

'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). Ingezaamde 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

