

BONNES PRATIQUES DE SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE TUBERCULOSE

Guide pour Les Pays a Faibles Revenus

**Deuxième Édition
2017**

BONNES PRATIQUES DE SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE TUBERCULOSE

Guide pour Les Pays a Faibles Revenus

2017

Comité de rédaction de la deuxième édition

Gini Williams

Carrie Tudor, Conseil international des infirmières

Sirinapha Jittimane, Ministère de la Santé publique, Thaïlande

Evita Biraua, Agence nationale de la tuberculose et des maladies respiratoires, Lituanie

Paula I. Fujiwara, L'Union

Riitta Dlodlo, L'Union

Rajita Bhavaraju, Institut mondial sur la tuberculose, Faculté de médecine du New Jersey, Université Rutgers

Ann Raftery, Centre international Curry sur la tuberculose, Université de Californie, San Francisco

Contributeurs

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

Le Groupe de travail sur la mise en oeuvre des bonnes pratiques de la Sous-section Infirmier(e)s et professions apparentées de L'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires (L'Union)

Le Conseil international des infirmières (CII)

Cette publication a été rendue possible grâce au soutien de L'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires (L'Union), en vertu de l'accord de coopération 5U52PS004641-02 des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis, et à une subvention d'United Way Worldwide généreusement fournie par la Fondation Lilly au Conseil international des infirmières pour le compte du Partenariat Lilly contre la tuberculose multirésistante.

Table des matières

	Abbreviations	iii
1	Introduction	1
2	Mise en œuvre des bonnes pratiques : comment utiliser le guide	3
2.1	Élaboration des normes	3
2.2	Élaborer des normes de bonne pratique pour les soins antituberculeux	3
2.3	Audit des pratiques cliniques	5
2.4	Évaluation des soins prodigués aux patients atteints de tuberculose	6
2.5	L'amélioration de la pratique au service de la recherche opérationnelle	7
3	Identification des cas de tuberculose active	8
3.1	Norme : Évaluation d'un cas suspect de tuberculose	8
3.1.1	Énoncé de la norme	8
3.1.2	Argumentaire	8
3.1.3	Moyens	12
3.1.4	Pratique professionnelle	13
3.1.5	Résultats	14
3.2	Norme : Prélèvement d'échantillons d'expectoration pour le diagnostic	14
3.2.1	Énoncé de la norme	14
3.2.2	Argumentaire	14
3.2.3	Moyens	16
3.2.4	Pratique professionnelle	16
3.2.5	Résultats	18
4	Le début du traitement : prise en charge des patients, de leur famille et des contacts proches	19
4.1	Norme : Enregistrement et soins aux nouveaux patients	19
4.1.1	Énoncé de la norme	19
4.1.2	Argumentaire	20
4.1.3	Moyens	23
4.1.4	Pratique professionnelle	24
4.1.5	Résultats	26
4.2	Norme : Début du traitement : planification d'un DOT pendant la phase intensive	27
4.2.1	Énoncé de la norme	27
4.2.2	Argumentaire	27
4.2.3	Moyens	28
4.2.4	Pratique professionnelle	30
4.2.5	Résultats	30
4.3	Norme : Recherche des contacts et enquête	30
4.3.1	Énoncé de la norme	30
4.3.2	Argumentaire	30
4.3.3	Moyens	32
4.3.4	Pratique professionnelle	32
4.3.5	Résultats	33
5	Soins pendant la phase intensive : encourager l'assiduité au traitement	34
5.1	Standard : Patient care and monitoring	34
5.1.1	Énoncé de la norme	34
5.1.2	Argumentaire	34

5.1.3	Moyens	36
5.1.4	Pratique professionnelle	40
5.1.5	Résultats	41
5.2	Norme : Contacter les patients qui ne se présentent pas aux rendez-vous	41
5.2.1	Énoncé de la norme	41
5.2.2	Argumentaire	41
5.2.3	Moyens	42
5.2.4	Pratique professionnelle	43
5.2.5	Résultats	44
6	Soins pendant la phase de continuation	45
6.1	Norme : Évaluation du patient au moment du passage de la phase intensive à la phase de continuation	45
6.1.1	Énoncé de la norme	45
6.1.2	Argumentaire	45
6.1.3	Moyens	46
6.1.4	Pratique professionnelle	46
6.1.5	Résultats	47
6.2	Norme : Prise en charge pendant la phase de continuation	47
6.2.1	Énoncé de la norme	47
6.2.2	Argumentaire	47
6.2.3	Moyens	49
6.2.4	Pratique professionnelle	49
6.2.5	Résultats	50
6.3	Norme : Organisation du transfert	50
6.3.1	Énoncé de la norme	50
6.3.2	Argumentaire	50
6.3.3	Moyens	51
6.3.4	Pratique professionnelle	51
6.3.5	Résultats	51
7	Dépistage du VIH et soins aux patients co-infectés par la tuberculose et le VIH	52
7.1	Norme : Dépistage du VIH	52
7.1.1	Énoncé de la norme	52
7.1.2	Argumentaire	52
7.1.3	Moyens	53
7.1.4	Pratique professionnelle	54
7.1.5	Résultats	56
7.2	Norme : Soins aux patients co-infectés par la tuberculose et le VIH	56
7.2.1	Énoncé de la norme	56
7.2.2	Argumentaire	56
7.2.3	Moyens	58
7.2.4	Pratique professionnelle	58
7.2.5	Résultats	59
	Références	60
	ANNEXE 1 : Exemples d'outils pour l'évaluation, la planification et la mise en œuvre des pratiques	63
	ANNEXE 2 : Exemple d'outil pour le dépistage des symptômes de la tuberculose	64
	ANNEXE 3 : Aspects cliniques évocateurs d'une co-infection par le VIH chez les patients atteints de tuberculose	65
	ANNEXE 4 : Exemples d'argumentaires pour les entretiens pré- et post-dépistage du VIH	66

Sigles et acronymes

ARV	Antirétroviraux
BAAR	Bacille acido-alcoolique résistant
DOT	Traitement sous surveillance directe
DOTS	Traitement de courte durée sous surveillance directe
ITL	Infection tuberculeuse latente
LPA	Hybridation inverse sur bandelette
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PNLS	Programme national de lutte contre le sida
PNT	Programme national de lutte contre la tuberculose
TAR	Traitement antirétroviral
TB-MR	Tuberculose multirésistante
TB-RR	Tuberculose résistante à la rifampicine
TB-UR	Tuberculose ultrarésistante
TPC	Traitement préventif au co-trimoxazole
TPI	Traitement préventif à l'isoniazide
Union (L')	Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

1

Introduction

Le présent guide s'adresse au personnel médical chargé de dépister et de soigner les patients infectés par *Mycobacterium tuberculosis* (la bactérie responsable de la tuberculose) au sein des établissements de santé primaires, intermédiaires et de référence. Il repose sur l'idée que des soins de qualité sont la clé pour améliorer les résultats des programmes, et ce principe vaut désormais pour la réalisation des nouveaux objectifs centrés sur les personnes énoncés dans le *Plan mondial pour éliminer la tuberculose 2016-2020 : le changement de paradigme*¹, qui visent à « couvrir 90 % de toutes les personnes qui ont besoin du traitement de la tuberculose, y compris 90 % des gens dans des populations clés et atteindre un niveau d'efficacité du traitement d'au moins 90 % ».¹ Le présent guide reprend à son compte le principe de soins centrés sur le patient et basés sur les droits de l'homme exposé dans le *Plan mondial* et propose des solutions pratiques pour y parvenir.

On y trouve des conseils détaillés concernant les bonnes pratiques en matière de soins et de soutien aux personnes qui se présentent dans les établissements de santé avec des symptômes évocateurs de la tuberculose. Les conseils couvrent toutes les étapes de la prise en charge : depuis le diagnostic jusqu'à la fin du traitement, dans les cas où la maladie est avérée. Le terme « tuberculose » désigne tous les types de tuberculose, y compris les formes résistantes de la maladie, sauf indication contraire. Cette deuxième édition contient davantage d'informations sur la tuberculose pharmacorésistante, mais les principes sous-jacents des soins centrés sur le patient demeurent. Quelle que soit la durée ou la gravité de la maladie, l'état du patient doit toujours être évalué au cas par cas.

Les directives sont fondées sur les bonnes pratiques existantes et ont été rédigées en collaboration avec des membres infirmi(e)res exerçant dans des contextes très variés, mais essentiellement dans des régions à ressources limitées. Ce guide présente les vues du personnel technique de L'Union ainsi que celles du réseau des infirmier(e)s et professions apparentées formé par les membres de L'Union. Les bonnes pratiques sont présentées sous forme d'une succession de normes qui peuvent être facilement adaptées aux établissements de santé des pays à faibles et moyens revenus et qui visent à faciliter l'évaluation à l'aide de résultats mesurables. Chaque norme correspond à un point important du diagnostic ou du traitement de la tuberculose, conformément aux stratégies de prise en charge recommandées par L'Union^{2,3} et aux protocoles de traitement recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour la tuberculose pharmacosensible et la tuberculose pharmacorésistante.^{4,5} Tout au long du guide, des appels de note renvoient aux informations correspondantes tirées de deux autres guides de L'Union : *Prise en charge de la tuberculose : Guide des éléments essentiels pour une bonne pratique*, sixième édition, 2010 (connu sous le nom de *Guide orange*)² et *Guidelines for Clinical and Operational Management of Drug-Resistant Tuberculosis*, 2013 (connu sous le nom de *Guide sur la tuberculose pharmacorésistante*).³ D'autres ouvrages majeurs de référence sont énumérés à la fin du guide. Tous sont conformes aux stratégies recommandées à l'échelle internationale.

Le *Plan mondial*¹ établit un plan quinquennal chiffré en vue de faciliter la mise en œuvre de la *Stratégie 2016-2035 de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose*.⁶ La première édition du présent guide était fondée sur la stratégie de lutte contre la tuberculose mise au point par L'Union et adoptée officiellement par l'OMS sous le nom de « traitement de courte durée sous surveillance directe » (DOTS). La présente édition est conforme

à la *Stratégie pour mettre fin à la tuberculose*⁶ approuvée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2014. Les grands principes de la *Stratégie DOTS* (1994-2005) et de la *Stratégie Halte à la tuberculose* (2006-2015)⁷ ont été conservés tout en proposant une vision plus large quant aux mesures à prendre pour assurer la pérennité de la lutte contre la tuberculose.

La *Stratégie pour mettre fin à la tuberculose* repose sur trois piliers :⁶

1. Soins et prévention intégrés, centrés sur le patient
2. Politiques vigoureuses et système de soutien
3. Intensification de la recherche et de l'innovation

Dans la mesure où le présent guide traite des soins aux patients, depuis le diagnostic jusqu'à la fin du traitement, l'accent sera mis sur la mise en œuvre pratique des trois premiers éléments du pilier 1 (tableau 1). La première édition soulignait déjà la nécessité d'adopter une approche thérapeutique centrée sur le patient, de sorte qu'une grande partie de son contenu demeure pertinente aujourd'hui et n'a donc pas été modifiée. La plupart des changements concernent des mises à jour qui rendent compte des nouvelles avancées en matière de diagnostic et de traitement ainsi que de l'évolution de la situation épidémiologique de la maladie, en particulier la recrudescence de tuberculose pharmacorésistante. Une plus grande attention est également accordée à la prévention de l'infection à toutes les étapes de la prise en charge.

Tableau 1 : Le pilier 1 (Soins et prévention intégrés, centrés sur le patient) de la Stratégie pour mettre fin à la tuberculose et ses quatre composantes⁶

A. Diagnostic précoce de la tuberculose, y compris tests universels de pharmacosensibilité, et dépistage systématique des sujets contacts et des groupes à haut risque
B. Traitement de toutes les personnes atteintes de tuberculose, y compris de tuberculose pharmacorésistante, et soutien aux patients
C. Activités concertées de lutte contre la tuberculose et le VIH et prise en charge des comorbidités
D. Traitement préventif des personnes à haut risque et vaccination contre la tuberculose

Assurance qualité

Le présent guide propose un système d'assurance qualité éprouvé en établissant des normes fondées sur les connaissances disponibles et les bonnes pratiques existantes, afin de fournir des recommandations plus achevées concernant les soins au patient dans le contexte de la 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 des soignants qui l'utiliseront dans leur pratique.** Dans les régions disposant de plus de moyens, le personnel soignant pourra élaborer des normes supplémentaires pour tenir compte de la plus grande variété de services de diagnostic et de traitement disponibles.

La démarche visant à améliorer la qualité des soins par l'élaboration de normes et l'audit des pratiques cliniques est décrite au chapitre 2, où figurent également des conseils pour la mise en œuvre des bonnes pratiques sur le terrain. Cette deuxième édition tient compte des commentaires sur la première édition du guide formulés lors des réunions annuelles du Groupe de travail sur la mise en œuvre des bonnes pratiques de la Sous-section Infirmier(e)s et professions apparentées de L'Union lors de la Conférence mondiale annuelle de L'Union sur la santé respiratoire. Ont également été pris en compte les commentaires reçus suite à l'utilisation du guide comme support lors des formations sur l'amélioration des soins aux patients atteints de tuberculose et de tuberculose multirésistante (TB-MR) organisées dans 17 pays par le Conseil international des infirmières.⁸

2

Mise en oeuvre des bonnes pratiques : comment utiliser le guide

Le présent guide est conçu comme un outil destiné à l'élaboration de pratiques, à l'enseignement et à la recherche, conduisant ainsi à l'élaboration de pratiques fondées sur des données probantes en lien avec le traitement des personnes atteintes de tuberculose. Le but est d'améliorer la qualité des soins grâce à un système éprouvé de normes et d'évaluations cliniques largement répandu dans la profession infirmière. Ces normes reposent sur la pratique des professionnels qui dispensent des soins au quotidien et peuvent être appliquées directement par le personnel soignant. Elles se distinguent des normes internationales pour les soins antituberculeux,⁹ lesquelles sont plus théoriques et consistent principalement en des énoncés standard accompagnés des argumentaires correspondants.

2.1 Élaboration des 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 les travaux de recherche et les directives), du contexte local et des ressources disponibles. Elle fournit aussi un moyen objectif de déterminer si on a pu obtenir des résultats mesurables.

Il est essentiel de définir des « niveaux d'excellence », l'idée étant d'utiliser les normes du guide comme référence et aussi de les adapter au contexte local. Cette démarche est indispensable pour aider le personnel soignant à s'approprier les normes et asseoir sa crédibilité.¹⁰ Les normes décrites dans le présent guide ont été conçues pour pouvoir être adaptées aux pays à faibles revenus, mais les mêmes principes peuvent être utilisés pour élaborer des normes supplémentaires adaptées aux établissements disposant de ressources leur permettant de proposer une gamme plus étendue de moyens de diagnostic et de traitement.

L'approche de Marsden pour l'élaboration de normes¹⁰ utilisée dans ce guide fournit un cadre organisé de la manière suivante : énoncé de la norme, argumentaire, ressources et moyens nécessaires, pratique professionnelle et résultats (tableau 2.1). Cette approche permet de garantir que les normes sont fondées sur les connaissances disponibles tout en étant adaptées au contexte local.

2.2 Élaborer des normes de bonne pratique pour les soins antituberculeux

Les normes décrites dans le présent guide sont fondées sur les bonnes pratiques employées dans des régions à forte prévalence de tuberculose. Elles ont été élaborées en collaboration avec des membres de personnel infirmier expérimentés qui soignent des patients atteints de tuberculose et coordonnent les soins et la lutte contre la tuberculose sur le terrain. Le but est de proposer des directives réalistes aux personnes qui soignent les patients atteints de tuberculose dans les pays à faibles revenus et dans d'autres contextes à ressources limitées.

Une attention particulière est accordée à la nécessité d'une documentation précise, laquelle est indispensable aussi bien pour dispenser des soins de qualité au patient que pour préparer les rapports trimestriels sur l'évaluation de la performance. Chaque norme a un résultat mesurable qui doit être adapté au contexte local et évalué régulièrement dans une perspective d'assurance qualité.

Tableau 2.1 : Cadre de Marsden pour l'élaboration de normes¹⁰

<i>Composante</i>	<i>Définition</i>
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	<p>Éléments nécessaires pour atteindre le niveau de soins défini :</p> <p>Personnes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de santé disposant des connaissances et capacités requises • Ressources en matière de formation et d'éducation • Participation des membres de la famille, des groupes de soutien aux patients et des organisations de la société civile en fonction des besoins et des préférences des patients • Équipe multidisciplinaire • Rôle et fonction du personnel d'encadrement pour répondre aux exigences. <p>Équipement et matériel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité des fournitures, spécialisées ou non • Disponibilité de documents écrits pour les patients et les personnes qui les soutiennent • Matériel de protection • Directives et procédures disponibles pour le personnel. <p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Environnement du patient (intimité, possibilité d'isolement, etc.) • Environnement du personnel (espaces de travail clinique et administratif, espaces de stockage, etc.)
Pratique professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Notions indispensables de jugement, de planification, de mise en oeuvre et d'évaluation • Mettre en évidence les aspects spécifiques de la pratique professionnelle en rapport avec le problème/besoin du patient • Suggestions concernant l'identification des personnes/structures capables d'administrer les soins et pour l'orientation du patient vers ces personnes/structures, y compris les membres de la famille, les ONG locales et les organisations de la société civile • Documents nécessaires pour la tenue des dossiers des patients et à des fins d'évaluation
Résultats	<p>Résultats attendus de l'action planifiée. Les résultats peuvent être évalués en observant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La satisfaction du patient • La satisfaction du personnel • Les données consignées (dossier du patient, registres, etc.).

2.3 Audit des pratiques cliniques

La première chose à faire pour améliorer la qualité globale des soins au patient est d'examiner les points forts et les points faibles du service. L'audit des pratiques cliniques permet de confronter de façon systématique les pratiques en cours aux normes admises et d'effectuer des modifications intégrant un processus d'évaluation. Les travailleurs de la santé qui utilisent ce guide pourront constater qu'une grande partie de leur pratique correspond aux normes proposées et faire le rapprochement avec les méthodes enseignées au personnel infirmier pour évaluer les besoins individuels des patients, **planifier** les soins, **mettre en oeuvre** le protocole et évaluer les résultats. L'idée est d'identifier les domaines qui pourraient être améliorés et de se demander :

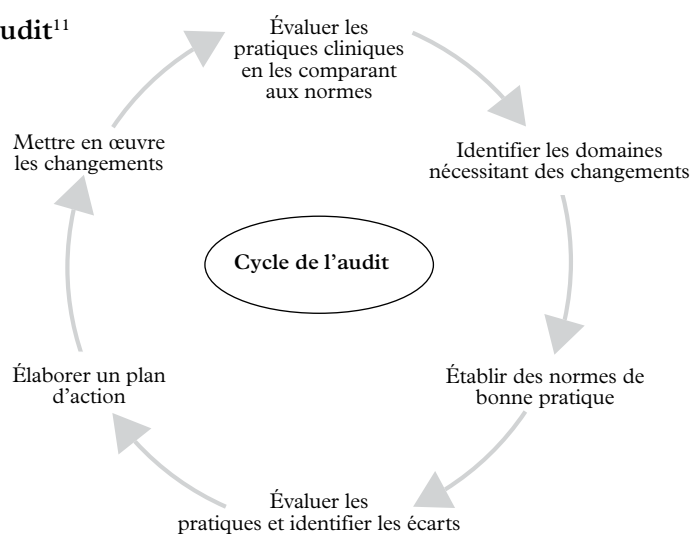
Que faut-il améliorer en priorité ?

Quelles priorités présentent les meilleures chances d'améliorer les pratiques dans les circonstances actuelles ? Par exemple, quelle est la capacité de changement ?

Quel est le degré de motivation pour procéder à des changements ?

Les éléments clés de l'audit des pratiques cliniques sont les suivants : établir des normes fondées sur des données factuelles ; évaluer les pratiques en vigueur en les comparant aux normes proposées ; identifier les lacunes ; améliorer la pratique pour corriger ces lacunes ; et évaluer les changements obtenus en les comparant aux normes instaurées (figure 2.1). L'audit des pratiques cliniques est envisagé comme un processus cyclique de manière à souligner que l'amélioration de la pratique constitue un processus dynamique et que les progrès doivent être constamment réévalués.

Figure 2.1 : Cycle de l'audit¹¹



Source : Adapté de l'ouvrage *Practice development in community nursing : Principles and processes*, R.M. Bryar et J.M. Griffiths, 2003.

Il est important d'évaluer les points forts d'un service et de les utiliser comme appui pour motiver le personnel et favoriser de petits changements susceptibles de produire des progrès rapidement. Ce procédé est particulièrement utile pour réussir des changements dans un premier temps et donner au personnel la confiance et l'enthousiasme nécessaires pour réfléchir à ce qui pourrait être amélioré dans d'autres domaines. Le risque d'échec augmente lorsque les attentes sont irréalistes ou si la tâche à accomplir est trop importante ; l'échec peut conduire à une perte de motivation et au découragement.

L'ampleur de la tâche variera selon :

- la détermination de la hiérarchie
- l'appui disponible localement
- les capacités du personnel
- la motivation du personnel.

Avant de commencer à mettre en oeuvre une norme, 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 couramment employé). L'encadré 2.1 présente des outils qui permettent d'orienter le déroulement de cette étape de l'audit des pratiques cliniques. On examinera la structure de supervision de l'organisation et on s'assurera que les autorités compétentes (gestionnaires) participent au recrutement de la personne chargée de diriger et de coordonner l'équipe qui effectuera l'audit. Idéalement, l'équipe d'audit des pratiques cliniques devrait comprendre des représentants de diverses disciplines, y compris un représentant des patients, si nécessaire.

Encadré 2.1 : Exemples d'outils pour l'évaluation, la planification et la mise en oeuvre des pratiques

<i>Exemples d'outils</i>	<i>Objectif</i>	
ÉTAPE 1 : Évaluation et pré-planification	Aider l'utilisateur à évaluer systématiquement la pratique actuelle et son impact sur la prestation des services et à identifier les lacunes en matière de ressources ainsi que les changements de pratique nécessaires.	Annexe 1
ÉTAPE 2 : Planification et mise en oeuvre	Orienter le processus de planification en veillant à ce que le plan contienne suffisamment d'informations sur les ressources nécessaires, les mesures spécifiques à prendre pour améliorer la pratique actuelle, les personnes responsables et le calendrier de mise en oeuvre des mesures.	Annexe 1

La formation occupera inévitablement une place importante dans le processus dès lors que des lacunes en matière de connaissances et de compétences essentielles auront été identifiées. Néanmoins, cette approche globale de l'amélioration de la pratique prend en considération l'environnement dans lequel elle s'exerce et les moyens disponibles, tout comme les besoins de formation. On présume souvent que la formation permettra de modifier la pratique, sans prêter véritablement attention à la situation des personnes à former ou aux obstacles qu'elles pourront rencontrer lorsqu'elles essaieront de mettre en oeuvre les pratiques recommandées.

Une formation interactive incluant des groupes de travail et de discussion et un suivi régulier pourra être plus efficace qu'un cours magistral, dont le seul objectif est de faire passer l'information.¹¹ Le personnel soignant qui s'occupe des personnes atteintes de tuberculose sait que le fait de se contenter de dire aux patients de prendre leurs médicaments sans tenir compte des obstacles qu'ils peuvent rencontrer dans la prise de leur traitement, et sans leur offrir aucun soutien, aboutira souvent à une faible adhésion au traitement. Il est de même tout aussi difficile pour les soignants de modifier leur pratique sans que l'on prenne en compte les conditions dans lesquelles ils exercent leur travail.

2.4 Évaluation des soins prodigués aux patients atteints de tuberculose

L'évaluation peut souvent apparaître comme un défi, notamment lorsque les résultats sont différents de ce qui avait été prévu. Il est pourtant essentiel de la mener à bien pour identifier ce qui marche et ce qui ne marche pas et déceler d'éventuels problèmes à résoudre. Parfois, un résultat inattendu peut mener à la mise en place d'une intervention ou d'un service plus important qu'initialement prévu. Il peut être tentant de mettre en place telle ou telle intervention sans procéder à son évaluation dans la mesure où il a été établi qu'elle a fait ses preuves ailleurs. L'inconvénient est que le processus consistant à promouvoir les bonnes pratiques par l'élaboration de normes s'appuie toujours sur le contexte et il peut donc être nécessaire de modifier l'intervention en question pour qu'elle soit efficace dans un autre contexte.¹²

- Dans le cadre des programmes de lutte contre la tuberculose et des soins aux patients, le personnel infirmier collecte régulièrement des données sur les résultats du dépistage et du traitement. Ces informations pourraient servir à l'évaluation de nombreuses pratiques différentes, par exemple :
 - L'analyse trimestrielle de cohorte offre un retour d'information régulier sur la performance globale du programme et peut mettre en évidence des problèmes concernant les taux de conversion des expectorations, le suivi des patients, etc. À partir des résultats, le coordinateur d'unité responsable de l'analyse peut alors travailler avec les professionnels de santé concernés pour mieux cerner la situation, notamment en ce qui concerne les signes de force et de faiblesse du service qui ont pu être constatés.
 - Comparer le registre de laboratoire au registre de la tuberculose permet de calculer combien de patients à bacilloscopie positive ont effectivement commencé leur traitement et dans quel laps de temps et/ou combien de patients présentant un facteur de risque de pharmacorésistance (traitement antérieur, par exemple) ont subi un test Xpert® MTB/RIF (ou culture) au commencement de leur traitement.
 - Les données relatives aux résultats du traitement peuvent être consultées avant et après l'intervention afin d'évaluer l'efficacité de celle-ci. Elles peuvent également mettre en évidence et aider à surveiller les taux de patients perdus de vue, d'échec ou de décès.
 - Le dossier et la fiche de traitement du patient peuvent fournir des informations à propos du respect du traitement.

En gros, si un problème est identifié, on peut mettre en oeuvre une modification des pratiques dont l'impact pourra être mesuré en utilisant les mêmes données et tout autre moyen d'évaluation, comme les impressions du patient et/ou les réactions du personnel, en fonction des personnes concernées par le changement.

2.5 L'amélioration de la pratique au service de la recherche opérationnelle

La démarche consistant à entreprendre une évaluation initiale, à planifier des changements, à mettre en oeuvre ces changements et à effectuer une évaluation peut faire l'objet d'un projet pilote rédigé comme une publication de recherche. Les projets de recherche suivent généralement une même trame : identifier le problème ou la question ; passer en revue la littérature pertinente (ouvrages et articles) qui apporte un éclairage sur le sujet ; présenter l'intervention envisagée, les moyens à mettre en oeuvre et les justifications correspondantes ; enregistrer et analyser les résultats/conclusions et discuter de ce qui s'est passé. Cela permettra de fonder la pratique sur des données factuelles et d'encourager d'autres personnes à s'engager dans la même voie.

La collecte de données de base est essentielle pour évaluer tout changement observé après l'intervention. Les programmes de lutte contre la tuberculose recueillent régulièrement des données sur tous les aspects des soins, lesquelles peuvent servir à orienter les questions de recherche et à y répondre. Dans la mesure du possible, il pourrait être utile d'établir un lien avec un centre local de recherche sur les soins infirmiers ou en sciences sociales. Une planification claire et rigoureuse peut même permettre de demander des subventions auprès d'ONG ou des pouvoirs publics.

3

Identification des cas de tuberculose active

La phase de diagnostic est essentielle pour garantir un dépistage efficace. Lorsqu'une personne porteuse de symptômes se présente dans une structure de soins, elle a déjà réalisé que quelque chose ne va pas et décidé de demander de l'aide. Si cette personne reçoit un conseil déroutant ou si on ne la traite pas correctement, elle peut très bien ne jamais revenir ou ne jamais suivre les recommandations qui lui sont faites. Les deux normes présentées dans cette section visent à établir un diagnostic exact tout en maintenant la coopération du patient. Il importe de rappeler que l'exactitude du diagnostic dépend de la qualité de l'échantillon d'expectoration et du test diagnostique de première intention approuvé. Dans la plupart des cas, ce test consistera en une microscopie des bacilles acido-résistants (BAAR), mais dans de nombreux pays, il s'agira d'un test moléculaire rapide approuvé, tel que le test Xpert MTB/RIF. Quel que soit le test employé pour le diagnostic, l'identification d'un cas de tuberculose dépendra des connaissances de l'agent de santé dans le domaine de la tuberculose ainsi que des soins et des renseignements fournis au patient et aux membres de sa famille. La capacité du personnel de laboratoire et la qualité des processus de laboratoire jouent également un rôle important dans l'identification des cas de tuberculose.

3.1 Norme : Évaluation d'un cas suspect de tuberculose

3.1.1 Énoncé de la norme

Une bonne relation est développée avec le patient, tandis que les symptômes, signes et facteurs de risque évocateurs de la tuberculose sont évalués et examinés de façon appropriée.

3.1.2 Argumentaire

Importance du diagnostic précoce

L'un des principaux moyens pour lutter contre la tuberculose consiste à diagnostiquer et à traiter la maladie à un stade précoce. Cela permet d'empêcher la propagation des bacilles tuberculeux, car plus tôt un patient est dépisté et reçoit un traitement approprié, plus courte sera la période pendant laquelle il sera contagieux. Une telle démarche profite également au patient, car les dégâts infligés à son organisme seront d'autant plus importants que le traitement de la maladie sera retardé.

Maintenir un environnement sûr

C'est avant le traitement que les personnes sont le plus contagieuses et le personnel, les patients, les membres de la famille et les autres visiteurs ont tous besoin d'être protégés contre l'exposition à la maladie. Pour ce faire, plusieurs mesures doivent être prises :

- Triage et prise en charge rapide des patients qui se présentent dans les établissements de soins avec des symptômes de toux.
- Dans les régions à forte charge de tuberculose, dépister tous les patients qui se présentent dans les établissements de santé pour déceler les symptômes courants de la tuberculose : toux (durée indifférente pour les patients vivant avec le VIH, et plus de deux semaines pour les personnes ne vivant pas avec

le VIH), fièvre, sueurs nocturnes, perte de poids et hémoptysie (toux sanguine) à l'aide d'un outil de dépistage simple (voir annexe 2). Demander aux patients présentant l'un des symptômes susmentionnés de produire un échantillon d'expectoration pour dépister une éventuelle tuberculose active.¹³

- Réduire le nombre de bacilles tuberculeux auxquels les gens sont exposés en assurant une ventilation adéquate dans les salles d'attente et les salles de consultation.
- Réduire le risque de transmission en demandant aux patients de se couvrir la bouche lorsqu'ils toussent et de se débarrasser des expectorations en toute sécurité et/ou en demandant aux personnes qui ont été diagnostiquées positives à la tuberculose, ou qui sont potentiellement atteintes par la maladie, de porter un masque chirurgical lorsqu'elles toussent tant qu'elles n'ont pas entamé de traitement mais aussi au début de leur traitement.
- Réduire le temps passé dans les salles d'attente générales en effectuant un triage sur la base de la toux : les personnes qui toussent seront orientées vers une salle d'attente bien ventilée et seront examinées rapidement.
- Protéger le personnel soignant régulièrement au contact des patients avec des masques de protection respiratoire N95 ou FFP2.
- Fournir un traitement antirétroviral (TAR) et un traitement préventif à l'isoniazide (TPI) aux agents de santé vivant avec le VIH.¹⁴

Identifier une personne potentiellement infectée par la tuberculose

Catégories de population exposées au risque de contracter la tuberculose

L'OMS a identifié plusieurs catégories de population clés exposées à un risque accru de contracter la tuberculose. Ces catégories de population comprennent entre autres les personnes atteintes du VIH ou de diabète sucré, les fumeurs, les enfants, les personnes âgées, les travailleurs des mines, les détenus, les migrants, les travailleurs de la santé, etc.¹³ Pour des informations plus détaillées, voir le site Internet du Partenariat Halte à la tuberculose : <http://stoptb.org/resources/publications>.

VIH : Le VIH est le principal facteur de risque pour la tuberculose et la tuberculose est l'infection opportuniste la plus répandue chez les personnes vivant avec le VIH. Chez ces dernières, le risque de développer la tuberculose est 26 fois plus élevé que chez les personnes séronégatives.¹⁵ Principale cause de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH, la tuberculose est responsable d'environ 24 % de l'ensemble des décès liés au VIH.¹⁶

Diabète : Les patients diabétiques ont trois fois plus de risque de développer la tuberculose s'ils y sont exposés et, d'après les estimations de l'OMS, 15% des patients atteints de tuberculose sont également diabétiques. Toujours selon l'OMS, la prévalence du diabète chez les adultes au niveau mondial serait supérieure à 8%.¹⁷

Fumeurs : On estime que le risque de développer la tuberculose et d'y succomber est plus de deux fois supérieur chez les fumeurs. D'après les estimations, environ 20% de l'incidence mondiale de la tuberculose pourrait être liée au tabagisme, même en l'absence de consommation d'alcool ou d'autres facteurs de risque comme ceux d'ordre socioéconomique. En outre, le risque de tuberculose chronique peut être deux fois plus élevé chez les personnes atteintes de tuberculose qui fument. L'OMS et L'Union recommandent de déterminer le statut tabagique des patients atteints de tuberculose et de proposer aux patients fumeurs un soutien au sevrage tabagique.^{18, 19}

Travailleurs des mines : Les travailleurs des mines sont exposés à un risque accru de maladies respiratoires, notamment la tuberculose, en raison de plusieurs facteurs : nature des minerais qu'ils extraient et particules/polluants en suspension dans l'air, mauvaise ventilation dans les mines et les logements, exigüité de l'espace de travail et durée de l'exposition. Les travailleurs des mines sont exposés à de nombreuses particules aéroportées, comme la poussière de silice, dont on sait qu'elle augmente le risque de développer la tuberculose et d'autres maladies respiratoires.²⁰

Détenus : Les prisons sont souvent surpeuplées, ce qui accroît considérablement le risque pour les détenus de contracter la tuberculose. D'après certaines estimations, le risque de développer la maladie est plus de vingt fois supérieur parmi la population carcérale que dans la population générale. Ce risque accru est dû au surpeuplement, à la mauvaise ventilation (pour des raisons de sécurité, il y a peu de ventilation naturelle), à la mauvaise nutrition et au VIH. Des études ont montré que dans certaines prisons le taux de tuberculose est près de 1 000 fois supérieur à celui de la population générale.²¹

Professionnels de santé : Les professionnels de santé ont deux à trois fois plus de risque de développer la tuberculose que la population générale en raison de leur exposition fréquente et prolongée sur leur lieu de travail à des personnes atteintes de tuberculose ou de tuberculose pharmacorésistante qui n'ont pas été diagnostiquées. On estime également que dans certains pays subsahariens le taux de VIH chez les professionnels de santé est sensiblement le même que dans la population générale, ce qui expose ces travailleurs de la santé à un risque accru de développer la tuberculose. Dans de nombreux pays à faibles ressources, les mesures de lutte contre l'infection pour protéger les travailleurs de la santé sur le lieu de travail sont insuffisantes. Les professionnels de santé devraient connaître leur statut VIH et recevoir un TAR et un TPI pour prévenir l'infection tuberculeuse, et ils devraient tous effectuer régulièrement un dépistage de la tuberculose et respecter les mesures de prévention et de lutte contre l'infection.²²⁻²⁴

Dans les pays à forte charge de morbidité, il est recommandé de dépister les personnes qui se rendent dans les établissements de santé, notamment celles qui présentent l'un des facteurs de risque énumérés ci-dessus.¹³

Il est recommandé de soumettre au dépistage de la tuberculose toute personne présentant un ou plusieurs des symptômes suivants :

- toux persistante de deux semaines ou plus (ou de n'importe quelle durée pour les personnes vivant avec le VIH)
- perte d'appétit
- perte de poids
- fatigue, sensation de malaise
- sueurs nocturnes
- fièvre
- expectoration pouvant contenir du sang (hémoptysie)
- essoufflement
- douleurs thoraciques.

Chez les sujets qui ont été en contact avec une personne dont la tuberculose a été avérée, ces symptômes sont davantage évocateurs de tuberculose que la toux. Familiariser les travailleurs de la santé avec les symptômes de la tuberculose permet d'éviter de passer à côté de cas potentiels. La tuberculose extrapulmonaire peut être accompagnée ou non d'une toux, et d'autres symptômes peuvent également être présents, notamment des douleurs et l'enflure ou la déformation de la partie du corps affectée. Une attention particulière doit être accordée à l'examen des enfants car leurs symptômes peuvent être différents (ils crachent rarement), ce qui complique le diagnostic.²

Évaluation du risque de pharmacorésistance

Le développement de la pharmacorésistance découle souvent d'une mauvaise prise en charge de la tuberculose pharmacosensible (on parle alors de pharmacorésistance acquise ou amplifiée) par le personnel soignant. Cette situation est le résultat de problèmes liés au système de santé (manque de diagnostics appropriés, ruptures de stock de médicaments, etc.) ou du suivi aléatoire du traitement par le patient en raison de son coût ou de ses effets indésirables, entre autres. Ces facteurs ont des conséquences graves, aussi bien pour le patient que pour la communauté. Il faut absolument accorder la plus haute priorité à la prévention de la pharmacorésistance chez les patients atteints de tuberculose. Le premier stade, primordial, de cette prévention consiste à effectuer un diagnostic approprié et à prescrire le traitement adéquat lorsque le patient se présente la première fois dans le service de soins. Avant tout test, il est essentiel de déterminer :

- si le patient a déjà pris un traitement contre la tuberculose et, le cas échéant, quels médicaments lui ont été prescrits et pendant combien de temps
- s'il est ou a été en contact avec une personne atteinte de tuberculose pharmacorésistante, que ce soit chez lui, au travail ou dans un contexte social.

Les personnes les plus à risque de développer une tuberculose pharmacorésistante sont celles qui ont déjà été traitées pour la tuberculose. Il est essentiel que ces patients soient correctement diagnostiqués avant d'être traités et qu'on leur prescrive un traitement de deuxième intention approprié s'ils présentent une tuberculose résistante à la rifampicine (TB-RR), une TB-MR ou une tuberculose ultrarésistante (TB-UR).

Nota bene : Dans les contextes à ressources limitées, les établissements qui proposent un traitement sous observation directe (DOT) régulier, et où sont identifiés les patients potentiellement atteints de TB-MR, peuvent ne pas être en mesure de fournir les soins nécessaires à la prise en charge de la TB-MR. Dans de telles circonstances, un mécanisme d'orientation doit être prévu entre les établissements qui proposent un DOT et les établissements spécialisés dans le traitement de la TB-MR.

Prescrire les examens appropriés

Il est important de prescrire les tests appropriés le plus tôt possible de manière à éviter les retards de diagnostic, et d'utiliser les ressources de façon adéquate, en particulier dans les contextes à faibles ressources. Le test le plus largement utilisé pour identifier une tuberculose active est la recherche de BAAR par l'examen microscopique des frottis d'expectoration, car cela permet d'identifier les personnes présentant les niveaux les plus élevés de bacilles tuberculeux dans leurs expectorations. Un test moléculaire rapide, tel que le test Xpert MTB/RIF, a été approuvé par l'OMS et adopté comme test de première intention dans de nombreux pays ayant une incidence élevée de VIH et/ou de TB-MR. Ce type de test est efficace pour détecter la tuberculose chez les patients immunodéprimés ainsi que la résistance à la rifampicine.²⁵ La radiographie thoracique peut être utile au diagnostic de la tuberculose chez les patients à bacilloscopie négative, mais son interprétation n'apporte pas de certitude absolue quant à la présence ou à l'absence de tuberculose active, notamment chez les patients immunodéprimés.²⁶ S'il existe un risque qu'une personne soit atteinte de tuberculose pharmacorésistante, en particulier celles qui ont déjà été traitées pour la tuberculose ou qui présentent des facteurs de risque de tuberculose pharmacorésistante, l'échantillon doit être envoyé en laboratoire pour effectuer un test de pharmacosensibilité lorsque cela est possible, soit par un test moléculaire rapide tel que le test rapide tel que

le test Xpert MTB/RIF et/ou un test de culture ou par hybridation inverse sur bandelette (LPA).⁵ L'OMS recommande également une nouvelle LPA de deuxième intention pour détecter la sensibilité aux médicaments de deuxième intention. Ce test sera nécessaire pour pouvoir faire bénéficier les patients du nouveau traitement de courte durée contre la tuberculose pharmacorésistante.²⁷

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

La tuberculose peut être une maladie socialement stigmatisante, même en l'absence de VIH, et il est important d'évaluer l'attitude et le sentiment du patient à propos de la possibilité d'avoir contracté cette maladie, afin d'apporter une réponse appropriée. La réaction du patient pourra varier en fonction de plusieurs facteurs, notamment :

- ce qu'il sait et ce qu'il comprend de la tuberculose
- l'expérience qu'il en a, personnellement ou par l'intermédiaire de membres de sa famille ou d'amis qui ont déjà contracté la maladie
- la façon dont il pense que sa famille ou la communauté pourrait réagir
- la façon dont le patient est traité par le personnel de santé.

Nota bene : Si un test de diagnostic rapide de la tuberculose est effectué, il est important de préparer le patient à la possibilité d'un diagnostic de tuberculose pharmacorésistante. Il faudra alors communiquer au patient des informations supplémentaires pour s'assurer qu'il viendra chercher ses résultats.

Bâtir la confiance

Il convient de développer dès les premiers contacts une bonne relation avec le patient pour qu'il ait confiance dans le service et dans les informations qui lui sont communiquées. Ce point est toujours fondamental. Un patient qui ne croit pas que la tuberculose puisse être traitée peut ne voir aucune raison de se rendre à des rendez-vous ultérieurs. Lorsque le patient doit payer pour les examens, il est essentiel qu'il comprenne bien l'utilité de ces examens, notamment la nécessité de plusieurs analyses d'expectoration, dépistages du VIH, etc.

Comme pour n'importe quelle maladie, le secret médical doit être garanti pendant toute la durée du traitement et le patient doit être assuré que ce sera bien le cas. Si un patient a le sentiment que des personnes peuvent découvrir l'objet de ses examens, il pourra se sentir anxieux à l'idée de venir chercher les résultats.

3.1.3 Moyens

- Dans les établissements de soins où les malades sont largement susceptibles de présenter des symptômes de la tuberculose, le personnel est sensibilisé à la maladie et à son niveau d'incidence au sein de la population en ce qui concerne :
 - la tuberculose pharmacosensible
 - la tuberculose pharmacorésistante
 - la tuberculose extrapulmonaire
 - le VIH
 - le diabète sucré.
- Le soignant qui examine le patient symptomatique doit :
 - avoir été chargé de cette tâche et avoir reçu la formation adéquate
 - être familiarisé avec les signes et symptômes de la tuberculose
 - connaître les examens disponibles et être capable de prescrire les bons examens ou d'orienter le patient vers un établissement approprié

- être familiarisé avec le traitement de la tuberculose et de la tuberculose pharmacorésistante disponible sur place
- être capable d'évaluer la réaction du patient lorsqu'on lui annonce qu'il est probablement atteint de tuberculose et d'agir en conséquence.
- Le personnel doit pouvoir évaluer les comorbidités (VIH, diabète sucré, etc.) et traiter le patient ou l'orienter vers un professionnel ou un établissement de santé approprié.
- Les patients gravement malades doivent pouvoir être référés à un professionnel de santé compétent.
- Si l'établissement n'est pas en mesure de fournir les soins appropriés à un patient potentiellement atteint de tuberculose pharmacorésistante, un mécanisme doit être prévu pour évaluer et coordonner le soutien dont a besoin le patient pour être orienté vers un établissement spécialisé, *et des vérifications hebdomadaires doivent être effectuées pour s'assurer que le patient s'est bien présenté à l'établissement concerné.*
- Un environnement sûr doit être assuré en permanence :
 - le personnel doit pouvoir identifier et trier les personnes qui toussent et prendre en charge rapidement les patients
 - les salles d'attente et de consultation doivent être bien ventilées
 - du matériel de sensibilisation comportant des illustrations doit être affiché pour promouvoir une bonne hygiène de la toux, et le personnel de santé doit encourager les gens à suivre les instructions
 - des instructions et du matériel doivent être fournis pour encourager les gens à se débarrasser des expectorations en toute sécurité, et le personnel de santé doit insister sur le respect de ces instructions
 - des masques chirurgicaux doivent être disponibles pour les patients qui toussent et ceux dont le diagnostic tuberculeux est en cours
 - des masques de protection respiratoire N95 (ou FFP2) doivent être disponibles pour le personnel en contact avec des personnes atteintes de tuberculose infectieuse ou potentiellement infectieuse.
- La discrétion doit être assurée de manière à garantir le secret médical pendant l'évaluation et les consultations de suivi.
- Le patient qui doit bénéficier d'un examen d'expectoration doit pouvoir recevoir des recommandations claires et précises aussi bien pour produire des échantillons convenables que pour se sentir rassuré et confiant quant à la qualité du service délivré.
- Le patient doit recevoir des instructions claires et précises sur la marche à suivre et le lieu pour récupérer les résultats de ses examens.
- Les informations fournies doivent être intelligibles pour le patient et sa famille, de préférence dans la langue de leur choix.
- Le traitement antituberculeux sera proposé gratuitement et on assistera sur ce point auprès du patient.
- Les établissements de santé doivent disposer d'un approvisionnement régulier et fiable en médicaments, formulaires, registres, équipements de protection individuelle, crachoirs, réactifs de diagnostic, etc.

3.1.4 Pratique professionnelle

Le personnel soignant doit :

- Commencer à construire un lien avec le patient en étant à l'écoute de ses préoccupations, tout en restant neutre.
- Rassurer le patient sur le fait que tous les renseignements personnels communiqués demeureront confidentiels et s'assurer que les données sur le patient sont protégées de façon appropriée et que le secret médical est respecté.
- Recueillir les renseignements personnels sur le patient, comme son nom, l'adresse de son domicile et de son lieu de travail, ses numéros de téléphone, ainsi que les coordonnées (numéro de téléphone portable) des membres de sa famille et de ses amis.

- Recueillir les antécédents médicaux complets, notamment la durée des symptômes et la présence de comorbidités (VIH, diabète, etc.) et certains comportements tels que le tabagisme ou la consommation de drogue.
- Évaluer la probabilité d'une tuberculose.
- Expliquer au patient quels examens vont être pratiqués, de quelle façon et pour quelle raison.
- Informer le patient du moment où les résultats seront disponibles et de la manière dont ils lui seront communiqués : au cours d'un rendez-vous au centre de santé, par un appel téléphonique du professionnel de santé concerné, etc.
- Vérifier que chaque patient est bien revenu chercher ses résultats.
- Comparer chaque semaine le registre de laboratoire au registre de la tuberculose pour s'assurer que tous les patients à bacilloscopie positive ou avec un test Xpert MTB/RIF positif ont entamé leur traitement.²
- Délivrer des informations sanitaires pertinentes sur la tuberculose et les moyens de prévenir la transmission. Ces informations doivent être communiquées en fonction de ce que le patient peut entendre sur le moment pour éviter de le submerger.
 - Avec le patient seul : être attentif à la réaction du patient en lien avec le dépistage de la tuberculose, répondre à ses questions de manière aussi claire que possible en insistant bien sur le fait qu'un traitement existe et qu'il est disponible, efficace et gratuit.
 - Avec la famille : évaluer la réaction de la famille et être prêt à répondre aux questions, corriger les idées fausses et insister sur la nécessité de soutenir le patient, de surveiller les symptômes de la tuberculose et de faire examiner tout membre de la famille ou de l'entourage qui présenterait des symptômes.
 - En groupe : organiser des séances d'éducation sanitaire pour les patients qui attendent en prévoyant un temps de questions-réponses.
 - Supports divers : vidéos, affiches, documents à distribuer, brochures, sites Internet et réseaux sociaux, le cas échéant.

3.1.5 Résultats

Le patient a été diagnostiqué dans les meilleurs délais et a pu obtenir des informations lui permettant de comprendre dans les grandes lignes la maladie et son traitement. Il doit avoir un sentiment de confiance vis-à-vis du service, lequel se manifestera par son retour pour venir chercher les résultats des examens et se présenter aux rendez-vous de suivi. Ceci peut être mesuré en comparant le registre de laboratoire au registre de la tuberculose.

3.2 Norme : Prélèvement d'échantillons d'expectoration pour le diagnostic

3.2.1 Énoncé de la norme

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

3.2.2 Argumentaire

Échantillons de bonne qualité

De bons échantillons, c'est-à-dire en quantité suffisante (au moins une demi-cuillère à thé : 3 à 5 ml) et contenant du matériel solide ou purulent,²⁸ doivent être prélevés pour donner au technicien de laboratoire les meilleures chances de détecter les bacilles tuberculeux par examen microscopique des frottis, test Xpert MTB/RIF, LPA ou culture et ainsi permettre au service de dépister les patients les plus contagieux. Si l'échantillon n'est pas convenable (uniquement composé de salive, par exemple), il ne sera peut-être pas possible de détecter les BAAR même si le patient est infecté.

Étiquetage exact et renseignement complet des demandes de bacilloscopie

Une documentation exacte est indispensable pour gagner du temps et éviter les erreurs. Il est essentiel de remplir correctement le formulaire de demande de bacilloscopie² et d'étiqueter lisiblement le récipient contenant les expectorations de sorte qu'il n'y ait aucune confusion entre le moment de l'expédition au laboratoire et le moment du retour du résultat. Si une erreur était commise pendant cette phase, le patient pourrait recevoir un résultat faux et/ou un traitement inapproprié. Si le formulaire de demande et de notification pour une culture et un test de pharmacosensibilité est nécessairement plus complexe qu'un simple formulaire de demande de microscopie BAAR les mêmes principes s'appliquent. Tous les champs doivent être remplis de manière claire et précise afin d'éviter toute erreur dans l'interprétation des résultats.

Réduire les retards

Tout doit être fait pour que les échantillons soient portés au laboratoire et examinés sans tarder, de préférence dans les trois jours.²⁹ Ce point est essentiel pour éviter la propagation de la tuberculose. Une étroite coopération avec le laboratoire permet un retour rapide des résultats et donc la mise en place aussitôt que possible d'un traitement approprié en cas de bacilloscopie positive. Lorsque des retards se produisent, les patients peuvent se sentir déconcertés s'ils sont censés aller chercher eux-mêmes les résultats au laboratoire. Il est également important que ce soit le professionnel de santé chargé des soins qui communique les résultats, plutôt qu'un technicien de laboratoire. Cela permettra au patient d'obtenir des informations précises à propos du traitement et des soins. L'utilisation du téléphone, de SMS ou d'applications de santé mobile peut être utile pour communiquer les résultats et/ou demander au patient de se rendre au centre de santé pour récupérer ses résultats.

Précautions à prendre avant et pendant le transport des échantillons

En plus de s'assurer que les échantillons sont transférés au laboratoire le plus rapidement possible, les échantillons recueillis pour la culture et le test de pharmacosensibilité peuvent avoir besoin d'être protégés et manipulés d'une façon particulière (transport dans une boîte isotherme, par exemple) afin d'arriver en bon état au laboratoire. Les instructions doivent être fournies par le laboratoire et doivent être suivies scrupuleusement pour s'assurer que l'échantillon ne se détériore pas pendant le transport. Les échantillons doivent être envoyés en laboratoire dès que possible, dans un délai de moins de trois jours.

Construire une bonne relation avec le patient

À ce stade, le patient peut se montrer très tendu et se sentir submergé d'informations. Il est important de vérifier qu'il 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 d'expectoration à l'avenir ou ne vienne pas chercher ses résultats s'il a l'impression de déranger ou s'il se sent perdu. Amorcer une bonne relation avec le patient à ce stade aidera à garantir sa coopération par la suite.

Sécurité du personnel et du patient

Toutes les précautions doivent être prises pour prévenir la transmission et protéger les patients, les visiteurs et le personnel (voir norme 3.1). La mise en oeuvre de mesures appropriées de lutte contre l'infection permettra d'éviter de nouvelles souffrances humaines liées à la tuberculose et d'économiser de précieuses ressources. Lorsqu'il supervise le prélèvement des échantillons d'expectoration, le personnel soignant doit se montrer particulièrement vigilant. Si ce type de prélèvement comporte des risques, certaines précautions peuvent être prises pour prélever des échantillons de qualité en toute sécurité avec un risque minimal pour le professionnel de santé. Le personnel de santé qui aide les patients à recueillir les expectorations devrait porter un masque de protection respiratoire N95 (ou FFP2) et recueillir l'échantillon dans un endroit bien ventilé, à l'écart des autres personnes.

3.2.3 Moyens

- Lorsqu'un laboratoire est fonctionnel et est convenablement approvisionné et doté en personnel, il peut réaliser dans la journée des microscopies de frottis d'expectoration et/ou des tests Xpert MTB/RIF² avec un système d'assurance qualité.
- Le professionnel de santé responsable de la prescription des examens doit avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour expliquer au patient comment produire un bon échantillon d'expectoration et lui indiquer le moment et le lieu où il doit l'apporter.
- Des récipients d'expectoration appropriés doivent être disponibles en nombre suffisant pour :
 - les microscopies de frottis d'expectoration et/ou tests Xpert MTB/RIF (récipients à col large, en **plastique transparent**, jetables, avec bouchon à vis)
 - les cultures et les tests de pharmacosensibilité (tubes coniques stériles en plastique de 50 ml avec bouchon à vis, de type Falcon)³
 - les tests moléculaires rapides (cartouches spécifiques pour les tests Xpert MTB/RIF, par exemple).
- Les formulaires de demande de bacilloscopie et les registres de laboratoire doivent être disponibles et doivent être remplis dès que possible par les membres de personnel compétents.
- Si les échantillons sont stockés avant d'être envoyés en laboratoire, ils doivent être entreposés dans un endroit sûr réservé à cet effet (à bonne température, à l'abri de la lumière directe du soleil, etc.).
- Si le laboratoire n'est pas sur place, un moyen de transport doit être prévu pour acheminer les échantillons en toute sécurité et le plus rapidement possible. Si aucun moyen de transport n'est disponible, il faut indiquer au patient de manière précise où l'échantillon doit être apporté.
- Les services de laboratoire doivent être de qualité suffisante pour permettre l'examen rapide des échantillons d'expectoration et la communication des résultats dans les meilleurs délais, de préférence par une personne de l'unité de prise en charge habituée à cette tâche, par voie électronique (SMS, ordinateur, etc.) ou par téléphone.
- Ce processus doit être coordonné par un membre de personnel expressément désigné à cet effet qui sera secondé par un remplaçant en son absence.
- Une bonne communication doit être maintenue entre le laboratoire et l'unité/le centre de prise en charge.

3.2.4 Pratique professionnelle

Le personnel de santé qui participe au prélèvement des échantillons d'expectoration devrait respecter les principes suivants :

- Un échantillon recueilli après explications et démonstration et sous la supervision d'une personne compétente sera probablement de meilleure qualité qu'un échantillon recueilli sans supervision.
- Le prélèvement des expectorations devrait être effectué à l'air libre (c'est-à-dire à l'extérieur lorsque le climat le permet). Si ce n'est pas possible (climat froid, par exemple), il doit se faire dans une pièce bien ventilée réservée à cet usage. Autrement, le patient devra recueillir un échantillon tôt le matin chez lui et l'apporter à l'endroit indiqué le jour même.
- Lorsqu'il produira l'échantillon d'expectoration, le patient préférera probablement cracher hors de la vue d'autres personnes.
- Deux échantillons au moins doivent être envoyés (un prélevé sous surveillance à l'établissement de santé et un autre prélevé tôt le matin à domicile et apporté par le patient)², accompagnés des formulaires de demande de bacilloscopie dûment remplis. Dans certains pays, les directives nationales continuent d'exiger trois échantillons si l'examen est effectué par bacilloscopie, même si l'OMS n'en recommande que deux.⁴ Il arrive aussi que les directives nationales n'exigent qu'un seul échantillon d'expectoration prélevé sur place lorsque l'examen est effectué par test Xpert MTB/RIF (voir tableau 3.1).

- Lorsqu'il est demandé au patient de produire un échantillon chez lui, il devra respecter les mêmes principes que ceux appliqués lors d'un prélèvement à l'hôpital ou dans un établissement de santé, et le personnel soignant devra lui indiquer quand et où apporter l'échantillon.
- Les échantillons d'expectoration produits tôt le matin offrent les meilleures chances d'établir un diagnostic précis (si le patient est hospitalisé, deux échantillons doivent être prélevés tôt le matin).
- Si le patient est très malade, il doit être référé à un service approprié pour des examens plus approfondis.
- Un mécanisme de retour des résultats doit être en place et géré par une personne désignée qui maintient une bonne communication avec le laboratoire afin de minimiser les retards. Les retards peuvent être considérablement réduits lorsque le laboratoire adresse les résultats directement à un membre de l'unité/du centre de prise en charge chargé de transmettre l'information.
- Si un ou plusieurs des échantillons est positif à la bacilloscopie, le patient est enregistré en qualité de patient atteint de tuberculose et on commence le traitement (voir norme 4.1).
- Si les résultats d'analyse de tous les échantillons sont négatifs mais que les symptômes persistent, le patient doit être référé à un professionnel de santé compétent pour des examens complémentaires. Si le diagnostic de la tuberculose est posé, le patient sera enregistré en qualité de patient à bacilloscopie négative et placé sous traitement.

Tableau 3.1 : Bonnes pratiques pour le prélèvement des échantillons d'expectoration²⁹

Étiquetage

- Le corps du récipient doit être clairement étiqueté avant utilisation.
- 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 ou 2 (ces renseignements peuvent varier, mais doivent être cohérents et constants).

Prélèvement des échantillons

- Il faut expliquer au patient pourquoi on prélève des échantillons.
- Chaque phase doit être expliquée clairement et lentement dans un langage intelligible pour le patient.
- On incitera le patient à poser des questions et on veillera à clarifier tout point qu'il ne comprendrait pas.
- On demandera au patient de se rincer la bouche avec de l'eau avant de cracher dans le récipient, notamment s'il vient de manger.
- Le récipient remis au patient doit être propre (qu'il soit neuf ou stérilisé) et étiqueté.
- On demandera au patient de faire attention de diriger l'expectoration vers l'intérieur du récipient pour ne pas en asperger l'extérieur et 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, en commençant avec une inspiration profonde.
- Le professionnel de santé supervise le prélèvement en se tenant derrière le patient.
- Le bouchon du récipient doit être vissé soigneusement et fermement.
- Le prélèvement doit être vérifié par le professionnel de santé en présence du patient. S'il est insuffisant (composé uniquement de salive, par exemple), on demandera au patient de tousser de nouveau et d'ajouter l'expectoration obtenue.
- Le professionnel de santé remerciera le patient après qu'il a produit un échantillon de bonne qualité et lui expliquera à nouveau la façon dont les résultats lui seront communiqués.

Tableau 3.1 : Bonnes pratiques pour le prélèvement des échantillons d'expectoration²⁹

<p>Prévention de la transmission</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le professionnel de santé supervise le prélèvement en se tenant derrière le patient et en portant un masque de protection respiratoire N95 (or FFP2). • Après le prélèvement de l'échantillon, le patient et le professionnel de santé doivent se laver les mains avec de l'eau et du savon. • Dans l'idéal, l'établissement sera équipé d'une pièce bien ventilée destinée aux prélèvements des expectorations et située de préférence à l'extérieur. On évitera d'utiliser les toilettes pour le prélèvement des expectorations. • Le traitement et l'élimination des échantillons d'expectoration doivent être effectués avec précaution.
<p>Stockage des expectorations</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échantillon est envoyé en laboratoire aussitôt que possible après avoir été recueilli. • Pour les échantillons envoyés pour culture et/ou test de pharmacosensibilité par LPA, il est essentiel qu'ils soient stockés entre 2 et 8 degrés Celsius et transportés dans un emballage isotherme. • Les dates de prélèvement et d'expédition au laboratoire doivent être consignées. • On indiquera si nécessaire au patient comment conserver chez lui et en toute sécurité l'échantillon d'expectoration de manière à prévenir tout risque de contamination : le bouchon devra être vissé fermement et le récipient devra être tenu hors de la portée des enfants et à l'abri de la lumière directe du soleil.
<p>Documentation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le prélèvement doit être catégorisé selon qu'il est effectué dans le cadre du pré-traitement (diagnostic) ou du suivi. • Le formulaire de demande de bacilloscopie doit être rempli de manière précise en y indiquant clairement la raison de la demande, par exemple pour le diagnostic ou le suivi du traitement (en précisant le mois).² • Le registre de laboratoire doit être rempli de manière claire et précise² • Les dates de prélèvement de l'échantillon doivent être consignées dans le registre de laboratoire, dans le registre de la tuberculose et sur la fiche de traitement du patient, selon le cas. • La date des résultats et les résultats eux-mêmes doivent être consignés de manière rapide et précise dans le registre de laboratoire, dans le registre de la tuberculose et sur la fiche de traitement du patient, selon le cas. • Tout résultat positif doit être consigné en rouge.

3.2.5 Résultats

Un nombre déterminé d'échantillons d'expectoration de bonne qualité ont été reçus par le laboratoire pour analyse. Un mécanisme est en place (en tenant compte du délai préétabli entre la réception du prélèvement et l'envoi des résultats) pour s'assurer que les résultats sont communiqués avec précision et sans retard. Le registre de laboratoire, entre autres, permet de voir combien de prélèvements ont été examinés pour chaque patient et le pourcentage de résultats positifs parmi les patients effectuant des examens de diagnostic ou de suivi.

4

Le début du traitement : prise en charge des patients, de leur famille et des contacts proches

Le traitement doit être mis en oeuvre aussitôt que possible après la confirmation bactériologique ou le diagnostic clinique. Avant de commencer le traitement, il est essentiel d'évaluer le risque de pharmacorésistance de chaque patient et d'effectuer ou de demander au besoin des analyses complémentaires, conformément aux directives locales. Les soins décrits dans les normes ci-dessous sont fondés sur le protocole recommandé par l'OMS.^{4, 5, 30}

Des recherches ont montré que prendre un médicament régulièrement pendant une longue période en respectant les prescriptions n'est pas une conduite humaine normale. Le patient a donc besoin d'être soutenu pour suivre son traitement jusqu'à son terme.³¹ Les normes présentées dans cette section portent sur la nécessité d'assurer des soins médicaux mais aussi une assistance sociale et psychologique au moment où le patient apprend le diagnostic et commence le traitement. Le but est d'optimiser l'observance du traitement par le patient.

Il est essentiel que tout patient diagnostiqué positif à la tuberculose soit enregistré au niveau de l'unité de prise en charge pour pouvoir suivre son évolution de façon régulière et évaluer la performance du programme de soins. Plusieurs centres de traitement de la tuberculose peuvent être reliés à une unité de prise en charge donnée et/ou les patients peuvent se rendre à l'unité de prise en charge elle-même pour recevoir leurs soins et leur traitement. Néanmoins, les services doivent être organisés de telle sorte que tous les patients puissent être enregistrés auprès de l'unité de prise en charge couvrant la zone où se trouve le centre de traitement. Chaque unité de prise en charge devrait comporter un coordinateur de la tuberculose exerçant un rôle de supervision et chargé de s'assurer que toutes les activités de l'unité en lien avec la tuberculose sont menées correctement : recherche des cas, suivi du traitement, tenue des documents, etc. Le coordinateur joue un rôle très important en matière d'enregistrement et de notification, mais aussi pour s'assurer que tous les registres sont à jour et que les patients reçoivent des soins appropriés en fonction des résultats de leurs examens. Il doit par exemple vérifier que les personnes diagnostiquées ont bien entamé leur traitement et que celles qui ont terminé la phase intensive ont subi les examens nécessaires avant de passer à la phase de continuation. Ils doivent également favoriser l'observance du traitement en encourageant une bonne communication avec les patients, en aidant à l'hébergement des patients éloignés de leur domicile et en veillant à ce que tout patient qui ne se présente pas à un rendez-vous soit rapidement contacté.

4.1 Norme : Enregistrement et soins aux nouveaux patients

4.1.1 Énoncé de la norme

Chaque patient doit être correctement enregistré, entamer un traitement selon un protocole approprié, de qualité et approuvé, et recevoir des conseils, un appui et des informations pratiques en fonction de ses besoins et préoccupations.

4.1.2 Argumentaire

Identifier l'unité de prise en charge appropriée

Lorsqu'un patient a été dépisté dans un établissement dépourvu d'unité de prise en charge de la tuberculose, on identifiera l'unité de prise en charge à laquelle il sera référé à sa sortie. De la même manière, certains centres antituberculeux peuvent être débordés par l'afflux de patients. Cette situation pose des difficultés à l'unité, qui se débat pour soigner un grand nombre de patients, mais aussi aux patients eux-mêmes, qui doivent souvent parcourir de longues distances pour accéder aux soins. Les coûts en termes de temps et d'argent peuvent devenir prohibitifs pour les patients, qui peinent à se rendre au centre de santé pour y recevoir leur traitement, mais aussi pour l'unité, qui ne peut pas assurer le suivi des patients s'ils ne se présentent pas à leurs rendez-vous. Cette situation peut entraîner l'interruption du traitement et doit par conséquent être évitée par tous les moyens. Une fois dépisté, le patient doit donc se voir proposer la possibilité d'être référé à l'unité de prise en charge la plus pratique pour lui. Ce choix devrait être proposé le plus tôt possible.

Pour ce qui concerne les patients référés à une nouvelle unité de prise en charge (soit parce que le traitement n'est pas disponible dans l'établissement où ils ont été dépistés, soit parce que la nouvelle unité leur convient davantage), il est essentiel d'en conserver une trace dans le centre où la tuberculose a été dépistée. Cela permettra de vérifier que les patients ont bien été enregistrés et ont entamé leur traitement dans la nouvelle unité de prise en charge. Dans l'idéal, cette information sera consignée dans le registre de laboratoire.

Une documentation claire, précise et tenue à jour

Tous les documents, notamment le registre de la tuberculose, le registre de la tuberculose pharmacorésistante, la fiche de traitement et tout autre document relatif au patient, doivent être remplis de façon claire et précise. Plus tôt l'information est enregistrée, plus elle a de chance d'être exacte et moins il y a de chance que des résultats ou d'autres détails importants soient omis.

Il est important d'obtenir l'adresse précise du patient et d'autres renseignements tels que le numéro de téléphone portable d'un parent ou d'un ami proche par l'intermédiaire duquel le patient peut être contacté. Plus tôt ces informations sont recueillies et mieux ce sera, dans le cas où le patient ne se présenterait pas à un rendez-vous et devrait être contacté (voir norme 5.2). Certains patients peuvent être réticents à communiquer leurs coordonnées précises (adresse et numéro de téléphone portable) et ne le feront que lorsqu'ils auront confiance dans le service. C'est pourquoi il est utile de vérifier régulièrement si certaines informations ont changé ou doivent changer.

Identification et enregistrement du type de traitement approprié et de la posologie

Si la tuberculose n'est pas traitée correctement, le patient peut développer une pharmacorésistance. Si un sujet est déjà résistant à un ou plusieurs médicaments de première intention, le risque de résistance à d'autres médicaments est encore plus élevé. Il est essentiel de déterminer si le patient a déjà reçu auparavant un traitement antituberculeux, cela permettra en effet d'établir le type de traitement à envisager. Les patients doivent être classés selon le protocole de traitement dont ils ont besoin, et leurs antécédents tuberculeux doivent figurer clairement à la fois sur leur fiche de traitement et dans le registre de la tuberculose. Cela garantit que le patient reçoit le traitement approprié, mais cette précision est également nécessaire pour établir les rapports trimestriels sur l'évolution de l'état du patient et la performance du programme.^{2,3}

Proposer un test de dépistage du VIH

Étant donné l'association fréquente de la tuberculose et du VIH, chaque fois qu'un patient est diagnostiqué positif à la tuberculose (ou dont on pense qu'il a la maladie), il est recommandé de lui proposer des services de conseil et de dépistage du VIH afin qu'il soit traité pour les deux maladies, le cas échéant. Ce point est traité plus en détail au chapitre 7.

De plus, en raison du risque accru de tuberculose chez les patients diabétiques, ces patients devraient faire l'objet d'un dépistage de la tuberculose. Les patients nouvellement diagnostiqués positifs à la tuberculose devraient également subir un dépistage du diabète.¹⁷

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 et les patients peuvent se sentir isolés et rejetés. Il est essentiel qu'ils commencent à comprendre leur maladie et leur traitement dès le début afin d'éviter les risques mis en évidence dans le tableau 4.1.

L'évaluation approfondie des besoins psychosociaux du patient permettra à l'équipe soignante d'identifier les points sur lesquels le patient a besoin de soutien. Un diagnostic de tuberculose pharmacorésistante peut être encore plus stressant pour un patient qui peut avoir entendu parler de la morbidité et de la mortalité associées à cette maladie. Il est donc essentiel d'évoquer avec les patients leurs préoccupations et leurs craintes.

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

Chaque patient aura un niveau différent de connaissance et de compréhension de la tuberculose, en fonction de ce qu'il a déjà entendu à propos de la maladie ou du fait qu'il a connu quelqu'un qui en a été atteint. Il est important de déterminer ce qu'il en sait, afin de lui communiquer l'information dont il a besoin, tout en corrigeant les idées fausses et en étant particulièrement vigilant aux points qui l'inquiètent le plus. Le fait de livrer au patient des informations claires à propos des sujets qui lui paraissent importants favorise son adhésion au traitement. L'utilisation de matériels visuels adaptés peut être utile mais ne doit jamais se substituer au dialogue en tête-à-tête. Enfin, à chaque entretien, la quantité d'informations communiquées au patient sera fonction de ses besoins et de ses préoccupations.

Persévérer dans la construction d'une relation de qualité

Apprendre que l'on a la tuberculose peut être un événement très traumatisant et présente de nombreux défis pour le patient et sa famille. Une bonne relation peut être établie grâce à une écoute attentive du patient. Au début du traitement, il est important de consacrer du temps au dialogue avec le patient pour le renseigner sur sa maladie, le traitement prescrit, les possibles effets secondaires et la manière dont le diagnostic et le traitement peuvent influencer sur son mode de vie. Cette attention l'encouragera à bien suivre son traitement et à se présenter aux consultations de suivi. **Consacrer du temps au patient dès le début de la prise en charge peut faire gagner du temps par la suite car cela permet de prévenir les problèmes d'assiduité et de perte de suivi ou encore la prolongation et l'échec du traitement.** Le secret médical est un aspect essentiel, et le patient doit être rassuré sur le fait qu'il sera garanti tout au long du traitement. Cela l'incitera à avoir confiance dans les services qui lui sont proposés.

Répondre aux interrogations sur la transmission de la tuberculose

Il est important de s'assurer que le patient comprend comment se transmet la tuberculose et de dissiper toute idée fausse. On livrera au patient des informations claires et précises sur la façon dont la maladie se propage et sur les moyens de réduire ce risque en adoptant une bonne hygiène de la toux et en assurant une bonne ventilation. Les préoccupations concernant les personnes qui auraient déjà pu être contaminées doivent être prises en compte et on encouragera le patient à conseiller à toute personne de son entourage présentant des symptômes de la tuberculose de se rendre au centre de santé le plus proche pour être examiné. L'enquête sur les contacts est traitée plus en détail à la norme 4.3.

Tableau 4.1 : Réactions émotionnelles possibles à l'annonce du diagnostic de tuberculose et suggestions de réponses

<i>Réactions émotionnelles possibles</i>	<i>Suggestions de réponses</i>
Patient intimidé	Créer un environnement chaleureux et se montrer attentif aux préoccupations du patient
Peur : <ul style="list-style-type: none"> • de prendre des médicaments • de mourir • des effets indésirables des médicaments • d'affronter la tuberculose, notamment la tuberculose pharmacorésistante • de contaminer les autres • du rejet et de la discrimination (stigmatisation) • de perdre son emploi • de perdre son logement • d'être infecté par le VIH 	Informer : <ul style="list-style-type: none"> • le patient • la famille • les collègues de travail • l'entourage au sens large Sur : <ul style="list-style-type: none"> • la recherche des sujets contacts • les services d'information et de conseil • le soutien apporté
Déni/refus	Information/soutien (identifier les tiers influents, par exemple des membres de la famille qui peuvent aussi offrir leur aide)
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 façon dont le patient et la famille comprennent les messages et leur réaction
Comorbidités <ul style="list-style-type: none"> • Infection par le VIH/sida • Diabète • Tabagisme • Toxicomanie 	Travailler avec d'autres services s'ils existent Informer le patient à propos d'autres services qui pourraient l'aider Proposer des services de conseil et de dépistage du VIH ainsi que des informations sur les traitements, le soutien et les soins disponibles en matière de VIH
Manque d'appui social <ul style="list-style-type: none"> • patient vivant seul, par exemple 	Identifier un appui potentiel parmi les amis ou la famille, les groupes communautaires, etc.

4.1.3 Moyens

Dans les régions où la majorité des patients ont tendance à se rendre dans un même centre antituberculeux, un mécanisme doit être mis en place pour que les patients dépistés puissent choisir l'unité de prise en charge auprès de laquelle ils pourront suivre leur traitement. Ils doivent alors être référés à l'unité de prise en charge en question pour y être enregistrés et entamer leur traitement. Ce système d'orientation doit être supervisé par un coordinateur régional pour s'assurer que les personnes référées se présentent à l'établissement, qu'elles y sont bien enregistrées et qu'elles y reçoivent le traitement et les soins dont elles ont besoin.

- Des fiches de traitement et un registre de la tuberculose doivent être disponibles, et le personnel soignant doit avoir les connaissances nécessaires pour les remplir de façon claire, rapide et précise.²
- De bonnes capacités de communication (tableau 4.2) sont nécessaires pour :
 - évaluer les connaissances du patient sur la tuberculose et son traitement
 - communiquer au patient des informations exactes en fonction de ses besoins et de ses facultés de compréhension
 - lui montrer que le service se soucie de lui
 - l'encourager à se rendre aux consultations prévues.
- Les professionnels de santé chargés de diagnostiquer la tuberculose doivent avoir les compétences nécessaires pour choisir et enregistrer le protocole approprié et mettre en place le traitement correspondant, ou prescrire, si nécessaire, un traitement contre la tuberculose pharmacorésistante conformément aux directives locales.
- Le personnel soignant doit avoir des connaissances suffisantes sur la maladie et le traitement pour évaluer le niveau d'information à communiquer au patient et répondre correctement à ses questions.
- Le personnel soignant doit avoir accès à la documentation de référence pertinente sur la tuberculose et sa prise en charge.
- Des brochures en langue locale contenant des informations complémentaires doivent être disponibles pour être distribuées au patient de manière à bien transmettre les principaux messages.
- On désignera un interlocuteur de référence auquel le patient pourra s'adresser s'il éprouve une difficulté ou s'il a besoin d'un conseil. Le patient doit être parfaitement informé de la marche à suivre pour obtenir de l'aide s'il en a besoin.

Tableau 4.2 : Les points clés pour une bonne communication

- Prêter une oreille attentive.
- Recourir à des questions ouvertes (commençant par « Qu'est-ce... », « Comment... », « Pourquoi... », etc.) pour obtenir des réponses les plus complètes possible.
- Se placer du point de vue du patient.
- Entendre et respecter les croyances, valeurs, coutumes et habitudes du patient.
- Collaborer avec le patient sur un pied d'égalité.
- Sourire et regarder le patient lors des échanges avec lui.
- Vérifier d'avoir bien compris ce qu'a dit le patient en résumant ce qu'il vient de dire.
- Envisager les choses sur le long terme.
- Recourir au contact physique (poignée de main, par exemple) chaque fois que cela semble pouvoir soutenir ou rassurer le patient.
- Être attentif au langage corporel (par exemple se montrer aimable et ouvert, tout en étant respectueux).
- Dans la mesure du possible, communiquer avec le patient dans la langue de son choix.

4.1.4 Pratique professionnelle

- Lorsqu'un patient est diagnostiqué dans une unité de prise en charge éloignée de son domicile, le référer à une unité plus pratique et plus accessible pour qu'il puisse y recevoir son traitement et ses soins de suivi.
 - Le patient ne doit choisir une unité de prise en charge que parmi celles figurant sur une liste officielle. Une fois que le patient a choisi son unité, on doit lui expliquer de manière claire et précise qu'il doit s'y enregistrer et entamer le traitement dès que possible.
 - Il est essentiel que le professionnel de santé qui mène cet entretien initial réponde à toutes les questions du patient et qu'il s'assure que le patient a compris ce qu'il doit faire par la suite, et pourquoi il faut le faire.
 - Le professionnel de santé doit aussi noter dans le registre de laboratoire ou dans le registre des patients réorientés à quelle unité de prise en charge le patient a été référé. La procédure peut varier d'un pays à l'autre. Dans tous les cas, le professionnel de santé suivra les directives nationales.
- Dans l'unité de prise en charge où le patient est enregistré, le personnel de santé doit mener un entretien initial pour recueillir des informations sur d'éventuels antécédents tuberculeux, de possible comorbidités, le réseau familial et de soutien du patient et son sentiment à propos du traitement et de ses possibles conséquences. Le tableau 4.3 expose les sujets et les questions à aborder lors des entretiens avec les patients qui viennent d'être diagnostiqués positifs à la tuberculose. Il est rarement possible d'aborder tous les sujets en une seule fois. Par conséquent, il peut être utile de se concentrer sur ceux qui semblent les plus importants. Il est utile d'effectuer une évaluation approfondie du patient le plus tôt possible pour répondre aux préoccupations du patient et maintenir sa motivation.
 - L'information et le soutien seront fournis en fonction des propres besoins du patient, en s'assurant qu'il comprend : que la tuberculose est une maladie curable, comment elle se transmet, les précautions à prendre pour éviter de contaminer d'autres personnes, comment la maladie est traitée, le fait que le traitement est gratuit, l'importance d'un traitement assidu, supervisé et complet, quand et où le patient peut trouver de l'aide, ainsi que la différence entre les effets indésirables graves et bénins des médicaments et les moyens d'y remédier.
 - Le professionnel de santé doit fournir des informations sur la durée prévue du traitement, identifier tout ce qui pourrait empêcher la poursuite du traitement jusqu'à son terme, soutenir le patient dans les moments difficiles et établir si le patient a besoin de prendre son traitement dans un « centre de traitement antituberculeux » autre que l'unité de prise en charge elle-même.
 - Un programme de soins doit être convenu entre le professionnel de santé et le patient en prenant en compte les besoins et les préoccupations du patient.
 - Le patient doit être catégorisé correctement et enregistré de manière appropriée.²
 - Toutes les informations concernant les dates, les coordonnées du patient et de l'unité de prise en charge, la localisation de la maladie, les résultats, la catégorie de traitement, le protocole de traitement, le statut VIH et d'autres comorbidités comme le diabète ainsi que les coordonnées de l'établissement où est dispensé le DOT doivent être consignées dans le registre de la tuberculose et la fiche de traitement du patient.²
 - Le patient est évalué régulièrement (par exemple à des intervalles convenus pendant qu'il est sous DOT ou à chaque fois qu'il vient chercher ses médicaments pendant la phase de continuation) pour déterminer l'impact de la tuberculose et du traitement sur lui-même et sa famille.

Tableau 4.3 : Sujets à aborder lors des premiers entretiens avec le patient

<i>Sujet</i>	<i>Questions</i>
Attitude face au diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Que ressentez-vous maintenant que vous savez que vous avez la tuberculose ? • Avez-vous des questions, des inquiétudes ? • À votre avis, quelle sera la réaction de votre famille et de vos amis les plus proches ?
Connaissances sur la tuberculose	<ul style="list-style-type: none"> • Que savez-vous à propos de de la tuberculose ? • Que vous a-t-on dit à propos de cette maladie ? • Comment pensez-vous qu'on attrape la tuberculose ? • Avez-vous des interrogations ou préoccupations ?
Antécédents de traitement antituberculeux, problèmes au cours d'un traitement antérieur, possibilité d'un nouvel abandon du traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous déjà été traité pour la tuberculose ? • Si oui, quand, où et pendant combien de temps ? • Avez-vous votre ancienne fiche de traitement ? Puis-je la voir, s'il vous plaît ? • Quels médicaments preniez-vous ? • Comment se présentaient-ils ? • Avez-vous rencontré des difficultés particulières ? Si oui, lesquelles ?
Connaissances sur le traitement de la tuberculose Nota bene : Les femmes sous traitement doivent être mises en garde sur l'interaction entre la rifampicine et les contraceptifs oraux afin d'éviter les grossesses non désirées	<ul style="list-style-type: none"> • Que savez-vous à propos du traitement de la tuberculose ? • Que pensez-vous qu'il puisse arriver si vous n'êtes pas traité ? • Comment allez-vous faire pour prendre vos comprimés régulièrement ? • Est-il clair pour vous que le traitement est gratuit ?
Connaissances à propos des possibles effets indésirables des médicaments 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 sur le fait cela est normal ET sans danger	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous déjà souffert d'effets indésirables après avoir pris un médicament ? • Que savez-vous des effets secondaires du traitement contre la tuberculose ? • Prenez-vous actuellement d'autres médicaments (antirétroviraux, par exemple) ?
Obstacles potentiels au traitement : facteurs liés au mode de vie, coût, distance entre l'établissement de santé et le domicile, heures d'ouverture	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous d'autres problèmes de santé en ce moment ? Si oui, lesquels ? (Poser la question à propos du VIH, du diabète, etc.) • Qui d'autre consultez-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 ? • Combien de temps vous faut-il pour vous y rendre ? • Combien coûte le trajet ?

Tableau 4.3 : Sujets à aborder lors des premiers entretiens avec le patient

<i>Sujet</i>	<i>Questions ?</i>
Obstacles potentiels au traitement : facteurs liés au mode de vie, coût, distance entre l'établissement de santé et le domicile, heures d'ouverture	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous des personnes à charge (jeunes enfants, personnes âgées ou parents malades) ? • Êtes-vous en activité ? Quelle est votre profession ? Êtes-vous sans emploi ? • Comment comptez-vous faire pour vous rendre à tous les rendez-vous nécessaires pour le traitement ? • À quelle fréquence buvez-vous de l'alcool, fumez-vous, consommez-vous du tabac ou prenez-vous des drogues ? Souhaitez-vous obtenir de l'aide à ce sujet ? (Aborder cette question plus en détail lors de l'évaluation)
Autres préoccupations ou problèmes de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous d'autres problèmes de santé, par exemple du diabète ou le VIH ? • Prenez-vous d'autres médicaments ? Si oui, que pensez-vous de l'ajout d'un traitement antituberculeux ? • Avez-vous d'autres problèmes de santé en ce moment ? • Fumez-vous ou consommez-vous du tabac ? Combien de cigarettes fumez-vous par jour ? • Quelle quantité d'alcool consommez-vous par semaine ? • Consommez-vous des drogues récréatives ? Si oui, à quelle fréquence ?
Appuis sociaux dont dispose le patient : famille, amis, entourage au sens large	<ul style="list-style-type: none"> • À qui pouvez-vous avoir recours en cas de besoin (professionnels de santé/famille/amis) ? • Comment pouvons-nous vous aider ?
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous d'autres questions ou préoccupations ? • Qu'allez-vous faire en sortant d'ici ? • Rappelez au patient de communiquer avec le personnel soignant au sujet : <ul style="list-style-type: none"> • des effets secondaires du traitement • de ses projets de voyage • d'autres traitements pour d'éventuelles autres affections • de tout événement qui pourrait interférer avec le traitement

Nota bene : L'enquête sur les contacts est traitée à la norme 4.3.

4.1.5 Résultats

Le patient est correctement enregistré auprès de l'unité de prise en charge appropriée et tous les renseignements, notamment les résultats, sont correctement notés sur la fiche de traitement et dans le registre de la tuberculose. Le patient comprend la maladie et son traitement et sait à qui s'adresser s'il a besoin d'aide. L'évaluation initiale a permis de fournir les informations de base pour mettre en place un programme de soins centré sur le patient, permettant ainsi de réduire les obstacles au traitement en déterminant par exemple l'établissement le mieux approprié pour administrer le DOT. Le niveau de réussite de la présente norme peut être mesuré

en comparant les informations contenues dans le registre de la tuberculose avec : les renseignements figurant sur la fiche de traitement et dans le registre de laboratoire, le taux de patients perdus de vue pendant la phase intensive et les commentaires des patients.

4.2 Norme : Début du traitement : planification d'un DOT pendant la phase intensive

4.2.1 Énoncé de la norme

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

4.2.2 Argumentaire

Traitement sous surveillance directe

Le DOT vise à : 1) aider le patient à prendre son traitement antituberculeux jusqu'à son terme pour prévenir l'apparition d'une pharmacorésistance et 2) s'assurer par la surveillance directe que le patient a bien pris ses médicaments. Il est recommandé d'administrer le DOT pendant la phase intensive du traitement pour tous les patients et de le poursuivre pendant la phase de continuation et pendant toute la durée du traitement pour les patients qui ont déjà subi un retraitement ou qui sont soignés pour une tuberculose pharmacorésistante.³ Il a en effet été démontré que cela permet de réduire l'apparition d'une nouvelle pharmacorésistance² et d'améliorer l'observance du traitement jusqu'à son terme.³²

Réduire le coût pour le patient en trouvant le centre de traitement le plus pratique pour administrer le DOT

Il est important que les coûts pour le patient demeurent aussi bas que possible. Bien que le traitement soit généralement gratuit, les coûts de transport peuvent être élevés et le temps passé dans les transports peut perturber la vie familiale ou professionnelle du patient. En réduisant ces coûts, on facilitera l'adhésion du patient au traitement. Pour ce faire, il convient de déterminer l'établissement le mieux approprié pour administrer le DOT. Il est important que ce soit le patient qui choisisse l'établissement, en fonction de la proximité avec son domicile ou son lieu de travail, ou pour toute raison jugée pertinente par le patient. **Nota bene** : Certains patients préféreront se rendre dans un établissement éloigné de chez eux pour des raisons d'anonymat.

Vérifier que les personnes chargées de mettre en œuvre le DOT disposent des compétences, des connaissances et du soutien nécessaires

Le DOT doit être administré de manière bienveillante et compréhensive. Si, par exemple, la personne responsable d'administrer le traitement ne comprend pas son rôle, n'est pas aimable avec le patient, ou n'est pas à l'écoute de ses préoccupations, le patient risque de se démotiver et de ne plus se présenter pour poursuivre son traitement. De la même manière, si la personne responsable d'administrer le traitement ne bénéficie pas du soutien ou de la supervision nécessaires, elle pourra se sentir moins motivée ou communiquer des informations erronées au patient, ou même lui administrer un traitement inapproprié.

Maintenir une bonne relation avec le patient

Il est essentiel d'informer le patient des différentes possibilités offertes par l'unité de prise en charge pour administrer le DOT. L'option choisie doit être réaliste, aussi bien pour le personnel soignant que pour le patient, faute de quoi elle se soldera par un échec. Pour encourager la coopération du patient, le personnel soignant doit insister sur l'aide apportée plutôt que sur la surveillance.

Enregistrement des doses de médicaments prises par le patient

Chaque dose de médicament prise par le patient et chaque résultat d'examen doit être immédiatement noté sur la fiche de traitement afin de pouvoir évaluer l'évolution de l'état du patient et constater l'absentéisme le jour même.

4.2.3 Moyens

- Quelle que soit la manière dont le DOT est organisé, il doit être réaliste, faisable et viable, aussi bien pour le patient que pour l'unité de prise en charge où le patient est enregistré.
- Le mode d'organisation pour administrer le DOT via un centre de traitement de la tuberculose extérieur à l'unité de prise en charge doit être clairement défini dans les directives et les principes locaux et/ou nationaux.
- Le patient doit, autant que possible, participer aux choix concernant l'organisation du traitement et doit par conséquent y être correctement préparé.
- La fiche de traitement doit être gérée par la personne qui surveille le traitement, et cette personne doit être capable de remplir la fiche de façon claire, précise et rapide.
- Les possibilités pour administrer le traitement dans un centre de traitement de la tuberculose autre que l'unité de prise en charge varieront en fonction du contexte local et des moyens disponibles.

Solutions possibles pour administrer le DOT en dehors de l'unité de prise en charge

Le patient peut recevoir son DOT en dehors de l'unité de prise en charge, tout en maintenant le principe selon lequel il doit avaler ses comprimés sous les yeux d'une personne formée et elle-même supervisée.³³ Le patient peut se rendre chaque jour dans un établissement de traitement de la tuberculose désigné pour y recevoir son traitement de la part d'un prestataire de soins ou dans la communauté par un accompagnant thérapeutique formé.³² Il arrive parfois que plusieurs centres de traitement de la tuberculose puissent administrer le DOT. Dans ce cas, le patient doit être référé au centre le plus commode pour lui, c'est-à-dire celui qu'il aura choisi. En fonction du contexte local, d'autres modes d'organisation peuvent être envisagés, mais uniquement si l'unité de prise en charge est en mesure d'assurer une surveillance régulière. Néanmoins, le principe selon lequel le patient doit avaler ses comprimés sous les yeux d'une personne formée, elle-même supervisée, doit demeurer intangible.^{32, 33}

Personnel chargé de la surveillance directe du traitement

Souvent, la surveillance directe du traitement n'est pas assurée par le coordinateur de l'unité lui-même. Les personnes chargées d'administrer le DOT doivent être nommément désignées, formées et soutenues par le biais de visites régulières pour les aider à accomplir leur travail avec un haut niveau de qualité. Dans la plupart des cas, cela implique des visites mensuelles du coordinateur de l'unité de prise en charge.

Trouver une personne qui convienne

La personne chargée d'administrer le DOT doit :

- être acceptée par le patient
- s'être portée volontaire pour accomplir cette tâche
- être bienveillante et digne de confiance
- respecter le secret médical
- faire preuve de dévouement dans son travail
- être disposée à parfaire ses connaissances en participant à des séances de formation et à des cours de perfectionnement
- comprendre la nature du travail demandé.

Formation

La formation de la personne responsable de l'observation directe doit être clairement définie, normalisée et faire l'objet d'un suivi et d'un encadrement continu.

La personne désignée devra avoir des connaissances sur :

- la transmission de la tuberculose et l'évolution de la maladie
- d'autres comorbidités telles que le VIH, le diabète, etc.
- la prévention de l'infection et de la transmission
- les traitements antituberculeux de première et de deuxième intention et les possibles effets indésirables associés
- le traitement de la tuberculose et ses interactions avec d'autres médicaments tels que les TAR, les antipsychotiques et la contraception orale
- l'impact potentiel de l'abus d'alcool et de drogues pendant le traitement contre la tuberculose
- quand référer le patient à l'unité de prise en charge appropriée.

La personne désignée devra pouvoir :

- surveiller et enregistrer la prise de médicament conformément à la prescription
- maintenir un environnement sûr lorsqu'elle se rend au domicile du patient, et conseiller le patient et le ménage sur la façon de prévenir et de lutter contre l'infection grâce à une bonne ventilation et à une bonne hygiène de la toux
- être vigilante sur les dates de rendez-vous du patient au centre de soins et les lui rappeler au besoin (l'utilisation d'agendas, de plannings ou de calendriers peut s'avérer utile).
- contacter le patient lorsqu'il ne se présente pas à un rendez-vous de traitement (au bout d'une journée, par téléphone, SMS, visite à domicile, etc.)
- soutenir et encourager le patient
- évaluer et observer le patient pour déceler les signes d'effets indésirables des médicaments et réagir de façon appropriée
- orienter le patient vers l'unité de prise en charge en cas de problème
- orienter les cas suspects de tuberculose vers l'établissement de santé compétent
- sensibiliser son entourage et ses collègues de travail à la tuberculose
- assister à des formations de mise à niveau.

Supervision

Quel que soit le mode d'organisation retenu pour le DOT, un contact étroit doit être entretenu avec l'unité de prise en charge. Le patient continuera à s'y rendre pour ses rendez-vous de suivi, et **le coordinateur de l'unité devra effectuer au moins une fois par mois une visite de soutien à la personne chargée de surveiller le DOT**. Une procédure doit être mise en place pour pouvoir identifier, signaler et régler tout éventuel problème dans les meilleurs délais. Le coordinateur doit disposer d'un moyen de locomotion pour effectuer ses visites de supervision mensuelles. S'il n'est pas possible de mettre en place un processus de supervision approprié, l'administration du DOT en dehors de l'unité de prise en charge ne pourra être envisagée.

Dans TOUS les cas, la responsabilité des soins fournis au patient, notamment le DOT, incombe à l'unité de prise en charge et à son personnel.²

4.2.4 Pratique professionnelle

- Les besoins et la situation du patient doivent être évalués au début du traitement.
- Le DOT doit être organisé en prenant en compte ces éléments ainsi que les moyens dont dispose le service.
- Tous les aspects doivent être minutieusement examinés par l'ensemble des personnes concernées et les responsabilités de chacun doivent être clairement établies.
- Le coordinateur de l'unité de prise en charge doit effectuer chaque mois une visite de soutien et de supervision auprès de la personne chargée d'administrer le DOT au patient.
- La responsabilité du traitement incombe en dernier ressort au coordinateur de l'unité.
- Une bonne communication doit être entretenue entre toutes les personnes engagées dans les soins au patient, depuis l'unité de prise en charge jusqu'à l'hôpital de référence, en passant par la personne désignée pour administrer le DOT.

4.2.5 Résultats

Le DOT est mis en oeuvre avec succès. Ceci peut être vérifié en consultant la fiche de traitement sur laquelle sont reportées chaque dose prise ainsi que les absences.

4.3 Norme : Recherche des contacts et enquête

4.3.1 Énoncé de la norme

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

4.3.2 Argumentaire

Identification des contacts sensibles

L'enquête sur les contacts est recommandée pour les personnes les plus proches physiquement du patient, car ce sont elles qui courent le plus grand risque d'être infectées par le bacille de la tuberculose et de développer la maladie. Le processus varie selon les ressources disponibles, mais, au minimum, tous les sujets contacts devraient faire l'objet d'un dépistage des symptômes de la tuberculose, et toute personne présentant des symptômes et vivant dans le même foyer qu'un patient ayant une tuberculose bactériologiquement confirmée (par microscopie BAAR ou test Xpert MTB/RIF, en fonction des directives nationales) devrait faire l'objet d'une enquête de tuberculose. Les enfants de moins de cinq ans et les personnes infectées par le VIH ou diabétiques sont les plus susceptibles de contracter la tuberculose et devraient donc faire l'objet en priorité d'un dépistage et d'une enquête en cas de symptômes.^{2, 13}

Identification des cas actifs

L'enquête sur les contacts est le moyen de dépistage actif des cas le plus efficace car les personnes les plus proches d'un cas de tuberculose infectieuse récemment dépisté sont les plus susceptibles d'être contaminées ou d'être elles-mêmes atteintes d'une tuberculose active.³⁴

L'enquête peut permettre d'identifier la personne auprès de laquelle le patient a contracté la maladie. Cette personne peut ne pas avoir connaissance de sa maladie et par conséquent ne pas se soigner et rester contagieuse. Bien que cela soit possible, il demeure assez rare de pouvoir identifier l'origine de la tuberculose chez un adulte car le patient a pu être contaminé à n'importe quel moment de sa vie. En revanche, si le patient est un enfant, il est probable qu'il ait été contaminé récemment par un adulte ou un adolescent atteint d'une tuberculose active, par exemple un membre de son foyer, un proche ou un ami de la famille.

Éducation

L'enquête menée auprès des sujets contacts du ménage offre une occasion précieuse d'éduquer les personnes potentiellement infectées par la tuberculose. Ces personnes pourront ainsi reconnaître les signes et les symptômes et demander de l'aide pour se faire soigner si elles développent la maladie par la suite. Cette sensibilisation est d'autant plus importante si on n'a pas les moyens d'élargir 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 les personnes qui ont été en contact avec eux et qui présentent des signes et des symptômes de la maladie.

Traitement préventif

Le traitement de l'infection tuberculeuse latente (ITL) pour prévenir le passage à la forme active de la maladie est surtout efficace chez les enfants et les autres catégories de personnes sensibles, notamment celles vivant avec le VIH.^{35,36} Le protocole le plus couramment utilisé est le TPI. Il consiste en une dose quotidienne d'isoniazide de 7 à 15 mg/kg (habituellement 300 mg/jour) pendant au moins six mois.^{36,37} Avant de mettre en oeuvre le traitement préventif, il faut avoir écarté toute possibilité de tuberculose active afin d'éviter tout risque de traitement incomplet qui pourrait aboutir à l'apparition d'une pharmacorésistance. Actuellement, il n'existe aucun traitement préventif recommandé pour les contacts des patients atteints de tuberculose pharmacorésistante. Dans les cas où il y a eu contact avec un patient atteint de tuberculose, il faut demander aux centres spécialisés dans le traitement de la tuberculose pharmacorésistante quelles ont les directives locales à suivre.

Lorsqu'il est disponible, le test cutané à la tuberculine permet d'identifier la tuberculose latente, et on peut alors proposer un traitement préventif aux personnes les plus à risque de développer la maladie. Si la tuberculine n'est pas disponible, L'Union et l'OMS recommandent qu'en l'absence de maladie active le traitement préventif soit proposé pour tous les enfants de moins de cinq ans vivant dans le même foyer qu'une personne ayant une tuberculose pulmonaire active bactériologiquement confirmée. Il a été démontré que cette démarche constitue le moyen le plus efficace pour prévenir la tuberculose chez les jeunes enfants.³⁴

Tact et discrétion

La recherche des contacts peut souvent se révéler être une épreuve traumatisante pour le patient, lequel peut se sentir très exposé et vulnérable en raison de la nature stigmatisante de la tuberculose. Il est donc essentiel que l'ensemble du processus soit mené avec autant de tact et de discrétion que possible, que des explications suffisantes soient fournies au patient et que ce dernier donne son consentement. Tout doit être mis en oeuvre pour préserver le secret médical. Dans certains cas, le patient ne voudra pas que même sa femme ou sa famille proche apprenne le diagnostic. Dans d'autres cas, le patient pourra se sentir coupable d'avoir pu contaminer certains de ses 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 un traitement si besoin. Comme indiqué précédemment, les réactions au diagnostic de la 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 ses besoins.

Nota bene : Toute personne qui ne connaît pas son statut et qui présente des signes évocateurs du VIH (annexe 3), ou des facteurs de risque pertinents, devrait être encouragée à se faire dépister pour recevoir au besoin un TPI³⁵ (voir norme 7.1).

4.3.3 Moyens

Il est essentiel de demander au patient si des enfants de moins de cinq ans vivent dans le même foyer que lui et si certains de ses proches présentent des signes ou des symptômes de la tuberculose. Il est également important de vérifier si des membres du ménage sont immunodéprimés, notamment si certains d'entre eux sont infectés par le VIH. S'il est constaté lors de l'évaluation qu'une personne est susceptible d'être infectée par le VIH et que son statut n'est pas établi, un dépistage devrait être proposé. Tous ces sujets contacts doivent être examinés et traités selon que de besoin.

- Les patients atteints de tuberculose représentent une ressource essentielle pour détecter la maladie, car ils deviendront probablement réceptifs aux personnes souffrant de symptômes semblables aux leurs. S'ils ont eux-mêmes bénéficié d'un bon traitement, d'un bon soutien et ont été correctement informés, ils encourageront les autres à aller chercher de l'aide.
- Les professionnels de santé qui participent aux soins des patients atteints de tuberculose doivent avoir suffisamment d'informations pour comprendre la maladie et son mode de transmission afin de pouvoir évaluer avec précision les niveaux de risque et classer par ordre de priorité les personnes qui devront être comprises dans l'enquête.
- Suffisamment de temps doit être accordé à l'entretien avec le patient sur l'importance d'identifier toute autre personne avec laquelle il est en contact étroit et qui pourrait être infectée par la tuberculose, notamment les enfants de moins de cinq ans et toute autre personne dont il sait (ou pense) qu'elle est infectée par le VIH.
- Un moyen de locomotion doit être disponible afin que le personnel soignant puisse se rendre au domicile du patient pour évaluer l'environnement du foyer.
- Le personnel soignant doit également disposer du matériel et de la formation nécessaires pour diagnostiquer l'ITL en fonction des protocoles locaux (test cutané à la tuberculine, par exemple).

4.3.4 Pratique professionnelle

Si un enfant de moins de cinq ans présente des symptômes suspects et vit dans le même foyer qu'une personne ayant récemment reçu un diagnostic de tuberculose active, il est recommandé de lui administrer un traitement complet contre la tuberculose, et ce traitement devrait tenir compte du profil de résistance de la personne avec laquelle l'enfant a été en contact.³⁷ Tous les autres enfants du ménage âgés de moins de cinq ans devraient recevoir un traitement préventif.³⁷

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

- Évaluer soigneusement le patient en tenant compte de l'environnement du foyer afin d'identifier le nombre de sujets contacts, les cas actifs potentiels (personne qui tousse, etc.) et les personnes les plus à risque d'être contaminées (jeunes enfants, personnes vivant avec le VIH/sida, personnes diabétiques, femmes enceintes, personnes âgées, etc.).
- Mettre en œuvre toutes ses qualités de communication pour expliquer le processus de recherche des contacts et d'enquête et répondre de manière pertinente aux inquiétudes du patient.
- Maintenir tout au long du traitement un dialogue ouvert sur la question des possibles sujets contacts et développer l'aptitude du patient à reconnaître les cas potentiels parmi sa famille et ses amis et à les encourager à aller consulter.
- Éduquer le patient et, avec son consentement, sa famille à propos de la tuberculose.
- Consigner de façon claire et précise dans le dossier/la fiche de traitement du patient et/ou dans tout éventuel formulaire de recherche des contacts du PNT les sujets contacts à haut risque qui ont été identifiés, ceux qui ont été examinés et toute mesure prise (on peut tracer à la main un tableau semblable à celui proposé à la figure 4.1 sur une feuille de papier qu'on joindra au dossier du patient).

- Rassurer la famille et les amis proches du patient en leur communiquant des informations claires et précises sur la tuberculose et sur les conséquences possibles de leur contact avec le patient :
 - certains subiront des examens et recevront un traitement complet s'ils sont atteints de tuberculose
 - les personnes à qui on aura diagnostiqué une ITL pourront bénéficier d'un traitement préventif
 - d'autres recevront seulement des conseils, on les rassurera et on les encouragera à consulter s'ils constatent l'apparition de symptômes.
- Expliquer l'intérêt du traitement préventif pour prévenir le passage à la forme active de la maladie, notamment chez les jeunes enfants et les personnes vivant avec le VIH.

Effectuer, si possible, une visite à domicile pour évaluer l'environnement du foyer : nombre de personnes dans le ménage, taille des pièces, nombre de personnes par pièce et ventilation.

Figure 4.1 : Exemple de tableau pour recueillir les informations sur les sujets contacts du ménage

<i>Nom et prénom</i>	<i>Âge</i>	<i>Poids</i>	<i>Symptômes</i>	<i>Date du dépistage*</i>	<i>Résultat*</i>	<i>Mesure prise</i>

* Si le test est disponible

L'OMS a établi une liste de contrôle pour la conduite des enquêtes sur les contacts. Cette liste est disponible dans le document figurant à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77741/1/9789241504492_eng.pdf (en anglais).³⁸

Nota bene : Lorsqu'un membre du personnel soignant ou un accompagnant thérapeutique se rend au domicile d'un patient traité pour la tuberculose, il doit être particulièrement attentif aux autres membres du foyer et profiter de sa visite pour rappeler l'importance de pouvoir reconnaître les symptômes et d'aller se faire dépister.

4.3.5 Résultats

Les sujets contacts les plus à risque ont été identifiés, évalués et correctement pris en charge. Des registres sont tenus pour y consigner le nombre de sujets contacts identifiés et évalués, les résultats de l'évaluation ainsi que les mesures prises.

5

Soins pendant la phase intensive : encourager l'assiduité au traitement

Souvent, les personnes sont dévastées lorsqu'elles apprennent qu'elles ont la tuberculose. Certaines se réfugient dans le déni, tandis que d'autres sont soulagées de mettre un nom sur leur maladie et d'apprendre qu'il existe un traitement et qu'il est disponible. Comme indiqué précédemment, la réaction dépend de multiples facteurs, notamment des croyances et des valeurs culturelles, de l'expérience préalable et des connaissances sur 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 exprimer leurs préoccupations. Le personnel infirmier et les autres professionnels de santé ont un rôle important à jouer pour proposer à tous les patients atteints de tuberculose un environnement favorable aux soins. Pour guérir, le patient doit recevoir un traitement complet et ininterrompu, ce qui ne peut être réalisé qu'en assurant une bonne coopération entre le patient et le service de santé. Les normes présentées dans le présent chapitre traitent des processus qui permettent d'optimiser la capacité du patient à respecter le traitement prescrit, quelle qu'en soit la durée et quelle que soit la combinaison de médicaments. Si le traitement de la tuberculose et de la tuberculose pharmacorésistante reposent sur les mêmes principes, il est établi que les personnes traitées contre la tuberculose pharmacorésistante à l'aide de protocoles plus complexes faisant appel à des traitements de deuxième intention auront besoin d'un soutien et de soins prolongés. Dans certains cas extrêmes, il peut même être nécessaire d'envisager des soins palliatifs.

5.1 Norme : Soins au patient et contrôle

5.1.1 Énoncé de la norme

Les progrès du patient et l'organisation du DOT sont contrôlés selon un programme convenu entre le coordinateur de l'unité de prise en charge et l'ensemble des professionnels de santé et des autres personnes qui participent aux soins.

5.1.2 Argumentaire

Être attentif aux priorités du patient

Les patients atteints de tuberculose ont beaucoup d'autres soucis qu'ils peuvent considérer comme plus importants et qui peuvent ainsi influencer sur leur aptitude à adhérer au traitement. Le simple fait de proposer de la nourriture peut avoir un effet considérable sur la capacité et la motivation du patient à suivre son traitement, d'autant plus que l'alimentation aide à tolérer plus facilement le traitement. L'accès à divers services de soutien disponibles localement qui permettent de répondre aux besoins du patient peut être décisif dans la décision du patient de poursuivre ou non son traitement. Les patients doivent être traités avec respect et sentir qu'ils peuvent parler de leurs problèmes. Le service doit être capable de réagir rapidement à ces problèmes afin de réduire le risque d'interruption du traitement. Si le patient a confiance dans le service, il communiquera plus volontiers ses coordonnées 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 doit par exemple honorer d'autres obligations ou voyager. Il est très important de maintenir un dialogue ouvert entre le patient et le soignant pour pouvoir évoquer ce genre de situations au moment où elles se présentent et prendre des dispositions pour éviter l'interruption du traitement.

Gestion des effets indésirables des médicaments

Le patient doit être encouragé à reconnaître et rapporter les effets indésirables des médicaments pour pouvoir y apporter des réponses appropriées. Lorsqu'un patient souffre d'effets indésirables graves, comme un ictère ou des troubles digestifs sévères, il doit cesser le traitement immédiatement et être référé à un médecin. Bien qu'ils ne soient pas assez graves pour justifier un changement de traitement, certains effets indésirables mineurs, comme des nausées ou des démangeaisons, peuvent être extrêmement préoccupants ou pénibles pour le patient et doivent être pris au sérieux par le personnel soignant. Le soutien, le traitement de ces effets indésirables et la compréhension peuvent soulager l'inconfort du patient et encourager ce dernier à poursuivre son traitement.

Dans tous les cas, il est important de déterminer si les troubles sont dus à une réaction au traitement antituberculeux ou à un facteur totalement indépendant qui pourrait nécessiter un traitement spécifique. Sans cette précaution, le traitement risquerait d'être interrompu inutilement et/ou une autre maladie pourrait se retrouver négligée. On trouvera une liste détaillée des effets indésirables et des médicaments les plus susceptibles de les causer dans le document de l'OMS *Companion handbook to the WHO guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis*, disponible à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/130918/1/9789241548809_eng.pdf (en anglais).⁵

Marche à suivre lorsqu'un patient ne se présente pas à un rendez-vous

Un patient qui ne se présente pas à un rendez-vous doit être contacté dès que possible afin de réduire au minimum l'interruption de traitement (voir norme 5.2). Bien que cela prenne du temps, le fait de contacter le patient en se montrant attentif et attentionné peut lui montrer que des gens s'inquiètent pour lui, et cela peut le motiver pour poursuivre son traitement. Tout doit être mis en œuvre pour s'assurer que le patient peut continuer son traitement et ne pas le perdre de vue pendant la phase de suivi.

Bacilloscopie de suivi

Une bacilloscopie de suivi doit être pratiquée pour confirmer que la maladie a évolué et que l'on est passé de frottis positifs à frottis négatifs. Ceci est important du point de vue de l'évolution du patient lui-même, mais aussi pour l'évolution du traitement proprement dit (par exemple pour passer de la phase intensive initiale à la phase de continuation). Il convient de rappeler que le test Xpert MTB/RIF est inopérant pour les bacilloscopies de suivi, sauf dans les cas où l'on soupçonne une tuberculose pharmacorésistante (par exemple chez les patients qui présentent une bonne observance de leur traitement sans évolution des résultats de bacilloscopie à la fin de la phase intensive du traitement). Il est important d'identifier la résistance le plus tôt possible et de commencer à administrer au patient un traitement approprié.

Tout comme pour les examens de diagnostic et de suivi, il est essentiel de remplir correctement le formulaire de demande de bacilloscopie et d'étiqueter soigneusement le récipient d'expectoration pour les examens de suivi afin que les résultats soient communiqués en temps et en heure. Il est important de se rappeler qu'un quart des patients présentent une bacilloscopie positive après avoir été traités correctement pendant deux mois. La plupart d'entre eux guériront en poursuivant le traitement.

Renseigner des documents de manière exacte

La carte de traitement, le registre de la tuberculose et le registre de laboratoire doivent être tenus à jour tout au long de la phase intensive pour surveiller l'évolution du patient et disposer d'informations fiables qui permettent de surveiller la régularité du traitement pendant la phase intensive.

Soutenir la personne chargée d'administrer le DOT

Pour rester motivée et continuer d'encourager le patient, la personne chargée d'administrer le DOT a besoin de se sentir valorisée et encouragée. À défaut, elle risque de s'installer dans une routine et de négliger le soutien au patient, surtout si la relation avec celui-ci n'est pas optimale.

Soutien aux patients hospitalisés

Si le patient est très malade ou est traité pour une tuberculose pharmacorésistante, il risque d'être hospitalisé pendant une période prolongée. Cela peut être très stressant pour le patient, surtout s'il est loin de chez lui et séparé des membres de sa famille, notamment ses enfants. Qu'un patient atteint de tuberculose pharmacorésistante soit traité à l'hôpital, à domicile ou dans la communauté, des mesures de prévention et de lutte contre l'infection doivent être prévues pour le protéger ainsi que les autres personnes susceptibles d'être exposées à la tuberculose. Il est essentiel de fournir les soins de la façon la plus bienveillante possible. À défaut, le patient peut devenir déprimé ou essayer de quitter l'hôpital contre avis médical, sans qu'aucune disposition ne soit prise pour lui permettre de poursuivre son traitement ou de recevoir le soutien dont il pourrait avoir besoin. Du matériel de protection adéquat doit être disponible (masques de protection respiratoire N95 ou FFP2 pour le personnel et les visiteurs et masques chirurgicaux pour les patients) pour favoriser les interactions entre le personnel et le patient. Faute de ces équipements, le personnel pourrait être amené à passer le moins de temps possible avec le patient afin de se protéger. Les occasions de parler et de socialiser dans des endroits bien ventilés (ou mieux encore, à l'extérieur) sont utiles, tout comme les divertissements tels que la télévision et la radio, les appareils d'exercice physique, les jeux récréatifs (tables de billard, par exemple) et les passe-temps comme les arts et l'artisanat. Si l'hôpital n'est pas en mesure de proposer de tels équipements ou activités, il peut être utile de faire appel aux organisations communautaires et/ou aux ONG présentes localement.

Soins aux personnes recevant des injections quotidiennes

Un patient qui a besoin d'injections intramusculaires quotidiennes, surtout s'il est en sous-poids, pourra ressentir une forte douleur et un grand inconfort au point d'injection. Cela peut le décourager de se rendre au centre de soins lorsque ceux-ci sont dispensés en consultation externe. Il est possible d'améliorer la situation en étant à l'écoute du patient, en choisissant avec soin le point d'injection et en aidant à la nutrition. Pour les patients atteints de tuberculose pharmacorésistante qui nécessitent des injections intramusculaires quotidiennes pendant une période prolongée (six à huit mois), des précautions particulières doivent être prises pour s'assurer que la masse musculaire est suffisante pour accueillir le volume de médicament à injecter. On veillera à utiliser chaque jour un nouveau point d'injection et à évaluer régulièrement les points d'injection pour déceler d'éventuels signes de complications dues aux injections (abcès, infection, etc.). Ceci est particulièrement important pour les jeunes enfants et les nourrissons qui risquent davantage de subir des blessures en raison des injections.

5.1.3 Moyens

- Fournir au personnel soignant des informations actualisées pour qu'il ait une bonne connaissance et une bonne compréhension de la tuberculose et de la tuberculose pharmacorésistante et de leur traitement.
- Former le personnel médical afin qu'il puisse reconnaître et orienter les patients présentant des effets indésirables graves et prendre en charge les patients présentant des effets indésirables bénins.
- Le système de prise en charge doit permettre au personnel soignant d'identifier et de traiter les facteurs qui influent sur l'observance du traitement (voir tableau 5.1), d'adopter une attitude bienveillante et d'assumer la responsabilité des résultats du traitement.
- Le service doit disposer des formulaires et registres nécessaires et le personnel médical doit pouvoir les remplir de façon claire, rapide et précise.
- Les unités de prise en charge et les établissements de traitement de la tuberculose concernés doivent disposer d'un mécanisme permettant d'entrer en contact les patients qui manquent un rendez-vous ou qui ne se présentent pas pour recevoir leur DOT (voir norme 5.2).
- Collaborer avec des services de soutien et d'autres organisations qui pourraient aider le patient, notamment en matière d'accès à l'alimentation et de soutien nutritionnel.

- Pouvoir hospitaliser les patients très malades, bien que cela puisse entraîner pour le patient des frais supplémentaires qui devront être pris en compte.
- Assurer la supervision nécessaire pour garantir le respect des bonnes pratiques.
- Soutenir et superviser régulièrement l'agent de santé qui surveille la prise du traitement.
- L'agent de santé chargé d'administrer les injections quotidiennes devra être compétent et formé et disposer de tout le matériel et de toutes les fournitures nécessaires.
- Les services hospitaliers et ambulatoires doivent disposer de locaux convenablement isolés, de parties communes bien ventilées et d'équipements de protection individuelle.
- Le laboratoire doit être efficace, suffisamment doté en personnel, bien approvisionné et proposer des services de qualité afin de pouvoir effectuer rapidement les bacilloscopies de suivi (ainsi que des cultures ou des tests LPA pour les patients atteints de tuberculose pharmacorésistante) et communiquer leurs résultats dans les meilleurs délais.
- Pouvoir effectuer des analyses en laboratoire pour surveiller la toxicité des médicaments et assurer une pharmacovigilance pour les patients soignés avec des traitements antituberculeux de deuxième intention.
- Disposer de médicaments adjuvants pour traiter les effets indésirables courants causés par les traitements antituberculeux de deuxième intention (antiémétiques, pyridoxine, chlorure de potassium, remplacement de la thyroïde, etc.).

Tableau 5.1 : Facteurs pouvant représenter un obstacle à la bonne observance du traitement

<i>Facteurs liés au patient</i>	<i>Réponse possible</i>
<i>Facteurs socioéconomiques et situation personnelle</i>	
Manque de ressources	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre au patient de bénéficier des prestations et aides disponibles
Choix difficiles entre diverses priorités comme le travail, s'occuper des bêtes et/ou des cultures, l'alimentation et le bien-être de base de la famille	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer et soutenir dans la mesure du possible • Aménager les modalités de traitement pour tenir compte des impératifs du patient
Problèmes liés à l'âge (enfants, adolescents, personnes âgées, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuster les conseils et impliquer des tiers en fonction de l'âge
Perte d'emploi due à la stigmatisation et/ou à la discrimination	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir des conseils sur les sources potentielles de soutien (ONG locales, par exemple)
Contraintes et devoirs d'ordre social ou familial (autres obligations, travail, visites et soutien à des proches, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Anticiper en parlant avec le patient des conséquences pour son traitement s'il devait partir inopinément
Sans-abri (déjà sans-abri avant la maladie, ou perte de domicile en raison de stigmatisations et/ou de discriminations)	<ul style="list-style-type: none"> • Aider dans la mesure du possible, en orientant le patient vers des organisations caritatives, par exemple • Discuter et trouver un accord sur la manière d'aménager au mieux le traitement
<i>Facteurs psychologiques et émotionnels</i>	
Croyances personnelles et culturelles et idées fausses à propos de la tuberculose	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer et informer avec respect et sensibilité
Apathie, pessimisme, dépression, déni	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer et aider

<i>Facteurs psychologiques et émotionnels</i>	
Absence de système d'aide sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les possibilités d'aide : centre de santé, bénévoles communautaires, autres patients, groupes communautaires ou de patients, etc.
Insatisfaction à l'égard du personnel médical, expériences négatives avec le personnel médical par le passé	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer le problème et les attentes. Livrer son opinion s'il y a lieu et donner l'exemple
Embarras : sentiment d'être stigmatisé en raison de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> • Expliquer, rassurer • Veiller à la discrétion • Travailler avec le patient, la famille et les groupes communautaires selon que de besoin
Sentiment de perdre le contrôle de sa vie	<ul style="list-style-type: none"> • Laisser autant que possible le patient choisir le lieu du traitement
<i>Facteurs liés à la santé</i>	<i>Réponse possible</i>
Antécédents de non-observance d'un traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Déterminer ce qui a empêché l'observance du traitement
Impatience à propos des progrès du traitement ou de la réaction au traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Raisonner les attentes et rassurer
Handicap sensoriel	<ul style="list-style-type: none"> • Déterminer la meilleure façon de communiquer et de collaborer pleinement avec le personnel soignant
Incapacité à suivre le programme de traitement	<ul style="list-style-type: none"> • En parler pour identifier le problème et modifier le programme de traitement en fonction
Alcoolisme et toxicomanie	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer la situation en faisant preuve de compréhension et de sensibilité • Orienter vers les services appropriés si possible. Sinon, accepter et aider le patient dans la limite de ses possibilités
Inquiétudes liées à la co-infection avec le VIH	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir aide et conseils de façon continue • Orienter si nécessaire vers un service auprès duquel le patient pourra obtenir un traitement et une aide supplémentaire, s'il en existe
<i>Facteurs liés au traitement</i>	<i>Réponse possible</i>
Complexité et/ou durée du traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir une aide, des informations et des instructions claires
Particularités du traitement (nombre de comprimés, effets indésirables, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer un soutien, fournir des informations claires sur les effets indésirables des médicaments et encourager le patient à signaler tout problème. Proposer de l'aide pour atténuer les effets lorsque c'est possible. Les effets indésirables graves doivent être rapportés et traités le plus rapidement possible
Interaction médicaments/aliments : le patient peut par exemple avoir des nausées	<ul style="list-style-type: none"> • Faire le point sur l'alimentation et le moment de la prise des médicaments et prodiguer les conseils nécessaires

Tableau 5.1 : Facteurs pouvant représenter un obstacle à la bonne observance du traitement

<i>Facteurs liés au patient</i>	<i>Réponse possible</i>
<i>Facteurs liés à une autre maladie</i>	<i>Réponse possible</i>
Maladies associées :	
- VIH	<ul style="list-style-type: none"> Établir le statut, proposer des services de conseil et de dépistage, travailler avec les services de lutte contre le VIH, notamment si le patient reçoit un traitement, et surveiller les interactions médicamenteuses
- Diabète	<ul style="list-style-type: none"> Fournir des conseils sur l'alimentation et faire le point sur le traitement contre le diabète
- Malnutrition	<ul style="list-style-type: none"> Évaluer l'accès à l'alimentation, renforcer l'accès à l'alimentation dans la mesure du possible et donner des conseils sur l'alimentation
- Problèmes psychiatriques	<ul style="list-style-type: none"> Vérifier que le patient ne prend pas de médicaments incompatibles (antipsychotiques, par exemple) Travailler étroitement avec les personnes qui s'occupent du patient. Si le patient n'est pas suivi, lui trouver un service de soutien
<i>Facteurs liés au système de santé</i>	<i>Potential response</i>
Impossibilité d'accéder à un centre de soins et/ou à un accompagnement thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> Organiser autant que possible le traitement de la façon la plus pratique pour le patient
Attentes très longues au centre de soins	<ul style="list-style-type: none"> Réorganiser le service pour que les patients n'aient pas à attendre trop longtemps, en permettant par exemple aux patients atteints de tuberculose d'être admis sans avoir à faire la queue
Services fragmentés et non coordonnés	<ul style="list-style-type: none"> Assurer la coordination et établir de bonnes relations avec les autres services, communiquer régulièrement, informer à propos des protocoles, etc
Problèmes de personnel (manque de motivation, manque d'effectifs, surcharge de travail)	<ul style="list-style-type: none"> Superviser le personnel Faire en sorte que le personnel se sente valorisé et apprécié, être à l'écoute de leurs idées, mettre en place des mécanismes de motivation (récompenses pour bonnes pratiques, opportunités de formation, par exemple)
Stigmatisation et discrimination de la part du personnel	<ul style="list-style-type: none"> Mener des campagnes de sensibilisation dans les établissements de santé Lutter contre les comportements stigmatisants à tous les niveaux Veiller à ce que les politiques organisationnelles ne soient pas stigmatisantes ou discriminatoires

5.1.4 Pratique professionnelle

- Les soignants qui administrent les soins aux patients doivent être en mesure d'évaluer chaque patient en fonction des facteurs présentés dans le tableau 5.1, lesquels peuvent avoir une incidence sur la capacité du patient à respecter le traitement prescrit.
- Les mesures de prévention et de lutte contre l'infection doivent être respectées conformément aux directives locales. Le personnel soignant doit indiquer au patient, aux visiteurs et aux autres membres du personnel les règles à respecter concernant l'hygiène de la toux et l'utilisation des équipements de protection. Les masques de protection respiratoire N95 (ou FFP2) doivent être ajustés pour chaque personne qui les utilise, correctement rangés dans un lieu propre et sec et jetés à la poubelle de manière sûre. Tout patient qui reçoit un masque chirurgical (les masques de protection respiratoire N95/FFP2 ne doivent PAS être donnés aux patients) doit être informé de la façon de l'utiliser et de le jeter à la poubelle en toute sécurité.
- Les patients atteints de tuberculose pharmacosensible doivent subir un examen clinique à l'issue de la phase intensive pour s'assurer que leur état a évolué de manière satisfaisante. Il est recommandé d'effectuer une microscopie de frottis d'expectoration dans la semaine qui précède la fin de la phase intensive. Quel que soit le résultat, le patient doit poursuivre le traitement avec la phase de continuation.²
- Tous les patients atteints de tuberculose pharmacosensible dont les frottis demeurent positifs après deux mois de traitement doivent faire l'objet d'une évaluation. On répondra pour ce faire aux questions suivantes :
 - Le traitement prescrit au patient pendant la phase intensive est-il approprié ?
 - Le patient a-t-il rencontré des problèmes qui l'ont empêché de suivre le traitement conformément à la prescription ?
 - Y a-t-il eu des malentendus à propos du protocole de traitement ? Par exemple, le patient prend-il les bonnes doses selon les intervalles prescrits ?
 - Y a-t-il des problèmes avec la personne chargée de superviser le traitement ?

Nota bene : À ce stade, il est recommandé de prélever des expectorations et de les envoyer en laboratoire pour effectuer un test Xpert MTB/RIF ou un test de pharmacosensibilité (culture du germe tuberculeux ou LPA), en fonction des directives nationales.

- Les patients qui suivent un traitement de longue durée contre la tuberculose pharmacorésistante doivent être suivis selon les protocoles locaux, dont le personnel soignant doit avoir connaissance.
- Une bonne communication est nécessaire entre le soignant qui prodigue les soins quotidiens au patient et l'équipe médicale spécialisée, afin que tout problème puisse être signalé et traité rapidement et de manière appropriée.
- Les soins doivent être planifiés et évalués régulièrement en tenant compte autant que possible des besoins particuliers du patient.
- Les effets indésirables graves doivent être identifiés et consignés dès leur apparition au cours du traitement, et le patient doit être référé à un spécialiste dans les meilleurs délais.
- Les effets indésirables mineurs doivent être identifiés, consignés et traités par l'unité de prise en charge.²
- Les divers documents, notamment le registre de la tuberculose, la fiche de traitement et le registre de laboratoire, doivent être tenus à jour. Une personne bien définie doit comparer chaque semaine la fiche de traitement au registre de la tuberculose pour s'assurer que les informations qui y figurent sont complètes. Une attention particulière doit être accordée à la transcription du résultat de la bacilloscopie effectuée à la fin du deuxième mois dans le registre de la tuberculose pour les patients atteints de tuberculose pharmacosensible, et à la transcription du résultat de la bacilloscopie et de la culture effectuées à la fin du sixième mois pour les patients atteints de tuberculose pharmacorésistante bénéficiant d'un traitement antituberculeux de deuxième intention.

- L'approvisionnement ininterrompu en médicaments, matériel d'injection, équipement de protection individuelle et autres matériels doit être assuré en permanence.
- Si un patient ne se présente pas à un rendez-vous pour recevoir son DOT, cela doit être clairement indiqué sur la fiche de traitement. On se rendra alors au domicile du patient pour lui demander pourquoi il ne s'est pas présenté et s'assurer que le traitement est repris de façon appropriée et sans retard.
- Il peut être nécessaire de se coordonner avec d'autres organisations du même secteur géographique pour proposer au patient un soutien supplémentaire en fonction de ses besoins.

5.1.5 Résultats

La phase intensive du traitement s'est achevée avec succès. Cela peut être vérifié en consultant les données reportées sur la fiche de traitement et dans le registre de la tuberculose.

5.2 Norme : Contacter les patients qui ne se présentent pas aux rendez-vous

Un système permettant de contacter les patients qui ne se présentent pas à leurs rendez-vous de traitement doit être mis en place pour prévenir les interruptions de traitement et la perte de suivi. Pour optimiser les chances de succès, on aura recours à des approches souples, novatrices et individualisées, telles que l'utilisation du téléphone, de messageries instantanées ou d'autres applications de santé mobile. Le déroulement du traitement et des soins dispensés au patient auront inévitablement un impact sur sa volonté d'honorer ses rendez-vous à l'avenir.

Souvent, il suffira de surmonter un obstacle simple pour que le patient poursuive son traitement normalement. Il est donc essentiel de découvrir la nature du problème. Parfois, certains patients ne pourront être retrouvés et ceux qui auront été retrouvés ne reprendront pas tous leur traitement. Néanmoins, tout doit être mis en œuvre pour amener autant de patients que possible à reprendre leur traitement.

Nota bene : Dans tous les cas, un système bien structuré doit absolument être en place pour contacter les patients qui ne se présentent pas à leurs rendez-vous. Lorsque le taux de patients perdus de vue est élevé (plus de 10 %), l'ensemble du fonctionnement du service devra être revu. Un tel examen est indispensable pour identifier et régler les principaux problèmes qui empêchent ou dissuadent les patients de se présenter.

5.2.1 Énoncé de la norme

Les patients qui ne se présentent pas pour recevoir leur traitement doivent faire l'objet d'un suivi, leur situation doit être évaluée et on doit leur donner les moyens de reprendre leur traitement dès que possible.

5.2.2 Argumentaire

Accorder la priorité aux patients les plus contagieux

Les patients à bacilloscopie positive ou avec un test Xpert MTB/RIF positif qui ne se présentent pas pour recevoir leur traitement ou qui manquent un rendez-vous doivent être traités en priorité, car ils sont très vraisemblablement contagieux et peuvent continuer de propager la maladie, et présentent également une probabilité élevée de décès s'ils ne sont pas traités correctement. Tout doit être mis en œuvre pour s'assurer que ces patients reçoivent un traitement complet et ininterrompu. Cela permettra de réduire le nombre de patients contagieux au sein de la population, de prévenir les risques de pharmacorésistance, de soigner davantage de patients et de réduire le nombre de décès.

Agir rapidement

Les patients qui ne se présentent pas à leurs rendez-vous doivent être identifiés dès que possible afin d'éviter de longues interruptions de traitement. Plus vite on les retrouve et on les incite à retourner à leur centre de traitement, moins on risque de voir leur état se dégrader.

Une documentation claire, précise et tenue à jour

Les coordonnées précises du patient doivent être recueillies dès le début du traitement et vérifiées régulièrement pour noter tout changement (voir norme 4.1).

La mise à jour claire et rapide de la fiche de traitement est essentielle pour permettre au personnel de repérer les patients qui ne se présentent pas à un rendez-vous. La fiche de traitement est très utile pour vérifier où en est le patient dans son traitement et contrôler la régularité avec laquelle il prend ses médicaments. Elle peut en outre aider le patient à constater les progrès qu'il est en train d'accomplir et l'importance de chaque prise de médicament.

Être attentif aux raisons données pour les absences

Les raisons pour lesquelles le patient ne s'est pas présenté doivent être élucidées de manière à identifier et éliminer les obstacles qu'il peut rencontrer. Il peut être possible d'aménager l'organisation du traitement si un patient éprouve des difficultés. Néanmoins, si un problème est commun à plusieurs patients, on devra peut-être revoir la façon dont les soins sont proposés aux patients de manière générale.

Utiliser des approches souples et innovantes

Afin de déterminer les raisons pour lesquelles un patient ne s'est pas présenté pour recevoir son traitement ou ne l'a pas respecté, les professionnels de santé doivent faire preuve de souplesse et adapter les services aux besoins du patient. Il pourra être nécessaire d'ouvrir une annexe pour prendre en charge un nombre élevé de patients dans une localité donnée, ou encore de modifier ou d'étendre les horaires d'ouverture pour tenir compte des horaires de travail ou d'autres obligations des patients. Les patients peuvent également avoir besoin de recevoir des informations complémentaires pour remédier à un manque de connaissances concernant la maladie et son traitement.

5.2.3 Moyens

- Chaque unité de prise en charge et établissement de soins doit disposer d'un mécanisme (avec des délais bien définis) pour contacter les patients qui ne se présentent pas à un rendez-vous. Des personnes nommément désignées, aux responsabilités bien définies, doivent coordonner cette procédure, laquelle doit être supervisée par le coordinateur de l'unité de prise en charge.
- Il faut un personnel compétent qui comprenne l'importance d'un traitement continu, aussi bien en ce qui concerne les services antituberculeux que les autres intervenants qui peuvent être amenés à fournir des services au patient, comme les travailleurs sociaux, les pharmaciens, etc. Toutes les personnes qui participent aux soins doivent insister auprès des patients sur l'importance de poursuivre le traitement jusqu'à son terme.
- De bonnes relations avec les patients, les familles et les communautés peuvent aider à localiser un patient qui ne s'est pas présenté pour recevoir son traitement comme prévu.
- La bonne qualité des relations entre les différents organismes impliqués dans les soins aux patients – et au sein même de ces organismes – est essentielle.
- Dès le tout début, le patient doit comprendre que tout sera mis en oeuvre pour qu'il puisse bénéficier d'un traitement complet ainsi que les dispositions qui seront prises s'il ne se présente pas. Le patient doit être encouragé à contacter le centre de soins s'il n'est pas en mesure de se présenter à un rendez-vous afin de trouver une solution. On veillera à lui communiquer les informations nécessaires concernant les personnes à qui il doit s'adresser et par quel moyen. Le patient doit aussi être rassuré sur le fait qu'on s'occupera de lui avec amabilité et attention.
- Il est essentiel de tenir à jour les divers documents de manière claire, exacte et rapide et de toujours avoir en stock des fiches de traitement pour pouvoir surveiller l'adhésion du patient au traitement

5.2.4 Pratique professionnelle

Le prestataire de soins devra :

- Établir un système permettant de regrouper dans une boîte les fiches de traitement de tous les patients qui doivent se présenter un jour donné pour recevoir leur traitement. Lorsque les patients sont vus et enregistrés, les fiches mises à jour sont placées dans une autre boîte, ce qui permet de voir immédiatement quels autres patients devaient venir ce jour-là et ne se sont pas présentés à leur rendez-vous.
- S'assurer que les divers documents sont remplis rapidement et correctement. Si un patient ne se présente pas pour recevoir son traitement, la case dédiée à ce jour sur la carte de traitement doit rester vide (on pourra aussi y inscrire la mention « Ne s'est pas présenté »), montrant ainsi très clairement que le patient a manqué son rendez-vous. Il en va de même lorsqu'un patient quitte l'hôpital de manière inopinée. Les fiches de traitement sont un outil essentiel pour surveiller l'évolution des patients et leur assiduité au traitement.
- S'assurer que tous les patients dont la fiche de traitement est restée dans la première boîte seront contactés ou que quelqu'un ira les voir au plus tôt, si possible à la fin de la journée, pour les inciter à se rendre au centre de soins pour prendre leur traitement.
- User de toutes ses qualités de communication pour discuter de manière attentive et bienveillante avec les patients qui ont manqué un rendez-vous. Un patient peut être réticent à retourner à l'unité de prise en charge ou au centre de traitement s'il pense qu'on va lui faire des reproches au moment où il se présente.
- Collaborer avec les autres acteurs qui interviennent auprès des patients (et en qui les patients ont confiance), par exemple les travailleurs sociaux, professeurs, pharmaciens, etc., pour bien rappeler l'importance de l'assiduité et améliorer le suivi.
- Élucider les motifs pour lesquels le patient ne s'est pas présenté. Les gens peuvent manquer un rendez-vous pour de nombreuses raisons, et il est important de parler de la situation avec bienveillance 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 doit être enregistré comme « perdu de vue ». Si le patient se présente au centre de traitement au-delà de ce délai, il faudra refaire tout le bilan initial, notamment une bacilloscopie par test Xpert MTB/RIF ou culture pour déceler une éventuelle pharmacorésistance.
- Négocier avec tout patient qui ne peut (ou ne veut) pas retourner au centre de traitement pour convenir d'une planification des soins différente qui soit acceptable à la fois pour le patient et le prestataire de soins. On pourra aussi avoir recours à des mesures de motivation ou d'encouragement (voir tableau 5.2).
- Réagir de façon appropriée si on n'arrive pas à retrouver le patient, en laissant auprès d'amis ou de parents proches un message lui demandant de se rendre au centre de traitement dès qu'il le pourra.

Nota bene : Lorsque le taux de patients qui manquent leurs rendez-vous est élevé, les professionnels de santé doivent reconsidérer le service dans son ensemble et essayer de déceler l'origine du problème, en demandant de l'aide au superviseur local, voire, si nécessaire, aux responsables du programme national de lutte contre la tuberculose (PNT). Le personnel des centres de santé ou de soins peut également mener des entretiens de fin de traitement avec les patients afin d'évaluer la qualité des soins et la satisfaction des patients.

Dispositions de rechange dans la planification des soins

Si un patient éprouve des difficultés à respecter son traitement en raison de problèmes de transport, s'il vient à contrecœur, ou simplement s'il oublie de venir, il peut être nécessaire de revoir l'organisation du traitement. La nouvelle organisation des soins doit être acceptée par le patient et le prestataire de soins et rester conforme aux directives locales/nationales. Tout aménagement de l'organisation des soins doit être enregistré dans le dossier du patient et évalué régulièrement par le coordinateur de l'unité de prise en charge.

Mesures de motivation ou d'encouragement

Les directives thérapeutiques locales/nationales doivent préciser le type de mesures à mettre en œuvre pour encourager les patients à respecter leur traitement. On trouvera dans le tableau 5.2 plusieurs exemples de mesures de motivation ou d'encouragement utilisées dans différents établissements. Il est important de se rappeler que des choses simples, comme féliciter les patients qui se présentent à leurs rendez-vous et se montrer heureux de les revoir, peuvent avoir un fort pouvoir d'encouragement.

Si certaines mesures de motivation ou d'encouragement plus élaborées peuvent améliorer l'interaction entre l'agent de santé et le patient, elles peuvent aussi la compliquer et doivent donc être mises en place avec la plus grande prudence en appliquant un certain nombre de « règles » claires, aussi bien du point de vue du patient que de l'agent de santé. Par exemple, si l'agent de santé promet une récompense et ne la donne pas, sa relation avec le patient risque de se dégrader rapidement. Il est essentiel que l'agent de santé soit aussi fiable qu'il ne demande au patient de l'être. Les rumeurs circulent vite lorsqu'un membre d'un service de santé ne tient pas parole.

Lorsque l'on motive un patient, il est essentiel de bien faire la différence entre ses besoins réels et la perception qu'il en a. Beaucoup de professionnels de santé pensent que les patients doivent assumer totalement la responsabilité de leur santé, et donc de leur traitement, et faire ce qu'il faut pour protéger leur entourage. Ce type d'attitude peut créer un obstacle car des patients qui vivent dans la misère ou l'exclusion peuvent être devenus indifférents aux problèmes des autres.

Ces facteurs peuvent aussi conduire à une perte d'estime de soi, et certains patients pourront estimer ne pas mériter qu'on se soucie d'eux. Souvent, le fait de motiver le patient permet de modifier la relation avec l'agent de santé. Les marques d'attention et d'inquiétude que manifeste l'agent de santé par la combinaison du DOT 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 est essentiel d'apprendre à connaître le patient pour utiliser les mesures de motivation de manière efficace et parvenir 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.

Tableau 5.2 : Exemples de mesures de motivation ou d'encouragement

• Nourriture, notamment pour les patients sans revenu et/ou suivant un traitement contre la tuberculose multirésistante, ou les patients co-infectés par le VIH placés sous TAR
• Groupes de soutien (utiles, notamment lorsqu'ils sont dirigés par ou en coopération avec d'anciens patients atteints de tuberculose)
• Cérémonies de remise de prix, par exemple remise de certificats une fois que le traitement a été achevé avec succès
• Remboursement des frais de transport
• Visites/appels téléphoniques aux patients hospitalisés par le personnel de l'établissement de santé pour les soutenir
• « Thé de remerciement » pour les familles des patients en cours de traitement, en reconnaissance de leur aide
• Se souvenir de l'anniversaire du patient pour lui montrer qu'on s'intéresse à lui
• Récompenser le patient à l'achèvement de la phase intensive/de continuation du traitement.

5.2.5 Résultats

Les interruptions de traitement ont été réduites autant que possible. La fiche de traitement permet de vérifier l'assiduité du patient et chaque dose non prise. Si un patient a manqué un rendez-vous, le détail des explications données pour son absence et des mesures prises peut être consulté, et il est possible d'établir le nombre de patients qui ont manqué un rendez-vous, qui ont été retrouvés et qui ont repris leur traitement.

6

Soins pendant la phase de continuation

À mesure que le traitement avance, les symptômes commencent à s'estomper, le patient se sent mieux et s'habitue au traitement. Les normes présentées dans cette section traitent des points sur lesquels il faut être vigilant lorsque que le patient commence à avoir moins de contacts avec le service de soins antituberculeux et reprend ses activités « normales ». Le traitement de la tuberculose dure au minimum six mois. Pendant ce laps de temps, le protocole de traitement aura évolué et le patient évoluera lui aussi à mesure que son état s'améliore. Tous ces éléments peuvent créer des obstacles à la poursuite du traitement. En six mois, plusieurs changements (mode de vie, etc.) peuvent survenir dans la vie de tout un chacun, et ces changements 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 l'évolution de sa situation personnelle.

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

6.1.1 Énoncé de la norme

Le patient est examiné et évalué à la fin de la phase intensive du traitement et une planification est établie avec lui pour la phase de continuation, pendant laquelle il aura vraisemblablement moins de contacts avec l'unité de prise en charge.

6.1.2 Argumentaire

Organiser le changement de traitement

Comme le patient commence à se sentir mieux, d'autres priorités peuvent commencer à le détourner de son traitement. S'il a bénéficié d'un DOT pendant la phase intensive et que ce mode de traitement est arrêté dans la phase de continuation, le patient pourra avoir l'impression qu'il n'est plus aussi important de se soigner. La même chose peut se produire lorsque le traitement évolue vers une prise de médicaments par voie orale alors qu'il consistait auparavant en des injections quotidiennes. Il est essentiel de rappeler au patient qu'il doit continuer de prendre son traitement et d'être soutenu.

Réévaluation des besoins du patient

Une réévaluation des besoins physiques, sociaux et psychologiques du patient aidera à la planification de soins centrés sur le patient lors de la phase de continuation, alors que le patient prend davantage le contrôle et la responsabilité de son propre traitement. Une assistance supplémentaire peut être nécessaire, par exemple si le patient est également infecté par le VIH ou souffre d'une autre maladie comme le diabète. Au besoin, d'autres possibilités d'assistance devront être envisagées avec le patient afin d'assurer la continuité des soins après la fin du traitement antituberculeux.

Gestion des imprévus

Toutes sortes d'événements de la vie peuvent avoir une répercussion inattendue sur le traitement et la faculté du patient à le poursuivre. Le patient peut avoir d'autres engagements, changer d'emploi ou devoir déménager

rapidement. Ces événements peuvent être particulièrement difficiles pour les travailleurs migrants ou les patients transfrontaliers. Il est important d'anticiper 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 d'aborder ces points avec le patient au moment du changement de traitement car il aura moins de contacts avec le service pendant la phase de continuation.

6.1.3 Moyens

- De bonnes capacités de communication et d'évaluation sont plus que jamais nécessaires à cette étape où le traitement du patient évolue.
- On prendra le temps nécessaire pour rappeler au patient qu'il ne doit pas interrompre son traitement et qu'il doit prévenir le centre de santé si des changements dans sa situation personnelle sont susceptibles de le gêner dans la poursuite du traitement et/ou pour se rendre aux rendez-vous de suivi.
- Le personnel de santé doit déterminer quand il faut envoyer les échantillons d'expectoration au laboratoire pour les bacilloscopies de suivi, en fonction de la catégorie du patient et de son profil de résistance. (Le tableau 3.1 présente les différentes étapes à suivre pour le prélèvement des échantillons d'expectoration. Les mêmes principes devraient être appliqués lorsque l'on explique au patient comment produire par la suite des échantillons à son domicile et quand et où il devra les apporter.)
- Il est important de veiller à remplir correctement les documents nécessaires concernant les demandes d'examen de laboratoire (culture ou frottis d'expectoration) et les résultats.
- Le laboratoire doit être efficace, suffisamment doté en personnel, bien approvisionné et proposer des services de qualité pour effectuer les bacilloscopies et les cultures de suivi sans retard et modifier le traitement au moment voulu.

6.1.4 Pratique professionnelle

Tenue des documents

Il est essentiel de remplir avec précision tous les documents au moment du prélèvement des échantillons. On veillera à indiquer clairement sur le formulaire de demande de bacilloscopie et de culture en laboratoire qu'il s'agit d'un examen de suivi ainsi que le mois (du traitement) au cours duquel l'échantillon a été prélevé. Les résultats et toute modification du traitement doivent être clairement notés sur la fiche de traitement et dans le registre de la tuberculose. Ceci est particulièrement important pour la recherche de BAAR dans les frottis d'expectoration à la fin de la phase intensive du traitement standard de première intention (mais aussi pour les bacilloscopies et cultures effectuées à la fin du sixième mois de traitement pour les patients soignés avec un traitement de deuxième intention contre la TB-RR). L'absence de toute mention, ou l'annotation « Examen non pratiqué », dans le registre de la tuberculose peut être signe d'un suivi défaillant ou que le patient a été perdu de vue, et doit donner lieu à une enquête.

Conseils pratiques aux patients qui entament le traitement à domicile

Il est utile d'évoquer avec le patient la façon dont il pourra se souvenir de prendre ses comprimés (on pourra par exemple lui conseiller de les prendre avant une activité routinière : repas, etc.). Les médicaments doivent être rangés dans un endroit sec, à l'abri de la lumière et hors de la portée des enfants.

Ce moment est très important pour s'assurer que l'on conserve de bonnes relations avec le patient et qu'il n'hésitera pas à signaler à l'avenir d'éventuels problèmes. Tout obstacle potentiel à la bonne observance du traitement – changement d'habitude, perte ou vol des médicaments, consommation de drogue, etc. (voir tableau 5.1) – doit être évalué.

Poursuite du soutien et suivi

Le patient doit recevoir les informations nécessaires à propos des rendez-vous de suivi, des échantillons qu'il devra produire et des examens qu'il devra faire. Il convient de rappeler au patient que les effets indésirables sont rares et de lui indiquer comment reconnaître et signaler tout effet indésirable grave (éruption cutanée, ictère, troubles de la vue, troubles gastro-intestinaux, picotements dans les doigts ou les orteils, voire perte auditive lors d'un traitement de deuxième intention contre la TB-MR, pour ne citer que quelques exemples).

Le patient doit être évalué de façon continue de manière à suivre son évolution et à détecter tout changement susceptible d'affecter le traitement et les soins. Divers éléments doivent être examinés, notamment :

- La capacité et la motivation du patient à continuer de respecter le traitement
- Les progrès cliniques aux principales étapes :
 - Traitement standard de première intention (examen des expectorations à la fin du deuxième mois, du cinquième mois et du traitement)
 - Traitement de deuxième intention (en fonction des protocoles locaux, mais comprend généralement une culture à la fin du sixième mois à titre de résultat provisoire)
- La conformité des médicaments prescrits
- La disponibilité des médicaments
- La capacité à se rendre aux rendez-vous
- Toute confusion et/ou question de la part du patient
- Tout ce qui pourrait perturber le traitement : effets indésirables des médicaments, grossesse, travail ou autres obligations, informations contradictoires, migration, questions en lien avec des déplacements transfrontaliers, etc.

Un mécanisme de suivi régulier doit être convenu entre le patient, le coordinateur de l'unité de prise en charge et l'agent de santé qui a supervisé la phase initiale du traitement. Il peut s'agir de visites à domicile ou au centre de soins, ou d'une combinaison des deux, en fonction des préférences du patient et des moyens disponibles. Quelle que soit la méthode retenue, le patient doit être vu au moins une fois par mois pendant la période de continuation. Il est essentiel que le patient sache à qui s'adresser en cas de problème. Il appartiendra alors au service de proposer rapidement une solution appropriée.

6.1.5 Résultats

Le patient est passé de la phase intensive de son traitement à la phase de continuation après un nouvel examen d'expectoration. Les informations correspondantes ont été notées sur la fiche de traitement et dans le registre de la tuberculose. Le patient poursuit son traitement en acquérant une plus grande confiance en lui-même et dans le service antituberculeux, avec lequel il garde le contact.

6.2 Norme : Prise en charge pendant la phase de continuation

6.2.1 Énoncé de la norme

Un soutien continu est fourni en fonction des besoins du patient et les examens de suivi nécessaires sont effectués.

6.2.2 Argumentaire

Réévaluation des besoins du patient

Le patient s'est familiarisé avec son traitement : il le maîtrise mieux et s'en sent davantage responsable. Il est sorti de la sensation de malaise et de vulnérabilité qu'il ressentait pendant la phase intensive. Il est important à ce stade de réévaluer les besoins du patient et de revoir la planification des soins pour prendre en compte

l'évolution de la situation, surtout si le patient passe du DOT à un traitement auto-administré. À défaut, le patient risque de penser que cela n'a pas grande importance s'il continue ou non à prendre son traitement. Comme indiqué précédemment, si le patient a reçu des injections quotidiennes et qu'il ne prend maintenant que des médicaments par voie orale, il peut également avoir cette même impression. Certains patients qui reçoivent un traitement de deuxième intention contre la tuberculose pharmacorésistante peuvent avoir été hospitalisés pendant une partie, voire la totalité, de leur traitement. Le DOT devra alors être mis en place (voir norme 4.2).

Souplesse de la réponse aux problèmes rencontrés par le patient

La réponse doit être rapide et appropriée de manière à bien faire comprendre au patient que tout est mis en œuvre pour le soigner. Faire sentir au patient que l'on prend ses préoccupations au sérieux permet de renforcer sa confiance et sa motivation. Il peut arriver que le patient soulève un problème n'ayant pas nécessairement de rapport direct avec le traitement, mais si ce problème est négligé il pourra peut-être générer plus tard un obstacle au traitement.

Réduire les coûts pour le patient

Les coûts pour le patient doivent être maintenus aussi bas que possible, pour s'assurer qu'il pourra poursuivre le traitement. On évitera par exemple de fixer des rendez-vous qui ne sont pas indispensables et qui pourraient entraîner des frais de transport et des interruptions de travail.

Bacilloscopie de suivi des expectorations

Tuberculose pharmacosensible : une bacilloscopie de suivi des expectorations doit être réalisée après cinq mois de traitement pour tous les patients dont la bacilloscopie était initialement positive. Cet examen pourra soit confirmer les progrès, soit indiquer que le traitement ne fonctionne pas.²

Tuberculose pharmacorésistante : la fréquence du contrôle des expectorations peut varier. Néanmoins, il convient d'effectuer une bacilloscopie et une culture d'expectoration pendant la phase de continuation pour s'assurer que le traitement fonctionne bien. Pour les patients atteints de TB-RR, les résultats négatifs devront être confirmés par au moins trois cultures d'expectoration effectuées à au moins 30 jours d'intervalle.⁵

Évaluer les résultats du traitement

Il est essentiel d'évaluer et d'enregistrer les résultats du traitement de chaque patient pour évaluer l'efficacité du programme de lutte contre la tuberculose. Les expectorations sont de nouveau examinées à la fin du traitement afin de confirmer la « guérison ». Ce contrôle est un indicateur beaucoup plus fiable que la simple mention « traitement terminé ».²

Tenue des documents

Tout comme pour le diagnostic et le premier prélèvement de contrôle, il est essentiel de remplir correctement le formulaire de demande de bacilloscopie et d'étiqueter soigneusement le récipient d'expectoration afin que les résultats correspondants soient communiqués dans les délais. Dès qu'ils sont disponibles, les résultats doivent être consignés dans le registre de laboratoire, sur la fiche de traitement et dans le registre de la tuberculose afin que l'agent de santé puisse évaluer l'évolution de l'état du patient et s'assurer qu'il reçoit un traitement approprié. L'exactitude des rapports trimestriels concernant les résultats du traitement dépend de l'exactitude des informations consignées dans le registre de la tuberculose. Les rapports trimestriels permettent à leur tour d'évaluer l'efficacité du programme.²

6.2.3 Moyens

- Ressources humaines adéquates pour permettre une gestion appropriée de la charge de travail.
- Le laboratoire doit être efficace, suffisamment doté en personnel, bien approvisionné et proposer des services de qualité afin de pouvoir effectuer rapidement les cultures et bacilloscopies de suivi des expectorations et communiquer leurs résultats dans les meilleurs délais.
- Si un problème potentiel est identifié lors de l'évaluation, il est important de mettre en place un programme de soins approprié et de vérifier les progrès régulièrement, conformément à ce qui a été convenu avec le patient.
- S'il rencontre un problème, le patient doit avoir la possibilité de prendre contact avec le prestataire de soins compétent.
- Le service doit réagir rapidement pour trouver une solution et s'assurer que toutes les dispositions ont été prises pour éviter une éventuelle interruption de traitement.
- Il sera parfois nécessaire d'orienter le patient vers un autre service pour lui procurer une assistance supplémentaire. Il est alors important que le prestataire de soins ait des contacts avec d'autres services, notamment des organisations gouvernementales et non gouvernementales, mais aussi des organisations communautaires.
- Un mécanisme doit être en place pour motiver et encourager le patient en cas de besoin afin de réduire le risque d'interruption du traitement.
- Concernant les patients qui reçoivent un traitement de première intention, le prestataire de soins doit être compétent pour demander un examen des expectorations au bout du cinquième mois de traitement et prendre les dispositions nécessaires en fonction des résultats. S'agissant des patients qui reçoivent un traitement de deuxième intention, le prestataire de soins doit être compétent pour demander des cultures et des bacilloscopies d'expectoration en respectant le protocole appliqué dans le pays et prendre les dispositions nécessaires en fonction des résultats.

6.2.4 Pratique professionnelle

- Il est de la responsabilité du prestataire de soins qui suit le patient de maintenir le contact avec celui-ci et d'évaluer régulièrement son évolution, même si une autre personne le soutient dans le cadre de son DOT. Si le patient reçoit un DOT pour la tuberculose pharmacorésistante, il est essentiel de maintenir un contact régulier avec l'accompagnant thérapeutique. Même lorsqu'une personne bien précise continue de s'occuper de lui, cette relation peut changer si les contrôles sont moins fréquents pendant la phase de continuation.
- Chaque patient doit être réévalué au moins une fois pour déterminer le niveau de soutien dont il a besoin. Il est important de rester attentif aux facteurs qui ont une influence sur l'observance du traitement (voir tableau 5.1), car la situation du patient peut changer au cours de la phase de continuation. Ceci est particulièrement important pour les patients qui suivent un traitement prolongé contre la tuberculose, car ils auront besoin d'être constamment soutenus et encouragés pour poursuivre le traitement.
- L'agent de santé doit être compétent pour évaluer et consigner les résultats du traitement.
- Un nouvel examen des expectorations doit être effectué à la fin du traitement pour confirmer la « guérison ». Il est essentiel de consigner de manière rapide et exacte la nature, la date et les résultats des tests demandés. S'il est impossible pour le patient de produire des expectorations, des échantillons de salive devront être recueillis, envoyés en laboratoire et analysés afin de disposer de toutes les informations nécessaires pour le traitement.
- Lorsqu'un patient ne se présente pas pour se réapprovisionner en médicaments, cette information doit être clairement notée sur la fiche de traitement. On contactera alors le patient pour lui demander, sans porter de jugement, pourquoi il ne s'est pas présenté (voir norme 5.3).

- À la fin du traitement, il se peut que des patients éprouvent des difficultés à couper les liens avec le service antituberculeux. Certains pourront s'inquiéter de la possibilité d'une rechute alors que d'autres pourront avoir développé une dépendance vis-à-vis des liens sociaux que le service leur a apportés. Il est important de préparer très tôt le patient à l'arrêt du traitement en commençant à en parler au moins deux mois avant la fin du traitement ou le transfert vers un autre service. Cela est particulièrement important pour les patients qui doivent suivre un traitement à vie pour une autre affection comme le VIH ou le diabète sucré.
- À la fin du traitement, tous les documents doivent avoir été remplis entièrement et de façon exacte.
- Les renseignements manquant dans le registre de la tuberculose doivent être recherchés en comparant régulièrement le registre à la fiche du patient et au registre de laboratoire. Cela permettra de s'assurer que toute information manquante correspond bien à une absence de données et non à une mauvaise tenue des documents. Par exemple, on ne pourra conclure que l'absence des résultats de l'examen d'expectoration à cinq mois dans le registre de la tuberculose signifie que l'examen n'a pas été pratiqué à partir du moment où on est sûr que cette absence n'est pas due à un défaut de consignation des résultats.

6.2.5 Résultats

Le patient a reçu un soutien suffisant pour améliorer ses chances de guérison et minimiser les interruptions de traitement. Tous les résultats ont été enregistrés de façon rapide et précise, ce qui permettra d'effectuer une analyse de cohorte trimestrielle des résultats des traitements.

6.3 Norme : Organisation du transfert

6.3.1 Énoncé de la norme

Le traitement doit demeurer ininterrompu pendant toute sa durée et on prendra les dispositions nécessaires si le patient a besoin de poursuivre son traitement dans une autre unité de prise en charge.

6.3.2 Argumentaire

Tenir compte de la mobilité du patient

Au cours d'un traitement d'au moins six mois, il peut arriver que la responsabilité des soins passe d'un prestataire de soins à un autre, par exemple d'un hôpital vers un centre de santé lorsque le patient va mieux, ou encore si le patient déménage vers une autre localité ou effectue un déplacement d'une certaine durée. De même, la responsabilité des soins pourra par exemple être transférée d'un centre de soins urbain à un dispensaire proche du lieu de résidence du patient si ce dernier s'est rendu dans un chef-lieu pour effectuer le diagnostic et regagne sa localité pour suivre son traitement. Si le patient entretient de bonnes relations avec l'agent de santé et qu'il comprend la nécessité de poursuivre son traitement, il sera d'autant plus susceptible d'avertir le service si sa situation personnelle évolue et ne lui permet plus de se rendre dans le même centre de soins pour recevoir son traitement. Lorsque le patient est un travailleur migrant, une précaution particulière doit être prise pour effectuer de manière sûre le transfert des soins et du traitement.

Réduire au minimum les interruptions de traitement

Une attention particulière doit être accordée à la continuité du traitement lors du transfert des soins d'une unité de prise en charge à une autre. Le traitement ne doit pas être interrompu car les interruptions accroissent le risque de rechute et de développement d'une pharmacorésistance.

Documentation concernant le transfert du patient

Lorsqu'un patient est transféré d'une unité de prise en charge à une autre, il doit être enregistré comme « transfert sortant » par l'unité émettrice et « transfert entrant » par l'unité réceptrice. Les résultats du traitement

devront être envoyés à l'unité de prise en charge initiale et devront figurer dans le rapport trimestriel préparé par cette même unité. Cela permettra d'éviter les oublis ou les doublons dans la communication des résultats du traitement.²

6.3.3 Moyens

- Une procédure de transfert doit être mise en place ; elle doit être commune à toutes les unités de prise en charge et comprise par tous.
- Le prestataire de soins doit être compétent pour organiser le transfert et remplir tous les documents nécessaires de façon claire, rapide et précise.
- Les formulaires de transfert doivent être disponibles et utilisés correctement.
- Une bonne communication avec les autres unités de prise en charge est utile pour garder la trace des patients.

6.3.4 Pratique professionnelle

- L'OMS recommande l'utilisation du « Formulaire de transfert/d'orientation pour les patients atteints de tuberculose », lequel doit être rempli en trois exemplaires : l'un est remis au patient qui l'apportera avec lui à la nouvelle unité de prise en charge, un autre est conservé à l'unité de prise en charge d'origine et le troisième est remis au coordinateur de district pour la tuberculose.³⁹
- À son arrivée dans la nouvelle unité de prise en charge, le patient doit être enregistré comme « transfert entrant ». La partie inférieure du formulaire de transfert sera renvoyée à l'unité de prise en charge d'origine afin de confirmer que le transfert a bien été effectué. Si elle ne reçoit pas le volet de confirmation, l'unité de prise en charge d'origine doit prendre contact avec l'unité de prise en charge réceptrice pour s'assurer que le patient est bien arrivé. S'il n'est pas arrivé, il faut en avvertir le coordinateur de district pour la tuberculose.
- Lorsqu'un patient a été correctement soutenu pendant son traitement et qu'il comprend l'importance de le poursuivre jusqu'à son terme, il sera d'autant plus susceptible de faire part de son intention de partir.
- Avant de partir, le patient doit bien comprendre l'importance de poursuivre le traitement. L'agent de santé doit vérifier que le patient a bien compris ce qu'on lui a demandé de faire, à savoir où et quand il doit se présenter.
- Lorsqu'un patient envisage de partir à l'étranger, on lui conseillera d'aller chercher de l'aide dès son arrivée dans le pays. On l'encouragera à se rendre dans un centre de soins dès que possible en présentant les documents sur lesquels figurent le diagnostic, la durée et le type de traitement qu'il a reçu ainsi que l'adresse de l'unité de prise en charge dans laquelle il est enregistré. Dans de tels cas, il peut être utile d'avoir quelques notions sur l'organisation des systèmes de santé dans d'autres régions.
- On donnera au patient une provision raisonnable de médicaments pour couvrir le temps qu'il lui faudra avant de s'enregistrer auprès d'un autre établissement pour poursuivre son traitement.
- Plutôt que de penser que ce n'est plus son affaire, l'agent de santé doit au contraire considérer qu'il est de sa responsabilité de s'assurer de la continuité du traitement du patient ailleurs.
- C'est à l'unité de prise en charge qui a mis en place le traitement qu'il revient d'enregistrer les résultats, même si le patient a poursuivi son traitement ailleurs.

6.3.5 Résultats

Le patient continue de recevoir un traitement approprié, malgré son éloignement de l'unité de prise en charge d'origine. Ceci peut être contrôlé en consultant le registre de la tuberculose et lors de l'analyse de cohorte trimestrielle.

7

Dépistage du VIH et soins aux patients co-infectés par la tuberculose et le VIH

L'infection par le VIH constitue l'un des plus grands défis en matière de prévention et de lutte contre la tuberculose, car, associée au VIH, la tuberculose tue plus de monde que n'importe quelle autre infection opportuniste.

L'association de ces deux maladies est si prononcée qu'il est impossible de traiter l'une indépendamment de l'autre. L'amélioration des soins et des traitements contre le VIH incite les personnes à se faire dépister pour connaître leur statut quant à cette maladie. Dans le même temps, les professionnels de santé doivent être formés pour pouvoir proposer les meilleurs soins et traitements disponibles.²

Les normes présentées dans le présent chapitre portent sur le conseil et le dépistage du VIH à l'initiative du soignant et sur les soins aux patients infectés par le VIH. Il est établi que les personnes qui soignent des patients atteints de tuberculose doivent s'assurer que, une fois le traitement antituberculeux terminé, leurs patients séropositifs sont transférés vers un centre où ils pourront recevoir des soins appropriés. Dans certains cas, la mise en place d'un traitement et de soins particuliers au VIH peut être nécessaire pendant le traitement antituberculeux.

Il est indispensable que toutes les interventions soient conformes aux politiques et directives locales et nationales.

7.1 Norme : Dépistage du VIH

Tous les patients dont on pense qu'ils peuvent avoir la tuberculose ou qui ont été diagnostiqués positifs à la maladie doivent se voir proposer un test de dépistage du VIH s'ils n'en ont jamais subi, tout comme les patients qui se savent infectés par le VIH.⁴ À défaut, les patients seraient privés des soins et des traitements dont ils pourraient avoir besoin, d'autant que les traitements préventifs contre les infections associées au VIH, comme le traitement préventif au co-trimoxazole (TPC) et les antirétroviraux (ARV), sont de plus en plus répandus. Une planification des soins doit être clairement établie pour les personnes co-infectées par la tuberculose et le VIH, et des procédures doivent être en place pour s'assurer que les patients ont accès à ces soins avant de proposer un dépistage systématique du VIH aux personnes atteintes de tuberculose. Il est recommandé de proposer le dépistage en le présentant comme un examen pratiqué par défaut, c'est-à-dire qu'il sera pratiqué d'emblée à moins que le patient ne le refuse expressément.

7.1.1 Énoncé de la norme

Proposer de manière bienveillante, concertée et confidentielle des services de conseil et un dépistage systématique du VIH à tous les patients atteints de tuberculose qui ne connaissent pas leur statut quant à cette maladie, en s'assurant également d'obtenir leur consentement éclairé.

7.1.2 Argumentaire

Lien entre le HIV et la tuberculose

Le VIH est le principal facteur de risque pour qu'un malade infecté par la tuberculose développe la maladie. D'autre part, la tuberculose est l'infection opportuniste la plus fréquente chez les personnes infectées par le VIH.² Le taux de létalité pendant et après le traitement antituberculeux est également plus élevé chez les patients infectés par le VIH que chez les patients atteints de tuberculose qui ne sont pas infectés par le VIH.

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

Dans la mesure où la tuberculose est l'une des principales infections opportunistes associées au VIH, tous les patients atteints de tuberculose (pharmacorésistante ou non) devraient subir un test du VIH. Plus tôt on dépiste le VIH, plus tôt on peut proposer au patient des conseils et un traitement préventif (TAR, TPC, etc.) susceptible de réduire l'incidence des infections opportunistes, de prolonger la vie du patient et de diminuer le risque de transmission de la maladie. Cela permettra également de proposer un diagnostic et des soins au partenaire du patient, qui court un risque élevé de contamination tant par le VIH que par la tuberculose.

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 peut alors ressentir une angoisse telle qu'il se sentira très vulnérable et perdu. Et cet état est particulièrement exacerbé lorsque le diagnostic de la tuberculose vient d'être posé et que le patient se trouve face à la possibilité de se découvrir en outre séropositif. Il faut absolument évaluer son état d'esprit, son sentiment et son niveau de compréhension à propos du VIH afin de prendre les dispositions nécessaires. Tout comme dans le cas de la tuberculose, la réaction du patient à la possibilité d'être infecté par le VIH variera selon :

- ce qu'il sait et ce qu'il comprend de l'infection
- l'expérience qu'il en a, personnellement ou par l'intermédiaire de membres de sa famille ou d'amis infectés par le VIH
- l'accès aux soins et aux traitements contre le VIH, notamment les TAR.

On poursuivra si nécessaire le dialogue sur le VIH pendant le traitement contre la tuberculose, car il peut être difficile pour le patient de tout mener de front.

Entretenir la confiance du patient et préserver le secret médical

Il est essentiel d'établir avec le patient une bonne relation afin qu'il puisse conserver la confiance dans les services qui lui sont proposés. Ceci implique de s'engager clairement à respecter le secret médical et à écarter toute discrimination.

Tenue des documents

Les documents doivent être tenus à jour de manière claire, rapide et exacte en respectant les directives et procédures en place afin d'assurer des soins appropriés aux patients dont le test VIH se révèle positif. Le programme de lutte contre la tuberculose doit surveiller le nombre de patients atteints de tuberculose ayant subi un test de dépistage du VIH, le nombre de patients séropositifs, le nombre de ceux qui ont commencé un TAR et un TPC ainsi que les résultats des traitements contre la tuberculose.

7.1.3 Moyens

- Les conditions dans lesquelles la sérologie du VIH est proposée aux patients atteints de tuberculose doivent être convenues et clairement définies par le PNT, le programme national de lutte contre le sida (PNLS) et les prestataires de services locaux. Les directives nationales et locales doivent alors préciser qui propose le test, qui effectue les prélèvements, qui réalise le test, qui annonce les résultats au patient et comment et par qui les soins et les conseils nécessaires seront proposés.
- La discrimination et les préjugés dissuadent encore beaucoup de gens d'accepter un test VIH, en particulier lorsque l'agent de santé qui propose le test n'a pas été correctement formé et/ou s'il n'est pas familiarisé avec la procédure. Tout agent de santé amené à participer à ce type de discussion doit être conscient de ses propres opinions et sentiments au sujet du VIH et doit faire abstraction de ses propres préjugés.

- Lors des formations sur la façon de proposer la sérologie VIH, le personnel doit être encouragé à exprimer son opinion et ses inquiétudes et même à se faire dépister afin de mieux comprendre la procédure et aussi ce que peuvent ressentir les patients dont ils ont la charge.
- En l'absence de services intégrés de prévention, de traitement et de soins contre le VIH, il est peu probable que l'offre de dépistage du VIH soit efficace. La proposition de dépistage doit être assortie de l'assurance que le patient pourra bénéficier d'un soutien supplémentaire et d'un traitement dans le cas où sa sérologie se révélerait positive.
- Un système de formation et de supervision du personnel soignant doit être mis en place pour s'assurer que le personnel est en mesure de mener l'entretien pré-dépistage et de fournir les conseils nécessaires après la communication des résultats. L'agent de santé qui propose la sérologie VIH doit avoir des connaissances suffisantes concernant la tuberculose et le VIH, la façon dont ces maladies interagissent et le traitement disponible. Il pourra ainsi donner au patient une information exacte et répondre à ses questions. Il peut être utile de disposer de brochures d'information à remettre au patient, même si elles peuvent parfois être inadaptées par rapport au contexte local. En aucun cas elles ne devront se substituer au dialogue avec le patient.
- Un espace approprié doit être prévu pour permettre à l'agent de santé de discuter ouvertement et en toute confidentialité avec le patient tout en préservant son intimité.
- On s'assurera de disposer des moyens techniques nécessaires et du personnel de laboratoire compétent pour effectuer les sérologies. Un mécanisme doit également être en place pour permettre le retour des résultats tout en garantissant le secret médical. Un système d'assurance qualité est nécessaire lorsque des tests rapides sont pratiqués par des personnels qui ne sont pas des spécialistes de laboratoire.
- Un système conforme aux directives nationales doit être mis en place pour consigner (dans la fiche de traitement, par exemple) le fait qu'un dépistage du VIH a été proposé au patient et, le cas échéant, la date du test. Comme toutes les informations, celle-ci doit rester confidentielle et le dossier du patient doit être soigneusement conservé.
- On s'efforcera de prévenir et de lutter au mieux contre l'infection au sein des établissements de soins afin de réduire le risque de transmission de la tuberculose à des patients ou des membres de personnel qui pourraient être infectés par le VIH.⁴⁰

7.1.4 Pratique professionnelle

Avant la sérologie VIH⁴¹

- Tout d'abord, l'agent de santé doit déterminer si le patient connaît ou non son statut VIH. Si le dernier test effectué par le patient était négatif, l'agent de santé doit évoquer avec le patient la nécessité ou non d'en pratiquer un nouveau, selon l'ancienneté du test, les éventuelles conduites à risque du patient et sa possible exposition à l'infection par le VIH depuis le dernier test. Il sera également utile de déterminer si une autre personne du ménage ou un proche du patient a subi un test de dépistage du VIH. Si le patient ignore son statut VIH, ou si un nouveau test doit être pratiqué, le patient doit :
 - comprendre les objectifs, les risques et les avantages selon que l'on pratique ou non la sérologie
 - se sentir parfaitement informé et capable de choisir de pratiquer ou non l'examen.

L'OMS recommande que l'offre de sérologie VIH repose sur une approche axée sur les droits de l'homme, fondée sur les « 5 C » : **C**onfidentialité, **C**onseil, **C**onsentement éclairé, résultats **C**orrects et **C**onnexion avec les services de soins.^{41, 42}

Secret médical

Comme pour n'importe quelle maladie, le secret médical doit être garanti tout au long de la prise en charge. Il est essentiel que le patient soit rassuré sur ce point afin qu'il ait confiance dans le personnel soignant et dans les services qui lui sont proposés.

Conseil

La discussion et les conseils qui précèdent le test doivent comprendre :⁴¹

- 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
- l'identification de tout comportement ou situation pouvant suggérer un risque d'infection par le VIH, comme l'utilisation incorrecte ou irrégulière de préservatifs pendant les rapports sexuels ; la possibilité que le patient ait reçu une transfusion sanguine ou des produits sanguins non soumis à un dépistage du VIH ; la possibilité que le patient ait reçu une injection avec une aiguille non stérilisée ou avec une aiguille partagée lors de la consommation de drogues par voie intraveineuse ; la multiplicité des partenaires sexuels
- la recherche de tout signe évocateur de l'infection par le VIH (voir annexe 2)
- une description du test
- des précisions sur quand et comment les résultats seront communiqués au patient
- une discussion à propos des possibles conséquences d'un résultat positif ou négatif
- des informations à propos des soins et du traitement dont le patient pourrait bénéficier si le résultat s'avérait positif
- des informations concernant la transmission du VIH et la réduction des risques, selon le cas.

Consentement

Selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)⁴³ et l'OMS,^{41, 42} le patient a besoin d'un minimum d'informations pour pouvoir donner son consentement éclairé (il n'est pas nécessaire que le consentement éclairé soit donné par écrit) :

- l'intérêt du test d'un point de vue clinique et en termes de prévention
- les effets bénéfiques des traitements disponibles sur la santé
- connaître le statut VIH peut calmer l'anxiété
- un test positif peut inciter le patient à réduire ses comportements à risque
- occasion de réduire le risque de transmission à des tiers
- le fait que le patient conserve le droit de refuser le test : la procédure lancée par l'agent de santé doit inclure la possibilité pour le patient de refuser le test lorsqu'il est proposé de façon systématique
- les services de suivi qui lui seront proposés
- dans l'hypothèse d'un résultat positif, l'importance d'informer toute personne qui a pu être exposée au VIH et qui l'ignore.
- Si le patient choisit de ne pas subir de dépistage, l'agent de santé doit lors des rendez-vous auxquels le patient se rendra par la suite pour recevoir ses soins et son traitement antituberculeux :
 - élucider pourquoi le patient préfère ne pas se faire dépister
 - rappeler l'intérêt du dépistage et des soins dont le patient pourrait bénéficier lors d'examen cliniques ultérieurs
 - inciter le patient à éviter de s'exposer au VIH et/ou à prévenir la transmission du VIH à son/ses partenaire(s) sexuel(s).
- Si le patient donne son consentement, il faut effectuer le prélèvement nécessaire ou orienter le patient vers la structure appropriée, en fonction des dispositions locales en matière de dépistage. Le patient doit aussi être informé du moment et de l'endroit où il recevra les résultats. Lorsqu'il est possible d'effectuer le test rapidement, la communication des résultats peut par exemple avoir lieu dans la demi-heure qui suit l'exécution du test.

Nota bene : Un exemple d'argumentaire pour l'entretien pré-dépistage est proposé à l'annexe 4.

Après la sérologie VIH

- Quel que soit le résultat, il doit être communiqué de manière confidentielle et en faisant preuve de tact et de bienveillance.
- Si le résultat est négatif, on fournira au patient des conseils sur comment se protéger contre l'infection et rester séronégatif. Ces conseils doivent être rappelés pendant toute la durée du traitement contre la tuberculose.
- Si le résultat est positif, les conseils post-dépistage doivent comprendre :
 - des informations sur la façon dont le patient peut se protéger et protéger les autres, à savoir comment avoir des rapports sexuels protégés, notamment comment utiliser un préservatif et où s'en procurer
 - des informations sur le traitement disponible localement contre le VIH et d'autres maladies
 - une discussion sur les questions d'ordre émotionnel, social et économique en lien avec le VIH
 - des informations sur les services d'aide disponibles, selon les besoins et les préférences du patient
 - une discussion à propos de l'opportunité pour le patient de révéler son statut VIH et d'encourager son ou ses partenaire(s) sexuel(s) à se faire dépister, tout en étant conscient des éventuelles conséquences (reproches, violence, abandon, etc.).⁴¹

Nota bene : Il peut arriver qu'il ne soit pas possible ou approprié de traiter dès la première fois tous les sujets devant être abordés. Les conseils post-dépistage doivent être prodigués pendant toute la durée du traitement antituberculeux, puis au-delà par le service qui prendra la suite des soins (voir norme 7.2). Voir également les exemples d'argumentaires pour les conseils post-dépistage présentés à l'annexe 4.

- Le patient doit être orienté vers les services de soutien compétents.
- Les résultats doivent être reportés de manière claire, exacte et rapide dans les documents pertinents, selon les procédures en vigueur.

7.1.5 Résultats

Le dépistage du VIH a été proposé conformément aux protocoles en vigueur et le respect des protocoles peut être vérifié. Les patients diagnostiqués positifs ont reçu les soins appropriés et le traitement disponible localement. Les patients diagnostiqués négatifs ont reçu les conseils nécessaires pour rester séronégatifs.

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

Lorsqu'il reçoit un traitement approprié, un patient atteint de tuberculose qui est également infecté par le VIH a les mêmes chances de guérir de la tuberculose qu'un patient non infecté par le VIH.² La priorité absolue doit être de traiter efficacement la tuberculose afin d'offrir au patient les meilleures chances de guérison. S'il reçoit le soutien, les conseils et le traitement adaptés, un patient vivant avec le VIH peut rester en bonne santé. Les choses se compliquent pour les personnes traitées pour une tuberculose pharmacorésistante, car le traitement a des effets indésirables plus graves et, dans le cas des personnes qui suivent un TAR, le fait de devoir prendre un grand nombre de comprimés peut être extrêmement difficile à supporter.

7.2.1 Énoncé de la norme

Le patient reçoit un traitement prophylactique contre les infections opportunistes communes ainsi que le soutien et les informations nécessaires pour rester en bonne santé malgré le VIH, puis entame le TAR dès que l'on constate qu'il tolère le traitement contre la tuberculose.⁴⁴

7.2.2 Argumentaire

Traitement contre la tuberculose

Le traitement contre la tuberculose (pharmacosensible ou pharmacorésistante) à l'aide du protocole approprié doit être considéré comme une priorité, car, à défaut de traitement, la tuberculose peut être rapidement fatale pour les personnes infectées par le VIH.

Prévention des autres maladies

Les personnes infectées par le VIH sont sensibles à toutes sortes d'infections respiratoires, gastro-intestinales, cutanées, buccales, neurologiques et sexuellement transmissibles. Certains traitements préventifs permettent de réduire le risque de nombre d'infections bactériennes banales mais aussi de celles habituellement associées à l'infection par le VIH. Il est recommandé d'envisager un TPC pour tous les patients atteints de tuberculose qui sont également infectés par le VIH. Il est recommandé de commencer le traitement préventif en même temps que le traitement contre la tuberculose.⁴⁴

Il est également possible de prévenir ces infections opportunistes par des mesures pratiques comme une bonne hygiène générale, notamment en se lavant régulièrement les mains, en faisant bouillir l'eau avant de la boire et en ayant des rapports sexuels protégés.

Traitement antirétroviral (TAR)

Le TAR devrait débuter dès que l'on constate que le patient tolère le traitement contre la tuberculose, dans les deux à huit semaines après le début de ce dernier. Il faut tenir compte du nombre de comprimés que le patient doit prendre et de sa capacité à suivre les deux traitements en parallèle. Il est recommandé de commencer le TAR environ deux semaines après le début du traitement contre la tuberculose, quel que soit la numération des CD4.^{32, 44}

Complications possibles

Prendre des ARV en même temps qu'un traitement contre la tuberculose peut induire des interactions médicamenteuses difficilement tolérables pour le patient, créer un obstacle à l'observance des traitements en raison du grand nombre de comprimés à prendre et provoquer une exacerbation de la tuberculose lorsque le système immunitaire se reconstitue.³⁵ Il peut aussi arriver que les interactions médicamenteuses altèrent l'efficacité de la rifampicine ou de certains ARV. On veillera à solliciter le concours d'un professionnel de santé spécialiste du traitement du VIH mais aussi de la tuberculose pour identifier toute complication et prendre les dispositions nécessaires.

Prévention de la transmission du VIH

Tout patient diagnostiqué séropositif doit être informé des règles à suivre pour éviter de contaminer d'autres personnes. Le patient doit recevoir des conseils sur comment se protéger lors des rapports sexuels et éviter les conduites à haut risque, comme le partage d'aiguilles s'il consomme des drogues par voie intraveineuse.

La transmission du VIH de patient à patient dans les établissements de santé peut être évitée en respectant les procédures recommandées pour la stérilisation du matériel médical, chirurgical et dentaire et en réduisant de manière générale le recours aux injections. Bien que cela demeure rare, il peut arriver que le personnel soit infecté en se piquant accidentellement avec des aiguilles ou en se blessant avec des instruments pointus ou tranchants contaminés. Ces risques peuvent être considérablement réduits en respectant les procédures standard de lutte contre l'infection et en observant les consignes de sécurité énoncées dans les directives locales concernant la mise au rebut des instruments pointus ou tranchants.

Soutien et conseils tout au long du 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 d'y apporter les réponses appropriées afin qu'il prenne confiance dans les soins proposés. L'opportunité pour le patient de révéler son statut VIH doit être abordée, mais là encore, il peut être préférable de laisser au patient le temps nécessaire pour accepter le diagnostic et comprendre sa maladie.

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 au fur et à mesure

car il peut être difficile pour le patient d'absorber une grande quantité d'informations alors qu'il se trouve fragilisé sur le plan émotionnel. S'agissant des patients co-infectés nouvellement diagnostiqués, il est important d'évaluer leurs besoins d'information aussi bien en ce qui concerne le VIH que la tuberculose (voir norme 4.1). On ne peut pas présupposer que le patient assimilera tout ce qu'on lui dit, c'est pourquoi il est important de vérifier ce qu'il a compris et de l'inciter à poser des questions.

Orientation vers d'autres services

Le patient aura sans doute des besoins complexes auxquels pourront répondre différentes organisations locales en dehors de l'unité de prise en charge. Le patient doit être informé de l'existence de ces organisations auprès desquelles il pourra trouver de l'aide. Le secret médical devant être garanti pour gagner la confiance du patient, ce dernier ne doit être orienté vers un autre service qu'avec son consentement explicite.

Tenue des documents

Les documents doivent être tenus à jour de manière claire, rapide et exacte afin de pouvoir suivre les progrès du patient et l'évolution de son traitement. Les données relatives aux patients co-infectés doivent être consignées en respectant les directives et procédures nationales.

7.2.3 Moyens

- Le PNT et le PNLIS doivent s'associer pour élaborer des plans, des directives et des principes communs concernant le traitement et les soins des patients co-infectés par la tuberculose et le VIH. Ces plans, directives et principes doivent comporter des instructions pour la tenue des documents.
- Personnel compétent en ce qui concerne le traitement et les soins de la tuberculose et du VIH.
- Soins et suivi médical effectués par un personnel compétent pour chacune des deux maladies.
- Mesures permettant de préserver l'intimité.
- 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 (TPC, par exemple).
- Séances d'information de groupe ou individuelles sur plusieurs questions en lien avec le traitement, la protection lors des rapports sexuels et la prévention d'autres infections.
- Accès à divers services d'aide susceptibles de proposer des soins supplémentaires aux patients, en fonction de leurs besoins.
- Personnel formé ayant accès à l'information : directives de l'OMS, d'ONUSIDA et sur la prise en charge intégrée des maladies de l'adolescent et de l'adulte.
- Mesures de lutte contre la tuberculose et le VIH en place et conformes aux directives de l'OMS.⁴⁰
- Mise en place d'un mécanisme d'orientation des patients pour assurer la continuité des soins après la fin du traitement contre la tuberculose.

7.2.4 Pratique professionnelle

L'agent de santé doit évaluer le patient co-infecté lors du diagnostic de la tuberculose et du VIH, puis de façon continue lors des rendez-vous ultérieurs. Il devra s'intéresser aux points suivants :

- Ce que le patient comprend de la tuberculose et du VIH, de leur mode de transmission et des traitements correspondants.
- La présence de maladies liées au VIH qui peuvent ou non nécessiter un traitement.
- La disposition du patient à entamer un TAR et sa capacité à respecter le protocole.
- Les aspects psychologiques qui peuvent interférer avec les soins ou le traitement.
- Le sentiment du patient à l'idée de révéler sa maladie (tuberculose et VIH) à des tiers.
- Les effets indésirables éventuellement ressentis par le patient et le médicament qui peut en être à l'origine.

Encadré 7.1 : Protocoles pour le TAR

L'OMS recommande l'utilisation de certains TAR normalisés de première et de deuxième intention.⁴⁴

Toute décision concernant le TAR (quand commencer et quel protocole utiliser) doit être fondée sur les directives et les procédures nationales. Le TAR peut être entamé entre deux et huit semaines après le début du traitement contre la tuberculose. Pour les patients co-infectés par le VIH et la tuberculose qui présentent une immunosuppression aiguë (numération CD4 < 50 cellules/mm³), il est recommandé d'entamer le TAR dans les deux semaines qui suivent le début du traitement contre la tuberculose.

Après ces évaluations :

- On fournira au patient l'information de soutien pertinente lorsqu'il 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, en fonction de ses besoins et des services disponibles localement.
- Les effets indésirables du traitement contre la tuberculose ou le VIH peuvent être gérés de façon appropriée.
- Si le patient suit un TAR, on doit effectuer régulièrement les vérifications suivantes :
 - Être attentif à toute évolution de l'état du patient : par exemple, le gain de poids et la disparition d'infections opportunistes peuvent être le signe que le patient réagit bien au traitement ; lorsque les moyens disponibles le permettent, on peut aussi effectuer une numération des CD4 et des tests de charge virale.

Nota bene : Le prestataire de soins doit être conscient de la possibilité d'un syndrome inflammatoire de reconstitution immunitaire, lequel peut aggraver la tuberculose même lorsque que s'améliore le système immunitaire du patient.

- S'assurer que le protocole et les doses prescrites sont conformes aux directives nationales.
- S'assurer que le laboratoire est contrôlé selon les directives locales.
- S'assurer que le patient respecte le protocole prescrit.
- S'assurer que les principes appliqués pour favoriser l'observance du TAR sont également mis en oeuvre pour le traitement antituberculeux, à savoir : présence de mécanismes permettant de garantir la disponibilité des médicaments et leur gratuité, participation de la famille ou de membres de la communauté, soutien psychologique, soutien nutritionnel, utilisation de piluliers ou de comprimés fournis en plaquettes et recours au DOT lorsque cela est possible.
- Le prestataire de soins doit suivre les procédures locales pour tenir à jour les documents de manière claire, exacte et rapide.
- Le prestataire de soins doit préparer le patient à son orientation vers l'établissement approprié pour recevoir les soins et le traitement anti-VIH dont il a besoin.

7.2.5 Résultats

Les patients co-infectés par la tuberculose et le VIH ont reçu un traitement antituberculeux complet, accru leurs connaissances sur les deux maladies, reçu l'aide et les soins nécessaires contre le VIH pendant leur traitement antituberculeux et ont été orientés vers les services compétents pour continuer à recevoir les soins anti-VIH dont ils ont besoin.

RÉFÉRENCES

1. Partenariat Halte à la tuberculose. *Plan mondial pour éliminer la tuberculose 2016-2020 : le changement de paradigme*, Genève, Suisse, 2015. Disponible à l'adresse www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/plan2/GPRFrench_2016-2020_WEB.pdf.
2. N. Aït-Khaled, E. Alarcón, R. Armengol, K. Bissell, F. Boillot, J.A. Caminero et al. *Prise en charge de la tuberculose : Guide des éléments essentiels pour une bonne pratique*, sixième édition, Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires, Paris, France, 2010. Disponible à l'adresse www.theunion.org/what-we-do/publications/technical/french/pub_orange_guide_fre.pdf.
3. J.A. Caminero. *Guidelines for Clinical and Operational Management of Drug-Resistant Tuberculosis*, Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires, Paris, France, 2013.
4. Organisation mondiale de la Santé. *Treatment of tuberculosis : guidelines*, quatrième édition, Genève, Suisse, 2009. Disponible en anglais à l'adresse http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241547833_eng.pdf.
5. Organisation mondiale de la Santé. *Companion handbook to the WHO guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis*, Genève, 2014. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/130918/1/9789241548809_eng.pdf.
6. Organisation mondiale de la Santé. *Stratégie pour mettre fin à la tuberculose*, Genève, 2015. Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/tb/End_TB_brochure.pdf.
7. Organisation mondiale de la Santé. *Stratégie Halte à la tuberculose*, Genève, 2006. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69241/1/WHO_HTM_STB_2006.368_eng.pdf.
8. Conseil international des infirmières. Bulletin d'information sur le projet du CII pour la lutte contre la tuberculose et la TB-MR, Genève, 2016.
9. TB CARE I. *International standards for tuberculosis care*, troisième édition, La Haye, 2014. Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf.
10. J. M. Luthert et L. Robinson. *The Royal Marsden Hospital manual of standards of care*, Blackwell Scientific Publications, Oxford, Royaume-Uni, 1993.
11. R.M. Bryar et J.M. Griffiths. *Practice development in community nursing : Principles and processes*, éditions Arnold, Londres, 2003.
12. J.M. Griffiths, A. Leeming et R.M. Bryar. *Evaluating developments in practice*, in R.M. Bryar et J.M. Griffiths, *Practice Development in Community Nursing : Principles and Processes*, pp. 93-116, éditions Arnold, Londres, 2003.
13. Organisation mondiale de la Santé. *Systematic screening for active tuberculosis : an operational guide*, Genève, Suisse, 2015. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/181164/1/9789241549172_eng.pdf.
14. Organisation internationale du travail. *Directives conjointes OMS-OIT-ONUSIDA sur l'amélioration de l'accès des personnels de santé aux services de prévention, de traitement, de prise en charge et de soutien pour le VIH et la tuberculose : note d'orientation*, Genève, Suisse, 2011. Disponible à l'adresse www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/publication/wcms_149745.pdf.
15. Organisation mondiale de la Santé. *HIV-Associated Tuberculosis*, 2015 (mis à jour en novembre 2015 ; consulté en juin 2017). Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/tb/challenges/hiv/tbhiv_factsheet_2015.pdf.

16. Organisation mondiale de la Santé. *Rapport 2015 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde*, Genève, Suisse, 2015. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/191102/9789241565059_eng.pdf.
17. Organisation mondiale de la Santé. *Tuberculosis and Diabetes*, 2016 (mis à jour en 2016 ; consulté en juin 2016). Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/tb/publications/diabetes_tb.pdf.
18. Organisation mondiale de la Santé. *Tuberculosis and tobacco*, 2009 (mis à jour en novembre 2009 ; consulté en avril 2016). Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/tobacco/publications/health_effects/factsheet_tub_tob.pdf.
19. Y.F. Yen, M.Y. Yen, Y.S. Lin, Y.P. Lin, H.C. Shih, L.H. Li et al. *Smoking increases risk of recurrence after successful anti-tuberculosis treatment : a population-based study*, International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, 2014, 18(4) :492-8.
20. Partenariat Halte à la tuberculose. *Rapport sur les populations clés : mineurs*, Genève, 2016. Disponible à l'adresse www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Miners-Fr.pdf.
21. Partenariat Halte à la tuberculose. *Rapport sur les populations clés : prisonniers*, Genève, 2016. Disponible à l'adresse www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Prisoners-Fr.pdf.
22. R. Joshi, A.L. Reingold, D. Menzies et M. Pai. *Tuberculosis among health-care workers in low- and middle-income countries : a systematic review*, PLOS Medicine, 2006, 3(12) :e494.
23. D. Menzies, R. Joshi et M. Pai. *Risk of tuberculosis infection and disease associated with work in health care settings*, International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, 2007, 11(6) :593-605.
24. Partenariat Halte à la tuberculose. *Key populations brief : Health care workers*, Genève, 2016. Disponible en anglais à l'adresse www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KPBrief_HealthCareWorker_ENG_WEB.pdf.
25. Organisation mondiale de la Santé. *Tuberculosis diagnostics : Xpert MTB/RIF test*, Genève, 2014 (mis à jour en octobre 2014 ; consulté en mai 2016). Disponible en anglais à l'adresse www.stoptb.org/wg/gli/assets/documents/Xpert%20factsheet%20May%20update.pdf.
26. Organisation mondiale de la Santé. *Chest radiography in tuberculosis detection – summary of current WHO recommendations and guidance on programmatic approaches*, Suisse, 2016. Disponible en anglais à l'adresse <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/252424/1/9789241511506-eng.pdf>.
27. Organisation mondiale de la Santé. *Tuberculosis diagnostics : Molecular line-probe assay for the detection of resistance to second-line anti-TB drugs (SL-LPA)*, 2016 (mis à jour en mai 2016 ; consulté en mai 2016). Disponible en anglais à l'adresse http://www.who.int/tb/publications/factsheet_tb_sllpa.pdf.
28. CSLI. *Laboratory detection and identification of mycobacteria ; approved guideline*, document M48-A, Wayne, Pennsylvanie, Clinical and Laboratory Standards Institute, 2008.
29. R. Lumb, A. Van Deun, I. Bastian et M. Fitz-Gerald. *Laboratory Diagnosis of Tuberculosis by Sputum Microscopy : The Handbook Global edition*, SA Pathology, Adélaïde, Australie, 2013.
30. Organisation mondiale de la Santé. *WHO treatment guidelines for drug-resistant tuberculosis : 2016 update*, Suisse, 2016. Disponible en anglais à l'adresse <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250125/9789241549639-eng.pdf>.
31. J.L. Donovan et D.R. Blake. *Patient non-compliance : deviance or reasoned decision-making ?*, Social Science & Medicine, 1992, 34(5) :507-13.
32. Organisation mondiale de la Santé. *Lignes directrices pour le traitement de la tuberculose sensible aux médicaments et la prise en charge du patient, mise à jour 2017*, Genève, 2017. Disponible à l'adresse <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258933/9789242550009-fre.pdf>.

-
33. Organisation mondiale de la Santé. *Principes directeurs à l'intention des programmes antituberculeux pour la prise charge en des tuberculoses pharmacorésistantes*, Genève, 2008. Disponible à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44125/9789242547580_fre.pdf.
 34. H.L. Rieder. *Contacts of tuberculosis patients in high-incidence countries*, International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, 2003 ; 7(12 Suppl 3), S333-6.
 35. P. Fujiwara, R. Dlodlo, O. Ferrussier, A. Nakanyagi-Mukwaya, G. Cesari et F. Boillot. *Implementing collaborative TB/HIV activities - A programmatic guide*, Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires, Paris, 2012.
 36. Organisation mondiale de la Santé. *Politique de l'OMS pour les activités conjointes de lutte contre la tuberculose et le VIH : principes directeurs à l'intention des programmes nationaux et autres partenaires*, Genève, 2012. Disponible à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44814/9789242503005_fre.pdf.
 37. Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires. *Guide de diagnostic et de prise en charge de la tuberculose chez l'enfant*, Paris, 2010. Disponible à l'adresse www.theunion.org/what-we-do/publications/technical/french/desk-guide_french.pdf.
 38. Organisation mondiale de la Santé. *Recommendations for investigating contacts of persons with infectious tuberculosis in low- and middle-income countries*, France, 2012. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77741/1/9789241504492_eng.pdf.
 39. Organisation mondiale de la Santé. *Définitions et cadre de notification pour la tuberculose - Révision 2013* (mis à jour en décembre 2014), Genève, 2013. Disponible à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/110724/9789242505344_fre.pdf.
 40. *Politique de l'OMS pour la lutte contre la transmission de la tuberculose dans les établissements de santé, les structures collectives et les ménages*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 2009. Disponible à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44429/9789242598322_fre.pdf.
 41. Organisation mondiale de la Santé. *Consolidated guidelines on HIV testing services : 5Cs : Consent, Confidentiality, Counselling, Correct results and Connection*, Genève, Suisse, 2015. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/179870/1/9789241508926_eng.pdf.
 42. Organisation mondiale de la Santé. *Service delivery approaches to HIV Testing and counseling (HTC) : A strategic HTC programme framework*, Genève, Suisse, 2012. Disponible en anglais à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75206/1/9789241593877_eng.pdf.
 43. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida), Organisation mondiale de la Santé. *UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing*, 2004. Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/ethics/topics/en/hivtestingpolicy_who_unaids_en_2004.pdf
 44. Organisation mondiale de la Santé. *Lignes directrices unifiées relatives à l'utilisation de médicaments antirétroviraux pour le traitement et la prévention de l'infection à VIH. Dernières informations*, Genève, Suisse, 2015. Disponible à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206448/9789241509893_fre.pdf.
 45. Ministère de la santé de la République d'Afrique du Sud. *National tuberculosis management guidelines 2014*, Pretoria, 2014. Disponible en anglais à l'adresse www.tbonline.info/media/uploads/documents/ntcp_adult_tb-guidelines-27.5.2014.pdf.
 46. Organisation mondiale de la Santé. *Case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related disease in adults and children*, Genève, Suisse, 2007. Disponible en anglais à l'adresse www.who.int/hiv/pub/guidelines/HIVstaging150307.pdf.
 47. Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis. *Diagnostic HIV counselling and testing in TB clinical settings*, Atlanta, 2005.

ANNEXE 1 : Exemples d'outils pour l'évaluation, la planification et la mise en œuvre des pratiques

ÉTAPE 1 : Évaluation et pré-planification	Évaluation : dans quelle mesure avez-vous respecté la norme et quelles sont les lacunes ?	Planification : que pouvez-vous faire pour remédier à ces lacunes ?		
Énoncé de la norme : <i>Saisir l'énoncé de la norme</i>	Quel est le niveau de prise en charge effectif dans votre établissement ?	Est-il possible d'appliquer pleinement cette norme dans votre établissement ou y a-t-il besoin de l'adapter pour la rendre plus pertinente ou réaliste ? Si la norme doit être modifiée, quel devrait être, selon vous, le nouvel énoncé ?		
Argumentaire <i>Lien vers le texte</i>	Quel est l'impact de la norme actuelle de prise en charge sur les patients/le service ?	Quelle(s) amélioration(s) cela procurera-t-il aux patients/au service si vous parvenez à appliquer pleinement la norme que vous vous êtes proposé d'atteindre ?		
Moyens <i>Résumer succinctement les moyens disponibles et insérer un lien vers la description complète</i>	Quels moyens sont actuellement disponibles pour mettre en œuvre cette norme ?	De quels moyens supplémentaires avez-vous besoin et où pourriez-vous les obtenir ? Quelles personnes doivent être mobilisées ?		
Pratique professionnelle <i>Résumer succinctement la pratique professionnelle et insérer un lien vers la description complète</i>	Quelle est la pratique actuelle ? Qui fait quoi ?	Quels aspects de la pratique doivent être modifiés pour pouvoir appliquer pleinement la norme ? Qui doit faire quoi différemment et comment la pratique des personnes concernées sera-t-elle modifiée ?		
Résultats <i>Dresser la liste complète des résultats</i>	Quelle est la situation actuelle ? Quelles sont les informations dont vous disposez (obtenues auprès des patients, contenues dans les rapports trimestriels ou consignées dans des documents tels que le registre de laboratoire, le registre de la tuberculose ou les fiches des patients) qui peuvent laisser penser qu'il y a un problème ?	Comment pouvez-vous vérifier que les dispositions que vous avez prises ont permis d'améliorer le niveau de prise en charge ? Quels éléments allez-vous examiner et comment allez-vous y prendre pour rassembler les informations qui permettent d'attester des améliorations ?		
ÉTAPE 2 : Planification et mise en oeuvre				
Énoncé de la norme :				
	Quelles personnes doivent être mobilisées ?	Que doit faire chaque groupe/ personne ?	Quel est le résultat attendu ?	À quelle échéance est-il attendu ?
Quels moyens doivent être mobilisés pour pouvoir appliquer pleinement la norme ? <i>(reporter ci-dessous les moyens énumérés à l'étape 1)</i>				
Quels éléments de la pratique professionnelle doivent être améliorés pour pouvoir appliquer pleinement la norme ? <i>(reporter ci-dessous les éléments énumérés à l'étape 1)</i>				

ANNEXE 2 : Exemple d'outil pour le dépistage des symptômes de la tuberculose**OUTIL POUR LE DÉPISTAGE DES SYMPTÔMES DE LA TUBERCULOSE CHEZ L'ADULTE ET L'ENFANT****RENSEIGNEMENTS SUR LE PATIENT**

Nom de famille :	Prénom :
Adresse postale :	Âge :
Numéro de téléphone :	Numéro de dossier du patient :

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

Proche d'une personne atteinte d'une tuberculose infectieuse :

Catégorie du patient de référence :

Patient diabétique :

Statut VIH :

Autre (préciser) :

Oui	Non	Information non disponible
TB pharmacosensible	TB-RR	TB-MR ou TB-UR
Oui	Non	Information non disponible
Positif	Négatif	Information non disponible

(Cocher ✓)

SYMPTÔMES DE LA TUBERCULOSE CONSTATÉS**1. ADULTES**

Symptômes (Cocher ✓)	Oui	Non
Toux de deux semaines ou plus OU de n'importe quelle durée si le patient est séropositif		
Fièvre persistante de plus de deux semaines		
Perte de poids inexpliquée (> 1,5 kg en un mois)		
Sueurs nocturnes importantes		

2. ENFANTS

Symptômes (Cocher ✓)	Oui	Non
Toux de deux semaines ou plus qui ne s'améliore pas avec le traitement		
Fièvre persistante de plus de deux semaines		
Perte de poids vérifiable/retard de croissance (voir la courbe dans le carnet de santé)		
Fatigue (joue moins/toujours fatigué)		

Si la réponse à l'une ou plusieurs des questions ci-dessus est « Oui », il peut s'agir d'un cas de tuberculose.

Si le patient tousse, prélever un échantillon d'expectoration et l'envoyer en laboratoire pour effectuer un test Xpert.

Si le patient ne tousse pas, mais présente d'autres symptômes, évaluer cliniquement le patient ou prescrire des examens plus approfondis.

Date du dernier dépistage de la tuberculose :		
Patient orienté vers un autre établissement pour évaluation et examens :		Oui Non
Date de l'orientation :	Nom de l'établissement :	
Nom :		Date :

Source : National tuberculosis management guidelines 2014.⁴⁵

ANNEXE 3 : Aspects cliniques évocateurs d'une co-infection par le VIH chez les patients atteints de tuberculose

Antécédents	Infection sexuellement transmise
	Zona, qui laisse souvent une cicatrice
	Pneumonie récente ou chronique
	Infections bactériennes sévères (sinusite, bactériémie, pyomyosite)
	Tuberculose traitée récemment
Symptômes	Perte de poids inexplicée (> 10 kg, ou > 10 % du poids d'origine)
	Diarrhée chronique inexplicée (> 1 mois)
	Douleur rétrosternale à la déglutition (signe d'une possible candidose oesophagienne)
	Sensation de brûlure aux 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 aphteuse géante
	Ulcération génitale persistante douloureuse

Pour de plus amples informations en fonction des catégories de patients (nourrissons, enfants, adolescents et adultes), se référer au document de l'OMS *Case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related disease in adults and children*⁴⁶, disponible à l'adresse <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/HIVstaging150307.pdf> (en anglais).

ANNEXE 4 : Exemples d'argumentaires pour les entretiens pré- et post-dépistage du VIH

Exemple d'argumentaire pour l'entretien pré-dépistage
<p>En, l'infection par le VIH est courante parmi les patients atteints de tuberculose. Notre établissement propose à tous les patients atteints de tuberculose de se faire dépister pour le VIH car le fait de savoir si l'on est infecté ou non présente plusieurs avantages, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si vous êtes infecté, recevoir des soins contre le VIH peut améliorer votre état de santé. • Éviter de contaminer les autres. • Vous pourrez être orientée vers un service de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (lorsque le patient est une femme). • Vous pourrez mieux vous projeter dans vos projets. <p>Pour être sûr de recevoir tous les soins dont vous avez besoin, il est important de savoir si vous avez ou non le VIH. À moins que vous y opposiez, nous allons vous faire passer aujourd'hui un test pour le VIH. Avez-vous des questions à ce sujet ?</p>
Exemple d'argumentaire pour l'entretien post-dépistage (résultat négatif)
<p>Le résultat de votre test VIH est négatif. Il est important que vous n'attrapiez jamais le VIH. L'infection par le VIH est fréquente dans la région. Vous devez éviter d'avoir des rapports sexuels non protégés avec un partenaire séropositif, ou dont vous ignorez s'il est séropositif ou non. Il arrive que dans un couple les résultats soient différents. Vous nous avez dit que vous avez une femme/un mari/un(e) partenaire. Savez-vous s'il/elle a déjà pratiqué un test pour le VIH ? (dans le cas où il/elle ne sait pas :)</p> <p>Dans ce cas, je vous conseille de vous rendre ensemble à, où il/elle pourra s'entretenir avec un professionnel et se faire dépister.</p> <p>S'il/elle n'a pas le VIH, vous pouvez mener votre relation comme bon vous semble, mais en vous rappelant que vous devez rester fidèle l'un à l'autre.</p> <p>Si votre femme/mari/partenaire est séropositif, vous devez vous protéger lors de vos rapports sexuels en utilisant systématiquement un préservatif. Il est préférable que vous n'ayez pas de rapport sexuel jusqu'à ce que votre femme/mari/partenaire se fasse dépister et que vous sachiez s'il/elle a le VIH ou non.</p> <p>Des préservatifs sont à votre disposition dans notre établissement, n'hésitez pas en prendre.</p> <p>J'espère que vous allez demander à votre femme/mari/partenaire de se faire dépister avant votre prochain rendez-vous ; nous pourrions reparler de tout cela à cette occasion.</p> <p>Avez-vous des questions ?</p>
Exemple d'argumentaire pour l'entretien post-dépistage (résultat positif)
<p>Je sais combien cela peut être difficile de recevoir ce résultat, d'apprendre que vous êtes séropositif. Il est normal que vous vous sentiez bouleversé et accablé pour le moment. Vous avez besoin d'un peu de temps pour accepter l'idée, mais je suis convaincu(e) qu'au bout d'un moment vous arriverez à faire face. Nous sommes 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 ?</p> <p>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 le VIH. Ici, vous pouvez bénéficier d'autres examens en lien avec le VIH, comme la numération des CD4 et des tests de charge virale.</p> <p>Comme vous le savez, on peut attraper le VIH lors des rapports sexuels. Il est donc important que votre mari/femme/partenaire se fasse dépister sans plus tarder pour connaître son statut VIH. Pensez-vous qu'il/elle accepterait de venir ici avec vous lors de votre prochain rendez-vous ? Puisque vous prenez votre traitement antituberculeux dans cet établissement, nous pouvons proposer aux membres de votre famille d'effectuer un dépistage pour les deux maladies.</p> <p>Avez-vous des questions ?</p>

Les argumentaires ci-dessus sont adaptés d'argumentaires utilisés au Zimbabwe, eux-mêmes inspirés du document *Diagnostic HIV counselling and testing in TB clinical Settings*⁴⁷ publié en 2005 par les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis.

À PROPOS DE L'UNION INTERNATIONALE CONTRE LA TUBERCULOSE ET LES MALADIES RESPIRATOIRES (L'UNION)

L'Union est une organisation scientifique d'envergure internationale qui a pour mission d'améliorer la santé des populations pauvres. Pour ce faire, nous menons des travaux de recherche scientifique, nous collaborons avec les pouvoirs publics et d'autres organismes pour améliorer la santé des populations partout à travers le monde et nous déployons des projets directement sur le terrain. L'Union compte un réseau de membres disséminés aux quatre coins du monde qui contribuent à faire progresser la mission de l'Organisation, ainsi qu'un institut scientifique qui met en œuvre des projets de santé publique dans les pays. Depuis près d'un siècle, L'Union fait figure de chef de file dans la lutte contre certaines des principales causes de mortalité à travers le monde, notamment la tuberculose, les maladies respiratoires et le tabagisme.

www.union.org

ISBN : 979-10-91287-17-3