

Bijlage 7 – Verantwoording

Bijlage 7A – Verantwoording module 1

Bijlage 7B – Verantwoording module 2 & 3

Bijlage 7C – Verantwoording module 4 & 5

Bijlage 7C Verantwoording module 4 en 5

Voor het beantwoorden van uitgangsvraag 4 zijn eerst de lange termijneffecten van post-TB en het effect daarop van verpleegkundige interventies in kaart gebracht aan de hand van systematisch literatuuronderzoek. Wegens gebrek aan bewijs in de literatuur is gekozen voor een niet-systematische inventarisatie van post-TB klachten in de literatuur, en aanvullende bewijs uit een vragenlijst uitgezet onder tbc experts. De uitkomsten zijn verder verdiept via focusgroepdiscussies. Voor uitgangsvraag 5 zijn, behalve systematisch literatuuronderzoek, dezelfde stappen uitgevoerd.

Betrokkenheid werkgroep bij uitgangsvragen

Het literatuuronderzoek is besproken met de werkgroep, o.a. de zoekstrategie is in overleg met de werkgroep bepaald. De werkgroep is betrokken bij het opstellen van de survey. Op basis van de uitkomsten van de survey en focusgroepen heeft de werkgroep, met inachtneming van andere overwegingen, de aanbevelingen opgesteld.

Uitgangsvraag 4

Uitgangsvraag: Welke verpleegkundige interventies kunnen tijdens de behandeling worden ingezet om de kwaliteit van leven na de tbc-behandeling te optimaliseren?

Uitgevoerde stappen voor het beantwoorden van uitgangsvraag 4 zijn:

6. Systematisch onderzoek naar de PICO vraag
7. Aanvullende literatuurstudie over post-TB klachten en interventies
8. Vragenlijsten onder verpleegkundige en overige TBC stakeholders
9. Focus Groep Discussies (FGD's) onder tbc verpleegkundigen

Systematisch literatuuronderzoek

Onderzoeksvraag en strategieën

Uitgangsvraag 1 is vertaald naar de onderzoeksvraag in tabel 46. Voor de beantwoording van de onderzoeksvraag is een systematisch literatuur onderzoek uitgevoerd in het jaar 2023 (d.d: 18-07-2023). Volgens de AQUA-leidraad is hiervoor de uitgangsvraag vertaald in een PICO vraag, die de patiënt/populatie (P), interventie (I), vergelijking (C), uitkomst (O) beschrijft. Aan de hand van de PICO is een zoekstrategie opgesteld waarmee de gewenste literatuur geïdentificeerd is in drie databases: Medline (PubMed), Embase en Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). Tabel 47 toont zowel de PICO, als de zoekstrategieën die zijn opgesteld ten behoeve van het beantwoorden van de onderzoeksvraag voor de drie onderzochte literatuu databases.

Tabel 46 Onderzoeksvraag behorende bij Uitgangsvraag 4

Uitgangsvraag 4	Which interventions during TB treatment contribute to health and well-being after TB treatment?
-----------------	---

Tabel 47 PICO-vraag met zoektermen voor literatuuronderzoek uitgangsvraag 4

	Omschrijving	Zoektermen	Aantal gevonden publicaties 01-01-2010 t/m 25-02-2022
P	Persons with TB	(Tuberculosis [MeSH] OR tuberculos* [TIAB] OR tb [TIAB] OR tbc [TIAB])	96.856
I	Interventions	((support* [TIAB] OR assist* [TIAB] OR help* [TIAB] OR intervention* [TIAB] OR program* [TIAB] OR refer* [TIAB]) AND (Nurses [MeSH] OR Nursing [MeSH] OR Nurse Practitioners [MeSH] OR Family Nurse Practitioners [MeSH] OR Nurses, Public Health [MeSH] OR nurse [TIAB] OR nurses [TIAB] OR nursing [TIAB])) OR therapy [MeSH Subheading] OR therapist* [TIAB] OR Health Education [MeSH] OR health education [TIAB] OR Counseling [MeSH] OR counseling [TIAB] OR socioeconomic support [TIAB] OR enablers [TIAB] OR incentives [TIAB] OR Physical Therapy Modalities [MeSH] OR "physical therap*" [TIAB] OR Physical Therapists [MeSH] OR psychoemotional support [TIAB] OR Psychotherapy [MeSH] OR psychotherap* [TIAB] OR Psychotherapists [MeSH] OR Social Work [MeSH] OR Nutritionists [MeSH] OR diet [TIAB] OR Occupational Therapy [MeSH] OR occupational therap* [TIAB] OR stigma reduction [TIAB])	3.563.143
C	Persons with TB without or prior to an intervention	n.v.t.	
O	Health and well-being after TB treatment	(post-tuberculosis [TIAB] OR post-tb [TIAB] OR post tuberculosis [TIAB] OR post tb [TIAB] OR former tuberculosis [TIAB] OR former tb [TIAB] OR tuberculosis sequel* [TIAB] OR tb sequel* [TIAB] OR chronic* [TIAB] OR long-term [TIAB] OR persistent* [TIAB] OR permanent* [TIAB] OR lasting [TIAB])	1.344.846
zoektermen P AND zoektermen I AND zoektermen O			3.957

Selectie

Selectie van artikelen vond plaats in twee rondes, m.b.v. van EndNote. Initieel werden mogelijk relevante studies geselecteerd op basis van titel en het abstract, aan de hand van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria (tabel 48). Vervolgens zijn geselecteerde artikelen beoordeeld op de volledige tekst aan de hand van dezelfde criteria. De criteria zijn vooraf vastgesteld door de projectgroep na bespreking in de vergadering van de werkgroep van juni 2022. Scope, taal en setting zijn zo gekozen vanwege de relevantie voor de Nederlandse situatie. De geïncludeerde publicatieperiode is vanaf 2010, om de meest recente wetenschappelijke informatie te vinden en daarbij de hoeveelheid literatuur werkbaar te houden.

Tabel 48 In- en exclusie criteria selectie artikelen voor uitgangsvraag 4

criterium	Inclusie	Exclusie
Publicatieperiode	Vanaf 2010	Gepubliceerd voor 2010
Scope	Lage-incidentiële landen, d.w.z. < 20 tbc-patiënten per 100.000 inwoners	Hoge-incidentiële landen d.w.z. > 20 tbc-patiënten per 100 000 inwoners
Taal	Engels, Nederlands	Overige talen
Studiepopulatie	Persons with tuberculosis disease	- o Personen zonder tuberculose of tuberculose infectie - o Personen met een non-tuberculose mycobacterium - o Patiënten MDR/XDR/resistentie Populaties volledig HIV+
Setting	Ambulante zorg	Ziekenhuiszorg
Focus van de studie	Interventies bij de behandeling van tuberculose ziekte * Gericht op langdurige gevolgen en de kwaliteit van leven na behandeling * Mogelijk om in de ambulante verpleegkundige zorg te integreren/gebruiken.	- o Effectiviteit van behandelingschema's voor tuberculose ziekte en TBI, HIV en andere co-morbiditeiten - o Prevalentiestudies (hoe vaak komt een bepaalde behandeling voor) - o Kosten effectiviteitsstudies van interventies
Studie-uitkomsten	Maten voor effectiviteit en veiligheid (bijv. voltooid behandeling, therapietrouw, ernst bijwerkingen)	Treatment completion en niet specifiek adherence; mortaliteit of bijwerkingen die de uitkomst zijn
Publicatietype	o Peer-reviewed artikelen	- o Boek - o Letter to the editor - o Commentaar - o Editorial - o Nieuws-item - o Congres abstract
Studie design	Vergelijkend onderzoek: - Gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT) - o Observationale studies (cohort studies, case-control studies, cross-sectionele studies) - o Pilot studies - o Implementatiestudies	- o Case report - o Case series - o Narrative reviews - o Validatiestudies van vertaling van originele tool - o Protocol - o kwalitatieve studies

Aanvullende literatuurstudie

Naast het uitvoeren van een systematisch literatuuronderzoek is er (bij gebrek aan resultaten) ter ondersteuning van de afwegingen van de werkgroep een aanvullend niet-systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd, met als doel het verzamelen van de beschikbare reviews en kwalitatieve studies over post tb en mogelijke post tb interventies. Voor deze niet-systematische review is gebruik gemaakt van de google search engine, daarbij zijn de volgende keywords gebruikt: post-tb/post-tuberculosis, symptoms, burden, tools and interventions. Tevens is de literatuur

gebruikt die al eerder door KNCV TB experts verzameld was. In totaal is informatie uit 9 artikelen geëxtraheerd en de belangrijkste resultaten m.b.t. terminologie, last en klachten van post-tb en interventies zijn beschreven. Bij het extraheren van informatie is gekeken of de informatie betrekking heeft op hoge of lage inkomenslanden. Ook is specifiek gekeken of de voorgestelde interventies aangetoonde effectiviteit hebben of bijvoorbeeld puur gebaseerd zijn op expert-opinion.

Vragenlijsten onder verpleegkundige en overige TBC stakeholders

Het wetenschappelijk bewijs dat naar voren kwam uit de literatuurstudie voor het beantwoorden van uitgangsvraag 4 & 5 was van onvoldoende omvang. Daarbij was de beschikbare literatuur veelal niet passend op de Nederlandse situatie. Om die reden is gekozen om met een vragenlijst en focusgroepdiscussies verdiepende informatie te verzamelen over beide uitgangsvragen. Om rekening te houden met de tijd van participanten en om de participatiegraad zo hoog mogelijk te houden, besteedden de survey en de focus groep discussies aandacht aan beide uitgangsvragen i.p.v. een survey en focus groep per uitgangsvraag.

De uitkomsten van het literatuurinventarisatie zijn gebruikt om een vragenlijst te formuleren voor tbc-verpleegkundigen en één voor tbc-professionals (MTM'ers, tbc-verpleegkundigen en tbc artsen, tbc-coördinatoren van ziekenhuizen) (Annex A). De vragen met betrekking tot uitgangsvraag 4 richtte zich op bekendheid met post-TB, de rol van de verpleegkundige tijdens en na behandeling voor het voorkómen en behandelen van post-TB klachten, interventies die momenteel ingezet worden ter voorkoming en behandeling van post-TB klachten en interventies die mogelijk ingezet zouden kunnen worden ter verbetering van kwaliteit van leven na behandeling. Ook werd gevraagd naar eventuele barrières en faciliterende factoren ter uitvoering van dergelijke interventies. De vragenlijst heeft meerdere feedbackrondes doorlopen; eerst binnen de KNCV en daarna bij de werkgroep. De vragenlijst was ontwikkeld in Microsoft survey tool en verstuurd via email in mei/juni 2023. De resultaten zijn inductief geanalyseerd en per thema. In totaal hebben X tbc-verpleegkundige en tbc-professionals de vragenlijst ingevuld. Annex B bevat een overzicht van de algemene karakteristieken van de participanten.

Focusgroepdiscussies onder tbc-verpleegkundigen

Na analyse van de vragenlijst zijn er met behulp van focusgroepen met tbc-verpleegkundigen verdiepende discussies gehouden. Voor de FGD's zijn tbc-verpleegkundigen via de mail uitgenodigd om deel te nemen. Per FGD konden maximaal 8 tbc verpleegkundigen zich opgeven. De FGDs werden op verschillende locaties gepland in juni/juli 2023. De datum werd afgestemd op de hoogst mogelijke beschikbaarheid van de verpleegkundigen. Alvorens de uitvoer van de FGD's is er een interviewgide opgesteld aan de hand van de resultaten van de vragenlijst (Annex C). De participanten ontvingen voorafgaand aan de FGD informatie over het doel en onderwerp van de discussie en werden gevraagd het informed consent formulier ingevuld terug te sturen. De discussie in de focusgroepen zijn opgenomen en gedetailleerde samenvattingen zijn naderhand opgesteld voor de analyse. De gedetailleerde samenvattingen zijn inductief geanalyseerd. Op grond van de expert-opinion voortkomend uit deze discussies zijn er aanbevelingen gedaan m.b.t. de rol van tbc verpleegkundige op het gebied van: 1) voorkomen en behandelen van post-tbc-klachten; 2) mogelijke interventies; 3) verwerken van meldingen en surveillance; 4) Bron- en contactonderzoek;

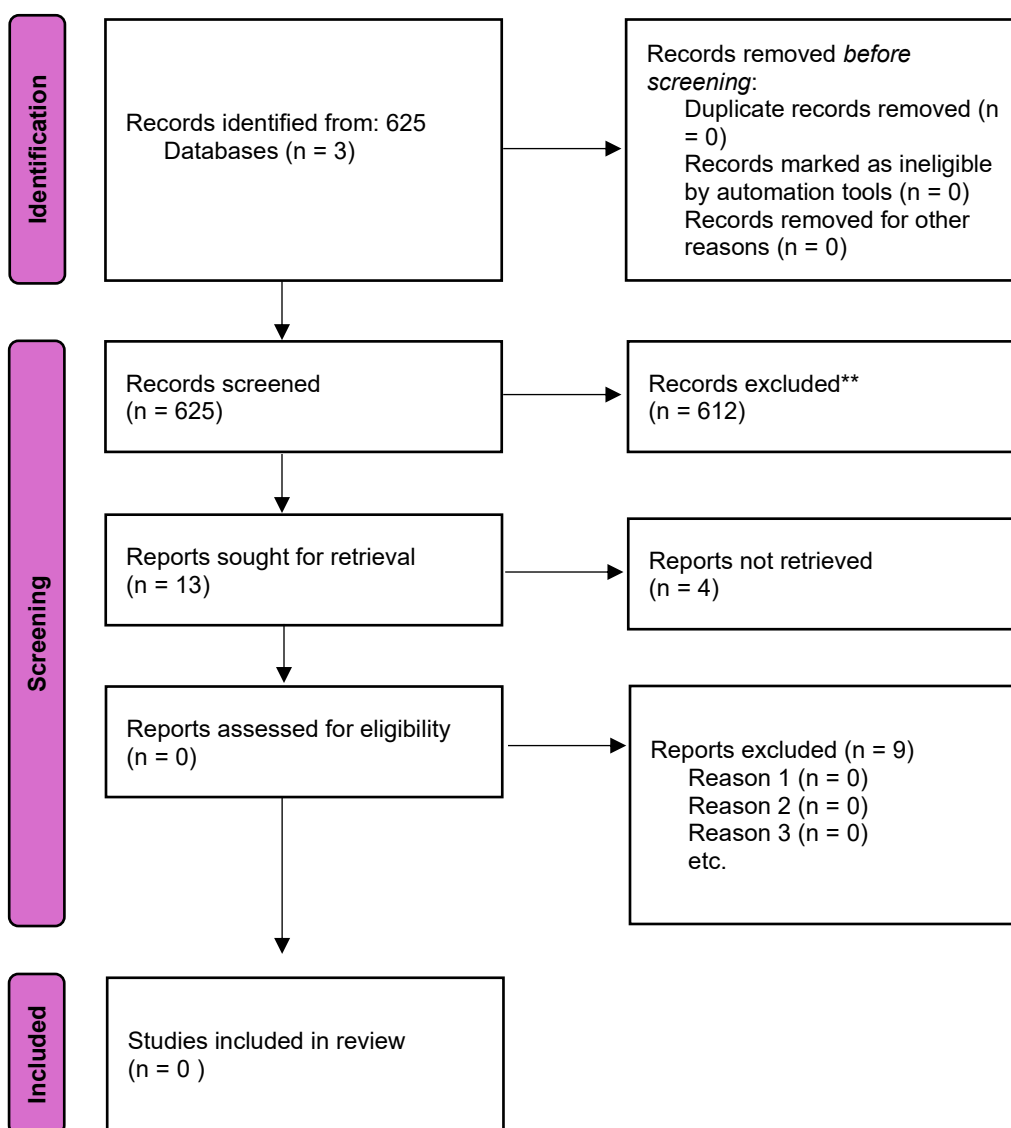
5) Infectiepreventie 6) Voorlichting; 7) Stigma. De aanbevelingen zijn voorgelegd en herzien na meerdere interne feedback rondes en bespreking binnen de werkgroep.

Resultaten

Resultaten van het systematisch literatuuronderzoek (SLR)

Figuur 1 geeft een schematische weergave van het selectieproces. De zoekstrategie voor uitgangsvraag 4 resulteerde in 625 publicaties, waarvan er 13 werden geselecteerd voor beoordeling van de volledige tekst (Figuur 10). Op basis van de in- en exclusiecriteria zijn alle artikelen geëxcludeerd en is er dus onvoldoende bewijs in de wetenschappelijke literatuur voor het beantwoorden van uitgangsvraag 4. Data-extractie en de beoordeling van de kwaliteit van bewijs aan de hand van kwaliteitsstandaarden is dan ook niet uitgevoerd en worden niet verder toegelicht.

Figuur 10 Selectie van Artikelen voor de beantwoording van uitgangsvraag 4



Resultaten van de aanvullende literatuurstudie

In de literatuur worden verschillende interventies, gebaseerd op expert opinion, aangeraden om te overwegen ter behandeling van PTLT (5)(6). Het merendeel van deze interventies betreffen medische interventies ter verbetering van de lichamelijke conditie zoals o.a. conditietraining, krachttraining van de bovenste en onderste ledematen, inspiratoire spiertraining, en toepassing van technieken om de luchtwegen te klaren. Deze medische interventies dienen in de Nederlandse gezondheidszorg door de longarts geïndiceerd en (medisch)begeleid te worden, of behoeven doorverwijzing naar een andere specialist zoals een fysiotherapeut. Migliori et al. (2023) hebben een bestaande pulmonale-rehabilitatie aangepast voor de behandeling van PTLT. Deze interventie integreert ook elementen die toegespitst zijn op de sociaal, economische en psychische klachten en gevolgen (6). Verder wordt ook geadviseerd om al vroeg tijdens de tbc-behandeling ondersteuning te bieden bij het stoppen van roken en om patiënten te koppelen aan lotgenoten voor psychosociale ondersteuning.

De volgende elementen worden geadviseerd bij het vormgeven van een interventie voor post-TB, waarbij een goeie vertrouwensband met de verpleegkundige centraal zou moeten staan (1):

- gepersonaliseerd;
- financieel toegankelijk;
- stigma/discriminatie reducerend;
- behandeling van lichamelijke klachten;
- leefstijl advies, hulp bij het stoppen met roken.

Alle suggesties gaan echter over een interventie voor na de TB-behandeling en bewijs van effectiviteit op post-TB klachten ontbreekt. In de literatuur komen geen specifieke (verpleegkundige) interventies naar voren die tijdens de behandeling ingezet kunnen worden om de kwaliteit van leven na de tbc-behandeling te optimaliseren.

Uitgangsvraag 5

Uitgangsvraag: Welke interventies kunnen door de verpleegkundige tuberculose bestrijding worden ingezet om verdere verspreiding van tuberculose in de bevolking te voorkomen?

Uitgevoerde stappen voor het beantwoorden van uitgangsvraag 5 zijn:

- Verzamelen van literatuur over voorlichting, infectiepreventie en bron- en contactonderzoek
- Vragenlijsten onder verpleegkundige en overige TBC stakeholders
- Focus Groep Discussies (FGD's) onder tbc verpleegkundigen

Aanvullende literatuurstudie

Ter ondersteuning van de afwegingen van de werkgroep zijn reviews en kwalitatieve studies verzameld over voorlichting, infectiepreventie en bron- en contactonderzoek, middels een niet-systematische zoekstrategie met google search engine. Termen die zijn gebruikt voor het identificeren van relevante literatuur zijn TB counselling/education/promotion, stigma, contact tracing. Studies werden geïnccludeerd als het hoge inkomens dan wel lage incidentie landen betrof en de focus lag op de setting van verpleegkundig personeel/healthcare workers. Voorkeur werd gegeven aan systematische reviews. In totaal zijn 22 artikelen geïdentificeerd en de meest relevante resultaten zijn samengevat aangaande de patiënt-verpleegkundige relatie, counseling, taboe en stigma en informatievoorziening.

Vragenlijsten onder verpleegkundige en overige TBC stakeholders

Wetenschappelijk bewijs voor het beantwoorden van uitgangsvraag 4 & 5 ontbrak. Daarbij was de beschikbare literatuur veelal niet passend op de Nederlandse situatie. Om die reden is gekozen om met een vragenlijst en focusgroepdiscussies verdiepende informatie te verzamelen over beide uitgangsvragen. Om rekening te houden met de tijd van participanten en om de participatiegraad zou hoog mogelijk te houden, besteedde de survey en de focus groep discussies aandacht aan beide uitgangsvragen i.p.v. een survey en focus groep per uitgangsvraag.

De uitkomsten van het literatuurinventarisatie zijn gebruikt om een vragenlijst te formuleren voor tbc-verpleegkundigen en één voor tbc-professionals (MTM'ers, tbc-verpleegkundigen en tbc artsen, tbc-coördinatoren van ziekenhuizen) (Annex A). De vragen met betrekking tot uitgangsvraag 5 richtte zich op de volgende thema's; patiënt-verpleegkundige relatie, informatievoorziening, stigma, bron- en contactonderzoek, samenwerking met derden en bewustzijn creëren GGD en TBC.). De vragenlijst heeft meerdere feedbackrondes doorlopen; eerst binnen de KNCV en daarna bij de werkgroep. De vragenlijst was ontwikkeld in Microsoft survey tool en verstuurd via email in mei/juni 2023. De resultaten zijn inductief geanalyseerd en per thema. In totaal hebben X tbc-verpleegkundige en tbc-professionals de vragenlijst ingevuld. Annex B bevat een overzicht van de algemene karakteristieken van de participanten.

Focus Groep Discussies onder tbc-verpleegkundigen

Na analyse van de vragenlijst zijn er met behulp van focusgroepen met tbc-verpleegkundigen verdiepende discussies gehouden. Voor de FGD's zijn tbc-verpleegkundigen van de GGD'en via de

mail uitgenodigd om deel te nemen. Per FGD konden maximaal 8 tbc verpleegkundigen zich opgeven. De FGDs werden op verschillende locaties gepland in juni/juli 2023. De datum werd afgestemd op de hoogst mogelijke beschikbaarheid van de verpleegkundigen. Alvorens de uitvoer van de FGD's is er een interviewgide opgesteld aan de hand van de resultaten van de vragenlijst (Annex C). De participanten ontvingen voorafgaand aan de FGD informatie over het doel en onderwerp van de discussie en werden gevraagd het geïnformeerde toestemmingsdocument ingevuld terug te sturen. De FGDs zijn opgenomen en gedetailleerde samenvattingen zijn naderhand opgesteld voor de analyse. De gedetailleerde samenvattingen zijn inductief geanalyseerd. Op grond van de expert-opinion voortkomend uit deze discussies zijn er aanbevelingen gedaan m.b.t. de rol van tbc verpleegkundige op het gebied van: 1) voorkomen en behandelen van post tbc-klachten; 2) mogelijke interventies; 3) verwerken van meldingen en surveillance; 4) Bron- en contactonderzoek; 5) Infectiepreventie 6) Voorlichting; 7) Stigma. De aanbevelingen zijn voorgelegd en herzien na meerdere interne feedback rondes en bespreking binnen de werkgroep.

Annex A

Vragen opgenomen in vragenlijst Verpleegkundige zorg TBC patiënten.

1. Hierbij geeft u aan dat u op de hoogte bent van het doel van deze vragenlijst en geeft u toestemming voor het gebruik van uw antwoorden volgens bovenstaande voorwaarden. Als u vragen of bezwaren heeft, aarzel dan niet om contact met ons op te nemen via joeri.buis@kncvtbc.org. *
- a. Ja, ik geef toestemming
- b. Nee, ik geef geen toestemming

Achtergrond informatie

2. Wat is uw leeftijd?
 - a. <30 jaar
 - b. 31-40 jaar
 - c. 41-50 jaar
 - d. 51+ jaar
3. Wat is uw beroep?
 - a. Medisch Technisch Medewerker
 - b. Sociaal Verpleegkundige
 - c. Verpleegkundig specialist
 - d. Arts
 - e. Other
4. Hoeveel jaar werkt u in de tuberculosebestrijding? *
 - a. <1 jaar
 - b. 1-5 jaar
 - c. 6-10 jaar

d. >10 jaar

Dit gedeelte van de vragenlijst gaat over de langdurige klachten die mensen kunnen houden na het afronden van een TBC behandeling en de interventies die een TBC-verpleegkundige mogelijk kan inzetten ter voorkoming en behandeling van deze klachten.

In de literatuur worden de volgende termen gebruikt om te refereren naar restklachten na een TBC-behandeling:

Post-TB: aanhoudende restklachten na het afronden van een TBC-behandeling. Deze klachten kunnen zowel sociale, psychische, lichamelijke als economische gevolgen hebben. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen 1) PTLD en 2) Post-TB ESP.

- **PTLD** (post TB lung disease) is een onderdeel van post-TB en refereert specifiek naar de longziekten en/of lichamelijke complicaties die mensen na het afronden van hun TBC-behandeling kunnen hebben.

5. **Post-TB ESP** is onderdeel van post-TB en refereert naar de **E**conomische, **S**ociale, en **P**sychische gevolgen voor personen die hun TBC-behandeling hebben voltooid. Voordat u aan deze vragenlijst begon, was u bekend met het concept Post-TB?

- a. Ja
 - b. Nee
 - c. Deels
- Welke klachten passend bij post-TB ziet u in de praktijk terug bij patiënten die hun TBC-behandeling afronden?
- Welke rol zou de TBC-verpleegkundige **tijdens de medicamenteuze behandeling** kunnen spelen bij het voorkómen van post-TB klachten?
Als u denkt dat de TBC-verpleegkundige hier geen rol in speelt, gelieve ook uit te leggen waarom niet.
- Welke rol zou de TBC-verpleegkundige **na de medicamenteuze behandeling** kunnen spelen bij de adresseren van post-TB klachten?
Als u denkt dat de TBC-verpleegkundige hier geen rol in speelt, gelieve ook uit te leggen waarom niet.
- Welke interventies kan een verpleegkundige inzetten om patiënten voor te bereiden op de periode na de TBC-behandeling / de kwaliteit van leven na de TBC-behandeling te optimaliseren?

Interventies ter voorkoming van verdere verspreiding van TBC onder de bevolking

De vragen in deze sectie hebben betrekking op de taken van de verpleegkundige werkzaam bij de GGD binnen de collectieve gezondheidszorg. Deze taken komen voort uit de Wet Publieke Gezondheidszorg. Het gaat hierbij om voorlichting en communicatie over tuberculose, infectiepreventie en bron- en contactonderzoek aan de personen in de directe omgeving van de patiënt en andere betrokkenen.

De vragen gaan over zes onderwerpen:

- Patiënt-verpleegkundige relatie (vragen 5-11)
 - Informatievoorziening (vragen 12-13)
 - Stigma (vragen 14-15)
 - Bron- en contactonderzoek (vragen 16-21)
 - Samenwerking met derden (vraag 22)
 - Bewustzijn creëren GGD en TBC (vragen 23-25)
10. Een goede band tussen de patiënt en zorgverlener / verpleegkundige is belangrijk voor therapietrouw en een succesvol behandelingstraject (inclusief voltooiing). Deze band wordt ontwikkeld vanuit een empathische relatie en goede communicatie, waarbij aandacht is voor het bevorderen van de autonomie van de patiënt door de zorgverlener / verpleegkundige.

Selecteer welke antwoorden volgens u van toepassing zijn op het ontwikkelen van de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt?

(meerdere antwoorden mogelijk) persoonlijk intakegesprek (fysiek)

- Consulteren/begeleiding
- Regelmatig contact
- Open communicatielijnen (meerdere media)
- Cultuur sensitieve houding
- Gebruik van een professionele tolk

- Huisbezoek
 - Vertrouwelijkheid / beroepsgeheim
 - Respect
 - Ondersteunen / adviseren sociale problematiek
 - Other
4. Welke factoren belemmeren de ontwikkeling van de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener / verpleegkundige in de praktijk?
5. Een gevoel van medeverantwoordelijkheid bij de naasten/familie van de tbc-patiënt kan een succesvol behandelingstraject (inclusief voltooiing) van de patiënt bevorderen. Daarnaast kan het ook infectiepreventie bevorderen.

Leg uit of, wanneer, op welke manier, en voor welke doeleinden de naasten/familie van de TBC-patiënt tijdens de behandeling betrokken zouden kunnen worden door de zorgverlener / verpleegkundige.

6. In Nederland is ongeveer 80% van de TBC-patiënten niet in Nederland geboren. Voor een goede relatie tussen de patiënt en de zorgverlener / verpleegkundige is het van belang om rekening te houden met de cultuur van de patiënt.

Wat verstaat u onder een cultuur sensitieve houding?

7. Waarom is een cultuur sensitieve houding wel / niet belangrijk in het ontwikkelen van een relatie tussen de patiënt en zorgverlener / verpleegkundige? Licht toe.
8. Welke vaardigheden zijn nodig om cultuur sensitief te kunnen werken? Licht toe.

De verpleegkundige tuberculosebestrijding is de aangewezen persoon om de patiënt en zijn / haar omgeving van informatie te voorzien over tuberculose en waar nodig misopvattingen weg te nemen. Welke methode(s) genieten uw voorkeur om informatie te geven aan mensen met lage gezondheidsvaardigheden en/of mensen met een taalbarrière? Door middel van geschreven materialen

- Door middel van mondelinge voorlichting
- Door middel van een open gesprek
- Door betrekken van een "(vertrouwde) derde partij" (ouders, kinderen, bedrijfsarts, onderwijzers etc.)
- Door middel van een filmpje
- Ik gebruik standaardmaterialen voor de informatie in alle situaties
- Ik mis vaardigheden om dit goed te kunnen doen
- Other

Stigma is een barrière voor de tijdige diagnose en succesvolle behandeling van tuberculose. Het verminderen van taboe en stigma is een belangrijke component van het werk van de verpleegkundige. Wat kan een zorgverlener / verpleegkundige in de praktijk doen om angst bij de patiënt voor stigmatisering door familie / omgeving te verminderen?

- Mondelinge voorlichting geven aan de patiënt
- Mondelinge voorlichting geven aan de familie

- Ik bespreek dit in een open gesprek met patiënt / familie etc.
- Schriftelijke informatie meegeven aan patiënt voor de familie en omgeving
- Ik mis vaardigheden om dit goed te kunnen doen
- Geen, dit is niet nodig in mijn werk
- Other

Wat kan een zorgverlener / verpleegkundige in de praktijk doen om stigmatisering door familie en/of de omgeving te verminderen?

1. Mondelinge voorlichting geven aan de patiënt
 2. Mondelinge voorlichting geven aan de familie
 3. Mondelinge voorlichting aan de omgeving
 4. Ik bespreek dit in een open gesprek
 5. Schriftelijke informatie meegeven aan patiënt voor de familie en omgeving
 6. Ik mis vaardigheden om dit goed te kunnen doen
 7. Niets, dit is niet nodig in mijn werk
 8. Other
- Voorafgaand aan een bron- en contactonderzoek (BCO) is het belangrijk betrokkenen en buitenstaanders te informeren over tuberculose, hoe je tuberculose kunt voorkomen en wat het doel is van het BCO.

Welke factoren kunnen het identificeren en oproepen van contacten voor een BCO belemmeren? Hoe kun je hiermee omgaan?

- Welke factoren kunnen een barrière vormen voor het motiveren van contacten om mee te doen aan een BCO? Hoe kun je hiermee omgaan?
 - Welke factoren kunnen het waarborgen van de privacy van de Tbc-patiënt bemoeilijken tijdens het uitvoeren van een BCO? Hoe kun je hiermee omgaan?
 - Indien van toepassing, hoe ga je om met druk vanuit derden om een BCO uit te voeren en/of de resultaten van het BCO te delen?
 - Voor het begeleiden van asielzoekers met TBC is het (soms) van belang om een goede relatie en samenwerking te hebben met de stakeholders.
1. Hoe kan een samenwerking met NIDOS, COA en GZA bewerkstelligd worden?
 2. Dit moet landelijke bewerkstelligd worden
 3. Door actief contact te zoeken en te onderhouden met de locatiemanagers in de regio
 4. Door hen te informeren over tuberculose en welke rol zij daar op sommige momenten (zoals bij BCO) in kunnen spelen op het moment dat het voor hen actueel is
 5. Samenwerking met deze stakeholders is erg lastig en gebeurt daarom nauwelijks
 6. Samenwerking met deze stakeholders is niet nodig tijdens de behandeling
 7. Other
 6. Bij een afnemende incidentie in Nederland is het belangrijk dat het bewustzijn over tuberculose behouden blijft. We moeten ons bewust blijven van het feit dat tuberculose een ziekte is die nog steeds kan voorkomen. Bewustzijn over tuberculose is belangrijk om te voorkómen dat mensen lang blijven lopen met klachten maar ook om begrip te hebben voor de mensen die het treft.

- Welke interventies kunnen naar uw mening ingezet worden om het bewustzijn van tuberculose onder het algemene publiek op peil te houden?
7. Welke interventies kunnen naar uw mening ingezet worden om het bewustzijn van tuberculose onder zorgprofessionals op peil te houden?

Annex B

Tabel met karakteristieken van participanten aan de vragenlijst.

	Sociaal verpleegkundige		TBC-professional	
	N	%	N	%
Totaal aantal responses	24	100%	18	100%
Leeftijd				
4. <30 jaar	1	4.2%	-	-
5. 30-40 jaar	7	29.2%	1	6%
6. 41-50 jaar	2	8.3%	8	44%
7. >50 jaar	14	58.3%	9	50%
Beroep				
8. Medisch Technisch Medewerker	-	-	4	22%
9. Sociaal verpleegkundige	24	100%	-	-
10. Verpleegkundig Specialist	-	-	-	-
	-	-	11	61%
11. Anders	-	-	3	17%
Aantal jaren werkervaring in de TBC-bestrijding				
12. <1 jaar	1	4.2%	-	-
13. 1-5 jaar	7	29.2%	4	22%
14. 6-10 jaar	4	16.7%	2	11%
15. >10 jaar	12	50.0%	12	67%
Geeft u toestemming om de resultaten te gebruiken voor rapport en publicatie?				
16. Nee	0	0%	0	0%
17. Ja	24	100%	18	100%

Annex C

Interviewguide Focus Group Discussie

Onderwerp 1

Interventies verbetering kwaliteit van leven van personen na tbc-behandeling

Achtergrondinformatie

“Post-TB” is een term die gebruikt wordt om de klachten en gevolgen die personen na de tbc-behandeling houden, te definiëren. Klachten die gevonden worden zijn bijvoorbeeld: verminderde longfunctie, vermoeidheid, psychologische klachten, cardiovasculaire en neurologische klachten, sociale isolatie (stigma), verlies van inkomen. We weten dat ook tbc-patiënten in Nederland na hun behandeling klachten kunnen blijven houden. Het type en de ernst van de klachten, en hoe groot deze groep is en hoe ernstig hun klachten zijn, is echter nog niet bekend. Tijdens de behandeling kan wel al gesproken worden over de periode na de behandeling en eventuele preventieve interventies kunnen ingezet worden om de kwaliteit van leven na de behandeling te bevorderen.

Vraag 1

Welke rol kan de tbc-verpleegkundige spelen bij het verbeteren van de kwaliteit van leven van personen die hun tbc-behandeling hebben afgemaakt?

Uit de vorige focusgroepen zijn de volgende taken naar voren gekomen waar de tbc-verpleegkundige een rol in zou kunnen spelen:

1. Voorlichting / bewustwording / inzage geven in de mogelijke lichamelijke klachten die kunnen voorkomen na het afronden van de behandeling.
 - Advies om bij aanhoudende klachten naar de huisarts te gaan
 - Advies om bij aanhoudende klachten contact op te nemen met de tbc-verpleegkundige
2. Bespreken van de impact van de ziekte, eventueel contactonderzoek en de mogelijke nasleep die dat kan geven aan het einde van de behandeling ter voorbereiding op de periode na de behandeling.
3. Minimaal 1x een follow-up na de behandeling: tijdens de follow-up uitvragen en eventueel doorverwijzen
 - Kun je als SV nog iets betekenen voor iemand die al de behandeling heeft afgerond?
 - Kun je deze zorg nog declareren? Zo ja, hoe?
 - Hoe staat de GGD tegenover zorg bieden na afronden behandeling?
4. Afnemen van specifieke vragenlijsten (K-10/KVL/QoL/SIP) tijdens de behandeling om inschatting te maken van mogelijke behoeftes patiënt na de behandeling en voorkoming van post-tb klachten.
5. Herkennen en identificeren van klachten die mogelijk na de behandeling kunnen aanhouden en verwijzen naar andere hulpverleners, zoals fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, sociaal maatschappelijke zorg.
6. Attenderen van de patiënt op het beschikbare lotgenoten contact via bijvoorbeeld de Facebook groep

Wat nodig is om post TB zorg te bieden:

7. Richtlijn nodig die de specifieke klachten en handelingen beschrijft
8. Stroomschema ontwikkelen die doorlopen kan worden tijdens behandeling om inschatting te maken hoe de patiënt de periode na de behandeling voor zich ziet.
9. Kennis nodig over welke klachten kunnen blijven en wat je zou kunnen doen
10. Voorwaarde is dat duidelijk is dat het tbc-gerelateerde problematiek is, dat je weet naar wie je kunt doorverwijzen bij welke aanhoudende klachten.

Vraag 2

a. Kunnen jullie je in deze taken vinden?

b. Welke taken zouden jullie terug willen zien komen als aanbeveling in de richtlijn? Wat zijn jullie op- of aanmerkingen en eventuele aanvullingen?

c. Welke taken zouden jullie nog willen toevoegen?

Onderwerp 2

Collectieve taak verpleegkundige

Achtergrondinformatie

De verpleegkundige werkzaam bij de GGD heeft ook taken op het gebied van de collectieve gezondheidszorg, voortkomend uit de Wet Publieke Gezondheidszorg. Het gaat hierbij om het voorkómen van (verdere verspreiding van) tuberculose door voorlichting en communicatie over tuberculose, stigma vermindering, infectiepreventie, bron- en contactonderzoek, en onderhouden van bewustzijn van tuberculose bij de bevolking en bij hulpverleners.

Misschien goed om hier toe te voegen dat het niet de bedoeling is om in deze richtlijn de BCO richtlijn, richtlijn infectiepreventie en werkinstructie voorlichtingsmaterialen te herhalen. Maar dat we hier dus aanvullende aanbevelingen willen doen.

In navolging van de 7 kerntaken infectieziektebestrijding (Wet Publieke Gezondheid) is in het document voor visitaties van tbc-bestrijding een opsomming gegeven van taken van de tbc-bestrijding. Uit deze lijst hebben we de taken op het gebied van collectieve preventie gefilterd.

In onderstaande lijst van taken staan enkele taken die door de verpleegkundigen worden uitgevoerd of kunnen worden uitgevoerd.

Vraag 1

Welke werkzaamheden voeren jullie uit die tot de collectieve taken behoren?

In navolging van de 7 kerntaken infectieziektebestrijding (Wet Publieke Gezondheid) is in het document voor visitaties van tbc-bestrijding een opsomming gegeven van taken van de tbc-bestrijding. Uit deze lijst hebben we de taken op het gebied van collectieve preventie gefilterd.

In onderstaande lijst van taken staan enkele taken die door de verpleegkundigen worden uitgevoerd of kunnen worden uitgevoerd.

De volgende collectieve taken zouden door verpleegkundige uitgevoerd kunnen worden:

1. Verwerken van meldingen & surveillance

- Casuïstiekbespreking
- Signalering
- Regionale surveillance en vervolg acties naar aanleiding van bevindingen
- Jaarverslag en disseminatie van resultaten
- Borging in jaarwerkplan
- 2. Preventieve activiteiten
 - Voorlichting
 - Infectiepreventie
 - Tijdens de behandeling
 - Breder
 - Stigma reductie interventies
- 3. Bron- en contactonderzoek
 - Voorlichting
 - Stigma reductie
 - Schakelen met derden
 - Hoe ga je om met druk uitwisselen gegevens
 - Hoe ga je om met druk screenen van personen
- 4. Regie en netwerk
 1. contact met derden en andere afdelingen binnen de GGD/REC.
 2. samenwerking en zichtbaarheid bij ketenpartners (lokaal/regionaal en landelijk)
 3. samenwerking met tbc-coördinatoren
 4. zorgdragen voor coördinatie en samenhang in de tbc-bestrijding in de regio
 5. samenwerking met Deskundige Infectiepreventie,
 6. samenwerking en zichtbaarheid met andere afdelingen van de GGD,
 7. deelname externe overleggen,
 8. terugkoppeling van externe overleggen,
 9. deelname aan externe werkgroepen (bv. van de CPT en/of beroepsverenigingen)

Vraag 2

a. Kunnen jullie aangeven welke werkzaamheden door jullie worden uitgevoerd?

Op welke manier voeren jullie deze werkzaamheden uit?

Welke materialen gebruiken jullie hiervoor?

b. Welke aspecten / interventies zijn nodig om de taken goed uit te kunnen voeren en waar schiet dit te kort?

c. Welke punten zijn belangrijk voor jullie om terug te zien in de aanbevelingen in deze richtlijn? (aanvullend aan de richtlijn BCO, Infectiepreventie en Werkinstructie gebruik voorlichtingsmaterialen)