1. Проведут подробную диагностику.
2. Определят, какой у тебя туберкулёз — чувствительный к основным препаратам или нет.
3. Назначат схему лечения.
4. Выберут, как лучше лечиться: в больнице (стационарно) или дома (амбулаторно).



КАК ПЕРЕДАЕТСЯ ТУБЕРКУЛЁЗ?

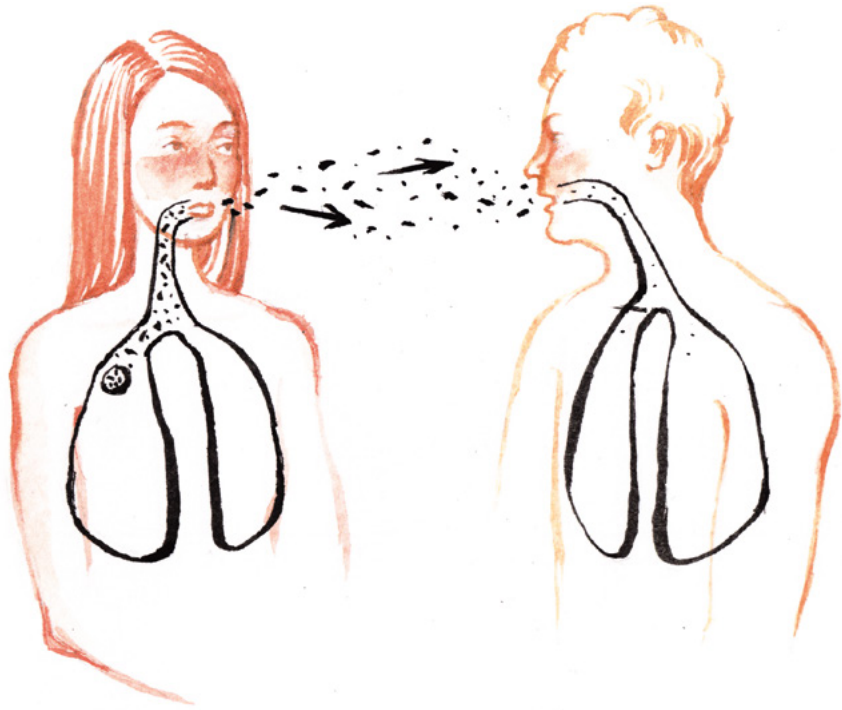
Туберкулёз передается через инфицированный воздух. Чаще всего источник инфекции — больной туберкулёзом лёгких, не получающий эффективного лечения. При чихании и кашле он выделяет в воздух взвесь (аэрозоль) мельчайших частиц с палочкой Коха.

Эта взвесь долго сохраняется в воздухе. Поэтому в непроветренном помещении другой человек может вдохнуть её. Частицы могут осесть глубоко в легких и инфицировать, а при сниженном иммунитете или длительном интенсивном контакте с источником инфекции вызвать активное заболевание.

По статистике Всемирной организации здравоохранения (**ВОЗ**), одна треть человечества инфицирована, но из этих людей заболевает туберкулёзом не более 10%.

ТУБЕРКУЛЁЗ НЕ ПЕРЕДАЕТСЯ: ЧЕРЕЗ РУКОПОЖАТИЕ, ОБЩИЕ ЗУБНЫЕ ЩЁТКИ ИЛИ ПОСТЕЛЬНОЕ БЕЛЬЁ. ТЫ НЕ ЗАРАЗИШЬСЯ, ЕСЛИ БУДЕШЬ ЕСТЬ ИЗ ОДНОЙ ТАРЕЛКИ И ПИТЬ ИЗ ОДНОГО СТАКАНА С БОЛЬНЫМ ТБ.

Об этом подробнее в нашем первом мифе.



ТУБЕРКУЛЁЗ ПЕРЕДАЕТСЯ БЫТОВЫМ ПУТЕМ — ЧЕРЕЗ ПОСУДУ, ОДЕЖДУ, ТЕХНИКУ, КНИГИ И ДРУГИЕ ПРЕДМЕТЫ, КОТОРЫМИ ПОЛЬЗОВАЛСЯ ЗАБОЛЕВШИЙ ЧЕЛОВЕК

Давно доказано, что это неправда. Однако в диспансерах и больницах всё ещё так говорят. Скорее всего, от страха заразить кого-то или, наоборот, заразиться. Про это очень доступно рассказывает доктор **МАЙКЛ РИЧ**:

МАЙКЛ РИЧ (MICHAEL RICH) — МАГИСТР ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ЭКСПЕРТ ПО ТУБЕРКУЛЁЗУ С МНОЖЕСТВЕННОЙ ЛЕКАРСТВЕННОЙ УСТОЙЧИВОСТЬЮ, МЕЖДУНАРОДНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «ПАРТНЁРЫ ВО ИМЯ ЗДОРОВЬЯ» (PARTNERS IN HEALTH), США.

Почти все виды туберкулёза передаются через мельчайшие капельки. При кашле мы распространяем вокруг себя множество бактерий. Если при вдохе в организм другого человека попадает одна бактерия, скорее всего, она не оседет в лёгких, а выйдет при выдохе или же попросту погибнет. Если **СКОПЛЕНИЕ МИКОБАКТЕРИЙ ТУБЕРКУЛЁЗА (МБТ)** слишком велико, при вдохе они приземлятся на задней стенке горла, и вы, вероятно, их проглотите, после чего они погибнут в желудке или кишечнике. Для того, чтобы

заразиться, требуется стечение обстоятельств: идеальный размер мельчайшей капельки с **МБТ**, чтобы она при вдохе приземлилась глубоко в альвеолы лёгких, где бактерии могут размножаться. Но и это не обязательно приведет к активной форме заболевания.

Хотя считается, что туберкулёзом можно заразиться через совместное использование предметов с больным человеком, практически — это почти невозможно. Бактерии на поверхностях не могут сформировать капельки нужного размера, чтобы попасть в лёгкие.

Например, если они попали на кожу. И даже если они оседут в пыли на полу и вы, сметая, поднимаете их в воздух, бактерии всё равно не смогут снова принять нужную форму. «Правильные» капельки формируются только при кашле или выталкивании воздуха из лёгких.

Туберкулёзом можно заразиться, зайдя в комнату, где недавно находился больной. Это случается редко, но возможно в помещениях с недостаточной вентиляцией. Если человек при кашле выделяет мельчайшие капельки, а затем выходит из комнаты, в оптимальных условиях они могут находиться в воздухе до нескольких часов. Многократное проветривание помещения (несколько раз в час) позволяет очистить комнату от бактерий.

КАКОЙ У МЕНЯ ТУБЕРКУЛЁЗ?

Туберкулёз может спрятаться в любом органе, а не только в лёгких. Быть в организме в «спящей» форме. Чувствительным к антибиотикам или устойчивым. Наше главное оружие — правильная диагностика. Нужно узнать, сколько ткани затронуто болезнью, разобраться, насколько ты заразен, и понять, чем тебя лечить.

КАЖДЫЙ ИЗ НАС ДЕЛАЕТ:

1. СНИМКИ

Лёгочный туберкулёз чаще всего обнаруживают при **ФЛЮОРОГРАФИИ** или **РЕНТГЕНОГРАММЕ** («рентгене») — на снимках. На них хорошо видны изменения в лёгких, вызванные болезнью. Но в этом и недостаток такой диагностики — **ТБ** должен достаточно развиться, чтобы стать заметным на снимке. Более продвинутый метод — **КОМПЬЮТЕРНАЯ ТОМОГРАФИЯ (КТ)**, она даёт трёхмерное изображение высокого разрешения. Это позволяет засечь болезнь на самом раннем этапе и в тех случаях, когда есть признаки **ТБ**, но его не видно на других снимках. **КТ** также помогает обнаружить некоторые формы внелёгочного туберкулёза.



Пациентам

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

2. МОКРОТА. ПОСЕВ. «ОТКРЫТАЯ» И «ЗАКРЫТАЯ ФОРМА».

Мокроту изучают несколькими способами: рассматривают её под микроскопом, есть ли там **МБТ**, или делают посев. Во втором случае материал помещают в специальные контейнеры с питательной средой и ждут несколько недель, начнется ли рост микобактерий туберкулёза. Посев занимает много времени, но позволяет точно сказать — эта микобактерия именно туберкулёза. Сокращение **БК(+)** означает, что бактериовыделение есть, **БК(-)** — что его нет. Массивность бактериовыделения может обозначаться плюсами — от 1 до 3.



3. ТЕСТ НА ЛЕКАРСТВЕННУЮ ЧУВСТВИТЕЛЬНОСТЬ. МЛУ ИЛИ НЕ МЛУ?

Туберкулёз, не чувствительный к двум основным препаратам — **ИЗОНИАЗИДУ** и **РИФАМПИЦИНУ**, называют **ТБ с МНОЖЕСТВЕННОЙ ЛЕКАРСТВЕННОЙ УСТОЙЧИВОСТЬЮ (МЛУ)***. Людям с **МЛУ-ТБ** не подходит терапия препаратами основного ряда, им нужны другие лекарства, так называемые препараты резерва или второго ряда. Такая терапия должна быть назначена как можно раньше, в идеале — с самого начала лечения.

* www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/ru

ВОЗ о лекарственно-устойчивом **ТБ**

от пациентов

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

В этом помогают быстрые молекулярно-генетические методы выявления **МБТ** и лекарственной устойчивости к основным противотуберкулёзным препаратам. Такое исследование занимает несколько часов и позволяет выявить **МБТ** и определить устойчивость как минимум к основному препарату — рифампицину. Обычно устойчивость к рифампицину сочетается с устойчивостью к изониазиду, поэтому в таких случаях с первых дней нужно лечиться по режиму **МЛУ-ТБ**.

Полный тест на лекарственную чувствительность определяет, какие препараты ещё могут помочь человеку с **МЛУ-ТБ**. Такой тест всегда проводят по получении результатов посева, который брали перед началом лечения. А также при отсутствии положительной динамики лечения основными препаратами.

КАК ДИАГНОСТИРОВАТЬ ВНЕЛЁГочный ТУБЕРКУЛЁЗ ИЛИ «ЗАКРЫТУЮ ФОРМУ»

(Нет мокроты, **БК**, и на снимках ничего не видно)?

Чтобы диагностировать «закрытую форму» и внелёгочный туберкулёз, нужно использовать все доступные методы. Это требует большого терпения пациента и внимательности врачей. Например, если у человека есть признаки туберкулёза и все методы диагностики перепробованы, но не дали результата, ему могут назначить лечение стандартным I режимом. Если лечение помогло — это был туберкулёз. Надо сказать, что такой подход таит в себе опасность так называемой «гипердиагностики туберкулёза», поэтому его применяют как вынужденную меру, чаще у тяжёлых больных, например, у ВИЧ-инфицированных. В остальных случаях стремятся к достоверной диагностике (выявить **БК** или морфологически доказать).

Также туберкулёз могут заподозрить, если не вылечивается другое, диагностированное заболевание с похожими симптомами. Например, человек поступил в больницу с подозрением на пневмонию, через 10–20 дней терапии ему сделали снимок и там не видно улучшений. На основании этого врач может предположить **ТБ**.

В спорных случаях проводят **БИОПСИЮ** — берут на анализ кусочки ткани из очага.

Диагностика внелёгочного тоже затруднена — приходится рутинно исследовать многие органы с помощью **КТ, УЗИ, МРТ** и т. д.



Пациентам

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

Используются все современные методы выявления **МБТ: ПОСЕВ НА ЖИДКИЕ СРЕДЫ** и **ПЦР**. При подозрении на туберкулёз исследуют любой материал или ткань (мочу, результаты пункции и биопсии и т.д.) и стараются выявить возбудителя. Если это действительно микобактерия туберкулёза — определяют её чувствительность.



ПРИ НЕОЖИДАННОМ БК+ ВПОЛНЕ ВОЗМОЖНО, ЧТО В ЛАБОРАТОРИИ ПЕРЕПУТАЛИ АНАЛИЗЫ

Рассказывает врач **СВЕТЛАНА ДОЛТУ**:

СВЕТЛАНА ДОЛТУ — **МАГИСТР ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ВРАЧ ФТИЗИОПУЛЬМОНОЛОГ, НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ АФИ, МОЛДОВА.**

Процедура сбора мокроты и техническая обработка мазков исключают возможность заражения в лабораторных условиях или ошибки в анкетных данных пациентов. Мокрота собирается под наблюдением медицинского персонала, маркировка контейнера для сбора материала содержит идентификационные данные больного, тип анализа и дату сбора, а также стандартный бланк-направление. Лабораторные исследования (приготовление мазков) проводятся обученным персоналом в специальных шкафах биозащиты, которые не позволяют распространяться инфекции на рабочем месте. В процессе приготовления и обработки патологического материала используются химические вещества, которые обездвигивают («убивают») микобактерию туберкулёза — в готовом мазке она приобретает красный цвет. Следовательно, невозможен «перенос ветром с одного анализа на другой» в лабораторных условиях.



от пациентов

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

Рассказывает врач **ГРИГОРИЙ ВОЛЧЕНКОВ**:

Диагноз должен быть подтвержден клинической картиной, рентгенологически и микробиологически. Наибольшее значение имеет микробиологическое подтверждение молекулярно-генетическим методом и культуральным методом. Это посев на плотной и жидкой питательной среде с идентификацией возбудителя туберкулёза — **MYCOBACTERIUM TUBERCULOSIS**. Дублирование различных микробиологических методов позволяет свести к минимуму ложно-положительные (ошибочные) результаты лабораторных исследований.

ГРИГОРИЙ ВОЛЧЕНКОВ — **ГЛАВНЫЙ ВРАЧ ВЛАДИМИРСКОГО ЦЕНТРА СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ ФТИЗИОПУЛЬМОНОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ, ВИЦЕ-ПРЕДСЕДАТЕЛЬ END TB TRANSMISSION INITIATIVE ПРИ STOP TB PARTNERSHIP, РОССИЯ.**



КАК ЛЕЧИТСЯ ТУБЕРКУЛЁЗ

После того, как все тесты пройдены, выясняется, как долго нас будут лечить. Основа лечения — это **АНТИБАКТЕРИАЛЬНАЯ ХИМИОТЕРАПИЯ**. При правильном применении препаратов ты уже через несколько недель не опасен для своих близких.

«Обычный» туберкулёз, без устойчивости к антибиотикам (его ещё называют чувствительный), лечат 4 лекарственными препаратами первого ряда: **РИФАМПИЦИН, ИЗОНИАЗИД, ПИРАЗИНАМИД и ЭТАМБУТОЛ**. Лечение длится в этом случае от 6 до 8 месяцев.

Если тесты показали устойчивость, тебя переведут на более сложные схемы. Лечение может включать антибиотики широкого спектра и инъекционные препараты. Сроки — от года до двух лет, в зависимости от сложности случая. Выделяют **МЛУ** и **ШЛУ**.

МЛУ — множественная лекарственная устойчивость: **ТБ** устойчив к рифампицину и изониазиду. **ШЛУ-ТБ** (**ТБ** с широкой лекарственной устойчивостью) — это вариант **МЛУ**, когда выявлена устойчивость не только к изониазиду и рифампицину, но к основным препаратам резерва — **ФТОРХИНОЛОНУ** и **ИНЪЕКЦИОННОМУ ПРЕПАРАТУ**.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ ОТ ЛЕКАРСТВ. ЧТО ДЕЛАТЬ?

Справиться с большинством «побочек» можно с помощью терапии сопровождения: **ПРОТИВОРВОТНЫЕ, СПАЗМОЛИТИКИ, ФЕРМЕНТЫ, СЕДАТИВНЫЕ, ТРАНКВИЛИЗАТОРЫ** и т. д. Если врач решит, что побочные реакции от лекарств серьёзные, он может сменить препарат или режим его дозирования. Главное в этом — доверие и тесный контакт с лечащим врачом. Нужно сообщать ему обо всех неприятных ощущениях. Некоторые побочные эффекты, увы, полностью убрать невозможно. Но приспособиться к ним с помощью некоторых несложных приёмов и выработанного для себя распорядка дня можно. Например, людям с **МЛУ** и **ШЛУ-ТБ** легче переносить лекарства, если принимать самые «неприятные» препараты перед сном. Хотя обычно рекомендуют пить таблетки на голодный желудок, часть из них можно принимать после еды или небольшого перекуса. Это тоже облегчает состояние. Ещё со временем наш организм привыкает к приёму лекарств и мы перестаём замечать некоторые из «побочек».

КАК ЕЩЁ ПОМОЧЬ СЕБЕ?

Важно не только правильно принимать лекарства, но и полноценно питаться. Иногда тебе будет становиться плохо от одной мысли о еде — особенно в первое время. Но есть необходимо, пусть через «не могу». Потому что организму сейчас нужны силы на борьбу с болезнью. Питайся сбалансированно, в твоём рационе должно быть много белка (орехи, бобовые, творог, сливочное масло, мясо, рыба, яйца).

Также очень важно каждый день гулять на свежем воздухе! Как только пройдет лихорадка (если она была) и появятся силы, проводи как можно больше времени на улице и не бойся солнца.



КАТЕГОРИЧЕСКИ НЕЛЬЗЯ НАХОДИТЬСЯ НА СОЛНЦЕ ИЛИ ЗАГОРАТЬ ПРИ ТУБЕРКУЛЁЗЕ ИЛИ ПОСЛЕ НЕГО: СОСТОЯНИЕ РЕЗКО УХУДШИТСЯ, ЭТО МОЖЕТ ВЫЗВАТЬ РЕЦИДИВ

Следует понимать: солнце нам друг, а не враг. Солнце помогает синтезировать **ВИТАМИН D**, который полезен при туберкулёзе. Люди, не получившие достаточно солнечного света, имеют более низкий уровень **ВИТАМИНА D**. Соответственно — становятся более восприимчивы к туберкулёзу.

Но если ты в данный момент лечишься и принимаешь препараты из группы фторхинолонов, не рекомендуется находиться на солнце — могут возникнуть ожоги. Такая реакция называется **ФОТОДЕРМАТОЗ**.

Самое важное в лечении **ТБ** — это необходимость прохождения полного поставленного курса лечения. Тогда после выздоровления можно вести свой обычный образ жизни. А много быть на солнце вредно даже не болеющим туберкулёзом людям — это может привести к разным заболеваниям, в том числе к онкологии.

Вот что пишет по этому поводу фтизиатр **ВЕРА ЗИМИНА**:

ВЕРА ЗИМИНА — ДОКТОР МЕДИЦИНСКИХ НАУК, ВРАЧ-ФТИЗИАТР, ВРАЧ-ИНФЕКЦИОНИСТ, ПРОФЕССОР КАФЕДРЫ ИНФЕКЦИОННЫХ БОЛЕЗНЕЙ С КУРСАМИ ЭПИДЕМИОЛОГИИ И ФТИЗИАТРИИ РУДН, РОССИЯ.

После излечения от туберкулёза человек должен жить полной жизнью без ограничений (не боясь солнечных лучей), соблюдая здоровый образ жизни и радуясь каждому новому дню. Именно такой подход будет наилучшим способом профилактики рецидива туберкулёза. Но при этом не следует забывать, что чрезмерная инсоляция чревата развитием онкологических заболеваний. Поэтому

людям активно загорать не следует вне зависимости от наличия туберкулёзного анамнеза.

ХИРУРГИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ ТБ

Делать операции — страшно. Часто мы соглашаемся на это под давлением.

ВАЖНО: ПРЕЖДЕ ЧЕМ ДАТЬ СОГЛАСИЕ НА ХИРУРГИЧЕСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО, УБЕДИСЬ, ЧТО ОНО НЕОБХОДИМО.

ПОМНИ: ЭТО КРАЙНЯЯ МЕРА, КОГДА АНТИБАКТЕРИАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ НЕ ПОМОГАЕТ. ЕСЛИ ЖЕ ПРЕПАРАТЫ РАБОТАЮТ И ДАЮТ ПОЛОЖИТЕЛЬНЫЕ СДВИГИ В ДИНАМИКЕ, ТЫ МОЖЕШЬ ВЫЛЕЧИТЬСЯ И БЕЗ ХИРУРГИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА.

Давай разберёмся. Операция нужна, если:

- 1. НУЖНА ДИАГНОСТИКА.** К диагностическим операциям прибегают, если есть сомнения в диагнозе «туберкулёз» и другими методами подтвердить или опровергнуть его невозможно. Чаще всего это бывает при наличии округлых образований в лёгких, которые могут быть похожи на туберкулёму, но точно так же на рентгене выглядят и опухоли легких.
- 2. ЕСТЬ НЕОБРАТИМЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ В ЛЕГКИХ,** препятствующие полноценному проникновению противотуберкулёзных препаратов в основной «эпицентр» инфекции. Например, при туберкулёзе периферических узлов
- 3. Стоит диагноз «КОСТНО-СУСТАВНОЙ ТУБЕРКУЛЁЗ»** — практически всегда.
- 4. СОХРАНЯЮТСЯ КРУПНЫЕ ПОЛОСТИ РАСПАДА,** несмотря на проведение адекватной химиотерапии в течение нескольких месяцев.

Подходящее время для операции определяют врачи, совместно рассматривая историю болезни пациента на консилиуме.

ВАЖНО: ОПЕРАЦИЯ НЕ ОЗНАЧАЕТ, ЧТО БОЛЬШЕ НЕ НУЖНО ПИТЬ ТАБЛЕТКИ, И НЕ СОКРАЩАЕТ СРОКИ ХИМИОТЕРАПИИ.

ЦЕЛЬ ОПЕРАЦИИ — УБРАТЬ ИЗ ОРГАНИЗМА РАЗРУШЕННЫЕ УЧАСТКИ ПОРАЖЕННОЙ ТКАНИ. ПОЭТОМУ ОПЕРАЦИЯ — ЭТО ЭТАП ЛЕЧЕНИЯ, А НЕ ЗАМЕНА ХИМИОТЕРАПИИ.

Лечение будет эффективным, если параллельно ты пьешь назначенные препараты. И продолжительность этого лечения не сокращается, если ты прооперировался.



ЕСЛИ НЕ ПРООПЕРИРУЕШЬСЯ, ТО ПОЛУЧИШЬ РЕЦИДИВ; ОПЕРАЦИЯ ПОДРЫВАЕТ ЗДОРОВЬЕ, И ЛЮДИ БОЛЬШЕ ПЯТИ ЛЕТ НЕ ЖИВУТ; НА САМОМ ДЕЛЕ ОПЕРАЦИИ НЕ НУЖНЫ, А ХИРУРГАМ ДОПЛАЧИВАЮТ ЗА КАЖДОГО ПРООПЕРИРОВАННОГО

Да, далеко не всем пациентам показана операция: в основном, тем больным, которым лечение медикаментами не помогает. Как правило, это бывает, если болезнь запущена, с **млу** или **шлу**. Операция не требуется, если у тебя после завершения курса лечения осталась **ФИБРОЗНАЯ ТКАНЬ** — со временем она частично рассосётся. Если этого не происходит и фиброзная ткань разрастается, обратись к своему врачу и узнай, почему.

Если врач все же рекомендует хирургическое вмешательство, помни: ты имеешь право на консультацию у другого хирурга перед окончательным решением.

Рассказывает доктор **ЛИ Б. РЕИХМАН**:

ЛИ Б. РЕИХМАН (LEE B. REICHMAN) — МАГИСТР ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ПРОФЕССОР МЕДИЦИНЫ И ЭПИДЕМИОЛОГИИ, ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР ГЛОБАЛЬНОГО ИНСТИТУТА ТУБЕРКУЛЁЗА РУТГЕРС, США.

Операция пациенту с туберкулёзом требуется чрезвычайно редко. В нашей практике мы оперируем только в одном или максимум двух случаях из ста! Это объясняется тем, что медикаментозное лечение способно побороть туберкулёз, а хирургическое вмешательство необходимо лишь в сильно локализованных случаях с лекарственной устойчивостью. Оно всегда связано с риском, пусть даже и относительно невысоким. Поэтому мы стараемся избегать операций и прибегаем к ним, только если это абсолютно необходимо.

Это правда, на постсоветском пространстве делается масса операций, потому что у вас много хорошо обученных хирургов. И прооперированные пациенты идут на поправку. Но и правда то, что большую часть из них можно было вылечить легче, проще, не так болезненно — **БЕЗ** операции.

Нет причин подвергать человека опасности, когда можно провести медикаментозное лечение практически без риска для пациента.

ВЕРА ЗИМИНА:

Действительно, далеко не всем больным туберкулёзом показана операция. Её предлагают пациентам с большим объемом поражения легочной ткани с множественными полостями распада, которые упорно не уменьшаются при консервативном лечении. В этих полостях живут и размножаются огромное количество **МБТ**, они могут поддерживать активность туберкулёзного процесса даже после окончания курса лечения, а операция помогает

избавиться от этого очага инфекции. Операция не требуется, если после завершения лечения остались плотные очаги и фиброзная ткань (количество микобактерий в таких участках на несколько порядков меньше чем в полостях). Со временем эти изменения частично рассосутся, а частично уплотнятся и кальцинируются. Наличие туберкулём небольших размеров является относительным показанием для операции. Вероятность развития рецидива у оперированных пациентов по поводу туберкулём такая же как и у неоперированных.

ПЛАНИРУЮЩИМ БЕРЕМЕННОСТЬ ЖЕНЩИНАМ

Также не обязательно делать операцию, чтобы в дальнейшем спокойно планировать беременность. Если на регулярных снимках все стабильно, не бойся рецидива.

ВЕРА ЗИМИНА:

После эффективного лечения туберкулёза женщинам рекомендуют планировать беременность не раньше, чем через 2–3 года. Однако если беременность все же наступила раньше и она желанная, то противопоказаний для вынашивания ребенка нет. Главное — сразу после родов (желательно до первого кормления) выполнить **РЕНТГЕНОГРАММУ ЛЕГКИХ**, чтобы исключить рецидив туберкулёза. Все же беременность называют физиологическим стрессом, и вероятность рецидива туберкулёза в этот период повышается. Рентгенолог сравнит снимок с тем, который был до беременности. Если изменения стабильные, то все хорошо, наслаждайтесь материнством!

Ситуация сложнее, если женщина забеременела в период лечения туберкулёза или туберкулёз был выявлен во время беременности. Окончательное решение о сохранении или прерывании беременности в этом случае должна принять женщина. В случае решения вынашивать ребенка, безусловно, придется нелегко и женщине, и специалистам, которые будут курировать беременную с туберкулёзом. Однако подобный международный опыт имеется, и не замечено выраженного негативного влияния противотуберкулёзной терапии на ребенка, во всяком случае в отношении аномалий развития плода. Но безусловно, в период лечения туберкулёза настойчиво рекомендована контрацепция, так как это не самое лучшее время планировать беременность.

Пациентам

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

ТБ/ВИЧ

Вся сложность диагностики **ТБ/ВИЧ**: ты можешь не знать, что у тебя **ВИЧ**. У **ВИЧ**-инфицированного человека **ТБ** первое время может протекать как **ГРИПП** или **ОРВИ**. Поэтому важно знать свой **ВИЧ**-статус и проверяться после возможных случаев заражения. В основном это незащищённый секс, переливание крови, операции, инъекция нестерильным шприцем, косметические процедуры, пирсинг и татуировки. Многие думают, что это их не касается. Но в последнее время участились случаи заражения **ВИЧ**-инфекцией — только в России по оценочным данным уже более миллиона людей, живущих с **ВИЧ**. Например, многие женщины проверяют свой **ВИЧ**-статус только при беременности — к их удивлению и страху, он оказывается положительным. Человек может не знать о заражении — а после падения иммунитета заболевает **ТБ**.

КАК РАСПОЗНАТЬ ТБ У ЧЕЛОВЕКА С ВИЧ: ПРОБА МАНТУ, КТ, МОКРОТА, КЛИНИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ КРОВИ?

Отвечает врач-фтизиатр **АЛЕКСАНДР ПАНТЕЛЕЕВ**:

АЛЕКСАНДР ПАНТЕЛЕЕВ — ДОКТОР МЕДИЦИНСКИХ НАУК, ВРАЧ-ФТИЗИАТР, ПРОФЕССОР КАФЕДРЫ СОЦИАЛЬНО-ЗНАЧИМЫХ ИНФЕКЦИЙ ПЕРВОГО САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО МЕДИЦИНСКОГО УНИВЕРСИТЕТА ИМ. И.П. ПАВЛОВА, РОССИЯ.

Туберкулёз на фоне **ВИЧ**-инфекции диагностируется по тем же принципам, как и у больных без **ВИЧ**-инфекции. Однако наличие сниженного иммунитета приводит к некоторым отличиям. Так, на поздних стадиях **ВИЧ**-инфекции, при уровне **CD4** лимфоцитов менее 350 кл/мкл, проба **МАНТУ** и **ДИАСКИНТЕСТ** перестают реагировать на туберкулёзную инфекцию и становятся отрицательными.

Традиционно применяемая флюорография у людей с **ВИЧ** должна проводиться дважды в год. Однако на поздних стадиях **ВИЧ**-инфекции туберкулёз стремителен. И может развиваться даже за эти полгода. Основные симптомы на фоне поздних стадий **ВИЧ**: высокая температура, снижение веса, слабость, ночная потливость и кашель. При наличии этих симптомов необходимо **СРОЧНО** обратиться к врачу для обследования. Лучшим методом обследования является компьютерная томография с контрастом, позволяющая детально оценить состояние внутренних органов и выявить изменения, связанные с туберкулёзом.

Туберкулёз на фоне низкого иммунного статуса чаще всего поражает одновременно несколько органов (так называемый **ГЕНЕРАЛИЗОВАННЫЙ ТУБЕРКУЛЁЗ**). Поэтому болезнь может вовлекать любые органы, кроме волос и ногтей. В связи с этим важно обращать на изменения не только в легких, но и в других органах.

В основе выявления туберкулёза лежит обнаружение возбудителя. С учетом того, что туберкулёз поражает одновременно

от пациентов

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

различные органы, искать **МБТ** нужно не только в мокроте, но и в других жидкостях организма. Основным методом выявления туберкулёза, обладающим высокой точностью, является **ПЦР (ВЫЯВЛЕНИЕ ДНК МБТ)**, которое должно использоваться максимально широко у больных **ВИЧ**-инфекцией при подозрении на туберкулёз.

Чем раньше — тем легче лечить. При снижении **CD4**-клеток человеку с **ВИЧ** назначают **АРВТ-ТЕРАПИЮ** вместе с терапией туберкулёза. За счёт уничтожения вируса восстанавливается нормальный уровень иммунитета, противотуберкулёзная терапия уничтожает **МБТ**, и человек может справиться с заболеваниями.

Более того, при уровне **CD4**-лимфоцитов менее 350 клеток у человека с **ВИЧ**-инфекцией, исчезает противотуберкулёзный иммунитет. В результате значительно повышается риск развития туберкулёза. Для предотвращения его развития таким людям назначается профилактическое **ЛЕЧЕНИЕ-ХИМИОПРОФИЛАКТИКА**, защищающая человека от развития туберкулёза.

Комментирует **ВЕРА ЗИМИНА:**

Ситуация коинфекции **ВИЧ-ТБ** гораздо серьезнее, но не фатальна. Тем важнее слаженная работа команды из врача-фтизиатра, врача-инфекциониста, психолога, возможно нарколога и пациента. Но если следовать всем современным рекомендациям, то в большинстве случаев туберкулёз будет излечён.

НУ И К УЖАСАМ ПРО ТБ-ВИЧ.

Якобы, люди с таким диагнозом — «не жильцы» и «ходячие трупы». Это неправда. Сейчас **ТБ** у ВИЧ+ людей излечим. Проблема — в двойной стигме ВИЧ-положительных людей с **ТБ**. Мало того, что они не получают поддержку от общества и из-за своего **ВИЧ**-статуса, и из-за туберкулёза. Внутрибольничный мир тоже отторгает их с первого дня. Врачи делят пациентов на «нормальных» и «вичовых», а другие больные брезгают общаться с ними. Потому что для больных туберкулёзом положительный **ВИЧ**-статус означает — «отброс общества». То же, что и для не заражённых туберкулёзом людей — диагноз **ТБ**.

Потому так важна психологическая поддержка **ВИЧ**-положительных людей с **ТБ**.

После того, как ты узнал о своём статусе и диагнозе, ты не должен быть с ними один на один и ставить на себе крест. Пока мы молчим о наших проблемах и стыдимся их, нас так и будут считать маргиналами. Мы здесь для того, чтобы дать тебе надежду и веру на выздоровление.

КАТЯ ЕМЕЛЬЯНОВА,
СОЗДАТЕЛЬ ГРУППЫ ПОДДЕРЖКИ «ВДОХ. ТУБЕРКУЛЁЗ И ВИЧ» В СОЦИАЛЬНОЙ СЕТИ FACEBOOK

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

Пациентам

||

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

от пациентов

||



В ДИСПАНСЕРЕ, В БОЛЬНИЦЕ, ДОМА

АМБУЛАТОРНАЯ МОДЕЛЬ ЛЕЧЕНИЯ ТБ

Если ты выделяешь много бактерий (можешь заразить окружающих) или твоё тяжёлое состояние требует усиленного контроля врачей, лечение надёжнее проходить в больничных условиях.

Если болезнь нашли своевременно и твой **ТБ** чувствительный, то в среднем через 2 недели после начала лечения ты уже вряд ли можешь заразить близких. Можно выписаться из больницы и вернуться домой, а лекарства получать в диспансере. Такой подход называется амбулаторной моделью лечения туберкулёза.

В настоящее время она внедряется во всех странах Восточной Европы и Центральной Азии. Преимущества амбулаторной модели заключаются в том, что ты не проводишь без необходимости время в отрыве от дома и семьи. А также уменьшится риск дополнительного заражения от других пациентов, находящихся в больнице.



НАХОДЯСЬ НА ЛЕЧЕНИИ В СТАЦИОНАРЕ, МОЖНО НЕ БОЯТЬСЯ ПОВТОРНОГО ЗАРАЖЕНИЯ ОТ ДРУГИХ ПАЦИЕНТОВ С ОТКРЫТЫМИ ФОРМАМИ. ПРИЁМ АНТИБИОТИКОВ СОЗДАЁТ ИММУНИТЕТ ОТ ВСЕХ ТБ-БАКТЕРИЙ

Это не так. Внутрибольничное (перекрёстное) заражение другой формой туберкулёза возможно — в определенных ситуациях. Очень важно, чтобы пациенты с бактериовыделением не пересекались с больными, не выделяющими **МБТ**. Также необходимо, чтобы пациенты с **МЛУ** не пересекались с теми больными, у кого наблюдается чувствительный туберкулёз. Для того, чтобы не возникло перекрёстного заражения, больному, который больше не выделяет **МБТ**, лучше продолжить лечение амбулаторно — если нет других показаний к нахождению в больнице.

Рассказывает доктор **МАЙКЛ РИЧ**:

Человек, получающий эффективное лечение туберкулёза, быстро перестает быть источником инфекции. Даже пациенты с **БК(+)** при правильном лечении становятся менее опасны для окружающих, поскольку бактерии в их мокроте либо убиты, либо сильно ослаблены антибиотиками, используемыми при лечении туберкулёза.

Однако пациенты, получающие неэффективное лечение, могут быть источником инфекции. В качестве примера возьмем больного с множественной лекарственной устойчивостью (**МЛУ-ТБ**), который только проходит лечение препаратами первого ряда. Этот человек с бактериовыделением находится на «неэффективном лечении» и может инфицировать пациента с чувствительным **ТБ** и без бактериовыделения, даже если тот принимает эффективную терапию препаратами первого ряда.

Ситуацию можно улучшить, изолировав человека от других пациентов, пока не будут получены результаты анализа на устойчивость и он не начнёт получать правильное лечение. Использование быстрых молекулярных тестов позволяет выявлять людей с **МЛУ-ТБ** или **ТБ** с лекарственной устойчивостью, изолировать их от пациентов с лекарственно чувствительным **ТБ** и начать курс лечения **МЛУ-ТБ**.

Комментирует **АНДРЕЙ МАРЬЯНДЫШЕВ**:

В стационаре есть риск повторного заражения микобактерией туберкулёза от человека, который недавно госпитализирован и выделяет бактерии. Поэтому больные, диагноз туберкулёз которым поставлен на основании рентгенологических данных (снимки), но не подтвержден бактериологически (посев, микроскопия), должны лечиться амбулаторно, без госпитализации. А больной, который лечится в стационаре и прекратил бактериовыделение (стал **БК(-)**), сразу же должен переводиться на амбулаторное лечение. Особенно опасной для повторного заражения является госпитализация больных с ослабленным иммунитетом, например, **ВИЧ**-положительных людей, не принимающих антивирусную терапию.

Если в стационарном отделении лечатся люди с разными по чувствительности микобактериями **ТБ**, то риск повторного заражения выше. Уничтожая препаратами чувствительные микобактерии, человек может получить заражение устойчивыми к этим препаратам. В таком случае возникает риск возникновения рецидива туберкулёза, обусловленного новым заражением.

Чем больше больных начинают лечение в домашних условиях, тем выше эффективность лечения и меньше случаев рецидивов болезни.

ПРИВЕТ, МЕНЯ ЗОВУТ КСЮША ЩЕНИНА.

Так же, как и Полина, я перенесла туберкулёз. 14 месяцев в больнице, стыд и страх — внутри и вокруг. О нашей болезни — или шёпотом или никак, и мне это очень не нравилось. Я решила: буду привлекать внимание к проблеме, как могу. За 8 лет переговорила с множеством заболевших людей, и всё, что ты прочитаешь здесь, — вынесено из опыта общения с ними. Надеюсь, тебе это поможет. Если хочешь поговорить, напиши мне. Наши контакты указаны в конце брошюры.



АНДРЕЙ МАРЬЯНДЫШЕВ — **ПРОФЕССОР, ЧЛЕН-КОРРЕСПОНДЕНТ РАН, ЗАВЕДУЮЩИЙ КАФЕДРОЙ ФТИЗИОПУЛЬМОНОЛОГИИ СЕВЕРНОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО МЕДИЦИНСКОГО УНИВЕРСИТЕТА, РОССИЯ.**

Пациентам

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

СТАЦИОНАР НА ДОМУ

Сейчас появляются новые возможности лечения — более ориентированные на индивидуальные потребности человека. Например, «стационар на дому». Если у тебя есть отдельная комната и ты можешь обеспечить условия для полноценного лечения (хорошее питание, проветривание, своевременный приём лекарств), то можно обсудить со своим лечащим врачом возможность «стационара на дому» — как альтернативу госпитализации.



от пациентов

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

ЖИЗНЬ В БОЛЬНИЦЕ. СТАЦИОНАР

Считается, что при амбулаторном лечении в больнице всё-таки необходимо полежать — совсем немного. Но на практике это «немного» часто растягивается на неопределенный срок, особенно в случае устойчивого туберкулёза. А ведь при длительном лечении для большинства людей именно нахождение в стационаре является самым тяжелым испытанием. Однако время, проведенное в больнице, можно использовать с умом.

Во-первых, попробуй отнестись к своему больничному, как к «перезагрузке». Это время можно использовать, чтобы оценить свои привычки и понять, какие из них отняли у тебя полноценную жизнь. Часто мы заболеваем потому, что плохо заботимся о себе. Подводит не то, что мы плохо спим или неправильно едим, а просто — не позволяем себе отдыхать. Думаем, что потребности семьи или детей важнее. Но как ты им поможешь, если тебя не станет? Как в самолёте: «сначала наденьте маску на себя, а потом на ребёнка».

Во-вторых, в эти несколько месяцев можно наконец заняться тем, что давно откладывал. Многие люди во время нахождения в больнице рисовали, фотографировали, учили языки, вязали, осваивали удалённую работу. А потом, уже после выписки, делали своё хобби профессией.

Такой настрой поможет справиться с длительным периодом нахождения вне дома, в некомфортной больничной среде — и извлечь из него максимальную пользу.



ТЫ И ВРАЧ

ВЗАИМООТНОШЕНИЯ С ВРАЧОМ

Мы все по-разному узнаём о том, что больны. Но общее одно: нас будут лечить специалисты по этой болезни — **ФТИЗИАТРЫ**.

Фтизиатр занимается профилактикой, диагностикой и лечением туберкулёза. Инфекция затрагивает не только бронхи и лёгкие, поэтому в компетенции врача-фтизиатра практически все органы. А также — умение отличать **тб** от других заболеваний, похожих на туберкулёз по симптомам и рентгеновским снимкам.



Во всём, что касается твоего лечения, лучше слушаться лечащего врача: это его специальность и у него есть опыт. Если возникают сомнения, можно найти другого опытного фтизиатра и получить у него консультацию — на это ты имеешь полное моральное и юридическое право. Мы рекомендуем найти научно-исследовательский институт (**НИИ**) или профильный центр по туберкулёзу и запросить у них консультацию.

ВАЖНО: НЕ СТОИТ ПОЛАГАТЬСЯ В ЭТОМ ВОПРОСЕ НА СОВЕТЫ ДРУГИХ БОЛЬНЫХ: У ВСЕХ РАЗНЫЕ ИСТОРИИ БОЛЕЗНИ И ОБСТОЯТЕЛЬСТВА.

Не верь тем, кто пытается продать чудодейственное средство, которое «точно-быстро-надёжно излечит туберкулёз», причем без каких-либо побочных эффектов. Не паникуй. Не слушай сплетни и «страшилки». От эмоционального надрыва не станет легче ни тебе, ни окружающим. Истерика, наоборот, может навредить, ослабив и без того измученный туберкулёзом организм.

Будь вежливым по отношению к врачам. Они у нас одни, нас у них много, врачей нужно беречь. Это значит: не усложняй ситуацию. Например, чётко формулируй свои вопросы по поводу лечения и сопутствующих проблем и старайся записать ответы — могут пригодиться.

Бывает, что диалог с врачом не складывается — по разным причинам... Врачи могут «выгорать» на работе, а пациенты — отказываться лечиться или соблюдать больничный распорядок, курить, хамить или употреблять алкоголь. Если врач плохо относится к тебе, разберись в причинах этого. Но помни, ничто не может быть причиной для умаления достоинства человека. Если врач или другой медицинский работник нарушает твои права, не молчи. В больнице можно пойти к главврачу — в случае спора с твоим лечащим или недовольства условиями в стационаре. Если ты не добился улучшения и проблема не решилась, ты имеешь право обратиться в Министерство здравоохранения или департамент, отвечающий за лечение туберкулёза, или надзорные органы, контролирующие качество медобслуживания. Также можно обратиться за помощью в организации, оказывающие поддержку людям, которых затронула эта болезнь.



В СССР ЛЕЧИЛИ ДОЛЬШЕ (ДО 1,5 ЛЕТ) НО НАВЕРНЯКА. ПРОЦЕНТ РЕЦИДИВОВ БЫЛ КУДА НИЖЕ

Рассказывает фтизиатр **НАТАЛЬЯ БОРОВОК**:

Нынешние схемы включают большее количество препаратов, чем раньше. Это позволяет лечить быстрее. И в советское время совсем не было схем лечения мультирезистентного туберкулёза. Стратегия, которой мы сейчас руководствуемся во фтизиатрии, доказала свою действенность во многих странах Западной Европы. В послевоенное время там, как и в СССР, была очень высокая заболеваемость туберкулёзом. На сегодняшний день они справились с эпидемией. Сейчас мы идем по их пути — по пути доказанной эффективности.

АНАСТАСИЯ САМОЙЛОВА:

Любой метод лечения с годами совершенствуется: в случае в туберкулёзом — появляются новые препараты, разрабатываются максимально эффективные их комбинации. Любые изменения подходов к лечению основаны на результатах научных исследований — и по частоте рецидивов, и по длительности лечения.



В ЗАПАДНОЙ ЕВРОПЕ И АМЕРИКЕ ЛЕЧАТ ЛУЧШЕ И ДРУГИМИ ЛЕКАРСТВАМИ, СХЕМЫ ЛЕЧЕНИЯ КОРОЧЕ

Комментирует доктор **Е. ДЖЕЙН КАРТЕР**:

Е. ДЖЕЙН КАРТЕР (E. JANE CARTER) — ДОКТОР МЕДИЦИНЫ, ДО 2016 ГОДА ВОЗГЛАВЛЯЛА МЕЖДУНАРОДНЫЙ СОЮЗ ПО БОРЬБЕ С ТУБЕРКУЛЕЗОМ И ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ЛЁГКИХ (THE UNION), ДОЦЕНТ ШКОЛЫ МЕДИЦИНЫ УНИВЕРСИТЕТА БРАУНА, США.

Не существует такой схемы лечения **ТБ**, которая длилась бы менее 6 месяцев. Шесть месяцев — это минимальный срок, который показан 99% пациентов с лекарственно-чувствительным туберкулёзом. **ТБ** с лекарственной устойчивостью лечится намного дольше. Хотя есть результаты исследований и новые одобренные схемы, ускоренный курс лечения устойчивого туберкулёза занимает минимум 9 месяцев. Пациенты могут почувствовать себя значительно лучше уже через несколько недель и ошибочно принять это за выздоровление, но, если перестать принимать лекарства раньше положенного, болезнь вернётся снова.

Говорит **ТАТЬЯНА ПЬЯНЗОВА**:

ТАТЬЯНА ПЬЯНЗОВА — КАНДИДАТ МЕДИЦИНСКИХ НАУК, ЗАВЕДУЮЩАЯ КАФЕДРОЙ ФТИЗИАТРИИ, ПРЕДСЕДАТЕЛЬ СОВЕТА МОЛОДЫХ УЧЕНЫХ КЕМЕРОВСКОЙ ГОСУДАРСТВЕННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ АКАДЕМИИ, РОССИЯ.

Конечно же, никакой чудо-таблетки не существует. Нет на земном шаре такого места, где можно вылететь от туберкулёза меньше чем за полгода. Чаще курс лечения продолжается 8–10 месяцев, а в случаях с множественной лекарственной устойчивостью — 2 года. туберкулёз лечат одинаково во всем мире, в том числе и в нашей стране. Схемы лечения туберкулёза в России, Европе, Израиле или Южной Корее не отличаются друг от друга, поскольку основаны на рекомендациях Всемирной организации здравоохранения. Отходить от единых стандартных схем лечения мы можем только при наличии веских оснований, например при непереносимости пациентом того или иного лекарственного препарата. Каждый такой случай обсуждается на врачебной комиссии и принимается коллегиальное решение.

Поэтому ехать за рубеж за быстрым лечением чудо-лекарствами бессмысленно: лечить будут так же долго, по тем же схемам и теми же препаратами — но ещё и платно.

ПСИХОЛОГ — НАШ ВТОРОЙ ВРАЧ

В Советском Союзе не было психологической помощи населению. Поэтому у многих не сформирован навык обращаться к этим специалистам. Есть много предубеждений. Например, «если обращаешься к психологу — это значит, что ты псих».

Но это не так. Задача этого специалиста — **ПОДДЕРЖКА**. Для того, чтобы справиться с болезнью, нужно много «душевного» ресурса — нашего личного может не хватить. Друзья и близкие переживают, им самим нужна помощь. А у соседей по палате такие же проблемы. Тебе же нужен человек, который посмотрит на ситуацию со стороны — более внимательно и трезво.

Поэтому помощь психолога стоит воспринимать как один из ресурсов, который помогает справиться с болезнью. Эти люди умеют выдерживать большие эмоциональные нагрузки, с которыми другие не справляются. Им можно без стеснения выкладывать все обстоятельства, не боясь осуждения.

КАК НАЙТИ ПСИХОЛОГА

В твоём диспансере или стационаре должен быть кабинет психологической поддержки, узнай о нём у своего лечащего врача. Психологи при больницах хорошо знают специфику лечения, поэтому могут отделить твои личные переживания от спровоцированных туберкулёзом — в том числе побочными эффектами лекарств.

Если в твоём диспансере такого специалиста нет, ищи государственные службы психологической поддержки населения. Например, в России есть психотерапевтические центры и больницы — при наличии паспорта и полиса ты можешь получить бесплатную консультацию. Также существует множество служб — телефонов доверия, куда можно обратиться анонимно. Например, есть центр экстренной психологической помощи при МЧС России, где консультируют профессионалы. Их квалификации хватает, чтобы помогать людям в самых отчаянных ситуациях. Написать им может любой русскоязычный пользователь. Для этого регистрируйся на сайте, в личном кабинете задавай вопрос, и дальше с тобой проведут индивидуальную консультацию: <http://psi.mchs.gov.ru/>



Пациентам

ТЫ И ВРАЧ

КАК ПОНЯТЬ, ЧТО ЭТО ХОРОШИЙ ПСИХОЛОГ

Так же, как мы выбираем и любого другого специалиста. У него должно быть профильное образование, школа (выстроенная методика помощи), большой практический опыт и отзывы. Изучи информацию, приди на первую консультацию. Посмотри, какой это человек. Самый главный ориентир — это твой комфорт. Если ты чувствуешь доверие, тебе легко даётся рассказ о том, что с тобой происходит, ты пришел в нужное место.

Бывает, что найти подходящего тебе психолога сразу не получается. Это нормально. **ГЛАВНОЕ — НЕ СДАВАЙСЯ.**

ВАЖНО: ХОРОШИЙ СПЕЦИАЛИСТ НЕ БУДЕТ НАВЯЗЫВАТЬ СВОЁ МНЕНИЕ, А, ЗАДАВАЯ НАВОДЯЩИЕ ВОПРОСЫ, ПОМОЖЕТ ТЕБЕ САМОСТОЯТЕЛЬНО РАЗОБРАТЬСЯ В СЕБЕ И В СИТУАЦИИ.

от пациентов

ТЫ И ВРАЧ



КАК ПРОХОДИТ ЛИЧНАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ У ПСИХОЛОГА – ИСТОРИЯ ПОЛИНЫ:

Я всегда к психологам относилась скептически. Думала, что это люди, которые берут деньги за пустые разговоры. Наша болезнь требует терпения, которого у меня не было. Почти 7 месяцев в больнице я редела каждый день. Тогда я начала читать много книг по психологии, хотела сама себя вытащить из этого состояния. Я многому научилась из книг и, мне казалось, справилась с ситуацией... До тех пор пока не выписалась. После выписки — эйфория, как полагается. А потом — мне не хотелось жить. Накрыло осознанием того, что случилось и что я пережила. Родные взвыли и пнули меня к специалисту. В этот раз мне повезло — психолог знал, как помочь. Я смогла открыться и проговорить всю свою историю. На самом деле, я мало говорила о самой болезни — в основном, про эмоциональные перепады. После 10 сессий я нашла в себе опору, многое осознала и приняла себя. Мое мнение в корне изменилось — теперь я считаю, такой специалист необходим всем.

КАК ПРОХОДИТ КОНСУЛЬТАЦИЯ ПСИХОЛОГА В ИНТЕРНЕТЕ: ВОПРОС:

«Меня накрывает панический страх. Если кто-то из близких заболевает, в моей голове сразу: туберкулёз. Даже если это обычная простуда. Я понимаю, что накручиваю себя, но ничего не могу сделать. Мой самый большой ужас — быть причиной болезни другого человека. С этой паранойей о заражении других людей я не могу жить спокойно. Что мне делать?».

ОТВЕТ РАВНОГО КОНСУЛЬТАНТА (ПЕРЕНЕСШЕГО ТБ ПАЦИЕНТА):

«Эти страхи были у многих. У меня — когда я давно не обследовалась. Когда обследуюсь, успокаиваюсь тем, что сделала все, что могла, и не извожу себя. Естественно переживать за близких: все мы знаем, как это тяжело, и не хотим для них такого. Но если регулярно проверяться, риск намного снижается. Для себя я пока не нашла другого способа успокоиться».

ОТВЕТ ПСИХОТЕРАПЕВТА:

«Ваши страхи нормальны. Представьте: человек был под бомбардировками и теперь, слыша взлетающий самолёт, бежит и закрывает голову. У вас происходит похожее: посттравматический стресс. Но постепенно вы увидите, что близкие выздоравливают от простуды за 7 дней и не каждый кашель — это туберкулёз. Если страх действительно «навязчиво-панический» и не даёт нормально жить и не поддаётся контролю, стоит обратиться к специалисту (психотерапевту или психологу)».

ТЫ И БЛИЗКИЕ

В этом разделе — о том, как говорить с близкими и как их убедить от туберкулёза.

ВЗАИМООТНОШЕНИЯ С СЕМЬЕЙ И ДРУЗЬЯМИ

Стоит помнить, что родным бывает даже страшнее, чем нам. У нас есть схема лечения, ежедневный приём препаратов и в целом какие-то ориентиры — что с нами будет дальше. Семья же не понимает, как теперь устроен наш мир. Для них есть только одна реальность: «случилась беда». Никто не давал им инструкций — как разговаривать и как помочь.

Бывает, что твоим близким настолько страшно, что именно у тебя они ищут защиты и помощи. Это одна из самых тяжелых ситуаций: ведь все силы и так уходят на то, чтобы справиться с болезнью. Мы не знаем, как их успокоить, поэтому реагируем агрессивно или, наоборот, отшучиваемся. Это вредно и для нас, и для них.



Попроси близких справиться со своими страхами, не вовлекая тебя, потому что на этом этапе твоя главная задача — лечиться. Например, можно дать почитать им эту брошюру. Или найти хорошего психолога.

ГОВОРИТЬ БЛИЗКИМ О БОЛЕЗНИ — ОБЯЗАТЕЛЬНО

Если ты заболел — стоит сказать другу.

- 1. НЕ СКАЗАТЬ — ЗНАЧИТ РИСКОВАТЬ ЕГО ЗДОРОВЬЕМ.** Он может заболеть. Пусть проверяет себя каждые полгода.
- 2. НЕ СКАЗАТЬ — ЗНАЧИТ РИСКОВАТЬ СВОИМ ЗДОРОВЬЕМ.** Есть вероятность, что ты заболел, потому что кто-то из твоих друзей болел и не знал об этом. Ты выздоровеешь — и можешь заразиться вновь.
- 3. НЕ СКАЗАТЬ — ЗНАЧИТ РИСКОВАТЬ ЗДОРОВЬЕМ ВСЕГО ОБЩЕСТВА.** Мало людей знает, что туберкулёз — болезнь, которую ещё не победили. Ты сможешь своим близким тем, что расскажешь им.
- 4. НАСТОЯЩИЕ ДРУЗЬЯ НЕ ОТВЕРНУТСЯ.** У них может быть шок, им понадобится время, чтобы всё осмыслить, но они вернуться. Если у друзей маленькие дети — для их же блага объясни ситуацию по телефону. Они могут поддержать и на расстоянии.
- 5. БУДЬ ГОТОВ,** что друзья не смогут понять тебя в период болезни — у них не было схожего опыта. Не требуй от них невозможного. Самое лучшее — сказать прямо, какая именно поддержка тебе нужна.

ЧУВСТВО ВИНЫ

Ты сейчас переживаешь сложный период своей жизни, связанный с долгим и тяжёлым лечением. О своей болезни ты мог долго не подозревать — не стоит себя винить в том, что умышленно подверг окружающих опасности.

К сожалению, всегда есть процент людей, не готовых принять такой диагноз. Они даже могут обвинять тебя в том, что ты заслужил это. Чтобы ты ни делал в своей жизни до этого: пил ли, принимал наркотики, курил сутками напролёт — это не повод прессовать тебя во время лечения. Главная твоя задача — выздороветь.

В ТВРЕОПЛЕ много людей с очень тяжёлыми историями, которые справились с болезнью и теперь помогают другим. Они выздоровели благодаря характеру. Не сдались.



СУЩЕСТВУЕТ ГЕН ТУБЕРКУЛЁЗА, Я ЗАБОЛЕЛ ИЗ-ЗА НЕГО

Предрасположенности к туберкулёзу нет, ведь это — инфекционное заболевание, передающееся в основном воздушно-капельным путем, от заразного человека к здоровому. Следовательно, эпидемиологическая цепочка предусматривает 3 звена: источник, пути передачи, восприимчивый организм.

Пишет доктор **ДЖЕЙН КАРТЕР**:

Нам неизвестны точные причины сбоя иммунной системы, который позволяет бактериям **ТБ** стать активными. Мы знаем, что риск развития заболевания у инфицированного человека составляет 10%: половина из них заболеет в течение первых двух лет после инфицирования, у остальных заболевание развивается позже. Факторы, которые ослабляют иммунную систему и позволяют бактериям **ТБ** активизироваться, — это **КО-ИНФЕКЦИЯ ВИЧ, ДИАБЕТ, ПОЧЕЧНАЯ НЕДОСТАТОЧНОСТЬ; НЕДОЕДАНИЕ** (дефицит веса свыше 10%), **УПОТРЕБЛЕНИЕ ТАБАКА**. Некоторые виды лечения также могут активизировать процесс туберкулёза: **ХИМИОТЕРАПИЯ АУТОИММУННЫХ И ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ, ПРЕДНИЗОН И ПРИМЕНЕНИЕ АЛЬФА-БЛОКАТОРОВ ФНО**.

Пишет **ВЕРА ЗИМИНА**:

Естественно, туберкулёз не является наследственным заболеванием. Однако было замечено: при прочих равных условиях одни люди заболевают, другие остаются здоровыми. И при бытовом контакте с больным туберкулёзом чаще заболевают кровные родственники, нежели муж или жена. В настоящее время много изучается связь между наличием определенных генов и вероятностью развития туберкулёза. Я отношусь к тем специалистам, которые считают, что туберкулёз относится к так называемой мультифакториальной группе генных заболеваний. Эти заболевания обусловлены комбинированным действием неблагоприятных факторов окружающей среды и генетических факторов риска, формирующих наследственную предрасположенность к заболеванию. К этой группе относится подавляющее большинство хронических болезней человека с поражением сердечно-сосудистой, дыхательной, эндокринной и других систем. Туда же относят и ряд инфекционных болезней, в том числе — и туберкулёз, чувствительность к которому в ряде случаев генетически обусловлена. Но нужно четко осознавать: предрасположенность к развитию туберкулёза совершенно не означает, что человек обязательно заболеет. туберкулёз — это прежде всего инфекционное заболевание, а не наследственное. И без столкновения с возбудителем болезнь не наступит.

КАК ПРИХОДИТЬ К ТЕБЕ В БОЛЬНИЦУ

Навещать тебя в больнице можно и нужно. Помогает всё: и беседа, и пара йогуртов или пакет фруктов. Всё так же, как и при посещении других больных. Конечно, необходимо позаботиться о мерах предосторожности и гигиены одновременно, ведь близкие приходят в инфекционную больницу. Маска и бахилы — элементарные вещи, которыми необходимо пользоваться. Главное правило: маску надевает именно больной, который выделяет бактерии. Маска препятствует их распространению, её нужно менять каждые 2 часа. Туберкулёз влияет на настроение, но не меняет личность. Ты всё тот же друг или родственник. Просто сейчас болеешь.



КАК УБЕРЕЧЬ БЛИЗКИХ ОТ БОЛЕЗНИ: ПРОФИЛАКТИКА ТУБЕРКУЛЁЗА

Мы боимся за близких. Страх за них часто лишает сна: сложно простить себя, если стал причиной болезни другого человека.

Не паникуй. При контакте с палочкой Коха возможны три сценария:

1. попавшая в организм **МИКОБАКТЕРИЯ ТУБЕРКУЛЁЗА УДАЛЯЕТСЯ ЕСТЕСТВЕННЫМИ ЗАЩИТНЫМИ БАРЬЕРАМИ ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЫ** (слизь, реснички, откашливание).
2. **РАЗВИТИЕ ЛАТЕНТНОЙ ИНФЕКЦИИ**, без признаков заболевания — организм распознает бактерию и вырабатывает специфический иммунитет для борьбы с ней.
3. **РАЗВИТИЕ БОЛЕЗНИ** — при ослаблении иммунных сил организма палочка Коха активизируется, начинает размножаться и распространяться по всему организму.

Не каждый инфицированный туберкулёзной палочкой человек может заболеть. Иммунная система либо убивает микробов, либо вводит их в состояние «спячки» (латентное состояние).

ЧТО ТАКОЕ ЛАТЕНТНАЯ ИНФЕКЦИЯ ТБ

Когда человек контактирует с больным туберкулёзом, есть риск попадания бактерий в организм. Чем длительнее и ближе контакт, тем этот риск выше. Если происходит инфицирование, бактерии получают «пропуск» в организме. Живётся им не очень свободно: хорошо работающий иммунитет не даёт бактериям свободно размножаться, и они не наносят организму заметного вреда.

Как следствие, инфекция протекает без каких-либо симптомов. Выявить её можно только с помощью специальных тестов, самый известный из которых — проба **МАНТУ**. Человек же чувствует себя совершенно здоровым. Из-за тихого и бессимптомного протекания такую инфекцию называют латентной — то есть скрытой, никак не проявляющей себя.



БЫТУЕТ МНЕНИЕ, ЧТО ТУБЕРКУЛЁЗ МОЖНО ЛЕЧИТЬ С ПОМОЩЬЮ НАРОДНЫХ СРЕДСТВ, ТАКИХ КАК БАРСУЧИЙ И МЕДВЕЖИЙ ЖИР, МЕДВЕДКА, ИСЛАНДСКИЙ МОХ И Т. Д.

Люди в панике бросаются к любым нетрадиционным способам лечения и становятся уязвимы для мошенников. На ваших близких могут оказывать давление: «Не примите эту микстуру, потеряете шанс на выздоровление», «Вам что, деньги дороже мужа?» и т.д.

Мошенники предлагают дорогостоящие лекарства, воздействующие на «энергетическом уровне», или «обновляющие клетки» — заваливая длинными описаниями, похожими на научные. Или народную медицину — например, сушеных жуков и личинок, настоянных на спирту. Относитесь критически, эти люди действуют только себе на благо, а вы для них «мешок с деньгами». Обратитесь к врачам, которым вы доверяете, или напишите нам. Помните, что всё самое эффективное и так применяют для лечения.

Комментирует фтизиатр **НАТАЛЬЯ БОРОВОК**:

Сотни лет люди пытались излечить туберкулёз народными средствами, и в мозгу укоренились определенные стереотипы. Но излечимой болезнью стала только в эру антибиотиков. При правильно подобранной схеме лечения больной не нуждается в народных средствах. Жиры, наоборот, вредят, так как увеличивается нагрузка на печень, которая занята утилизацией лекарств. Все эти средства предлагают шарлатаны, наживающиеся на доверчивости больных.

АНАСТАСИЯ САМОЙЛОВА:

Основной метод лечения туберкулёза — **ХИМИОТЕРАПИЯ**, поскольку только она способна подавить микобактерию в организме. Все силы пациента должны быть направлены именно на тщательное выполнение всех предписаний по химиотерапии. Тогда его ждет победа над заболеванием. Поиск альтернативных методов целителей отнимает время и силы. Лучше посоветоваться о дополнительных методах лечения с фтизиатром, потому что мы используем вспомогательную терапию. Она направлена на улучшение переносимости химиотерапии и ускорение процессов заживления возникших изменений.

СИМПТОМЫ ТУБЕРКУЛЁЗА

ТБ может протекать и без очевидных симптомов, но чаще всего сопровождается такими, как:

- 1. КАШЕЛЬ**
вопреки стереотипам кашель встречается далеко не у всех;
- 2. ПОТЕРЯ АППЕТИТА/СНИЖЕНИЕ ВЕСА;**
- 3. НОЧНАЯ ПОТЛИВОСТЬ;**
- 4.** Сохраняющаяся на протяжении длительного времени **ТЕМПЕРАТУРА В ПРЕДЕЛАХ 37-37,5°** такую температуру можно совсем не чувствовать и, соответственно, не обращать на нее внимания, важно быть начеку;
- 5. СЛАБОСТЬ И ПОВЫШЕННАЯ УТОМЛЯЕМОСТЬ**
этот симптом часто опускаешь — при активной работе или учёбе это может казаться естественным. Здесь важно то, что устаешь слишком быстро.

Если даже один из этих симптомов присутствует на протяжении двух недель, необходимо обратиться к врачу.



ДИАГНОСТИКА ЛАТЕНТНОЙ ИНФЕКЦИИ

Пробу **МАНТУ** многим делали в школе, но мало кто знал, зачем. Это кожный тест, действующее вещество — **ТУБЕРКУЛИН**. Недавно появился «**ДИАСКИНТЕСТ**», его принцип действия схож с пробой **МАНТУ**. По ответу организма определяют, инфицирован ли человек.

Помимо кожных тестов туберкулёз диагностируют по анализам крови, так называемые пробирочные тесты **IGRA** (например, **T SPOT-TB**). Эти тесты реже дают ложноположительный результат по сравнению с пробой **МАНТУ**, но стоят значительно дороже. Поэтому их применяют, когда важна быстрая и точная диагностика: например, у **ВИЧ**-инфицированных или чтобы исключить внелёгочный туберкулёз, когда нет никаких признаков заболевания **ТБ**.



БЦЖ В АМЕРИКЕ И ЕВРОПЕ НЕ ДЕЛАЮТ, И ТАМ НИКТО НЕ БОЛЕЕТ. У НАС ДЕЛАЮТ БЦЖ И ПРОБУ МАНТУ ВСЕМ ПОДРЯД, ИМЕННО ПОЭТОМУ СТОЛЬКО ЛЮДЕЙ ЗАБОЛЕЛО

И правда, в последнее время появилось предубеждение к **ПРИВИВКЕ БЦЖ** и пробе **МАНТУ**. Люди стали отказываться прививать своих детей — думая, что спасают их от необратимых побочных эффектов. На самом же деле последствия отказа от прививки могут обойтись им дороже.

Рассказывает фтизиатр **НАТАЛЬЯ БОРОВОК**:

БЦЖ защищает детей раннего возраста от смертельных для них форм туберкулёза и туберкулёзного менингита. К сожалению, из-за массового отказа от прививок и отсутствия вакцины **БЦЖ** в нашей стране в течение последних полутора лет наблюдаются случаи смерти детей от этой патологии. Риск развития осложнённый после прививки **БЦЖ** в разы меньше, чем опасность умереть от туберкулёза. Никто не доказал связь развития различных болезней с прививкой **БЦЖ**, а тем более, с пробой **МАНТУ**. Бывает индивидуальная непереносимость различных веществ и соединений, но это не повод отказываться от вакцинации и возвращаться в Средневековье, когда дети массово умирали от туберкулёза. Туберкулин же, которым проводят пробу **МАНТУ**, вообще не содержит микробных тел, поэтому заразиться туберкулёзом после проведения пробы — нереально, независимо от того, повышена у человека в этот момент температура тела или нет.

Комментарий фтизиатра **ВЕРЫ ЗИМИНОЙ**:

Благополучные в отношении туберкулёза страны отказываются от вакцинации **БЦЖ** своих деток из-за отсутствия резервуара инфекции в их регионе (большого количества больных, выделяющих **МБТ**). Предполагают, что ребенок вряд ли столкнется с вирулентным штаммом **МБТ**. **БЦЖ** — живая вакцина, и хоть и очень незначительный, но риск поствакцинальных осложнений всё же присутствует. Поэтому, соизмерив риск и пользу, эти страны приняли решение не иммунизировать всех детей, оставив вакцинацию лишь в группах риска. Как в Советском Союзе в 1982 году перестали делать вакцинацию от натуральной оспы. В России заболеваемость туберкулёзом отчетливо снижается последние несколько лет, но все же остается достаточно высокой, поэтому мы пока не можем себе позволить не прививать новорожденных.

V

Пациентам

ТЫ И БЛИЗКИЕ

V

от пациентов

ТЫ И БЛИЗКИЕ



ПРОФИЛАКТИКА (ЛЕЧЕНИЕ ЛАТЕНТНОГО ТБ)

Лечение туберкулёзной инфекции часто называют профилактикой — таким образом мы не даём инфекции перейти в болезнь.

В зависимости от возраста и наличия сопутствующих заболеваний для профилактического лечения используют либо монотерапию изониазидом или рифампицином, либо комбинированное лечение с использованием изониазида и рифампицина. Профилактика показана людям, живущим с **ВИЧ**, и пациентам, имевшим контакт с бактериовыделителем (особенно детям).

ОБРАБОТКА ПОМЕЩЕНИЙ

В противотуберкулёзных лечебных учреждениях, несмотря на их часто невзрачный внешний вид, санитарная обработка производится часто и очень тщательно. Такова специфика этих учреждений. Для дома: самое эффективное мероприятие для устранения **МБТ**

БАКТЕРИЙ — проветривание помещений. Проветривать комнаты нужно как можно чаще.

Обработка дезинфектантами поверхностей и предметов предотвращает только заражение другими инфекциями, которые распространяются через непосредственный контакт.

ЕСЛИ ВО ВРЕМЯ ЛЕЧЕНИЯ ДЕЛАТЬ ТАТУИРОВКИ, ПИРСИНГ ИЛИ КОСМЕТИЧЕСКИЕ ПРОЦЕДУРЫ, ТО ИММУНИТЕТ ПОДОРВЕТСЯ

Пишет доктор **ДЖЕЙН КАРТЕР**:

Сами по себе эти процедуры не усугубят течения болезни. Но надо помнить, что при **МБТ**-положительном анализе, находясь на лечении, нельзя появляться в общественных местах. Также надо учесть, что, делая татуировку или прокалывая уши у непроверенных специалистов, человек подвергается риску заражения гепатитом и другими инфекциями.

КАК ЗАЩИТИТЬ СВОИ ПРАВА

У всех есть право на жизнь. Что бы тебе ни внушали, ты не изгой общества — ты просто болеешь. Помни: твоё здоровье в твоих руках.

Бывает, во время болезни и лечения у нас опускаются руки. Особенно — если среда вокруг тебя агрессивна.

ТРИ ГЛАВНЫЕ ВЕЩИ, КОТОРЫЕ ТЫ ДОЛЖЕН ПОМНИТЬ:

- 1. ТЫ ВСЕГДА ИМЕЕШЬ ПРАВО НА МНЕНИЕ ЕЩЁ ОДНОГО КОМПЕТЕНТНОГО ВРАЧА.** Ищи **НИИ** (научно-исследовательский институт) или другой профильный центр по **ТБ** и получи у них консультацию.
- 2. ТЫ ИМЕЕШЬ ПРАВО НА НОРМАЛЬНЫЕ УСЛОВИЯ В СТАЦИОНАРЕ.** Они как минимум должны соответствовать санитарным нормам и не унижать твоё достоинство. Если это не так или в случае спора с лечащим врачом — иди к главврачу. Если проблема не решилась, обращайся в Министерство здравоохранения, департамент, отвечающий за лечение **ТБ**, или надзорные органы, контролирующие качество медобслуживания.
- 3. РАБОТОДАТЕЛЬ НЕ ИМЕЕТ ПРАВА ДАВИТЬ НА ТЕБЯ ИЗ-ЗА ТВОЕЙ БОЛЕЗНИ.** Если на работе возникли проблемы, помни: уволить человека в период болезни возможно только в исключительных случаях. Но часто работодатель склоняет к увольнению по собственному желанию. Это — прямое нарушение твоих прав. Обращайся в надзорные органы, контролирующие исполнение трудового законодательства. Также трудовые споры можно решить через суд.

ВАЖНО: ОЗНАКОМЬСЯ С ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВОМ СВОЕЙ СТРАНЫ ПО ТБ.

- 1. КОНСТИТУЦИЯ** — главы про права человека и пациента.
- 2.** На сайтах министерств или департаментов по здравоохранению — **ЗАКОНЫ В ОБЛАСТИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ** и **СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ НАСЕЛЕНИЯ**.
- 3.** Отдельные **ЗАКОНЫ** и **НОРМАТИВНЫЕ АКТЫ О ТУБЕРКУЛЁЗЕ**.

Ещё узнай, какой орган государственного надзора в твоей стране следит за качеством медицинской помощи.

Бороться за свои права в одиночку сложно. Тем более сложно изучать многочисленные законодательные акты, когда ты лечишься. Но ты не один. Ты всегда можешь обратиться за помощью к тем, кто тебя поймёт. Ищи общественные организации,

VI

Пациентам

КАК ЗАЩИТИТЬ СВОИ ПРАВА

VI

которые занимаются **ТБ** и другими социально-значимыми заболеваниями (например, **ВИЧ** и гепатиты). Как правило, в этих организациях консультируют и врачи, и юристы. Помощь оказывается бесплатно.

КАК ИСКАТЬ ИНФОРМАЦИЮ О ТБ И НЕ НАВРЕДИТЬ СЕБЕ

КСЕНИЯ ЩЕНИНА,
СОЗДАТЕЛЬ ГРУППЫ
«ТУБЕРКУЛЁЗ: ПОДДЕРЖКА
И ОТВЕТЫ» В СЕТИ ВКОНТАКТЕ

Едва узнав диагноз, мы бросаемся искать информацию. Чаще всего — в интернете или спрашиваем знакомых врачей. Более дотошные из нас зарываются в медицинские журналы.

Разберёмся шаг за шагом.

Говорю сразу: искать по ключевым словам вроде «лечение туберкулёза» — вредно. Потому что интернет — это не безопасное управляемое пространство, а свалка. Поэтому — пара советов, как уберечь себя.

СОВЕТ 1. ОБРАЩАЙСЯ К АВТОРИТЕТНЫМ ИСТОЧНИКАМ.

Сайты научно-исследовательских центров и **ВОЗ**. В каждой из **ТБ**-проблемных стран есть исследовательский институт или медицинский центр, занимающийся нашей болезнью. На их сайтах можно найти актуальную информацию о туберкулёзе в разделах «для пациентов». Зачастую у **НИИ** есть и заочные консультации (процесс подачи документов для них описан там же). Найти эти сайты просто: вбей в поиске название страны, **«ТУБЕРКУЛЁЗ»** и **«НИИ»**. Или спроси у лечащего врача, какой институт занимается изучением и лечением **ТБ** в твоей стране.

Ещё много надёжных сведений — в разделе о туберкулёзе на сайте **ВОЗ**.

ВАЖНО: НЕ СТОИТ СПРАШИВАТЬ, ПРАВИЛЬНО ЛИ ТЕБЯ ЛЕЧАТ, У ЗНАКОМЫХ С МЕДИЦИНСКИМ ОБРАЗОВАНИЕМ.

Обращаясь за советом, помни — крайне важна специализация врача. Узкие специалисты, например, гастроэнтеролог или аллерголог, не разбираются в тонкостях лечения **ТБ**. Без опыта работы с туберкулёзом их общие знания не помогут.

Врачебные форумы и профильные журналы. Помни: в научных журналах по болезням лёгких даже простая на вид статья рассчитана на специалиста. Не владея терминологией, можно вычитать совершенно не то, что там написано. Знакомых врачи помогут тебе разобраться с этими текстами. Сформулируй вопросы и спроси у твоего лечащего врача.

от пациентов

КАК ЗАЩИТИТЬ СВОИ ПРАВА

ВАЖНО: НЕДОПОНИМАНИЕ И ПОСПЕШНОСТЬ МОЖЕТ ДОРОГО СТОИТЬ.

Личный пример: из-за старых процессов в моих лёгких лекарства туда «не пробивались», и была нужна операция. Я боялась её до одури. Прочла в Википедии про два ряда **ТБ**-препаратов и подумала: раз не помог первый, то назначат второй. Я отказалась от операции и требовала у врача: «хочу снова лекарства». Но я не понимала тогда: второй ряд для устойчивого **ТБ**. А у меня был чувствительный, так что мне продлили мои препараты ещё на два месяца. И они опять не помогли. Всё это время я сильно нервничала и почти не спала. В итоге снимки показали: распады в лёгких стали больше. Мне уже нужна была не одна операция, а две.

СОВЕТ 2. МОШЕННИКИ — УМНЫЕ И ЛОВКИЕ РЕБЯТА

Запомни самое главное: эффективное лечение туберкулёза — это **ХИМИОТЕРАПИЯ**. В одном из мифов брошюры мы разбирали страхи людей. Так, многие думают, что на них экономят, дают не очень качественные лекарства, или врачи скрывают какой-то суперважный метод — потому что им якобы выгодно держать нас в больнице.

Мошенники умело давят на страхи. Они знают наш менталитет: мы подозрительны. Нам вечно кажется, что нам вредят.

НО ПАРАДОКС: ГОСУДАРСТВУ ВЫГОДНО НАС ЛЕЧИТЬ, ВЕДЬ ЭПИДЕМИЯ ТУБЕРКУЛЁЗА НИКОМУ НЕ НУЖНА. И ЭТО ЛЕЧЕНИЕ ДОЛЖНО БЫТЬ ЭКОНОМНЫМ — А ЗНАЧИТ, ЭФФЕКТИВНЫМ.

Максимум результата при затраченных средствах. Поэтому если бы волшебные сушёные жуки действительно были бы эффективнее, чем дорогостоящий антибиотик, — закупили бы жуков.

Если ты всё-таки решил купить чудо-средство — предупреди своего врача. Даже мёд и жень-шень приводили к сильнейшим аллергиям. В случае анафилактического шока ответственность за твою жизнь всё ещё несёт твой лечащий врач.

А пострадаешь лично ты, а не тот, кто продал тебе супер-средство в интернете.

КАК ПОНЯТЬ, ЧТО ЭТО САЙТ МОШЕННИКОВ:

Первое, что должно вызвать подозрение: баннеры с текстами типа «самое эффективное лечение» и «люди выздоравливают в 2 раза быстрее без лекарств!!». Но сейчас мошенники умнее, не действуют в лоб. Их сайт может выглядеть научным. Там действительно могут быть размещены медицинские статьи. И да, там может быть куча прекрасных отзывов от людей, которым помогло. Консультанты могут рассказывать, что вернут деньги,

VI

Пациентам

КАК ЗАЩИТИТЬ СВОИ ПРАВА

VI

от пациентов

КАК ЗАЩИТИТЬ СВОИ ПРАВА

если не поможет. Самое нечестное: на таких сайтах бывают нанятые специалисты, которые помимо консультаций по твоей болезни предлагают средства нетрадиционной медицины — или не говорят прямо, что это не работает, а можно и попробовать...

ВСЁ ЭТО — ЛОЖЬ. ЭТИ ЛЮДИ НЕ ХОТЯТ, ЧТОБЫ ТЫ БЫЛ ЗДОРОВ. ИМ НУЖНЫ ТВОИ ДЕНЬГИ.

* **Партнерство Лилли по развитию программ здравоохранения в России и мире** не несет ответственности за информацию, представленную во внешних источниках, не контролируемых и не являющихся собственностью **Партнерства или группы компаний Эли Лилли энд Компани**.

Так появилась группа **«ТУБЕРКУЛЁЗ: ПОДДЕРЖКА И ОТВЕТЫ»**. Мы создали её, чтобы помогать людям. Чтобы они не искали информацию и не перепроверяли множество источников. Мы сами когда-то наступили на эти грабли: принимали поспешные решения, столкнувшись с информационным вакуумом с одной стороны и кучей мошенников с другой.

Мы отвечаем за то, что говорим, и контролируем всё, что происходит в группе. За 9 лет сложилась команда администраторов, каждый из которых болел туберкулёзом; проверенных врачей, психологов и юристов.

Наша группа — островок безопасности в интернете*.

РЕЦИДИВ — это повторный случай **ТБ** у человека, ранее перенесшего туберкулёз, окончившего полный курс химиотерапии и считавшегося клинически излеченным.

В рекомендациях **ВСЕМИРНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ** ничего не говорится о противорецидивных курсах. Самое важное — пройти полный курс соответствующего лечения — до его завершения. В зависимости от показателя устойчивости у пациента нужны разные по продолжительности схемы лечения. Лечение в неправильных дозах или сроках может привести к развитию устойчивой формы **ТБ**.

Говорит **СВЕТЛАНА ДОЛТУ**:

В соответствии с международными рекомендациями, в Республике Молдова противорецидивное лечение не проводится. Профилактическое лечение рекомендуется только определенным группам населения при контакте с больным заразной формой туберкулёза, таким, как **ВИЧ**-инфицированные лица и дети до 5 лет.

Люди с остаточными посттуберкулёзными изменениями лёгких включены в группу риска и подлежат ежегодному профилактическому осмотру, в который входит опрос, рентгенологическое исследование и микроскопическое исследование мокроты на **БК**. Самый лучший способ предотвратить рецидив туберкулёза — это укрепление защитных сил организма и здоровый образ жизни: правильное питание, занятие спортом и закаливание, отказ от курения, регулярные осмотры для лиц из групп риска. Важно также контролировать и лечить сопутствующие заболевания, чтобы не допустить ухудшения состояния и ослабления иммунитета.

АНДРЕЙ МАРЬЯНДЫШЕВ:

У 2–4% людей, которые излечились от туберкулёза, возникает рецидив. Без проведения молекулярно-генетических исследований микобактерий туберкулёза невозможно определить причину его возникновения. Это может быть результат повторного заражения от человека с активным туберкулёзом или из-за нерегулярного приёма противотуберкулёзных препаратов во время лечения. В любом случае рецидив болезни никаким образом не связан с сезоном года, поэтому проводить профилактическое сезонное лечение противотуберкулёзными препаратами нет необходимости. Превентивное лечение после излечения туберкулёза может проводиться в некоторых случаях **ВИЧ**-положительным людям без учета сезона года.

ВОЗВРАЩЕНИЕ В ПОВСЕДНЕВНОСТЬ

Часто окончание болезни сопровождается эйфорией. Это отмечают многие выздоровевшие. Ты выиграл битву за себя. Ты здоров. Хочется танцевать, дарить прохожим цветы, чувствуешь острую любовь к жизни. Хочется больше не упускать ни одной минуты, а один день новой жизни стоит, как десять — прошлой. Главная мысль: «Я больше не буду жить так, как раньше».

Хорошо, если этого запала хватает надолго. Мы знаем людей, которые действительно круто изменили жизнь после болезни. Оставили нелюбимую работу, освоили что-то новое, о чём мечтали, поняли, наконец, что их делает счастливыми. Им помогло знание: раз они столько всего перенесли, любая бытовая мелочь или преграда тем более преодолимы.

Но так бывает не у всех. Эйфория проходит. Остаётся ощущение усталости и невозможность «встроиться» в жизнь. Какие-то ежедневные переживания окружающих людей кажутся мелкими, а твой опыт не может понять никто.

Бывает, что на этом этапе люди пытаются забыть произошедшее с ними. Думают: «Надо жить дальше, то, что со мной случилось, никому не интересно». И в памяти образуется «слепое пятно». Это приводит к тяжёлым, угнетённым состояниям.

У нашей психики такое свойство: пока мы «на войне», в ситуации, которая опознаётся как опасная, мы не позволяем себе расслабляться. Всё время бдительны. Поэтому, пока болеем, — много смеёмся, не даём себе ныть и никому рядом — тоже. Но стоит оказаться в безопасности, как организм берёт своё. Обрушивает на нас все перенесенные, но не осмысленные страхи и тревоги.

Надо понимать, что это не норма. Прожитый опыт стоит проговорить и «переварить». Если страхи не дают жить, чуть-что обижаешься, чувствуешь бессилие и не веришь, что все образуется, стоит обратиться к человеку, который поймёт. Среди **TBPEOPLE** точно найдутся такие. Больше всего помогает, когда пережитое не пропадает зря. Если твой опыт пригодился такому же, как ты, становится легче. Когда меняешь общую ситуацию к лучшему — это даёт много сил и уверенности.

Я надеюсь, наш «путеводитель» вдохновил тебя и помог поверить в возможность выздоровления. Теперь ты точно знаешь, с чем имеешь дело, а значит, тебе не так страшно. Ведь когда есть знание, страх отступает. Не сдавайся, лечись и помни: ты не виноват в том, что болеешь. Поэтому не бойся говорить об этом вслух.

ТУБЕРКУЛЁЗ ИЗЛЕЧИМ, И НАМ НУЖНО ВМЕСТЕ БОРЬТЬСЯ ЗА ТО, ЧТОБЫ ОН БЫЛ СОВСЕМ ИСТРЕБЛЁН.



Над брошюрой работали:

Автор проекта : **ПОЛИНА СИНЯТКИНА**

Авторы текстов : **КСЕНИЯ ЩЕНИНА, МАРИЯ ЦЕЛОВАТОВА,**

ПОЛИНА СИНЯТКИНА

Иллюстрации : **ПОЛИНА СИНЯТКИНА**

Литературный редактор: **МАРИЯ КРОНГАУЗ**

Психолог : **ОЛЬГА ШАВЕКО**

Медицинский редактор: **ВЕРА ЗИМИНА**

Дизайнер: **ОЛЬГА ЧУРЮМОВА**

Спасибо за помощь участникам **ТВ PEOPLE**:

ТИМУР АБДУЛЛАЕВ, ЦИРА ЧАХАЯ, ВИТАЛИЙ ОСЕТИНСКИЙ, ОЛЬГА ЛИТВИНОВА, СВЕТАНА ПРОСВИРИНА, КАТЕРИНА ЕМЕЛЬЯНОВА, ПАВЕЛ ЖУРАВЛЕВ.

Врачи, участвовавшие в проекте

«**МИФЫ О ТУБЕРКУЛЕЗЕ**»:

МАЙКЛ РИЧ (Michael Rich), США

СВЕТАНА ДОЛТУ, МОЛДОВА

ДЖЕЙН Е. КАРТЕР (Janee.carter), США

ВЕРА ЗИМИНА, РОССИЯ

ЛИ Б. РЕИХМАН (Lee B. Reichman) США

ГЕОРГИЙ ВОЛЧЕНКОВ, РОССИЯ

НАТАЛЬЯ БОРОВОК, УКРАИНА

АЛЕКСАНДРА СОЛОВЬЕВА, РОССИЯ

АНДРЕЙ МАРЬЯНДЫШЕВ, РОССИЯ

АНАСТАСИЯ САМОЙЛОВА, РОССИЯ

АЛЕКСАНДР ПАНТЕЛЕЕВ, РОССИЯ

ТАТЬЯНА ПЬЯНЗОВА, РОССИЯ

РОМАН НИКИТИН, РОССИЯ

Брошюра одобрена главным фтизиатром

Минздрава Российской Федерации — **ИРИНОЙ ВАСИЛЬЕВОЙ**

И да, ты всегда можешь написать нам:

ПОЛИНА СИНЯТКИНА PAULINAFINEARTS@GMAIL.COM

КСЮША ЩЕНИНА SHCHENINA@GMAIL.COM



**РАЗВИТИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
В РОССИИ И МИРЕ**
ПАРТНЕРСТВО ЛИЛЛИ

