

Forord

Dette er en prosjektoppgave som er en del av det medisinstudiet. Jeg ønsker å sende en stor takk til min veileder Professor dr med Gunnar Bjune for hans gode faglig veiledning. Jeg ønsker å takke Dr. Bui Dung Duong, nestleder for det Nasjonale Institutet for Tuberkulose og Lungesykdommer i Hanoi og hans kolleger for at jeg fikk anledning til å hospitere på instituttet for å samle inn materialet til prosjektoppgaven samt å lære om det kliniske bildet ved tuberkulosen. Jeg ønsker også takke Dr. Nguyen Thi Bich Ngoc for hennes engasjement og kjempegode praktiske hjelp. Uten henne vil jeg aldri klart å få tak i så mange pasienter. Ikke minst ønsker jeg å takke Dr. Nguyen Hanh og hans kolleger på Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon for at jeg fikk være der i to uker og samle inn materialet til oppgaven.

Oslo, mars 2007

Hong Thi Ngoc Trinh

Abstract

Tuberculosis is still a significant and growing health problem in Vietnam. Vietnam is among the 22 High Burden Countries with high prevalence of tuberculosis according to the WHO's annual report for 2004. The aim of this study is to find out what impact tuberculosis has on the patients' life and what problems patients meet when they go through the tuberculosis treatment.

The study was conducted in Hanoi, the capital of Vietnam. The study included 20 patients from the National Institute of Tuberculosis and Respiratory Disease and 24 patients from the District Tuberculosis Unit in Hanoi. There were 31 males and 13 females with age from 15 to 82. The study was conducted using the qualitative method with semi-structured guide.

The results from the study showed that tuberculosis has a deep impact on the psychological, social and economical side of the patients' life. The most burdening psychological impact was the experienced and fear for stigma and social isolation from the people around. Tuberculosis presented a huge economical burden for a good deal of patients because of the expensive hospitalization and because the patients couldn't go to work.

The problems the patients met when conducting the treatment were both psychological and practical.

The study showed that there is a need for active intervention to reduce the psychological burdens that the tuberculosis patients experience from the community.

The tuberculosis control program ought to develop a system that protects the patients' private information better as well as taking their individual needs more into account.

Innledning

Tuberkuloseprevalensen og – mortaliteten i Norge gikk jevnt ned siden på slutten av 1800-tallet til 1980-tallet. Dette skyldtes bedre boforhold, ernæring, inntekter og muligheter for hvile. Vaksine og medisiner mot tuberkulose som kom rundt 1950 har sannsynlig bidratt en del til nedgangen.

Det er mange faktorer som gjør at nedgangen i prevalensen ikke har fortsatt som tidligere, blant annet import av tuberkulose med innvandring fra land med mye tuberkulose samtidig har befolkningsgruppen som ble smittet rundt den andre verdenskrig blitt eldre, med dårlig allmenntilstand og har andre sykdommer i tillegg. På 1980-tallet fikk vi en ny sykdom, HIV. Er en først smittet med HIV og deretter smittes med tuberkelbasiller blir risikoen for tuberkuløs sykdom 500-800 ganger høyere. Nordmenn reiser nå mer og mer og til områder med høyt prevalens av tuberkulose, for eksempel sør-øst Asia og det er rimelig å tro at dette vil bidra til å øke tuberkuloseproblemet i landet. Feilbehandling med multiresistensutvikling kompliserer tuberkulosekontrollen ytterligere.

Dette forteller at tuberkuloseproblemet er blitt relevant igjen og det er viktig at helsepersonellet i Norge også har gode kunnskaper om sykdommen med tanken på forebygging og behandling. Undervisning i medisinstudiet har dessverre lite fokus på tuberkulosen og vi medisinstudenter kan lite om sykdommen.

Jeg ønsket å lære mer om sykdommen, både den kliniske og psykososiale siden til sykdommen. Jeg valgte dermed å reise i 2004 til Vietnam, mitt første hjemland og et land som betegnes som High Burden Country, dvs et land med høyt prevalens av tuberkulose. Gjennom studiet av materialet i feltet fant jeg ut at det fantes mye litteratur om det kliniske bildet av tuberkulosen, men det var lite litteratur som i det hele tatt belyste den psykososiale siden ved sykdommen. I et av studiene som Knut Lønnroth gjorde i 2000 viste blant annet at den psykososiale siden ved sykdommen påvirket både sykdomsadferden og behandlingsresultatene og at det var viktig å ikke overse denne siden i arbeidet med tuberkulosekontrollen. Studiet viste også at pasienter møtte et behandling- og kontrollsystem som tok lite hensyn til den enkelte pasients behov med mange praktiske problemer som følge. Jeg vil derfor finne mer ut hvordan tuberkulosen påvirker pasientens liv og hva slags problemer pasienter møter under behandlingen.

Tuberkulose globalt

I 1993 erklærte Verdens helseorganisasjonen tuberkulose som en global krise og skapte internasjonal konsensus for en motstrategi. Denne kalles for DOTS (Directly Observed Therapy_ - Short course) og inneholder 5 punkter:

1. Myndighetene må ta ansvar politisk og økonomisk for kampen mot tuberkulose
2. Det må etableres et nettverk av laboratorier for å stille riktig diagnose
3. Det må etableres et pålitelig system for å skaffe og distribuere tuberkulosemedikamenter, slik at helsevesenet aldri blir årsak til avbrudd i behandlingen.
4. Det må etableres et system for opplæring og supervisjon av helsepersonell som skal diagnostisere og behandle tuberkulose
5. Registrerings- og rapporteringssystemet må gi sikre opplysninger om diagnostiserte tilfeller av tuberkulose og behandlingsresultatet for hver enkelt.

Ti år etter det globale tuberkulosebekjempelsesarbeidet ble satt i gang viste den årlige rapporten fra WHO for året 2004 at det var 8,9 mill nye tilfeller av tuberkulose verden over (140/100.000), 741.000 av disse var også HIV-smittet. Mer enn 80% av nye tilfeller av tuberkulose i 2004 var fra Afrika, Sør-Øst-Asia og Vestlig Stillehavetsområdet. Prevalens var på 14,6 mill (229/100.000). Samtidig var det 1,7 mill som døde av tuberkulose (27/100.000)_ inkludert de som også var smittet med HIV (248.000)

Mot slutten av 2004 var 83% av verdens befolkning dekket av DOTS.

Rapporten viste blant annet at 26 land har oppnådd målsettingen for tuberkulose case finding og behandlingsresultat. Blant disse var det bare 2 land som var fra de 22 land med høyst forekomst av tuberkulose (High Burden Countries, HBC) : Vietnam og Filippinene.

I 2004 var insidensen per 100.000 stabil eller fallende i 5 av 6 WHO's regioner, med en årlig økning på 0,6% globalt. Unntaget var Afrikaregionen hvor tuberkuloseinsidensen var fortsatt økende, som en følge av HIV-spredning,

Tuberkulosesituasjonen i Vietnam i dag

Vietnam er blant 22 land i verden med høyest forekomst av tuberkulose (High Burden Countries, HBC)

Vietnam har i følge WHO's årlige rapporter oppnådd målsettingen for case finding og behandlingssuksess i nærmere tiår og landet har vært en modell for implementering av DOTS i Asia. Rapporten for 2004 viste også at Vietnam er et av de 2 eneste landene fra HBC som har oppnådd målsetting for case finding og behandlingssuksess blant 26 land i hele verden. Til tross for dette er det ingen tegn på nedgangen i tuberkuloseinsidensen. Flere epidemilogiske studier peker i retningen av at insidensen blant den eldre befolkningen, særlig blant kvinner, er fallende, mens den er økende blant den yngre befolkningen, særlig blant menn .

Rapporten for 2004 viste Vietnams befolkning var på 83.123.000. Den estimerte tuberkuloseinsidensen for 2004 var 176 per 100.000 per år for både nye tilfeller og tilbakefall. Den estimerte prevalensen for alle tilfeller var på 232 per 100.000 innbyggere. Mortaliteten var 22 per 100.000. Prevalensen av HIV-smitte blant voksne tuberkulosepasienter var på 3 %

I følge rapporten for Surveillance and DOTS implementation (2004) hadde Vietnam en case detection for nye tilfeller på 89 % og for alle tilfeller, dvs både nye og tilbakefall, på 67 %. DOTS behandlingssuksess (2003 cohort) var på 92%

Oppbygning av tuberkulosekontrollprogrammet

Tuberkulose i Vietnam håndteres hovedsakelig av det Nasjonale Tuberkulose kontrollprogrammet (NTP). Det gav gratis tuberkulosemedisiner og dekket 96% av alle distriktene i Vietnam (Bossman 1997). Tuberkuloseprogrammet har en vertikal organisering. Det Nasjonale Institutet for Tuberkulose og Lungesykdommer (NITLS) i Hanoi har ansvaret for programmet og gir tekniske assistanse, personalopplæring, undervisning av folk under og etter utdanning, forskning, oppfølging og evaluering av programmet. Pham Ngoc Thach Tuberkulose og Lungesykdommer Senteret (PNT) i Ho Chi Minh City er det regionale senteret for sør Vietnam og har tilsvarende funksjon som NITLS for aktiviteter i sørlige provinser. I hver av de 16 provinsene er det et provinsiell tuberkulosesenter. I noen provinser er det et tuberkulosespesialist sykehus, andre provinser har 10-15 sengeplasser i et generelt regional sykehus som fungerer som et tredjelinje senter.

Nøkkelenkomponenten i NTP er Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon (DTS), en i hver av de 567 distriktene i Vietnam (Long 2000). En DTS har 3-5 ansatte, vanligvis bestående av en lege eller en legeassistent, en laboratorieteknikker og en farmsøyt. En DTS er vanligvis lokalisert i et distriktssykehus og DTSen har tilgang på 5-10 sengeplasser for pasienter som trenger innleggelse. Det er på DTSen at de fleste tuberkulosestilfeller blir oppdaget og behandlet. Videre finnes det på Kommunale Helsesenter (KHS) (som finnes i hver av de 10 000 kommunene i Vietnam) en tuberkulosespesialist som tar seg av tuberkulosepasienter. KHSs rolle i NTP er å identifisere og teste tuberkulosemistenkte som blir så henvist videre til DTSen som setter

i gang behandlingen og hjelper til å spore opp pasienter som faller av behandlingsprosessen underveis.

Mikroskopisk undersøkelse av ekspektorat er kjernen i diagnostiseringen.

Ekstrapulmonale tuberkuloser og sputumnegative lungetuberkulose er vanligvis diagnostisert på tredjelinjen på det provinsielle Tuberkulosesenteret. Short course kjemoterapi med direkte observert terapi under den intensive behandlingsfasen er tatt i bruk over 90% av den dekkede populasjonen (BOSSMAN 1997). Behandlingsregimet er 2SHRZ/6HE(H= isoniazid, R= rifampicin, S= streptomycin, E= ethambutol, Z= pyrazinid. 2SHRZ/6HE betyr 2 måneder med SHRZ etterfulgt av 6 måneder med HE) eller 2SHRZ/4RH for nye tilfeller og 2SHRZE/1HRZE/5H3R3E3 for tilbakefall.

Metode- og Materialebeskrivelse

Studiet bestod av 44 pasienter, 31 menn og 13 kvinner, med alder fra 15 til 82, litt over halv parten (24) var mellom 40-59. Det innholdt pasienter som var på forskjellige stadier av sin behandlingsprosess. Det inkluderte både pasienter som var nylig diagnostisert til pasienter som var på slutten av sin behandlingsprosess. Det var 9 tilbakefallpasienter. Det var 8 pasienter fra sengeposten og 12 fra poliklinikken som tilhører det Nasjonale Institutet for Tuberkulose og Lungesykdommer (NITLS) og 24 fra Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon (DTS) i Hanoi.

Jeg oppholdte meg 3 uker på sengeposten for lungetuberkulose på NITLS, 2 uker på DTSen og 1 uke på NITLSs poliklinikken. Ulike oppholdslengder var organisert delvis av praktisk hensyn til helsepersonalet som hjalp meg med studiet. Lengre opphold på sengeposten var også for å lære mer om det kliniske bildet av tuberkulosesykdommen ved siden av å skaffe materialet til studiet. Stedene var hensiktsmessig valgt slik at jeg fikk med pasienter som var i forskjellige behandlingsfaser .

På sengeposten både intervjuet jeg pasientene og deretter foretok en klinisk undersøkelse. Jeg diskuterte bare det kliniske bildet med overlegene på sengeposten.

Jeg presenterte meg selv overfor studiedeltakerne på posten rett som det var: legestudent fra Norge og kom tilbake til Vietnam for å lære mer om tuberkulosesykdommen og skrive en oppgave om sykdommen og hvordan den påvirker pasientenes tilværelse og hvilke problemer pasientene møter når de gjennomfører tuberkulosebehandlingen.

Jeg brukte en intervjuguide (vedl s. 21) basert på min forkunnskap hentet hovedsakelig fra Lønnroth 2000 som belyste en del problemer som sykdommen og behandlingen medførte pasientene. Jeg stilte spørsmål og pasientene snakket fritt og jeg noterte ned på papiret. Intervjuene varte ca 1 time med gode små pauser underveis slik at pasientene fikk tid til å reflektere over spørsmålene og deres situasjon. Jeg plukket ut pasientene ved først å gå igjennom alle journalene hvor diagnosen var stilt og jeg fulgte rådet fra legene på avdelingen om å velge pasientene hvor mikroskopiske ekspektoratprøver viste få bakteriemengder, dermed mindre smittefarlig, for å beskytte meg selv. 3 av pasientene var fra kirurgisk sengepost og jeg fikk dem fordi de hadde ekstrapulmonale tuberkulose. I 5 av tilfellene intervjuet jeg både pasientene og deres pårørende. Intervjuene foregikk i

de fleste tilfellen i et undersøkelsesrom og jeg følte at pasientene fant intervjuene behagelig og de var åpne. Jeg følte at intervjueforholdet var optimalt. Etter oppholdet på sengeposten hospiterte jeg 2 uker på en Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon som lå ca 8km fra NITLS og intervjuet 24 pasienter. Jeg intervjuet da alle som kom og hentet sine medisiner på de dagene jeg var der og som ville være med på studiet. Alle de som ble spurt sa ja til å delta bortsett fra en kvinnelig pasient som var motvillig da helsepersonalet prøvde å overtale henne. En fikk inntrykk av at hun syntes at det var ubehagelig å være på tuberkulosebehandlingsstasjonen og hun sa rett ut at hun prøvde å holde sykdommen sin skjult overfor sin arbeidsgiver da hun jobbet i en servicebrasje, enda det var tuberkulose i lymfeknuter på halsen hun hadde. Hun ble ikke med på studiet.

For å unngå at helsepersonalet på tuberkulosestasjon skulle få problemer med deres ledere, ble det enighet om at jeg oppgav meg selv overfor pasientene som en student som kom sørfra og ikke som en utenlandsk student fra Norge.

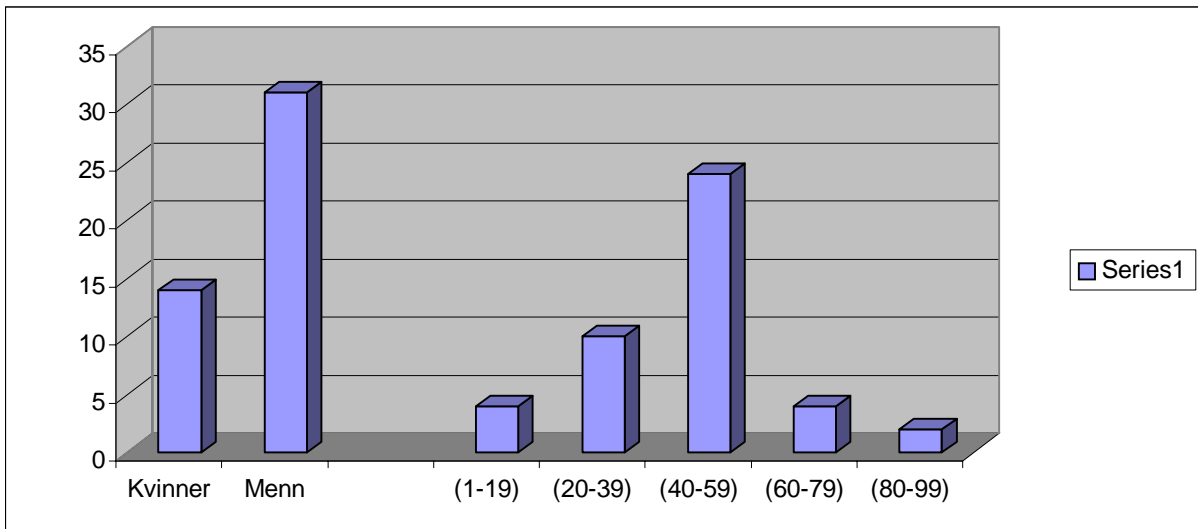
De fleste spurte takket hyggelig ja til å bli intervjuet. Det var en del som var litt motvillige og skeptiske i begynnelsen, men DTSens leder som var lege, klarte å overtale dem. DTSens lokalet var lite og intervjuet foregikk rundt et bord som stod midt i gangen som tjente som en liten resepsjon. Det var en benk rett ved siden av hvor det av og til satt en til to pasienter som ventet. Det var ikke særlig privat. Stasjonen var åpen fra morgen til litt utover formiddagen og pasientene kom vanligvis tidlig på morgen. En del av pasientene skulle rett på jobben etter besøket og de hadde dårlig tid. I de første dagene intervjuet jeg pasientene på samme måte som jeg gjorde på sengeposten, det vil si jeg brukte god tid og la inn små pauser. Hos noen pasienter gikk det greit, men hos andre som hadde dårlig tid gikk det ikke like bra da det var altfor tidskrevende. Det endte med at jeg gikk igjennom alle punktene raskt med lite rom for pauser for refleksjon. Jeg merket at tidsknapheten og mangelen på muligheten til å trekke seg litt unna gjorde at en del pasienter hadde problemer med å åpne seg og svarte litt overfladisk for å bli ferdig. Jeg følte at jeg fikk mindre ut av disse deltakere sammenlignet med dem fra sengeposten. Men dette kunne også være fordi disse pasientene ikke hadde så mye på hjertet som pasientene på sengeposten. Jeg fikk være med helsepersonalet fra DTSen og besøkte 3 pasienter. I et av tilfellene kom DTSens legen for å foreta en klinisk undersøkelse fordi pasienten var for dårlig til å komme seg til stasjonen. Denne pasienten var ikke med i studiet. De to andre tilfellene foretok helsepersonalet hjemmebesøket fordi pasientene ikke hadde møtt opp for å hente medisiner. Jeg intervjuet begge pasientene og deres pårørende. Jeg fikk da innsyn i hvordan de bodde. De bodde trangt, og hos et av pasientene fantes det ikke vindu og selvfølgelig heller ikke sollys!

Jeg intervjuet 12 pasienter fra poliklinikken som tilhører NITLS. Her fantes det både pasienter som bodde i nærheten av instituttet og pasienter som bodde et stykke unna. Disse pasientene kunne i prinsippet få oppfølging fra DTSen lokalt der de bodde. Av forskjellige grunner valgte de å få sin oppfølging herfra. Det var en del tilfeller hvor NITLS valgte å følge dem opp direkte. Jeg hospiterte her 1 uke. Jeg gikk igjennom listen over pasientene som kom de dagene jeg var der og intervjuet alle de som ville delta. Her presenterte meg selv rett som jeg var. Intervjuene foregikk i venteværelset som var full av pasienter og pårørende. Mange av dem fulgte godt med på intervjuene og det hendte at de kommenterte eller sa seg enig i det som ble svart av andre studiedeltakerne. Her var det langt ventetid og pasientene hadde ingen hastverk, men siden det var lite privat og

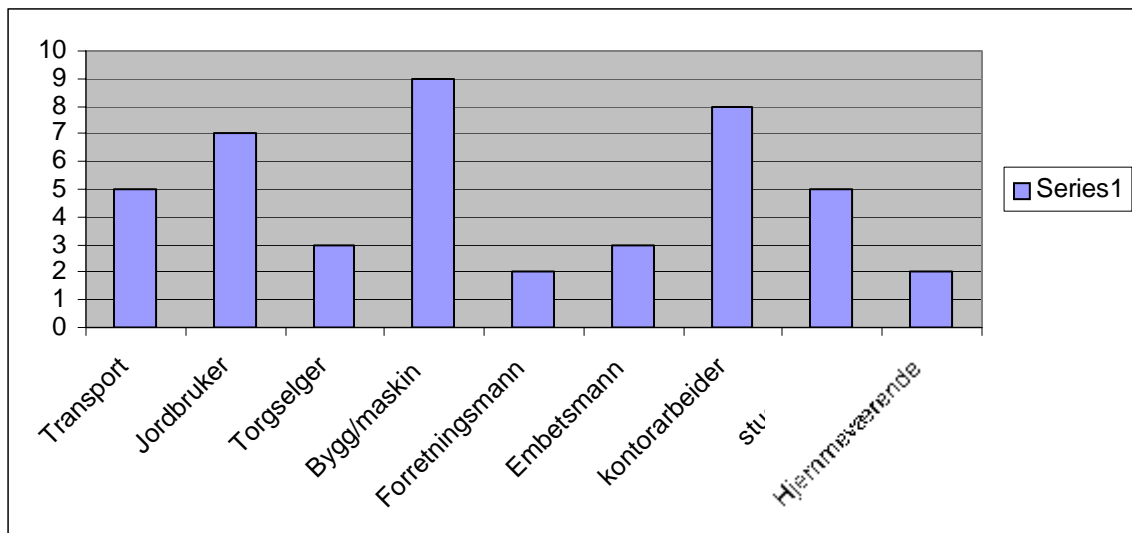
andre satt og lyttet til merket jeg at en del pasienter svarte overfladisk på psykososiale spørsmål. I 3 tilfeller så var det pårørende som kom og hentet medisinerne og jeg intervjuet disse i stedet for pasientene.

Alle intervjuene foregikk på vietnamesisk. Jeg tok notater som jeg senere oversatte til norsk

Tabellen viser kjønnsfordelingen til venstre og alderfordeling til høyre



Yrkesfordeling

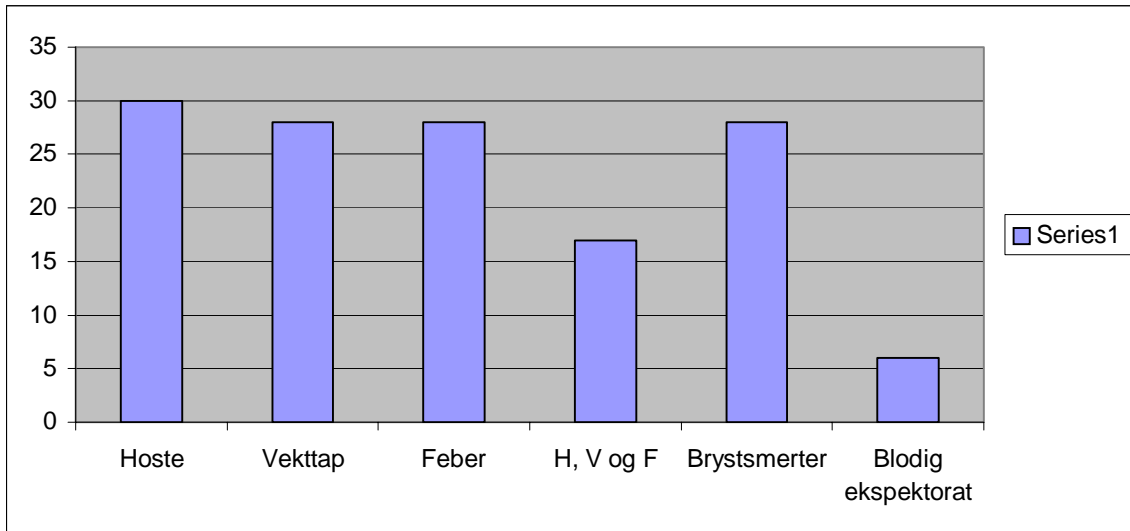


Kontaktårsak.

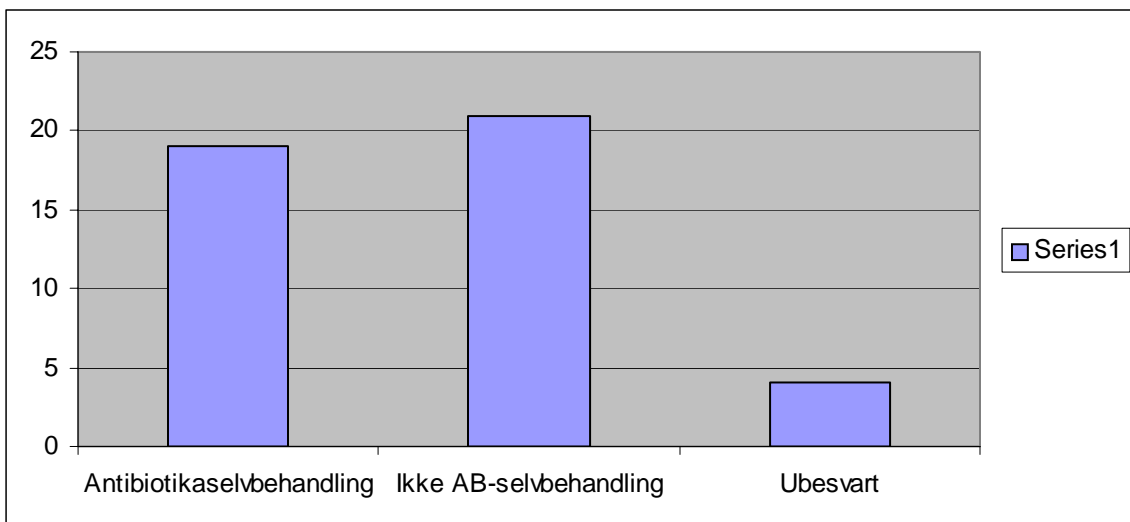
H, V og F: Pasienter kom til legen med både hoste, vekttap og feber.

Hoste: både med og uten ekspektorat.

Vekttap mer enn 3 kg siden symptomdebut.

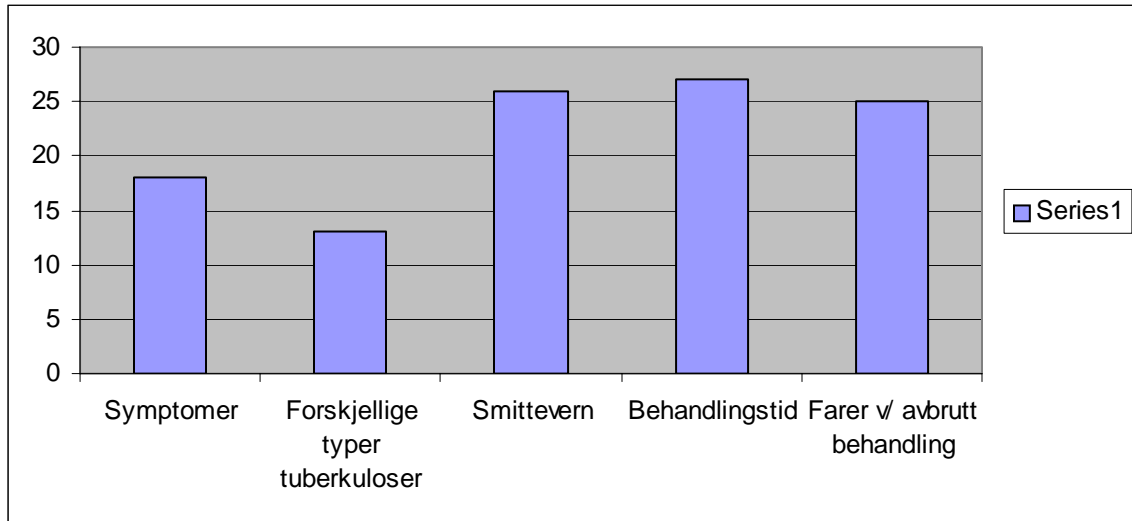


Tabellen viser antall pasienter som behandlet seg selv med antibiotika før de tok kontakt med legen.

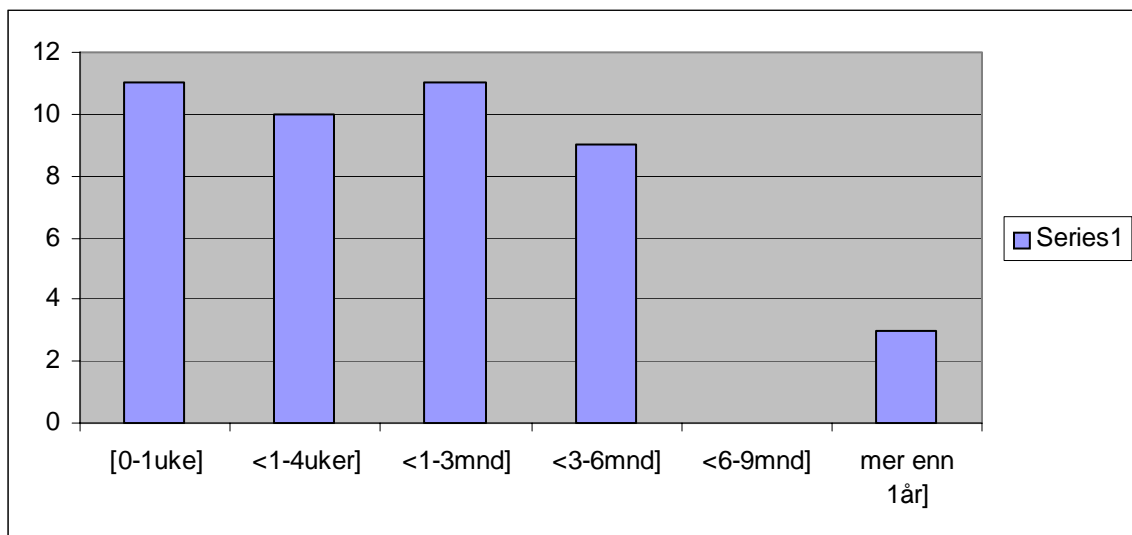


Pasientinformasjon.

36 av 44 pasienter ble spurt om informasjon som de fikk fra helsepersonellet. Som tabellen viser er det flere enn 70% av pasientene som fikk informasjon om smittevern, behandlingstid og farer ved avbrutt behandling. Hoa og hennes medarbeidere fant også at 93% av pasientene i deres studiet gjort i de nordlige og sentrale regioner i Vietnam i 2004, fikk informasjon om tuberkulosen fra helsepersonellet.



Tabellen under viser pasient delay, med medianverdien på 1,5 måneder og spredning fra 3-4 dager til 3 år

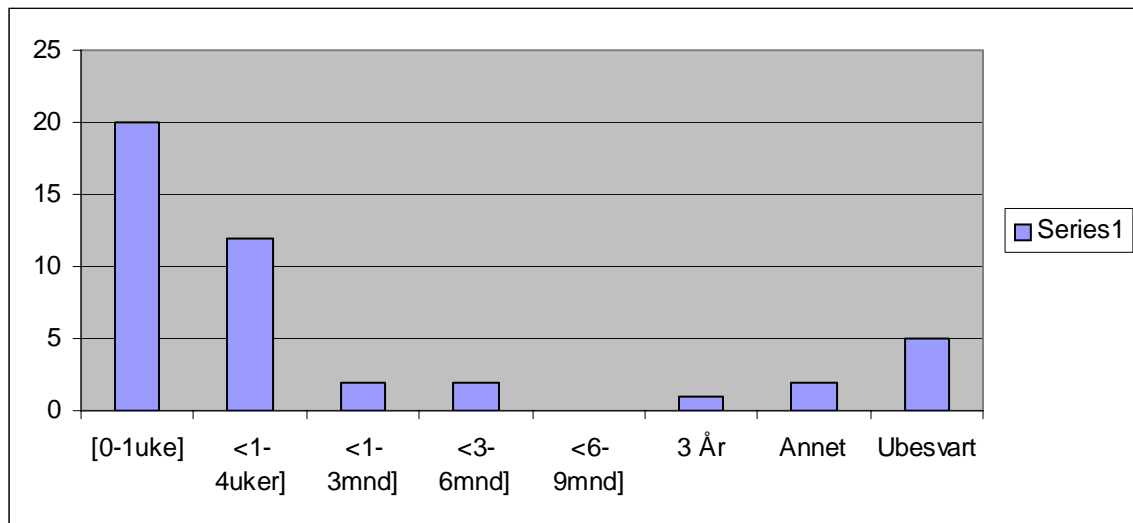


Det var 24 pasienter som ventet 1 måned eller mer før de tok kontakt med legen. Den hyppigste årsaken (14) var bagatellisering av symptomer eller manglende sykdomskunnskap. Av de 14 overnevnte var det 10 pasienter som utsatte kontakt fordi de trodde at det var en banal luftveisinfeksjon, 1 pasient medgav at siden han ikke hostet opp blod tenkte han at det ikke var noe alvorlig og at det ikke kunne være tuberkulose, 1 pasient hadde hostet i et helt år, han utsatte kontakten med legen fordi han følte seg frisk, 1 pasient hadde tilbakefall og det falt ikke på ham at det kunne være tilbakefall av sykdommen og en annen pasient forklarte med at han trodde at det var noe i veien med nervesystemet.

Andre årsaker var dårlig råd (2), selvbehandling med antibiotika(2) som pasientene fikk kjøpe reseptfritt på apoteker og jobb (1).

De funnene om årsakene til forsynket legekontakt hos pasientene som jeg fant var veldig forskjellig fra det Johansson og hans medarbeidere fant i 2000. De fant ut at de tre hovedårsakene til forsinkelsen var frykt for sosial isolasjon fra omgivelsen, økonomiske vanskeligheter og helsepersonalets inadekvat oppførsel og helsetilbudets dårlige kvalitet

Tabellen viser doctor delay, med medianverdien på 1 uke og spredning fra samme dag til 3 år



Resultatene

I. Tuberkulosens innvirkninger på pasientenes liv

Det var 10 pasienter som opplevde at tuberkulosen hadde negativ psykisk effekt på forholdet mellom dem og deres familier. En del pasienter følte at de var en belastning for familien sin, både psykisk og økonomisk. En del distanserte seg fra familien sine på grunn av frykten for å smitte dem. Flere pasienter var deprimerte. Men det var to pasienter som fortalte at sykdommen styrket deres forhold til familien, at pasientene og familiene deres brydde seg mer om hverandre.

Det var 18 pasienter som oppgav at tuberkulosen hadde negativ påvirkning på deres forhold til venner og naboer, både i form av frykt for og opplevde stigmatisering og sosial isolasjon. Mange av dem gjorde alt de kunne for å holde sin sykdom skjult overfor sin omgivelse med frykt for stigmatisering og sosial isolasjon. Flere opplevde at venner og naboer sluttet å besøke eller snakke med dem etter at deres sykdom ble kjent.

Det var 19 som opplevde at sykdommen hadde negativ effekt på deres jobb- eller studiesituasjonen. Dette skyldtes hovedsakelig den reduserte arbeidskapasiteten som sykdommen medførte. En del pasienter hadde pårørende som måtte slutte på jobben for å pleie dem eller for å hjelpe til med henting på av medisinen på DTSen eller på poliklinikken da pasientene var altfor dårlige til å gjøre dette selv.

Det var 24 pasienter som oppgav at sykdommen medførte store negative økonomiske konsekvenser, selv om tuberkulosemedisinene var gratis. Årsakene var fordi mange måtte slutte å jobbe på grunn av redusert allmenntilstand og arbeidsevne, sykehusopphold og transport til og fra sykehus, DTS eller poliklinikk for å hente medisinen. Mange av dem brukte opp sine flereårs sparepenger i tillegg til den økonomiske støtten de fikk fra familien eller nære slektninger. Flere av dem måtte ta opp lån fra banken eller bekjente for å dekke sykdomsutgifter og som ville ta dem flere år for å nedbetale og som noen av dem ville aldri klare å nedbetale hvis man kalkulerte på deres daværende årlig inntekt.

1. Psykiske problemer hos pasientene og deres familier

Det var 10 pasienter som fortalte at tuberkulosen hadde en negativ psykisk effekt, enten på pasientene selv eller deres pårørende og deres forhold til hverandre.

En sønn fortalte at faren hans, som var pasienten, forandret sitt forhold til familien. Faren distanserte seg fra barn og barnebarn og han var blitt mer innesluttet og mye trist.

En pasient fortalte at han opplevde sykdommen anstrengende og ubehagelig fordi han konstant fryktet at han skulle smitte familien sin.

En annen pasient fortalte at familien gav ham mye støtte og omsorg, men han følte at han var en belastning for familien, psykisk og økonomisk og han var mye deprimert. Det var to pasienter som fikk tuberkulosediagnosen med sjokk og mistro.

En pasient nektet å ha noe med helsepersonalet å gjøre, all informasjon gikk via hans pårørende.

Det var to pasienter og deres pårørende tok diagnosen meget tungt. Det var et tilfelle hvor pasienten og hennes mor sa at de ikke brydde seg om andre, men samtidig fortalte hun at hun hadde rådd datteren om å ikke bekymre seg angående sin kjæreste og at hun kunne alltid finne seg en annen. En kunne da lese mellom linjene at datteren fryktet at sykdommen ville få negativ konsekvens for deres kjæresteforhold.

34 pasienter tok ikke diagnosen så tungt, forholdet mellom dem og deres familier var som før. Det var noen som opplevde til og med at sykdommen hadde positivt effekt på forholdet deres, at de brydde seg mer om hverandre.

2. Psykiske problemer knyttet til venner og naboer

18 pasienter fortalte at tuberkulosen hadde en negativ virkning på deres forhold til venner og naboer, både i form av konstant frykt for at deres sykdom skulle bli kjent og selvopplevde stigmatisering og sosial distansering. 13 av de 18 overnevnte lyktes hittil å holde sykdommen skjult overfor venner og naboer. De bortforklarte deres symptomer med at de overarbeidet når de ble spurt på direkte hva som feilte dem, med frykt for at folk ville distansere seg fra dem. De skammet seg over sykdommen sin og en av dem isolerte seg selv fra folk. Det kan virke som en selvfølge for oss som lever i et vestlig samfunn at våre sykdommer er noe privat og det er heller normalt å ikke fortelle om sin sykdom til folk rundt seg enn å gjøre det. Men det er annerledes i Vietnam, spesielt ut på landsbygda, hvor folk som bor i samme bygd fungerer mer eller mindre som en stor familie og det blir slik at det som skjer i en familie ”angår” alle i bygda. Hadde vært snakk om en annen sykdom da ville pasientene vært åpne.

3 av 18 overnevnte pasientene opplevde at forholdet mellom dem og venner og naboer ble forandret på en negativ måte. En av dem opplevde at venner og naboer kom mindre på besøk, en annen opplevde at folk kom fortsatt på besøk, men de holdt fysisk avstand og de tok ikke imot drikke. En tredje meddelte at venner og naboer holdt fullstendig avstand fra dem, de verken kom på besøk eller snakket med henne. En pasient opplevde at folk begynte å holde seg unna da hun begynte å hoste og det skjedde lenge før hun fikk diagnosen. Disse pasientene tok folks distansering meget tungt og de syntes at det var veldig trist. En fikk et generelt inntrykk at tuberkulose fortsatt var en lavstatussykdom i Vietnam og det knyttet mye frykt og stigmatisering til sykdommen under intervjuene. En pasient understreket dette poenget da han sa: ” hvis du er ugift og bor på landsbygda da kan du bare glemme å bli gift, spesielt hvis du er ei jente!”. Det var mange som sa seg enige i hans påstand.

Resterende opplevde forholdet til venner og naboer som uforandret. En del opplevde sykdommen hadde et positivt effekt på deres forhold. De fortalte at vennene og naboer kom enda oftere på besøk og de oppmuntret dem å holde ut med behandlingen. Disse pasientene var åpne om sin sykdom og fortalte det til sine venner og naboer rett som det var

3. Den økonomiske belastningen som sykdommen medførte

Det var 25 pasienter som opplevde at sykdommen medførte store negative økonomiske konsekvenser, både for dem selv og/eller deres familier samt nære slektninger.

Det var 7 pasienter som sluttet på jobben på grunn av sykdommen. Det var 2 tilfeller hvor pasientenes pårørende måtte slutte på jobben for å pleie pasientene og hente medisinerne for dem. 3 av pasientene opplevde redusert arbeidsproduktivitet og –mengder og dermed redusert inntekt. 10 av de 25 overnevnte opplevde en stor økonomisk belastning. 4 av dem brukte opp alt sine flereårs sparepenger ved siden av den økonomiske støtten de fikk fra sine nære slektninger og 6 måtte opp lån fra bekjente og banken for å dekke sykdomsutgiftene. Det var et tilfelle hvor pasienten hadde sykeforsikring, men han benyttet ikke denne da han fryktet det ville medføre sin sykdom bli kjent. Det var et tilfelle hvor pasienten vurderte å ikke gjennomføre behandling da han fryktet det ville medføre praktiske problemer med tanken på jobben og dermed redusert inntekt. 25% av inntekten hans gikk til dekning av hans sønns skoleutgift. Det var en pasient som medgav at økonomien hans ble enda trangere fordi det gikk en del penger til kosttilskudd. Dette fordi han hadde veldig dårlig økonomi fra før og dermed skulle det lite til før det gav store utslag.

4 av de 25 overnevnte brukte store pengesum til transport på grunn av lange avstander dit de hentet medisin.

Sykdommen utgjorde en stor økonomisk belastning, både for pasientene selv og deres pårørende. Den største økonomiske belastningen kom fra sykehusoppholdet. Men det var mange pasienter som opplevde store negative økonomiske konsekvenser selv om de ikke hadde noen sykehusinnleggelse. Dette var fordi mange av dem var fattige fra før og det skulle dermed lite til før det gav store utslag på deres økonomi.

Det store antallet pasienter som ikke opplevde sykdommen som en økonomisk belastning var pensjonister samtidig som deres pårørende ikke sluttet på jobben.

Det var bare 5 av 44 som hadde sykeforsikring som dekket fullt eller delvis, men det var bare 4 som benyttet den.

4. Sykdommens innvirkninger på arbeidssituasjonen

19 pasienter medgav at sykdommen hadde påvirkning på sin jobb eller studie. 10 av dem hadde måttet slutte på jobben, 8 på grunn av sykdommen i seg selv som gjorde at de ble mye slapp og sliten og ikke klarte å utføre jobben, en på grunn av frykten for å smitte andre på jobben og det siste tilfelle var det pasientens sønn som måtte slutte på jobben for å pleie sin far. Det var to pasienter som var borte fra jobben de 3 første månedene etter sykdomsdebut. Det var to pasienter som fortsatt var i jobb, men de merket at arbeidskraften var redusert, i et av tilfellene var det på grunn av sykdommen i seg selv og i det andre tilfellet var det på grunn av medisinerens bivirkninger. Det var en pasient som opplevde at sykdommen var en hindring i mange sosiale sammenhenger knyttet til jobben. En annen pasient fortalte at sykdommen medførte praktisk ulemper den første tiden hvor han var smittefarlig og måtte bruke munnbind. To studenter måtte utsette eksamener. Sønnen til en pasient måtte slutte på jobben for å pleie faren som var pasient

og hjelpe til å hente medisinen. Det var en pasient som var nylig diagnostisert, han vurderte å ikke gjennomgå behandlingen da han fryktet det ville medføre problemer med hensyn til jobben.

Av de som ikke opplevde negativ påvirkning med hensyn til jobb var det sju pasienter som var pensjonister og en arbeidsledig. Det var 5 som hadde jobber hvor de hadde muligheter til å bestemme over arbeidstid og – mengder, for eksempel jordbrukere, husutleiery, drosjesjåførere som kanskje bidro til at sykdommen ikke påvirket deres arbeidssituasjon i så stor grad.

II. Problemene pasientene møter når de gjennomfører tuberkulosebehandlingen

Det var 12 som fortalte at lang avstand var et problem for dem ved gjennomføring av behandlingen, 4 meddelte at henting av tuberkulosemedisin, enten på DTS eller NITLSS poliklinikk, skapte en del psykiske vanskeligheter for dem, bl.a var den med å gjøre sin sykdom kjent blant folk og pasienter opplevde dermed stigmatisering.

4 av 44 sa at gjennomføringen gikk ut over jobben da de måtte gå til DTSen og hente medisin hver dag. Det var en del tilfeller hvor pasientenes pårørende måtte slutte på jobbe for å hjelpe til med henting av medisinen fordi pasienten var for dårlig selv til å gå. 7 medgav at ventetid på å hente medisin var et problem da de måtte vente i flere timer. 2 opplevde et stort problem når de i helgene måtte selv sørge for å få satt sprøyter og de måtte da oppsøke flere apoteker for å få dette gjort. De fikk ingen opplæring i å injisere medisinen selv og DTSene var stengt i helgene.

1. Avstandsrelaterte problemer

12 pasienter medgav at avstanden var et problem for dem å gjennomføre behandlingen og 3 visste ikke hva slags behandlingsoblegg de ville møte etter utskrivningen fra sykehuset. 4 av 12 overnevnte medgav at avstanden utgjorde samtidig en økonomisk belastning for dem da det kostet en del å reise til DTSen, poliklinikken eller sykehuset.

4 av 12 som medgav at avstand var et problem var pasienter fra DTS. Dette innebar 4 av 24 pasienter. **En** av dem bodde bare 1 km unna, men fordi pasienten hadde ikke råd til annet transport og måtte dermed komme gående til DTSen hver dag og det var veldig slitsomt og anstrengende for ham. **En** annen pasient bodde et annet sted enn der han var registrert og dermed måtte han reise lengre enn han ville ha gjort hvis han hadde bodd der han var registrert (pasienter måtte hente medisinen sine der de var registrert). **To** pasienter bodde henholdsvis 8 km og 20 km fra DTSen og de syntes at det var langt og samtidig slitsomt å reise de lange avstandene hver dag. Med dagens transport i Vietnam idag tok det nærmere 40 minutter å reise en strekning på 8 km, både på grunn av dårlige veiforhold og folkemengder. Så 20 km daglig var absolutt en lang avstand. **4** pasienter

medgav avstanden var samtidig et økonomisk problem for dem, fordi de brukte store pengesummer til transporten utenom den tiden det tok å reise.

6 av den som medgav reiseavstanden som et problem var poliklinikpasienter. De hadde et reelt avstandsproblem. De fleste av dem bodde nærmere 40-50 km unna og dette kunne ta opp til 2 timers reising i Vietnam. En av dem kunne bli overflyttet lokalt der han bodde for videre oppfølging, men han ønsket ikke dette fordi han var redd for at sin sykdom skulle bli kjent blant folk og ville dermed oppleve folkesnakk og stigmatisering. En annen pasient valgte å få oppfølging fra poliklinikken da det ville medføre mye papirarbeid hvis han skulle overflyttes lokalt. Det var et tilfelle hvor poliklinikken selv ønsket å følge opp pasienten fordi hun hadde tuberkuløs meningitt. Resten av pasientene ønsket å bli fulgt opp på sykehuspoliklinikk fordi de mente det var bedre kompetanse her siden dette var et sentralsykehus med spesialistkompetanse innen for tuberkulose og de følte dermed tryggere. 2 av de 12 overnevnte var sykehuspasienter og bodde henholdsvis 100km og 300km unna.

Resten av pasientene hadde ikke avstanden som et problem. Alle pasientene som hentet sin medisin hver dag på DTSen bodde bare et stykke unna, 8 av dem bodde 2-3 km unna. Resten bodde mer eller mindre 500m unna. En fikk inntrykk av at Tuberkulosekontrollsystemet var et effektivt med tanke på avstand!

2. Ventetiden ved henting av medisinen

Det var 7 pasienter som medgav at ventetiden på å hente medisin var et problem. Disse ventet opp til 4 timer, det var gjennomgående kortere ventetid på DTSen.

Det var 2 pasienter som var i intensivperioden (to første månedene av behandlingen) hvor de fikk medikamenter i injeksjons- og tablettform. DTSen som jeg samlet materialet var stengt i helgene og pasientene måtte selv finne helsepersonell for å få satt sprøytene. Pasientene oppsøkte ofte apotekarbeidere for oppgaven og de måtte betale. De fortalte at flere ganger måtte de oppsøke flere apotekere for å finne folk som ville gjøre det, noe de syntes var tids- og energikrevende og det var frustrerende. Pasientene fortalte at de fikk ingen opplæring i hvordan de selv skulle sette sprøytene. Det var et par andre som også var i intensivfasen med injeksjonsbehandling, men de hadde ingen problemer med det da en av dem var tidligere en sykepleier, den andre pasienten hadde en bekjente som var helsepersonell og den tredje pasienten betalte helsepersonell hjem til seg for å utføre injiseringen.

Resterende hadde ikke langt ventetid eller opplevde ikke at ventetiden som noe problem.

3. Behandlingens innvirkninger på jobbsituasjonen

Det var 4 pasienter som oppgav at gjennomføringen av tuberkulosebehandlingen hadde direkte følger for jobben. To av de 4 overnevnte tilfellene intervjuet jeg ikke pasientene, men intervjuet deres bror /sønn istedenfor fordi de kom og hentet medisinen for pasientene. I et av tilfellene byttet pårørende på å ta fri fra jobben for å dra og hente medisinen og familien syntes det var greit. I det andre tilfellet måtte pasientens sønn

slutte på jobben for å ta seg av pasienten og for å hente medisin hver dag. Den tredje pasienten var nylig diagnostisert og han jobbet 300km hjemmefra. Han ville få problemer med å fortsette med behandlingen hvis han skulle hente medisin hverdag der han var registrert. Den siste pasienten måtte droppe eksamen pga sykehusinnleggelsen. Hos andre pasienter hadde behandlingen ingen følger for jobben. Årsakene var at 6 pasienter sa opp jobben sin på grunn av frykten for å smitte andre på jobben(1) og dårlig allmenntilstand (5). En pasient reduserte selv arbeidsmengder og behandlingen hadde dermed ingen konsekvenser for jobben sin. Det var en pasient som var sykemeldt fra jobben. Det var 7 pensjonister, noen av dem hentet sin medisin selv og andre hvor deres barn hentet for dem og pårørende ikke hadde noe problemer med å ta seg fri fra jobben. De andre pasientene hadde jobber hvor de bestemte mye selv, både over arbeidstid og –mengder, for eksempel selvstendig næringsdrivende, jordbrukere, drosjesjåførere med lønn i form av provisjon. Mange av de pårørende som hjalp til med å hente medisinen var også selvstendig næringsdrivende. Alle de poliklinikkpasientene hentet sine medisiner en gang i måneden.

4. Den psykiske belastningen ved henting av medisinen hver dag

4 pasienter meddelte at henting av medisinen på poliklinikk tilhørende NITLS eller DSTen skapte en del psykiske vanskeligheter for dem. 4 pasienter fortalte at henting av medisinen bidro direkte til at deres sykdom ble kjent blant venner og naboer. To av dem opplevde ingen psykiske problemer i form av stigmatisering eller sosial isolasjon og de hadde ikke fryktet at det skulle bli det heller. Mens de to andre opplevde sin sykdom kjent blant naboer og venner som svært tungt og vanskelig fordi venner og naboer distanserte seg fra dem. De syntes det var virkelig trist, men det var lite de kunne gjøre. En pasient valgte å heller reise langt til poliklinikken for å hente sin medisin slik at han kunne holde sin sykdom skjult overfor folk rundt seg. En pasient har ennå klart å holde sykdommen sin skjult, men han fryktet veldig at henting av medisinen hver dag som han gjorde nå ville gjøre den kjent.

III. Kontakt med helsepersonalet

Det var 8 pasienter som enten fikk hjemmebesøk eller ble oppringt av helsepersonalet fra DSTen, samtlige var veldig positive til dette. De var glade og takknemlige for at helsepersonalet kom hjem til dem. De tok det som et tegn på omsorg og de følte seg oppmuntret til å fortsette behandlingen. Ved siden av de 8 nevnte stilte alle de som ble spurt (21) seg positive til eventuell hjemmebesøk eller telefonkontakt fra helsepersonalet.

DISKUSJON OG KONKLUSJON

Metodediskusjon

Intervjuet med pasienter på sengeposten foregikk på et lukket rom og pasientene hadde god tid og de fikk vite sannheten om at jeg var en utenlandsk student og de skjønte settingen. En kunne si at intervjusituasjonen var optimal og en fikk inntrykk av at de var åpne og svarte utfyllende om sin sykdom og dens psykososiale påvirkninger. Dette var en styrke.

Intervjueforholdene på DTSen var ikke optimale. Mange av dem hadde dårlig tid og anmodningen om intervjuet ble tatt som en ubeleilig overraskelse for noen.

Intervjuestedet var ikke av det meste private av sitt slag og det var helsepersonell som holdt på med sitt arbeid i nærheten, noe som kunne påvirke svar på spørsmål om hva de tenkte på det at helsepersonellet ringte eller kom hjem til dem. De fleste av dem fikk en inntrykk av at de virkelig var komfortable, men det var noen få som nølte litt. En fikk også inntrykk av at noen av pasienten svarte raskt på en del spørsmål som man forventet at de skulle bruke tid til å tenke over spørsmålene, for eksempel som: ”møter du noe problemer når du kommer og henter medisinen daglig?” Men dette kunne jo også bety at de virkelig ikke hadde noe problemer og ikke at de hadde dårlig tid. Pasientene på poliklinikken hadde god tid, men intervjuene foregikk i et stort venteværelse full av pasienter og pårørende til pasienter som ikke kom selv for å hente medisinen. Folk satt og lyttet på intervjuene og en merket at flere av studiedeltakerne nølte litt på psykososiale spørsmål. Men det hadde også en positiv konsekvens også når intervjuene var under en slik omstendighet. Det var en pasient som var meget åpen om sine psykososiale problemer knyttet til sykdommen. Han sa rett ut at han var redd for at folk skulle få vite at han hadde tuberkulose derfor valgte han å reise langt til NITLS for å få hente medikamentene. Han påstod blant annet at stigmatiseringen var hyppigst og verst på landet og kvinnene rammes hardest. ”Hvis du er en ugift kvinne med tuberkulose og bor på landet så kan du bare glemme tanken å bli gift” sa han og de som satt og lyttet på sa seg enig med ham. En fikk en slags bekreftelse på at stigmatiseringen og den psykososiale belastningen som tuberkulosen medførte var en realitet og var opplevd av mange.

Bortsett fra pasientene på sengepostene som var valgt etter bakteriemengden, var de andre pasientene tilfeldig valgt. Materialet var representativt med tanke på alder, yrkder. Studiet har en annen styrke da det inneholdt pasienter i forskjellige faser av behandlingen, både de som var nylig diagnostisert og de som nærmet seg slutten av behandlingen. Dette representerte forskjellige problemer, både av praktisk eller psykososial art, som tuberkulosepasienter kunne møte langs hele veien fra de får diagnosen helt til de er ferdig med behandlingen. Det inneholdt også 3 forskjellige kategorier av pasienter med tanken på hvor pasientene ble diagnostisert eller fulgt opp av helsevesenet, det vil si sykehuspasienter, pasienter som ble fulgt opp av DTS lokalt der

de bodde og pasienter som ble fulgt opp av sykehuspoliklinikk. Dette representerte forskjellige sider ved helsevesenet som pasienter kunne møte.

Resultatdiskusjon

Tuberkulosens psykososiale siden

Nesten alle pasientene (39 av 44) opplevde en eller form for belastning, enten psykososialt, økonomisk eller problemer knyttet til jobbsituasjonen som tuberkulosen medførte. Over halvparten av alle pasientene opplevde en eller en annen form for psykososiale problemer, enten knyttet til selve sykdommen eller ved gjennomføringen av behandlingen. De psykososiale problemene innebar depresjon, selvbepreidelse da de følte at de var en belastning for familien, bekymringer om framtiden, frykt for at sin sykdom skulle bli kjent blant folk og frykt for stigmatisering og sosial isolasjon. Flere opplevde reelle stigmatisering og sosial isolasjon. Studiet viste at den største kilden (18/24) til psykososiale problemer kom fra venner eller naboer, i form av frykt for stigmatisering og reelle sosial isolasjon. Det funnet at pasientene var redd for at deres sykdom skulle bli kjent blant folk var parallell med det Hoa og hennes medarbeidere fant i deres studiet gjort i nordlige og sentrale regioner i Vietnam i 2004. Flere av dem prøvde å holde skjult sykdommen sin skjult blant folk, men kontakten med helsevesenet gjorde sykdommen ble kjent og dermed opplevde de distansering fra omgivelsen. Det at pasientene hadde en tendens til å holde sykdommen skjult overfor omgivelsen var parallell med det Johansson og hans medarbeidere fant i deres studiet gjort i et distrikt i Vietnam i 1996. Det at kontakt med helsevesenet gjorde pasientenes sykdom bli kjent blant folk forteller at helsevesenet bør vie mer arbeid i å holde pasientenes helseopplysninger skjult overfor de ikke-involverte og bør jobbe for et tuberkulosekontrollsystem som er mer diskret slik at pasientene blir spart for ekstra unødige psykiske belastninger. Man ville også tro at et system som klarer å hindre spredning av pasientopplysninger ville bidra positivt til tuberkulosekontrollen da frykten for at sin sykdom skulle bli kjent blant folk ikke ville være en faktor som hindrer pasientene i å ta kontakt med helsevesenet. For tuberkulose er fortsatt en alvorlig stigmatiserende sykdom som det framkom i studiet.

Men som studiet viser spilte venner og naboer en dobbel rolle i den psykososiale sammenhengen da de var både kilder til bekymring og frykt, men også en kilde til omsorg og støtte for pasienter til under gjennomføringen av behandlingen. En del pasienter (6) opplevde at forholdet mellom dem og venner eller naboer ble styrket og pasientene fikk mye støtte og omsorg.

Det var ingen forskjell i prosenten av kvinner (7/13) og menn (17/31) som hadde psykososiale problemer. Men forklaringen kunne være at av de 13 kvinnene som var i studiet så var det 4 som ikke ble intervjuet, mens en intervjuet deres pårørende.

Psykososiale problemer ble ikke avdekket hos noen de overnevnte tilfellene, mens det ble avdekket hos 7 av 9 av de kvinnelig pasientene som ble intervjuet direkte.

Det var ingen forskjell i hyppigheten i forekomst av psykososiale problemer mellom pasienter som bodde langt unna der de hentet sin medisin og de som bodde i nærheten, under 4km i avstand med tanke, tross fakta at det var noen pasienter som valgt å reise langt for å unngå at sin sykdom skulle bli kjent blant folk.

Det var for få sykehuspasienter sammenlignet med poliklinikk- og tuberkulosestasjonspasienter til å gi en solid konklusjon, men en kunne se at den psykososiale belastningen var størst blant den første pasientgruppen som nylig fikk diagnosen (sykehuspasienten) sammenlignet med de poliklinikk- og tuberkulosestasjonspasientene som hadde fått diagnosen for en tid siden. For mange kom tuberkulosediagnosen som et sjokk. Mange av dem kjempet en kamp på to fronter: å gå igjennom en krisereaksjon samtidig som de måtte forholde seg til de negative sosiale konsekvenser som sykdommen medførte. Studiet viste også at den største utgiftkilden var sykehusoppholdet som oftest knyttet til den første fasen da diagnosen ble stilt og behandlingen satt i gang. Dette viser at man bør vie oppmerksomhet spesielt til denne pasientgruppen i arbeidet med tuberkulosekontrollen.

Den økonomiske belastningen ved tuberkulosesykdommen

Sykdommen og dens behandling representerte en stor økonomisk belastning for mange av de pasientene og deres pårørende. Tuberkulosemedisiner var gratis, men alt annet måtte de betale og den største utgiftsposten var sykehusoppholdet. Mange av dem måtte bruke opp sine flereårs sparepenger, og mange måtte ta opp lån som det ville ta dem flere år å nedbetale, hvis de kunne gjøre det i det hele tatt. Dette viser at det altså ikke nok med at medisiner er gratis, men sykehusoppholdet også må være gratis slik at økonomien ikke vil være en av faktorene som hindrer pasientene i å få behandling for sin sykdom. Den andre hovedgrunnen til den store økonomiske belastningen skyldtes at pasientene måtte slutte på jobb på grunn av nedsatt allmentilstand samtidig som de ikke hadde noen trygdeordning. En pasient i studiet vurderte å ikke ta imot behandlingen da han fryktet at behandlingen ville gjøre det vanskelig for ham å fortsette å gå på jobben. Mangelen på velferdssystem vedlikeholder tuberkulosen! Noen få pasienter hadde sykeforsikring, men enkelte av dem benyttet ikke forsikringen for de fryktet for at sin sykdom skulle bli kjent blant folk. Stigmatisering og sykdommens lavstatus medførte unødvendig økonomisk belastning for tuberkulosepasientene!

Tuberkulosekontrollprogram

Studiet viser at systemet for å følge opp tuberkulosepasienter fungerer meget godt; 27 av 36 pasienter (poliklinikk- og DTSpasienter til sammen) bodde under 4 km fra der de hentet sin medisin enten daglig eller en gang i måneden og nesten $\frac{3}{4}$ av disse bodde rundt 500 meter unna.

Det er allikevel fortsatt en del aspekter ved systemet som kan forbedres slik at gjennomføringen av behandlingen blir mer behagelig og enkel for pasientene. Systemet bør være mer individuelt tilpasset!

Flere pasienter i intensivfasen med injeksjonsbehandling måtte vandre fra apotek til apotek, dette skapte både fysisk og psykisk belastning for pasientene. Dette problemet kunne løses med åpning av DTSen også i helgene, eller at pasientene får opplæring i å injisere seg selv eller at de får en hjemmesykepleier.

En del pasienter reiste lange avstander for å hente sin medisin på poliklinikk en gang i måneden og deretter gikk hver dag til Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon for å få injeksjoner eller rasjonert sine medisiner daglig. Det er jo helsevesenets oppgave å distribuere medisinene ut i distriktene! En annen pasient valgte å reise lang til sykehuspoliklinikk for å få oppfølging da det ville bli mye papirarbeid knyttet til overflytting lokalt til der han bodde. Et effektivt system ville spare pasienter for en god del praktiske problemer og ville dermed gi bedre resultater.

Intervju-guide

Personalia

Alder

Kjønn

Yrke

Kontaktårsak

Blodig ekspektorat

Tørrhoste

Feber

Vekttap mer enn 3 kg

Alkohol- og tobakforbruk

Selvoppstartet behandling med antibiotika før legekontakt

Tuberkulose tidligere

Comorbiditet

Andre i familien som har eller har hatt tuberkulose

Om eller hvor du hadde vært innom før de fikk diagnosen

Hvor langt tid gikk det fra symptomdebut til du tok kontakt med legen

Hvor langt tid gikk det fra du tok kontakt med legen til du fikk diagnosen

Hvor langt har du kommet i behandlingsprosessen

Hvor henter du medisinen nå og hvor ofte

Hvor langt er det fra der du bor dit du henter din medisin

Hvor mye tid bruker du på å hente medisinen

Når du henter medisin møter du noe praktiske og psykiske problemer med tanken på jobben, skolen, miljøet rundt deg

Hvordan påvirker tuberkulosen deg selv, familien din, forholdet du har til venner og naboer og jobben.

Hvordan var det å få diagnosen

Vet familien, vennene, naboene og arbeidsgiver at du har tuberkulose?

Er du åpen om din sykdom overfor din omgivelsen

Har du opplevd eller frykter du for stigmatisering eller sosial isolasjon?

Hvilke informasjoner har du fått fra helsepersonalet om tuberkulose, med tanken på symptomer, typer, smittevern, behandlingstid og farer ved avbrutt behandling

Hva tenker du om behandlingstide

Har du fått hjemmebesøk eller blitt ringt av helsepersonalet? Hva synes du eventuelt om det?

Litteraturliste

Larsen Ø, Alvik A, Hagestad K & Nylenna M: Kap.14: Tuberkulose_ en sosialpolitisk sjukdom, fra: Helse for de mange, samfunnsmedisin i Norge, 1.utg. Gyldendal norsk forlag a/s 2003: 188- 194.

Lønnoth K: Public health in private hands, private health in public hands, studies on private and public tuberculosis care in Ho Chi Minh City, Vietnam, 1.utg. Parajett, Landskrona, 2000

WHO Report 2006 Global Tuberculosis Control: Surveillance, planning, financing.
www.who.int/tb/publications/global_report_/2006/download_centre/en/index.html

WHO The five elements of DOTS
www.who.int/tb/dots/whatisdots/en/index.html

WHO Fact sheet N 104 Tuberculosis. Revised March 2006
www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/en/index.html

WHO reports 10 million TB patients successfully treated “DOTS” 10 years after declaring TB a Global Emergency. 2003
www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr25/en/index.html

Malterud K: Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring, 1.utg, PDC Tangen a/s, Aurskog 1999

Pinet G: Good practice in Legislation and Regulations for TB control: An indicator of political will, 1.utg, WHO, 2001

Johansson E, Long NH, Diwan VK & Winkvist A: Attitudes to compliance with tuberculosis treatment among women and men in Vietnam. *Int J tuberc Lung Dis.* 1999 Oct, 3 (10): 862-81

Long NH, Johansson E, Diwan VK & Winkvist A: fear and social isolation as consequences of tuberculosis in Vietnam: a gender analysis. *Health Policy.* 2001 Oct;58(1):69-81.

Johansson E, Diwan VK, Huong ND & Ahlberg BM: Staff and patient attitudes to tuberculosis and compliance with treatment: an exploratory study in a district in Vietnam. *Tuber Lung Dis.* 1996 Apr ;77(2):178-83

Thorson A & Johansson E: Equality or equity in health care access: a qualitative study of doctors' explanations to longer doctor's delay among female TB patients in Vietnam. *Health Policy.* 2004 Apr;68(1):37-46

Hoa NP, Thorson AE, Long NH & Diwan VK: Knowledge of tuberculosis and associated health-seeking behaviour among rural Vietnamese adults with a cough for at least three weeks. *Scand J Public Health Suppl.* 2003;62:59-65

Hudelson P: Gender differentials in tuberculosis: the role of socio-economic and cultural factors. *Tuber Lung Dis.* 1996 Oct; 77 (5):391-400

Long NH, Diwan VK & Winkvist A: Difference in symptoms suggesting pulmonary tuberculosis among men and women. *J Clin Epidemiol.* 2002 Feb;55(2):115-20

Buu TN, Lønnoth K & Quy HT: Initial defaulting in the National Tuberculosis Programme in Ho Chi Minh City, Vietnam: a survey of extent, reasons and alternative actions taken following default. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2003 Aug;7(8):735-41

Thorson A, Hoa NP, Long NH, Allebeck P & Diwan VK: Do women with tuberculosis have a lower likelihood of getting diagnosed? Prevalence and case detection of sputum smear positive pulmonary TB, a population-based study from Vietnam. *J Clin Epidemiol.* 2004 Apr;57(4):398-402

Hoa NP, Diwan VK & Thorson AE: Diagnosis and treatment of pulmonary tuberculosis at basic health care facilities in rural Vietnam: a survey of knowledge and reported practices among health. *Health Policy.* 2005 Apr;72(1):1-8

No authors listed, article in Japanese: Tuberculosis in Asia. *Kekkaku.*2002 Oct;77(10):693-7

Sengupta S, Pungrassami P, Balthip Q, Strauss R, Kasetjaroen Y, Chongsuvivatwong V & Van Rie A: Social impact of tuberculosis in southern Thailand: Views from patients, care providers and the community. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2006 Sep; 10 (9): 1008-12

Macq J, Solis A, Martinez G, Martiny P & Dujardin B: An exploration of the social stigma of tuberculosis in five "municipios" of Nicaragua to reflect on local interventions. *Health Policy.* 2005 Oct; 74(2): 205-17

Gelaw M, Genebo T, Dejene A, Lemma E & Eyob G: Attitude and social consequences of tuberculosis in Addis Abada, Ethiopia. *East Afr Med J.* 2001 Jul; 78 (7): 382-8.

Katamba A, Neuhauser DB, Smyth KA, Adatu F, Katabira E & Whalen CC: Patients perceived stigma associated with communitybased directly observed therapy of tuberculosis in Uganda. *East Afr Med J.* 2005 Jul; 82 (7): 337: 42

Chang B, Wu AW, Hansel NN & Diette GB: Quality of life in tuberculosis: a review of the English language literature. *Qual Life Res.* 2004 Dec; 13(10): 1633-42

Rajeswari R, Muniyandi M, Baasubramanian R & Narayanan PR: Perception of tuberculosis patients abouts their physical, mental and social well-being: a field report from south India. *Soc Sci Med.* 2005 Apr; 60 (8): 1845-53

Chalco K, Wu DY, Mestanza L, Munoz M, Liaro K, Guerra D, Palacios E, Furin J, Shin S & Sapag R: Nurses as providers of emotional support to patients with MDR-TB. *Int Nurs Rev.* 2006 Dec; 53 (4): 253-60

Escott S & Walley J: listenining to those on the frontline: lessons for communitybased tuberculosis programmes from a qualitative study in Swaziland. *Soc Sci Med.* 2005 Oct;61(8): 1701-10

Wandwalo E, Makundi E, Hasler T & Morkve O: Acceptability of community and health facility-based directly observed treatment of tuberculosis in Tanzanian urban setting. *Health Policy.* 2006 Oct; 78(2-3) 284-94. Epub 2005 Dec 13

Searle A, Park J & Littleton J: Alliance and compliance in tuberculosis treatment of older Pakeha people in Auckland, New Zealand. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2007 Jan; 11(1): 72-7

Nnoaham KE, Pool R, Bothamley G & Grant AD: Perceptions and experience of tuberculosis among African patients attending a tuberculosis clinic in London. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2006 Sep; 10(9):1013-7

Zhang T, Liu X, Bromley H & Tang S: Perceptions of tuberculosis and health seeking behaviour in rural inner Mongolia, China. *Health Policy.* 2006 Jun 23; [Epub ahead of pring]

VEDLEGG

Forklaring på forkortelser

@: et kasus

F: kvinnelig pasient

M: manlig pasient

Neste tall i rekkefølgen: Pasientens identitet

Neste tall i rekkefølgen: pasientens alder

Neste bokstav forteller om pasienten er fra sengeposten (s), poliklinikk (p) eller Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon (H)

Neste tall angir hvilken behandlingsmåned pasienten er på

Hvis det kommer ”/sønn” eller ”/far” de betyr jeg intervjuet pasientens sønn eller far

I. Tubeberkulosens innvirkninger på pasientenes liv

1. Tuberkulosens innvirkninger på jobbsituasjonen

Pasientene som har negative innvirkninger

@F1, 52, H, 4.MND, Selger: Pasienten sluttet på jobben fordi han var redd for å smitte andre på jobben.

@M5, 30, H, 6.MND, Hotelmedarbeider: Sykdommen har skapt en del begrensninger i sosial omgang både i arbeidet og i mange andre aktiviteter.

@M9, 49, H, 4.MND: Pasienten opplever ingen stigmatisering jobben, men det var upraktisk fordi pasienten måtte bruke munnbind i intensivfasen da han var smittefarlig

@M11, 53, H, 4.MND: Pasienten sluttet å jobbe siden han ble syk pga av nedsatt allmenntilstand som sykdommen medfører og bivirkninger fra medikamenter. Pasienten forsørger av sønnen som bor sammen med pasienten.

@M12, 41, H, 3.MND: Sykdommen gjør at pasienten blir mye slapp og sliten og han sluttet på jobben siden han ble syk. Familiens inntekten har dermed gått ned og det er bare kona som jobber nå. Familien klarte ikke å forsørge deres barn og har måttet sende dem til besteforeldrene.

@M15, H, 1.MND: Pasienten jobbet i et selskap som utfører fotocopy, men sluttet siden han ble syk

@M16, 42, H, 8.MND, lastebilsjåfør: Pasienten har vært mye borte fra jobben pga sykdommen og han får da ikke lønn. Ellers ingen forandring når han er på jobb.

@M17, 59, H, 4.MND: Pasienten sluttet på jobben pga nedsatt allmenntilstand med mye slapphet og slitenhet.

@M18, 40, P, 3.MND: Pas sluttet selv på jobben en halv måned etter han tubekulosediagnosen pga nedsatt arbeidskraft og fordi han er mye sliten.

@F23, 30, P, 3.MND/bror: Pasienten var selger, men sluttet på jobben siden hun ble syk. Hun hadde mye smerter og var mye slapp og sliten.

@F24, 23, P, 3.MND/Mann: Pasientens mann forteller at pasienten har ikke jobbet mye siden hun ble syk.

@M28, 49, P, 3.MND: Han går fortsatt på jobb som vanlig, men blir fort sliten

@M29,, 42, P, Tilbakefall: Pasienten fikk tuberkulosen første gang i 1987 og etter det har pasienten hatt flere tilbakefall, og siden denne tilbakefallen har pasienten vært arbeidsledig pga sykdommen.

@M31, 28, H, 4.MND, Taxisjåfør: Pasienten var borte fra jobben de 3 første månedene etter at han ble syk og hadde ingen inntekter fordi han får lønn i form av provisjon. Det var da pasientens far som forsørget ham. Ellers opplever han ikke sykdommen medfører stor økonomisk belastning.

@M32, 14, H, 7MND, Skoleelev: Pasienten var borte fra skolen de første ukene etter sykdomsdebut og han lå da på sykehuset. Men han fikk ekstra undervisning og nå har hatt tatt igjen de andre i klassen.

@F33, 43, H, 5.MND, Selger på torg: Pasienten var borte fra jobben i de 3 første månedene etter sykdomsdebut.

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Pasienten er pensjonist, men pasientens barn har måttet slutte på jobben for å pleie pasienten og hente medisin for ham hver dag

@M37, 48, S, Nylig: Pasienten jobber 300 km fra der han bor og er mye borte fra hjemme. Det blir vanskelig for ham å gjennomgå behandling hvis han må hente medisin hver dag der han er registrert, noe som gjør at han har vurdert å ikke ta imot behandling. Han meddeler at han skal fortelle arbeidsgiveren sin at han har fått tuberkulose og håper at han vil bli omplassert fordi arbeidsoppgavene som han har nå innebærer mye fysisk tungt arbeid og opphold i omgivelser med mye støv

F38, 25, S, Nylig: Pasienten tok ikke skoleeksamener da hun ble syk. Hun bekymrer seg hvordan det blir når hun kommer tilbake til skolen og det blir kjent at hun har tuberkulose.

Pasientene som ikke har negative innvirkninger

@F2, 72, H, 4.MND/sønn: Pasienten er pensjonist

@F3,72, H, 5.MND/Sønn: Pasienten er pensjonist

@M3, 28, H, 3.MND: Pasienten driver forretning med familien og sykdommen har ingen påvirkning på jobben.

@M6, 73, H, 2.MND/Sønn: Pasienten er pensjonist.

@M7, 38, H, 4,MND, Selvstendig scooter-driver. Pasienten bruker munnbeskyttelse pga smittefare. Han har ingen psykiske vansker knyttet til det. Han forklarer med at folk bruker også ofte munnbind når folk er ute pga støv så han skiller seg ikke ut på den måten.

@M8, 36, H, 4.MND, Embetsfolk: Det går fint med jobben og han opplever ingen stigmatisering.

@M10, 48, H, 8.MND, Dagligleder: Pasienten opplever ingen stigmatisering på jobben.

@M14, 58, H, 4.MND: Pensjonist

@M13, 51, H, 7.MND, Leie ut sin hus som inntektskilde. Sykdommen har ingen påvirkning på jobben.

@M19, 59, P, 2.MND: Pasienten har vært arbeidsledig i mange år. Han får økonomisk støtte fra sine barn.

@M20, 72, P, 5.MND: Pensjonist

@M21, 23, P, 8.MND: Sykdommen har ingen påvirkning på jobben og han opplever ikke stigmatisering.

@M22, 53, P, 2.MND: Pensjonist

@F25, 49, P, 2.MND: Pasientens arbeidsgiver vet at pasienten har tuberkulose og pasienten har fått mye støtte fra arbeidsgiveren.

@M26, 19, P, 1.UKEN: Pasienten er student. Sykdommen har ikke skapt hindring i pasientens skolegang

@M27, 49, P 3.MND, Pasienten er jordbruker. Sykdommen har ingen påvirkning på jobben.

@M30, 44, H, 4.MND: Sykdommen har ingen påvirkning på jobben

@F35, 81, H, 2.MND: Pasienten er pensjonist

@F36, 16, H, 1.MND: Sykdommen har ingen påvirkning på jobben.

@F38, 47, S, Nylig, tilbakefall: Pasienten er jordbruker. Sykdomen har ingen påvirkning på jobben.

@40, 50, S, Nylig: Pasienten tror ikke sykdommen vil påvirke jobben.

@M41, 54, S, Nylig, Jordbruker: Ikke besvart

@F42, 36, S, Nylig: Jordbruker, ikke besvart

@F43, 16, S, 2.MND: Sykdommen har ingen påvirkning på jobben.

@M44, 46, S, 3.MND, Universitetslærer. Sykdommen har ingen påvirkning på jobben

2. Tuberkulosens effekt på pasientenes økonomisituasjonen

Pasientene som har negative effekter

@F, 52, H, 4.MND, SELGER: Pasienten sluttet på jobben og pasientens sønn forsørger ham.

@F3, 72, H, 5.MND, PENSJONIST/Sønn: Sykdommen har ikke kostet familien mye med tanken på utgifter til medisinerne, men sønnen har sluttet på jobben siden moren ble syk og familien har levd mer sparsomt enn tidligere.

@M4, 28, H, 3.MND, **Selvstendig næringsdrivende**: Langt ventetid for å hente medisinen i begynnelsen av behandlingen påvirket pasientens inntekten en del. Bivirkninger av medisinen med slapphet og redusert arbeidskraft har også påvirket inntektseven.

@M5, 30, H, 6.MND, Hotelmedarbeider: Pasienten sluttet på jobben fordi han var redd for at jobben med tungt fysisk arbeid ville forverre sykdommen. Han medgir at sykdommen har hatt stor negativ økonomisk påvirkning.

@M10, 48, H, 8.MND: Pasienten hadde to jobber tidligere, men sykdommen gjorde at måtte sa den ene jobben og har dermed tapt en del inntekter.

@M11, 53, H, 4.MND, Sveiser: Pasienten sluttet på jobben siden han ble syk, og sønnen forsørger pasienten

@M12, 41, H, 3.MND, Scooter-driver (taxi-driver): Pasienten sluttet på jobbet siden han ble syk fordi han har vært mye slapp pga sykdommen. Familien har nå bare en inntektskild fra kona, og familien klarer ikke forsørge barna og de har måttet sende barna til besteforeldre.

@M14, 58, H, 4.MND: Sykdommen medfører ingen inntektsreduksjon. Det går en del penger til kosttilskudd og familien har dårlig økonomi fra før opplever familien dermed en økonomisk belastning som følge av sykdommen.

@M15, H, 1.MND: Pasienten sluttet på å jobbe siden han ble syk. Pasienten får økonomisk støtte familien. Han forteller at han lever under trangt økonomisk forhold.

@M16, 42, 8.MND: Pasienten har vært mye borte fra jobben siden han ble syk og får ikke sykepenger. Sykdommen har dermed store negative økonomiske konsekvenser.

@M17, 59, H, 4.MND: Pasienten har sykeforsikring som dekker alt utgifter knyttet til behandlingen. Men pasienten har sluttet på jobben siden han ble syk og han får ikke sykepenger. Sykdommen medfører store negative økonomiske konsekvenser.

@M18, 40, P, 3.MND: Pasienten sluttet på jobben en halv måned etter at han fikk tuberkulosediagnosen. Han medgir at han vil få sykepenger, men han vet ikke hvor mye. Det har gått 3 måneder og han har ennå ikke fått noe. Han lever nå på familien.

@M20, 72, P, 5.MND: Tuberkulosemedisinen er gratis, men sykehusoppholdet og undersøkelser måtte pasienten betale. De utgjorde et stort penger sum for familien og de har måttet tatt opp lån.

@F23, 30, P, 3.MND/BROR: Pas sluttet på jobben siden hun ble syk. Sykehusoppholdet har kostet en del og pasientens søsken har tatt opp lån for å hjelpe pasienten.

@F24, 23, P, 3.MND/Mannen: Pasienten har ikke jobbet så mye siden hun ble syk. Pasienten har ikke sykeforsikring heller. Pasientens foreldrene og foreldrene til pasientens har gitt dem økonomisk support og alt sparepenger har gått til å betale sykehusoppholdet og annet utgifter knyttet til sykdommen. Sykdommen har vært en stor økonomisk belastning for familien.

@M27, 49, P, 3.MND: Sykdommen har vært en stor økonomisk belastning for familien. Hele familiens helårsinntekt fra jordbruket er ca. 400-500.000 Dong og hittil har sykdommen kostet familien 2 mill Dong. Familien har måttet tatt opp lån for å betale sykdomsutgiftene

@M28, 49, P, 3.MND: Pasienten har sykeforsikring, men han vil ikke bruke den fordi han er redd for at folk skal vite at han har tuberkulose, så han betaler alt fra sin egen lomme.

@F33, 43, H, 5.MND: Pasienten var borte fra jobben de 3 første månedene etter at hun ble syk. Hun var selvstendignæringsdrivende og hadde dermed ingen inntekt og pasienten har ikke sykeforsikring heller. Pasienten fikk en del økonomisk støtte pasientens foreldre og bekjente. Sparepenger til familien, dvs pasienten og mannen, er også brukt opp til sykdomsutgiftene.

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Pasienten er pensjonist, men pasientens barn har måttet slutte på jobben for å pleie pasienten og hente medisin for ham hver dag. Familien har måttet leve sparsomt og har måttet bruke deres sparepenger til sykdomsutgiftene.

@F36, 16, H, 1.MND, Student: Pasienten har sykeforsikring som dekker behandlingsutgifter. Men pasienten må kjøpe en del ekstra medisiner som forsikringen ikke dekker, noe medfører store negative økonomiske konsekvenser og familien har måttet tatt opp lån.

@M37, 48, S, Nylig: Pasienten har sykeforsikring som dekker 75% av alt utgifter knyttet til behandlingen og resten må pasienten betale selv. Han er veldig bekymret over familiens framtidige økonomi. Han bekymrer særlig over sønnens skoleutgifter, noe som gjør at han vurderer å ikke ta imot behandling, men må fortsette å jobbe som vanlig.

@F38, 25, S, Nylig: Pasienten har ikke sykeforsikring. Pasienten forsørges av moren som er jordbruker. Moren tjener 2 millioner Dong i året som tilsvarer utgiften for en ukes sykehusopphold. Moren har måttet tatt opp lån fra banken for å dekke sykdomsutgiftene.

@M40, 50, S, Nylig: Sykdommen har vært en stor økonomisk belastning for familien og familien har måttet tatt opp lån for å dekke sykdomsutgiftene.

@F42, 36, S, Nylig: Pasienten og hennes familie er jordbrukere og tjener akkurat nok til livets opphold. De har fått en del økonomisk støtte fra andre slektninger for å dekke utgifter til behandlingen.

@F43, 16, S, 2.MND: Pasientens familien har måttet tatt lån fra andre familiemedlemmer for å dekke behandlingsutgifter.

@F2, 72, H, 4.MND, PENSJONIST/sønn: Det er bare et lite sum som går til kosttilskudd, ellers er medisinen gratis, så det har gått bra.

Pasientene som ikke opplever negative effekter

@M6, 73, H, 2.MND, Pensjonist/ Sønn: pasienten er pensjonist og har sykeforsikring som dekker alt utgifter. Familien betalte litt ekstra for eget rom på sykehuset som utgjorde en ubetydelig sum for familien.

@M8, 36, H, 4.MND: Forsikringen dekker 80% av utgiften relatert til behandlingen, så det har ikke vært stor påvirkning på økonomien.

@M9, 49, H, 4.MND: Pasienten har ikke faste inntekter, så sykdommen har ikke stor påvirkning på inntekten.

@M13, 51, H, 7.MND, Pasienten har utleieing av sitt hus som inntektkilden. Ingen påvirkning på økonomien.

@M19, 59, P, 2.MND: Ingen stor påvirkning på økonomien. Pasienten har vært arbeidsledig i mange år og får økonomisk support fra sine barn.

@M21, 23, P, 8.MND: Pasienten har sykeforsikring, ellers har pasientens foreldre betalt alt annet relatert til sykdommen selv om pasienten tjener sin egen penger. Så ingen økonomisk belastning for pasienten.

@M22, 53, P, 2.MND: Pensjonist, har sykeforsikring, ingen økonomisk belastning

@F25, 49, P, 2.MND: Pasienten får sykepenger og har sykeforsikring. Pas betaler 20 % av behandlingsutgiftene.

@M26, 19, P, 1.UKEN: Det har ikke kostet pasienten mye, for han har mange bekjente som er leger.

@M29, 42, P, Tilbakefall: Pasienten tilhører den gruppen som tilfredstiller krav for å få økonomisk støtte fra staten pga sin lille inntekt, og han får dekket utgiftene til behandling

@M30, 44, H, 4.MND: Ingen opplysning om dette

@M31, 28, H, 4.MND: Pasienten var borte fra jobben de 3 første månedene da han ble syk og fikk ikke lønn, for han får bare provisjon som fast lønn, og det er faren som forsørget ham i de 3 månedene, men ellers synes han ikke at sykdom har vært en stor økonomisk belastning

@M32, 14, H, 7.MND: Pasienten har sykeforsikring som dekker alt, det eneste som kostet familien er kosttilskudd til pasienten og det har ikke vært stor belastning for familien!

@F35, 81, H, 2.MND: Pasienten har ikke sykeforsikring, men sykdommen har ikke vært en stor økonomisk belastning for familien.

@F39,47, H, Nylig, tilbakefall: Pas har ikke sykeforsikring, men hun får en del økonomisk support fra kommunen.

@M41, 54, S, Nylig: Pasienten jobber som jordbruker, og inntekten er akkurat nok til livsopphold for hele familien. Pasienten og familien tilhører gruppen fattige folk og får dermed dekning av alt behandlingsutgifter

@M44, 46, S, 3.MND: Pasienten og familien har sparepenger og de har fått en del økonomisk støtte fra venner og andre familiemedlemmer og han mener han har en god lønn så det har ikke vært et økonomisk problem pga sykdommen og dens behandling

3.Tuberkulosens psykiske effekt hos pasientene og deres familier

Pasientene som opplever negative effekt

@M6, 73, H, 2,MND/Sønn: Sønnen forteller at faren vet at tuberkulosen er en smittsom sykdom, så det har vært vanskelig for ham å forholde seg til sykdommen. Familien har også merket at faren har forandret sin væremåte, han distanserer seg fra sine barnebarn. Faren har vært mye trist og har blitt tausere.

@M10, 48, H, 8.MND: Familien vet at pasienten har tuberkulose, men pasienten forteller at han føler litt ubehag fordi han er redd for å smitte familien.

@M14, 58, H, 4.MND: Pasienten bor ikke til vanlig med sin kone og barn. Han pleide å besøke dem et par ganger i måneden. Men siden han ble syk har han latt være å besøke dem på grunn av redselen for å smitte dem.

@M20, 72, P, 5.MND: Familien vet at pasienten har tuberkulose og de har ingen problemer med det. Men selv har pasienten holdt avstand fra sine barn og barnebarn for å unngå å smitte dem. Pasienten synes det er litt trist at det er sånn, ”men må man så må man” sier han.

@M27, 49, P, 3.MND: Pasientens kona var veldig lei seg da pasienten fikk diagnosen. Kona og barna holder litt avstand til pasienten for å unngå å bli smittet. Han sier at han har veldig forståelse for det.

@M29, 42, P, Tilbakefall: Pasienten føler at han er en belastning for familien, han sier at han er mye deprimert på grunn av sykdommen.

@M37, 48, S, Nylig: Pasienten var sjokkert og forferdet da han fikk diagnosen. Han forteller det slo han aldri at det kunne være tuberkulose da han akutt hostet opp 2 glass blod. Pasienten forteller at hvis han ikke kureret da er han en belastning for familien og det noe han absolutt ikke ønsker. Han er veldig trist å få tuberkulosen. Pasienten prøvde å holde sykdommen skjult over sin kona. Men nå vet hun det og hun har tatt det veldig tungt. Kona har gitt pasienten mye støtte og har oppmuntret pasienten til å ta imot behandlingen da han i begynnelse vurderte å ikke la være å ta imot behandlingen fordi han var redd for at behandlingen ville medføre problemer med tanken på jobben. Han jobber 300km hjemmefra og er mye borte.

@F38, 25, S, Nylig: Diagnosen kom som et sjokk for henne. Hun skjønner ikke hvordan hun har fått den eller hvem hun er blitt smittet av. Pasienten forteller at kjæresten har vist mye omsorg overfor henne etter at hun er blitt syk. Moren forteller at hun har sagt til datteren at det er ikke vanskelig for henne å finne seg en ny kjæreste hvis det skulle være oppstå problemer mellom dem pga sykdommen. Noe tyder på at pasienten er sterkt bekymret over at kanskje kjæresten vil forlate henne pga sykdommen. Pasienten frykter at sykdommen ikke kan kureres og at den vil komme tilbake.

@M41, 54, S, Nylig: Familien vet at pas har tuberkulose og det er ingen negativ forandring i familieforhold. Pasienten synes det er veldig trist å ha tuberkulose, ”men det er min skjebne” sier pasienten. Han sier at han bekymrer ikke så mye om sin tilstand, Hvis han blir kurert eller hvis han blir bedre så er han veldig glad, hvis ingen av delene skjer så aksepterer han det. Kona er overtroisk og tror at hans hodepine som sykdommen medfører skyldes feil begravning av deres forfedre. Han sier at han får en del opplysninger om selve sykdommen og behandlingsplan, men han skjønner ikke så mye av det han ble fortalt.

@M44, 46, S, 3.MND: Pasienten nekter å ha noe med leger å gjøre og alt informasjon går via pasientens pårørende.

Pasienter som ikke opplever negative effekter

@ F1, 52, H, 4.MND: Pasientens familien vet om pasientens sykdom og det er ingen forandring i familieforholdet.

@F2, 72, H, 4.MND/sønn: Familien var litt trist når pasienten fikk diagnosen, men familien føler ingen skam overfor sykdomen

@F3, 72, H, 5.MND/Sønn: Pasienten spiser ikke sammen med familien for å unngå å smitte familien, både familien og pasienten synes det er helt greit. Sønnen forteller familien føler ingen skam overfor sykdommen.

@M4, 28, H, 3.MND: Pasienten bor sammen med sine 3 søskener. Sykdommen har påvirket søskensforholdet på en positiv måte, de har blitt mer knyttet til hverandre og er flinkere til å ta vare på hverandre.

@M5, 30, H, 6.MND: Det er ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien pga sykdommen og familieforholdet er som før

@M7, 38, H, 4.MND: Det er ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien pga sykdommen

@M8, 36, H, 4.MND: Familien har ikke problemer med å akseptere sykdomen og pasienten har fått mye omsorg fra familien

@M9, 49, H, 4.MND: Pas bruker egne utstyr, men de sitter på samme bord.

@M11, 53, H, 4.MND: Ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien pga sykdommen

@M12, 41, H, 3.MND: Pasienten og familien føler ikke skam overfor sykdommen.

@M13, 51, H, 7.MND : Pasienten og familien føler ingen skam overfor sykdommen

@M15, H, 1.MND: Familien og pasienten føler ingen skam overfor sykdommen

@M16, 42, H, 8.MND: Ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien og familieforholdet er som før

@M17, 59, H, 4.MND: Familien og pasienten aksepterer sykdommen

@M18, 40, P, 3.MND: Ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien pga sykdommen og pasienten får mye psykiske og økonomisk støtte fra familien.

@M19, 59, P, 2.MND: Ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien pga sykdommen

@M21, 23,P, 8.MND: Ingen psykiske problemer hos pasienten eller i familien pga sykdommen

@M22, 53, P, 2.MND: Ingen psykiske problemer I familien pga sykdommen

@M23, 30, P, 3.MND: Pasientens søsken bytter på å hente medisin for pasienten. Pasienten er gift og bor 1 km fra sine foreldre og søsken, men pasienten får mye støtte fra dem, de kommer ofte på besøk og de hjelper ofte til å hente medisin. De har tatt opp lån for å supportere å hjelpe pasienten med sykehusoppholdet

@F24, 23, P, 3.MND/Mannen: Alle i familien er bekymret og engstelige overfor sykdommen. Familien gjør alt for å unngå å bli smittet, særlig verne omkring barna. Både pasientens foreldre og foreldrene til pasientens mann gir økonomisk support.

@F25, 49, P, 2.MND: Pasientens to barn har tatt det veldig tungt da de fikk vite at pasienten har tuberkulose

@M26, 19, P, 1.UKEN: Ingen psykiske problemer I familien pga sykdommen

@M28, 49, P, 3.MND: Pas gikk midt under intervjuet.

@M30, 44, H, 4.MND: Ingen psykiske problemer i familien pga sykdommen

@M31, 28, H, 4.MND/ Far. Ingen psykiske problemer I familien pga sykdommen

@32, 14, H, 7.MND: Ingen negativ forandring I familieforhold

@F33, 43, H, 5.MND: Det kom som et sjokk for familien da pasienten fikk diagnosen, men forholdet i familien er som før. Første tiden etter at pasienten ble syk spiste sov og spiste hun separert fra mannen, men nå har alt blitt normalisert igjen.

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Pasienten spiser separert fra familien.

@F35, 81, H, 2.MND: Pasient spiser og sover separert

@F36, 16, H, 1.MND: Pasient spiser og sover separert

@F39, 47, S, Nylig, tilbakefall: Pasienten får mye støtte fra familien.

@M40, 50, S, Nylig: Ingen psykiske belastninger I familien pga sykdommen

@F42, 36, S, Nylig: Pasienten er enke og har en datter. De bor sammen med pasientens far og søskener. Alle vet at hun har tuberkulose og de har stått sammen og støttet henne.

@F43, 16, S, 2.MND/ Nære slektninger vet at pasienten har tuberkulose. De har gitt lån til å dekke operasjons- og sykehusoppholdsutgifter til pasienten.

4.Tuberkulosens psykiske belastningen knyttet til venner og naboer

Pasientene som opplever psykiske belastninger

@ F1, 52, H, 4.MND: Pasienten forteller hun har bare latt familien vet at hun har tuberkulose. Hun har prøvd å holde den skjult overfor naboer og venner, ”men jeg tror de (naboer, venner) vet at jeg har tuberkulose, jeg tror de kan gjette seg fram til det. De har spurt, men jeg fortalte ingenting. Jeg skammer meg pga sykdommen!”

@M6, 73, H, 2.MND/Sønn: Pasientens sønn forteller at naboer har spurt om farens tilstand, men familien sa at faren har en vanlig pneumonia og ikke tuberkulose.

Pasienten har ikke hatt mye kontakt med venner siden han ble syk. Vennene har av og til vært på besøk.

@M9, 49, H, 4.MND: Pasienten forteller at verken venner eller naboer vet at han har tuberkulose. Pasienten sier at han er ikke redd for at de skal distansere seg, ”om de gjør det så er det bare bra for dem for da slipper de å bli smittet” sier pasienten.

@M11, 53, H, 4.MND: Venner og naboer vet at pasienten har tuberkulose. ” De oppfører seg som vanlig, men har vært på besøk sjeldnere” sier han. Pasienten har også selv begrenset kontakt med dem, han sier at han føler ikke behov for det.

@M12, 41, H, 3.MND: Pasienten forteller at han forteller ikke til venner og naboer at han har tuberkulose, men han tror at de vet at han har tuberkulosen. Han ønsker ikke at de skal vite det. Han har selv isolert seg fra ham siden han fikk diagnosen.

@M17, 59, H, 4.MND: Naboer og venner vet at pasienten har tuberkulose. Noen av dem kommer fortsatt på besøk, men han merker at de holder litt på avstand fysisk, noen av dem tør å ta imot drikke når de blir tilbudt, de er redde for å bli smittet. ” En del venner og naboer har distansert seg fullstendig fra meg. Jeg synes at det er veldig trist. Jeg synes synd på meg selv enkelte ganger!” forteller pasienten.

@M18, 40, P, 3.MND: Pasienten er usikker på om naboer og venner vet at han har tuberkulose. ” Hvis de spør meg vil jeg bare si at jeg har vann i lungene og ikke at jeg har tuberkulose. Men hvis de graver og virkelig vil vite sannheten så vil jeg fortelle dem, ellers synes jeg ikke at det er nødvendig å fortelle hele sannheten!” sier han.

@F25, 49, P, 2.MND: ”Naboer og venner visste ikke at jeg har tuberkulose helt til jeg kom hjem NITLS. Da jeg fikk diagnosen jeg bekymret veldig mye om hvordan naboer og venner ville reagere når de fikk vite jeg har tuberkulosen. Jeg var veldig redd for at de skulle distansere seg fra meg. Jeg gråt da jeg fortalte dem at jeg har tuberkulose. Noen få venner og naboer kommer fortsatt på besøk, resten har distansert seg fra meg”, forteller pasienten.

@M27, 49, P 3.MND: Familien prøvde å holde sykdommen skjult overfor venner og naboer. ” Men kona gråt da vi fikk diagnosen og det førte til alle vet at jeg har tuberkulose. Både venner og naboer har distansert seg fra oss. De kommer verken på besøk eller snakker med dem lenger og ikke nære kolleger heller. Jeg synes det er en veldig trist situasjon å komme opp i”, forteller pasienten.

@M28, 49, P, 3.MND: Pasienten forteller at han kan bli overflyttet til DTS lokalt der han bor, men han frykter at det vil medføre at folk vet at han har tuberkulose, dermed vil han heller reise 14 km til NITLS slik at han kan holde sykdommen skjult i sitt nære miljø. ” Det er forferdelig å ha tuberkulose når du bor på landet. Folk stigmatiserer deg og distanserer seg fra deg hvis du har tuberkulose, og hvis du er ugift og har sykdommen så er det vanskelig å bli gift. Folkets synet på tuberkulosen på landet er forferdelig. Da jeg var på ferie tok jeg ikke medisiner for tre dager fordi jeg var redd for at de var på ferien sammen med skulle få kjennskap til at jeg har tuberkulose. Men det gikk helt greit å bruke munnbind i intensivfasen da jeg var smittefarlig, fordi folk bruker munnbind ellers mot støv når de er ute, så folk tror at jeg også bruker munnbind av samme grunn! ” forteller han. Pasienten bare gikk midt under intervjuet!

@F33, 43, H, 5.MND: ”Når venner og naboer spør hva som feiler meg sier jeg bare at jeg er slapp og sliten. Jeg sier ikke at jeg har tuberkulose”, forteller pasienten.

@F35, 89, H, 2,MND: ” Jeg har ikke fått spørsmål fra venner og naboer om hva som feiler meg, men hvis det skulle skje vil jeg bare si at jeg er slapp og sliten og ikke at jeg har tuberkulose” , meddeler pasienten.

@F36, 16, H, 1.MND: ” Da jeg lå på sykehuset kom ikke vennene til sykehuset og besøkte meg fordi de tenker at der lå det mange med tuberkulose og dermed høy risiko for å bli smittet, men de lovet å komme på besøk når jeg ble utskrevet. Jeg har bare fortalt beste venner at jeg har tuberkulose, til resten har jeg bare sagt at jeg har feber. Jeg ber også bestevennene mine om å ikke fortelle det videre til andre”, forteller pasienten.

@F39, 47, S, Nylig, tilbakefall: ”Folk i bygda, naboer, venner og fjerne slektninger begynte å holde seg unna meg da jeg begynte å hoste, de mistenkte umiddelbart at jeg at jeg hadde tuberkulose og det var lenge før jeg fikk eddiagnosen. De kommer ikke på besøk lenger”, forteller pasienten.

@M40, 50, S, Nylig: ” Det er bare kona og barna som vet at jeg har tuberkulose. Jeg holder sykdommen skjult overfor nære slektninger, venner og naboer. Jeg er redd for at de holder seg unna meg og at det kan medføre andre uheldige konsekvenser”, forteller pasienten.

@M41, 54, S, Nylig: ” Det er bar kona og barna som vet at jeg har tuberkulose. Mine søskener vet ikke at jeg har tuberkulose. Jeg er ikke fordi jeg er redd for at de vil holde seg unne meg, jeg bare ønsker ikke å få mye oppmerksomhet rundt min sykdom”, forteller pasienten.

@F43, 16, S, 2.MND/ PAS+MOR: Jeg intervjuet både pasienten og hennes mor. Pasienten har tuberkulose i costalbrusk og innlegges nå for operasjon. Pasienten får også medikamentell behandling ved siden av. ” vi bor på landet og der vet folk ikke at det også finnes tuberkulose utenfor lungene. Vi sier til folk at datteren skal innlegges for en operasjon, vi sier ikke at hun har tuberkulose”, forteller pasientens mor.

@M44, 46, S, 3.MND: Pasienten fikk diagnosen tuberkulose med lungeabsess, men aspirasjonsprøven var negativ. ” Jeg forteller til venner og naober at jeg har lungeabsess og ikke tuberkulose. Jeg tror selv at jeg har tuberkulose siden aspirasjonsprøven var negativ. Hadde jeg bodd på landet ville jeg frykte å bli utsatt for stigmatisering og sosial isolasjon. Det er forferdelig å være tuberkulosepasient ut på landet, og hvis det er først en person som vet at du har tuberkulose vil hele bygda vite det og folk vil huske det lenge etterpå. Her til bys har folk lite kontakt med hverandre og folk bryr seg lite om hverandre så det vil ikke være en stor belastning å ha sykdommen”, sier pasienten.

Pasienter som ikke opplever psykiske belastninger

@F2, 72, H, 4.MND/Sønn: Pasientens sønn forteller at både venner og naboer vet at moren har tuberkulose. Familien forteller det selv. Familien opplever ingen stigmatisering og naboer og venner kommer fortsatt på besøk.

@F3, 72, H, 5.MND/Sønn: Både venner og naboer vet om pasientens sykdom. De har vært på besøk til pasienten og familien. Pasienten har selv begrenset besøket for å unngå å smitte andre.

@M4, 28, H, 3.MND: Pasienten fortalte direkte til naboer og venner at han har tuberkulose. Han opplever verken stigmatisering eller distansering fra venner og naboer. De har til og med vært på besøk da de fikk vite pasienten ble syk.

@M5, 30, H, 6.MND: Pasiente har selv fortalt venner og naber at han har tuberkulose. Han skammer seg ikke over sykdommen. Pasienten unngår selv å ha mye kontakt med venner og naboer for å unngå å smitte dem. Pasienten holder fysisk avstand til folk og unngår å spise sammen med folk.

@M7, 38, H, 4.MND: Pasienten forteller at både naboer og venner vet at han har tuberkulose. De kommer fortsatt på besøk. Han skammer seg ikke over sykdommen sin.

@M8, 36, H, 4.MND: ” Både naboer og venner vet at jeg har tuberkulose og kommer enda oftere på besøk”, forteller pasienten.

@M10, 48, H, 8.MND: Venner og naboer vet pasienten har tubekrulose. ”Første tiden etter at jeg fikk diagnosen kom deg mindre på besøk enn vanlig, men nå kommer de oftere på besøk”, fortelle pasienten.

@M13, 51, H, 7.MND: ” Jeg har ikke fortalt naboer at jeg har tuerkulose, men det har jeg fortalt til venner. De behandler meg som tidligere, jeg opplever ingen distansering fra dem”, forteller pasienten.

@M14, 58, H, 4.MND: ” Jeg fortalte venner og naboer at jeg har tuberkulose slik at de kan beskytte seg selv. Forholdet mellom oss er som tidligere, de kommer fortsatt som de pleier å gjøre”, forteller pasienten.

@M15, H, 1.MND: ” Jeg tror naboer vet at jeg har tuberkulose, men jeg tror de ikke de bryr seg så mye om oss. Vennene vet at jeg har tuberkulose, jeg fortalte dem selv. Forholdet mellom oss er som før”; forteller pasienten.

@M16, 42, H, 8.MND: ” Både venner og naboer vet at heg har tuberkulose. Forholdet mellom oss er som før. Jeg er ikke redd for at de skal distansere seg fra meg”, forteller pasienten.

@M19, 59, P, 2.MND: ” Jeg har ingen kontakt med naboer. Vennene vet at jeg har tuberkulose. De har gitt meg mye oppmuntring til å ta imot behandling”, forteller pasienten.

@M20, 72, P, 5.MND: ” Jeg har ingen kontakt med naboer. Jeg bor sammen med mine barn og vennene deres kommer fortsatt på besøk. De fikk beskjed om å bruke munnbind for å beskytte seg selv og ting har gått veldig fint for seg”, forteller pasienten.

@M21, 23, P, 8.MND: ” Både venner og naboer vet at jeg har tuberkulose og jeg opplever ingen distansering fra dem”, forteller pasienten.

@M22, 53, P, 2.MND: : ” Både venner og naboer vet at jeg har tuberkulose og jeg opplever ingen distansering fra dem”, forteller pasienten

@F23, 30, P, 3.MND: Både pasienten og pasientens familien er åpen om pasientens sykdom overfor naboer og venner. Forholdet mellom dem er som før. ” Når folk ikke vet noen ting om sykdommen er de redde, men når de vet mer er de ikke redde for den”, forteller pasienten.

@F24, 23, P, 3.MND: Både naboer og venner vet at pasienten har tuberkulose, men de kommer fortsatt på besøk som før

@M26, 19, P, 1.MND: Pasienten har ikke mye kontakt med naboer, men sier at hvis de spør hva som feiler ham vil han fortelle sannheten. Pasienten er ikke redd for stigmatisering. Vennene hans vet at han har tuberkulose og forholdet mellom dem er som før

@M29, 42, P, Tilbakefall: Både venner og naboer vet at pasientens har tuberkulose fordi de har sett pasienten komme til DTS for å få injeksjoner. Men forholdet mellom pasienten og naboer og venner er som før

@M30, 44, H, 4.MND: Pasienten er åpen om sin sykdom overfor venner og naboer. ”De har gitt meg mye støtte og oppmuntring”, forteller pasienten.

@M31,28, H, 4.MND: Pasientens kolleger vet at han har tuberkulose. ” Forholdet mellom oss er som før, de bryr seg mye om meg”, forteller pasienten.

@M32, 14, H, 7.MND: Pasienten åpen om sin sykdom på skolen og hans venner. ” Mine venner distanserer seg ikke fra meg. Sykdommen har faktisk styrket vårt vennskap! De besøkte meg da jeg lå på sykehuset. Naboer vet også at jeg har tuberkulose og de har gitt meg mye støtte og oppmerksomhet”, forteller pasienten.

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Venner og naboer vet at pasienten har tuberkulose, og forholdet deres er som før. De kommer på besøk som før.

@M37, 48, S, Nylig: Venner og naboer vet at pasienten har tuberkulose, og de har vist pasienten mye omsorg.

@F38, 25, S, Nylig/ . ” Jeg har lite kontakt med venner. Jeg bryr meg ikke om hva de tenker om meg og sykdommen hvis de skulle få vite at jeg har tuberkulose”, forteller pasienten. ” Hvis naboer og venner spør hva som feiler min datter så vil jeg fortelle sannheten. Jeg er ikke redd for at de skal holde seg unna henne eller familien”, forteller moren.

@F42, 36, S, Nylig: ” Jeg bor på landet og hele bygda vet at jeg har tuberkulose. De visste ikke at det også finnes tuberkulose i ryggskjelettet. De bryr seg om meg og gitt oss mye støtte.”, forteller pasienten.

II.Problemene som pasientene møter når de gjennomfører tuberkulosebehandlingen

1.Problemene knyttet til avstanden

Pasientene som har problemer med avstanden

@M12, 41, H, 3.MND: Pasienten bor 1 km fra NITLS og et par hundre meter fra Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjonen, men pga sin nedsatte allmenntilstand som sykdommen medfører synes han at det er slitsomt å komme seg gående til helsestasjonen og henter medisinen hver dag. Det har gjort at han kommer seint til stasjonen enkelte ganger.

@M15, 40, H, 1.MND: Pasienten oppholder seg lite der han er registrert (pasienter får medisiner og oppfølging der en er registrert), dermed blir det et stykke for ham å dra til stasjonen hverdag.

@M17, 59, H, 4.MND: Pasienten bor mer enn 20km fra tuberkulosebehandlingsstasjonen, men pas får hente sin medisin en gang I måneden. Det er sønnen som kjører pasienten til og fra helsestasjonen. Det går mye tid og penger til dette. Pas har en niese som er sykepleier som hjelper pasienten med å sette injeksjonen i helgene.

@F23, 30, p, 3. MND/ broren: Pasienten bor med 2 timers kjøring fra poliklinikken og et par hundre meter fra helsestasjonen. Pasientens søsken bytter på å komme til

poliklinikken en gang i måneden for å hente medisinen, og hver dag kommer pasienten til tuberkulosebehandlingsstasjonen for å få satt injeksjonen. Den er også åpen i helgene.

@F24, 23, P, 3.MND/mannen: Pasienten bor 40-50 km fra poliklinikken hvor pasienten får sin medisin hver måned. Pasienten har tuberkuløs meningitt og NITLS ønsker å følge opp pasienten. Pasientens mann hjelper pasienten og henter medisinen av og til. Det går et stort pengesum til transporten til sykehuset.

@F25, 49, P, 2.MND: Pasienten bor 45 km fra NITLS hvor hun henter sin medisin en gang i måneden og 35 km fra nærmeste tuberkulosebehandlingsstasjon som tilhører den Kommunale Helsesenteret fordi det finnes ikke Distrikt Tuberkulosebehandlingsstasjon i sin distrikt. Pasienten kjører scooter til og fra sykehuset, så det koster ikke så mye for henne.

@M27, 49, P, 3.MND: Pasienten 12 km fra NITLS hvor hun henter sin medisin en gang i måneden og det tar ham 1 time.

@M28, 49, P, 3.MND: Pasienten bor 16 km fra sentralsykehus og pasienten får medisin for en hel måned hver gang. Han kunne bli overført til DTS hvor han bor, men pasienten ønsker ikke dette fordi han frykter at sin sykdom skulle bli kjent blant folk og vil dermed risikere å bli stigmatisert.

@M29, 42, P, Tilbakefall: Pasienten bor 50 km fra NITLS der pasienten henter sin medisin. Pasienten kunne bli overført til DTS lokalt der han bor, men overflyttingen vil medføre mye papirarbeid dermed valgte han å bli fulgt opp av NITLSs poliklinikk.

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Pasienten bor 8km fra DTS og pasientens sønn tar scooter (en form for taxi i Vietnam) for å komme seg til DTS for å hente medisin hver dag. Det koster 15.000 Dong og dette er et stort pengesum for familien. Det går både mye tid og penger. Pasientens barn bytter på å hente medisin for ham fordi han er for svak til å komme selv til DTSen. Pasientens barn hadde spurt om de kunne få hentet medisin for en lengre periode, men det fikk de ikke.

@M37, 48, S, Nylig: Pasienten ligger nå på NITLS som er 100km fra der pasienten bor. Lokalsykehus klarte ikke å finne ut hva som feilte pasienten og han ble overført hit. Pasienten vet ikke ennå hva slags behandling han vil få.

@M41, 54, S, Nylig: Pasienten ligger nå på NITLLS som er 300 km hjemmefra. Det er veldig kostbart for pasienten å reise denne så langt. Pasienten vet ikke ennå hva slags behandling han vil få etter utskrivningen

Pasientene som ikke har problemer med avstanden

@F, 52, HELSESTASJON. 4.MÅNED: Pasienten bor 100m fra DTS og har ingen problemer med avstanden.

@F2, 72, H, 4. MND/ sønn: Pasienten bor 300m unna. Pasientens sønn, som bor sammen med pasienten, kom nå for å hente medisinen . Under intensive behandlingsfasen hvor pasienten fikk injeksjoner, kom sønnen til DTS og hentet helsepersonalet hjem til seg for å sette injeksjonene. Sønnen synes at det har vært helt greit og fornøyd med løsningen.

@F3, 72, H, 5.MND/Sønn: Pasienten bor 2km fra DTS. Sønnen komer og henter medisinen for moren en gang i uken. I den intensive behandlingsfasen med injeksjoner, betalte familien 10.000 DONG for en sykepleier til å komme hjem til seg for å injisere i helgene når DTSen er stengt.

@M4, 28, H, 3.MND/sønn: Pasienten bor 1 km NITSL og 100m fra DTS. Pasienten har ingen problemer med avstanden.

@M5, 30, H, 6.MND: Pasienten bor noen hundre meter unna fra DTS. Han finner løsningen med henting av medisinen hver dag er brukervennlig. I helgene i intensivfasen kom en sykepleierhjem til ham og satte injeksjonen.

@M6, 73, H, 2.MND/Sønn: Pasienten bor 150m unna DTS. Pasienten er for svak for å komme seg til DTS dermed kommer en sykepleier hjem til pasienten og setter sprøyten og det koster 5.000 Dong.

@M7, 38, H, 4.MND: Pasienten bor 1km fra NITLS hvor pasienten hentet sin medisin i intensivfasen og 300 m fra DTS hvor pasienten henter nå sin medisin hver dag. I intensivfasen hadde pasienten hevelse i begge beina og pasienten ble dermed kjørt av sin niese. Avstanden har ikke vært et problem for å gjennomgå behandlingen.

@M8, 36, H, 4.MND: Pasienten bor 3 km fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@M9, 49, H, 4.MND: Pasienten bor 500m fra DTS og har ingen problemer med å reise hver dag til DTS

@M10, 48, H, 8.MND: Pasienten bor 2km fra DTS og 500m fra DTS og har ikke problemer med avstanden

@M11, 53, H, 4.MND: Pasienten bor 2 km fra NITLS og 500m fra DTS og har ikke problemer med avstanden

@M13, 51, H, 7.MND: Pasienten bor 2km fra NITLS og 200m fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@M14, 58, H, 4.MND: Pasienten bor 2km fra NITLS, 3-400m fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@M16, 42, H.8.MND: Pasienten bor 2km fra NITLS og 500m fra DTS og har ingen

@M18, 40, P, 3.MND: Pasienten bor 4km fra NITLS. Pasienten henter medisin en gang i måneden fra NITLSs poliklinikk og drar til DTS som ligger 1 km hjemmefra for å få sette injeksjonene. Han synes løsningene er greie.

@M19, 59, P, 2.MND: Pasienten bor et par hundre meter fra NITLS og DTS. Pasienten henter medisiner en gang i måneden fra NITLSs poliklinikk og drar til DTS daglig for å få satt injeksjonene poliklinikken. Han synes løsningene er greie.

@M20, 72, P.5.MND: Pasienten bor 400m NITLSs poliklinikk hvor han henter medisin hver dag. Pasienten blir kjørt av sønnen som tar seg fri fra jobben. Pasienten har ikke råd til å ta drosjen.

@M21, 23, P, 8.MND: Pasienten bor bare et steinkast fra NITLS og har ikke problemer med avstanden.

@M22, 53, P, 2.MND: Pasienten bor noen hundre meter fra DTS og har ikke problemer med avstanden

@M26, 19, P.1.Uken: Pasienten bor noen hundre meter fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@M30, 44, H, 4.MND: Pasienten bor 100m fra DTS og har ikke problemer med avstanden medisin.

@M31, 24, H, 4.MND/ Far: Pasienten bor 1km fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@M32, 14, H, 7.MND: Pasienten bor 100m fra NITLSs poliklinikk og 5 minutters sykling fra DTS. De første 2 månedene med intensiv behandling tok han sin medisin hver

dag på poliklinikken, men nå henter han sin medisin en gang i måneden. Han har ikke problemer med avstanden..

@F33, 43, H, 5.MND: Pasienten bor 500 m fra NITLS og et lite stykke fra DTS og har ikke problemer med avstanden

@F35, 81, H, 2.MND: Pasienten bor 600m fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@F36, 16, H, 1.MND: Pasienten bor 500m fra DTS og har ikke problemer med avstanden.

@F38, 25, S, Nylig: Pasienten ligger nå på NITLS og vet ikke ennå hva slags behandling hun vil få etter utskrivningen.

@F 39, 47, S, Nylig, tilbakefall: Pasienten ligger nå på NITLS og vet ikke ennå hva slags behandling hun vil få etter skrivingen.

@M40, 50, S, Nylig: Pasienten medgir at han har ikke problemer med avstanden.

@F42, 36, S, Nylig: Pasienten vet ikke hva slag behandling hun vil få etter utskrivningen.

@F43, 16, S, 2.MND: Pasienten har stått på behandling i to måneder for sin brusktuberkulose på costa nr 2 og innlegges nå for en operasjon. Pasienten bor ca. 1km fra DTS hvor hun henter sin medisin hver dag. Hun går på skolen og kommer hjem seint, hun får dermed medisin hjem på kvelden en dag i forveien. Moren kan også hente medisin for henne. Det er ingen problem knyttet til avstanden

@M44, 46, S, 3.MND: Pasienten innlegges nå pga høyt feber. Pasienten får medisinen hjem og betaler en sykepleier for å sette sprøytene hjemme. Han har ikke problemer med avstanden.

2. Problemer knyttet til jobbsituasjonen ved gjennomføringen av behandlingen

Pasientene som har problemer

@F23, 30, P, 3.MND/BROR: Pasientens søsken bytter på å hente medisin en gang i måneden for pasienten. De må ta seg fri fra jobben og det går helt fint

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Pasientens barn har måttet slutte på jobben for å ta seg av pasienten og for å hente medisin for ham hver dag.

@M37, 48, S, Nyling, strømanleggkonstruktør: Pasienten jobber 300km hjemmefra og er mye borte. Han tror at det kan bli problemer for ham å gjennomføre behandlingen, særlig hvis han må hente medisin hver dag der han er registrert. Han har vurdert å ikke gjennomgå behandlingen fordi han tenkte at det ville medføre praktiske problemer for ham å fortsette å jobbe. Nå er han usikker fordi kona og legen har oppmuntret ham til å ta imot behandlingen.

@F38, 25, S, Nylig: Pasienten har ligget på sykehus over 1 uke og hun måtte droppe sine eksamener. Både pasienten og pasientens mor sier at nå skal pasienten bare fokusere på å bli frisk, alt annet er mindre viktig.

Pasientene som ikke har problemer

@F, 52, HELSESTASJON, 4.MND, SELGER: Pasienten sluttet på jobben, han var redd for å smitte andre. Han har dermed ingen problemer med å komme seg til helsestasjonen og henter medisin med tanke på jobben.

@F2, 72, H, 4.MND/sønn: Faren er pensjonist.

@F3, 72, H, 5.MND/sønn: Pasienten er pensjonist

@M4, 28, H, 3.MND: Pasienten driver forretning med familien og har dermed ingen problemer med å komme til DTS og henter medisin.

@M5, 30, H, 6.MND, Pasienten er medarbeider i et hotel. Pasienten sluttet på jobben fordi jobben var for tungt fysisk og han var redd for at jobben ville bidra til at han bli dårligere eller at det ville ta lengre tid å bli frisk.

@M6, 73, H, 2.MND/Sønn: Pasienten er pensjonist

@M7, 38, H, 4.MND Pasienten er selvstendig scooterdriver som er en form for taxidriver i Vietnam og har dermed ingen problemer med å ta seg fri til å hente medisin.

@M8, 36, H, 4. MND, Embetsfolk: Pasienten har ingen problemer med å ta seg fri for å hente medisin hver dag.

@M9,49, H, 4.MND: Pasienten var tidligere en regnskapsfører men har siste tiden bare hatt strøjobber. Han har dermed ingen problm med å hente medisinen hver dag.

@M10, 48, H, 8.MND : Pas henter nå sin med en gang hver halvt måned og har ingen problemer med tanke på jobben.

@M11, 53, H, 4.MND: Pasienten sluttet selv på jobben siden han ble syk.

@M12, 41, H, 5.MND: Pasienten sluttet selv på jobben siden han ble syk.

@M13, 51, H, 7.MND: Pasienten lever av å leie ut huset sitt og har dermed ingen problemer med å hente medisin hver dag.

@M14, 58, H, 4.MND: Pasienten er en pensjonist

@M15, H, 1.MND: Pasienten jobbet i et selskap som utfører fotokopiering, men han sluttet selv siden han ble syk

@M16, 42, H, 8.MND, Pasienten er en lastebilsjåfør og har jobbet mindre siden han ble syk. Han har ingen problemer med å gjennomføre behandlingen med tanke på jobben.

@M17, 59, H, 4.MND: Pasienten sluttet selv på jobben siden han ble syk

@M18, 40, P, 3.MND: Pas sluttet på jobben siden han ble syk.

@M20, 72, P, 5MND: Pasienten er en pensjonist. Sønnen må ta seg fri fra jobben for å kjøre pasienten til poliklinikken for å hente medisin

@M21, 23, P, 8.MND: Pasienten har ingen problemer med å gjennomgå behandlingen med tanke på jobben.

@M22, 53, P, 2.MND: Pasienten var tidligere en embetsmann og er nå pensjonist..

@F24, 23, P, 3.MND: Pasienten er en jordbruker. Hun har vært mye borte fra jobben pga sykdommen og har dermed ingen problemer med å hente medisinen. Mannen henter medisin for pasienten nå.

@F25, 49, P, 2.MND Pasienten er sykmeldt fra jobben og har dermed ingen problemer med å gjennomgå behandling med tanken på jobben.

@M26, 19, P, 1.UKEN, Pasienten er en student og har ingen problemer å gjennomgå behandling med tanken på studiet.

@M27, 49, P, 3.MND: Pasienten er en ordbruker og har ingen problemer med å hente medisin hver dag med tanken på jobben.

@M28, 49, P.3.MND: Pasienten er politi og har ingen problemer med å gjennomføre behandling med tanken på jobben.

@M29, 42, P, Tilbakefall: Pasienten har vært arbeidsledig siden 1987 da han fikk tuberkulosen.

M30, 44, H, 3.MND: Trykkerimedarbeider og det er helt greit for ham å gå og hente medisin hver dag.

@M31, 28, H, 4.MND/ Far: Pasienten jobber som drosjesjåfør og han får lønnen som provisjon og har ingen problemer å komme til DTS og henter medisin hver dag.

@M32, 14, H, 7.MND, Skoleelev: De første 2 månedene tok pasienten medisin på poliklinikken, men nå henter han sin medisin 1 gang i måneden og det har gått helt fint.

@F33, 43, H, 5.MND Pasienten er en grønnsaksselger på torget. Pasienten var borte fra jobben de 3 første mnd og hadde dermed ingen hindring å hente medisin hver dag i de 2 første månedene med intensiv behandling hvor hun måtte ta sin medisin på stedet på poliklinikken. Nå henter hun medisin en gang i måneden og det går helt fint med tanken på jobben.

@F35, 81, H, 2.MND: Pasienten er pensjonist og pasientens barn kjører henne til DTS daglig.

@F36, 16, H, 1.MND: Pas er student og det går helt fint å gjennomgå behandlingen med tanken på studiet.

@F39, 47, S, Nylig, tilbakefall: Pasienten er jordbruker og disponerer tiden selv.

Pasienten tror ikke det vil bli noe problemer for henne å komme til DTS og henter medisin hver dag med tanken på jobben, hvis DTSen ikke ligger så langt fra hjemme.

@M40, 50, S, Nylig, Pasienten er skipfører og jobber en gang i uka. Han har nylig fått diagnosen og vet ikke hva slags behandling han vil få.

@M41, 54, S, Nylig,. Pasienten er jordbruker. Ingen svar

@F42, 36, S, Nylig, Jordbruker: ingen kommentar

@F43, 16, S, 2.MND: Pas er skoleelev. Pasienten kan ikke se at det blir noe problemer for henne å gjennomgå behandling med tanken på skolegangen.

@F44, 46, S, 3.MND, Universitetslærer. Pasienten har ingen problemer så langt med jobben fordi det har hatt skoleferie.

3. Den psykiske belastningen ved henting av medisinen hver dag

Pasientene som har problemer

@M17, 59 H , 4.MND: Pasienten har ikke fått besøk av helsepersonalet, men har positiv innstilling hvis det skulle skje. Henting av medisinen på NITLS bidrog til at naboer vet at pasienten har tuberkulose, noe pasienten synes er vanskelig og ubehagelig. Han sier at han har ingen valg.

@F25, 49, P, 2.MND: Naboer visste ikke at pasienten hadde tuberkulose helt til pasienten kom hjem fra NITLS. Hun hadde store bekymringer om hvordan naboer og venner ville reagere når de fikk vite at hun hadde tuberkulose.

@M27, 49, P, 3.MND: Pasienten synes at det er et stort problem å komme til NITLS for å hente medisiner fordi pasienten frykter at det vil medføre at sykdommen sin bli kjent blant venner og naboer.

@M28, 49, P, 3.MND: Pasienten henter hver gang medisiner fra NITLS en gang i måneden. Han kan bli overført til DTS der han bor, men det vil han ikke, fordi han frykter at sin sykdom vil bli kjent blant naboer og venner og dermed vil han bli utsatt for stigmatisering. Han sier at det er forferdelig å ha tuberkulose når du bor i et bygd og sykdommen er kjent blant folk. Han sier videre at hvis du er en ugift person og har tuberkulose så er det nesten umulig å bli gift.

Pasientene som ikke har problemer

@F1, 52, HELSESTASJON, 4.MND: Helsepersonalet har kommet hjem til pasienten, men hun var ikke hjemme. Pasienten ble også ringt av helsepersonalet. Hun synes at det er positivt og tar det som et tegn på at helsepersonalet bryr seg. Hun sier ” jeg har en sykdom og jeg vil ta imot behandling, vi får se om jeg blir kurert”

@F2, 72, H, 4.MND/sønn: Helsepersonalet har både ringt og kommet hjem til pasienten. Sønnen synes at det er veldig bra.

@F3,72, H, 5.MND/Sønn: Helsepersonalet har både ringt og kommet hjem til pasienten. Familien synes at det er veldig fint.

@M4, 28, H, 3.MND: Pasienten har ikke fått besøk av helsepersonalet, men sier at han veldig rørt hvis de gjør det. Hun har ingen psykiske problemer med å hente medisinen hver dag.

@M5, 30, H, 6.MND: Pasienten har fått besøk av helsepersonalet, og ble veldig rørt over det. Pasienten er veldig takknemlig over omsorgen som helsepersonalet har vist. Pasienten er veldig fornøyd med den helsehjelpen hun har fått.

@M6, 73, H, 2.MND/Sønn: Pasienten bor 150m fra DTS. En sykepleier kommer hjem til pasienten og setter injeksjonene hver dag. Familien er fornøyd med tiltaket og opplever ingen stigmatisering knyttet til det.

@M7, 38, H, 4.MND: Pasienten har ingen psykiske problemer med å komme til DTS for å hente medisinen. Helsepersonalet har verken ringt eller kommet hjem til pasienten, men pasienten sier at han tar det som et tegn på omsorg fra personalet sin side. Han vil bli veldig glad og betrygget.

@M8, 36, H, 4.MND: Pasienten sier at han er ikke redd for å komme seg til DTS for å hente medisinen hver dag med tanke på folkets stigmatisering. Personalet har verken ringt eller kommet hjem til pasienten, men sier at han tar det som et tegn på omsorg fra personalet. Han synes ikke at det er et bry!

@M9, 49, H, 4.MND: Pasienten synes det har vært greit for ham å komme seg til DTS for å hente medisiner. Han har positiv innstilling til helsepersonalets eventuelle hjemmebesøk.

@M10, 48, H, 8.MND: Pasienten fikk besøk av helsepersonalet og pasienten satte veldig pris på det og følte seg oppmuntret. Pasienten har ingen psykiske vanskeligheter med henting av medisin hver dag på DTS.

@M11, 53, H, 4.MND: Pasienten har fått besøk av helsepersonalets besøk. Han setter veldig pris på det og har ikke vært redd for stigmatisering knyttet til besøk, fordi han er en godt voksen man og er gift, argumenterer han. Han ville vært mer bekymret hvis han hadde vært yngre og ugift sier han videre.

@M12, 42, H, 3.MND: Pasienten har positiv innstilling til helsepersonalets eventuelle besøk. Pasienten har ingen psykiske vansker med å hente medisin på DTS.

@M13, 51, H, 7.MND: Pasienten har positiv innstilling til helsepersonalets besøk. Han sier at han tror på at alle har en skjebne og er dermed ikke redd for stigmatisering.

@M14, 58, H, 4.MND: Pasienten har positiv innstilling til helsepersonalets besøk. Pasienten har ingen psykiske vansker med å komme seg til DTS og henter medisin hver dag.

@M15, H, 1.MND: Pasienten har ingen psykiske vansker med å komme seg til DTS for å hente medisin hver dag og har positiv innstilling til helsepersonalets hjemmebesøk

@M16, H, 8.MND: Pasienten fikk besøk av helsepersonalet 1-2 ganger i måneden og pas var glad for det. Han synes det er helt greit å komme seg til DTS for å hente medisin hver dag.

@M18, 40, P, 3MND: Pasienten er ikke redd for å bli sett av folk når han kommer til NITLSs poliklinikk for å hente sin medisin. Han har positiv innstilling til helsepersonalets hjemmebesøk og tar det som et tegn på omsorg fra helsepersonalets sin side.

@M19, 59, P, 2.MND: Pasienten har ingen psykiske problemer med å komme seg til DTS for medisinen og har positiv innstilling til helsepersoanelts eventuelle besøk.

@M20, 72, P, 5.MND: Pasienten har positiv innstilling til personalets eventuelle hjemmebesøk og har ingen problemer med henting av medisin på poliklinikken

@M21, 23, P, 8.MND: : Pasienten har positiv innstilling til personalets eventuell besøk og har ingen probl med henting av medisin på poliklinikken

@M22, 53, P, 2.MND: Pasienten har positiv innstilling til personalets eventuelle besøk og har ingen problemer med å hente medisin på poliklinikken.

@F23, 30, P, 3.MND: Pasienten har positiv innstilling til personalets eventuelle besøk og har ingen psykiske vansker med å hente medisin på poliklinikken.

@F24, 23, P, 3.MND/Mannen: : Pasienten har positiv innstilling til personalets eventuelle besøk og har ingen psykiske problemer med å hente medisin på polikli

@M26, 19, P, 1.UKEN: Pasienten frykter ikke for stigmatisering og han ønsker å få oppfølging fraNITLS selv om dette kan bidra til at folk vet at han har tuberkulose.

@M29, 42, P, Tilbakefall: Pasienten har ikke psykiske problemer med å hente medisinen hver dag på poliklinikken selv om dette har bidratt til at hele bygda visste om hans sykdom.

@M30, 44, H, 3.MND: Pasienten synes at det er helt greit å gå til helsestasjon å hente medisin hver dag. Pasienten har positiv innstilling til helsepersonalets eventuelle hjemmebesøk.

@M31, 24, H, 4.MND: Han sier at første tiden etter han fikk diagnosen hadde han problemer med å takle den fordi han synes tuberkulose er et ekkelt, men har etter hvert vent seg til tanken. Han er positiv innstilt på helsepersonalets eventuelle hjemmebesøk.

@M32, 14, H, 7.MND: Pasienten har ingen psykiske problemer med å hente medisin hver dag på DTS.

@F33, 43, H, 5.MND: Pasienten har ingen psykiske problemer med å hente medisin på DTS hver dag. Pasienten synes tuberkulose er en forferdelig og ekkelt sykdom.

Sykdommen hadde vært noe veldig fjernt for henne og hun skjønner ikke hvordan hun fikk den siden det er ingen i familien som har den!

@M34, 89, H, 4.MND/ Sønn: Pasientens sønn har ingen psykiske problemer med å hente medisin for faren. Pasienten ble ringt av helsepersonalet og det syntes pasienten var fint.

@F35, 81, H, 2.MND: Pasienten synes det er helt greit å hente medisin hver dag på DTS

@F36, 16, H, 1.MND: Pasienten synes det er helt greit å hente medisin hver dag på DTS

@M37, 48, S, Nylig: Innleggelsen har bidratt til at folk vet at han har tuberkulose, men han har ingen psykiske problemer knyttet til det.

@F38, 25, S, Nylig: Pasienten ligger nå på tuberkuloseposten. Hun synes det er ubehagelig å være på dette sykehuset fordi det er stappfullt på pasientrommene

@F39, 47, S, Nylig, tilbakefall: Pasienten forteller at tidligere tenkte man at tuberkulosen var en langsom dødsdom, men nå vet vi at den kan kureres, dermed er hun ikke redd.

Men hvis hun ikke blir kurert da vil hun bli redd, sier hun.

@M40, 50, S, Nylig: Pasienten hadde vært syk lenge, men lot være å gå til legen fordi familien er fattig og han ønsket ikke å gå inn i sykerollen. Pasienten forteller at hadde han hatt råd ville han ha gått til legen 2-3 mnd tidligere. Han gikk til legen etter mye mas fra kona og familien.

@M41, 57, S, Nylig: Pasienten har nylig fått diagnose og vet ikke hva slags tiltak hun vil få etter utskrivningen.

@F42, 36, S, Nylig: Pasienten har nylig fått diagnosen og vet ikke hva slags tiltak hun vil få etter utskrivning. Hun frykter ikke stigmatisering.

F43,16, S, 2.MND: Pas har nylig fått diagnosen. Hun har ingen psykiske problemer knyttet til innleggelsen.

@M44, 46, S, 3.MND: Pasienten distanserer seg fra leger og annet helsepersonalet. Alt informasjon går via hans pårørende. Han lurer på om han har en annen sykdom og ikke tuberkulose. Han argumenterer med at hvis det hadde vært tuberkulose så burde han ha følt seg bedre etter en måneds behandling.

4.Ventetiden som et problem ved henting av medisinen

Pasientene som har problemer

@M4, 28, H, 3. MND: Pasienten forteller at da han hentet medisinen på NITLS var ventetiden opptil 1 time og dette påvirket forretningen en del. Men nå henter pasienten medisinen på DTS og det tar ikke langt tid

@M7, 38, H, 4. MND: Ventetiden på NITS var ofte opptil 4 timer. Men nå henter pasienten medisin på DTS og pasienten forteller at han får medisinen ganske umiddelbart

@M11, 53, H, 4.MND: Pasienten venter ca en time på NITLS og han henter sin medisin hver dag. Han forteller at på fredager får han også medisiner for helgen og han må sørge selv å få injisert. Han må da ofte oppsøke tre til fire apoteker og enkelte ganger tar dette

opp til en time. Det har også enkelte ganger bidratt til at han fikk tatt sin medisin. Han synes det er en enorm psykisk og fysisk belastning.

@M14, 58, H, 4.MND: Pasienten har ingen langt ventetid. Men i helgene må pasienten selv sørge satt sprøytene. Det har gått mye tid og krefter til å finne apoteker som vil gjøre dette og det har vært veldig slitsom og anstrengende.

@M17, 59, H, 4.MND: På på poliklinikken må pasienten vente opptil 3 timer for å hente medisinen.

@F23, 30, P, 3.MND/ Broren: Pasienten må vente i ca en time for å få medisinen.

Kjøringen fra og til NITLS tar til sammen 2 timer. Pasientens søsken bytter på å hente medisinen. Hver dag går pasienten til DTS for å få satt injeksjonen og må ikke pasienten vente lenge.

@F24, 23, P, 3.MND/mannen: Ventetiden er en time.

@F35, 81, H, 2.MND: Pasienten må vente 20 minutter hver gang han henter medisinen og han må ta dem på stedet. Han synes at det er en tungvint løsning.

@M44, 46, S, 3.MND: Pasienten betaler en sykepleier hjem til seg for å sette sprøytene. Han kunne få det gjort på DTS hvor det er gratis, men han synes det går alt for mye tid.

Pasientene som ikke har problemer

@F1, 52, HELSESTASJON, 4.MND: Pasienten pleier å vente 15 minutter og hun synes det går helt fint.

@F2, 72, H, 4.MND/Sønn: Sønnen som pleier å hente medisinen for faren pleier å vente i ca 45 minutter og han synes at det går helt fint.

@F3, 72, H, 5.MND/Sønn: Pasienten fikk medisinen hjem for en hel måned i intensivfasen og betalte en sykepleier hjem til seg for å sette injeksjonene.

Helsepersonalet fra DTS kom også enkelte ganger for å sette injeksjonene. Nå henter sønnen medisinen en gang i uken og det er ingen lang ventetid.

@M5, 30, H, 6.MND: Pasienten venter i gjennomsnittet en halv time hver gang, men enkelte ganger måtte han vente opp til en time. Pasienten synes det går fint fordi han sluttet å jobbe siden han fikk diagnosen.

@M6, 73, H, 2.MND: Pasienten betaler en sykepleier hjem til seg for å sette injeksjonene fordi pasienten er for svak til å komme seg til DTSen.

@M8, 36, H, 4.MND: Pasienten pleier å vente i ca. 15 minutter og synes det er fint med det.

@M9, 49, H, 4.MND: Pasienten pleier å vente i 5 minutter

@M10, 48, H, 8.MND: Pasienten har ikke langt ventetid.

@M12, 41, H, 3.MND: Pasienten pleier å vente i noen minutter.

@M13, 51, H, 7. MND: Pasienten pleier å vente i ca 5 minutter.

@M15, H, 1.MND: Pasienten har ikke langt ventetid på DTS. Pasienten er fortsatt i intensivfasen og får injeksjoner. I helgene hvor DTSen er stengt og han må da selv finne folk for å sette sprøytene. Han sier at han har ingen problemer å få dette gjort.

@M16, 42, H, 8.MND: Pasienten pleier å vente 15-20 minutter og synes det går helt fint.

@M18, 40, P, 3.MND: Pasienten har ikke langt ventetid

@M19, 59, P, 2.MND: Pasienten har ikke langt ventetid. DTS er stengt i helgene og pasienten må selv sørge for ijseringen. Han forteller at han setter da injeksjonene selv.

Han har ikke fått veiledning i å gjøre det, men har sett det gjort. Han synes det går fint å sette sprøytene selv.

@M20, 72, P, 5.MND: Pasienten har ikke lang ventetid. Pasienten får medisiner fra NITLSs poliklinikk og han går til DTS daglig for å få injisert.

@M21, 23, P, 8.MND: Pasienten har ikke langt ventetid og han får medisin hjem for en lengre periode. I intensivfasen hvor han fikk injeksjoner betalte han en lege hjem til seg for å sette sprøytene.

@M22, 53, P 2.MND: Pasienten henter medisiner på NITLSs poliklinikk en gang i måneden og drar til DTS hver dag for å få sette sprøytene. Pasienten venter ikke lenge for å få det gjort.

@M26, 19, P, 1.UKEN: Pasienten pleier ikke å vente lenge

@M29, 42, P, Tilbakefall flere ganger: Pasienten pleier ikke å vente lenge

@M30, 44, H, 4.MND: Pasienten venter ikke lenge for å få medisinen

@M31, 24, H, 4.MND: Pasienten venter ikke lenge for å få medisinen

@M32, 14, H, 7.MND: Pasienten venter ikke lenge for å få medisinen. De 2 første månedene med intensiv behandling tok pasienten sin medisin på poliklinikken hver dag. Nå henter han medisin en gang i måneden og tar dem hjemme.

@F33, 43, H, 5.MND: Pasienten venter ikke lenge for å få medisinen. De 2 første månedene med intensiv behandling tok pasienten medisinen på poliklinikken hver dag. Nå henter hun medisinen en gang i måneden og tar dem hjemme

@M41, 53, S, Nylig: Pasienten er nylig diagnostisert

@M34, 89, H, 4.MND/Sønn: Pasientens sønn kommer og henter medisinen for faren hver dag. Han pleier å ikke vente lenge, men det går mye tid og penger for å komme seg til DTSen.

@F36, 16, H, 1.MND: Ikke langt ventetid

@M37, 48, S, Nylig: Pasienten fikk nylig diagnosen.

@F38, 25, S, Nylig: Pasienten fikk nylig diagnosen

@F39, 47, S, Nylig, tilbakefall: Pasienten fikk nylig diagnosen

@M40, 50, S, Nylig: Pasienten er fortsatt på sykehuset.

@F42, 36, S, Nylig: Pasienten er fortsatt på sykehuset

@F43, 16, S, 2.MND: Ingen lang ventetid på DTS der pasienten går og henter sin medisin hver dag

@F25, 49, P, 2.MND: Ikke besvart. Pasienten henter medisin en gang i måneden og får hjelp av en bekjent som er lege til å sette sprøytene. Han synes det en grei løsning.

@M27, 19, P, 3.MND: Ingen opplysning

@M28, 49, P, 3.MND: Ingen opplysning