

Bijlage 6 – Knelpuntinventarisatie en analyse

Knelpunteninventarisatie en analyse

De eerste stap die in dit project is gezet was het inventariseren van knelpunten die in de praktijk optreden bij deze zorg. Dat werd op twee manieren gedaan. Ten eerste werden vragenlijsten voorgelegd aan ketenpartners betrokken bij verpleegkundige zorg en aan (oud-)tbc-/TBI-patiënten. Ten tweede werd een literatuuronderzoek verricht. De resultaten van beide worden hier in deze bijlage gepresenteerd.

Methode

De vragenlijst voor ketenpartners werd verstuurd aan alle artsen, verpleegkundigen en MTM'ers werkzaam op de tbc-afdeling van de GGD'en en aan medewerkers van 29 ketenpartners. Een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen werd ook via het secretariaat van V&VN gezonden aan 6 afdelingen van V&VN en geplaatst op de algemene richtlijnwebsite van V&VN. In totaal werden tenminste 362 personen benaderd.

De vragenlijst voor (oud-)patiënten werd verstuurd aan 51 personen. Zij werden aangedragen door leden van de werkgroep of gevonden via de facebookgroep voor (oud-)patiënten.

Resultaten van de vragenlijst voor ketenpartners

Respondenten

De vragenlijst werd ingevuld door 77 personen. Tabel 6 geeft een overzicht van hun functie en het aantal jaar dat ze werkzaam zijn in deze functie en geeft weer of ze werkzaam zijn bij een GGD of bij een andere organisatie. 29 van de ongeveer 61 verpleegkundigen werkzaam bij een GGD vulden de vragenlijst in. Door 24/29 organisaties anders dan de GGD'en werd de vragenlijst niet ingevuld. Hun opvattingen ontbreken daardoor.

Tabel 6 Algemene kenmerken van de ketenpartners die de vragenlijst invulden (n=77)

	Totaal	Werkzaam bij GGD	Werkzaam elders
	n	n	n
Functie			
Arts	24	10	14
MTM'er	15	15	0
Verpleegkundige	36	29	7
Anders	2	0	2
Aantal jaar werkzaam			
≤1	5	4	1
>1 ≤5	16	13	3
>5 ≤15	18	9	9
>15 ≤25	27	19	8
>25	10	8	2
NA ¹	1	1	0
Totaal	77	54	23

¹). NA = geen antwoord beschikbaar

Nut van de begeleiding

Van de 77 ketenpartners die de vragenlijst invulden, vonden 70 personen de begeleiding die door de sociaal verpleegkundige tbc-bestrijding wordt aangeboden aan mensen die voor tuberculose of een LTBI worden behandeld zinvol. 32/70 lichtten toe waarom ze de begeleiding zinvol vonden. Hun redenen zijn samengevat in tabel 7.

4/77 ketenpartners antwoordden bij deze vraag onderscheid te willen maken tussen begeleiding bij tbc en begeleiding bij LTBI. 3 van hen vonden begeleiding bij LTBI niet (altijd) zinvol. 1 persoon stelt vast dat personen die behandeld worden voor een LTBI voorafgaand aan een behandeling met immunosuppressieve middelen vanuit haar ervaring geen verpleegkundige begeleiding ontvangen terwijl dit wellicht wel zinvol zou zijn.

2/77 ketenpartners gaven aan geen oordeel te hebben en 1/77 gaf geen bruikbaar antwoord.

Tabel 7 Redenen voor het zinvol vinden van de begeleiding die door de sociaal verpleegkundige tbc-bestrijding wordt aangeboden aan mensen die voor tbc of een LTBI worden behandeld. 32 ketenpartners gaven een of meerdere redenen.

Reden	Aantal ketenpartners dat de reden noemde
Bevorderen van therapietrouw	17
Uitleg medicatie	14
Tijdig signaleren van bijwerkingen	12
Aanspreekpunt zijn voor vragen/klachten	9
Voorkómen van tbc	8
Uitleg tbc/LTBI	4
Ondersteuning arts	4
Psychische/emotionele steun	4
Onbekendheid patiënt met taal/cultuur/zorgsysteem	4
Huisbezoek	3
Complexe problematiek	3
Grote diversiteit doelgroepen	2
Dagelijks/wekelijks zorg kunnen bieden	2
Afstemming met andere zorgverleners	2
Signaleren van fouten in medicatievoorschrift/uitgifte	2

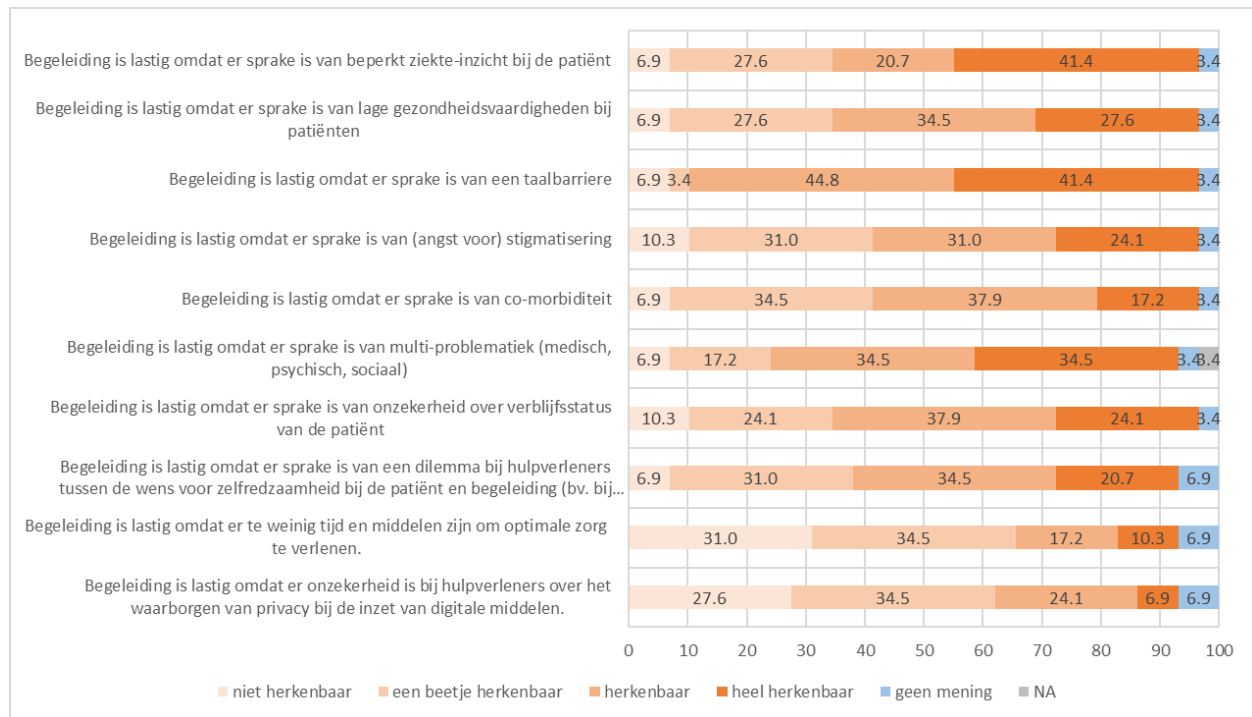
Knelpunten

Uit eerdere onderzoeken zijn knelpunten naar voren gekomen bij de begeleiding gericht op therapietrouw en bij het uitvoeren van bron- en contactonderzoek. Aan de ketenpartners werd gevraagd in hoeverre zij deze knelpunten uit hun eigen praktijk herkenden. De resultaten daarvan zijn weergegeven in figuur 3 (therapietrouw) en figuur 4 (bron- en contactonderzoek). De antwoorden van de verpleegkundigen werkzaam bij de GGD en de antwoorden van alle andere ketenpartners samen zijn daarbij apart van elkaar weergegeven. Op die manier kan onderscheid gemaakt worden tussen de reflectie van de GGD-verpleegkundigen op hun eigen werk en de reflectie van de andere ketenpartners op het werk van de GGD-verpleegkundigen.

De knelpunten die uit eerdere onderzoeken naar voren waren gekomen, werden door een groot deel van de respondenten herkend. Een beperkt ziekte-inzicht bij de patiënt, een taalbarrière, multi-problematiek en emotionele druk bij bron- en contactonderzoek waren de belangrijkste knelpunten. Verpleegkundigen werkzaam bij de GGD en anderen herkenden grotendeels dezelfde

knelpunten, wat aangeeft dat er een algemeen gedeelde ervaring bestaat over wat de knelpunten zijn.

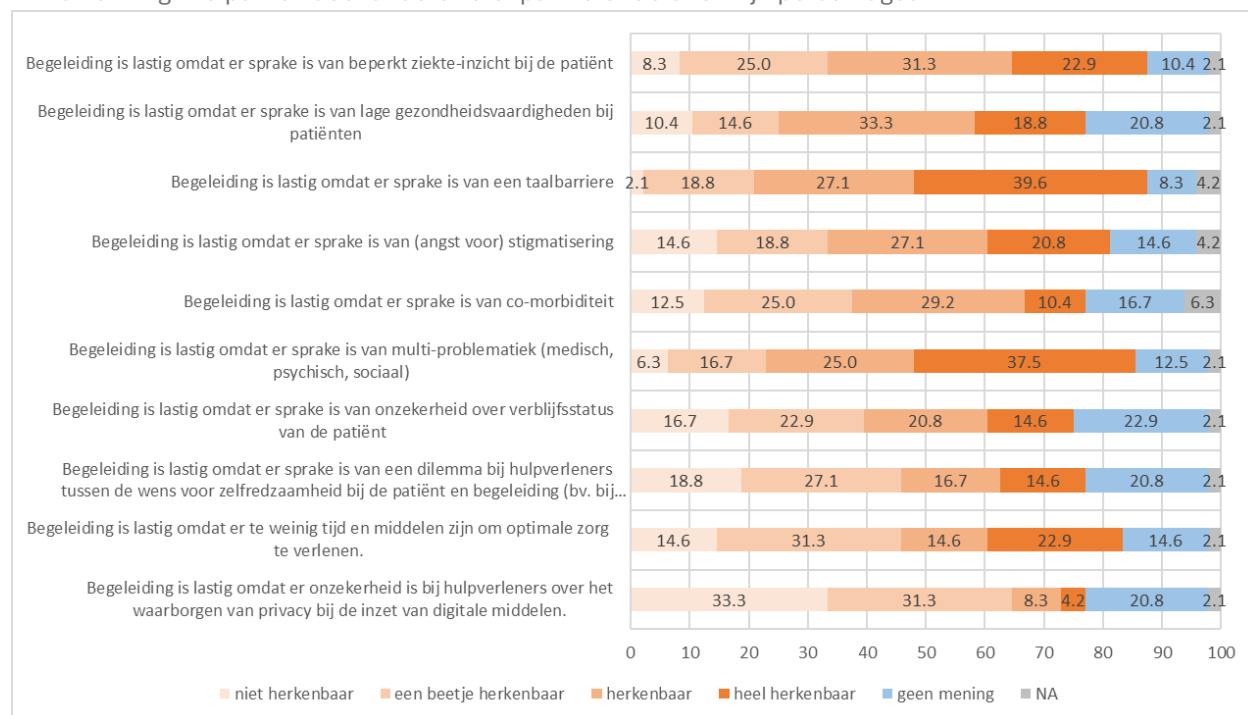
Figuur 3 Knelpunten bij de begeleiding gericht op therapietrouw.



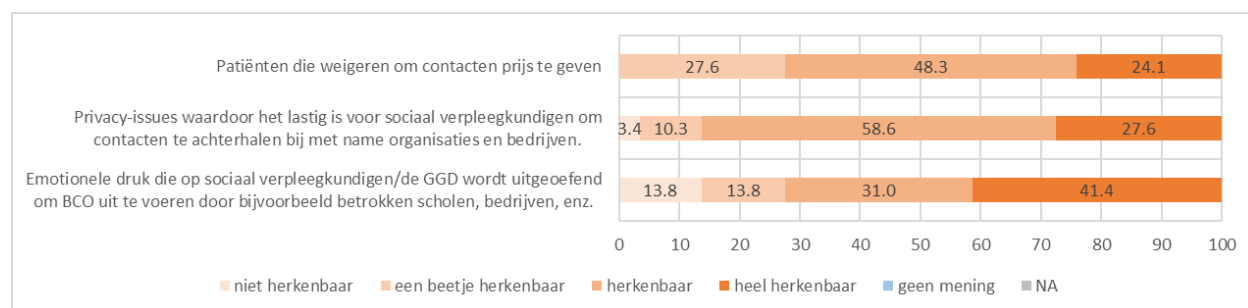
* A: Antwoorden van de verpleegkundigen werkzaam bij de GGD. B: Antwoorden van de andere ketenpartners. NA=geen antwoord beschikbaar.

** A. Herkenning knelpunten door verpleegkundigen werkzaam bij de GGD. Getallen zijn percentages.

B. Herkenning knelpunten door andere ketenpartners. Getallen zijn percentages.

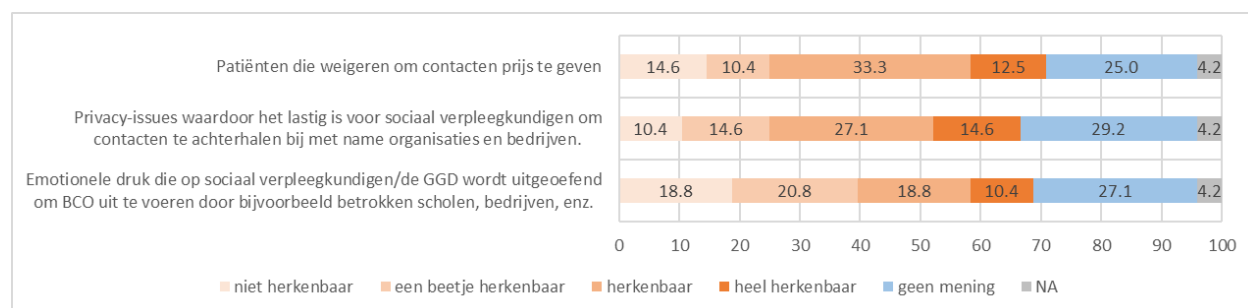


Figuur 4 Knelpunten bij het uitvoeren van bron- en contactonderzoek.



A: Antwoorden van de verpleegkundigen werkzaam bij de GGD. B: Antwoorden van de andere ketenpartners.
NA: geen antwoord beschikbaar.

A. Herkenning knelpunten door verpleegkundigen werkzaam bij de GGD



B. Herkenning knelpunten door andere ketenpartners

29/77 personen noemden naast de hierboven vermeldde knelpunten nog andere knelpunten bij het geven van begeleiding en/of het uitvoeren van bron- en contactonderzoek. Deze zijn samengevat in tabel 3. Hoewel veel van deze knelpunten door slechts één of enkele perso(o)n(en) genoemd werden, kunnen ze het signaal zijn van onbekende maar mogelijk breder gedeelde knelpunten.

Tabel 8 Andere knelpunten bij het geven van begeleiding en/of het uitvoeren van bron- en contactonderzoek. In totaal noemden 29 personen een of meerdere knelpunten.

Knelpunt	Aantal keer genoemd
Geen contact willen/afspraken niet nakomen/gebrek aan vertrouwen/onbekendheid met GGD	5
Te weinig tijd BCO	3
Emotionele druk vanuit omgeving en schuldgevoel bij BCO	3
Grensoverschrijdend BCO is moeilijk/onmogelijk	3
Afhankelijkheid van derden voor selectie contacten BCO	2
Incomplete contactgegevens contacten BCO	1
Beperkte/tegenstrijdige voorlichting door klinisch specialisten	1
Geen folder beschikbaar over opname in tbc-centrum	1
Kosten behandeling	1
Weinig scholing over gebruik van digitale middelen	1
Reisafstand	1
Gebrek aan kennis over tbc bij scholen en bedrijven	1
Druk bedrijven om resultaten BCO te delen	1
Onvoldoende controle d.m.v. terugvragen of patiënt voorlichting heeft begrepen	1
Geen uniformiteit in uitvoering van richtlijn BCO	1
Weigering klinisch longartsen om zich te laten testen in een BCO	1
Beperkte functionaliteit/storingen i-TBC	1

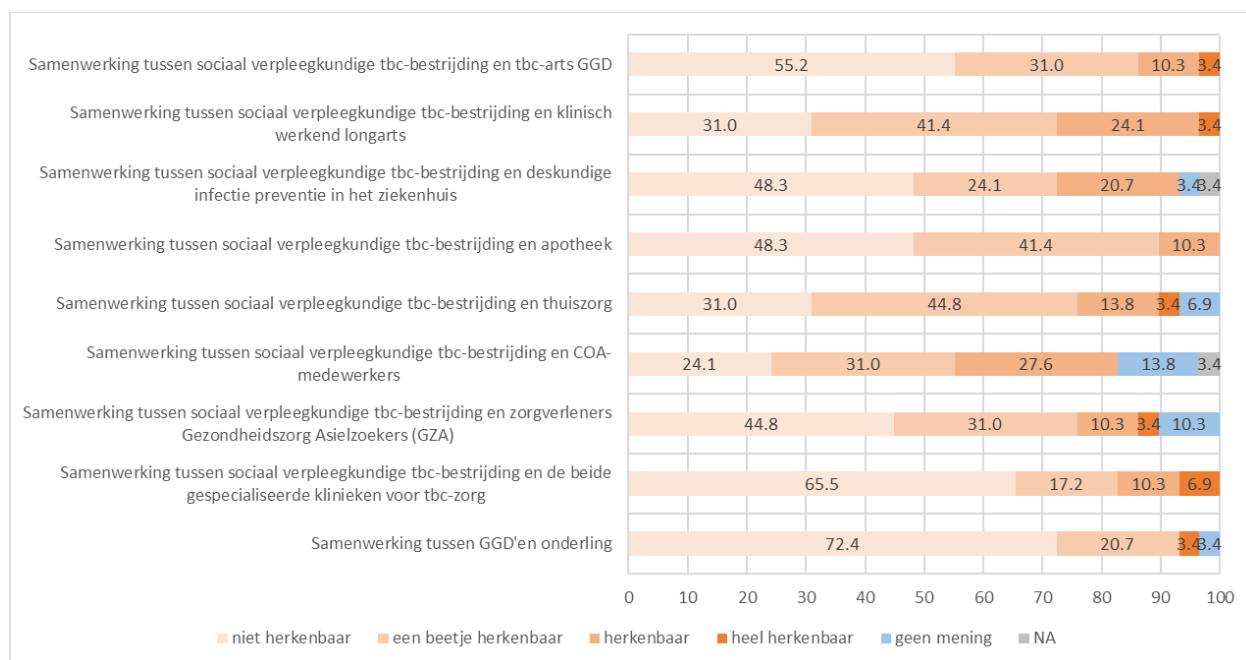
Naast knelpunten op het gebied van therapietrouw en bron- en contactonderzoek, werd ook gevraagd naar knelpunten bij de samenwerking met andere organisaties. Figuur 3 geeft weer in hoeverre eerder gevonden knelpunten herkenbaar waren in de eigen praktijk. De knelpunten wat betreft het bevorderen van therapietrouw en wat betreft bron- en contactonderzoek werden in sterkere mate herkend dan de knelpunten wat betreft samenwerking met andere organisaties.

Figuur 3

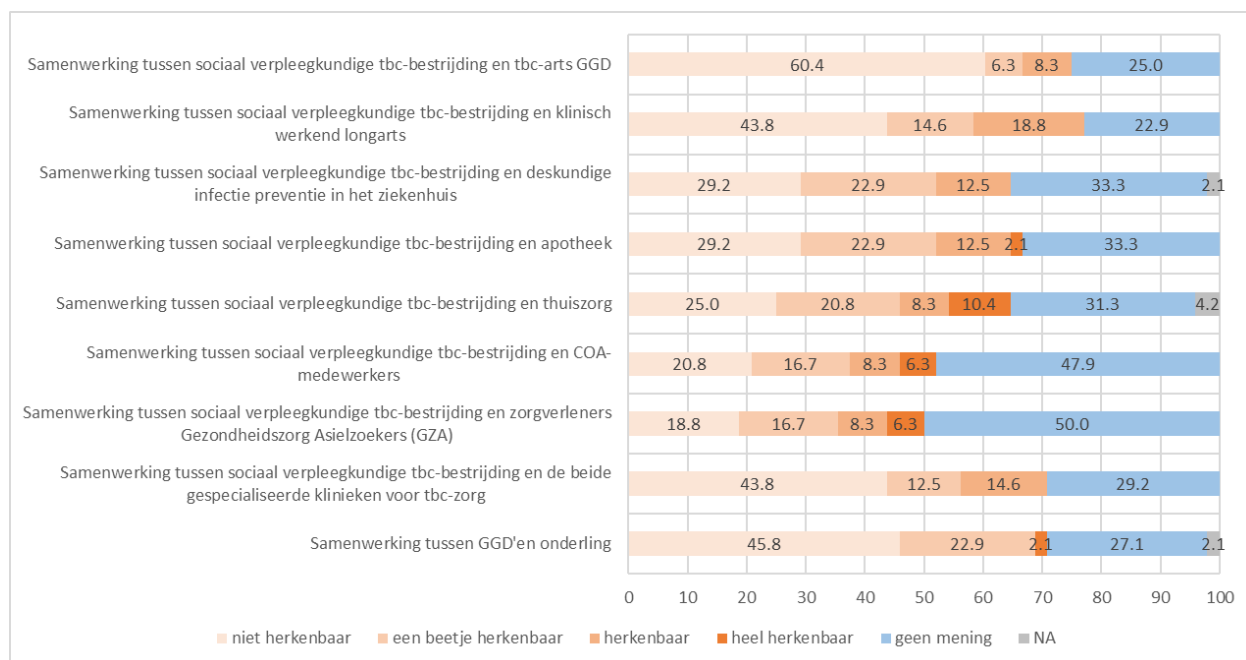
A: Antwoorden van de verpleegkundigen werkzaam bij de GGD. B: Antwoorden van de andere ketenpartners.
NA=geen antwoord beschikbaar

A. Herkenning knelpunten door verpleegkundigen werkzaam bij de GGD

Figuur 5 . Knelpunten bij samenwerking.



B. Herkenning knelpunten door andere ketenpartners.



26/77 ketenpartners noemden nog andere knelpunten op het gebied van samenwerking. Deze zijn samengevat in tabel 9.

Tabel 9 Andere knelpunten op het gebied van samenwerking met andere organisaties. (N=26)

Organisatie	Knelpunt(en)	Aantal keer genoemd
DJI, instellingen dak- en thuislozen/drugsverslaafden; organisaties waarmee samenwerking niet vaak nodig is; grote organisaties	Verloop van personeel en organisatorische veranderingen	3
Nidos	Moeizame samenwerking, bijv. niet op de hoogte zijn van afspraken van cliënten	2
GGZ	Moeilijk toegankelijk door privacy en eigen verantwoordelijkheid van cliënten; er wordt onvoldoende waarde gehecht aan BCO (1 keer genoemd)	2
Niet gespecificeerd	AVG belemmert het delen van informatie tussen organisaties	2
Gemeenten	Handelen vanuit regelgeving i.p.v. behoefte van burger	1
Reguliere zorg	Beperkte alertheid op tbc	1
DJI	Gebrek aan kennis	1
Niet gespecificeerd	Verkrijgbaarheid medicatie	1

Resultaten van de vragenlijst voor (oud-)patiënten

De vragenlijst voor (oud-)patiënten werd door 21 van de 51 personen ingevuld. Tabel 10 toont de regio waar zij wonen, hun leeftijd, de periode waarin ze behandeld werden en of ze behandeld werden voor LTBI of tuberculose. Hierbij dient te worden opgemerkt dat de personen aan wie de vragenlijst werd gestuurd, geenszins een representatieve steekproef vormden uit de groep van tbc-/LTBI-patiënten als geheel. De antwoorden die zij gaven zijn daarom slechts in beperkte mate te generaliseren.

Tabel 10 Algemene kenmerken van de (oud-)patiënten die de vragenlijst invulden (n=21), apart weergegeven voor LTBI en Tuberculose

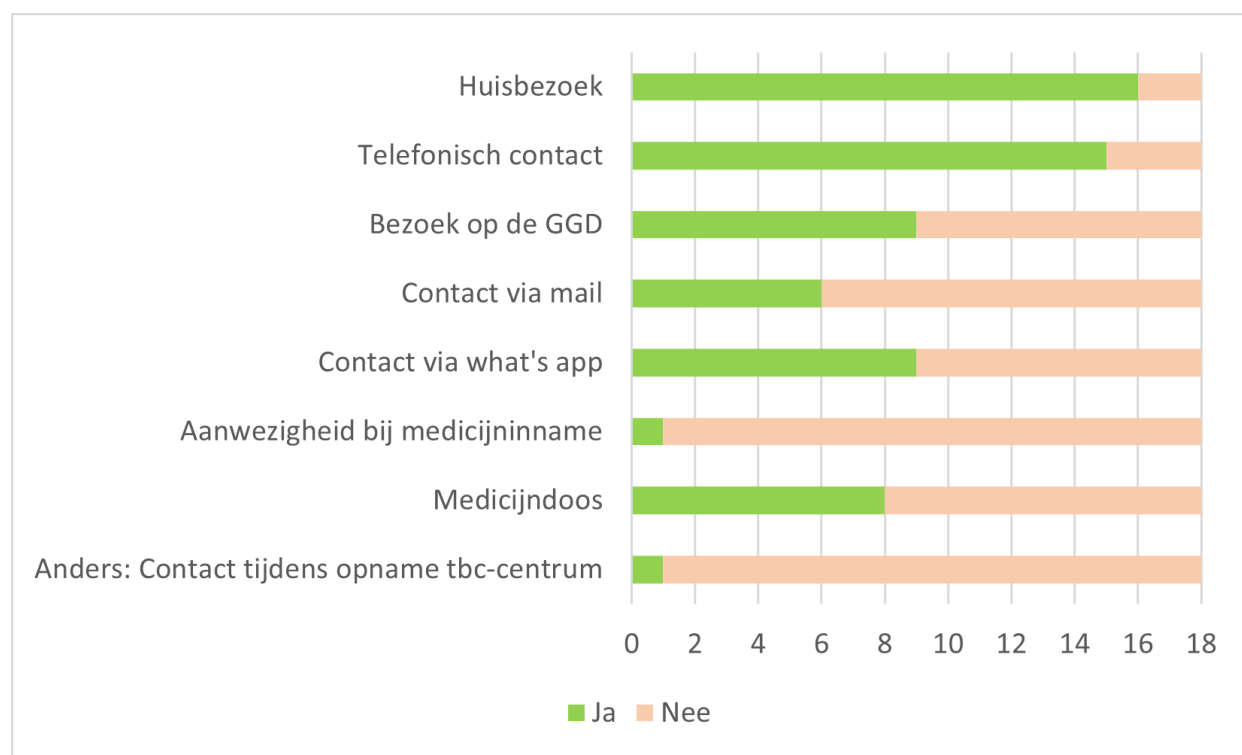
	Totaal	LTBI	Tuberculose
	n	n	n
Regio			
Regio Noord-Oost	4	1	3
Regio Noord-West	8	2	6
Regio Zuid	4	2	2
Regio Zuid-West	5	1	4
Leeftijd			
15 - 30 jaar	4	0	4
30 - 45 jaar	5	0	5
45 - 60 jaar	10	4	6
> 75 jaar	2	2	0
Behandelperiode			
Vóór 1980	3	3	0
1980 - 2000	1	0	1
2000 - 2020	17	3	14

Totaal | 21 | 6 | 15

18/21 personen (3 met LTBI en 15 met tuberculose) ontvingen tijdens hun behandeling begeleiding door een verpleegkundige van de afdeling tbc-bestrijding van de GGD. De 3 personen die geen begeleiding ontvingen hadden een LTBI. Aan 1/3 personen werd geen begeleiding aangeboden. Deze persoon werd behandeld tussen 2000 en 2020 en gaf aan wel behoefte te hebben gehad aan begeleiding. De andere 2 wisten de reden niet. Zij werden behandeld in 1948/49 en hebben geen gegevens uit die tijd.

Verpleegkundige begeleiding bestaat uit verschillende vormen van zorg. Figuur 6 geeft weer hoeveel van de 18 personen die begeleid werden, een bepaalde vorm van zorg ontvingen.

Figuur 6 Per vorm van verpleegkundige begeleiding, het aantal personen dat deze vorm ontving ("Ja")



Alle 18 personen waren tevreden over de verpleegkundige begeleiding. 7 vermeldden hiervoor een of meerdere redenen. Deze zijn samengevat in tabel 11.

Tabel 11 Redenen waarom (oud-)patiënten tevreden waren over de verpleegkundige begeleiding die zij ontvingen. In totaal noemden 7 personen een of meerdere redenen.

Reden	Aantal keer genoemd
Gaf extra, persoonlijke aandacht, toonde betrokkenheid, rust, relativeringsvermogen, geduld	5
Was beschikbaar voor vragen	4
Gaf goede adviezen	3
Ving shock op na diagnose	1
Gaf ondersteuning bij stigma	1

Op de vraag of de begeleiding door de verpleegkundige zinvol was geweest om de behandeling te kunnen voltooien, antwoordden 14/18 personen “Ja”.

3 antwoordden “Nee”, van wie 1 persoon toelichtte dat dit kwam omdat hij/zij ook begeleiding vanuit het ziekenhuis kreeg. 1 persoon antwoordde dat hij/zij de behandeling niet had afgemaakt.

Bij 13/18 personen werd een bron/contactonderzoek opgestart. 10 van deze personen ervoer de rol van de verpleegkundige bij het bron- en contactonderzoek als “Goed”, de overige 3 als “Voldoende”. 1 persoon gaf aan dat hij/zij het rustgevend vond dat hij/zij behalve het aanleveren van directe contacten, niets hoefde te doen en ook niet op de hoogte werd gehouden van de voortgang. Iemand anders ervoer het juist als prettig dat de uitslagen snel gecommuniceerd werden en waardeerde bovendien de duidelijke uitleg aan zijn/haar kinderen.

17/18 personen vonden niets overbodig in de begeleiding door de verpleegkundige. 1 persoon antwoordde “Ja”, maar zonder toelichting.

10/18 personen hadden iets gemist in de begeleiding die ze kregen. Alle 10 gaven aan wat ze gemist hadden, zie tabel 12. Meer uitleg over bijwerkingen, psychische begeleiding en begeleiding na de behandeling werden meerdere keren genoemd.

Tabel 12 Zaken die gemist werden in de verpleegkundige begeleiding. In totaal gaven 10 personen aan wat ze gemist hadden.

Gemist in de begeleiding	Aantal keer genoemd
Begeleiding na de behandeling	4
Meer uitleg over en begeleiding bij bijwerkingen	2
Meer uitleg over bijwerkingen bij kinderen	2
Bereikbaarheid buiten kantooruren	2
Vorbereiding op periode na behandeling	1
Meer psychische begeleiding, ook na de behandeling	1
Contact met lotgenoten	1

3/18 personen wilden verder nog iets kwijt over de verpleegkundige begeleiding tijdens de behandeling voor tuberculose/LTBI. Hun opmerkingen zijn weergegeven in figuur 6. Zij zijn tussen de 30 en 60 jaar en werden alle drie tussen 2000 en 2020 behandeld voor tuberculose.

Figuur 7 Opmerkingen die de (oud-)patiënten nog kwijt wilden over de begeleiding tijdens de behandeling voor tbc/LTBI

“Leer nieuwe verpleegkundigen goed wat thuisisolatie (en überhaupt tbc) voor zware impact op patiënten kan hebben, heb zelf 3 maanden thuisisolatie gezeten.”

“Ik zou het fijn vinden als er meer kennis zou komen in de ziekenhuizen over de psychische gevolgen van quarantaine. Ik heb de opname in het ziekenhuis als erg zwaar ervaren doordat het personeel mij negeerde en alleen af en toe voor het raam naar mij zwaaide.”

“Het zou fijn zijn als er meer contact is tussen specialist en sociaal verpleegkundige over de behandeling en gang van zaken, zeker omdat de verpleegkundige de thuissituatie beter kan inschatten denk ik.”

Conclusie en discussie

De vragenlijst die is uitgezet bij professionals die op enigerlei wijze betrokken zijn bij de tbc-bestrijding is door 77 van de 362 uitgenodigden ingevuld (21%). Een groot deel van de respondenten is werkzaam bij de GGD (54/77, 70%). Van de verpleegkundigen die werkzaam zijn bij GGD'en heeft ongeveer 48% (29/61) gereageerd. Is dit voldoende? Kunnen we hiermee een goed overzicht krijgen van de knelpunten die er leven?

De gegeven antwoorden laten zien dat bij alle groepen een groot deel van de vooraf gevonden knelpunten herkend worden in de praktijk. De belangrijkste knelpunten die naar voren komen op het gebied van therapietrouw zijn taalbarrière/lage gezondheidsvaardigheden en multi-problematiek (co-morbiditeit en onzekerheid over verblijfsstatus zou je hier ook onder kunnen vatten).

Ook bij het bron- en contactonderzoek zien we niet veel verschil tussen de groepen, alle knelpunten zijn herkenbaar. De belangrijkste knelpunten hier zijn: te weinig tijd en middelen en geen contact willen/gebrek aan vertrouwen/onbekendheid GGD.

Bij de samenwerking lijkt het goed te gaan, veel knelpunten worden slechts door een minderheid herkend. Het belangrijkste wat hier naar voren komt is dat voor veel organisaties tuberculose onbekend is, wat uiteraard begrijpelijk is in de laag incidentie situatie in Nederland. Onbekendheid speelt ook hier dus een duidelijke rol, al lijkt het hier zowel te gaan om onbekend met het ziektebeeld als met de GGD. Een vraag die naar voren komt is of er genoeg helderheid is over taken en verantwoordelijkheden en de rol van de GGD.

Bij de ervaringsdeskundigen, waarbij door 21 van de 51 de lijst is ingevuld (41%) is de belangrijkste vraag of we hier de juiste groep hebben benaderd. Regionaal en qua leeftijd is er een redelijke spreiding, maar de manier van werven doet vermoeden dat we met deze groep geen afspiegeling hebben van de Nederlandse patiëntenpopulatie. De vraag is echter of dit erg is en nog belangrijker hoe we die wel zouden kunnen bereiken.

Uit de vragenlijst komt wel naar voren dat de begeleiding aan vrijwel iedereen wordt aangeboden en ook door vrijwel iedereen gewaardeerd wordt. De meest voorkomende vormen zijn huisbezoek en telefonisch contact. Opvallend is dat begeleiding van medicatie inname laag scoort, wat wellicht ook iets zegt over de groep respondenten.

Ook de rol van de verpleegkundige bij het bron- en contactonderzoek wordt hoog gewaardeerd. Er worden een aantal verbeterpunten genoemd, zoals meer aandacht voor isolatie en de impact die dit heeft, psychische begeleiding en begeleiding na de behandeling.

Literatuuronderzoek

Methode

In 2018 werd door van de Berg et al. een systematische review uitgevoerd met als doel het in kaart brengen van de effectiviteit en aanvaardbaarheid van interventies gericht op patiëntbegeleiding.[1] Voor de huidige knelpuntenanalyse werd opnieuw een literatuuronderzoek verricht waarbij gekeken werd naar studies vanaf 2016 om zo actuele knelpunten te kunnen achterhalen. Relevante publicaties werden geïdentificeerd aan de hand van dezelfde zoektermen en inclusiecriteria als

gebruikt in de studie door van de Berg et al. (2018). Zoektermen bestonden uit combinaties van drie domeinen: (i) “tuberculosis” en gerelateerde termen, (ii) “patient support interventions” en gerelateerde termen en (iii) “treatment adherence” en gerelateerde termen. Relevante publicaties werden vervolgens stapsgewijs geselecteerd op basis van titel, abstract en tekst. Om knelpunten te identificeren die het meest relevant zijn voor de Nederlandse context, werden alleen studies uit lage-incidentiële landen (met een incidentie <20 per 100.000) geselecteerd. Relevante gegevens werden geëxtraheerd in Microsoft Excel, waarbij gebruik werd gemaakt van de Cochrane systematic review protocols.

Resultaten

Publicaties

In totaal werden 1102 publicaties gevonden, waarvan er 185 werden geselecteerd op basis van titel en land, waarvan er 69 werden geselecteerd op basis van abstract. Op basis van de volledige tekst werden vervolgens 25 publicaties geselecteerd waarin knelpunten in de zorg voor patiënten met tuberculose of een LTBI. Tabel 14 aan het einde van dit rapport geeft een overzicht van deze publicaties en hun belangrijkste bevindingen. 10 publicaties onderzochten knelpunten bij zorg voor LTBI, 11 bij tbc en 4 bij multiresistente tbc (MDR-tbc). De studies omvatten zowel nuldelijns, eerstelijns als tweedelijns zorg.

Knelpunten

Geïdentificeerde knelpunten zijn weergegeven in Tabel 13, opgesplitst voor LTBI, tbc en MDR-tbc. Er werden knelpunten gevonden bij het starten van een behandeling, bij therapietrouw en bij bron- en contactonderzoek. Co-morbiditeit, alcohol- en/of drugsgebruik of roken, bijwerkingen van medicatie en een lage socio-economische status waren de meest gevonden knelpunten bij therapietrouw.

Tabel 13 Geïdentificeerde knelpunten in de zorg voor patiënten met LTBI, tbc of MDR-tbc.

	LTBI	tbc	MDR-tbc
Knelpunten bij therapietrouw			
Co-morbiditeit	[2], [3]	[4]	[5]
Alcohol- en/of drugsgebruik, roken	[2], [3]	[4]	
Bijwerkingen van medicatie	[2], [6]		[5]
Lage socio-economische status	[7]–[9]		
Geboren in het buitenland	[3], [8]		
Herbehandeling		[10], [11]	
Lange behandelduur	[12]		[5]
Taalbarrière	[12]	[13]	
Verhuizing of uitzetting		[4]	[14]
Beschikbaarheid van laboratoriumdiensten	[12]		
Communicatie tussen organisaties	[12]		
Gebrek aan acceptatie, frustratie, angst		[15]	
Gebrek aan bekendheid met profylactische/preventieve behandeling	[12]		
Gebrek aan materiële stimulansen voor therapietrouw	[12]		
Gebrek aan personeel en middelen	[12]		
Gebrek aan voorlichting bij ontslag uit kliniek		[16]	
Gebrekkige regelgeving			[17]
Gebruik van andere medicatie	[2]		

Gedetineerd geweest	[2]		
Klinische complexiteit		[13]	
Laaggeletterdheid	[12]		
Laag opleidingsniveau		[10]	
Onbekende leeftijd	[12]		
Onbekende medische voorgeschiedenis	[12]		
Onrealistische eisen DOTS		[16]	
Onvolledig/niet verzekerd zijn	[9]		
Stigma			[17]
Tijdelijke aard van zorg	[12]		
Zorgen over bijwerkingen van medicatie	[12]		
Zwangerschap en familie planning	[12]		
Knelpunten bij bron- en contactonderzoek			
Moeilijk bereikbare bevolkingsgroepen		[18]	

Een aantal studies beschreven (naast knelpunten) factoren die geassocieerd waren met een goede therapietrouw. Een gebrek aan een dergelijke factor kan worden gezien als een knelpunt. Deze factoren waren onder andere een sterke relatie tussen zorgverlener en cliënt/patiënt, voorlichting, verpleegkundigen in management posities, het koppelen van patiënten aan een huisarts, het gebruik van tolken, laagdrempelige toegang tot zorg, proactieve begeleiding en vertrouwen in de geboden zorg.[11], [12], [15], [19] Ook beschreven een aantal studies dat patiënten met een hoog risico op tuberculose (recente contacten, kinderen, patiënten met diabetes) of met een hoge ziektelast, een hogere kans hadden om hun behandeling af te maken.[8], [9]

Een derde groep studies was anders van opzet. Zij onderzochten geen associaties tussen mogelijke knelpunten en therapietrouw, maar identificeerden wel factoren die mogelijk een knelpunt zouden kunnen zijn, of onderzochten factoren geassocieerd met andere uitkomstmaten.[20]–[26] In een studie door Shedrawy et al. (2019) werd de kwaliteit van leven van personen onder behandeling voor een LTBI onderzocht.[23] 27,8% van deze personen ervaarde angst- of depressie gerelateerde problemen die mogelijk voort kwamen uit onduidelijkheid over de LTBI diagnose, vermeend risico om anderen te besmetten en onzekerheden over de toekomst. Bommakanti rapporteerde dat 1/3 tbc-patiënten in drie grote Amerikaanse steden niet beschikten over een smartphone en daardoor geen toegang hadden tot mobileHealth voorzieningen zoals Video Observed Therapy (VOT).[24] Pujol-Cruells et al. (2019) verrichtten een antropologisch onderzoek naar factoren die goede zorg voor tbc-patiënten in Barcelona belemmeren en formuleerden op basis daarvan aanbevelingen voor een patient-centered care approach.[25] In een studie door Quattrocchi et al. (2018) werd onderzocht welke factoren geassocieerd waren met uitstel door enerzijds de patiënt voor het bezoeken van een arts (patient delay), en anderzijds door het zorgsysteem voor het starten van de behandeling (health system delay).[26]

Conclusies

Uit het literatuuronderzoek zijn een groot aantal knelpunten naar voren gekomen. Deze overlappen grotendeels met de knelpunten uit de analyse van de vragenlijsten.

Tabel 14 Overzicht van de geïncludeerde publicaties

Tabel 1.				
Author and Year	Type	Country/countries (Region(s))	Setting	Main findings
Benjumea-Bedoya 2019 [12]	LTBI	Canada (Winnipeg)	Primary healthcare facility	Multiple factors that facilitated as well as factors that posed a barrier to successful LTBI treatment were identified.
Moro 2016 [2]	LTBI	United States and Canada (nationwide)	TB Trials Consortium sites	Among patients who did not complete treatment because of adverse events, being non-Hispanic and receiving 3HP-DOT, having cirrhosis and receiving 9H-SAT, alcohol consumption among men, and use of concomitant medication were associated with noncompletion of treatment. Among patients who did not complete treatment because of other reasons, receiving 9H-SAT, missing ≥ 1 early visit, men receiving 9H-SAT, men with a history of incarceration, alcohol abuse, use ever of intravenous drugs, younger age receiving 9H-SAT, and smoking were associated with noncompletion.
Pease 2019 [20]	LTBI	Canada (Iqaluit, Nunavut)	Public health center(s)	Older age and undergoing tuberculin skin test due to employment screening were associated with increased non-initiation of treatment. Older age was associated with increased non-completion of treatment.
Rogo 2017 [19]	LTBI	United States (Rhode Island)	Pediatric Tuberculosis Clinic	Better adherence to clinic visits, likely due to the increased support and care coordination provided to the refugee children, improved treatment completion rates.
Santos 2020 [7]	LTBI	Portugal (Gaia)	Outpatient TB reference center	In 10 patients, non-compliance was related to social problems/family dysfunction (low socioeconomic status and parent's unemployment). After putting in place several strategies, such as telephone contact, activating social services and direct observation of therapy, a compliance of 98.6% was achieved.
Schein 2018 [6]	LTBI	Norway (nationwide)	Hospitals	Treatment completion was highest in the foreign-born group vs Norwegian-born. Adverse events were the most common reason for incomplete treatment. Age over 35 years was significantly

				associated with adverse events irrespective of regimen. Treatment under direct observation had a significant effect on treatment completion for foreign-born, but not for Norwegian-born individuals.
Sentís 2020 [3]	LTBI	Portugal (nationwide)	TB outpatient centers	Factors associated with noncompletion of treatment were being older than 15 years, being born abroad, having a chronic disease, alcohol abuse, and being intravenous drug user.
Séraphin 2019 [8]	LTBI	United States (Florida)	County health departments	Pediatric patients, recent contacts, patients with diabetes, and patients with HIV had a lower risk of treatment default. However, black patients, Hispanic patients, and non-U.S.-born persons living in the United States ≤5 years were significantly more likely to default on therapy.
Shedrawy 2019 [23]	LTBI	Sweden (Stockholm)	University Hospital	27.8% reported problems with anxiety/depression which could be related to many stressing factors mentioned in the interviews such as: fear and distress related to lack of clarity about LTBI diagnosis, perceived risk of infecting others and uncertainties about the future.
Stockbridge 2018 [9]	LTBI	United States (nationwide)	Private sector	Treatment completion was significantly associated with less restrictive health insurance, age < 15 years, patient location, use of interferon-gamma release assays, non-poverty, HIV diagnosis, immunosuppressive drug therapy, and higher cumulative counts of clinical risk factors.
Bommakanti 2020 [24]	TB	United States (San Diego, San Francisco, New York City)	Health departments	Patients who were older, male, less educated, or had lower annual income were less likely to own smartphones and could be denied access to mHealth interventions if personal smartphone ownership is required.
Eisenbeis 2016 [18]	TB	Canada (Alberta)	NA	Indigenous people had more contacts identified per case compared to non-Indigenous patients. Case population group and smear status were the main predictors of the success of contact investigations. Of those recommended preventive therapy, close contacts of Indigenous cases on reserve had the highest rate of completion, at 54%, vs. 41% and 37% for close contacts of Indigenous living off-reserve and Canadian-born “other” respectively (p = 0.02). Contacts of Indigenous cases living off-

				reserve had the greatest delay in assessment and the lowest rates of completion of assessment and preventive therapy. In multivariable analysis, population group, smear status of source case and proximity of contact were predictors of preventive therapy acceptance and/or completion.
Kawatsu 2018 [16]	TB	Japan (nationwide)	Public health centers	The analysis of surveillance data and FGD transcripts indicated that patient education for those starting their treatment as an outpatient, and establishing DOTS that is both acceptable and realistic to physicians and nurses, may be two issues which need to be addressed urgently.
Pujol-Cruells 2019 [25]	TB	Spain (Barcelona)	Diagnostic or treatment centers and high TB incidence neighborhoods	Based on our observations, we have devised a series of specific proposals to implement a patient-centered approach. With these interventions we aim to (a) directly ameliorate TB patients well-being in any diagnostic/healthcare management center and (b) at more general level, to increase TB detection and treatment adherence.
Quattrocchi 2018 [26]	TB	Italy (Calabria, Apulia, Sardinia and Sicily)	Healthcare centers	In conclusion, this study detected several modifiable factors associated with longer delay in patients with TB, both attributable to patients and health system service. Interventions designed to empower the general population and stakeholders, by increasing knowledge and awareness and screening of active TB in migrants on arrival are key actions to reduce PD and HSD and achieve TB control. Strategies should mainly target alleviating stigma around TB, improving TB-related health literacy and access to care among the general population, education of GP, earlier referral of TB suspects to the hospital, where appropriate investigations for final diagnosis are readily available, and limiting the use of unspecific treatment in patients with respiratory symptoms.
Royce 2017 [21]	TB	United States (Georgia, Tennessee, North Carolina)	Three communities with a high TB incidence, urban (Georgia and Tennessee) and	Many participants demonstrated low levels of knowledge and awareness and held many misconceptions about TB. Patients expressed a preference for verbal communication of medical information. Patients reported fear of stigmatization and shunning, but few experienced discrimination. Patient trust for TB program

			rural (North Carolina)	staff was high, though community leaders often assumed the opposite.
Shiratani 2019 [15]	TB	Japan (four metropolitan cities)	Public health centers	The logistic regression analysis found that post-traumatic growth was significantly associated with the patients' appraisal of the program's efficacy and nurses' assessment of the practices. In the qualitative analysis, "Non-acceptance," "Frustration," and "Anxiety" were extracted as barriers to treatment; "Fear," "Acquiring a partner," "Relief," and "Belief" were extracted as treatment drivers; and "Life changes" and "Rebuilding oneself" were extracted as treatment outcomes.
Stosic 2020 [10]	TB	Serbia (nationwide)	Health facilities	Loss to follow-up was associated with retreatment, male sex, age younger than 65 years, lower education level and pulmonary TB. Deaths were more frequent in retreatment cases, male patients, those 65 years and older, those with lower education level and pulmonary TB.
Tetart 2020 [11]	TB	France (Tourcoing)	Regional reference hospital for infectious diseases	Previous history of TB treatment was independently associated with an increased risk of loss to follow-up, while HIV infection was associated with a reduced risk. This result could be explained by specific measures to improve compliance proposed to HIV-infected patients.
Tucker 2017 [13]	TB	United Kingdom (North West England)	NA	The most common factors indicating need for enhanced case management were language barriers and clinical complexity.
Valencia 2017 [4]	TB	United States and Mexico border region	Clinical facilities	Females were more likely to complete TB treatment. The absence of drug use and/or the absence of an HIV positive diagnosis were found to be predictors of TB treatment completion across both clinical sites. Moving from the area or being deported was the highest category for incomplete TB treatment in the population across both clinical sites.
Arnold 2017 [14]	MDR-TB	United Kingdom (England)	MDR-TB treatment centers	Prolonged hospital admission was associated with pulmonary cases, cavities on chest radiograph, a public health policy of waiting for sputum culture conversion (CC) and loss of the patient's home. A significant proportion of the cohort had "neutral" results due to

				deportation and transfer overseas. 14% (14/100) had negative outcomes for which poor adherence was the main reason.
Balabanova 2016 [22]	MDR-TB	Latvia, Lithuania, Estonia and Bucharest city	(University) hospitals	Older age, male gender, alcohol abuse, retirement, co-morbidities, extrapulmonary involvement and HIV coinfection independently worsened survival. Survival of patients with MDR-TB is short and is little influenced by additional drug resistance; however inclusion of fluoroquinolones in particular of a later generation and injectable agents improves survival.
Nanovic 2018 [17]	MDR-TB	Macedonia (Skopje)	Referral TB-hospital	Although the patient was repeatedly informed and advised about the seriousness of his health condition and health hazard for his family and community, it took a month and a half before obtaining consent and starting an appropriate anti-tubercular regimen. The major obstacles in this way were the stigma (i.e. denying the presence of disease) and behaved aggressively toward health care providers. In our country, there is still no solution within the framework of existing legislation regarding involuntary isolation and compliance with the recommended combination of drugs, as well as interruption of therapy.
Walker 2019 [5]	MDR-TB	22 countries	Variable	Major risk factors associated with LFU were: age 36–50 years compared with age 0–25 years, being HIV positive, on an individualised treatment regimen compared with a standardised regimen and a recorded serious adverse event compared with no serious adverse event.

Referenties knelpuntenanalyse

- [1] S. van de Berg, N. Jansen-Aaldring, G. de Vries, and S. van den Hof, "Patient support for tuberculosis patients in low-incidence countries: A systematic review," *PloS One*, vol. 13, no. 10, p. e0205433, 2018, doi: 10.1371/journal.pone.0205433.
- [2] R. N. Moro *et al.*, "Factors Associated With Noncompletion of Latent Tuberculosis Infection Treatment: Experience From the PREVENT TB Trial in the United States and Canada," *Clin. Infect. Dis. Off. Publ. Infect. Dis. Soc. Am.*, vol. 62, no. 11, pp. 1390–1400, 01 2016, doi: 10.1093/cid/ciw126.
- [3] A. Sentís *et al.*, "Failure to complete treatment for latent tuberculosis infection in Portugal, 2013-2017: geographic-, sociodemographic-, and medical-associated factors," *Eur. J. Clin. Microbiol. Infect. Dis. Off. Publ. Eur. Soc. Clin. Microbiol.*, vol. 39, no. 4, pp. 647–656, Apr. 2020, doi: 10.1007/s10096-019-03765-y.
- [4] C. I. Valencia, K. Ernst, and C. B. Rosales, "Tuberculosis Treatment Completion in a United States/Mexico Binational Context," *Front. Public Health*, vol. 5, p. 118, 2017, doi: 10.3389/fpubh.2017.00118.
- [5] I. F. Walker *et al.*, "Analysis of loss to follow-up in 4099 multidrug-resistant pulmonary tuberculosis patients," *Eur. Respir. J.*, vol. 54, no. 1, Jul. 2019, doi: 10.1183/13993003.00353-2018.
- [6] Y. L. Schein *et al.*, "Treatment completion for latent tuberculosis infection in Norway: a prospective cohort study," *BMC Infect. Dis.*, vol. 18, no. 1, p. 587, Nov. 2018, doi: 10.1186/s12879-018-3468-z.
- [7] J. C. Santos, J. B. Silva, M. A. Rangel, L. Barbosa, and I. Carvalho, "Preventive therapy compliance in pediatric tuberculosis - A single center experience," *Pulmonology*, vol. 26, no. 2, pp. 78–83, Apr. 2020, doi: 10.1016/j.pulmoe.2019.06.002.
- [8] M. N. Séraphin *et al.*, "Timing of treatment interruption among latently infected tuberculosis cases treated with a nine-month course of daily isoniazid: findings from a time to event analysis," *BMC Public Health*, vol. 19, no. 1, p. 1214, Sep. 2019, doi: 10.1186/s12889-019-7524-4.
- [9] E. L. Stockbridge, T. L. Miller, E. K. Carlson, and C. Ho, "Predictors of latent tuberculosis infection treatment completion in the US private sector: an analysis of administrative claims data," *BMC Public Health*, vol. 18, no. 1, p. 662, 29 2018, doi: 10.1186/s12889-018-5578-3.
- [10] M. Stosic *et al.*, "Trends in tuberculosis notification and mortality and factors associated with treatment outcomes in Serbia, 2005 to 2015," *Euro Surveill. Bull. Eur. Sur Mal. Transm. Eur. Commun. Dis. Bull.*, vol. 25, no. 1, Jan. 2020, doi: 10.2807/1560-7917.ES.2020.25.1.1900322.
- [11] M. Tetart *et al.*, "Factors of loss to follow-up during tuberculosis treatment in a low-incidence region," *Med. Mal. Infect.*, vol. 50, no. 1, pp. 28–35, Feb. 2020, doi: 10.1016/j.medmal.2019.02.007.
- [12] D. Benjumea-Bedoya *et al.*, "Integrated Care for Latent Tuberculosis Infection (LTBI) at a Primary Health Care Facility for Refugees in Winnipeg, Canada: A Mixed-Methods Evaluation," *Front. Public Health*, vol. 7, p. 57, 2019, doi: 10.3389/fpubh.2019.00057.

- [13] A. Tucker *et al.*, “Quantifying the need for enhanced case management for TB patients as part of TB cohort audit in the North West of England: a descriptive study,” *BMC Public Health*, vol. 17, no. 1, p. 881, 15 2017, doi: 10.1186/s12889-017-4892-5.
- [14] A. Arnold *et al.*, “Drug resistant TB: UK multicentre study (DRUMS): Treatment, management and outcomes in London and West Midlands 2008-2014,” *J. Infect.*, vol. 74, no. 3, pp. 260–271, 2017, doi: 10.1016/j.jinf.2016.12.005.
- [15] K. N. Shiratani, “Psychological changes and associated factors among patients with tuberculosis who received directly observed treatment short-course in metropolitan areas of Japan: quantitative and qualitative perspectives,” *BMC Public Health*, vol. 19, no. 1, p. 1642, Dec. 2019, doi: 10.1186/s12889-019-8001-9.
- [16] L. Kawatsu, K. Uchimura, A. Ohkado, and S. Kato, “A combination of quantitative and qualitative methods in investigating risk factors for lost to follow-up for tuberculosis treatment in Japan – Are physicians and nurses at a particular risk?,” *PLoS ONE*, vol. 13, no. 6, Jun. 2018, doi: 10.1371/journal.pone.0198075.
- [17] Z. Nanovic, B. Kaeva-Jovkovska, G. Breskovska, and M. Petrovska, “Key Issues in the Management of Multi-Drug Resistant Tuberculosis: A Case Report,” *Open Access Maced. J. Med. Sci.*, vol. 6, no. 7, pp. 1282–1288, Jul. 2018, doi: 10.3889/oamjms.2018.290.
- [18] L. Eisenbeis, Z. Gao, C. Heffernan, W. Yacoub, R. Long, and G. Verma, “Contact investigation outcomes of Canadian-born adults with tuberculosis in Indigenous and non-Indigenous populations in Alberta,” *Can. J. Public Health Rev. Can. Sante Publique*, vol. 107, no. 1, pp. e106–e111, 27 2016, doi: 10.17269/cjph.107.5255.
- [19] T. Rogo *et al.*, “Adherence to Latent Tuberculosis Infection Treatment in a Population with a High Number of Refugee Children,” *R. I. Med. J.* 2013, vol. 100, no. 2, pp. 34–38, Feb. 2017.
- [20] C. Pease *et al.*, “The latent tuberculosis infection cascade of care in Iqaluit, Nunavut, 2012-2016,” *BMC Infect. Dis.*, vol. 19, no. 1, p. 890, Oct. 2019, doi: 10.1186/s12879-019-4557-3.
- [21] R. A. Royce *et al.*, “Tuberculosis Knowledge, Awareness, and Stigma Among African-Americans in Three Southeastern Counties in the USA: a Qualitative Study of Community Perspectives,” *J. Racial Ethn. Health Disparities*, vol. 4, no. 1, pp. 47–58, 2017, doi: 10.1007/s40615-015-0200-1.
- [22] Y. Balabanova *et al.*, “Survival of patients with multidrug-resistant TB in Eastern Europe: what makes a difference?,” *Thorax*, vol. 71, no. 9, pp. 854–861, 2016, doi: 10.1136/thoraxjnl-2015-207638.
- [23] J. Shedrawy, L. Jansson, I. Röhl, A. Kulane, J. Bruchfeld, and K. Lönnroth, “Quality of life of patients on treatment for latent tuberculosis infection: a mixed-method study in Stockholm, Sweden,” *Health Qual. Life Outcomes*, vol. 17, no. 1, p. 158, Oct. 2019, doi: 10.1186/s12955-019-1228-4.
- [24] K. K. Bommakanti *et al.*, “Requiring smartphone ownership for mHealth interventions: who could be left out?,” *BMC Public Health*, vol. 20, no. 1, p. 81, Jan. 2020, doi: 10.1186/s12889-019-7892-9.
- [25] A. Pujol-Cruells and C. Vilaplana, “Specific Interventions for Implementing a Patient-Centered Approach to TB Care in Low-Incidence Cities,” *Front. Med.*, vol. 6, p. 273, 2019, doi: 10.3389/fmed.2019.00273.

[26] A. Quattrocchi *et al.*, “Determinants of patient and health system delay among Italian and foreign-born patients with pulmonary tuberculosis: a multicentre cross-sectional study,” *BMJ Open*, vol. 8, no. 8, p. e019673, 05 2018, doi: 10.1136/bmjopen-2017-019673.