

# MDR/XDR-tbc-patiënten in Zuid-Afrika

## Nieuwe ronde, nieuwe kansen

Inge Kidgell-Koppelaar is sinds september vorig jaar 'chief medical officer' in het Doris Goodwin TB-Hospital (Zuid-Afrika), dat gespecialiseerd is in multiresistente (MDR) tuberculose. Zij belicht haar ervaringen in een artikelenserie.

Als ik dit schrijf werk ik alweer een jaar in het Doris Goodwin TB-Hospital. Bij aankomst was ik misschien iets te optimistisch over het niveau en de motivatie van de verpleegkundigen en paramedische disciplines. Individuele verantwoordelijkheid nemen voor je handelen zoals we dat in Nederland kennen, is hier een onbekend begrip. Daardoor is het heel moeilijk om mensen aan te spreken op hun manier van werken en hen iets nieuws te leren. Desondanks zijn er toch heel wat positieve ontwikkelingen gaande.

### Geoliede machine

Wat hebben we in dit ene jaar bereikt? Onze polikliniek heeft in het afgelopen jaar een drastische verandering doorgemaakt en begint langzamerhand op een redelijk goed

geoliede machine te lijken waar de patiënten op een prettige en efficiënte manier worden geholpen.

We maken nu gebruik van een voormalige verpleegafdeling, één grote ruimte waar ramen en deuren altijd open staan. Hier bevinden zich inmiddels drie werkstations voor artsen, twee voor verpleegkundigen, één voor onze hiv-counselor en één voor het bloedprikken. Misschien voor Nederlandse begrippen wat privacy betreft niet optimaal maar hier blijkt het heel handig. De patiënten zien meteen waar ze verder nog langs moeten en voor mij is het ideaal om de hele gang van zaken te superviseren. Daarnaast is het gelukt om een computer te bemachtigen en sinds enkele weken zelfs een printer met papier. De dag voor het spreekuur worden alle dossiers opgezocht. De verpleegkundigen checken of de sputum- en laboratoriumuitslagen compleet zijn en zoeken indien nodig de ontbrekende uitslagen op. Het heeft behoorlijk wat tijd gekost om deze procedure uit te leggen, maar ik zie dat ze het heel leuk vinden om met de computer om te gaan.

### Sputumcollectie

De grootste overwinning is wel de opbrengst van de maandelijkse sputumcollectie. Die wordt nu 's morgens bij aankomst op de polikliniek 'on the spot' buiten gedaan, in plaats van thuis door de patiënt in een

potje dat al een maand lang in een smoezelige tas of elders heeft rondgezworven. Het percentage contaminatie, lekkage of helemaal geen uitkomst is gedaald van ongeveer 50 tot circa 10 procent.

De wachttijd voor nieuwe patiënten is ook flink gedaald, van enkele weken tot één of enkele dagen, doordat we 'sputum smear'-negatieve patiënten vaker ambulante behandelen en ook sneller naar huis ontslaan.

Vermeldingswaardig is ook de wekelijkse multidisciplinaire bijeenkomst waar alle nieuwe patiënten en probleemgevallen worden besproken. Dit was een totaal nieuw concept voor de medewerkers en geeft met name de sociaal werkster, diëtiste en audiologe het gevoel dat hun werk er echt toe doet en ze deel uitmaken van een team.

### Nieuwe hoop

In het 'WHO Global TB Report 2015' staat vermeld dat in Zuid-Afrika in 2014 bij 11.538 patiënten een MDR-behandeling werd gestart. Het succespercentage voor het cohort van 2012 was 49 procent voor MDR-tuberculose en 20 procent voor XDR-tuberculose. Deze getallen liegen er niet om en ik kan hier nog aan toevoegen dat onze provincie Kwazulu-Natal een derde van deze 'disease burden' draagt.

In juni 2015 is er een 'Policy Frame-

work' uitgekomen voor de introductie van nieuwe tuberculostatica zoals bedaquiline en linezolid. Hiermee hopen we het tij te kunnen keren en lijkt er een nieuw tijdperk aangebroken voor de behandeling van MDR/XDR-patiënten in Zuid Afrika. De nieuwe middelen zijn voorsnog bedoeld voor gevallen waar de standaard MDR-behandeling niet voldoet.

### Op aanvraag

Om misbruik of ondeskundig gebruik te voorkomen, moet door de behandelend arts een aanvraag worden ingediend voor een individueel behandelregime. De aanvragen voor eenvoudige gevallen zoals nieuwe pre-XDR- en XDR-patiënten of MDR-patiënten met ernstige bijwerkingen door de kanamycine, zoals doofheid of nierfunctiestoornissen, komen bij een provinciale commissie terecht waarvan ik zelf deel uitmaak. Alle gecompliceerde gevallen worden beoordeeld door een nationale commissie. Het betreft hier kinderen en zwangeren met pre-XDR- of XDR-tuberculose of patiënten die al langer dan drie maanden voor pre-XDR- of XDR-tuberculose worden behandeld met clofazimine en PAS. Het doel is om landelijk in het eerste jaar bij 3.000 patiënten een individueel behandelregime op te starten, waarvan dus circa 1.000 in Kwazulu-Natal. Iedere provincie is zelf verantwoordelijk voor de inkoop en het beheer van de nieuwe medicijnen en moet daarvoor een budget vrijmaken. De apotheek van onze centrale MDR/XDR-unit, het King Dinuzulu Hospital in Durban, heeft deze taak op zich genomen. Met in de eerste twee maanden al bijna 200 aanvragen, waarvan de meesten ook werden goedgekeurd, liggen we aardig op koers. Ruim honderd pre-XDR- en XDR-patiën-

ten stonden al maandenlang op een falend regime in afwachting van de nieuwe medicijnen. Vanaf begin dit jaar werd er geen clofazimine en PAS meer toegevoegd aan het oude regime om hen een optimale kans met tenminste vier nieuwe middelen in het nieuwe regime te geven. Helaas komen de nieuwe medicijnen te laat voor veel patiënten die soms al jaren op een falend regime staan. Het toevoegen van slechts twee nieuwe middelen brengt te veel risico op resistentie met zich mee. Niemand weet wat we met deze veelal sputumpositieve mensen aan moeten. Ze worden met instructies voor infectiepreventie en halfjaarlijkse controle voor de familie naar huis gestuurd. Een zeer onbevredigende situatie, waarbij mij het gevoel van 'dweilen met de kraan open' bekruipt.

### Decentralisatie

Het volgende obstakel is de strikte monitoring van de bijwerkingen van het nieuwe regime via bloed en electrocardiogram, die gedurende de eerste maand klinisch moet gebeu-

ren. Daarnaast wordt vereist dat de patiënten opgenomen blijven tot hun sputumkweek negatief is. Dit duurt minimaal twee maanden en heeft er toe geleid dat alle bedden in het King Dinuzulu Hospital nu vol zijn. De wachttijd voor nieuwe pre-XDR- en XDR-patiënten is daardoor opgelopen van enkele weken tot maanden.

Gelukkig heb ik voor de patiënten van het Doris Goodwin TB-Hospital een deal kunnen sluiten. Als enige gedecentraliseerde unit in de provincie mogen we pre-XDR- en MDR-patiënten die in aanmerking komen voor bedaquiline en/of linezolid zelf opnemen. De behandeling wordt gestart via de polikliniek en de apotheek in King Dinuzulu. Ze komen dezelfde dag weer bij ons terug en gaan daarna maandelijks met speciaal vervoer naar Durban (zo'n 90 kilometer) voor controle en een nieuw recept. Wij monitoren de bijwerkingen. We hopen op deze manier als voorbeeld te fungeren voor verdere decentralisatie van het nieuwe drugresistente tbc-programma. 📍

De MDR-polikliniek met diverse werkstations

(Fotografie: Inge Kidgell-Koppelaar)

