

**BONNES PRATIQUES
DE SOINS
POUR LES PATIENTS ATTEINTS
DE TUBERCULOSE**

Guide pour les pays
à faibles revenus

2007

Union Internationale Contre la Tuberculose
et les Maladies Respiratoires

**BONNES PRATIQUES
DE SOINS
POUR LES PATIENTS ATTEINTS
DE TUBERCULOSE**

Guide pour les pays
à faibles revenus

2007

Gini Williams, Edith Alarcon, Sirinapha Jittimane,
Mariam Walusimbi, Maruschka Sebek, Evita Berga,
Tereza Scatena Villa

Union Internationale Contre la Tuberculose
et les Maladies Respiratoires
68, boulevard Saint-Michel, 75006 Paris, France

Cette publication a été possible grâce au soutien
du Ministère des Affaires étrangères en France

Éditeur :

Union Internationale Contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires (L'Union)
68, boulevard Saint-Michel, 75006 Paris, France

Titre original : “Best practice for the care of patients with tuberculosis: a guide
for low-income countries”

Auteurs :

Comité de rédaction

Gini Williams, L'Union

Edith Alarcon, L'Union

Sirinapha Jittimane, Ministère de la Santé Publique, Thaïlande

Mariam Walusimbi, Ministère de la Santé, Ouganda

Maruschka Sebek, KNCV, Pays-Bas

Evita Berga, Agence Nationale de la Tuberculose et des Maladies Respiratoires, Lituanie

Tereza Scatena Villa, Université de Sao Paulo, Brésil

Collaborateurs

Une collaboration inestimable a été apportée à l'élaboration de ce guide par :

- Le Groupe de travail de la Section Infirmiers et des Professions apparentées, Union Internationale Contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires (L'Union)
- Infirmières chargées de soins à des patients tuberculeux à Kampala (Ouganda)
- Infirmières chargées de soins à des patients tuberculeux à Lagos (Nigéria)
- L'Unité de Santé Publique et de Soins de Santé Primaires, École St Bartholomew de Soins infirmiers et de Sages-Femmes, City University, Londres
- Le Conseil International des Infirmières
- Des personnes indépendantes, dont Liz Rose, Sheldon Allen et Chantelle Allen

© L'Union Internationale Contre la Tuberculose
et les Maladies Respiratoires (L'Union)

Version originale : février 2007

Traduction française : septembre 2007

Impression : Euro Conseil Édition, février 2008

Traducteur : Dr François Mérouze, médecin épidémiologiste, GISPE
(Groupe d'Intervention en Santé Publique et Épidémiologie)

Tous droits réservés.

Cette publication ne peut être reproduite, en totalité ou en partie, sans la permission
des auteurs et de l'éditeur.

ISBN : 978-2-914365-33-8

TABLE DES MATIÈRES

I.	INTRODUCTION.....	1
II.	MISE EN ŒUVRE DES BONNES PRATIQUES : COMMENT UTILISER CE GUIDE.....	5
	1. Élaboration des normes.....	5
	2. Audit des pratiques cliniques.....	8
	3. Évaluation des soins donnés aux tuberculeux.....	10
III.	IDENTIFICATION D'UN CAS ACTIF DE TUBERCULOSE.....	12
	1. Norme: Évaluation d'un patient suspect de tuberculose.....	12
	2. Norme: Prélèvement de crachats pour le diagnostic.....	16
IV.	LE DÉMARRAGE DU TRAITEMENT: PRISE EN CHARGE DES PATIENTS, DE LEUR FAMILLE ET DES CONTACTS PROCHES.....	22
	1. Norme: Enregistrement et soins aux nouveaux tuberculeux.....	23
	2. Norme: Commencer le traitement – organisation du traitement directement observé dans sa phase intensive.....	33
	3. Norme: Recherche des contacts et enquêtes.....	37
V.	SOINS PENDANT LA PHASE INTENSIVE: ENCOURAGER L'ADHÉSION AU TRAITEMENT.....	43
	1. Norme: Soins au patient et contrôle.....	43
	2. Norme: Rechercher les patients qui ne se présentent pas aux rendez-vous (patients en retard).....	51
VI.	LES SOINS PENDANT LA PHASE DE CONTINUATION.....	57
	1. Norme: Évaluation du patient au moment du passage de la phase intensive à la phase de continuation.....	57
	2. Norme: Gérer un cas pendant la phase de continuation.....	61
	3. Norme: Organisation d'un transfert.....	64
VII.	DÉPISTER LE VIH ET SOIGNER LES PATIENTS ASSOCIANT TUBERCULOSE ET VIH.....	67
	1. Norme: Dépister le VIH.....	67
	2. Norme: Soins aux patients co-infectés par le VIH et la tuberculose.....	74
	BIBLIOGRAPHIE.....	81
	LECTURES COMPLÉMENTAIRES.....	82
	ANNEXES	
	Annexe 1: Outil de mise en œuvre.....	83
	Annexe 2: Aspects cliniques évocateurs de la co-infection de patients tuberculeux par le VIH.....	85
	Annexe 3: Exemples de documents de conseils avant et après sérologie du VIH.....	86

Abréviations

ART	–	traitement antirétroviral
ARV	–	médicament antirétroviral
BAAR	–	bacille acido-alcoolique résistant
BK	–	bacille de Koch, BAAR responsable de la tuberculose
CDT	–	Centre de Diagnostic et de Traitement (où se trouve le Registre de la tuberculose)
DOTS	–	stratégie de lutte antituberculeuse, recommandée par l’OMS
IMAI	–	voir PCIMAA
L’Union	–	Union Internationale contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires
OMS	–	Organisation Mondiale de la Santé
PNS	–	Programme National de lutte contre le SIDA
PNT	–	Programme National de lutte contre la Tuberculose
PCIMAA	–	Prise en Charge Intégrée de la Maladie chez l’Adolescent et l’Adulte (IMAI)
SIDA	–	syndrome de l’immunodéficience acquise
TDO	–	traitement directement observé
VIH	–	virus de l’immunodéficience humaine

I. INTRODUCTION

Ce guide a été rédigé à l'intention des agents de santé des pays à faibles revenus, confrontés au dépistage et au traitement de patients atteints de tuberculose dans des établissements de santé primaires, intermédiaires et de référence. Son but est d'améliorer la qualité de la prise en charge du patient et, par conséquent, les résultats des programmes antituberculeux. On y trouve des conseils détaillés pour une bonne pratique de la gestion des patients qui s'adressent aux services de santé en présentant des symptômes évocateurs, et l'organisation des soins des tuberculeux chez qui la maladie est avérée.

Les directives sont fondées sur les bonnes pratiques existantes et ont été rédigées en collaboration avec des infirmières exerçant dans des conditions très variées. Ce guide représente la position de la direction technique de L'Union ainsi que celle du réseau des Infirmières et des Professionnels de Santé Associés de l'Union. Les meilleures pratiques sont présentées sous forme d'une succession de normes qui sont aisément adaptables aux établissements de santé des pays à faibles revenus et qui favorisent l'évaluation grâce à l'identification de résultats mesurables. Chaque norme correspond à un point important du diagnostic ou du traitement de la tuberculose d'un patient, fondé sur la stratégie de prise en charge recommandée par L'Union,¹ et les protocoles de traitements recommandés par l'OMS.^{2,3} Les lecteurs de ce guide seront constamment dirigés vers les informations correspondantes contenues dans le « Guide Orange » de l'Union, intitulé : « Prise en charge de la tuberculose : guide pour les pays à faibles revenus »¹ et d'autres ouvrages majeurs de référence.

La stratégie de lutte contre la tuberculose développée par L'Union et adoptée officiellement par l'OMS sous le nom de « DOTS » (traitement directement observé, protocole court) (Tableau I.1), donne un moyen efficace de mettre en œuvre et évaluer une série d'actes cliniques et organisationnels destinés à juguler la tuberculose. Au cours de la planification, de la mise en œuvre et du bilan, on a tendance à diriger les moyens vers ces interventions sans mentionner de manière explicite des composantes clés des soins aux patients. Ceci peut être dû au fait que le concept de soin au patient est difficile à décrire en termes spécifiques ou pratiques. Il en résulte que la qualité des soins offerts aux patients varie aussi bien à l'intérieur d'un pays

que d'un pays à l'autre, car il dépend de l'attitude, des aptitudes et de la compétence individuelle des professionnels de santé. Ceci est un sujet qui va probablement susciter un surcroît d'attention maintenant que l'OMS recommande une extension de la stratégie afin de remédier aux difficultés que rencontrent de nombreux patients, en particulier les pauvres, pour avoir accès à des soins antituberculeux de qualité.⁴

Tableau 1.1 La stratégie DOTS

La stratégie DOTS est fondée sur cinq facteurs clés :

1. **Un engagement politique** soutenu pour augmenter les ressources financières et humaines et faire de la lutte contre la tuberculose une priorité nationale intégrée au système de santé du pays
2. **La disponibilité d'examens microscopiques de frottis de crachats de qualité contrôlée**, pour le dépistage parmi les personnes présentant des signes de tuberculose (et surtout une toux prolongée), qu'elles se présentent spontanément ou à la suite d'actions de recherche systématique
3. **Une chimiothérapie standardisée** pour tous les cas de tuberculose, avec une prise en charge correcte incluant une supervision directe du traitement
4. **La disponibilité sans interruption de médicaments de qualité contrôlée**
5. **Un système d'enregistrement et de déclaration permettant l'évaluation des résultats** pour tous les patients et une évaluation des performances globales du programme

Ce guide vise à utiliser un système d'assurance qualité éprouvé, c'est-à-dire l'établissement de normes fondées sur l'expérience disponible et la bonne pratique existante, afin de proposer des recommandations plus achevées concernant les soins au patient dans le contexte d'une stratégie DOTS dans des pays à faibles revenus. **Il est largement fondé sur l'expérience accumulée par des experts sur le terrain, et a été élaboré en collaboration avec le type même de dispensateurs de soins de santé qui aura à l'utiliser dans la pratique.** Ceux qui travaillent dans des régions mieux dotées peuvent vouloir

élaborer des normes supplémentaires pour couvrir la plus grande variété des moyens de diagnostic et de traitement dont ils disposent.

La démarche visant à améliorer la qualité des soins au moyen de l'élaboration de normes et d'audit clinique est décrite au Chapitre II, où on propose aussi des conseils pour la mise en œuvre des meilleures pratiques sur le terrain. Le stade suivant consiste à mettre les normes à l'épreuve dans la pratique, en utilisant les mesures d'évaluation intégrées. Ce guide est essentiellement destiné à être utilisé pour développer des pratiques fondées sur la preuve, pour le traitement des patients atteints de tuberculose.

Note importante à propos de la terminologie :

Étant donné la grande variété des termes désignant les établissements de santé dans les différentes parties du monde, ce guide utilisera les termes publiés par l'OMS⁵ et admis sur le plan international. Ces termes sont définis dans le Tableau I.2.

Tableau I.2 Définitions des centres de diagnostic et de traitement (CDT) de la tuberculose⁵

Les termes suivants sont utilisés tout au long de ce document. Des unités de microscopie, de traitement de la tuberculose et de gestion existent à l'intérieur d'établissements de santé généraux intégrés qu'on nomme Centres de Diagnostic et de Traitement (CDT). Il ne s'agit pas d'installations ou d'unités antituberculeuses isolées ou verticales, mais elles ont reçu un nom spécifique pour aider à la description de leur nature et de leur fonction dans le cadre de programmes antituberculeux.

Centres de Diagnostic et de Traitement*

Un CDT se définit par ses responsabilités en termes de gestion, supervision et évaluation. Un CDT peut avoir plusieurs centres de traitement, un ou plusieurs laboratoires, et un ou plusieurs hôpitaux sous sa responsabilité. L'élément qui le définit est la présence d'un coordinateur (dans ce document, cette personne est appelée le Coordinateur du CDT) qui supervise les activités antituberculeuses pour l'unité, et qui tient un registre central de tous les tuberculeux traités. Ce registre est utilisé pour la surveillance et l'évaluation du programme et pour rendre compte aux

* Dont il est question dans le Guide Orange sous l'appellation « unité de gestion »¹

Tableau I.2 (suite)

niveaux supérieurs. Typiquement, ces CDT correspondent à un niveau administratif qui peut être nommé « district », « comté » ou « rayon ». Le programme antituberculeux peut choisir de regrouper ou découper ces divisions pour créer des unités opérationnelles gérables (pour ce qui est de la population desservie, des aires géographiques couvertes ou de la disponibilité de laboratoires). Une recommandation internationale conseille qu'un CDT couvre une population de 50 000 à 150 000 personnes, parfois plus, jusqu'à 300 000 pour les grandes villes.

Un CDT met en œuvre la stratégie DOTS lorsque tous les éléments recommandés par les instances internationales pour une telle approche sont en place. Ceci inclut un engagement politique, un approvisionnement en médicaments sans rupture, l'utilisation de la bacilloscopie des crachats pour diagnostiquer les cas, des protocoles de traitement standardisés, la prise des médicaments directement observée (au moins pendant la phase initiale et pendant chaque phase du protocole incluant la prise de rifampicine) et l'évaluation des résultats de 100 % des patients tuberculeux.

Centre de traitement

Un Centre de traitement antituberculeux est défini comme une installation qui fournit les médicaments antituberculeux aux patients. Un Centre de traitement applique les protocoles de traitement standardisés, la prise observée des médicaments (au moins pour ce qui est de la phase initiale et de toutes les phases pendant lesquelles le protocole prévoit la prise de rifampicine) et le suivi de tous les malades. Il est rattaché à un CDT où le malade est inscrit dans le Registre de la tuberculose.

Unité de bacilloscopie

Une unité de bacilloscopie est définie comme une unité où on pratique l'examen microscopique des frottis de crachats. Cette unité doit avoir les fournitures et le personnel entraîné nécessaires à la réalisation de ses fonctions de diagnostic. Une recommandation internationale conseille que l'unité de bacilloscopie couvre une population de 50 000 à 150 000 personnes. Dans la plupart des cas, il en résulte une charge de travail située dans une fourchette de 2 à 20 frottis par jour.

II. MISE EN ŒUVRE DES BONNES PRATIQUES : COMMENT UTILISER CE GUIDE

Ce guide est conçu comme un outil pour le développement des pratiques, l'enseignement et la recherche, ce qui, par voie de conséquence, mènera au développement de pratiques à l'efficacité éprouvée dans le traitement des patients atteints de la tuberculose. Le but est de faire progresser la qualité des soins grâce à la mise en place de normes et d'évaluations cliniques.

1. Élaboration de normes

Dans le cadre des soins infirmiers, il est utile de normaliser les bonnes pratiques afin de mettre au clair ce qui doit être accompli en ce qui concerne les soins à délivrer au patient et à ses proches. La mise en place de normes donne l'occasion de planifier les soins en fonction de l'information disponible (y compris celle de la recherche et des directives), de l'environnement local et des ressources disponibles ; elle fournit aussi un moyen objectif de déterminer si on a accompli ce qui doit l'être pour obtenir les résultats mesurables désirés.

Il est essentiel que des « critères d'excellence » soient définis localement ; par conséquent, le but est que les normes du guide soient à la fois utilisées comme référence et adaptées aux normes locales. Ceci est essentiel pour inciter les personnels à s'approprier les normes et pour promouvoir leur crédibilité professionnelle.⁶ On a voulu que les normes décrites dans ce guide soient adaptables aux pays à faibles revenus, mais les mêmes principes peuvent être utilisés pour développer des normes supplémentaires correspondant à des services plus étendus, qui pourraient être mis en œuvre dans des endroits où les ressources disponibles permettent de proposer une gamme plus étendue de moyens de diagnostic et de traitement.

L'approche de Marsden pour l'élaboration de normes,⁶ qui est utilisée dans ce guide, fournit un plan composé de l'énoncé de la norme, l'argumentaire, les ressources et moyens nécessaires, les pratiques professionnelles et les résultats (Tableau II.1). Cette approche permet en retour que les normes s'appuient sur les connaissances disponibles tout en étant adaptées à l'environnement local.

1.1 Déterminer de bonnes pratiques de soins antituberculeux sur le terrain

Les normes décrites dans ce guide sont fondées sur les bonnes pratiques dans des zones de forte prévalence tuberculeuse. Elles ont été déterminées en collaboration avec des infirmiers expérimentés engagés dans les soins de patients tuberculeux et qui coordonnent des actions de lutte antituberculeuse sur le terrain. Le but est de fournir un mode d'action réaliste à ceux qui sont engagés dans les soins à des patients souffrant de tuberculose.

Tableau II.1 Plan pour la mise au point de normes

Composante	Définition
Énoncé de la norme	Définition claire et concise précisant le niveau de soin à atteindre au bénéfice de patients ayant un problème de santé ou un besoin déterminé.
Argumentaire	Soutien nécessaire fondé sur les connaissances disponibles concernant le problème en question et le niveau de soins à atteindre.
Moyens	Ce qui est nécessaire pour atteindre le niveau de soins défini en matière de : <ul style="list-style-type: none">• Personnel<ul style="list-style-type: none">– connaissances et capacités requises des personnels de soin– ressources en matière de formation et éducation– composition nécessaire de l'équipe multidisciplinaire– rôle et fonction de la gestion pour satisfaire les exigences.• Équipement<ul style="list-style-type: none">– Disponibilité des fournitures, spécialisées ou non– Disponibilité de documents écrits pour les patients– Directives et procédures disponibles pour le personnel.

Tableau II.1 (suite)

Composante	Définition
	<ul style="list-style-type: none"> • Environnement <ul style="list-style-type: none"> – Environnement du patient (par ex. : discrétion, possibilité d'isolement, etc.) – Environnement du personnel (par ex. : espace de travail clinique et administratif, stockage, etc.)
Pratique professionnelle	<p>Notions indispensables de jugement, de planification, de mise en œuvre et d'évaluation</p> <p>Mise en lumière des aspects de la pratique professionnelle spécifiques à la prise en charge des problèmes et besoins du patient</p> <p>Conseils en fonction de la personnalité et de la culture des dispensateurs de soins</p> <p>Tenue des documents nécessaires aux enregistrements des patients et aux évaluations.</p>
Résultats	<p>Résultats attendus de l'action planifiée qui peut être évaluée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la satisfaction du patient • la satisfaction du personnel • les preuves documentées.

C'est souvent un infirmier qui est le Coordinateur du CDT et, en tant que tel, il est impliqué dans d'autres activités, telles que la gestion des fournitures, la préparation de rapports trimestriels ou l'éducation pour la santé. Bien que des conseils traitant de ces sujets soient disponibles ailleurs, les soins centrés sur le patient dans le cadre de la stratégie DOTS n'ont pas encore été clairement précisés. Une attention toute particulière est apportée à la nécessité d'une documentation précise, qui est aussi indispensable à de bons soins au patient qu'elle l'est à la gestion de l'action à travers le rapport trimestriel. Chaque norme a un résultat mesurable qui doit être adapté aux conditions locales et évalué régulièrement dans une perspective d'assurance qualité.

2. Audit des pratiques cliniques

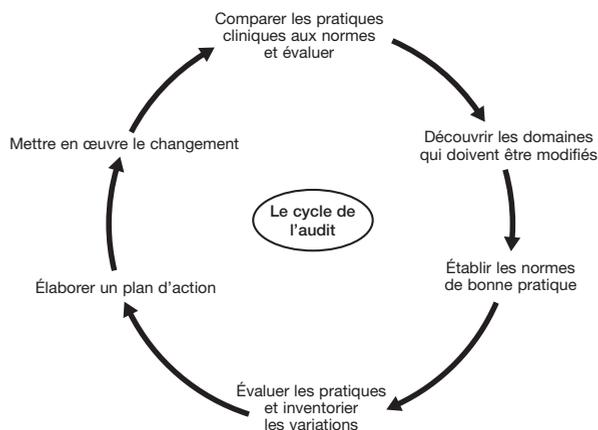
Pour mettre en œuvre la qualité d'ensemble des soins au patient, la première démarche est de considérer les points forts et les faiblesses du service existant. L'audit des pratiques cliniques permet une approche systématique pour confronter les pratiques en cours aux normes admises et effectuer les modifications intégrant un processus d'évaluation. Les travailleurs de santé qui utiliseront ce guide découvriront qu'une grande partie de leur pratique est conforme à ce qui est décrit dans les normes. L'idée est d'identifier les domaines qui pourraient être améliorés et de se demander :

- Que faut-il améliorer en priorité ?
- Quelles priorités présentent les meilleures chances d'améliorer les pratiques dans les circonstances actuelles, par exemple, quelle est la capacité de changement ?
- Quelle motivation y a-t-il pour changer ?

2.1 Les éléments clés du processus d'audit clinique

Les éléments clés de l'audit des pratiques cliniques sont : établir des normes fondées sur les connaissances, évaluer les pratiques en vigueur en les confrontant à ces normes, identifier les insuffisances, améliorer la pratique pour y remédier et évaluer les changements obtenus en les confrontant aux normes instaurées (Figure II.1). On le figure sous la forme d'un processus cyclique, afin d'insister sur le fait que l'amélioration de la pratique est un processus dynamique et que le progrès doit être constamment réévalué.

Figure II.1 Cycle de l'audit des pratiques cliniques⁷



Il est important d'évaluer les points forts d'un service et de les prendre pour appui afin de motiver le personnel et soutenir de petits changements qui amèneront probablement des progrès en peu de temps. Ceci est le meilleur moyen de réussir des changements dans un premier temps et de donner au personnel la confiance et l'enthousiasme nécessaires pour rechercher dans les autres domaines ce qu'il faudrait changer. L'échec est plus probable si les attentes sont irréalistes ou le défi trop grand; l'échec peut aboutir à une motivation médiocre et une démoralisation.

L'ampleur de la tâche dépendra de la force de l'autorité, de l'appui local, des aptitudes et de la motivation du personnel. Les normes décrites dans ce guide proposent une base pour la mise au point de normes locales pour les soins aux tuberculeux. Avant de commencer à mettre en œuvre une norme, quelle qu'elle soit, il faut identifier les éléments qui doivent être adaptés, afin que la norme en question soit pertinente et compréhensible dans le contexte local (par exemple, s'assurer que le vocabulaire correspond à celui qui est couramment en usage). On trouvera en Annexe 1, sous la forme d'un tableau, un outil de mise en œuvre fondé sur le cycle de l'audit des pratiques cliniques.

2.2 Formation et amélioration de la pratique

La formation sera inévitablement une partie importante du processus si on met en évidence des lacunes dans les connaissances ou le savoir-faire essentiels. Cependant, cette approche globale de l'amélioration de la pratique prend en considération l'environnement dans lequel elle s'exerce et les moyens dont elle dispose, tout comme les besoins de formation. On présume souvent qu'une formation va modifier la pratique, sans avoir prêté véritablement attention à la situation des personnes à former ou aux obstacles qu'elles peuvent rencontrer lorsqu'elles essaieront de mettre en œuvre les pratiques recommandées.

Une formation interactive, incluant des groupes de travail et de discussion et un suivi régulier pourra être plus efficace que le cours magistral, dont le seul objectif est de faire passer l'information.⁷ Les professionnels de santé qui s'occupent de tuberculeux savent que le fait de se contenter de dire aux patients de prendre leurs médicaments, sans prendre en compte aucun des obstacles qu'ils peuvent rencontrer et qui peuvent s'y opposer, et sans leur offrir aucun soutien, aboutira souvent à une faible adhésion. Il est

de même tout aussi difficile à des professionnels de santé de modifier leur pratique sans que l'on prenne en compte les conditions dans lesquelles ils doivent travailler.

2.3 Une pratique fondée sur les connaissances

La démarche consistant à entreprendre une évaluation initiale, à planifier des changements, mettre ces changements en œuvre et effectuer une évaluation peut faire l'objet d'un projet pilote rédigé comme une publication de recherche. Ceci commencerait à documenter les pratiques fondées sur les connaissances et encouragerait d'autres personnes à s'engager dans la même voie.

3. Évaluation des soins donnés aux tuberculeux

L'évaluation peut souvent apparaître comme un défi, en particulier si les résultats sont différents de ce qui avait été prévu; mais il est vital de la mener à bien afin de voir ce qui marche et ce qui ne marche pas, et identifier de possibles problèmes auxquels il va falloir remédier. Parfois, un résultat inattendu peut mener à une intervention ou un service plus important qu'initialement prévu. Il peut être tentant d'introduire une intervention particulière sans planifier son évaluation parce qu'il est bien établi qu'elle a fait ses preuves quelque part. L'inconvénient est que le processus consistant à promouvoir les bonnes pratiques au moyen de l'élaboration de normes est spécifique du contexte; il pourrait être nécessaire de modifier l'intervention en question afin de la rendre efficace dans des circonstances différentes.⁸

Dans la lutte antituberculeuse, les infirmiers collectent en routine des données concernant les résultats du dépistage et du traitement. Ces données pourraient servir à l'évaluation de nombreuses pratiques différentes, par exemple :

- L'analyse trimestrielle de cohorte donne un retour d'information régulier sur les résultats du programme dans son ensemble et peut mettre en évidence des problèmes concernant la proportion de négativation des bacilloscopies, l'absentéisme, etc. À partir des résultats, le coordinateur d'unité responsable de l'analyse peut alors travailler avec les professionnels de santé concernés afin d'établir un tableau plus clair de ce qui se passe sur place, y compris les indications de force et de faiblesse du service.

- La confrontation des registres de laboratoire aux registres de tuberculeux permet de calculer combien de cas à bacilloscopie positive ont effectivement commencé leur traitement, et dans quel laps de temps.
- Les données de résultats des traitements permettent de mettre en lumière les éléments de contrôle que sont les proportions d'absentéisme, d'échec ou de décès.
- Les fiches d'enregistrement de patient peuvent donner des éléments à propos de l'assiduité au traitement.

À la base, si un problème est identifié, on peut mettre en œuvre une modification des pratiques dont l'impact pourra être mesuré à partir des mêmes données, aussi bien que tout autre moyen d'évaluation, comme l'impression du patient, les réactions du personnel, etc., selon les personnes concernées par le changement.

III. IDENTIFICATION D'UN CAS ACTIF DE TUBERCULOSE*

La phase du diagnostic est essentielle pour un dépistage efficace. Lorsqu'un individu porteur de symptômes arrive dans une structure de soin, il a déjà réalisé que quelque chose ne va pas et il a décidé de demander de l'aide. Si cette personne reçoit un conseil déroutant ou si on ne le traite pas correctement, il peut très bien ne jamais revenir ou ne jamais suivre les recommandations qui lui sont faites. Les deux normes décrites dans cette section visent à obtenir un diagnostic exact tout en entretenant la coopération du patient.

1. Norme: Évaluation du patient suspect de tuberculose

1.1 Énoncé de la norme

Une bonne relation avec le malade est développée pendant que les symptômes, signes et facteurs de risque évocateurs de tuberculose sont évalués et explorés avec compétence.

1.2 Argumentaire

1.2.1 Importance d'un diagnostic précoce

Un des moyens essentiels de la lutte antituberculeuse est de diagnostiquer et traiter la maladie aux stades précoces. Ceci prévient la transmission de la tuberculose, car plus un patient est dépisté précocement et plus vite il est mis en traitement, plus courte sera la période pendant laquelle il sera contagieux. Ceci profite également au patient, car les dégâts infligés à son organisme sont d'autant plus importants que la maladie demeure plus longtemps sans traitement.

1.2.2 Identification d'un cas suspect pour un dépistage ultérieur[†]

Comme la toux chronique est le symptôme le plus habituel de la tuberculose, tout patient qui tousse depuis deux ou trois semaines ou plus doit bénéficier d'un examen de ses crachats, à la recherche de BAAR. Il y a aussi d'autres signes comme l'essoufflement, les douleurs thoraciques, la perte d'appétit, la perte de poids, la sensation de malaise, la fatigue, les

* Guide Orange Chapitres II et VI, Annexe¹

[†] Guide Orange Chapitre II.B1 & 2

sueurs nocturnes et la fièvre. Ces symptômes sont même plus évocateurs de tuberculose que la toux, chez quelqu'un qui a été en contact avec un tuberculeux avéré. On évitera de manquer le dépistage de certains cas en s'assurant que les travailleurs sont bien conscients de l'importance des symptômes de la tuberculose. Il faut apporter un soin particulier à l'examen des enfants car leurs symptômes peuvent être différents (ils crachent rarement), ce qui complique le diagnostic.[‡]

Nota bene : L'apparition et l'extension de résistances aux antituberculeux sont en général le résultat d'une mauvaise gestion de la tuberculose par les professionnels de santé et ont des conséquences graves, tant pour le patient que pour sa communauté. Il faut absolument accorder la plus haute priorité à la prévention de la résistance chez le tuberculeux. Le premier stade, primordial, de cette prévention est la prescription correcte du bon traitement au patient lorsqu'il se présente la première fois dans le service de soins. Les patients qui présentent le risque le plus élevé sont ceux qui ont déjà été traités auparavant pour une tuberculose. Il est absolument vital que ces patients soient correctement identifiés avant d'être mis en traitement et qu'on leur prescrive un protocole de retraitement.

1.2.3 Prescrire les examens appropriés

Il est important de demander les bons examens, afin d'épargner du temps et de l'argent. La bacilloscopie des frottis de crachat après coloration pour BAAR est l'examen le plus efficace pour le dépistage de la tuberculose contagieuse. La radiographie thoracique peut être utile au diagnostic de la tuberculose chez un patient à bacilloscopie négative, mais son interprétation n'apporte pas de certitude absolue.[§]

1.2.4 Évaluer ce que pense et ressent le patient à propos de la tuberculose

La tuberculose peut être une maladie socialement stigmatisante, et il est important d'évaluer les attitudes et les sentiments du patient à propos de la possibilité d'avoir attrapé cette maladie, afin de réagir convenablement. La réaction du patient à la possibilité d'être tuberculeux variera selon :

- ce qu'il sait et ce qu'il comprend de la tuberculose, et
- l'expérience qu'il en a, personnellement ou par l'intermédiaire de membres de sa famille ou d'amis qui en auraient souffert.

[‡] Guide Orange Chapitre II.B3.4 p. 9-10

[§] Guide Orange Chapitre II.B3

1.2.4 Bâtir la confiance

Il faut développer de bonnes relations avec le patient, dès les premiers contacts afin qu'il ait confiance dans le service et croit aux informations qu'on lui donne. Ce point est toujours fondamental. Le patient qui ne croit pas que la tuberculose peut être traitée, peut ne voir aucune raison de se rendre à des rendez-vous ultérieurs. Dans les régions où le patient doit payer ses examens, il est essentiel qu'il comprenne bien l'utilité de ces examens et en particulier la nécessité de plusieurs examens de crachats.

1.3 Moyens

- Dans les centres de santé où les malades sont plus souvent susceptibles de présenter des symptômes de tuberculose, le personnel est sensibilisé à la tuberculose et à la fréquence de la maladie dans la communauté locale.
- Le travailleur de santé qui examine le patient symptomatique :
 - a été chargé de cette tâche et a reçu la formation appropriée
 - est familiarisé avec les signes et symptômes de la tuberculose
 - est familiarisé avec le traitement de la tuberculose disponible sur place
 - est capable d'évaluer la réaction de chaque patient lorsqu'on lui révèle qu'il est probablement tuberculeux et d'agir en conséquence
 - est capable de prescrire les bons examens ou d'adresser le patient au bon établissement.
- Lorsqu'il est très malade, le patient peut être référé à un personnel médical compétent.
- La discrétion est assurée de telle sorte que la confidentialité est sauvegardée, tant pendant les examens initiaux que lors des consultations de contrôle.
- Le patient qui doit bénéficier d'un examen de crachat doit pouvoir recevoir des recommandations compétentes et claires aussi bien pour produire des échantillons convenables que pour se sentir rassuré et confiant quant à la qualité du service offert.
- Le patient doit recevoir des instructions précises et claires sur comment et où récupérer les résultats de ses examens.
- Le traitement antituberculeux est disponible gratuitement et on insiste bien sur ce fait auprès du patient.

1.4 Pratique professionnelle

Le professionnel de santé devra :

- commencer à construire un lien avec le patient en étant à l'écoute de ses soucis et en restant neutre ;
- rassurer le patient quant à la confidentialité de tous les renseignements personnels qu'il donne ;
- relever les renseignements personnels, y compris le nom du patient, son adresse personnelle et son adresse professionnelle, les numéros de téléphone permettant de la contacter, etc. ;
- relever l'histoire complète de la maladie, y compris l'ancienneté des symptômes ou la présence d'autres maladies,
- évaluer la probabilité d'une tuberculose ;
- expliquer au patient quels examens vont être pratiqués et pour quelle raison ;
- informer le patient du moment où les résultats d'examen seront disponibles, et de la manière dont on les lui communiquera : au cours d'un rendez-vous ultérieur au centre de santé ou par un coup de téléphone du professionnel de santé, etc. ;
- vérifier si chaque patient est bien revenu chercher ses résultats ;
- vérifier et confronter le registre du laboratoire et le registre des tuberculeux chaque semaine, afin de s'assurer que tous les patients à bacilloscopie positive ont commencé leur traitement ;[¶]
- proposer une éducation pour la santé adaptée :
 - individuelle : être attentif à la réaction du patient au fait d'être examiné pour rechercher une éventuelle tuberculose, répondre à ses questions de manière aussi claire que possible en insistant bien sur le fait que le traitement existe, qu'il est disponible, qu'il est efficace et qu'il est gratuit.
 - en groupe : organiser des séances d'éducation pour la santé pour les patients qui attendent en incluant un temps de questions réponses.

[¶] Guide Orange Chapitre IV.A1 p 25

1.5 Résultats

Les patients seront diagnostiqués sans retard et auront acquis une certaine compréhension de la maladie et de son traitement. Ils auront un sentiment de confiance envers le service, confiance qui se manifestera par leur retour pour les résultats des examens et les rendez-vous de contrôle. Ceci peut être mesuré en confrontant le registre de laboratoire et le registre des tuberculeux.

« Tout individu suspect de tuberculose doit bénéficier d'une série d'examens bacilloscopiques des crachats afin de déterminer s'il est porteur d'une tuberculose contagieuse. »[#]

2. Norme : Prélèvement de crachats pour le diagnostic

2.1 Énoncé de la norme

Le patient fournit des échantillons de crachat de bonne qualité, les apporte au bon endroit, au bon moment et revient pour les résultats.

2.2 Argumentaire

2.2.1 Échantillons de bonne qualité

Il faut de bons échantillons, c'est-à-dire d'un volume suffisant (3 à 5 ml) et contenant du matériel solide ou purulent** afin de donner au technicien de laboratoire les meilleures chances de voir les BAAR au microscope et donc pour que le service puisse dépister les patients les plus contagieux. Si l'échantillon n'est pas convenable (par exemple, seulement composé de salive), il n'est pas possible de voir les BAAR même si le patient est contagieux.

2.2.2 Étiquetage exact et renseignement complet des demandes de bacilloscopie

Une documentation exacte est indispensable pour gagner du temps et éviter les erreurs. Il est vital que la demande d'examen de crachats soit correctement remplie^{††} et que le récipient contenant les crachats soit correctement étiqueté de sorte qu'on puisse être certain qu'il ne puisse pas y avoir

[#] Guide Orange Chapitre II.B3

^{**} Guide Orange p 64

^{††} Guide Orange Annexe 2, Formulaire 1

de confusion lors de l'expédition au laboratoire ou lors du retour du résultat. Si une erreur était commise pendant cette phase, le patient pourrait recevoir un résultat faux, et/ou recevoir un mauvais traitement.

2.2.3 Réduire les retards

Il faut faire tout ce qui est possible pour que les échantillons soient portés au laboratoire puis qu'ils soient examinés sans tarder. Ceci est essentiel pour éviter que la tuberculose continue à se propager. Une coopération étroite avec le laboratoire permet des résultats rapides et par conséquent, lorsque le patient a une bacilloscopie positive, de le mettre aussitôt que possible en traitement sous le protocole convenable. Par exemple, des retards sont possibles et des patients peuvent être perdus s'ils sont censés aller eux-mêmes chercher les résultats au laboratoire. De même, il est important que ce soit le professionnel de santé chargé des soins au patient qui lui donne les résultats, plutôt qu'un technicien de laboratoire. Ceci permettra au patient de recevoir des informations pertinentes à propos du traitement et des soins dispensés.

2.2.4 Construire une bonne relation avec le patient

Le patient peut se montrer très tendu à ce stade et se sentir submergé d'informations. Il est important de vérifier que le patient comprend le processus engagé et qu'il peut parler de toute difficulté qu'il pourrait prévoir. Il existe un risque réel que le patient ne rapporte plus de crachats à l'avenir s'il a l'impression d'être traité comme un importun ou s'il se sent perdu. Amorcer une bonne relation avec le patient à ce stade va aider à assurer sa coopération par la suite.

2.2.5 Sécurité du personnel et du patient

Le souci de la sécurité tant du personnel que des patients, est fondamental, afin de réduire le risque de transmission.^{§§}

2.3 Moyens

- Un laboratoire fonctionnel, doté de réserves convenables, est capable d'assurer les bacilloscopies de crachats avec un système d'assurance qualité dans des délais de l'ordre de la journée.^{§§}

^{§§} Guide Orange Chapitre VI Annexe 1

^{§§} Guide Orange Chapitre IV.C

- Le professionnel de santé responsable de la prescription des examens doit avoir les connaissances et la pratique nécessaires pour expliquer au patient comment produire un bon échantillon de crachat, quand et où l'apporter.
- Les crachoirs appropriés sont disponibles; il s'agit de récipients jetables à large col et à bouchon vissé.
- On dispose de bons d'examen de crachats et de registres de laboratoire qui sont renseignés rapidement par des personnels compétents.
- Si les examens sont gardés avant d'être envoyés au laboratoire, ils sont mis en sûreté dans un endroit réservé à cet usage.
- Si le laboratoire n'est pas sur place, un moyen de transport doit être disponible afin de transmettre les échantillons en toute sécurité et le plus rapidement possible. Si aucun moyen de transport n'est disponible, on peut indiquer au patient de manière précise où l'échantillon doit être apporté.^{¶¶}
- Un système est mis en place pour assurer un retour rapide des résultats; il est souhaitable qu'un personnel du CDT soit affecté à cet endroit pour collecter les résultats en routine.
- Un membre du personnel est nommément désigné pour coordonner ce processus et il a un adjoint pour le suppléer lors de ses absences.
- Une bonne communication est entretenue entre le laboratoire et le CDT.

2.4 Pratique professionnelle

Les travailleurs de santé impliqués dans le recueil des échantillons de crachats devraient respecter les principes suivants :

- Un échantillon recueilli sous la supervision d'une personne compétente est probablement de meilleure qualité qu'un échantillon recueilli sans supervision.
- Le recueil d'échantillons de crachat doit se faire en plein air. Sinon il doit se faire dans une pièce très bien ventilée réservée à cet usage; ou bien un échantillon peut être recueilli de bon matin à domicile et apporté par le patient à l'endroit désigné.

¶¶ Guide Orange Chapitre VI

- Le patient préférera probablement cracher hors de la vue de tous lorsqu'il produira l'échantillon de crachat.
- Trois échantillons doivent être envoyés (un recueilli sur place, un autre tôt le matin, à domicile, un autre enfin, lui aussi collecté sur place, ou, si le patient est hospitalisé, les trois le matin de bonne heure), avec des bons d'examen de crachat entièrement renseignés. Dans certains projets, les instructions nationales ne prescrivent que deux échantillons.
- Il est recommandé de recueillir le premier échantillon de crachat (un échantillon « sur place ») de manière supervisée, avant que le patient quitte l'établissement de santé.## Le Tableau III.1 présente un guide « pas à pas » qui tient compte des aspects pratiques du processus. Les mêmes principes devraient être appliqués lorsque l'on donne au patient des indications pour produire ensuite des échantillons à la maison, sans négliger les informations qui permettront au patient d'apporter les échantillons au bon endroit et au bon moment.
- Ce sont les crachats produits tôt le matin qui offrent les meilleures chances de parvenir à un diagnostic précis.
- Si le patient est très malade, il doit être adressé à un personnel médical pour un examen plus poussé.
- Le système de retour des résultats mis en place doit être dirigé par une personne désignée pour accomplir cette tâche et qui entretienne une bonne communication avec le laboratoire afin de réduire les retards. Les retards peuvent être notablement réduits si le laboratoire adresse les résultats directement à un membre du CDT qui se charge de transmettre l'information.
- Si un ou plusieurs des échantillons est positif à la bacilloscopie, le patient est enregistré en qualité de tuberculeux et on commence le traitement (voir norme B1, Chapitre IV).
- Si tous les échantillons sont BK négatifs à la bacilloscopie mais que les symptômes persistent, le patient doit être adressé à un personnel médical compétent pour un examen plus poussé. Si un diagnostic de tuberculose est finalement posé, le patient sera enregistré comme tuberculeux à bacilloscopie négative et mis en traitement.

Guide Orange Chapitre II.B 3.1

2.5 Résultats

Le nombre correct d'échantillons de crachats de bonne qualité sera reçu par le laboratoire pour être examiné. Un système sera mis en place (en tenant compte du temps admis pour le circuit depuis la réception du prélèvement jusqu'à l'envoi des résultats) afin de s'assurer que les résultats sont fournis avec exactitude et sans retard. À partir du registre du laboratoire, il sera possible de voir combien de prélèvements ont été examinés pour chaque patient et le pourcentage de résultats positifs parmi les patients adressés pour diagnostic ou pour contrôle. Il y aura une corrélation entre le registre du laboratoire, le registre des tuberculeux et les fiches de traitement des patients.

Tableau III.1 Bonnes pratiques pour le recueil de crachats⁶

Étiquetage

- Le corps du récipient est clairement étiqueté avant d'être utilisé.
- Les renseignements portés sur l'étiquette doivent comprendre le nom ou le code de l'établissement de santé, le nom du patient, la date à laquelle le prélèvement a été reçu et s'il s'agit de l'échantillon 1, 2 ou 3 (ces renseignements peuvent varier, mais doivent être cohérents et constants).

Recueil de crachat

- Il faut expliquer au patient pourquoi on recueille des crachats.
- Chaque phase est expliquée totalement et lentement dans une langue que le patient comprend.
- On conseille au patient de se rincer la bouche avec de l'eau avant de cracher dans le crachoir, en particulier s'il vient de manger.
- On donne le crachoir au patient après l'avoir étiqueté.
- On demande au patient de faire attention de diriger le crachat vers l'intérieur du crachoir, afin ne pas en asperger l'extérieur et de pouvoir le manipuler de manière hygiénique et sûre.
- Le professionnel de santé fait la démonstration d'une toux profonde venant du fond de la poitrine et commençant après une inspiration profonde.
- Le professionnel de santé supervise le prélèvement mais ne se tient pas en face de la personne qui essaye de cracher.
- Le bouchon du crachoir est vissé soigneusement et fermement.
- Le prélèvement est vérifié par le professionnel de santé en présence du patient ; s'il est insuffisant (par exemple, uniquement composé de salive), on demande au patient de tousser de nouveau et d'ajouter le crachat obtenu.

Prévention de la transmission

- Le professionnel de santé supervise le prélèvement, mais sans rester en face du patient qui essaye de cracher.
- Après le recueil de crachat, le patient et le professionnel de santé se lavent les mains avec de l'eau et du savon.
- L'échantillon est manipulé avec précaution et le bouchon est bien serré.
- Dans l'idéal, il faudrait une zone séparée et bien ventilée destinée à ces prélèvements de crachats, de préférence à l'extérieur des bâtiments. On ne se servira pas des toilettes à cet usage.
- Il faut prendre des précautions lors du traitement et de la destruction des échantillons de crachats.***

Rangement des crachats

- L'échantillon de crachat est envoyé au laboratoire aussitôt que possible après avoir été recueilli.
- Les dates de recueil et d'expédition au laboratoire sont enregistrées.
- En cas de nécessité, le patient est instruit de la manière de ranger un échantillon de crachat en toute sécurité à la maison afin de prévenir le risque de contamination : le bouchon doit être vissé fermement et le crachoir doit être tenu hors de portée des enfants.

Documentation

- Le prélèvement est catégorisé selon qu'il est pour diagnostic ou contrôle.
- Le bon d'examen de crachat est renseigné de manière précise et la raison de la demande est clairement définie, par exemple : pour diagnostic, pour contrôle, et, dans ce cas, en précisant le mois de traitement (en général 2^e ou 5^e mois).†††
- Le registre de laboratoire est rempli clairement et exactement.‡‡‡
- Les dates de prélèvement des échantillons sont inscrites convenablement dans le registre de laboratoire, dans le registre des tuberculeux et sur la fiche de traitement du patient.
- Les dates des résultats et les résultats eux-mêmes sont enregistrés rapidement et de manière précise dans le registre de laboratoire, le registre des tuberculeux et sur la fiche de traitement du patient de manière appropriée.

*** Guide Orange Chapitre VI Annexe 1

††† Guide Orange Annexe 2 Formulaire 1

‡‡‡ Guide Orange Annexe 2 Formulaire 2

IV. LE DÉBUT DU TRAITEMENT : PRISE EN CHARGE DES PATIENTS, DE LEUR FAMILLE ET DES CONTACTS PROCHES*

Le traitement doit être mis en œuvre aussi tôt que possible dès le diagnostic posé, c'est-à-dire quand un ou plusieurs examens de laboratoire ont un résultat positif OU quand la suspicion de tuberculose est très élevée, que le patient est dans un très mauvais état général et a été examiné par un personnel médical.[†] Le programme de soins décrit dans les normes ci-dessous se fonde sur le cas d'un patient recevant un traitement selon un protocole recommandé par l'OMS.^{2,3}

La recherche a prouvé que le fait de prendre un médicament régulièrement pendant une longue période et en suivant les prescriptions n'est pas une conduite humaine normale. Le patient a besoin d'être aidé pour venir à bout du traitement d'une durée de 6 à 8 mois.¹¹ Les normes présentées dans ce chapitre insistent sur la nécessité d'assurer des soins physiques, sociaux et psychologiques au moment où le patient apprend le diagnostic et commence le traitement. Le but est de porter à son maximum l'aptitude du patient à être assidu au traitement.

Il est essentiel que tout patient ayant reçu un diagnostic de tuberculose soit enregistré au niveau du CDT (cf. tableau I.2), afin que ses progrès puissent être suivis en routine, et que les performances du programme de soin puissent être évaluées. Plusieurs Centres de traitement de la tuberculose peuvent être liées à un CDT, mais les services sont organisés de telle sorte que tous les patients soient enregistrés dans le CDT qui couvre la région où se trouve le Centre de traitement. Le Coordinateur du CDT est responsable des tâches suivantes :

- désigner le CDT où le patient devra être enregistré (il s'agit en général de celui où le diagnostic a été fait, mais pas toujours, en particulier pour les grands centres antituberculeux des grandes villes) ;
- inscrire le patient dans le Registre de la tuberculose ;
- tenir le Registre de la tuberculose en ordre ;

* Guide Orange Chapitre III

† Guide Orange Chapitre III.A1 p 12

- s'assurer que la Fiche de traitement antituberculeux du patient et la Carte du malade[‡] soient correctement remplies ;
- s'assurer qu'on applique les protocoles convenables, aux doses convenables ;
- identifier le Centre de traitement où le Traitement directement observé (TDO) sera exécuté correctement ;
- s'assurer que tous les patients à bacilloscopie positive sont effectivement mis en traitement :
- surveiller les absences et les moyens de recherche des patients retardataires, y compris un système de recherche des patients à bacilloscopie positive qui ne se présentent pas à la mise sous traitement.
- Rendre compte des résultats pour l'ensemble des patients qui sont sous la responsabilité du CDT.[§]

1. Norme: Enregistrement et soins aux nouveaux tuberculeux dépistés

1.1 Énoncé de la norme

Chaque patient est enregistré de manière appropriée, commence un traitement selon un protocole approuvé, reçoit des conseils adaptés, un appui et des informations selon ses besoins propres et ses préoccupations.

1.2 Argumentaire

1.2.1 Identification de l'unité de gestion appropriée (CDT)

Certaines grandes institutions (grands hôpitaux) n'ont pas d'unité de gestion de patients tuberculeux (CDT) parce qu'elles ne peuvent pas assurer de suivi correct des traitements. Pour les patients qui ont été dépistés dans de telles institutions, il faut donc immédiatement déterminer à quel CDT ils vont être adressés à leur sortie. De la même manière, dans les grandes villes, certains centres antituberculeux importants (qui sont des CDT) peuvent être débordés par un grand nombre de patients. Ceci présente des difficultés, tant pour ce centre qui se débat pour assurer les soins d'un grand nombre de patients, que pour les patients qui ont souvent à effectuer de

[‡] Guide Orange Chapitre VII Annexe 2, formulaire 3

[§] Guide Orange p 29

longs trajets pour accéder aux soins. Les coûts en temps et en argent peuvent devenir prohibitifs pour le patient qui éprouve alors des difficultés à venir prendre son traitement, et pour le centre antituberculeux qui n'a pas la possibilité de les rechercher s'ils sont absents. Une fois qu'ils sont dépistés, les patients doivent donc avoir la possibilité de choisir d'être adressés à un autre CDT plus proche de leur domicile et soulagerait d'autant le grand centre antituberculeux. Cette procédure doit être effectuée sans retard.

Pour ce qui concerne les patients adressés à un CDT (soit parce que le traitement n'est pas disponible dans l'établissement où ils ont été dépistés, soit parce qu'un autre CDT leur conviendrait mieux), il est essentiel d'en garder une trace enregistrée dans le centre où la tuberculose a été dépistée. Cela permettra de garder un moyen de vérifier auprès du CDT désigné que les patients ont bien été enregistrés et mis en traitement. Dans l'idéal, cette mention doit figurer dans le Registre de laboratoire.

1.2.2 Une documentation claire, soigneuse, exacte et tenue à jour

Toute la documentation, y compris le Registre de la tuberculose, la Fiche de traitement antituberculeux et la Carte du malade, doit être remplie de façon claire, soigneuse et exacte. Plus tôt l'information est enregistrée, plus elle a de chance d'être exacte et moins il y a de chances que des résultats ou d'autres détails importants soient omis.

Il est important d'obtenir l'adresse détaillée du patient ainsi que des renseignements détaillés concernant un parent ou un ami proche grâce à qui l'on pourrait contacter le patient. Plus tôt ces informations sont recueillies et mieux ce sera, dans le cas où pour une raison ou une autre le patient serait absent au traitement et aurait à être recherché (voir la norme V.2). Certains patients peuvent être réticents à donner d'emblée leur adresse précise; ils ne donneront des détails que lorsqu'ils auront confiance dans le service. C'est pourquoi il est utile de vérifier régulièrement si certains détails ont changé ou vont être modifiés.

1.2.3 Identification et enregistrement du type de traitement approprié et des doses correctes de médicaments

Si la tuberculose est traitée de manière incorrecte, des résistances aux antituberculeux peuvent apparaître. Il est essentiel de déterminer si le patient a ou non déjà reçu auparavant un traitement antituberculeux, car ceci permettra de déterminer comment il convient de les traiter. Les patients sont classés selon le pro-

tole de traitement dont ils ont besoin,^{2,3} et leur catégorie de traitement doit figurer clairement à la fois sur leur fiche de traitement et sur le registre des tuberculeux. Non seulement ceci garantit que le patient reçoit le traitement correct mais cette précision est également nécessaire pour établir les rapports trimestriels concernant les progrès du patient et les performances du programme.[¶]

1.2.4 Proposer un test de dépistage du VIH

Étant donné l'association fréquente de la tuberculose et du VIH, il est recommandé, chaque fois que l'on dépiste un nouveau tuberculeux, de lui offrir de bénéficier d'un test de dépistage du VIH afin qu'il soit traité pour les deux affections si nécessaire. Cela est traité plus en détail dans le chapitre VII.

1.2.5 Évaluer les besoins sociaux et psychologiques du patient

Les patients chez qui on vient de dépister une tuberculose peuvent en être extrêmement anxieux. La tuberculose est souvent une maladie stigmatisante qui mène le patient à se sentir rejeté et isolé. Il est crucial que les tuberculeux commencent à comprendre leur maladie et leur traitement dès le début afin d'éviter les risques soulignés dans le Tableau IV.1. Il est fondamental d'effectuer un examen scrupuleux et une évaluation attentive de chaque individu afin de lui démontrer l'intérêt qu'on porte tant à sa personne qu'à sa maladie ; on parviendra ainsi à établir une planification de soins adaptés à son cas.

1.2.6 Évaluer la connaissance et la compréhension qu'a le patient de la tuberculose

À propos de la tuberculose, chaque patient aura un niveau de connaissance et de compréhension qui dépendra de ce qu'il déjà entendu dire de cette maladie, ou du fait qu'il a connu quelqu'un qui en était atteint. Il est important de découvrir ce qu'il en sait, afin de pouvoir lui donner l'information dont il a besoin, tout en corrigeant les idées fausses et en insistant sur les points qui l'inquiètent le plus. Un professionnel de santé motivé qui communique de façon claire et qui explique les informations qu'il donne sur des sujets qui paraissent importants au patient, est un facteur majeur pour obtenir une meilleure adhésion du patient au traitement. L'utilisation de matériels visuels adaptés peut être utile mais elle ne pourra jamais remplacer le dialogue en tête-à-tête, au cours duquel la masse d'informations donnée à chaque instant répond aux besoins et aux soucis du patient.

[¶] Guide Orange Chapitre V C.1

1.2.7 Persévérer dans la construction d'une relation de qualité

Apprendre que l'on est tuberculeux peut être un événement très traumatisant dans la vie d'une personne et lance de nombreux défis que l'on est bien obligé de relever. Une bonne relation peut-être établie grâce à **une écoute attentive du patient**. Au début du traitement, il est important de réserver un certain temps pour conseiller les patients à propos de leur maladie, du traitement prescrit et de la manière dont le diagnostic et le traitement peuvent influencer sur leur mode de vie. Cette attention les encouragera à venir au traitement et aux visites de contrôle. Il est peu probable que les patients aient envie de revenir s'ils trouvent que le personnel est impoli ou trop occupé pour s'occuper d'eux. Consacrer du temps aux patients au tout début peut épargner beaucoup de temps à plus long terme en prévenant une assiduité irrégulière, l'absentéisme, les échecs de traitement et les traitements prolongés.

Tableau IV.1 Réactions émotionnelles possibles à l'annonce du diagnostic de tuberculose et réponses qu'on peut utilement apporter

Réactions émotionnelles possibles	Réponses utiles
Patients intimidés	Créer un environnement chaleureux. Montrer de l'intérêt pour les soucis du patient
Peur <ul style="list-style-type: none">• de prendre des médicaments• de mourir• d'effets secondaires des médicaments• de l'expérience qu'on a de la tuberculose• de contaminer les autres• du rejet et de la discrimination• de perdre son emploi• de perdre son logement• d'être infecté par le VIH	Éduquer <ul style="list-style-type: none">• le patient• la famille• le milieu de travail• les communautés• rechercher les sujets contacts
Négation/refus	Information/soutien (identifier les tiers influents, par exemple des membres de la famille qui peuvent aussi offrir leur aide)

Tableau IV.1 (suite)

Réactions émotionnelles possibles	Réponses utiles
Autres priorités qui font passer la maladie au second plan	Offrir un appui tangible ; parler des problèmes identifiés par le patient
Bouleversement émotionnel <ul style="list-style-type: none"> • culpabilité • colère 	Parler de ces sentiments Vérifier la compréhension et la réponse aux messages (du patient et de la famille)
Co-morbidité <ul style="list-style-type: none"> • infection par le VIH/SIDA 	Travailler avec d'autres services s'ils existent Informer le patient à propos d'autres services locaux qui pourraient l'aider Proposer un test de dépistage du VIH, conseiller, tout en aidant et soignant
Manque d'appui social <ul style="list-style-type: none"> • par exemple, patient vivant seul 	Identifier un appui potentiel parmi les amis ou la famille, les groupes communautaires, etc.

1.3 Moyens

- Dans les endroits où les patients ont tendance à aller en masse vers un grand centre antituberculeux bien connu, on doit mettre en place un système tel que les patients dépistés se voient proposer de choisir le CDT auprès duquel ils vont poursuivre leur traitement. Ils doivent alors être adressés à ce CDT pour y être enregistrés et mis en traitement. Le système de référence doit être supervisé par le coordinateur régional afin de garantir que les personnes adressées parviennent effectivement au CDT et qu'elles y sont enregistrées.
- On doit disposer de Fiches de traitement et du Registre de la tuberculose; les professionnels de santé doivent avoir les connaissances nécessaires pour les renseigner clairement, soigneusement, rapidement et exactement.#
- Il faut de bonnes capacités de communication (Tableau IV.2) pour :
 - évaluer les connaissances du patient quant à la tuberculose et son traitement

Guide Orange Annexe 2 Formulaires 3 et 4

- donner des informations exactes au patient en fonction de ses besoins et de ses facultés de compréhension
- lui montrer que le service de soins se soucie de lui
- l’encourager à retourner se faire examiner au centre de suivi clinique, selon les dispositions prises.
- Les professionnels de santé responsables du diagnostic de la tuberculose ont les compétences nécessaires pour choisir et enregistrer la catégorie de traitement convenable et commencer le protocole de traitement approprié.
- Le professionnel de santé connaît suffisamment la maladie et le traitement pour évaluer le niveau d’information nécessaire au patient et répondre de manière pertinente à ses questions.
- Les professionnels de santé ont accès à la documentation de référence pertinente quant à la tuberculose et la gestion de cette maladie.
- Il existe une information de complément sous la forme de feuillets rédigés dans les langues usuelles qui peuvent être donnés au patient pour renforcer les messages principaux.
- Il y a quelqu’un à qui le patient peut toujours s’adresser s’il éprouve une difficulté ou s’il a besoin d’un conseil ; on lui donne tous les éléments nécessaires pour lui permettre d’obtenir de l’aide s’il en a besoin.

Tableau IV.2 Les points clés pour une bonne communication

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Écoutez soigneusement. • Utilisez des questions ouvertes, en général celles commençant par « qu’est-ce... », « comment », « pourquoi », etc., pour obtenir des réponses plus complètes. • Réfléchissez selon le point de vue du patient. • Soyez à l’écoute et respectez les croyances, les valeurs, les coutumes et les habitudes du patient. • Travaillez avec le patient sur un pied d’égalité. • Souriez et regardez le patient lorsque vous parlez et lorsque vous discutez avec lui. • Vérifiez avec le patient que vous avez bien compris en résumant ce qu’il vous a dit. • Adoptez une vision à long terme. • Utilisez le contact (par exemple, en pressant ou serrant la main) chaque fois que cela semble pouvoir être rassurant ou être un signe de solidarité. |
|---|

1.4 Pratique professionnelle

- Les patients dépistés dans les CDT situés dans de grandes institutions centrales ont besoin d'avoir la possibilité de s'adresser et se faire inscrire pour leur traitement dans un CDT qui leur conviendra mieux et les aidera donc à aller jusqu'au bout de leur traitement. Les patients ne doivent pouvoir choisir un CDT que parmi ceux figurant sur une liste officielle ; une fois qu'ils ont choisi, on doit leur expliquer de manière claire et précise qu'ils doivent s'y inscrire et commencer le traitement dès que possible. Il est essentiel que le professionnel de santé impliqué dans cet entretien initial réponde à toutes les questions que le patient pourrait poser et s'assure que le patient a compris ce qu'il doit faire ensuite, et pourquoi il faut le faire. Ce professionnel de santé doit aussi noter à quel CDT le patient a été adressé ; dans l'idéal, il le mentionnera dans le Registre du laboratoire aussi bien dans un autre registre supplémentaire à cet usage (Registre des référés par exemple), selon le système en vigueur.
- Dans le CDT où le patient est inscrit, l'agent de santé doit mener un entretien initial afin de s'informer d'une éventuelle expérience passée du patient à propos de la tuberculose, de son réseau familial et de soutien, de son sentiment à propos du traitement et de ses possibles conséquences. Le tableau IV.3 expose les points et les questions qui devraient être inclus dans l'interrogatoire initial d'un patient qui vient d'être dépisté.
- Le patient reçoit information et assistance selon ses besoins propres. Il faut s'assurer qu'il comprend : comment la tuberculose est transmise, comment on la traite, le fait que le traitement est gratuit, l'importance d'un traitement assidu, supervisé et complet, quand et où les patients peuvent trouver de l'aide, la différence entre les effets secondaires graves ou bénins des médicaments.
- Le professionnel de santé doit discuter des problèmes liés à la durée du traitement, identifier tout ce qui pourrait empêcher que le traitement soit poursuivi jusqu'au bout, montrer qu'on est prêt à soutenir le patient s'il a des passages émotionnellement difficiles, et vérifier si le patient a besoin de prendre son traitement dans un Centre de traitement autre que le CDT lui-même.
- Un programme de soins est convenu entre le soignant et le patient en se fondant sur les besoins et les soucis personnels du patient.

- Le patient est catégorisé correctement et enregistré de manière appropriée.**
- Le Registre de la tuberculose, la Fiche de traitement et la Carte du malade sont renseignés et toutes les informations nécessaires y sont portées, y compris les dates, les éléments de contacts détaillés, les détails concernant l'unité, la localisation de la maladie, les résultats, la catégorie de traitement, le protocole de traitement, et le lieu de traitement en TDO.††
- Le patient est examiné et évalué régulièrement, à des intervalles convenus, en tenant compte des conséquences de la maladie et du traitement pour le patient et sa famille.

1.5 Résultats

Les patients seront correctement enregistrés dans le CDT qui convient, et tous les renseignements, y compris les résultats, seront correctement consignés sur la Fiche de traitement et le Registre de la tuberculose. Les patients comprendront leur maladie, son traitement et où ils doivent aller s'ils ont besoin d'aide. L'évaluation initiale fournira les bases d'un programme de soins centré sur le patient ; cela réduira les obstacles au traitement et d'autant plus si on y ajoute le choix du meilleur Centre de traitement antituberculeux où un traitement directement observé (TDO) pourra être délivré. Le niveau de réussite dans cette norme peut être mesuré en comparant les informations contenues dans le Registre de la tuberculose avec celles figurant sur la Fiche de traitement et le Registre du laboratoire, le taux de Perdus de vue dans la phase intensive et les commentaires des patients.

** Guide Orange Chapitre IV D1.2

†† Guide Orange Annexe 2 Formulaire 3 et 4

Tableau IV.3 Sujets à aborder lors de l'interrogatoire initial des patients

Sujet	Questions
Connaissances de la tuberculose	<p>Que vous a-t-on dit à propos du diagnostic de la maladie dont vous êtes atteint ?</p> <p>Comment pensez-vous qu'on attrape la tuberculose ?</p> <p>Que savez-vous de la tuberculose ?</p>
Antécédents de traitement antituberculeux, problèmes au cours d'un traitement antérieur, possibilité d'un nouvel abandon du traitement	<p>Avez-vous déjà été traité pour la tuberculose ?</p> <p>Si oui, quand ? Où ? Pendant combien de temps ?</p> <p>Quels médicaments preniez-vous ?</p> <p>Comment se présentaient-ils ?</p> <p>Aviez-vous eu des problèmes ?</p>
<p>Connaissances à propos du traitement de la tuberculose</p> <p>Nota bene : Les femmes en traitement doivent être averties de l'interaction entre la rifampicine et les contraceptifs oraux.</p>	<p>Que savez-vous du traitement de la tuberculose ?</p> <p>Que pensez-vous qu'il puisse arriver si vous n'êtes pas traité ?</p> <p>Comment allez-vous faire pour prendre vos comprimés régulièrement ?</p> <p>Avez-vous bien compris que le traitement est gratuit ?</p>
<p>Connaissance d'effets adverses possibles des médicaments.</p> <p>Nota bene : Les patients doivent être avertis du fait que leurs urines peuvent prendre une teinte rougeâtre à cause de la rifampicine et doivent être rassurés : ceci est normal et sans danger.</p>	<p>Avez-vous déjà souffert d'effets adverses après avoir pris un médicament ?</p> <p>Que savez-vous des effets secondaires du traitement antituberculeux ?</p>
Attitude devant le diagnostic	<p>Que ressentez-vous maintenant que vous avez appris que vous êtes tuberculeux ?</p> <p>Que vont penser votre famille et vos amis les plus proches ?</p>

Tableau IV.3 (suite)

Sujet	Questions
<p>Obstacles possibles au traitement : facteurs liés au mode de vie, coûts, distance entre la formation de santé et le domicile, heures d'ouverture</p>	<p>Avez-vous d'autres problèmes en ce moment ? Si oui, lesquels ? À qui d'autre vous adressez-vous pour votre santé ? Où vivez-vous en ce moment ? Combien de temps pourrez-vous séjourner à cet endroit ? Comment vous rendez-vous au dispensaire ? Quel temps faut-il ? Quel est le prix du trajet ? Avez-vous des personnes à charge (jeunes enfants, ascendants, parents malades) ? Prévoyez-vous des problèmes pour pouvoir venir à vos rendez-vous ? Avez-vous l'habitude de boire des boissons alcoolisées, de fumer des cigarettes ou de prendre des drogues ? (cela sera à revoir plus à fond plus tard, lors de l'examen) Si oui, désirez-vous ou non une aide ?</p>
<p>Le patient dispose-t-il d'appuis sociaux : famille, amis, communauté ?</p>	<p>À qui pouvez-vous avoir recours en cas de besoin (personnel/famille/amis) ? Comment pouvons-nous vous aider ?</p>
<p>Conclusion</p>	<p>Avez-vous encore des questions, des inquiétudes ? Qu'allez-vous faire en sortant d'ici ? Rappeler au patient de signaler au personnel soignant : – les effets secondaires du traitement, – les projets de voyage, – des traitements surajoutés pour d'éventuelles autres affections, – tout événement qui pourrait interférer avec le traitement.</p>

Nota bene : La recherche des contacts est traitée dans la norme IV.3

2. Norme: Commencer les traitements – planifier un traitement directement observé en phase intensive

2.1 Énoncé de la norme

Le traitement directement observé (TDO) doit être organisé de la manière la plus commode et la plus sûre possible, en tenant en compte des besoins et des demandes du patient ainsi que des moyens disponibles sur place.

2.2 Argumentaire

2.2.1 Traitement directement observé

Le TDO est une démarche destinée à :

- 1) aider le patient à prendre traitement antituberculeux complet,
- 2) noter les doses de médicaments prises par le patient.

Il est recommandé de mettre le TDO en œuvre pendant la phase intensive du traitement pour tout tuberculeux pulmonaire à microscopie positive des crachats, pendant la phase de continuation des protocoles comprenant de la rifampicine, et pendant le protocole de retraitement tout entier. Il est prouvé que cette procédure réduit le risque d'apparition de résistances aux médicaments.⁹

2.2.2 Diminuer le coût pour le patient en trouvant le centre de traitement le plus commode où le TDO sera délivré

Il est important que les coûts pour le patient demeurent aussi bas que possible. Bien que le traitement soit généralement fourni gratuitement, le transport peut revenir cher et le temps passé dans le trajet peut nuire à ses responsabilités familiales ou professionnelles. La réduction de ces coûts aidera le patient à se conformer au traitement. Cela peut être réalisé en déterminant dans quel Centre de traitement antituberculeux agréé le patient pourrait recevoir son traitement. Il est important que ce soit le patient qui choisisse le Centre de traitement qui peut être proche de son domicile ou de son travail, ou qu'il estime plus commode pour une raison ou une autre.

Nota bene : Certains patients préfèrent se rendre dans une formation assez éloignée de chez eux pour sauvegarder leur anonymat.

2.2.3 Vérifier que les personnes chargées de mettre un TDO en œuvre ont l'expérience, les connaissances et le soutien nécessaires

Le TDO doit être administré de manière soigneuse et compréhensive. Si, par exemple, la personne responsable de l'administrer ne comprend pas son rôle, est inamicale avec le patient, ou n'est pas à l'écoute de ses soucis, le patient risque de perdre sa motivation et de ne plus venir au traitement. De même, si la personne responsable ne reçoit pas le soutien ou/et la supervision convenables, elle pourra perdre sa motivation ou donner au patient des informations trompeuses.

2.2.4 Maintenir une bonne relation avec le patient

Il est essentiel d'informer le patient des différentes options que le CDT peut offrir pour le TDO. L'option choisie doit être réaliste, aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients, faute de quoi elle mènera à l'échec. Pour encourager la coopération du patient, les professionnels de santé doivent insister sur l'aide apportée plutôt que sur la surveillance.

2.2.5 Enregistrement des doses de médicaments prises par le patient

Chaque dose de médicaments prise par le patient et chaque résultat de bacilloscopie de crachat doivent être immédiatement consignés sur la Fiche de traitement afin que les progrès du patient puissent être évalués et qu'on puisse constater l'absentéisme le jour même.

2.3 Moyens

- Quelle que soit la manière dont le TDO est organisé, il doit être réaliste, faisable et viable tant pour le patient que pour le CDT auprès duquel le patient est enregistré.
- Les types d'organisation adoptés pour les TDO utilisant des Centres de traitement antituberculeux extérieurs aux CDT doivent être clairement déterminés dans les directives et les principes locaux et/ou nationaux.
- Les patients eux-mêmes doivent, autant que possible, participer aux choix concernant l'organisation de leur traitement et doivent par conséquent y être correctement préparés.
- La Fiche de traitement doit être tenue par la personne qui surveille le traitement, et cette personne doit être capable de la remplir clairement, soigneusement, exactement et rapidement.##

Guide Orange Annexe 2 Formulaire 3

- Les solutions de remplacement de l'administration du traitement antituberculeux par le CDT varieront en fonction des dispositions locales et des moyens disponibles. Cependant, le principe selon lequel le patient doit avaler ses comprimés sous les yeux d'une personne entraînée, elle-même supervisée, doit être intangible.⁹

2.3.1 Solutions possibles pour un TDO en dehors du CDT

Un patient peut recevoir son TDO en dehors du CDT, tout en maintenant le principe qu'il doit avaler ses comprimés sous les yeux d'une personne formée et supervisée.⁹ Le patient peut se rendre chaque jour à un Centre de traitement antituberculeux donné pour recevoir son TDO par un professionnel de santé. Il peut y avoir plusieurs Centres de traitements antituberculeux agréés et le patient peut être adressé à celui qui est le plus commode pour lui, c'est-à-dire celui qu'il a choisi. On peut trouver d'autres modes d'organisation selon le contexte local, mais à la condition que le CDT puisse assurer une surveillance conforme aux normes.

2.3.2 Personnel chargé de la supervision directe du traitement

Les personnes chargées de mettre en œuvre le TDO doivent être nommément désignées, entraînées et soutenues grâce à des visites régulières faites pour les aider à accomplir leurs tâches avec un très haut niveau de qualité. Dans la plupart des cas, cela implique des visites mensuelles du Coordinateur du CDT.

2.3.3 Trouver une personne qui convienne

La personne chargée de la surveillance directe du traitement doit :

- être acceptée par le patient
- avoir exprimé son volontariat pour cette tâche
- être digne de confiance et soigneuse
- être capable de respecter la confidentialité
- montrer du dévouement à son travail
- être préparée à élargir ses connaissances en participant à des séances d'entraînement et à des cours de recyclage
- comprendre la nature du travail demandé.

2.3.4 Formation

La formation de la personne chargée de la supervision directe doit être clairement déterminée, normalisée et régulière.

La personne désignée aura des connaissances à propos de :

- la transmission de la tuberculose et l'évolution de la maladie
- le traitement antituberculeux et ses possibles effets adverses
- quand adresser le patient à l'unité de gestion appropriée.

La personne désignée sera capable de :

- surveiller et enregistrer la prise de médicament conformément à la prescription
- rechercher les patients lorsqu'ils manquent le traitement, dès le 1^{er} jour de retard
- rappeler aux patients leurs rendez-vous de contrôle médical
- soutenir et encourager les patients
- adresser les patients au CDT si un problème survient
- adresser les cas suspects de tuberculose à la formation de santé compétente
- sensibiliser la communauté à la tuberculose
- assister aux séances de formation complémentaire.

2.3.5 Supervision

Quelle que soit la manière dont le TDO est organisé, il faut entretenir des liaisons étroites avec le CDT. Le patient continuera à s'y rendre pour ses rendez-vous de contrôle, et le Coordinateur du CDT devra faire au moins une fois par mois des visites de soutien à la personne chargée de la supervision directe du traitement. Il faut mettre en place une procédure afin que tout problème soit mis en évidence, rapporté et réglé dès que possible. Les Coordinateurs doivent disposer d'un moyen de transport afin d'être en mesure d'effectuer leurs visites mensuelles de supervision. S'il n'est pas possible d'organiser une supervision convenable, il ne faut pas envisager d'organiser le TDO en dehors du CDT.

Dans TOUS les cas, la responsabilité de fournir des soins de qualité aux patients, y compris la supervision directe du traitement, repose sur le CDT et son personnel.^{§§}

^{§§} Guide Orange Chapitre III.A.3

2.4 Pratique professionnelle

- Les besoins du patient et sa situation sont évalués lorsqu'il commence son traitement.
- Le TDO est organisé en prenant en compte ces éléments liés aux patients et les moyens du service.
- Il est indispensable que tout soit discuté avec tous ceux qui sont impliqués et que soit nettement établi qui est responsable de quoi.
- Le Coordinateur du CDT assure le soutien et la supervision mensuelle de la personne responsable du TDO pour le patient.
- C'est le Coordinateur qui est en dernier ressort responsable du succès du traitement.
- Il faut entretenir une bonne communication entre tous ceux qui sont engagés dans les soins des patients tuberculeux, depuis le CDT jusqu'à l'hôpital de référence et à la personne désignée pour la supervision directe du traitement.

2.5 Résultats

Le TDO est mis en œuvre avec succès. Ceci peut être vérifié grâce aux Fiches de traitement sur lesquelles sont enregistrées chaque dose prise, et chaque absence.

3. Norme : Recherche des sujets contacts et enquête

3.1 Énoncé de la norme

La recherche des sujets contacts et l'enquête sont mises en œuvre selon les procédures convenues localement.

3.2 Argumentaire

3.2.1 Identification des contacts sensibles

L'enquête parmi les contacts est recommandée pour les personnes les plus proches du patient, car ce sont elles qui courent le plus grand risque d'être infectées par la tuberculose. La procédure est variable en fonction des moyens disponibles mais au minimum toute personne vivant dans le même

foyer qu'un patient à microscopie positive qui présente des symptômes, doit bénéficier d'un examen de dépistage de la tuberculose. Les enfants de moins de 5 ans et toute personne infectée par le VIH sont, lorsqu'ils sont exposés à une tuberculose ouverte, les plus susceptibles à la tuberculose ; il faut donc les considérer comme prioritaires au moment de l'enquête.^{¶¶}

3.2.2 Identification des cas actifs

L'enquête sur les contacts est le moyen le plus efficace de dépistage actif des cas de tuberculose car les personnes les plus proches d'un cas récemment dépisté de tuberculose à bacilloscopie positive sont les plus susceptibles d'avoir été contaminées ou d'avoir elles-mêmes une tuberculose active.¹²

L'enquête permet éventuellement d'identifier la personne qui est à l'origine de la maladie du patient ; elle peut ne pas être consciente de son état et par conséquent demeurer sans traitement et rester contagieuse. Bien que cela soit possible, trouver l'origine de la tuberculose d'un adulte reste assez rare car il peut avoir été contaminé n'importe quand et n'importe où auparavant. En revanche, si le patient est un enfant, il est probable qu'il a été contaminé récemment par un adulte porteur d'une tuberculose ouverte qui pourrait être un membre de son foyer ou une relation proche ou un ami de la famille.

3.2.3 Éducation

L'enquête qui concerne au moins les sujets contacts du foyer est une bonne occasion pour éduquer les gens susceptibles d'avoir été infectés par la tuberculose ; ces personnes pourront ainsi reconnaître les signes et les symptômes de la maladie et si elles contractent ensuite la tuberculose, elles sauront où s'adresser pour être traitées. Cette éducation est d'autant plus importante si on n'a pas les moyens de pousser l'enquête au-delà du foyer du patient. Les patients eux-mêmes ont besoin d'acquérir les connaissances nécessaires et doivent être incités à parler de leur maladie avec ceux qui ont été en contact avec eux et qui présentent des signes et des symptômes de maladie.

3.2.4 Traitement préventif

Traiter préventivement une infection tuberculeuse latente afin de prévenir le passage à la maladie active est surtout efficace chez les enfants et autres

^{¶¶} Guide Orange Chapitre III.C

personnes sensibles qui ont été contaminées par le patient. Ce traitement consiste en une prise quotidienne d'isoniazide à raison de 5 mg/kg de poids pendant un minimum de 6 mois.## Avant de mettre en œuvre le traitement préventif, il faut avoir écarté toute possibilité de tuberculose active sinon, on courrait le risque d'un traitement incomplet qui pourrait aboutir au développement d'une résistance au médicament.

Lorsque cela est possible, le test cutané à la tuberculine peut identifier un cas de tuberculose latente, et on peut proposer le traitement préventif à ceux qui courent le plus grand risque de contracter la maladie. Lorsque la tuberculine n'est pas disponible, L'Union recommande qu'en l'absence de maladie active, le traitement préventif soit proposé pour tous les enfants de moins de 5 ans vivant dans le même foyer qu'un cas de tuberculose à microscopie positive. Il a été prouvé que cela constitue le moyen de prévention de la tuberculose le plus efficace chez les jeunes enfants.¹²

3.2.5 Tact et discrétion

La recherche des contacts peut se révéler être une épreuve traumatisante pour le patient qui peut se sentir très exposé et vulnérable du fait de la nature stigmatisante de la tuberculose. C'est pourquoi il est vital que toute la procédure soit menée avec autant de tact et de discrétion que possible. Tout doit être fait pour sauvegarder le secret professionnel. Dans certains cas, les patients ne veulent pas que même leur femme ou leur proche famille apprenne la nature du diagnostic. Dans d'autres cas, les patients peuvent se culpabiliser parce qu'il est possible qu'ils aient contaminé certains de leurs proches. Pour certains, ce sera un soulagement de savoir que les personnes qui leur sont les plus proches vont être examinées et qu'elles recevront le traitement si elles en ont besoin. Comme il a été dit précédemment, les réactions au diagnostic de tuberculose peuvent être très variées et il est important de considérer le cas de chaque patient individuellement afin de lui apporter aide et réconfort en fonction de ce dont il a besoin.

3.3 Moyens

Il est essentiel de demander au patient s'il y a des enfants âgés de moins de 5 ans dans le même foyer que lui. Il faut également lui demander si parmi les personnes les plus proches de lui, certaines présentent des signes ou des

Guide Orange p 23

symptômes compatibles avec la tuberculose.*** Toutes ces personnes doivent être examinées et éventuellement mises sous traitement.

- Les tuberculeux peuvent devenir très attentifs aux symptômes de tuberculose que peuvent présenter les gens ; s'ils ont eux-mêmes bénéficié d'un bon traitement, d'un bon soutien et ont été correctement informés, ils encourageront les autres à chercher de l'aide. Ils peuvent donc devenir un moyen essentiel pour le dépistage de la tuberculose.
- Il faut consacrer le temps nécessaire et réserver l'espace indispensable à l'entretien confidentiel que l'on aura avec le patient à propos de l'importance qu'il y a d'identifier toute personne qui serait un de ses proches contacts et qui aurait donc pu être infectée par la tuberculose, et plus particulièrement les enfants âgés de moins de 5 ans et toute personne qui serait infectée par le VIH.
- Les professionnels de santé qui participent aux soins aux tuberculeux ont besoin de comprendre la maladie et son mode de transmission pour évaluer correctement les niveaux de risque et assigner un rang de priorité aux personnes qui doivent être comprises dans l'enquête.
- Le patient, sa famille et ses amis proches doivent être rassurés ; il est tout aussi nécessaire de leur donner une information claire et exacte à propos de la tuberculose et des conséquences possibles de leur contact avec la maladie. Certains vont suivre le processus de dépistage et seront peut-être mis en traitement préventif ou complet. D'autres recevront seulement des conseils, on les rassurera et on les encouragera à consulter s'ils constatent l'apparition de certains symptômes.

3.4 Pratique professionnelle

Si un enfant de moins de 5 ans présente des symptômes suspects, et qu'il vit dans le même foyer qu'une personne récemment dépistée qui crache des BK, il est recommandé qu'il reçoive un traitement complet. Tous les autres enfants de moins de cinq ans du foyer doivent recevoir un traitement préventif.†††

Le professionnel de santé qui soigne un patient nouvellement dépisté doit :

- interroger soigneusement le patient à propos de son environnement au foyer, afin de déterminer le nombre de contacts, la possibilité de cas actifs et les contacts les plus à risque ;

*** Guide Orange Chapitre III.C

††† Guide Orange Chapitre III.C

- mettre en œuvre toutes ses qualités de communication pour exposer le processus de recherche des contacts et répondre de manière pertinente aux inquiétudes du patient ;
- pendant toute la durée du traitement, la question des possibles autres contacts ne doit jamais être close, et il faut développer l’aptitude du patient à reconnaître des cas potentiels dans sa famille ou chez ses amis et à les encourager à venir consulter ;
- éduquer le patient et, avec son consentement, sa famille à propos de la tuberculose ;
- renseigner clairement et exactement la Fiche de traitement du patient à propos des contacts à haut risque identifiés, de ceux qui ont été examinés, et de toute action entreprise (on peut tracer à la main un tableau semblable à celui qui est proposé dans la Figure IV.1 sur une feuille de papier qu’on peut agraffer à la Fiche de traitement).

Nota bene : Un professionnel de santé ou un assistant de traitement qui visite le domicile d’un patient traité pour la tuberculose doit être attentif aux autres membres du foyer et profiter de sa visite pour rappeler la nécessité de reconnaître les symptômes et de se présenter au dépistage.

3.4 Résultats

Les sujets contacts à risque le plus élevé seront identifiés et correctement pris en compte. Il existera des documents qui permettront de constater combien de sujets contacts ont été identifiés, combien ont été examinés et qui permettront une analyse des résultats et des actions menées.

Figure IV.1 Proposition pour une présentation des renseignements concernant les sujets contacts au foyer

Nom	Âge	Poids	Symptômes	IDR le*	Résultat*	Mesure prise

* Si le test à la tuberculine est disponible
IDR : Intradermoréaction

V. LES SOINS PENDANT LA PHASE INTENSIVE : ENCOURAGER L'ASSIDUITÉ AU TRAITEMENT

Beaucoup de gens sont bouleversés quand on leur annonce qu'ils ont la tuberculose ; certains refusent de l'accepter, d'autres sont soulagés d'apprendre qu'il existe un traitement et qu'il est disponible. La réaction dépend de multiples facteurs, y compris les croyances et valeurs culturelles, l'expérience acquise, la connaissance de la maladie. Même si la tuberculose est plus fréquente parmi les groupes les plus vulnérables, elle peut frapper n'importe qui et il est important pour les patients de pouvoir parler de leurs soucis selon leur propre point de vue. Les infirmières et autres professionnels de santé ont un rôle important à jouer en créant pour tous les tuberculeux un environnement favorable aux soins. La guérison de la tuberculose dépend du fait que le patient reçoive un traitement complet et ininterrompu, ce qui ne peut être réalisé que si le patient et le service de santé travaillent ensemble. Dans ce chapitre, les normes sont concentrées sur l'objectif suivant : augmenter l'aptitude du patient à être assidu au traitement prescrit.

1. Norme : Soins au patient et contrôle

1.1 Énoncé de la norme

Les progrès du patient et l'organisation du TDO sont contrôlés selon un programme établi conjointement par le Coordinateur du CDT, tous les professionnels de santé et toutes les autres personnes impliquées dans les soins aux tuberculeux.

1.2 Argumentaire

1.2.1 S'intéresser aux priorités du patient

Les tuberculeux ont beaucoup d'autres soucis qu'ils peuvent considérer comme plus importants et qui peuvent ainsi influencer sur leur aptitude à adhérer au traitement. Les patients doivent être traités avec respect et sentir qu'ils peuvent parler de leurs problèmes lorsqu'ils surviennent. Le service doit être capable de réagir rapidement à ces problèmes afin de diminuer le risque d'interruption du traitement. Si le patient a confiance dans le service, il donnera plus volontiers son adresse et ses références exactes. Le patient sera aussi d'autant plus susceptible de prévenir le service si quelque chose survenait qui

pourrait l'empêcher de se rendre à un examen clinique, s'il devait par exemple se rendre à des funérailles dans une autre localité. Il est très important que le dialogue reste ouvert entre le patient et le professionnel de santé afin que de tels sujets puissent être évoqués lorsqu'ils se présentent et que des solutions de rechange puissent être trouvées pour éviter l'interruption du traitement.

1.2.2 S'occuper des effets adverses des médicaments

Le patient a besoin d'être encouragé à reconnaître et rapporter les effets adverses des médicaments afin qu'on puisse correctement y porter remède. Lorsqu'un patient souffre d'effets adverses graves comme un ictère ou des troubles digestifs sévères, il faut lui dire de cesser le traitement immédiatement et l'adresser à un médecin. Bien qu'ils ne soient pas assez graves pour justifier un changement de traitement, les effets secondaires mineurs comme les nausées ou les démangeaisons peuvent être extrêmement démoralisants pour le patient et doivent être pris au sérieux par le professionnel de santé. Le soutien, le traitement et la compréhension peuvent soulager l'inconfort du patient et l'encourager à continuer le traitement.

Dans tous les cas, il est important de déterminer si les troubles sont dus à une réaction au traitement antituberculeux ou au contraire à quelque chose qui n'a rien à voir et nécessite un traitement spécifique. Sans cette précaution, le traitement peut être interrompu inutilement et/ou une autre maladie risque d'évoluer sans traitement.

1.2.3 S'occuper des patients en retard

Un patient qui ne vient pas lorsqu'il le devrait doit être contacté dès que possible afin de réduire l'interruption de traitement au minimum (cf. norme V.2). Bien qu'il prenne du temps, un contrôle rapide, attentif et attentionné des patients retardataires peut démontrer aux patients qu'il y a des gens qui se soucient d'eux ; cela peut les motiver suffisamment pour qu'ils poursuivent leur traitement.

1.2.4 Examen de crachat de contrôle

Il faut pratiquer une bacilloscopie des crachats pour confirmer que la maladie est passée du stade BK positif à l'état BK négatif. Ceci est important, non seulement dans l'évolution du patient lui-même, mais aussi celle du traitement proprement dit du patient (par exemple pour passer de la phase initiale intensive du traitement à sa phase de continuation). Tout comme

lors du diagnostic, lorsqu'il s'agit des examens de crachats de contrôle, il est crucial de remplir correctement les demandes d'examen de crachat et d'étiqueter soigneusement les récipients de crachats; ces précautions sont indispensables pour un retour à temps de résultats exacts.

1.2.5 Renseigner des documents de manière exacte

Pendant toute la phase intensive, la Fiche de traitement, le Registre de la tuberculose et le Registre du laboratoire doivent être tenus à jour pour surveiller l'évolution de chaque patient tout en fournissant une information accessible et fiable pour la surveillance de la conformité du traitement pendant la phase intensive.

1.2.6 Soutenir la personne chargée du traitement directement observé

Pour rester motivée et être capable de continuer à motiver le patient, la personne affectée à la surveillance des traitements a besoin de se sentir valorisée et encouragée. Sinon, elle peut avoir l'impression qu'on considère que cela va de soi.

1.3 Moyens

- Des professionnels de santé qui connaissent et comprennent la tuberculose et son traitement.
- Des professionnels de santé capables de reconnaître et orienter les patients souffrant d'effets secondaires graves des médicaments et de s'occuper des patients souffrant d'effets secondaires bénins.*
- Des professionnels de santé qui comprennent les facteurs qui interfèrent avec l'assiduité du malade au traitement (Tableau V.1), qui manifestent de l'intérêt au patient et sont préparés à prendre leur part de responsabilité dans les résultats des traitements.
- Des formulaires et registres nécessaires, ainsi que des professionnels de santé capables de les renseigner de manière claire, soigneuse, rapide et exacte.
- Chaque CDT et chaque Centre de traitement antituberculeux associé doivent avoir mis en place un processus de recherche des patients irréguliers (voir Norme V.2).

* Guide Orange Chapitre III. A 4.4

- Collaborer avec des services de soutien et autres organisations qui peuvent aider le patient.
- Avoir la possibilité d'hospitaliser des patients en très mauvais état général, bien que cela puisse entraîner des frais supplémentaires pour le patient.
- Une supervision pour entretenir les bonnes pratiques.
- Soutien et supervision réguliers de la personne soignante qui surveille la prise du traitement.

1.4 Pratique professionnelle

- Chaque patient doit bénéficier d'une évaluation selon les variables présentées dans le Tableau V.1 qui peuvent avoir une influence sur sa capacité à être assidu au traitement prescrit.
- À la fin de la phase intensive, le patient doit bénéficier d'un examen physique pour s'assurer qu'il a fait les progrès attendus et que ses frottis de crachats qui étaient positifs sont bien devenus négatifs.[†] Les prélèvements de crachats doivent être recueillis et examinés dans la semaine qui précède le moment où l'on va avoir besoin des résultats pour décider si les progrès du patient autorisent son passage en phase de continuation. Si les crachats restent positifs, le traitement initial intensif sera poursuivi un mois de plus. Si le patient souffre d'une tuberculose extrapulmonaire, il faudra chercher d'autres signes physiques d'amélioration que la négativation des crachats. L'amélioration générale des symptômes, tout comme la prise de poids, est un bon signe d'amélioration.
- Jusqu'à 25 % des patients conservent une bacilloscopie positive après 2 mois de traitement correct. La plupart d'entre eux guériront en poursuivant le traitement. Cependant, tous ceux qui sont encore positifs après deux mois de traitement doivent bénéficier d'une évaluation qui répondra aux questions suivantes :
 - Le protocole de traitement prescrit était-il convenable ?
 - Y a-t-il eu des problèmes quelconques qui ont empêché que le traitement soit suivi conformément à la prescription ?

[†] Guide Orange Chapitre IV A3

- Y a-t-il eu des malentendus à propos du protocole de traitement ? Par exemple, le patient prend-il les bonnes doses à des intervalles corrects ?
- Y a-t-il des problèmes concernant la personne qui supervise les traitements ?
- Les soins doivent être planifiés et évalués régulièrement en tenant compte autant que possible des besoins particuliers du patient.
- À n'importe quel moment du traitement, les effets secondaires graves des médicaments doivent être identifiés, enregistrés et le patient adressé sans retard au personnel médical compétent.
- Les effets secondaires bénins doivent être identifiés, enregistrés et pris en charge par le CDT.‡
- Les documents, y compris le Registre de la tuberculose, les Fiches de traitement et le Registre du laboratoire, doivent être tenus à jour. Une personne bien identifiée doit chaque semaine vérifier les Fiches de traitement et les comparer au Registre de la tuberculose pour s'assurer que les informations portées sont complètes; dans le Registre de la tuberculose, on accordera une attention particulière au résultat de l'examen de crachats des 2 mois.
- Le ravitaillement en médicaments et en matériel doit être assuré.§
- Si un patient ne vient pas au TDO, il faut l'indiquer de manière claire sur la fiche de traitement. Il faut alors rendre visite au patient chez lui pour savoir pourquoi il n'est pas venu et s'assurer que le traitement a effectivement été repris.
- Des liaisons avec d'autres organisations de la même zone peuvent être nécessaires pour donner accès à un soutien supplémentaire aux patients qui en auraient besoin.

1.5 Résultats

La phase intensive du traitement est accomplie entièrement. Cela peut être mesuré en utilisant les données de la Fiche de traitement et du Registre de la tuberculose.

‡ Guide Orange III.A.4.4

§ Guide Orange IV E

Tableau V.1 Facteurs qui peuvent s’opposer à l’assiduité du patient

Facteurs socio-économiques concernant le patient	Réponse possible
Manque de ressources financières	Donner un accès à tout avantage ou prime disponible
Priorités concurrentes accablantes	Évaluer et soutenir si c’est possible et où on le peut. Aménager les modalités de traitement pour satisfaire aux impératifs du patient
Problèmes liés à l’âge (p. ex. enfants, adolescents, vieillards)	Adapter les conseils et impliquer des tiers en fonction de l’âge.
Perte d’emploi à cause des symptômes et/ou de la discrimination	Conseiller de s’adresser à des sources de secours possible (p. ex., ONG locales).
Sans-abri (sans-abri avant, ou perte de domicile à cause des symptômes et/ou de la discrimination)	Aider là où c’est possible (p. ex. organisations de bénévoles). Discuter et trouver un accord sur la manière dont on peut aménager le traitement.
Facteurs liés au patient	Réponse possible
Croyances personnelles et culturelles et idées fausses au sujet de la tuberculose	Évaluer et informer
Devoirs et contraintes sociaux ou familiaux (p. ex., se rendre à des funérailles éloignées ou aide à des parents)	Anticiper en parlant avec le patient de ce qui se passerait pour son traitement s’il devait partir inopinément
Apathie, pessimisme, dépression, rejet	Évaluer et aider
Absence de système d’aide sociale	Identifier des itinéraires d’aide : centre de santé, bénévole communautaire, autre patient, groupes communautaires ou de patients, etc.
Mésentente avec le professionnel de santé, antécédents de relations négatives avec des professionnels de santé	Évaluer le problème et les attentes. Suivi particulier s’il le faut. Donner l’exemple

Tableau V.1 (suite)

Antécédent d'absentéisme Impatience à propos des progrès ou de la réponse au traitement	Évaluer les circonstances antérieures : qu'est-ce qui s'opposait à une bonne assiduité. Raisonner les attentes, rassurer
Handicap sensoriel	Identifier le meilleur moyen de communiquer. Travailler avec les personnes qui s'en occupent
Incapacité à suivre le programme de traitement correctement	En parler pour identifier le problème et trouver une solution avec le patient
Embarras, honte de la maladie	Expliquer, rassurer, veiller à la discrétion. Travailler avec le patient, la famille et les groupes communautaires selon ce qui convient
Sentiment de perdre le contrôle de sa vie	Laisser autant que possible le choix au patient (p. ex., lieu de traitement)
Usage d'alcool et de drogues	Traiter si possible, sinon accepter et aider
Peur car VIH positif associé	Offrir aide et conseil continus Adresser si nécessaire à un organisme capable de procurer une aide supplémentaire, s'il en existe
Facteurs liés au traitement	Réponse possible
Complexité et/ou durée du traitement	Être clair dans ses instructions, expliquer, aider
Particularités du traitement (nombre de comprimés, effets secondaires)	Offrir son aide, donner des explications claires à propos des effets secondaires des médicaments et encourager le patient à signaler ses problèmes. Offrir son aide pour calmer les effets lorsque c'est possible. [¶] Les effets adverses graves doivent être rapportés et on doit s'en occuper sans retard

[¶] Guide Orange Chapitre III. A.4.4

Tableau V.1 (suite)

Interaction du traitement avec la nourriture ; ex : le patient peut ressentir des nausées	Évaluer et conseiller le patient à propos du régime alimentaire et des horaires de prise de médicaments.
Facteurs liés à la maladie	Réponse possible
Maladies associées : – Diabète – Malnutrition – VIH/SIDA – Problèmes psychiatriques	Conseiller pour le régime et revoir le traitement du diabète Vérifier l'accès à l'alimentation et conseil nutritionnel Faire le bilan, offrir conseil et test, travailler avec les services de lutte contre le VIH et en particulier si le patient reçoit un traitement anti-VIH Vérifier qu'il n'y a pas de médicaments ayant une interaction ; p. ex : antipsychotique. Travailler étroitement avec les personnes qui s'en occupent ; s'il n'y en a pas, identifier une prise en charge supplémentaire de substitution
Facteurs liés à l'organisation	Réponse possible
Inaccessibilité du centre clinique ou de traitement	Aller aussi loin que possible dans l'organisation du traitement pour la commodité du patient
Attentes très longues lors des visites cliniques	Réduire le nombre de visites cliniques au minimum, et réorganiser le service pour éviter les longues attentes
Services fragmentés et sans coordination	Établir de bonnes relations entre les services et partager les protocoles de soins
Problèmes de personnel (manque de motivation, manque de personnel, surmenage)	Faire en sorte que les personnels se sentent valorisés, être à l'écoute de leurs idées, introduire des moyens de motivation ; p. ex : récompenses pour bonnes pratiques ou lors de recyclages
Préjugés et discrimination de la part des personnels	Tournées des établissements de santé et éducation des personnels

2. Norme : Rechercher les patients qui ne se présentent pas aux rendez-vous (patients en retard)

Il faut mettre en place un système destiné à retrouver les patients qui manquent leurs rendez-vous de traitement (patients en retard). On obtiendra les meilleurs résultats par des approches souples, innovantes et individualisées. Le traitement et les soins auront inévitablement une influence sur l'empressement du patient à s'y rendre par la suite.

Dans beaucoup de cas, il peut y avoir un obstacle simple qu'il faut surmonter pour que le patient soit capable de poursuivre son traitement avec succès; il est donc essentiel de découvrir la nature du problème. Certains patients ne peuvent pas être retrouvés et ceux qu'on aura retrouvés ne reprendront pas tous le traitement; il est pourtant important de tout faire pour essayer de ramener autant de patients que possible au traitement.

Nota bene: Un système bien structuré de recherche des patients retardataires se déclenche automatiquement, dans tous les cas. Cependant, lorsque le taux des retardataires est élevé (au-dessus de 10%), n'importe quel système de recherche sera inutile sans un réexamen du service dans son ensemble. Un tel examen est indispensable pour identifier et dénoncer les principaux problèmes qui compliquent la fréquentation des patients.

2.1 Énoncé de la norme

Les patients qui ne viennent pas lorsqu'ils le devraient doivent être suivis, leur situation doit être évaluée et on doit leur donner les moyens de reprendre leur traitement dès que possible.

2.2 Argumentaire

2.2.1 *Donner priorité aux patients les plus contagieux*

Le cas des patients ayant des frottis de crachats positifs et qui ne viennent pas doit être traité en priorité car ces patients sont vraisemblablement les plus contagieux et le plus en danger de mort s'ils ne sont pas traités efficacement. Tout doit être fait pour s'assurer que ces patients reçoivent un traitement complet et ininterrompu. De cette manière, on fera baisser le nombre de patients contagieux dans la communauté, on préviendra les résistances aux médicaments; plus de patients seront guéris et moins de gens mourront.

2.2.2 *Agir rapidement*

Les patients en retard doivent être identifiés dès que possible afin d'éviter de longues interruptions de traitement. Plus vite on peut les retrouver et les inciter à retourner à leur centre de traitement, moins on risquera de voir leur état se dégrader.

2.2.3 *Des renseignements clairs, fiables et à jour*

Lorsque le patient commence son traitement, il faut avoir relevé des données précises permettant de le contacter et ces renseignements doivent être régulièrement vérifiés (voir Norme IV.1).

La mise à jour claire et rapide de la Fiche de traitement est essentielle pour attirer l'attention des personnels sur les patients retardataires. Les Fiches de traitement sont très utiles pour établir où le patient en est de son traitement et la régularité avec laquelle il a pris ses médicaments. Elles peuvent, en plus, aider le patient à constater les progrès qu'il est en train d'accomplir et l'importance qu'a chaque prise de médicament.

2.2.4 *Analyse attentive des raisons données aux absences*

Il faut se renseigner à propos des raisons pour lesquelles le patient n'est pas venu, afin d'identifier les obstacles qu'il peut rencontrer et en parler avec lui. Il peut être possible d'aménager l'organisation du traitement si un patient éprouve des difficultés; mais si un problème est commun à plusieurs patients, on peut avoir à modifier de manière plus radicale la manière dont l'ensemble du service est assuré.

2.2.5 *Utiliser des approches souples et innovantes*

Il faut de la souplesse pour modifier les services et pallier les difficultés que l'analyse a identifiées comme étant les causes d'une médiocre assiduité. Il peut être nécessaire d'installer une annexe clinique pour faire face au nombre de patients dans une localité donnée; on peut avoir besoin de modifier les horaires de consultation, éventuellement en les élargissant, si bien que certains personnels commencent plus tôt, et que d'autres finissent plus tard; il peut être nécessaire de modifier le contenu de l'éducation donnée au patient au début ou en cours de traitement, etc.

2.3 Moyens

- Il doit exister dans chaque CDT et dans chaque lieu de traitement, une procédure agréée (avec chronologie agréée) propre à assurer le suivi des patients retardataires. Des personnes nommément désignées et aux responsabilités bien déterminées devront coordonner cette procédure qui devra être surveillée par le Coordinateur du CDT.
- Il faut un personnel compétent qui comprenne l'importance d'un traitement continu. Ce besoin existe tant dans les services antituberculeux proprement dits que dans les autres organisations qui peuvent être amenées à fournir des services au patient, comme les travailleurs sociaux, les pharmaciens, etc. Tous ceux qui participent aux soins aux patients doivent insister sur l'importance pour ceux-ci de recevoir un traitement complet.
- De bonnes relations avec les patients, les familles et les communautés peuvent aider à localiser le patient qui ne s'est pas rendu à son examen clinique comme il était prévu.
- La bonne qualité des relations entre les organisations impliquées dans les soins aux patients aussi bien qu'à l'intérieur même de ces organisations, est essentielle.
- Dès le tout début, les patients doivent comprendre qu'on fera tout ce qu'on pourra pour qu'ils puissent bénéficier d'un traitement complet, il faut leur détailler toutes les dispositions qui seront prises s'ils ne se présentent pas. Il faut leur donner tous les détails nécessaires, leur dire à qui ils doivent s'adresser et par quel moyen. Il faut aussi qu'ils puissent être sûrs qu'on s'occupera d'eux avec amabilité et attention.
- Assurer une mise à jour claire, exacte et rapide des documents, et un ravitaillement fiable en fiches de traitement sont des points essentiels pour la surveillance de l'adhésion des patients et leur assiduité.

2.4 Pratique professionnelle

Le professionnel de santé responsable doit :

- Établir un système dans lequel les fiches de traitements de tous les patients attendus au traitement un jour donné sont réunies dans une boîte ; lorsque les patients sont vus et enregistrés, les fiches mises à jour sont replacées dans une autre boîte, ce qui permet de voir immédiatement quels sont les patients qui devaient venir ce jour-là, mais ne se sont pas présentés à leur rendez-vous

- S'assurer que la documentation est remplie rapidement et correctement. Si un patient ne vient pas au traitement, la case dédiée à ce jour là doit rester vide, montrant ainsi très clairement l'absence du patient. Ceci reste valable lorsque le patient quitte l'hôpital de manière inopinée. Les Fiches de traitement sont un outil essentiel à utiliser pour surveiller l'évolution des patients et leur assiduité au traitement
- S'assurer que tous ceux dont la Fiche de traitement est restée dans la première boîte vont être contactés ou qu'on doit aller les voir au plus tôt, si possible à la fin de la journée, pour les inciter à revenir dans le centre et y reprendre leur traitement
- User de toutes ses qualités de communication pour discuter avec les patients retardataires de manière attentive et bienveillante. Le patient peut être réticent à retourner à l'unité de gestion ou à un autre lieu de traitement s'il sent qu'il va se faire réprimander en y arrivant
- Collaborer avec les autres organisations qui s'occupent des patients (et en qui les patients ont confiance) ; par exemple : les travailleurs sociaux, les instituteurs, les pharmaciens, etc., afin que tous insistent sur l'importance de l'assiduité et qu'on puisse mettre en place une surveillance encore meilleure
- Trouver les raisons de l'absence du patient. Les gens peuvent manquer un rendez-vous pour de nombreuses raisons, et il est important de parler de la situation de manière amicale et sans porter de jugement. Plusieurs tentatives peuvent être nécessaires pour retrouver un patient ; s'il n'est pas localisé dans les deux mois, il faut l'enregistrer comme disparu. Si le patient arrive plus tard au centre de traitement, il faudra refaire tout le bilan initial, en particulier la recherche de BK dans les crachats
- Insister dans la discussion avec le patient qui ne peut pas (ou ne veut pas) revenir au centre de traitement, et parvenir à convenir d'une planification des soins différente qui soit acceptable tant pour le patient que l'infirmier. Il faut aussi avoir recours à des mesures de motivation ou d'encouragement (voir ci-dessous)
- Réagir correctement si on n'arrive pas à retrouver le patient, en laissant auprès d'amis ou de parents choisis des informations qui l'incitent à venir au centre de traitement dès qu'il pourra le faire.

Nota bene : Si le taux de patients retardataires est globalement élevé, les professionnels de santé doivent reconsidérer le service dans son ensemble et essayer de trouver où réside le problème, en demandant l'aide du superviseur local, voire, si nécessaire, celle de cadres du programme national.

2.4.1 Dispositions de rechange dans la planification des soins

Si un patient éprouve des difficultés à être assidu au traitement à cause de problèmes de transport, s'il vient à contrecœur, ou simplement s'il oublie de venir, il peut être nécessaire de modifier l'organisation. La planification doit être acceptée par le patient et l'agent de santé et rester conforme aux principes de soins nationaux en vigueur. Tout aménagement de l'organisation doit être enregistré dans le dossier du patient et évalué par le Coordinateur du CDT selon les dispositions prévues.

2.4.2 Mesures de motivation ou d'encouragement

L'utilisation de mesures destinées à encourager le patient tuberculeux à être assidu au traitement est prévue par les instructions locales ou nationales. Plusieurs exemples de mesures incitatives ou d'aide utilisées par divers services figurent dans le Tableau V.2. Il est important de se souvenir que des petits moyens tels que complimenter les patients qui respectent leurs rendez-vous, montrer qu'on est content de les voir peuvent être efficaces.

Si certaines mesures incitatives ou d'encouragement plus élaborées peuvent améliorer les relations entre l'agent de santé et le patient, elles peuvent aussi les compliquer. Elles doivent être très soigneusement organisées avec un certain nombre de règles très claires tant pour le patient que pour l'agent de santé. Par exemple, si l'agent de santé promet une récompense et ne la donne pas, sa relation avec le patient va se dégrader rapidement. Il est essentiel que l'agent de santé soit aussi fiable qu'il demande au patient de l'être. Les rumeurs circulent vite dans une communauté lorsqu'un membre du service de santé ne respecte pas la parole donnée.

Lorsqu'on donne une récompense, il est essentiel de distinguer entre les besoins ressentis par le patient et ceux qu'on leur attribue. Beaucoup de professionnels de santé pensent que les patients doivent assumer totalement la responsabilité de leur santé, donc de leur traitement, et désirent protéger leur entourage. Ce type d'attitude peut créer un obstacle car des patients qui ont souffert de la misère et de l'injustice sociale peuvent être devenus indifférents aux problèmes des autres.

Ces facteurs aboutissent aussi à la perte de l'estime de soi et quelques patients considèrent qu'ils ne valent pas qu'on se soucie d'eux. Souvent l'utilisation de récompenses change les relations entre l'agent de santé et le patient. Les marques d'attention et d'inquiétude que manifeste l'agent de santé par la combinaison du TDO et d'un programme de motivation peuvent constituer la marque de considération la plus importante qu'on ait jamais portée au patient depuis des années. Il faut arriver à connaître le patient car c'est essentiel pour parvenir à une utilisation efficace des récompenses et arriver ainsi au succès du traitement. Il est aussi très important de préparer le patient à la fin du traitement car l'arrêt brutal des soins peut être déstabilisant.

2.4 Résultats

Les interruptions de traitement seront minimales. Grâce à la Fiche de traitement, on pourra voir la courbe d'assiduité du patient et chaque dose manquée. On pourra être informé de toute absence d'un patient avec des précisions sur les raisons données et les mesures prises ; il sera possible de calculer le nombre de patients retardataires, combien ont été ensuite retrouvés et combien ont repris le traitement.

Tableau V.2 Exemples de mesures incitatives ou d'aide

- Groupes de soutien.
- Cérémonies de récompenses, par exemple certificat de fin de traitement avec succès.
- Remboursement de trajet.
- Nourriture.
- Visites, appels téléphoniques d'encouragement du personnel de la formation de santé aux patients hospitalisés.
- « Thé de remerciement » pour les familles de patient en traitement antituberculeux, en reconnaissance de l'aide qu'elles ont apportée.
- Marquer l'anniversaire du patient pour le distinguer.
- Récompenser l'achèvement de la période intensive ou de la période de continuation du traitement.

VI. LES SOINS PENDANT LA PHASE DE CONTINUATION

À mesure que son traitement avance, que ses symptômes commencent à disparaître, le patient s'habitue au traitement. Dans ce chapitre, les normes sont focalisées sur ce dont il faut s'occuper lorsque que le patient commence à avoir moins de contacts avec le service antituberculeux et reprend ses activités « normales ». Le traitement de la tuberculose demande un minimum de 6 mois ; pendant ce temps il y a des modifications du protocole de traitement, des changements personnels et le patient se sent mieux ; tous ces éléments peuvent être à l'origine d'obstacles à la poursuite du traitement. Le mode de vie et d'autres éléments peuvent changer en 6 mois dans la vie de n'importe qui et peuvent compliquer ou être compliqués par le traitement de la tuberculose. Il faut donc s'efforcer de garder le contact avec le patient et adapter les soins en fonction de tout changement de sa situation personnelle.

1. Norme : Évaluation du patient au moment du passage de la phase intensive à la phase de continuation

1.1 Énoncé de la norme

Les patients sont examinés et évalués à la fin de la phase intensive de leur traitement et une planification est établie avec eux pour la phase de continuation pendant laquelle ils auront vraisemblablement moins de contacts avec le CDT.

1.2 Argumentaire

1.2.1 Organiser le changement de traitement

Comme le patient commence à se sentir mieux, d'autres priorités peuvent commencer à le distraire de son traitement. Le patient a bénéficié du TDO pendant la phase intensive et si ce mode de traitement est arrêté dans la phase de continuation, cela peut donner l'impression au patient qu'il n'est plus aussi important de se soigner. Il est essentiel de lui rappeler l'absolue nécessité de poursuivre le traitement.

1.2.2 Réévaluation des besoins du patient

Une réévaluation des besoins physiques, sociaux et psychologiques du patient aidera à la planification des soins centrés sur le patient qui conviennent lors de la phase de continuation alors que le patient prend plus le contrôle et la responsabilité de son propre traitement. Une assistance supplémentaire peut être nécessaire, par exemple si le patient est aussi infecté par le VIH. S'il le faut, on doit explorer avec le patient d'autres possibilités d'assistance afin d'assurer la continuité des soins après la fin du traitement antituberculeux.

1.2.3 S'occuper des événements imprévus

Toutes sortes d'événements de la vie peuvent avoir une influence inattendue sur le traitement et la faculté du patient à le poursuivre. Le patient peut être frappé d'un deuil, changer d'emploi ou devoir partir à bref délai. Il est important de s'attendre à de tels événements et d'aider le patient à s'adapter à sa nouvelle situation tout en continuant à respecter scrupuleusement le protocole de traitement. Il est particulièrement important de parler de tout ceci avec le patient au moment où le traitement change et qu'il va avoir moins de contacts avec le service pendant la phase de continuation.

1.3 Moyens

- De bonnes capacités de communication et d'évaluation sont plus que jamais nécessaires car le traitement du patient change.
- Il faut prendre le temps nécessaire pour répéter les messages importants concernant la nécessité de continuer le traitement sans aucune interruption et pour convaincre le patient qu'il doit avertir le centre de santé s'il devait se produire dans sa situation personnelle des changements susceptibles de le gêner dans la poursuite du traitement et/ou pour se rendre aux rendez-vous de suivi.
- Les agents de santé doivent savoir quand ils doivent envoyer au laboratoire les frottis de crachats de contrôle, en fonction de la catégorie du patient. (Le Tableau III.1 présente pas à pas tous les aspects de la collecte des échantillons de crachats. Les mêmes principes doivent être repris pour apprendre au patient à produire ensuite des échantillons à domicile ; on lui donnera en plus les instructions qui lui permettront d'apporter le prélèvement au bon moment et au bon endroit.)

- Il est indispensable à ce moment-là de remplir convenablement les demandes des examens de crachats et d'en relever les résultats, conformément à la description que donne la Norme III.2.
- On a besoin de services de laboratoire efficaces afin qu'il n'y ait aucun retard dans l'exécution des examens de contrôle des frottis de crachats et que le traitement puisse être changé au moment voulu.

1.4 Pratique professionnelle

1.4.1 Documentation

Il est essentiel que tous les documents soient remplis rapidement et exactement, conformément à ce qui est décrit dans la section III.2. Les demandes d'examen de laboratoire pour les examens de crachats doivent mentionner clairement qu'il s'agit d'un examen de contrôle et au cours de quel mois de traitement l'échantillon a été recueilli. Les résultats et toute modification de traitement doivent être soigneusement et clairement notés tant sur la fiche de traitement que sur le registre des tuberculeux. Ceci est particulièrement important pour la recherche de BK dans les crachats à la fin de la phase intensive; l'absence de toute mention, ou l'annotation « examen non pratiqué » dans le Registre de la tuberculose peut être l'indice d'un suivi de qualité insuffisante et doit donner lieu à une enquête.

1.4.2 Conseils pratiques aux patients commençant à se traiter à domicile

Il est utile de parler avec le patient d'un système susceptible de lui rappeler qu'il doit prendre ses comprimés (il peut être utile de lui conseiller de le faire avant une activité routinière, comme un repas). Les médicaments doivent être rangés dans un endroit sec, à l'abri de la lumière et hors de portée des enfants.

C'est un moment critique, et il faut s'assurer qu'on conserve les mêmes bonnes relations avec le patient, afin qu'il signale tout événement qui pourrait survenir. Tout obstacle potentiel à la bonne observance du traitement par le patient doit être évalué; cela peut être le cas pour des changements d'habitude, la perte ou le vol des médicaments ou pour l'alcoolisme, etc. (Tableau V.1).

1.4.3 Assistance et suivis continus

Le patient doit être au courant des rendez-vous de contrôle, des échantillons et examens nécessaires. Les patients ont aussi besoin qu'on leur rappelle

que les effets secondaires sont rares mais on doit en même temps leur apprendre à reconnaître tout effet secondaire qui pourrait survenir et à le rapporter (par exemple : éruptions cutanées, ictère, troubles de la vue, troubles gastro-intestinaux ou fourmillement des doigts ou des orteils).

Il faut évaluer le patient de manière continue pour surveiller ses progrès et rester au courant de tout changement qui pourrait influencer sur le traitement et les soins. Divers facteurs doivent être examinés, dont :

- l'observance
- les progrès cliniques au moment des principaux jalons : bacilloscopie à 2 mois, bacilloscopie à 5 mois, fin du traitement
- pertinence du protocole prescrit
- disponibilité des médicaments
- capacité à se rendre aux rendez-vous
- toute confusion ou question de la part du patient
- tout ce qui pourrait interrompre le traitement : effets adverses, grossesse, deuil, information troublante.

Le patient, le Coordinateur du CDT et l'agent de santé qui a supervisé la phase initiale du traitement doivent convenir d'une planification des contrôles conforme aux normes. Cette planification peut comporter des visites à domicile ou au centre de traitement, ou le mélange des deux selon les préférences du patient et les moyens disponibles. Quelle que soit la manière dont on s'est organisé, pendant la période de continuation, les patients doivent être vus au moins une fois par mois. Il est essentiel que les patients sachent vers qui se tourner s'ils ont un problème et le service doit alors répondre rapidement et de manière appropriée.

1.5 Résultats

Les patients passent de la phase intensive de leur traitement à la phase de continuation après un nouvel examen de crachats. Les renseignements sont disponibles sur la Fiche de traitement et sur le Registre de la tuberculose. Les patients poursuivent leur traitement en acquérant une plus grande confiance en eux-mêmes et dans le service antituberculeux avec lequel ils gardent le contact.

2. Norme : Gérer un cas pendant la phase de continuation

2.1 Énoncé de la norme

Un soutien continu est disponible selon les besoins du patient et les examens de suivi sont mis en œuvre.

2.2 Argumentaire

2.2.1 Réévaluation des besoins du patient

Le patient a plus de maîtrise et de responsabilité sur son traitement alors qu'il est sorti de l'impression de malaise et de vulnérabilité qu'il ressentait pendant la phase intensive du traitement. Il est important à ce stade de réévaluer les besoins du patient et de mettre à jour la planification des soins pour tenir compte de la situation nouvelle, surtout si le patient passe du TDO à un traitement auto administré (par exemple, si la rifampicine est supprimée dans la seconde phase de traitement). Sinon, le patient risque d'avoir de croire que continuer ou non son traitement n'a pas beaucoup d'importance.

2.2.2 Souplesse de la réponse aux problèmes que rencontre le patient

Les solutions doivent être rapides et appropriées avec un engagement renouvelé de soigner le patient. La confiance peut s'acquérir et la motivation des patients peut être renforcée s'ils sentent qu'on prend leurs préoccupations au sérieux. Le problème peut ne pas avoir de rapport direct avec le traitement mais s'il était négligé il pourrait générer plus tard un obstacle au traitement.

2.2.3 Réduire les coûts pour le patient

Il faut que les coûts qui pèsent sur le patient soient maintenus aussi bas que possible afin de sauvegarder sa capacité à continuer le traitement. Par exemple, il faut éviter les rendez-vous cliniques qui ne sont pas indispensables, qui vont entraîner des frais de transport et des interruptions de travail.

2.2.4 Contrôler la bacilloscopie des crachats à 5 mois

Il est obligatoire d'effectuer une bacilloscopie de contrôle des crachats après 5 mois de traitement chez tous les patients qui étaient initialement BK positif. Cet examen pourra soit confirmer les progrès, soit faire la preuve des échecs de traitement.*

* Guide Orange Chapitre IV A3

2.2.5 *Évaluer les résultats du traitement*

Évaluer et enregistrer les résultats du traitement de chaque patient sont des tâches essentielles qui permettront de comprendre les performances du programme antituberculeux. Les crachats sont de nouveau examinés à la fin du traitement afin de confirmer la « guérison ». Ce contrôle est un indicateur beaucoup plus robuste que le constat « traitement terminé ».[†]

2.2.6 *Documentation*

Comme pour le diagnostic et le premier prélèvement de contrôle, il est essentiel que le formulaire de demande d'examen soit correctement rempli et le crachoir correctement étiqueté afin que les résultats correspondants soient retournés dans les délais. Dès qu'ils sont disponibles, les résultats doivent être portés sur le Registre du laboratoire, sur la Fiche de traitement et dans le Registre de la tuberculose, si bien que l'agent de santé peut évaluer les progrès du patient et s'assurer qu'il reçoit le traitement convenable. L'exactitude des rapports trimestriels concernant les résultats des traitements dépend de l'exactitude avec laquelle le Registre de la tuberculose est renseigné. Les rapports trimestriels montrent les performances du programme.[‡]

2.3 Moyens

- Si l'évaluation permet d'identifier un problème potentiel, il est important d'élaborer une planification des soins qui en tienne compte et de vérifier les progrès régulièrement, conformément à ce qui a été convenu avec le patient.
- Si un problème survient, le patient doit avoir la possibilité de prendre contact avec l'agent de santé compétent.
- Le service doit réagir rapidement afin d'en parler et de s'assurer que toutes les dispositions sont prises pour éviter une éventuelle interruption de traitement.
- Il peut arriver qu'on soit amené à adresser le patient ailleurs pour lui procurer une assistance supplémentaire; il est alors important que l'agent de santé ait des relations avec d'autres services tant gouvernementaux que bénévoles.
- L'agent de santé a la compétence pour demander un examen de contrôle des crachats à 5 mois et pour réagir convenablement au vu des résultats.

[†] Guide Orange Chapitre IV D 2.2

[‡] Guide Orange Chapitre IV D

- L'agent de santé a la compétence pour évaluer et enregistrer les résultats du traitement.

2.4 Pratique professionnelle

- Il est de la responsabilité de l'agent de santé de faire en sorte de maintenir le contact avec le patient et d'évaluer régulièrement ses progrès. Si une personne bien identifiée continue à s'occuper de lui, cette relation peut changer du fait que les contrôles sont moins fréquents pendant la phase de continuation. Pour chaque patient, il faut évaluer le degré de soutien dont il peut avoir besoin. Il est recommandé de conserver au moins un contact par mois avec le service antituberculeux. Il faut toujours être attentif aux facteurs qui ont une influence sur l'observance et qui sont exposés dans le Tableau V.1, car la situation des patients peut changer au cours de la phase de continuation.
- Il est essentiel que tous les contacts des patients soient notés. Pour les patients qui ont été enregistrés à l'origine comme « nouveaux cas de tuberculose pulmonaire à bacilloscopie positive », il faut pratiquer une bacilloscopie des crachats à 5 mois, afin de s'assurer qu'il est resté négatif (BK négatif). Si la bacilloscopie est positive à 5 mois, le cas doit être enregistré comme un échec thérapeutique et il faut commencer un protocole de retraitement.[§]
- Les crachats sont de nouveau examinés à la fin du traitement pour confirmer la « guérison ». Il est essentiel d'enregistrer rapidement et exactement les tests demandés, les dates et les résultats. S'il est impossible au patient de produire des crachats, il faut recueillir, envoyer et examiner de la salive afin d'avoir un dossier de traitement exhaustif.
- Si un patient est absent alors qu'il doit, comme convenu, se ravitailler en médicaments, il faut le noter clairement sur la Fiche de traitement. Un patient qui ne vient pas lorsqu'il est attendu doit être recherché selon une approche neutre, sans porter aucun jugement, en cherchant à évaluer et parler des raisons de son absence (voir Norme V.2).
- Beaucoup de patients éprouveront des difficultés à couper les liens avec le service à la fin du traitement. Certains peuvent s'inquiéter de la possibilité d'une rechute alors que d'autres peuvent avoir développé une dépendance envers les liens sociaux que le service leur a apportés. Il faut préparer très tôt le patient à la fin du traitement: il faut lui en parler au moins 2 mois avant le terme.

[§] Guide Orange Chapitre IV A3

- À la fin du traitement, tous les documents doivent avoir été remplis complètement et exactement.
- Les renseignements manquant dans le Registre de la tuberculose doivent être régulièrement confrontés à la Fiche du patient et au Registre du laboratoire afin de s'assurer que toute information manquante correspond bien à une absence de données et non à une mauvaise tenue des documents. Par exemple, l'absence des résultats d'un examen de crachats à 5 mois sur le Registre de la tuberculose signifie que l'examen n'a pas été pratiqué que dans la mesure où on est sûr qu'elle n'est pas due à l'absence de retour des résultats ou au fait qu'ils n'ont pas été enregistrés.

2.5 Résultats

Les patients achèveront la phase de continuation et leurs crachats seront BK négatifs à la fin du traitement. Tous les résultats seront enregistrés rapidement et avec exactitude ce qui permettra d'effectuer une analyse de cohorte trimestrielle des résultats de traitements de qualité.

3. Norme: Organisation d'un transfert

3.1 Énoncé de la norme

Le traitement est continu pendant toute sa durée et on prend les dispositions appropriées si le patient a besoin de poursuivre son traitement dans une autre unité de traitement.

3.2 Argumentaire

3.2.1 *Accepter la mobilité du patient*

Au cours d'un traitement dont la durée minimum est de 6 mois, il peut arriver que la responsabilité des soins au patient passe d'un agent de santé à un autre. Cela peut se produire de l'hôpital vers un centre de santé lorsque le patient va mieux, ou d'un endroit à un autre si le patient change de domicile, ou s'il effectue un déplacement d'une certaine durée ; ou encore d'une formation urbaine vers une formation rurale, par exemple si le patient est venu vers un chef-lieu pour le diagnostic et retourne chez lui pour poursuivre son traitement. Si le patient a de bonnes relations avec l'agent de santé, et qu'il comprend la nécessité d'un traitement continu, il sera d'autant plus susceptible d'avertir le service si sa situation personnelle change et qu'il ne peut plus se rendre dans la même formation pour y prendre son traitement.

3.2.2 Réduire au minimum les interruptions de traitement

Il faut prêter une attention particulière à la continuité du traitement pendant le transfert des soins d'un CDT à un autre. Le traitement ne doit pas être interrompu car les interruptions accroissent le risque de rechute et le développement de résistance aux médicaments.

3.2.3 Documentation concernant le transfert du patient

Les patients qui passent d'un CDT à un autre doivent être enregistrés comme une « sortie par transfert » du CDT qu'ils quittent, et une « entrée par transfert » dans le CDT où ils arrivent. Les résultats des traitements des entrants par transfert doivent être envoyés au CDT où ils avaient été enregistrés à l'origine ; ces résultats doivent figurer dans le rapport trimestriel du CDT d'origine. Ceci permet d'éviter que des résultats de traitements soient oubliés ou rapportés deux fois.[¶]

3.3 Moyens

- Une procédure de transfert est mise en place ; elle est commune à tous les CDT et comprise par tous.
- L'agent de santé a les compétences pour organiser le transfert et remplir tous les documents nécessaires clairement, soigneusement, rapidement et avec exactitude.
- Les formulaires de transfert sont disponibles et utilisés correctement.
- Une bonne communication avec les autres CDT est utile pour garder la trace des patients lorsqu'ils se déplacent.

3.4 Pratique professionnelle

- L'OMS recommande l'utilisation du "Formulaire de transfert pour la tuberculose" qui doit être rempli en trois exemplaires : un est donné au patient qui l'apportera au nouveau CDT, un autre est conservé au CDT d'origine, le troisième est donné au Coordinateur de District pour la Tuberculose.¹⁴
- À son arrivée dans le nouveau CDT, le patient doit être enregistré comme « entrant par transfert ». La partie inférieure du formulaire de transfert sera renvoyée au CDT d'origine afin de confirmer que le

[¶] Guide Orange Chapitre IV D 2.2

transfert a bien été effectué. Si elle ne reçoit pas le volet de confirmation, le CDT d'origine doit prendre contact avec le CDT de transfert afin de vérifier si le patient est ou non arrivé; s'il n'est pas arrivé, il faut en avertir le Coordinateur de District pour la Tuberculose.

- Si les patients ont été bien soutenus pendant leur traitement et s'ils comprennent à quel point il est important de mener leur traitement à son terme, ils seront d'autant plus susceptibles d'informer la formation dans laquelle ils prennent leur traitement de leurs projets de voyage ou de départ.
- Avant de partir, il faut que les patients soient parfaitement informés de l'importance qu'il y a de poursuivre leur traitement. L'agent de santé doit vérifier qu'ils ont bien compris ce qu'on leur a demandé de faire, c'est-à-dire où ils doivent se présenter et quand ils doivent le faire.
- Lorsque des patients partent pour un autre pays ou ne sont pas certains de leur destination, il faut leur conseiller de rechercher de l'aide dès leur arrivée. Il faut les engager à se présenter dans une formation de soins dès que possible avec un dossier comportant leur diagnostic, la durée et le type de traitement qu'ils ont pris et l'adresse du CDT dans lequel ils sont enregistrés. Dans de tels cas, il est utile d'avoir quelques notions de l'organisation du système de santé dans d'autres pays, même si cela peut-être difficile.
- Il faut donner aux patients une provision raisonnable de médicaments pour couvrir le temps qu'il leur faudra pour pouvoir se faire enregistrer quelque part où ils puissent continuer leur traitement.
- Plutôt que de penser que ce n'est plus son affaire, l'agent de santé le plus impliqué dans le traitement du patient doit au contraire considérer qu'il est de sa responsabilité de s'assurer de la continuité du traitement du patient ailleurs.
- C'est le CDT qui commence le traitement du patient qui doit en enregistrer les résultats, quel que soit l'endroit où le patient est parti.

3.5 Résultats

Les patients continuent à recevoir le traitement qui convient, malgré leur éloignement du CDT d'origine. Ceci peut être contrôlé grâce à l'inscription au Registre de la tuberculose et à l'analyse trimestrielle de cohorte.

VII. TESTER POUR LE VIH ET SOIGNER LES PATIENTS ASSOCIANT TUBERCULOSE ET VIH

L'infection par le VIH constitue l'un des défis les plus graves à la lutte anti-tuberculeuse, car, associée au VIH, la tuberculose tue plus de monde que n'importe quelle autre maladie.

L'association de ces deux maladies est si grave qu'on ne peut pas prendre l'une en compte sans se préoccuper de l'autre. L'avènement de meilleures possibilités de soins et de traitement pour les patients infectés par le VIH encourage les patients à connaître leur statut quant à cette maladie. Dans le même temps, on a besoin de préparer les professionnels de santé à donner les meilleurs soins et le meilleur traitement disponibles.¹⁵

Dans ce chapitre, les normes concernent le conseil et le dépistage du VIH pratiqués à l'initiative du dispensateur de soins et les soins aux patients infectés par le VIH. Il est bien établi que les personnes qui soignent des tuberculeux doivent s'assurer que, une fois le traitement antituberculeux mené à bien, leurs patients séropositifs sont transférés vers un centre où ils recevront la suite des soins appropriés. Dans quelques cas, l'orientation vers un traitement et des soins particuliers au VIH peut être nécessaire pendant le traitement antituberculeux. Des directives techniques plus détaillées sont données par l'OMS.^{16,17} Il est indispensable que toutes les activités soient conformes aux politiques et directives locales et nationales.

1. Norme: Dépister le VIH

Tous les tuberculeux qui n'ont pas bénéficié antérieurement d'un dépistage de l'infection par le VIH doivent être incités à faire pratiquer un test VIH;¹⁸ ne pas le faire revient à refuser aux gens l'accès aux soins et au traitement dont ils peuvent avoir besoin, tout particulièrement alors que les traitements susceptibles d'éviter la survenue d'infections associées sont de plus en plus largement disponibles. Il faut absolument établir une planification claire et précise des soins de ceux que l'on découvre infectés à la fois par la tuberculose et le VIH ; avant même d'offrir systématiquement aux tuberculeux de pratiquer une sérologie VIH, il faut mettre en place les procédures qui assurent au patient l'accès à ces soins. Il est recommandé de proposer cet examen sérologique en le présentant comme un examen pratiqué par défaut,

c'est-à-dire qu'il sera pratiqué systématiquement à moins que le patient le refuse expressément.

1.1 Énoncé de la norme

L'examen de dépistage du VIH sera offert systématiquement à tous les tuberculeux qui ne connaissent pas leur statut quant au VIH. Cette proposition sera faite avec tact, de manière consensuelle et confidentielle.

1.2 Argumentaire

1.2.1 Liaison entre VIH et tuberculose

Le VIH est le principal facteur de risque pour qu'un malade atteint de tuberculose-infection développe une tuberculose-maladie. Globalement, on estime que 11 % des nouveaux cas de tuberculose chez des adultes dans le monde sont infectés par le VIH. Cette proportion est plus élevée en Afrique, particulièrement en Afrique subsaharienne où jusqu'à 75 % des tuberculeux sont co-infectés par le VIH.

D'autre part, la tuberculose est l'infection opportuniste la plus fréquente parmi les individus infectés par le VIH et constitue souvent la première manifestation de la maladie due au VIH (SIDA). Enfin, au cours des traitements antituberculeux, ou dans les suites de ceux-ci, la létalité est plus élevée parmi les patients infectés par le VIH, que chez ceux qui en sont indemnes.

1.2.2 Avantages d'un diagnostic précoce de l'infection par le VIH

Puisque la tuberculose est la principale infection opportuniste de l'infection par le VIH, il faut rechercher l'infection par le VIH chez tous les tuberculeux. Plus tôt on dépiste l'infection par le VIH chez quelqu'un, plus tôt on peut lui offrir des conseils et un traitement préventif susceptible de réduire l'incidence des infections opportunistes, de prolonger sa vie et de réduire la possibilité de transmission supplémentaire. Cette pratique permet aussi de donner l'occasion de proposer diagnostic et soins au partenaire du patient qui court un risque élevé de contamination tant par le VIH que par BK.

1.2.3 Prendre en compte l'angoisse du patient

L'infection par le VIH et la tuberculose sont toutes deux des maladies lourdement chargées de préjugés et potentiellement mortelles ; le patient qui en est atteint en ressent une telle angoisse qu'il peut être conduit à se sentir très vulnérable et perdu. Et cet état est particulièrement accentué lorsqu'on

vient juste de porter le diagnostic de tuberculose et qu'il se trouve face à la possibilité d'être, en plus, VIH positif. Il faut absolument évaluer son état d'esprit, ses sentiments et son niveau de compréhension du VIH/SIDA afin d'y répondre de manière appropriée. Tout comme dans le cas de la tuberculose, la réaction du patient à la possibilité d'avoir été infecté par le VIH variera selon :

- ce qu'il sait et ce qu'il comprend de l'infection,
- une expérience qu'il aurait acquise personnellement ou par l'intermédiaire de membres de sa famille ou d'amis qui auraient contracté le VIH,
- l'accès aux soins et au traitement anti-VIH/SIDA, y compris le traitement antirétroviral (ART).

1.2.4 Entretien la confiance du patient et la confidentialité

Il est essentiel d'établir une relation de bonne qualité avec le patient pour entretenir la confiance du patient dans l'agent de santé et dans le service qui lui est fourni. Ceci implique que l'on s'engage clairement à préserver l'anonymat du patient et que l'on écarte toute discrimination.

1.2.5 Documentation

Il faut enregistrer les faits clairement, rapidement et de manière exacte en suivant les directives et les procédures en place afin d'assurer des soins appropriés aux patients qui se révèlent positifs pour le VIH. Le Programme National de lutte contre la Tuberculose (PNT) doit surveiller le nombre de patients testés et les tendances qui en résultent.

1.3 Moyens

- Les conditions dans lesquelles on propose la sérologie du VIH aux tuberculeux doivent être acceptées et clairement déterminées par le PNT, le programme national de lutte contre le SIDA (PNS) et les prestataires de services locaux ; c'est ainsi que des directives nationales et locales précisent qui propose le test, qui collecte les prélèvements, qui réalise le test, qui annonce les résultats au patient et comment et par qui les soins qui en découlent seront offerts.
- La discrimination et les préjugés empêchent encore beaucoup de gens d'accepter un test VIH,¹⁹ particulièrement si l'agent de santé qui propose le test n'a pas été correctement formé et/ou n'est pas familiarisé

avec la procédure. Tous les personnels qui ont à participer à ce type de discussions doivent être conscients de leurs propres opinions et sentiments au sujet du VIH/SIDA et doivent faire abstraction de leurs propres préjugés.

- Lorsque l'on forme des personnels à proposer la sérologie du VIH, il faut les encourager à exprimer leur point de vue et leurs inquiétudes et même à se faire tester eux-mêmes afin de mieux comprendre la procédure et comprendre ce que ressentent les patients avec lesquels ils travaillent.
- Il est peu probable que l'offre de dépistage du VIH soit efficace sans accès à des services offrant à la fois la prévention, le traitement et les soins pour cette maladie.¹⁸ La proposition de dépistage doit être assortie de l'assurance que, si sa sérologie se révélait être positive, le patient pourrait bénéficier d'un soutien supplémentaire et d'un traitement préventif.
- Il faut mettre en place un système de formation et de supervision des dispensateurs de soins afin d'assurer leur aptitude à mener la discussion qui doit mener au test et aux conseils qui suivent la communication des résultats. L'agent de santé qui propose des sérologies VIH doit avoir des connaissances suffisantes à propos de la tuberculose aussi bien que du VIH, de la manière dont ces maladies influent l'une sur l'autre et du traitement disponible. Il pourra ainsi donner au patient une information exacte et répondre à ses questions. Il peut être utile de disposer de tracts qui appuient les messages, mais ils peuvent n'être ni disponibles, ni en accord avec certaines dispositions et ils ne doivent jamais remplacer la discussion en tête-à-tête.
- L'agent de santé a besoin de disposer d'un espace convenable pour parler ouvertement, en toute confiance avec le patient, tout en préservant son intimité.
- Pour effectuer les sérologies, il faut disposer des moyens techniques et du personnel de laboratoire compétent. Il faut en outre avoir mis en place un mécanisme qui permette le retour des résultats tout en en sauvegardant la confidentialité. Surtout si des tests rapides sont pratiqués par des personnels qui ne sont pas des spécialistes de laboratoire, il faut mettre en place un système d'assurance qualité.
- Il faut mettre en place un système qui soit conforme aux directives concernant le dossier du patient (par exemple la fiche de traitement), et qui enregistre le fait que le test VIH a été proposé au patient, s'il a été pratiqué et quand.¹⁵

- Dans les établissements de soins, il faut appliquer les meilleures mesures de lutte contre l'infection possible, afin de réduire le risque de transmission de la tuberculose à des patients ou des personnels qui seraient déjà infectés par le VIH.²⁰

1.4 Pratique professionnelle

1.4.1 Avant de pratiquer le test VIH

Avant toute chose, le professionnel de santé doit faire en sorte de savoir si le patient connaît déjà ou non son statut vis-à-vis du VIH. Si le test le plus récent pratiqué chez le patient était négatif, le professionnel de santé doit discuter de la nécessité de le répéter, selon l'ancienneté du test, la conduite à risque du patient et le risque d'exposition à l'infection par le VIH pendant ce temps. Si le statut à l'égard du VIH est inconnu, ou s'il faut un nouveau test, le patient a besoin :

- de comprendre les objectifs, les risques et le bénéfice selon que l'on pratique ou non la sérologie du VIH,
- de se sentir parfaitement informé et capable de choisir si on doit ou non pratiquer cet examen.

L'ONUSIDA recommande que l'offre de sérologie VIH se fonde sur une approche conforme aux Droits de l'Homme, fondée sur les « 3 C » : Confidentielle, assortie de Conseils et Consentie.¹⁹

1.4.2 Confidentialité

Le patient doit être certain que son anonymat sera sauvegardé en toutes circonstances.

1.4.3 Conseil

La discussion et le conseil qui précèdent le test doivent inclure :

- l'évaluation des connaissances du patient à propos du VIH, de la compréhension qu'il a de cette maladie et de ses liens avec la tuberculose,
- un examen à la recherche de tout signe évocateur de l'infection par le VIH (voir Annexe 2),
- une description de ce que le test comporte,
- des précisions indispensables : quand les résultats arriveront, et comment ils seront communiqués au patient,

- une discussion à propos des conséquences que pourraient avoir un résultat positif ou un résultat négatif,
- une information à propos des soins et du traitement dont le patient pourrait bénéficier si le résultat s'avérait positif,
- une information au sujet de la transmission du VIH et de la réduction du risque, selon le cas.

1.4.4 Consentement

Selon l'ONUSIDA, pour que le patient puisse donner un consentement réellement éclairé, il faut lui avoir donné au moins les éléments d'information suivants :¹⁹

- L'intérêt clinique et de prévention d'avoir pratiqué le test
 - intérêt pour la santé puisqu'on dispose de traitements,
 - connaître son statut quant au VIH peut calmer l'anxiété,
 - un test positif peut inciter le patient à avoir des comportements réduisant ses activités à risque,
 - c'est aussi une occasion pour réduire le risque de transmission aux autres.
- Le fait que le patient conserve le droit de refuser : la procédure lancée par l'agent de santé doit inclure la possibilité pour le patient de refuser le test lorsqu'il est inclus dans le bilan de manière systématique.
- Quels services de suivi lui seront proposés.
- Dans l'hypothèse d'un résultat positif du test, l'importance qu'il y a d'informer du risque qu'il court quiconque ignorerait sans cela qu'il était exposé au risque d'être infecté par le VIH.
- Si le patient choisit de ne pas bénéficier du test, l'agent de santé doit pendant les visites que le patient fera par la suite pour ses soins et son traitement antituberculeux :
 - découvrir pourquoi le patient préférerait ne pas bénéficier du test,
 - répéter l'intérêt du dépistage et les soins dont le patient pourrait bénéficier lors d'examens cliniques ultérieurs,
 - inciter le patient à éviter de s'exposer au VIH et/ou prévenir la transmission du VIH à son/ses partenaire/s sexuel/s.
- Si le patient donne son consentement, il faut faire le prélèvement nécessaire, ou adresser le patient à l'endroit convenable, conformé-

ment aux dispositions locales. Le patient doit aussi être informé du moment et de l'endroit où il recevra les résultats. Lorsqu'on dispose des tests rapides, cela peut être fait dans la demi-heure après l'exécution du test.

Nota bene : Voir en Annexe 3 un exemple de texte de conseils avant le dépistage.

1.4.5 Après la sérologie VIH

- Les résultats, quels qu'ils soient, doivent être donnés de manière confidentielle, avec égards et tact.
- Si le résultat est négatif, il faut donner des conseils d'éducation au patient afin qu'il se protège de l'infection et reste VIH négatif pendant toute sa vie. Ces conseils doivent être réitérés pendant toute la durée du traitement antituberculeux.
- Si le résultat est positif, les conseils suivant le dépistage doivent comprendre :
 - des conseils pour expliquer au patient comment il peut se protéger et protéger les autres,
 - une éducation pour qu'il puisse avoir des relations sexuelles plus sûres et, si nécessaire, sur l'utilisation du préservatif et où s'en procurer,
 - une information à propos du traitement du VIH disponible localement et ce qui s'y rapporte,
 - une discussion sur les points affectifs, sociaux et économiques concernant le VIH,
 - une information à propos des services d'aide disponibles, selon les besoins et les préférences du patient,
 - une discussion à propos de l'opportunité pour le patient de révéler lui-même son état, et de pousser son ou ses partenaires sexuels à se faire tester, tout en faisant la part de ce qui peut en résulter, par exemple, le reproche, la violence ou l'abandon.²¹

Nota bene : Il peut ne pas être possible, ou avisé, de traiter dès la première fois tous les sujets qu'il faudra aborder. Le conseil d'après dépistage doit être poursuivi pendant toute la durée du traitement antituberculeux et au-delà quand il sera prodigué par le service qui continue les soins au patient (voir Norme VII.2). Voir également en Annexe 3 des exemples de textes de conseils après dépistage.

- Orientation du patient vers les services compétents, comme on lui en a déjà parlé,
- Enregistrement clair, soigneux, exact et rapide des résultats selon les procédures en vigueur.

1.5 Résultats

Le dépistage du VIH sera proposé conformément aux protocoles en vigueur, et la manière dont il est offert sera contrôlée. Les patients trouvés positifs recevront les soins appropriés et le traitement disponible localement ; les patients négatifs recevront les soins et le soutien nécessaires pour qu'ils le demeurent.

2. Norme : Soins aux patients co-infectés par le VIH et la tuberculose

Correctement traité, un tuberculeux qui souffre d'une infection associée par le VIH a les mêmes chances de guérir de sa tuberculose qu'un tuberculeux sans VIH.* La priorité absolue est de traiter efficacement la tuberculose du patient afin de lui donner les meilleures chances de guérison.¹⁵ S'il reçoit le soutien, les conseils et le traitement adaptés, un patient VIH positif peut rester dans un bon état de santé.

2.1 Énoncé de la norme

Le patient reçoit le traitement prophylactique contre les infections opportunistes communes, le soutien et l'information dans l'optique de rester en bonne santé malgré le VIH, y compris, si nécessaire, avec des médicaments antirétroviraux, tout en suivant son traitement antituberculeux avant d'être transféré pour la suite des soins.

2.2 Argumentaire

2.2.1 *Traitement pour la tuberculose*

Le traitement de la tuberculose par le protocole standardisé doit être considéré comme une priorité, car, sans traitement, une tuberculose peut être rapidement fatale pour quelqu'un qui est porteur d'une infection par le VIH.

* Guide Orange Chapitre III.B.1

2.2.2 Prévention des autres maladies

Les personnes infectées par le VIH sont sensibles à toutes sortes d'infections respiratoires, gastro-intestinales, cutanées et orales, neurologiques et sexuellement transmises.¹⁷ On peut réduire le risque de beaucoup d'infections bactériennes banales aussi bien que de celles qui sont plus habituellement associées à l'infection par le VIH, grâce à certains traitements préventifs, tels que la prophylaxie par le cotrimoxazole, qui doit être envisagée chez tous les tuberculeux infectés par le VIH.¹⁵ Il est recommandé de commencer le traitement préventif 2 semaines après le début du traitement antituberculeux car tous deux peuvent être la cause d'effets secondaires semblables, comme des éruptions cutanées ou des hépatites. De même, il faut commencer le traitement antituberculeux avant de commencer le traitement antirétroviral, si ce traitement est nécessaire.

On peut également prévenir certaines infections opportunistes par des mesures pratiques, telles une bonne hygiène générale, surtout en se lavant régulièrement les mains, chauffant l'eau à boire jusqu'à l'ébullition et pratiquant des relations sexuelles plus sûres.

2.2.3 Traitement antirétroviral

Le traitement antirétroviral (ART) n'est pas une urgence, et on peut mettre en œuvre d'autres composantes du traitement de l'infection par le VIH avant que le patient commence l'ART. L'objectif de l'ART est d'entretenir ou de rétablir les capacités immunitaires du patient en supprimant la réplication du virus, et par là d'empêcher le patient d'être susceptible aux maladies liées au VIH.

2.2.4 La décision de commencer un ART

Si on dispose des médicaments antirétroviraux (ARV), les patients infectés par le VIH peuvent être préparés à commencer l'ART en fonction de la gravité de leur état. Pour aider les personnes qui doivent décider du moment où l'ART doit être commencé, l'OMS a établi un système de paliers utilisant des indicateurs, comme le degré d'immunodéficience fondé sur la numération des CD4 (lorsqu'elle est possible), ou la présence d'autres maladies liées au VIH. Il faut une observance de très haut niveau pour éviter l'apparition de résistances et les échecs de traitement ; il est donc d'une importance capitale que les patients ne commencent leur traitement qu'après avoir été éduqués de manière approfondie à propos des effets adverses possibles, des dosages, et de l'importance d'une stricte observance.¹⁵

2.2.5 Importance de l'observance de l'ART

Tout doit être mis en œuvre pour offrir au patient toute l'assistance possible pour lui permettre de parvenir à observer le protocole de traitement. Pour que l'ART soit efficace, il faut que le patient se conforme strictement au traitement. Dans leur étude, Paterson et collaborateurs concluent que le fait de prendre 95 % des médicaments ARV prescrits donne au patient 80 % de chances d'arrêter la répllication virale; mais cette possibilité tombe à 20 % dès que le patient prend moins de 80 % des doses.²²

2.2.6 Complications possibles

La prise de médicaments antirétroviraux en même temps qu'un traitement antituberculeux peut induire des interactions médicamenteuses que le patient ne pourra pas supporter. Cette association impose aussi la prise d'un très grand nombre de comprimés ce qui peut être un obstacle à l'observance des traitements. L'ART peut d'autre part être la cause d'une exacerbation de la tuberculose lors du rétablissement du système immunitaire.¹⁵ Il peut aussi arriver que les interactions médicamenteuses altèrent l'efficacité de certains ARV ou de la rifampicine.

Dans l'idéal, il ne faut pas commencer d'ART avant la fin et le succès du traitement antituberculeux. Mais si le patient est très malade, il peut être nécessaire d'instaurer simultanément un ART; dans ce cas, il faut faire appel à la participation d'un professionnel de santé rompu à la fois au traitement antituberculeux et à l'ART qui saura identifier toute complication et s'en occuper convenablement.

2.2.7 Prévention de la transmission du VIH

Tout patient dépisté positif pour le VIH doit être éduqué pour éviter de le transmettre aux autres. Il faut conseiller le patient pour qu'il puisse avoir des relations sexuelles plus sûres et qu'il évite les conduites à haut risque telles que partager les aiguilles avec des tiers s'il se drogue par injections.

La transmission du VIH de patient à patient dans les établissements de santé peut être évitée si on respecte les procédures recommandées pour la stérilisation des matériels médicaux, chirurgicaux et dentaires, et si, plus généralement, la pratique des injections est réduite au minimum. Rarement, il peut arriver que le personnel soit infecté en se piquant avec des aiguilles ou en se blessant avec d'autres instruments coupants ou tranchants. Ces risques sont considérablement réduits si on respecte les procédures des

précautions universelles de prévention de l'infection et si les instruments piquants et tranchants sont jetés dans des conditions de sécurité conformes aux directives locales.¹⁷

2.2.8 Soutien et conseil en cours de traitement

Le patient peut être bouleversé en apprenant qu'il est infecté par le VIH en plus de la tuberculose. Il est essentiel d'évaluer les réactions du patient et de répondre convenablement, de telle sorte qu'il prenne confiance dans les soins proposés. Il faut révéler son statut VIH au patient, mais là encore, il peut être préférable de prendre du temps pour donner au patient le temps de s'habituer au diagnostic et de parvenir à comprendre sa maladie.

2.2.9 Évaluer les besoins d'information du patient

Il est essentiel que le patient reçoive l'information nécessaire pour l'aider à rester en bonne santé. Les points à traiter peuvent être nombreux, mais il est important que cette information soit apportée en prenant le temps nécessaire car le patient peut avoir des difficultés à enregistrer une grande quantité d'informations alors qu'il est désemparé. Le patient qui vient d'apprendre sa double infection doit voir son besoin d'information concernant le VIH évalué de la même façon dont on l'avait fait pour la tuberculose (voir la norme IV.1). On ne peut pas présupposer que le patient va assimiler tout ce qu'on lui dit, c'est pourquoi il est important de vérifier ce qu'il a compris et l'inciter à poser des questions.

2.2.10 Liaisons avec d'autres services

Le patient aura sans doute des besoins complexes relevant éventuellement de services différents que peuvent offrir des organisations locales extérieures au CDT. Il faut mettre le patient au courant de l'existence dans la communauté, localement, d'autres organisations où il peut trouver de l'aide. On ne doit adresser un patient à un autre service qu'avec son consentement explicite, car il faut absolument sauvegarder le secret médical si on veut gagner sa confiance dans le service.

2.2.11 Documentation

Les documents doivent être tenus à jour de manière claire, rapide et exacte afin de pouvoir suivre les progrès de chaque patient et son traitement. La manière dont sont consignés les renseignements concernant les patients co-infectés doit être conforme aux directives et procédures nationales.

2.3 Moyens

- Le Programme National de lutte contre la Tuberculose et le Programme National de lutte contre le SIDA doivent s'associer pour élaborer des planifications, des directives et des principes communs pour le traitement et les soins à donner aux patients co-infectés par la tuberculose et le VIH. Ceci doit inclure les instructions pour la tenue des documents.
- Il faut des personnels compétents à la fois dans le traitement et les soins pour la tuberculose et pour le VIH.
- Le contrôle des soins et le contrôle médical se feront avec la même compétence pour chacune des deux maladies.
- Il faut veiller à maintenir l'espace de confidentialité.
- Fiabilité de l'approvisionnement et du stockage des médicaments et du matériel de laboratoire destinés au traitement et à la surveillance de la tuberculose et des infections les plus fréquemment liées au VIH (comme la prophylaxie par le cotrimoxazole).
- Éducation de groupes concernant divers thèmes en relation avec le traitement, la sécurité des relations sexuelles et la prévention d'infections supplémentaires.
- Accès à divers services d'aide susceptibles de proposer des soins supplémentaires aux patients, selon leurs besoins.
- Des personnels formés avec un accès à l'information: guides OMS, PCIMAA, ONUSIDA.
- Procédures de lutte contre la tuberculose et le VIH en place conformes aux directives de l'OMS.^{17,23}
- Un système d'orientation du patient qui assure la continuité des soins après la fin du traitement antituberculeux.

2.4 Pratique professionnelle

Une fois que les diagnostics de tuberculose et de VIH ont été posés, l'agent de santé doit évaluer le patient co-infecté à l'occasion des rendez-vous ultérieurs de manière continue. Il devra s'intéresser aux domaines suivants :

- Ce que le malade comprend de la tuberculose et du VIH, comment ils se transmettent et comment ils se traitent.

- La présence de maladies liées au VIH et qui peuvent ou non nécessiter un traitement.
- L'empressement du patient à commencer un ART, et sa capacité à observer le traitement.
- Les aspects psychologiques qui peuvent interférer avec les soins ou le traitement.
- Les sentiments du patient à l'idée de révéler à des tiers son état de tuberculeux et VIH positif.
- Les effets adverses que le patient subit éventuellement et quel médicament peut en être la cause.

Après ces évaluations :

- L'information de soutien pertinente peut être donnée plus tard, quand le patient sera plus à même d'en éprouver le besoin et de l'assimiler.
- Avec son consentement, on peut orienter le patient vers d'autres services selon ses besoins et les services disponibles localement.
- On est capable de s'occuper avec compétence des effets adverses de médicaments qu'ils soient liés au traitement antituberculeux[†] ou au traitement contre le VIH.¹⁷

- Si le patient est sous ART, on doit effectuer les vérifications suivantes :
 - Être attentif à toute modification de l'état du patient ; par exemple, le gain de poids et la disparition d'infections opportunistes peuvent signifier une bonne réponse au traitement ; la numération des CD4 peut aussi être utilisée, mais elle n'est pas toujours disponible.

Nota bene: Le professionnel de santé doit être bien conscient de la possibilité d'un syndrome de restauration immunitaire (IRIS: immune reconstitution syndrome) qui peut aggraver la tuberculose alors même que le système immunitaire est en train de se rétablir.

- S'assurer que le protocole et les doses prescrites sont conformes aux directives nationales.
- Le laboratoire est contrôlé selon les directives locales.¹⁶
- L'observance par le patient du protocole prescrit.

[†] Guide Orange Chapitre II.A.4.4

- Les principes de l'aide à l'observance de l'ART sont les mêmes que pour le traitement antituberculeux, à savoir: des systèmes sont mis en place pour garantir la disponibilité des médicaments et leur gratuité, la participation de la famille ou de membres de la communauté, le soutien psychologique, l'utilisation de piluliers et de plaquettes-doses et de TDO partout où cela est possible.¹⁶
- Le professionnel de santé préparera le patient à son orientation vers une formation compétente pour assurer la continuité des soins et du traitement que nécessite son infection par le VIH.

2.6 Résultats

Les patients co-infectés par le BK et le VIH bénéficieront d'un traitement antituberculeux complet et réussi, tout en recevant l'aide, les soins et le traitement pour le VIH, puis ils seront orientés vers les services compétents pour continuer à recevoir les soins dont ils ont besoin à cause de leur infection par le VIH.

Tableau VII.1 À propos de l'ART

L'OMS recommande l'usage de certains protocoles d'ART standardisés de première ou de seconde ligne.¹⁶

Toute décision concernant l'ART, quand commencer et quel protocole de traitement utiliser doit se fonder sur les directives et les procédures nationales. Un ART peut être commencé 2 semaines à 2 mois après le début du traitement antituberculeux, c'est-à-dire lorsqu'il est certain que le patient tolère les médicaments, au début de la phase de continuation, ou quand le traitement antituberculeux est terminé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Enarson D. A, Rieder H. L, Arnadottir T, Trébuçq A. Management of tuberculosis: a guide for low-income countries. 5th ed. Paris, France: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, 2000.
2. World Health Organization. Treatment of tuberculosis: guidelines for national programmes. 2nd ed. WHO/TB/97.220. Geneva, Switzerland: WHO, 1997.
3. World Health Organization. Operational guide for national tuberculosis control programmes on the introduction and use of fixed-dose combination drugs. WHO/CDS/TB/2002.308 – WHO/EDM/PAR/2002. Geneva, Switzerland: WHO, 2002.
4. World Health Organization. The Global Plan to Stop TB 2006 – 2015: actions for life towards a world free of tuberculosis. Geneva, Switzerland: WHO, 2006.
5. World Health Organization. Compendium of indicators for monitoring and evaluating national tuberculosis programmes. WHO/HTM/TB/2004.344. Geneva, Switzerland: WHO, 2004.
6. Luthbert J. M, Robinson L. The Royal Marsden Hospital manual of standards of care. London, UK: Blackwell Scientific Publications, 1993.
7. Bryar R. M, Griffiths J. M. Practice development in community nursing: principles and processes. London, UK: Arnold, 2003.
8. Griffiths J. M, Leeming A, Bryar R. M. Chapter 5: Evaluating developments in practice In: Bryar R. M, Griffiths J. M, eds. Practice development in community nursing: principles and processes. London, UK: Arnold, 2003.
9. World Health Organization, International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, Royal Netherlands Tuberculosis Association. Revised international definitions in tuberculosis control. *Int J Tuberc Lung Dis* 2001; 5: 213-215.
10. Enarson P, Enarson D. A, Gie R. Management of the child with cough or difficulty breathing: a guide for low-income countries. 2nd ed. Paris, France: International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, 2005.
11. Donovan J, Blake R. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Soc Sci Med* 1992; 34: 507-513.
12. Rieder H. L. Contacts of tuberculosis patients in high-incidence countries. *Int J Tuberc Lung Dis* 2003; 7 (Suppl 3): S333-S336.
13. Crofton J, Horne N, Miller F. *Clinical Tuberculosis*. London, UK: TALC/The Macmillan Press Ltd, 1999.
14. World Health Organization. Management of tuberculosis training for health facility staff. C: Treat TB patients. WHO/CDS/TB/2003.313c. Geneva, Switzerland: WHO, 2003.
15. Fujiwara P. I, Clevenergh P, Dlodlo R. A. Management of adults living with HIV/ AIDS in low-income, high-burden settings, with special reference to persons with tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis* 2005; 9: 946-948.

16. World Health Organization. Scaling up antiretroviral therapy in resource-limited settings: treatment guidelines for a public health approach. Geneva, Switzerland: WHO, 2004.
17. World Health Organization. TB/HIV: a clinical manual. 2nd ed. WHO/HTM/TB/2004.329. Geneva, Switzerland: WHO, 2004.
18. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Report: Consultative meeting on HIV testing and counselling in the Africa Region. UNAIDS/05.07E. Geneva, Switzerland: UNAIDS, 2004.
19. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Policy statement on HIV testing. Geneva, Switzerland: UNAIDS, 2004.
20. Granich R, Binkin N. J, Jarvis W. R, et al. Guidelines for the prevention of tuberculosis in resource-limited settings. WHO/CDS/TB/99.269. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1999.
21. World Health Organization. Chronic HIV care with ARV therapy: integrated management of adolescent and adult illness – interim guidelines for first-level health workers. WHO/CDS/IMAI/2004.2. Geneva, Switzerland: WHO, 2004.
22. Paterson D. L, Swindells S, Mohr J, et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med* 2000; 133: 21-30.
23. World Health Organization. Guidelines for the prevention of tuberculosis in health care facilities in resource-limited settings. WHO/TB/99.269. Geneva, Switzerland: WHO, 1999.

LECTURES COMPLÉMENTAIRES

1. Macq J C M, Theobald S, Dick J, Dembele M. An exploration of the concept of directly observed treatment (DOT) for tuberculosis patients: from a uniform to a customised approach. *Int J Tuberc Lung Dis* 2003; 7: 103-109.
2. Palacios E, Guerra D, Llaro K, et al. The role of the nurse in the community-based treatment of multidrug-resistant tuberculosis (MDR-TB). *Int J Tuberc Lung Dis* 2003; 7: 343-346.
3. Pratt R. J, Grange J. M, Williams V. G. Tuberculosis: a foundation for nursing and healthcare practice. London, UK: Arnold, 2005.
4. World Health Organization. What is DOTS: a guide to understanding the WHO-recommended TB control strategy known as DOTS. WHO/CDS/TB/99.270. Geneva, Switzerland: WHO, 1999.
5. World Health Organization. WHO Report 2005. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. WHO/HTM/TB/2005.349. Geneva, Switzerland: WHO, 2005.

Annexe 1 : Outil de mise en œuvre

Norme :

Personne responsable : Date :

	Qui devrait être impliqué? Partenaires clés	Quelles ressources sont nécessaires ? Matériaux/temps/espace	Qui doit faire quoi ? L'action doit être entreprise par qui ?	Date prévue d'achèvement ?
Passer en revue et trouver un accord sur les normes selon le contexte local				
Évaluer les pratiques et identifier des variations (changements nécessaires pour atteindre la norme)				
Développer un plan d'action				

	Qui devrait être impliqué? Partenaires clés	Quelles ressources sont nécessaires ? Matériaux/temps/espace	Qui doit faire quoi ? L'action doit être entreprise par qui ?	Date prévue d'achèvement ?
Mettre en œuvre le changement				
Évaluation de la pratique clinique par rapport aux normes				
Évaluation des domaines où le changement est nécessaire				

Annexe 2: Aspects cliniques évocateurs de la co-infection de patients tuberculeux par le VIH¹⁷

Antécédents	Infection sexuellement transmise Zona, qui laisse souvent une cicatrice Infections bactériennes sévères (sinusite, bactériémie, pyomyosite) Tuberculose traitée récemment
Symptômes	Perte de poids (> 10 kg, ou > 20 % du poids d'origine) Diarrhée (depuis plus d'un mois) Douleur rétrosternale à la déglutition (évoque une candidose œsophagienne) Sensation de brûlure des pieds (neuropathie périphérique sensitive)
Signes	Cicatrice de zona Éruption papuleuse cutanée prurigineuse Sarcome de Kaposi Lymphadénopathie généralisée symétrique Candidose orale Perlèche Leucoplasie orale chevelue Gingivite nécrosante Ulcération aphtheuse géante Ulcération génitale persistante douloureuse

Annexe 3: Exemples de documents de conseils avant et après sérologie pour le VIH*

Exemple d'argumentation de conseils avant test du VIH

L'infection par le VIH est courante parmi les tuberculeux de.....
Notre établissement propose à tous les tuberculeux de se faire tester pour le VIH parce qu'il y a de nombreux avantages à savoir si vous êtes infecté ou non. Parmi ces avantages :

- Pouvoir vous faire soigner pour le VIH si vous êtes infecté et améliorer ainsi votre état de santé.
- Éviter de contaminer les autres.
- Si vous êtes une femme, vous pourrez être adressée à un service de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.
- Vous pourrez organiser votre avenir.

Pour être sûr que vous avez tous les soins que nécessite votre état, il est important de savoir si vous avez ou non le VIH. À moins que vous refusiez, nous allons vous tester aujourd'hui pour le VIH. Si vous avez des questions à poser à ce sujet, je vais y répondre.

Exemple d'argumentation de conseils après test du VIH (résultat négatif)

Le résultat de votre test VIH est négatif. Il est important que vous n'attrapiez pas le VIH pendant toute votre vie. L'infection VIH est fréquente dans notre communauté. Vous devez éviter d'avoir des rapports sexuels non protégés avec un partenaire qui est positif pour le VIH, ou dont vous ne savez pas s'il est positif ou non. Il arrive que dans un couple les résultats soient différents. Vous nous avez déjà dit que vous avez une femme. Savez-vous si elle a déjà eu un test pour le VIH? (Supposons qu'il ne sait pas :)

Dans ce cas, je vous conseille d'aller ensemble à, où on la conseillera et où on lui fera le test.

Si elle n'a pas le VIH, vous pouvez faire ce que vous voulez ensemble, mais en vous rappelant que vous devez rester fidèle l'un à l'autre.

Si votre femme est positive pour le VIH, vous devez avoir des relations sexuelles protégées, et toujours utiliser un préservatif.

Il serait bon de ne pas avoir de relation sexuelle jusqu'à ce que votre femme soit testée et qu'on ait vérifié si elle a le VIH.

Il y a des préservatifs au dispensaire et vous pouvez en prendre quelques-uns.

J'espère que vous allez demander à votre femme de se faire tester avant votre prochain rendez-vous ; nous pourrons en reparler ce jour-là.

Avez-vous des questions à poser ?

Exemple d'argumentation de conseils après test du VIH (résultat positif)

Je sais à quel point cela peut être difficile de recevoir ce résultat, d'apprendre que vous êtes positif au VIH. Il est normal que vous vous sentiez bouleversé et accablé pour le moment. Vous avez besoin d'un peu de temps pour vous y faire, et je sais très bien qu'au bout d'un moment vous arriverez à vous en sortir. Ce dispensaire est là pour vous aider. Et puis la plupart des gens sont soulagés de pouvoir parler à quelqu'un de leurs problèmes et de trouver un appui. Avez-vous quelqu'un à qui parler de ce qui vous arrive aujourd'hui ?

En plus de l'aide de votre famille, vous avez besoin d'un traitement médical qui peut vous aider à vous sentir mieux même si vous avez à la fois la tuberculose et une infection par le VIH. Dans ce centre, nous pratiquons d'autres tests pour le VIH, comme la numération des CD4.

Comme vous le savez, on peut attraper le VIH par les relations sexuelles. Il est donc important que votre mari soit testé immédiatement pour savoir où il en est. Croyez-vous qu'il accepterait de venir dans ce dispensaire avec vous la prochaine fois que vous viendrez ? Étant donné que vous prenez votre traitement antituberculeux dans ce dispensaire, nous pouvons aider votre famille en faisant le dépistage des deux maladies.

Avez-vous des questions à poser ?

* À partir d'exemples utilisés en pratique dans des régions du Zimbabwe et qui s'appuient sur des matériels développés par les CDC (Centers for Disease Control and Prevention. Diagnostic HIV counseling and testing in TB clinical settings. Atlanta, GA, USA: CDC, 2005).

ISBN: 978-2-914365-33-8