

# TUBERCULOZA REZISTENTĂ LA MEDICAMENTE ÎN ROMÂNIA

MARIA LARISA ȘOROAGĂ

**T**uberculoza continuă să fie o problemă de sănătate publică în România. Acest articol se concentrează pe tuberculoza multidrog rezistentă (TB-MDR) și provocările de a lua un tratament pe termen lung. Începe cu o scurtă istorie a tuberculozei, apoi sunt discutate implicațiile bolii și continuă cu prezentarea datelor statistice recente privind cazurile noi de tuberculoză confirmată și cazurile de tuberculoză cu rezistență multiplă. În cea de-a doua secțiune este prezentată o cercetare calitativă realizată folosind metodologia de interviu față-în-față. Scopul cercetării este de a arăta, din perspectiva pacientului, implicațiile bolii din momentul diagnosticării cu TB-MDR și până la revenirea în comunitate. Aceste implicații sunt, de asemenea, investigate din perspectiva pneumologului. Un eșantion de zece pacienți a fost selectat cu diferite perioade de spitalizare, atât la începutul, cât și la sfârșitul tratamentului, cu diferite niveluri de educație și vârste diferite. Majoritatea respondenților au menționat că au avut sprijin din partea familiei, atât din punct de vedere emoțional, cât și financiar, dar și-au exprimat nevoia de servicii de asistență psihosocială în timpul șederii în spital și după aceea. Implicațiile sociale ale bolii menționate de respondenți au avut consecințe negative asupra calității vieții lor, sugerând necesitatea creșterii rolului serviciilor sociale pentru persoanele cu tuberculoză-MDR.

**Cuvinte-cheie:** boala; pacient; nevoie; tuberculoza; implicatii sociale; tratament.

## NOȚIUNI TEORETICE

### Noțiuni generale despre tuberculoză și implicațiile sociale ale acesteia

Tuberculoza este o boală infectocontagioasă produsă de *Mycobacterium tuberculosis* sau *Bacilul Koch*. Cu o istorie de peste 6 000 de ani, conform studiilor arheologice și a mărturiilor istorice, tuberculoza a fost și este considerată un pericol pentru sănătatea publică (Bercea și Panghea, 1999: 9).

Cele mai vechi dovezi arheologice cu privire la existența tuberculozei provin din vechiul Egipt. Dovada a fost găsită în oasele mumiilor egiptene care datează încă din anul 2400 î. Hr. și care prezentau degradări specifice cauzate de *Mycrobacterium*

---

**Adresa de contact a autorului:** Maria Larisa Șoroagă, Universitatea din București, Facultatea de Sociologie și Asistență Socială, Bd. Schitu Măgureanu nr. 9, sector 5, București, e-mail: soroaga.larisa@gmail.com.

*tuberculosis*. Pe lângă acestea, au fost descoperite și scrieri în care erau descrise simptomele bolii: tuse cu sânge, febră și transpirații nocturne și pierderea în greutate, toate aceste simptome fiind specifice tuberculozei și astăzi. În acea perioadă oamenii considerau această maladie ca fiind un rău pentru care nici zeii, nici preoții nu aveau o rezolvare (Finer (ed.), Alcamo, 2003: 9–11).

Tuberculoza și HIV/SIDA (sindromul de imunodeficiență acută dobândită) sunt un subiect complex, deoarece infecția HIV este cel mai important factor de risc pentru îmbolnăvirea cu tuberculoză. Seronegativii HIV au un risc de 5–10% de îmbolnăvire cu tuberculoză de-a lungul vieții, dar seropozitivii au un risc de 8–10% de îmbolnăvire anual. Tuberculoza a fost descrisă la pacienții cu HIV pentru prima dată în anul 1984, în Florida și mai târziu, în 1986, la toxicomanii din New Jersey (Bercea și Panghea, 1999: 201–205).

În anul 1993, Organizația Mondială a Sănătății a declarat tuberculoza o urgență de sănătate publică la nivel mondial, tuberculoza reprezentând a doua cauză în rândul deceselor la nivel mondial, după infecția HIV. În anul 2009 au fost înregistrați aproape 10 milioane de copii care au rămas orfani în urma decesului părinților, decesele fiind cauzate de tuberculoză (WHO, 2011: 3).

Tratarea tuberculozei multidrog rezistentă este mai dificilă față de tratarea celei sensibile, deoarece administrarea medicamentelor se face pe o perioadă mai lungă de timp și sunt necesare și medicamente injectabile. Publicațiile, de regulă, nu se concentrează pe implicațiile bolii la nivel de individ, cele mai multe dintre ele se concentrează pe problemele de sănătate publică, pe costurile directe ale tratamentului, personalului din sistemul de sănătate și a altor aspecte. Astfel se omit costurile bolii ce pot fi cuantificate raportându-ne la ce costuri implică pierderea capacității de muncă, a locului de muncă sau chiar decesul unui membru al familiei (The Stop TB Initiative, 2000: 10).

Însă, un studiu realizat în Tamil Nadu, India, în anul 1997, arată că activitățile gospodărești sunt afectate, inclusiv sănătatea copiilor, într-o gospodărie dacă se îmbolnăvește de tuberculoză o persoană de sex feminin, deoarece activitățile pe care o femeie le realizează în mod obișnuit într-o gospodărie nu mai pot fi realizate. Asta arată că o gospodărie nu pierde câștigurile bănești, ci suferă pierderi datorate activităților ce nu mai sunt realizate de către femeia bolnavă (The Stop TB Initiative, 2000: 10). Chiar dacă legătura dintre sărăcie și tuberculoză putem spune că este destul de strânsă, plecând de la cele menționate anterior, unii autori cred totuși că tuberculoza este o boală a celor săraci și că are consecințe economice reduse. Studiile recente privind caracteristicile socioeconomice ale pacienților prezintă tuberculoza ca fiind o boală ce o regăsim în toate straturile sociale (The Stop TB Initiative, 2000: 10).

Alte costuri aduse de tuberculoză sunt și cele psihologice, datorate discriminării împotriva celor ce au boala și a membrilor familiei. Unii dintre pacienți pot avea mai puțin sprijin social în timpul tratamentului, fapt datorat respingerii lor de către prieteni sau chiar de către familie. Un sondaj privind preocupările unui pacient cu tuberculoză din Bombay a arătat că bărbații sunt îngrijorați de impactul tuberculozei asupra capacității lor de a lucra, în timp ce femeile sunt îngrijorate de impactul bolii asupra căsătoriei sau a relațiilor cu membrii comunității din care fac parte.

Tuberculoza are în continuare, mai ales în țările în curs de dezvoltare, un impact major asupra vieții unui bolnav, ducând la depresie și la satisfacția scăzută a vieții, dar și la creșterea șomajului de lungă durată (The *Stop TB Initiative*, 2000: 15).

Sondaje efectuate în Bengalul de Vest, India și Pakistan arată că cei mai mulți dintre respondenți, aproximativ 80%, nu ar negocia căsătoria fiicei lor cu un pacient sau fost pacient de tuberculoză, că femeile căsătorite care fac tuberculoză mai degrabă divorțează, față de alte femei, iar că fetelor necăsătorite care fac tuberculoză le este greu sau chiar imposibil să se căsătorească. Această formă de discriminare are costuri semnificative din cauza faptului că perspectivele economice ale femeilor divorțate sunt sumbre. Discriminarea duce și la consecințe epidemiologice, fapt legat de aderența la tratament. S-a constatat că sprijinul social este esențial pentru aderența la tratamentul de tuberculoză, iar fără aderență, probabilitatea vindecării scade, transmiterea, recidiva și decesul fiind mai probabile (The *Stop TB Initiative*, 2000: 6).

Nu există o definiție generală ce poate caracteriza costurile cu care se confruntă un bolnav de tuberculoză, deoarece în statele cu grad mare de îmbolnăvire medicamentele sunt gratuite, dar nu sunt luate în calcul costurile pentru servicii de sănătate conexe, costuri pentru transport, cazare, nutriție și chiar pierderea posibilității obținerii unor venituri. Pacienții cu tuberculoză MDR, având tratamentul de trei până la patru ori mai lung ca perioadă față de cei cu tuberculoză sensibilă (la medicamente), se confruntă cu costuri de la 5 până la 20 de ori mai mari față de cei cu tuberculoză sensibilă. Studiul realizat în Etiopia, Kazahstan și Indonezia a arătat că cei mai mulți dintre pacienți au raportat pierderea veniturilor datorită bolii într-un procent de 33% în Etiopia și până la 100% din venituri în Kazahstan, unde nu există tratament ambulatoriu, iar în Indonezia, cu 25%. Numărul pacienților, care au fost nevoiți să își vândă proprietățile pentru a putea face față costurilor legate de tuberculoză, sunt tot în număr mare, 56% din totalul pacienților cu tuberculoză sensibilă și 41% din totalul pacienților cu tuberculoză rezistentă. Cei mai mulți dintre pacienții din aceste trei țări rămân fără venituri după diagnosticare, 88% dintre pacienții cu tuberculoză de primă linie și 76% dintre cei cu MDR, în astfel de cazuri, dacă au avut posibilitatea membrii familiei au lucrat mai mult pentru a putea compensa veniturile pierdute (Van den Hof și alții, 2016: 6).

### **Date statistice despre tuberculoză**

În România, cele mai multe decese cauzate de tuberculoză, în anul 2012, sunt înregistrate în rândul populației de sex masculin (1 052) comparativ cu populația de sex feminin (231). Din totalul de 1 283 de decese cauzate de tuberculoză 558 de decese în mediul urban și 725 în mediul rural. Din cele 1 283 decese, majoritară rămâne tot populația de sex masculin în ambele medii, în urban decedații de sex masculin au fost 465, în rural 587, comparativ cu 93 de persoane de sex feminin decedate în mediul urban și 138 în mediul rural (Cristea, 2012: 6).

După prăbușirea Uniunii Sovietice rata sărăciei a crescut în mod dramatic. Odată cu creșterea șomajului, în anii '90 a crescut și rata de îmbolnăvire de TB. Astfel, în anul 2000, Rusia a avut parte de o creștere a numărului de cazuri de

tuberculoză de la 34 la 100 000 locuitori la 90 cazuri la 100 000 locuitori. O altă problemă în acest sens este și numărul mare de încarcerări, 700 la 100 000 locuitori, acest lucru favorizând răspândirea tuberculozei în mediul carceral. Crescând numărul de cazuri noi de tuberculoză a crescut și procentul cazurilor de TB-MDR de la 6,7% în anul 1999 la 14,4% în 2010, acestea reprezentând cazuri noi. Rusia, a ajuns la un procent de 30% cazuri de TB-MDR din totalul cazurilor de tuberculoză. Factorii care au favorizat răspândirea bolii au fost infecția HIV, în creștere după ani '90, rata mare de încarcerare, dar și lipsa sistemului ambulatorde administrare a medicației pacienților. În anul 1998, la inițiativa Ministerului rus de Justiție s-a implementat un program de control al tuberculozei în penitenciare. Acest program s-a implementat în regiunea Tomsk, în Siberia de Vest, unde incidența tuberculozei din sectorul penitenciar era de 7 000 cazuri la 100 000. Principala problemă fiind reprezentată de apariția a tot mai multe rezistențe la medicamente și regimurile standard de îngrijire (Olson, și alții, 2014: 46–47).

În România, în anul 2012 au fost înregistrate un număr de 13 253 de decese cauzate de boli ale aparatului respirator dintre care 1 296 de decese cauzate de tuberculoză, 198 aveau vârste peste 75 ani, 205 făceau parte din grupa de vârstă 65–74 ani și cei mai mulți, respectiv 285 cazuri, făceau parte din grupa de vârstă 55–64 ani. Numărul deceselor cauzate de tuberculoză în grupa de vârstă 25–34 a fost de 68 cazuri. Dintre toate aceste cazuri cele mai multe persoane au fost de sex masculin (Ministerul Sănătății, Centrul Național de Statistică Publică, 2012).

În anul 1999, din 16 223 cazuri de tuberculoză raportate în SUA șomerii au reprezentat 60% din totalul cazurilor, iar personalul medical a reprezentat 2,6% sau 422 cazuri de îmbolnăviri de tuberculoză. Au existat și o serie de decese după anii 1980 în rândul persoanelor care luat contact la locul de muncă cu persoane bolnave de tuberculoză, dar din păcate nu există date oficiale cu privire la numărul acestor decese (Field (ed.), 2001: 16).

### **Lupta cu tuberculoza**

Tuberculoza trebuie privită într-un context global pentru a putea fi înțeleasă corect și cât mai bine din punct de vedere epidemiologic. În SUA, precum și în alte țări dezvoltate, unde incidența tuberculozei este redusă, mai puțin de 25 de cazuri la 100 000 de locuitori pe an, totuși apar cazuri noi în rândul persoanelor născute în țările cu o incidență mai mare a tuberculozei. Bolile precum tuberculoza nefiind constrânse de granițele naționale, prezintă factori care duc la creșterea ratelor de îmbolnăvire într-o anumită țară prin mișcările populației, în general, acest lucru datorându-se faptului că majoritatea adulților au infecții latente cu *M. tuberculosis*. Alți factori care au influențat creșterea numărului de cazuri de tuberculoză și totodată stagnarea infrastructurii sistemelor sanitare publice au fost agravarea situației economice, lipsa angajamentelor politice și lipsa implementării programelor de control a tuberculozei (Geiter (ed.), 2000: 151).

În anul 2006 a fost publicat un studiu în *Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis* intitulat *Social impact of tuberculosis in southern Thailand: views*

*from patients, care providers and the community*, studiu care ne vorbește despre cum sunt percepuți pacienții cu tuberculoză în sudul Tailandei, dar care cu siguranță ne poate duce și cu gândul la țara noastră. Studiul a prezentat mai multe opinii cu privire la pacienții cu tuberculoză, realizându-se focus grupuri atât cu pacienți tratați în spitale din sectorul public, cu membrii gospodăriilor unor pacienți cu tuberculoză, cu membrii comunității afectate de tuberculoză, dar și cu personalul medical din sectorul public. Ceea ce a oferit studiul a fost perspectiva asupra ceea ce duce la stigmatizare, prin faptul că fiind stigmatizați de cele mai multe ori pacienții tind să fie secretoși asupra bolii de care suferă; o constatare neașteptată a fost faptul că și religia a jucat un rol important în stigmatizarea acestora, astfel autorii studiului ajungând la concluzia că respondenții de orientare religioasă budistă au stigmatizat pacienții cu TB comparativ cu musulmani care și-au arătat sprijinul față de aceștia (Sengpuda și alții, 2006).

Un aspect important în lupta cu boala este reprezentat de educarea populației. O metodă eficientă de control și totodată de reducere a cazurilor de tuberculoză este colaborarea ONG-urilor din țările cu incidență crescută a numărului de bolnavi de tuberculoză în dezvoltarea unor strategii și programe de prevenire, informare a populației cu privire la boală dar și de motivare prin asigurarea nevoilor de bază a pacienților pentru creșterea numărului de pacienți care încheie tratamentul (Geiter (ed.), 2000: 157).

În urma mai multor studii realizate în SUA cu privire la importanța educației sanitare în școli și dezvoltarea de programe sanitare în comunități, s-a ajuns la concluzia că majoritatea oamenilor cred că un astfel de program ar avea o importanță majoră. Ideea programelor de sănătate în cadrul școlilor a plecat de la principiul că este dreptul fiecărui copil de a se naște bine, apt fizic și capabil de a deprinde obiceiuri sănătoase, orice copil merită accesul la informare cu privire la promovarea sănătății, fiecare copil merită o familie care îi poate asigura modele de dezvoltare pozitive, că are dreptul la un mediu psihologic stabil și alte drepturi, precum acces la mâncare sănătoasă și altele (Allensworth și alții, 1997: 300–301).

## METODOLOGIE

### Obiective

1. Identificarea nevoilor specifice pacienților cu TB-MDR în perioada internării în Centrul MDR București.
2. Identificarea implicațiilor sociale ale TB-MDR.

### Întrebări de cercetare

1. Care sunt principalele nevoi ale pacienților cu TB-MDR în perioada internării?
2. Care sunt resursele de care au nevoie pacienții cu TB-MDR, pe întreaga perioadă de spitalizare, pentru a putea face față diagnosticului?

3. Care sunt principalele schimbări ce se produc în viața pacientului cu TB-MDR după aflarea diagnosticului?

4. Care sunt dificultățile cu care se confruntă pacientul cu TB-MDR după externare?

### Instrumente

Cercetarea de față este una de tip calitativ, instrumentul de cercetare folosit fiind interviul semistrukturat. Ghidul de interviu cuprinde întrebări legate de aflarea diagnosticului de tuberculoză multidrog rezistentă, perioada petrecută în spital, nevoile și dificultățile întâmpinate în această perioadă și după externare, dar și opinia medicului pneumolog ce lucrează în Centrul MDR cu privire la diagnosticare, tratament și dificultăți întâmpinate de către pacienții în urmarea tratamentului.

### Subiecții cuprinși în cercetare

În cadrul grupului de subiecți studiați se regăsesc un medic pneumoftiziolog, care lucrează în Centrul MDR din București din cadrul Institutului de Pneumoftiziologie „Marius Nasta”, cinci pacienți cu TB-MDR internați în Centrul MDR (aflați în tratament la momentul realizării interviului) și cinci pacienți cu tuberculoză MDR ce se află la finalul tratamentului sau au încheiat tratamentul. În total zece pacienți și un medic.

Au fost realizate 11 interviuri. Cei cinci pacienți care au fost internați în cadrul Centrului MDR și care în prezent sunt la finalul tratamentului, includ două femei și trei bărbați, dintre care, unul a finalizat tratamentul în anul 2013 cât și cinci pacienți, trei femei și doi bărbați, internați în prezent în cadrul Centrului. Nivelul de școlarizare a diferit de la un pacient la altul, cuprinzând pacienți cu nivel elementar de școlarizare cât și pacienți cu studii universitare absolvite. Cei mai mulți dintre pacienți au prezentat simptome specifice tuberculozei, dar au fost și pacienți care au aflat întâmplător că au tuberculoză.

Crt.	Sex Masculin (M)/ Feminin (F)	Vârstă	Educație	Stadiu tratament
Pacient A	M	31	Studii universitare	A încheiat tratamentul în 2013
Pacient B	M	27	Studii universitare	Ultimul trimestru de tratament
Pacient C	M	50	Studii universitare	Ultimul trimestru de tratament
Pacient D	F	43	Liceu	Ultimul trimestru de tratament
Pacient T	F	46	Studii postliceale	Ultimul trimestru de tratament
Pacient E	F	42	Gimnaziu	În tratament, internat
Pacient F	M	40	Liceu	În tratament, internat
Pacient G	M	29	Studii universitare	În tratament, internat
Pacient L	F	28	Gimnaziu	În tratament, internat
Pacient S	F	52	Gimnaziu	În tratament, internat
Nr. total respondeți sex F			5	
Nr. total respondeți sex M			5	
Vârsta medie a respondenților			38.8 ani	

### **Interpretarea rezultatelor**

În cadrul interviului medicul specialist mi-a vorbit despre primul său pacient cu TB-MDR, apoi despre experiența sa doar cu pacienți cu tuberculoză multidrog rezistentă „din anul 2004”. Diagnosticarea tuberculozei MDR în România nu a avut o evoluția favorabilă pacienților, acest lucru fiind îngreunat de lipsa aparaturii moderne „din fericire, în cadrul Institutului au fost achiziționate aceste tipuri de aparate” conform recomandărilor internaționale de diagnosticare, [...] „cu finanțare din proiecte cu fonduri nerambursabile”.

Medicul pneumolog a afirmat că [...] cele mai mari dificultăți întâmpinate de către pacienți sunt cazurile în care pacientul este femeie și mamă totodată „fiind mamă să descoperi că ți-ai îmbolnăvit copilul sau că l-ai infectat și oricând pe perioada vieții, nu știi când, copilul tău va face boala, mi se pare cumplit” și cazul pacienților care deja au fost diagnosticați cu HIV, apoi făcând tuberculoză, pentru că „fac forme de tuberculoză mai greu de diagnosticat și de vindecat, cu extensie, pentru că pot face infecția mai multor organe și tratamentul poate fi de mai lungă durată [...] doar medicamentele ca atare nu îți sunt de ajuns [...]” șansele de vindecare fiind mai mici. „Tuberculoză rămâne una dintre infecțiile oportuniste”.

### **Principalele nevoi ale pacienților în perioada internării**

Plecând de la faptul că pacienții au nevoie de o hrană cât mai consistentă și diversificată pentru a putea face față tratamentului, pacienții au subliniat faptul că nevoia lor de hrană nu a fost satisfăcută pe perioada internării. Pacientul A a declarat: „hrana din spital nu era grozavă dar pentru mine a fost bine totuși, pentru că eram din București și îmi aducea familia de acasă”. Hrana din perioada internării nu a fost o nevoie doar pentru pacientul din București, ci și pentru ceilalți pacienți „împărțeam pachetul de acasă”. O altă nevoie a fost cea de a primi suport psihologic. Nevoia principală a pacienților fiind aceea de a primi un tratament cu mai puține efecte adverse, acest lucru reieșind din cele menționate de către pacientul A, pacientul T și pacientul S: „din cauza tratamentului am dezvoltat o problemă de auz”. Imediat după administrarea tratamentului pacientul simțea greață și stări de anxietate, dureri de oase, dar și dureri de cap. Aportul sistemului de sănătate în satisfacerea nevoii pacienților a fost redus, acesta acoperind nevoia de psiholog doar pe perioada internării pe lângă asigurarea tratamentului. „După ce m-am externat nu am mai găsit psiholog în sistemul sanitar, am găsit în zona de ONG”, a povestit pacientul A.

### **Resursele de care pacienții cu TB-MDR/ XDR au nevoie pentru a face față diagnosticului**

Alte nevoi menționate de către pacienți atât pe perioada spitalizării, cât și pentru a face față diagnosticului de tuberculoză multidrog rezistentă au fost: nevoia de suport atât din partea unui asistent social, nevoia de informare cu privire la

boală din partea medicilor, nevoia de comunicare cu medicul, dar și cu celelalte cadre medicale cu privire la diagnostic și ce se întâmplă efectiv cu tine, ca pacient, altfel spus, mai mult timp dedicat comunicării cu pacienții în general, de suport, nevoia de socializare, de odihnă în timpul spitalizării, inclusiv de a fi mai curat în spital. Pacienții B, C și L spunând: „*Aveam impresia că medicii nu mă informau până la capăt [...] prima oară când am luat medicamentele m-am simțit otrăvit. [...] la cum arată locul... îți lasă impresia de ultimul drum*”.

Nevoile în perioada internării menționate de către pacienți au fost menționate ca fiind nevoi și după externare. Printre acestea regăsim: nevoia de suport psihologic, nevoia de a socializa, de a avea sentimentul de apartenență, nevoie de asistență socială și nevoia de informare. Deși nevoia de a învăța cum să gestioneze reacțiile adverse, reacții ce sunt dificil de tolerat, plecând de la greață până la dureri articulare, ori și cea a grupurilor de suport organizate de asistentul social și psiholog, consilierea individuală, dar și materialele informative distribuite în cadrul Secției, „*dacă omul nu înțelege din material poate întreba ce nu a înțeles și astfel primește informații pe înțelesul lui*”, spune pacientul G.

### ***Schimbări produse în viața pacienților după aflarea diagnosticului de TB-MDR***

Schimbările produse în viața pacienților de când au aflat diagnosticul de tuberculoză s-au produs de la pierderea puterii necesare să facă toate lucrurile pe care le făceau înainte, au pierdut prieteni, a avut loc restrângerea cercului de prieteni, aceștia fiind speriați de boală, „*din cauza tuberculozei mi-am pierdut locul de muncă și odată cu locul de muncă și casa, pentru că nu am mai putut plăti... acum stau cu chirie*” (pacient S), unii dintre pacienți și-au pierdut partenerii de viață, inclusiv au divorțat, pacientul A: „*după care ea a refuzat să mai vorbim și la telefon*” [...] „*am avut probleme de stigmă și faptul că nu am generet nici un venit*”, s-au simțit dați la o parte, pacientul B: „*am luat o pauză de la viață, de la muncă, de la tot ce făceam zi de zi*” și apariția depresiei în unele cazuri, depresie datorată evenimentelor petrecute în viața lor de la diagnosticare.

### ***Dificultățile cu care se confruntă pacienții cu TB-MDR/XDR după externare***

Dificultățile cu care se confruntă pacienții după externare sunt și acestea diverse, plecând de la faptul că medicamentele pentru diminuarea efectelor adverse nefiind asigurate sau compensate integral, cei mai mulți dintre aceștia nu își permit să și le procure: „*mă costau în jur de 100 euro*”, a spus pacientul A. Singurătatea – „*să stau singur, acasă, eu cu mine, [...] mă simțeam vinovat că mi s-a întâmplat asta*”, a spus pacientul F., unii dintre pacienții intervievați au menționat nevoia de a beneficia de asistență medicală la domiciliu; pe lângă faptul că astfel pot fi prevenite momentele în care nu vrei să mergi să le iei de la Dispensarul de Pneumoftiziologie, îți poate oferi un sentiment de siguranță; la spital dacă te



simțea rău era cineva mereu care are grijă de tine, acasă lucrurile nu mai stau așa, pacienții D. și E. au povestit despre efectele adverse ale tratamentului, despre dificultatea de a îndeplini anumite sarcini cu care se confruntă: „*nu mai pot să fac lucruri firești, abia trag pantalonii pe mine [...]*”; inclusiv reacomodarea acasă poate fi dificilă, mai ales după o perioadă în care au lipsit mai bine de trei luni, dat fiind faptul că medicamentele trebuie luate în fiecare zi, că nu sunt puține și pe lângă faptul că poți avea diverse stări ce nu trec în 20 minute sau mai puțin, cei cu care locuiești pot deveni mai protectivi decât este cazul, sau pur și simplu ai nevoie de liniște; lipsa unor venituri stabile.

### CONCLUZII ȘI DISCUȚII

Cei mai mulți dintre pacienții intervievați au spus că au intervenit o serie de schimbări în viața lor, schimbări datorate diagnosticului și au cuprins atât relațiile cu cei din jur, alimentația, dar și stilul de viață în general. Principala preocupare a pacienților a fost legată de schimbarea modului în care interacționează cei din jurul lor cu ei, după aflarea diagnosticului, dar și cu privire la capacitatea lor de a putea face față la fel activităților de dinaintea diagnosticului, respectiv menținerea relațiilor cu cei din jur, capacitatea de a a-și păstra locul de muncă sau de a-și găsi un loc de muncă. Cei mai mulți dintre ei nu au vrut să menționeze experiențele negative legate de toate acestea, au menționat în general, probabil acesta fiind un mecanism de a face față. Unii dintre aceștia au menționat chiar și o reducere a veniturilor după diagnosticare, iar alții deteriorarea relațiilor de cuplu, în timp ce alții s-au considerați norocoși având posibilitatea să se reîntoarcă la același loc de muncă și, totodată, să beneficieze de suportul colegilor care au aflat diagnosticul.

Cei care lucrau cu contract de muncă au spus că au profitat de perioada maximă admisă de legislație pentru concediul medical, deoarece reacțiile adverse greu de tolerat nu le-ar fi permis să meargă la lucru 8h/zi, la care se mai adugă în primele 6–8 luni de tratament și mersul zilnic la dispensarul TB pentru administrarea tratamentului injectabil. Majoritatea au declarat că au beneficiat de suport din partea familiei, atât emoțional, cât și financiar.

Un aspect important menționat de către toți cei intervievați a fost necesitatea informării cu privire la boală, tratament, reacții adverse și consecințe în general. Necesitatea suportului și a informațiilor legate de diagnosticul tuberculozei rezistente, dar și despre ce presupune tratarea acesteia a fost menționat constant. Tot aici, la suport, au menționat, o parte, nevoia de asistență socială și psihologică din momentul diagnosticării inclusiv până la finalizarea tratamentului. Argumentele acestor nevoi au fost diverse, de la obținerea de informații și din partea altcuiva, nu doar a medicului, ce nu își permite să petreacă ore cu un pacient pentru a-i răspunde la toate întrebările, până la nevoia efectivă de consiliere și terapie individuală sau de grup.

Implicațiile bolii au fost diverse, de la pierderea partenerului până la pierderea prietenilor și chiar pierderea locului de muncă, toate acestea având consecințe negative asupra calității vieții pacienților.

Educarea celor diagnosticați cu tuberculoză MDR, dar și a populației, în general, pentru a putea înțelege clar riscurile percepute, dar și pe cele reale cu privire la transmitere, tratare și orice alte aspecte legate de boală pot duce la reducerea izolării sociale a pacienților, diminuarea stigmatizării, schimbarea percepției asupra celor ce s-au îmbolnăvit, dar și la o creștere a ratei de succes la tratament.

Principalele nevoi surprinse în rândul pacienților intervievați tind a fi în continuare aceleași cu cele surprinse în *Raportul de cartografiere a nevoilor pacienților cu TB*, publicat în anul 2014 de către Romanian Angel Appel. Raportul arată, totodată, implicațiile sociale ale bolii, vorbește chiar de stigmatizare și despre nevoia accesului pacienților la servicii psihosociale atât în perioada în care pacientul este internat cât și după (Kalambayi, 2014: 32).

Parte din nevoile pacienților și dificultățile cu care aceștia se confruntă sunt surprinse și în studiile efectuate în alte țări, precum Rusia, care s-a confruntat în anii 2000 cu creșterea numărului de îmbolnăviri, în special în penitenciare, nu doar că au crescut numărul de cazuri noi de tuberculoză sensibilă, dar au crescut și cazurile de tuberculoză rezistentă la tratament (Olson și alții, 2014: 46–47).

Așa cum studiile realizate în Etiopia, Kazahstan și Indonezia arată că cei mai mulți dintre pacienți raportează într-un procent ridicat pierderea veniturilor datorită bolii, o astfel de dificultate a fost menționată și de către pacienții intervievați. Cauzele care duc la astfel de situații pot fi diferite, de la inexistența unui contract de muncă, fapt ce duce la imposibilitatea pacientului de a urma tratamentul acasă până la un an, perioadă prevăzută de legislația din România pentru oferirea concediului medical, lucru ce îngreunează situația pacientului, mai ales dacă acesta nu beneficiază de suport din partea familiei, apropiaților, până la imposibilitatea desfășurării unor activități aducătoare de venit din cauza imposibilității gestionării cât mai eficient a efectelor adverse în cazul urmării tratamentului pentru tuberculoză multidrog rezistentă (Van den Hof S. și alții, 2016).

### **Limite**

Limitele acestei cercetări sunt reprezentate de numărul mic al pacienților intervievați, momentul intervieării ce nu ține cont de dispoziția respondenților și de condițiile desfășurării interviurilor, condiții ce pot influența răspunsurile. Informațiile obținute în urma intervieării celor zece pacienți și a medicului nu pot fi generalizate, acest lucru datorându-se atât numărului mic de pacienți, cât și a perioadei diferite de tratament în care se află fiecare, la care putem adăuga și factori precum nivelul de educație al fiecărui pacient.

### **Recomandări**

În urma interviurilor realizate cu pacienții ce au fost internați în cadrul Centrului MDR, dar și cu cei internați am observat o serie de lipsuri sau dificultăți cu care orice pacient se confruntă în perioada spitalizării, dar și după. Plecând și de la cele menționate de medicul pneumolog ce lucrează în cadrul centrului de mai

bine de zece ani, pot face o serie de recomandări necesare îmbunătățirii situației pacienților, lucru ce poate duce la creșterea aderenței la tratament și la scăderea numărului de cazuri de TB-MDR și XDR în România.

Recomandări:

➤ îmbunătățirea sau facilitarea accesului pacienților la diagnosticul de tuberculoză, apoi la diagnosticul de TB-MD/XDR prin campanii de informare cu privire la situația actuală a României în legătură cu boala și încurajarea populației active să facă o radiografie în fiecare an;

➤ accesarea a cât mai multor resurse ce pot îmbunătăți calitatea rețelei de pneumoftiziologie la nivel național;

➤ îmbunătățirea mecanismelor de achiziție a medicamentelor prin regândirea practicilor actuale și chiar schimbarea legislației greoaie ce poate împiedica introducerea de noi medicamente pentru tratarea tuberculozei rezistente și externsiv rezistentă;

➤ creșterea calității serviciilor și a numărului de servicii oferite pacienților pe întreaga perioadă de tratament, inclusiv prin regândirea actualelor practici de îngrijire ce pot fi considerate neoptime și totodată ce pot crea o anumită depență pacientul față de sistemul de sănătate, luând exemplul fostel Sanatorii și a pensiei de invaliditate ce continua a fi acordată pacienților cronici ce nu urmează tratamentul conform recomandărilor medicilor.

## BIBLIOGRAFIE

- Allensworth, D. et. al., *Schools and health: our nation's investment*, Washington D.C., National Academy Press, 1997.
- Bercea, O., Panghea, P., *Breviar de Tuberculoză. Diagnostic. Tratament. Profilaxie*, București, Editura Medicală, 1999;
- Cristea, C., *Evoluția Tuberculozei în anii 1999–2011 în România*, Institutul Național de Sănătate Publică Centrul Național de Statistică și Informatică în Sănătate Publică, București, 2012, disponibil online la <http://www.ccss.ro/publichtml/sites/default/files/Evoluția%20Tuberculozei%20in%20anii%201999%20-%202012%20in%20Romania.pdf>. Accesat în 22 mai 2015.
- Field, J. M. (ed.), *Tuberculosis in the Workplace*, Washington, D.C., National Academy Press, 2001.
- Finer, R. K. (ed.), Alcamo, E. I., *Deadly diseases and epidemics. Tuberculosis*, New York, Chelsea House Publishing, 2003.
- Geiter, L. (ed.), *The Elimination of Tuberculosis in the United States*, Washington D.C., National Academy Press, 2000.
- Kalambayi, F., *Cartografierea nevoilor pacienților cu tuberculoză din România. Raport*, 2014, disponibil online la <http://raa.ro/wp-content/uploads/2014/06/Raport-Cartografierea-Nevoilor-Pacientilor-cu-TB.pdf>. Accesat în 24.06.2017.
- Ministerul Sănătății, Centrul Național de Statistică Publică, *Buletin Informativ nr. 11. Cauzele de deces în România*, 2012, disponibil online la <http://www.ccss.ro/publichtml/sites/default/files/Buletin%20Informativ%20Cauze%20de%20Deces%202012.pdf>. Accesat în 27 mai 2015.
- Olson, S., et. al, *The Global Crisis of Drug-Resistant Tuberculosis and Leadership of China and the BRICS. Challenges and opportunities*, Washington, D.C., The National Academy Press, 2014.
- Sengupta, S., Pungrassami, P., Balhithip, Q., Strauss, R., Kasetjaroen, Y., Chongsuvivatwong, V., Van Rie, A., *Social impact of tuberculosis in southern Thailand: views from patients, care providers and the community.*, în „The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease”, vol. 10, no. 9, 2006, pp. 1008-1012, disponibil online la <http://docstore.ingenta.com/cgibin/>

- ds\_deliver/1/u/d/ISIS/81883513.1/iatld/ijtd/2006/0000010/0000009/art00012/67DFC5D71E125A6D14325385463C26DE97DD84660E.pdf?link=http://www.ingentaconnect.com/error/delivery&format=pdf. Accesat la data de 25.04.2015.
- The Stop TB Initiative, *The economic impacts of tuberculosis*, 2000, disponibil online la <http://www.stoptb.org/assets/documents/events/meetings/amsterdamconference/ahlburg.pdf>. Accesat în 23.05.2017.
- Van den Hof, S., Collins, D., Hafidz, F., Beyene, D., Tursynbayeva, A., Tiemersma, E., *The socioeconomic impact of multidrug resistant tuberculosis on patients: results from Ethiopia, Indonesia and Kazakhstan*, în „BMC infectious diseases”, vol. 16, no. 1, 2016, p. 470, disponibil online la [http://download.springer.com/static/pdf/260/art%253A10.1186%252Fs12879-016-1802-x.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1186%2Fs12879-016-1802-x&token2=exp=1496850756~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F260%2Fart%25253A10.1186%25252Fs12879-016-1802-x.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Farticle%252F10.1186%252Fs12879-016-1802-x\\*~hmac=a5595784a24bff303eaf4481809863dc96a6fcc9d8f5afd4a257c3961b56eee](http://download.springer.com/static/pdf/260/art%253A10.1186%252Fs12879-016-1802-x.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1186%2Fs12879-016-1802-x&token2=exp=1496850756~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F260%2Fart%25253A10.1186%25252Fs12879-016-1802-x.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Farticle%252F10.1186%252Fs12879-016-1802-x*~hmac=a5595784a24bff303eaf4481809863dc96a6fcc9d8f5afd4a257c3961b56eee). Accesat în 07.06.2017.
- World Health Organization, *Global Tuberculosis Control*, 2011, disponibil online la [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564380\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564380_eng.pdf). Accesat în 30.04.2015.

**T**uberculosis continues to be a public health concern in Romania. This article is focusing on resistant multidrug tuberculosis (TB-MDR) and the challenges of taking a long-term treatment. It begins with a brief history of tuberculosis, then the implications of the disease are discussed and it continues with presenting recent statistical data on new confirmed tuberculosis and multidrug resistant tuberculosis cases. In the second section is presented a qualitative research conducted using the face-to-face interview methodology. The aim of the research is to show, from the patient's perspective, the implications of the disease from the moment of diagnosis with TB-MDR and until he/she returned to the community. These implications are also investigated from the perspective of the pneumologist. A purposeful sample of ten patients was selected with different periods of hospitalization, both at the beginning and at the end of treatment, with different levels of education and different ages. Most of the respondents mentioned that they had support from the family, both emotionally and financially, but they also expressed the need for psychosocial support services during the hospital stay and after. The social implications of the disease mentioned by the respondents had negative consequences on the quality of their life, suggesting the need to increase the role of social services for people with TB-MDR.

**Keywords:** disease, patient, needs, tuberculosis, social implications, treatment.

Primit: 18.09.2017

Acceptat: 15.01.2018