

Come gestire i pazienti con tubercolosi? Il punto di vista dei professionisti

Sommario del
DOSSIER 90

FONTE

Lelli B., Nicoli M.A., Resi D., Moro M.L., *La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti*. Collana Dossier 90, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna, Bologna, 2004.

? QUANTO È FREQUENTE LA TBC?

La tubercolosi (TBC) è una patologia relativamente rara nei paesi industrializzati, mentre continua a rappresentare una causa frequente di sofferenza e di morte nei paesi in via di sviluppo.

Negli ultimi due decenni, però, anche nei paesi ricchi il quadro epidemiologico di questa malattia si è profondamente modificato. La tendenza a diminuire si è arrestata e in alcuni casi si è invertita.

Il riconoscimento dell'arresto del trend, il verificarsi di eventi epidemici, la diffusione di ceppi multiresistenti ai farmaci hanno stimolato una rinnovata attenzione.

Ciò è avvenuto anche in Emilia-Romagna dove si verificano circa 400 nuovi casi di tubercolosi (circa 10 casi ogni 100.000 abitanti) ogni anno, il 40% circa dei quali tra cittadini non italiani.

COME MIGLIORARE L'ASSISTENZA?

Nel 2000 l'Agenzia sanitaria regionale ha condotto uno studio sulla qualità dell'assistenza offerta in Emilia-

Romagna ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero (*Collana Dossier 62, vedi "Informazioni utili"*). Questo studio ha evidenziato alcuni problemi rilevanti, in particolare relativi al ritardo con cui si arriva alla diagnosi e all'adozione di regimi di trattamento non standard.

Per approfondire la conoscenza e individuare i problemi principali nella gestione dei pazienti affetti da tubercolosi, nel 2002-2003 è stata promossa e condotta una ricerca di tipo qualitativo.

Questa ricerca si è basata sull'esperienza dei professionisti coinvolti ed è stata realizzata attraverso *focus group*; vi hanno partecipato 39 professionisti provenienti da 22 dei 24 reparti specialistici della regione (pneumologia e malattie infettive) e da 5 servizi territoriali. La ricerca si è articolata in tre cicli di incontri:

- ◆ i primi due mirati a rilevare e discutere le criticità e a produrre mappe di problemi relativi rispettivamente alle fasi di diagnosi, trattamento e *follow up*;
- ◆ il terzo ciclo mirato a indicare possibili soluzioni.

QUALI SONO I PROBLEMI?

Il ritardo diagnostico

Secondo gli intervistati, le principali cause del ritardo sono al di fuori dell'ambito di competenza degli specialisti coinvolti e riguardano gli aspetti strutturali organizzativi e la dimensione culturale-professionale.

◆ Il percorso diagnostico - soprattutto per le tubercolosi extrapolmonari - una volta era seguito dall'inizio alla fine dallo pneumologo dispensariale. Ora invece la gestione di questi pazienti coinvolge spesso diversi professionisti, ognuno con sue specifiche competenze.

◆ La struttura organizzativa rispecchia la segmentazione delle particolari competenze professionali, e non consente quindi un valido coordinamento e la formulazione di strategie comuni per avere in tempi rapidi la conferma diagnostica.

◆ La malattia si manifesta spesso con quadri clinici complessi e poco conosciuti, che contribuiscono a rendere più difficoltosa la diagnosi in quanto è difficile riuscire ad avere la conferma batteriologica della patologia. In particolare questo avviene con i pazienti anziani, nei quali è spesso complicato interpretare le radiografie a causa della presenza di segni di malattie pregresse, e con le persone provenienti da paesi in cui viene fatta la vaccinazione.

◆ La tubercolosi non fa più parte del bagaglio culturale dei medici, soprattutto dei medici di medicina generale e degli altri medici specialisti non pneumologi o infettivologi.

Durante il trattamento

I principali problemi evidenziati nella fase del trattamento sono diversi:

- ◆ la gestione di specifici pazienti, in particolare degli anziani che sono ad alto rischio di intolleranze e spesso presentano patologie concomitanti;
- ◆ la gestione del paziente, soprattutto per quanto concerne l'isolamento respiratorio: data la mancanza di letti o di stanze idonee, spesso si ricorre al trasferimento del paziente verso altre strutture, con conseguenti problemi di coordinamento;
- ◆ la mancanza di criteri di valutazione condivisi rispetto a chi isolare, quando, e per quanto tempo;
- ◆ la farmacoresistenza, frequente soprattutto nella popolazione immigrata;
- ◆ la scarsità o poca chiarezza delle informazioni sulla farmacoresistenza nei paesi di origine dei pazienti e sulla gestione della terapia, in particolare sulla durata e sulla conclusione della terapia;
- ◆ la difficile applicazione delle linee guida, che sono viste solo come strumento di orientamento generale perché non si adattano alla pratica quotidiana, ben più complessa di quanto viene in esse teorizzato.

Nel follow up

I partecipanti ai *focus group* hanno evidenziato alcuni problemi anche nella fase di *follow up*.

- ◆ La bassa adesione è un aspetto rilevante di criticità, soprattutto per i pazienti extracomunitari che spesso vivono in condizioni igieniche precarie e di sovraffollamento, e hanno problemi di lingua, differenze culturali e di stile di vita.
Per garantire l'adesione e il monitoraggio, la terapia direttamente osservata (DOT) sarebbe lo strumento più efficace, ma mancano le risorse per farla; vengono tuttavia attuate altre strategie:

appuntamento frequenti; distribuzione diretta e gratuita del farmaco; restituzione della confezione vuota al momento della consegna dei nuovi farmaci.

- ◆ Vi è inoltre un problema serio di coordinamento tra l'ospedale e il territorio al momento della dimissione dei pazienti.
- ◆ È venuto meno l'apporto dell'assistente sanitaria, figura fondamentale perché da un lato seguiva i pazienti sul territorio facilitando l'adesione e la conclusione della terapia, dall'altro svolgeva funzioni di coordinamento e supporto alle diverse professionalità.
- ◆ È importante anche coinvolgere i servizi sociali per quei soggetti che non possono contare su risorse materiali (lavoro, domicilio certo) e relazionali (famiglia, comunità) in grado di sostenerli nell'iter terapeutico fino alla guarigione.

! CHE COSA SI PUÒ / SI DEVE FARE?

Nell'ultimo ciclo di incontri i partecipanti hanno indicato possibili soluzioni ai problemi identificati, per alcune delle quali è stato richiesto un impegno forte da parte della Regione Emilia-Romagna.

- ◆ Rendere disponibili ai professionisti indicazioni *evidence based* sulle pratiche diagnostiche, terapeutiche e preventive efficaci a controllare la tubercolosi, attraverso la formulazione e l'aggiornamento di linee guida.
- ◆ Fornire dati epidemiologici aggiornati sull'andamento della TBC in regione e nei paesi dai quali provengono gli immigrati, che consentano di identificare in modo informato i gruppi a rischio di tubercolosi e di tubercolosi sostenute da ceppi resistenti ai farmaci antitubercolari.
Da questo punto di vista, si richiedeva l'attivazione di un Registro regionale della

tubercolosi farmacoresistente. Tale Registro è stato avviato dal 1° gennaio 2003 e coinvolge tutti i laboratori della regione che effettuano saggi di sensibilità ai farmaci dei micobatteri, e tutti i centri clinici che assistono i pazienti con tubercolosi.

- ◆ Rendere disponibili dati sulle attività e sulle prestazioni dei servizi, relativi al monitoraggio dell'esito del trattamento, ma anche in grado di cogliere altre dimensioni della diagnosi, del trattamento e della prevenzione della tubercolosi.
- ◆ Standardizzare moduli formativi per specialisti e per medici non specialisti, per migliorare la loro capacità di identificare e trattare la tubercolosi in modo tempestivo ed efficace.
- ◆ Programmare interventi di comunicazione del rischio per tutti coloro che possono venire a contatto con pazienti affetti da tubercolosi (case circondariali, centri di prima accoglienza).
- ◆ Pubblicizzare/dare visibilità a esperienze locali in modo da diffondere rapidamente in regione risposte efficaci a problemi complessi.
- ◆ Valutare l'operatività dei dispensari funzionali provinciali e identificare eventuali nuovi strumenti organizzativi per garantire il lavoro in rete.

i INFORMAZIONI UTILI

Moro M.L., Borrini B.M., Resi D., Gruppo di lavoro Progetto ATBIER, *Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna*. Collana Dossier 62, Centro di documentazione per la salute, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna, Bologna, 2002.

È possibile scaricare i *Dossier* 62 e 90 dal sito www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/collidoss/index.htm (formato pdf) oppure farne richiesta via email a fsarti@regione.emilia-romagna.it