

WAT IS TUBERCULOSE

Patiënteninformatie

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING

1 TUBERCULOSE – ALGEMEEN

- 1.1 *Wat is tuberculose?*
- 1.2 *Is tuberculose altijd besmettelijk?*
- 1.3 *Hoe raak je besmet?*
- 1.4 *Hoe kan tuberculose worden voorkomen?*
- 1.5 *Wat zijn de klachten bij tuberculose?*
- 1.6 *Hoe wordt tuberculose ontdekt?*

2 LONGTUBERCULOSE

- 2.1 *Wat is longtuberculose?*
- 2.2 *Wat zijn de maatregelen bij een besmettelijke longtuberculose?*
 - *Hoesthygiëne*
 - *Medicijngebruik*
 - *Omgang met bezoek*
 - *Contactonderzoek*

3 TUBERCULOSE BUITEN DE LONGEN

- Wat is tuberculose buiten de longen?*
- *Lymfekliertuberculose*
 - *Niertuberculose*
 - *Wervel- of bottuberculose*

4 DE BEHANDELING

- 4.1 *Is tuberculose goed te behandelen?*
- 4.2 *Moet ik worden opgenomen in het ziekenhuis?*
- 4.3 *Welke medicijnen zijn er?*
- 4.4 *Wat moet ik weten over medicijngebruik?*
- 4.5 *Wat zijn de meest voorkomende bijwerkingen/klachten?*
- 4.6 *Ik voel me goed.*
Moet ik de medicijnen blijven slikken?
- 4.7 *Hoe zit het met de behandeling van kleine kinderen?*

5 PRAKTISCHE INFORMATIE

- 5.1 *Heeft u vragen?*
- 5.2 *Wat doet de GGD?*
- 5.3 *Wat doet de sociaal verpleegkundige van de GGD?*

INLEIDING

Uw arts heeft u verteld dat u gaat starten met de behandeling van tuberculose (tbc).

In deze brochure vindt u antwoord op veel gestelde vragen over tuberculose en de behandeling.

U hoeft deze brochure niet van voor tot achter door te lezen. U kunt iedere keer de informatie die u op dat moment nodig heeft, doorlezen. U kunt hiervoor de inhoudsopgave inkijken

Feiten over tuberculose

- Tuberculose komt voor over de hele wereld.
- Er overlijden wereldwijd jaarlijks anderhalf miljoen mensen aan de gevolgen van tuberculose.
- Tuberculose is een ernstige ziekte, maar is met medicijnen goed te genezen.
- Tuberculose wordt veroorzaakt door een bacterie.
- Iedereen kan tuberculose krijgen.
- De meest voorkomende vorm van tuberculose is longtuberculose.
- Tuberculose komt ook in andere organen voor.
- Er is een besmettelijke en een niet-besmettelijke vorm van tuberculose.
- Het is belangrijk dat u de hele medicijnkuur afmaakt.

1 TUBERCULOSE – ALGEMEEN

1.1 Wat is tuberculose?

Tuberculose (tbc) is een infectieziekte. Een infectieziekte wordt veroorzaakt door een bacterie die het lichaam binnendringt. Bij tbc wordt dit veroorzaakt door de tuberculosebacterie. Waarschijnlijk weet u niet hoe u een tbc-infectie heeft opgelopen. Dit kan heel lang geleden zijn maar het kan ook onlangs gebeurd zijn. De bacteriën zijn nu bij u actief geworden. U hebt de ziekte tuberculose.

Iedereen kan tuberculose krijgen, ongeacht leeftijd, ras of sekse.

De ziekte kan overal in het lichaam voorkomen. De meest voorkomende vorm van tuberculose is longtuberculose.

Besmetting (infectie):

de ziektekiem tuberculose is uw lichaam binnengedrongen.

Besmettelijk (infectieus):

de tuberculose-bacteriën worden opgehoest.

1.2 Is tuberculose altijd besmettelijk?

Nee, tuberculose buiten de longen is niet besmettelijk. Tuberculose in de longen kan besmettelijk zijn.

1.3 Hoe raak je besmet?

Tuberculose wordt vrijwel altijd door de lucht verspreid. Wanneer een patiënt met besmettelijke longtuberculose hoest, kunnen de tuberkelbacteriën uit de longen naar buiten

worden gehoest. Als een ander deze bacteriën inademt, kan hij/zij worden besmet. Deze bacteriën kunnen in de longen of in andere delen van het lichaam terecht komen. Meestal zorgt het lichaam er voor dat de bacteriën geen schade kunnen aanrichten. Het lichaam maakt een soort kapsel om de bacteriën heen zodat ze niet actief worden. In dit geval leiden de bacteriën als het ware een 'slapend' (passief) bestaan. Men is 'drager' van de bacterie. Deze mensen zijn niet ziek en niet besmettelijk. Een drager kan wel later in zijn of haar leven ziek worden. De bacteriën worden 'wakker' (actief). Daardoor ontstaat (opnieuw) tuberculose. Het kan jaren duren voordat u de ziekte krijgt. De meeste mensen worden na de besmetting nooit ziek.

- *De besmettelijke vorm wordt ook wel open tuberculose genoemd.*
- *De niet-besmettelijke vorm wordt ook wel gesloten tuberculose genoemd.*

Een tbc-infectie krijgt u niet door:

- *gebruik van andermans borden, bestek, kleren, boeken, lakens etc.*
- *handen schudden*
- *seksueel contact*
- *contact met bloed*

Een tbc-infectie krijgt u wel door: hoesten, niezen of spugen door iemand die open tuberculose heeft

1.4 Hoe kan tuberculose worden voorkomen?

Het is belangrijk dat mensen met een besmettelijke longtuberculose zo snel mogelijk worden opgespoord en behandeld.

Goede hoesthygiëne is heel belangrijk. Goede hoesthygiëne is hoesten met de hand voor de mond met gebruik van een papieren zakdoek en afgewend hoofd.

1.5 Wat zijn de klachten bij tuberculose?

Meest voorkomende klachten zijn:

- vermoeidheid
- gebrek aan eetlust
- gewichtsverlies
- koorts
- nachtzweeten

Iemand met longtuberculose heeft vaak last van langdurig hoesten en het opgeven van (soms bloederig) slijm.

1.6 Hoe wordt tuberculose ontdekt?



beoordeling tuberculinehuidtest

Tuberculose kan op de volgende manieren worden ontdekt:

- Door middel van een huidtest, de zogenaamde tuberculinehuidtest (mantouxtest). Deze huidtest kan een infectie met tuberkelbacteriën aantonen. De uitslag wordt 2 tot 3 dagen later beoordeeld. Wanneer er een reactie optreedt is nader onderzoek nodig.
- Door het maken van een röntgenfoto van de longen. Op een longfoto kan gezien worden of er afwijkingen zijn. Als dit het geval is dan kan er sprake zijn van tuberculose.
- Door middel van microscopisch onderzoek van bijvoorbeeld slijm, urine of weefsel. Op deze manier kan soms snel aangetoond worden of de tuberkelbacterie aanwezig is.
- Door het op kweek zetten van bijvoorbeeld slijm, urine of weefsel. Tbc-bacteriën vermenigvuldigen zich langzaam. Hierdoor kan het een tijd duren voordat de uitslag van dit onderzoek bekend is. Dit duurt maximaal drie maanden.

2 LONGTUBERCULOSE

2.1 Wat is longtuberculose?

Bij longtuberculose is een ontstekingshaard in de longen actief. Dit komt omdat een ingedemde tuberkelbacterie zich in de longen genesteld heeft. Deze heeft vervolgens een ontsteking veroorzaakt. Soms kunnen er holtes ontstaan in het longweefsel. Er zijn twee vormen van longtuberculose: u kunt de besmettelijke of de niet-besmettelijke vorm hebben.

Wanneer de ontstekingshaard groot is, hebben veel bacteriën zich vermenigvuldigd. Deze bacteriën kunnen gemakkelijk worden opgehoest. U bent dan besmettelijk voor uw omgeving. Als er maar een kleine ontstekingshaard is, hoest u minder makkelijk bacteriën op en bent u minder of niet besmettelijk voor anderen.

Een bijzondere vorm is tuberculeuze pleuritis. Hierbij zit er vocht tussen de long-vliezen. Vaak heeft iemand met pleuritis last van benauwdheid en veel pijn bij het ademen. Soms wordt een punctie gedaan waarbij vocht wordt afgenomen. Deze vorm van tuberculose is niet besmettelijk. Tuberculeuze pleuritis kent een vrij korte tijd tussen besmetting en het krijgen van de ziekte. Daarom is het zinvol een onderzoek te doen naar de bron van de besmetting. Ook wordt er gekeken of nog meer mensen besmet zijn.

2.2 Wat zijn de maatregelen bij een besmettelijke longtuberculose?

Het is belangrijk een aantal maatregelen te nemen. De maatregelen gelden zolang u besmettelijk bent. Na een aantal weken medicijngebruik bent u meestal niet besmettelijk meer.

• 'Netjes' hoesten

Tuberculose wordt vooral door hoesten overgebracht. Een goede hoesthygiëne biedt meestal goede bescherming tegen het overbrengen van tbc-bacteriën. Goede hoesthygiëne is hoesten met de hand voor de mond met gebruik van een papieren zakdoek en met een afgewend hoofd. In sommige situaties is het dragen van een neusmondmasker zinvol.



- **Medicijngebruik**

Zie hiervoor pagina 5. Hier wordt uitgelegd welke medicijnen er zijn, hoe lang u uw medicijnen moet nemen en de mogelijke bijwerkingen hiervan. Meestal wordt er begeleiding gegeven bij het innemen van de medicijnen door de sociaal verpleegkundige of een andere hulpverlener.

Meestal bent u een aantal weken na de start van de medicatie niet meer besmettelijk.

- **Omgang met bezoek**

De mensen (volwassenen en kinderen) die u voorafgaand aan de ziekte dagelijks ontmoette kunt u meestal gewoon blijven zien. U hoeft hen niet te mijden en omgekeerd zij u ook niet.

Het is wel belangrijk om de omgang met andere mensen te beperken. Vooral in ruimten met veel mensen kunt u beter niet verblijven. Ook contact met baby's en jonge kinderen is gedurende deze periode sterk af te raden.

De mensen die bij u op bezoek komen, bijvoorbeeld de sociaal verpleegkundige, dragen soms een neusmondmasker ter bescherming.

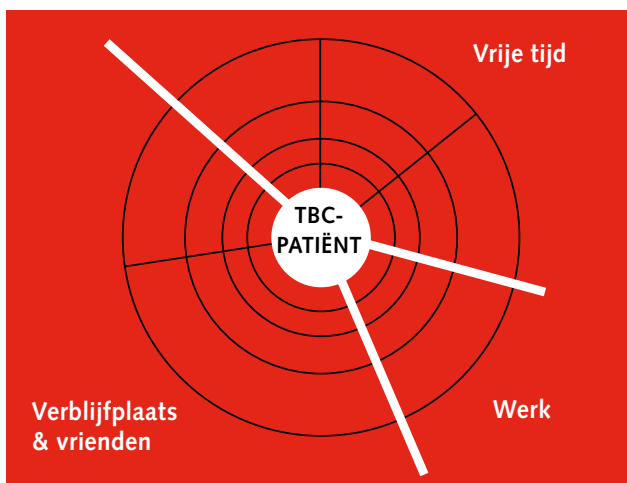
- **Ziekenhuis**

Soms is het nodig dat u wordt opgenomen in een ziekenhuis. Ieder ziekenhuis heeft regels voor het verplegen van mensen met een besmettelijke tuberculose. Het is belangrijk dat u zich aan die regels houdt.

- **Contactonderzoek/brononderzoek**

De mensen met wie u de laatste tijd veel contact hebt gehad worden onderzocht op tuberculose. Dit heet een contactonderzoek. De sociaal verpleegkundige van de GGD informeert u hierover en zal u vragen met wie u in de afgelopen periode contact heeft gehad (zie ook de folder 'Contactonderzoek'). Ook worden contacten van de patiënt onderzocht volgens het ringprincipe. Dit betekent dat de meest nabije contacten eerst worden onderzocht. Als daar (veel) infecties worden vastgesteld, wordt het onderzoek uitgebreid naar minder nabije contacten. Soms kan door middel van onderzoek worden nagegaan, door wie u besmet bent. Het doel is te voorkomen dat nog meer mensen worden besmet. Dit noemen we een brononderzoek. Er zal door de GGD vertrouwelijk omgegaan worden met uw gegevens en die van anderen.

ringprincipe contactonderzoek



3 TBC BUITEN DE LONGEN

Wat is tuberculose buiten de longen?

Bij tuberculose buiten de longen zijn de tbc-bacteriën via bloed- en lymfebanen in andere organen terechtgekomen. De bacteriën hebben daar ontstekingen veroorzaakt.

Plaatsen waar tuberculose kan voorkomen zijn onder andere: lymfeklieren, gewrichten, nieren, hersenen, wervels, botten, baarmoeder, eierstokken, prostaat, darmen, buik. Het is vaak moeilijk om tuberculose buiten de longen te ontdekken. Deze vormen van tuberculose zijn vrijwel nooit besmettelijk.

De drie meest voorkomende vormen van tuberculose buiten de longen worden kort toegelicht.

- **Lymfekliertuberculose**

Lymfekliertuberculose komt voor in de hals, oksel of lies.

De klieren zijn ontstoken en gezwollen en soms kan er vocht uitkomen.

U kunt eventueel de wond afdekken met een gaasje. Soms worden de klieren tijdelijk groter tijdens de behandeling.

U hoeft zich hierover geen zorgen te maken.

- **Niertuberculose**

Tuberculose in de nieren ontstaat doordat de bacteriën zich verspreid hebben en zich genesteld hebben in de nieren.

Tuberculose in de nieren kan soms jaren aanwezig zijn zonder klachten te veroorzaken. Later kan niertuberculose klachten veroorzaken, die aan andere urineweginfecties doen denken. Vervolgens blijkt dan dat uw nier- of blaas-problemen worden veroorzaakt door de tbc-bacteriën. Soms kunnen de bacteriën worden aangetoond in de urine.

- **Wervel- of bottuberculose**

Werveltuberculose ontstaat doordat de tbc-bacteriën zich nestelen rondom de wervels in de rug. Het bot wordt aangetast. Vaak zijn twee of drie wervels beschadigd. Veel voorkomende klachten zijn: rugpijn, verminderde beweeglijkheid en een veranderde rughouding. Door middel van uitgebreid onderzoek kan deze vorm van tuberculose worden ontdekt. Een operatie en/of een speciaal korset kan noodzakelijk zijn.

4 DE BEHANDELING

4.1 Is tuberculose goed te behandelen?

Alle vormen van tuberculose kunnen met medicijnen goed worden behandeld. (als er sprake is van ongevoeligheid voor de medicijnen, wordt de behandeling aanzienlijk gecompliceerder).

4.2 Moet ik worden opgenomen in het ziekenhuis?

Meestal hoeft dit niet, maar soms is het noodzakelijk dat u wordt opgenomen in een ziekenhuis. Dit kan nodig zijn om u in te stellen op de medicijnen. U zult dan begeleiding krijgen bij het innemen van de medicijnen. Opname in een ziekenhuis

kan ook nodig zijn omdat u nog een andere ziekte heeft. Een andere reden kan zijn dat uw levenssituatie niet geschikt is om beter te worden. Opname kan ook nodig zijn bij ernstige vormen van tuberculose of optredende complicaties.

4.3 Welke medicijnen zijn er?

U krijgt verschillende medicijnen tegelijkertijd. Dit is om de bacteriën zo snel en volledig mogelijk uit te schakelen. In de eerste fase van de behandeling krijgt u vier (soms drie) verschillende soorten medicijnen. Deze eerste fase duurt ongeveer twee maanden en doodt een groot deel van de bacteriën. Een klein deel van de bacteriën is moeilijker te doden. Daarom krijgt u in de tweede fase van de behandeling nog minimaal twee soorten medicijnen. Sommige patiënten krijgen intensieve begeleiding bij het innemen van de medicijnen.

De belangrijkste medicijnen (antibiotica) tegen tuberculose zijn:

- Isoniazide
- Rifampicine
- Pyrazinamide
- Ethambutol
- Rifinah (=een combinatie van Isoniazide en Rifampicine)

Vaak wordt vitamine B6 (Pyridoxine) aan de medicatie toegevoegd. Als de bacterie ongevoelig is voor één of meerdere medicijnen worden soms één of meerdere andere medicijnen toegevoegd.

4.4 Wat moet ik weten over het medicijngebruik?

- De behandeling duurt minstens 6 maanden. Soms moet u langer dan 6 maanden medicijnen gebruiken. Dit is afhankelijk van de ernst of uitbreidbaarheid van de ziekte. Tbc-bacteriën zijn moeilijk te doden. Het is daarom noodzakelijk dat u de medicijnen iedere dag inneemt en gedurende de hele periode die de arts u voorschrijft. Gebeurt dit niet dan kunnen de bacteriën ongevoelig (resistent) worden voor één of meer van deze middelen. Het is ook mogelijk dat u de medicijnen volgens afspraak 3 maal in de week inneemt.
- De kuur mag niet onderbroken worden. Zorg dat u bijtijds een nieuw recept hebt: let op dat u de juiste dosering krijgt. Neem bij twijfel contact op met de verpleegkundige van de GGD.
- U moet de voorgeschreven dosering op een vast tijdstip innemen. Neem hiervoor een tijd die bij u past zoals bij het opstaan of naar bed gaan of avondeten. Dit is makkelijker voor u te onthouden. Een goed hulpmiddel hierbij is een medicijndoos.
- U kunt de medicijnen beter niet op een lege maag innemen. Eet daarom altijd iets voordat u de medicijnen inneemt.
- Bewaar de voorraad medicijnen in de verpakking waarin u ze kreeg, zo blijven ze herkenbaar.
- Zwangerschap of het geven van borstvoeding is geen enkel probleem met de medicijnen.
- Verander niet zelf uw medicatie. Overleg hierover met uw behandelend arts.

- Gebruik geen alcohol in de periode dat u de medicijnen gebruikt. Deze combinatie kan leverontsteking veroorzaken.
- Zorg dat u genoeg drinkt.
- Het is belangrijk dat u aan uw arts vertelt of u andere medicijnen gebruikt (bijv. anticonceptiepil, geneesmiddelen voor het hart, suikerziekte, methadon enz). De dosering van deze medicijnen moet mogelijk worden aangepast of worden gestaakt.

4.5 Wat zijn de meest voorkomende bijwerkingen/klachten?

De meeste mensen hebben gelukkig geen problemen met de medicijnen. Toch kan het gebeuren dat u klachten krijgt door het gebruik van de medicijnen. Het is erg belangrijk dat u dan contact opneemt met de behandelend arts of de verpleegkundige die u begeleidt.

Meest voorkomende klachten/bijwerkingen:

- Moeheid
- Huiduitslag/jeuk
- Oranjerode kleuring van urine, ontlasting of zweet/ traanvocht. Deze rode kleurstof kan zachte contactlenzen beschadigen, maar is verder onschuldig
- Misselijkheid
- Buikpijn
- Hoofdpijn
- Gewrichtspijnen

- Wazig zien, gestoorde kleurwaarneming
- Tintelingen in handen en voeten
- Concentratiestoornissen
- Leverontsteking

Zie ook de bijsluiter van de medicijnen.

Wanneer u andere klachten heeft door het medicijngebruik, neemt u dan contact op met de behandelend arts of de verpleegkundige.

4.6 Ik voel me goed. Moet ik de medicijnen blijven slikken?

Ja! Het is heel belangrijk dat u niet stopt met de medicijnen: ook niet als u zich weer goed voelt. Er zijn nog veel tbc-bacteriën in uw lichaam actief. Ook al merkt u er zelf niets van. De bacteriën kunnen weer gaan toenemen als u stopt met slikken. Zo kunt u later weer ziek worden. Tuberculose is dan moeilijker te genezen.

4.7 Hoe zit het met de behandeling bij kleine kinderen?

Tuberculose kan goed behandeld worden bij kleine kinderen. Baby's en kleine kinderen kunnen de medicijnen ook als drankje of poeder krijgen. Deze mogen dan door melk, pap of een hapje eten worden gemengd. Er wordt samen met u gezocht wat voor uw kind het beste is. Wanneer uw kind klachten heeft door het gebruik van de medicijnen is het belangrijk dat u contact opneemt met de behandelend arts of de verpleegkundige.

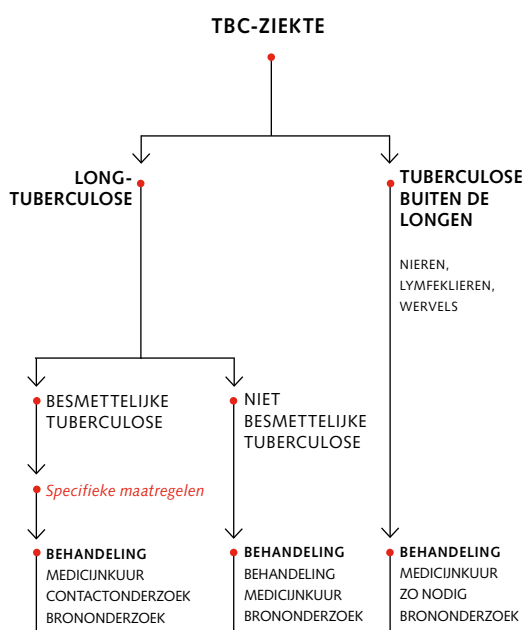


De GGD (afdeling tbc-bestrijding) behandelt en begeleidt mensen die de ziekte tuberculose hebben. Ook probeert de GGD mensen die besmet zijn op te sporen. Dit heet een contactonderzoek.

Verder vaccineert de GGD kinderen, die in aanmerking komen voor een BCG (vaccinatie tegen tuberculose). Reizigers naar landen waar veel tbc voorkomt kunnen in aanmerking komen voor een onderzoek op tbc of een BCG-vaccinatie (zie de folder: tuberculose, reizen naar Oost-Europa, Afrika, Azië, Midden- of Zuid-Amerika).

5.3 Wat doet de sociaal verpleegkundige van de GGD?

De diagnose "tuberculose" zorgt bij veel mensen voor onrust. Goede begeleiding is dan ook heel belangrijk. Deze begeleiding gebeurt door de sociaal verpleegkundige van de GGD. De sociaal verpleegkundige komt zo snel mogelijk op huisbezoek of zoekt u in het ziekenhuis op. Door hem/haar zal uitleg gegeven worden over de ziekte tuberculose. Tevens zal er begeleiding gegeven worden bij het medicijngebruik. Meestal is er elke dag, of volgens afspraak drie keer per week contact waarbij u de medicijnen van de sociaal verpleegkundige of een andere hulpverlener krijgt. Meestal moet u frequent bij de GGD langskomen, zodat u hulp krijgt bij het innemen van de medicijnen (DOT= Direct geobserveerde Therapie). Daarnaast zal hij/zij u vragen met wie u veel contact gehad heeft de afgelopen periode.



5 PRAKTISCHE INFORMATIE

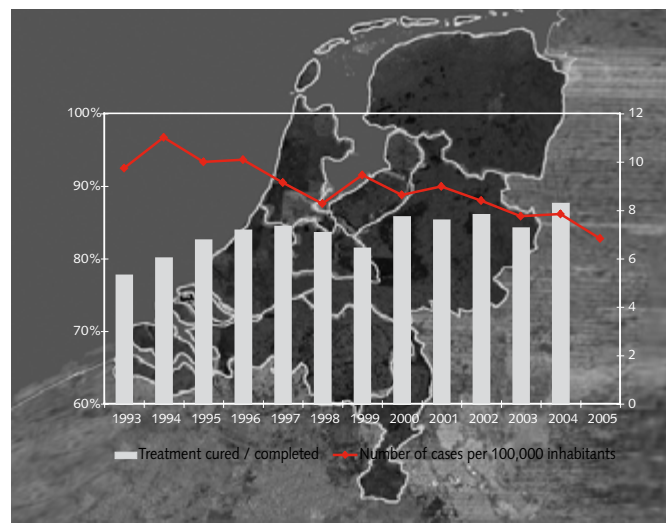
5.1 Heeft u vragen?

Neem contact op met uw behandelend arts of de verpleegkundige die u begeleidt als u:

- Klachten krijgt door het gebruik van de medicijnen
- Problemen heeft met de behandeling
- Twijfelt of u de juiste medicijnen heeft
- Vragen heeft over tuberculose


5.2 Wat doet de afdeling tbc-bestrijding van de GGD?

Uw behandelend arts is (wettelijk) verplicht de GGD-arts en -verpleegkundige te informeren over het feit dat u tuberculose heeft.



Als er bij iemand longtuberculose wordt vastgesteld, is vrijwel altijd een contactonderzoek nodig. Om te bepalen wie wel en wie niet moet worden onderzocht, stelt de sociaal verpleegkundige samen met u een lijst met namen op. Meestal wordt begonnen met personen uit de naaste omgeving, met wie u het meest intensief contact hebt. Als in deze groep besmettingen worden gevonden, kan het onderzoek worden uitgebreid. Daarnaast wordt nagegaan van wie u mogelijk de ziekte heeft opgelopen. Dit heet een brononderzoek. Ook wanneer u (of uw kind) niet besmettelijk bent, kan het nodig zijn om personen in uw omgeving te onderzoeken. Hierbij wordt nagegaan, of er meer personen zijn besmet. Met persoonlijke gegevens zal door de GGD vertrouwelijk omgegaan worden.



 **KNCV**
TUBERCULOSEFONDS
Stop TBC
www.tuberculose.nl
IBAN NL37 INGB 0000 0001 30
Den Haag

Deze uitgave wordt mogelijk gemaakt door bijdragen van de Vriendenloterij en de Lotto