

130 injecties en 10.000 pillen, hoe hou je dat vol?

MULTIRESISTENTE TUBERCULOSE IN ZUID-AFRIKA

Inge Kidgell-Koppelaar is sinds september 2014 'chief medical officer' in het Doris Goodwin TB Hospital (Zuid-Afrika), dat gespecialiseerd is in multiresistente (MDR) tuberculose. Zij belicht haar ervaringen in een artikelenreeks.

Na bijna twee jaar in dit ziekenhuis heb ik de afgelopen maanden voor het eerst de behandeling van patiënten uit mijn 'eigen' cohort succesvol kunnen afsluiten. Dat geeft veel voldoening en is zeker geen vanzelfsprekendheid. Ik heb veel bewondering voor deze mensen. Zo'n 130 intramusculaire injecties, grofweg 10.000 pillen... Ik vraag me dan ook regelmatig af of ik dat zelf ooit zou kunnen volhouden, met name omdat de noodzakelijke ondersteuning vanuit de gezondheidszorg veel te wensen overlaat. Het aantal 'defaulters' (therapie ontrouwen) in ons district is met 15 tot 20 procent hoog, de oorzaak hiervan complex en de aanpak een enorme uitdaging. Ter illustratie enige casuïstiek.

Twee keer teruggevallen

David is 33 jaar, hij is hiv-negatief en zijn sputum is Ziehl-Neelsen (ZN) positief bij aanvang van zijn MDR-tbc-behandeling in augustus 2014. Na een maand is zijn sputum ZN-negatief en wordt hij ontslagen, waarna hij de injecties thuis krijgt via de verpleegkundige van het mobiele team. Zijn kweken zijn negatief vanaf oktober 2014. In februari 2015 is hij klaar met de intensieve fase (injecties) en de einddatum voor zijn behandeling is april 2016. Hij komt trouw iedere maand op het

spreekuur maar vanaf augustus 2015 verliest hij gewicht en de kweek van juli blijkt weer positief te zijn. In oktober heeft hij inmiddels 7 kg verloren en is zijn sputum ook weer ZN-positief. Hij wordt opgenomen, we zijn bang dat hij inmiddels XDR-tuberculose heeft maar dit blijkt niet het geval. Na een maand geeft hij uiteindelijk toe dat hij zijn medicatie al een aantal maanden niet heeft ingenomen omdat hij er misselijk van werd. Dit heeft hij echter nooit verteld tijdens het spreekuur.

Hij start opnieuw met de injecties, komt aan in gewicht en de ZN wordt weer negatief. Met kerst vraagt hij een paar dagen verlof maar komt daarna niet meer terug. Hij neemt zijn telefoon niet op en niemand gaat er verder achteraan. In april 2016 wordt hij door de politie opgepakt en bij ons binnen gebracht, sterk vermagerd en opnieuw ZN-positief. Met goede begeleiding vanaf het begin was hij al klaar geweest, maar nu moet hij helaas voor de derde keer opnieuw beginnen. Hoe gaat hij het ooit volhouden?

Gestopt en overleden

Xolani is 29 jaar en woont met zijn twee jongere broers niet ver van ons ziekenhuis. Hij start zijn MDR-tbc-behandeling in juli 2014 en omdat hij hiv-positief is, twee weken later met zijn HAART. Na een maand

wordt hij ontslagen en gaat hij dagelijks naar de kliniek in de buurt waar hij woont voor zijn injecties waarmee hij in januari 2015 klaar is.

Hij komt daarna niet meer voor zijn maandelijkse afspraak op onze poli en het is niet duidelijk of er een huisbezoek wordt afgelegd. In november 2015 wordt hij door vrienden naar ons teruggebracht. Hij hoest, zijn sputum is ZN-positief en hij is sterk verzwakt. Hij heeft 10 kg gewicht verloren en is ook gestopt met zijn HAART. Hij vertelt dat hij zich zo goed voelde nadat hij klaar was met de injecties dat hij weer aan het werk was gegaan zodat zijn jongere broers naar school konden gaan. Hij dacht dat al die pillen voor tuberculose en hiv niet meer nodig waren. Hij wordt opgenomen en sterft vijf dagen later. Als hij niet was gestopt zou hij binnen twee maanden daarna zijn behandeling hebben voltooid.

Begeleiding schiet tekort

Deze twee verhalen laten goed zien dat de begeleiding van onze ambulante patiënten ernstig tekortschiet met regelmatig een fatale afloop. Iedere nieuwe patiënt wordt vanuit het ziekenhuis telefonisch en schriftelijk overgedragen aan een mobiel (injectie) team voor begeleiding in de thuissituatie en het organiseren van het



Een zak met voor enkele maanden medicatie, gevonden in het huis van een patiënt die wel trouw iedere maand op het spreekuur kwam, maar dus niet slikte en weer sputum positief werd... De op het bureau geplakte lijst met alle pillen dient als voorbeeld voor de patiënten.

(Fotografie: Inge Kidgell-Koppelaar)

contactonderzoek. Helaas nemen deze teams hun taak erg letterlijk. Ze geven de injectie en staan een minuut later weer buiten, waarna de dienstauto niet zelden voor andere doeleinden wordt gebruikt.

De orale medicatie wordt niet gesuperviseerd, er wordt niet gevraagd naar bijwerkingen, contacten worden niet systematisch voor screening naar de kliniek gestuurd en defaulters worden zelden opgespoord. Na afloop van de injectiefase zit hun taak erop, terwijl de patiënten dan nog ruim een jaar pillen moeten slikken om de behandeling af te maken. Kortom, deze mobiele teams functioneren totaal niet. Ze worden vanuit het district aangestuurd door de tbc-coördinator maar leggen in de praktijk aan niemand verantwoording af.

Uitdagingen in het ziekenhuis

Natuurlijk moeten we als ziekenhuis ook een bijdrage leveren aan het bevorderen van de therapietrouw. Hiervoor heb ik onder andere een flipover-kaart op A3-formaat gemaakt met eenvoudige tekst en pictogrammen over de behandeling, besmettelijkheid, het belang van therapietrouw en het screenen van de contacten. Het idee is om deze kaart zowel in de kliniek als op de verpleegafdelingen te gebruiken voor interactieve sessies met de patiënten. Dit blijkt gemakkelijker gezegd

dan gedaan. Aan het begin van de behandeling wordt het verhaal afgeraffeld door de opnameverpleegkundige terwijl ze zelf naar de plaatjes zit te kijken, hoewel die juist voor de patiënt bedoeld zijn. Ook het telefonisch opvolgen van patiënten die niet op het spreekuur verschijnen, verdient geen schoonheidsprijs.

'District Drugresistant TB-plan'

Hoog tijd voor een nieuwe aanpak. Na overleg met ons management- en multi-disciplinaire team heb ik een 'Drugresistant TB-plan' voor ons district geschreven met als belangrijkste aanbeveling dat de mobiele teams in dienst komen van het ziekenhuis. Hiermee hopen we de communicatie en supervisie te verbeteren.

Deze teams moeten worden uitgebreid met 'community care givers', gezondheidswerkers die verbonden zijn aan de lokale 'primary health care' klinieken en op loopafstand in hun eigen omgeving werken.

Alle patiënten zullen een medicatiedoos krijgen en tijdens de hele behandeling ondersteund worden, ook na de injectiefase, met minimaal eenmaal per week een huisbezoek om de pillen uit te zetten/ controleren. Dit is vooral van belang voor patiënten die vanwege bijwerkingen geen injecties meer krijgen, maar het nieuwe tuberculostaticum bedaquiline, dat maar drie keer

per week hoeft te worden ingenomen.

De mobiele teams gaan tijdens de huisbezoeken ook de contacten in kaart brengen en het sputum verzamelen voor GeneXpert. De uitslagen hiervan komen naar het ziekenhuis, waar we een database hopen op te zetten met een systeem voor reminders per 6 maanden gedurende twee jaar. Daarnaast willen we ook decentraliseren naar een aantal 'community health care' centra, zodat de patiënten hun behandeling dichterbij huis kunnen afmaken. Natuurlijk gaat dit allemaal gepaard met de nodige training en mentoring waaraan ik met plezier een bijdrage zal leveren.

Korter behandelregime

Een ambitieus plan dat bij mijn recente presentatie tijdens de District Health Team Management meeting zeer positief werd ontvangen. Uiteindelijk denk ik dat het nieuwe, kortere behandelregime van negen maanden dat recent door de WHO is aanbevolen de belangrijkste sleutel is voor het terugdringen van de therapieontrouw bij MDR-tuberculose. Het National Department of Health heeft vorige week aangekondigd dit advies over te nemen en verwacht dat alle provincies dit vanaf november 2016 gaan implementeren. Voor mij genoeg werk aan de winkel dus om het allemaal in goede banen te leiden. ■