



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Proiect co-finanțat printr-un grant din cadrul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă.

Raport de cartografiere a nevoilor pacienților cu Tuberculoză din România

Iunie 2014

www.asptmr.ro



www.raa.ro





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Cartografierea nevoilor pacienților cu tuberculoză din România

Raport

București, iunie 2014

Cuprins

Abrevieri	4
Sumar executiv.....	5
Context	6
Metodologie	7
Obiective	7
Colectarea datelor.....	8
Analiza datelor	10
Limitele studiului	11
Călătoria pacientului cu tuberculoză	12
Viața înainte de diagnostic.....	12
Experiența diagnosticului	13
Spitalizarea și inițierea tratamentului	15
Menținerea tratamentului (aderență) după perioada de spitalizare.....	17
Reluarea vieții obișnuite.....	19
BIBLIOGRAFIE	21
ANEXE	22
Anexa 1. Chestionar pentru pacienții cu tuberculoză	22
Anexa 2. Ghiduri de interviu și focus grup.....	30

Acest raport a fost elaborat în cadrul proiectului „Împreună pentru o Românie fără tuberculoză!” derulat de Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu Tuberculoză Multidrog Rezistentă și Fundația Romanian Angel Appeal. Proiectul este co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă.

Coordonatori

Cristina Enache
Dr. Mihaela Ștefan

Autor

Fidelie Kalambayi, PhD

Echipa de colectare și introducere a datelor

Andreea Dumitrescu
Mihaela Ioan
Răzvan Radu
Ștefan Răduț
Cristina Sima

Mulțumiri

Acest demers nu ar fi fost posibil fără generozitatea și bunăvoința pacienților și aparținătorilor, care au acceptat să ne împărtășească cu sinceritate din experiențele lor legate de tuberculoză. Mulțumim specialiștilor care ne-au ajutat să înțelegem dimensiunea structurală a nevoilor și experiențelor individuale ale persoanelor afectate de tuberculoză. De asemenea, mulțumim Cătălinei Constantin (Președinte ASPTMR) pentru suportul în recrutarea respondenților și contactarea specialiștilor și a factorilor de decizie care au participat la studiu. Nu în ultimul rând, mulțumim Cristinei Enache, Mihaelei Ștefan și Silviei Asandi de la Fundația Romanian Angel Appeal pentru sugestiile privind metodologia studiului și implicarea în revizuirea versiunii finale a raportului.

Abrevieri

ASPTMR	Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu Tuberculoză Multidrog Rezistentă
DOT	Tratament direct observat
FG	Focus grup
Fondul Global	Fondul Global de Luptă Împotriva SIDA, Tuberculozei și Malariei
GLC	Green Light Committee
MMFPSPV	Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice
MS	Ministerul Sănătății
OMS	Organizația Mondială a Sănătății
PNCT	Programul Național de Control al Tuberculozei
TB	Tuberculoză
TB-MDR	Tuberculoză multidrog rezistentă
TB-XDR	Tuberculoză extrem de rezistentă la tratament

Sumar executiv

Plecând de la un model de analiză intitulat „harta călătoriei pacientului” (engl. *The patient journey map*) [1] [2], evaluarea de față urmărește pacientul cu TB și TB-MDR pe un drum pe care acesta îl parcurge de la „viața înainte de diagnostic”, trecând prin experiențele diagnosticului, spitalizării, tratamentului și încheind cu reluarea vieții obișnuite.

Pentru fiecare etapă au fost relevate **nevoile pacienților**, puse însă în context – alături de informații despre experiențele medicale și emoționale ale pacienților, despre momentele de cotitură din călătoria pacientului, în care aceste nevoi se manifestă cu precădere.

Analiza a avut la bază date colectate prin: anchetă sociologică în rândul pacienților cu TB din spitalele de pneumoftiziologie din București și Biserăni, focus grupuri cu pacienți cu tuberculoză sensibilă și tuberculoză rezistentă și aparținători din cinci localități, focus grupuri cu specialiști din alte trei localități și patru interviuri cu reprezentanți ai unor instituții publice cu rol în elaborarea și implementarea politicilor în domeniul prevenirii și controlului tuberculozei în România.

Rezultatele sugerează că, pentru un parcurs pozitiv al pacientului cu tuberculoză (încheiat cu vindecare și reintegrare socială), trebuie adresate riscurile la care acesta poate fi expus încă înainte de a contracta boala (proximitatea față de persoane infectate sau care au avut boala, condițiile de viață grele, lipsa locuinței, stresul, o stare generală precară de sănătate etc.).

În ceea ce privește diagnosticul, nevoia stringentă formulată este de a asigura un rezultat rapid și de a reduce incertitudinea: pacienții fac față cu greutate situațiilor în care diagnosticul întârzie, se dovedește a fi greșit, iar ei nu primesc explicații pe înțelesul lor despre ce probleme de sănătate au, ce îi așteaptă și cum se pot trata corect.

Pe perioada tratamentului, principalele nevoi sunt legate de asigurarea suportului medical, social și psihologic necesar încheierii cu succes a tratamentului. Pacienții au nevoie de suport pentru depășirea efectelor adverse ale medicației, pentru a-și asigura medicația și consumabilele paramedicale necesare în tratamentul comorbidităților și al efectelor adverse. Fără siguranța că în lipsa lor familiile nu vor rămâne fără resurse materiale, pacienții care sunt principalii aducători de venit în gospodărie sunt motivați să facă orice este necesar pentru a scurta perioadele de spitalizare și de a nu deveni o povară pentru familie.

Asigurarea calității vieții pacienților cu tuberculoză trebuie avută în vedere nu doar pe perioada tratamentului, ci și după vindecare. Fiind tipic vorba despre persoane de vârstă activă, sunt necesare măsuri care să asigure menținerea acestora pe piața muncii și reintegrarea lor, independent de perioadele lungi de spitalizare și inactivitate prin care au trecut.

Context

În 2013, în România au fost diagnosticate peste 15.000 de cazuri de tuberculoză (TB).

Conform statisticilor furnizate de Programul Național de Control al Tuberculozei (PNCT), în România în 2011 erau în tratament 30.000 de persoane cu TB, TB-MDR și TB-XDR, dintre care 65% erau bărbați [3]. O analiză realizată în 2008 indica următorul profil al pacientului cu TB în România: cu o probabilitate ridicată e bărbat, cu vârsta cuprinsă cel mai adesea între 41–60 ani, care provine mai degrabă din mediul urban, a absolvit o școală medie, nu are ocupație și are un venit de sub 600 lei lunar [4].

Sub-diagnosticarea pacienților cu tuberculoză rezistentă coroborată cu estimările legate de numărul mare de cazuri de acest tip reprezintă poate cele mai grave probleme cu care se confruntă astăzi sistemul românesc de prevenire și control al tuberculozei. Conform estimărilor Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), în România ar trebui diagnosticate cca 800 de cazuri noi de TB-MDR/XDR anual, dar în realitate se identifică doar cca 400 de cazuri noi de tuberculoză multi-drog rezistentă (TB-MDR) și tuberculoză extrem de rezistentă la tratament (TB-XDR) [5][6].

În România există puține informații culese sistematic despre condițiile (sociale, personale, medicale) care pun pacientul cu tuberculoză sensibilă la risc de a dezvolta TB-MDR sau de a avea un parcurs al bolii nefavorabil după diagnosticarea cu tuberculoză sensibilă. Studii mai recente în aria TB explorează mai ales nivelul de cunoștințe și practicile referitoare la tuberculoză din rândul populației generale [7][8] și al grupurilor considerate vulnerabile la infecție (persoanele fără adăpost, deținuții și consumatori de droguri) [9][10][11]. Un singur studiu publicat în 2010 și realizat în rândul pacienților cu TB din județul Maramureș [12] a relevat că pacienții consideră că succesul lor terapeutic și calitatea vieții depind, cu precădere, de satisfacerea următoarelor nevoi: suport material și suport psihologic, mai ales din partea familiei; reducerea discriminării persoanelor cu TB în comunitate, dar și în mediul spitalicesc.

Date epidemiologice generale

Ultima misiune de evaluare a managementului tuberculozei multi-drog rezistente în România a fost realizată de către OMS - Green Light Committee (GLC) în martie 2014. Conform raportului rezultat, România se află încă pe lista celor 18 țări cu prioritate înaltă privind tuberculoza din Regiunea OMS Europa dar s-au înregistrat, în ultimii ani, și progrese în ceea ce privește controlul infecției.

Astfel, datele centralizate la nivelul PNCT sugerează o scădere constantă a indicilor tuberculozei în țara noastră: incidența TB a scăzut de la 142.2 la 100.000 de locuitori în 2002 (cu 30.986 de cazuri noi și recidive) la 73.3 la 100.000 de locuitori în 2013 (15.629 cazuri noi și recidive). Excluzând cazurile de coinfecție cu HIV, rata mortalității prin tuberculoză a scăzut de la 6.9% în 2010 la 5.9% în 2012. 1.249 de persoane au decedat din cauza tuberculozei în 2012. Incidența tuberculozei variază pe teritoriul țării și este relativ influențată de statutul socio-economic al regiunilor, cu valori mai ridicate în est, vest și sud și mai scăzute în centru și nord-vest. Numărul de cazuri de tuberculoză în tratament în 2012 a fost de aproximativ 29.000.

Dincolo de îmbunătățirea situației în ceea ce privește diagnosticarea și tratamentul tuberculozei sensibile la medicamente, Raportul Misiunii GLC atrage atenția asupra provocărilor majore pe care le pune tuberculoza rezistentă la medicamente. TB-MDR și TB-XDR reprezintă obstacole majore în funcționarea Programului de Control al Tuberculozei. Pe baza datelor din Ancheta națională de

chimiorezistență pentru medicamentele de linia întâi derulate în România în perioada 2003-2004, OMS estimează un număr de 800 de cazuri de TB-MDR anual în România (2,8% din cazurile noi de TB și 11% din recidive). Raportul precizează că datele naționale nu reflectă în întregime situația reală întrucât mai puțin de 50% din cazurile noi și recidive sunt testate pentru rezistența la medicamente. În ceea ce privește cazurile de TB-XDR, acestea reprezintă estimativ 9,9% din cazurile de TB-MDR noi și 11,6% din cazurile de TB-MDR aflate în retratament.

Raportul menționează drept factori cu influență negativă asupra controlului tuberculozei în România perioada foarte lungă pentru diagnosticare și începerea terapiei, tratamentul incomplet și managementul defectuos al pacientului. Lipsa strategiilor de a crește aderența pacienților la tratament rămâne, de asemenea, un factor decisiv în creșterea rezervorului de tuberculoză rezistentă la medicamente.[6]

Tratamentul pentru tuberculoză sensibilă sau rezistentă în România este gratuit, indiferent de etnie, rasă, religie, gen sau vârstă. De multe ori, însă, grupurile vulnerabile sau populațiile minoritare, cum ar fi persoanele de etnie roma, întâmpină dificultăți în accesarea serviciilor medicale în general, inclusiv a celor pentru tuberculoză, atât în ceea ce privește diagnosticul cât și tratamentul. Din acest punct de vedere trebuie reținut că **drepturile pacientului cu tuberculoză** se încadrează în conceptul general al drepturilor pacientului. În mod specific, acestea sunt prezentate în Carta asistenței medicale a pacientului cu tuberculoză elaborată de OMS și World Care Council [13] și sunt rezumate astfel:

- Dreptul la tratament: dreptul la acces gratuit și echitabil la tratament, fără discriminare, dreptul de a primi informații medicale, cu accent pe nevoile pacientului.
- Dreptul la demnitate: dreptul de a fi tratat cu respect și demnitate, inclusiv de a beneficia de servicii fără stigmatizare.
- Dreptul la informare: dreptul la informații referitoare la serviciile medicale disponibile pacientului, dreptul de a avea acces la informații medicale referitoare la starea pacientului și tratament, cât și dreptul de a deține o copie a fișei medicale, dreptul de a se întâlni și împărtăși experiențe cu semenii sau alți pacienți.
- Dreptul la alegere: dreptul la o a doua opinie medicală, cu acces la istoricul medical precedent, dreptul de a accepta sau refuza intervenții chirurgicale dacă chimioterapia este posibilă, dreptul de a accepta sau refuza participarea în programe de cercetare cu tratamente nesigure.
- Dreptul la confidențialitate: dreptul de a se transmite altor autorități informații medicale confidențiale numai cu acordul prealabil al pacientului.
- Dreptul de a se organiza: dreptul de a se alătura și a fonda organizații pentru persoanele cu sau afectate de tuberculoză, dreptul de a participa ca „factor decizional” la dezvoltarea, implementarea, monitorizarea și evaluarea politicilor și programelor pentru tuberculoză.

Metodologie

Obiective

Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu Tuberculoză Multidrog Rezistentă și Fundația Romanian Angel Appeal și-au propus dezvoltarea unui proiect de lege care să prevadă măsuri de îmbunătățire a calității vieții persoanelor afectate de tuberculoză în România – adică pacienți cu TB și TB-MDR și familiile acestora. În acest scop, a fost planificată **identificarea nevoilor sociale și de sănătate** specifice acestui grup țintă, în ceea ce privește:

- Accesul la servicii corespunzătoare de diagnostic și tratament;
- Asigurarea succesului terapeutic;
- Accesul la suport (medical, social, psihologic, comunitar) în vederea integrării lor în viața activă (muncă, școală, participare la acțiunile comunității).

Colectarea datelor

Colectarea datelor a fost realizată utilizând atât metode cantitative, cât și calitative.

Anchetă sociologică pe bază de chestionar semi-structurat, administrat în perioada februarie-martie 2014, pacienților cu TB înregistrați și/sau internați în spitalele de tuberculoză din București și Bisericani.

Chestionarul utilizat este disponibil în **Anexa 1**. Alegerea spitalelor din București și Bisericani (jud. Neamț) a fost dictată de proximitate și de numărul ridicat de pacienți pe care îi deservește. Profilul respondenților este prezentat în *Tabelul 1*:

Tabelul 1. Profilul respondenților la ancheta sociologică

Indicatori	Valori		
Media venitului lunar pe membru de familie (N=64)	557 de lei		
Mediul de rezidență (N=79)	Urban – 53%	Rural – 47%	
Distribuția pe grupe de vârstă (N=79)	Grupă de vârstă		
		n	procent
	15-25	9	11%
	26-35	14	18%
	36-45	22	28%
	46-55	15	19%
	56-65	12	15%
	>65	7	9%
	Cel mai tânăr: 17 ani / Cel mai în vârstă: 83 de ani		
Sex (N=79)	Masculin – 70%	Feminin – 30%	
Istoric de detenție (N=63)	Da – 14%	Nu – 86%	
Au copii în întreținere (N=63)	Da – 19%	Nu – 81%	
Ocupația curentă (N=80)	Fără ocupație / Casnic/ă – 44%		
	Pensionar/invalid/handicap – 21%		
	Angajat cu contract de muncă pe perioadă nedeterminată – 15%		
	Lucrez fără contract de muncă (inclusiv zilier) – 10%		
	Angajat cu contract de muncă pe perioadă determinată – 6%		
	Șomer – 3%		
	Elev/student – 1%		

Focus grupuri (FG) cu pacienți (TB și TB-MDR/XDR), cu aparținători ai acestora și cu specialiști implicați în domeniul prevenirii și controlului TB. Au fost organizate în total **cinci focus grupuri cu pacienți** (și aparținători) înregistrați și/sau internați în spitalele de pneumoftiziologie din localitățile Leamna (jud. Dolj), Moroeni (jud. Dâmbovița), jud. Ilfov și în centrele TB-MDR din București și Bisericani (jud. Neamț). **Trei focus grupuri au fost organizate cu specialiști** din centrele TB-MDR din

București și Bisericani (jud. Neamț) și din spitalul din Ploiești (jud. Prahova). Recrutarea pacienților și a aparținătorilor a fost realizată prin intermediul personalului medical și psihosocial implicat în îngrijirea și tratamentul acestor pacienți. Deși au fost prevăzute criteriile inițiale de recrutare a pacienților (vârstă, gen, mediu de rezidență și statut pe piața muncii), în final selecția celor 44 de pacienți s-a realizat ținând seama de:

- Disponibilitatea acestora (au fost invitați să participe pacienți care la data organizării FG erau internați și aparținători ai acestora și pacienți tratați în ambulatoriu care au fost disponibili)
- Dorința de a participa (toți pacienții au semnat un consimțământ de participare)
- Situația medicală (dintre pacienții internați au fost invitați doar aceia a căror situație medicală permitea participarea, pentru cca 2 ore, la o discuție organizată într-o încăpere din spital, în afara salonului în care erau internați).

Deși s-a urmărit asigurarea pentru fiecare grup a cca 1-2 aparținători, participarea acestora a depins de prezența lor (ca însoțitor) în ziua efectuării focus grupurilor. În final, au participat la focus grupuri 5 aparținători (la focus-grupurile din București și Ilfov).

Ghidurile de interviu aferente celor trei categorii de participanți sunt disponibile în **Anexa 2**. Distribuția focus grupurilor pe localități, precum și profilul participanților sunt prezentate în *Tabelul 2*.

Tabel 2. Distribuția FG pe localități și categorii de participanți

	Pacienți TB/TB-MDR și aparținători	Specialiști
București	9 pacienți TB-MDR și 2 aparținători	7 specialiști (medici pneumologi, psihoterapeut)
jud. Ilfov	8 pacienți TB	
Bisericani (jud. Neamț)	9 pacienți TB-MDR	
Ploiești (jud. Prahova)		7 specialiști (managerul județean PNCT, medici din ambulatoriu, medici din sanatorii)
Moroeni (jud. Dâmbovița)	8 pacienți cu TB	
Târgoviște (jud. Dâmbovița)		7 specialiști (managerul județean PNCT, medici din ambulatoriu, medici din sanatorii, asistente de ambulatoriu)
Leamna (jud. Dolj)	8 pacienți cu TB	

Au fost transmise invitații pentru **interviuri cu experți**, reprezentanți ai structurilor însărcinate cu prevenirea și controlul tuberculozei: Ministerul Sănătății, Programul Național de Control al Tuberculozei, Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, Institutul Național de Expertiză Medicală și Recuperare a

Capacității de Muncă (aflat în subordinea Ministerului Muncii), Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Institutul de Sănătate Publică și Biroul din România al Organizației Mondiale a Sănătății. În final au fost realizate interviuri cu reprezentanți ai Programului Național de Control al Tuberculozei, Ministerului Sănătății, Institutului Național de Expertiză Medicală și Recuperare a Capacității de Muncă.

Toate cele trei metode au explorat, cantitativ și calitativ următoarele teme:

- ❑ Experiența și percepția respondenților privind accesul la și utilizarea: serviciilor de diagnostic TB, serviciilor de tratament TB, serviciilor de suport social pentru persoanele afectate de TB.
- ❑ Percepția respondenților privind gradul de adecvare al serviciilor existente la nevoile persoanelor afectate de TB.
- ❑ Recomandări privind serviciile de diagnostic și tratament TB, precum și serviciile sociale destinate persoanelor afectate de TB.
- ❑ Profilul socio-economic al pacienților cu TB și TB-MDR/XDR.

Analiza datelor

A fost utilizat un cadru de analiză care a explorat concomitent toate cele trei surse de date (ancheta sociologică, focus grupurile și interviurile cu experți) și a urmărit să identifice nevoile pacienților pe parcursul următoarelor etape ale experienței legate de îmbolnăvirea cu tuberculoză:

- Viața înainte de diagnostic;
- Experiența diagnosticului;
- Inițierea tratamentului și spitalizare;
- Menținerea tratamentului după spitalizare.
- Reluarea vieții obișnuite.

Fiecare etapă a fost urmărită din **perspectiva pacienților** (și aparținătorilor, acolo unde au fost date disponibile), precum și din cea a **specialiștilor**.

Pentru fiecare etapă au fost scoase în evidență și ilustrate cu citate și cifre extrase din ancheta realizată următoarele aspecte:

- **Fapte și date** – care contextualizează experiența pacientului în etapa respectivă
- **Experiența medicală a pacientului** – care descrie experiențe tipice privind evoluția bolii, a tratamentului, interacțiunea cu sistemul medical
- **Experiența emoțională a pacientului** – care surprinde trăirile pacientului în fiecare dintre etapele prezentate
- **Nevoile identificate** de pacienți, aparținători sau de specialiștii incluși în studiu
- **Momente de cotitură** – adică acele momente critice în care specialiștii ar putea și ar trebui să acționeze astfel încât să influențeze pozitiv experiența medicală și emoțională a pacientului.

Cadrul de analiză are la bază modelul tip „harta călătoriei pacientului” (engl. *the patient journey map*). Această metodă identifică și descrie cronologic etape cheie din experiența pacienților ce suferă de o anumită boală și scoate în evidență aspectele mai puțin eficiente ale sistemului (sau sistemelor) care le influențează viața pe perioada bolii. [1]

Limitele studiului

Tipul de analiză utilizat are un scop operațional, practic și propune desenarea unui profil cât se poate de detaliat al pacientului afectat de tuberculoză, scoțând în evidență o varietate de nevoi și experiențe.

Nivelul de detaliu al profilului, precum și reprezentativitatea lui sunt însă limitate de cantitatea datelor colectate și de modul de recrutare al participanților la studiu. A fost utilizată recrutarea de conveniență pentru selecția respondenților la ancheta sociologică și la focus grupuri, iar interviurile au fost realizate doar cu respondenții care și-au manifestat disponibilitatea de a participa la studiu.

Călătoria pacientului cu tuberculoză

Viața înainte de diagnostic

Fapte și date
Pacienții intervievați sunt în majoritate bărbați, adulți (>35 de ani), care trăiesc în familii cu venituri mici și provin, aproape în egală măsură, din mediul urban și din mediul rural.
Experiența medicală a pacientului
Pacientul se confruntă cu stări de oboseală și slăbiciune, pe care le atribuie muncii fizice, stresului sau co-morbidităților (ex.: diabet) și cu tuse pe care o atribuie fumatului cronic. „Eram la fân, la coasă și oboseam...azi ceva, mâine ceva, poimâine... fumător... e din cauza țigării. Tușeam, începusem să tușesc, și la un moment dat a trecut o lună, au trecut două...” (pacient, Moroeni).
Când simptomele (oboseală, tuse) vin și pleacă, pacientul le atribuie tot surmenajului sau unei răceli puternice, de aceea ia măsuri în acest sens. „[...] Aveam eu o stare mai așa depresivă dar asta am pus-o pe seama serviciului că începând cu întâi noiembrie nu am mai mers la serviciu. Și de sărbători am umblat, am făcut cumpărături, am cumpărat cadouri, am făcut treabă... nici un fel de simptom, numai tusea. Și pe 2 ianuarie noaptea am tușit și din somn am simțit că am ceva în gură, am scuipat... și era sânge... puțin, nu foarte mult... deci pe șervețel.” (pacientă, Moroeni)
Pacientul consideră că SIDA sau cancerul sunt cele mai grave probleme de sănătate posibile.
Pacientul știe că tuberculoza este “boala săracului”, că fumatul, expunerea repetată la cald-frig (chiar expunerea la aer condiționat) pot cauza boli ale plămânilor, inclusiv tuberculoză.
Experiența emoțională a pacientului
Pacientul duce o viață activă și simte presiunea responsabilităților familiale și sociale. „Eu mergeam, de unde lucram și eu și soția la scări de bloc, pe Calea Victoriei, la piață la Matache, pe timp de vară; mergeam pe jos, înainte să ajung la spital, mai beam câte o bere, două, ajutam țăranii să descarce la pepeni, la... munca de piață, transpiram, mergeam acasă, mă puneam în pat, nu mai mâncam de obosit...” (pacient, Ilfov)
Pacientul crede că menținerea sănătății ține de adoptarea unui stil de viață sănătos, dar în și mai mare măsură ține de noroc. „Tineretul ăsta, asta am vrut să spun, să aibă grijă de ei că e păcat. Trebuie multă voință, multă, multă voință și puțin noroc. Degeaba ai voință dacă nu ai noroc.” (pacient, București)
Nevoi identificate
Informare privind tuberculoza (ce este, cum acționează asupra organismului), căile de transmitere și modul de prevenire.
Măsuri pentru reducerea sau prevenirea surmenajului (fizic, psihic) al persoanelor de vârstă activă
Momente de cotitură, ce pot fi exploatate pentru a modifica pozitiv experiența ulterioară a pacientului

Pacientul află că un cunoscut sau o rudă este bolnavă sau a fost bolnavă de tuberculoză, dar nu știe și nu află mai multe lucruri despre boală și modul de transmitere.

Credința dobândită a pacientului (că tuberculoza este “boala săracului”) poate intra în conflict cu realitatea profilului socio-economic al persoanei despre care află că s-a îmbolnăvit.

Pacientul începe să se simtă foarte rău, în special să tușească, să-și piardă pofta de mâncare și să piardă în greutate.

Experiența diagnosticului

Fapte și date

După diagnosticare, doar 8 din 78 de respondenți declară că au primit suport și de la alți specialiști (asistent social, psiholog, preot) în afară de medic.

Experiența medicală a pacientului

Când se prezintă la serviciile medicale pentru diagnostic, pacientul este într-un stadiu avansat de boală.

„Ce să vă spun, eu anul trecut, până în august, nu am avut nici o problema cu TBC-ul, cu astea, fratele meu a fost; și lucrând la spălătoria auto în două săptămâni a explodat dintr-o dată, am început să slăbesc, nu mai puteam să merg, tușeam întruna, am slăbit de la 52 de kg am ajuns la 43, nu mai puteam să fac efort, mergeam zece pași și trebuia să mă odihnesc, și colegii de la muncă m-au trimis la doctor” (pacient, Ilfov)

Comunicarea diagnosticului (în special la pacienții care dezvoltă TB-MDR sau la cei care recidivează) nu este însoțită întotdeauna de informații pe înțelesul pacientului despre cauze, boală și exigențele tratamentului.

„Mie mi-a zis că trebuie neapărat să mă interneze de urgență. Nici nu m-a lăsat să plec de la spital. Direct m-a dus la Stejăriș, acolo unde avem [sanatoriu], dar nu știam ce este TBC. Habar nu aveam. Deci mă gândeam: o boală, m-am îmbolnăvit de ceva. Până am început să citesc prospecte, una, alta, ce mi s-a explicat și la internare, că se poate vindeca. Când am auzit că durează luni, zic, nu e chiar așa ușor. Poate să dureze și mai mult în funcție de cum reacționează organismul.” (pacient, Biserici)

„Nu știam nimic, știam decât că se moare din TBC și când am aflat că am TBC, m-a bufnit plânsul, am avut un vecin care a murit și știam că din TBC mori și când mi-a spus că am TBC, nu mi-a spus în ce stadiu e TBC-ul sau cum e.” (pacientă, Ilfov)

„Cred că nici doctorii nu știu să se exprime când îți spun ceva.” (pacient, București)

„[...] a făcut o facultate doctorul, n-are cum să fie prost. Dar dac-o face [comunicarea diagnosticului], o face ca pe o meserie, nu pune suflet. Ca mecanicu' auto, a schimbat o șaiabă... la revedere” (pacient, București)

Diagnosticarea formei de tuberculoză durează de la cca trei săptămâni (TB) la cca trei-patru luni (TB-MDR). După diagnosticarea TB-MDR, pacientul simte că în tot acest timp i-a fost administrat inutil un tratament nepotrivit.

„Eu, patru luni, pastilele alea le-am luat degeaba. Eu, că am luat patru pastile, dar sunt alții care iau mai multe. Ar trebui să fie ceva mai rapid.” (pacientă, Biserici)

„În ceea ce privește problemele legate de diagnostic... Părerea mea este că dacă ai terapie, problemele de diagnostic sunt puțin atenuate, în sensul în care te poți mulțumi și cu ce ai,

adică cu metodele tradiționale la care totuși, în principiu, cam avem acces, fără surprize, fără limitări; marele dezavantaj al metodelor tradiționale este durata lungă de timp care ține de particularitățile biologice ale microbului... N-am avut niciodată până în vara asta acces de o manieră semnificativă la alte metode decât la metodele tradiționale... [...] Noi suntem decalajați din punct de vedere al diagnosticului și al tratamentului cu cel puțin două generații...” (specialist, București)

Pacientul devine confuz cu privire la gravitatea bolii și pune la îndoială profesionalismul medicilor atunci când este încurajat să se externeze din spital în așteptarea rezultatului sau pentru perioade care țin de sărbători (Paște, Crăciun, Revelion), chiar dacă această practică este ghidată de standardele de spitalizare pentru pacientul care nu a fost încă confirmat cu TB-MDR:

„De ce, de exemplu, eu eram pozitiv și mie mi-a dat drumul acasă de Paști. Deci domnul doctor știa că eu sunt pozitiv, și zicea: băi, băiete, du-te și tu patru zile acasă. Dacă-i spuneam: dă-mi drumul până la magazin, îmi spunea că sunt bombă cu ceas pe drum.” (pacient, București)

„Crăciunul l-am făcut în sanatoriu pentru testarea medicamentelor. Atâta voință am avut, că-mi spuneau: dacă vrei să pleci acasă de sărbători și să vii după sărbători, să pleci, sau îți dăm trimitere să pleci la București. Am zis nu. [...] Am zis: am o familie pe care trebuie să o feresc.” (pacientă, București)

„M-am internat la [spitalul de pe] șoseaua Alexandriei [...] ăla nu era spital, era lagăr pentru unii dintre noi, bieți incoștienți, printre care am fost și eu. Era libertate și ziceam că e bine. Puteam să plec când vreau, să fac ce vreau, ceea ce îmi dau seama că nu era bine.” (pacient, București)

„Durata de spitalizare este în medie, la nivelul țării, pentru tuberculoza obișnuită, de 32-35 de zile; medicii sunt obligați să externeze, să reinterneze...” (specialist, București)

Referirea pacientului către alte investigații sau servicii medicale poate fi dificilă atunci când personalul medical TB nu cunoaște aceste servicii (ex.: servicii destinate consumatorilor de droguri, persoanelor fără adăpost) sau când investigațiile către care este referit pacientul necesită plată.

Pacientul fără acte de identitate are dificultăți în ceea ce privește luarea în evidență imediată la serviciile TB, mai ales atunci când nu poate oferi nici un indiciu cu privire la identitatea sa.

„În momentul când vine un pacient fără acte de identitate, chit că i se știe CNP-ul, că e scris pe o foaie sau că are o copie Xerox și reușim să vedem că a expirat în 2009, indiferent de ora la care vine, chemăm Poliția care are un *device*... [...] Există această procedură care funcționează, apropo de obținerea de date, dar, la pacienții cu tuberculoză ar fi extraordinar dacă cineva i-ar ajuta să-și facă documente de identitate, pentru că noi, aici, în București, suntem mai indulgenți, ne confruntăm cu situația asta și poate că accesăm niște servicii mai ușor, dar e foarte greu să trimiți un pacient care nu are acte de identitate, nu are o dovadă că e asigurat, să-l internezi și să stea spitalizat 4 luni de zile într-un alt spital.” (specialist, București)

Experiența emoțională a pacientului

Experiența diagnosticului are un impact psihologic negativ asupra pacientului, acesta trăind sentimente de teamă, furie, pierdere a stimei de sine.

„[Când am primit diagnosticul] parcă mi-a dat în cap!” (pacient, Bisericiani)

„[Când am primit diagnosticul] am zis că îmi cumpăr cort și mă izolez cu bacilul meu. Mi-l plantez așa în pădure...” (pacient, Bisericiani)

„[Diagnosticul] a fost un dezastru pentru cine nu a știut ce înseamnă boala asta. Nenorocire.”

(pacient, Bisericani)

„Mie când mi-a zis [diagnosticul], îmi venea să-l bat” (pacient, Bisericani)

„Mulți [pacienți din provincie] gândesc că este ultima fază când aud „mă duc la București” [la centrul TB-MDR]. Dar nu sunt informați că decât aici se găsește tratament pentru MDR.” (pacient, București)

„[Când am primit diagnosticul m-am gândit] la frica că nu mă mai vindec. Că este o boală fatală. Mai ales când mi-a spus de MDR. Așa am auzit, de la pacienți, nu de la cadre, că MDR-ul este sfârșitul bolii. Asta a fost praf! Atunci la MDR. Acum când mi-au spus că am XDR! Ce îi XDR!” (pacientă, Bisericani)

Durata îndelungată a diagnosticării TB-MDR îl face ulterior pe pacient să se simtă responsabil pentru răspândirea bolii.

„Deci să diagnostichezi o asemenea boală după 60 de zile este enorm, că în alea 60 de zile omori și un milion de oameni.” (pacient, București)

Nevoi identificate

Diagnosticul rapid al infecției cu TB-MDR/XDR.

Implicarea activă a medicilor de familie în procesul de referire a suspecților TB către serviciul de diagnostic și în identificarea contactilor persoanelor diagnosticate cu TB.

„[Este necesară] conștientizarea medicilor de familie că tuberculoza există, este o problemă de sănătate în România și pacientul cu simptomatologie respiratorie, adică nu ăla care tușește de 3 zile pe care nu vrea el să-l trateze, ci ăla care tușește de 3 săptămâni deși a făcut antibiotic în neștire - ăla trebuie suspectat că are tuberculoză și trebuie trimis la un consult de specialitate. Tot la partea medicului de familie, să colaboreze pentru identificarea tuturor contactilor ca să poată fi controlați și să primească tratament profilactic acolo unde este cazul. (specialist, Ploiești)

O mai bună comunicare a diagnosticului, prin: furnizarea de informații detaliate, pe înțelesul pacientului și furnizarea de servicii de consiliere și suport psihologic.

Momente de cotitură, în care specialiștii pot acționa pentru a modifica pozitiv experiența ulterioară a pacientului

Prezentarea pacientului la medicul de familie cu simptome care indică posibilitate unei infecții cu tuberculoză.

Comunicarea diagnosticului de infecție cu TB sensibilă sau TB-MDR.

Spitalizarea și inițierea tratamentului

Fapte și date

Cele mai dificile experiențe pe perioada tratamentului: „să stau internat în spital” (60%), „să nu fiu alături de familie” (35%), „să stau și să nu fac nimic” (30%) și „să suport efectele adverse” (30%).

Experiența medicală a pacientului

Pacienții au experiențe îndelungate de spitalizare, care pot dura de la două luni (în cazul tuberculozei sensibile) la doi ani sau chiar mai mult (în cazul TB-MDR).

Dacă boala recidivează, pacientul are multiple experiențe de spitalizare îndelungată.

Lipsa tratamentului corect și complet pentru pacientul cu TB-MDR.

„Noi suntem decalajați din punct de vedere al diagnosticului și al tratamentului cu cel puțin 2 generații.” (specialist, București).

„Pacienții [cu TB-MDR] din programe [Fondul Global¹], aveau acces la șase medicamente, în timp ce, în cel mai bun caz, în Programul Național [de Control al Tuberculozei]² nu puteai să ai acces decât la 4; cei din programul [Fondului Global] aveau continuitate vreme de 2 ani asigurată cu titlu individual, în timp ce cei din Programul Național, cum le era norocul...” (specialist, București).

„Programul [PNCT] nu putea asigura decât un minimum de 4 medicamente care constituiau un minimum de tratament dar doar pentru o categorie de pacienți: cei cu TB; sau pentru cei cu TB-MDR, dar cu forme incipiente cu rezistență limitată, pentru că, dacă depășeai și ajungeai la XDR, nici nu se mai puneau problema... Iar medicamentele oferite prin cei de la Fondul Global nu erau medicamente compatibile... pentru tratamentul XDR-ului care ieșea din discuție automat...” (specialist, București).

Experiența emoțională a pacientului

Pacientul este stresat de perioadele lungi de spitalizare și tratament, în care este inactiv și nu se poate achita de obligațiile familiale și de cele de serviciu (își poate pierde locul de muncă și veniturile).

„[...] Așa concediu departe...deci fata mea este clasa a 12-ea. Gândul numai la ea mi-era chiar și în primele zile, simțeam că înnebunesc. Urmează un BAC, urmează o facultate, urmează niște meditații. [...] sprijinul familiei și al fostelor colege m-a ajutat foarte mult pentru că eu eram hotărâtă în maxim o săptămână să stau, să termin acele injecții pentru sângerarea care am avut-o când așa și să cer externarea să mă duc la București, adică să fiu mai aproape de casă.” (pacientă, Moroeni).

Pacientul se simte descurajat atunci când i se comunică durata tratamentului și necesitatea de a rămâne o vreme (scurtă sau îndelungată) în spital.

Pacientul se simte încurajat de interacțiunea cu un specialist care îi poate oferi consiliere psihologică sau doar oportunitatea unei discuții sincere despre cum se simte, fizic și psihic.

„Am auzit de când am venit că va veni o doamnă psiholog și o să ajute în ridicarea moralului. Că oricât ai fi de tare, să recunoaștem că la un moment dat cazii, și nu toată lumea are putere să se ridice și atunci o mână întinsă de colo, un deget de colo, te ajută să te ridici și să zici: există porțița și pentru mai departe. E greu să intri într-un loc din care simți că nu mai ai ieșire.” (pacient, București)

Nevoi identificate

Suport social pentru pacienții care experimentează perioade îndelungate de inactivitate din cauza spitalizărilor.

Suport psihologic pentru depășirea stresului cauzat de spitalizarea îndelungată.

Momente de cotitură, în care specialiștii pot acționa pentru a modifica pozitiv experiența ulterioară a pacientului

Comunicarea duratei tratamentului.

¹ Programul pentru tuberculoză finanțat în perioada 2007-2014 de Fondul Global de Luptă împotriva SIDA, Tuberculozei și Malariei. În cadrul programului a fost alocată o sumă de 2 milioane de EURO pentru a asigura tratamentul necesar unui număr de 800 de pacienți cu TB-MDR.

² Programul Național de Control al Tuberculozei este finanțat de la bugetul Ministerului Sănătății și al Casei Naționale de Asigurări de Sănătate. Valoarea alocată programului în 2013 a fost de 3,3 milioane de EURO.

Pacientul manifestă primele îngrijorări legate de impactul spitalizării asupra vieții lui familiale, profesionale și a situației economice.

Mentținerea tratamentului (aderență) după perioada de spitalizare

Context

13 din 80 de respondenți (16%) au declarat că au întrerupt tratamentul cel puțin o dată (șapte cel mult o săptămână, trei între două și patru săptămâni, trei mai mult de o lună)

Motivale întreruperii tratamentului: „m-am simțit rău” – 30%, “m-am simțit mai bine” – 23%, alte motive – 47% (ex.: “am fost plecat din localitate”, “nu am vrut să mai merg la dispensar”).

Principalele nevoi pentru încheierea cu succes a tratamentului: susținerea familiei (46%), o alimentație mai bogată (32%), bani / ajutor social / o formă de venit (23%).

Experiența medicală a pacientului

După externarea din spital, pacientul poate ajunge acasă, arondat dispensarului local, doar pentru a descoperi că nu sunt disponibile toate medicamentele care i-au fost prescrise.

„Principala dificultate este asigurarea cu tratament corespunzător: pe de o parte, faptul că, la nivelul secției, există anumite medicamente pe care le administrăm și, ulterior, când pacientul este externat din spital și ajunge în diverse locuri din țară, nu mă refer neapărat la București, să zicem că Bucureștiul este oarecum acoperit, dar la nivelul multor dispensare există mari probleme în aprovizionarea cu medicamente de linia a II-a.” (specialist, București)

Aderența la tratament, mai ales după externare, scade în lipsa resurselor materiale care să asigure pacientului hrană și locuință adecvate, achiziționarea materialelor paramedicale (ex.: seringi), a medicamentelor pentru co-morbidități și pentru managementul efectelor secundare ale medicației TB:

„Uite, eu tre' să merg la lucru. Și atunci am două variante: sau o să merg la muncă și o să iau tratamentul, dar nu știu dacă o să-și facă efectul că o să fiu obosit de la muncă și o să recidivez. Sau să-i las pe ăia [familia] să meargă automat în stradă.” (pacient, București)

„Unul dintre efectele secundare redutabile este hipoacuzia, în momentul de față o mare parte din pacienți au acest efect secundar. Faptul că facem cu mare greutate această investigație iar protezarea este foarte dificilă și se face cu eforturi deosebite din partea pacientului, cred că aici s-ar putea încerca mai mult și am avea nevoie de mai mult ajutor.” (specialist, București)

Tratamentul, în special cel pentru TB-MDR, are efecte secundare fiziologice dificil de suportat.

„Mie mi-a stricat mâțele, oasele mi s-au dus de râpă, mă dor toate, diaree, tot. Ce mai trebuie altceva? Grețuri, ca la femeile gravide, nu mai este nimic, sunt *dihocat* tot.” (pacient, Bisericani)

„[...] lipsa de poftă de mâncare și văd că, cu cât am avut mai multe internări, din ce în ce mai greu, numai când văd pastilele, deja mă ia greața, fără să le înghit. Deja mi se face o repulsie, nu mai îmi trebuie nimic.” (pacient, Bisericani)

„De la pastile mi-e rău. Mi-au dat și perfuzii și tot degeaba. Cum le văd, cum le-am luat deja, le-am simțit.” (pacient, Bisericani)

Când pacientul simte că fizic nu mai poate face față tratamentului, îl întrerupe.

„Ce pot să spun, singura șansă a mea care mai e, este să pot să-mi duc tratamentul până la capăt. Dacă pot să-l duc. Dacă nu pot, n-am decât să mă întorc înapoi aici sau la domnul doctor... probabil că aici voi putea să-l iau. Nu că nu e voință, la un anumit timp organismul nu le mai suportă și le iau... deci îl duc un an, după un an gata. Sau nouă luni. După aceea nu pot să-l mai iau. La început am zis gata, las' că-i bine și m-am făcut bine că acum sunt la... am suferit mult mai mult decât... care trebuia să fi terminat tratamentul.” (pacient, București).

Managementul co-morbidităților influențează aderența la tratamentul TB.

„Da [am renunțat la tratament], în 2006, când am avut. Am terminat injectabilul și eram negativ. Mai aveam de luat pastile dar am renunțat. De trei ori pe săptămână și nu le-am mai luat, din cauză că mă duceam la muncă. Atunci când știam că am și injecții de făcut, atunci luam tratamentul.” (pacient, Bisericani)

„Am avut Zona Zoster, mi l-au întrerupt 10 zile. M-au operat, mi l-au întrerupt 10 zile, m-a durut inima, mi l-au întrerupt 10 zile, nu știu ce am mai avut, mi l-au întrerupt.” (pacient, Bisericani)

Stabilitatea familială și suportul celor apropiați favorizează aderența la tratament.

„Ajutor mai mult, la mine, fratele [a stat] cu copiii și nu i-am dat în străini. Îs acasă îs grămadă și m-a ajutat foarte mult că îmi este altfel și psihicul și bunăvoința de a face tratamentul. Foarte mult!” (pacientă, Bisericani)

Pacientul nu beneficiază de implicarea tuturor specialiștilor din comunitate care ar putea susține implementarea sistemului DOT.

„[...] asistentul social ar trebui să știe pentru ce primește leafa, ar trebui să știe că are niște atribuții, cel puțin o dată pe lună să vină pe aici [la dispensarul TB] să întrebe [cine își ia tratamentul și cine nu]. Ar trebui să-i știm pe fiecare în parte, să fie o colaborare. Până la urmă ce înseamnă “asistent social”? (specialist, Târgoviște)

Experiența emoțională a pacientului

Tratamentul TB are efecte secundare psihologice dificil de suportat, precum depresia.

„Când iau tratamentul simt că-mi scade... nu știu... nivelul creierului.” (pacient, Ilfov)

Tratamentul îndelungat și numărul ridicat de medicamente care trebuie administrate generează oboseală terapeutică.

„Da, păi am și cu inima și pentru asta iau. Și sunt sătul de pastile, mai bine fac o ciorbă și le mănânc pe toate deodată și gata” (pacient, Bisericani)

„Știam că sunt bolnav, dar nu eram conștient de boală, de multe ori te dezgustă, devii delăsător, nu ai ceva de care să te agăți, să te lupți pentru ceva. Nu ai o motivație.” (pacient, București)

Nevoi identificate

Măsuri și servicii de suport pentru creșterea aderenței la tratamentul TB, în special pentru TB-MDR/XDR.

Identificarea și urmărirea activă a pacienților cu risc de non-complianță la tratament (prin cooperare între MS și MMFPSPV care să asigure furnizarea de suport material, activarea efectivă a sistemului DOT și implicarea asistenților sociali de la nivelul comunităților).

Accesul gratuit al pacienților la tratament complet și corect administrat (inclusiv

<p>subvenționarea seringilor, a serului fiziologic și a tratamentelor adjuvante);</p> <p>„Să se asigure medicația în permanență la toate unitățile care desfășoară program de tuberculoză, să nu mai întâmpinăm situații în care ba lipsește una, ba lipsește alta, ba n-ai radiografie să-i faci, ba n-ai pentru antibiogramă suma necesară să i-o faci și în felul ăsta se pierd niște timpuri în activitatea de tratare a pacientului. [Să se identifice] și o modalitate de a facilita accesul fără costuri mari al pacientului la tratament după externare, în speță posibilitatea de a veni la dispensarul TBC sau la cabinetul doctorului de familie, cu costuri cât mai puține.” (specialist, Ploiești).</p> <p>Accesul pacienților la servicii de suport psihologic și asistență socială.</p> <p>Managementul eficient al efectelor secundare (fizice și psihice) ale tratamentului.</p>
<p>Momente de cotitură, în care specialiștii pot acționa pentru a modifica pozitiv experiența ulterioară a pacientului</p>
<p>La inițierea tratamentului, o evaluare a condiției (sociale, psihologice, medicale) a pacientului poate sugera un risc ridicat de non-aderență.</p> <p>Pacientul întrerupe tratamentul pentru prima dată.</p> <p>Pacientul are prima recidivă.</p> <p>Pacientul manifestă reacții adverse la tratament.</p>

Reluarea vieții obișnuite

<p>Fapte și date</p>
<p>Principalele îngrijorări ale pacienților după terminarea tratamentului: 40% dintre respondenți se tem că după terminarea tratamentului ar putea să se îmbolnăvească din nou, 28% că nu vor mai putea practica aceeași meserie, iar 16% că nu îi va mai angaja nimeni din cauza bolii.</p> <p>Soluții la îngrijorările personale: schimbarea stilului de viață pentru a preveni viitoare îmbolnăviri (28%), găsirea unui loc de muncă (20%), suport financiar din partea statului (18%), administrarea corectă și completă a tratamentului (14%), suport psihologic, din partea familiei sau a unui specialist (14%), control medical periodic (12%), informare și educare privind TB (9%).</p>
<p>Experiența medicală a pacientului</p>
<p>Pentru pacient este o provocare să-și schimbe stilul de viață și să se protejeze pentru a preveni revenirea bolii.</p> <p>Pacientul simte că nu mai are aceeași putere și energie ca înainte de se îmbolnăvi.</p>
<p>Experiența emoțională a pacientului</p>
<p>Pacientul simte că dezvăluirea diagnosticului către semenii îi va leza imaginea în comunitate, dată fiind asocierea dintre tuberculoză și sărăcie (tuberculoza este văzută ca „boala sărăciei”).</p> <p>„Acuma vreau să mă leg de o chestie, de fapt de percepția asupra tuberculozei cu care am crescut toți: boala sărăciei, cum ați spus dumneavoastră. Și având în vedere chestia asta, unii pacienți preferă să nu spună despre diagnostic nimănui, să-l țină secret.” (pacient, Moroeni)</p>

Pacientul se teme că va fi respins de semenii odată ce va dezvălui motivul pentru care a fost spitalizat sau pentru care a urmat/urmează tratament în ambulatoriu.

„În general, eu înțeleg că e o boală periculoasă și că ar trebui să ne evite și noi să-i protejăm pe ei, dar nici să fim respinși chiar... nu știu” (pacient, Bisericiani)

Pacientul cu TB se simte în siguranță, încurajat, în primul rând când primește acceptare și suport din partea familiei.

„Pentru noi contează familia, neamurile să înțeleagă...restul.” (pacient, Ilfov)

„Când a auzit mama: «Aoleu, este o boală periculoasă...», în loc să mă încurajeze, m-a descurajat mai rău și de asta...[...] Frații mei spuneau că nu mai vin aicea că ne îmbolnăvim...iar eu spuneam că sunt negativă, sunt negativă, iar ei nu înțelegeau.” (pacientă, Ilfov)

Dezvăluirea diagnosticului poate fi însă și o experiență traumatizantă.

„Nu am spus la nimeni, numai la familia mea, soț, copil, mama și așa, am ales să spun la o prietenă, mi-a fost sufletul meu fata asta și așa, și când i-am spus, nu m-a mai sunat, 45 de zile de când sunt internată, și nici nu o mai interesează persoana mea. Și pentru asta nici nu o să mai spun în continuare. Mă tratez, bine, mor, bine, nu interesează pe nimeni.” (pacientă, București)

Pacientul se teme că re-insertia pe piața muncii va fi dificilă, ca urmare a capacității reduse de muncă și a stigmei asociate TB.

„Și trebuie să găsim o soluție să-l ajutăm [pe pacientul cu TB]. Doar l-am tratat și acum dă-i drumul în teren. Dar ce faci în teren? Te uiți, ești pur și simplu dezorientat, pentru că te gândești ce serviciu să găsească. La birou nu sunt bun, n-am învățat carte, clar, nu? Nu pot să învăț acum la 30 de ani. Aș putea, dar ar fi poate prea târziu sau... nu știu. Poate chiar n-aș găsi [un loc de muncă]. În construcții nu pot să mai fac lucrul acesta [...] adică l-aș putea face, dar o să-mi agraveze [boala] și o să mă întorc înapoi de unde am venit. Nu vreau să revin! Loc de pază... Nu știu dacă mi-ar fi bine. În bar n-aș putea lucra [pentru că] trebuie să evit fumul, să evit mai multe chestii...” (pacient, Moroeni)

Nevoi identificate

Revizuirea perioadei de concediu medical plătit de la 1 la 2 ani - ca măsură specială de protecție în special pentru a pacienții cu TB-MDR/XDR, facilitând astfel succesul terapeutic. În prezent, conform legislației, pacienții cu tuberculoză pulmonară operată și osteoarticulară pot beneficia de până la 18 luni de concediu medical.

Accesul persoanelor afectate de TB la servicii psiho-socio-profesionale care să ofere evaluarea aptitudinilor profesionale și, după caz, re-orientare și re-calificare profesională (cursuri de calificare-recalificare).

Accesul persoanelor afectate de TB la servicii de recuperare care să asigure posibilitatea de reantrenare la efort - astfel încât la terminarea concediului medical să fie pregătite să-și reia activitatea.

Măsuri de reducere a stigmei și discriminării sociale asociate TB.

Momente de cotitură, în care specialiștii pot acționa pentru a modifica pozitiv experiența ulterioară a pacientului

Pacientul finalizează tratamentul și se teme de recidiva bolii.

Pacientul realizează (înainte sau după finalizarea tratamentului) că nu mai are aceeași capacitate de muncă de dinainte de îmbolnăvire.

BIBLIOGRAFIE

- [1] Trebble, T. M. et al. (2010) *Process mapping the patient journey: an introduction*. *BMJ*, 341doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c4078>.
- [2] Lapsley, P. (2013) *Lessons from patients' journeys*. *BMJ*, 346doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f1988>.
- [3] Programul Național de Control al Tuberculozei. (2011) *Raport 2011*. Nerepublicat.
- [4] Gheorghiu – Brânară, Manuela. (2010) *Proiect de implementarea, monitorizarea și evaluarea unui program de creștere a complianței la tratament a bolnavilor TB*. Teză de doctorat. (Disponibilă la: <http://www.umfcv.ro/files/p/r/PROIECT%20DE%20IMPLEMENTAREA,%20MONITORIZAREA%20SI%20EVALUAREA%20UNUI%20PROGRAM%20DE%20CRESTERE%20A%20COMPLIANTEI%20LA%20TRATAMENT%20A%20BOLNAVILOR%20TB.pdf>) [Accesat: 22.02.2014].
- [5] OMS. (2012) *Green Light Committee Mission Report 2012*. (Disponibil la: <http://stop-tb.raa.ro/english/>) [Accesat: 05.03.2014].
- [6] OMS. (2014). *Raport preliminar - Green Light Committee Mission 2014*. Nerepublicat.
- [7] Centrul pentru Politici și Servicii de Sănătate și Totem Communication. (2009) *Cunoștințe, atitudini și practici referitoare la tuberculoză*. Raport.
- [8] Furtunescu, F., Mihăilescu, V., Ștefan, M., Cocei, H., Cioran, N., Ibraim E. (2011). *Increasing Adherence to TB treatment – Pilot Intervention in Two Counties in Romania*. *European Respiratory Journal*, 38, 55 (S): 484 (s).
- [9] Salvați Copiii. (2010) *Cunoștințele, atitudinile și practicile copiilor și tinerilor străzii privind tuberculoza*. Raport. București: Speed Promotion.
- [10] Furtunescu F., Domnariu C.D., Cioran N. și Mincă D.G. (2011) *Improving the TB control in homeless people in Romania - model of partnership among public institutions and civil society*. *European Journal of Public Health*, 21, 1 (S): 142.
- [11] Ministerul de Justiție, Administrația Națională a Penitenciarelor, Unitatea de Implementare a Proiectelor TB. (2011) *Raport de monitorizare*. Nerepublicat.
- [12] Vâlceanu, D., Matei, M. (2010) *Studiu privind nevoile pacienților cu TBC în județul Maramureș*. *Management in Health*, 10, 1. (Disponibil la: <http://journal.managementinhealth.com/index.php/rms/article/view/100/224>) [Accesat: 22.02.2014].
- [13] OMS. (2006) *The Patient's Charter for Tuberculosis Care. Patient's Rights and Responsibilities*. (Disponibil la: http://www.who.int/entity/tb/publications/2006/patients_charter.pdf?ua=1) [Accesat: 05.04.2014]

ANEXE

Anexa 1. Chestionar pentru pacienții cu tuberculoză

Bună ziua, numele meu este.....și reprezint Asociația Pacienților cu Tuberculoză Multidrog Rezistentă (ASPTMR). Organizația noastră realizează un studiu numit "Evaluarea nevoilor persoanelor afectate de TB și TB-MDR/XDR în România" pentru a afla care sunt nevoile persoanelor ca dvs., afectate de tuberculoză. Dacă sunteți de acord să participați la acest studiu, vă invit să răspundeți la un chestionar de cca 10 minute, conținând întrebări despre experiența dvs. ca pacient cu tuberculoză – întrebări precum "Când ați fost diagnosticat cu tuberculoză?", "Cu ce dificultăți v-ați confruntat în timpul tratamentului?".

Răspunsurile dvs. sincere ne vor fi mare folos. Ele vor fi confidențiale și anonime. Participarea dvs. este voluntară, astfel încât puteți opri interviul chiar și înainte ca eu să termin citirea chestionarului.

Nr. chestionar	
Unitate	
Data	___/___/2014

Legendă:

NR = non-răspuns. Nu se citește, doar se încercuiește dacă este cazul.

NS = nu știu. Nu se citește, doar se încercuiește dacă este cazul.

SECȚIUNEA 1: EXPERIENȚA TB

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q101	Când ați fost diagnosticat/ă cu tuberculoză? {TRECEȚI LUNA, ANUL, CHIAR ȘI CU APROXIMAȚIE}	___/___/___ luna/anul NS 88 NR 99	
Q102	După ce ați făcut testul (analizele) cât de mult a durat până vi s-a comunicat diagnosticul de tuberculoză? {ÎNCERCUIȚI "0" DACĂ A DURAT MAI PUȚIN DE O LUNĂ}	___ luni Mai puțin de o lună 0	
Q103	După ce ați aflat că aveți tuberculoză, cât a durat până ați început tratamentul? {ÎNCERCUIȚI "0" DACĂ A DURAT MAI PUȚIN DE O LUNĂ}	___ luni Mai puțin de o lună 0	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q104	De câte luni luați tratament pentru TB?	<p style="text-align: right;"> _ _ _ luni</p> <p style="text-align: right;">De mai puțin de o lună 0</p>	
Q105	Ați întrerupt vreodată tratamentul pentru TB? {DACĂ 3 SAU 99, SĂRIȚI ÎNTREBAREA Q106, TRECEȚI LA Q107}	<p style="text-align: right;">Da, o singură dată 1</p> <p style="text-align: right;">Da, de mai multe ori 2</p> <p style="text-align: right;">Nu, niciodată 3</p> <p style="text-align: right;">NR 99</p>	<p style="text-align: right;">→Q108</p> <p style="text-align: right;">→Q108</p>
Q106	Cât a durat cea mai lungă întrerupere? {ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	<p style="text-align: right;">Câteva zile, maxim 1 săptămână 1</p> <p style="text-align: right;">2-4 săptămâni 2</p> <p style="text-align: right;">Mai mult de 1 lună 3</p> <p style="text-align: right;">NR 99</p>	
Q107	De ce ați întrerupt tratamentul? {NU CITITI OPȚIUNILE. ÎNCERCUIȚI TOATE RĂSPUNSURILE FORMULATE}	<p style="text-align: right;">Mi-a zis medicul că sunt vindecat 1</p> <p style="text-align: right;">Am crezut că m-am vindecat 2</p> <p style="text-align: right;">M-am simțit mai bine 3</p> <p style="text-align: right;">Nu am mai avut bani de transport 4</p> <p style="text-align: right;">Nu am mai vrut să merg la medic/dispensar 5</p> <p style="text-align: right;">M-am simțit rău de la el 6</p> <p style="text-align: right;">Am uitat să îl iau 7</p> <p style="text-align: right;">Am considerat că nu am suficiente informații despre tratament și efectele lui 8</p> <p style="text-align: right;">Alt răspuns (specifică.....)</p> <p style="text-align: right;">9</p> <p style="text-align: right;">NS 88</p> <p style="text-align: right;">NR 99</p>	
Q108	{PENTRU CEI AFLAȚI ÎN TRATAMENT} Care sunt lucrurile de care credeți că aveți nevoie pentru a vă încheia tratamentul cu succes (pentru a vă vindeca)? Menționați doar trei lucruri, cele pe care le considerați cele mai importante. {NU CITIȚI RĂSPUNSURILE. ÎNCERCUIȚI TOATE RĂSPUNSURILE MENȚIONATE}	<p style="text-align: right;">De susținerea familiei 1</p> <p style="text-align: right;">Să pot ridica tratamentul după orele de serviciu 2</p> <p style="text-align: right;">Să pot discuta cu un psiholog despre boala mea 3</p> <p style="text-align: right;">Să am bani pentru transport la spital/dispensar 4</p> <p style="text-align: right;">Să primesc tratament gratuit pentru co-morbidități 5</p> <p style="text-align: right;">Să am o alimentație mai bogată/mai bună 6</p> <p style="text-align: right;">Să îmi pot întreține în continuare familia 7</p> <p style="text-align: right;">Să nu aflu cunoscuții/colegii că am tuberculoză 8</p> <p style="text-align: right;">Să vorbesc și cu alți pacienți despre boala mea 9</p> <p style="text-align: right;">Ajutor în gospodărie 10</p> <p style="text-align: right;">Să primesc tratamentul acasă 11</p> <p style="text-align: right;">Altele (care?)..... 12</p> <p style="text-align: right;">.....</p> <p style="text-align: right;">.....</p> <p style="text-align: right;">.....</p> <p style="text-align: right;">NS 88</p> <p style="text-align: right;">NR 99</p>	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q109	{PENTRU CEI CARE AU TERMINAT TRATAMENTUL}Ce a fost cel mai dificil pentru dvs. în perioada în care ați urmat tratamentul pentru tuberculoză?	<p>Să mă las de fumat 1 Să nu mai consum alcool 2 Să iau pastilele conform recomandărilor 3 Efectele adverse 4 Să mă duc în fiecare zi la dispensar 5 Să stau internat la spital 6 Să nu fiu alături de familia mea 7 Să stau și să nu fac nimic 8 Să iau tratament și să merg la muncă 9 Să țin secret diagnosticul față de cunoscuți/colegi 10 Să-mi întretin familia 11 NS 88 NR 99</p>	
Q110	Gândiți-vă la cum va fi viața dvs. după ce terminați tratamentul. Care sunt lucrurile care vă îngrijorează cel mai mult? Menționați doar trei lucruri. {NU CITIȚI RĂSPUNSURILE. ÎNCERCUIȚI TOATE RĂSPUNSURILE MENȚIONATE}	<p>Că tratamentul nu va avea efect 1 Că vor afla cunoscuții/colegii că am tuberculoză 2 Că nu mă va angaja nimeni pentru că am fost bolnav 3 Că nu voi avea putere să fac aceeași meserie 4 Că aș putea să dau boala familiei 5 Că aș putea să mă îmbolnăvesc din nou 6 Că nu voi putea face copii 7 Altele(care?).....8 NS 88 NR 99</p>	
Q111	Care credeți că sunt soluțiile la îngrijorările dvs.? {NOTAȚI MAXIM TREI SOLUȚII CORESPUNZĂTOARE CELOR TREI ÎNGRIJORĂRI}	<p>1. 2. 3.</p>	

SECȚIUNEA 2: STARE DE SĂNĂTATE ȘI ACCES LA SERVICII

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q201	Cât de des fumați? {NU CITIȚI OPȚIUNILE. ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	<p>Nu fumez/nu am fumat niciodată 0 Fumez zilnic 1 Fumez ocazional 2 Am fumat, dar m-am lăsat 3 NS 88 NR 99</p>	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q202	Cât de des ați consumat alcool în ultima lună? {NU CITIȚI OPȚIUNILE. ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	Nu (mai) consum alcool 0 Zilnic 1 Mai des de o dată pe săptămână 2 O dată pe săptămână 3 Mai rar de o dată pe săptămână 4 Nu am băut deloc în ultima lună 5 NS 88 NR 99	
Q203	Ați consumat vreodată droguri?	Da 1 Nu 2	
Q204	Ce rezultat ați obținut la ultimul test HIV?	Nu am făcut testul 0 Pozitiv 1 Negativ 2	
Q205	Dar la ultimul test pentru hepatita B?	Nu am făcut testul 0 Pozitiv 1 Negativ 2	
Q206	Dar la ultimul test pentru hepatita C?	Nu am făcut testul 0 Pozitiv 1 Negativ 2	
Q207	După ce ați fost diagnosticat cu tuberculoză, ați mai fost diagnosticat și cu altă boală?	Da 1 Nu 2 NS 88 NR 99	→Q209
Q208	Ce boală?		
Q209	Ce servicii medicale ați accesat în ultimul an? {NU CITIȚI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI TOATE RĂSPUNSURILE MENȚIONATE}	Medic de familie 1 Urgențe 2 Psihiatrie 3 Cardiologie 4 Stomatologie 5 Interne 6 Altele (care?)..... 7 NS 88 NR 99	
Q210	În afară de medici, ce alți specialiști v-au oferit suport de când ați fost diagnosticat cu tuberculoză? {NU CITIȚI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI TOATE RĂSPUNSURILE MENȚIONATE}	Asistent social 1 Psiholog 2 Consilier juridic 3 Preot 4 Altul (care?)..... 5 NS 88 NR 99	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q211	Gândiți-vă la personalul medical cu care ați interacționat pe perioada tratamentului TB. Ce puteți spune despre relația cu aceștia? {CITITI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	A fost/este foarte bună 1 A fost/este bună 2 Nici bună, nici proastă 3 A fost/este proastă 4 A fost/este foarte proastă 5 NS 88 NR 99	→Q213 →Q213 →Q213 →Q213
Q212	{DACĂ 3, 4 SAU 5 LA Q211} Din ce motive spuneți că relația a fost proastă/foarte proastă? Menționați cele mai importante două motive.	1. 2.	
Q213	Cum ați descrie starea dvs. actuală de sănătate? {CITITI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	Este excelentă 1 Este bună 2 Nici bună, nici proastă 3 Este proastă 4 Este foarte proastă 5 NS 88 NR 99	

SECȚIUNEA 3: DATE SOCIO-DEMOGRAFICE

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q301	În ce localitate (sat/oraș) locuiți?		
Q302	În ce județ locuiți?		
Q303	Scrieți luna nașterii	LUNA: _ _	
Q304	Scrieți anul nașterii	ANUL: _ _ _ _	
Q305	Sex {ÎNCERCUIȚI O SINGURĂ VARIANTĂ}	Masculin 1 Feminin 2	
Q306	Care este etnia dvs.?	Română 1 Roma 2 Maghiară 3 Altă etnie (care?)..... 4 NS 88 NR 99	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q307	Care este ultimul nivel de școală pe care l-ați absolvit? [NU CITIȚI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI O SINGURĂ VARIANTĂ]	Am terminat: Școala primară (4 clase) 1 Gimnaziul (8 clase) 2 10 clase 3 Liceul (12 clase) 4 Școala profesională / de meserii (13 clase) 5 Școala post-liceală 6 Facultatea 7 Studii postuniversitare/master/doctorat 8 NS 88 NR 99	
Q308	Care este ocupația dvs. curentă? [NU CITIȚI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI O SINGURĂ VARIANTĂ]	Angajat cu contract de muncă pe perioadă determinată 1 Angajat cu contract de muncă pe perioadă nedeterminată 2 Elev/student 3 Pensionar/invalid/handicap 4 Șomer 5 Fără ocupație / Casnic/ă 6 Lucrez fără contract de muncă (inclusiv zilier) 7 Altele (care?.....) 8) 8 NS 88 NR 99	
Q309	Din ce bani ați trăit în ultimul an? [NU CITIȚI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI TOATE RĂSPUNSURILE CARE SE APLICĂ.]	Salariu pe contract de muncă 1 Salariu la negru 2 Ajutoare de la stat pentru respondent (ajutor social, somaj, concediu medical etc) 3 Familia 4 Prietenii 5 Altele (care?.....) 6) 6 NS 88 NR 99	
Q310	[DACĂ A MENȚIONAT MAI MULTE SURSE] Dar care dintre acestea a fost principala dvs. sursă de bani (în ultimul an)? [ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS]	Salariu pe contract de muncă 1 Salariu la negru 2 Ajutoare de la stat pentru respondent (ajutor social, somaj, concediu medical etc) 3 Familia 4 Prietenii 5 Altele (care?.....) 6) 6 NS 88 NR 99	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la
Q311	În ultimul an, unde ați locuit în cea mai mare parte a timpului? [NU CITIȚI OPȚIUNILE. ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS]	Într-o locuință proprietate (a dvs./soțului/soției sau rudelor) 1 Într-o locuință închiriată (de dvs., de partener(a) sau soț/soție) 2 La prieteni, cunoscuți 3 Într-un adăpost sau într-un centru social 4 În spital/altă instituție de tratament 5 Altă situație (Care?.....) 6 NS..88 NR 99	
Q312	În prezent, câte persoane locuiesc cu dvs. (în casă, adăpost etc.)?	_ _ _ persoane Nici o persoană 0 NS..88 NR 99	
Q313	În prezent, care este statutul dvs. marital? [CITIȚI OPȚIUNILE, ÎNCERCUIȚI O SINGURĂ OPȚIUNE]	Căsătorit(ă) cu acte 1 Concubinaj (trăiesc cu partenerul/a) 2 Văduv(ă) 3 Divorțat(ă) 4 Necăsătorit(ă)/singur(ă) 5 Altul(specificați)..... 6 NS..88 NR 99	
Q314	Aveți copii în întreținere?	Nu 0 Da 1 NS..88 NR 99	
Q315	Cum ați descrie situația dvs. materială? {CITIȚI VARIANTELE ALĂTURATE ȘI ÎNCERCUIȚI-O PE CEA ALEASĂ}	Trăiesc în sărăcie 1 Sunt destul de sărac(ă) 2 Nu am o situație materială prea bună, dar mă descurc 3 Am o situație materială bună 4 Am o situație materială foarte bună 5 NS 88 NR 99	
Q316	Ați făcut vreodată închisoare? {ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	Da 1 Nu 2 NR 99	
Q317	În prezent aveți asigurare de sănătate? {ÎNCERCUIȚI UN SINGUR RĂSPUNS}	Nu 0 Da 1 NS 88 NR 99	

Cod	Întrebări, filtre și instrucțiuni	Categoriile de răspuns	Salt la																		
Q318	Venitul pe membru de familie {SCRIEȚI SUMA ÎN LEI NOI. DE EX.: 200 lei – cifrele se scriu în căsuțele 4-5-6; 1100 lei – cifrele se scriu în casutele 3-4-5-6}	<div style="text-align: right;"> <table style="border-collapse: collapse; margin-left: auto;"> <tr> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="padding-left: 5px;">LEI</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td colspan="3"></td> </tr> </table> NS 88 NR 99 </div>									LEI	1	2	3	4	5	6				
								LEI													
1	2	3	4	5	6																

Anexa 2. Ghiduri de interviu și focus grup

GHID DE INTERVIU / FOCUS GRUP cu specialiști și factori de decizie

Prezentați-vă

Menționați obiectivul studiului

Menționați durata interviului (20-25 min)

Întrebați dacă aveți acordul pentru înregistrarea discuției (menționați la ce folosește înregistrarea). Dacă nu obțineți acordul, luați notițe.

1. Descrieți pe scurt rolul instituției/organizației dvs. în prevenirea și controlul TB în România?
2. Ce succese a înregistrat instituția/organizația dvs. în ultimii ani din punct de vedere al implementării măsurilor de prevenire și control al tuberculozei?
3. Dar care sunt principalele dificultăți pe care le-ați întâmpinat?
4. În ce măsură considerați că activitățile/serviciile/acțiunile instituției/organizației dvs. în aria TB sunt sustenabile pe termen mediu? Dar pe termen lung? Vă rog argumentați răspunsul.
5. În ce măsură activitățile/serviciile/acțiunile instituției/organizației dvs. în aria TB respectă drepturile omului? Argumentați.
6. Dar în ce măsură credeți că răspund și nevoilor unor grupuri defavorizate sau vulnerabile (ex.: consumatori de droguri injectabile, persoane cu HIV/SIDA, persoane fără adăpost, migranți, persoane din comunități foarte sărace)? Argumentați.
7. În opinia dvs., care sunt principalele dificultăți/neajunsuri care influențează negativ calitatea vieții persoanelor afectate de TB? Ne referim atât la pacienți cât și la aparținătorii acestora
8. În final, care credeți că sunt măsurile (din sistemul dvs. sau din afara sistemului dvs.) care ar fi cele mai eficiente în reducerea transmiterii TB în România? De ce? Argumentați.

GHID DE FOCUS GRUP cu pacienți și aparținători

Prezentarea participanților și a moderatorului

Obținerea acordului de înregistrare a discuției

Prezentarea obiectivelor discuției

1. Diagnostic [PENTRU PACIENȚI]:
 - a. Când ați fost diagnosticat ultima oară cu TB (sau TB-MDR)?
 - b. Unde ați fost diagnosticat?
 - c. Cât a durat până ați primit diagnosticul? De ce?
 - d. Cum vi s-a comunicat diagnosticul?
 - e. Cum v-ați simțit când ați aflat diagnosticul? De ce?
2. Diagnostic [PENTRU APARȚINĂTORI]:
 - a. Când ați aflat despre diagnosticul TB (sau TB-MDR)?
 - b. Cum v-ați simțit?
3. Dispensarizare

- a. Cum ați luat tratamentul după ce ați plecat din spital? [doar pentru pacienții care au avut episoade anterioare de TB]
- 4. Spitalizare:
 - a. Ați discutat cu vreun specialist psiholog sau asistent social pe durata spitalizării?
 - b. Dar după spitalizare?
 - c. Cum v-au ajutat aceste discuții?
- 5. Tratament:
 - a. Cât a durat tratamentul? [*pentru cei care au terminat tratamentul sau au abandonat*]
 - b. De câtă vreme luați tratament? [*pentru cei care încă iau tratament*]
 - c. Cum v-ați simțit pe perioada tratamentului? De ce?
 - d. Ați avut efecte secundare în urma administrării tratamentului? [*Dacă DA*]: Ce fel de efecte secundare?
 - e. V-ați confruntat cu dificultăți legate de tratamentul TB și al efectelor secundare? [*Dacă DA*]: Ce fel de dificultăți?
 - f. Ce ați făcut pentru a rezolva aceste dificultăți?
 - g. În opinia dvs., tratamentul pe care îl luați vă va ajuta să vă vindecați?
- 6. Dezvăluirea diagnosticului și confidențialitate
 - a. Cine mai știe despre boala dvs.?
 - b. Cum au aflat aceste persoane despre boala dvs.?
 - c. Ce reacții au avut față de dvs. după ce au aflat diagnosticul?
 - d. Cum v-ați simțit în urma acestor reacții?
- 7. În final, ce credeți că ar trebui făcut pentru scăderea numărului de bolnavi cu tuberculoză în România? Argumentați.
- 8. Și cine credeți că ar trebui să se ocupe de aceste măsuri?