

TEGEN DE TUBERCULOSE

STOP TB STIGMA
LEKENI UKUKANKAMBA ABALWELE BA TB



49STE UNION WORLD CONFERENCE ON LUNG HEALTH
24-27 OKTOBER 2018 IN DEN HAAG

- Expositie over 115 jaar tbc-bestrijding: 'A Story of Hope'
- Getekend door tuberculose: 'Het verhaal van mijn moeder'
- Kitty van Weezenbeek: 'Om tuberculose uit te roeien, moet stigma de wereld uit'
- 'Nurses symposium' op 25 oktober 2018 in Den Haag
- Hoe KNCV het stigma rond tuberculose aanpakt

Speel mee met de VriendenLoterij, steun KNCV Tuberculosefonds en maak kans op fantastische prijzen!



Steun ons werk

Speel nu mee in de VriendenLoterij en steun ons werk!

De helft van uw inleg gaat direct naar
KNCV Tuberculosefonds.

Speel mee met de VriendenLoterij

Een lot kost € 13,50 per trekking. De helft van de lotprijs gaat naar 50 goede doelen die zich inzetten voor gezondheid en welzijn in Nederland, of naar een club of vereniging naar keuze. Met uw lot(en) maakt u elke trekking kans op prachtige prijzen! U kunt op elk gewenst moment opzeggen.



* De auto's worden getrokken op universum en uitgekeerd als deze op eindcijfercombinaties (7 cijfers) vallen van loten die meespelen. De verhouding tussen meespelende loten en het universum is 1:15. Auto's die niet vallen schuiven door naar de volgende trekking. Minimaal 1 keer per jaar valt de AutoJackpot. Alle bekendmakingen volgen uit de maandelijks trekking. Zie ook vriendenloterij.nl/winkans

Ga naar vriendenloterij.nl/kncv én doe mee!

TEGEN DE TUBERCULOSE

Jaargang 114 | 2018 | NUMMER

2

3

EXPOSITIE OVER 115 JAAR TBC-BESTRIJDING: 'A STORY OF HOPE'



4

KITTY VAN WEEZENBEEK: 'OM TUBERCULOSE UIT TE ROEIEN, MOET STIGMA DE WERELD UIT'



7

HOE KNCV HET STIGMA ROND TUBERCULOSE AANPAKT



9

GETEKEND DOOR TUBERCULOSE: 'HET VERHAAL VAN MIJN MOEDER'



11

'NURSES SYMPOSIUM' OP 25 OKTOBER 2018 IN DEN HAAG



2 Redactioneel

3 Expositie over 115 jaar tbc-
bestrijding: 'A Story of Hope'

4 Kitty van Weezenbeek:
'Om tuberculose uit te roeien,
moet stigma de wereld uit'

7 Hoe KNCV het stigma rond
tuberculose aanpakt

9 Getekend door tuberculose:
'Het verhaal van mijn moeder'

11 'Nurses symposium' op 25
oktober 2018 in Den Haag

13 'Holland Pavilion' tijdens de
49ste Union World Conference
on Lung Health

14 Klinische aspecten van de
afweerreactie bij tuberculose

16 Nieuw voorlichtingsmateriaal
over latente tbc-infectie voor
Eritrese vluchtelingen

18 Maatschappelijk werk
in Tuberculosecentrum
Beatrixoord in Haren

20 Berichten

21 Opinie: Waar rook is, is vuur

22 Klinische les: Tuberculose en
gedwongen onderzoek in het
kader van de Wet publieke
gezondheid

24 Agenda trainingen, cursussen
en congressen

25 Tuberculose in Nederland

26 KNCV-portret: Kathy Fiekert

Uitgever

Tegen de Tuberculose is een uitgave van KNCV Tuberculosefondsen en verschijnt driemaal per jaar. Met deze uitgave wil KNCV Tuberculosefondsen de strijd tegen de tuberculose in Nederland en de ontwikkelingslanden onder de aandacht brengen.

Redactieraad

- **San Borkus**, sociaal verpleegkundige tbc-bestrijding, GGD Regio Utrecht
- **Yvonne Irving-Schrader**, medisch-technisch medewerker tbc-bestrijding, GGD Noord- en Oost-Gelderland
- **Lilian Polderman**, content manager marketing en communicatie, KNCV Tuberculosefondsen

- **Wim Stoop**, arts tbc-bestrijding, GGD Gelderland-Midden en GGD Gelderland-Zuid
- **Paul van der Valk**, longarts, Enschede
- **Gerard de Vries** (hoofdredacteur), consultant KNCV Tuberculosefondsen; landelijke coördinator tbc-bestrijding RIVM-Cib

Redactiecoördinatie

Ton Hesp
Mail: ton@hrpublishing.nl

Ontwerp

Is vormgeving

Lay-out en drukwerk

Drukwerk & Meer, Alphen a/d Rijn

Beeld voorpagina

Een muurschildering in de campagne tegen stigma (Fotografie: archief KNCV Tuberculosefondsen)

Abonnementen

Tegen de Tuberculose wordt op aanvraag gratis toegezonden aan allen die belangstelling hebben voor of betrokken zijn bij de tbc-bestrijding in Nederland of elders.
ISSN 0040-2125
Jaargang 114 / nr. 2 / 2018

Aanleveren artikelen komend nummer

Uiterlijk 1 oktober 2018

KNCV
TUBERCULOSEFONDS

KNCV Tuberculosefondsen

Postbus 146
2501 CC Den Haag
Telefoon: (070) 416 72 22
Fax: (070) 358 40 04
E-mail: info@kncvtbc.org
www.kncvtbc.org



REDACTIONEEL

WARMLOPEN VOOR DE UNION 2018

Het is een zeldzaam lange en hete zomer in Nederland, op het moment van schrijven lopen de temperaturen steeds hoger op. Ondertussen lopen we ook warm voor het congres van de Union dat in oktober in Den Haag zal plaatsvinden. KNCV Tuberculosefonds is er in geslaagd daar vele onderzoekers en professionals in de tbc-bestrijding bij te betrekken en hen te stimuleren actief deel te nemen aan het congres.

Nederland draagt bij op allerlei fronten. Om te beginnen is een ongekend groot aantal wetenschappelijke symposia, presentaties en posters van Nederlandse bodem ingediend. Daarnaast besteedt een speciaal 'nurses symposium' aandacht aan de cruciale rol van verpleegkundigen bij de ondersteuning van tbc-patiënten. Het symposium biedt behalve een podium voor nieuwe ontwikkelingen in hun werkveld ook de gelegenheid om ervaringen uit te wisselen met internationale collega's.

Het 'Holland Pavilion' biedt onderzoekers en professionals een prachtige gelegenheid om hun werk aan de buitenwereld te presenteren. Heel bijzonder is ook dat zo veel in Nederland behandelde (ex-)patiënten bereid zijn om in de 'community space' hun persoonlijke verhaal te vertellen. De organisatoren van het congres hebben immers de patiënt centraal geplaatst met het thema 'Declaring Our Rights: Social And Political Solutions'. Ter gelegenheid van 115 jaar KNCV stelde de organisatie de tentoonstelling 'A Story of Hope' samen, met indringende getuigenissen, die tijdens het congres te zien zal zijn in het World Forum. Een voorproefje van de tentoonstelling vindt u in dit nummer van Tegen de Tuberculose.

In het kielzog van het Union-congres zal het ook gonzen van de nevenactiviteiten. Op de dagen voorafgaand aan het congres vinden allerlei workshops, post-graduate courses en 'satelliet'-conferenties plaats. De GGD Amsterdam en GGD Haaglanden organiseren een open huis.

Op 23 en 24 oktober vindt het TBscience congres plaats, georganiseerd in samenwerking met KNCV. Deze conferentie focust op fundamenteel onderzoek in diagnostiek, behandeling en de vertaalslag naar de praktijk van de tbc-bestrijding. Er is uitgebreid aandacht voor innovatieve methodes bij het verzamelen en gebruikmaken van surveillancegegevens die landen zullen helpen betere schattingen te maken van het voorkomen van tuberculose op subnationaal niveau.

Ook zijn er nog talloze 'besloten' bijeenkomsten waarin de vele internationale netwerken de gelegenheid aangrijpen om elkaar face-to-face te ontmoeten en te vergaderen.

Om ook u warm te maken voor een bezoek aan het Union-congres, lichten we in deze Tegen de Tuberculose alvast een tipje van de sluier op over een aantal hoogtepunten uit Nederland. Bent u onverhoopt niet in de gelegenheid om naar het congres te gaan? Dan is er ook de mogelijkheid om het WHO Global TB Symposium te bezoeken, dat altijd plaatsvindt op de dag vóór het Union-congres. Het programma wordt gepubliceerd op de congreswebsite. Bent u geïnteresseerd in de aanpak van tuberculose bij kinderen? Dan is de jaarvergadering van de WHO Stop TB 'Child and Adolescent TB Working Group' wellicht interessant voor u.

Connie Erkens

U kunt zich aanmelden voor het hele congres of voor onderdelen zoals de TBscience meeting via thehague.worldlunghealth.org/practical-info/registration/fees/

EXPOSITIE OVER 115 JAAR TBC-BESTRIJDING IN NEDERLAND EN WERELDWIJD

'A Story of Hope'

Wereldwijd sterven elke dag bijna 5.000 mensen aan tuberculose, dat zijn 1,7 miljoen dodelijke slachtoffers per jaar. Dit is volstrekt onnodig. In Nederland is de ziekte onder controle en ook in andere landen kan tuberculose overwonnen worden. Hoe? Dat maakt de gratis te bezoeken wereltentoonstelling 'A Story of Hope' van KNCV Tuberculosefonds duidelijk.

A Story of Hope geeft een beeld van de ontwikkeling van de strijd tegen de meest dodelijke infectieziekte ter wereld. De tentoonstelling keert ook terug in de tijd naar het bijzondere oud-sanatorium Zonnestraal. Ex-tbc-patiënten vertellen op eigen indringende wijze hun verhaal. KNCV speelt al 115 jaar een leidende rol in de strijd tegen de tbc-epidemie en geldt als hét internationale expertisecentrum op het gebied van tbc-bestrijding en voorlichting.

In A Story of Hope geeft KNCV inzicht in de programma's en bijbehorende methodes die zij inzet om een tbc-vrije wereld te realiseren.

Bezoeken

A Story of Hope ging in juli van start in het Atrium van het stadhuis van Den Haag. In september bevindt de tentoonstelling zich in het voormalige tbc-sanatorium Zonnestraal in Hilversum. Tijdens de 49ste Union World Conference on Lung Health

(24 t/m 27 oktober), waaraan bijna 4.000 tbc-experts uit de hele wereld deelnemen, is A Story of Hope te zien in het World Forum in Den Haag.

Vanaf 2019 reist de expositie door een aantal landen waar KNCV met lokale gezondheidszorgprofessionals werkt aan tbc-bestrijding.

Een voorproefje van A Story of Hope vindt u onderaan deze en op de volgende pagina's. ■

1867

DE WITTE PEST

De eerste internationale conferentie waarop artsen zich gezamenlijk het hoofd breken over 'de witte pest' vindt plaats in Parijs.

La Miseria, een schilderij van Cristobal Rojas

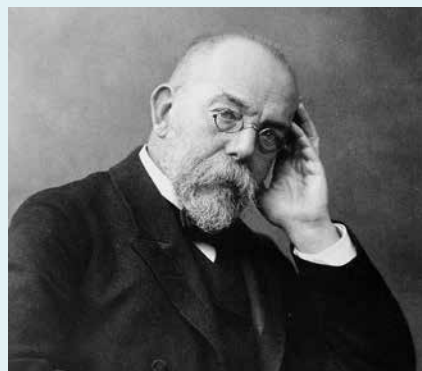


1882

DOORBRAAK

De Duitse medicus Robert Koch ontdekt de tuberkelbacil (*Mycobacterium tuberculosis*), de bacterie die tuberculose veroorzaakt. Hiervoor ontvangt hij in 1905 de Nobelprijs.

Robert Koch



1890

VOLKSSANATORIA

Arme mensen in slechte leefomstandigheden worden het hardst door tuberculose getroffen. Vurige pleitbezorgers van volkssanatoria zijn de artsen Homoet en Kooijker. Echte sanatoria zijn in Nederland dan nog toekomstmuziek.

Sanatorium Oranje Nassau's Oord



KITTY VAN WEEZENBEEK:

‘Om tuberculose uit te roeien, moet stigma de wereld uit’

‘Onze missie is het uitbannen van tuberculose. Dat kunnen we alleen bereiken wanneer we ook het

stigma rond tuberculose aanpakken. Om tuberculose uit te roeien, moet dat stigma de wereld uit.’

Een interview met Kitty van Weezenbeek, algemeen directeur van KNCV Tuberculosefonds.

“Als arts heb ik her en der in de wereld zoveel voorbeelden gezien van stigmatisering als gevolg van tuberculose. Het is een vicieuze cirkel van onwetendheid, angst, zelfbescherming en verwijten. Die cirkel blijkt moeilijk te doorbreken. Patiënten vrezen een sociaal isolement als gevolg van een tbc-diagnose. En daarom stellen ze bijvoorbeeld het zoeken van medische hulp uit. Mensen reizen soms drie dorpen verderop, simpelweg omdat ze niet willen dat bekend wordt dat zij – misschien – tuberculose hebben. Ik werkte een tijdje in een tbc-ziekenhuis met 750 bedden, waar een hele afdeling gewijd was aan de zorg voor verlaten vrouwen. Een

van die vrouwen vertelde me haar verhaal: ze was besmet door haar schoonmoeder, maar uit het huis van haar schoonfamilie verstoten toen zij zelf tuberculose kreeg. En haar eigen familie nam haar niet terug, met als argument dat ze haar bruidsschat betaald hadden. Dit ziekenhuis, dat gerund werd door een NGO, was haar vangnet. Maar het was ook het begin van haar gestigmatiseerde bestaan in een maatschappij die niet veel te bieden heeft aan een jonge vrouw met (een geschiedenis van) tuberculose. In de krantenadvertenties met huwelijkskandidaten staan zij in de rubriek ‘gehandicapt’! Helaas is dat stigma 33 jaar later nog steeds de realiteit in een groot deel van de wereld.”

‘Erger dan kanker’

“Maar de voorbeelden beperken zich niet tot zwaar getroffen landen. Ik herinner me nog hoe ik als jonge arts in een ziekenhuis in Tilburg werkte. Een oude boer kwam binnen met een vlekje op zijn longen. In eerste instantie dachten we dat hij kanker had, maar uit de tbc-test bleek dat we het bij het verkeerde eind hadden. Ik was zo opgelucht toen ik hem kon vertellen dat hij ‘alleen maar tuberculose’ had en geen kanker. Maar tot mijn verrassing en teleurstelling barstte hij in tranen uit. In zijn beleving was tuberculose erger dan kanker. Het betekende de dood, isolement en schande.”

1895

EINDELIJK ZICHT

Wilhelm Röntgen ontdekt de naar hem genoemde röntgenstraling. Met röntgenfoto's kan de tbc-diagnose makkelijker worden gesteld en het ziekteverloop worden gevolgd.

Wilhelm Röntgen en een foto van zijn hand



1903

LANDELIJKE AANPAK

Rond 1900 is tuberculose volksziekte nummer één. Jaarlijks overlijden in Nederland zo'n 10.000 mensen aan 'de tering'. Tijdens het Tuberculose Congres in Londen in 1901 wordt gepleit voor overkoepelende tbc-organisaties om het probleem beter aan te pakken. In 1903 slaan bestuurders van twee sanatoria en de Rotterdamse Vereniging tot Bestrijding der Tuberculose de handen ineen: de Nederlandsche Centrale Vereniging ter Bestrijding van Tuberculose (NCV) wordt opgericht.

1907

DE TEST

De Franse arts Charles Mantoux introduceert zijn fameuze tuberculinehuidtest waarmee een besmetting met tbc-bacteriën betrouwbaar vastgesteld kan worden.

Antieke injectiespuit voor Mantoux-test





Algemeen directeur van KNCV Tuberculosefonds Kitty van Weezenbeek

(Fotografie: KNCV Tuberculosefonds)

'Minder angst'

"In mijn eigen familie had mijn moeder, geboren in 1913, tuberculose als klein kind. Mijn oma sloot een levensverzekering

voor haar af toen ze 11 jaar oud was, om de begrafenis kosten te kunnen betalen. Ik heb die polis nog, waarin staat dat ze een halve cent per week betaalde voor een

uitkering van 100 gulden mocht haar kind overlijden. Toen waren er geen medicijnen en dus was het begrijpelijk dat mensen bang waren voor tuberculose. Maar het

1910

1910

1913

PIONIEREN IN DE ZORG

Mejuffrouw M.A. Sparnaay pioniert op het gebied van georganiseerd huisbezoek bij tbc-patiënten. Zij verzorgt de praktische vakopleiding.

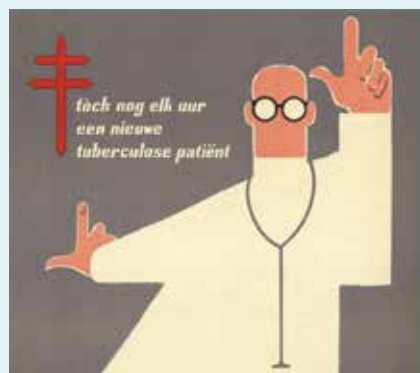
Een huisbezoekster



ZEG 'T MET BLOEMEN

30 april, de geboortedag van prinses Juliana, wordt de landelijke tbc-collectiedag. In navolging van Zweden worden die dag bloemen verkocht, waaraan koningin Emma haar naam verbindt.

Poster voor de Emmabloem-collectie



BUITENSCHOOL

In Den Haag verrijst vlakbij zee de Eerste Nederlandse Buitenschool als herstellingsoord voor kinderen met tuberculose – een sober, maar licht en gezond gebouw met veel opengaande ramen, nu een rijksmonument.

Eerste Buitenschool in Den Haag



stigma veranderde mettertijd. Toen mijn vader in de jaren '60 open tuberculose kreeg, waren er medicijnen en kon je van tuberculose genezen. Ik heb ergens nog een foto waarop ik met mijn moeder in een bos door de sneeuw loop, naar het sanatorium waar hij werd geopereerd. Ik denk dat het stigma rond tuberculose toen minder was, er waren minder sterfgevallen, er was minder angst, het was geen groot volksgezondheidsprobleem meer. Dus heb ik zelf niet echt herinneringen aan stigmatisering, wel aan de hoge kragen die mijn moeder droeg om de diepe littekens van lymfadenitis te verbergen. Maar misschien was ze gewoon ijdel..."

'Trotse overlevers'

"Mijn hele loopbaan draait om tuberculose. In die 36 jaar heb ik wereldwijd zoveel bedroevende voorbeelden van stigmatisering gezien, waardoor de rechten van patiënten, hun familie en soms ook de zorgverleners met voeten werden getreden. Stigmatisering zorgt niet alleen voor individueel menselijk lijden maar ondermijnt ook onze inspanningen om deze dodelijke ziekte uit te roeien, omdat het een complicerende factor is in het genezingstraject van een patiënt. Patiënten kunnen bang zijn dat zij de diagnose 'tuberculose' te horen krijgen, zullen aarzelen om hulp te zoeken of om de behandeling te starten. In Indonesië vertelden patiënten met multiresistente

tuberculose mij dat ze hun baan waren kwijtgeraakt en in een sociaal isolement waren geraakt door het stigma dat aan MDR-tuberculose kleefte. Een groep trotse overlevers van MDR-tuberculose heeft een netwerk van patiëntengroepen

BETREK TROTSE OVERLEVENDEN BIJ DE STRIJD TEGEN STIGMA

opgezet, om patiënten die de diagnose te horen hebben gekregen te helpen bij het 'overleven' van de sociale uitdagingen en de zware behandeling – een voorbeeld van het belang van maatschappelijke ondersteuning als compensatie van de effecten van stigmatisering."

'Holistische benadering'

"KNCV wordt wel gezien als een 'technische instantie', bekend door het introduceren van baanbrekende technologieën, maar wij realiseren ons heel goed dat je het met technologie alleen niet redt. We hebben maatschappelijke veranderingen en gedragsaanpassingen nodig om de weg van symptomen naar genezing voor iedere patiënt begaanbaar te maken. Sinds

de oprichting in 1903 – als resultaat van een maatschappelijke mobilisering om tuberculose te bestrijden – is KNCV altijd voorstander geweest van een holistische benadering, met multidisciplinair ingrijpen toegespitst op de getroffen gemeenschap. Het begrijpen en aanpakken van specifieke uitingen van stigmatisering is daar een onderdeel van!"

'Betrek overlevenden'

"Het betrekken van trotse tbc-overlevenden bij die aanpak is een effectieve manier om stigmatisering te helpen ontkrachten. 'Stop stigmatisering door het genezen van patiënten' en 'Stop tuberculose door het bestrijden van stigma's'. Het is evident dat we beide moeten doen! Onze missie is een einde te maken aan het menselijk lijden dat een gevolg is van tuberculose. Dit kunnen we alleen bereiken wanneer we ook de stigmatisering rond tuberculose aanpakken." ■

1921

EEN VACCIN!

De Franse bacterioloog Albert Calmette en de dierenarts Camille Guérin slagen erin een vaccin te maken. De Bacillus Calmette-Guérin (BCG) redt veel kinderen, maar blijkt niet effectief genoeg om tuberculose te elimineren.

Guérin en Calmette



1928

SANATORIUM ZONNESTRAAL

Na 23 jaar voorbereiding en fondsenwerving opent in 1928 Sanatorium Zonnestraal de deuren. Nazorg staat centraal. Er zijn werkplaatsen om patiënten te revalideren en weer in het arbeidsproces te krijgen.

Het markante Zonnestraal-gebouw



1935

WETGEVER GRIJPT IN

Na twee tbc-uitbraken op scholen treedt de Wet Bescherming Leerlingen tegen Besmettingsgevaar in werking. De wet dwingt personeel van onderwijsinstellingen zich te laten onderzoeken op tuberculose.

Scholieren op het consultatiebureau



Hoe KNCV het stigma rond tuberculose aanpakt

Wegnemen van het stigma rond tuberculose is een cruciale succesfactor in de tbc-bestrijding.

Daarom heeft KNCV Tuberculosefonds in samenwerking met anderen een richtlijn en diverse instrumenten ontwikkeld die tbc-stigma moeten helpen reduceren.

Stigmatisering en discriminatie vormen enorme obstakels voor de bestrijding van tuberculose. Het wegnemen van het stigma rond tuberculose is dan ook cruciaal voor een effectieve tbc-bestrijding: stigma belemmert de zorgvraag, het opsporen van geïnfecteerde contactpersonen, het onderzoeken van uitbraken, het starten van de behandeling, therapietrouw en de kwaliteit van zorg. Bovendien ondermijnt stigma het goed functioneren van de sociale gemeenschap: het ontnemt mensen met tuberculose hun rechten en het respect van anderen. Uiteindelijk kan het ze ook nog eens op catastrofale kosten jagen doordat ze uit de gemeenschap worden verstoten en zo niet langer de kost kunnen verdienen.

Richtlijn praktijkvoorbeelden

Daarom heeft KNCV de 'TB Stigma Measurement Guidance' ontwikkeld: een overzicht van geslaagde praktijkvoorbeelden, dat het hele scala van gevestigde methodologieën omvat. Deze richtlijn kan gebruikt worden voor een ruim aanbod aan stigmatiseringsmetingen. Hierbij kun je denken aan gerichte observaties, gestructureerde interviews, analyse van de gesproken taal en van basistot-eindevaluaties.

Volgens de ruim 50 sociale wetenschappers, NGO's en stakeholders van rond de wereld die aan de richtlijn meewerkten, kunnen tbc-stigmametingen met de juiste begeleiding absoluut uitgevoerd worden en wel door binnen de gemeenschap gevestigde

organisaties die beschikken over een onderzoekersachtergrond en medewerkers van het nationale tbc-programma.

Elk van de twaalf hoofdstukken van de richtlijn is op zichzelf te lezen, met lessen die direct zijn toe te passen. Zo is een hoofdstuk specifiek gewijd aan het meten van tbc-stigma op gemeenschapsniveau dankzij bijvoorbeeld het afnemen van enquêtes binnen de huishoudens zelf. Een ander hoofdstuk beschouwt kwalitatieve onderzoekstechnieken om uit te zoeken waarom tbc-stigma bepaalde vormen aanneemt, waar het stigma vandaan komt en hoe stigma werkt in een specifieke setting.

[LEES VERDER >>](#)

1943

EERSTE GENEESMIDDEL!

Het antibioticum streptomycine (in 1943 geïsoleerd door Selman Waksman, Albert Schatz en Elizabeth Bugie, waarvoor Waksman in 1952 de Nobelprijs voor geneeskunde krijgt) is het allereerste echte geneesmiddel. Monotherapie (met maandenlang pijnlijke injecties in de bil) blijkt echter al snel tot resistentie te leiden. Tegen 1952 is vrijwel elke vorm van tuberculose te genezen met combinatie met isonicotinezuurhydrazide (INH, isoniazide), streptomycine en para-amino-salicylzuur (PAS), die ook het resistentiegevaar tot een minimum beperkt.

1948

BEVOLKINGSONDERZOEK

De NCV richt een eigen Bureau voor Bevolkingsonderzoek op en ontvangt 125.000 gulden van de Stichting Nederland Volksherstel voor de aanschaf van mobiele röntgenapparatuur.

Een mobiel röntgenapparaat



1953

KROON OP HET WERK

Bij de viering van het 50-jarig bestaan krijgt NCV, in aanwezigheid van oud-vorstin Wilhelmina, het predicaat 'Koninklijk' en wordt zo KNCV.

Koningin Wilhelmina





Een muurschildering in de campagne tegen stigma
(Fotografie: archief KNCV Tuberculosefonds)

Stigma bij zorgverleners

Een volgend hoofdstuk kijkt naar de beste werkwijzen voor het meten van stigmatisering onder gezondheidswerkers, familieleden en mensen die werken binnen bedrijven en instellingen waar tuberculose veel voorkomt. Het meten van stigmatisering onder gezondheidswerkers heeft hoge prioriteit omdat ze gestigmatiseerd worden vanwege hun belangrijke werk met tbc-patiënten en mogelijk zelf ook tbc-patiënten slecht gaan behandelen.

Toolbox gezondheidswerkers

Niet voor niets werd er voor dit onderwerp ook nog een speciale toolbox ontwikkeld: de 'KNCV's Allies Approach to TB Stigma reduction', een instrument voor zorgverleningsinstanties, dat focust op stigmatisering op een emotioneel, cognitief en praktisch niveau. Deze benadering richt zich op zelfstigmatisering bij zorgverleners,

op stigmatiserend gedrag van zorgverleners en op het beleid binnen de instellingen.

Het interventiepakket is bedoeld om empathie te bevorderen en de gezondheidswerkers meer bondgenoten te maken van de tbc-patiënten. Het bestaat uit een zelfstudie en een interactieve (face-to-face) leercomponent. De zelflerende module is bedoeld om bewustzijn te creëren over tbc-stigma en om de basiskennis te bieden die nodig is om stigmatisering te verminderen. Het interactieve (face-to-face) leren is bedoeld om de geleerde lessen te versterken en stelt de deelnemers in staat om hun waarden en overtuigingen over tbc-stigma verder te onderzoeken en te bevestigen. De leersessies bestaan uit groepswork, beleidsdoorlichting, communicatieoefeningen, het oplossen van problemen en kritische zelfreflectie.

Pilot

In Almaty, Kazachstan wordt binnenkort een pilot gestart met 'KNCV's Allies Approach to TB Stigma reduction'. KNCV-medewerkers zullen de behoefteanalyse uitvoeren in tien faciliteiten. In vijf van deze faciliteiten zal gedurende zes maanden de stigmareductie-interventie getest worden.

Zelfstigmatisering

Tot slot ontwikkelde KNCV ook nog de toolbox 'From the Inside Out' ('Van binnenuit') die zich richt op

zelfstigmatisering; want mensen met tuberculose voelen zich namelijk geheel onterecht soms schuldig. De toolbox is opgebouwd uit acht modules en biedt hulpmiddelen voor de aanpak en vermindering van deze schuldgevoelens bij mensen met tuberculose.

Zo leidt de eerste module langs de diverse concepten van zelfstigma. De gefaciliteerde sessie begint door zelfstigma te definiëren, vervolgens worden de bijdragende factoren onderzocht, net als de verschillende omstandigheden waarbij zelfstigma kan voorkomen en bevat de module drie praktische oefeningen voor deelnemers om hun kennis in toe te passen.

Een andere module focust op de rechten van een tbc-patiënt, namelijk het recht op toegankelijke, tijdige, acceptabele en betaalbare gezondheidszorg. In een bijbehorende oefening wordt in groepsverband besproken hoe deze rechten zoal worden geschonden bij tbc-patiënten. En hoe een tbc-patiënt zich voelt wanneer dit gebeurt.

Tot slot

Stigmatisering is niet alleen direct schadelijk voor patiënten, maar heeft ook een negatieve impact op de kwaliteit van zorg en de inzet van zorgverleners. Een effectieve aanpak beschermt ieders rechten en vormt daarmee een hoeksteen van patiëntgerichte zorg. ■

1962-1965

BESTE JONGETJE VAN DE KLAS

Nederland krijgt met het laagste tbc-cijfer ter wereld een voorbeeldrol, vooral omdat de resultaten zijn behaald zonder dwangmaatregelen met een slim, waterdicht en patiëntvriendelijk bestrijdingsprogramma.

Zuster 'zet een Mantoux' bij een jongetje



1975

DOTS

Karel Styblo, een Tsjechische epidemioloog werkzaam bij KNCV, loopt als jongeman in het concentratiekamp Mauthausen tuberculose op. Hij ontwikkelt later de DOTS-methode ('directly observed treatment, short-course'), met genezingspercentages van 80 procent en hoger.

Karel Styblo



1980

KNCV GOES INTERNATIONAL

KNCV verbreidt haar werkterrein met ondersteuning en technische assistentie van nationale tbc-programma's in ontwikkelingslanden.

Internationale samenwerking



'Het verhaal van mijn moeder'

Nog niet zo lang geleden was tuberculose in Nederland een volksziekte. Veel patiënten stierven en mensen die het wel redden, ondervonden vaak een enorme impact. Ook het leven van de moeder van de auteur is getekend door tuberculose.

An de vooravond van de Tweede Wereldoorlog wordt mijn moeder geboren, op 11 april 1939. Er heerst veel armoede in Nederland en tuberculose is volksziekte nummer één.

Ruim een jaar na mijn moeder volgt een zusje. Mijn oma is dan waarschijnlijk al ernstig verzwakt door tuberculose en zwangerschap. Na de bevalling gaat ze heel snel achteruit, ze teert letterlijk weg, en kort daarop overlijdt ze. De vliegende tering heeft haar gehaald, zo vertelt de familie, tijdens de zwangerschap ging alles nog goed. Achteraf begrepen ze wel wat die hoest die ze had betekende. Mijn moeder is dan pas

vijftien maanden en haar zusje drie maanden oud.

Zonnegloren

Het zusje, mijn tante, wordt direct in een pleeggezin geplaatst. Ze krijgt daar een warm thuis, waar ze tot aan haar huwelijk woont. Met mijn moeder loopt het anders. Ze is ziek: ze heeft ook tuberculose. Opname in Sanatorium Zonnegloren in Soest wordt snel geregeld. Daar blijft ze ongeveer drie jaar om te herstellen van deze ziekte. Later hoort ze van haar familie dat ze heel ernstig ziek was en zelfs bijna is overleden maar er telkens weer bovenop komt.

Veel angst

Zelf weet ze niet zoveel meer van die tijd. Ze vertelt er wel vaak over, vooral over dokters in witte jassen die haar veel pijn hebben gedaan. Hoe precies weet ze niet meer. Ze herinnert zich vooral grote injectiespuiten en veel angst. Tot op de dag van vandaag moet ze niets van dokters en ziekenhuizen hebben: het idee dat ze iets met haar gaan doen, veroorzaakt zoveel angst dat ze liever niet gaat. Een andere herinnering is aan een jongetje dat naast haar lag en er ineens niet meer was. De zusters vertellen haar dat hij naar de hemel is gegaan: daar heeft hij het goed en is hij niet meer ziek.

1990

De DNA-'fingerprint'

Het Laboratorium voor Mycobacteriologie van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) ontrafelt het DNA-patroon van de tuberkelbacil. De genotypering, op basis van 'restriction fragment length polymorphism' (RFLP-typering), vergemakkelijkt het zoeken naar epidemiologische verbanden tussen patiënten. In 2009 maakt de RFLP-typering plaats voor de VNTR-typering ('variable number of tandem repeat'). En ook die laatste typering is binnenkort verleden tijd: dan brengt 'whole genome sequencing' het complete DNA van de bacterie in beeld.

1993

TBC/HIV: GEVAARLIJKE PARTNERS

In de jaren negentig wordt de dramatische wisselwerking duidelijk tussen de hiv-epidemie en de wereldwijde tbc-epidemie. In Nederland blijft de impact van hiv relatief beperkt. KNCV voegt in 1993 de tbc/hiv-co-infectie toe aan de tbc-registratie zodat deze goed kan worden gemonitord.

De tbc-bacterie en het hiv-virus



1993

NOODTOESTAND

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) roept tuberculose uit tot een 'global public health emergency'. De vergadering van de WHO onderschrijft de noodzaak tot universele toepassing van DOTS.

Campagneposter voor DOTS





De moeder van de auteur op zevenjarige leeftijd
(Foto: familie-archief)

Opgevoed door de zusters

De zusters zijn erg lief en omringen haar met veel zorg. Ze breien en haken kleertjes. Ook leren zij mijn moeder praten en lopen. De zusters zijn haar opvoeder. Familiebezoek krijgt ze zelden, de afstand maar zeker ook de armoede spelen daarin een grote rol. Bij ontslag krijgt ze een koffer vol door de zusters zelf gemaakte kleertjes mee.

Van pleeggezin naar pleeggezin

Ze wordt in een pleeggezin geplaatst in dezelfde stad als haar zusje, waarmee ze echter geen contact mag hebben. In dit eerste pleeggezin gaan veel dingen niet goed. Uiteindelijk zorgt een broer van haar vader ervoor dat jeugdzorg haar daar weghaalt. Ze gaat naar een weeshuis in Rotterdam. Daar vindt ze het heel prettig maar de norm is dat er een pleeggezin wordt gezocht. Ze heeft tot haar puberteit zoveel verschillende pleeggezinnen gehad dat ze de tel is kwijtgeraakt. Zich ergens binden lukt niet,

telkens loopt ze weg, steeds terug naar het weeshuis. In haar laatste pleeggezin, bij een huisarts in ruste, komt ze weer in contact met haar zus. Ze gaat er veel op bezoek.

Herenigd

Na haar achttiende verjaardag mag ze zelf beslissen waar ze woont. Ze heeft een klein inkomen en het pleeggezin van haar zus neemt haar met liefde op als kostganger. Na achttien jaar zijn de zussen dus weer herenigd. Later ontmoet ze mijn vader en dit jaar zijn ze 59 jaar getrouwd: met dat binden is het dus gelukkig goedgekomen. Tuberculose was wel de oorzaak dat de

twee zussen een totaal verschillend leven kregen.

De cirkel is rond

Toen ik destijds een advertentie zag voor een doktersassistente tbc-bestrijding was ik erg verrast. 'Bestaat tuberculose dan nog?' In achttien jaar in de huisartsenzorg was ik deze ziekte immers niet tegengekomen. Die ziekte, weet ik nu, bestaat inderdaad nog en richt zelfs in Nederland af en toe nog steeds veel ellende aan. Ik ben er trots op dat ik met een fantastisch team tbc-bestrijders dit werk mag doen. Voor mij persoonlijk is daarmee de cirkel rond. ■

De zusters in Sanatorium Zonnegloren breidden en haakten niet alleen, maar smeerden jaarlijks ook zo'n 50.000 boterhammen...
(Foto uit 'De Zon klimt hoger', 1952, Den Haag)



1995

MIJLPAAL IN OPSPORING

De Commissie voor Praktische Tuberculosebestrijding publiceert 'Beleid ten aanzien van risicogroepen in Nederland'. Het rapport zet in op actieve en gerichte opsporing van tuberculose – een vernieuwende aanpak.

Screening met de röntgenbus



1997

FUSIE

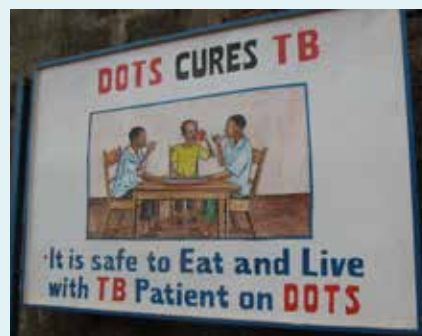
Diverse fondsenwerfers – De Emmabloem, de Sluitzegelactie en de Stichting Landelijke Geldinzameling Tuberculosebestrijding Ontwikkelingslanden (SLGTO) – fuseren tot het Nederlands Tuberculose Fonds (NTF). Ingezamelde gelden worden geheel ter beschikking gesteld aan KNCV om te investeren in tbc-programma's in ontwikkelingslanden.

1997

ERKENNING

Op Wereld Stop Tuberculose Dag verklaart WHO-directeur-generaal Hiroshi Nakajima dat Karel Styblo's DOTS-methode de grootste doorbraak in de gezondheidszorg van de afgelopen decennia is.

'Reclame' voor DOTS



De verpleegkundige als spil in de tbc-bestrijding

Tijdens de 49ste Union World Conference on Lung Health vindt een
symposium speciaal voor en door verpleegkundigen plaats.

Verpleegkundigen hebben in Nederland al sinds het begin van de vorige eeuw een belangrijke rol in de tbc-bestrijding. Begin 20e eeuw waren het de huisbezoeksters, inmiddels zijn het de sociaal verpleegkundigen bij de GGD'en die betrokken zijn bij de begeleiding van vrijwel alle patiënten die met tuberculose worden gediagnostiseerd. En ook internationaal wordt de verpleegkundige door velen gezien als een onmisbare schakel bij de succesvolle behandeling van mensen met tuberculose.

Deelname aan conferenties

Op grote conferenties en bijeenkomsten vinden we deze verpleegkundigen echter

nauwelijks terug. Op de wereldconferentie van de Union in Guadalajara in Mexico vorig jaar was van de ruim 3.000 bezoekers uit de gehele wereld slechts twee procent verpleegkundige.

Voor de 49ste Union World Conference on Lung Health in Den Haag willen we dat graag anders. Met behulp van bijdragen van de 's Gravenhaagse Stichting tot Steun aan de Bestrijding der Tuberculose en de V&VN Vakgroep Tuberculose hebben we de kans gekregen om iets speciaals te doen voor verpleegkundigen en zo hopelijk hun deelname aan deze conferentie te verhogen. Want ook deze groep professionals heeft een verhaal te vertellen en kan een bijdrage leveren

aan het verbeteren van de tbc-bestrijding wereldwijd.

Continue educatie

In samenwerking met de Nursing and Allied Professionals Sub Section (NAPS) van de Union en de V&VN Vakgroep Tuberculose organiseert KNCV Tuberculosefond een symposium voor en door verpleegkundigen als 'side event' tijdens de conferentie. Tijdens dit symposium zullen verpleegkundigen uit diverse landen best practices tonen en in de aansluitende netwerkbijeenkomst is er gelegenheid om elkaar nader te leren kennen. Veel verpleegkundigen zullen niet regelmatig een dergelijke conferentie kunnen bezoeken. Daarom zullen we

1998

2000

2003

STOP TB PARTNERSHIP

De WHO, de Union, het Center for Disease Control in Atlanta en KNCV starten het Stop TB Partnership. Het doel is tuberculose te elimineren als volksgezondheidsprobleem en uiteindelijk een tbc-vrije wereld. Het Partnership telt inmiddels meer dan 400 stakeholders.

Een wereldwijd verbond



CRUCIALE ONDERTEKENING

KNCV zorgt voor het opstellen van de 'Amsterdam Declaration to Stop TB' waarin op actie wordt aangedrongen bij ministeriële delegaties uit de twintig landen waar bij elkaar 80 procent van alle tbc-gevallen ter wereld voorkomt.

In 2000 ondertekend



SAMEN STERK

KNCV begeleidt haar 100-jarig jubileum met een campagne in de vorm van een serie overlijdensadvertenties, en treedt samen met het NTF onder één naam naar buiten: KNCV Tuberculosefond. In 2004 gaan beide organisaties ook juridisch samen.

Overlijdensadvertenties maken indruk





Begin 20e eeuw werden tbc-patiënten begeleid door huisbezoeksters, nu gebeurt dat door de sociaal verpleegkundigen van de GGD.

(Beeld: archief KNCV Tuberculosefonds)

tijdens de netwerkbijeenkomst ook proberen om het fundament te leggen voor een andere manier om in de toekomst best practices met elkaar te kunnen delen.

Een unieke kans

Via de NAPS zullen verpleegkundigen uit de gehele wereld worden geïnformeerd over deze activiteiten. In Nederland worden de sociaal verpleegkundigen van de afdelingen tbc-bestrijding van GGD'en, de verpleegkundigen van de beide tbc-centra Beatrixoord en Dekkerswald en de afdeling Longverpleegkundigen, Justitiele

Verpleegkundigen en Verpleegkundig consulenten HIV van V&VN geïnformeerd over deze unieke kans om met vakgenoten uit diverse delen van de wereld van gedachte te wisselen.

Gratis deelname

Het symposium vindt plaats op donderdagmiddag 25 oktober in het Marriott Hotel, direct naast het World Forum waar de conferentie wordt gehouden. Deelname is gratis.

Meer informatie over aanmelding en het programma volgt in de komende periode op

thehague.worldlunghealth.org/programme/preconference-side-events/tb-nursing-care-around-the-world/

We hopen op een inspirerende middag en een aanzet om het verpleegkundig aandeel in de tbc-bestrijding ook tijdens conferenties meer zichtbaar te maken! ■

2013

NIEUWE HOOP

Wereldwijd worden dit jaar 6 van de 8,6 miljoen tbc-patiënten behandeld, waaronder 100.000 patiënten met multiresistente (MDR) en extreem-resistente (XDR) tuberculose. Nieuwe medicijnen en behandeltrajecten voor MDR- en XDR-tuberculose worden overal ter wereld geïntroduceerd.

Nieuwe medicijnen



2014

OPSCHALEN

De in 2001 opgerichte Global Drug Facility levert inmiddels 24 miljoen medicijnkuren in 133 landen. Toch sterven er in 2014 nog 890.000 mannen, 480.000 vrouwen en 140.000 kinderen aan een te genezen ziekte. Dan start 's werelds grootste tbc-bestrijdingsproject: Challenge TB, geleid door KNCV Tuberculosefonds, gefinancierd door het Amerikaanse USAID en actief in 22 landen in Afrika, Zuid- en Centraal-Azië en Oost-Europa.

2018

HOOG NIVEAU

De WHO berekent in 2017 dat tuberculose met jaarlijks 1,7 miljoen doden de dodelijkste infectieziekte ter wereld is en in de top tien van doodsoorzaken staat. Staatshoofden verzamelen zich op 26 september 2018 in New York tijdens de allereerste Algemene Vergadering van de Verenigde Naties over tuberculose.

De dodelijkste infectieziekte



'Holland Pavilion'

Het aftellen is begonnen! Over twee maanden vindt de 49ste Union World Conference on Lung Health in Nederland plaats, van 24 tot en met 27 oktober. En voor het thema van de conferentie 'Declaring our rights: social and political solutions', is er geen betere keuze dan Den Haag, internationale stad van vrede en recht.

KNCV Tuberculosefonds is trots op de realisatie van het Holland Pavilion – een levendige ontmoetingsruimte waar tijdens de Union World Conference volop Nederlandse innovatie wordt gepresenteerd.

Het paviljoen is bedoeld voor alle Nederlandse organisaties en bedrijven die op de conferentie aanwezig zijn. In deze setting tonen we onze gezamenlijke bijdrage aan de wereldwijde bestrijding van tuberculose en longziekten evenals onze innovatiekracht. Het Holland Pavilion biedt dan ook een uitstekende gelegenheid om state-of-the-art ontwikkelingen uit Nederland op het gebied van tuberculose, longgezondheid, en mondiale gezondheid te presenteren.

Het paviljoen bevindt zich op een centrale locatie in het conferentiecentrum waar het grootste deel van de activiteiten van de Union World Conference plaatsvinden. Kortom, een open en uitnodigende locatie voor deelnemers. Er is een activiteitenprogramma, speakers corner en mogelijkheden voor presentaties, naast een netwerkrimte en gelegenheid voor een hapje en een drankje.



2018

2018

TERUG OP NEDERLANDSE BODEM

De Union World Conference on Lung Health is (na eerdere conferenties in Amsterdam in 1932 en 1967) terug in Nederland en vindt plaats van 24-27 oktober 2018 in Den Haag. Deze 49ste Union Wereldconferentie richt zich op mensenrechten, een passend thema voor de stad van vrede en rechtvaardigheid. Den Haag en KNCV Tuberculosefonds zijn de lokale gastheren van de conferentie.

115 JAAR: A STORY OF HOPE

2018 is niet alleen een belangrijk jaar voor de wereldwijde tbc-bestrijding, maar in het bijzonder voor KNCV Tuberculosefonds. KNCV strijdt al 115 jaar tegen tuberculose en we zijn trots op wat we bereikt hebben.

TB THRIVES WHERE RIGHTS DO NOT

JOIN US IN THE HAGUE, THE CITY OF PEACE AND JUSTICE.
SCIENCE, HUMAN RIGHTS AND POLICY
IN PUBLIC HEALTH RESPONSES.

THE 49TH UNION WORLD CONFERENCE ON LUNG HEALTH
24-27 OCTOBER 2018 @UnionConference #UnionConf

**A STORY
OF HOPE**

115 jaar TBC bestrijding
in Nederland en
wereldwijd

KNCV
TUBERCULOSEFONDS

Klinische aspecten van de afweerreactie bij tuberculose

De auteur onderzocht voor haar promotie of het meten van de reactie van het afweersysteem behulpzaam kan zijn bij het vaststellen van tuberculose en bij het onderscheiden van de verschillende stadia van infectie met de tbc-bacterie.

Tuberculose wordt veroorzaakt door één van de bacteriën uit het *Mycobacterium tuberculosis* complex, meestal *M. tuberculosis*, en is wereldwijd een belangrijke oorzaak van ziekte en overlijden. De diagnose is regelmatig moeilijk te stellen en het kan lastig zijn een latente tbc-infectie (LTBI) van een actieve ziekte te onderscheiden. In dit proefschrift richten we ons op verschillende klinische en immunologische aspecten van tuberculose.

TNF- α -remmers

In onze klinische praktijk evalueerden we de LTBI-screening voorafgaand aan de behandeling met TNF- α -remmers bij 144 patiënten. Bij elf patiënten (7,6%) werd een LTBI vastgesteld, waarvoor profylactische behandeling gegeven werd. Geen van hen ontwikkelde tuberculose. Twee patiënten zonder aanwijzingen voor een LTBI vóór de start van de behandeling met TNF- α -remmers ontwikkelden wel tuberculose, van wie één overleed aan meningitis tuberculosa (zie kader). Het is aannemelijk dat beide patiënten na de start van de behandeling met TNF- α -remmers geïnfecteerd zijn tijdens het reizen naar tbc-endemische landen. Een belangrijke les van onze studie is dat we ons bewust moeten zijn van het risico van reizen naar tbc-endemische landen tijdens behandeling met TNF- α -remmers.

IGRA en extrasanguine lichaamsvloeistoffen

In een andere studie onderzochten we de toepassing van 'interferon gamma release assays' (IGRA) op extrasanguine lichaamsvloeistoffen (niet-bloed). De twee IGRA's (QuantiFERON en ELISpot) zijn gevalideerd voor (veneus) bloed. Bij tuberculose zijn *M. tuberculosis*-specifieke T-lymfocyten geconcentreerd op de plaats van de ziekte en is het aantal hoger dan in perifeer bloed. Het meten van deze lokale *M. tuberculosis*-specifieke afweerreactie

kunnen verhogen. We evalueerden deze hypothese in een retrospectieve studie, waaruit blijkt dat de PPV inderdaad toeneemt bij het toepassen van een ratio > 1,0 tussen de lokale en systemische IFN- γ respons. Een prospectieve studie in een goed gedefinieerde populatie is echter nodig om deze aanpak te valideren.

Associatie met sarcoïdose

IGRA's zijn ook toepasbaar bij andere aandoeningen dan tuberculose, waarbij dan andere antigenen kunnen worden gebruikt. Een voorbeeld daarvan is IGRA met 'purified protein derivative' (PPD) als algemeen mycobacterieel antigeen, waarvan mogelijke klinische toepassingen onderzocht zijn in studies van dit proefschrift. Zo onderzochten we de mogelijke associatie tussen mycobacteriële infecties en sarcoïdose.

We formuleerden de hypothese dat indien een mycobacteriële infectie geassocieerd is met de ontwikkeling van sarcoïdose, de lokale en/of systemische PPD-specifieke IFN- γ respons groter zal zijn bij sarcoïdosepatiënten in vergelijking met patiënten met andere interstitiële longziekten. Daartoe bepaalden we de PPD-specifieke IFN- γ respons (ELISpot) in het bloed en de broncho-alveolaire lavage (BAL) van patiënten met sarcoïdose en vergeleken dat met patiënten met andere interstitiële longziekten. Er was geen verschil in PPD-

REIZEN NAAR TBC-ENDEMISCHE LANDEN TIJDENS BEHANDELING MET TNF- α -REMMERS IS NIET ZONDER RISICO

door middel van een IGRA kan daarom dienen als ondersteuning bij het vaststellen van tuberculose. Uit de literatuur is bekend dat de positief voorspellende waarde (PPV) hiervan vooralsnog beperkt is.

We formuleerden de hypothese dat de introductie van een ratio >1,0 tussen de extrasanguine en de systemische IFN- γ productie de PPV van IGRA in extrasanguine lichaamsvloeistoffen zou

specifieke IFN- γ respons in het bloed en de BAL tussen beide groepen. We concluderen daarom dat deze resultaten de hypothese van een associatie tussen mycobacteriële infecties en sarcoïdose niet ondersteunen.

IFN- γ respons bij BGG-behandeling blaaskanker

Om de haalbaarheid van IGRA-PPD in extrasanguine lichaamsvloeistoffen verder te analyseren, onderzochten we de PPD-specifieke IFN- γ respons in urine- en blaasspoelingmonsters van patiënten met blaaskanker na behandeling met Bacille Calmette-Guérin (BCG) spoelingen. BCG is werkzaam bij blaaskanker door het stimuleren van een afweerreactie tegen tumorcellen in de blaas. Slechts in 14 procent van de monsters werd een PPD-specifieke IFN- γ respons gemeten. In 3 procent van de monsters werd geen PPD-specifieke IFN- γ respons gemeten. De overige monsters (83%) resulteerden in een 'indeterminate' (niet te bepalen) uitslag vanwege het ontbreken van een reactie in de positieve controle. De resultaten van deze studie bieden aanknopingspunten voor verdere verbetering van de ELISpot-PPD-techniek.

Onderscheid tuberculose en LTBI

Tot slot deden we onderzoek naar potentiële biomarkers om tuberculose en LTBI van elkaar te onderscheiden. Het is

Een dodelijke meningitis tuberculosa

Een 48-jarige Nederlandse vrouw wordt vanwege colitis ulcerosa behandeld met TNF- α -remmers. Vanwege een negatieve LTBI-screening en de afwezigheid van risicofactoren voor een LTBI wordt voorafgaand geen profylactische behandeling gegeven. Na zes weken wordt de anti-TNF- α -therapie gestaakt vanwege onvoldoende effect. Drie maanden daarna reist zij naar een tbc-endemisch gebied. Vijf weken na terugkomst ontwikkelt zij een meningitis tuberculosa, waaraan ze overlijdt.

bekend dat de oorspronkelijke ELISpot en QuantiFERON in bloed dit onderscheid niet kunnen maken. In 2015 werd de opvolger van QuantiFERON-Gold in Tube (QFT-GIT), QuantiFERON-Gold PLUS (QFT-plus), geïntroduceerd, met als belangrijkste verschil een tweede antigeenbuis, waarin behalve een tbc-specifieke CD4+ respons

en latente tuberculose. Daarom is het nodig om te zoeken naar andere biomarkers die dit onderscheid wel kunnen maken. Dit was de doelstelling voor een vervolgonderzoek, waarin we 40 verschillende cytokines en chemokinen samen met de activiteit van adenosine deaminase (ADA) isozymen in het serum onderzocht hebben. De concentratie van VEGF (vascular endothelial growth factor), I-309, CRP (C-reactive protein), IP-10 (Interferon gamma-induced protein) alsook de activiteit van ADA was significant verhoogd bij de deelnemers met tuberculose in vergelijking met de deelnemers met LTBI. De combinatie van de I-309-concentratie samen met de ADA-activiteit resulteerde in een sensitiviteit en specificiteit van respectievelijk 100 en 80 procent in het differentiëren tussen de deelnemers met tuberculose en de deelnemers met LTBI. Deze biomarkers zijn daarom veelbelovend voor verder onderzoek. ■

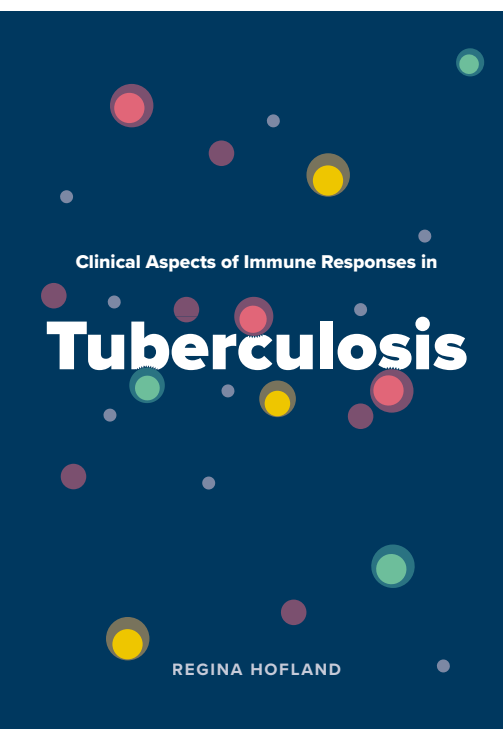
WE VONDEN VEELBELOVENDE

BIOMARKERS VOOR HET ONDERSCHIED TUSSEN ACTIEVE EN LATENTE TUBERCULOSE

(in de eerste antigeenbuis, TB1, zoals ook bij QFT-GIT) ook een CD8+ respons gemeten wordt (in de tweede buis, TB2). Omdat een CD8+ respons vooral geassocieerd lijkt met recente besmettingen en actieve ziekte, ontstond de hypothese dat het verschil tussen TB1 en TB2 (als een surrogaat van de CD8+ respons) wellicht informatie kan geven over het stadium van de ziekte en dus onderscheid zou kunnen maken tussen tuberculose en LTBI. We includeerden voor dit onderzoek deelnemers met tuberculose, LTBI zonder profylactische behandeling, LTBI na afronding van profylactische behandeling en gezonde controles.

De IFN- γ productie in beide antigeenbuizen toonde zowel bij de patiënten met tuberculose als in de LTBI-groepen een grote spreiding en er was een grote mate van overlap tussen de tbc- en LTBI-groepen. In geen van de groepen was er een significant verschil tussen de IFN- γ productie in TB1 en TB2.

Uit ons onderzoek kan geconcludeerd worden dat ook de QuantiFERON PLUS geen onderscheid kan maken tussen actieve



Nieuw voorlichtingsmateriaal voor Eritrese vluchtelingen

Eritrese vluchtelingen vormen de laatste jaren een belangrijke doelgroep in de screening op latente tbc-infectie (LTBI). Voor hen is nu specifiek voorlichtingsmateriaal gemaakt.

Het 'Nationaal Plan tuberculosebestrijding 2016-2020. Op weg naar eliminatie' benadrukt het belang van de opsporing en behandeling van latente tbc-infectie (LTBI). De diagnostiek van LTBI bestaat uit een tuberculinehuidtest of een interferon-gamma release assay. Voordat een LTBI-behandeling gestart wordt, moet eerst actieve tuberculose worden uitgesloten. Dat gebeurt onder andere door middel van anamnese en een thoraxfoto.

Voorlichting

Bij de LTBI-screening is zoals altijd in de tbc-bestrijding goede voorlichting onontbeerlijk. Groepen en cliënten hebben recht op juiste, duidelijke en volledige informatie om zo een weloverwogen beslissing te kunnen nemen over onderzoek en behandeling ('informed consent'). Maar dan moet die informatie wel aansluiten bij de doelgroep. KNCV Tuberculosefonds ontwikkelt niet voor niets al sinds haar oprichting voorlichtingsmateriaal en past dit regelmatig aan.

Eritrea

Veranderde migratiestromen leiden ertoe dat steeds andere nationaliteiten in aanmerking komen voor screening. De laatste twee jaar waren veel vluchtelingen afkomstig uit Eritrea. In het kader van het ZonMw-onderzoek TB ENDPoint en CPT-beleidswijzigingen komen die steeds vaker in aanmerking voor LTBI-screening. Het beschikbare voorlichtingsmateriaal over LTBI-screening was echter nog niet specifiek op hen toegesneden.

Doe even een simpele tbc test: dat is beter voor ons allemaal



U wilt mensen in uw omgeving toch niet besmetten en ziek maken?

Doe mee aan een simpele tbc test.

Als u wel tbc hebt, dan kunnen Nederlandse dokters tbc goed behandelen.

U helpt toch ook mee om andere mensen gezond te houden?

In 2016 en 2017 heeft KNCV bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor Eritrese vluchtelingen samenwerking gezocht met 4Refugees. Dit is een projectgroep die bestaat uit medewerkers van GGD Gelderland-Zuid (publieke gezondheid), een arts-microbioloog van Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (de zorg), gedragswetenschappers van Tabula Rasa en het communicatiebureau Bananaa en heeft ervaring met het ontwikkelen van informatiemateriaal over infectieziekten voor asielzoekers.

tweede ronde legden we het aangepaste materiaal voor aan focusgroepen met een nieuwe samenstelling. De werksessies werden begeleid door Tabula Rasa. Het Centraal Orgaan opvang Asielzoekers (COA) faciliteerde de werksessies door op twee COA-locaties focusgroepen samen te stellen. Een Eritrese vluchteling en medewerkers van de samenwerkingspartners waren bereid om model te staan voor het beeldmateriaal. Het enthousiasme van de samenwerkende partners en de inspirerende werksessies

met de Eritrese vluchtelingen hebben geleid tot vier posters die ook als folders gebruikt kunnen worden. De productie ervan werd mogelijk gemaakt met financiële steun van de Bakhuis Roozeboom Stichting, KNCV en RIVM. Het ontwikkelde voorlichtingsmateriaal is te vinden op www.kncvtbc.org/kennisbank/voorlichtingsmateriaal/ ■

Sessies met vluchtelingen

Bij de ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal zijn Eritrese vluchtelingen zelf betrokken geweest. De meewerkende vluchtelingen waren tussen de 18 en 35 jaar oud, pas drie tot vijf maanden in Nederland en ze hadden de eerste (radio-logische) tbc-screening gehad.

In focusgroepen, van steeds wisselende samenstelling, kregen we zo antwoord op vragen over wat vluchtelingen weten over tuberculose en LTBI en over de meest effectieve manier van communiceren over het belang van tbc- en LTBI-screening. De focusgroepen bespraken de eerste concepten van het voorlichtingsmateriaal. Daarbij benoemden ze knelpunten en keken ze hoe die opgelost konden worden. In een

Belangrijke bevindingen uit de werksessies:

- De positieve houding van Eritreeërs tegenover tuberculose vormt een goede basis voor screening. Op tuberculose rust geen taboe en ze zijn zich goed bewust van de gevolgen van de ziekte.
- Eritreeërs hechten belang aan hun sociale omgeving. Wijs daarom op de mogelijke consequenties voor die omgeving.
- Eritreeërs zien een arts als een autoriteitsfiguur. Het is aan te raden om een arts met een witte jas af te beelden.
- Een latente tbc-infectie is voor hen een onduidelijk begrip. Besmet zijn, maar toch niet ziek, dat kan volgens de participanten niet. Ze begrijpen niet dat ze medicijnen moeten nemen terwijl je niet ziek bent. Citaat: 'Als je echt gezond bent, hoef je geen medicatie.' Daarom adviseerde Tabula Rasa als omschrijving 'een beetje ziek' op te nemen in de voorlichtingsmaterialen. Daar waren de medische professionals het echter niet mee eens, omdat het feitelijk onjuist is. Een dilemma tussen 'medisch correct' en 'duidelijke communicatie'. De medici wonnen het pleit...

ውጽኢት ናይቲ ደም መርመራ ኣወንታ ኮይኑ ኣሎ፡ ዝስዕብ መስርሕ እንታይ'ዩ?

ሓኪም ከሕግዝካ ተዳልዩ ኣሎ፡ ስለዚ እቲ ዝስዕብ ተወሳኺ መርመራታት ግበር።



ውጽኢት ናይቲ ዝበርከብ መርመራ ዝሓለ ደብዳቤ ከላኺልኩም ኣይኣይን እቲ ውጽኢት ኣወንታ ኣንተኹይኩም ናይ ሓኪም ቆይራ ኮግበርልኩም ኣይኣይን



ሓኪም ናይ ሳንብሉ ስኢል (x-ray) ይገብርልኩም



ሓኪም ናይ ናይ ሳንብሉ ስኢል (x-ray) ብምቅባል ኣንታይ ከትገበር ከምዘለኩም ይሕብርኩም



ባክተርያ ሕማም ዓባይ ሰዓል ኣብ ኣካላትኩም ኣሎ

እቲ ባክተርያ ከምዘለኩ ዘርጋ ምልክት ኣይረጋገጥን፡ ንኺልኡት ሰባት ከተመሓላልፍውን ኣይታከልንን እዚ እንተኾነ፡ ሓኪም ከታታኩም ናብ ሕማም ዓባይ ሰዓል ንኺምቅብል ዝከልከል መድሃኒት ከትወሰዱ ትመክሩኩም በዚ መዳሪ ሕማም ዓባይ ሰዓል ኩብ ምልክት ንኺሰኩም ንኺኣኺል፡ መድሃኒትኩ ብግብሉ ብምውሳኒ ንኺልኡት ካብ ምልክትኩ ተደልገኩም



ናይ ሳንብሉ ሕማም ዓባይ ሰዓል

ሕማም ዓባይ ሰዓል ኣለኩ፡ ሓረግኩም ከትገብር ከምዘለኩ ዘርጋ ምልክት ኣይረጋገጥን፡ ንኺልኡት ሰባት ከተመሓላልፍውን ኣይታከልንን እዚ እንተኾነ፡ ሓኪም ከታታኩም ናብ ሕማም ዓባይ ሰዓል ንኺምቅብል ዝከልከል መድሃኒት ከትወሰዱ ትመክሩኩም በዚ መዳሪ ሕማም ዓባይ ሰዓል ኩብ ምልክት ንኺሰኩም ንኺኣኺል፡ መድሃኒትኩ ብግብሉ ብምውሳኒ ንኺልኡት ካብ ምልክትኩ ተደልገኩም

Tigrinya

Zoek naar het unieke verhaal van de patiënt

Werken in het Tuberculosecentrum is voor een maatschappelijk werker de allerleukste baan die je je kunt

indenken. Dat vinden de auteurs, samen al 18 jaar werkzaam in Beatrixoord. Ze bieden een kijkje in hun keuken.

Binnen het Tuberculosecentrum hebben patiënten vaak alleen hun ziekte met elkaar gemeen. Verder is iedere patiënt uniek. Soms zijn er overeenkomsten, zoals het land van herkomst, de geloofsovertuiging of een verslaving, maar iedereen heeft weer een ander verhaal, een ander verleden. Wij zijn op zoek naar het verhaal van de individuele patiënt, de mens achter de patiënt. Iedere keer zijn we weer nieuwsgierig naar wat de patiënt te vertellen heeft. De verscheidenheid aan mensen is groot en inmiddels weten we dat het onjuist is om te denken 'dat het niet gekker kan', er ligt altijd een nieuw verhaal op ons te wachten. We worden vaak verrast door de mooiste, maar ook de meest schrijnende verhalen. Onze grootste drijfveer is om dit verhaal te mogen horen. Dat vraagt om een open blik en oprechte interesse. Dan pas worden we in vertrouwen genomen, komt het persoonlijke levensverhaal aan bod en mogen we de patiënt begeleiden in een hele ingrijpende periode van zijn leven.

Kennismaken en open-deurbeleid

Als maatschappelijk werker – in de gezondheidszorg ook wel 'medisch maatschappelijk werker' genoemd – ondersteun je mensen bij het oplossen van en omgaan met problemen in hun functioneren, in wisselwerking met hun sociale omgeving. Wij streven er bijvoorbeeld naar dat de patiënt zo min mogelijk negatieve gevolgen ondervindt van zijn verblijf in het

ziekenhuis. Elke patiënt verdient een eigen aanpak, die past bij zijn eigen verhaal. Pas als we dat kennen, weten we of en welke hulp hij of zij kan gebruiken. Daarom maken we met iedereen kennis, als het even kan in de eerste week van de opname. Daarbij bekijken we wat voor de patiënt relevant is om nu te bespreken. Patiënten die in een later stadium van hun ziekte zitten, krijgen andere hulpvragen. Door ons open-deurbeleid is iedereen altijd welkom.

ONS WERK VRAAGT OM

EEN OPEN BLIK

EN OPRECHTE INTERESSE

Regelzaken...

In de praktijk moet er van alles geregeld worden. Zo proberen we een hoge ziekenhuisnota te voorkomen door patiënten te informeren hoe ze een zorgverzekering kunnen afsluiten. We vragen of er iemand is die de post kan doorsturen zodat belangrijke brieven gelezen worden. We informeren patiënten met een bijstandsuitkering dat ze de sociale dienst op de hoogte moeten brengen zodat er achteraf geen boete volgt. We nemen contact op met een betrokken asieladvocaat om te overleggen over

de voortgang van de asielprocedure. Bij wilsonbekwame patiënten kijken we wie het mentorschap op zich kan nemen en vragen we dit bij de rechtbank aan. Als familieleden of bekenden niet op bezoek kunnen komen vanwege de reiskosten, vragen we een reiskostenvergoeding aan bij het Fonds Bijzondere Noden van KNCV.

...en mooie wendingen

Maar naast de regelzaken ontstaat er soms iets prachtigs in het contact met patiënten: de ziekte en ziekenhuisopname zorgen voor een kentering in hun leven. We verbazen ons over de kracht die ze hebben om niet alleen de ziekte te overwinnen maar soms ook een nieuwe weg in te slaan. Dat zie je terug in de verhalen bij dit artikel van twee patiënten die hebben laten zien dat hun leven een positieve wending heeft gekregen na een lange opname in het Tuberculosecentrum.

In beide gevallen speelden we als maatschappelijk werkers onder andere een coördinerende rol en onderhielden we contact met betrokken instanties. Wekelijks gesprekken tijdens de opname zorgden voor een vertrouwensband waardoor een goede samenwerking ontstond. Daarbij hebben we beide patiënten zo goed mogelijk voorbereid op hun terugkeer in de maatschappij. De ervaring leert dat de periode na ontslag niet altijd makkelijk is. Langdurig verblijf op onze afdeling kan tot hospitalisatie leiden: de patiënt laat een gedragsverandering zien door verlies van

zelfstandigheid. Daar besteden we al tijdens de opname aandacht aan en we bereiden patiënten ook voor op de moeilijke tijd na ontslag waarin ze een nieuwe invulling aan hun leven moeten geven.

Andere disciplines

Wat is een medisch maatschappelijk werker zonder een team met andere disciplines? Om een voorbeeld te geven: de diëtist geeft aan dat iemand niet kan kauwen door tandproblemen en daardoor niet voldoende voedsel binnenkrijgt. De arts bekijkt hoe ernstig de tandproblemen zijn. Als die niet kunnen wachten tot na ontslag worden wij ingeschakeld. We bekijken met de patiënt of die de tandarts kan betalen of dat er een tandverzekering is. En daar houdt het niet bij op. Soms gaan we ook gewoon mee naar de tandarts, bijvoorbeeld als de patiënt vanwege een rechterlijke machtiging de afdeling alleen mag verlaten onder begeleiding van een bewaker en

een teamlid. Juist deze situaties maken ons werk zo bijzonder: we zijn daar waar we nodig zijn.

SOMS ZORGT DE ZIEKTE

VOOR EEN KENTERING

IN HET LEVEN VAN DE PATIËNT

Buiten het team

We werken niet alleen binnen maar ook buiten ons team nauw samen met andere disciplines, zoals de geestelijk verzorger of de psychiater. De geestelijk verzorger schakelen we met grote regelmaat in om een patiënt te ondersteunen. In dit contact kan er aandacht zijn voor het persoonlijke verhaal, de ziektebeleving, de levensvisie,

bronnen van kracht, spiritualiteit, het zoeken naar passende steunende rituelen en ook bemiddeling in contacten met externe levensbeschouwelijke genootschappen. De geestelijk verzorger is van grote waarde omdat er geen strikt behandeldoel is. Daardoor voelen patiënten zich vrijer in het contact.

De psychiater vragen we in consult bij bijvoorbeeld een vermoeden van posttraumatisch stresssyndroom. De psychiater zal tijdens opname meestal niet overgaan tot behandeling, maar wel zorgen voor een doorverwijzing. Hierna houden wij de patiënt nauw in de gaten en proberen we hem als team zoveel mogelijk afleiding te geven. Je kunt dan denken aan wekelijkse gesprekken, verleggen van de focus naar andere zaken zoals contact met de advocaat, de IND of het thuisfront en/of een dagschema waar het hele team aan meewerkt.

LEES VERDER >>

Patiëntverhaal: terug naar zijn golfcarrière

Deze dakloze man van Nederlandse afkomst wordt opgenomen met een besmettelijke longtuberculose. De afgelopen jaren woonde hij in een Afrikaans land, waar hij in verband met illegaliteit weg moest. Hij heeft geen paspoort en geen inkomen meer en alle banden met Nederland zijn jaren geleden al verbroken.

De eerste periode van zijn opname bestaat voornamelijk uit overleven. Hij kan niet verder denken dan zijn ziekte, die overheerst alles. Na deze intensieve periode waarin wekelijkse gesprekken onmisbaar zijn, heeft hij 'de bocht genomen', zoals onze longarts zou zeggen. Nu gaan de gesprekken vooral over de toekomst. Verzekering, uitkering en paspoort worden met succes aangevraagd.

Hij schaamt zich voor zijn gebit. Door zijn jarenlange verblijf in Afrika was hij het bureaucratische leven bij ons niet meer gewend. Een deeltje sluiten met de tandarts zat er in Nederland niet meer in... We maken afspraken met een tandarts.

In deze herstelperiode wisselen stemmingen elkaar af. Soms maakt hij een sombere indruk en gelooft hij niet meer in een toekomst na de tuberculose, hij is dan voornamelijk moe. Aan de andere kant zien we steeds vaker de man die hij was voor hij ziek werd, iemand met zin in het leven, vol energie en ideeën.

In het verleden was hij professioneel golfer. Nu hij zich fitter voelt, maakt hij kennis met de golfclub in een nabijgelegen dorp. Hij legt contacten met zijn vroegere vrienden en besluit om na behandeling naar Scandinavië te gaan om daar zijn golfcarrière weer op te pakken.

Deze man grijpt alles aan om uit de behandeling te halen wat er in zit. Toch is het moeilijk om zijn veilige omgeving los te laten en zijn leven na ontslag verloopt niet vlekkeloos. Maar na een aantal maanden lukt het om een nieuw leven op te bouwen.



Een ex-patiënt die vóór zijn opname geen enkele binding met de samenleving had, doet na een ernstig ziekbed en langdurige opname in het Tuberculosecentrum als professioneel golfer weer volop mee aan de maatschappij. (Foto ter beschikking gesteld door de geportretteerde)

Sociaal verpleegkundige GGD

We hebben regelmatig contact over onze patiënten met de sociaal verpleegkundige van de GGD. Die kent immers de patiënt en diens netwerk soms al wat langer en die voorkennis is prettig. Tijdens de opname proberen we de sociaal verpleegkundige op de hoogte te houden over de psychosociale situatie van de patiënt.

We bespreken ook de mogelijkheden voor behandeling in de thuissituatie. Dat komt ook aan de orde in de gesprekken met de patiënt. Tevens maken we een inschatting van de therapietrouw tijdens poliklinische behandeling: houdt hij zich tijdens opname aan gemaakte afspraken? En nog belangrijker: heeft hij ziekte-inzicht? Soms is er al een voorgeschiedenis van mislukte behandelingen, maar ook dan kan er een nieuwe situatie ontstaan waarbij behandeling thuis deze keer wellicht wel gaat lukken. Ook hierin is het belangrijk om een open blik te houden. Het team maakt een inschatting of de patiënt in de thuissituatie medicatie zelfstandig kan innemen of dat DOT ('directly observed therapy') nodig is. Als maatschappelijk werkers kunnen we iets vertellen over het netwerk van de patiënt. Kan hij daarop terugvallen?



De auteurs aan het werk: Janine Mulder (l) en Helga Zondag

(Fotografie: Onno Akkerman)

Zijn er mensen die aan de bel trekken als het niet goed gaat? Of is er regelmatig contact met hulpverleners die invloed op hem hebben?

Naar huis?

Na een lange opname met intensieve ondersteuning op allerlei gebied, is het belangrijk om ook de terugkeer naar huis in goede banen te leiden. Soms is er geen huis waar iemand na ontslag naartoe kan gaan. Uiteraard hoopt hij dat we huisvesting kunnen regelen, maar in de meeste gevallen ligt dat buiten onze macht. Wel proberen

we dan bijvoorbeeld dak- en thuislozenopvang te vinden zodat poliklinische behandeling mogelijk blijft doordat de patiënt zich bijvoorbeeld dagelijks bij de GGD meldt.

Hoe dan ook bereiden we de patiënt voor op een andere tijd, waarbij hij moet wennen aan de nieuwe situatie. Als het nodig is verwijzen we naar hulpverleners in de thuissituatie. Vaak brengen we de sociaal verpleegkundige op de hoogte van de situatie waarin de patiënt weer naar huis teruggaat.

En dan? Dan zijn we benieuwd naar nieuwe patiënten en hun verhalen... ■

Patiëntverhaal: een nieuwe toekomst

Een man met een besmettelijke longtuberculose, afkomstig uit een Afrikaans land, is sinds drie jaar in Nederland, met een verblijfsvergunning en een eigen appartement. De afgelopen tijd gaf hij overlast: thuis schreeuwde hij vaak en contact maken was moeilijk. De burens maakten zich zorgen. Men vermoedde een psychische stoornis. Deze patiënt wilde graag terug naar zijn land van herkomst, maar door de ziekte was dit proces afgebroken. Tijdens de opname maakt hij een gesloten en soms paranoïde indruk. We besluiten om hem klinisch uit te behandelen omdat hij geen ziekte-inzicht toont en we niet zeker weten of hij DOT door bijvoorbeeld thuiszorg zal accepteren. Hij heeft het zwaar met de opname, maar stemt er wel mee in. Zijn stemming wisselt: soms maakt hij een apathische indruk, maar er zijn ook momenten

waarop hij een prachtige lach tevoorschijn tovert.

Na een aantal gesprekken over zijn leven bespreken we zijn toekomst. Hij geeft aan dat hij diep ongelukkig is in Nederland. Hij is eenzaam en mist zijn familie. Hij wil graag terug naar zijn land van herkomst waar vrouw en familie op hem wachten.

We nemen contact op met onze contactpersoon van de Internationale Organisatie voor Migratie (IOM) en de terugkeer wordt geregeld. Een psychiatrisch verpleegkundige reist mee omdat we niet zeker weten wat voor impact de reis op zijn psychische gesteldheid gaat hebben.

Een paar dagen later ontvangt een teamlid een berichtje van hem: hij is bij zijn familie aangekomen en is dankbaar voor de nieuwe toekomst in het verschiet.

BERICHTEN

Eindhoven

Vanaf 1 september is **Rick Daemen** niet meer werkzaam als arts tbc-bestrijding bij de GGD Brabant Zuid-Oost, in verband met het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd.

PAUL VAN DER VALK
longarts, Enschede



OPINIE

WAAR ROOK IS, IS VUUR

Rooktesten worden in de kliniek regelmatig gebruikt om isolatiekamers na te kijken op effectieve luchtstromen. Voor bronislatie, zoals nodig bij een besmettelijke tbc-patiënt, is onderdruk in de patiëntenkamer gewenst. Een rooktest in je eigen vertrouwde ziekenhuis kan heel verrassend uitpakken.

Hendels die verkeerd staan...

Al jaren ben ik betrokken bij de organisatie van de masterclass tbc-coördinator, een snelle opleidingscursus voor tbc-coördinatoren in den lande. Vast onderwerp daarbij is infectiepreventie, onder inspirerende leiding van Greet Vos, bijzonder hoogleraar zorggerelateerde infecties. Zij weet de cursisten altijd weer op boeiende wijze mee te nemen op het voor de medicus vaak onbekende terrein van onder- en overdruk, luchtstromen en de daarbij behorende onhandigheden. Zoals hendels die verkeerd staan waardoor onderdruk ineens overdruk wordt, met alle gevolgen van dien. Denk je dat je besmettelijke tbc-patiënt na een meestal best lange periode van onbeschermd verblijf op een afdeling eindelijk netjes in isolatie ligt. En dan kom je erachter dat de hendels verkeerd om staan, met de meestal toch al fragiele patiënten op de afdeling blootgesteld aan een stroom tbc-bacteriën.

...dat gebeurt ons niet

In ons eigen ziekenhuis kon zoiets natuurlijk nooit gebeuren. We hadden wel eens gestoeid met besmettelijke tuberculose bij een moeder van een pasgeborene op de couveuseafdeling. Dat

hadden we snel onder controle met ons supergoed tbc-preventiebeleid.

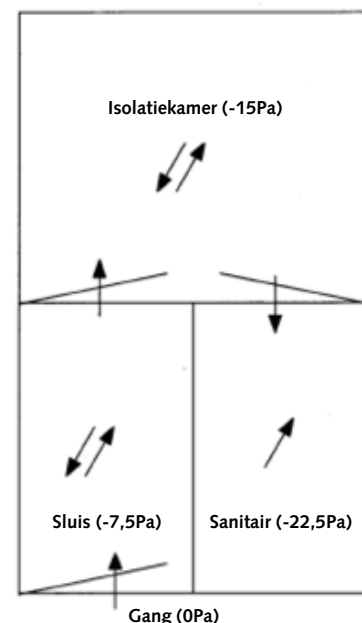
Na een van de cursussen toch maar eens met de technische dienst gebeld. Of ik een keer mee mocht kijken en filmen bij een rooktest. Leek me spannend en leerzaam, hoe de rook de patiëntenkamer ingezogen wordt. Van omzetknoppen naar over- of onderdruk hadden we gelukkig geen last. Tot mijn grote verbazing blijft bij de test de rook echter gewoon hangen, er stroomt helemaal niets weg. Al gauw blijkt dat er geen onderdruk wordt opgebouwd in de isolatiekamer met sluis. Vernieuwing van plafonds heeft tot een groot onderdrukverlies geleid. Dit was goed en snel op te lossen dankzij de korte lijnen van de tbc-coördinator met de directie. En de reguliere tbc-screenings voor de risicoafdelingen hebben gelukkig nooit een besmetting met tuberculose opgeleverd.

Isolatiekamers

De werkgroep infectiepreventie (WIP) geeft adviezen over isolatiekamers. Die worden door middel van ventilatiesystemen in onder- of overdruk gebracht. Overdruk in de patiëntenkamer beschermt een patiënt met lage weerstand. Dit heet beschermende isolatie. Een patiënt die een potentiële besmettingsbron is, zoals bij tuberculose, vraagt om bronislatie. Dan moet luchtbehandeling ervoor zorgen dat gecontamineerde lucht uit de patiëntenkamer geen andere ruimtes bereikt. Dat bereik je met onderdruk in de patiëntenkamer ten opzichte van de sluis en sanitaire ruimte (zie afbeelding).

Kamers geschikt voor zowel bronislatie als beschermende isolatie hebben een omschakelbaar systeem met optie voor over- of onderdruk. De WIP-richtlijnen voor isolatiekamers raden dit af vanwege de kans op fouten. Deze schakelaars horen niet thuis in een moderne ziekenhuissetting. Maar ook de basale luchtbehandeling is complex. Zorg als tbc-coördinator samen met de technische dienst voor een goed onderhoudsplan. Een rooktest kan de onzichtbare vijand toch weer zichtbaar maken.

De luchtstromingen zijn zo geregeld dat er onderdruk in de isolatiekamer ontstaat en deze voor bronislatie kan worden gebruikt. (WIP-rapport: Bouw- en inrichtingseisen isolatie-afdeling, Ventilatie isolatiekamers; 2004)



Tuberculose en gedwongen onderzoek in het kader van de Wet publieke gezondheid

In de rubriek 'klinische les' bespreken we aan de hand van casuïstiek verschillende aspecten van tuberculose. In deze les wordt ingegaan op de zogenaamde gedwongen opname voor onderzoek.

Nederland kent sinds 1998 de Infectieziektenwet, die in 2008 vervangen werd door de Wet publieke gezondheid (Wpg) (1). Deze wet is bedoeld om de maatschappij te beschermen tegen besmettelijke aandoeningen en geeft onder strikte condities ruimte om patiënten met bepaalde infectieziekten (waaronder tuberculose) gedwongen te isoleren. De wet staat niet toe patiënten gedwongen te behandelen. De wetten zijn sinds de introductie uitsluitend voor tuberculose toegepast. De toepassing betrof zowel gedwongen isolatie van patiënten met een bewezen besmettelijke tuberculose waarover we in de volgende editie zullen berichten, als gedwongen opname om onderzoek te laten verrichten om die besmettelijkheid aan te tonen dan wel uit te sluiten.

In Nederland is altijd één centrum aangewezen voor de gedwongen isolaties. Bij de introductie van de wet in 1998 was dat het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt, het huidige Erasmus MC. Per 2012 is de taak officieel neergelegd bij het Tuberculosecentrum Beatrixoord in Haren (UMCG); in de praktijk vervulde Beatrixoord deze functie al veel eerder.

Casus 1

Een uit Frankrijk afkomstige vrouw woont sinds zeven jaar in Nederland. Ze werkt als prostituée en gebruikt cocaïne en heroïne. Vanwege haar drugsverslaving wordt ze gescreend op tuberculose, waarbij een afwijkende thoraxfoto wordt gevonden. Een kweek van het sputum wordt zes weken later positief.

De patiënte start een tbc-behandeling, maar is al na drie weken uit zicht en maandenlang onvindbaar. Dan wordt ze weer gezien op de tippelzone. De medewerkers vertellen dat ze vermagerd is en veel hoest. Het lukt hen niet haar te motiveren zich bij de GGD te laten onderzoeken of haar sputum voor onderzoek naar de GGD te brengen.

Gezocht en gevonden

De GGD adviseert daarop de burgemeester om de vrouw gedwongen op te nemen voor het verrichten van onderzoek naar

(recidief) tuberculose. Ze wordt gezocht, gevonden en gedwongen opgenomen op de longafdeling van het Erasmus MC. Bij opname vertelt ze sinds weken vermoedingsklachten te hebben bij goede eetlust, en ook enigszins nachtzweeten. Ze hoest, met sinds enkele weken ook wat gelig sputum. Ze hoest geen bloed op en heeft geen koorts. Bij lichamelijk onderzoek valt haar lage lichaamsgewicht op (40 kg bij een lengte van 1,65 meter). De thoraxfoto laat ter hoogte van de rechter longtop een infiltraat zien; in vergelijking met foto's van de GGD is de afwijking afgenomen. Sputumonderzoek wordt driemaal gedaan en is microscopisch negatief. Op basis van deze uitslagen wordt de gedwongen opname van patiënte opgeheven. De patiënte krijgt het advies zich te melden bij de GGD voor herstart van de behandeling, wat ze niet doet. De kweken blijven deze keer negatief.

Miliaire tuberculose

Drie jaar later wordt ze in een slechte conditie opgenomen op de intensive care afdeling van een ander ziekenhuis, waar de diagnose miliaire tuberculose wordt gesteld. Deze keer wordt ook een hiv-test gedaan die positief is. Na het starten van de tbc-behandeling knapt zij snel op en verlaat tegen advies het ziekenhuis. Deze

keer adviseert de GGD de burgemeester de patiënte gedwongen op te nemen ter isolatie vanwege therapie-ontrouw bij een longtuberculose (met positieve kweek). De opname vindt plaats in Tuberculosecentrum Beatrixoord. Ze voltooit daar de volledige behandeling.

Casus 2

Bij een uit West-Afrika afkomstige vrouw zijn eerder sikkelcelanemie, chronische hepatitis B en *herpes simplex*-infecties vastgesteld. In 2001 wordt bij haar de diagnose hiv-infectie gesteld waarvoor antiretrovirale therapie gestart wordt met slechte therapietrouw. In de jaren daarna krijgt ze een *Pneumocystis jirovecii*-pneumonie (PCP) en een *candida*-oesofagitis. In 2007 wordt een pulmonale tuberculose vastgesteld met monoresistentie voor isoniazide waarvoor ze behandeld wordt middels twee maanden rifampicine, pyrazinamide en ethambutol, gevolgd door vier maanden rifampicine en ethambutol. Begin 2009 heeft ze een recidief tuberculose, met nu zowel een goed gevoelige stam als een stam resistent voor isoniazide en rifampicine waarvoor ze drie maanden klinisch behandeld wordt met rifabutine, moxifloxacin, ethambutol en pyrazinamide. Na een korte periode

ambulante MDR-behandeling weigert deze patiënte echter verdere medicatie-inname en vervolgens ook verdere controles.

Besmettelijk?

Omdat er grote zorg is dat ze besmettelijk is – er zijn berichten dat ze vanwege haar hiv-infectie en sikkelcelanemie andere poliklinieken wél bezoekt – wordt bijna twee maanden na het stoppen van de behandeling een rechterlijke machtiging afgegeven voor een gedwongen opname voor onderzoek naar besmettelijkheid.

Bij opname vertelt ze in het geheel geen klachten meer te hebben nu ze de medicatie heeft laten staan. Onder medicatiegebruik had ze een scala aan klachten. Haar gewicht is 89 kg. Het laboratoriumonderzoek toont alleen een marginaal verhoogd CRP. De thoraxfoto toont een densiteit ter plaatse van de mediastinale zijde van de linker bovenkwab, maar is conform de laatste thoraxfoto. Direct microscopisch onderzoek van op drie opeenvolgende dagen ingezet sputum is negatief. Met deze uitslag wordt de gedwongen opname voor onderzoek opgeheven. Ook de kweken blijven negatief.

Melden

Tijdens de opname wordt met de patiënte besproken dat de MDR- en hiv-behandeling

voor haar essentieel zijn, maar ze is niet bereid medicatie te slikken waarvan ze zich weer ziek zal gaan voelen. Ze begrijpt dat van haar gevraagd wordt zich minimaal één keer per maand voor controle op eventuele besmettelijkheid bij de GGD te melden, en zij geeft aan zich hieraan te zullen conformeren. Dat doet ze met enige moeite ook eerst maandelijks, en vervolgens elke drie maanden en later elk half jaar. Na een jaar vertelt ze met antiretrovirale therapie gestart te zijn. Bij geen van deze controles tot vijf jaar na stoppen behandeling zijn er aanwijzingen voor recidief tuberculose.

Bespreking

Gedwongen onderzoek naar tuberculose is een uiterste middel dat volgens de Wet publieke gezondheid alleen ingezet mag worden als alle pogingen om een patiënt op vrijwillige basis te bewegen mee te werken aan onderzoek falen en de patiënt daadwerkelijk een groot gevaar voor de publieke gezondheid is of lijkt te zijn. Het moet onmogelijk zijn om het gevaar op een andere manier te keren, en de inperking van het recht op lichamelijke integriteit is pas geoorloofd als bij herhaling vergeefs geprobeerd is via overreding of drang vrijwillige medewerking te verkrijgen voor onderzoek (2, 3).

Sinds de introductie van de Infectie-

ziektenwet en de Wpg zijn een kleine vijftig mensen gedwongen opgenomen geweest met een bewezen besmettelijke tuberculose. In die tijd zijn slechts twee patiënten opgenomen om gedwongen onderzoek te ondergaan om besmettelijkheid aan te tonen of uit te sluiten: bovenstaande twee gevallen.

'In het lichaam'?

Voor de gedwongen opname maar ook voor gedwongen onderzoek 'in het lichaam' moet een rechter een machtiging afgeven. Concreet vallen sputumonderzoek en urineonderzoek niet onder 'onderzoek in het lichaam' maar eigenlijk al het aanvullend onderzoek in de diagnostiek naar actieve tuberculose wel: iedere vorm van radiologisch onderzoek, bloedafnames maar ook sputuminductie, verkrijgen van nuchtere maaginhoud en iedere scoping. Bij beide patiënten werd een machtiging afgegeven voor het verrichten van een thoraxfoto en beide patiënten gaven vrijwillig sputum op.

De wet bepaalt dat er niet méér onderzoek gebeuren mag dan strikt nodig is voor het afwenden van het gevaar voor derden, en dat gekozen moet worden voor minder

ingrijpende vormen van onderzoek als die ook zouden volstaan (zoals sputum-onderzoek).

De patiënt dient middels de beschikking op de hoogte te worden gesteld voor welke onderzoeken de rechter een machtiging heeft afgegeven.

Geen recidief

Ondanks dat bij beide patiënten vanwege onvolledige behandeling besmettelijkheid een kwestie van tijd leek te zijn, kon bij beide patiënten middels het gedwongen onderzoek geen recidief tuberculose worden vastgesteld.

Bij casus 1 was de reden tot gedwongen onderzoek het feit dat ze verschijnselen van actieve tuberculose had met vermagering en veel hoesten, geen medewerking gaf aan welk onderzoek dan ook, en er risico voor haar directe omgeving en klanten kon zijn. Bij casus 2 leek de slechts drie maanden behandelde multiresistente (MDR) tuberculose gecombineerd met een onbehandelde hiv-infectie met lage CD4-aantallen, haar weigering om op de GGD gecontroleerd te worden en haar bezoeken aan poliklinieken waar andere immuungecompromitteerden komen,

de reden de casus met de Inspectie voor de Gezondheidszorg te bespreken en de gedwongen opname aan te vragen. Klinische verdenking op een actieve tuberculose bestond niet concreet.

Dat geen recidief tuberculose werd aangetoond, heeft in casus 1 niet kunnen voorkomen dat patiënte jaren later ernstig ziek werd, en alsnog gedwongen werd opgenomen. In het geval van casus 2 is er verrassenderwijs nooit sprake geweest van recidief tuberculose ondanks de zeer korte behandelduur en de lange tijd onbehandelde hiv-infectie. ■

Literatuur

1. Bakker M, Later-Nijland HMJ, van Hest NAH, van Altena R, De Vries G. Gedwongen isolatie voor infectieuze tuberculose in het kader van de Infectieziektenwet/Wet publieke gezondheid. Tijdschrift voor Infectieziekten 2009;4(1):24-29.
2. Wet Publieke Gezondheid, <http://wetten.overheid.nl/BWBR0024705/2018-01-01#HoofdstukV,geraadpleegd> 22 juni 2018
3. Memorie van toelichting bij de Infectieziektenwet, Kamerstukken II 1996-1997, 25 336, nr. 3; memorie van toelichting bij de Wet publieke gezondheid, Kamerstukken II 2007-2008, 31 316, nr. 3

AGENDA TRAININGEN, CURSUSSEN EN CONGRESSEN

24-27 oktober 2018	49th Union World Conference on Lung Health	Locatie Informatie	Den Haag/Utrecht thehague.worldlunghealth.org/
25 oktober 2018	Nurses symposium 'TB Nursing Care around the world'	Locatie Organisatie Informatie	Marriott Hotel, Den Haag V&VN Vakgroep Tuberculose, KNCV Tuberculosefond, NAPS Union thehague.worldlunghealth.org/programme/preconference-side-events/tb-nursing-care-around-the-world/
12-14 november 2018	European Advanced Course in Clinical Tuberculosis	Locatie Organisatie Informatie	Royal College of Physicians, Londen TBnet en Imperial College www.regonline.co.uk/TBConference2018
10 en 11 januari 2019	Studiedagen VvAwT	Locatie Informatie	Amersfoort secretariaat Nascholingscommissie VvAwT, via mw. J. Huisman-van Berkel, van.berkel.cons@upcmail.nl
27 maart 2019	Landelijke nascholingsdag medisch technisch medewerkers	Locatie Organisatie Informatie	Vergadercentrum Domstad, Utrecht MtMBeVe i.s.m. KNCV Tuberculosefond Stephanie Gerrets, s.gerrets@Rotterdam.nl
4 en 5 april 2019	Nascholingsdagen sociaal verpleegkundigen tbc-bestrijding	Locatie Organisatie Informatie	ISVV te Leusden NSVT, Vakgroep Tuberculose V&VN. Tineke Berends, t.berends@umcg.nl
13-17 mei 2019	Wolfheze Workshops	Locatie Organisatie Informatie	Den Haag KNCV, WHO-Euro, ECDC marianne.wieser@kncvtbc.org

RAPPORTAGE EERSTE HALF JAAR 2018

Aantal tbc-patiënten vergelijkbaar met vorig jaar

In de eerste zes maanden van 2018 werden 427 tbc-patiënten gemeld aan het NTR. Dat is twee procent meer dan in het eerste half jaar van 2017 (417) en negen procent minder dan in dezelfde periode in 2016 (467). Van de tbc-patiënten was 65 procent geboren in het buitenland. In 60 meldingen (14%) ontbreekt nog informatie over het geboorteland.

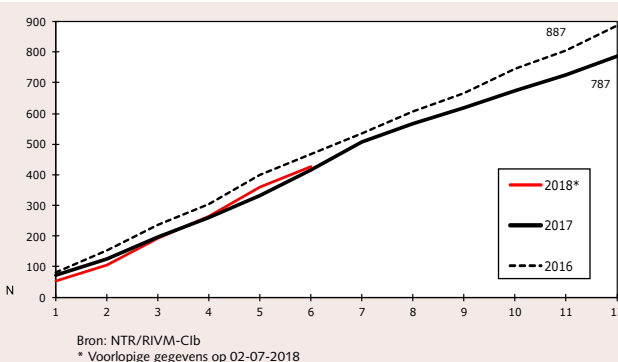
In het eerste half jaar van 2018 werden aan het NTR 62 asielzoekers met tuberculose gemeld die korter dan 2,5 jaar in Nederland zijn. Daarvan zijn 39 afkomstig uit Eritrea. In 2017 betrof het in dezelfde periode 81 asielzoekers met tuberculose, waarvan 44 afkomstig uit Eritrea. Van de 39 Eritreeërs zijn er 16 (41%) onder de 18 jaar, vorig jaar waren dat er 11 (25%). ■

Meer weten?

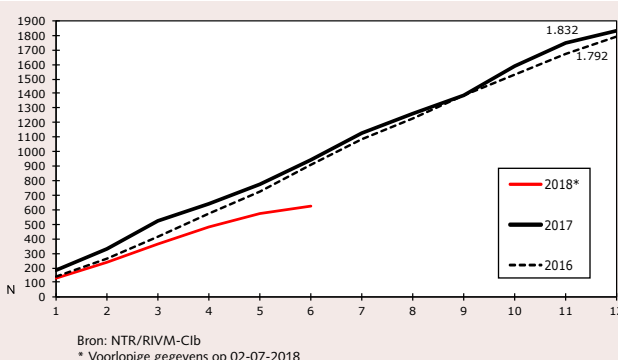
- Ga naar: www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Tuberculose/Surveillance/Stand_van_zaken_actueel_2016_en_2017 en klik op kwartaalrapportages CPT.
- Of kijk op: www.atlasinfectieziekten.nl/tbc



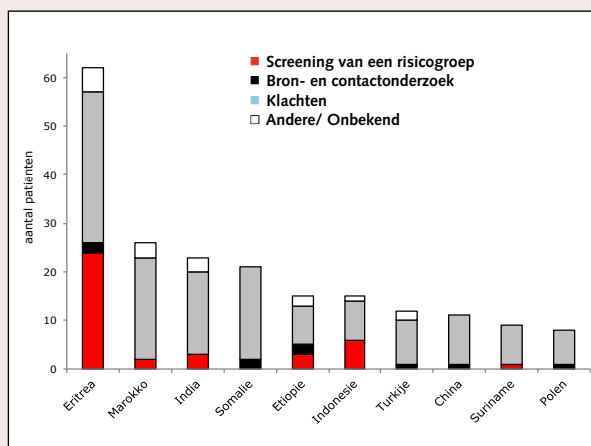
aantal geregistreerde actieve tuberculose (alle vormen)
naar maand van diagnose, 2016-2018*, Nederland



aantal geregistreerde LTBI
naar maand van diagnose, 2016-2018*, Nederland



aantal eerstegeneratie-migranten met actieve tuberculose naar
geboorteland (top 10) en naar reden onderzoek, Q2 2018





KNCV PORTRET
Kathy Fiekert, senior tbc-consultant

'IK WILDE IETS NUTTIGS DOEN VOOR ANDEREN IN NOOD'

Kathy Fiekert is senior tbc-consultant bij KNCV

Tuberculosefonds. Ze heeft meer dan 20 jaar ervaring in het ontwerpen, implementeren, beheren en

evalueren van infectieziektebestrijdingsprogramma's en operationeel onderzoek voor NGO's, lokale overheden en donorsectoren in ontwikkelingslanden.

Kathy deelt haar geboorteplaats Clausthal-Zellerfeld met Robert Koch, de Duitse arts en wetenschapper die de tuberkelbacil ontdekte. Maar Koch was niet de reden om voor tuberculose te kiezen. Ze werd nurse practitioner omdat "ik te ongeduldig was om medicijnen te studeren." Ze vertrok naar het buitenland "omdat ik iets nuttigs wilde doen voor anderen in nood": allereerst in 1993 een jaar naar Somalië. "Op bepaalde plaatsen in Afrika of Azië hebben ze je meer nodig en in die tijd was de situatie nog behoorlijk wanhopig."

Kathy studeerde tropische ziekten en basic laboratory science. "Waar ik werkte wist niemand hoe ze laboratoriumonderzoek moesten doen. Zo belandde ik bij tuberculose. In die tijd was er ook niet zoveel dat we konden doen en dat frustreerde. Er waren geen nieuwe medicijnen, geen nieuwe tests. We begonnen net met DOTS en voor de rest was het nog behoorlijk ouderwets."

Na Somalië volgde India waar Kathy werkte in community health & development en binnen HIV-onderzoek. Vervolgens Afghanistan waar ze veertien jaar bleef. "Er was zoveel werk te doen, de mensen waren enorm aardig en we boekten vooruitgang. Toen ik in Afghanistan begon, was er nog geen fatsoenlijk tbc-programma. Er was een kleine kliniek, voorzien van medicijnen van de WHO, die een paar maanden met moeite had gedraaid. We hebben een goede kliniek en systemen opgezet. Na een paar jaar breidden we uit naar meer vestigingen, eerst in Kabul en vervolgens het hele land. We schreven de eerste richtlijnen en protocollen en hielpen met het herstel van het vooroorlogse nationale tbc-programma."

Chronische noodsituaties

Tijdens haar verblijf in Afghanistan behaalde Kathy haar MSc in Control of Infectious Diseases van de London School of Hygiene and Tropical Diseases met de focus op tbc-bestrijding bij chronische noodsituaties. In Afghanistan werkte Kathy ook als adviseur van het ministerie van Volksgezondheid ter ondersteuning van de afdeling Preventieve Geneeskunde en het Afghaanse volksgezondheidsinstituut. En drie jaar verdeelde ze haar aandacht tussen Pakistan en Afghanistan en ondersteunde ze het nationale tbc-programma dat zich bezighield met de Federal Administered Tribal Areas in het grensgebied van Afghanistan, Khyber Pakhtunkhwa en Kasjmir.

Toen werd het tijd om terug te keren naar Europa. "Een vriend stuurde me een baan door bij KNCV. De baan sprak me aan, net als de gesprekken. KNCV leek net als ik te streven naar een ommekeer in de toekomstige tbc-bestrijding." Kathy werd senior consultant bij KNCV en leidde aanvankelijk de Azië, Centraal-Azië en Latijns-Amerika Unit. Inmiddels is ze de Technical Coordinator Systems Support, verantwoordelijk voor het 'Improved TB/HIV Prevention & Care - Building Models for the Future' project en het tbc-stigma-initiatief. Ze zal diverse sessies leiden tijdens de AIDS 2018 Conferentie in Amsterdam en de 49ste Union World Conference on Lung Health in Den Haag.