

QU'EST-CE QUE LA TUBERCULOSE ?

Information pour les patients

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

1 LA TUBERCULOSE – GÉNÉRALITÉS

- 1.1 *Qu'est-ce que la tuberculose ?*
- 1.2 *La tuberculose est-elle toujours contagieuse ?*
- 1.3 *Comment attrape-t-on la tuberculose ?*
- 1.4 *Comment prévenir la tuberculose ?*
- 1.5 *Quels sont les troubles provoqués par la tuberculose ?*
- 1.6 *Comment établit-on le diagnostic de la tuberculose ?*

2 TUBERCULOSE PULMONAIRE

- 2.1 *Qu'est-ce que la tuberculose pulmonaire ?*
- 2.2 *Quelles sont les mesures en cas de tuberculose pulmonaire contagieuse ?*
 - *Hygiène en cas de toux*
 - *Usage de médicaments*
 - *Contacts avec les visiteurs*
 - *Examen de l'entourage*

3 TUBERCULOSE EXTRA-PULMONAIRE

- Qu'est-ce que la tuberculose extra-pulmonaire ?*
- *Tuberculose ganglionnaire*
 - *Tuberculose rénale*
 - *Tuberculose vertébrale ou osseuse*

4 LE TRAITEMENT

- 4.1 *Est-ce que la tuberculose se traite bien ?*
- 4.2 *Dois-je être hospitalisé(e) ?*
- 4.3 *Quels sont les médicaments disponibles ?*
- 4.4 *Que dois-je savoir à propos de l'usage de médicaments ?*
- 4.5 *Quels sont les effets secondaires/les troubles les plus fréquents ?*
- 4.6 *Je me sens bien. Dois-je continuer à prendre les médicaments ?*
- 4.7 *Qu'en est-il du traitement des jeunes enfants ?*

5 INFORMATIONS PRATIQUES

- 5.1 *Vous avez des questions ?*
- 5.2 *Que fait le GGD (=service de santé municipal) ?*
- 5.3 *Que fait l'infirmière sociale du GGD ?*

INTRODUCTION

Votre médecin vous a appris que vous deviez commencer un traitement contre la tuberculose. Vous trouverez dans cette brochure des réponses à de nombreuses questions concernant la tuberculose et son traitement.

Il n'est pas nécessaire que vous lisiez intégralement cette brochure. Vous pouvez à chaque fois consulter les informations dont vous avez besoin à un certain moment. Référez-vous pour cela à la table des matières.

La tuberculose dans les faits

- La tuberculose se manifeste dans le monde entier.
- Chaque année, un million et demi d'individus meurent des suites de la tuberculose.
- La tuberculose est une maladie grave, mais qui se guérit bien avec des médicaments.
- La tuberculose est provoquée par une bactérie, le bacille de Koch.
- Tout le monde peut attraper la tuberculose.
- La forme la plus fréquente de tuberculose est la tuberculose pulmonaire.
- La tuberculose peut aussi toucher d'autres organes.
- Il existe une forme contagieuse et une forme non contagieuse de la tuberculose.
- Il est important que vous terminiez toute votre cure de médicaments.

1 LA TUBERCULOSE - GÉNÉRALITÉS

1.1 Qu'est-ce que la tuberculose ?

La tuberculose est une maladie infectieuse. Une maladie infectieuse est provoquée par une bactérie qui pénètre dans le corps. Pour la tuberculose, il s'agit du bacille de Koch. Vous ne savez probablement pas comment vous avez attrapé la tuberculose. Cela a pu se produire il y a très longtemps, mais aussi récemment. Les bactéries sont maintenant devenues actives dans votre organisme. Vous êtes atteint(e) de tuberculose.

Tout le monde peut attraper la tuberculose, quel que soit l'âge, la race ou le sexe.

La maladie peut se manifester partout dans le corps. La forme la plus fréquente de tuberculose est la tuberculose pulmonaire.

Contagion (infection) :

Le germe de la tuberculose a pénétré dans votre corps.

Contagieux (infectieux) :

Les bactéries de la tuberculose sont projetées par la toux.

1.2 La tuberculose est-elle toujours contagieuse ?

Non, la tuberculose extra-pulmonaire n'est pas contagieuse. La tuberculose pulmonaire peut être contagieuse.

1.3 Comment attrape-t-on la maladie ?

La tuberculose est pratiquement toujours transmise par l'air. Quand un patient atteint de tuberculose pulmonaire contagieuse tousse, les bactéries tuberculeuses sont projetées

des poumons vers l'extérieur. Quand un autre individu respire ces bactéries, il peut être infecté. Ces bactéries peuvent parvenir dans les poumons ou dans d'autres parties du corps. Généralement, le corps fait en sorte que les bactéries ne provoquent pas de dommages. Le corps forme comme une capsule autour des bactéries pour les désactiver. Dans ce cas, les bactéries mènent une sorte d'existence passive. L'individu est alors 'porteur' de la bactérie. Ces personnes ne sont ni malades ni contagieuses. Un porteur peut cependant tomber malade plus tard dans sa vie. Les bactéries deviennent alors actives. Cela provoque (de nouveau) la tuberculose. Il peut s'écouler des années avant que vous ne tombiez malade. La plupart des gens ne tombent jamais malades après avoir été infectés.

- *La forme contagieuse est aussi appelée en néerlandais 'tuberculose ouverte' ('open tuberculose').*
- *La forme non contagieuse est aussi appelée en néerlandais 'tuberculose fermée' ('gesloten tuberculose').*

On n'attrape pas la tuberculose en :

- *utilisant les assiettes, couverts, vêtements, livres, draps, etc. d'autres personnes*
- *en serrant des mains*
- *par un contact sexuel*
- *par un contact avec du sang*

On peut attraper la tuberculose par :

la toux, l'éternuement ou le crachat d'une personne qui a une tuberculose contagieuse

1.4 Comment prévenir la tuberculose ?

Il est important de détecter et de traiter le plus vite possible les personnes souffrant de tuberculose pulmonaire contagieuse.

Il faut une bonne hygiène de la toux, c'est-à-dire quand on tousse mettre la main devant la bouche en utilisant un mouchoir en papier et en détournant la tête.

1.5 Quels sont les troubles provoqués par la tuberculose ?

Les troubles les plus fréquents sont :

- fatigue
- manque d'appétit
- perte de poids
- fièvre
- sueurs nocturnes

Une personne atteinte de tuberculose pulmonaire souffre souvent d'une toux prolongée et de production de glaires (parfois avec du sang).

1.6 Comment fait-on le diagnostic de la tuberculose ?



analyse du test cutané à la tuberculine

On peut diagnostiquer la tuberculose :

- Au moyen d'un test cutané à la tuberculine (test de Mantoux). Ce test cutané peut confirmer une infection par le bacille de Koch. Le résultat est constaté dans les 2 à 3 jours qui suivent. Lorsqu'une réaction se produit, il faut procéder à des examens supplémentaires.
- En faisant passer une radio des poumons. Une radio des poumons montre s'il y a des anomalies. Si c'est le cas, il peut alors s'agir de tuberculose.
- Au moyen d'un examen au microscope, par exemple des glaires, de l'urine ou de tissus. Cela permet de détecter rapidement la présence du bacille de Koch.
- En procédant à des cultures des glaires, de l'urine ou des tissus par exemple. Les bactéries de la tuberculose se multiplient lentement. Il faut donc un certain temps pour que le résultat de ces recherches soit connu, trois mois au maximum.

2 TUBERCULOSE PULMONAIRE

2.1 Qu'est-ce que la tuberculose pulmonaire ?

En cas de tuberculose pulmonaire, il y a un foyer infectieux actif dans les poumons dû au fait que le bacille de Koch s'est installé dans les poumons après avoir été inhalé. Il a ensuite provoqué une infection. Il peut parfois se former des cavités dans les tissus pulmonaires. Il y a deux formes de tuberculose pulmonaire : vous pouvez avoir la forme contagieuse ou la forme non contagieuse.

Lorsque le foyer infectieux est important, de nombreuses bactéries se sont multipliées. Ces bactéries peuvent être facilement expectorées en toussant. Vous êtes alors contagieux/contagieuse pour votre entourage. Si le foyer infectieux est réduit, vous tousserez moins facilement des bactéries et vous êtes moins contagieux/contagieuse pour votre entourage.

La pleurésie est une forme particulière de tuberculose. Dans ce cas, il y a du liquide dans les tissus pulmonaires. La pleurésie provoque souvent une gêne respiratoire et une douleur importante à la respiration. On fait parfois une ponction pour prélever du liquide. Cette forme de tuberculose n'est pas contagieuse. En cas de pleurésie tuberculeuse, la période entre le moment où la maladie est contractée et où elle se manifeste est assez courte. Il y a donc intérêt à rechercher la source de l'infection et à vérifier si d'autres personnes ont été infectées.

2.2 Quelles sont les mesures en cas de tuberculose pulmonaire contagieuse ?

Il est important de prendre certaines mesures. Ces mesures s'appliquent aussi longtemps que vous êtes contagieux/contagieuse. Après avoir utilisé des médicaments pendant quelques semaines, vous ne l'êtes généralement plus.

• Tousser 'proprement'

La tuberculose est surtout transmise par la toux. Une bonne hygiène de la toux offre généralement une bonne protection contre la transmission du bacille de Koch. Une bonne hygiène de la toux consiste à tousser avec la main devant la bouche en utilisant un mouchoir en papier et en détournant la tête. Dans certaines situations, le port d'un masque couvrant le nez et la bouche est nécessaire.



- **Usage de médicaments**

Voir page 5. Il y est expliqué quels sont les médicaments disponibles, combien de temps vous devez prendre vos médicaments et quels sont leurs effets secondaires éventuels. En principe, l'infirmière sociale ou un autre intervenant explique comment prendre les médicaments. Généralement, vous n'êtes plus contagieux/contagieuse au bout de quelques semaines de traitement.

- **Contacts avec les visiteurs**

Vous pouvez généralement continuer à voir les personnes (adultes et enfants) que vous rencontrais chaque jour avant d'être malade. Il n'est pas nécessaire de les éviter ou qu'ils vous évitent. Il est cependant important de limiter les contacts avec les autres personnes. Évitez surtout de vous trouver dans des endroits très fréquentés. Les contacts avec les bébés et les jeunes enfants sont aussi déconseillés pendant cette période. Les personnes qui vous rendent visite, par exemple l'infirmière sociale, portent parfois un masque devant le nez et la bouche pour se protéger.

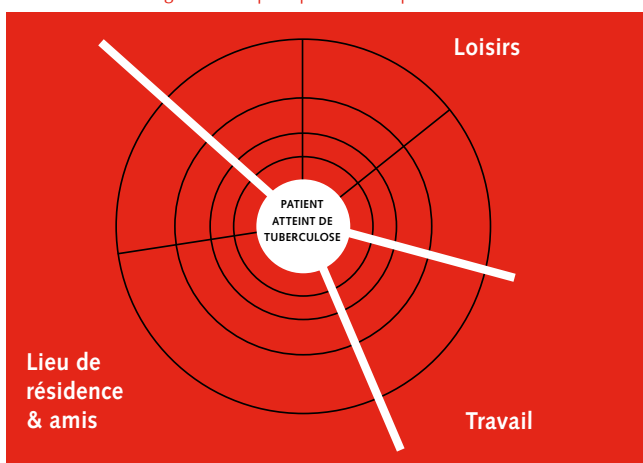
- **Hôpital**

Il est parfois nécessaire de vous hospitaliser. Chaque hôpital a ses propres règles pour soigner les personnes souffrant de tuberculose contagieuse. Il est important que vous respectiez ces règles.

- **Examen de l'entourage/recherche de la source**

Les personnes avec lesquelles vous avez été récemment souvent en contact sont aussi examinées pour dépister la tuberculose. Il s'agit d'un examen de l'entourage ('contactonderzoek'). L'infirmière sociale du GGD vous informe à ce sujet et vous demande avec qui vous avez eu récemment des contacts (voir aussi la brochure spéciale sur ce sujet). L'entourage du patient est également examiné selon un principe concentrique. Cela signifie qu'on examine d'abord les personnes de l'entourage le plus proche. Si des infections (nombreuses) y sont constatées, l'examen est élargi aux personnes de l'entourage plus éloigné. Cet examen peut parfois permettre de déterminer par qui vous avez été contaminé. Le but est d'éviter que d'autres personnes soient contaminées. C'est ce que nous appelons 'recherche de la source' ('brononderzoek'). Le GGD respecte la confidentialité de vos données et de celles des autres personnes.

Examen de l'entourage selon un principe concentrique



3 TUBERCULOSE EXTRA-PULMONAIRE

Qu'est-ce que la tuberculose extra-pulmonaire ?

En cas de tuberculose extra-pulmonaire, le bacille de Koch atteint d'autres organes en passant par les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Les bactéries y ont provoqué des inflammations. La tuberculose peut notamment atteindre les vaisseaux lymphatiques, les articulations, les reins, le cerveau, les vertèbres, les os, l'utérus, les ovaires, la prostate, les intestins, le ventre. La tuberculose extra-pulmonaire est souvent difficile à détecter. Ces formes de tuberculose ne sont généralement jamais contagieuses. Voici les trois formes de tuberculose extra-pulmonaire les plus fréquentes :

- **Tuberculose ganglionnaire**

La tuberculose ganglionnaire se produit dans le cou, les aisselles ou l'aîne. Les ganglions lymphatiques sont enflammés et gonflés et du liquide peut parfois s'en écouler. Vous pouvez éventuellement protéger la plaie avec de la gaze. Parfois, les ganglions enflent au cours du traitement. Cela ne doit pas vous inquiéter.

- **Tuberculose rénale**

La tuberculose atteint les reins lorsque les bactéries se propagent et s'installent dans les reins. La tuberculose rénale peut parfois être présente dans l'organisme pendant des années sans provoquer de troubles. Plus tard, la tuberculose rénale peut provoquer des troubles qui font penser à d'autres infections urinaires et ce n'est que par la suite qu'il apparaît que vos problèmes de rein ou de vessie sont causés par le bacille de Koch. On peut parfois prouver la présence de bactéries dans les urines.

- **Tuberculose vertébrale ou tuberculose osseuse**

La tuberculose vertébrale se produit lorsque le bacille de Koch atteint les vertèbres. L'os est attaqué. Parfois, deux ou trois vertèbres sont lésées. Les troubles les plus fréquents sont : mal de dos, raideur et modification de l'attitude dorsale. Un examen approfondi permet de diagnostiquer cette forme de tuberculose. Une opération et/ou le port d'un corset spécial peuvent s'avérer nécessaires.

4 LE TRAITEMENT

4.1 Est-ce que la tuberculose se traite bien ?

Toutes les formes de tuberculose se traitent bien à l'aide de médicaments (mais lorsqu'il est question d'une insensibilité aux médicaments, le traitement est nettement plus compliqué).

4.2 Dois-je être hospitalisé ?

Ce n'est généralement pas nécessaire, mais il peut être indispensable de vous hospitaliser pour régler votre médication.

Vous recevez alors des conseils sur la façon de prendre ces médicaments. Une hospitalisation peut aussi être nécessaire parce que vous êtes atteint(e) d'une autre maladie, ou bien parce que vos conditions de vie ne favorisent pas votre guérison. Des formes graves de tuberculose ou des complications peuvent aussi nécessiter une hospitalisation.

4.3 Quels sont les médicaments disponibles ?

Vous devez prendre différents médicaments en même temps afin d'éliminer rapidement et intégralement les bactéries. Au cours de la première phase de traitement, vous recevez quatre (parfois trois) médicaments différents. Cette première phase dure environ deux mois et tue une grande partie des bactéries. Une petite partie des bactéries est plus difficile à éliminer. C'est pourquoi vous recevez encore au moins deux médicaments différents au cours d'une seconde phase de traitement. Certains patients bénéficient d'un accompagnement intensif pour la prise de médicaments.

Les principaux médicaments (antibiotiques) contre la tuberculose sont :

- Isoniazide
- Rifampicine
- Pyrazinamide
- Ethambutol
- Rifinah (=combinaison d'Isoniazide et de Rifampicine)

On ajoute souvent de la vitamine B6 (Pyridoxine) à la médication. Si la bactérie résiste à un ou plusieurs médicaments, on ajoute parfois un ou plusieurs autres médicaments.

4.4 Que dois-je savoir à propos de l'usage de médicaments ?

- Le traitement dure 6 mois minimum. Vous devez parfois prendre des médicaments pendant plus de 6 mois. Cela dépend de la gravité ou de l'étendue de la maladie. Les bactéries de la tuberculose sont difficiles à éliminer. Par conséquent, vous devez absolument prendre chaque jour vos médicaments pendant toute la période prescrite par le médecin. Si vous ne le faites pas, les bactéries peuvent devenir immunes (résistantes) à un ou plusieurs de ces médicaments. Dans le cas de certaines prescriptions, vous devez prendre des médicaments 3 fois par semaine.
- La cure de médicaments ne doit pas être interrompue. Veillez à disposer à temps d'une nouvelle ordonnance et à ce que les dosages soient corrects. En cas de doute, prenez contact avec l'infirmière du GGD.
- Vous devez prendre la dose prescrite à heure fixe. Choisissez pour cela une heure qui vous convient, par exemple au lever ou au coucher, ou à l'heure du dîner. C'est plus facile à retenir. Une boîte à médicaments est un bon moyen pour vous y aider.
- Il vaut mieux ne pas prendre les médicaments à jeun. Mangez d'abord quelque chose avant de les prendre.
- Conservez vos médicaments dans leur emballage afin de pouvoir les identifier.

- Les médicaments peuvent être pris sans problème en cas de grossesse ou d'allaitement.
- Ne modifiez pas vous-même votre médication, mais consultez votre médecin à ce sujet.
- Ne consommez pas d'alcool au cours de la période où vous prenez des médicaments. L'usage combiné d'alcool et de médicaments peut entraîner une inflammation du foie.
- Buvez suffisamment d'eau.
- Si vous utilisez d'autres médicaments, il est important de le dire à votre médecin (par ex. pilule contraceptive, médicaments pour le cœur, le diabète, méthadone, etc.). Il se peut que le dosage de ces médicaments doive être modifié ou que vous deviez arrêter de les prendre.

4.5 Quels sont les effets secondaires/les troubles les plus fréquents ?

La plupart des gens n'ont heureusement aucun problème avec ces médicaments. Cependant, il peut arriver que leur usage vous cause des troubles. Il est alors très important que vous consultiez votre médecin traitant ou l'infirmière en charge.

Troubles/Effets secondaires les plus fréquents :

- Fatigue
- Éruption cutanée/démangeaisons
- Coloration rouge orangée des urines, des selles ou de la sueur/des larmes. Ce colorant rouge peut endommager les lentilles de contact souples, mais est cependant inoffensif.
- Nausées
- Maux de ventre
- Maux de tête
- Douleurs articulaires
- Vision trouble, mauvaise perception des couleurs
- Fourmillement dans les mains et les pieds
- Troubles de la concentration
- Inflammation du foie

Voir aussi la notice des médicaments.

Si vous avez d'autres troubles dus à l'usage de médicaments, consultez votre médecin traitant ou l'infirmière en charge.

4.6 Je me sens bien. Dois-je continuer à prendre les médicaments ?

Oui ! Il est très important que vous continuiez à prendre les médicaments, même si vous allez mieux.

De nombreuses bactéries de la tuberculose sont encore présentes dans votre corps, même si vous n'en remarquez rien. Si vous arrêtez de prendre vos médicaments, les bactéries peuvent de nouveau se multiplier et vous rendre de nouveau malade. La tuberculose est alors plus difficile à guérir.

4.7 Qu'en est-il du traitement des jeunes enfants ?

La tuberculose se traite bien chez les jeunes enfants. Les bébés et les jeunes enfants reçoivent les médicaments sous forme de sirop ou de poudre qui peuvent être mélangés au lait, à la bouillie ou à d'autres aliments. La meilleure méthode

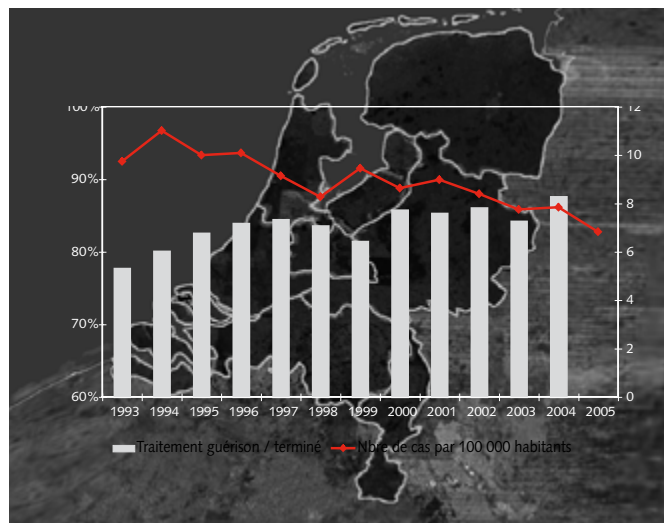
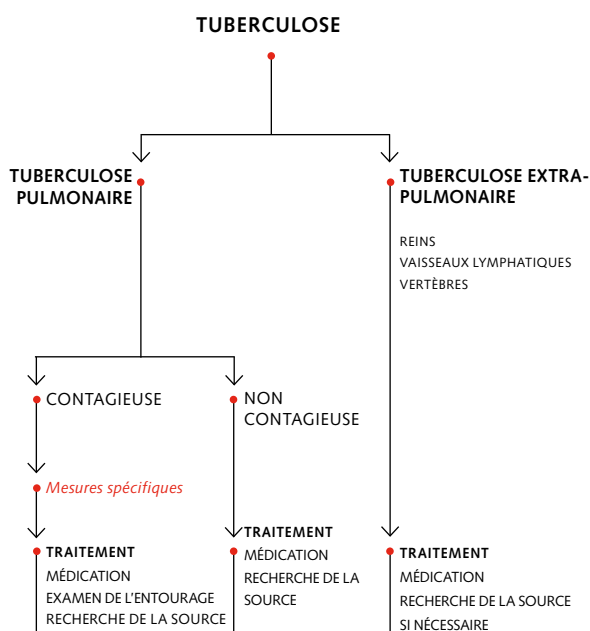
pour votre enfant est déterminée avec vous. Lorsque l'usage de médicaments provoque des troubles chez votre enfant, il est important que vous consultiez le médecin traitant ou l'infirmière.



du GGD chargé de la lutte contre la tuberculose traite et suit les personnes atteintes de tuberculose. Le GGD s'efforce également de détecter les personnes infectées par la maladie dans le cadre d'un examen de l'entourage. De plus, le GGD vaccine les enfants en âge de recevoir le BCG (vaccin contre la tuberculose). Les voyageurs vers des pays où il y a de nombreux cas de tuberculose peuvent subir un examen portant sur la tuberculose ou être vaccinés (voir la brochure : Tuberculose, voyages vers les pays de l'Est, l'Afrique, l'Asie, l'Amérique Centrale et l'Amérique du Sud).

5.3 Que fait l'infirmière sociale du GGD ?

Le diagnostic de la tuberculose provoque des inquiétudes chez de nombreuses personnes. Il est donc important d'être bien encadré. Cet encadrement vous est fourni par l'infirmière sociale du GGD. L'infirmière sociale vous rend rapidement visite à votre domicile ou à l'hôpital. Il/elle vous explique en quoi consiste la tuberculose et vous fournit une assistance lors de la prise de médicaments. Généralement, il est convenu d'un contact quotidien ou trois fois par semaine, l'infirmière sociale ou un autre intervenant vous donnant vos médicaments. Généralement, vous devez vous rendre souvent au GGD où une aide vous est fournie pour la prise de médicaments (dans le cadre d'une 'thérapie d'observation directe' ou 'DOT').



5 INFORMATIONS PRATIQUES

5.1 Vous avez des questions ?

Prenez contact avec votre médecin traitant ou l'infirmière en charge si :

- Vous ressentez des troubles en raison de l'usage des médicaments
- Vous avez des problèmes avec le traitement
- Vous doutez d'avoir les bons médicaments
- Vous avez des questions à propos de la tuberculose

5.2 Que fait le service du GGD chargé de la lutte contre la tuberculose ?

Votre médecin traitant est tenu (par la loi) d'informer le médecin et l'infirmière du GGD que vous avez la tuberculose. Le service

L'infirmière s'informe aussi des personnes avec qui vous avez eu récemment des contacts. Si une tuberculose pulmonaire est diagnostiquée, un examen de l'entourage est pratiquement toujours nécessaire. Pour déterminer qui doit être examiné ou pas, l'infirmière sociale dresse une liste de noms avec vous en commençant généralement par les personnes de votre proche entourage, avec qui vous avez le plus de contacts. Si des infections sont constatées dans ce groupe, l'examen peut être élargi à d'autres. Par ailleurs, on cherche par qui vous pouvez avoir été infecté. Cela s'appelle une recherche de la source. Même lorsque vous (ou votre enfant) n'êtes pas contagieux/contagieuse, il peut être nécessaire d'examiner les personnes de votre entourage afin de vérifier si d'autres personnes sont infectées.

Le GGD traite les données personnelles de façon confidentielle.



To eliminate TB

www.tuberculose.nl
The Hague, The Netherlands