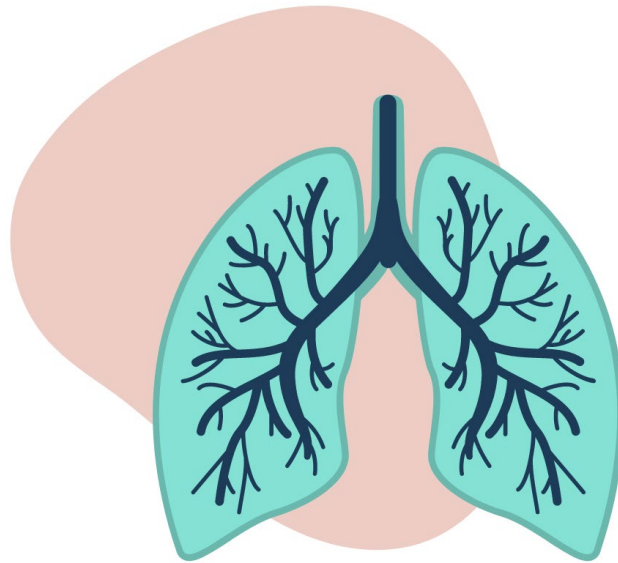


Metodologia de lucru pentru furnizarea de servicii comunitare integrate pentru pacienții cu tuberculoză și familiile acestora





Editori material

Asandi Silvia

Dobre Andrei

Gușă Ioana Alexandra

Niță Ionuț Valentin

Nițoi Bianca

Roșu Costina

Ediția din Iunie 2023

Website proiect <https://asptmr-platforma.web.app/>

Material realizat cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor SEE și Norvegiene 2014-2021; pentru mai multe informații accesați www.eegrants.org.

Cuprins

INTRODUCERE	5
CAP.1 TUBERCULOZA ȘI IMPLICAȚIILE EI	7
CAP. 2 DREPTURILE ȘI OBLIGAȚIILE PACIENTULUI CU TB	11
CAP.3 SERVICII INTEGRATE PENTRU PACIENȚII CU TUBERCULOZĂ ÎNTR-UN SISTEM IDEAL	14
CAP. 4 SISTEMUL DIN ROMÂNIA	23
CAP. 5 INTERVENȚII ADAPTATE COMUNITĂȚII	27
CAP. 6 INTERVENȚIA INTEGRATĂ ÎN TRATAMENTUL TUBERCULOZEI	44
CAP. 6 DESPRE ASUMAREA POLITICĂ ȘI COLECTIVĂ ÎN DRUMUL SPRE ERADICAREA TUBERCULOZEI	44
CAP. 7. INTERDISCIPLINARITATE ÎN INTERVENȚIA PENTRU TRATAMENTUL TUBERCULOZEI	49



Proiect derulat de:



LHL International

Introducere

Contextul proiectului

Proiectul "Servicii comunitare integrate pentru pacienții cu tuberculoză și familiile lor – SCI - TB" face parte din proiectele finanțate prin programul Active Citizens Fund România, finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021, având scopul de a crește capacitatea organizațiilor din domeniul sănătății (în special al tuberculozei) și serviciilor sociale, de a formula metodologii integrate de furnizare a serviciilor pentru a răspunde mai bine nevoilor pacienților prin implicarea tuturor actorilor relevanți (instituții publice de la nivel local și central, ONG-uri, foști pacienți) și de a derula campanii de advocacy care să contribuie la o mai bună incluziune socială și profesională a pacienților.

Scopul și utilizarea metodologiei de lucru pentru servicii comunitare integrate pentru pacienții cu TB și familiile acestora

Prezenta metodologie a fost elaborată atât cu scopul de a oferi servicii comunitare integrate care să răspundă nevoilor pacienților cu TB și familiilor acestora, cât și unei nevoi de clarificare a implicațiilor multidisciplinare provocate de problematica tuberculozei.

De ce această metodologie?

Această metodologie a apărut din nevoia de a încuraja și sprijini persoanele cu tuberculoză pe toată durata tratamentului, de a le ajuta să facă față atât provocărilor legate de timpul îndelungat al procesului de vindecare, de efectele adverse cu care pot să se confrunte, dar și provocărilor legate de domeniul social.

În același timp, rolul metodologiei este acela de a prezenta pașii de urmat în cazul unei persoane care prezintă simptomele specifice infecției cu tuberculoză. Acești pași vor fi prezentați distinct, cu explicarea fiecărei etape care trebuie și va fi parcursă de la prezentarea simptomelor și până la **vindecarea completă**.

De asemenea, metodologia se adresează tuturor celor implicați în lucrul cu pacienții suspecți de tuberculoză sau deja confirmați, precum și cu aparținătorii pacienților, astfel încât pacienții să poată depăși momentul diagnosticării și al tratamentului, cu șanse ridicate de recuperare post tratament.

Ideea centrală a acestui demers este aceea de a prezenta o abordare integrată de intervenție, în care există o cooperare inter instituțională pe de o parte, și transversală pe de altă parte. Abordarea inter instituțională pleacă de la premisa că fiecare pacient ajuns în atenția sistemului sanitar va fi evaluat, apoi se va realiza un tip de management de caz care va presupune implicarea tuturor serviciilor de suport, atât medicale, cât și sociale. În acest context, este necesară implicarea asistenților sociali de la primele simptome și luarea în evidență a pacientului, asistarea acestuia și identificarea nevoilor pacientului și ale familiei acestuia până la reinserția socioprofesională post tratament.

Cui i se adresează această metodologie?

Prezentul instrument se adresează oricărei persoane interesate de a oferi suport persoanelor afectate de tuberculoză, dar este destinată cu prioritate persoanelor cheie de la nivelul comunității, care pot oferi suport medico-psiho-social pacienților cu TB și familiilor acestora - asistentele medicale comunitare, mediatore sanitare, personal medical din rețeaua de pneumoftiziologie, reprezentanți ai consiliilor județene, reprezentanți ai primăriilor, reprezentanți ai DGASPC-urilor, reprezentanți ai societății civile, foști pacienți etc. Într-un cuvânt, oricărei persoane dornice să lupte alături de noi pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților cu TB și să aducă un plus de bunăstare în comunitate!

Așadar, împreună suntem parte din soluție!

Cap.1 Tuberculoza și implicațiile ei



Ce este tuberculoza?

Tuberculoza (TB) este cea mai veche boală infecțioasă prezentă pe Pământ, care din păcate încă este foarte răspândită în Europa de Est, Asia Centrală, și Africa. **România este una dintre țările Uniunii Europene cu cei mai mulți pacienți cu tuberculoză și tuberculoză multidrog rezistentă**, acesta fiind unul dintre motivele pentru care a fost realizată prezenta metodologie.

Care sunt simptomele tuberculozei?

Semnele obișnuite ale tuberculozei pulmonare sunt:

- O tuse persistentă care durează mai mult de 2-3 săptămâni (uneori tusea cu flegmă sau cu sânge);
- Durere în piept.

Alte semne obișnuite ale tuberculozei pulmonare și ale tuberculozei extrapulmonare (TB în alte părți ale corpului) sunt:

- Pierderea poftei de mâncare
- Scăderea în greutate
- Senzația de slăbiciune și de oboseală
- Febra care nu cedează în timp
- Transpirație în timpul nopții
- Umflături care apar în zona gâtului, la subraț, sau în vintre.

Aceste simptome sunt semne obișnuite și pentru alte boli. Așadar, pentru a fi siguri că este vorba de tuberculoză, pacientul trebuie să facă diferite analize. Adeseori o persoană care suferă de TB nu prezintă toate aceste simptome, unele persoane prezintă doar simptome ușoare.

Ce este tuberculoza rezistentă? (adică TB-MDR și TB-XDR)

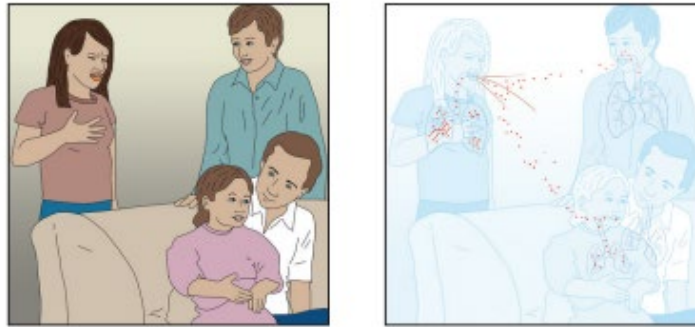
Tuberculoza rezistentă este forma de boală provocată de bacterii ale tuberculozei care supraviețuiesc când sunt tratate cu medicamente obișnuite împotriva tuberculozei. TB-MDR/XDR se răspândește la fel ca alte tipuri de tuberculoză, adică prin aer, de la o persoană bolnavă.

Pacientul cu TB MDR se poate vindeca de tuberculoză rezistentă, dar durează mai mult timp. Pentru a se vindeca, are nevoie de medicamente diferite de cele folosite împotriva tuberculozei obișnuite. Deoarece durează mai mult până când medicamentele omoară aceste bacterii, pacienții trebuie să urmeze tratamentul până la 24 de luni. Din păcate, medicamentele care sunt

folosite împotriva tuberculozei rezistente pot avea multe efecte secundare puternice neplăcute asupra corpului.

Cum se transmite tuberculoza?

Tuberculoza se transmite prin aer de la persoana bolnavă, care are simptome respiratorii specifice (în general tuse), la persoana sănătoasă, care se infectează cu bacilul Koch, bacilul tuberculozei. Nu toate persoanele infectate ajung să se îmbolnăvească, acest lucru este extrem de important. Dacă persoana sănătoasă care se infectează are o imunitate bună, atunci nu se va îmbolnăvi, însă va rămâne infectat cu bacilul Koch și va putea dezvolta tuberculoză mai târziu, cand imunitatea organismului îi va scădea.



Tuberculoza se transmite când o persoană inspiră bacteriile din aer.

În prezent în țara noastră se fac eforturi pentru a trata corect și integrat cât mai mulți pacienți cu tuberculoză, scăzând numărul de pacienți, scad numărul de surse active de îmbolnăvire și în timp vor fi din ce în ce mai puține cazuri. Pentru a ajunge în situația în care tuberculoza să nu mai fie o problemă serioasă de sănătate publică, avem nevoie de o serie de intervenții de suport pentru fiecare pacient în parte, dar pentru a ne putea concentra pe fiecare pacient, avem nevoie să cunoaștem care sunt implicațiile tuberculozei în viața fiecărui om.

Avem tendința să vedem tuberculoza ca pe o boală obișnuită, însă tuberculoza are anumite particularități care țin de tratament, implicații sociale, și psihologice. Tocmai aceste particularități fac ca tuberculoza să lase uneori răni fizice și emoționale greu de vindecat.

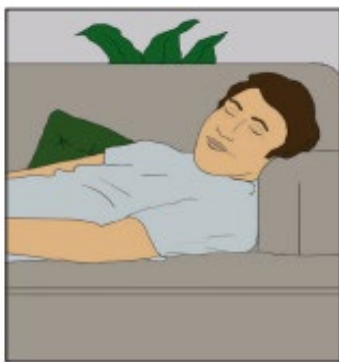
Să le luăm pe rând:

Implicații ale tratamentului

Tratamentul tuberculozei durează minim 6 luni, și poate ajunge până la 2 ani. Dacă ne gândim că pentru o viroză sau pentru o gripă, tratamentul durează o săptămână - 10 zile, atunci putem afirma că tratamentul tuberculozei este unul de lungă durată. În tot acest timp pacienții trec printr-o serie de efecte adverse ale medicamentelor care, pe unii îi fac să renunțe la tratament. De obicei efectele adverse pot fi gestionate cu ajutor din partea cadrelor medicale, însă nu tot timpul pacienții mai au puterea de a cere ajutorul.

O altă provocare este dată de faptul că după o perioadă de tratament, pacienții încep să se simtă mult mai bine, nu se mai simt bolnavi și sunt tentați să renunțe la tratament, fapt ce duce la recidive ale bolii, de obicei în forme mult mai grave și uneori cu forme rezistente la tratament. De aici are rădăcinile acel mit conform căruia dacă o persoană s-a îmbolnăvit de tuberculoză nu se mai vindecă, iar mulți pacienți cred asta pentru că nu reușesc niciodată să termine tratamentul.

În perioada de tratament, orice pacient este nevoit să-și schimbe stilul de viață, este nevoit să stea spitalizat o perioadă lungă de timp, uneori chiar și 2 ani. Acum în țara noastră începe să fie implementat modelul de tratament fără internare, ceea ce presupune reducerea presiunii puse de boală pe pacient. Sigur, tratamentul fără internare este recomandat celor care nu au forme grave ale bolii, nu sunt contagioși, sau au condiții de izolare, astfel încât să nu infecteze alți oameni. După ce se externează, pacientul trebuie să-și organizeze viața în funcție de tratament, adică cel puțin de 2 ori pe lună trebuie să meargă la medic să-și ridice tratamentul și pentru investigații. În unele cazuri, pacienții merg chiar zilnic la medic să-și administreze tratamentul. Apoi, dacă pacientul se simte rău după administrarea pastilelor, atunci el trebuie să stea în pat câteva ore și nu mai poate face activități normale în tot acest timp. Uneori, pacienții își organizează activitățile casnice în funcție de administrarea medicamentelor.



Implicațiile psihologice

Tratamentul de lungă durată, efectele adverse ale medicației, lipsa informațiilor corecte, starea fizică, oboseala, lipsa de activitate și multe altele influențează psihicul pacientului uneori atât de puternic încât pacientul are nevoie de terapie sau de tratament medicamentos pentru a putea



gestiona această situație.

Pentru o persoană activă este o sentință perioada de internare și de tratament în care sigur nu va mai putea avea aceleași activități ca înainte diagnosticării. Pacienții încep să se plictisească, uneori se simt inutili și simt că nu mai sunt un sprijin pentru familie, copii, prieteni. Sentimentul de inutilitate vine ca a doua sentință, prima fiind cea a bolii. Uneori din această cauză pacienții nu vorbesc despre boala lor, ascund faptul că sunt bolnavi, sau chiar renunță la tratament pentru a nu mai fi asociați cu tuberculoza (dacă nu iau tratament înseamnă că nu sunt bolnav).

Toate acestea au implicații psihice puternice, apoi intervine teama de a nu se fi îmbolnăvit cineva apropiat și pacientul trăiește minim 6 luni cu toate aceste sentimente de inutilitate de vinovăție că s-a îmbolnăvit sau că a îmbolnăvit pe cineva. Trăiește cu frica de a nu se mai vindeca sau frica de moarte permanent prezentă. Uneori pacienții care vorbesc despre diagnosticul lor experimentează și excluderea din diverse cercuri, sau oamenii pur și simplu încep să-i evite, și atunci de cele mai multe ori se retrag și se închid în ei, preferă să nu mai vorbească cu nimeni decât să sufere din nou și atunci se instalează depresii, și contextul pacientului devine unul complicat.

Deja se luptă cu o boală fizică care îi afectează emoțiile și psihicul, contextul de viață fiind unul nou, greu, fără sprijin (prietenii încep să dispară și uneori și familia). Pacientul poate intra foarte ușor într-un cerc vicios, în care de multe ori se confrunta cu simptome ale depresiei. Acesta tinde să se izoleze, nu se mai regăsește, iar depresia poate să-i influențeze dorința de a se vindeca de tuberculoză și de aici poate apărea pericolul recidivei bolii, și ulterior poate chiar al decesului. Din cauza contextului de boală și al tratamentului, pacienții sunt mai agitați, mai nervoși, aceste aspecte le influențează puternic relațiile din interiorul familiei sau din societate. Într-o conferință internațională, un medic din Norvegia privea tuberculoza ca pe o problemă mai mult socială decât medicală.

Implicațiile sociale

Tuberculoza nu afectează doar sănătatea pacientului, ci îi afectează întreaga viață. De cele mai multe ori, oamenii trebuie să-și întrerupă activitatea pentru a se trata. Dacă lucrează cu contract de muncă, beneficiază de concediu medical dar dacă lucrează fără forme legale atunci rămân și fără o sursă de venit. Știm cu toții că tuberculoza este un diagnostic stigmatizant, de cele mai multe ori pacienții suferă de stigmatizare iar uneori oamenii se feresc de ei din lipsa educației sanitare.

Pe scurt, o persoană care se îmbolnăvește de tuberculoză poate rămână fără serviciu, fără prieteni, fără cunoștințe, fără bani și uneori chiar fără familie. Unii pacienți povestesc că au divorțat sau s-au separat, una din cauze fiind chiar diagnosticul de tuberculoză sau consecințele lui. Referitor la locul de muncă, atunci când colegul diagnosticat cu tuberculoză se întoarce din concediul medical, poate avea surprize neplăcute din partea colectivului. Tuberculoza are un impact social imens atât pentru pacient cât și pentru familia acestuia.

Copiii pacientului se pot confrunta cu situații de discriminare, pot fi evitați de colegii de școală sau de prietenii de joacă, din cauza temerii de infectare. Apoi soțul/soția pacientului poate avea parte de același tratament din partea cunoscuților și atunci poate ajunge chiar să reproșeze pacientului că din cauză că s-a îmbolnăvit și-au pierdut prietenii sau serviciul sau copilul are parte de un tratament discriminator. Pacienții care vorbesc public despre diagnosticul lor pot fi judecați de cei apropiați sau pot fi excluși din anumite cercuri din cauza divulgării diagnosticului. Tuberculoza este o boală de care se poate îmbolnăvi oricine, însă aduce multă discriminare în viața pacienților.

Bibliografie capitol 1:

https://asptmr.ro/wp-content/uploads/2021/07/Brochure-17x24-TUB-Romania_-print-FINAL.pdf

Cap. 2 Drepturile și obligațiile pacientului cu TB

Putem spune că pacienții cu tuberculoză sunt pacienți vulnerabili și beneficiază de câteva drepturi de natură socială prevăzute de legislația României, dar aceste drepturi nu sunt nici pe departe suficiente pentru a răspunde nevoilor lor:

Dreptul pacientului la informația medicală

Conform Legii 46/2003 care reglementează drepturile pacienților, orice pacient din România are dreptul de a primi informații despre situația sa medicală și intervențiile medicale recomandate, despre posibilitatea de a alege oricare altă procedură medicală existentă, despre eventualele reacții adverse dar și despre riscurile nerespectării tratamentului.

Dreptul pacientului la confidențialitate în privința informației medicale și viața personală a pacientului

Toate informațiile privind starea pacientului, rezultatele investigațiilor, diagnosticul, prognosticul, tratamentul, datele personale sunt confidențiale chiar și după decesul acestuia. Informațiile cu caracter confidențial pot fi furnizate numai în cazul în care pacientul își dă consimțământul explicit sau dacă legea o cere în mod expres.

În cazul în care informațiile sunt necesare altor cadre medicale, implicate în tratamentul pacientului, acordarea consimțământului nu mai este obligatorie.

Drepturile pacientului în domeniul reproducerii

Deși medicii recomandă evitarea sarcinii în timpul tratamentului împotriva tuberculozei deoarece medicamentele pot afecta fătul și mama, pacienta are dreptul să aleagă cele mai sigure metode privind sănătatea reproducerii.

După ce termini tratamentul nu există nicio contraindicație pentru sarcină.

Drepturile pacientului la tratament și îngrijiri medicale

În România, tratamentul împotriva tuberculozei este gratuit, pacienții care suferă de TB beneficiază de îngrijiri medicale, inclusiv de spitalizare, chiar dacă nu au o asigurare de sănătate. Prin Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (PNPSCT) orice persoană suspectă beneficiază gratuit de diagnosticare iar dacă se confirmă cu tuberculoză are de asemenea asigurată gratuitatea pentru spitalizare, tratament, consultații periodice, monitorizare medicală, până la vindecare, indiferent dacă are sau nu calitatea de asigurat.

Tratamentul Gratuit

Orice persoană depistată cu tuberculoză are dreptul, garantat prin Programul Național de Control al Tuberculozei, la medicamentele prescrise de medicul care îl are sub observație, gratuit și pe toată perioada în care este diagnosticat.

Dreptul tratamentului la domiciliu

Tratamentul medical sub directă observație în cabinetul medicului de familie sau la domiciliu (servicii asigurate prin medici de familie, asistenți medicali comunitari, mediatori sanitari, asistenți sociali sau alte persoane identificate în comunitate de către dispensarul de pneumoftiziologie teritorială căruii îi este arondat pacientul cu tuberculoză) pentru pacienții aflați în imposibilitatea de a se prezenta la dispensarul de pneumoftiziologie teritorială.

Acordarea indemnizației lunare de hrană persoanelor diagnosticate cu tuberculoză, tratate în ambulatoriu

Așa cum este prevăzut în Legea nr.302/2018 art. 15, persoanele adulte și copiii diagnosticați cu tuberculoză, beneficiază în perioada în care sunt tratați în ambulatoriu de indemnizație de hrană lunară, până la vindecare, abandonul tratamentului sau deces. Indemnizația se plătește prin intermediul agențiilor județene pentru plăți și inspecție socială.

Plata concediului medical

Din 2020, persoanele diagnosticate cu tuberculoză au dreptul la concediu și indemnizație pentru incapacitate temporară de muncă pe toată perioada tratamentului, până la vindecare. Indemnizația pentru tuberculoză este 100% valoarea salariului încasat de pacient înainte de diagnostic. Concedierea nu poate fi dispusă pe toată perioada concediului medical, cât timp salariatul prezintă certificatul de concediu medical. Dacă angajatorul decide să vă încheie contractul de muncă în timpul tratamentului antituberculos, îl puteți acționa în instanță pentru că este ilegal. Este important de menționat că statul decontează angajatorului plata indemnizației aferentă concediului medical. Pacientul cu tuberculoză are dreptul să beneficieze de concediu de boală și să se reîntoarcă la locul de muncă.

Dreptul la reîntoarcerea în câmpul muncii fără nicio constrângere socială

Dacă medicul pneumoftiziolog consideră și confirmă că pacientul cu TB își poate relua activitățile cotidiene, acesta se poate întoarce la locul de muncă.

Responsabilitățile pacienților cu TB

Este evident faptul că aceste drepturi vin însoțite de o serie de responsabilități ale pacientului. Luând în considerare faptul că tuberculoza este o boală contagioasă, iar pacientul poate reprezenta un risc pentru familie și apropiați, acesta are obligația:

- de a informa corect cadrele medicale cu privire la istoricul medical, la boli anterioare, tratamente urmate, precum și asupra persoanelor cu care a venit în contact și care ar putea fi în pericol de infecție.
- de a urma tratamentul prescris, precum și celelalte instrucțiuni primite de la cadrele medicale, pentru tratamentul tuberculozei. De asemenea, de a informa cu privire la dificultățile în administrarea tratamentului, posibile neînțelegeri sau probleme.
- de a dovedi o atitudine sanogenă, îndrumând pacienți cu simptome asemănătoare celor sale să caute ajutor medical și respectând drepturile celorlalți pacienți cu tuberculoză și

ale cadrelor medicale și nemedicale implicate, spre o mai bună cooperare și rezultate benefice.

- responsabilitatea morală de a sprijini alți pacienți cu tuberculoză în încercarea de a obține succesul terapeutic, de a disemina informațiile dobândite din propria experiență, de a solidariza cu eforturile comune de a obține o comunitate fără tuberculoză.

Există și situații în care drepturile pacientului nu mai sunt respectate din motive bine argumentate:

- Pacientul reprezintă pericol pentru sine sau pentru sănătatea publică.
- Pacientul nu își poate exprima voința, dar este necesară o intervenție medicală de urgență; în această situație, personalul medical are dreptul să deducă acordul pacientului dintr-o exprimare anterioară a voinței acestuia.
- Pacientul nu respectă măsurile privitoare la prevenirea sau combaterea bolilor infecto-contagioase.

Cap.3 Servicii integrate pentru pacienții cu Tuberculoză într-un sistem ideal

Tuberculoza rămâne una dintre cele mai critice probleme de sănătate publică, boala fiind responsabilă pentru peste un milion de decese în fiecare an la nivel global, iar tuberculoza rezistentă la tratament reprezintă 29% din decesele cauzate la nivel global de rezistența la antibiotice.

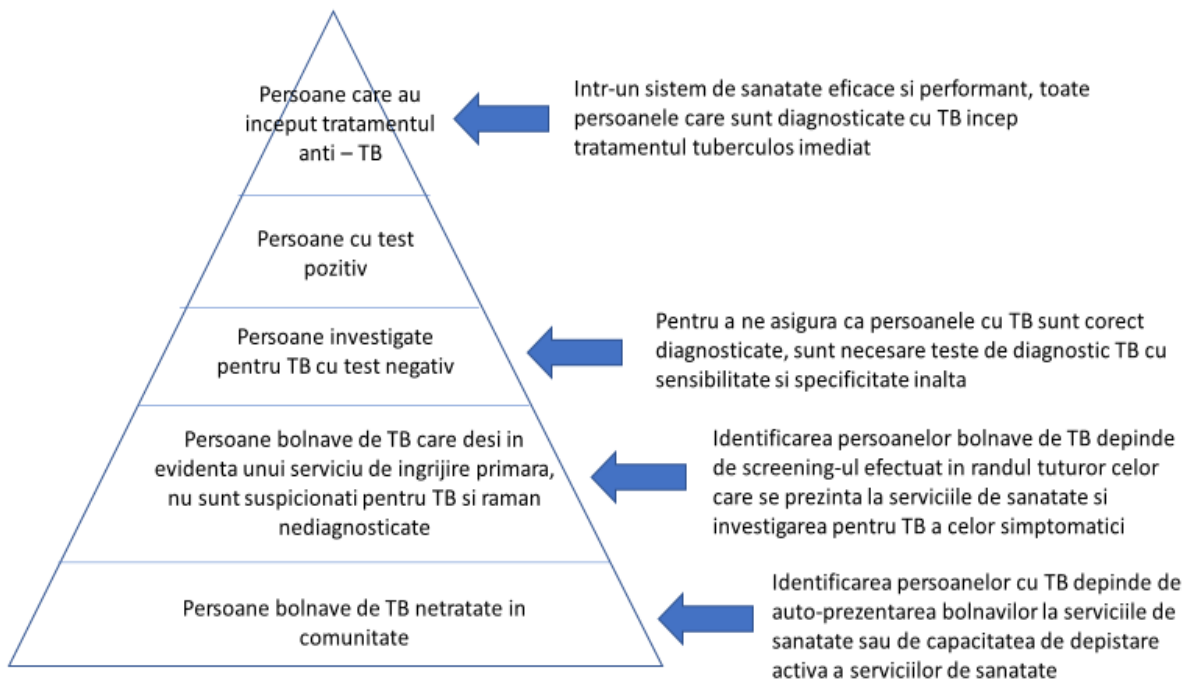
Mulțumită suportului internațional (precum Fondul Global de Luptă Împotriva SIDA, TB și Malariei) în țările cu dezvoltare economică redusă și medie au putut fi modelate și implementate o serie de intervenții de succes care, dacă ar fi continuate, multiplicare și finanțate corespunzător, ar putea schimba definitiv cursul epidemiei.

Deși nu putem afirma că există un model unic, ideal pentru controlul Tuberculozei, există totuși implementate modele de servicii de îngrijire funcționale, centrate pe pacient, prezentând o serie de caracteristici comune, bazate pe recomandările Organizației Mondiale a Sănătății:

- serviciile satisfac nevoile și așteptările pacienților și ale familiilor acestora
- la evaluarea cazului sunt luați în considerare determinanții sociali ai sănătății (venitul și statutul social, mediul social, educația, locul de muncă, genul, cultura, serviciile de sănătate publică etc.)
- serviciile, sarcinile și responsabilitățile sunt definite pentru fiecare profesionist în cadrul diferitelor instituții de îngrijire, pentru a răspunde nevoilor individuale ale pacienților
- sistemele de referire funcționează bine și sunt suficient de flexibile
- modelul de îngrijire este acceptabil pentru utilizatorii serviciilor
- există un sistem robust de raportare a datelor pentru a monitoriza performanța, inclusiv întârzierea diagnosticului și pierderea urmăririi pacienților
- pacienții și familiile lor sunt protejați de cheltuieli financiare majore

Într-un sistem de sănătate performant, persoanele bolnave de TB sunt diagnosticate cât mai devreme în vederea inițierii rapide a tratamentului.

Acest lucru se poate realiza doar prin participarea tuturor furnizorilor de servicii medicale care efectuează screening-ul TB (metoda prin care o persoană este investigată pentru a depista prezența tuberculozei înainte ca persoana să aibă simptome) indiferent de motivul pentru care pacienții se prezintă la serviciul medical. De asemenea, depistarea activă prin intervenții de screening în rândul grupurilor sau a comunităților vulnerabile prin deplasarea unor unități și echipe mobile de diagnostic, este una dintre componentele esențiale ale unui sistem performant.



Într-un sistem de sănătate performant, tratamentul inițiat rapid și corect dublat de o îngrijire adecvată, orientată spre menținerea aderenței sunt caracteristici esențiale pentru vindecarea pacientului.

Organizația Mondială a Sănătății recomandă ca tratamentul standard al tuberculozei, indiferent dacă este sensibilă sau rezistentă la medicamente, să fie acordat **în regim ambulator**, pacienții rămânând în comunitatea lor, continuându-și viața normală în măsura în care aceștia se simt suficient de bine. Spitalizarea trebuie să aibă loc numai dacă este necesară din motive clinice particulare.

Această recomandare oferă baza pentru dezvoltarea tuturor intervențiilor care implică îngrijire în sistem ambulator, adică atunci când tratamentul este furnizat prin contact regulat cu pacientul, dar fără ca persoana bolnavă să fie obligată să rămână în spital.

Pacienții aflați în tratament nu reprezintă niciun pericol pentru alte persoane odată ce au acces la o schema eficientă de tratament. Oricum, ca măsură de precauție preluată în majoritatea ghidurilor naționale de tratament al tuberculozei, este utilizată presupunerea că bolnavul poate rămâne infecțios cel mult 14 zile și ca urmare, acesta trebuie educat de către personalul medical pentru a minimiza în această perioadă contactul cu alte persoane. În concluzie:

- Un pacient cu TB, odată înrolat pe o schema eficientă de tratament, devine neinfecțios cu mult înainte de perioada "istorică" de 14 zile.
- În ceea ce privește infecțiozitatea pacienților cu TB, îngrijirea ambulatorie adecvată este sigură; când este realizată corect, nu conduce la transmiterea tuberculozei altor persoane infecțioase.
- Accesul și utilizarea instrumentelor de diagnosticare rapidă care indică sensibilitatea la medicamente sau rezistența este importantă pentru prescrierea unui tratament eficient.

- Spitalizarea este un factor de risc pentru transmiterea tuberculozei multidrog-rezistente la medicamente. Spitalizarea este în mod normal necesară numai atunci când apar complicații sau dacă pacientul are probleme medicale suplimentare.

Un model de îngrijire eficient trebuie să fie adaptat circumstanțelor specifice fiecărei țări și chiar comunități. În plus, este esențial să țină cont de „călătoria” pacientului cu TB până la vindecare, printr-o serie de aranjamente flexibile și servicii interconectate.

În acest context, dezvoltarea unui model de îngrijire centrat pe pacient redefinește TB ca o afecțiune cel mai bine gestionată în ambulator unde managerii de caz lucrează prin unități și personal specializat pentru a coordona activitățile tuturor furnizorilor de servicii de asistență medicală și medico-socială primară și secundară.

Managementul de caz (MC) reprezintă o metodă de coordonare și integrare a tuturor activităților destinate pacientului cu tuberculoză, de organizare și gestionare a măsurilor medico-psiho-sociale specifice, realizate de către diferiți specialiști.

Potrivit IFSW – Federația Internațională a Asistenților Sociali, procedura MC face posibil ca mai mulți angajați din aceeași instituție/agenție sau din mai multe instituții/agenții să își coordoneze eforturile pentru a acorda sprijinul unei persoane/grup de persoane prin intermediul echipei multidisciplinare, astfel încât, să poată crește gradul de acoperire a serviciilor de care este nevoie. MC poate include și monitorizarea progresului clientului ale cărui nevoi necesită implicarea mai multor specialiști, instituții, centre de îngrijire a sănătății și programe de servicii sociale. În mod obișnuit, MC implică: identificarea cazului, evaluarea complexă multidisciplinară, monitorizarea și reevaluarea periodică.

Managementul de caz este modalitatea cea mai bună pentru a limita problemele care pot apărea din cauza serviciilor incomplete și coordonarea neadecvată între specialiști/instituții.

Managerul de caz este medicul curant, membru al echipei multidisciplinare. Acesta coordonează și integrează toate serviciile medico-psiho-sociale destinate pacientului și organizează măsurile de monitorizare a aderenței la tratament.

Cum se face managementul de caz

Atribuțiile managerului de caz pot fi prevăzute în fișa de post și în protocoalele interinstituționale. Orice medic care tratează un pacient pentru tuberculoză are responsabilitatea prezervării sănătății publice prin prevenirea transmiterii infecției și a dezvoltării rezistenței la medicamente. Pentru a-și îndeplini această responsabilitate, medicul nu numai că trebuie să prescrie un regim terapeutic adecvat, ci și să evalueze aderența pacientului la tratament, iar pentru a aborda aderența slabă atunci când aceasta există, să utilizeze serviciile și furnizorii locali de sănătate publică și asistentă socială, atunci când este necesar.

Într-un sistem de îngrijire ideal, supravegherea și sprijinul pacientului pe durata administrării tratamentului sunt individualizate și bazate pe o gamă completă de intervenții și servicii de asistență disponibile la nivelul comunității, coordonate de un manager de caz (asimilabil medicului pneumolog), care includ:

Intervenții	Responsabili
Consilierea și educarea pacientului despre boală	Managerul de caz (medicul pneumolog care a diagnosticat pacientul și a inițiat schema de tratament) Medicul de familie Asistentul medical comunitar / mediatorul sanitar Alte persoane de suport din cadrul comunității (personalul din școală, suporteri)
Monitorizarea și susținerea aderenței pacientului la tratament prin tratament direct observat sau prin utilizarea de mijloace electronice sau video (VOT)	Managerul de caz prin personalul medical de la nivelul dispensarului TB care are în evidență pacientul Asistentul medical comunitar / mediatorul sanitar
Identificarea și instruirea unor persoane de suport pentru pacient care să-l susțină în perioada tratamentului	Asistenți medicali comunitari, mediatori romi sau persoane din comunitate (suporteri din rândul foștilor pacienți, lucrători din ONG-uri, educatori sau consilieri școlari, membri ai familiei extinse instruiți în acest scop, alte persoane din comunitate)
Acordarea de suport social / stimulente adecvate situației socio-economice a pacientului (inclusiv sprijin financiar pentru menținerea aderenței la tratament)	Furnizorii de servicii medico-sociale conform legislației în vigoare / normele metodologice de implementare ale legii 302/2018
Acordarea de suport psihologic	Furnizorii de servicii de asistență psihologică în baza evaluării inițiale solicitată de managerul de caz, urmată de referirea pacientului către serviciul psihologic cel mai accesibil.

Sisteme flexibile care funcționează în lume

Biciclete distribuite lucrătorilor comunitari din Kenya

Distribuirea de biciclete lucrătorilor comunitari a crescut eficiența și calitatea îngrijirii pentru tuberculoză după cum urmează: au crescut numărul și frecvența vizitelor la o medie de 1523 de pacienți pe lună, comparativ cu o medie de 89 înainte de a primi bicicletele, a crescut numărul de persoane suspecte de TB referite către unitățile sanitare de la aproximativ 20 până la 30 de persoane pe lună, a crescut timpul pe care lucrătorii comunitari l-au petrecut cu fiecare pacient, s-a îmbunătățit urmărirea persoanelor cu probleme de aderență la tratament. Studiul a mai sugerat că deținerea unei biciclete a contribuit la îmbunătățirea statutului social al lucrătorilor comunitari, care sunt în mare parte femei. Comunitatea interpretează furnizarea de biciclete ca o recunoaștere a importanței funcției lucrătorilor în cadrul sistemului de asistență medicală.



Sursa foto: Malaria journal, CMMB

Utilizarea dronelor pentru transportul probelor de spută și a medicamentelor în Madagascar și Nepal

Utilizarea dronelor în mediile globale de sănătate a evoluat rapid în ultimii ani. Pe măsură ce tehnologia dronelor continuă să se extindă dincolo de sectoarele militar și recreațional, se prevede că va avea un rol semnificativ în furnizarea de asistență medicală. Unele dintre cele mai mari provocări cu care se confruntă țările cu venituri mici și medii atunci când vine vorba de îngrijirea de calitate a tuberculozei includ resurse financiare limitate, infrastructură slabă de laborator de diagnosticare, infrastructură limitată de transport și multe altele. Pentru a depăși unele dintre aceste obstacole, un proiect numit Drone Observed Therapy System (DrOTS), care a fost condus de Universitatea Stony Brook și Institutul Pasteur din Madagascar și susținut de Swiss TPH, a explorat utilizarea dronelor în districtul rural Ifanadiana din Madagascar. Drona transportă probe de spută și medicamente pe distanțe lungi de la unitățile sanitare periferice la satele îndepărtate.



Sursa foto: SwissTPH

Drone Optimized Therapy System (DrOTS) este un proiect din Nepal care leagă prin intermediul dronelor, serviciile de sănătate rurale cu instrumente de diagnostic de ultimă generație, pentru a îmbunătăți accesibilitatea persoanelor la testele de diagnosticare a tuberculozei. În cadrul DrOTS, dronile zboară de la un spital central către serviciile de sănătate

din munți pentru a colecta probe de spută și pentru a furniza atât diagnostic, cât și tratament pacienților care locuiesc în satele din țară. Probele sunt testate folosind un kit GeneXpert de ultimă generație. Dacă sunt pozitivi, pacienților li se administrează regim scurt de tratament observat direct folosind cutii inteligente de pastile, care păstrează înregistrări electronice care indică dacă pacienții au luat sau nu antibioticele în mod regulat. Terapia cu drone pentru diagnosticarea tuberculozei în comunitățile izolate muntoase din Nepal a câștigat premiile pentru durabilitate 2020 ale Asociației Internaționale de Transport aerian (TIACA) și 10.000 USD în calitate de câștigător la categoria start-up.

Organizatoare electronice de medicamente, tratament observat prin video, utilizarea mesageriei telefonice (Proiectul ASCENT implementat în Ucraina, Ethiopia, Tanzania, Africa de sud, Filipine)

Una dintre dificultățile în vindecarea tuberculozei este tratamentul lung. Pacienții trebuie să ia medicamente în fiecare zi, timp de șase luni până la doi ani. După câteva luni de tratament, mulți pacienți se simt mai bine și încetează să își ia medicamentele. Ca rezultat, boala revine și bacteriile au ocazia să dezvolte rezistență la medicamentele pentru tratamentul TB. TB rezistentă la medicamente se poate răspândi apoi de la o persoană la alta. Proiectul ASCENT (realizat de KNCV în parteneriat cu The Aurum Institute, London School of Hygiene & Tropical Medicine și PATH) utilizează trei tipuri de dispozitive:

- cutii electronice de pastile care trimit un mesaj către clinica de monitorizare de fiecare dată când pacientul deschide cutia pentru a-și lua medicamentele.
- o aplicație video care îi ajută pe pacienți să se filmeze luând medicamentele și apoi trimite videoclipul la clinică.
- o aplicație care ajută pacienții să trimită un SMS către clinică de fiecare dată când își iau doza.



Sursa foto: ASCENT

Utilizarea unei aplicații telefonice pentru monitorizarea tratamentului, dezvoltată de Microsoft pentru India

Tuberculoza ucide peste 300.000 de persoane în India în fiecare an, iar pentru a preveni dezvoltarea rezistenței la medicamente în timpul regimului de tratament tipic de 6 luni, pacienții trebuie să respecte cu strictețe tratamentul prescris, ceea ce în majoritatea cazurilor înseamnă un tratament observat direct, adică pacienții trebuie să vină la o clinică și să fie văzuți înghițindu-și medicamentele în fiecare zi. Pentru indieni săraci care suferă de TB, această deplasare poate fi o povară financiară importantă dar Bill Thies, un cercetător Microsoft care provine de la MIT și care lucrează la Microsoft Research Group din Bengaluru împreună cu colegul sau Andrew Cross au creat un sistem care poate face viața mult mai ușoară pentru toți cei implicați. Sistemul include un număr de telefon unic gratuit ascuns în spatele unor doze de medicamente. Pacientul ar trebui să-l apeleze pentru a confirma că a luat acea doză. Numărul ar diferi într-un mod imprevizibil, permițând echipei medicale să confirme aderarea la regimul de tratament și să furnizeze alte date importante, cum ar fi unde și când a fost luat medicamentul, iar furnizorii de asistență medicală îi pot suna pe pacienți pentru a-i anunța dacă au omis o doză.

Microsoft a pus proiectul, numit 99DOTS (Directly Observed Therapy) la dispoziția organizațiilor de îngrijire a sănătății, în beneficiul comunității globale.



Sursa foto: Microsoft

În ianuarie 2022, peste 1800 de biciclete și căști de protecție au ajuns la asistenții medicali comunitari și mediatorii sanitari din comunitățile vulnerabile, donație din partea Biroului Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) în România.

Pe 18 ianuarie, 135 de echipamente au ajuns în județul Gorj, la profesioniștii care oferă servicii de sănătate și îngrijire în comunitățile vulnerabile.



Sursa foto: World Health Organization Office for Romania

“Asistenții medicali comunitari și mediatorii sanitari sunt prima verigă de legătură a comunității cu sistemul de sănătate, administrativ, social sau de educație. Sunt oameni de teren, aflați în contact permanent cu comunitatea din care fac parte și în care lucrează. Ne-am bucurat să contribuim cu aceste echipamente care sperăm să le ușureze activitatea, deplasându-se mai repede, mai comod și în siguranță oriunde este nevoie de ei. Dincolo de aspectul practic, este și un gest simbolic de apreciere a muncii și contribuției asistenților medicali comunitari și a mediatorilor sanitari în societate”, a declarat Andreea Popescu, ofițer național al Biroului OMS în România.

Donația a fost realizată cu sprijinul WHO Regional Office for Europe / Biroului Regional OMS pentru Europa, al Ministerului Sănătății și al Direcțiilor de Sănătate Publică județene, și finanțată prin grantul German COVID-19 SPRP.

Bibliografie Capitol 3:

<https://www.facebook.com/OMSRomania/?locale=ro> RO

- <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/rr/rr4411.pdf>
- <https://idpjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40249-020-00667-6>

- https://ctca.org/wp-content/uploads/2018/11/ctca_case_management_5_.pdf
- https://www.who.int/tb/End_TB_brochure.pdf
- <https://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/tuberculosis/publications/2018/ambulatory-care-and-infectiousness-in-tuberculosis-2018>
- <https://cmmb.org/tapping-global-health-cares-greatest-resource/>
- <https://mspoweruser.com/microsoft-research-develop-technology-to-ease-tb-treatment-adherence-monitoring-in-india/>
- <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0235572>
- https://worldbicyclerelief.org/wp-content/uploads/2022/02/Health_PATH_USAID-TB-ARC-Report_Kenya_2015.pdf
- <https://unitaid.org/project/smart-pillboxes-and-mobile-technology-to-support-tb-treatment/#en>
- <https://cloudblogs.microsoft.com/industry-blog/health/2017/02/16/addressing-the-tuberculosis-epidemic-with-cloud-and-mobile-technology/>

Cap. 4 Sistemul din România

Context

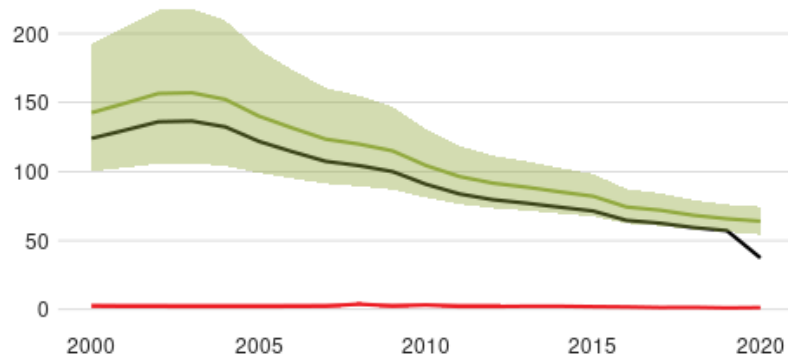
Tuberculoza reprezintă una dintre cele mai mari probleme de sănătate publică la nivel mondial. Datele prezentate în Raportul Centrului European de Prevenire și Control al Bolilor (ECDC) “Supravegherea și monitorizarea tuberculozei în Europa 2021” arată că România ocupă în continuare primul loc în Uniunea Europeană ca număr de cazuri noi și recidive raportate anual.

Mai mult de atât, conform aceluiași raport, țara noastră a raportat și cele mai ridicate rate de infectare în rândul copiilor sub 15 ani: 14,1 cazuri la 100.000 de copii cu vârsta cuprinsă între 0 și 4 ani și 12,2 cazuri la 100.000 cu vârsta cuprinsă între 5 și 14 ani.

Cu toate acestea, conform ultimelor statistici, România a făcut progrese remarcabile în identificarea și tratamentul Tuberculozei sensibilă la medicamente. În topul european, România se află pe locul 8 și incidența TB a scăzut de la un maxim de 79,9 cazuri la 100.000 de locuitori în 2012, la 64 cazuri la 100.000 de locuitori în 2020.

Incidență , cazuri noi și recidive de TB notificate , incidență TB HIV-pozitivă

(Rata la 100 000 de locuitori pe an)



Sursa: TB profile, World Health Organization

Pandemia de COVID-19 a cauzat limitarea resurselor alocate pentru tratamentul altor boli, transformând spitalele de boli infecțioase în spitale Covid precum și subfinanțarea altor sectoare medicale.

Anterior izbucnirii pandemiei de COVID-19, România se confrunta cu multe probleme în managementul și tratamentul bolilor pulmonare, printre care:

- Lipsa testelor rapide pentru TB MDR, care să asigure un diagnostic timpuriu și corect;
- Tratament deficitar al pacienților cu TB MDR, cauzat de lipsa medicamentelor de linia a doua;

- Spitalizarea costisitoare și adesea necesară a pacienților cu TB care consumă resursele limitate ale sistemului;
- Măsuri ineficiente de control al TB în spitale și laboratoare, ducând la expunerea pacienților, a familiilor acestora și a cadrelor medicale la riscuri crescute de infectare cu TB;
- Inconsistență în administrarea tratamentului sub directă observație (DOT) în ambulatoriu atât pentru cazurile sensibile la tratament cât și pentru cele MDR;
- Sprijin social și psihologic limitat pentru pacienții cu TB;
- Activitățile de prevenire și educație în rândul grupurilor sărace și vulnerabile insuficient implementate;
- Screeningul, diagnosticul și tratamentul TB în rândul grupurilor la risc crescut, sunt insuficient abordate;
- Forța de muncă specializată în domeniul controlului TB insuficientă și lipsa unei metode sistematice de dezvoltare a abilităților și capacității personalului.

Cele mai recente rapoarte privind problematica tuberculozei în România indică faptul că în continuare principalele probleme în furnizarea serviciilor pentru pacienții TB sunt cele referitoare la lipsa unei abordări integrate a nevoilor acestora pentru a eficientiza intervenția medicală și a reduce durata acesteia. În același timp, sunt menționate capacitatea redusă de comunicare a diferiților actori locali (medici, autorități publice) cu diferite categorii de public țintă (pacienți, populația generală, tineri, autorități, cadre medicale, cadre didactice) și lipsa programelor de formare a specialiștilor în sănătate și protecție socială privind tuberculoza și TB-HIV.

Serviciile și resursele existente în comunitate pentru pacientul cu TB din România

România a avut, după Al Doilea Război Mondial, un sistem de sănătate finanțat de stat. Acesta a fost accesibil pentru toți, dar era un sistem centralizat, controlat de stat prin taxe și cu libertate limitată în opțiune. În prezent, constituția garantează dreptul la ocrotirea sănătății, iar în anul 1999 a intrat în vigoare legea 145/1997 privind asigurările sociale de sănătate.

În momentul de față, România cunoaște cea mai amplă criză în domeniul sănătății, aceasta fiind adâncită de inconsistențele în reforma sistemului și schimbările politice. Starea precară de sănătate a populației este determinată de accesul la serviciile de sănătate. Este cunoscut faptul că România are un deficit de educație sanitară, ca urmare, aici se întâlnesc cele mai înalte valori ale bolilor aparatului circulator, tuberculoză, boli infecțioase.

În prezent, în România accesul la serviciile publice de sănătate se realizează pe principii contributive, prin plata cotizației lunare. Copiii, persoanele cu handicap, persoanele înscrise într-un Program Național de Sănătate și veteranii de război cu venituri scăzute, persoanele dependente de o altă persoană asigurată și fără venit propriu au acces gratuit la serviciile de sănătate. Condiționarea accesului la servicii, prin introducerea asigurării de sănătate, a dus la apariția de segmente ale populației care, prin neasigurare, nu mai pot beneficia decât de serviciul de urgență.

În ceea ce privește domeniul pneumoftiziologiei, există o serie de servicii și resurse existente în comunitate pentru pacientul cu TB. Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (PNPSCT) dispune la nivel național de o rețea de unități sanitare cu reprezentare

În fiecare județ astfel încât în funcție de domiciliu, pacienții pot beneficia de asistență medicală la un spital de pneumoftiziologie și la un dispensar de profil, aproape de locuință. În fiecare județ există cel puțin un spital și 4-7 dispensare de pneumoftiziologie, unde tratamentul se asigură gratuit - în spital și în ambulator (la domiciliu).

Analiza situației actuale în ceea ce privește serviciile dedicate pacienților cu TB

Rețeaua de servicii de suport pentru pacienții cu tuberculoză este formată din:

- Rețeaua de asistență medicală primară (medici de familie/medici din cabinetele medicale din unitățile de învățământ)
- Dispensarele de pneumoftiziologie teritoriale
- Unitățile sanitare cu paturi
- Rețeaua de laboratoare de bacteriologie TB
- Lucrători din serviciile medicale comunitare(Asistent medical comunitar, Mediator sanitar)
- Lucrători din serviciile de asistență socială (Asistent social)
- Psihologi
- Decidenți ai Autorităților Publice Locale
- ONG-uri

Pentru o imagine cât mai clară asupra resurselor implicate în procesul de vindecare al pacientului TB în sistemul medical românesc, amintim următoarele:

Puncte tari:

- spitale PNF;
- dispensare PNF;
- cadre medicale specializate;
- servicii gratuite;
- Legea 302/2018;
- rata de vindecare mare;

Puncte slabe:

- incapacitatea asigurării medicamentelor în mod constant;
- neutilizarea tehnologiei moderne;
- îngrijirea pacientului doar din perspectivă medicală;
- lipsa colaborării cu alte instituții;
- comunicare deficitară medic-pacient;

Oportunități actuale:

- parteneriat cu societatea civilă;
- existența fondurilor UE;
- dezvoltarea tehnologiilor;

Amenințări actuale

- necomplianța pacienților;

- creșterea numărului de cazuri TB.
- Lipsa managementului integrat în furnizarea de servicii pentru pacienți

Bibliografie capitol 4:

- http://old.ms.ro/documente/GHID%20Metodologic%20de%20implementare%20a%20Programului%20national%20de%20prevenire,%20supraveghere%20si%20control%20al%20tuberculozei%202015_15424_18333.pdf
- <https://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocumentAfis/208647>
- <https://www.who.int/publications/digital/global-tuberculosis-report-2021>
- https://www.spitalvn.ro/documente/legislatie/legea_46_2003.pdf
- <https://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocumentAfis/223015>
- <https://www.who.int/docs/default-source/documents/tuberculosis/infonote-tb-covid-19.pdf>,
- https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb_profiles/?inputs&entity_type=%22country%22&lan=%22EN%22&iso2=%22RO%22
- Raport- Cartografierea-Nevoilor-Pacientilor-cu-TB;
- Tuberculoza, prioritate de sănătate publică în județul Constanța. Analiză de situație, Romanian Angel Appeal, 2020
- Andrei, Tudorel; Matei, Ani; Andrei, Catalina Liliana; Stancu, Ion. Socioperformanta reformeisistemului public de sanatate. Bucuresti : Editura Economica, 2009

Cap. 5 Intervenții adaptate comunității

Colaborarea este principiul de bază în legea care reglementează funcționarea tuturor instituțiilor publice. Imperativul colaborării interinstituționale constituie o condiție necesară și esențială pentru buna funcționare a sistemului. Toate profesiile care compun echipele comunitare integrate au la bază colaborarea – medic, psiholog, asistent social, asistent medical comunitar, mediator sanitar, consilier școlar și mediator școlar.

Cu toate acestea, în întreaga țară există lacune semnalate chiar de pacienți în privința furnizării de servicii integrate pacienților cu tuberculoză. Pot exista obstacole multiple în calea echității accesului la anumite tipuri de servicii, printre acestea numărându-se factori financiari, administrativi, geografici, juridici, culturali și organizatorici.

Tuberculoza poate afecta pe oricine, dar unele comunități sunt mai vulnerabile. Atunci când într-o astfel de comunitate sunt persoane infectate cu TB, sunt mai mici șansele de a fi detectate și de a finaliza cu succes tratamentul. Acesta este rezultatul unui sistem de servicii incomplet, altfel spus ne confruntăm cu lacune în ceea ce privește acoperirea nevoilor pacienților cu tuberculoză, a familiilor acestora, dar și a comunității vulnerabile în care aceștia trăiesc. Vulnerabilitatea este definită ca fiind o expunere la riscuri, șocuri și stres la care individul nu știe sau nu are resurse să reacționeze optim.

Pentru a acoperi lacunele existente, respectiv pentru implementarea unui sistem integrat de servicii care să contribuie la îmbunătățirea rezultatelor TB, este nevoie de angajamentul comunității.

O resursă de bază în comunitate o reprezintă serviciul de asistență medicală comunitară, înființat în cadrul serviciului public de asistență socială din cadrul primăriei. Acesta presupune o serie de activități menite să ofere sprijin unei persoane/grup vulnerabil. Activitățile principale desfășurate pot fi de informare, evaluarea situației, consiliere, promovarea unui stil de viață sănătos, intervenție în stradă, colectare și distribuire ajutoare materiale, comunicare și monitorizare situații de risc (de exemplu: monitorizare persoane vârstnice singure și bolnavi cronici cu venituri mici), suport pentru realizarea unor activități necesare ale vieții zilnice.

Pe lângă activitățile specifice din cadrul asistenței medicale comunitare, activitățile asistenței sociale se implică mai ales în obținerea drepturilor sociale precum obținerea ajutorului social, al ajutorului de urgență, al ajutorului de încălzire și a altor facilități în funcție de nevoile identificate.

Intervenții pentru întreaga comunitate (informare și educare pentru prevenirea TB)

Pentru a mobiliza comunitatea este nevoie ca aceasta să fie informată și sensibilizată. Informarea trebuie făcută periodic, cu orice ocazie și de către orice persoană calificată precum medic, asistent medical, asistent medical comunitar, mediator sanitar dar poate fi realizată și de către alți specialiști. La distribuirea informației pot contribui și membri cheie ai comunității incluzând cadrele didactice, bibliotecarul, preotul. Informarea comunității ajută nu doar la prevenirea tuberculozei,

ci și a altor boli cu transmitere pe calea aerului - gripe, Covid-19 etc. Toți membrii comunității trebuie să fie informați - copii, adulți, persoane vârstnice etc. Oamenii au nevoie să fie informați cu privire la :



Simptomele tuberculozei

- tuse persistentă, mai mult de 3 săptămâni
- scădere în greutate
- transpirație în timpul nopții
- expectorație cu puroi sau sânge

Oricine are astfel de simptome, trebuie să meargă la medic!

Conform Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, în cazul bolilor cu potențial endemo-epidemic, persoanele care nu fac dovada calității de asigurat, pot beneficia de “pachetul minimal de servicii” în sistemul asigurărilor sociale de sănătate, care cuprinde servicii de îngrijire a sănătății, medicamente și materiale sanitare. Se asigură o singură consultație pentru fiecare boală cu potențial endemo-epidemic suspionată și confirmată, inclusiv pentru bolnavul TBC nou descoperit activ de medicul de familie.



Transmiterea tuberculozei

Tuberculoza pulmonară se transmite pe calea aerului, de la o persoană bolnavă, atunci când aceasta tușește, strănută sau vorbește. Oricine se poate îmbolnăvi de tuberculoză.



Ce trebuie să facă persoanele care au simptome de tuberculoză sau care sunt contacti ai unei persoane diagnosticate cu tuberculoză

Dacă o persoană are simptome dintre cele prezentate mai sus - tuse persistentă, scădere în greutate, transpirații nocturne, trebuie să meargă cât mai repede la medic. De asemenea, dacă o persoană află că cineva dintre persoanele apropiate (cu care locuiește sau cu care lucrează) a fost diagnosticată cu tuberculoză, trebuie să meargă cât mai repede la medic și să anunțe că este contact al unei persoane cu tuberculoză.



Tratamentul și rezistența la tratament

Tratamentul pentru tratarea tuberculozei este gratuit!

Tuberculoza se vindecă, dacă tratamentul este urmat corect, conform indicațiilor medicului. Tuberculoza se tratează cu antibiotice, prescrise de către medicul pneumolog. Dacă pacientul urmează corect tratamentul eficient, după aproximativ doua-trei săptămâni, acesta nu mai este contagios, adică nu mai transmite boala altor persoane.

Dacă pacientul întrerupe tratamentul, poate dezvolta forme de tuberculoză rezistentă la tratament, care se vindecă mai greu, iar tratamentul durează până la 2 ani. O persoană care are tuberculoză pulmonară rezistentă la tratament, va transmite forma rezistentă altor persoane.



Comunitățile cu risc mai mare de tuberculoză

Orice persoană se poate îmbolnăvi de tuberculoză, indiferent de stat sau de comunitatea din care face parte. Cu toate acestea, în unele comunități riscul de îmbolnăvire este mai mare, dacă aceste comunități sunt aglomerate, dacă spațiile în care oamenii locuiesc sunt foarte mici, neaerisite, dacă nu au lumină naturală.

În astfel de comunități este nevoie mai mare de informare privind tuberculoza și alte boli care se transmit pe calea aerului, precum și de informare privind măsurile de prevenire - igiena, aerisirea locuințelor, izolarea persoanelor contagioase.

Persoanele care prezintă un risc ridicat de a dezvolta TB sunt:

- persoanele cu sistem imunitar slăbit, pe fondul unor afecțiuni sau al urmării anumitor tratamente medicamentoase. Afecțiuni ca HIV/SIDA, diabet, unele forme de cancer, chimioterapia, medicamentele pentru prevenirea respingerii organelor transplantate, malnutriția, curele de slăbire sau vârsta înaintată pot crește riscul îmbolnăvirii cu TB;
- persoanele fără adăpost,
- persoanele private de libertate,
- persoanele instituționalizate
- persoanele fumătoare
- consumatorii de alcool
- consumatorii de droguri
- persoanele provenite din focare de tuberculoză
- persoanele care petrec timp îndelungat în spații aglomerate, neaerisite, toxice



Cum se poate preveni infectarea?

- Aerisesc spațiile închise
- Dacă am fost în contact cu o persoană bolnavă de tuberculoză care este contagioasă, merg la medic
- Dacă am simptome, merg la medic
- Dacă tușesc sau strănut, îmi acopăr gura și nasul cu o batistă/un șervețel sau plic cotul
- Menținerea unui stil de viață sănătos: alimentație echilibrată, odihna suficientă.

Cine poate face informare în comunitate?

Specialistii cu atribuții în domeniu:

- *medicul pneumolog (din dispensarul TB)*
- medicul de familie
- asistentul medical (de dispensar)
- asistentul medical comunitar
- mediatorul sanitar
- asistentul de ocrotire (de sunat pacienții, de monitorizat pacientii, de facut ancheta epidemiologica)
- organizațiile non-guvernamentale (Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu Tuberculoză Multi Drog Rezistentă -ASPTMR, Fundația Romanian Angel Appeal-RAA, UNOPA, ARAS, CPSS etc.)

Alți specialiști din comunitate:

- *medicul școlar*
- *asistentul social*
- cadrele didactice
- preoții
- bibliotecarul
- operatorii economici
- voluntarii

Cum se realizează activitățile de informare?

Informarea se poate realiza atât în cadru organizat - prin evenimente la dispensar, la școala, la primărie, la bibliotecă, la biserică, cât și informal, în cadrul discuțiilor cu membrii comunității.

O altă metodă de a transmite informații despre TB se poate face prin imprimarea paragrafelor esențiale din acest material sau a celor distribuite de unitățile de specialitate. Acestea se pot afișa la intrarea în instituții publice, magazine alimentare, supermarket-uri, sau în alte zone publice.

Model de buna practica: Organizarea unui eveniment de informare și prevenție cu ocazia zilei de 24 martie- Ziua Mondiala a Tuberculozei. Acesta poate fi susținut în cadrul bibliotecii, școlii sau dispensarului, locații unde se pot distribui materiale informative.

O comunitate informată este o comunitate mai sănătoasă!

Informare și educare pentru sprijinirea pacienților cu TB

Cum pot ajuta eu, în calitate de membru al comunității, un pacient bolnav de tuberculoză?

- nu îl discriminez
- nu îl izolez
- îl întreb frecvent cum îl pot ajuta
- îi facilitez accesul la serviciile medicale și sociale
- îl încurajez să se prezinte la vizitele medicale
- îi ofer transport la unitatea medicala
- îi permit pacientului să decidă cui să îi spună ce diagnostic are
- observ, cu acordul lui, administrarea tratamentului
- îl încurajez și îl susțin pe toata durata tratamentului

- anunț medicul de familie sau medicul de la dispensarul de pneumoftiziologie, după caz, atunci când persoana se confruntă cu probleme de tip reacții adverse, pierderea speranței etc.
- încurajez familia pacientului în a-l susține pe acesta în finalizarea tratamentului și în a urma recomandările medicale.

Cu cât pacientul primește mai mult sprijin din partea comunității, cu atât acesta va gestiona mai ușor tratamentul și se va vindeca. **Un pacient vindecat înseamnă o comunitate mai sănătoasă.**

Drepturile și responsabilitățile pacientului cu tuberculoză

Pacientul are dreptul la tratament gratuit până la vindecare!

De asemenea, are dreptul la:

- indemnizație lunară de hrană conform legii 302,2018
- servicii medicale gratuite de prevenire, diagnostic și tratament al tuberculozei;
- servicii psihologice și servicii sociale; în prezent, pot beneficia de acest drept doar pacienții înregistrați în spitale/dispensare în care există echipe multidisciplinare la nivelul unității.
- confidențialitatea în privința informației medicale și viața personală a pacientului.
- îngrijire medicală de cea mai înaltă calitate de care sistemul medical românesc dispune;
- servicii de supraveghere a tratamentului de către un supporter DOT;
- concediu medical, fără condiții de stagiu de cotizare, pe toată perioada de tratament, până la vindecare. Indemnizația pentru incapacitatea temporară de muncă se decontează în procent de 100% din valoarea salariului.
- reîntoarcerea în câmpul muncii fără nicio constrângere socială;
- asigurare medicală pe toată perioada tratamentului;

Intervenții pentru pacienții cu TB

Cum răspundem nevoilor specifice ale pacienților cu TB ?

Persoanele cu TB, familiile lor și grupurile vulnerabile din care fac parte au nevoi complexe, care necesită acțiuni dincolo de sprijinirea lor în accesarea serviciilor medicale și a beneficiilor sociale disponibile.

Nu putem vorbi despre un singur profil al pacientului cu tuberculoză, chiar dacă de cele mai multe ori pacienții se confruntă și cu probleme similare.

Pentru a ajuta pacienții să se vindece și să se reintegreze social și profesional, este nevoie de o evaluare a nevoilor acestora și de intervenții specializate pe fiecare dintre nevoile identificate.

În România, diagnosticul și tratamentul tuberculozei sunt gratuite, cu toate acestea, rămân provocări importante în ceea ce privește aderența la tratament, rata succesului terapeutic, pacienților lipsindu-le supravegherea adecvată a terapiei, precum și sprijinul psiho-social, cu toate acestea, tuberculoza poate fi vindecată, dacă managementul de caz este bine realizat. Rolul

specialistului este să informeze corect persoanele afectate de tuberculoză pentru a nu le crea frici.

Persoanele cu TB pot avea cel puțin unul dintre următoarele tipuri de nevoi:

A. Nevoi materiale și de hrană

Oamenii au nevoie de o serie de lucruri esențiale pentru a supraviețui, începând cu elementele de bază precum hrană, apa și adăpost. Acestea sunt urmate de nevoia de siguranță, securitate, apartenență, stimă de sine și împlinire. Datele Eurostat arată că 34,4% dintre români s-au confruntat, în 2021, cu sărăcia și excluziunea socială. Lipsurile materiale pot afecta șansele de vindecare ale pacientului. De exemplu, pacienți care nu au o locuință sau nu își permit să încălzească locuința în anotimpul rece, au acces redus la o igienă corporală adecvată, la o alimentație regulată și echilibrată. Acești factori acționează negativ asupra stării de sănătate a pacientului. Asigurarea unei regim alimentar corespunzător este esențial. Veniturile foarte reduse, accesului limitat la educație, prezența altor afecțiuni medicale, dar și adicțiile, sunt posibile bariere care pot îngreuna procesul de vindecare al pacientului. Specialiștii care interacționează cu persoane care nu dispun de resurse materiale trebuie să își dezvolte abilități specifice și să utilizeze metode adecvate pentru a putea răspunde acestor nevoi. Este esențial ca aceste metode să țină cont de nivelul de cunoaștere și înțelegere al fiecărui pacient.

Indemnizația de hrană și celelalte beneficii sociale pe care le primește pacientul sunt un sprijin de bază, dar, în unele situații, acest sprijin nu este suficient. De aceea, pe lângă beneficiile legale, putem căuta și alte surse de sprijin pentru pacienți, în funcție de nevoile identificate (sprijin pentru încălzirea locuinței, pachete cu alimente, cu produse de igienă, etc). Pentru ajutoare punctuale, se poate apela la comunitate, la donații private (firme, organizații caritabile) sau se pot scrie aplicații de proiecte.

Specialiștii din comunitate care au atribuții privind acoperirea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

- **asistentul social** din cadrul primăriei: de la primărie se poate solicita sprijin social pentru acordarea beneficiilor sociale (Venit Minim Garantat, ajutoare de urgență, ajutoare pentru încălzirea locuinței, ajutoare pentru susținerea familiei, sprijin pentru asigurarea transportului până la dispensarul TB)
- **asistentul medical comunitar** facilitează accesul persoanelor sau grupurilor vulnerabile la programe, proiecte și acțiuni care răspund nevoilor medicale, economice sau sociale. În plus, identifica persoane sau entități juridice care îi pot sprijini cu o masă caldă, produse alimentare și de îngrijire (de exemplu: ONG, magazin alimentar, restaurant)
- **medicul de familie** este responsabil să transmită informațiile legate de situația de vulnerabilitate a pacientului către serviciul de asistență socială din cadrul primăriei
- **medicul pneumolog** curant contribuie la obținerea indemnizației de hrană și a concediului medical și colaborează cu ceilalți specialiști implicați în furnizarea de servicii medico-psiho-sociale
- **asistentul medical de ocrotire** are responsabilitatea de a colabora cu medicul de familie al pacientului, cu asistentul social din primărie, asistentul medical comunitar și mediatorul sanitar pentru gestionarea integrată a problemelor medico-socio-educaționale

Alte persoane din comunitate care se pot implica în compensarea acestor nevoi și modul lor de acțiune:

Persoanele din comunitate pot organiza târguri caritabile sau campanii de strângere de fonduri pentru pacienții care nu dispun de resursele necesare. Acestea pot fi:

- preoți
- cadre didactice
- agenți economici din comunitate
- polițiști comunitari
- medic veterinar
- farmacist
- bibliotecar
- voluntari
- mediator școlar

B. Nevoia de informare și educație sanitară

Educația pacientului poate fi definită ca procesul de influențare a comportamentului pacientului și de producere a schimbărilor de cunoștințe, atitudini și abilități necesare pentru menținerea sau îmbunătățirea sănătății. Pentru a oferi o educație eficientă a pacientului, trebuie stăpânite o varietate de abilități practice. Acestea includ stabilirea nevoilor educaționale ale pacienților, identificarea barierelor în calea învățării, consilierea concisă, evaluarea și utilizarea materialelor de educație pentru pacienți scrise, audiovizuale și pe computer și încorporarea educației în vizitele de rutină.

Pacienții au nevoie de informații pentru:

- a-și înțelege diagnosticul;
- a cunoaște procesele și rezultatele tratamentelor;
- a afla despre serviciile și sursele de ajutor disponibile;
- a-și cunoaște drepturile și obligațiile;
- a-i ajuta pe cei din jurul lui să înțeleagă implicațiile diagnosticului;
- a învăța cum să prevină bolile cu transmitere prin aer;
- identificarea de informații suplimentare și grupuri de ajutor;
- a accesa furnizorii potriviți de asistență medicală.

Informarea corectă poate face diferența dintre un pacient care urmează planul de tratament și un pacient care îl abandonează.

Atunci când pacientul înțelege importanța tratamentului pentru vindecare:

- devine compliant datorită înțelegerii afecțiunii;
- scad șansele de abandon al tratamentului;
- este îmbunătățită experiența pacientului;
- este prevenită decompensarea medicală;
- sunt reduse costurile de asistență medicală;

- se economisește timp pentru personalul medical.

Atât pacienții, cât și familiile acestora au nevoie să fie educați despre:

- cum să prevină răspândirea bolii
- beneficiile renunțării la adicții
- regulile de igienă pe care ar trebui să le respecte în propria locuință
- posibilitatea apariției reacțiilor adverse la tratament
- impactul negativ al abandonării tratamentului

Nevoia de educație sanitară este una continuă. Informațiile trebuie reluate periodic și de fiecare dată este recomandat să se verifice dacă acestea au fost corect înțelese de către pacient, familia acestuia și comunitate.

Dacă alte persoane din comunitate susțin activitățile de informare, este necesar ca acestea să dețină informații corecte pe care să le transmită pe înțelesul participanților. Voluntarii trebuie instruiți periodic pentru actualizarea informațiilor legate de TB, normele de etică și confidențialitate, cât și pentru combaterea discriminării pacienților cu TB.

Specialiștii din comunitate care au atribuții privind compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

- **asistentul medical comunitar** este responsabil de implementarea campaniilor de educație pentru sănătate și prevenirea bolilor, prin promovarea unui stil de viață și mediu sănătos, dar și de mobilizarea populației pentru participarea la programele de vaccinare, controale medicale profilactice, etc.
- **medicul de familie și asistentul medical** promovează un stil de viață sănătos și personalizat în funcție de nevoile și posibilitățile fiecărui pacient, dar este responsabil și de transmiterea informațiilor corecte în populația generală în ceea ce privește metodele adecvate de prevenire a răspândirii bolilor infecto-contagioase
- **medicul pneumolog** curant are responsabilitatea de a derula activități de educație pentru sănătate, atât cu pacientul, cât și cu aparținătorii.
- **asistentul de ocrotire** are responsabilitatea de a desfășura acțiuni de educație pentru sănătate în comunitățile unde există focar TB
- **medicul școlar** are responsabilitatea de a organiza cursuri de educație sanitară pentru elevi
- **mediatorul școlar** ajută părinții, profesorii, elevii să cunoască și să depășească barierele care îi împiedică pe unii copii să participe la educație (prejudecăți sociale, culturale etc.)
- **asistentul social** din cadrul primăriei, furnizează servicii de informare și consiliere pe probleme sociale, persoanelor interesate

Alte persoane din comunitate care se pot implica în compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

Persoanele din comunitate pot organiza calendare de activități în comunitate, campanii de informare derulate în comunitate și școli, ședințe pe problematica tuberculozei, mese rotunde, concursuri școlare de cunoștințe în problematica tuberculozei, activități pentru marcarea Zilei Mondiale de Luptă Împotriva Tuberculozei (în fiecare an pe 24 martie):

- preoți

- bibliotecari
- cadre didactice
- agenți economici din comunitate
- polițiști comunitari
- farmacisti
- voluntari
- poștași

C. Nevoia de servicii medicale

Din punct de vedere legal, toți pacienții cu TB au dreptul la servicii medicale gratuite specifice diagnosticului, precum: consult și investigații medicale, spitalizare și tratament gratuit, monitorizare periodică și alte intervenții medicale.

Examinarea, diagnosticarea și, în cazul unui diagnostic pozitiv, tratamentul, sunt gratuite pentru orice persoană, asigurată sau neasigurată. Chiar și în situația în care persoana suspectă de tb nu este asigurată în sistemul asigurărilor sociale de sănătate, va beneficia de examinare, diagnostic și tratament gratuite. Pentru accesarea mai ușoară a acestor servicii, persoana neasigurată și suspectă de tuberculoză are nevoie să fie înscrisă la un medic de familie.

Medicamentele împotriva tuberculozei sunt gratuite. Pacienții pot primi medicamentele doar prin intermediul spitalului, dispensarului tb sau a dispensarului local. Acestea nu pot fi achiziționate din farmacii.

Un pacient cu tuberculoză nu poate fi privat de dreptul la investigarea medicală, diagnosticarea și tratarea altor boli.

Depistarea pasivă a TB este o activitate ce revine atât medicilor din rețeaua de asistență medicală primară, cât și celor de diverse alte specialități, din ambulatoriu sau spital, TB fiind o boală care se localizează cel mai frecvent la plămâni (85-90%), dar care poate afecta oricare alt organ, aparat sau sistem.



Persoana cu suspiciune sau diagnostic de TB, va fi trimisă către Dispensarul TB pe teritoriul căruia își are domiciliul real, indiferent de adresa legală înscrisă în documentele de identitate.

Dispensarul TB se ocupă de investigațiile în vederea precizării diagnosticului, de distribuirea sau administrarea tratamentului, monitorizarea și realizarea anchetei epidemiologice. Medicul pneumolog din Dispensarul TB teritorial, va informa medicul de familie despre apariția cazului de TB.



Dacă persoana cu suspiciune merge inițial la spital pentru investigații, în cazul diagnosticării cu TB, spitalul va anunța Dispensarul TB.

În cazul focarelor cu peste 3 cazuri sau din colectivități cu risc mare de transmitere a infecției TB (școli, grădinițe, penitenciare, cămine de bătrâni, asistați social etc.), se va informa atât coordonatorul tehnic județean al PNPSCT, cât și pe medicul epidemiolog/de sănătate publică coordonator al PNPSCT din cadrul DSPJ, în termen de maximum 3 zile de la depistarea cazului sau de la primirea Fișei de anunțare a cazului de TB, în vederea declanșării anchetei epidemiologice extinse.

D. Monitorizarea tratamentului

În prezent, peste 110 țări, între care și România au aderat la strategia DOT (tratament observat direct) în abordarea tuberculozei.

DOT este strategia lansată de Organizația Mondială a Sănătății și reprezintă observarea administrării fiecărei doze de tratament de către un cadru medical sau de către altă persoană fără pregătire medicală, dar instruită în acest sens (suporterul DOT).

Personalul responsabil cu asigurarea continuității tratamentului trebuie să educe persoanele cu TB și membrii familiilor lor cu privire la importanța aderenței la tratament, minimizând șansele de renunțare la tratament, recăderile, raportând efectele adverse resimțite de pacienți.

Este important ca personalul să identifice în timp util oamenii care au întrerupt tratamentul, să găsească motivele din spatele întreruperii, iar prin consiliere și alte intervenții, să încurajeze persoanele să reia tratamentul.

Specialiștii din comunitate care au atribuții privind compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

- **Personalul medical din dispensarul TB:** - medicul pneumolog examinează suspecții de TB, stabilește diagnosticul acestora și planul de tratament. Împreună cu asistentul medical din dispensarul TB monitorizează și evaluează starea de sănătatea a pacienților cu TB. Personalul medical din dispensarul TB au în vedere administrarea tratamentului continuu, complet și de bună calitate, sub directă observare, bolnavilor

cu TB, care au domiciliul real în teritoriul arondat epidemiologic și care nu au criterii de internare. La pacientul nedepasabil, asistentul medical din dispensar va efectua săptămânal vizite la domiciliul pacientului pentru a distribui medicația, a identifica și monitoriza eventualele reacții adverse.

- **Personalul medical din dispensar:** - Medicul de familie identifică și trimite cazurile suspecte de tuberculoză pentru control de specialitate la dispensarul de pneumoftiziologie. Împreună cu asistentul medical, medicul de familie sau medicul dintr-o unitate de învățământ poate asigura administrarea sub directă observare a tratamentului prescris de medicul pneumolog la bolnavii cu TB înscriși pe liste sau aflați în teritoriul pe care îl au arondat epidemiologic.
- **Asistentul medical comunitar (AMC)** și facilitează accesul la tratamentul prescris de medicul de familie sau medicul specialist și distribuie medicamentele la domiciliul pacienților care nu se pot deplasa. Acesta poate monitoriza pacienții cu tb din comunitate, la recomandarea medicului. De asemenea, supraveghează administrarea tratamentului de către pacient.
- **Mediatorul sanitar (MS)** este responsabil de facilitarea comunicării dintre pacient și personalul medical. MS sprijină persoanele neasigurate să se înscrie pe lista medicului de familie.
- **Cadrele medicale școlare** au responsabilitatea de a asigura asistență medicală curativă pentru elevii și studenții care au domiciliul într-o localitate diferită de cea în care se află școala frecventată. Totodată, au responsabilitatea de a supraveghea administrarea unor scheme terapeutice în cursul procesului educațional

Alte persoane din comunitate care se pot implica în compensarea acestei nevoi:

- membrii familiei
- vecinii
- angajații primăriei (pot ajuta cu transportul pentru ridicarea medicamentelor sau pentru a ajunge la consultul medical)
- preotul
- cadrele didactice
- farmacistul
- voluntarii

Persoanele din comunitate se pot implica în activități precum: - identificarea nevoilor medicale ale pacientului cu TB; - sprijinirea persoanelor neasigurate pentru înscrierea la medicul de familie; - monitorizarea stării de sănătate a pacientului și supravegherea administrării tratamentului cu tuberculostatice.

Este foarte important ca persoana care prezintă simptome care ar putea indica un diagnostic de tuberculoză să nu amâne prezentarea la medic.

E. Nevoia de consiliere și sprijin psihologic

Diagnosticarea cu o boală stigmatizantă care presupune un tratament de lungă durată generează stări de anxietate în rândul pacienților, de disperare chiar, care pot conduce la afectări psihologice severe, până la boala psihică. La consecințele individuale se adaugă incertitudinea privind efectele asupra familiei, scăderea productivității, probabil scăderea venitului și, nu în ultimul rând,

sentimentul de marginalizare, chiar de stigmatizare. Ca urmare, pacienții cu tuberculoză și familiile acestora au nevoie de susținere psihologică până la vindecare.

Scopul serviciului de consiliere psihologică este de a ajuta pacientul să își înțeleagă boala, utilitatea tratamentului și dezvoltarea unor abilități de a duce un trai normal. Având în vedere provocările cu care se confruntă pacienții, consilierea psihologică pe întreg parcursul bolii ar fi deosebit de utilă. Din păcate acest tip de serviciu este disponibil doar pe durata internării, în doar câteva spitale din țară și lipsește complet în dispensarele de pneumoftiziologie și în comunități. Ținând cont de nevoia pacienților și de incapacitatea unităților medicale de a asigura această resursă, organizațiile non-guvernamentale se implică în susținerea psiho-socială a pacienților cu tuberculoză, oferind modele de bune practici, finanțate din proiecte internaționale. Însă cea mai mare problemă întâlnită de organizații este legată de discontinuitatea finanțării acestui serviciu.

De asemenea este necesară consilierea și suportul și pentru aparținători și familia lărgită a bolnavului.

În contextul actual, personalul medical și social cu care pacientul relaționează și suporterii DOT sunt practic singurii în măsură să asigure susținerea psihologică a pacientului și a familiei acestuia pe durata bolii.

Specialistii din comunitate care au atribuții privind compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

- Psihologul clinician din Spitalul de Pneumoftiziologie, responsabil de consilierea psihologică a pacienților spitalizați.
- Un psiholog care lucrează cu casa de asigurări de sănătate și poate oferi sprijin gratuit
- Psiholog sau persoane din cadrul organizații nonguvernamentale (ONG), care oferă suport psihologic pacienților cu TB prin două direcții. Pe de-o parte prin psihologul echipei multu-disciplinare care oferă suport pacienților în ambulatoriu din zonele în care se derulează proiecte cu finanțare nerambursabilă, iar pe de altă parte, prin serviciul de peer-suport, o rețea de suport formată din foști pacienți de tuberculoză, cu experiență în consiliere.

Alte persoane din comunitate care se pot implica în compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

Putem identifica o paletă largă de persoane care pot oferi sfaturi în ceea ce privește depășirea perioadei de boală, însă consilierea psihologică a pacientului TB reprezintă o intervenție complexă care poate fi realizată de o persoană cu pregătire specializată. Acestea pot fi:

- personalul medical din comunitate
- consilierul sau psihologul școlar
- persoana care supraveghează tratamentul/ suporterul DOT
- duhovnicul

F. Nevoia de reintegrarea sociala si profesionala

Persoanele care au finalizat tratamentul au nevoie de sprijin pentru a reveni la o viață normală. Aceștia au nevoie de ajutor pentru a se reintegra în societate, sau pentru reconversie/recalificare profesională. Ei au nevoie de consiliere profesională și ocupațională și/sau cursuri de formare profesională, pentru a învăța să fie competitivi pe piața muncii. La nivel național, există peste 15 strategii naționale pentru perioada 2014-2020 ce presupun măsuri în domeniul combaterii sărăciei și excluziunii sociale. Strategia națională în domeniul politicii de tineret pentru perioada 2015 – 2020 prevede o serie de măsuri pentru combaterea excluziunii ocupaționale:

- acordarea de sprijin social tinerilor care se confruntă cu riscul de marginalizare socială pentru a-și găsi un loc de muncă (informare, consiliere, mediere, plasare);
- încurajarea tinerilor aparținând unor grupuri vulnerabile să se angajeze cu contract de muncă, prin facilitarea accesului la programe de tip a doua șansă, programe de educație nonformală și cursuri de formare și consiliere pentru plasarea pe piața muncii;
- încurajarea angajării tinerilor pe piața muncii, în special a celor proveniți din sistemul de protecție a copilului, a tinerilor care au ispășit pedepse privative de libertate și a tinerilor cu dizabilități, prin dezvoltarea întreprinderilor de economie socială;

Specialistii din comunitate care au atribuții privind compensarea acestei nevoi si modul lor de actiune:

- Asistentul social asistă persoanele aflate în dificultate implicându-se în identificarea, înțelegerea, evaluarea corectă și soluționarea problemelor sociale.

Colaborarea asistentului social cu dispensarul, respectiv cu medicul de familie, asistentul medical comunitar si mediatorul sanitar poate ajuta la evaluarea și compensarea nevoilor pacientului TB. Acesta poate fi ajutat în urma unei anchete sociale, să își obțină beneficiile legale.

Compensarea nevoilor poate fi de forma:

- unui sprijin nutritiv (pachete alimentare)
- unui sprijin financiar
- unui sprijin pentru ingrijirea personala si a locuintelor (produse de igiena personala si produse de curățenie a locuinței)
- unei subvenții pentru transport (bilete sau abonamente gratuite de transport pentru pacienții TB pentru a-i ajuta sa ajungă la dispensar să ridice medicamentele)
- unei locuințe temporare (pacienții TB care locuiau în chirie sau pe strada au nevoie să știe că au un loc sigur unde pot locui pe perioada tratamentului, până vor fi capabili să muncească și să-și asigure un acoperiș deasupra capului)

Grupul de persoane implicate poate fi format din agenții economici din comunitate. (ex: firma de transport, magazin alimentar, supermarket, restaurant, etc.)

- Specialistul din Agenția Națională pentru Ocuparea Forței de Muncă (AJOFM) responsabil de încadrarea sau reîncadrarea în muncă a persoanelor în căutarea unui loc de muncă

- Cadrul didactic aflat într-o școală care derulează programe de educație alternativă (a doua șansă, învățământ cu frecvență redusă, programe de intervenție personalizată, „Școala de după școală”etc)
- Mediatorul școlar sprijină participarea tuturor copiilor din comunitate la învățământul obligatoriu, prin încurajarea implicării părinților în educația copiilor și în viața școlii și prin facilitarea cooperării între familii, comunitate și școală
- Specialiștii din Organizații Nonguvernamentale (ONG) pot oferi suport pacienților cu TB prin înscrierea la învățământ de tip ”A doua șansă”

Alte persoane din comunitate care se pot implica în compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

- Persoanele care au un rol foarte important în satisfacerea nevoii de reintegrare profesională a pacienților cu tuberculoză este deținut de agenții economici din comunitate care oferă locuri de muncă foștilor pacienți sau pacienților care primesc aviz favorabil din partea medicului curant.
- colegii
- vecinii
- familia

Pentru reintegrarea socială a unei persoane care tocmai a finalizat tratamentul, este nevoie de multe ori de sprijinul psihologului sau al unor persoane din cadrul asociațiilor de pacienți. Susținerea celor din jur (familie, rude, vecini, localnici, etc.) este de asemenea foarte importantă. În ceea ce privește reintegrarea profesională, serviciile sociale din comunitate joacă un rol important, îndrumând și sprijinind persoanele vulnerabile, să se înscrie la AJOFM pentru cursuri de calificare și consiliere pentru orientare pe piața muncii. proiecte care se derulează în zona și care oferă gratuit aceste servicii.

G. Nevoia de consiliere juridică

ASPTMR, exemple de proiecte cu finanțare SEE

Încălcarea confidențialității

“Toate informațiile privind starea pacientului, rezultatele investigațiilor, diagnosticul, prognosticul, tratamentul, datele personale sunt confidențiale chiar și după decesul acestuia.” “Informațiile cu caracter confidențial pot fi furnizate numai în cazul în care pacientul își dă consimțământul explicit sau dacă legea o cere în mod expres.”

“Orice amestec în viața privată, familială a pacientului este interzis, cu excepția cazurilor în care această imixtiune influențează pozitiv diagnosticul, tratamentul ori îngrijirile acordate și numai cu consimțământul pacientului.” “Sunt considerate excepții cazurile în care pacientul reprezintă pericol pentru sine sau pentru sănătatea publică.”

“Divulgarea, fără drept (fără consimțământul pacientului, n.n.), a unor date (starea sănătății, boala de care suferă o persoană, etc., n.n.) de către aceleia căruia i-au fost încredințate (medic, asistent, etc., n.n.) sau de care a luat cunoștința în virtutea profesiei ori funcției dacă fapta este de natura a aduce prejudicii (materiale sau morale, n.n.) unei persoane se pedepsește cu închisoare de la 3 luni la 2 ani sau cu amenda.”

Discriminarea

Obligativitatea asigurării asistenței medicale: Pacientul are dreptul de a fi respectat ca persoană umană, fără nici o discriminare.- Medicul nu poate refuza asistența medicală pe criterii etnice, religioase și orientare sexuală.

Constituie contravenție, dacă fapta nu intră sub incidența legii penale, refuzarea accesului unei persoane sau unui grup de persoane la serviciile de sănătate publică - alegerea medicului de familie, asistență medicală, asigurările de sănătate, serviciile de urgență sau alte servicii de sănătate;

Personalul medical sau nemedical din unitățile sanitare nu are dreptul să supună pacientul nici unei forme de presiune pentru a-l determina pe acesta să-l recompenseze altfel decât prevăd reglementările de plată legale din cadrul unității respective.

Încălcarea drepturilor

Pacienții au dreptul la îngrijiri medicale de cea mai înaltă calitate de care societatea dispune, în conformitate cu resursele umane, financiare și materiale.

Resurse juridice:

Ajutor public judiciar

Orice persoana fizică care nu poate face față cheltuielilor unui proces juridic, poate solicita ajutorul public judiciar.

Asistența juridică gratuită presupune ca statul să suporte costurile legate de procedurile judiciare și/sau costurile serviciilor unui avocat. Conform "Art. 1 din Ordonanță de Urgență nr. 51/2008 privind ajutorul public judiciar în materie civilă", cererea pentru acordarea ajutorului public judiciar se va face de către persoana fizică în scris. De asemenea, sunt necesare acte doveditoare, care să ateste faptul că persoana solicitantă îndeplinește condițiile pentru a beneficia de gratuitate.

Cererea de acordare a ajutorului public judiciar se adresează instanței competente pentru soluționarea cauzei în care se solicită ajutorul; În cazul în care instanța competentă nu se poate stabili, competentă este judecătoria în a cărei circumscripție teritorială își are domiciliul sau reședința solicitantul.

Rețeaua Pro Bono pentru Drepturile Omului

Rețeaua Pro Bono pentru Drepturile Omului este cel mai mare centru de asistență juridică asistență juridică pro bono din România. Avocatii care colaborează cu acest centru sunt dispuși să-și ofere în mod gratuit expertiza, cu scopul de a sprijini persoanele din grupurile vulnerabile cărora le-au fost încălcate drepturile fundamentale. Acest centru își dorește să soluționeze probleme precum: discriminarea, accesul persoanelor la sănătate, violență, hărțuire, etc.

Persoanele care au nevoie de asistență juridică gratuită, se pot adresa centrului prin intermediul site-ului: actedo.org/contact_rpd/

Asociațiile pentru pacienți

Lucrătorii din organizațiile Nonguvernamentale (ONG) pot oferi suport pacienților cu TB prin acțiuni de advocacy pentru asigurarea tratamentului medical gratuit și respectarea drepturilor pacientului, dar și suport juridic în problematica expusă de pacient.

ASPTMR

Misiunea ASPTMR este de a eradica tuberculoza concentrându-se pe nevoile pacienților cu Tuberculoză și Tuberculoză Multi-Drog Rezistentă precum și reprezentarea lor în fața autorităților. Prin proiectul “Servicii comunitare integrate pentru pacienții cu tuberculoza și familiile lor” a fost realizată o platformă online pentru pacienții cu TB. Aceasta a fost realizată cu scopul de a facilita comunicarea pacientului cu specialiștii din domeniul social, juridic și psihologic. Persoanele care au nevoie de suport, pot lăsa mesaje atât pe forum, cât și pe chat.

Alte persoane din comunitate care se pot implica în compensarea acestei nevoi și modul lor de acțiune:

- juristul primăriei
- voluntarul

Instituții implicate

- **Inspectoratul Teritorial de Muncă (ITM)** este instituția responsabilă de asigurarea respectării dreptului pacientului de a beneficia de concediul medical pe toată perioada tratamentului și reîntoarcerea în câmpul muncii după finalizarea tratamentului.
- **Casa Națională de asigurări de sănătate (CNAS)** este instituția responsabilă de asigurarea respectării dreptului pacientului de a beneficia de concediu medical plătit pe toată perioada tratamentului și indemnizație pentru incapacitatea temporară de muncă, dar și de asigurarea medicală a pacienților prin Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei
- **Direcția de Sănătate Publică (DSP)** este instituția responsabilă de verificarea corectitudinii informațiilor transmise de către dispensar în ceea ce privește acordarea, suspendarea sau sistarea indemnizației de hrană.
- **Agenția Județeană de Plăți și Inspecție Socială (AJPIS)** este instituția responsabilă de plata indemnizației de hrană acordată pacienților pentru care a fost depusă cererea în dispensar și validată de către DSP
- **Agenția Națională pentru Ocuparea Forței de Muncă (AJOFM)** este instituția responsabilă de asigurarea egalității șanselor pe piața muncii și sprijină ocuparea forței de muncă în rândul persoanelor aparținând unor categorii defavorizate ale populației.
- **Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării (CNCD)** este o autoritate responsabilă de respectarea și aplicarea principiului nediscriminării, în conformitate cu legislația în vigoare și are atribuții în investigarea, constatarea și sancționarea faptelor de discriminare.

- **Casa de Asigurari de Sanatate (CNAS)** este instituția responsabilă de decontarea serviciilor medicale, medicamentele și dispozitivele medicale, contractate cu furnizorii de servicii medicale, de medicamente și de dispozitive medicale în condițiile Contractului-cadru și a Normelor metodologice de aplicare a acestuia
- **Direcția de Sănătate Publică (DSP)** este instituția responsabilă de coordonarea anchetei epidemiologice în cazul focarelor de infecție TB.
- **Organizații Nonguvernamentale (ONG)** pot oferi suport pacienților cu TB prin programe de screening pentru depistarea bolii, advocacy pentru asigurarea tratamentului medical gratuit, ajutoare pentru spitalizare, tratament în stațiuni balneare sau ajutoare pentru achiziționarea dispozitivelor medicale necesare asigurării independenței pacientului, dar și acțiuni de informare și educare a populației în problematica tuberculozei.
- **Casa Națională de Asigurări de Sănătate (CNAS)** este instituția responsabilă de asigurarea respectării dreptului pacientului de a beneficia de concediu medical plătit pe toată perioada tratamentului, dar și de asigurarea medicală a pacienților prin Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei
- **Direcția de Sănătate Publică (DSP)** este instituția responsabilă de verificarea corectitudinii informațiilor transmise de către dispensar în ceea ce privește acordarea, suspendarea sau sistarea indemnizației de hrană.
- **Agenția Județeană de Plăți și Inspecție Socială (AJPIS)** este instituția responsabilă de plata indemnizației de hrană acordată pacienților pentru care a fost depusă cererea în dispensar și validată de către DSP
- **Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC)** este instituția responsabilă de încadrarea persoanelor în grad și tip de handicap, prin Serviciul de evaluare complexă a persoanelor adulte cu handicap (SECPAH)
- **Cabinetul de expertiză medicală a capacității de muncă din cadrul Casei Naționale de Pensii Publice (CNPP)** este responsabil de încadrarea în grad de invaliditate a persoanelor care și-au pierdut total sau cel puțin jumătate din capacitatea de muncă
- **Organizații Nonguvernamentale (ONG)** pot oferi suport pacienților cu TB prin programe de screening pentru depistarea bolii, advocacy pentru asigurarea tratamentului medical gratuit, ajutoare în alimente, iar în anumite condiții pot acorda ajutoare pentru spitalizare, tratament în stațiuni balneare sau ajutoare pentru achiziționarea dispozitivelor medicale necesare asigurării independenței pacientului.
- **Direcția de Sănătate Publică (DSP)** este instituția responsabilă de coordonarea acțiunilor de informare întreprinse de instituțiile medicale și serviciul de asistență medicală comunitară conform calendarului stabilite de DSP.
- **Serviciul Public de Asistență Socială (SPAS)** / Departamentul de Asistență Socială din cadrul primăriei sau Direcția Generală de Asistență Socială subordonată primăriei are posibilitatea de a colabora cu Direcția de Sănătate Publică cu scopul de a dezvolta campanii de educație pentru sănătate și profilaxia bolilor în comunitate
- **Organizații Nonguvernamentale (ONG)** pot organiza sesiuni de informare/ educare/ conștientizare în ceea ce privește educația pentru sănătate a populației generale, dar și educație primară, secundară și terțiară pentru pacienți și familiile acestora.

Resurse pentru comunitate:

One Impact este o platformă digitală formată din trei instrumente care lucrează împreună pentru a oferi o soluție cuprinzătoare de implicare a comunității, abilitare a comunității și soluție de monitorizare condusă de comunitate:

1. Aplicație mobilă descărcabilă pentru persoanele afectate de TB: oferă persoanelor afectate de TB informații despre TB, drepturile lor și servicii de îngrijire și asistență pentru TB. De asemenea, oferă spații pentru ca persoanele afectate de TBC să se conecteze virtual și să raporteze provocările pentru un răspuns și o soluție rapidă.
2. Tabloul de bord pentru primul răspuns: permite primilor răspunsuri să urmărească, să coordoneze și să mobilizeze un răspuns la provocările raportate.
3. Tabloul de bord pentru responsabilitate: O platformă pentru susținătorii comunității și alte părți interesate pentru a monitoriza și analiza tendințele privind provocările TB și pentru a genera rapoarte CLM pentru advocacy, acțiune și schimbare programatică.

Cap. 6 Intervenția integrată în tratamentul tuberculozei

Cap. 6 Despre asumarea politică și colectivă în drumul spre eradicarea Tuberculozei

În 2014 și 2015, statele membre ale OMS și ale Națiunilor Unite (ONU) s-au angajat să pună capăt epidemiei de TBC, prin adoptarea Strategiei stop TB.

Strategia a inclus repere (pentru 2020 și 2025) și ținte (pentru 2030 și 2035), scopul fiind de a diminua semnificativ rata de incidență a tuberculozei (cazuri noi la 100 000 de locuitori pe an), numărul de decese și costurile legate de TB cu care se confruntă pacienții și familiile acestora.

Eforturile de a respecta angajamentul politic față de luptă împotriva tuberculozei sa intensificat în 2017 și 2018.

O conferință ministerială globală a OMS privind tuberculoza a fost organizată în noiembrie 2017. Rezultatul a fost Declarația de la Moscova pentru a pune capăt tuberculozei. În septembrie 2018, a avut loc prima întâlnire la nivel înalt despre TB, la care au participat șefii ai statelor și guvernelor, precum și alți lideri. Această întâlnire s-a concretizat într-o declarație politică în care au fost reafirmate angajamentele față de ODD-urile și Strategia de stopare a tuberculozei.

O analiză la nivel înalt a progresului realizat până la sfârșitul 2022 este programată pentru 2023.

Potrivit Legii Nr. 302/2018 din 10 decembrie 2018 privind măsurile de control al tuberculozei, Ministerul Sănătății în colaborare cu Ministerul Muncii și Justiției Sociale, în calitate de autorități centrale în domeniul sănătății publice, respectiv al asistenței sociale, sunt responsabile de planificare, inițierea, coordonarea, monitorizarea și evaluarea tuturor măsurilor necesare pentru controlul tuberculozei.

Atribuțiile instituțiilor publice cu privire la controlul tuberculozei sunt specificate în lege la Cap. VI.

Art. 19

(1) Ministerul Sănătății are următoarele atribuții, fără a se limita la acestea: a) stabilește prioritățile naționale pentru controlul tuberculozei; b) elaborează documentele strategice pentru managementul tuberculozei în România; c) elaborează normele de organizare și funcționare a unităților sanitare care fac parte din rețeaua națională de pneumoftiziologie, autorizează, controlează și realizează inspecția activităților din cadrul instituțiilor de sănătate publică și asigură funcționarea unităților din subordine; d) evaluează periodic indicatorii epidemiologici ai tuberculozei; e) coordonează, implementează și monitorizează proiectele finanțate în cadrul fondurilor comunitare, precum și acordurile bilaterale pentru controlul tuberculozei; f) coordonează din punct de vedere științific și metodologic, prin Comisia de specialitate pneumologie a Ministerului Sănătății, rețeaua națională de pneumoftiziologie; g) aprobă, prin ordin al ministrului, ghidurile și protocoalele de practică medicală pentru controlul tuberculozei, elaborate de Comisia de specialitate pneumologie a Ministerului Sănătății, cu consultarea societății medicale de profil și cu avizul Colegiului Medicilor din România; h) organizează sistemul informațional și informatic integrat pentru managementul tuberculozei.

(2) Ministerul Sănătății colaborează cu Organizația Mondială a Sănătății pentru asigurarea transpunerii în România a ghidurilor și recomandărilor cu privire la prevenirea, diagnosticul și tratamentul tuberculozei

(3) Comitetul național intersectorial are în componență reprezentanți ai autorităților publice centrale și locale, asociații de pacienți, organizații guvernamentale și neguvernamentale implicate în derularea activităților de control al tuberculozei, în scopul coordonării și corelării tuturor activităților desfășurate la nivel național pentru controlul tuberculozei.

(4) Direcțiile de sănătate publică județene și a municipiului București, în calitate de unități subordonate Ministerului Sănătății, pun în aplicare politica și documentele strategice pentru managementul tuberculozei pe plan local, identifică problemele locale prioritare, elaborează și implementează acțiuni locale în domeniul controlului tuberculozei.

ART. 24

Ministerul Justiției, Ministerul Apărării Naționale și Ministerul Afacerilor Interne pun în aplicare în cadrul rețelelor proprii de servicii de sănătate și secții de pneumoftiziologie responsabilitățile pe care le au cu privire la Programul național de control al tuberculozei.

ART. 25

Personalul din instituțiile publice și organismele private cu atribuții în prevenirea, supravegherea și controlul tuberculozei au obligația de a respecta prevederile legale cu privire la păstrarea confidențialității persoanelor diagnosticate cu tuberculoză.

ART. 28

Serviciile publice de asistență socială din subordinea consiliilor județene, consiliilor locale ale municipiilor și orașelor, consiliilor locale ale sectoarelor municipiului București și a Consiliului General al Municipiului București asigură servicii de asistență psihosocială pacienților diagnosticați cu tuberculoză cu domiciliul în unitatea administrativ-teritorială respectivă.

Informarea publică cu privire la riscurile de transmitere a tuberculozei este specificată în lege la Cap. VII

ART. 29

Comitetul național intersectorial pentru controlul tuberculozei și infecției HIV/SIDA elaborează anual un plan național de informare publică cu privire la riscurile de transmitere a tuberculozei și măsurile de prevenire a infectării cu tuberculoză, care se aprobă prin ordin al ministrului sănătății.

ART. 30

Ministerul Sănătății colaborează cu **Ministerul Educației Naționale** și cu **Ministerul Muncii și Justiției Sociale** în elaborarea strategiilor anuale de informare a populației cu privire la măsurile de prevenire care trebuie respectate în cadrul unităților de învățământ și la locurile de muncă. Conform Cap. VIII Finanțarea măsurilor de control al tuberculozei ART. 32, Ministerul Sănătății asigură fondurile necesare pentru finanțarea Programului național de control al tuberculozei.

Strategia locală de sănătate

Strategia locală de sănătate reprezintă angajamentul decidenților de a asigura și promova sănătatea ca determinant cheie al dezvoltării locale durabile și sustenabile. Este rezultatul colaborării între actorii locali în a identifica nevoile existente, dar și soluțiile cele mai bune pentru adresarea acestora. Strategia de Sănătate Publică locală își propune să stabilească cadrul general de acțiune la nivel local pentru a asigura o stare de sănătate optimă a populației prin reducerea inegalităților de acces și tratament și optimizarea utilizării resurselor existente.

Misiunea acesteia este de a dezvolta sistem eficient și eficace de furnizare a serviciilor medicale și socio-medicele printr-o abordare integrată ce cuprinde prevenire, tratament și reabilitare și

vizează toate aspectele calității vieții individului pentru asigurarea accesului echitabil la servicii de sănătate de calitate, cât mai apropiate de nevoile individului și comunității.

Un prim-pas important este înțelegerea importanței asigurării sănătății publice la nivel local și elaborarea unei strategii dedicate acestui domeniu care să include măsurile necesare creșterii stării de sănătate a populației.

Pentru elaborarea unei Strategii eficiente, la baza acesteia trebuie să stea o analiză de nevoi efectuată la nivel local care să includă atât date statistice, cât și administrative privind populația și demografia, sănătatea (infrastructura medicală, personalul medical, asistența medicală comunitară, medicina școlară, bolile infecto-contagioase), educația, serviciile sociale, adicțiile. De asemenea, dezvoltarea unei strategii presupune un proces amplu de consultare dintre organizațiile publice și cele ale societății civile pentru implementarea măsurilor care vizează sănătatea publică la nivel local.

Trebuie înțeles faptul că organizațiile non-profit pot fi parteneri importanți ai instituțiilor medicale și ai administrației locale, care au expertiză în furnizarea de servicii de suport pentru pacienți (informare, educare și conștientizare, depistare activă, servicii de reducere a riscurilor pentru utilizatorii de droguri injectabile și alte categorii vulnerabile, monitorizarea tratamentului, consiliere psihologică, asistență socială și juridică, stimulente sociale pentru creșterea aderenței, oferirea de suport și educatori între egali, etc.).

În țara noastră, un model de bune practici este reprezentat de municipiul Constanța care dispune de prima strategie de sănătate publică realizată de un municipiu la nivel național.

Global TB Caucus, lansată în 2014, este o rețea globală apolitică și non-partizană de parlamentari care sunt uniți în angajamentul lor de a accelera progresul împotriva epidemiei globale de TB, prin acțiuni direcționate la nivel global, regional și național. Peste 2.500 de parlamentari din 150 de țări, lucrează pentru a ridica profilul politic al acestei probleme și pentru a dezvolta politici intersectoriale, astfel transformând răspunsurile existente la tuberculoză.

La nivel global, TB Caucus acționează în parteneriat între țări, contactând grupuri operative precum G20 cu mesaje coordonate și îndemnuri la acțiune.

Munca globală se concentrează pe **G20** – construirea impulsului politic pentru a se asigura că obiectivele reuniunii la nivel înalt a ONU, privind tuberculoza, sunt îndeplinite și că tuberculoza este inclusă ca o problemă intersectorială în dialogul global privind sănătatea. De când Global TB Caucus a început să colaboreze cu G20, tuberculoza a fost prezentată în fiecare declarație a miniștrilor și șefilor de stat din G20.

La nivel regional, Global TB Caucus are patru rețele (Africa, America, Asia-Pacific, Europa) și o rețea lingvistică (franceză).

Aceste rețele reunesc parlamentari din diferite regiuni pentru a explora, a face schimb de idei și a conveni asupra acțiunilor comune și individuale care vor consolida răspunsul la tuberculoză în țările și regiunile lor.

La nivel național, se concentrează pe crearea de grupuri de parlamentari care să formeze Caucus național TB. Aceste grupuri naționale sunt coloana vertebrală a activităților de informare, sunt susținute de părțile interesate locale și, prin urmare, sunt durabile.

În calitate de parlamentari, membrii joacă un rol esențial în atragerea atenției guvernelor și în asigurarea angajamentelor, construind voință politică, astfel încât epidemia de TBC să poată fi oprită.

În special, parlamentarii:

- Acționează într-o manieră imparțială și incluzivă, în ciuda diviziunilor geografice și politice;
- Se implică cu societatea civilă și cu toate celelalte părți interesate implicate în lupta împotriva epidemiei de TB, stigmatizării și excluderii sociale asociate bolii.

În ciuda diferențelor mari inevitabile dintre sistemele și culturile politice, parlamentarii din toate parlamentele își examinează și țin guvernele la răspundere pentru politicile și cheltuielile lor în anii dintre alegeri. Ca atare, ei au un capital politic considerabil și sunt capabili să pledeze în mod eficient pentru ca guvernele naționale să îmbunătățească politicile, să investească mai mult și să arate mai mult leadership politic în controlul tuberculozei.

Responsabilitatea pentru sprijinirea, informarea și implicarea parlamentarilor revine Secretariatului Global TB Caucus. Secretariatul operează pe platforma RESULTS UK, dar interacționează cu membrii echipei interne care lucrează de la distanță, în principal din țări cu trafic intens, inclusiv Brazilia, India, Indonezia, Nigeria, Filipine, Spania, Ucraina, Regatul Unit și Zimbabwe.

Comunitate și societate civilă (OSC)

Modelul Caucus acordă prioritate sprijinirii angajamentului OSC-urilor cu parlamentarii și ajută la asigurarea că aceștia primesc sprijin consecvent și adecvat în țară. De la înființarea Secretariatului în 2016, accesul organizațiilor societății civile la parlamentari pentru întâlniri pe tema tuberculozei a crescut semnificativ. Și implicarea OSC-urilor în procesele parlamentare relevante a crescut.

Gama largă de sprijin pe care Global TB Caucus o oferă organizațiilor societății civile include:

- Cunoașterea și crearea de rețele cu parlamentarii, cum ar fi convocarea de întâlniri între coordonator și parlamentari pentru a discuta nevoile și provocările locale în controlul tuberculozei;
- Crearea de materiale de informare, inclusiv briefing-uri de concept, date și mesaje;
- Instruire intensivă sub formă de ateliere și seminarii, precum și mentorat individual sau de grup pe probleme de advocacy.

Bibliografie capitol 6:

- LEGE Nr. 302/2018 din 10 decembrie 2018 privind măsurile de control al tuberculozei
- <https://www.globaltbcaucus.org/>
- <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports>

Cap. 7. Interdisciplinaritate în intervenția pentru tratamentul tuberculozei

Interdisciplinaritatea are rolul de a asigura implicarea tuturor specialiștilor și specialităților medicale și nemedicale în tratamentul tuberculozei. Din punct de vedere medical, prezența simptomatologiei specifice însoțită de alterarea stării de sănătate reprezintă factori care determină prezența pacientului în instituțiile medicale pentru diagnosticare. După etapa diagnosticării intervine etapa tratamentului propriu zis, având loc interacțiunea cu sistemul medical (medic/asistent medical/ asistent medical comunitar) până la finalizarea tratamentului, în paralel având loc și evaluarea stării de sănătate a posibililor contacti direcți (membrii de familie, persoane apropiate, colegi de serviciu sau vecini, etc), precum și testarea acestor persoane în vederea stabilirii prezenței infecției cu tuberculoză.

Din punct de vedere nemedical, prezenta metodologie afirmă că managementul de caz implică inclusiv serviciile de asistență socială, precum și psihologul în ceea ce privește tratamentul și succesul acestuia.

Rolul asistentului social este foarte important, având în vedere că este cel care își desfășoară activitatea în comunitate, cunoaște problemele acestora și identifică posibilele riscuri la adresa sănătății care decurg de aici. De asemenea, asistentul social este cel care propune, în cadrul managementului de caz, intervenția psihologului atât pentru evaluarea pacientului, cât și pentru depășirea unor momente dificile pe parcursul tratamentului.

În același timp, asistentul social este cel care asistă pacientul în accesarea beneficiilor de asistență socială (prestații) pe parcursul tratamentului, astfel încât acesta să urmeze tratamentul până la vindecare, cu șanse ridicate pentru reinserția socio-profesională post tratament.

Din acest punct de vedere putem afirma că interdisciplinaritatea în tratamentul tuberculozei reprezintă un factor cheie de reușită, având în vedere că rolul fiecărui profesionist implicat este decisiv. Abordarea actuală în care se implică fiecare specialist în domeniul său de activitate este nevoie a fi schimbată, deoarece intervenția punctuală rezolvă o parte din problemă, însă nu total. Acest aspect conturează ipoteza că este nevoie de lucrul în echipă, în paralel fiind implicat sistemul medical și cel de asistență medicală, fără o etapizare a intervenției sau o repartizare a rolurilor în sensul că ordinea intervenției să înceapă cu intervenția medicală, iar ulterior cu cea socială, ci cele două să acționeze în paralel până la reinserția socio-profesională a pacientului.