

‘TB Truths’:

LIANNE CREMERS
visueel medisch antropoloog, AMC, UvA,
Amsterdam

Patiëntenervaring met tuberculose en zorg in Afrika beneden de Sahara

Antropologisch en ‘public health’ promotieonderzoek van de auteur in Zuid-Afrika, Zambia en Gabon laat zien dat nationale tuberculose programma’s ook bij adequate tbc-medicatie en -diagnostiek nog steeds voor belangrijke uitdagingen staan als het gaat om het zoeken naar zorg en om therapietrouw. Aandacht voor de ervaring van de patiënten zelf staat centraal.



Videobeeld uit de genoemde documentaire met rechts MDR-tbc-patiënte Chumisa

“Maar deze pillen ga ik vandaag niet drinken, het eten is op, Lianne. Ik gooi ze weg. Ik ga ze niet nemen, want die pillen maken me gek. Ik neem alleen deze pillen, alleen deze.” Aan het woord is Chumisa, een Zuid-Afrikaanse patiënt met multiresistente (MDR) tuberculose.

Het verhaal van Chumisa is toonaangevend voor de situatie van vele tbc-patiënten in Khayelitsha (Kaapstad), maar ook voor andere landen in Afrika beneden de Sahara. Honger verergert voor veel patiënten, zoals Chumisa, de bijwerkingen van hun tbc-behandeling waardoor sommigen bang zijn psychotisch te worden. Met als gevolg dat sommigen hun behandeling tijdelijk stoppen of voortijdig afbreken. Bovendien maakt leven in armoede kwetsbaarder voor tuberculose, onder andere omdat voedseltekort het immuunsysteem verzwakt. Ook zoeken patiënten uit geldgebrek vaak pas laat zorg.

Alle drie de landen in het onderzoek hebben te maken met een problematische tbc-situatie. Het doel van het proefschrift is meer inzicht te krijgen in de ervaring van tbc-patiënten, hun lichamelijk welbevinden, emoties en percepties van ziekte en zorg. Voor dit artikel beperken we ons tot het onderzoek in Zuid-Afrika.

Camera als katalysator

Veldwerk in Khayelitsha richtte zich op een van de meest gewelddadige sloppenwijken met een van de hoogste aantallen

tbc-gevallen wereldwijd. Dit etnografische veldwerk werd uitgevoerd met een visuele methode: acht respondenten werden intensief gevolgd met een videocamera. Het proefschrift gaat in op de toegevoegde waarde van de visuele methode, in het bijzonder voor interdisciplinair (gezondheids)onderzoek. De aanwezigheid van de camera blijkt te werken als een katalysator, waardoor respondenten nog gedrevener zijn om hun boodschap over te dragen.

Film is een krachtig medium dat de kijker meeneemt in de wereld van tbc-patiënten en het gevoel geeft van een gedeelde ervaring. Het onderzoek is vertaald naar een documentaire om zo gedetailleerde etnografische informatie sneller te delen en een groot en divers publiek te bereiken. Dit heeft geleid tot een multimedia-artikel waarin tekst wordt afgewisseld met videobeelden en tot een langere etnografische documentaire genaamd 'TB in Town 2'. Artikel en documentaire zijn opgenomen in het proefschrift. Een trailer is te vinden via: vimeo.com/244487053

VOOR DE CAMERA ZIJN RESPONDENTEN NOG GEDREVENER

Goede zorg én extreme armoede

Khayelitsha heeft een van de best functionerende gezondheidszorgsystemen in Zuid-Afrika. Met hulp van internationale donoren is een goed werkend hiv- en tbc-programma opgezet. Er zijn veel nieuwe interventies ingevoerd of getest, zoals geavanceerde diagnostische apparatuur, gratis medicatie voor zowel tuberculose als MDR-tuberculose, en een combinatie van DOT ('directly observed treatment') en thuiszorg. Duidelijke tbc-voorlichting, psychologische hulp, vrijwilligers uit de gemeenschap die zich inzetten voor tbc-patiënten en sociaaleconomische steun-programma's zijn aanwezig.

Sinds de afschaffing van het apartheidssysteem in 1991 is de extreme ongelijkheid in rijkdom, gezondheid en de marginalisering van etnische groepen

voor een enkeling iets afgenomen. Toch leven nog steeds veel mensen in extreme armoede. De werkloosheid is hoog, wat vaak resulteert in geweld en misdaad.

SOCIALE PROGRAMMA'S KUNNEN PARADOXALE GEVOLGEN HEBBEN

Paradoxe effecten

Sociale programma's waarbij de armste tbc-patiënten een beurs kunnen krijgen, veranderen hier weinig aan. Ze bestrijden de symptomen van armoede maar niet de diepe structuren van ongelijkheid. Ze kunnen zelfs paradoxale gevolgen hebben. Zo vertellen verschillende patiënten en zorgverleners over tbc-patiënten die expres ziek worden of blijven om zo een tbc-beurs te kunnen ontvangen.

Ook vertellen enkele patiënten dat zorgverleners negatief reageerden op hun klachten over bijwerkingen en dreigden met stopzetten van hun tbc-beurs als ze niet hun medicatie blijven innemen. Meerdere patiënten geven aan last te hebben van bijwerkingen, van allesoverheersende misselijkheid tot doofheid en psychose. Patiënten beschrijven dat ze zich klemgezet voelen. Ze moeten kiezen: hun tbc-behandeling afronden, mét bovengenoemde bijwerkingen, of de behandeling staken, met de kans later te overlijden aan tuberculose. Sommigen beschouwen dat laatste als waardiger.

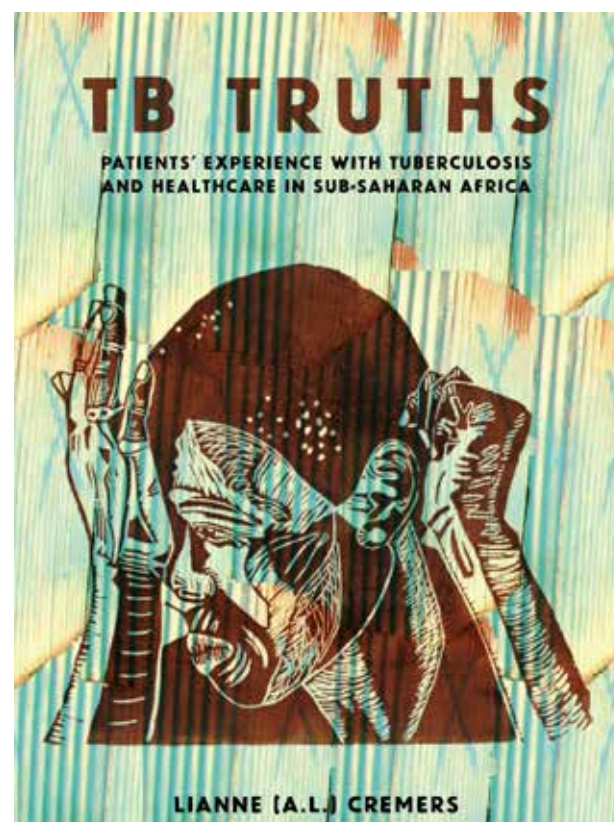
Stigma

Ook stigmatiserende houdingen in de sociale omgeving hebben een negatieve invloed op het zoeken naar zorg en op therapietrouw. Stigma tast respect en sociale status, maar ook ondersteuning vanuit het sociale netwerk aan. Ondanks alle voorlichting denken veel mensen nog dat je de ziekte oploopt door viezigheid en armoede of als gevolg van hiv. Hiv wordt vaak beschouwd als een gevolg van immoreel gedrag, prostitutie, of promiscuïteit, kenmerken die regelmatig ook aan tbc-patiënten worden toegekend. Patiënten met MDR-tuberculose krijgen te maken met extra stigmatisering,

omdat hun resistentie wordt geweten aan onverantwoordelijk medicijngebruik. Dit stigma wordt versterkt door de manier van praten onder gezondheidsmedewerkers, die patiënten als verantwoordelijk of onverantwoordelijk categoriseren. Op basis hiervan bepalen zij of de patiënt thuiszorg of DOT krijgt. Tevens omschrijven verschillende respondenten patiënten met MDR-tuberculose als gek en gevaarlijk.

Tot slot

Tbc-bestrijding in de onderzochte landen heeft een sterke ontwikkeling doorgemaakt. Toch blijkt de vertaalslag naar bijtijds zorg zoeken en meer therapietrouw in de praktijk ingewikkeld. De wereldwijde End TB strategie pleit voor patiëntgerichte zorg die respect toont voor en rekening houdt met de situatie en voorkeuren van individuele patiënten. Mogelijk is film een goed medium om de ervaringen van tbc-patiënten concreter voor ogen te krijgen. Patiëntgerichtheid kan dan beter naar de lokale context worden vertaald. Op welke manier film als instrument kan worden benut, moet verder worden onderzocht. ■



Het proefschrift is te vinden op:

dare.uva.nl/search?identifier=e4370fb2-107b-4eea-819f-2d49977b7c57

Het multimedia-artikel is te vinden op:

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29859971