

the tuberculosis survival project ... "...ta guérison, ta vie"

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE

→ PAUL THORN

Stop TB Partnership

BIENVENUE:

INFORMATION

- ➔ La tuberculose est une maladie dont on peut guérir en prenant bien ses médicaments selon les instructions de son médecin ou de son infirmier(ère).
- ➔ N'arrêtez pas de prendre vos médicaments antituberculeux avant d'y être invité (e) par votre médecin ou votre infirmier(ère).
- ➔ Si vous rencontrez un quelconque problème ou doutez de n'importe quel aspect de votre traitement antituberculeux, parlez-en au médecin ou à l'infirmier(ère) qui vous suit. Servez-vous de cette page pour y entrer leurs coordonnées. Ils sont là pour vous aider et souhaitent voir votre santé s'améliorer. ●

➔ Nom de votre infirmier(ère):

➔ Nom de votre médecin hospitalier:

➔ Adresse de votre clinique:

➔ Numéro de téléphone:

➔ Adresse courriel:

INTRODUCTION

→ Si votre médecin pose pour vous un diagnostic de tuberculose ou de tuberculose multi-résistante (MR), ce livret est fait pour vous. Il contient des “trucs” – conseils pratiques, suggestions et informations – pour vous aider à faire face à la maladie. Les “trucs” sont fondés sur le bon sens et l’expérience d’autres patients tuberculeux – des gens qui savent ce que c’est d’être diagnostiqué tuberculeux, d’être isolé à l’hôpital et de recevoir un traitement antituberculeux, standard, ou pour une tuberculose MR. Certains conseils couvrent des aspects qui peuvent ne pas paraître évidents aux médecins ou au personnel infirmier qui vous soignent ; certains peuvent s’appliquer à votre situation et d’autres pas. Suivez ceux que vous trouverez utiles et laissez de côté les autres. Nous espérons que ce livret vous aidera dans votre itinéraire à travers le périple que représente le traitement et vous souhaitons un prompt rétablissement.

→ Si vous souhaitez partager des conseils ou commentaires sur votre expérience de la tuberculose, sensible aux médicaments ou multirésistante, faites-nous les parvenir, nous les inclurons peut-être dans une future édition de ce livret. Vous pouvez les envoyer par courriel à notre éditeur: www.tbproject.org ou écrire à :

“The Tuberculosis Survival Project, c/o TB Alert,
Community Base, 113 Queens Road, Brighton, BN1
3XG, Royaume-Uni.

- ➔ La version originale en anglais *TB Tips: Advice for People with Tuberculosis* est sortie dans la première édition de *The Tuberculosis Survival Handbook*, le livret très apprécié sur la tuberculose et la tuberculose et MR de Paul (Mayho) Thorn, publié en 1999. Une seconde édition, publiée par Merit Publishing International en 2006, est disponible sur www.amazon.co.uk.

- ➔ Ce livret, *TB Tips: Advice for People with Tuberculosis*, vous est proposé par le Tuberculosis Survival Project, membre du Partenariat Eli Lilly pour la lutte contre la tuberculose MR. ●

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE:

DIAGNOSTIQUER LA TUBERCULOSE SENSIBLE OU MULTIRÉSISTANTE

- La tuberculose est une maladie causée par une bactérie transmise par de minuscules gouttelettes véhiculées dans l'air lorsqu'une personne qui en est atteinte tousse, ou même rit, chante ou parle. Si quelqu'un inhale le germe de la tuberculose, il court le risque de se voir infecté et de développer par la suite la forme active de la maladie.
- La tuberculose peut affecter n'importe quelle partie du corps, mais elle touche le plus souvent les poumons. Les symptômes sont, en général, une toux, des crachats pouvant présenter des traces de sang, de la fièvre, des sueurs nocturnes, une perte de poids ou d'appétit, et plus généralement le sentiment de ne pas se sentir en forme.
- La tuberculose MR est une forme de tuberculose qui est

devenue résistante à quelques-uns des médicaments généralement utilisés pour combattre la maladie. Avoir la tuberculose, sensible aux médicaments ou multi-résistante, est très sérieux. Non soignée, cette maladie peut être mortelle. La bonne nouvelle, cependant, est que la tuberculose sensible ou MR peut être guérie si elle est diagnostiquée et fait l'objet d'un traitement approprié.

- ➔ Si vous ressentez n'importe lequel des symptômes mentionnés ci-dessus, ou si vous pensez être affecté par la tuberculose, il faut que vous sachiez avec certitude si c'est le cas ou non.
- ➔ On peut soigner la tuberculose. Si vous avez été exposé(e) à la tuberculose ou avez été en présence de quelqu'un atteint de la maladie, ne paniquez pas.
- ➔ Si vous êtes en contact avec quelqu'un qui a la tuberculose, informez-en votre médecin afin qu'il ou elle vous fasse passer les tests appropriés pour voir si vous avez besoin d'un traitement.
- ➔ Selon votre cas personnel, votre médecin peut juger utile de vous faire suivre un traitement de prévention qui vous évitera de développer la maladie.
- ➔ Si vous manifestez l'un des symptômes de la tubercu-

lose - toux persistante, crachats avec traces de sang, fièvre, sueurs nocturnes, perte de poids, d'appétit, ou si vous ne vous sentez pas bien, faites-vous faire un check-up par votre médecin. Ne laissez rien au hasard. Plus tôt la tuberculose est diagnostiquée et traitée, plus vite elle sera soignée. (Les symptômes mentionnés ci-dessus varient d'une personne à l'autre. Cependant, la présence de ces symptômes, isolés ou combinés entre eux, doit faire l'objet d'un contrôle par un médecin).

- ➔ Il se peut que vous ayez à attendre longtemps les résultats des tests. Soyez patients. Il ne sert à rien de vous torturer pendant ce temps.
- ➔ En attendant les résultats de vos examens, il se peut que vous ayez à passer quelque temps loin des personnes que l'on considère comme vulnérables. Il peut être difficile d'être séparé de la famille et des amis pendant une telle période, mais c'est une précaution nécessaire. Mieux vaut être prudent !
- ➔ Si vous ne comprenez pas ce que le médecin vous dit, demandez-lui des explications, et si vous ne comprenez toujours pas, continuez à poser des questions jusqu'à ce que tout soit clair. Notez-le sur un bloc si nécessaire. Ne vous sentez pas intimidé. Les médecins sont aussi des êtres humains. Ils connaissent très bien la maladie, et, à moins que vous ne leur spécifiez exactement ce

que vous voulez savoir, ils peuvent supposer que vous en savez plus que ce qui est effectivement le cas.

- ➔ Invitez un ami en lequel vous pouvez avoir confiance ou un membre de votre famille pour vous accompagner quand vous rendez visite à votre médecin. Cela aide de pouvoir en parler après coup avec quelqu'un que vous connaissez bien. Cela aide aussi votre famille et vos amis à comprendre ce qui vous arrive.

- ➔ Une infection est "latente" lorsqu'on respire le germe de la tuberculose à un moment donné, et qu'on est infecté, mais que la maladie ne se développe pas tout de suite. Si c'est votre cas, vous n'êtes pas contagieux et par conséquent, pas dangereux pour les autres. Sur la totalité des personnes infectées, seulement une sur dix développera la forme "active" de la maladie. Par contre, si le système immunitaire est affaibli de quelque façon que ce soit – par exemple, si une personne devient séropositive au VIH – elle pourra alors avoir plus de risques de développer une tuberculose "active". Parlez-en à votre médecin.

- ➔ Si le médecin ou l'infirmier(ère) qui vous suit pour votre tuberculose veut savoir de qui vous avez attrapé la maladie ou si vous l'avez transmise à quelqu'un d'autre, ils pourront décider de mettre en place une procédure appelée "recherche des contacts". Cela signifie qu'ils vous poseront des tas de questions sur les endroits où

vous vous êtes rendus et avec qui vous avez été en contact. Il se peut que vous soyez embarrassé(e) ou trouviez bizarre d'avoir à révéler des noms mais, encore une fois, il vaut mieux être tranquille. L'un des noms que vous mentionnerez peut même se révéler être celui de la personne qui vous a infecté(e) , elle peut avoir besoin de recevoir un traitement et de l'aide.

- ➔ Le personnel infirmier vous parlera volontiers si vous avez besoin d'aide. Cela fait partie de son travail, et il peut être plus facile de communiquer avec lui qu'avec un médecin, souvent moins abordable. ●



LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE:

LES CONSEILS POUR TRAITER LA MALADIE

- ➔ Vous pouvez guérir de la tuberculose, que ce soit dans sa forme sensible ou multi résistante, en prenant tous les médicaments qu'on vous prescrit, en faisant bien attention à ne pas manquer une seule dose. Il est important de bien continuer à prendre vos médicaments jusqu'à ce qu'un médecin ou le personnel infirmier vous dise que vous pouvez arrêter le traitement. Cela s'explique par le fait que si vous ne prenez pas tous les médicaments, ou si vous arrêtez trop tôt, il y a un risque que la tuberculose récidive ; il serait alors plus difficile de la traiter la seconde fois.
- ➔ Prendre vos médicaments antituberculeux n'est pas toujours chose aisée, c'est pourquoi il vaut mieux le faire de façon organisée et disciplinée. Informez toujours votre médecin ou l'infirmier(ère) qui vous suit pour la maladie en cas de problème lors de la prise des médicaments. Ils devraient pouvoir vous suggérer des

façons de vous aider, ou vous assister directement pour prendre vos médicaments contre la forme sensible ou multi résistante de la maladie. ●

LA CONSERVATION DES MÉDICAMENTS ANTITUBERCULEUX

- ➔ **ATTENTION:** conservez toujours vos médicaments hors de portée des enfants.

- ➔ Il existe d'autres façons de conserver vos médicaments antituberculeux que de les laisser simplement dans leurs emballages d'origine, dans un sac en plastique. Vous pouvez, par exemple, garder l'équivalent d'une journée de traitement dans une boîte comme celles commercialisées sous les noms de Dosett™ ou Medimax™ ou même dans un récipient servant à recueillir les crachats . En conservant l'équivalent d'une journée de traitement dans un récipient séparé, vous arriverez mieux à suivre ce que vous avez déjà absorbé et ce qu'il vous reste à prendre pour un jour donné. Cependant, faites bien attention à ceci : certains médicaments doivent être conservés séparément, sans quoi ils perdent de leur efficacité. Si vous décidez de conserver vos médicaments dans un récipient autre que celui que vous procure votre pharmacien, vous devez :

- ➔ d'abord, vérifier avec votre pharmacien, votre médecin ou infirmier(ère), s'il est possible d'utiliser un autre récipient, leur montrer celui que vous comptez utiliser, et
- ➔ ensuite, ne conservez SEULEMENT que l'équivalent d'une journée de traitement à la fois dans un récipient séparé.
- ➔ Si vous utilisez un récipient servant à recueillir les crachats, étiquetez-en un (ou deux) pour chaque jour de la semaine et indiquez si c'est la dose pour le matin ou le soir (à l'aide des lettres "M" et "S" par exemple). Vous pourrez transporter facilement ces récipients dans votre sac à main ou dans votre poche. Si vous ne voulez pas que les comprimés fassent du bruit en s'entrechoquant, vous pouvez ajouter du coton avant de fermer le couvercle. ●

LA PRISE DES MÉDICAMENTS

- ➔ Quelques patients atteints de tuberculose ou de tuberculose multi résistante auront peut-être la chance d'avoir accès au système appelé stratégie DOTS. On s'accorde à reconnaître que ce système est le meilleur pour le traitement de la tuberculose sensible ou MR. Il signifie principalement qu'un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) dans le traitement de la tuberculose ou

toute autre personne de confiance est présente lorsque vous prenez vos médicaments et en prend note. De nombreuses personnes trouvent cela indiscret, mais, si vous en parlez à un patient qui a reçu un traitement antituberculeux au moyen de la stratégie DOTS, il ne manquera pas de vous dire combien il a été utile d'avoir un "ami attiré" pour l'aider de manière régulière tout au long du traitement. Le pourcentage de guérison des patients traités au moyen de la stratégie DOTS est bien supérieur à celui des gens qui n'en bénéficient pas. Si vous faites partie de cette dernière catégorie, demandez à votre médecin ou infirmière de mettre en place un système similaire qui vous conviendrait.

- ➔ Suivre un traitement contre la tuberculose signifie prendre de nombreux comprimés pendant une longue période (entre six et neuf mois, même parfois plus pour la tuberculose multirésistante). Si vous pensez que votre corps ne tolérera pas tous ces comprimés, ou si vous trouvez physiquement difficile d'en supporter une telle quantité:
- ➔ essayez de prévoir du temps pour les prendre;
- ➔ essayez de les avaler avec un yaourt ou un verre d'eau pour les faire descendre – cela aidera aussi le médicament à avoir une action plus douce sur l'estomac.

- ➔ Vous risquez de vous sentir mal ou même de vomir si vous absorbez tous les comprimés en même temps. Si vous vous sentez mal, dites-le à votre médecin ou infirmier (ère) – ils pourront sans doute vous aider. Si vous vomissez après avoir pris les comprimés, vous n'absorberez pas le médicament et la maladie ne sera pas soignée.

- ➔ S'il vous est difficile de vous rappeler que vous devez prendre votre médicament antituberculeux, essayez de le mettre en évidence à un endroit où vous serez mieux à même de vous en souvenir – par exemple, à côté de l'endroit où vous prenez votre thé ou café le matin. Un réveil, le bip d'une montre ou un ordinateur pourraient aussi constituer un bon aide-mémoire. Une autre possibilité est de demander à un ami fiable ou un membre de votre famille de vous le rappeler.

- ➔ La chose la plus importante pour votre médication antituberculeuse est de planifier bien à l'avance. Sachez quand votre ordonnance arrive à expiration et comment vous procurer des comprimés supplémentaires. Ayez toujours une dose supplémentaire sur vous. Si vous voyagez, ne conservez jamais tous vos médicaments dans la valise que vous mettez en soute. Les bagages peuvent ne pas arriver à temps, être perdus ou volés en route, alors ayez toujours des doses supplémentaires sur vous.

- ➔ Répétez-vous sans cesse que le médicament antituberculeux vous fait du bien. Souvenez-vous que, si vous continuez à le prendre régulièrement, viendra bientôt le jour où vous n'aurez plus à le prendre du tout ! Vous finirez par être guéri(e) et serez heureux(se) d'avoir eu l'autodiscipline nécessaire pour persévérer..

- ➔ Si vous fumez ou buvez de l'alcool régulièrement, parlez-en à votre médecin. Fumer nuit à votre santé et il est fort probable que l'alcool ne soit pas compatible avec la médication antituberculeuse. Vous pouvez sans doute obtenir une aide supplémentaire si vous êtes fumeur ou buveur assidu.

- ➔ Il se peut que vous ayez pensé à une thérapie alternative comme, par exemple: un traitement traditionnel, un remède homéopathique ou même une prière, plutôt que de prendre des médicaments antituberculeux. Nous vous conseillons fortement de ne pas le faire. Une thérapie alternative seule ne guérira pas la tuberculose ou la tuberculose ou multi résistante, mais peut se révéler un complément utile à un traitement antituberculeux conventionnel. ●

MÉDICATION POUR LES ENFANTS

- ➔ Donner des médicaments antituberculeux à des enfants peut poser des problèmes particuliers. Si vous êtes

parent, essayez de ne pas vous fâcher si votre enfant refuse de prendre les comprimés, ou s'il a des problèmes pour les avaler – la situation ne fera qu'empirer si cela doit conduire à une dispute quotidienne.

- ➔ Essayez de penser que prendre des médicaments anti-tuberculeux deviendra finalement une routine ordinaire.
- ➔ Si nécessaire, vous pouvez avoir recours aux récompenses, en promettant à votre enfant, par exemple, une belle surprise à la fin du traitement.
- ➔ Parlez de tous les problèmes, comme par exemple un refus net et catégorique de prendre les médicaments antituberculeux, au médecin ou à l'infirmier (ère) qui suit la maladie de votre enfant. Certains médicaments existent sous forme de sirops qui sont plus faciles à avaler. ●

FAIRE FACE AUX EFFETS SECONDAIRES

- ➔ Il peut être difficile de vivre avec certains des effets secondaires des médicaments antituberculeux, tout particulièrement ceux traitant la tuberculose multi résistante. Certains patients ont besoin d'une assistance psychologique supplémentaire pour mener à bien leur traitement. Si prendre votre médicament représente

pour vous une lutte, que ce soit émotionnellement ou mentalement, informez votre médecin ou infirmier(ère). Ils pourront être en mesure de vous offrir une assistance supplémentaire.

- ➔ Vous pourrez découvrir après quelque temps que vous développez du muguet dans la bouche et/ou la gorge. Le muguet est un champignon qui peut apparaître lors de la prise prolongée d'antibiotiques. C'est un problème qui se produit aussi communément chez les gens au système immunitaire affaibli – les personnes séropositives au VIH, par exemple. Le muguet peut rendre votre bouche douloureuse et de petites taches blanches peuvent apparaître dans votre bouche ou votre gorge. Si cela vous arrive, informez votre médecin.

- ➔ Les médecins réussissent très bien à traiter la tuberculose sensible aux médicaments ou multi résistante. Cependant, ils peuvent ne pas toujours comprendre comment vous vous sentez à cause des effets secondaires des médicaments. Si votre médecin vous semble indifférent, demandez à voir un(e) infirmier (ère). Il arrive que le personnel infirmier connaisse d'autres façons de lutter contre les effets secondaires. Si ni votre médecin ni le personnel infirmier ne peuvent vous aider ou vous proposer des suggestions positives, adressez-vous à un autre médecin ou infirmier(ère).

- ➔ Si vous n'êtes pas encore inscrit dans un programme DOTS (le système décrit ci-dessus), demandez au médecin ou à l'infirmier(ère) qui vous suit pour votre tuberculose si cela serait une solution appropriée pour vous. Vous pourrez ensuite parler des effets secondaires et des solutions possibles plus en détails avec la personne qui vous aide à suivre le traitement. C'est une stratégie hautement recommandée! ●

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE:

LA GESTION DE LA PÉRIODE D'ISOLEMENT

- L'isolement des patients atteints de tuberculose n'est pas automatique.
- Les personnes affectées par la tuberculose sensible aux médicaments ou multi résistante n'ont généralement pas à être hospitalisées. Cependant, si une personne est très malade ou a de grandes difficultés à prendre les médicaments antituberculeux, elle peut être admise à l'hôpital et peut-être isolée des autres patients en restant dans une chambre individuelle. Cela peut être une chambre à part dont la porte reste fermée ou une chambre spéciale d'isolement – une chambre d'isolement à pression négative – où la pression est contrôlée pour s'assurer qu'aucun germe de la tuberculose ne s'en échappe et puisse infecter d'autres patients.
- Si vous êtes mis en isolement à l'hôpital, il se peut que vous ayez à passer beaucoup de temps dans votre

chambre. Vous ne serez probablement pas autorisé(e) à en sortir avant que le médecin ou le personnel infirmier vous y autorise.

- ➔ On perd la notion du temps lorsqu'on est en isolement. Les jours se suivent et se ressemblent. Tout peut devenir très confus et il peut être difficile d'identifier la date exacte d'un événement.
- ➔ Les suggestions suivantes peuvent vous aider pendant que vous serez en isolement.
- ➔ Assurez-vous que vos proches sachent où vous vous trouvez !
- ➔ S'il n'y a pas d'horloge dans votre chambre, demandez au personnel infirmier s'il peut vous en fournir une ou demandez-en une à un ami. L'idéal serait une horloge qui n'ait pas un tic-tac trop bruyant. Ecouter le tic-tac d'une horloge à longueur de journée peut devenir très agaçant !
- ➔ Il est vraiment important d'essayer d'établir une sorte de routine. Ca vous aidera à garder la notion du temps.
- ➔ Ouvrez vos volets ou rideaux quand vous vous levez, fermez-les quand vous allez vous coucher. Rester dans une chambre obscure vous empêcherait de distinguer le jour de la nuit.

- ➔ Si vous vous sentez suffisamment bien, levez-vous et habillez-vous.
- ➔ Si vous avez un poste de télévision dans votre chambre, essayez de voir des émissions à heure fixe telles que les nouvelles ou votre feuilleton préféré. Ces jalons vous aideront à structurer votre journée.
- ➔ Nous vous conseillons de ne pas regarder les programmes pour enfants. Il n'est pas rare de passer par une phase de régression émotionnelle après avoir vécu une longue période en isolement. Cela peut être lié à une expérience remontant à l'enfance, par exemple quand vous étiez envoyé dans votre chambre comme punition pour avoir mal agi. L'isolement peut être ressenti comme une punition similaire et cette émotion tend à se renforcer à la vue des programmes pour enfants à la télévision. Mais ce n'est pas rationnel : l'isolement vous aide à améliorer votre état de santé et à vous éviter de transmettre la maladie à d'autres.
- ➔ Dans la plupart des hôpitaux, des vendeurs de journaux et magazines viennent dans les chambres. Assurez-vous que la vôtre n'est pas oubliée. Essayez de vous tenir au courant de ce qui se passe dans le monde, au-delà des quatre murs de votre chambre. ●

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE: COMMUNICATION

- Il est important de pouvoir communiquer avec d'autres quand on est hospitalisé, d'autant plus si on est seul(e) et en régime d'isolement. Les conseils ci-dessous vous aideront à établir une bonne communication, verbale et non verbale.
- Il est relativement aisé de conserver une communication verbale: vous pourrez parler aux personnes qui vous rendent visite, et vous devriez pouvoir vous arranger pour disposer d'un téléphone.
- La question de la communication non verbale, cependant, n'est ni si facile ni si évidente à résoudre. Il est probable que quiconque entre dans votre chambre (visiteurs ou personnel soignant) doit porter un masque pour réduire le risque de contagion. Vous serez sans doute surpris de constater à quel point le masque cache la communication non verbale de votre interlocuteur (les signes et nuances subtils transmis par ses

expressions faciales). La chaleur d'un simple sourire, par exemple, ne peut plus être transmise. Essayez les suggestions suivantes.

- ➔ De nombreux hôpitaux n'autorisent pas l'utilisation des téléphones portables car ils sont susceptibles d'affecter le fonctionnement de certains appareils médicaux sensibles. Si vous avez un téléphone à côté de votre lit, parfait ! Renseignez-vous cependant sur le prix que vous aurez à payer: serez-vous redevable de chaque appel que vous ferez ou existe-t-il un tarif de location du téléphone ? Appeler du téléphone d'un hôpital peut se révéler très cher, mieux vaut savoir à quoi s'en tenir en demandant les tarifs appliqués. Par contre, si vous décidez de ne pas utiliser votre téléphone pour appeler à l'extérieur, vous pouvez toujours vous faire appeler, cela ne devrait rien vous coûter. Demandez à votre famille et vos amis de vous téléphoner régulièrement.

- ➔ Si votre chambre ne dispose pas d'un téléphone, parlez-en au personnel qui s'occupe de vous. Il est important que vous puissiez rester en contact avec le monde extérieur et communiquer avec vos parents et amis. Le personnel le comprendra sûrement, et avec un peu de chance, trouvera une solution. Souvenez-vous que si vous obtenez un téléphone dans votre chambre, il y restera sûrement pour le prochain occupant.

- ➔ Si avoir un téléphone dans votre chambre pose un problème, voyez si vous pouvez utiliser un téléphone public. Il en existe peut-être dans votre pavillon, installé sur un chariot, qu'on peut approcher de votre lit. Donnez le numéro à vos parents et amis mais expliquez-leur que le téléphone n'est pas dans votre chambre, et que, par conséquent, vous ne répondez pas directement. Demandez au personnel infirmier s'il peut prendre des messages pour vous.

- ➔ Le personnel soignant portera probablement un masque, de telle sorte que, comme nous l'évoquions plus haut, vous ne saurez pas à quoi il ressemble, et la communication non verbale en sera grandement restreinte. Si vous trouvez cela gênant, signalez-le. S'ils ne peuvent pas enlever leur masque pour vous montrer leur visage, vous pouvez demander à vos soignants des photos d'eux. Vous pourrez ainsi vous faire une idée de ce à quoi ils ressemblent. Si un de vos parents ou amis a un appareil photo numérique, vous pourriez les prier de prendre des photos de vos soignants et de vous les montrer. Cela vous aidera aussi à vous rappeler leurs noms. ●

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE:

REPRENEZ LE CONTROLE DE VOTRE VIE

- Votre maladie peut vous donner le sentiment d'avoir perdu la liberté ou le contrôle sur certains aspects de votre vie. Votre liberté peut effectivement se trouver restreinte à cause de votre isolement à l'hôpital, mais vous pouvez toujours garder le contrôle sur votre environnement et ses circonstances et profiter ainsi d'une sensation d'indépendance. Les conseils suivants pourront vous y aider.
- **SOUVENEZ-VOUS:** Vous suivez un traitement. Cela peut sembler contraignant par moments, mais une période relativement courte de gêne devrait vous assurer le retour à une bonne santé.
- Si vous êtes en chambre d'isolement, des signes à l'extérieur de la porte indiqueront aux personnes qui désirent entrer comment procéder. Ajoutez votre propre panneau , "Veuillez frapper avant d'entrer."

Paradoxalement, être en isolement implique que vous avez très peu d'intimité. L'entrée dans votre chambre d'un travailleur hospitalier qui vient nettoyer votre chambre juste au moment où vous vous séchez ou vous habillez après avoir pris une douche, peut représenter pour vous une véritable intrusion.

- ➔ Demandez à un ami ou un parent de vous apporter quelques effets personnels, des photos ou des posters par exemple. Cela personnalisera un peu votre chambre de sorte qu'elle ne paraisse pas trop nue.
- ➔ Essayez de changer les meubles de place, cela vous aidera à créer votre propre espace et vous donnera une certaine sensation de contrôle.
- ➔ Ecrivez un journal, dessinez ou ayez d'autres activités créatives pour faire passer le temps. Vous vous sentirez mieux en ayant le sentiment d'accomplir quelque chose.
- ➔ Si vous disposez d'une bouilloire et d'un réfrigérateur dans votre chambre, vous pourrez vous faire du thé lorsque vous vous sentirez suffisamment bien. Ne pas avoir à demander une tasse de thé chaque fois que vous en avez envie vous rendra une certaine indépendance.
- ➔ Vous aurez besoin de vêtements propres s'il est prévu que vous restiez à l'hôpital quelque temps. Demandez au

personnel infirmier s'il existe un service de blanchisserie pour les patients. C'est généralement le cas. Assurez-vous bien, cependant, de marquer vos vêtements avec des étiquettes à votre nom, par exemple, pour qu'on puisse les identifier et vous les retourner.

- ➔ Si vous avez assez de place dans votre chambre, vous pourrez avoir envie de faire de l'exercice. L'isolement, combiné à la perte de poids causée par la tuberculose, conduit à une atrophie des muscles. C'est pourquoi il est important d'essayer de maintenir un certain tonus musculaire. Demandez à voir un kinésithérapeute qui vous fournira des appareils et/ou simplement des conseils. Vous pourriez même avoir la chance de disposer d'un vélo d'appartement. Certains arrivent à instaurer une routine d'exercices physiques lorsqu'ils sont en isolement, prenez garde toutefois à ne pas exagérer. Soyez réaliste quant à vos capacités physiques.
- ➔ Si vous avez des difficultés à cause de la combinaison entre l'isolement et les effets secondaires de la médication, demandez à voir un psychologue régulièrement. Il est commun de ressentir de la frustration, du ressentiment et une perte de contrôle dans ces moments-là, et un psychologue pourra vous aider à y faire face.
- ➔ Il est important pour votre estime de vous-même que vous fassiez un effort au niveau de votre apparence.

Cela vous prendra du temps et sera une activité supplémentaire dans le cours de votre journée.

- ➔ Si l'éclairage de la chambre est fluorescent et vous donne des maux de tête, demandez à un parent de vous apporter de la maison une lampe de chevet ou tout autre éclairage. ●

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE:

LA GUERISON

- Avant tout, la priorité est de bien prendre vos médicaments antituberculeux, quel que soit le type de tuberculose dont vous êtes atteint(e), et ensuite, de faire le nécessaire pour vous maintenir en bonne santé et éviter une rechute. Vous déciderez peut-être, comme de nombreuses personnes qui sortent d'une grave maladie, de changer vos habitudes et d'apporter des améliorations à votre vie. ●

MÉNAGER VOS POUMONS

- Si vous fumez et avez souffert de tuberculose pulmonaire (ou de toute tuberculose, en réalité), c'est le bon moment pour arrêter de fumer et donner un coup de main à vos poumons. Délaisser le tabac est la meilleure des mesures isolées que vous puissiez prendre pour améliorer votre état de santé. Certains sont tellement à bout de souffle quand la tuberculose affecte leurs poumons que fumer une cigarette est bien la dernière

chose qu'ils ont envie de faire. L'expérience de la tuberculose devrait pouvoir vous aider à arrêter de fumer.

- ➔ Parlez au médecin ou au personnel infirmier qui vous suit des programmes complémentaires disponibles pour vous aider à arrêter de fumer. Dans certains pays, les services de santé distribuent gratuitement des patches à la nicotine, des inhalateurs ou des produits pharmaceutiques qui vous y aideront. ●

MANGER SAINEMENT

- ➔ Bien manger avec un budget restreint est possible, mais pas toujours facile. Il faut être motivé et savoir que choisir. Achetez régulièrement des produits frais et allez voir dans les magasins de votre quartier ce qu'ils proposent. Ne faites pas vos courses exclusivement au supermarché du coin – il peut être plus cher que d'autres, et la nourriture n'y est peut-être pas aussi fraîche que dans un magasin spécialisé ou au marché local. Il est facile de se laisser distraire par un large choix de plats cuisinés, mais leurs qualités nutritionnelles sont moindres. Si vous avez un congélateur, essayez de cuisiner en grande quantité, c'est très rentable.
- ➔ Mangez des aliments tels que ceux proposés dans la liste ci-dessous. Ils contiennent beaucoup de vitamines, protéines et autres nutriments importants qui vous

aideront à retrouver un bon statut nutritionnel. Votre corps répondra mieux au traitement et cela vous aidera à ne pas faire de rechute. En étant sous-alimenté, votre risque de développer la forme active de la maladie est plus grand. La tuberculose elle-même peut conduire à la malnutrition. Il est même possible que vous soyez sous-alimenté au moment où vous commencez le traitement antituberculeux. Une alimentation saine fait partie du processus d'amélioration.

légumineuses

flocons de son (vérifier l'étiquette)

produits laitiers

oeufs

poisson

céréales enrichies pour petit déjeuner

céréales de type "grapenuts"

légumes verts

viande

certains laits de soja

germe de blé

céréales complètes

extraits de levure.

➔ Si vous avez des questions, consultez un(e) diététicien(ne).

➔ Après une période de maladie et/ou d'isolement, vous

aurez envie de sortir et de faire la fête avec vos amis. Il pourrait être tentant de recommencer à fréquenter des gens et boire de l'alcool. Cependant, il est important de se souvenir que :

après une période de faiblesse, une consommation élevée d'alcool peut affecter les mécanismes de réparation du corps;

l'alcool n'a aucune valeur nutritionnelle et donne une fausse sensation d'énergie;

l'alcool peut affecter votre appétit et réduire le taux de vitamines dans votre organisme;

une consommation fréquente de grandes quantités d'alcool peut faire que, de temps en temps, vous allez oublier de prendre votre médication. ●

SE MAINTENIR EN FORME

- ➔ Si vous avez commencé à faire de l'exercice lors de votre période d'isolement, essayez de continuer une fois que vous en êtes sortis. Une marche rapide d'une demi-heure par jour est bénéfique pour votre coeur et vos poumons – si vous pouvez plus longtemps, c'est encore mieux. Soyez seulement sensé(e) et réaliste sur vos capacités. De plus, n'hésitez pas à dormir et vous reposer quand vous en avez besoin. ●

LE PETIT LIVRE DE LA TUBERCULOSE:

ET POUR FINIR...

- Une fois terminé le traitement contre la tuberculose, sensible ou multirésistante, il se peut que vous éprouviez des craintes quant à la résurgence éventuelle de la maladie. Vous aurez probablement besoin de subir des contrôles réguliers dans une clinique et le médecin qui vous suit pourra demander que vous effectuiez occasionnellement une radio des poumons, un examen de crachats au microscope ou d'autres examens pour s'assurer que tout va bien et qu'il n'y a pas de rechute. Comme tout le monde, vous pouvez attraper un rhume ou la grippe de temps en temps, mais faites attention de ne pas vous empresser de penser que la tuberculose est réapparue. Il ne sert à rien de se faire du souci inutilement. Par contre, vous devez être conscient des messages que vous envoie votre corps. Si vous avez des inquiétudes, fournissez un prélèvement de crachat à votre médecin qui pourra vous dire avec certitude si la maladie s'est à nouveau déclarée ou non.

- ➔ **Positivez**; regardez vers le futur et faites des projets. Comme c'est souvent le cas lors d'expériences douloureuses, vous pourrez, en regardant en arrière, voir tout cela comme le départ d'une période de changements positifs. Vous aurez peut-être envie de vous servir de votre expérience de la tuberculose pour aider les autres. La liste de ce que vous pouvez faire est infinie – par exemple:
- ➔ partagez votre histoire avec d'autres et expliquez-leur comment vous avez survécu à la tuberculose ;
- ➔ créez un "Club des anciens malades" ou un site web de chat pour les personnes malades de tuberculose ;
- ➔ commencez à écrire un bulletin pour les personnes atteintes de tuberculose dans votre région; ou
- ➔ si vous êtes très ambitieux, vous pourriez créer une organisation pour faire entendre la voix des malades atteints de tuberculose.
- ➔ Une fois guéri(e) , après tout ce que vous avez traversé, vous serez un vrai expert en tuberculose !

ET SOUVENEZ-VOUS TOUJOURS

- que vous soyez affecté par la tuberculose sous sa forme sensible ou multi résistante, vous n'êtes jamais seul(e)! ●

➔ **Le Petit Livre de la Tuberculose**, conseils sur la maladie et son traitement, contenus dans ce livret, ont été suggérés par des personnes ayant une expérience directe de la tuberculose. Tous les aspects du périple que représente le traitement sont abordés ici, de l'infection initiale à la guérison, en passant par le diagnostic et l'isolement à l'hôpital. On trouvera également des idées pour un mode de vie sain.

Rappelez-vous: la tuberculose et la tuberculose multirésistante se soignent!

Plus d'informations sur: www.tbsurvivalproject.org



MDC

A FRESH AIR DESIGN
ISTOCKPHOTO