

Elaborarea ghidurilor de practică: între mit și realitate

Dr. Maria-Cristina Dinescu

Dr. Cassandra Butu

Dr. Cătălin Tufănar

Proiect: Îmbunătățirea controlului tuberculozei la copii

Obiectivele proiectului

- **Îmbunătățirea cunoștințelor** specialiștilor în ceea ce privește diagnosticul și tratamentul TB la copii;
- Realizarea **diagnosticului și tratamentului** tuberculozei la copii în **concordanță** cu un ghid;
- **Informarea și educarea** copiilor bolnavi de tuberculoză, a aparținătorilor lor și populației în ceea ce privește tuberculoza: simptome, tratament, vindecare, acțiuni preventive, educație pentru sănătate etc.

Activități principale

- **Elaborarea unui ghid de diagnostic și tratament** pentru TB la copii în România, în concordanță cu experiența/tradiția din România și cu experiența și recomandările valabile la nivel internațional.
 - Ghidul va fi elaborat în două versiuni:
 - un ghid pentru medici
 - unul care se va adresa pacienților
- **Instruirea specialiștilor** responsabili cu diagnosticul și tratamentul TB la copii **în lumina acestui ghid**. Organizarea sesiunilor de instruire în trei centre cu specialiștii pneumologi
- **Dezvoltarea unui program educativ (IEC)** adresat copiilor cu TB și populației generale.

Populația țintă și beneficiarii



- **Copii cu TB din unitățile spitalicești de profil (aproximativ 1800/an)**
- **200 specialiști pneumologi care tratează tuberculoza la copii**
- **Părinți, aparținători, populația generală**

Elaborarea ghidului pentru diagnosticul și tratamentul tuberculozei la copii

- În elaborarea proiectului s-au urmat pașii de redactare ai ghidului recomandați în **Manualul pentru ghidurile de practică** realizat în anul 2004 de către:
 - Ministerul Sănătății
 - Casa Națională de Asigurări Sociale de Sănătate
 - Colegiul Medicilor din România
- S-a constituit **echipa de elaborare** a ghidului:
 - Medici specialiști pneumologi
 - Medici specialiști pediatri
 - Medici specialiști sănătate publică

Elaborarea ghidului pentru diagnosticul și tratamentul tuberculozei la copii

- În cadrul primei întâlniri au fost stabilite:
 - **Scopul și obiectivele Ghidului**
 - **Grupul de pacienți și a situației clinice** la care se aplică Ghidul
 - **Grupul țintă de utilizatori** ai Ghidului
 - **Matricea activitate-persoană-timp** pentru proiect
 - Modul în care se va face **documentarea** pentru identificarea dovezilor științifice relevante pentru realizarea Ghidului
 - Grupul de **evaluatori independenți** (de echipa de elaborare a ghidului)
 - **Cuprinsul ghidului**
- Ghidul va fi elaborat pe **principiile medicinei bazate pe dovezi**.

Elaborarea ghidului pentru diagnosticul și tratamentul tuberculozei la copii

	Mit	Realitate
Numărul de întâlniri	3	5
Perioada de elaborare a variantei inițiale	5 luni	8 luni
Numărul de pagini	60-70	150
Numărul de membri ai echipei	<ul style="list-style-type: none">● 7 medici pneumologi● 4 medici sănătate publică	<ul style="list-style-type: none">● 10 medici pneumologi● 1 expert internațional● 4 medici sănătate publică

Elaborarea ghidului pentru diagnosticul și tratamentul tuberculozei la copii

	Mit	Realitate
Documentarea pentru identificarea dovezilor științifice relevante	Ghidurile ar trebui bazate pe cele mai bune dovezi disponibile și ar trebui să precizeze nivelurile dovezilor utilizate	<ul style="list-style-type: none">● Cochrane Library: 7 articole● Consultantul internațional:<ul style="list-style-type: none">– 121 articole– 12 cărți– 3 ghiduri de practică: Africa de Sud, Filipine, OMS● Ghid: UK, Pakistan● Articole Medline● Tratate medicale● Alte publicații

Elaborarea ghidului pentru diagnosticul și tratamentul tuberculozei la copii

	Mit	Realitate
Activități suplimentare		<ul style="list-style-type: none">● Revizuri succesive● Corectură tip “cap limpede”, efectuată de o echipă independentă● Restructurări ale cuprinsului Ghidului● Elaborarea unor capitole noi



Provocări:

- Nivel inegal al experienței/expertizei în elaborarea ghidurilor de practică al membrilor echipei
- Stilul diferit de elaborare a documentelor
- Estimarea prea optimistă a necesarului de timp pentru fiecare etapă
- Experiența practică proprie versus practică bazată pe dovezi

Provocări:

- Dificultatea muncii în echipă virtuală: comunicare prin e-mail și telefon
- Diferența de statut/putere între membrii echipei
- Timpul limitat al întâlnirilor directe determinat de complexitatea programului fiecărui participant la elaborarea ghidului
- Team building: diferență de personalitate, abilități de comunicare

Avantaje:

- Participarea la elaborarea ghidului a unui expert internațional, care a furnizat:
 - expertiză
 - materiale bibliografice foarte utile – alte ghiduri, articole
- Suport din partea Biroului OMS pentru tuberculoză în Balcani

Lecții învățate:

- Elaborarea ghidurilor de practică este un proces laborios care necesită:
 - Expertiză
 - Timp suficient pentru elaborare și pentru revizuire
 - Răbdare
 - Suport financiar
 - Suport moral
 - Acces la informație științifică - text integral
- Implicarea unor parteneri naționali și internaționali dedicați rigurozității științifice este esențială
- Existența unui evaluator intern (chair), care să fie recunoscut profesional de către toți membrii echipei și care să poată să tranșeze disputele științifice apărute

Prezent

- Ghidul se află în stadiul de evaluare externă și este prezentat în **format electronic**:

<http://www.incds.ro/campanii.htm>

- A fost elaborat și **Ghidul pacientului**, care, în cadrul pretestării, s-a bucurat de succes în rândul pacienților și aparținătorilor lor
 - Carte de povești
- S-au desfășurat două **studii calitative**:
 - Cunoștințe, atitudini, practici
 - Experiențele și preferințele pacienților bolnavi de tuberculoză

Viitor



- **Diagnostic corect**
- **Tratament adecvat**
- **Calitatea superioară a vieții**