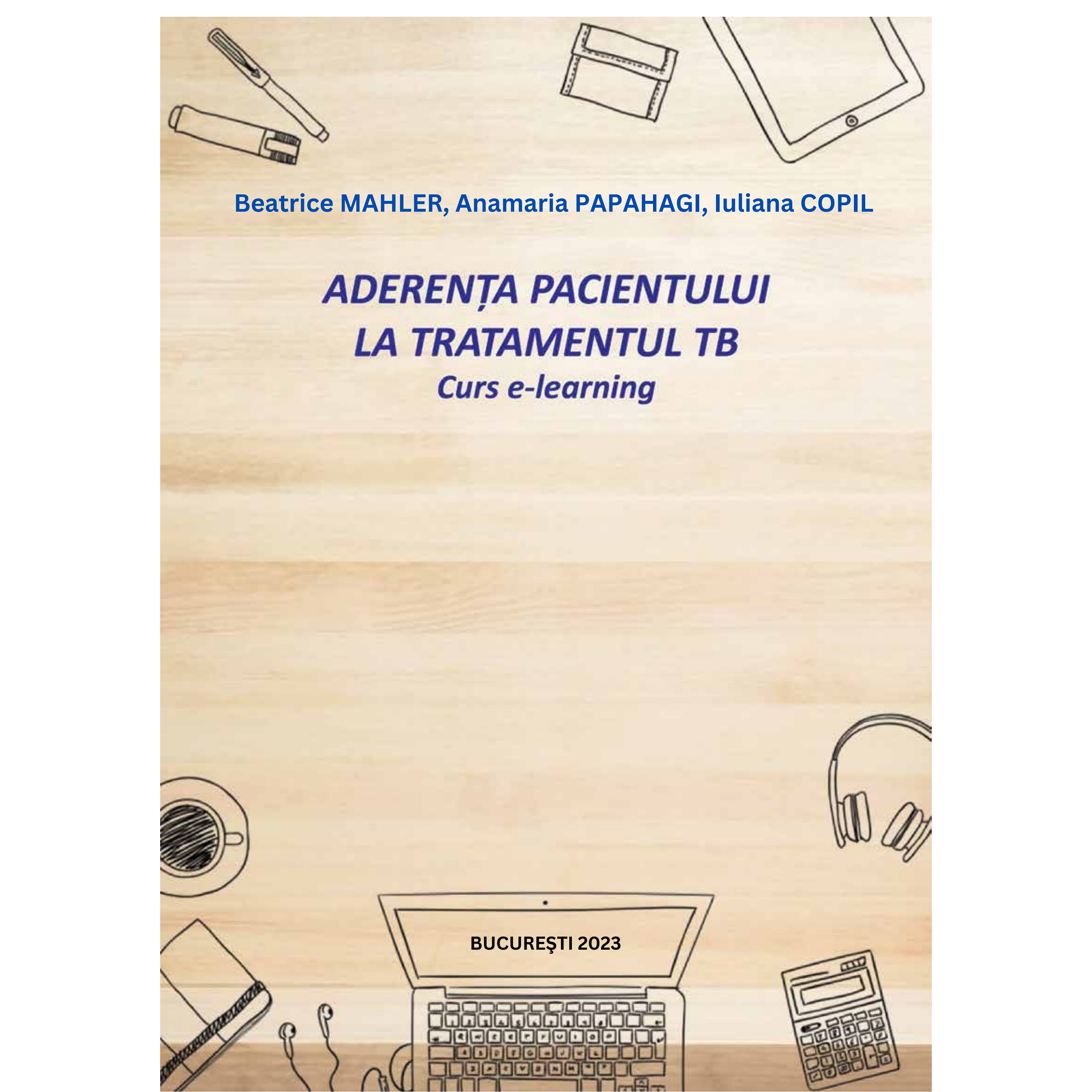




Beatrice MAHLER, Anamaria PAPAHAĞI, Iuliana COPIL

***ADERENȚA PACIENTULUI
LA TRATAMENTUL TB
Curs e-learning***

BUCUREȘTI 2023

ADERENȚA PACIENTULUI LA TRATAMENTUL TB

Curs e-learning

Autori:

Beatrice MAHLER

Șef lucrări, Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila” din București
Medic primar pneumolog, Institutul de Pneumoftiziologie „Marius Nasta” București

Anamaria PAPAHAĞI

Psiholog, Fundația Romanian Angel Appeal

Iuliana COPIL

Asistent social, Fundația Romanian Angel Appeal

Toate drepturile rezervate. Niciun material din aceasta lucrare nu poate fi total sau parțial reprodus, pastrat într-un sistem pentru modificări sau transmis în orice formă electronică sau mecanică, fotocopiere, înregistrare a materialului fara a fi obținut în prealabil acordul scris din partea autorilor

ISBN 978-973-0-37831-3

ACRONIME

ABG Antibigramă

ACTG AIDS Clinical Trials Group

DOT Tratament sub Directă Observație

DPF Dispensar de Pneumoftiziologie

HIV Virusul Imunodeficienței Umane

HRZE Hidrazida, Rifampicina, Pirazinamida, Etambutol

INH, H Isoniazidă

OMS Organizația Mondială a Sănătății

PNPSCT Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei

RMP Rifampicină

TB Tuberculoză

TB MDR Tuberculoză multi-drog rezistentă

TB RR Tuberculoză cu rezistență la rifampicină

TB XDR Tuberculoză cu rezistență extinsă

WHO World Health Organization

Obiectivele cursului

În cadrul acestui curs, ne propunem să învățăm cum să abordăm pacientul cu tuberculoză astfel încât să creștem aderența acestuia la tratament. Pacientul cu tuberculoză trebuie să-și urmeze întreg tratamentul prescris de medicul pneumolog, pe întreaga durată, pentru a vindeca boala și a preveni instalarea rezistenței la tuberculostatice. Menținerea aderenței la tratament poate fi dificilă deoarece această boală necesită mai multe medicamente administrate pentru cel puțin 6 luni. Este imperios necesar ca personalul medical și psiho-social implicat în îngrijirea pacienților să asigure suportul necesar în administrarea tratamentului, aderența scăzută putând avea consecințe serioase la nivel individual și în comunitate.

Filosofia cursului este de a oferi specialiștilor interesați de acest subiect informații relevante desprinse din studii științifice și literatură de specialitate, pentru înțelegerea conceptului de aderență la tratament, a factorilor care o influențează și cum se pot dezvolta intervenții eficiente de susținere și creștere a aderenței pacienților. Cursul cuprinde aspecte teoretice și practice care să vă orienteze în înțelegerea acestui fenomen complex, să vă deschidă interesul de a aprofunda subiectul privind aderența la tratament și să vă încurajeze să începeți treptat să integrați ceea ce ați învățat, în practica dumneavoastră profesională:

- Partea I cuprinde date medicale privind tuberculoza (date epidemiologice în România și la nivel mondial, definește ce este tuberculoza, explică care sunt simptomele bolii, cum se diagnostichează și tratează);
- Partea a II-a cuprinde definirea conceptului de aderență, de ce este important managementul aderenței, informații despre rata de aderență, noțiunea de abandon, factorii care influențează tratamentul;
- Partea a III-a prezintă câteva teorii privind intervențiile pentru creșterea aderenței și recomandări pentru construirea relației terapeutice cu pacientul, recomandări pentru o comunicare eficientă și exemple de intervenții ce pot îmbunătăți aderența la tratament pe parcursul "călătoriei pacientului".

Materialul are trimiteri la resurse bibliografice, precum și la anexe cu instrumente, detalii și aplicații pentru aprofundarea cunoștințelor.

După parcurgerea cursului (Tehnici de creștere și menținere a aderenței la tratament pentru pacienții cu tuberculoză), veți fi capabili să:

- a. Enumerați cele patru servicii necesare tratării cu succes a pacientului cu tuberculoză;
- b. Numiți sursele de infecție tuberculoasă;
- c. Realizați o clasificare a etapelor de infecție în urma expunerii la bacilul tuberculozei; să punctați diferențele între infecție și boala tuberculozei;
- d. Descrieți activitățile asociate cu managementul cazului de TB;
- e. Menționați minim patru beneficii ale managementului aderenței la tratament;
- f. Prezentați cum se calculează rata de aderență și exemplificați minim două metode de măsurare a acesteia;
- g. Numiți cele patru categorii de factori de non-aderență și să dați exemple din fiecare categorie;
- h. Descrieți terapia sub directă observare (DOT);
- i. Prezentați minim un model teoretic privind aderența și trei intervenții care să crească aderența la tratament a pacienților;
- j. Prezentați cum se realizează monitorizarea aderenței la tratament.

La sfârșitul acestui curs, veți învăța modalități eficiente de a aborda pacientul cu tuberculoză, astfel încât:

- Să creșteți aderența la tratament, diminuând astfel riscul de transmitere a bolii;
- Să preveniți dobândirea rezistenței la medicamente, scăzând riscul de mortalitate;
- Să optimizați timpul alocat fiecărui pacient, dând informații complete și clare despre tratament, efecte adverse, modalitatea de transmitere a bolii etc.;
- Să creați și să mențineți o relație de colaborare cu pacientul, cu un consum minim de timp și resurse.

De asemenea, va crește competența și confortul profesional, pentru că veți înțelege mai bine factorii care influențează comportamentul de aderență a pacientului cu tuberculoză (TB). Astfel, veți ști unde să interveniți pentru a preveni abandonul și veți avea la îndemână instrumente adecvate. Munca voastră va fi ușurată, veți contribui prin efortul vostru, la scăderea numărului de cazuri noi de tuberculoză și la vindecarea fiecărui pacient în parte.

1. Tuberculoza – ce trebuie să știm?

• Epidemiologia tuberculozei

Organizația Mondială a Sănătății a publicat în "Raportul Global al Tuberculozei"¹ din 2016, date colectate la nivel mondial (inclusiv din cele 194 state membre OMS), estimând, următoarele cifre pentru anul 2015:

- 10.400.000 de cazuri (noi și recidive) de tuberculoză la nivel global (incidență în scădere cu 2%, față de 2014); din acestea, 5.900.000 (56%) sunt bărbați, 3.500.000 (34%) femei și 1.000.000 (10%) copii.
- din totalul de cazuri noi de tuberculoză, persoanele cu coinfecție HIV-TB reprezintă 11%, adică 1.200.000.
- 480.000 de cazuri noi cu tuberculoză multidrorezistentă (TB MDR) și 100.000 de cazuri de tuberculoză cu rezistență la rifampicină (TB RR).
- 1.400.000 de decese datorate tuberculozei și 400.000 de decese la pacienții cu coinfecție HIV-TB, la nivel mondial.
- 6.100.000 de cazuri de tuberculoză (cazuri noi) au fost înregistrate de către programe naționale de tuberculoză și raportate la Organizația Mondială a Sănătății (OMS).

În același raport, se mai precizează că tuberculoza a rămas una din principalele 10 cauze de mortalitate la nivel mondial, în 2015, chiar dacă numărul de decese produse de tuberculoză a scăzut cu 22% în perioada 2000 – 2015. Se subliniază și faptul că se menține în continuare criza în diagnosticarea și tratarea tuberculozei multidrorezistentă.

OMS estimează că, la nivel global, din 580.000 de persoane noi eligibile pentru tratamentul TB MDR, doar 125.000 (20%) au fost înrolate în tratament. Un alt aspect semnalat de OMS este extinderea accesului la tratamentul profilactic pentru prevenirea infecției tuberculoase: în 2015, au început un astfel de tratament 910.000 de persoane cu infecție HIV și 87.000 de copii cu vârste mai mici de 5 ani (7% din cei eligibili).

Răspunsul sistemului de sănătate din România pentru reducerea poverii tuberculozei se desfășoară conform Strategiei Naționale de Control al TB 2015-2020 și este realizat prin Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (PNPSCT).

În România, incidența globală a TB (cazuri noi și recidive) este cea mai mare din UE și una dintre cele mai mari din Regiunea Europa a Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), dar aceasta a scăzut în ultimii ani cu 70,4 %000 de la un maxim de 142,2 %000, cât s-a înregistrat în anul 2002, la 71,8 %000, în anul 2015.

În ceea ce privește numărul total de cazuri noi și recidive înregistrate anual, acesta a scăzut cu 16.760, de la 30.985 în anul 2002, la 14.225 în anul 2015, iar numărul de cazuri cu recidive e în scădere cu 2.194, de la 4.418 cazuri în 2002, la 2.224 în 2015, conform aceluiasi registru de raportări.

Un trend descendent îl observăm și la incidența tuberculozei la copii. Dacă în anul 2002 incidența atingea un maxim de 48,1%000, în 2015 ea scade la 21,3%000, adică o scădere a numărului de cazuri cu 1.154, de la 1.809 cazuri în 2002, la 655 cazuri în 2015.²

În ceea ce privește cazurile MDR din România, se constată o scădere a cazurilor de la 792 cazuri, în 2008, la 530 cazuri în 2015 și o creștere a cazurilor de XDR-TB de la 53 la 68 de cazuri.

Comparând datele prezentate mai sus cu rezultatele statistice publicate în primele nouă luni ale anului 2016, observăm că România păstrează același trend descendent, incidența globală a cazurilor noi și a recidivelor în primele nouă luni ale anului fiind de 69%000, în scădere atât pentru cazurile noi (de la 64,7%000 la 58,1%000), cât și pentru recidive (de la 11,9%000 la 10,9%000).

1 World Health Organization (2016), Global Tuberculosis Report 2016, Geneva: WHO Press, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/

2 Baza Națională de date TB (2016), actualizată prin Raportarea TESSy

Analizând datele statistice din România, observăm o incidență crescută a cazurilor noi și a recidivelor în județele din partea de Sud și Sud-Est.

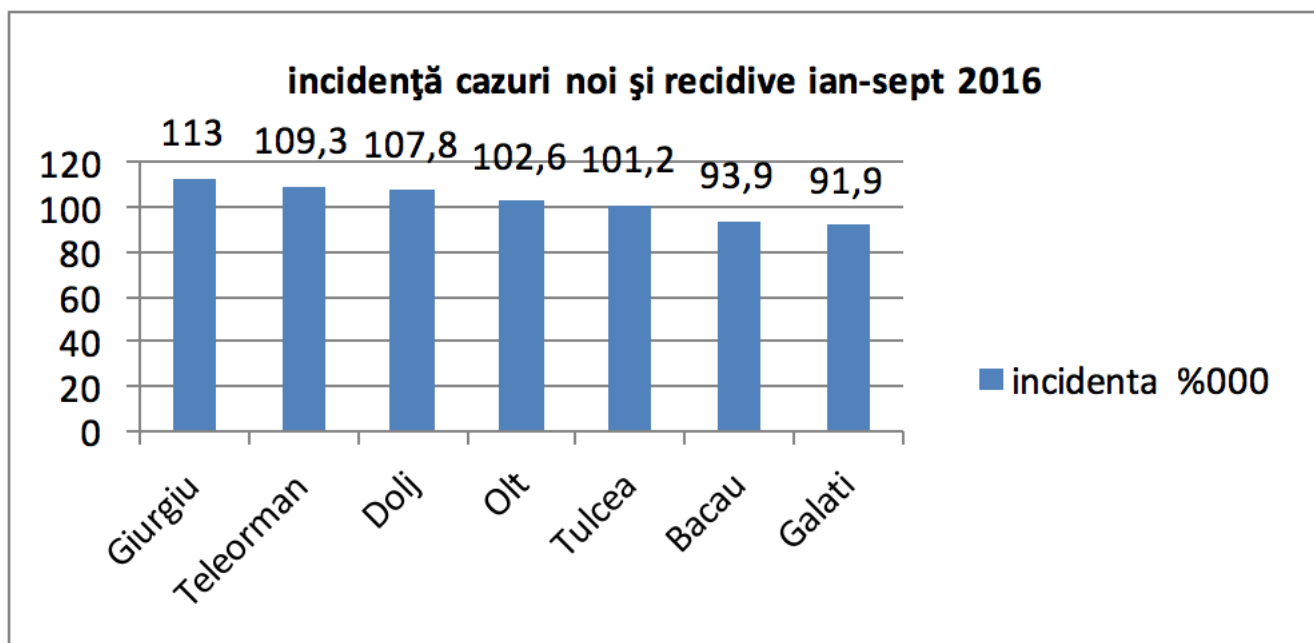


Fig. 1 Incidență cazuri noi și recidive ian-sept 2016 (județe din Sud și Sud-Est)

Sursa: Programul național de prevenire, supraveghere și control al tuberculozei 2015

De asemenea, observăm o incidență scăzută în județele din partea Centrală și de Vest a țării.

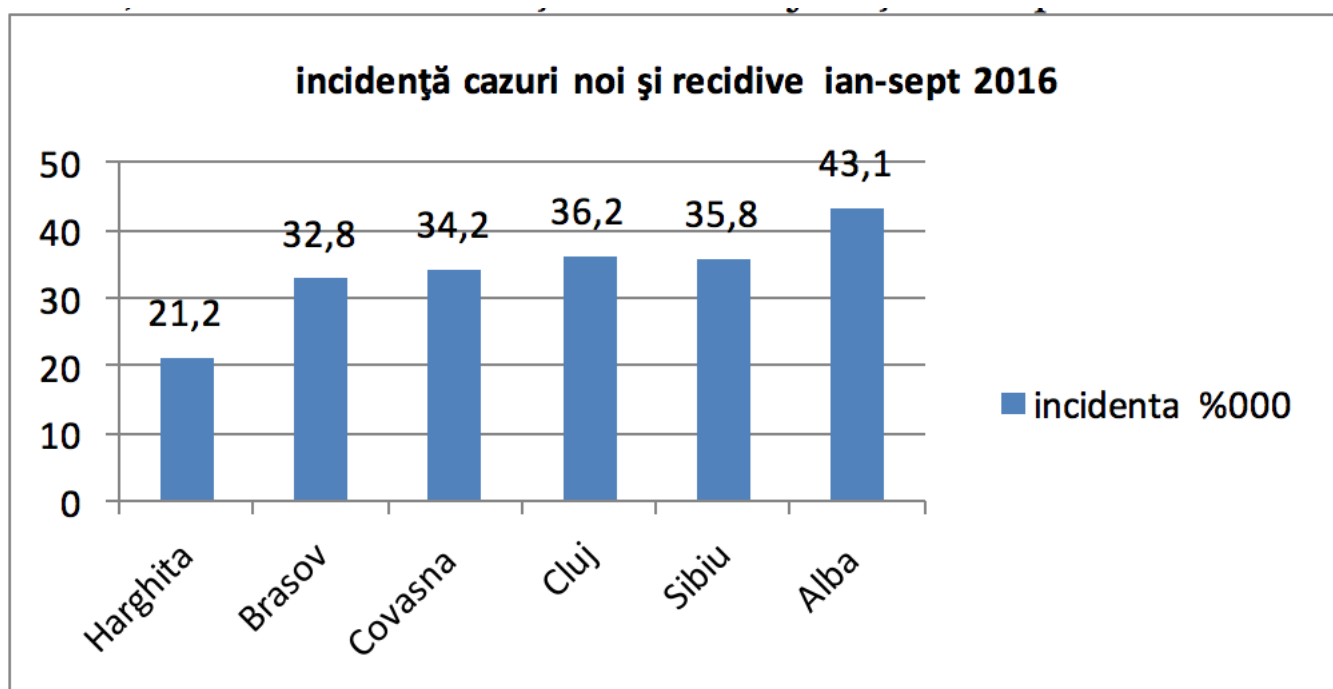


Fig. 2 Incidență cazuri noi și recidive ian-sept 2016 (județe din Centru și Vest)

Sursa: Programul național de prevenire, supraveghere și control al tuberculozei 2015.

În aceeași perioadă menționată mai sus (ian-sept 2016), incidența cazurilor de tuberculoză la copil are un minim de 2,1%000 în Arad, și un maxim de 72,3%000 în Teleorman.

Rata de succes terapeutic la cazurile noi, pulmonare, confirmate bacteriologic, a crescut de la 78,8% în anul 2002 la 85,4% în 2015. În ceea ce privește mortalitatea, aceasta a scăzut de la 10,8%000 în anul 2002 la 5,3%000 în anul 2015.³

În anul 2015, conform Institutului Național de Sănătate Publică (INSP), în România s-au înregistrat 14.225 bolnavi de TB, comparativ cu 15.505 bolnavi de tuberculoză în anul 2013, incidența fiind de 71,8%000 locuitori (comparativ cu 77,6%000 în anul 2013). Numărul bolnavilor noi a fost de 12.001 (58,1%000 locuitori) în anul 2015.⁴

În documentul menționat anterior sunt prezentate și ratele mortalității prin tuberculoză în câteva țări din Europa, cifre citate de INSP, conform cărora România prezenta o rată a mortalității prin tuberculoză de 6,4% la fiecare 100.000 de locuitori, mai mare decât nivelul UE care înregistrează 0,8%000 și peste media europeană de 5,2%000.

Tabel nr.1: Mortalitatea prin tuberculoză în țări din Europa (aprilie 2014).

Țară	Mortalitate (%000 locuitori)	Țară	Mortalitate (%000 locuitori)
Austria	0,4	Letonia	3,2
Belarus	7,3	Lituania	6,1
Bulgaria	1,9	Malta	0,4
Cehia	0,4	Moldova	12,6
CIS ⁵	13,9	Olanda	0,1
Croația	1,33	România	6,4
Finlanda	0,6	Rusia	14,3
Franța	0,5	Ucraina	14,2
Germania	0,2	EU	0,8
Grecia	0,4	Europa	5,2

Sursa: Institutul Național de Sănătate Publică-Centrul Național de Statistică și Informatică în Sănătate Publică ("Analiză de situație TBC 2016", pag.2)⁶

România are o rată înaltă a mortalității, mai mare decât vecinii din Sud-Vest (Bulgaria, Ungaria), dar mai mică față de vecinii săi din Nord-Est (Ucraina și Moldova).

Cu o diagnosticare rapidă însă și tratament corespunzător, șansele de vindecare ale pacienților cu tuberculoză sunt foarte mari; tuberculoza este o boală infecțioasă pentru care există intervenții eficiente.

Vă numărați printre cei care au contribuit sau își doresc să contribuie la efortul de a scădea rata de incidență și prevalență a tuberculozei în România? Vă felicităm și vă mulțumim pentru implicarea voastră și pentru dedicația cu care munciți în fiecare zi pentru a ameliora suferința pacienților cu tuberculoză! Cursul acesta vine în completarea cunoștințelor și experienței voastre, pentru a contribui semnificativ la creșterea aderenței la tratament a pacientului cu TB.

Alte date epidemiologice despre tuberculoză le găsiți centralizate în:

Anexa 1 – Sinteza date epidemiologice privind tuberculoza în România, Uniunea Europeană și Regiunea OMS Europa

³ Baza Națională de date TB (2016), actualizată prin Raportarea TESSy

⁴ Institutul Național de Sănătate Publică (2016), Analiză de situație TBC 2016, disponibil la <http://insp.gov.ro/sites/cnepss/wp-content/uploads/2016/01/Analiza-de-situatie-tuberculoza-2016.pdf>

⁵ CIS este Comunitatea Statelor Independente, o organizație regională formată din foste republici ale Uniunii Sovietice.

⁶ Institutul Național de Sănătate Publică (2016), Analiză de situație TBC 2016, disponibil la <http://insp.gov.ro/sites/cnepss/wp-content/uploads/2016/01/Analiza-de-situatie-tuberculoza-2016.pdf>

• Obiectivele PNCT

În Strategia Națională pentru Controlul TB s-au stabilit obiective ambițioase care vor fi urmărite pe parcursul a 5 ani (2015-2020):

- Tratarea cu succes până în 2020 a cel puțin 90% din cazurile noi de TB pozitivă în cultură și a cel puțin 85% din toate retratamentele;
- Tratarea cu succes până în 2020 a 75% din cazurile de TB MDR;
- Reducerea până în 2020 a ratei generale a mortalității TB la mai puțin de 4,3 la 100 000 de locuitori.

Rata de succes terapeutic se referă la procentul de pacienți TB raportați, care au fost tratați cu succes. Se au în vedere atât pacienții sensibili la tratament, cât și cei rezistenți la tratament.⁷

Pentru a trata cu succes pacientul cu tuberculoză sunt necesare în primul rând servicii adaptate, accesibile, centrate pe pacient:

- Diagnosticare rapidă;
- Scheme de tratament eficiente;
- Acces la medicamente;
- Măsuri de încurajare a aderenței.

OMS (2010) subliniază că aderența la tratamentul pentru tuberculoză este esențială dacă vrem ca pacienții să se vindece și să nu dezvolte rezistențe. Cele mai mari șanse de vindecare sunt asociate cu respectarea schemei terapeutice, adică tratamentul să fie administrat corect și complet, în doză corectă și cu frecvența potrivită. Astfel, se protejează comunitatea de extinderea epidemiei TB și de dezvoltarea și extinderea formelor complicate de TB: TB MDR (tuberculoza multidrog rezistentă) și TB XDR (tuberculoza extrem de rezistentă la medicație).⁸

Strategia Stop TB a OMS își propune un succes terapeutic de peste 90% pentru pacienții cu tuberculoză sensibilă, având termenul limită anul 2025. Ea se aplică tuturor țărilor, inclusiv României.⁹

• Tuberculoza – date clinice

Tuberculoza este o boală infecto-contagioasă produsă de *Mycobacterium tuberculosis* (bacilul Koch), care se transmite aerogen (pe calea aerului), are o multiplicare lentă și condiții de aerobioză obligatorie (se dezvoltă în prezența aerului).

Bacilii tuberculoși au un perete cu conținut bogat în lipide, care îi face rezistenți la acțiunea agenților fizico-chimici. Ei sunt practic insensibili la frig (până la -180°C) și foarte rezistenți la uscăciune. Pot fi omorâți prin expunere de durată variabilă (15 min-24 h), în funcție de materialul contaminat și agentul sterilizant, la căldură, lumină și substanțe antiseptice:

- Lumină - lumină solară și radiație ultra violet;
- Căldură umedă – fierbere și autoclavare (expunere la căldură, tratare cu vapori aflați sub presiune);
- Substanțe antiseptice – cloramină 5-10 %, clorură de var 20%, hipoclorit de sodium 0,5%, fenol 0,5%, valori de formol la 50°C.

⁷ Ghid metodologic de implemetare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei

⁸ World Health Organization (2010), Treatment of Tuberculosis – Guidelines, Fourth Edition, Geneva: WHO Press, disponibil la http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1

⁹ World Health Organization (2016), Global Tuberculosis Report 2016, Geneva: WHO Press, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/

Sursele de infecție tuberculoasă sunt:

- Bolnavii de tuberculoză pulmonară pozitivi în microscopie¹⁰ - mai ales cei cu leziuni cavitare (cavernă/ cavitare pulmonară)¹¹;
- Bolnavi de tuberculoză extrapulmonară activă cu fistule¹² prezente – ganglionare, osteoarticulare, cutanate, urogenitale;
- Alimente provenite de la animale bolnave de tuberculoză.

Contaminarea se face prin inhalarea picăturii bacilifere (picăturile Flugge¹³), cu diametrul mai mic de 5μm. Aceste picături bacilifere se depun pe sol, podea, haine și diferite obiecte, transformându-se prin uscare în praf bacilifer, în care bacilii își conservă virulența și pot contamina la distanțe mari.

Alte căi de contaminare sunt: digestivă, prin consumarea de alimente infectate (lapte nesupus preparării termice, care provine de la animalele infectate), cutanată sau mucoasă, care se produce la nivelul unor leziuni cutaneo – mucoase (de regulă prin contactul unei leziuni cu produsele patologice, sputa provenită de la pacienți).

• Etape de infecție

La primul contact cu *Mycobacterium tuberculosis*, organismul neinfectat dezvoltă după 3 - 8 săptămâni o imunitate relativă, care este însoțită de apariția “complexului primar”, format dintr-o leziune la poarta de intrare (șancru de inoculare) și afectarea căilor limfatice și a ganglionilor regionali. Această stare imunologică este semnalată de apariția hipersensibilității la tuberculină și se numește viraj tuberculinic.

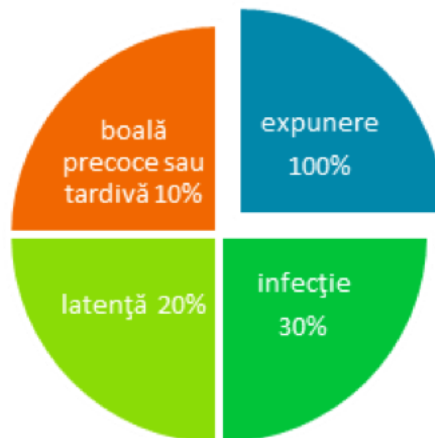


Fig. 3 Posibilități evolutive în urma expunerii la *Mycobacterium tuberculosis*, după Ovidiu Bercea

Sursa: Bercea, Ovidiu, Panghea, Puiu (1999), *Breviar de tuberculoză*, București: Editura Medicală

A doua etapă de evoluție este specifică adultului și se manifestă ca tuberculoză secundară. Este important să reținem particularitatea evolutivă ciclică a tuberculozei și să departajăm starea de infecție de starea de boală. Apariția unor factori imunodepresori determină transformarea infecției în boală.

¹⁰ Microscopia reprezintă tehnica de examinare, analiză de laborator, realizată la microscop.

¹¹ Caverna – cavitare patologică realizată de *mycobacterium tuberculosis* în țesutul pulmonar

¹² Fistula reprezintă un canal, o ulcerare adâncă într-un țesut al organismului

¹³ Picăturile Flugge sunt particule foarte mici (1–10 μm în diametru), uscate, care pot rămâne în aer pentru perioade lungi de timp, contribuind astfel la transmiterea unor boli infecțioase de la un individ la altul, prin intermediul aerului (Wikipedia)

Conform Societății Toracice Americane, clasificarea formelor de tuberculoză respectă criteriile epidemiologice și profilactice. Există 6 categorii:

- Clasa 0 - persoană fără expunere, neinfectată – nu are expunere, are intradermoreacția (IDR) negativă;
- Clasa 1 - contact neinfectat - are antecedente de expunere, dar IDR la PPD negativ;
- Clasa 2 - infectat cu *Mycobacterium tuberculosis* – are reacție pozitivă IDR la PPD, rezultat negativ la examenul bacteriologic, fără elemente clinice, radiologice sau bacteriologice de boală activă tuberculoasă;
- Clasa 3 - tuberculoză activă – dovezi clinice, radiologice și bacteriologice de boală activă, confirmare în examen microscopic și în cultură pentru infecție cu *Mycobacterium tuberculosis*;
- Clasa 4 - tuberculoză inactivă – antecedente de tuberculoză sau imagini radiologice sugestive, dar stabile, IDR la PPD pozitiv și examen bacteriologic, microscopie și cultură negative;
- Clasa 5 - diagnostic provizoriu¹⁴.

Principala metodă care evidențiază infecția tuberculoasă este IDR la PPD¹⁵. Existența infecției în organism determină în momentul introducerii PPD-ului o reacție de răspuns local la locul injectării. Reacția se manifestă prin apariția locală a unei zone eritematoase, care prezintă în centru o zonă indurată. Intensitatea maximă a reacției apare în intervalul 36 -72 ore și se retrage în câteva zile. Citirea se face la 72 ore.

Tabel nr. 2: Diferențe între infecția latentă cu bacilul tuberculozei și boala pulmonară activă

Infecția latentă cu bacilul tuberculozei (Clasa 2)	Tuberculoza-boala pulmonară (Clasa 3)
<i>Mycobacterium tuberculosis</i> (bacilul Koch) se află în organism și reacția la testul cutanat la tuberculină este de obicei pozitivă	
Bacilul e menținut în plămân, în stare latentă, de către sistemul de apărare imunitară al organismului	Bacilii se multiplică și provoacă leziuni pulmonare când este depășită capacitatea de apărare a sistemului imunitar
Fără simptome	Simptome prezente: tuse, febră, spută cu sânge, pierdere în greutate, transpirație nocturnă, oboseală
Rezultatul la examenul bacteriologic este negativ	Se confirmă boala pulmonară activă în examenul microscopic și în cultură
Radiografia toracică este de obicei normală	Radiografia toracică este de obicei anormală
Nu este caz de tuberculoză	Este caz de tuberculoză
<i>Mycobacterium tuberculosis</i> nu se transmite	Bacteria se poate transmite (înainte de diagnostic și la începutul tratamentului)
Persoanele infectate nu sunt contagioase	Persoanele cu tuberculoză pulmonară activă sunt contagioase până în momentul începerii tratamentului antituberculos

Sursa: adaptat după Manual pentru organizațiile neguvernamentale¹⁶ (2014), coordonat de Maarja Sukles (Institutul național pentru dezvoltarea sănătății, Estonia)

Notă: Informațiile prezentate mai sus despre infecția latentă și boala activă pot fi utilizate și pentru ședințele de informare a pacientului, alături de altele referitoare la diagnostic, tratament, aderență etc.

14 Centers for Disease Control and Prevention (2005), Guidelines for preventing the transmission of *Mycobacterium tuberculosis* in Health-Care Settings, MMWR Recomm. Rep. 54,(17), pg. 1-14, disponibil la <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/rr/rr5417.pdf>

15 IDR la PPD (testul la tuberculină) – este o injectare intradermică a 0,1 ml de PPD (derivat purificat de proteine); reprezintă un test de screening pentru tuberculoză.

16 Manual TUBIDU pentru organizațiile neguvernamentale privind serviciile de combatere a tuberculozei în rândul consumatorilor de droguri injectabile (2011-2014), elaborat în cadrul proiectului Creșterea Capacității Sistemului Sanitar Public și Societății Civile împotriva epidemiei de tuberculoză în grupurile vulnerabile.

Prezența infecției obligă inițierea tratamentului profilactic la:

- Contactii cu vârstă de maxim 19 ani ai pacienților cu microscopie pozitivă (testare cutanată cu indurație mai mare de 10 mm);
- Pacienții cu infecție HIV sau cu boli cronice cu risc de imunosupresie sau în tratament cu imunosupresoare (testare cutanată peste 5mm), (exemple de pacienți cu imunosupresie: diabet zaharat, tratament cu cortizon);
- Pacienți cu terapie biologică, cu transplant de organe sau de celule stem, indiferent de vârstă (testare cutanată peste 5 mm);

Tratamentul infecției tuberculoase latente se face după ce sunt excluse semnele de boală.

Lipsa reacției cutanate se poate întâlni:

- la organisme neinfectate;
- la persoane infectate în perioada antealergică (mai puțin de 3 săptămâni de la contact);
- în situații de falsă reacție negativă - imunitate deprimată, malnutriție, boli grave, infecții virale severe, la copii sub 6 luni.

Boala tuberculoasă este o situație clinică la care ne gândim în următoarele situații:

- infecție recentă, cu sursă cunoscută sau necunoscută, care prezintă manifestări clinice;
- reactivarea endogenă a unei infecții latente vechi pe fondul imunosupresiei dobândite;
- modificarea semnelor radiologice la un pacient cu sau fără tratament tuberculos anterior.

• Manifestări de debut

Semnele bolii sunt discrete: pacientul poate acuza astenie, lipsa poftei de mâncare, subfebrilitate, scădere în greutate, transpirații nocturne, insomnie, nervozitate, toate acestea alcătuind “sindromul de impregnare bacilară¹⁷”. În funcție de localizarea pulmonară sau extrapulmonară pacientul asociază la simptomele menționate mai sus: tusea, dispneea, spută hemoptoică sau hemoptizia¹⁸, sindromul febril, cu debut pseudopneumonic sau pleuritic¹⁹.

În tuberculoza extrapulmonară manifestările sunt strict legate de organul afectat. De exemplu, în tuberculoza coloanei vertebrale, pacientul va acuza dureri intense toracice cu impotență funcțională și modificări de statică vertebrală.

• Diagnosticul tuberculozei

Confirmarea diagnosticului tuberculozei pulmonare și inițierea tratamentului revine în exclusivitate medicului pneumolog. Pentru tuberculoza extrapulmonară, confirmarea diagnosticului este făcută de medicul specialist de organ, iar tratamentul este instituit și monitorizat de medicul pneumolog.

Diagnosticul tuberculozei are mai multe etape:

- Diagnosticul clinic;
- Diagnosticul bacteriologic;
- Diagnosticul radiologic.

¹⁷ Sindromul reprezintă totalitatea semnelor și simptomelor care apar la debutul unei boli (ex., tuberculoza)

¹⁸ Sputa hemoptoică este prezența sângelui în expectorație și hemoptizia presupune eliminarea de sânge prin tuse

¹⁹ Debutul pseudopneumonic e atunci când simptomele acuzate de pacient pot fi asemănătoare pneumoniei, iar debutul pleuritic este când simptomele prezentate de pacient sugerează debutul unei afecțiuni pleurale

Diagnosticul bacteriologic este obligatoriu, fiind singurul diagnostic de certitudine. Este realizat de regulă din sputa eliminată spontan, dar se pot utiliza și alte produse (lichid pleural, suc gastric, urină). Recoltarea sputei este făcută sub supravegherea directă a pacientului de către asistentul medical, într-o cameră special amenajată.

Sputa se recoltează în unul sau două recipiente. Dacă pacientul este internat, poate expectora într-un recipient în cursul serii, în camera special amenajată pentru recoltarea sputei, recipientul urmând a fi păstrat în frigiderul destinat produselor biologice. În al doilea recipient va expectora a doua zi dimineață, doar în locul special amenajat, după ce și-a făcut toaleta cavității bucale (periaj dentar, clătirea energică a gurii cu apă). Probele vor fi trimise la laborator împreună cu formularul completat. Sputa va fi examinată microscopic, ulterior va fi cultivată pe mediu Lowenstein-Jensen²⁰ sau în culturi lichide pentru a confirma tipul de micobacterii, iar, în final, va fi testată sensibilitatea tulpinii la tuberculostatice.

O metodă recentă de diagnostic rapid este testul GeneXpert care evidențiază prezența unor particule de ADN în sputa examinată. Rezultatul este obținut în aproximativ 2 ore și permite testarea rapidă a sensibilității la rifampicină.

În urma testului genetic sau al culturii pe mediu Lowenstein-Jensen se obțin informații care permit clasificarea tuberculozei în funcție de sensibilitate. Astfel, tuberculoza se poate clasifica în:

- **Tuberculoză sensibilă la tratament** – se tratează cu medicamente de linia I (hidrazida, rifampicina, pirazinamidă, etambutol și streptomycină). Sunt medicamentele cele mai eficiente și cu cele mai puține efecte secundare;
- **TB-MDR** – tuberculoza multidrog rezistentă - produsă de germeni rezistenți la hidrazidă și rifampicină, tuberculostatice majore;
- **TB-XDR** – tuberculoza produsă de germeni cu rezistență la hidrazidă și rifampicină, la care se asociază rezistență la quinolone²¹ și un aminoglicozid de linia a II-a²².

Tuberculoza produsă de germeni cu rezistență la tratament beneficiază de un tratament individualizat în funcție de rezultatul antibiogrammei extinse, cu durata de un an, care asociază cel puțin patru medicamente antituberculoase active, obligatoriu o quinolonă și un aminoglicozid de linia a II-a. Administrarea medicamentelor se face zilnic pe toată durata tratamentului.

Pentru formele XDR schema terapeutică este mult mai dificil de alcătuit, apelându-se la asocieri de medicamente care au sensibilitate pe antibiogramă. Ca regulă majoră de tratament, indiferent de forma de tuberculoză, asocierea unui singur tuberculostatic este interzisă datorită riscului de apariție a rezistenței la tratament.

După tipul de chimiorezistență, pot fi întâlnite următoarele:

- Monorezistență - rezistență la un singur medicament;
- Polirezistență - rezistență la 2 sau mai multe medicamente, excluzând H și R;
- Multidrogrezistență – MDR - rezistență la H și R, fără rezistență la alte substanțe;
- Rezistență extensivă – XDR - rezistență la H, R, quinolonă și un aminoglicozid de linia a doua;
- Rezistență la RMP – rezistență la rifampicină.

20 Mediul Lowenstein-Jensen este un preparat utilizat în laborator pentru cultivarea sputei eliminate de pacient, care creează condiții prielnice pentru creșterea Mycobacteriilor. Durata creșterii este de 6 săptămâni, la finalul cărora se stabilește tipul de mycobacterie și se obțin tulpini care vor fi testate la medicamentele tuberculostatice, stabilindu-se prin metoda de laborator eficiența tratamentului tuberculos administrat pacientului.

21 Quinolone - clasă de antibiotice, exemple: levofloxacină, ofloxacină, moxifloxacină.

22 Aminoglicozid de linia a II-a - kanamicină, amikacină, capreomicină.

În ceea ce privește încadrarea cazurilor de TB MDR, acestea pot fi:

- Caz nou de TB MDR: pacientul care nu a primit înainte de episodul actual tratament antituberculos în asociere mai mult de o lună;
- Caz de TB MDR tratat anterior numai cu medicamente de linia I: pacientul care a primit anterior episodului actual tratament antituberculos mai mult de o lună, dar numai cu medicamente de linia I;
- Caz de TB MDR tratat anterior cu medicamente de linia a II-a: pacientul care a primit în antecedente tratament antituberculos mai mult de o lună cu medicamente de linia a II-a, indiferent dacă a primit și medicație de linia I.²³

În ghidul metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015)²⁴, sunt prezentate următoarele definiții:

Contact = persoana care stă în apropierea unui bolnav cu tuberculoză contagioasă la distanța necesară unei conversații, pe o durată de minimum 4 ore.

În funcție de istoricul terapeutic, un caz de tuberculoză poate fi:

1. Caz nou (N) – este pacientul care nu a luat niciodată tratament cu medicamente antituberculoase în asociere pe o perioadă mai mare de o lună de zile. Cazurile de tuberculoză neconfirmate pot fi înregistrate în această categorie în baza deciziei colectivului medical.

La încadrarea pacientului “Caz nou”, nu se ia în considerare chimioterapia preventivă.

2. Caz cu retratament – este unul din următoarele categorii:

a) Recidivă (R) – pacientul care a fost evaluat vindecat sau cu tratament complet în urma unui tratament antituberculos și care 1. Caz nou (N are un nou episod de tuberculoză confirmat bacteriologic sau histopatologic. Cazurile de tuberculoză neconfirmate pot fi înregistrate ca “recidive” în baza deciziei colectivului medical.

b) Retratament pentru eșec (E) – pacientul care începe un retratament, după ce a fost evaluat “eșec” al unui tratament anterior.

c) Retratament pentru abandon (A) – pacientul care începe un retratament după ce a fost evaluat “abandon” sau “pierdut” la un tratament anterior și este bacteriologic pozitiv sau negativ, la care se decide reluarea tratamentului.

d) Cronic (Cr) – pacientul care începe un nou retratament, după ce a fost evaluat “eșec” al unui retratament anterior.

• Tratamentul tuberculozei

Tuberculoza este una din bolile infecțioase cu evoluție spre deces în lipsa tratamentului eficient. Abordarea terapeutică a tuberculozei presupune un program complex care cuprinde:

- Tratament igienico-dietetic;
- Tratament medicamentos;
- Tratament chirurgical – în cazuri selecționate.

²³ Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București.

²⁴ Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București, pg.20-22.

A. Tratamentul igieno-dietetic

Impactul psihologic al diagnosticului de tuberculoză este mare și induce apariția depresiei la peste 60% din pacienți. Stigma socială este de asemenea mare și induce persistența depresiei pe toată durata tratamentului, la aproape 20% dintre pacienți.

Așa cum e menționat mai sus, unul din simptomele prezentate de pacient este scăderea ponderală, care este remisă în perioada administrării tratamentului printr-un aport crescut de hrană. Dieta pacienților cu tuberculoză pulmonară trebuie să fie hipercalorică, bogată în vitamine.

Este indicat ca pacientul cu tuberculoză să elimine elementele de stres din viața sa, să beneficieze de un mediu relaxant care să sprijine aderența la tratament, să nu-l încarce psihic și să îi ofere suportul necesar depășirii obstacolelor cu care se va confrunta pe parcursul tratamentului, până la vindecare.

B. Tratamentul antituberculos

Putem vorbi de primul tratament adresat tuberculozei în anul 1945, la doi ani după apariția streptomisinei, când este citat în literatură primul caz grav de tuberculoză care a avut beneficii semnificative în urma administrării streptomisinei. Următorul medicament lansat în tratamentul chimioterapic a fost PAS (acidul paraamino-salicilic), lansat în 1949, abandonat o lungă perioadă de timp și reutilizat în ultimii ani în tratamentul tuberculozei multidrogu rezistente.

Al treilea moment important în tratamentul tuberculozei a fost cel legat de apariția izoniazidei, în anul 1952, produs chimic sintetizat cu 40 de ani înainte care a rămas unul din tuberculostaticele majore, având un puternic efect bactericid. În acea perioadă durata tratamentului era de 12-18 luni, cu rezultate bune dacă era respectat cu strictețe.

Al doilea tuberculostatic major, rifampicina a apărut în 1970 cu efecte antibacteriene semnificative și își dovedește valoarea alături de izoniazidă. Asocierea la schema de tratament a pirazinamidei a dus la scăderea duratei de tratament la 6 luni.

Tratamentul actual al tuberculozei este variat în funcție de chimiosensibilitatea germenilor. Pentru formele chimiosensibile se folosesc combinații între: Isoniazidă (H), Rifampicină (R), Pirazinamidă (Z), Etambutol (E), Streptomycină (S). Pentru tuberculozele cu germeni chimiorezistenți sau în caz de reacții adverse severe, se folosesc medicamente de linia a doua: Protionamida (PTM), Cicloserina (CS), alte aminoglicozide - Kanamicina (KM), Capreomicina (CM), Acidul paraamino-salicilic (PAS), Fluroquinolone- moxifloxacin, bedaquilina, clofazimină, linezolid.

Detalii privind administrarea tratamentului pentru tuberculoză, acțiunea medicamentelor și posibilele efecte secundare ale acestora se regăsesc în **Anexa 2 - Tratamentul medicamentos al tuberculozei**.

În administrarea tratamentului, sunt urmărite obiectivele:

- Vindecarea leziunilor;
- Prevenirea recidivelor;
- Scăderea numărului de decese;
- Scăderea riscului de instalarea a chimiorezistenței;
- Prevenirea complicațiilor;
- Limitarea extinderii infecției.²⁵

25 Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București.

În lipsa tratamentului, rata mortalității este mare; din datele prezentate în literatură reținem că 70% din persoanele cu spută pozitivă pentru tuberculoza pulmonară au murit în maxim 10 ani, iar dintre persoanele cu microscopie negativă, dar cultură pozitivă de *Mycobacterium tuberculosis*, au decedat 20% în același interval de timp.²⁶

Este important ca pacientul cu tuberculoză să se afle în centrul atenției specialiștilor, indiferent de forma ușoară sau severă de boală.

Succesul terapeutic depinde de modul în care serviciile medicale, sociale și psihologice sunt adaptate nevoilor fiecărui pacient. De multe ori apariția rezistenței la medicamente este o consecință a non-aderenței la tratament.

C. Tratamentul chirurgical

Tratamentul chirurgical este indicat în cazurile strict selecționate, după epuizarea posibilităților de rezolvare strict prin tratament antituberculos. Indicația chirurgicală apare în:

- Leziuni limitate;
- Toleranță scăzută la tratament individualizat;
- Leziuni unilateral active (afectarea unui singur plămân);
- Chimiorezistență extinsă (fără rezerve terapeutice);
- Hemoptizii majore (eliminarea de sânge în cantitate mai mare de 300 ml);
- Empiem TB - transformarea purulentă a lichidului pleural acumulat între foițele pleurale, în pleurezia tuberculoasă;
- Pneumotorax spontan - pătrunderea aerului între foițele pleurale, dezlipindu-le și având efect compresiv asupra plămânilor și vaselor din cutia toracică.

Tipuri de intervenție chirurgicală:

- Toracoplastii – rezecția parțială sau totală a unor coaste cu scopul de a provoca colabarea plămânului;
- Plombaj extramusculoperiostal - crearea unei cavități între structurile musculare și coaste în care se introduce un material steril, cu scopul de a produce colabarea unui lob pulmonar care este grav afectat de tuberculoză și care nu poate fi supus altor proceduri chirurgicale;
- Chirurgie de rezecție – lobectomia, pneumonectomia, segmentectomia - eliminarea prin manevre chirurgicale a unui lob pulmonar, plămân sau segment pulmonar;
- Chirurgia pentru eliminarea complicațiilor (decorticarea, pleurectomia) - manevre chirurgicale care presupun separarea pleurei fibroase și care nu permit expansiunea completă a plămânului.²⁷

²⁶ World Health Organization (2016), Global Tuberculosis Report 2016, Geneva: WHO Press, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/.

²⁷ Marica C, Didilescu C, Murgoci G, Tănăsescu M, Arghir O (2011), Compendiu de tuberculoză, București: Editura Curtea Veche, pg. 206.

2. Aderența la tratament

Succesul terapeutic al tratamentului antibacilar, scăderea riscului de recidivă și, în final, scăderea riscului de a dezvolta chimioresistență sunt obiective care pot fi realizate doar prin creșterea aderenței la tratament a pacienților.

Primul care a observat că unii pacienți nu iau medicamentele prescrise și reclamă ulterior că tratamentul nu a avut efect este Hipocrate, 400 î.H. În anul 1882, pentru prima dată în medicina modernă, Robert Koch a afirmat că pacienții cu tuberculoză sunt non-complianți, "vicioși, epuizați, neglijenți și/ sau iresponsabili".²⁸ De atunci, lucrurile au evoluat foarte mult, în prezent, fiind recunoscut faptul că pacienții au nevoie să fie sprijiniți, nu învinovați.²⁹

„A abandona este o reacție naturală a tuturor ființelor umane: persoana care continuă să ia medicamente fără nicio încurajare și fără ajutorul celorlalți este, de fapt, excepția de la regulă...”³⁰

În "Teoria și practica aderenței la tratament - Manual pentru clinicieni"³¹ (2015) sunt descrise câteva concepte legate de comportamentul de respectare a tratamentului prescris.

Când vorbim de comportamentul pacientului ne referim la cum respectă acesta recomandarea specialistului legat de:

- administrarea medicației;
- urmarea unei diete;
- schimbări ale stilului de viață.

Aceste comportamente au început să fie studiate de profesioniștii din domeniul medical începând cu anii 50, fiind în moduri diferite denumite și definite în literatura de specialitate:

concordanță - accentuează importanța unui parteneriat direct între pacienți și personalul medical, incluzând dreptul pacientului de a lua decizia de a se trata sau de a nu se trata, indiferent de recomandările medicului;

alianță terapeutică - consensul de scopuri și sarcini care trebuie îndeplinite în cadrul procesului de îngrijire, construit pe o relație de încredere între medic și pacient;

compliance - definește acel comportament al pacientului de a se conforma, a respecta cu supunere recomandările medicale. În diferite articole și în limbajul de zi cu zi, cuvântul „compliance” se regăsește frecvent, dar tinde să fie înlocuit din ce în ce mai mult cu cel de „aderență”;

aderență - subliniază cooperarea dintre pacient și profesionistul din domeniul sănătății, implicarea conștientă. Astfel, este îndepărtată conotația de obediență și pasivitate a pacientului. Conceptul de aderență reflectă nevoia unui acord din partea pacientului, acesta fiind liber să decidă dacă urmează sau nu recomandările medicale.

În managementul tuberculozei, este recunoscut faptul că vindecarea nu poate fi posibilă fără existența unei cooperări între pacient și profesioniștii din domeniul sănătății. Aderența este un proces continuu, mai ales în cazul bolilor cronice, care necesită tratament medicamentos pentru un timp îndelungat.

28 Kardas et al. (2012), Ascertaining barriers for compliance: policies for safe, effective, and cost effective use of medicines in Europe, Final report

29 World Health Organization (2003), Adherence to long-term therapies. Evidence for action., Geneva:WHO Press, disponibil la www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf.

30 Bull, Iuț, Anne, Rouillion (1972), Factorii abandonului și motivația, 47:68-75, pg.45.

31 Schweitzer, Ana-Maria, Dima, Alexandra L., Vlahopol, Luiza S., Stanciu, Simona I. (2015), Teoria și practica aderenței la tratament, Constanța: un proiect Baylor România, pg.26-27

Etapele aderenței sunt punctate de Kardas³² (2012) între prima și ultima doză de medicamente administrate, astfel:

Inițierea, momentul când pacientul ia prima doză din medicamentul prescris.

Implementarea, măsura în care tratamentul pe care îl ia pacientul e identic cu cel prescris. Se ia în calcul intervalul de la inițiere până la ultima doză.

Întreruperea, când pacientul nu mai ia medicația prescrisă, indiferent de motive.

În consecință, non-aderența la tratament poate să apară în următoarele situații sau combinații de situații:

- Întârzierea sau neînceperea tratamentului prescris;
- Autoadministrarea incorectă sau incompletă a tratamentului (de exemplu, doze de tratament sărite);
- Întreruperea precoce a tratamentului, cunoscută ca non-persistență.

Aderența la tratament înseamnă a lua:

- medicamentul prescris;
- în doza prescrisă;
- la momentul potrivit;
- pe calea de administrare potrivită;
- în modul potrivit (cu apă, întreg, cu mâncare etc.);
- pe durata potrivită;
- în cadrul schemei potrivite.

În CDC module, Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence (2014) sunt exemplificate comportamentele de non-aderență³³:

- a lua medicamente inconsecvent;
- a lipsi la unele dintre vizitele medicale;
- a lipsi la unele dintre programările DOT;
- a refuza medicamentele.

Aderența la tratamentul antituberculos poate fi în mod special dificilă deoarece:

- durata tratamentului este lungă (minim șase luni);
- este nevoie de terapie combinată (cu mai multe medicamente);
- efectele adverse sunt neplăcute;
- simptomele se ameliorează rapid și pacientul e posibil să nu mai perceapă necesitatea medicației (de exemplu: "Mă simt bine. Nu mai am nevoie de tratament, m-am vindecat.").

32 Kardas et al., Ascertaining barriers for compliance: policies for safe, effective, and cost effective use of medicines in Europe, Final report.

33 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în November 2016.

Abandonul la pacientul cu tuberculoză

În tuberculoză noțiunea de abandon este foarte cunoscută. Abandonul este declarat la pacientul care a întrerupt tratamentul mai mult de 2 luni consecutive sau mai mult de 20% din totalul prizelor indicate. Pacienții cu întreruperi ale tratamentului mai scurte de 2 luni, dar care nu au pierdut mai mult de 20% din numărul total al prizelor recomandate vor recupera prizele omise la sfârșitul fazei de tratament în care acestea au fost înregistrate.³⁴

Proporția cazurilor de abandon reflectă organizarea și performanța managementului de caz. Singura modalitate prin care se pot obține rezultate acceptabile la tratamentul cu tuberculostatice este reducerea numărului de pacienți care abandonează. Comportamentul de aderență al pacientului este influențat de accesibilitatea serviciului și perceperea acestuia ca fiind sau nu adecvat. Cel mai adesea indică și atitudinea personalului din serviciile medicale față de pacient. Cea mai importantă țintă a programului este înregistrarea unui număr cât mai mic de pacienți care abandonează tratamentul³⁵.

OMS prezintă că la nivel global, în 2006, doar 5% din cazuri (unde proba de spută a fost pozitivă și s-a folosit DOT) au abandonat. Această rată variază între <1% și 13% în cele 22 de țări în care povara TB este mare. Printre cazurile de abandon s-au numărat pacienții care au întrerupt tratamentul, care au murit, s-au transferat și ale căror rezultate sunt necunoscute Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei.³⁶

În aceeași publicație OMS subliniază că e important să fim atenți la pacienții care nu sunt încadrați la abandon, dar care întrerup din când în când terapia și nu au o aderență de 100%. De exemplu, pacienți care vin la DOT 5 săptămâni din 8; nu sunt abandonuri, dar au o rată de aderență de 62%. Întreruperea tratamentului poate fi prevenită sau limitată, astfel încât pacientul să nu abandoneze terapia, promovând aderența printr-o abordare centrată pe pacient.

• Importanța managementului aderenței la tratament

Fără aderența la tratament nu se pot atinge obiectivele terapeutice: „tratamentele nu funcționează la pacienții care nu le iau” (Dr. C. Everett Koop).

Schemele actuale de tratament aplicate conform PNPSCT sunt soldate cu o rată de succes terapeutic de peste 85% pentru cazurile noi, reducând apariția cazurilor de multidrog rezistență. Pentru a atinge acest scop, este vital ca pacienții să ia toate medicamentele prescrise, în schemele recomandate. Apariția chimiorezistenței la unul sau mai multe medicamente necesită individualizarea schemei terapeutice, în funcție de sensibilitatea obținută la antibiogramă, dar scade rata de succes terapeutic.

În 2016, într-un raport OMS se menționează că non-aderența la tratament are un impact important asupra costurilor alocate serviciilor de sănătate. De exemplu, the Global TB Drug Facility a furnizat o schemă completă de tratament pentru noile cazuri cu tuberculoză sensibilă, pentru 6 luni, cu un cost de 40 US\$ de persoană³⁷. Tratamentul pentru cazurile cu mono- sau multidrog-rezistență are o durată mai lungă și presupune medicamente mai scumpe, cu reacții adverse multiple și greu tolerate de pacient. Schemele de tratament recomandate de OMS aveau o durată de 20 de luni și costau între 2000-5000 US\$ de persoană. Ca urmare a studiilor recente din mai multe țări, OMS a actualizat ghidul în mai 2016, ceea ce a dus la scăderea duratei de tratament la 9-12 luni pentru toți pacienții cu TB MDR pulmonară sau rezistentă la rifampicină; excepția o fac femeile însărcinate. Costul noii scheme de tratament este de 1000 US\$ de persoană.³⁸

34 Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București, pg. 35.

35 Nadia Ait-Khaled et al. (2010), Management of Tuberculosis. A Guide to the Essential of Good Practice, Sixth Edition, Paris: International Union Against and Lung Disease.

36 World Health Organization, (2010), Treatment of Tuberculosis – Guidelines, Fourth Edition, Geneva: WHO Press, disponibil la http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1

37 World Health Organization, (2016), Global Tuberculosis Report 2016, Geneva: WHO Press, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/

38 Idem nota anterioară (WHO, 2016).

Tabel nr. 3: Costul schemelor de tratament după forma de tuberculoză

Ghid OMS		
Cazuri noi – TB sensibilă	TB RR & TB MDR, înainte de 2016	TB RR & TB MDR, după 2016 (excluzând femeile însărcinate)
40 US\$/ pacient	2000-5000 US\$/ pacient	1000 US\$/ pacient
	Mai toxic, de maxim 125 de ori mai scump	Mai toxic, de 25 de ori mai scump

Sursa: WHO, Global Tuberculosis Report 2016

Comportamentul de non-aderență al pacientului cu tuberculoză conduce la scăderea eficienței medicamentelor, a ratei de succes terapeutic și crește probabilitatea de apariție a rezistenței la medicamente. În aceste cazuri, regimul terapeutic se poate prelungi pe o durată mai mare, cu medicamente mai scumpe, uneori cu efecte secundare puternice și dificil de tolerat.

Într-un studiu realizat în anul 1997, pe o cohortă de 184 de pacienți cu tuberculoză sensibilă din New York, s-a observat că la cei non-aderenți în cadrul tratamentului:

- a durat mai mult negativarea culturii (254 față de 64 de zile);
- a crescut probabilitatea de apariție a rezistenței la medicamente;
- a fost nevoie de regimuri terapeutice mai îndelungate (560 față de 324 zile);
- a scăzut considerabil probabilitatea de a termina tratamentul.³⁹

Managementul corespunzător al aderenței la tratament va avea ca beneficii:

- atingerea obiectivelor terapeutice de vindecare;
- reducerea numărului de cazuri de tuberculoză sensibilă și multidrogrezistentă;
- impact redus asupra costurilor din sistemul de sănătate;
- scăderea recidivelor;
- scăderea riscului de transmitere a bolii în rândul populației generale;
- diminuarea stigmei sociale resimțită de pacienți.

• Măsurarea aderenței

Dacă vrem să construim strategii și să implementăm intervenții de îmbunătățire a aderenței, mai întâi trebuie să măsurăm acest comportament. Este important de reținut că aderența la tratament este un proces dinamic, care poate varia în timp la același pacient. Pot interveni o serie de factori ce pot influența comportamentul de administrare a tratamentului. De aceea, aderența trebuie evaluată constant pentru fiecare pacient.⁴⁰

39 Pablos-Méndez et al. (1997), Nonadherence in Tuberculosis Treatment: Predictors and Consequences in New York City, AJM, Volume 102, Issue 2, pg. 164–170.

40 Cuneo et al., Enhancing patient compliance with tuberculosis therapy, Clin Chest Med. 1989 Sep;10(3):375-80

• Rata de aderență

Aderența se măsoară într-o anumită perioadă de timp și se raportează în procente. Se compară numărul dozelor luate cu numărul dozelor prescrise, într-un interval de timp.⁴¹

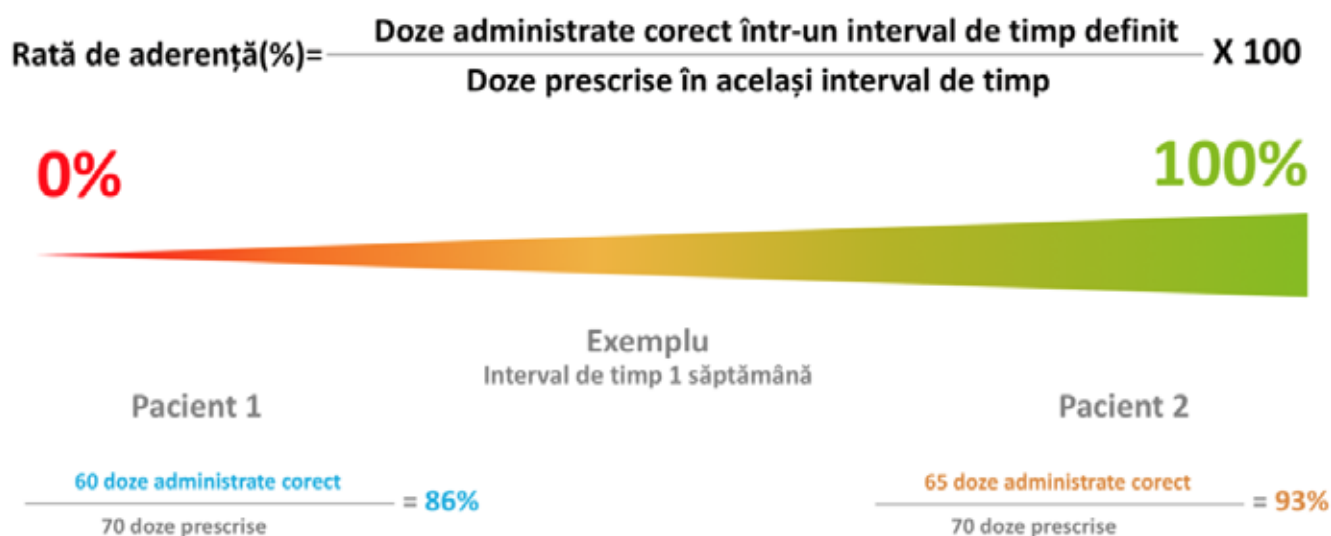


Figura nr. 4: Modul de calcul privind rata de aderență la tratament

Pentru fiecare pacient avem deci o rată de aderență specifică și determinată pe o anumită durată de timp, ce poate varia de la 0% până la 100%.

Prezentăm mai jos rezultatele unor studii care au măsurat aderența la tratament a pacienților cu tuberculoză:

1. În studiul coordonat de Pablos Mendez et al.⁴², publicat în 1997, realizat pe o cohortă de 184 de pacienți cu tuberculoză din New York, diagnosticați în aprilie 1991 și urmăriți până în anul 1994, au fost colectate informații de follow-up din registrul TB New York. Dacă pacienții abandonau tratamentul cel puțin 2 luni, erau considerați non-aderenți.

În acest studiu, 88 din cei 184 de pacienți (48%) au fost non-aderenți și au abandonat tratamentul pe o perioadă mai mare de 2 luni. Rate mai mici ale aderenței au fost raportate la persoane de culoare, consumatori de droguri injectabile, persoane fără adăpost, persoane cu adicție de alcool, persoane infectate cu HIV, persoane cu venituri reduse.

În analiza multivariată erau considerați ca predictori de non-aderență: lipsa locuinței și consumul de droguri injectabile. Totuși, 46 (respectiv 39%) din 117 de pacienți care nu se aflau în aceste situații au fost neaderenți. Pacienții non-aderenți se negativau mai greu (254 față de 64 de zile), crescând probabilitatea să dobândească rezistențe și să nu termine tratamentul.

Concluziile desprinse în urma studiului au fost că, în absența intervențiilor de sănătate, jumătate din pacienți au abandonat tratamentul pentru două sau mai multe luni și că abandonul, deși e obișnuit printre consumatorii de droguri și persoanele fără adăpost, apare frecvent și imprevizibil și la alte categorii de pacienți. Datele obținute în acest studiu au fost un argument în susținerea tratamentului sub directă observație.

2. În 2012 Yin X et. al, a publicat scala de măsurare a aderenței la medicația antibacilară, denumită TBMAS (Tuberculosis Medication Adherence Scale), care a arătat că 52,3% dintre cei 438 de participanți au fost non-aderenți la tratament. TBMAS reprezintă o scală cu întrebări structurate în 9 secțiuni corespunzând factorilor asociați cu aderența la tratament a pacienților cu TB (comunicarea cu furnizorii de servicii, trăsături

⁴¹ Cramer JA, Roy A, Burrell A et al. Medication compliance and persistence: terminology and definitions. Value Health 11(1), 44–47 (2008).

⁴² Pablos-Méndez et al., Nonadherence in Tuberculosis Treatment: Predictors and Consequences in New York City, AJM, February 1997 Volume 102, Issue 2, Pages 164–170

de personalitate, încrederea în tratarea tuberculozei, suportul social, tulburările afective, stilul de viață și obiceiurile, comportamentul de coping, uitarea și accesul la servicii medicale).

Această scală (TBMAS) a fost validată prin două modalități. Medici generaliști au aplicat întrebările celor 438 pacienți (prin interviuri față în față). În paralel, au fost urmărite înregistrările medicamentelor eliberate din farmacie pentru cei 438 pacienți și s-a măsurat aderența prin intermediul CMG (Continuous Multiple-Interval Medication Gaps). Pacienților le era oferit tratamentul doar pentru o săptămână.

CMG a fost calculat prin împărțirea numărului total de zile fără medicamente la numărul de zile dintre prima și ultima zi în care s-a eliberat tratamentul din farmacie. Pacienții cu o rată CMG mai mică de 0,2 erau considerați non-aderenți. Prin aplicarea CMG, s-au identificat 41,3% dintre pacienți ca fiind non-aderenți. Datele obținute sunt consistente cu ratele de aderență raportate în literatura de specialitate⁴³.

3. Cuneo și colaboratorii au concluzionat într-o publicație (1989) că între 20 și 50% dintre pacienți nu reușesc să termine tratamentul ca urmare a lipsei de complianță și menționau că non-aderența este responsabilă de persistența tuberculozei în Statele Unite.⁴⁴

4. Într-un studiu recent (publicat în septembrie 2016) privind aderența la tratament, realizat cu pacienți cu tuberculoză din Guineea Ecuatorială, s-a constatat că 63,27% dintre participanți aveau cunoștințe solide despre tuberculoză (conform testului Batalla), asociind o rată de aderență de 78,57% (conform testului Morisky-Green-Levine).⁴⁵

5. Într-un studiu pilot din Tanzania (2011), despre monitorizarea electronică a aderenței la tratament și validarea unor măsuri alternative pentru pacienții cu tuberculoză, s-au observat rate mari ale aderenței la cei 50 de pacienți studiați; aproape 80% dintre ei au fost aderenți în procent de 95% și doar un pacient a fost aderent sub procentul de 80%.⁴⁶

• Cum măsurăm aderență?

Comportamentul de aderență se poate măsura prin metode directe sau indirecte, oricare ar fi boala sau tipul de medicament administrat.

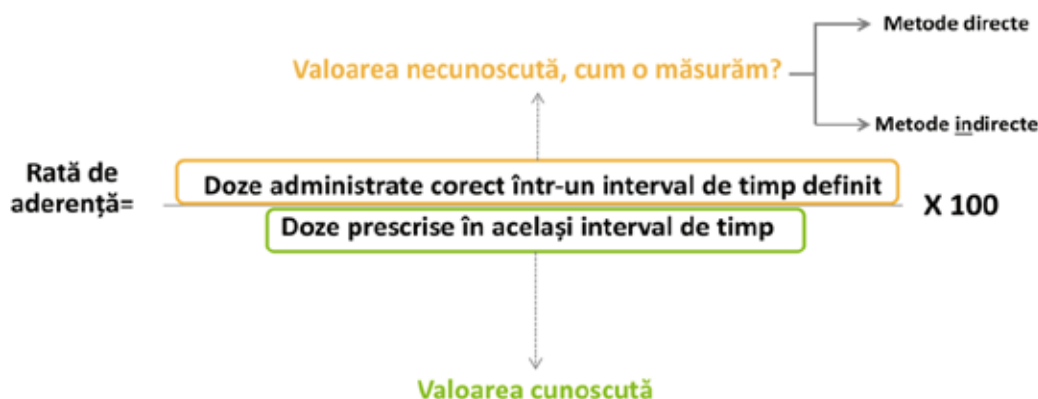


Figura nr. 5: Ilustrare calcul Rată de aderență

43 Yin X, Tu X, Tong Y, Yang R, Wang Y, et al. (2012), Development and Validation of a Tuberculosis Medication Adherence Scale. PLoS ONE 7(12): e50328.doi:10.1371/journal.pone.0050328.

44 Cuneo et al. (1989), Enhancing patient compliance with tuberculosis therapy, Clin Chest Med. ;10(3):375-80.

45 Fagundez G, Perez-Freixo H, Eyene J, Momo JC, Biyé L, Esono T, et al. (2016), Treatment Adherence of Tuberculosis Patients Attending Two Reference Units in Equatorial Guinea. PLoS ONE 11, disponibil la <http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0161995&type=printable>.

46 Josy van den Boogaard et al. (2011), Electronic monitoring of treatment adherence and validation of alternative adherence measures in tuberculosis patients: a pilot study, disponibil la <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/9/11-086462.pdf>.

Metodele disponibile pentru măsurarea aderenței (directe sau indirecte) au fiecare avantaje și dezavantaje, dar niciuna nu e considerată etalon, precizează Osterberg. În anumite medii de cercetare sau clinici, este posibil să fie preferate anumite metode de măsurare a aderenței; totuși, o combinație de metode maximizează acuratețea.⁴⁷

Vă prezentăm cu titlu informativ câteva exemple de metode directe și indirecte pentru măsurarea aderenței, descrise și aplicate în studii științifice.

- Metode directe: observarea directă a conduitei pacientului față de terapie, măsurarea unor markeri biologici legați de boală;
- Metode indirecte: numărarea tabletelor și rețetelor eliberate, monitorizare electronică a medicației, jurnale ale pacienților, chestionare pentru pacienți și pentru îngrijitori.

În România, Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei susține tratamentul antituberculos strict supravegheat; metodele indirecte de măsurare a aderenței nu sunt recunoscute. Acestea au fost exemplificate în *Anexa 3 - Metode Pentru măsurarea aderenței (directe și indirecte)* pentru a vedea ce alte metode au fost utilizate în unele studii și clinici medicale ale altor țări.

În tuberculoză, DOTS (Directly Observed Treatment, Short-course) este recomandat de OMS la nivel global și național. Este o metodă de măsurare și, în același timp, un tip de intervenție în situațiile critice prin care se asigură un nivel optim de aderență la tratament.⁴⁸

DOTS are cinci componente:

- Angajamentul Guvernului față de activitatea de control a tuberculozei;
- Detectarea prin microscopie a tuberculozei în rândul pacienților simptomatici, cu auto-raportare la serviciile de sănătate;
- Scheme de tratament de 6 sau 8 luni, la cazurile de tuberculoză confirmate, tratament sub direct observare (DOT);
- Aprovizionare regulată neîntreruptă cu medicamente anti-TB;
- Înregistrare standardizată și un sistem de raportare care să permită evaluarea.

Tratamentul direct observat (DOT - Directly Observed Treatment) recunoaște rolul principal al aderenței pacientului în tratarea tuberculozei și importanța supravegherii atente de către profesioniștii din domeniul medical pentru asigurarea aderenței acestuia.⁴⁹

Conform Ghidului Metodologic de Implementare a PNPSCT (2015), tratamentul fiecărui pacient este urmărit și înregistrat într-o fișă de tratament în care specialistul bifează cu un "x" zilele în care pacientul, sub directă observație, înghite pastilele. Atunci când pacientul nu se prezintă să își ia tratamentul, căsuța este completată cu liniuță "-"; iar dacă medicația a fost autoadministrată, se notează cu "A".

47 Osterberg, Lars M. D., Blaschke, Terrence M.D. (2005), Adherence to Medication, The New Engl. Journal of Medicine; 353:487–97, disponibil la <http://www.ub.edu/farmaciaclinica/projectes/webquest/WQ1/docs/osterberg.pdf>

48 World Health Organization, (2010), Treatment of Tuberculosis – Guidelines, Fourth Edition, Geneva: WHO Press, disponibil la http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1

49 Yin X, Tu X, Tong Y, Yang R, Wang Y, et al. (2012), Development and Validation of a Tuberculosis Medication Adherence Scale. PLoS ONE 7(12): e50328.doi:10.1371/journal.pone.0050328.

	Pacientul abuzează de alcool sau de alte substanțe
	Pacientul nu poate să își administreze tratamentul, din cauza dizabilităților mentale, fizice sau emoționale
	Conversie lentă în cultură (cultură încă pozitivă după peste 2 luni de la inițierea tratamentului)
	Ameliorare clinică lentă sau deteriorare clinică, în timpul tratamentului TB
	Reacții adverse la medicația TB
	Întreruperi semnificative în tratament
	Tratament de linia a doua
	Alte situații:

Sursa: BC Centre for Disease Control (2011)

• Măsuri complementare pentru măsurarea aderenței

Așa cum e precizat mai sus, PNPSCT recomandă administrarea tratamentului antituberculos sub directă observare, încercând limitarea situațiilor de auto-administrare, pentru a reduce riscul non-aderenței, al omiterii dozelor. Totuși, trebuie menționate eforturile internaționale de evaluare a aderenței la tratament, utilizând metode combinate de măsurare.

Mai jos sunt prezentate astfel de metode de măsurare a aderenței, aplicate în cercetări, studii.

1. În studiul efectuat de Jossy van den Boogaard et. al, în 2011, în Tanzania, unde rata anuală de notificare a cazurilor de tuberculoză este de 178% la 100.000 locuitori, s-au testat metode complementare în vederea creșterii aderenței pacienților cu tuberculoză aflați în tratament. Programul național de control al tuberculozei în această țară permite pacienților să aleagă între DOT în comunitate și DOT într-o unitate medicală. Cei mai mulți pacienți optează pentru DOT în comunitate, iar cei care aleg DOT într-o unitate medicală sunt mai ales pacienți internați. Studiul pilot realizat în Tanzania a înrolat 50 pacienți adulți, nou diagnosticați cu tuberculoză, tratați în ambulatoriu și care optaseră pentru DOT în comunitate. Acestora li s-au furnizat medicamentele într-un flacon cu cip microelectronic care înregistra fiecare deschidere.

Metodele complementare propuse în studiu sunt monitorizarea electronică sau combinații de măsuri simple și accesibile de măsurare a aderenței, acolo unde monitorizarea electronică nu este posibilă: numărarea pastilelor, completarea de către pacientul care își autoadministrează medicația a unui chestionar de aderență (ACTG) care ar ajuta la identificarea pacienților potențial non-aderenți și, în final, la aplicarea de intervenții adaptate pentru stimularea aderenței.

Sensibilitatea și valoarea de predicție negativă ale metodelor uzuale – numărătoarea pastilelor și vizita medicală pentru rețetă/ pastile – au fost îmbunătățite printr-o metodă simplă și ieftină, respectiv utilizarea unui chestionar de măsurare a aderenței (ACTG)⁵¹. Pentru cei care sunt interesați de chestionarul ACTG⁵², care măsoară nivelul bazal al aderenței și a fost construit pentru optimizarea aderenței la pacienții cu HIV, recomandăm accesarea link-ului: https://www.ghdonline.org/uploads/ACTG_Adherence_Baseline_Questionnaire.pdf

2. O nouă direcție de lucru la nivel mondial în ceea ce privește creșterea aderenței este utilizarea tehnologiei informației și comunicațiilor în îmbunătățirea aderenței. O metodă de monitorizare luată în discuție este terapia antituberculoasă asistată video. Comunicarea online prin canale video devine din ce în ce în ce mai fezabilă (exemplu: aplicații de telefonie mobilă și calculator), ceea ce ar permite pentru un număr mare de

51 Van Jossy van den Boogaard et al. (2011), Electronic monitoring of treatment adherence and validation of alternative adherence measures in tuberculosis patients: a pilot study, Bulletin of The World Health Organization disponibil la <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/9/11-086462.pdf>

52 Chesney, MA, Ickovics, JR, Chambers, DB, Gifford, AL, Neidig, J, Zwickl, B, et al. (2000), Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG adherence instruments. Patient Care Committee & Adherence Working Group of the Outcomes Committee of the Adult AIDS Clinical Trials Group (AACTG), AIDS Care 2000

pacienți aplicarea acestui tip de monitorizare pe scară largă. Astfel de studii pilot au fost aplicate în SUA și Mexic, concluziile lor susținând economisirea de resurse și creșterea aderenței la tratament.

Primele rezultate ale unui studiu desfășurat la Londra în care DOT este recomandat pentru tratamentul pacienților cu tuberculoză multidrog rezistentă și condiții sociale nefavorabile arată potențialul de îmbunătățire a aderenței utilizând metode moderne de comunicare. Costurile metodei video-asistate sunt mult reduse, chiar dacă sunt luate în calcul cheltuieli ce țin de hardware și conexiunea mobilă la date, comparativ cu costul personalului medical implicat. Comunicarea prin intermediul tehnologiei video a fost folosită cu succes la pacienții cu tuberculoză la Londra începând cu anul 2007, inclusiv în rândul copiilor care utilizează facil această tehnologie.⁵³

În concluzie, sunt tot mai multe semnale care susțin implementarea Tratatului sub video-observare, în defavoarea tratamentului sub directă observare – VOT contra DOT.

3. Dezvoltarea și validarea unei Scale de Aderență la Medicația Antituberculoasă Studiul lui Yin X și colaboratorii din 2012 a avut drept obiectiv dezvoltarea și validarea scalei de aderență la tuberculoză (TBMAS). El a încorporat cercetări noi despre aderența la tratament. În ceea ce privește aderența la medicația TB, au fost analizați predictorii pentru aderență, cum ar fi comportamentul pacientului și interacțiunea pacient-furnizor. Instrumentul care a rezultat va ajuta profesioniștii din domeniul medical să identifice nu doar pacienții cu o aderență scăzută, cât și motivele potențiale de non-aderență. În plus, îi va ajuta să proiecteze și să implementeze intervenții orientate spre îmbunătățirea aderenței.⁵⁴ Sunt abordate nouă familii mari de factori de non-aderență, cu scopul de a măsura aderența și cauzele de non-aderență.

Mai jos sunt traduse întrebările din Chestionarul TB-MAS. Menționăm că acest chestionar nu conține interpretările și nu este validat pe populația din România, dar ne poate ghida în evaluarea riscului de non-aderență.

I. Comunicarea cu specialistul din domeniul medical

- Sunt mulțumit/ă de atitudinea specialistului din domeniul medical
- Specialistul din domeniul medical mi-a descris clar ce înseamnă tuberculoza
- Specialistul în domeniul medical mi-a explicat clar starea mea
- Specialistul în domeniul medical mi-a explicat clar metoda de luare a medicamentelor
- Specialistul în domeniul medical mi-a explicat clar efectele adverse ale medicamentelor
- Specialistul medical m-a făcut să cred că tuberculoza mea poate fi vindecată

II. Caracteristici personale

- De obicei, păstrez lucrurile curate și ordonate
- Respect întocmai planul pe care mi l-am stabilit
- De obicei, caut modalitatea cea mai eficientă de a rezolva lucrurile
- De obicei, îmi stabilesc obiective clare
- Când mă îndrept spre obiectiv, sunt organizat/ă și sistematic/ă

⁵³ World Health Organization (2015), Digital Health for the End TB Strategy: an agenda for action, Geneva: WHO Press.

⁵⁴ Yin X et al., al. (2012) Development and Validation of a Tuberculosis Medication Adherence Scale. PLoS ONE 7

III. Încrederea în vindecarea de tuberculoză

- Sunt sigur/ă că mă voi vindeca de tuberculoză
- Schema mea de tratament este simplă
- Sunt sigur/ă că o să iau cu regularitate medicamentele, timp de 6 luni
- Sunt sigur/ă că o să pot suporta efectele adverse

IV. Suport social

- Sunt mulțumit/ă de felul în care mă susțin membrii familiei mele
- Membrii familiei mele îmi amintesc adesea să îmi iau medicamentele
- Prietenii mei îmi amintesc adesea să fac anumite lucruri
- Oamenii din jurul meu mă ajută adesea, când am nevoie

V. Tulburările afective

- Câteodată mă simt deprimat/ă
- Când fac ceva greșit, mă simt frustrat/ă și vreau să renunț
- Câteodată mă simt neajutorat/ă și am nevoie de ajutorul altor oameni

VI. Condițiile de viață

- Am un program regulat de somn
- Am un program regulat de masă

VII. Comportamentul activ de coping

- Când am aflat că m-am îmbolnăvit, am căutat activ informații despre tuberculoză
- Îl întreb adesea pe doctor despre starea mea, de când am aflat că m-am îmbolnăvit

VIII. Uitarea

- Câteodată uit să fac lucruri importante pe care mi-am propus să le fac
- Memoria mea e bună

IX. Acces la servicii de sănătate

- Este ușor să merg să iau medicamentele tuberculoase
- Instituția de control TB de care aparțin are servicii care sunt adaptate nevoilor mele

Acest chestionar a fost administrat de către medicul de familie unui număr de 438 pacienți. Răspunsul la cele 30 de întrebări a fost simplu: "da" sau "nu", punctat cu 0 sau 1. În urma analizei statistice a datelor s-a observat că acest chestionar poate aprecia gradul de aderență la tratamentul antituberculos al pacienților. Deci, TBMAS poate fi un instrument valid de screening pentru profesioniștii din domeniul tratamentului TB.

• Factorii de non-aderență

Cea mai mare problemă în controlul tuberculozei o reprezintă non-aderența. Ea poate fi definită ca refuzul sau incapacitatea pacientului de a lua medicamentele prescrise conform instrucțiunilor. Consecințele sunt grave:

- durată mai lungă sau o evoluție mai severă a bolii;
- pacientul poate transmite tuberculoză;
- pacientul poate dezvolta și transmite tuberculoză multi-drog rezistentă;
- pacientul poate deceda ca urmare a întreruperii tratamentului.⁵⁵

Există profesioniști din domeniul sănătății care cred că pot anticipa cine își va lua corect medicamentele și cine nu. Dar fiecare pacient este unic, are motivații diferite și întâmpină obstacole diverse în administrarea tratamentului antituberculos.⁵⁶ De aceea, e bine ca intervenția pentru fiecare pacient să fie personalizată, adaptată la contextul lui specific.

Într-o analiză multivariată, predictorii de non-aderență au fost consumul de droguri injectabile și lipsa adăpostului. Totuși, 46 (39%) din cei 117 de pacienți ai studiului au fost înregistrați ca non-aderenți, deși nu erau consumatori de droguri injectabile sau fără adăpost.⁵⁷

În alt studiu aplicat în provincia Jiangsu din China pe 670 de pacienți cu tuberculoză, proporția persoanelor non-aderente a fost stabilită la 12,2%. Analiza rezultatelor a arătat că factorii care facilitează non-aderența sunt:

- analfabetismul;
- divorțul/ pierderea partenerului/parteneriei de viață;
- lipsa asigurării medicale;
- emigrarea.

Rezultatele arată de asemenea că riscul non-aderenței scade la pacienții care au beneficiat de DOT (de către medicii din comunitate sau de către lucrătorii medicali, care fac vizite regulate acasă). Interviuurile în profunzime au indicat că situația financiară precară, costurile medicale suplimentare, efectele adverse ale tratamentului și stigma socială au fost considerați ca potențiali factori de non-aderență.

Cercetătorii care studiază comportamentele privind aderența recomandă intervențiile centrate pe pacient și o atenție mai mare acordată barierelor structurale.⁵⁸

Pentru a implementa intervenții eficiente de creștere a aderenței unei persoane cu tuberculoză, trebuie să identificăm **potențiale obstacole** care pot sta în calea respectării corecte a tratamentului. Nu trebuie să uităm că procesul aderenței este unul extins în timp, dinamic și că este necesară monitorizarea constantă și personalizată a pacientului cu tuberculoză. Mai jos sunt exemplificate astfel de obstacole:

- Lipsa informațiilor;
- Lipsa motivației;
- Frica de efectele adverse;
- Lipsa abilităților de administrare a tratamentului;

55 Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București.

56 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

57 Pablos-Méndez et al. (1997), Nonadherence in Tuberculosis Treatment: Predictors and Consequences in New York City, *AJM*, Volume 102, Issue 2

58 Weiguo, Xu, Wei, Lu, Yang, Zhou, Limei, Zhu, Hongbing, Shen, Jianming, Wang (2009), Adherence to anti-tuberculosis treatment among pulmonary tuberculosis patients: a qualitative and quantitative study, The Nation Center for Biotechnology Information, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2753329/>

- Lipsa suportului din partea familiei și a prietenilor;
- Comunicare deficitară cu specialiștii din domeniul sănătății;
- Condiții financiare precare;
- Alte probleme medicale sau limitări fizice;
- Dificultăți în a schimba stilul de viață.⁵⁹

Cu cât specialistul are mai multe informații despre pacient, cu atât va înțelege mai bine și va putea preveni sau interveni eficient când apar probleme de aderență. Orice pacient poate întâmpina astfel de bariere, indiferent dacă are sau nu un istoric de non-aderență. Fiecare pacient este diferit, deci are nevoie de o abordare personalizată.⁶⁰

Aderența este un fenomen cu multe fațete influențate de interacțiunea dintre diverși factori.

Modelul factorilor care influențează major aderența

Patru categorii de factori care interacționează și influențează aderența la tratament au fost identificați într-o cercetare calitativă privind aderența pacienților la tratamentul antituberculos⁶¹:

- factori structurali, incluzând sărăcia și discriminarea de gen;
- factori personali;
- factori legați de serviciile de sănătate;
- contextul social.



Figura nr. 7. Modelul factorilor care influențează major aderența

Sursa: Munro SA, Lewin S A, Smith H J, Engel M E, Fretjheim, A, Volmink J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research⁶²

Notă: săgețile duble sugerează că relația dintre factori e bidirecțională. De exemplu, intervențiile sistemului de sănătate cel mai probabil vor influența comportamentul de aderență al pacientului, datorită filtrului "factori personali". Similar, interacțiunile pacienților cu serviciile de sănătate cel mai probabil vor fi influențate de cunoștințele, atitudinea și credințele despre tratament, precum și de interpretările despre boală și starea de bine.

59 CDC (1999), Patient Adherence to Tuberculosis Treatment, Atlanta: U.S Department of Health and Human Services, Public Health, Center for Disease Control and Prevention, pg. 67.

60 CDC module (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, Division of Tuberculosis Elimination, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>.

61 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, H J, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238 disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1925126/figure/pmed-0040238-g003>

62 Idem notă anterioară

1. Factori structurali

”Factorii structurali (prezenți în societate) influențează comportamentul de aderență la tratament, dar pacientul are un control limitat asupra lor. Factorii structurali au fost definiți ca bariere sau facilitatori, care au legătură cu **aspectele economice, sociale, politice, organizaționale (sau de altă natură) ale mediului**”⁶³, cum ar fi:

- Accesul la servicii: serviciul de ambulator din orașe, distanță, transport;
- Conflictul dintre muncă și tratament, alte priorități;
- Costurile tratamentului (suplimente alimentare);
- Cheltuieli crescute pe alimente;
- Sărăcia.

Accesul la servicii

Dacă pacienții nu au acces la serviciile de sănătate este foarte dificil să finalizeze cu succes tratamentul antituberculos. De exemplu, s-ar putea ca, după externare, pacienților să le fie greu să ajungă la dispensarul de pneumofiziologie, dacă nu există mijloace de transport sau acestea circulă cu un program redus.⁶⁴

Pentru mulți pacienți accesul la serviciul de sănătate depinde de distanță și de mijloacele de transport, precum și de starea lor fizică. Accesul la serviciile de sănătate este mai bun în orașe decât în zonele rurale.⁶⁵

Conflictul dintre tratament și alte priorități ale pacientului

Pentru unii pacienți s-ar putea ca administrarea medicamentelor antituberculoase să nu se afle pe lista principală de priorități, pentru că există altele mai presante sau mai importante:

- obligații de familie;
- obligații de muncă;
- probleme juridice;
- abuz de substanțe;
- lipsa locuinței;
- alte boli (de ex., diabet zaharat, HIV).⁶⁶

Uneori, pacienții beneficiari de DOT se pot simți incomodați de faptul că trebuie să se prezinte în anumite intervale de timp la tratamentul sub directă observație, acest lucru împiedicându-i să participe la alte sarcini zilnice considerate de aceștia mult mai importante. Acest gen de competiție dintre solicitările profesionale, cele de viață personală și administrarea tratamentului pot fi obstacole în calea aderenței și trebuie abordate distinct și prompt.

63 Munro SA, Lewin SA, Smith HJ, Engel ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>

64 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în Noiembrie 2016

65 Idem notă 63

66 Idem notă 64

2. Factori personali

Munro SA et al., în "Patient Adherence to tuberculosis treatment: a systematic review", prezintă factorii personali ca fiind:

- Credințe despre boală și tratament;
- Motivație personală;
- Înțelegere limitată despre tratament, durată și consecințele abandonului;
- Negarea sau dificultatea de a accepta diagnosticul;
- Utilizarea altor medicamente;
- Cerințe ale tratamentului;
- Abuz de substanțe;
- Stare afectivă și tulburări mentale.⁶⁷

Credințe despre boală și tratament

Credințele despre boală ale pacienților pot influența comportamentul de aderență. Se știe că pacienții pot interpreta diferit teme ca boala sau starea de bine, în comparație cu profesioniștii din domeniul sănătății.⁶⁸

În timpul fazei inițiale de tratament, simptomele tuberculozei se pot îmbunătăți. Când pacienții își dau seama că se simt mai bine, câteodată, întrerup tratamentul.⁶⁹

Unii pacienți consideră că dacă nu mai au simptome, înseamnă că s-au vindecat: "Când mă simt mai bine, nu mai iau pastilele. Le iau doar la durere."⁷⁰

Pacientul poate avea o mulțime de credințe corecte sau eronate despre:

- ce cauzează boala;
- modul în care se transmite boala (prin mâncare, atingere, aer etc.);
- ce categorii de persoane sunt afectate (de ex., doar persoanele sărace);
- cum ar trebui să se trateze (de ex., cură cu aer curat de munte);
- ce tip de tratament să urmeze (de ex., cu tratamente naturiste).

În momentul în care este diagnosticată tuberculoza sau la prezentarea informațiilor despre tuberculoză și despre tratament, pot apărea dezacorduri cu aceste credințe: pacienții se pot speria, pot deveni anxioși sau se pot distanța de profesioniștii din domeniul medical.⁷¹

Cele mai frecvente credințe eronate despre boală și tratament întâlnite la pacienți sunt:

- credințe despre imposibilitatea vindecării ("Niciun doctor nu o să poată să mă vindece.");
- efectele nocive ale medicamentelor ("Nu iau pastilele deoarece cred că îmi afectează sănătatea".
- lipsa eficacității pastilelor (pot crede că doar injecțiile sunt "medicamente adevărate" sau, dimpotrivă, că injecțiile sunt prea puternice pentru boala de care suferă ei).

⁶⁷ Munro SA, Lewin SA, Smith HJ, Engel ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>.

⁶⁸ Idem notă 67

⁶⁹ CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

⁷⁰ Munro SA, Lewin SA, Smith HJ, Engel ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945> pg.8

⁷¹ Idem notă 69

- nerecunoașterea diagnosticului pus de medic ("M-am îmbolnăvit de la o răceală la plămâni, nu de la tuberculoză.").

Prezența credințelor eronate la pacienți arată o lipsă a informațiilor corecte despre boală, despre necesitatea de a lua tratamentul complet, în ciuda duratei sale lungi și a numărului mare de pastile.

Motivația personală

E încă neclar care este principala sursă de motivare pentru a menține un nivel optim de aderență. Au fost studiați următorii factori motivatori, fără a se putea face departajarea celor mai importanți:

- Motivația și voința personală;
- Efectul stimulentele materiale;
- Dorința pacienților de a fi vindecați;
- Frica de consecințele negative ale tratamentului administrat neregulat.⁷²

Înțelegere limitată a tratamentului, duratei și consecințelor abandonului

Uneori, lipsa de informații duce la lipsă de motivație sau la incapacitate de a finaliza tratamentul. De exemplu, pacienții nu înțeleg pe deplin schema de tratament, cum să își administreze medicamentele sau de ce tratamentul antituberculos este atât de lung.⁷³

Deci, măsura în care pacientul înțelege informații importante despre tratament, despre durata acestuia și consecințele abandonului influențează aderența. Multe studii s-au centrat tocmai pe aceste variabile. S-a constatat că, atunci când pacientului i-a fost clară importanța finalizării tratamentului, aderența a fost facilitată. S-a observat cu această ocazie că de multe ori pacienții aveau lacune semnificative în legătură cu motivele pentru care tratamentul antituberculos durează atât de mult.⁷⁴

Negarea și dificultatea de a accepta diagnosticul

Diagnosticul de tuberculoză este greu de acceptat. Pacientul este copleșit de faptul că are o boală cronică care este contagioasă. Este speriat de stigma asociată cu această boală, de schimbările pe care le va suporta stilul lui de viață, de efectele adverse ale tratamentului.

Acceptarea acestui diagnostic și a consecințelor lui influențează semnificativ aderența. De aceea, este important modul în care se realizează consilierea după primirea diagnosticului. Consilierea trebuie să includă nu doar informații despre boală și tratament, dar și să identifice eventuale credințe despre acestea care ar putea să fie bariere în calea aderenței. De asemenea, e de dorit ca procesul de consiliere să integreze și familia sau alte persoane importante din viața pacientului. Astfel, se previne stigmatizarea acestuia și se facilitează acceptarea diagnosticului.

72 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>.

73 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016

74 Idem notă 72

Un studiu calitativ aplicat în anul 2010 pe populația Sud Africană, din Eastern Cape, concluzionează că 95% din cei intervievați consideră că persoanele cu tuberculoză tind să ascundă acest fapt din cauza fricii de opinia celorlalți. Atitudinea comunității din Eastern Cape referitoare la pacienții cu tuberculoză a evidențiat câteva credințe de bază; respondenții cred că:

- oamenii tind să se ascundă, atunci când au tuberculoză, pentru că le e teamă de opinia celorlalți – 95%
- în principal, oamenii iresponsabili care nu își iau tratamentul sunt de vină pentru epidemia de tuberculoză – 90%
- oamenii iau tuberculoză din cauza băuturilor alcoolice și fumatului și merită să contacteze boala – 71%
- dacă ai tuberculoză, oamenii nu te respectă – 51%⁷⁵

Stare afectivă și tulburări mentale

Tuberculoza este o afecțiune care se asociază frecvent cu anxietate și depresie. Incertitudinea dinaintea diagnosticului, conștientizarea gravității bolii, dificultățile de adaptare la caracteristicile bolii, stigma și efectele adverse ale tratamentului contribuie la apariția dezechilibrului emoțional, disconfortului sau chiar al tulburărilor anxios-depresive.

În studiul privind prevalența depresiei și anxietății la pacienții cu tuberculoză realizat în India de Kunal Kumar et al., din cele 100 de cazuri cu tuberculoză stabilite în eșantion:

- 74 au fost identificate ca având probleme psihiatrice:
- 35 de cazuri suferă de depresie;
- 39 de cazuri suferă de anxietate.

Pentru evaluare, s-a folosit Chestionarul de Evaluare a Stării Generale de Sănătate 12 (GHQ 12), Inventarul de Depresie Beck (BDI-II) și Scala de Evaluare a Anxietății Hamilton (HARS).

În concluziile studiului rezultatele au fost interpretate ca fiind cauzate de "caracterul cronic al bolii, de dilemele legate de diagnostic, de tratamentul îndelungat și costisitor, de stigma socială asociată bolii și de alte probleme medicale care apar din cauza tuberculozei (cum ar fi infertilitatea, durerea, problemele respiratorii). Aderența scăzută la tratament duce la terapie incompletă, ceea ce cauzează recidivă care, la rândul ei, contribuie la creșterea stresului.

Starea fizică deteriorată îi împiedică pe pacienți să meargă la muncă, consecința reflectându-se în starea financiară. Suportul social scăzut îl face pe pacient să se simtă neglijat, izolat și fără valoare. Scopul acestui studiu a fost să definească și să înțeleagă tipurile de stresori care îl afectează pe pacientul tipic cu tuberculoză și modalitățile de coping (de a face față situației). În spatele acestui scop, este speranța că înțelegerea va permite găsirea soluțiilor cu ajutorul cărora pacienții să se ajusteze optim la acest diagnostic.

În timpul interviurilor, s-a observat că pacienții erau neliniștiți, iritați și sufereau de insomnie. Ei povesteau că se simt terificați de ideea morții, aveau probleme cu somnul și cu apetitul alimentar și manifestau un interes social redus din cauza complicațiilor bolii și incertitudinii privind diagnosticul. Din momentul aflării diagnosticului și inițierii tratamentului, prima reacție e cea de relaxare și calm. Totuși, foarte rapid, devin anxioși, iritabili și deprimați din cauza îngrijorărilor despre natura bolii, complicațiile ei și prognostic. Deci, își doresc cât mai multă informație.

Membrii familiei au descris apariția unor episoade intermitente de agresiune și iritabilitate. S-a interpretat că un factor de variație în reacții este nivelul educațional și maturitatea emoțională. De asemenea, unii cercetători au observat că pacienții adolescenți aveau tendința să fie mai puțin aderenți la tratamentul medicamentos decât cei

⁷⁵ Jane M., Cramm, Harry JM, Finkenflugel, Valerie, Moller, Anna P., Nieboer (2010), TB Treatment initiation and adherence in South African community influenced more by perceptions than by knowledge of tuberculosis– The Nation Center for Biotechnology Information, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2828408/>

mai în vârstă. Mai concret, iau medicamente neregulat și abuzează de droguri și alcool. De asemenea, acest grup este mai conștient de modificările în funcționalitatea corpului și cele ale înfățișării. Aveau un comportament mai ostil și agresiv decât pacienții adulți. Chiar și interviul decurgea dificil: manifestau furie și lipsă de cooperare față de personal și de medicii care îi tratau. S-a mai observat că aveau tendința să nu respecte recomandările medicale despre dieta alimentară. În comparație cu pacienții mai în vârstă, la pacienții adolescenți s-a înregistrat mai rar ideea suicidară.

Pacienții adulți sunt mai înclinați spre depresie; aceștia sunt mai preocupați de pierderea locului de muncă, de povara cheltuielilor asociate tratamentului, schimbarea rolului în familie de la principal finanțator la persoană dependentă. Bhatia Ms et al. a arătat că scăderea libidoului și performanței sexuale cresc anxietatea și depresia.

Pacienții vârstnici sunt mai vulnerabili față de complicațiile psihiatrice. Mayou et. al a menționat în studiul lui că persoanele în vârstă sunt total dependente de familia lor și se simt neglijate și izolate. Alte condiții medicale cum ar fi diabetul și hipertensiunea le agravează condiția. Din cauza suportului social scăzut, acești pacienți sunt mai susceptibili la complicații medicale”.⁷⁶

Într-un alt studiu, despre prevalența depresiei la pacienții cu tuberculoză, Olusoji Mayow Ige et al. au evaluat 88 de pacienți cu tuberculoză și 81 de membri ai familiei, beneficiari ai Centrului DOT din Centrul Spitalului Universitar din Ibadan, Nigeria, pentru a detecta prezența depresiei. Severitatea depresiei a fost evaluată folosind Scala de Depresie Hamilton și a fost luat în considerare gradul de severitate a tuberculozei pulmonare.

Rezultatele au relevat că ”prevalența depresiei este 45,5% la pacienții cu tuberculoză și 13,4% la membrii familiei. Factorii de risc pt. pacienți: vârstă înaintată, afectarea medicală extensivă și durata mare a bolii, statut de persoană necăsătorită. Factorii de risc pentru aparținători: vârsta înaintată a pacientului și durata lungă a bolii.

Comorbiditatea tuberculoză - depresie este foarte comună. Prevalența depresiei ca și comorbiditate asociată unei afecțiuni fizice cronice oscilează între 25-33%. Riscul crește în funcție de gravitatea bolii, fiind o provocare de management al cazului pentru doctori. Cauza comorbidității rămâne neclară. Durerea somatică sau de cauză psihică, internări frecvente în spital și depedența de îngrijirea din spital sunt factori care influențează depresia în cazul persoanelor cu afecțiuni cronice pulmonare.

Mai mult decât atât, s-a raportat că 30% dintre pacienții cu dificultăți respiratorii moderate dezvoltă depresie. Stresorii psihosociali, cum ar fi moartea partenerului de viață sau divorțul, se asociază cu recidivele sau agravarea bolilor respiratorii, mai ales la bărbați, indicând o legătură între factorii psihologici și o boală cronică pulmonară.

Depresia poate fi un factor negativ important pentru aderența la tratament a pacienților cu tuberculoză și poate împiedica adaptarea la boală care este un factor de supraviețuire esențial în cazul unei boli cronice.”⁷⁷

3. Contextul social

Munro SA et al., în ”Patient Adherence to tuberculosis treatment: a systematic review”, prezintă contextul social ca incluzând:

- ”Suportul familiei;
- Stigma;
- Suportul comunității;
- Influența egalilor.”⁷⁸

76 Kunal, Kumar, Abhnit, Kumar, Prakash, Chandra, Hari, Mohan Kansal (2016), A study of prevalence of depression and anxiety in patients suffering from tuberculosis, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4943123/>

77 Olusoji Mayow, Ige, Victor Olufolahan, Lasebikan (2011), Prevalence of depression in tuberculosis patients in comparison with non-tuberculosis family contacts visiting the DOTs clinic in a Nigerian tertiary care hospital and its correlation with disease pattern - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3487604/>

78 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>, pg.5

Suportul social poate:

- să ajute pacienții să depășească barierele personale și structurale,
- să influențeze cunoștințele, atitudinea și credințele pacienților.

Dimpotrivă, când membrii comunității sau familia au o atitudine de respingere a pacientului cu tuberculoză, acesta poate să întrerupă tratamentul.⁷⁹

Suportul familiei

Aderența pacientului la tratamentul TB pare că e influențată semnificativ de suportul familiei:

- asistență financiară în momentele dificile;
- posibilitatea de a colecta medicamentele de la dispensar;
- măsura în care este susținut emoțional.⁸⁰

"... A fost foarte important. Le-am avut aproape pe sora mea și pe fosta mea prietenă. A fost foarte important să ai pe cineva, știți, care să mă susțină, mai ales când nu știi prea multe despre boală".⁸¹

Câteodată, rolul și responsabilitățile pacientului în familie îl motivează să fie aderent la tratament. Pacientul dorește să-și revină ca să-și poată relua responsabilitățile familiale.⁸²

"Trebuie să fiu responsabil și să am grijă de copilul meu. Dacă mor, cine va avea grijă de ea? Când mă gândesc la copilul meu... trebuie să mă vindec. Este ce mă face să îmi iau medicamentele."⁸³

Pentru unii pacienți, responsabilitățile domestice, cum ar fi să aducă venituri și să aibă grijă de copii au interferat cu aderența.⁸⁴

"De vreme ce am de întreținut trei copii... asta m-a îngrijorat mai mult."⁸⁵

Stigma

Pacienții vor putea refuza diagnosticul și, consecutiv, tratamentul de teamă că:

- își vor pierde locul de muncă
- vor fi stigmatizați sau îndepărtați de:
 - familie
 - partener de cuplu
 - comunitate⁸⁶

Pacienții cu tuberculoză pot să își ascundă diagnosticul și să se simtă vinovați și rușinați din cauza bolii. Stigma poate să îi facă reticenți sau temători în a cere ajutor angajatorului.⁸⁷

79 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>, pg.5

80 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.)

81 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.), pg.11

82 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.)

83 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.), pg.11

84 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.)

85 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.), pg.11

86 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

87 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>.

Din aceleași motive (rușinea de a avea această boală și frica de a fi respins), pacientul cu tuberculoză are dificultăți să ceară și să accepte ajutor din partea comunității.

”Obişnuiam să îmi ascund boala de ceilalți... Oamenii cred că suntem cei mai murdari oameni... a fost foarte dificil să accept că am tuberculoză.”⁸⁸

4. Factori ce țin de serviciile de sănătate

Munro SA et al., în ”Patient Adherence to tuberculosis treatment: a systematic review”, prezintă următorii factori ce țin de serviciile de sănătate:

- Relația dintre furnizorul de servicii de sănătate și pacient: un follow-up defectuos, comportare urâtă față de pacienți;
- Efecte adverse: reale, anticipate sau interpretate cultural;
- Cerințe ale tratamentului: continuitate, plată pentru medicamente, număr de tablete, DOT, flexibilitate și alegere;
- Probleme ce țin de unitatea medicală: timp lung de așteptare, cozi, condiția în care se prezintă clinica.

Relația dintre furnizorul de servicii de sănătate și pacient

O problemă în menținerea aderenței pacienților cu tuberculoză este dificultatea de a stabili o alianță terapeutică viabilă între pacient și profesionistul din domeniul medical. Dacă nu există încredere, înțelegere, pacientul nu se va simți destul de confortabil ca să adreseze întrebări și să încerce să-și clarifice nelămuririle. În plus, dacă are încredere în specialist, pacientul va fi mult mai înclinat să urmeze instrucțiunile acestuia și să coopereze.⁸⁹

Mai jos sunt redată mărturii ale pacienților preluate din Munro SA et. al⁹⁰:

”Mi-a fost teamă să merg la doctor. Am crezut că o să mă certe că nu am luat tratamentul o zi. Din acest motiv nu m-am dus să iau mai multe pastile. Mi-a fost frică...”

”Din momentul în care le spui că nu ai locuință, te tratează foarte snob... Te tratează de parcă ai fi un câine, din momentul în care treci de asistenta de la triaj.”

”Într-adevăr a ajutat pentru că aveam nevoie de asigurări că voi fi [vindecat] total și doctorul a petrecut o mulțime de timp cu mine. Și au fost cu adevărat minunați.”

Efecte adverse

Unii pacienți au oprit medicația din cauza efectelor adverse, din următoarele motive:

- Pacienții au susținut că nu au fost informați despre efectele adverse și măsurile lor de contracarare.
- Pacienții nu i-au mai informat pe furnizori despre efectele adverse.
- Profesionistul din domeniul medical nu a dat atenție efectelor adverse raportate de pacient sau a răspuns ironic la încercările pacienților de a întreba de ele.⁹¹

88 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>, pg. 11.

89 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

90 Idem nota anterioară (Munro, SA et al.), pg. 7.

91 Idem nota anterioară (Munro SA et al.)

Mărturia unui pacient care s-a simțit ironizat de personalul clinicii și a întrerupt tratamentul: *”Despre gustul metalic din gura lui... Am întrebat dacă o dietă non-vegetariană ar îmbunătăți această problemă. Furnizorul împreună cu alții din clinică au râs de mine și au făcut niște remarci personale... Până la urmă, nu am mai luat tratamentul.”*⁹²

Cerințe ale tratamentului

Tratamentul poate fi întrerupt deoarece apare oboseala terapeutică. Motive de abandon terapeutic observate atât de pacienți, cât și de furnizorii de servicii de sănătate:

- Tratamentul e prea lung;
- Tratamentul presupune prea multe tablete;
- Teama de injecții;
- Medicamentele au efecte adverse.⁹³

Un alt motiv de abandon terapeutic a fost modul de raportare la cerințele DOT. Ele au fost interpretate ca lipsă de încredere, ba chiar într-un studiu, procesul DOT a fost asemănat cu închisoarea.⁹⁴

Probleme ale unității medicale

Probleme care apar în mod specific la unitățile medicale:

- timp lung de așteptare;
- cozi;
- lipsa intimității;
- programări la ore nepotrivite;
- ore nepotrivite de începere a programului;
- absenteismul furnizorilor.⁹⁵

*”Un loc murdar poate să te afecteze psihic. Îți face pe oameni să se simtă lipsiți de chef și entuziasm când e vorba de continuarea tratamentului.”*⁹⁶

⁹² Idem nota anterioară (Munro SA et al.), pg.11

⁹³ Idem nota anterioară (Munro SA et al.)

⁹⁴ Idem nota anterioară (Munro SA et al.)

⁹⁵ Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>.

⁹⁶ Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>, pg. 7.

5. Sintează

Tabel nr. 5: Sinteza factorilor care influențează aderența la tratament⁹⁷

1. Factori structurali	• Accesul la servicii; • Conflictul dintre tratament și muncă sau alte treburi mai presante; • Costurile tratamentului; • Cheltuieli crescute pe alimente; • Sărăcia.
2. Factori personali	• Credințe despre boală și tratament; • Motivație personală; • Înțelegere limitată despre tratament, durată și consecințele abandonului; • Negarea sau dificultatea de a accepta diagnosticul; • Utilizarea altor medicamente; • Cerințe ale tratamentului; • Abuz de substanțe; • Stare afectivă și tulburări mentale.
3. Contextul social	• Suportul familiei; • Stigma; • Suportul comunității; • Influența egalilor.
4. Factori ce țin de serviciile de sănătate	• Relația dintre furnizorul de servicii de sănătate și pacient; • Efecte adverse; • Cerințe ale tratamentului; • Probleme ce țin de unitatea medicală.

Factorii sunt interconectați și cel mai probabil au un efect combinat asupra aderenței pacientului la tratamentul antibacilar.⁹⁸

Există o tendință de a ne concentra pe factorii ce țin de pacienți, ca fiind cauza principală a aderenței scăzute⁹⁹¹⁰⁰ și de a acorda mai puțină atenție furnizorului și factorilor ce țin de sistemul de sănătate, deși studiile arată contrariul.¹⁰¹

În ultimii 40 de ani, cercetarea sociologică și comportamentală ne-a arătat că pentru a ajuta cu adevărat pacientul să treacă prin această experiență a bolii, e nevoie ca aceștia să fie susținuți, nu blamați.¹⁰²

⁹⁷ Idem nota anterioară (Munro, SA et al).

⁹⁸ Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>, pg. 7.

⁹⁹ World Health Organization (2003), Adherence to long-term therapies. Evidence for action., Geneva:WHO Press, disponibil la www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf.

¹⁰⁰ Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>.

¹⁰¹ Idem nota anterioară (Munro, SA et al.)

¹⁰² Idem nota anterioară (Munro, SA et al.)

3. Intervenții pentru a îmbunătăți aderența la tratament

Există diferite motive care îi determină pe pacienți să nu urmeze până la sfârșit tratamentul pentru tuberculoză, conform recomandărilor medicale. Trebuie să avem în vedere că orice pacient se poate confrunta pe parcursul tratamentului (mai ales în cazul celui antituberculos) cu bariere care îi influențează aderența.

Atât pacienții, cât și specialiștii sunt responsabili pentru asigurarea aderenței la tratament. Pacienții vor decide dacă își iau sau nu medicamentele zi de zi și în funcție de cât de mult se simt ajutați de profesioniștii cu care vin în contact în perioada de evaluare, tratament și monitorizare a bolii, până sunt declarați vindecați.

Diagnosticul de tuberculoză și indicațiile precise ale medicului nu îi motivează imediat pe toți pacienții să respecte protocolul terapeutic, deși aceasta este așteptarea celor mai mulți dintre specialiști.

Există mai multe teorii privind schimbarea comportamentală pentru sănătate în general ce se potrivesc și în particular pentru susținerea aderenței. În aplicarea intervențiilor pentru schimbare comportamentală e nevoie de aprofundarea a cât mai multor modele teoretice astfel încât să îl utilizăm pe cel potrivit cazului nostru.

Prezentăm mai jos doar câteva modele descrise în "Teoria și Practica aderenței la tratament"¹⁰³(2015):

1. Teoria motivației pentru protecție – comportamentul pro-sănătate al pacientului este influențat de intenția de a se proteja.

Oamenii acționează în direcția recomandărilor medicale doar dacă se simt capabili să pună în practică acel comportament (au sentimentul auto-eficacității).

Între manifestarea intenției (de exemplu, intenția de a se prezenta la dispensar să ia tratamentul) și până la aplicarea comportamentului (deplasarea propriu-zisă) pot interfera o serie de factori perturbatori, cum ar fi:

- Prezența unor presiuni sau solicitări externe (alte sarcini în familie);
- Incapacitatea de a-și planifica și respecta programul stabilit;
- Obiceiurile pacientului (o rutină zilnică cu alte activități).

Comportamentul va fi aplicat dacă intenția pacientului de a urma tratamentul are o intensitate mare și situațiile dificile întâlnite sunt ușor de depășit de acesta sau dacă profesioniștii care îl asistă intervin în cele două direcții: 1) influențarea intenției prin creșterea motivației pentru aderență, educare și informare și 2) intervenții de creștere a capacității de a rezolva probleme sau suport și facilități pentru depășirea obstacolelor.

2. Teoria perspectivei pacientului asupra aderenței – descrie patru poziționări posibile ale pacientului față de aderență:

- Poziția non-aderenței intenționate (pacientul are dificultăți de a accepta diagnosticul și consecințele lui);
- Poziția non-aderenței neintenționate (din cauza uitării, insuficientei planificări)
- Poziția aderenței neintenționate (pacientul e de obicei aderent, dar apar situații neobișnuite care îl fac să piardă controlul);
- Poziția aderenței intenționate (administrarea tratamentului a fost integrată în stilul de viață).

¹⁰³ Schweitzer, Ana-Maria, Dima, Alexandra L., Vlahopol, Luiza S., Stanciu, Simona I. (2015), Teoria și practica aderenței la tratament, Constanța: un proiect Baylor România.

Cu ajutorul acestui model se identifică poziția pacientului, în funcție de nivelul aderenței și de intenționalitate și se poate individualiza intervenția pentru creșterea aderenței.

3. Modelul motivație-informație-abilități comportamentale – susține că pacientul are multe șanse să fie aderent dacă este informat corect, dacă are motivația de a-și lua tratamentul și abilitățile necesare de a face acest lucru în situații diverse. Pentru a influența aderența, specialiștii vor trebui să acționeze asupra celor trei componente cerute de aderență pentru a avea un impact pozitiv asupra sănătății și creșterii calității vieții pacientului:

- creșterea motivației;
- educare și informare;
- creșterea abilităților comportamentale.

• Management de caz

Pentru a evita recidivele și abandonul și pentru a finaliza cu succes tratamentul trebuie să existe un management eficient al cazurilor de tuberculoză.

În cartea "Patient Adherence to Tuberculosis Treatment", publicată în 1999 de Center for Disease Control and Prevention Atlanta, se precizează că "pentru a ne asigura că pacientul finalizează tratamentul, putem aplica mai multe strategii, una dintre ele fiind managementul de caz, care include 3 elemente:

- Se desemnează o persoană responsabilă pentru un anumit caz;
- Se monitorizează sistematic progresul pacientului;
- Se urmărește depășirea posibilelor bariere din calea aderenței."¹⁰⁴

Aceeași publicație subliniază că responsabilitatea principală pentru caz revine managerului de caz, căruia i se cere să se asigure că:

- Pacientul va fi evaluat și, în funcție de nevoile specifice, va fi stabilită o schemă de tratament;
- Pacientul va fi educat despre caracteristicile bolii și tratamentului, incluzând informații despre necesitatea menținerii aderenței;
- Terapia nu este întreruptă, deci ține cont de toate obstacolele potențiale și cele care apar pe parcurs, intervenind adecvat;
- Cei care au intrat în contact cu pacientul sunt examinați, pentru a se stabili dacă au fost infectați.

Managementul de caz utilizează o combinație de servicii centrate pe pacient, realizate de o echipă multidisciplinară care:

- Evaluează pacientul și dezvoltă un plan de tratament urmărind și profilul psihologic, social, economic al pacientului;
- Stabilește o alianță terapeutică care se bazează pe încredere și respect reciproc;
- Comunică clar, pe înțelesul pacientului;
- Comunică eficient cu pacienții care au altă limbă și cultură;
- Pacientul și familia lui sunt educați despre boală și tratament;
- DOT, cu accent pe pacienții la care probabilitatea de non-aderență este mai mare (de ex., cu istoric de non-aderență, cu recidivă, fără locuință, consumatori de alcool sau droguri, care prezintă comorbidități etc.);

¹⁰⁴ CDC (1999), Patient Adherence to Tuberculosis Treatment, Atlanta: U.S Department of Health and Human Services, Public Health, Center for Disease Control and Prevention, pg. 88.

- Structurează sisteme eficiente de programare a vizitelor, păstrează documentele în care se înregistrează informații despre caz, furnizează servicii farmaceutice;
- Furnizează servicii sociale sau medicale pentru pacienți sau face referiri către servicii adecvate;
- Furnizează stimulente și facilități pentru a încuraja aderența.¹⁰⁵

Așa cum am descris în capitolele anterioare și este precizat în International Standards of Tuberculosis Care, tratamentul eficient al tuberculozei:

- previne transmiterea infecției (deoarece pacientul tratat eficient se negativează și nu mai transmite bacilul tuberculozei);
- previne apariția rezistențelor (pentru că menținerea aderenței pacientului conduce la distrugerea micobacteriei);
- reface sănătatea pacientului.¹⁰⁶

”În plus, intervențiile principale de prevenire a epidemiei de tuberculoză în comunitate sunt:

- diagnosticarea precoce a pacienților cu tuberculoză;
- asigurarea tratamentului eficient pentru o vindecare rapidă și durabilă.”¹⁰⁷

Tratamentul tuberculozei nu are legătură doar cu sănătatea individului, cum ar fi, de exemplu, cazul hipertensiunii sau astmului, ci este și o problemă de sănătate publică, o urgență epidemiologică. Deci, este obligatoriu ca pacienții care manifestări clinice sugestive pentru tuberculoză să se adreseze serviciilor de pneumologie. Astfel, se poate interveni prin inițierea tratamentului, în cazurile noi de tuberculoză, prevenind răspândirea bolii.¹⁰⁸

E important atât pentru comunitate, cât și pentru pacienți ca programele dedicate tratamentului tuberculozei să fie construite în funcție de standardele din domeniu și respectate de cei care le implementează. Pentru a influența aderența la tratament, unele programe au inclus și diverse servicii și metode de intervenție centrate pe pacient, pe nevoile identificate întâlnite în practică. De exemplu, au fost dezvoltate servicii de consiliere psiho-socială care să abordeze problemele extinse ale pacienților (locuință, hrană, identificare resurse financiare, loc de muncă etc.). Astfel, aderența la terapie devine o prioritate.

Se utilizează stimulente sau facilități pentru aderență care să încurajeze și să motiveze pacientul să își administreze corect tratamentul până la finalizarea lui. Dacă programele sunt organizate adecvat, ele pot deveni model de bune practici și să fie continuate/ multiplicare prin alte fonduri private sau publice.

Pentru a fi eficiente, intervențiile trebuie să se adapteze la situațiile particulare și la contextul cultural al pacientului, deci trebuie să fie personalizate.

Pentru un management de caz eficient este important să aveți în vedere următoarele:

- Există 4 categorii de factori care influențează aderența la tratament (factori structurali, personali, context social și serviciile de sănătate). Deci, de la prima întâlnire cu pacienții trebuie analizată situația acestora, prin prisma tuturor factorilor. Abordarea trebuie să fie adaptată nevoilor particulare ale fiecărui pacient.
- Aderența este un proces continuu, de aceea trebuie monitorizată regulat și intervenit înainte ca pacientul să abandoneze (înainte să treacă două luni de la ultima prezență la dispensar). Se poate utiliza un mix de

105 CDC (1999), Patient Adherence to Tuberculosis Treatment, Atlanta: U.S Department of Health and Human Services, Public Health, Center for Disease Control and Prevention.

106 TB CARE I (2014), International Standards for Tuberculosis Care, Edition 3, TB CARE I, Hague, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf.

107 Idem nota anterioară (International Standards for Tuberculosis Care), pg. 34.

108 TB CARE I (2014), International Standards for Tuberculosis Care, Edition 3, TB CARE I, Hague, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf.

metode directe și indirecte, în funcție de situația pacientului (de exemplu, examenele de spută la intervalele cheie 2 luni, 5 luni, la terminarea tratamentului, combinate cu chestionare aplicate aparținătorilor și auto-aplicate de pacient) .

- Profesionistul în domeniul sănătății trebuie să identifice motivele specifice pentru care un pacient nu este aderent. Din momentul în care știți care sunt problemele legate de aderență, puteți construi un plan individualizat de acțiune. Este un instrument prin care găsiți soluții de depășire a dificultăților și promovați aderența.
- Schema de tratament rămâne aceeași, dar abordarea e diferită pentru fiecare pacient, importante fiind:
 - adaptarea stilului de comunicare la nivelul de înțelegere a pacientului, folosind un limbaj simplu și clar;
 - implicarea familiei și a persoanelor apropiate;
 - soluționarea barierelor practice (cum ar fi, de exemplu, dificultățile de deplasare la dispensar);
 - educația despre boală, tratament, efectele adverse ale tratamentului.

Menționăm care sunt recomandările pentru implementarea unor intervenții eficiente de creștere a aderenței, după Zulling¹⁰⁹ et al. (2013), enumerate în manualul "Teoria și practica aderenței la tratament", Ana Maria Schweitzer et al.:

- dezvoltarea personalizată a cunoștințelor pacientului despre boală, tratament;
- crearea și menținerea unei relații de suport pe termen lung a pacientului cu personalul de îngrijire;
- dezvoltarea deprinderilor de auto-monitorizare;
- asigurarea accesului la soluții tehnice de suport (platforme telefoane mobile, monitorizare electronică, resurse online și de social media etc.);
- reducerea costurilor pacientului legate de urmarea tratamentului.

În manualul citat anterior se subliniază și că intervențiile pentru schimbarea comportamentului pacientului (cu scopul creșterii aderenței) pot fi diferite, în funcție de strategia pe care o urmărim:

- dezvoltarea capacității pacientului de a manifesta comportamentul dorit;
- crearea de oportunități pentru manifestarea comportamentului;
- crearea motivației de a acționa.

Identificarea barierelor aderenței și a modalității de răspuns

Pe parcursul comportamentului de administrare a tratamentului, pot să apară variabile care influențează aderența pacientului. Responsabilitatea echipei care lucrează pe caz este aceea de a identifica împreună cu pacientul aceste bariere și a le rezolva, ajutându-l să le depășească.

Mai jos, centralizăm din publicația Wiliam G et. al (2007), "Best Practice for the care of patience with tuberculosis: a guide for low income countries"¹¹⁰ posibile bariere în calea aderenței, pe care profesioniștii trebuie să le identifice și evalueze ca nivel de risc și să intervină cu strategii și tehnici personalizate, pentru a limita riscul de non-aderență. Atât în cadrul evaluării inițiale, cât și pe parcursul demersului terapeutic, profesioniștii trebuie să urmărească variabilele ce pot interfera cu comportamentul de administrare a tratamentului (factori socio-economici care țin de pacient, variabile personale ale pacientului, variabile ale tratamentului, ale bolii și variabile ce țin de furnizorul de servicii și relația cu personalul de îngrijire), adaptând intervențiile pentru fiecare caz.

109 Zullig, L., Peterson, E. D., Bosworth, H. B. (2013), Ingredients of successful interventions to improve medication adherence, Jurnalul Asociației Medicale Americane,; 310(24):211-2

110 Williams, G, Alarcon, E, Jittimanee, S, et al. (2007), Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries, Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, taxonomie adaptată după tabelul de la pg. 42-44.

Factori socio-economici (care țin de pacient):

- absența resurselor financiare;
- priorități pe care pacientul le consideră mai importante;
- pierderea locului de muncă, din cauza stigmei și/ sau discriminării;
- lipsa locuinței (dinainte de boală sau pierderea acesteia din cauza stigmei/ discriminării).

Variabile personale:

- credințe culturale/ personale greșite despre boală;
- particularități ce țin de vârstă (copilărie, adolescență, vârsta a treia);
- obligații familiale sau sociale (de exemplu, obligația de a merge la o înmormântare într-o localitate aflată la distanță);
- stări emoționale negative (apatie, pesimism, depresie, negare);
- nerăbdare/ frustrare legată de nivelul de progres/ răspunsul la tratament;
- rușine – se simte stigmatizat din cauza bolii;
- absența unui sistem social de suport;
- insatisfacție legată de lucrătorul medical, experiențe negative în trecut cu lucrători medicali;
- istoricul de non-aderență, inabilitatea de a urma întocmai un plan de tratament;
- dizabilități/ limitări senzoriale;
- alcool sau abuz de substanțe;
- îngrijorări legate și de statutul HIV pozitiv.

Variabile ale tratamentului:

- durata și/ sau complexitatea tratamentului;
- caracteristici ale tratamentului medicamentos (numărul pastilelor, efecte adverse);
- interacțiuni ale medicamentelor cu mâncarea (de ex., greață).

Variabile ale bolii:

- condiții medicale pre-existente (diabet, subnutriție, HIV/SIDA, probleme de sănătate mentală).

Variabile organizaționale:

- timp lung de așteptare la clinică;
- servicii fragmentate, dezorganizate;
- probleme ce țin de personal (lipsa motivației, lipsa personalului, munca excesivă);
- stigmă și discriminare din partea personalului.

• Strategii și tehnici de intervenție pentru stimularea aderenței la tratament

• Tratamentul sub directă observare (DOT)

Având în vedere faptul că, în absența medicației, tuberculoza este o boală contagioasă și mortală, se impun măsuri suplimentare de asigurare a aderenței la tratament. De aceea, prin supervizare, pacientul este ajutat să ia medicamentele în mod regulat, să finalizeze tratamentul antituberculos și să detecteze întreruperi de tratament. Tratamentul sub directă observare este o metodă recomandată de supervizare și ar trebui considerată ca parte ca pachetului de suport care se adresează nevoilor pacientului cu tuberculoză.¹¹¹

Tratamentul antituberculos este gratuit pentru toți bolnavii, iar medicamentele antituberculoase sunt furnizate atât în Spitale de pneumoftiziologie, cât și în Dispensare de pneumoftiziologie (DPF) prin farmaciile cu circuit închis.

Etapele de administrare DOT:

- Verificarea fișei de tratament, a tipului de medicamente care trebuie administrate;
- Oferirea unui pahar cu apă;
- Așezarea în mână a medicamentelor ;
- Urmărirea înghițirii una câte una a pastilelor; medicamentele se iau toate odată - deși pacientul poate face mici pauze, se vor administra toate într-o singură sesiune;
- Administrarea injectabilului se face după administrarea medicamentelor orale.

Medicația antituberculoasă se administrează în priză unică, de preferință pe stomacul gol, adică la 1,5 - 2 ore după micul dejun și cu 1-1,5 ore înainte de prânz. Studiile retrospective au arătat că administrarea tratamentului sub directă observare îmbunătățește semnificativ rata de finalizare a tratamentului, reduce dobândirea rezistenței, precum și recăderile.¹¹²¹¹³

În manualul intitulat "Directly Observed Therapy (DOT) - Manual for Tuberculosis Programs in British Columbia" publicat în 2011 de BC Centre for Disease Control sunt prezentate avantajele DOT¹¹⁴:

- DOT este important pentru vindecarea tuberculozei și previne răspândirea acesteia în comunitate.
- Pacientul este ajutat să finalizeze tratamentul.
- Pacientul este monitorizat atent, pentru a se observa efectele adverse ale medicamentelor și este susținut pentru a le gestiona adecvat.
- Pacientul este încurajat și susținut pentru a respecta vizitele medicale, analizele, radiografiile etc.
- Între lucrătorul DOT și pacient se dezvoltă o relație de încredere. Această relație:
 - reduce teama de tuberculoză și de tratamentul ei;
 - crește gradul de confort al clientului/ ei, astfel încât el/ ea să poată pune întrebări;
 - îmbunătățește calitatea îngrijirii medicale de care beneficiază pacientul pentru că lucrătorii DOT pot face legătura dintre pacient și alte resurse comunitare;

111 World Health Organization (2010), Treatment of Tuberculosis – Guidelines, Fourth Edition, Geneva: WHO Press, disponibil la http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1

112 Moosazade, M, Jamshidi, M, Amiresmaili, M, Nezammahalleh, A. (2012), A comparison of directly observed therapy and self-administered therapy strategies in treatment of pulmonary tuberculosis: A cohort study in north of Iran. Middle-East J Sci Res.;11(7):873–880

113 Dosumu, E. (2001), Compliance in pulmonary tuberculosis patients using directly observed treatment short course. Afr J Med Sci.;30(1–2):111–114

114 BC Centre for Disease Control (2011), Directly Observed Therapy (DOT) - Manual for Tuberculosis Programs in British Columbia.

- reduce posibilitatea apariției rezistențelor la medicamente.

Suporterul DOT poate fi asistentul medical, asistentul medical comunitar, medicul de familie sau orice altă resursă din familie sau dintre apropiații pacientului, care sunt dispuși să se implice într-un astfel de demers. Totuși, recomandarea PNPSCT este ca tratamentul antituberculos să se administreze în fața personalului medical.

”Toți pacienții ar trebui să fie luați în considerare pentru DOT. Totuși, sunt anumite categorii de pacienți pentru care aceasta este cea mai bună opțiune, cum ar fi:

- Pacienți cu tuberculoză rezistentă la tratament;
- Pacienți care au o terapie intermitentă;
- Persoane care au un risc mare de non-aderență:
 - Persoane fără adăpost sau care au o locuință instabilă;
 - Persoane care abuzează de alcool sau de droguri;
 - Persoane care nu pot lua medicamentele din cauza unor dizabilități fizice sau psihice;
 - Copiii și adolescenții;
 - Persoane cu un istoric de non-aderență.”¹¹⁵

WHO subliniază că pachetul de servicii dedicate pacientului cu tuberculoză ar trebui să includă DOT, susținând și răspunzând nevoilor acestuia. Supervizarea constantă a pacientului prin DOT asigură:

- administrare corectă a dozelor de tratament;
- detectare promptă a eventualelor probleme de aderență;
- management al reacțiilor adverse la tratament și al agravării clinice a tuberculozei.

O astfel de comunicare frecventă dintre pacienți și suporterii DOT oferă oportunitatea de a:

- educa pacientul ori de câte ori apar nelămuriri legate de boală, tratament, efecte adverse și contracararea lor;
- identifica precoce orice înclinație spre non-aderență prin intervenții care să faciliteze întoarcerea pacientului către tratamentul prescris.¹¹⁶

DOT este un tip de management de caz cu multe avantaje:

- Oferă o certitudine legată de faptul că pacientul a înghițit într-adevăr medicamentele;
- Dezvoltă o relație terapeutică mai apropiată, datorită frecvenței interacțiunilor;
- Efectele adverse ale medicamentelor sau alte complicații pot fi recunoscute rapid și gestionate corect;
- Nevoia de suport social adițional poate fi identificată, atunci când apare;
- Pot fi abordate prompt o mulțime de probleme prin care poate trece pacientul:
 - Subnutriție;
 - Probleme legate de locuință;
 - Pierderea veniturilor;
 - Pierderea partenerului/ a unei persoane dragi;

¹¹⁵ CDC (1999), Patient Adherence to Tuberculosis Treatment, Atlanta: U.S Department of Health and Human Services, Public Health, Center for Disease Control and Prevention, pg.40.

¹¹⁶ World Health Organization (2010), Treatment of Tuberculosis – Guidelines, Fourth Edition, Geneva: WHO Press, disponibil la http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1

◦Apariția unor probleme afective etc.¹¹⁷

Pentru a nu crea impresia lipsei de încredere și a intruziunii supărătoare în viața pacienților, suporterii DOT trebuie să prezinte rezultatele pozitive ale acestei abordări: o detectare mai rapidă a eventualelor probleme care stau în calea aderenței și, consecutiv, o intervenție precisă și adecvată.

DOT trebuie prezentat ca o intervenție care vine înspre pacient, pentru a-l ajuta ca, pe parcursul tratamentului, să nu piardă semnificativ din calitatea vieții, crescând în același timp șansele să se vindece.

• Strategii de gestionare a situațiilor problematice

Ajutați pacienții să respecte vizitele medicale

Din momentul în care pacientul cu tuberculoză este inclus în DOT, trebuie să respecte o mulțime de vizite medicale. Uneori, însă, e posibil ca pacienții să nu se prezinte la întâlnirea stabilită, de aceea, e bine ca voi să urmați o metodologie de intervenție în această situație. Ea poate fi restructurată/ adaptată în funcție de varietatea cazuisticii pe care o întâlniți.

1) Ca să preîntâmpinați posibilitatea neprezentării, puteți, în anumite cazuri care par a fi la risc de non-aderență, să sunați pacientul. Convorbirea telefonică va utiliza tehnici de consiliere pentru a rezolva eventualele probleme legate:

- de transport;
- de armonizarea dintre programul pacientului și cel al suporterului DOT;
- de starea fizică sau psihică deteriorată a pacientului etc.

2) În loc să apelați telefonic pacientul, puteți să îi reamintiți programarea printr-un mesaj telefonic. De asemenea, dacă pacientul nu răspunde la telefon, puteți, în prima instanță, să îi trimiteți un mesaj. Acesta trebuie formulat astfel încât să nu conțină vreo intenție de blam sau amenințare, ci de deschidere spre găsirea împreună a unor soluții. Aveți grijă, în cazul mesajelor telefonice, să vă asigurați că mențineți principiul confidențialității: folosiți un limbaj vag sau un cod pe care să îl stabiliți anterior cu pacientul.

3) Dacă nu reușiți să contactați pacientul, puteți să îl vizitați acasă. Din nou, aveți grijă dacă pacientul este în prezența unei alte persoane, cum îi semnați solicitarea de a discuta motivele neprezentării. Obiectivul principal, bineînțeles, este de a identifica și a soluționa problema care interferează cu respectarea programării medicale.

4) Dacă pacientul lipsește la mai multe întâlniri, înseamnă că e nevoie de alte strategii de motivare, cum ar fi:

- Solicitarea de consiliere din partea echipei DOT;
- Furnizarea de stimulente sau de alte metode de motivare.¹¹⁸

Încurajați pacientul să caute suport

Pentru pacient, perioada bolii este dificilă. De aceea, așa cum promovează și CDC, suporterii DOT pot să îi prezinte posibilitatea unor susținători care să îl ajute în momentele dificile, să-i amintească să își ia medicamentele și să respecte întâlnirile DOT.

Persoanele care pot oferi suport pacientului de-a lungul tratamentului pot fi:

¹¹⁷ TB CARE I (2014), International Standards for Tuberculosis Care, Edition 3, TB CARE I, Hague, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf.

¹¹⁸ CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

- Membri ai familiei;
- Membri ai clerului/ bisericii la care merge pacientul;
- Prieteni, vecini;
- Profesori;
- Lucrători sociali;
- Foști pacienți.

Ei pot participa la sesiunile de educare, învățând ce înseamnă diagnosticul de tuberculoză, tratamentul corespunzător, necesitatea rigurozității aplicării lui, inclusiv ce se poate întâmpla dacă nu este menținută aderența. Genul acesta de educație contribuie nu doar la înțelegerea tipurilor de ajutor de care are nevoie pacientul, ci și la reducerea stigmei.

Suportul familiei, prietenilor sau a altor persoane apropiate poate avea o contribuție importantă în finalizarea tratamentului. Totuși, **profesioniștii în domeniul sănătății ar trebui să știe că ei sunt principalii responsabili de finalizarea de către pacient a tratamentului.**¹¹⁹

Îndrumarea pacientului de a căuta sprijin poate să includă și recomandări, referiri către servicii de specialitate sau proiecte disponibile în comunitate:

- Recomandați servicii publice sau private unde să solicite ajutor de specialitate (consiliere psihologică, asistență socială, consiliere legislativă);
- Recomandați resurse potențiale de suport (de exemplu, ONG);
- Identificați posibile persoane/centre de suport – asistenți medicali comunitari, mediatori sanitari, medic de familie, centre de sănătate, voluntari din comunitate etc.
- Îndrumați pacientul către instituții sau organizații care pot oferi suport material, financiar, mai ales categoriilor defavorizate, pe perioada bolii sau ajutor de la bugetul local (facilități, ajutor de urgență)
- Informați pacientul despre programe care oferă stimulente, servicii de specialitate pentru asistarea pacienților cu tuberculoză.

CDC definește stimulentele ca fiind mici recompense pe care le primesc pacienții cu tuberculoză, pentru a crește motivarea acestora de a-și respecta angajamentul față de supporterii DOT, respectiv:

- Să își ia medicamentele în doza potrivită, la momentul potrivit;
- Să respecte programările la dispensar sau la unitatea DOT.

Stimulentele trebuie furnizate în funcție de interesele și nevoile pacienților, la un anumit interval: săptămânal, lunar sau când se ating anumite momente importante.

Facilitățile ușurează accesul la tratament al pacientului cu tuberculoză. Inițial, se identifică obstacolele care ar putea împiedica aderența, apoi se ajută pacientul să le depășească. De exemplu, dacă transportul până la dispensar este o problemă, ar trebui decontate biletele de autobuz, microbuz sau tren.¹²⁰

Alte exemple de obstacole:

- Pacientul nu are locuință/ adăpost;
- Pacientul abuzează de droguri;
- Pacientul întâmpină dificultăți (sau îi e chiar imposibil) să plece de la locul de muncă, atunci când trebuie

119 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

120 Idem notă anterioară

să vină la vizitele medicale.¹²¹

Important de știut despre stimulente și facilități:

- **Stimulentele și facilitățile nu sunt "șpăgi".** Pacientul nu este mituit să își ia tratamentul, ci este ajutat, având în vedere că această boală poate afecta major posibilitățile financiare ale acestuia.
- **Stimulentele și facilitățile nu sunt folosite pentru a constrânge pacientul,** ci pentru a-l motiva.
- **Nu sunt tipuri de intervenții automate în cazul pacienților cu tuberculoză.** Nu toți pacienții au nevoie de acest gen de ajutor pentru a finaliza tratamentul.¹²²

• Educația pacientului despre boală și tratament

Pentru succesul tratamentului, pe lângă o relație de calitate dintre profesionistul în domeniul sănătății și pacient, este nevoie și ca acesta din urmă să înțeleagă ce i se întâmplă. Pacientul care înțelege cauza bolii și tratamentul va fi mai înclinat să respecte prescripțiile medicale.

Pacientul și, dacă e posibil, cel puțin una dintre persoanele importante din rețeaua lui socială (în care are încredere) ar trebui să primească și să înțeleagă clar răspunsul la următoarele întrebări:

- Ce este tuberculoza?
- Cum se transmite?
- Care sunt măsurile care pot fi luate pentru a limita transmiterea?
- Cum se tratează tuberculoza?
- Poate fi vindecată?
- Tratamentul este gratuit?
- Ce medicamente sunt folosite și pe ce perioadă de timp?
- Care este schema de tratament?
- Care sunt posibilele efecte adverse?
- Ce trebuie făcut atunci când apare un anumit efect advers?

În plus, în medii în care HIV este prevalent:

- Cum se asociază cu HIV?
- Știe pacientul care este statusul lui HIV?
- Care sunt beneficiile cunoașterii statusului HIV?
- Ce se poate face dacă pacientul descoperă că are și HIV, în plus față de TB?¹²³

Pentru a preveni riscul ca pacientul să devină non-aderent, e util să oferiți cât mai multe informații despre efectele medicamentelor. Astfel, când vor apărea efectele adverse, nu va fi luat prin surprindere. Va ști ce să facă și va scădea riscul să devină non-aderent.¹²⁴

Dacă pacientul înțelege boala și tratamentul ei, el va putea să transmită corect mai departe această informație, în

121 Directly Observed Therapy (2011), Manual for Tuberculosis Programs in British Columbia, disponibil la http://www.bccdc.ca/resource-gallery/Documents/Communicable-Disease-Manual/Chapter%204%20-%20TB/TB_DOTManual_June2011_Compressed.pdf, consultat în noiembrie 2016.

122 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

123 Idem notă anterioară

124 Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. PLoS Med. 4: e238, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17676945>.

comunitatea de proveniență. Ca urmare, alte persoane din comunitate, care au fost expuse se vor simți încurajate să își facă analizele. Deci, se previne răspândirea epidemiei de tuberculoză pentru că numărul persoanelor diagnosticate și care primesc un tratament adecvat crește.¹²⁵

Una din etapele importante în educația pacientului este cea în care profesioniștii explică importanța luării tratamentului. Aderența este esențială pe de o parte, pentru pacienți, pentru că astfel se asigură vindecarea, dar este esențială și pentru comunitate, pentru că scade probabilitatea ca membrii acesteia să se îmbolnăvească.¹²⁶

Ghidul Metodologic PNPSCT oferă în anexa 16 câteva idei principale, teme de discuție pentru a fi abordate în comunicarea cu pacienții în diferite momente ale tratamentului și în situații particulare: la prima întâlnire cu pacientul, după stabilirea diagnosticului de tuberculoză, pe parcursul tratamentului, intervenții în situații dificile. Toate informațiile trebuie explicate cu răbdare, în mod repetat, în cuvinte simple și apoi trebuie verificată corectitudinea însușirii acestora. Pentru informații detaliate, vă invităm să consultați anexa¹²⁷.

• Alte tipuri de intervenții pentru creșterea aderenței la tratament

Exemplificăm mai jos și câteva tehnici sau strategii de susținere a aderenței la tratament utilizate de specialiști, în cadrul unor studii, cercetări:

- În SUA au fost organizate întâlniri de consiliere de grup de 2 ori/lună timp de 3 luni și apelare telefonică 1 dată/ săptămână de către o persoană de suport. În plus, au fost trimise mesaje educaționale zilnice despre tratament, pe pager pentru pacienți diagnosticați cu HIV;
- În Brazilia s-au organizat ateliere săptămânale pentru grupuri mici de pacienți conduse de psiholog și asistent social;
- Tot în SUA (proiectul HEART - pentru pacienți cu HIV) s-au folosit sesiuni față în față intercalate cu sesiuni telefonice și o sesiune de fixare a rezultatelor;
- În Proiectul Parthenership for Health, intervenția a presupus consilierea pacientului și folosirea de stimuli din mediu pentru reamintirea necesității de a lua tratamentul în anumite momente ale zilei.

• Facilitatori ai intervențiilor

Pentru ca intervențiile să fie eficiente și să înregistreze succes, trebuie să înțelegem nevoile pacientului, să creăm un cadru terapeutic în care acesta să se simtă confortabil, înțeles, sprijinit. Un astfel de context cald, empatic îi va permite să fie deschis, să asculte, să colaboreze cu profesioniștii implicați. Utilizarea tehnicilor de comunicare și ascultare activă, adaptarea comunicării la particularitățile pacientului (de personalitate, educație, culturale, socio-economice) reprezintă elemente care facilitează succesul intervențiilor terapeutice.

• Stabilirea relației terapeutice

Încă de la prima vizită, specialistul trebuie să aibă ca prioritate crearea unei relații cu pacientul care să se sprijine pe încredere și comunicare de calitate. O relație solidă se construiește în momentele în care specialistul reușește să îl facă pe pacient să se simtă înțeles și respectat, îl ascultă și găsește rezolvare la frământările acestuia. O alianță bună este o premisă importantă pentru menținerea aderenței la tratament la cote optime.¹²⁸

125 Williams, G, Alarcon, E, Jittimanee, S, et al. (2007), Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries, Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease.

126 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

127 Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București.

128 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health

Relația terapeutică a specialistului cu pacientul este un factor care influențează aderența, motiv pentru care e important să vă arătați disponibilitatea pentru a clarifica orice fel de nelămurire, să demonstrați o atitudine de acceptare și empatie, pentru ca pacientul să nu se simtă jenat că nu știe anumite informații.

Cu cât alianța terapeutică este mai solidă, cu atât pacientul se va simți mai încurajat să vă ceară ajutorul atunci când întâmpină probleme care i-ar putea afecta luarea tratamentului. Fiți deschiși, clari în explicații, săritori și înțelegători.

În "CDC Module, Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence" (2014) se recomandă câteva abordări ale pacientului pentru a dezvolta relația terapeutică cu acesta:

- Tratează pacientul cu demnitate, respect și empatie;
- Folosește tehnici de ascultare activă – urmărește cu interes ceea ce îți împărtășește pacientul, pune întrebări când nu înțelegi la ce se referă, dă-i de înțeles că preocupările lui sunt importante;
- Folosește un limbaj pe înțelesul pacientului, asigurându-te că a înțeles mesajul;
- Încearcă să înțelegi care sunt cunoștințele, credințele pacientului despre tuberculoză și tratament, pentru a putea ulterior să le combați pe cele greșite și să le completezi pe cele care lipsesc;
- Fii tolerant și deschis față de credințele pacientului, astfel încât să nu se simtă judecat, jenat sau umilit;
- Vorbește deschis, onest, plin de bunăvoință față de diferențele de idei. Dacă trebuie să corectezi părerile greșite, fă-o cu tact și acordă-i un interval de timp pentru întrebări;
- Fii atent și abordează fricile pacientului despre boală, explicându-i eficacitatea tratamentului și încurajându-l;
- Explică pe îndelete modalitatea de administrare a medicamentelor, efectele adverse, modalități de contracarare a lor. Vino, în măsura posibilităților, în întâmpinarea așteptărilor negative ale pacientului;
- Fii consecvent în ceea ce spui și faci pentru pacient;
- Manifestă-ți disponibilitatea de a clarifica eventualele întrebări care pot apărea pe parcursul administrării tratamentului.¹²⁹

• Cum să obținem informații detaliate despre pacient

Atunci când realizăm evaluarea sau facem anamneza cazului, avem nevoie de cât mai multe informații despre pacient, situația sa socio-economică, perspectiva asupra bolii și tratamentului, relația cu personalul medical etc. De aceea, pentru a obține informații detaliate despre cunoștințele, sentimentele și credințele pacientului despre boală și tratament în "CDC module, Managing tuberculosis Patients and Improving Adherence" se susțin beneficiile întrebărilor deschise. Întrebările recomandate a fi adresate pacienților trebuie să fie de tipul:

- Ce?
- De ce?
- Cine?
- Când?
- Cum?

În plus, puteți începe comunicarea cu sintagme care sparg gheața și încurajează deschiderea, cum ar fi „Spune-mi despre...”, „Explică-mi de ce...”, „Ajută-mă să înțeleg de ce...”.

and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

129 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

Întrebările de mai sus sunt exemple ce pot fi folosite pentru a evalua cunoștințele, atitudinile și credințele referitoare la tuberculoză. Aceste întrebări sunt un punct de pornire, iar specialistul ar trebui să le adapteze la:

- vârsta pacientului;
- la situația lui familială;
- nivelul de educație;
- cultura din care provine.

Aceste întrebări sunt utile în timpul evaluării inițiale a pacientului, dar și în interacțiunile ulterioare cu acesta. Pe tot parcursul tratamentului, profesionistul trebuie să îl întrebe constant pe pacient care îi sunt îngrijorările cu privire la tuberculoză și la administrarea tratamentului anti-TB¹³⁰:

- Care sunt dificultățile pe care le întâmpini când iei medicamentele?
- Ce părere au prietenii și familia despre tuberculoză?
- Ce crezi despre faptul că trebuie să iei medicamente?
- Cât de gravă crezi că e boala?
- Ce probleme ți-a cauzat boala?
- Care sunt cele mai importante rezultate pe care speră să le obții de la medicamente?
- Ce știi despre TB?
- Ce cauzează apariția TB?
- Care sunt modificările pe care le determină TB în corpul tău?
- Ce tratament crezi că ar trebui să primești pentru TB?
- Ce te-a determinat să te duci la doctorul care a diagnosticat boala?
- La ce te-ai gândit când ți s-a spus că ai TB?
- Cum crezi că ai luat TB?

• **Abilități de comunicare eficientă cu pacientul**

Pe lângă informațiile științifice pe care trebuie să le dețineți pentru a răspunde întrebărilor ce vă sunt adresate, trebuie să știți să comunicați eficient. Un prim pas în realizarea unei comunicări eficiente este să empatizați cu pacientul, adică să vă puneți în locul lui și să gândiți din punctul lui de vedere.

Scopurile comunicării sunt:

- Să fim receptați – văzuți, auziți;
- Să fim înțeleși – mesajul nostru să fie decodificat corect;
- Să fim acceptați – mesajul nostru să nu fie respins;
- Să provocăm o reacție - o schimbare de percepție, de gândire, de interpretare, de atitudine sau de comportament.

NU ne propunem:

- Să ne impunem în fața altei persoane;
- Să obținem un statut în fața grupului;
- Să ne auzim vorbind, fără sens.

130 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016, pg. 12.

Dacă mesajul pe care dorim să-l transmitem nu ajunge conform așteptărilor la pacient, tendința generală este de a atribui vina în totalitate interlocutorului: “e tare de cap”, “nu are pregătirea necesară”.

Ar fi mult mai productiv să plecăm de la premisa că celălalt nu are nici o vină și să ne punem întrebările: “Unde am greșit?”, “Cum pot să fac pentru ca informațiile să fie înțelese de pacient?”.

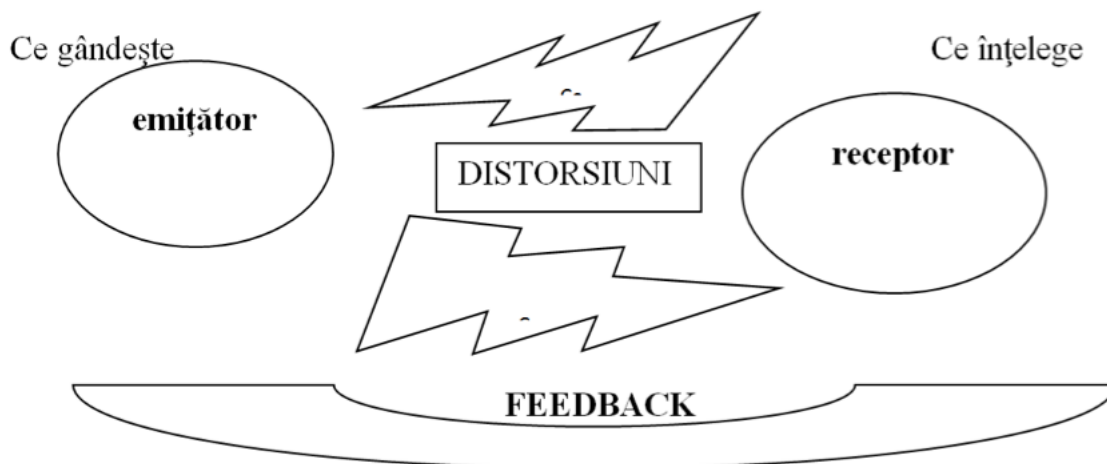


Figura nr. 8: Schema comunicării

Sursa: Borțun, Dumitru (2012), Relațiile publice și noua societate, Editura Tritonic.

Ascultarea activă – O tehnică de comunicare eficientă care are la bază empatia. Aceasta presupune ca pacientul să perceapă interesul personalului medical față de experiența lui de viață.

Condiții ale ascultării active:

- Folosirea unor mesaje nonverbale care să arate atenția acordată (poziția corpului deschisă, îndreptată către interlocutor, mișcare a capului pentru aprobare, încurajare);
- Mesaje care încurajează pacientul să comunice deschis, să împărtășească: “Continuă... Te ascult... Spune...”;
- Repetarea frazei/ cuvintelor finale folosite de pacient pentru a dovedi atenția, interesul;
- Rezumarea ideilor și sentimentelor pacientului, pentru a avea un punct de plecare în discuțiile viitoare - “Așadar, ai fi mulțumit dacă...”;
- Parafrizarea e repetarea afirmațiilor pacientului cu alte cuvinte și are rolul de a verifica înțelegerea mesajului transmis de pacient, arătând în același timp și interesul specialistului: “Înțeleg că simți că nu poți lua toate medicamentele...” sau “Vrei să spui că...”;
- Nu se întrerupe pacientul, iar când acesta termină de relatat e bine să luăm o scurtă pauză pentru a reflecta și a răspunde corect;
- Atenție la comportamentul non-verbal – gesturi, expresie facială, tonul vocii;
- Evitarea cuvintelor “nocive” în comunicare
- “dar...” (acest cuvânt anulează tot ce s-a spus înaintea lui; se înlocuiește cu “Și”)
- “încerc...” (acest cuvânt presupune eșecul, este o sugestie subtilă de a eșua în oricare ar fi acțiunea care urmează cuvântului. Se înlocuiește cu “Voi încerca..., Voi face...”)
- “(să) nu...” (induce ideea unui lucru care trebuie evitat, atragem atenția asupra unui lucru pe care vrem să-l evite. E preferabilă înlocuirea cu o frază care să sugereze ceea ce vrem să obținem: “Micul dejun este obligatoriu în fiecare zi, mai ales înainte de tratament.”)

Situația optimă de comunicare este aceea în care pacientul nu se simte criticat și manipulat, ci se simte ascultat, înțeles și ajutat. Pentru o comunicare eficientă este important ca aceasta să fie bilaterală și să conțină un feedback.

Acesta trebuie să fie constructiv și să țină seama de nevoile pacientului, să descrie sentimentele generate de un anumit comportament și niciodată să nu fie acuzator, ci să permită pacientului să interrelaționeze cu profesioniștii din domeniul sănătății.

În "CDC module, Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence", se recomandă dezvoltarea abilităților de comunicare eficientă, pentru a ne asigura că pacientul înțelege importanța menținerii aderenței și are încredere în bunăvoința și disponibilitatea specialiștilor atunci când are o problemă.

Recomandări pentru o comunicare eficientă:

- **Folosiți termeni simpli, non-medicali.** De exemplu, este folositor să spui: "Pastila asta va omorî bacteria TB din corpul tău, astfel încât să te faci bine" decât „Acest medicament, izoniazidă, este un agent bactericid care e foarte activ împotriva Mycobacterium tuberculosis”.
- Utilizează un limbaj adecvat nivelului de înțelegere al pacientului. Din datele pe care le-ai colectat despre pacient, incluzând nivelul său de educație și profilul socio-profesional, îți poți dai seama cum să îți adaptezi limbajul.
- **Limitați cantitatea de informații.** În momentul în care pacientul primește diagnosticul, starea lui emoțională poate să interfereze cu capacitatea cognitivă, de aceea e bine să nu îl copleșim și să furnizăm doar informațiile importante. Se ia, de asemenea în calcul posibilitatea ca pacientul să nu se mai întoarcă pentru follow-up. De aceea, trebuie colectată informația despre persoanele cu care a intrat în contact/ care au fost expuse.
- **Discutați temele importante la început și la sfârșit.** Țineți cont de modul în care funcționează memoria noastră, respectiv că uităm mai repede informația prezentată la mijlocul unui material/ unei prezentări. Prin urmare, în loc să îi explicați rezultatele analizelor și tratamentul care se impune, începeți cu ce se așteaptă de la pacient (de exemplu: "Ca să te faci bine, trebuie să iei patru pastile în fiecare zi"). Verificați la sfârșitul sesiunii dacă a reținut corect informația. Completați dacă e cazul.
- **Acordați atenție feedback-ului și întrebărilor.** Nu ignorați nelămuririle pacienților, încurajați-i să fie deschiși, să nu se jeneze și să spună mereu de ce servicii au nevoie. Pe parcursul întrevederilor, repetați informațiile cheie și, apoi, rugați pacienții să le reproducă. Ulterior, în sesiunile următoare, faceți un rezumat al celor discutate anterior. Tema poate fi abordată astfel: „Așa cum am discutat ultima dată...”
- **Folosiți exemple concrete.** La fiecare explicație generală dați și un exemplu de cum se poate pune în practică. Învățați pacientul să asocieze administrarea pastilelor cu o acțiune care e inclusă în rutina zilnică (de exemplu, poate să pună ca memento o poză sau o notiță pe oglindă, să o vadă în fiecare dimineață când se spală pe dinți).
- **Faceți ca interacțiunea cu pacientul să fie cât mai pozitivă.** Se știe că experiența medicală poate fi terifiantă. Oamenii se simt vulnerabili, le e teamă că starea lor de sănătate se poate înrăutăți. Având în vedere că tratamentul pentru tuberculoză este de durată, deci interacțiunea cu personalul de specialitate din domeniul sănătății va fi frecventă, e responsabilitatea voastră să îi ajutați să se simtă cât mai confortabil. O atitudine caldă, interesată și respectuoasă față de pacient poate transforma experiența medicală într-una plăcută și de succes. Dacă sunteți încurajatori și suportivi, le veți ușura mult această perioadă dificilă din viața lor.
- **Puneți pacientului la dispoziție materiale educaționale,** care să sprijine informațiile pe care le comunicați. Asigurați-vă că materialele nu sunt încărcate cu informații, au un format prietenos care respectă regulile de comunicare eficientă. ¹³¹

Un pacient care ia tratamentul conform recomandărilor medicale, deține informații corecte despre boală, medicație, este motivat să își ia pastilele, dispune de abilități practice privind administrarea tratamentului în diverse situații, are o bună comunicare cu profesioniștii și susținere din partea rețelei familiale.

131 CDC module (module 6) (2014), Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence, Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016.

Monitorizarea aderenței

Aderența este un proces continuu, de aceea tratamentul trebuie monitorizat constant de la inițiere până la finalizare și declararea pacientului ca fiind vindecat.

Echipa de management de caz trebuie să realizeze în timp real evaluarea procesului de aderență. Analiza continuă are drept scop identificarea precoce a problemelor sau a oricăror modificări ce pot afecta tratamentul sau îngrijirea, rezolvarea lor cât mai rapidă și prevenirea abandonului.

Williams G. et. al susțin că în procesul de monitorizare trebuie evaluați o multitudine de factori:

- Dacă pacientul înțelege necesitatea luării medicamentelor;
- Dacă pacientul este aderent;
- Dacă pacientul are abilitatea să respecte programările medicale;
- Dacă pacientul are orice nelămurire și/ sau întrebare;
- Dacă există progres clinic în perioadele cheie (sputa după 2 luni; după 5 luni, la terminarea tratamentului);
- Dacă există orice situație în care ar putea întrerupe tratamentul: sarcină, doliu, efecte adverse, convingeri greșite, informații care se contrazic.¹³²

Tot Williams G. et al. prezintă necesitatea monitorizării astfel încât pacientul să fie văzut cel puțin o dată pe lună, în faza de continuare. Rutina trebuie agreată de pacient, managerul de caz/ coordonatorul unității, lucrătorul socio-medical sau o combinație a lor în funcție de preferințele pacientului și de resursele disponibile. Pacientului i se va prezenta echipa de caz, asigurându-l de răspunsul prompt și adecvat al acestora, dacă apare vreo problemă.

Menționăm câteva din recomandările lui Williams G et al. din „Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries”¹³³:

- **Reevaluarea nevoilor pacientului.** În faza de continuare, este important să se reevalueze nevoile pacientului și să se actualizeze planul de îngrijire astfel încât să reflecte noua situație. Pacientul a trecut de faza în care se simțea rău și vulnerabil, s-a adaptat la tratament și are, deci, mai mult control și responsabilitate. Dacă se transferă de la un sistem DOT la un sistem de auto-administrare a medicației, va trebui parcursă o etapă nouă de educație pentru a se reînălța importanța continuării tratamentului.
- **Flexibilitate în răspunsul la problemele cu care se confruntă pacientul.** Pacientul trebuie să simtă că poate apela la specialiștii TB, indiferent de problema pe care o are. Chiar dacă pacientul vine cu o solicitare care nu e strict legată de tratament, dacă este ignorată, s-ar putea să devină în viitor o barieră a tratamentului. Reacția specialiștilor trebuie să fie promptă și adecvată, menținându-se angajamentul pentru o îngrijire de calitate.
- **Minimalizarea costurilor pacientului.** Pentru a împiedica riscul de abandon, trebuie menținute la minimum costurile pacientului. De aceea, nu se recomandă să se stabilească vizite medicale suplimentare care presupun costuri de transport și întrerup munca pacientului.

Monitorizarea medicală a tratamentului presupune trei etape importante:

1. Evaluare clinică, urmărește atingerea următoarelor obiective:

- diminuarea simptomelor - tuse, febră, transpirații;
- ameliorarea parametrilor biochimici;
- creștere ponderală.

¹³² Williams, G, Alarcon, E, Jittimanee, S, et al. (2007), Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries, Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, pg. 53-56.

¹³³ Williams, G, Alarcon, E, Jittimanee, S, et al. (2007), Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries, Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease.

2. Evaluare imagistică

- Se realizează la finalul fazei intensive - după 2 sau 3 luni și la finalul tratamentului;
- Obiective – reducerea cavităților, ștergerea infiltratelor.

3. Evaluare bacteriologică – conform tabelului de mai jos:

Evaluare bacteriologică	Categoria I	Categoria II
Diagnostic	T0	T0
La finalul fazei intensive	T2	T3
În faza de continuare	T5	T5
La finalul tratamentului	T6	T8

Pe parcursul tratamentului, pacienții MDR vor fi evaluați din 12 în 12 luni, în categoria „Continuă tratamentul”. Evaluarea finală se va face la 24 luni de la instituirea tratamentului pentru cazurile MDR și la 36 luni pentru cazurile XDR, sau în orice moment înainte de împlinirea termenelor sus-menționate, dacă intervine o situație ireversibilă - abandon, eșec al tratamentului, pacient pierdut, deces. În intervalul celor 24-36 de luni, se face monitorizarea periodică (lunar) a evoluției bacteriologice - microscopie și cultură. În cazul persistenței culturii pozitive, se va efectua antibiogramă din cea mai recentă cultură obținută la interval de 6 luni față de ABG anterioară.¹³⁴

Pentru monitorizarea tratamentului din punct de vedere medical mai sunt urmărite:

- Monitorizarea funcției hepatice – evaluarea funcției hepatice se face la inițierea tratamentului și ulterior lunar. Întreruperea tratamentului este făcută de către medic, doar dacă nivelul transaminazelor crește la valori de peste 5 x valoarea normală;
- La pacienții în tratament cu fenitoină¹³⁵ și izoniazidă, concentrația plasmatică a celor două medicamente crește în administrare concomitentă, necesitând ajustarea dozei de fenitoină după monitorizarea nivelului seric al acesteia;
- Monitorizarea simptomatologiei sugestive pentru reacții adverse (pierderea auzului, erupții cutanate, senzații de arsură/ furnicături în mâini sau picioare, tulburări oftalmologice, convulsii, îngălbenirea pielii sau ochilor, urină închisă la culoare, urinare scăzută, contracții musculare sau slăbiciune musculară, scaune de culoare neagră, psihoză, schimbări de personalitate, anxietate/ confuzie/ vertij sau pierderea echilibrului);
- Se atenționează femeile în perioadă fertilă asupra necesității creșterii măsurilor de contracepție, știut fiind că RMP scade nivelul seric al contraceptivelor. Dacă totuși sarcina apare, avortul terapeutic nu este recomandat deoarece tratamentul antituberculos nu are efecte teratogene, exceptând streptomcina;
- La pacienții care efectuează ședințe de hemodializă, medicația se administrează după efectuarea ședinței de hemodializă, iar Z (Pirazinamida), E (Etambutol) și Sm (Streptomcina) se administrează de trei ori pe săptămână;
- La pacienții cu coinfecție HIV-TB, inițial se administrează tratamentul antituberculos și apoi cel antiretroviral.¹³⁶

¹³⁴ Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București, pg.24

¹³⁵ Fenitoina face parte dintr-un grup de medicamente antiepileptice și este administrată în epilepsie majoră, crize focale corticale și unele cazuri de epilepsie psihomotorie; migrena, nevralgie de trigemen și glosfaringian, alte algii rezistente la analgezicele obișnuite; aritmii digitale, tahicardii paroxistice, boala Bouveret.

¹³⁶ Marica C, Didilescu C, Murgoci G, Tănăsescu M, Arghir O (2011), Compendiu de tuberculoză, București: Editura Curtea Veche, pg. 200.

Evaluarea rezultatelor tratamentului

Pentru a înțelege performanța programului de control al tuberculozei e nevoie de înregistrarea rezultatelor tratamentului pentru fiecare pacient. Un indicator de încredere este analiza sputei la sfârșitul tratamentului. Nu e suficient ca pacientul să finalizeze tratamentul, ci trebuie verificat dacă s-a vindecat.¹³⁷

Sunt exemplificate abordări ale echipei de management de caz când apar situații problematice. Acestea sunt punctate de Williams G et al. în „Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries,, (2007):

- Dacă la evaluare a fost identificată o potențială problemă, este important să se stabilească un plan adaptat de îngrijire și să se evalueze progresul constant, așa cum s-a agreat cu pacientul;
- Pacientul trebuie să poată contacta furnizorii de servicii medicale atunci când apare o problemă (oferirea datelor de contact la care să poată apela);
- Serviciul trebuie să răspundă prompt, pentru a adresa problema și să asigure toate acțiunile necesare pentru a preveni întreruperi potențiale ale tratamentului;
- Pentru că s-ar putea să fie nevoie ca pacientul să fie referit pentru a primi suport complementar, este important ca suporterul DOT să aibă cunoștințe și conexiuni cu alte servicii guvernamentale sau nonguvernamentale.”¹³⁸

Având în vedere faptul că tuberculoza este o boală vindecabilă, este esențial ca echipa implicată în managementul cazului să lucreze profesionist și să asigure condițiile necesare pentru a menține aderența la tratament, de la etapa evaluării și diagnosticării și până la vindecare.

137 Williams, G, Alarcon, E, Jittimane, S, et al. (2007), Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries, Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease.

138 Williams, G, Alarcon, E, Jittimane, S, et al. (2007), Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries, Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, pg.56.

Bibliografie

1. Baza Națională de date TB (2016), actualizată prin Raportarea TESSy
2. BC Centre for Disease Control (2011), "Directly Observed Therapy (DOT) - Manual for Tuberculosis Programs in British Columbia"
3. Bull, Iuat, Anne, Rouillion (1972), "Factorii abandonului și motivația", 47:68-75
4. CDC (1999), "Patient Adherence to Tuberculosis Treatment", Atlanta: U.S Department of Health and Human Services, Public Health, Center for Disease Control and Prevention
5. CDC module (module 6) (2014), "Managing Tuberculosis Patients and Improving Adherence", Atlanta: US Department of Health and Human Services, disponibil la <http://www.cdc.gov/tb/education/ssmodules/pdfs/module6v2.pdf>, consultat în noiembrie 2016
6. Center for Disease Control and Prevention (2005), "Guidelines for preventing the transmission of Mycobacterium tuberculosis in Health-Care Settings", MMWR Recomm. Rep. 54,(17), disponibil la <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/rr/rr5417.pdf>, consultat în noiembrie 2016
7. Chesney, MA, Ickovics, JR, Chambers, DB, Gifford, AL, Neidig, J, Zwickl, B, et al. (2000), "Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG adherence instruments. Patient Care Committee & Adherence Working Group of the Outcomes Committee of the Adult AIDS Clinical Trials Group (AACTG)", AIDS Care 2000
8. Cramer, JA, Roy, A, Burrell, A et al. (2008), "Medication compliance and persistence: terminology and definitions", Value Health 11(1), 44–47
9. Cuneo et al. (1989), "Enhancing patient compliance with tuberculosis therapy", Clin Chest Med. Sep;10(3):375-80
10. Directly Observed Therapy (2011), "Manual for Tuberculosis Programs in British Columbia", disponibil la http://www.bccdc.ca/resource-gallery/Documents/Communicable-Disease-Manual/Chapter%204%20-%20TB/TB_DOTManual_June2011_Compressed.pdf, consultat în noiembrie 2016
11. Dosumu, E. (2001), "Compliance in pulmonary tuberculosis patients using directly observed treatment short course". Afr J Med Sci.;30(1–2):111–114.
12. Fagundez G, Perez-Freixo H, Eyene J, Momo JC, Biyé L, Esono T, et al. (2016), "Treatment Adherence of Tuberculosis Patients Attending Two Reference Units in Equatorial Guinea". PLoS ONE 11, disponibil la <http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0161995&type=printable>, consultat în noiembrie 2016
13. Institutul Național de Sănătate Publică (2016), "Analiză de situație TBC 2016", disponibil la <http://insp.gov.ro/sites/cnepss/wp-content/uploads/2016/01/Analiza-de-situatie-tuberculoza-2016.pdf>, consultat în noiembrie 2016
14. Jane M., Cramm, Harry JM, Finkenflugel, Valerie, Moller, Anna P., Nieboer (2010), "TB Treatment initiation and adherence in South African community influenced more by perceptions than by knowledge of tuberculosis" – The Nation Center for Biotechnology Information, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2828408/>, consultat în noiembrie 2016
15. Kardas et al. (2012), "Ascertaining barriers for compliance: policies for safe, effective, and cost effective use of medicines in Europe, Final report".
16. Kunal, Kumar, Abhinit, Kumar, Prakash, Chandra, Hari, Mohan Kansal (2016), "A study of prevalence of

depression and anxiety in patients suffering from tuberculosis”, disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4943123/>, consultat în noiembrie 2016.

17. "Manual TUBIDU pentru organizațiile neguvernamentale privind serviciile de combatere a tuberculozei în rândul consumatorilor de droguri injectabile" (2011-2014), elaborat în cadrul proiectului Creșterea Capacității Sistemului Sanitar Public și Societății Civile împotriva epidemiei de tuberculoză în grupurile vulnerabile

18. Marica C, Didilescu C, Murgoci G, Tănăsescu M, Arghir O (2011), "Compendiu de tuberculoză", București: Editura Curtea Veche

19. Moosazade, M, Jamshidi, M, Amiresmaili, M, Nezammahalleh, A. (2012), "A comparison of directly observed therapy and self-administered therapy strategies in treatment of pulmonary tuberculosis: A cohort study in north of Iran". Middle-East J Sci Res.;11(7):873–880.

20. Munro, SA, Lewin, SA, Smith, HJ, Engel, ME, Fretjheim, A, Volmink, J. (2007), "Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research". PLoS Med. 4: e238 disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1925126/>, consultat în noiembrie 2016

21. Nadia Ait-Khaled et al. (2010), "Management of Tuberculosis. A Guide to the Essential of Good Practice, Sixth Edition", Paris: International Union Against and Lung Disease

22. Olusoji Mayow, Ige, Victor Olufolahan, Lasebikan (2011), "Prevalence of depression in tuberculosis patients in comparison with non-tuberculosis family contacts visiting the DOTs clinic in a Nigerian tertiary care hospital and its correlation with disease pattern" - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3487604/>, consultat în noiembrie 2016

23. Pablos-Méndez et al. (1997), "Nonadherence in Tuberculosis Treatment: Predictors and Consequences in New York City", AJM, Volume 102, Issue 2, pg. 164–170.

24. Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), "Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei", București

25. Schweitzer, Ana-Maria, Dima, Alexandra L., Vlahopol, Luiza S., Stanciu, Simona I. (2015), "Teoria și practica aderenței la tratament", Constanța-un proiect Baylor România

26. TB CARE I (2014), "International Standards for Tuberculosis Care, Edition 3", TB CARE I, Hague, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf, consultat în noiembrie 2016

27. Van Jossy van den Boogaard et al. (2011), "Electronic monitoring of treatment adherence and validation of alternative adherence measures in tuberculosis patients: a pilot study", Bulletin of The World Health Organization disponibil la <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/9/11-086462.pdf>, consultat în noiembrie 2016

28. Weiguo, Xu, Wei, Lu, Yang, Zhou, Limei, Zhu, Hongbing, Shen, Jianming, Wang (2009), "Adherence to anti-tuberculosis treatment among pulmonary tuberculosis patients: a qualitative and quantitative study, The Nation Center for Biotechnology Information", disponibil la <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2753329/>, consultat în noiembrie 2016

29. Williams, G, Alarcon, E, Jittimanee, S, et al. (2007), "Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide for low income countries", Paris: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease

30. World Health Organization (2003), "Adherence to long-term therapies. Evidence for action", Geneva:WHO Press, disponibil la www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf, consultat în noiembrie 2016

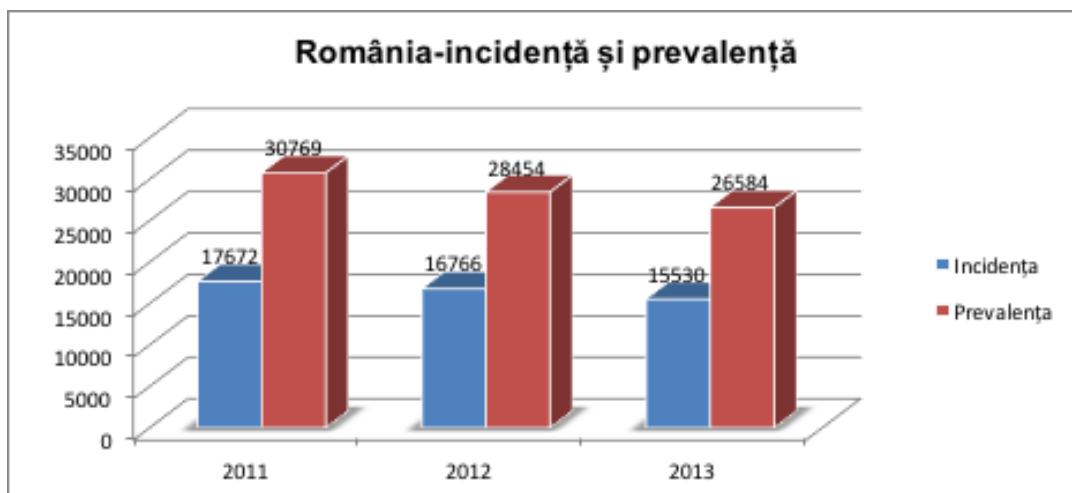
31. World Health Organization (2010), "Treatment of Tuberculosis – Guidelines, Fourth Edition", Geneva: WHO Press, disponibil la http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1, consultat în noiembrie 2016

32. World Health Organization (2015), "Digital Health for the End TB Strategy: an agenda for action", Geneva: WHO Press
33. World Health Organization (2016), "Global Tuberculosis Report 2016", Geneva: WHO Press, disponibil la http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/, consultat în noiembrie 2016
34. Yin X, Tu X, Tong Y, Yang R, Wang Y, et al. (2012), "Development and Validation of a Tuberculosis Medication Adherence Scale". PLoS ONE 7(12): e50328, disponibil la <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0050328>, consultat în noiembrie 2016
35. Zullig, L., Peterson, E. D., Bosworth, H. B. (2013), "Ingredients of successful interventions to improve medication adherence", Jurnalul Asociației Medicale Americane; 310(24):211-2.

Anexa 1 – Sintează date epidemiologice privind tuberculoza în România, Uniunea Europeană și Regiunea OMS Europa

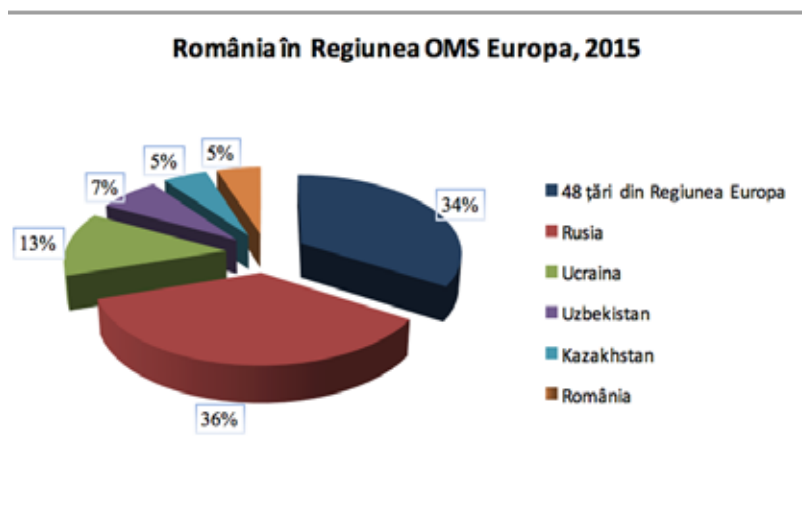
1. Incidența și Prevalența în România 2011, 2012, 2013¹³⁹

În România incidența și prevalența urmează un trend descendent, de la un an la celălalt, așa cum se poate observa și din cifrele înregistrate în anii 2011, 2012 și 2013.



2. Primele cinci țări din Regiunea OMS Europa ca număr de cazuri de tuberculoza notificate în 12 luni (2015)¹⁴⁰

În 2015, între cele 53 de țări UE și non-UE care alcătuiesc Regiunea Europa (conform Organizației Mondiale a Sănătății), România ocupă locul 5, cu cel mai mare număr de cazuri de tuberculoza notificate în 12 luni, după Rusia, Ucraina, Kazahstan și Uzbekistan. Aceste cinci țări sunt responsabile pentru aproape 66% dintre cazurile noi de tuberculoză înregistrate în 2015 în Regiunea Europa.

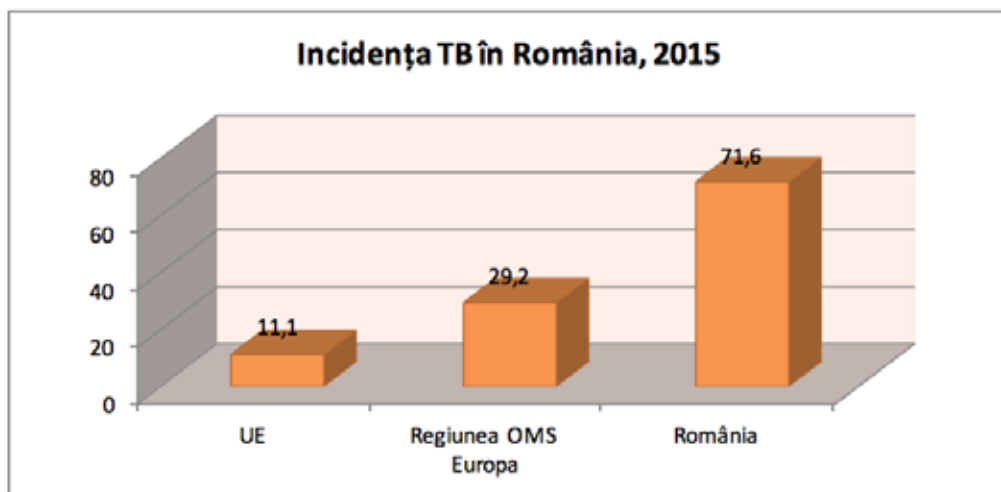


139 Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (2015), Ghid metodologic de implementare a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, București.

140 "Tuberculosis Surveillance and monitoring in Europe 2017", WHO Regional Office for Europe (WHO/Europe) și European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), link accesat în mai 2017: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/ecdc-tuberculosis-surveillance-monitoring-Europe-2017.pdf>

3. Cazuri noi și recidive înregistrate în România în 2015, comparativ cu media din UE și Regiunea OMS Europa¹⁴¹

Numărul de cazuri noi și recidive de tuberculoză înregistrate în România în 2015 a fost de 71,6 la 100.000 persoane, comparativ cu 29,2 (media din Regiunea OMS Europa) și cu 11,1 (media din Uniunea Europeană).

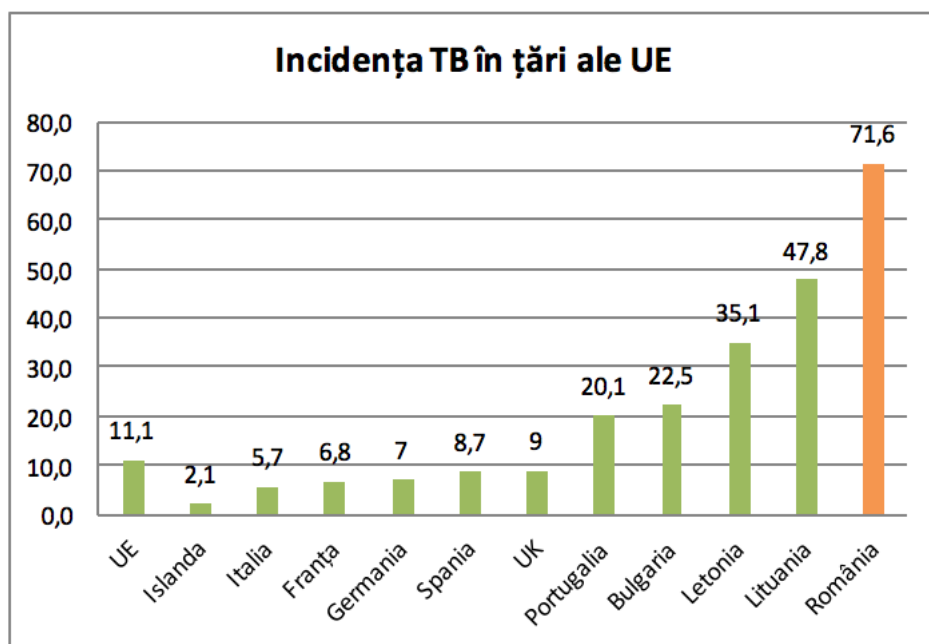


4. Incidența TB în țări din Uniunea Europeană, în 2015¹⁴²

Conform datelor din 2015, România este țara din Uniunea Europeană cu cel mai mare număr de cazuri noi și recidive (14225) și cu cea mai mare incidență (71,6 la 100.000 locuitori).

Următoarele țări din UE ca incidență sunt Lituania cu 47,8, Letonia cu 35,1, Bulgaria cu 22,5 și Portugalia cu 20,1.

Țara din Uniune cu cea mai mică incidență este Islanda (cu 2,1).

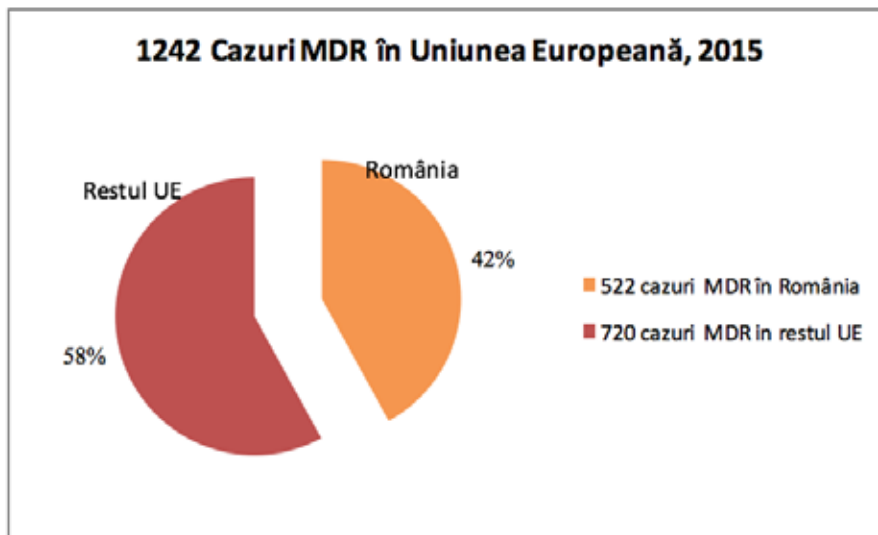


¹⁴¹ Idem notă anterioară

¹⁴² Idem notă anterioară

5. Cazuri MDR¹⁴³

În 2015, numărul de cazuri de MDR din România reprezentau 42% din numărul total al cazurilor de MDR din Uniunea Europeană



Anexa 2 - Tratamentul medicamentos al tuberculozei

B1. Isoniazida – H – hidrazida acidului nicotinic.

Are un efect bactericid puternic, se absoarbe rapid din tractul gastro-intestinal, producând o concentrație sanguină crescută în 1-2 ore. Nu se leagă de proteinele plasmatiche, ceea ce îi permite să pătrundă cu ușurință în toate țesuturile și organele, inclusive cele patologice. Chiar dacă treversează placenta nu are efecte teratogene¹⁴⁴. Eliminarea medicamentului se face prin metabolizare hepatică, în urină recuperându-se în proporție de 4-20% H liberă.

Se administrează în doză unică.

Efecte adverse:

- hepatotoxicitatea – foarte rară,
- nevrita periferică – se manifestă prin parestezii ale membrelor inferioare și apare prin deficit de vitamina B6, indusă de H mai ales la pacienții cu malnutriție, diabet, uremie, etilism. Doză profilactică 10 mg, doză terapeutică 100-200 mg piridoxină zilnic.
- reacții alergice – rare
- rar – nevrită optică, tulburări psihice, anemie hemolitică,

Supradozajul H – manifestări neurologice – comă, convulsii

B.2. Rifampicina – R – derivat semisintetic al rifampicinei SV, extrasă din Streptomyces mediteranei.

Antibiotic cu spectru larg, activ pe un spectru larg de germeni se absoarbe rapid din tractul gastro-intestinal, atingând concentrații maxime în 3- 4 ore. 75 % din rifampicină se leagă de proteinele plasmatiche, restul difuzează în țesuturi, exudate, leziuni necrotice. Nu are acțiune teratogenă. Este metabolizată în ficat și eliminată pe cale biliară în proporție de 100% în 5-6 ore. La 3 - 4 ore după administrare, urina este roșie –brună.

Reacții adverse

- Hipersensibilizarea cu sau fără Ac circulanți anti-R – se manifestă prin dispnee, hipotensiune, colaps vascular, uneori purpură trombocitopenică, anemie hemolitică acută și/sau insuficiență renală acută (nefrită interstițială sau necroză tubulară).¹⁴⁵ Afectarea renală apare de regulă la reluarea tratamentului cu R, după o întrerupere de câteva luni a tratamentului intermitent.
- Hepatita apare la 1- 2% din cazuri, mai ales dacă se asociază H și R, R crește hepatotoxicitatea H.
- Tulburări gastro-intestinale – inapetență, vărsături

B.3. Pirazinamida – Z – amidă a acidului pirazinoic.

Are eficacitate modestă și toxicitate hepatică mare. Asocierea lui la tratament scade durata terapiei. Se absoarbe rapid din tractul gastro-intestinal, cu concentrații serice maxime în 6-9 ore.

Efecte adverse:

- Hepatotoxicitatea

¹⁴⁴ Teratogen – care produce malformații, anomalii

¹⁴⁵ Reacție adversă apărută prin producerea de către organism a anticorpilor împotriva rifampicinei, care vor produce manifestări sistemice

- Erupții cutanate
- Roșeață tegumentară
- Tulburări gastro-intestinale – gust neplăcut, greață, vărsături,
- Artralгии¹⁴⁶ - prin creșterea uricemiei

B.4. Etambutol – E – compus de sinteză.

Are efect bacteriostatic¹⁴⁷. Se absoarbe bine din intestine, realizează concentrații plasmatice maxime în 2-4 ore. Realizează concentrații pulmonare de 5 -9 x mai mari decât în plasmă.

Efecte adverse:

- Nevrită retrobulbară¹⁴⁸ – de regulă reversibilă după întreruperea tratamentului.
- Discomfort digestive
- Dureri articulare
- Febră, erupții cutanate

B.5. Streptomicina – S – produs de Streptomyces griseus.

Are efect bacteriostatic sau bactericid în funcție de concentrația medicamentului. Se administrează sub formă de injecții intramusculare, pentru că nu se absoarbe în intestin, având efect bacteriostatic sau bactericid în funcție de concentrația sangvină. De menționat este că streptomicina este inactivată de pH acid. Atinge o concentrație plasmatică maximă în 1-2 ore, se leagă de proteinele plasmatice în proporție de 48%. Se distribuie în toate lichidele, dar străbate greu bariera hemato – encefalică. Se elimină renal în proporție de 75%

Efecte adverse:

- Neurotoxicitate, mai ales pe nervul VIII, manifestate prin tulburări vestibulare și auditive. Pacientul acuză cefalee, greață, vomă, amețeli, nistagmus¹⁴⁹, tulburări de echilibru, nistagmus tinnitus, surditate parțială.
- Tulburări de vedere
- Nefrotoxicitate
- Reacții alergice

Administrarea tratamentului se face utilizând scheme de tratament standardizate pentru durate scurte de timp. În tabelul de mai jos sunt prezentate recomandările PNSCT:

Tabel: Categorii de tratament în funcție de forma de boală

Regimul	Forma de TB	Asociere medicament Faza de atac 7/7	Asociere de medicament Faza de continuare 3/7
I	Pulmonară, caz nou Extrapulmonară, caz nou	2HRZE sau 2HRZS	4 HR

¹⁴⁶ Dureri articulare

¹⁴⁷ Oprește dezvoltarea bacteriilor

¹⁴⁸ Afecțiune nervului optic prin efectul toxic produs de etambutol

¹⁴⁹ Mișcări oscilatorii ritmice ale globilor oculari produse de contactația mușchilor oculari

II	Retratament • recidive • eșecuri • abandon	2HRZSE + 1 HRZE	5HRE
III	copii ⁷	2HRZ	4HR
individualizat	MDR/ XDR Reacții adverse Mono-polirezistență Micobacterioze atipice	În funcție de antibiograma serie lungă	În funcție de antibiograma serie lungă

Sursa: Ghid Metodologic de implementare a PNPSCT

Administrarea tratamentului se face inițial în spital, iar ulterior prin ambulatorul de specialitate.

150 Copiii suspectati sau confirmati cu tuberculoza limfoganglionara periferică care trăiesc în zone cu o prevalență joasă a HIV sau rezistență scăzută la isoniazidă, și copii HIV negativi.

Anexa 3 Metode pentru măsurarea aderenței (directe și indirecte).

Înainte de a implementa intervenții de îmbunătățire a aderenței la tratament, e nevoie să măsurăm acest comportament. Aderența la tratament este un proces dinamic, poate varia la același pacient, în momente diferite ale administrării tratamentului. De aceea, trebuie să o măsurăm continuu și să folosim metode care se potrivesc profilului de personalitate, stilului de viață, atitudinii pacientului față de boală, tratament și față de specialiști. Mai jos, prezentăm metode directe și indirecte de măsurare a aderenței, ele putând fi utilizate împreună sau separat, în funcție de specificul contextual al pacientului.

Osterberg et. al, în *Adherence to Medication*, prezintă 3 tipuri de metode directe de măsurare a aderenței:

A. Metode directe

Metodă de măsură	Avantaje	Dezavantaje
1. Observarea directă a conduitei pacientului față de terapie	Precizie maximă	Metoda nu este practică
2. Măsurarea concentrației plasmatice de medicament	Metodă obiectivă	-Rezultate supuse variațiilor metabolice inter-individuale - Cost ridicat
3. Măsurarea unor markeri biologici de boală/ răspuns la tratament	Metodă obiectivă; Folosită în multe studii clinice	Cost ridicat

Tabelul nr. 1¹⁵¹

1. Tratamentul sub directă observație:

În cadrul tuberculozei, DOT este recomandat de OMS la nivel global și național. Este o metodă de măsurare și, în același timp, un tip de intervenție în situațiile critice, prin care se asigură un nivel optim de aderență la tratament.¹⁵²

2. Măsurarea concentrației plasmatice de medicament

În tratamentul tuberculozei, un echivalent la măsurarea concentrației plasmatice a unui medicament este detectarea izoniazidei (INH) în urina pacientului. Van den Boogard et al. au descris mai multe metode:

- Testul de urină prin care se detectează prezența izoniazidei sau IsoScreen Test (GFC Diagnostics Ltd, Bicester, England) se bazează pe metoda Arkansas de detecție INH în urină. Testul are un manual de instrucțiuni și un dispozitiv tip de plastic. Rezultatele sunt: negative - atunci când timp de 5 minute nu se schimbă culoarea, pozitive - atunci când se schimbă culoarea în roșu închis și echivoce/ indecise - când urina se colorează verde. Pacienții care au cel puțin un test negativ sunt considerați non-aderenți.
- Testul de colorare a urinei. Înainte de testul de detectare INH în urină, se verifică culoarea urinei, pentru a se observa prezența rifampicinei. Rezultatele sunt pozitive - atunci când urina e portocalie și negative - atunci când urina e galbenă. Pacienții care au cel puțin un test negativ sunt considerați non-aderenți.¹⁵³

151 Osterberg et al., (2005), *Adherence to Medication*, N Engl J Med, pg. 489 <http://www.ub.edu/farmaciaclinica/projectes/webquest/WQ1/docs/osterberg.pdf>

152 WHO Treatment of tuberculosis (2010) Guidelines Fourth edition http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1

153 Van den Boogaard et al., (2011), Electronic monitoring of treatment adherence and validation of alternative adherence

3. Măsurarea unor markeri biologici de boală/răspuns la tratament

Recomandarea se aplică pacienților noi cu scheme de tratament ce includ 6 luni de rifampicină (2HRZE/ 4 ore)

Luni de tratament					
1	2	3	4	5	6
(-----)	-----)	(.....			)
	.			.(a)	.(a)
				Dacă proba de spută +, se cere cultură, antibiogramă (b)	Dacă proba de spută +, se cere cultură, antibiogramă (b)

Dacă proba de spută este pozitivă în luna a doua, trebuie să refacem testul și în luna a treia. Dacă proba de cultură este pozitivă în luna a treia, se obține cultură și antibiogramă					
(-----)	-----)	(.....			)
	.	.		.	.
	Proba de sputa +	Dacă proba de spută +, se cere cultură, antibiogramă		Dacă proba de spută +, se cere cultură, antibiogramă (b)	Dacă proba de spută +, se cere cultură, antibiogramă (b)

Tabel nr. 2¹⁵⁴

Legendă:

(-----) Fază intensivă de tratament (HRZE)

(.....) Faza de continuare (HR)

Proba de spută

Probă de spută + Probă de spută pozitivă

(a) Se omite, dacă pacientul are o probă de spută negativă la începutul tratamentului ce durează 2 luni

(b) Proba de spută sau cultura pozitivă în luna a cincea sau mai târziu (sau detectarea TB MDR în orice moment) se consideră eșec terapeutic și necesită o înregistrare nouă și schimbarea tratamentului

În WHO Treatment of Tuberculosis, Guidelines, fourth edition se descrie modul în care se măsoară markerii biologici de boală/ răspuns la tratament. Proba de spută analizată la sfârșitul fazei intensive nu prezice cu acuratețe care sunt pacienții noi care vor recidiva. Totuși, detectarea probei de spută pozitivă rămâne o bornă importantă pentru evaluarea pacientului.

O probă pozitivă de spută realizată la sfârșitul fazei intensive poate indica următoarele:

- Faza inițială a terapiei nu a fost bine supervizată și aderența pacientului a fost scăzută;
- Calitate redusă a medicației antiTB;
- Dozele de medicație antiTB sunt sub nivelul recomandat;
- Rezultatul este inadecvat pentru că pacientul avea caverne numeroase/ extinse și o încărcătură mare de bacili;

measures in tuberculosis patients: a pilot study, Bulletin of the World Health Organization 89:632-639 <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/9/11-086462/en/>

154 WHO Treatment of tuberculosis (2010) Guidelines Fourth edition

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44165/1/9789241547833_eng.pdf?ua=1&ua=1, pg. 54

- Există comorbidități care interferă cu aderența sau cu reactivitatea la medicație;
- Pacientul poate avea tuberculoză rezistentă la medicație, care nu răspunde la medicamentele de linia întâi;
- Bacteriile care nu sunt viabile rămân vizibile la microscop.

Programul ar trebui să revizuiască atent calitatea sistemelor de susținere și supervizare a pacientului și să intervină prompt, dacă e necesar. Fișele de tratament ale pacienților ar trebui analizate împreună cu specialistul responsabil care oferă asistență medicală. Motivele întreruperilor de tratament ar trebui să fie explorate și abordate.

B. Metode indirecte

Metodă de măsură	Avantaje	Dezavantaje
1. Numărătoarea tabletelor	Metodă obiectivă, cuantificabilă, simplă	Susceptibilitate față de intervenția pacienților
2. Numărătoarea rețetelor eliberate	Metodă obiectivă, cuantificabilă, simplă	Eliberarea rețetei ≠ administrarea medicației
3. Evaluarea răspunsului clinic	Metodă simplă, inclusă „în practica curentă”	Răspunsul clinic depinde de o multitudine de factori
4. Monitorizare electronică a medicației	Metodă obiectivă și exactă; Poate determina trend-urile dominante	Costuri ridicate; Necesită vizite medicale și logistică
5. Indicatori fiziologici/ fiziopatologici	Relativă ușurință în măsurare	Dependență față de alți factori (metabolism etc.)
6. Jurnalele pacienților	Ameliorează calitatea informațiilor prezentate de pacienți	Susceptibilitate față de subiectivitatea pacientului
7. Chestionar pentru îngrijitorii (părinți etc.) pacienților	Metodă simplă, relativ obiectivă	Susceptibilitate față de subiectivitatea respondentului
8. Chestionare pentru pacienți; Fișe de autoraportare	Metodă simplă; cea mai folosită în clinică	Susceptibilitate la erori și față de subiectivitatea pacientului

Tabel nr. 3¹⁵⁵ Osterberg et al., Adherence to Medication, N Engl J Med 2005;353: 487–97

1,2. Numărătoarea tabletelor și a rețetelor eliberate

La centrul/ dispensarul medical, când pacienții se prezintă să își ia medicamentele, se numără cele rămase. Pacienții sunt considerați non-aderenți dacă nu se prezintă la data convenită a vizitei medicale sau dacă au mai multe tablete (chiar dacă se întâmplă o singură dată).

3. Evaluarea răspunsului clinic. De fiecare dată când pacientul vine la clinică, se poate evalua modul în care reacționează clinic la administrarea tratamentului. Un indicator de non-aderență poate fi pierderea în greutate. Totuși, răspunsul clinic poate să fie influențat de o multitudine de factori.

4. Monitorizarea electronică a medicației (Van den Boogaard et al., Electronic monitoring of treatment adherence and validation of alternative adherence measures in tuberculosis patients: a pilot study, Bulletin of the World Health Organization 2011;89:632-639)

O metodă sofisticată de măsurare a aderenței se numește MEMS (Medication Event Monitoring System - Sistemul de monitorizare a administrării medicamentelor). Cutiile de medicamente MEMS conțin un cip microelectronic care înregistrează data și ora la care se deschide cutia. Presupunând că de fiecare când cutia se deschide înseamnă că pacientul a luat medicamentul, MEMS oferă un profil detaliat al comportamentului de aderență a pacientului.

Van de Boogaard et. al.¹⁵⁶ explică modul în care metoda MEMS a fost folosită pentru prima dată într-un studiu în care se evalua aderența la tratamentul antituberculos. Pacienții erau incluși în DOT realizată în comunitate, pe parcursul celor 6 luni de tratament. În prezent, MEMS este considerat în prezent un exemplu de bune practici în măsurarea aderenței. A fost utilizat într-o varietate de studii privind aderența: aderența la terapia antihipertensivă și de reducere a lipidelor, în terapia pentru tulburările neurologice și psihiatrice, în terapia imunosupresivă post-transplant și în terapia antiretrovirală.

Datorită costurilor mari, nu este fezabil ca MEMS să fie folosit în practica obișnuită, în majoritatea zonelor geografice unde există mulți pacienți TB.

5. Indicatori fiziologici/fiziopatologici – pot fi absenți din alte motive (de exemplu, metabolism accelerat, absorbție defectuoasă, lipsa răspunsului biologic)

6. Jurnalul pacienților în care aceștia notează când au luat medicamentele și descriu efectele adverse. La vizita medicală, pacienții prezintă adnotările, ceea ce completează informația pe care o prezintă de obicei. Trebuie luat în considerare, totuși, faptul că adevărul poate fi prezentat distorsionat, fiind o metodă subiectivă.

7. Chestionare pentru pacienți.

Există mai multe tipuri de chestionare validate pentru anumite afecțiuni și în limbi diferite:

Chestionar	Descriere		Validare specifică
MMAS ¹⁵⁷	Scala de Aderență la Medicație Morisky	* Scală cu 8 întrebări * Ușor de completat * Validată pe diferite populații și regiuni geografice * Disponibilă în 33 de limbi	NU
MASRI ¹⁵⁸	Inventarul Auto-raportat de Aderență la Medicație	* Chestionar cu 12 întrebări * Validat pentru HIV/SIDA, patologia de transplant, medicație anticolinergică – vezică urinară hiperactivă	NU
CET ¹⁵⁹	Testul de Evaluare a Complanței	* Chestionar cu 6 întrebări * Ușor de completat * Validat pentru hipertensiunea arterială	NU
MARS ¹⁶⁰	Scala de Măsurare a Aderenței la Medicație	* Rapid și ușor de completat * Validat doar în psihiatrie, pe pacienți care au o formă de psihoză	NU

156 Van den Boogaard et al., (2011), Electronic monitoring of treatment adherence and validation of alternative adherence measures in tuberculosis patients: a pilot study, Bulletin of the World Health Organization 89:632-639 <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/9/11-086462/en/>

157 Morisky DE, et al. Med Care 1986;24:67 Presse Med 2001;30:1044–88; 5. Thompson –74; Trindade AJ, et al. Inflamm Bowel Dis 2011;17:599–604 http://bcrsrc.jhmi.edu/courses/c34066001/Morisky_VValidity%20of%20self-reported%20measure%20article_1986.pdf

158 Walsh JC, et al. AIDS 2002;16:269–77 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4420725>

159 Girerd X, et al. K, et al. Schizophr Res 2000;42:241–7 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11471275>

160 Fialko L, et al. Schizophr Res 2008;100:53–9 – <http://www.psychcongress.com/saundras-corner/scales-screeners/adherence/medication-adherence-rating-scale-mars>; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21672437>

MAQ ¹⁶¹	Chestionarul de Aderență la Medicație	*Rapid și ușor de completat *Validat într-o paletă extinsă de afecțiuni	NU
CQR ¹⁶²	Chestionarul de Compliantă – Reumatologie	*Chestionar cu 19 întrebări, cu răspunsuri "DA / NU" *Format electronic	NU
ACTG ¹⁶³	Chestionare de Evaluare a Aderenței (nivel de bază, follow-up)	*Poate fi auto-administrat, completat de un operator sau mixate ambele variante *Are o durată mai mare de administrare	NU

- Notele de subsol indica și resurse online unde se poate observa modul în care a fost validate testele, itemii acestora, studii în care au fost folosite. Ele nu sunt validate pe populația din România.

161 Lavsa SM, et al. J Am Pharm Assoc 2003;51:90–4 http://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2002/03080/Validation_of_a_simplified_medication_adherence.12.aspx

162 de Klerk E, et al. J Rheumatol 2003;30:2469–75 http://ard.bmj.com/content/74/Suppl_2/974.3

163 https://www.ghdonline.org/uploads/ACTG_Adherence_Baseline_Questionnaire.pdf;
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18077832>