

Monograph Series

MCN

The Migrant Clinicians Network

The *TBNet* System

El Sistema de Red Para la TB

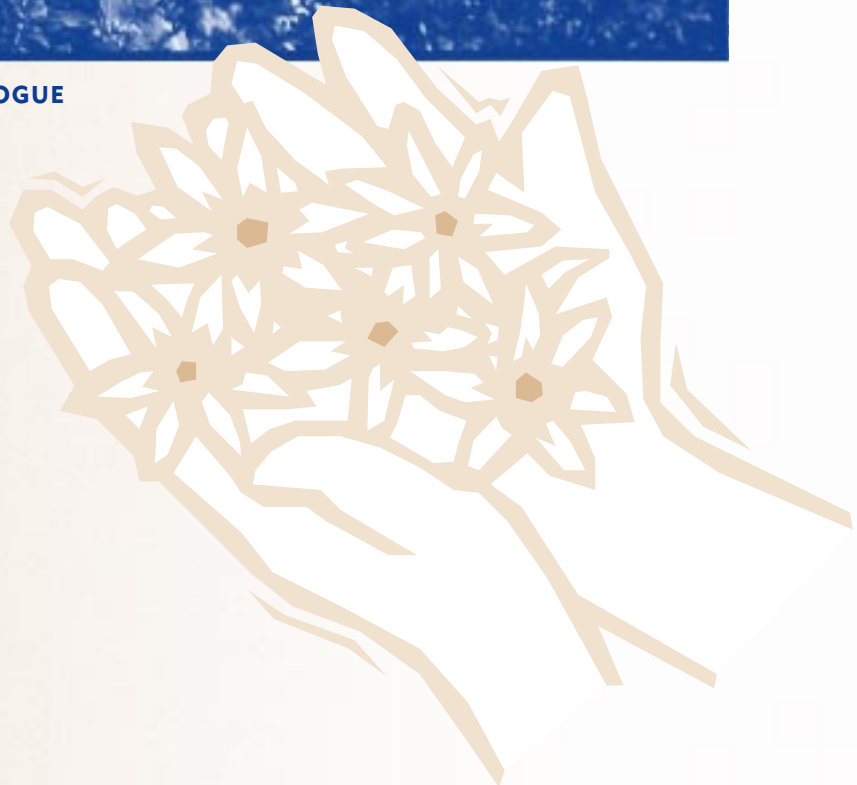


M+N

RESOURCES FOR CLINICIANS



ALL PHOTOS © ALAN POGUE



Tracking and Treating Mobile Populations

The need for a comprehensive tracking and referral network that helps provide continuity of care services for mobile populations with active tuberculosis or TB infection has long been identified by front-line providers and other public health officials as essential for the effective treatment of TB. In April 1994, the U.S.- Mexico Border Health Association Reunión Binacional de Revisión de la Tuberculosis resolved that TB tracking and referral of border residents was a major need for control of TB.

Indeed, as far back as 1991 a *Journal of the American Medical Association* editorial had this to say about referring farmworkers for continuing TB care services: “When a migrant farm worker who is moving on requires TB services, health care providers at migrant health centers should contact their state health

department regarding the probable next destination of the farm worker. Patients receiving treatment should be given medical records to take with them. Health departments, together with migrant health care providers, should ensure that methods of tracking patients between jurisdictions are as effective as possible.”

In other words, interstate referrals provided to state health departments were to work in conjunction with the provision of medical records to the patients in order to ensure continuity of TB care services. However, migrant clinicians repeatedly have said that the interstate referral system that exists between state health departments is – for a number of reasons – highly inefficient.

In most cases, interstate referrals take far too long to process, a problem

En Español

Nos hemos dado cuenta que la creación de un sistema comprensivo de seguimiento y de referencia que ayude a proveer continuidad en los servicios de cuidados para los campesinos migrantes con tuberculosis activa o con infección tuberculosa es indispensable para el tratamiento de la TB. En abril de 1994 durante la Reunión Binacional de Revisión de la Tuberculosis, la Asociación de Salud de la Frontera de Los Estados Unidos y México acordó que el seguimiento y referencia de los residentes de esta frontera es imprescindible para el control de la TB.

En 1991, la revista *Journal of the American Medical Association* (JAMA)

publicó un editorial referente a los servicios de cuidado continuo para los trabajadores de campo diagnosticados con TB: “Cuando un trabajador de campo que requiere tratamiento para la TB va a emigrar a otro estado, los proveedores en los centros de salud deben comunicarse con el departamento de salud de su estado para informarles del posible destino de el trabajador. Los pacientes que estén recibiendo tratamiento para la TB deberán ser otorgados una copia de su expediente médico para llevar con ellos. Los departamentos de salud de todos los estados deben trabajar con los proveedores de salud de las familias migrantes para adoptar un método de segui-

...clinicians are often too concerned with the patients in their waiting rooms to spend valuable time on the ones that have moved away.

due at least in part to the lack of a specific contact person within the state health department for clinicians to notify when an active TB case is on the move. At the other end, clinicians are often too concerned with the patients in their waiting rooms to spend valuable time on the ones that have moved away.

Further compounding the problem is the sheer bulk of the paper files full of medical records that are sometimes given to farmworkers before they leave a clinic. Farmworkers struggle to maintain and sometimes lose these cumbersome files. Clearly, a new approach was needed. The aforementioned *JAMA* editorial said as much with the statement:

“Development of new technologies for TB prevention and control and improved access to medical care will be necessary for the elimination of TB from this population.”

MCN, in partnership with the Pennsylvania Department of Health, the National Ministry of Health in Mexico, the Office of Minority Health, DHHS, and the Instituto Nacional de Salud Pública, began its work in the area of binational data transfer by implementing a model program called GUAPA. This project was designed to facilitate the transfer of medical records between two health centers, one in Guanajuato and the other in Harris-

...el personal médico se preocupa más por los pacientes en su sala de espera que por los pacientes que ya han emigrado a otra región.

miento que sea eficaz y que funcione en todas las regiones.”

En otras palabras, la información otorgada a los departamentos de salud a nivel inter-estatal se debe usar en combinación con los expedientes médicos que tienen los pacientes para asegurar continuidad en los servicios de tratamiento de la TB. Es importante recalcar que los centros de salud para las familias migrantes han mencionado repetidamente que el sistema de referencias inter-estatal que existe actualmente es sumamente ineficaz.

En la mayoría de los casos, las referencias inter-estatales suelen tardar demasiado en ser procesadas. Este problema se debe en gran parte a la falta de una persona que sirva de contacto dentro de cada departamento de salud del estado para comunicarle cuando una persona activa con TB emigre a ese estado. Por otro lado, el personal médico se preocu-

pa más por los pacientes en su sala de espera que por los pacientes que ya han emigrado a otra región.

Agravando el asunto es el hecho de que los expedientes médicos que reciben los trabajadores migrantes contienen una cantidad excesiva de documentos. Debido a su condición migratoria, les es difícil a los trabajadores acarrear expedientes tan pesados e incómodos por mucho tiempo y, en algunas ocasiones, llegan a extraviar estos expedientes. Por lo tanto, un nuevo enfoque es necesario. El editorial de la revista *JAMA* antes mencionado, también propuso lo siguiente: “El desarrollo de nuevas tecnologías en la prevención y el control de la TB y un mejoramiento en el acceso a los servicios médicos es necesario para la eliminación de la TB de esta población.”

MCN, en asociación con Pennsylvania Department of Health, el Ministerio Nacional de Salud, Office of Minori-

burg, Pennsylvania. These two centers had been seeing the same patients for years, as the patients migrated annually between their homes in Mexico and the seasonal farm labor camps of Pennsylvania. Yet, despite the fact that these two care sites were co-managing patients with chronic diseases like diabetes and HIV, there was no communication between the two clinics.

TB Net Staff:

Deliana Garcia ■ TB NET PROJECT DIRECTOR

Todd Harlow ■ TB NET PROJECT MANAGER

Dr. Rodolfo Cerón López ■ BINATIONAL SERVICES CONSULTANT

Petra Mora ■ ADMINISTRATIVE ASSISTANT

TB Net Advisory Board:

Dr. Philip Hopewell

Dr. Paul Farmer

Dr. Allison Nist

Dr. Ed Zuroweste

Dr. Miguel Escobedo

ty Health of the Department of Health and Human Services y el Instituto Nacional de Salud Pública, empezó su trabajo en el área de la transferencia binacional de información por medio de la implementación de un programa modelo llamado GUAPA. Este proyecto fue diseñado para facilitar la transferencia de expedientes médicos entre dos centros de salud, uno en la Ciudad de Guanajuato y otro en la Ciudad de Harrisburg, Pennsylvania. Estos dos centros de salud han estado tratando a los mismos pacientes por años, a lo largo de su migración entre sus hogares en México y los campos de trabajo de Pennsylvania. A pesar de que ambos centros de salud han estado tratando regularmente a estos pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes y VIH, no existía comunicación entre estas dos clínicas.

TB Net Personal:

Deliana Garcia ■ TB NET PROJECT DIRECTOR

Todd Harlow ■ TB NET PROJECT MANAGER

Dr. Rodolfo Cerón López ■ BINATIONAL SERVICES CONSULTANT

Petra Mora ■ ADMINISTRATIVE ASSISTANT

TB Net Consejo Auxiliar:

Dr. Philip Hopewell

Dr. Paul Farmer

Dr. Allison Nist

Dr. Ed Zuroweste

Dr. Miguel Escobedo

The collection of epidemiological data is vital to gaining a better understanding of the culturally and ethnically diverse population of migrant farmworkers.

GUAPA established a consistent conduit for binational data transfer between these two care sites, sharing information on prenatal care, STDs, the chronic diseases mentioned above, and Hansen's Disease (leprosy). In the process, GUAPA proved that barriers to this type of system were not cultural or language-based; nor did the border deter information transfer. The only barrier to providing necessary medical information to a continuing care site was found to be financial, and when GUAPA was not funded for 1996 the link could not be maintained.

Not wanting to waste what had been learned about binational data transfer through GUAPA, MCN and its partners went back to the drawing

board to develop a new model for providing continuing treatment information to the numerous clinics involved in the treatment of a farmworker. Considering the public health threat tuberculosis presents, clinicians' identification of the need to improve TB case referrals for farmworkers, and the fact that TB treatment has a definite start and end point, MCN chose to track farmworkers with TB from the beginning through to completion of their prescribed regimens.

So, in early 1996, MCN, working in partnership with the Texas Department of Health, the El Paso City-County Health Department and the Pan American Health Organization, began implementation of a comprehensive tracking and referral network for

El programa GUAPA estableció un conducto constante de transferencia binacional de información entre estos dos centros de salud, compartiendo información en cuidados prenatales, enfermedades sexuales transmisibles, enfermedades crónicas antes mencionadas, y la enfermedad de Hansen (lepra). En este proceso, GUAPA comprobó que los obstáculos para este tipo de sistema no eran culturales, ni basados en lenguaje; ni siquiera el hecho de la frontera fué un obstaculo para la transferencia de información. El único obstáculo para mantener la transferencia de información médica necesaria a los centros de salud fue de tipo financiero, y cuando cortaron los fondos en 1996 para el programa GUAPA, la transferencia de información no pudo ser mantenida.

Después de haber descubierto los beneficios que un programa como GUAPA puede brindar, MCN y sus socios no quisieron perder el tiempo y empezaron a desarrollar un nuevo modelo para continuar la red de información

entre los numerosos centros de salud que tratan a la población de trabajadores migrantes. Teniendo en consideración la amenaza a la salud pública que TB representa, el hecho que los proveedores de salud identificaron la necesidad de mejorar el referimiento de los casos de TB entre los trabajadores migrantes, y el hecho de que el tratamiento de TB tiene un principio y un fin definitivos, MCN eligió seguir a los trabajadores de campo migratorios con TB desde el principio hasta el final de su tratamiento.

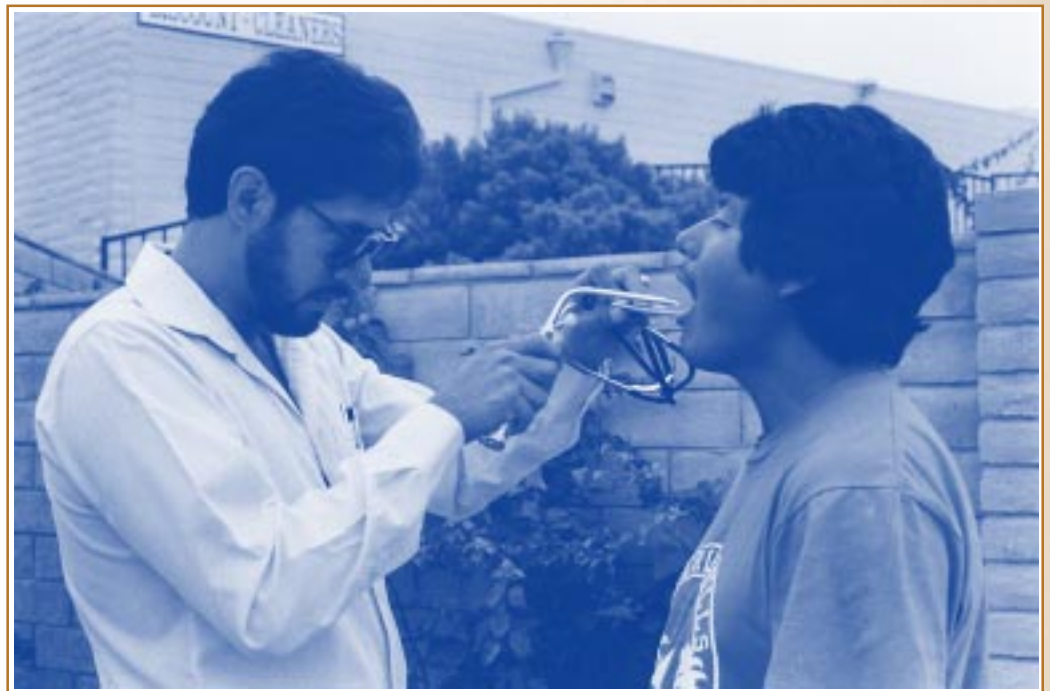
Por lo tanto, a principios de 1996, MCN, en asociación con el Departamento de Salud del Estado de Texas, el Departamento de Salud de la Ciudad de El Paso, y la Organización Pan Americana de la Salud, empezaron a implantar un sistema comprensivo de referencia y seguimiento llamado *TBNet* para los trabajadores de campo migratorios y otras poblaciones móviles. *TBNet* está compuesto de cuatro elementos principales: 1) un expediente portable de tratamiento el cual se otorga a cada pa-

La recopilación de datos epidemiológicos es vital para obtener un mejor entendimiento de la diversidad cultural y étnica en la población de trabajadores de campo migratorios.

farmworkers and other mobile populations called *TBNet*. *TBNet* is comprised of four major elements: 1) a portable treatment record issued to every patient enrolled in the network; 2) a toll-free number (listed on the back of the portable record) used by clinics to provide referral and follow-up for *TBNet* patients; 3) expert bilingual, binational medical consultation to ensure effective treatment of specific *TBNet* cases in the U.S. and Mexico; and 4) a statistical database of all patients that contains

monthly treatment updates, past and present treatment sites, clinical contacts for each patient, and demographic and epidemiologic information.

This last element, the collection of epidemiological data, is vital to gaining a better understanding of the culturally and ethnically diverse population of migrant farmworkers. The data presented here reflect the overall *TBNet* patient base, and are intended to provide a snapshot of the manifestation of TB in this population.



ciente que está registrado en este sistema; 2) un número de teléfono gratuito (escrito en el reverso de cada expediente portable) que es usado por los centros de cuidado para facilitar el referimiento y seguimiento de los pacientes en el programa *TBNet*; 3) expertos bilingües, disponibles para consultas médicas binacionales para asegurar un tratamiento efectivo de casos específicos del programa *TBNet* en los Estados Unidos y México; y 4) un banco de datos estadís-

ticos de todos los pacientes, que contiene información actualizada mensualmente de los tratamientos médicos, sitios de tratamientos anteriores y presentes, contactos específicos en la clínica para cada paciente e información demográfica y epidemiológica.

Este último elemento, la recopilación de datos epidemiológicos, es vital para obtener un mejor entendimiento de la diversidad cultural y étnica en la población de trabajadores de campo mi-

gratorios. La información aquí presentada refleja la composición general de los pacientes del sistema *TBNet*, e intenta proporcionar una imagen clara de las manifestaciones de TB en esta población.

Consider the following statistics compiled by the Centers for Disease Control and Prevention in 1992: farmworkers are approximately six times more likely to develop TB than the general population of employed adults; a 1988 study demonstrated a 47% prevalence rate of TB infection among migrant farmworkers 15-34 years of age and a 68% prevalence rate for those over 34. A 1996 article in *Morbidity and Mortality Weekly Report* dealing with TB in foreign born persons (a category that describes many of America's farmworkers) stated that "from 1986-95, the number of tuberculosis cases among foreign born persons in the United States increased 61%, from 4,925 cases to 7,930 cases.

So, while TB is on the decline in the general U.S. population, this disease is becoming an even bigger problem among the historically underserved. Compounding the increased incidence of TB among farmworkers is a concomitant rise of drug resistance along the U.S.-Mexico border. This is as much the result of inadequate TB treatment regimens and failure to provide continuity of care services as it is due to transmission of drug-resistant strains. *MMWR* reports that "prevalences [of single-drug resistance] among U.S.-born Hispanic patients tended to be 1.6-3.2 times greater than those among U.S.-born non-Hispanic patients residing in the same counties."

Consideremos las siguientes estadísticas de los Centros de Control y Prevención de las Enfermedades en 1992: los trabajadores migratorios de campo tienen aproximadamente seis veces más la tendencia a desarrollar TB que la población general adulta que trabaja; un estudio realizado en 1988 demostró una frecuencia de 47% de infección de TB entre los trabajadores migratorios de campo de 15-34 años de edad y una frecuencia de 68% en los mayores de 34 años. Un artículo publicado en 1996 en la revista *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* en referencia a la TB en personas nacidas en el extranjero (una categoría que describe a muchos de los trabajadores migratorios de campo) estipuló que "de 1986-1995, el número de casos de tuberculosis entre personas que viven en Estados Unidos pero nacidas en el extranjero, aumentó un 61% de 4,925 casos a 7,930 casos.

Aunque la TB está disminuyendo en la población general americana, esta enfermedad ha llegado a ser un problema entre las poblaciones históricamente mencionadas como marginadas. Para hacer este problema más severo, el aumento en la incidencia de casos de TB en la población a lo largo de la frontera de los Estados Unidos y México, lleva consigo un aumento concomitante en la resistencia a los medicamentos. Esto se debe a un régimen de tratamiento contra TB inadecuado, la falta de continuidad en los servicios de cuidados y también, la transmisión de cepas de TB que son resistentes a los diferentes medicamentos. La publicación *MMWR* ha reportado que "la prevalencia [de resistencia a una sola droga] entre los hispanos nacidos en Estados Unidos es 1.6-3.2 veces más alta que entre los pacientes no-hispanos nacidos en Estados Unidos que residen en el mismo condado."

So, in an attempt to address this growing problem, MCN wanted to create a tracking network that could help document specific border TB cases, especially drug-resistant ones. At the same time, *TBNet* was designed to assist clinicians in the treatment of these cases, rather than simply acting as a surveillance tool. The result: *TBNet* provides a resource for front-line clinicians that not only collects and documents epidemiologically significant data on farmworkers and other mobile TB patients, but also provides a useful tool for TB case management of these difficult-to-treat, often foreign-born populations. By doing so, *TBNet* is addressing the most significant

challenges to TB treatment in mobile populations.

With 57 participating clinics in 17 states in the U.S. and Mexico, *TBNet* has laid a solid foundation for data collection and patient referral. This ever-expanding clinical base also helps *TBNet* monitor sentinel events such as the identification of TB cases in children.

By focusing on the Texas-Mexico border, where 12 clinics currently participate, *TBNet* is in position to address the problem of tuberculosis where it is the greatest threat to public health: the Lower Rio Grande Valley. With TB rates three times the national average, a large foreign-born population, and a paucity

TBNet is in position to address the problem of tuberculosis where it is the greatest threat to public health.

Intentando rectificar este problema, MCN ha querido crear un sistema de seguimiento que pudiera ayudar a documentar casos específicos de TB en la frontera, especialmente aquellos resistentes a las drogas. Al mismo tiempo *TBNet* fue diseñado para ayudar a los proveedores de salud a tratar estos casos, en vez de actuar simplemente como una institución de vigilancia. El resultado: *TBNet* es una fuente de información para los proveedores de salud que no solo colecta y documenta información epidemiológica significativa de los trabajadores migrantes del campo y de otros pacientes migrantes con TB, pero también provee un instrumento de ayuda para el manejo de los casos de TB difíciles de tratar, con frecuencia en poblaciones nacidas en el extranjero. Haciendo esto, *TBNet* está enfrentando uno de los mayores retos en el tratamiento de la TB en las poblaciones migratorias.

Con 57 clínicas participantes en 17 estados en los Estados Unidos y México, *TBNet* ha construido una fundación sólida para la colección de información y el referimiento de los pacientes. Este centro de información que crece constantemente, también ayuda a detectar casos cruciales como la identificación de TB en la población infantil.

Concentrándose en la frontera entre Texas y México, donde participan en la actualidad 12 clínicas, *TBNet* está en posición de enfrentarse al problema de la tuberculosis donde se encuentra la mayor amenaza para la salud pública: El Valle del Río Grande. Con una proporción de TB tres veces mayor que la del nivel nacional, una población en su mayoría nacida en el extranjero, y una disminución en los recursos para enfrentarse con este problema, *TBNet* es un instrumento clínico de gran ayuda. Ayudando a los pacientes a completar

TBNet está en posición de enfrentarse al problema de la tuberculosis donde se encuentra la mayor amenaza para la salud pública.



of resources to deal with this problem, *TBNet* is a much needed clinical tool. By helping patients complete adequate regimens for TB infection, *TBNet* slows the spread of active disease and drug resistance.

TBNet's ultimate goal is the implementation and full utilization of a comprehensive, binational tuberculosis

tracking and referral network that both responds to the needs of front-line providers and yields valuable epidemiological analysis of TB in mobile populations. With the continued support and participation of migrant health centers and county health departments across the country, this goal is well within reach.

adecuadamente los regímenes de tratamiento contra la TB, *TBNet* disminuye la diseminación de los casos activos de la enfermedad y la resistencia a los medicamentos.

La meta fundamental de *TBNet* es la implementación y la utilización completa de un sistema de referencia y seguimiento binacional de casos de tu-

berculosis que respondan a la vez a las necesidades de los proveedores de salud y sea un recurso de análisis epidemiológico de valor en las poblaciones móviles con TB. Con el continuo apoyo y la participación de centros de salud para las poblaciones migratorias y de los departamentos de salud de los condados en el país, esta meta está a nuestro alcance.

Case Histories

TB NET CASE: 0346
DATE OF BIRTH: 12/23/27
TB NET ID#: ESOV271223
PLACE OF BIRTH: Czesstochov, Texas
OCCUPATION: Child day care worker

DIAGNOSIS: This patient was originally diagnosed with active tuberculosis by the Hidalgo County (Texas) Health Department — McAllen clinic, on October 17, 1996. After leaving Texas to work in a migrant farmworker camp as a day care worker, she presented to Northwest Michigan Health Services in Traverse City, Michigan, complaining of a productive cough. She had no medical records with her. The doctor prescribed a cough medication and sent her home. The next morning a nurse practitioner was reviewing the woman's chart when she noticed a brief verbal history of a positive TB skin test and some question as to whether the woman had TB infection or active tuberculosis. An outreach team from NMHSI visited the woman, confirmed her past treatment in Hidalgo County, and then contacted the McAllen clinic to verify treatment dates and regimens. Hidalgo County had a difficult time locating these records until TB Net intervened to facilitate the transfer.

TREATMENT: The woman was treated sporadically by Hidalgo County, stopping and starting treatment after hepatotoxicity complicated her Isoniazid, Rifampin and Ethambutol regimens. Her treatment dates are: 11/21/96 - 1/6/97; 2/21/97 - 3/11/97; 4/11/97 - 7/23/97. The woman's last X-ray, dated 2/28/97, was abnormal with active TB disease. She left for Michigan on 7/23/97. The woman is currently being treated by the Leeland County (Michigan) Health Department in Traverse City, Michigan.

COMPLICATING FACTORS: The woman's history of hepatotoxicity complicates her treatment, and the threat of drug resistance is still present. In addition, her job as a child care worker makes successful treatment even more important. The woman divides her time between Michigan and Texas, and her periodic migrations present a challenge to the continuity of her care as well as her access to medication.

REFERRALS: The woman has been referred from Hidalgo County to Northwest Michigan Health Services, and from NMHSI to the Leeland County Health Department. She will soon be referred back from Leeland County to the Elsa clinic of the Hidalgo County Health Department.

TB NET INTERVENTION: TB Net was contacted by NMHSI after nurses in the clinic were unable to access the patient's records at the Hidalgo County Health Department. TB Net has numerous connections along the Texas-Mexico border, and those contacts were used to expedite NMHSI's requests. This intervention also alerted Leeland County to the seriousness of this case, whereas before they were unwilling to treat the patient.

OUTCOME: The patient is currently responding well to her regimen, and will be able to travel back to Texas with little risk to those traveling with her. She plans to continue and complete her treatment in Texas.

CASO DE TB NET: 0346
FECHA DE NACIMIENTO: 23 de diciembre de 1927
NO. DE CREDENCIAL DE TB NET: ESOV271223
LUGAR DE NACIMIENTO: Czeszochov, Texas
OCUPACIÓN: Trabajadora para el cuidado infantil

DIAGNÓSTICO: Esta paciente fue inicialmente diagnosticada con tuberculosis activa por el Departamento de Salud del Condado de Hidalgo (Texas)—en la clínica en McAllen, el 17 de octubre de 1996. Después de salir de Texas para trabajar como cuidadora de niños en un campo de trabajadores migrantes, se presentó en los Servicios de Salud de Northwest Michigan en la Ciudad de Traverse, Michigan, quejándose de tos productiva. No portaba expedientes médicos con ella. El doctor le recetó medicamento para la tos y la mandó a casa. Al siguiente día una enfermera revisando el expediente médico de esta paciente notó el breve historial positivo de TB y cuestionó si esta paciente tenía infección de TB o tuberculosis activa. Un grupo de visitantes a la comunidad del NMHSI visitó a la mujer, confirmando el tratamiento anterior en el condado de Hidalgo; de esta manera se llamó a la clínica en McAllen para verificar las fechas y el régimen de tratamiento. El Condado de Hidalgo tuvo dificultad en localizar estos expedientes hasta que *TBNet* intervino para facilitar la transferencia de estos datos.

TRATAMIENTO: La paciente fue tratada esporádicamente en el Condado de Hidalgo, parando y continuando el tratamiento después de una hepatotoxicidad, complicación del tratamiento de Isoniacida, Rifampin y Etambutol. Las fechas de tratamiento han sido: 11/21/96 - 1/6/97; 2/21/97 - 3/1/97; 4/11/97 - 7/23/97. Los últimos rayos X de esta paciente, el 28 de febrero de 1997, son anormales con enfermedad activa de TB. Ella se trasladó a Michigan el 7/23/97. La paciente está actualmente bajo tratamiento por el Departamento de Salud del Condado de Leeland (Michigan) en la Ciudad de Traverse, Michigan.

FACTORES

COMPLICANTES: La historia de hepatotoxicidad de esta paciente complica el tratamiento, y una amenaza de resistencia al medicamento está aún presente. Además, su trabajo como cuidadora infantil demanda un tratamiento exitoso. La paciente divide su tiempo entre Michigan y Texas, y estas migraciones periódicas presentan un obstáculo para el continuo cuidado así como también acceso a los medicamentos.

REFERENCIA: La paciente ha sido referida del Condado de Hidalgo a los Servicios de Salud del Northwest Michigan, y de NMHSI al Departamento de Salud del Condado de Leeland. Ella será referida una vez más del Condado Leeland a la Clínica en Elsa del Departamento de Salud del Condado de Hidalgo.

INTERVENCIÓN DEL SISTEMA TBNET:

Las enfermeras de la clínica del NMHSI se comunicaron con *TBNet* después que el Departamento de Salud del Condado de Hidalgo les negó acceso a los expedientes de la paciente. A través de sus contactos a lo largo de la frontera Texas-México, *TBNet* facilitó la información al NMHSI. Esta intervención alertó al Condado de Leeland sobre la seriedad de este caso. Anteriormente el Condado Leeland había pospuesto el tratamiento efectivo a esta paciente.

RESULTADO: Actualmente, la paciente responde bien a su régimen de tratamiento, y le será posible regresar a Texas con muy poco riesgo para aquellos que viajen con ella. Ella planea continuar y completar su tratamiento en Texas.

TB NET CASE: 0278
DATE OF BIRTH: 5/19/93
TB NET ID#: DISE930519
PLACE OF BIRTH: Lerdo de Tejada, Vera Cruz
OCCUPATION: Child

DIAGNOSIS: The patient, a four year-old girl, showed an “apparent right superior mediastinal mass” on her X-ray. Following sedation, scans were made using 5 mm collimation and helical technique from the thoracic inlet to the upper abdomen and reconstructed as 5 mm contiguous cuts on soft tissue, lung and bone windows. The thymus appeared normal and separate from the mass shown on her X-ray. The mass was extremely vascular, measuring 5 cm anteroposteriorly, 2 cm transversely and about 5 cm craniocaudally. The mass was separated from the thymus by a sliver of air and therefore constituted a consolidated and possibly atelectatic lung rather than a mediastinal mass. Mediastinal adenopathy could not be identified and there was no hilar adenopathy separate from the mass, although the mass did extend down into the right hilum. There was no displacement of the superior vena cava, the left hilum and left mediastinum were normal, the left lung was clear, and there was no pleural fluid on either side. The patient was a contact of an active case of tuberculosis (her grandfather), and had a positive PPD (15 mm) on January 6, 1997.

TREATMENT: After ruling out other possibilities, the patient was diagnosed with TB and started on a nine month regimen. She received DOT administered through the Marion County Health Department in Salem, Oregon.

COMPLICATING FACTORS: The girl’s family wanted to send her back to Mexico, where she was going to live with the same grandfather from whom she had contracted tuberculosis. This seriously compromised her chances of being cured, but due to financial concerns the family had no choice but send her back.

REFERRALS: TB Net contacted Dr. Melba Muniz Martelon at the National Ministry of Health in Mexico to find a doctor in Vera Cruz who would care for the patient. She referred TB Net Dr. Alejandro Escobar Meza. The doctor was able to find a clinic that would provide free continuing treatment for the girl’s tuberculosis.

TB NET INTERVENTION: TB Net made available copies of all test results done on the patient in Salem. This information made treating the girl possible once she made it to the clinic in Vera Cruz. TB Net was also able to provide consultation with doctors in Salem and Vera Cruz to ensure that the patient’s treatment regimen was adequate.

OUTCOME: The patient completed treatment in September, 1997. By then, she had returned to her family in Salem. She has had no recurrence of symptoms and is considered cured of tuberculosis by the Marion County Health Department.

CASO TB NET: 0278
FECHA DE NACIMIENTO: 19 de mayo de 1993
NO. DE CREDENCIAL DE TB NET: DISE 930519
LUGAR DE NACIMIENTO: Lerdo de Tejada, Veracruz
OCUPACIÓN: Menor de edad

DIAGNÓSTICO: La paciente, niña de cuatro años de edad, muestra en los rayos-X “una aparente masa mediastinal superior derecha.” Después de haber sido sedada, se han hecho estudios de rastreo usando técnicas de alineación y de espiral de la entrada del esternón a la parte superior del abdomen y construyendo cortes continuos cada 5 mm de tejido blando, pulmón y hueso. El timo aparece normal y separado de la masa mediastinal que muestra los rayos-X. La masa muestra extremada vasculatura, con medidas: anteroposterior de 5 cm, transversal 2 cm y aproximadamente 5cm craneocaudal. La masa fue separada del timo con una mínima cantidad de aire y así se pudo observar que era una masa sólida posiblemente pulmón atelectático en vez de una masa mediastinal. Adenopatía mediastinal no fue identificada ni tampoco adenopatía hiliar. No se observó desplazamiento de la vena cava superior, hilio izquierdo y mediastino izquierdo eran normales, pulmón izquierdo claro, sin encontrarse líquido pleural en ningún lado. La paciente tuvo contacto con un caso de tuberculosis activa (abuelo), y presentó un PPD positivo (15mm) el 6 de enero de 1997.

TRATAMIENTO: Después de descartar otras posibilidades, la paciente fue diagnosticada con tuberculosis y se inició un régimen de tratamiento de 9 meses. Recibió DOT a través del Departamento de Salud del Condado de Marion en Salem, Oregon.

FACTORES

COMPLICANTES: La familia de la niña quería mandarla de regreso a México a vivir con el mismo abuelo de quien había contraído tuberculosis. Esta decisión comprometió seriamente su oportunidad para poderse curar, pero debido a los problemas económicos de la familia no hubo otra alternativa que regresarse a México.

REFERENCIA: El sistema de *TBNet* se comunicó con la Dra. Melba Muñoz Martelón del Ministerio Nacional de Salud en México para encontrar un médico en Veracruz que pudiera hacerse cargo del cuidado de la niña. La Doctora Muñoz Martelón refirió a *TBNet* al Dr. Alejandro Escobar Meza. El Doctor encontró una clínica que le proporcionó a la niña tratamiento gratuito y continuo para la tuberculosis.

INTERVENCIÓN DEL

SISTEMA TBNET: *TBNet* proporcionó copias de los resultados de los exámenes que se hicieron a la paciente en Salem. Esta información facilitó el tratamiento de la niña en la clínica de Veracruz. *TBNet* también pudo facilitar la consulta con doctores en Salem y Veracruz para asegurar el tratamiento adecuado de esta paciente.

RESULTADO: La paciente completó el tratamiento en septiembre de 1997. Para entonces, ella había regresado con su familia a Salem. Ella no tuvo recurrencias de los síntomas y se le consideró curada de tuberculosis por el Departamento de Salud del Condado de Marion.

Surveillance and Case Management



Vigilancia y Manejo del Caso

- Documentation of incidence
- Monthly updates on state of treatments
- Tracking of migration patterns
- Referral of patients for follow-up treatment
- Collection of epidemiological data
- Availability of results for clinics
- Control of cases treated successfully
- Availability of medical histories
- Identification of locations with a high incidence of TB
- Information on resistance and susceptibility to medications

- Documentación del índice de casos
- Actualización mensual sobre el tratamiento
- Seguimiento de los patrones de migración
- Referencia de pacientes a tratamiento continuo
- Recopilación de datos epidemiológicos
- Disponibilidad de los resultados a las clínicas
- Control de los casos tratados con éxito
- Disponibilidad del historial médico
- Identificación de “focos de TB”
- Información sobre resistencia y susceptibilidad a los medicamentos

Epidemiological Findings

Analysis of the TB*Net*-SPSS data base yields some interesting data on patients lost to follow-up after being enrolled in the tracking network. Findings include:

- 47 patients (41 positive reactors and 6 active cases) are currently classified as “lost to follow-up”
- 42 of these 47 patients were moving downstream when they were “lost”
- 11 of these patients were definitely going to Mexico
- 15 were definitely heading to U.S. border areas
- 17 disappeared from their initial treatment site

- 2 were being referred from one border area to another
- 17 successful referrals among “lost” patients (0.36 average)

Epidemiological findings include:

- 2 patients age 12 or under have been “lost”
- 27.7% of lost patients are in the 32-40 age range
- 61.7% are from an unknown birth state or country
- 0 drug-resistant cases have been lost
- 34% are married; 14.3% are single; 46.8% have unknown marital status
- 82.9% are farmworkers
- 59.6% of lost patients are male

Encuentros Epidemiológicos

El análisis de la colección de datos estadísticos en el programa SPSS de TB*Net* de pacientes perdidos durante el seguimiento, después de haber sido inscritos al sistema TB*Net* ha aportado información interesante. Esta incluye:

- 47 pacientes (41 reacciones positivas y 6 casos activos) están clasificados como “casos perdidos de seguimiento”
- 42 de estos 47 pacientes se estaban mudando hacia el sur cuando fueron “perdidos”
- 11 de estos pacientes iban definitivamente a México
- 15 de ellos iban definitivamente a algún lugar en el área fronteriza de Estados Unidos y México
- 17 desaparecieron del lugar de tratamiento inicial

- 2 fueron referidos de un lugar a otro en la misma frontera
- 17 fueron exitosamente referidos entre los pacientes “perdidos” (promedio 0.36)

Encuentros epidemiológicos incluyen:

- 2 pacientes de 12 años o menos se consideran “perdidos”
- 27.7% de los pacientes perdidos están entre los 32-40 años de edad
- 61.7% se desconoce el lugar de nacimiento, estado o país
- ningún caso resistente a los medicamentos ha sido “perdido”
- 34% son casados, 14.3% son solteros, 46.8% se desconoce su estado civil
- 82.9% son trabajadores del campo
- 59.6% de los pacientes “perdidos” son del sexo masculino



“Lost” Patient Profile

TB*Net*’s “lost” patients are far more likely to have “unknown” birth places and marital status than those who have either completed treatment or are continuing on treatment.

From this analysis, a general profile of TB*Net*’s lost patients can be generated. A patient lost to follow-up is most likely to be:

- male
- between 32-40
- married or with unknown marital status
- of “unknown” birth origin
- a farmworker
- non-drug-resistant on prophylactic treatment
- moving South when lost

Perfil del Paciente “Perdida”

Los pacientes “perdidos” del sistema TB*Net* son identificados en su mayoría como “desconociendo” su lugar de nacimiento y su estado civil que entre los pacientes que han completado el tratamiento o se encuentran aún en tratamiento.

De este análisis, se puede generar un perfil del paciente “perdido” del sistema TB*Net*. Un paciente clasificado como “perdido” durante el seguimiento generalmente es:

- masculino
- entre los 32-40 años
- casado o de estado civil desconocido
- de un lugar de nacimiento “desconocido”
- un trabajador de campo
- no resistente al medicamento profiláctico
- mudándose hacia el Sur cuando fue “perdido”

TB Net Consent and Confidentiality

Two of the major issues facing TBNet as it continues to expand are patient consent and data confidentiality. Patient privacy issues have come to national prominence, prompting recommendations from the Secretary of Health and Human Services, Donna Shalala, regarding the principles of federal privacy legislation. These principles are: boundaries, securities, consumer control, accountability, and responsibility. Essentially, medical data can only be used for the purpose for which they were gathered, can only be transferred with the consent of the patient, must be

accessible to the patient, must be protected with the threat of discipline for any personnel who misuse these data, and must advance the cause of improving the health of the general public.

MCN had already taken several steps to address confidentiality issues before the new recommendations, one of which was the development of the TBNet consent form. This English/Spanish document must be signed by the patient and a witness (usually the clinic nurse handling the patient's enrollment) before he or she can be enrolled in the network. The consent form reads as follows:

Consentimiento y Confidencialidad del Sistema TBNet

Hay dos factores aunados al crecimiento de TBNet: el consentimiento del paciente para transferir datos sobre el historial médico y la confidencialidad de estos datos. La importancia de la privacidad del expediente médico de cada paciente es un tema que ha adquirido importancia a nivel nacional. De tal manera que Donna Shalala, Directora del Department of Health and Human Services (DHHS), ha hecho recomendaciones a la ley federal sobre la privacidad. Los principios que conforman el fundamento de estas recomendaciones son los siguientes: límites del uso de estos datos, medidas de seguridad para proteger en contra del abuso de esta información, control del paciente de su expediente médico, castigo a los responsables de utilizar estos datos indebidamente. Para recalcar: los datos médicos solo pueden ser usados para el propósito que fueron

recopilados. Así mismo, información del expediente médico solo puede ser transferida con el consentimiento del paciente; se debe publicar el hecho de que el personal que abuse de estos datos será disciplinado; finalmente, datos médicos deben ser utilizados para mejorar la salud pública.

MCN ha tomado varias medidas para asegurar la confidencialidad del expediente médico de los pacientes aun antes de la aprobación de las recomendaciones de DHHS por el gobierno. Una de estas medidas ha sido la creación de un formulario de consentimiento para TBNet. Este formulario hecho en inglés y español es firmado por el paciente y un testigo (usualmente la enfermera de la clínica donde está inscrito el paciente) antes de que ese paciente sea inscrito en TBNet. El formulario contiene el siguiente aviso:

I HAVE BEEN INFORMED ABOUT THE BINATIONAL TUBERCULOSIS REFERRAL AND TRACKING PROJECT. I UNDERSTAND THAT INFORMATION ABOUT ME WILL BE KEPT CONFIDENTIAL. I AGREE TO CARRY THE NETWORK PORTABLE RECORD AND TO PRESENT IT AT FUTURE SITES WHERE I SEEK MEDICAL CARE. I UNDERSTAND THAT THESE MEDICAL CARE PROVIDERS MAY NEED INFORMATION ABOUT MY TREATMENT OR PREVENTIVE THERAPY. I HEREBY GIVE PERMISSION FOR THE RELEASE OF THIS INFORMATION TO AUTHORIZED MEDICAL CARE PROVIDERS IN TEXAS, OTHER STATES, AND/OR MEXICO WHO NEED IT IN ORDER TO APPROPRIATELY MANAGE MY TREATMENT.

SE ME HA INFORMADO SOBRE EL PROYECTO BI-NACIONAL/MIGRANTE DE REFERENCIA Y SEGUIMIENTO DE CASOS DE TUBERCULOSIS. YO ENTIENDO QUE LA INFORMACIÓN REFERENTE A MI SE MANTENDRÁ CONFIDENCIAL. ESTOY DE ACUERDO EN LLEVAR CONMIGO EL EXPEDIENTE PORTÁTIL DEL PROGRAMA Y EN PRESENTARLO EN OTRAS CLÍNICAS DONDE BUSQUE TRATAMIENTO MÉDICO. YO TENGO ENTENDIDO QUE ESTOS PROVEEDORES DEL CUIDADO DE SALUD PUEDEN NECESITAR INFORMACIÓN SOBRE MI TRATAMIENTO O TERAPIA PREVENTIVA DE TAL MANERA QUE AUTORIZO LA REVISIÓN DE MI EXPEDIENTE CLÍNICO CON ESTE FIN. YO DOY PERMISO PARA QUE ESTA INFORMACIÓN SEA DISPONIBLE A LOS PROVEEDORES DEL CUIDADO DE SALUD AUTORIZADOS EN TEXAS, OTROS ESTADOS, Y/O MÉXICO QUIENES LA NECESITAN PARA QUE PUEDAN DARMER TRATAMIENTO DEBIDAMENTE. A MENOS QUE YO FIRME ALGÚN OTRO DOCUMENTO AUTORIZANDO LA REVISIÓN DE MI EXPEDIENTE CON OTRO FIN, NINGÚN DATO SOBRE MI EXPEDIENTE PUEDE SER COMPARTIDO CON ALGUNA OTRA PERSONA O ORGANIZACIÓN.

TBNet works to ensure patient confidentiality by adhering to strict internal protocols.

So, while patients consent to have their treatment information transferred, they do so with the understanding that this information is kept confidential and relates only to their treatment for TB disease or infection. *TBNet* works to ensure patient confidentiality by adhering to strict internal protocols regarding data transfer, and by assigning a “unique identifier” to each patient enrolled in the system. This way a patient’s name need not be used when discussing his or her treatment via fax, as is often the case.

Also, because the unique identifier is contained in the patient’s portable record, there is no reason for a clinician not to have access to the patient’s ID

number. In this sense, the unique identifier serves as a means of ensuring that the person inquiring about a patient is actually involved in his or her treatment, and is not trying to extract information for some other purpose.

In anticipation of formal legislation being passed, *TBNet* has implemented several new measures to address any stricter federal guidelines that may be established (currently, *TBNet* security measures exceed federal regulations). Just as patients must consent to having treatment information transferred, clinics must have assurances that the information they pass on remains confidential. To assure this, only designated per-

El sistema TBNet asegura al paciente la confidencialidad adhiriéndose a estrictos protocolos internos.

Así, mientras los pacientes permiten transferir la información de su tratamiento, lo hacen con el entendimiento de que esta información se mantendrá confidencial y estará relacionada únicamente al tratamiento de su enfermedad o infección de TB. El sistema *TBNet* asegura al paciente la confidencialidad adhiriéndose a estrictos protocolos internos con referencia a la transferencia de información y asignando un “identificador único” a cada paciente registrado en este sistema. De esta manera el nombre del paciente no necesita ser usado cuando se discute el tratamiento por vía fax, como es generalmente el caso.

También, porque el identificador único está marcado en el expediente portable del paciente no hay razón para que el médico no tenga acceso al número de identificación del paciente. De esta

forma, el identificador único funciona como un medio para asegurar que la persona solicitando la información del paciente está actualmente autorizada en el tratamiento del paciente y no solamente esté tratando de obtener información para otros propósitos.

En anticipación a la aprobación de una nueva ley, *TBNet* ha implementado estrictas medidas de seguridad y actualmente, las medidas de seguridad de *TBNet* exceden a los reglamentos federales. Así como el paciente debe aprobar la transferencia de la información de su tratamiento, las clínicas deben asegurarse que esta información que va a ser enviada se mantenga confidencial. Para asegurar esto, solamente personal designado autorizado puede recibir llamadas del Sistema *TBNet*, limitando así el acceso del personal a la información

sonnel are authorized to handle *TBNet* calls, thereby limiting staff access to patient information. In addition, all MCN personnel sign confidentiality agreements relating specifically to the *TBNet* project, and participating health centers will be asked to sign a similar agreement in order to participate in the project.

For *TBNet* to continue to be a viable resource for medical data transfer between clinics, states and countries, consent and confidentiality issues must continually be addressed. *TBNet's* goal is a system of information sharing which is highly accessible to clinicians, and at the same time provides maximum protection to the patients it serves.

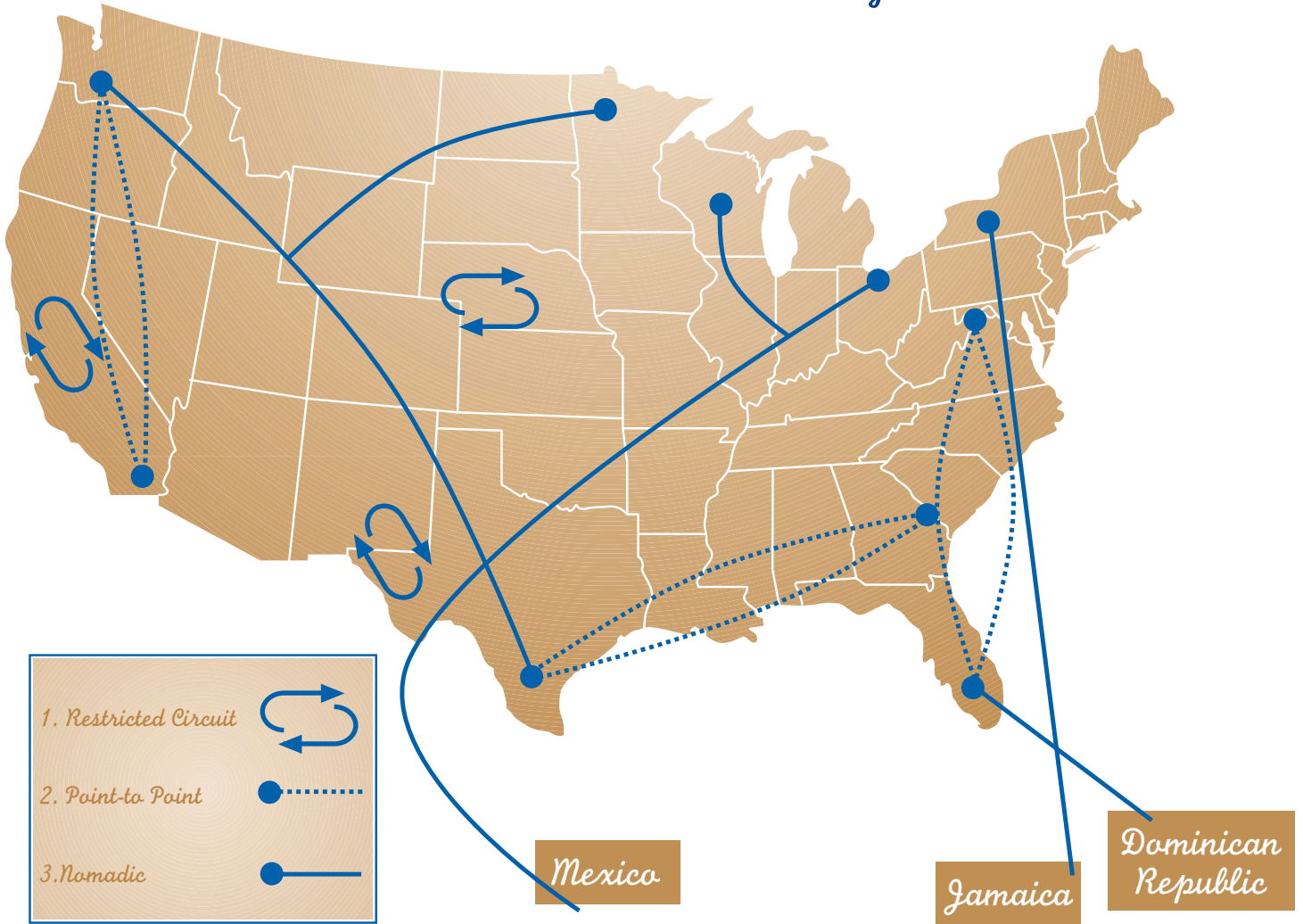


del paciente. Además, todo el personal de MCN tiene que firmar un acuerdo de confidencialidad relacionado específicamente al proyecto *TBNet*, y a los centros de salud participantes, también se les pide firmar un acuerdo similar en orden de poder participar en este proyecto.

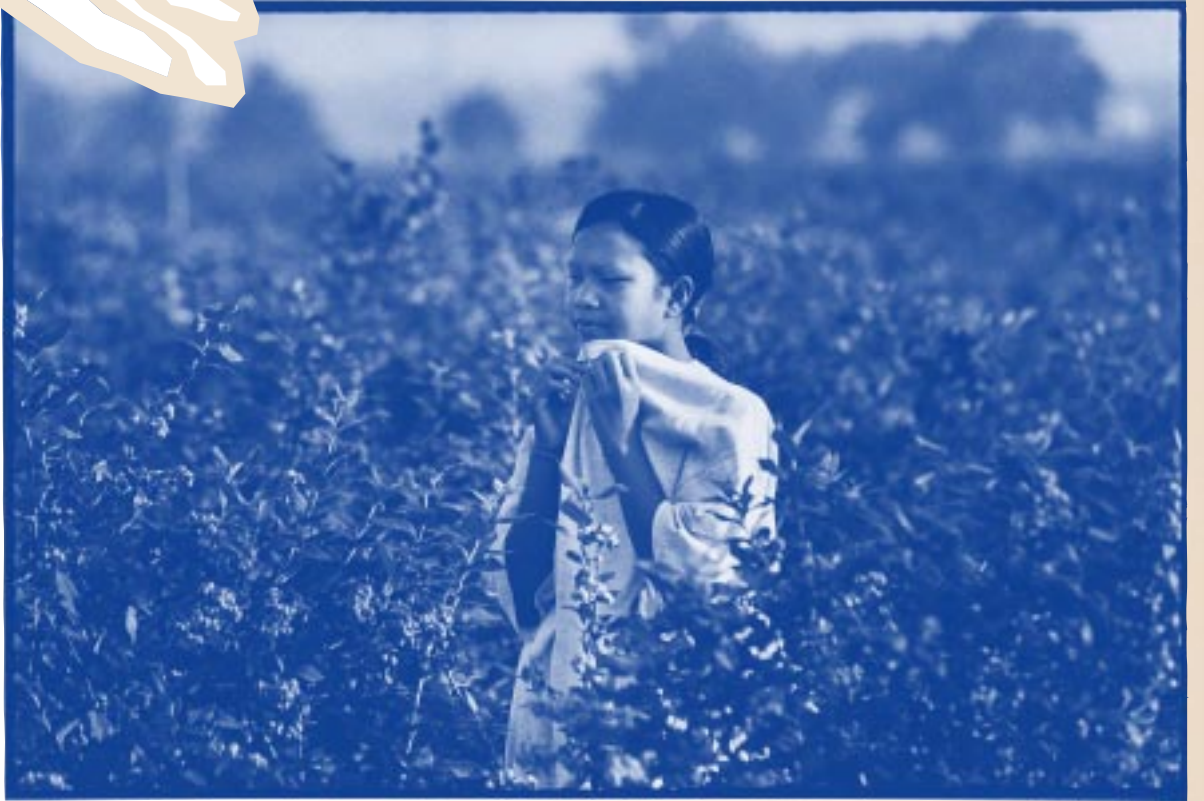
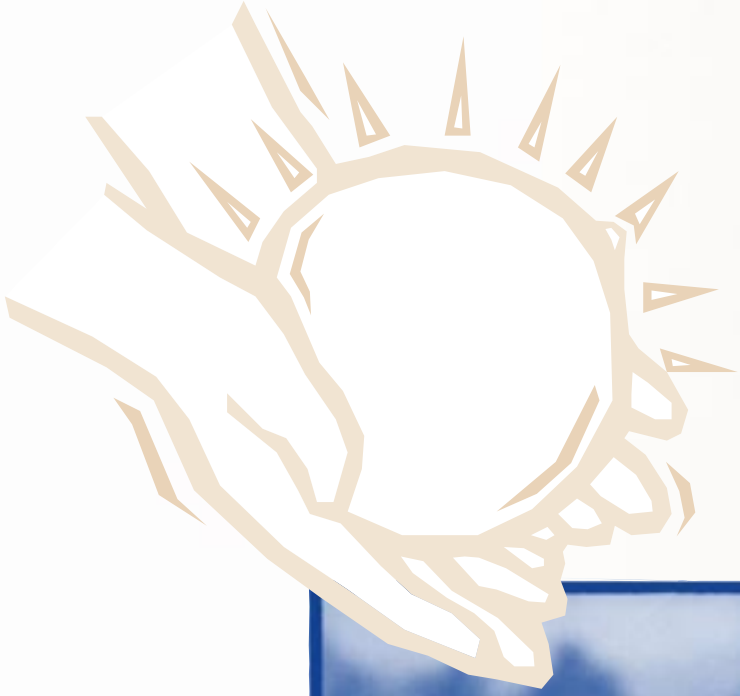
Para que *TBNet* continúe siendo un recurso viable para la transferencia de

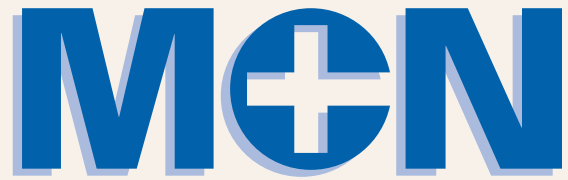
información médica entre las clínicas, estados y países, los factores de confidencialidad y de consentimiento deben ser continuamente revisados. La meta de *TBNet* es la creación de un sistema informativo de disseminación que pueda compartirse y que sea fácilmente accesible a los proveedores de salud y al mismo tiempo asegurar una protección máxima para los pacientes a los cuales sirve.

JTB Net Patient Migration Patterns



1. **Restricted Circuit:** Many people travel throughout a season within a relatively small geographic area. Examples of this include: the Central Valley in California; chili harvesting in the El Paso/Las Cruces/Ciudad Juarez area; and, migration that occurs in Nebraska along Interstate 80.
2. **Point-to-Point:** Another group of people will travel to the same place or series of places along a route during the course of a season. These people tend to live in homebase areas in Florida, Texas, Mexico, Puerto Rico, or California and travel for part of the year working in agriculture. The routes marked by the dashed-line arrow on the map show just a few of many regular routes that people travel during the season.
3. **Nomadic:** Still others travel away from home for a period of years working from farm to farm and crop to crop. Some of these people may eventually “settle out” in an area to which they have migrated, while others eventually return to their homebase.





MIGRANT CLINICIANS NETWORK

P.O. BOX 164285

AUSTIN, TX 78716

512-327-2017

512-327-0719 (FAX)

TB NET 1-800-825-8205

MCN@ONR.COM

©MIGRANT CLINICIANS NETWORK, INC.

