

## Tuberculose in antropologisch perspectief Waarom tbc-patiënten geen medische hulp zoeken

Florie Barnhoorn

*Tuberculose, een infectieziekte waaraan jaarlijks zo'n drie miljoen mensen sterven, staat weer volop in de belangstelling. Ofschoon de ziekte tegenwoordig goed te behandelen is met medicijnen, blijkt deze kennis geen gemeengoed te zijn. De WHO schat dat minder dan de helft van de tbc-patiënten in ontwikkelingslanden medische hulp krijgt. In dit literatuuroverzicht komen enkele mogelijke oorzaken aan de orde. Eén daarvan is dat mensen vroege verschijnselen niet met tbc in verband brengen. Bovendien roept de ziekte nog altijd negatieve associaties op zoals schuld- en schaamtegevoelens, angst over de afloop, stigma. Ook de sociale gevolgen van de diagnose kunnen aanzienlijk zijn. Sommige studies maken melding van isolement, andere van ontslag en verlies van inkomen. Het verschil in gezondheidscultuur tussen medische hulpverleners en hun patiënten is een belangrijk gegeven. Misvattingen onder de laatsten over onder meer oorzaken en besmettelijkheid blokkeren een juiste actie. Ook is de toegankelijkheid van medische voorzieningen niet altijd gewaarborgd. Gezondheidsvoorlichting zal de communicatie tussen medische diensten en hun cliënten moeten verbeteren. Gezondheidsbevordering kan gerealiseerd worden door de vaak miserabele omstandigheden van getroffen en te verlichten.*

### Inleiding

Er is iets vreemds aan de hand met de tbc-bestrijding. Sinds Robert Kochs ontdekking van de tuberkelbacil in 1882 heeft de medische wetenschap een helder beeld ontwikkeld over tuberculose: hoe zij begint, hoe zij zich – vlug of langzaam – tot een levensbedreigende ziekte ontwikkelt, wat de oorzaak is, hoe de ziekte zich verspreidt en hoe ze behandeld moet worden. Desondanks ontberen veel tuberculose-patiënten goede geneeskundige hulp. Een voor de hand liggende vraag is of de moderne medische kennis wel aansluit bij wat mensen zelf denken over hun ziekte. Zijn de ideeën die leken over tuberculose koesteren wel verenigbaar met de concepten uit de westerse medische traditie? Bij nader inzien blijkt vaak dat de optimistische verwachtingen van westerse genezers het moeten afleggen tegen de slechte naam die tbc bij velen nog steeds heeft.

### *Terug-van-weg-geweest*

Na een lang verblijf in de marge van de publicitaire en wetenschappelijke belangstelling is een oude metgezel weer terug van weggeweest. 'Horizon', het populair-wetenschappelijke programma van de BBC, wijdde er een uitzending aan. Vrij Nederland, *Hervormd Nederland*, de *Volkskrant* en *NRC Handelsblad* verhaalden erover: de oprukkende tbc-bacil.

In de dertiende druk van het *Leerboek der tuberculosebestrijding*, uitgegeven in 1984, kon een auteur nog trots vaststellen:

Men zich kan afvragen of de geschiedenis van de tuberculose nu ten einde loopt. Met vrij grote zekerheid kan worden voorspeld dat de ziekte omstreeks het jaar 2000 in sommige Amerikaanse en Europese landen (waaronder Nederland) een zeldzaamheid zal zijn, hoewel ze niet geheel zal zijn uitgeroeid (Van Joost 1984: II, 8-9).

Thans weten we beter. Wereldwijd blijken bijna twee miljard mensen, éénderde van de wereldbevolking, besmet te zijn met mycobacterium tuberculosis – de bacterie die bij mensen tuberculose kan veroorzaken (Kochi 1991: 1). Ondanks het feit dat tbc tegenwoordig ook onder moeilijke omstandigheden goed te voorkomen en te behandelen is tegen kosten die tot de laagste behoren in de gezondheidszorg, kregen in 1990 ongeveer acht miljoen mensen de ziekte en overleden er zo'n drie miljoen aan, 95 procent in de ontwikkelingslanden en vijf procent in de geïndustrialiseerde wereld (Kochi 1991: 1).

De eigenlijke aanjager van de oplevende interesse in tuberculose is de Wereldbank. Enkele jaren geleden ondernamen onderzoekers in opdracht van deze instelling uitgebreide studies naar de omvang en de betekenis van een aantal besmettelijke ziekten in ontwikkelingslanden. Een opmerkelijke conclusie uit hun eindrapport luidde dat tbc het meest verwaarloosde gezondheidsprobleem is geweest gedurende de afgelopen twintig jaar (Murray et al. 1990: 153; Murray 1991: 6). Pas toen duidelijk werd dat in het kielzog van de HIV- en AIDS-epidemie ook de tuberculose weer van zich deed spreken, mocht deze oude volksziekte zich opnieuw in de warme belangstelling van medici en media verheugen (Murray 1991: 149).

### *Cruciale elementen in de tbc-bestrijding*

Twee cruciale elementen in de tuberculosebestrijding zijn case-finding en therapietrouw.<sup>1,2</sup> Het doel van case-finding is, volgens Toman (1979: 3-5), "To identify the sources of infection in a community – that is, to find persons who are discharging tubercle bacilli.<sup>3</sup> By rendering them noninfectious through chemotherapy, the chain of transmission of tubercle bacilli from man to man is cut." Bij een goede behandeling met de juiste medicijnen zijn patiënten na twee tot drie weken niet meer besmettelijk voor hun omgeving en is hun kans op herstel bij een goede therapietrouw na zes tot negen maanden bijna honderd procent (Toman 1979: 130). Een niet-gediagnostiseerde en onbehandelde patiënt met open longtuberculose kan daarentegen tien tot veertien andere mensen per jaar infecteren (Murray et al. 1990: 14) en loopt een reëel risico op een fatale afloop van zijn ziekte: vijftig procent overlijdt binnen twee jaar (Shears 1988: 9).

Toch blijven nog te veel mensen verstoken van een adequate behandeling. Kochi, het hoofd van de Tuberculose Eenheid van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), schat dat minder dan de helft van de huidige tuberculosepatiënten in ontwikkelingslanden (China uitgezonderd) bereikt wordt door medische diensten (1991: 3).<sup>4</sup> Minder dan de helft van de tbc-patiënten die met een behandeling begint maakt deze ook daadwerkelijk af (Kochi 1991: 3). In de gestaag dalende trend van de tuberculose – die in het Westen rond 1850 inzette – is inmiddels een kentering gekomen (Kochi 1991: 2, Murray 1991, Murray et al. 1990: 12). In landen als de Verenigde Staten, Japan, Engeland en Nederland steekt tbc weer de kop op. Tot nog toe concentreert de ziekte zich hier in specifieke groepen zoals ouderen, HIV-geïnfekteerden, intraveneuze druggebruikers, alcoholisten, daklozen, immigranten en leden van etnische minderheden (Kochi 1991: 2, Van Deutekom et al. 1993: 161, Donovan 1984: 665, Veen & Steensma 1989: 61, Gaudette & Ellis 1993: 244, Rieder & Raviglione 1993). In veel ontwikkelingslanden, vooral in Afrika ten zuiden van de Sahara en op het Indiase subcontinent, waar grote groepen leven die moeten zien rond te komen van een mager inkomen, neemt het aantal tbc-gevallen in absolute cijfers zelfs toe door de bevolkingsgroei (Kochi 1991: 2; Murray et al. 1990: 12; Murray 1991).

#### *'Magic bullet'*

De teleurstellende resultaten, vijftig jaar na de ontdekking van streptomycine, het eerste effectieve middel tegen de tbc-bacil, hebben volgens sommige critici alles te maken met de keuze van beleidsmakers en medici, die hun prioriteiten hoofdzakelijk leggen bij de ontwikkeling van (steeds betere) 'magic bullets' tegen tuberculose (Rubel & Garro 1992: 627).<sup>5</sup> De speurtocht naar een farmacologische oplossing van complexe problemen zoals case-finding en therapietrouw gaat ten koste van onderzoek naar de sociale en culturele aspecten van deze fenomenen. "Bij onze pogingen de omvang van de tuberculose te beheersen, hebben wij de menselijke dimensie over het hoofd gezien," schrijven Grange en Festenstein van het Nationale Hart en Long Instituut in Londen in een hoofdartikel in *Tubercle and Lung Disease* (1993). Volgens de eerste auteur is er een groeiende kloof door de onverschilligheid van wetenschappers die zich liever bezighouden met hun experimenten in 'high tech'-laboratoria dan zich te bekommeren om de wensen en behoeften van gezondheidswerkers en tbc-patiënten (Grange 1990: 157).

#### **'Case-finding'**

Er zijn twee manieren om lijdende aan tuberculose op te sporen, dat kan òf door middel van actieve òf door passieve case-finding. Het eerste houdt in dat gezondheidswerkers zelf het initiatief nemen om bepaalde risicogroepen zoals bejaarden of migranten te screenen op tbc (Veen & Steensma 1989: 63) of periodiek op grote schaal bevolkingsonderzoek op tuberculose organiseren (Toman 1979: 61-72). De WHO en de International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (IUATLD) adviseren Nationale Tuberculose Programma's (NTP's) af te wachten tot mensen zich met klachten bij een gezondheidspost melden, dus de tweede lijn te volgen, die van passieve case-finding. "Examine the sputum for TB of all patients who have had a cough and sputum for more

than 3 weeks. This is particularly important if the patient also has loss of weight, fever, pain in the chest or has coughed up blood," onderwijzen Crofton et al. (1992: 17) in een handboek voor gezondheidswerkers.

Deze weg lijkt gerechtvaardigd, omdat ongeveer negentig procent van de patiënten met sputumpositieve tuberculose objectieve symptomen heeft zoals hoesten, koorts, gewichtsverlies of bloed opgeven. Deze verschijnselen openbaren zich vrij snel na het begin van de ziekte (Toman 1979: 61-72; Murray et al. 1990: 15). Bovendien is passieve opsporing van patiënten zowel goedkoper als efficiënter dan actieve opsporing (Murray et al. 1990: 15; Crofton 1992: 19; Toman 1979: 71). Zo werd de laatste jaren in Zuid-Afrika slechts acht procent van alle tbc-gevallen getraceerd via massale röntgencampagnes, terwijl 54 procent werd ontdekt door passieve case-finding (Seager 1986: 389).

#### *'Delay'*

Het ontdekken van besmettelijke tbc-patiënten via bovenstaande methode lijkt simpel. Toch zijn er verschillende momenten in dit proces waarop er iets mis kan gaan. Enkele onderzoekers hebben berekend hoelang het duurt, voordat iemand met longklachten naar een zorgverlener stapt. Deze periode tussen het ontstaan van de symptomen en het eerste medische consult, in vaktermen 'patient's delay' genoemd, bleek in Korea 1,8 maanden te zijn (Mori et al. 1992). Drieëntwintig procent van de ondervraagde tuberculoselijders had een bezoek aan een arts zelfs zes maanden uitgesteld, dit terwijl het land een redelijke medische infrastructuur bezit (Kochi 1991: 2).

#### *Griepje*

Uitstel van een bezoek aan een medicus wordt ook in de hand gewerkt doordat de vroege verschijnselen van tuberculose moeilijk te duiden zijn. Men verwacht de ziekte met onschuldige klachten als een verkoudheid of een griepje en mist de eerste tekenen geheel of herkent de signalen van een ernstige kwaal pas in een vergevorderd stadium. In India bijvoorbeeld, waar op iedere 1000 mensen er vier sputumpositieve tbc hebben, wordt bijna vijftig procent van alle gevallen niet gediagnostiseerd (Geetakrishnan et al. 1988). De inwoners van een dorpje in West-Bengalen zijn dan ook goed op de hoogte van een vrij laat symptoom van tuberculose, het bloed opgeven: 86 procent van hen wees een bloedspuwing aan als het voornaamste teken van tuberculose (Geetakrishnan et al. 1988: 84).

Op de vraag "Begreep u uw symptomen in het begin?" antwoordde meer dan de helft van een groep Japanse tbc-patiënten bijvoorbeeld: "Ik dacht dat ik een kou te pakken had." Minder dan tien procent had de mogelijkheid van tuberculose overwogen (Aoki et al. 1985). De geringe alertheid van de Japanners wordt door medewerkers van de Anti-Tuberculosis Association in Tokio in verband gebracht met de sterk gedaalde sterftecijfers voor tuberculose in hun land (Shimao et al. 1985). Deze bedroegen vlak na de Tweede Wereldoorlog bijna 200 per 100.000 inwoners. Daarna namen ze geleidelijk af tot zes doden per 100.000 in 1980. De belangstelling in de massamedia voor de tuberculose verminderde in deze jaren navenant. In 1950 wees nog 77 procent van de Japanse bevolking tuberculose aan als de onaangenaamste ziekte die men kende. Die trend hield aan tot 1960 waarin ze slonk tot 53 procent. In 1963 verhuisde de

tuberculose naar de tweede plaats, na kanker. In 1980 koos nog maar één procent tbc als meest verafschuwde ziekte en was deze gezakt naar een zesde positie. Eerste stond toen kanker, gevolgd door een beroerte en psychiatrische ziekten (Shimao et al. 1985).

#### *Toegankelijkheid van medische voorzieningen*

Niet alleen leken, ook artsen en andere gezondheidswerkers hebben moeite de verschijnselen van tuberculose op de juiste wijze te interpreteren. Een klassiek klinisch beeld van tbc bestaat nauwelijks. Men denkt aan hoesten, onbegrepen moeheid of vermagering en soms nachtzweeten. Kortom, niet-specifieke symptomen die bij elke chronische longaandoening passen (Sluiter & Knol 1989, Veen & Steensma 1989). Vooral in landen waar de incidentie en prevalentie van de ziekte laag is, bestaat de kans dat ze gebagatelliseerd wordt, waardoor de diagnose te laat gesteld of zelfs geheel gemist wordt ('doctor's delay'). In Nederland bedraagt het gecombineerde 'doctor's and patient's delay' voor longtuberculose gemiddeld vier maanden (Veen & Steensma 1989).

De verminderde aandacht voor tuberculose onder medische hulpverleners is niet zonder gevaren. In Puerto Rico, een land waar actieve tuberculose voornamelijk voorkomt onder oudere mensen die in hun jeugd zijn besmet, troffen Hunter en Arbona (1985: 1040) dokters en verpleegkundigen aan die nauwelijks geïnteresseerd waren in de ziekte. "We perceive tuberculosis as a disease of the past," hoorden de onderzoekers herhaaldelijk. Deze uitspraak deed vreemd aan in een situatie waarin duidelijk sprake was van onderreportage van tuberculosegevallen.

Mori et al. (1992) schatten dat in Korea 53 procent van alle nieuwe patiënten gediagnostiseerd wordt door de algemene gezondheidszorg. De rest zoekt zijn heil bij particuliere artsen, geneest spontaan of sterft zonder ooit contact te hebben gehad met de medische sector. Dorpelingen stelden hun bezoek aan een arts of gezondheidspost langer uit dan mensen in de stad. De auteurs vermoeden dat dit gegeven te maken heeft met de slechte ontsluiting van het Koreaanse platteland via openbaar vervoer. Bijna alle patiënten (99%) hadden één symptoom, waarvan vermoeidheid, hoesten en opgeven van sputum het meest genoemd werden.

Ingrijpende en ontwrichtende voorvallen kunnen de toegankelijkheid van medische voorzieningen ernstig belemmeren of zelfs verhinderen. Zo maakte het politieke geweld in Zuid-Afrika in het midden van de jaren tachtig het patiënten uit de townships onmogelijk om tbc-klinieken te bezoeken (Yach 1988: 687). Ook minder extreme omstandigheden kunnen een barrière opwerpen. Volgens Serkkola lopen mensen in Somalië vaak verscheidene maanden rond met klachten, voordat zij zich bij een ziekenhuis melden. De lange reis, beperkte financiële armlag, verplichtingen op het werk en, met name voor vrouwen, de zorg voor kinderen en gezin, blijken obstakels te zijn (1988: 7). Voor zij naar het ziekenhuis gaan bezoeken ze vaak eerst een traditionele specialist, zoals een religieuze genezer, kruidendokter of besnijder.

#### **'Gezondheidscultuur'**

Om vroegtijdig in verbinding te kunnen komen met mensen met klachten, zou men kennis moeten nemen van wat Rubel en Garro (1992: 627) "the health culture of people"

noemen, een begrip waarmee zij verwijzen naar alle informatie die een zieke, zijn familie, vrienden en buren bezitten over de aard, de oorzaken en de consequenties van tuberculose. Deze informatie gebruikt men om symptomen te interpreteren en betekenis te geven, de ziekte te benoemen, te besluiten of de ziekte ernstig is en zo ja, wie geconsulteerd moet worden en hoe lang men onder behandeling zal blijven.

### *Beeldvorming*

Mens en tuberkelbacil staan al duizenden jaren in nauw contact met elkaar. Volgens Cartwright (1977) is de parasiet die tuberculose veroorzaakt waarschijnlijk één van de oudste, levende organismen op aarde. Bij opgravingen in Egypte zijn 6000 jaar oude mummies gevonden waarvan de skeletresten misvormd zijn door tbc (Van Joost 1984: II.1). Die datum is niet toevallig. Vanaf zo'n 4000 jaar voor Christus ontstonden aan de vruchtbare oevers van de Nijl, op de laagvlakte tussen Euphraat en Tigris en in de Indusvallei grote stedelijke beschavingen. De introductie van nieuwe landbouwtechnieken zoals irrigatie van land en het houden van vee leidde ertoe dat mens en dier dicht opeengepakt leefden, waardoor infectieziekten de overhand kregen (McKeown 1988).

Door de eeuwen heen hebben mensen zich een beeld gevormd van tuberculose. Ze namen de ziekteverschijnselen waar, sloegen het aftakelingsproces van de slachtoffers gade, gisten naar de oorzaken en zochten naar de betekenis van haar aanwezigheid. Een Griekse arts, Aretaeus van Alexandrië, beschreef in de tweede eeuw na het begin van de christelijke jaartelling het uiterlijk van een tuberculoselijder als:

Een mens spichtig en schraal, met een uitpuilende strot; zijn schouderbladen steken naar voren als vleugels. Ze zijn bleek en hebben nauwe borsten (geciteerd in Keers 1978: 13).

In het verleden definieerden genezers en getroffen en de ziekte niet als tuberculose. Dit woord is van vrij recente oorsprong. Het stamt uit het midden van de vorige eeuw, het begin van de 'Gouden Eeuw' van de bacteriologie in Europa en Noord-Amerika. Oudere benamingen zijn 'ftise' en 'tering' of in het Engels 'consumption', wat letterlijk 'opeten' betekent. Het ziektebeeld werd meestal omschreven in termen als wegteren of wegwijnen van het lichaam gepaard gaande met hevige hoestbuien (King 1982).

### *Echo's uit het verleden*

Oude boodschappen galmen lang na. In India zijn hier en daar nog sporen te traceren die naar dit verleden leiden (Kakar 1984: 1-24, Sigerist 1961: 148-68). Enkele verzen in de Vedische literatuur – deze ontstaat vanaf ongeveer 1500 voor Christus – verhalen bijvoorbeeld hoe Soma, de helende god, vervloekt werd door de goden en bezocht met 'tering', omdat hij een voorliefde toonde voor zijn vierde vrouw, Rohini (Walker 1968: 417). Destijds werd de ziekte, die we nu tuberculose noemen, beschouwd als erfelijk en het gevolg van zonden begaan door de voorouders (Jaggi 1981: 1-41). Trouwlustigen kregen het advies "een vrouw te kiezen uit een familie waarin geen besmettelijke of erfelijke ziekte heerste, zoals ftise." (Jaggi 1979: 256). Van oudsher was de behandeling van de ongelukkige erop gericht de verloren gegane krachten te herwinnen door een voedzaam menu van onder andere vers vlees, zoetigheden en geitemelk aan te bieden, voldoende rust te nemen en zindelijkheid te betrachten (Dash 1982, Jaggi 1981).

Echo's van dat verleden klinken nu nog door in de antwoorden van de deelnemers aan een onderzoek naar de opvattingen over tuberculose onder de bevolking van West-Bengalen. Hier gelooft tien tot zeventig procent van de ondervraagden dat tbc erfelijk is; verzekert 55 tot 98 procent de onderzoekers dat een speciaal, eiwitrijk dieet noodzakelijk is en meent zeventig tot 88 procent dat iemand niet kan werken gedurende zijn behandeling. De laatste twee redenen sterken een ruime meerderheid wellicht in de overtuiging dat vooral arme mensen niet kunnen genezen van tbc. Consensus bestaat er over het standpunt dat vrouwelijke patiënten hun baby geen borstvoeding zouden moeten geven. En hoewel tachtig procent van de geïnterviewden toegeeft dat een geheel genezen tbc-patiënt kan trouwen, accepteert slechts eenderde een voormalige tuberculosepartner voor de eigen zoon of dochter (Geetakrishnan et al. 1988: 83-9).

Dat ervaringen van een vorige generatie de ideeën van de huidige kunnen beïnvloeden blijkt ook uit Amerikaans onderzoek uit de zestiger jaren. Deze studie toonde aan dat een bepaalde groep, in dit geval mensen met een Afrikaans-Amerikaanse achtergrond, veel negatievere opvattingen over tuberculose toegedaan waren dan Amerikanen van Angelsaksische of Latijns-Amerikaanse oorsprong. De eerste groep, waarvan de leden in de jaren '40 en '50 twee tot vier keer zo vaak bezweken aan tbc als de andere twee groepen, dacht dat de ziekte frequent voorkwam, praatte er vaak onderling over en voelde zich ook persoonlijk bij de ziekte betrokken. Zwarte Amerikanen hielden tbc voor een enge ziekte die snel om zich heen kon grijpen. Ze beschouwden tuberculose als een mysterie, terwijl de andere bevolkingsgroepen over het algemeen een veel gematigder houding aannamen en verzekerden dat de medische wetenschap de ziekte geheel onder controle had. De 'Anglo's' en 'Latin's' vonden tbc maatschappelijk niet onaanvaardbaar. Zwarten daarentegen zagen tbc als een bron van schaamte, die ofwel echt slechte mensen trof, of juist heel goede mensen (Jenkins 1966).

#### *Betekenis van tuberculose*

De betekenis die men aan de uitingen van een ziekte geeft, hangt soms nauw samen met de plaatselijke noties over de oorzaken van die ziekte (Brieger & Kendall 1922, Helitzer-Allen & Kendall 1992). Zo kent de Somalische taal elf termen voor 'tuberculose', afhankelijk van de waargenomen verschijnselen. Patiënten en genezers bouwen de diagnose op met behulp van een rijke schakering aan symptomen en vermoedelijke oorzaken, vertelt Serkkola (1988: 3-4). De nomaden uit Zuid- en Centraal-Somalië zijn goed bekend met de fysiologische symptomen van tbc zoals chronische hoest, pijn in de borst, zweten, ophoesten van bloed, vermoeidheid, algehele malaise en gewichtsverlies en vrezende. Daarnaast voegt men ook andere minder uitgesproken signalen aan het ziektebeeld 'tuberculose' toe: gebrek aan eetlust, een gevoel van zwakte, hoofdpijn, onlustgevoelens, depressie, benauwdheid, boosheid, een slecht karakter, lusteloosheid, slapeloosheid en 'hete' gewaarwordingen. En het is vooral de tweede groep verschijnselen, de meer psychosomatische, die voor de familie een aanwijzing vormt voor de ernst van de ziekte, volgens Serkkola (1988: 10-11).

Wat opvalt in diverse publikaties over lokale denkbeelden over tuberculose is de grote etiologische verscheidenheid (Taylor 1976: 291, Schröder 1986: 94). Taylor,

bijvoorbeeld, vond in zeven Indiase dorpjes infectie, contact, bacillen in de long, een veronachtzaamde koorts, verwondingen in de borst, een onevenwichtig dieet, overmatige (seksuele) begeerte, erfelijkheid, onrein bloed en kopzorgen als verklaringen voor 'tuberculose' (1976: 295). Ook tbc-patiënten in Botswana konden moeiteloos meerdere redenen opsommen voor het ontstaan van hun ziekte: micro-organismen, seks, hard werken, stof, de (Zuidafrikaanse) mijnen, God, erfelijkheid, alcohol, slecht voedsel, vergif, voorouders, onrein bloed, verdriet, een baby, besmetting en hekserij (Schröder 1986: 94). Verstoorte relaties met andere personen, God, voorouders en geesten worden in Somalië vaak genoemd als oorzaken van 'tuberculose'. Maar ook meer natuurlijke verklaringen komen voor: zwaar werk, ondervoeding, wonden in de borst, andere ziekten en infecties, bacteriën, erfelijkheid (Serkkola 1988: 12-13).

### *Kennis*

Dat vergroting van kennis niet automatisch leidt tot adequater gezondheidsgedrag, laat een onderzoek zien dat enkele jaren geleden onder de vrouwelijke bevolking in een kleurlingenwijk bij Kaapstad werd gehouden (Metcalf et al. 1990). De vrouwen in het stadsdeel Ravensmead leken in eerste instantie goed op de hoogte te zijn van de voornaamste kenmerken van tbc. Negentig procent wist dat tuberculose een belangrijk gezondheidsprobleem in hun gemeenschap vormde, dat de ziekte vooral de longen aantast en dodelijk kan aflopen. Vier op de vijf vrouwen konden minstens één symptoom van tuberculose noemen, beschouwden de ziekte als besmettelijk en begrepen dat ze naar de plaatselijke kliniek konden gaan voor een behandeling. Niettemin bleken veel kinderen in Ravensmead aan tbc te lijden, een indicatie dat er volwassenen met open, onbehandelde longtuberculose moesten rondlopen die als besmettingsbron fungeerden.<sup>6</sup>

Een mogelijke verklaring ligt misschien besloten in de antwoorden op enkele open vragen die de onderzoekers stelden. In tegenstelling tot de respons op de eerste, gesloten vragen schemert in de tweede reeks iets van de dagelijkse beleving van deze vrouwen door. Als oorzaken van tuberculose gaven ze op: het koude en natte weer, roken, ondervoeding of slechte eetgewoonten, de woningnood en de erbarmelijke huisvesting, alcohol, verwaarlozing en als laatste infectie en bacillen. Ook over de besmettingsroute bestonden meningsverschillen. Sommigen dachten dat staan op sputum gevaarlijk was. Anderen zeiden dat je tbc kon oplopen door allerlei dingen met een patiënt te delen: een slaapkamer, voedsel, drankjes of sigaretten of huishoudelijke spullen als messen, handdoeken, kleren en wc's. Ook kussen en seksueel contact werd als besmettelijk gezien.

Elders, in Korea, troffen onderzoekers eenzelfde mengeling van lokale opvattingen en verkeerd begrepen moderne opinies onder familieleden en burens van tbc-patiënten aan (Kim 1985). Zo dacht 57 procent van de ondervraagden dat de ziekte zich verspreidde via een infectie. De rest meende dat de ziekte overgeërfd werd. Zeventig procent beaamde dat tbc met behulp van de juiste medicijnen kon genezen. Meer dan driekwart koos röntgendiagnostiek als de beste methode om tbc vast te stellen. Hoewel een bijna even grote groep zich bewust was van de gevaren van een excessief gebruik van röntgenstraling. Een minderheid van tien procent koos bacteriologisch onderzoek van het sputum als beste testmethode. Tweeënzestig procent wist dat een kuur met



medicijnen de beste behandeling is voor tuberculose. Desondanks zei 34 procent dat ze de diagnose tbc voor zich zouden houden; zestig procent zou zich niet graag in het bijzijn van een tuberculosepatiënt ophouden.

#### *Behandelaar*

De vermoede oorsprong van tuberculose kan gevolgen hebben voor de keuze van een behandelaar. Inwoners van Botswana, die de ziekte *thibamo* noemen – een term die verwijst naar het schenden van sekstaboes – zijn eerder geneigd naar een traditionele genezer te gaan voor een behandeling dan naar een kliniek (Schröder 1986: 130). Dit komt, schrijft Haram (1991: 172), omdat *thibamo* beschouwd wordt als een typische 'Tswana ziekte'. Ziekten die in deze categorie thuis horen, zijn, volgens de Botswanen, niet te begrijpen voor de westerse geneeskunde en kunnen alleen verholpen worden door de eigen traditionele dokters.

Eenzelfde fenomeen beschrijft De Villiers voor Zuid-Afrika. Volgens de Xhosa-traditie is een tuberculoselijder het slachtoffer van toverij. Hij of zij is ten prooi gevallen aan de bliksemvogel, *impundulu*. In deze zienswijze is tuberculose een *ukufa kwama Xhosa*, een ziekte van de Xhosa-sprekende bevolking, synoniem met aandoeningen waar blanken geen verstand van hebben en die het ingrijpen van een *igqirha* of waarzegger vereisen. Soms raadplegen deze patiënten ook een westerse arts voor verlichting van hun symptomen. Jammer genoeg vaak pas in een laat stadium. Ook de *igqirha* herkent tbc pas na een longbloeding (De Villiers 1991: 70).

#### **Stigmatisering**

In tegenstelling tot het Westen waar mensen die aan tuberculose leden op een goed moment een romantisch waas van kwetsbaarheid en fijngevoeligheid toegedicht kregen (Sontag 1977: 29-30), heeft de ziekte nu in veel Derde-Wereldlanden een bijzonder negatieve bijklank. Of een zieke een stigma toegekend krijgt, hangt volgens Ablon (1981) onder andere af van de aard van de ziekte. De naam die een gemeenschap aan een ziekte geeft kan in dit verband verhelderend werken. De diagnose 'Vliegende tering' bezegelde honderd jaar geleden in Europa het doodvonnis van de getroffene. Soms drukt een naam de bange gevoelens voor en de knagende twijfel aan een goede afloop van de ziekte uit. Het Twi-woord voor tuberculose in Ghana, *konkon*, betekent waarschijnlijk niet voor niets 'De hoest van de geesten' (F. Meima, persoonlijke mededeling). Ook in andere gebieden op het Afrikaanse continent heeft tuberculose nog immer een huiveringwekkende klank. In Somalië beschouwt men een slachtoffer "zo goed als dood" of zoals een spreekwoord zegt "iemand die met één been in 't graf staat" (Serkkola 1988: 3).

Andere onderzoeken laten een zelfde beeld zien. In Kaapstad vonden 29 van de 42 geïnterviewde zwarte tbc-patiënten (69%) hun ziekte zorgelijk. De meeste ondervraagden (20 van de 29) baseerden deze informatie op eigen ervaring of op de belevenissen van iemand die zij kenden en die erg ziek was geweest door een tbc-infectie. Negen van de 29 personen wisten, dat men aan de aandoening kon bezwijken (Thomson & Myrdal 1984). In Botswana meende zelfs 97 procent van een representatieve groep

tbc-patiënten dat hun ziekte alarmerend was (Schröder 1986: 89). Een antropologe van de Universiteit van Zuid-Afrika in Pretoria veruam van 19 ziekenhuispatiënten in de Oostkaap (waarvan er twee tbc hadden) dat tuberculose voor hen synoniem was met een ernstig, zelfs dodelijk gebrek, vergelijkbaar met kanker (De Villiers 1991: 70). Enkelen maten de ernst van hun eigen kwaal door deze te toetsen aan de diagnose tbc. De ziekte wordt algemeen beschouwd als slecht en schandelijk. Zelfs het doormaken van een geslachtsziekte – een toestand die alom geassocieerd wordt met elandestiene of onzedelijke seksuele activiteiten (Ablon 1981: 7) – vindt men minder erg. Onhygiënische gewoonten worden als oorzaak gezien van het ontstaan van tuberculose. Door iemand met tbc te passeren op straat of thuis te bezoeken, kan men een besmetting oplopen. Daarom mijdt het gros het liefst het gezelschap van tbc-patiënten: men weigert met hen te eten of met hen samen te werken (De Villiers 1991:70).

Frappant is dat uit een vraaggesprek met een oudere Indiaanse ex-patiënte, Madonna Swan (1928), nu wonend in het Cheyenne River Sioux Reservaat in de staat Zuid-Dakota (VS), dezelfde elementen van dreiging, gêne en afkeuring naar voren komen. "I had never heard about *chanhusica* (bad lungs), as it was called in our language. Some people said, it was the same as syphilis, that it was some kind of social disease. It [TB] was considered a white man's disease." Ze was ervan overtuigd te zullen sterven aan de ziekte. "There was that word, tuberculosis, that awful dreaded word. My heart sank. I was going to die." En, voegt ze er aan toe: "To have TB was a big disgrace in those days [1944]. They treated those that got TB and their families like they were lepers. Those that did not have it told their children to stay away from the kids who had TB in their home" (St. Pierre 1991: 63).

Doordat tuberculose in veel culturen nog steeds omgeven is met schande en blaam, blijven ziektegevallen onontdekt. Op het Nigeriaanse platteland, bijvoorbeeld, bestaat volgens Emeharole (1987) een stilzwijgende afspraak om niets te zeggen over lepra en tuberculose, zoals men enkele jaren geleden in de deelstaat Imo constateerde. Door het eigenlijke onderzoeksdoel, de actieve opsporing van nieuwe lepra- en tuberculoselijders, te verdoezelen en op te nemen in een breder geformuleerde gezondheidsenquête kon een beduidend aantal extra patiënten in behandeling genomen worden.

Ook de wetenschap dat zij hun ziekte op anderen kunnen overdragen geeft tbc-patiënten gevoelens van zorg en schuld. In Honduras wordt de ziekte als vrij besmettelijk ervaren en geassocieerd met extreme armoede, vervuiling en ondervoeding, schrijft Mata (1985: 58). Als gevolg van deze slechte pers presteerde het Nationale Tuberculose Programma in 1982 matig: slechts dertig procent van de mensen met respiratoire klachten liet zich onderzoeken op tuberculose, maar 56 procent verleende medewerking aan een sputumtest en niet meer dan 58 procent ging in behandeling, waarvan slechts zestig procent de antibioticakuur afmaakte.

Stigmatisering kan ook gevolgen hebben voor de bestrijding van tbc in onze contreien. Zo werden Grange en Festenstein in Oost-Londen geconfronteerd met een grote groep vrouwelijke patiënten uit onder andere Bangladesh die vrijwel het huis niet uitkwam en geen Engels sprak (1993). Als deze vrouwen medische hulp nodig hadden en er geen tolk aanwezig was in het ziekenhuis, schakelde de staf de echtgenoot, zoon of een ander mannelijk familielid in. De patiëntes ondergingen deze schending van hun

privacy met grote aarzeling en leken er vooral op gebrand de diagnose tbc voor hun familie verborgen te houden, aldus de schrijvers. In deze situatie bracht een telefoonlijn met medische consulenten en anonieme tolken uitkomst.

### **Sociale gevolgen van de diagnose**

Een ernstige ziekte, zoals tuberculose, kan onaangename sociale consequenties met zich meebrengen. De vrees voor een vervelende nasleep maakt dat men in zo'n situatie symptomen negeert. Patiënten in Botswana stellen hun eerste bezoek aan een ziekenhuis of kliniek soms wel twee tot drie maanden uit, hoewel ze vaak duidelijk last hebben van lichamelijke verschijnselen (Schröder 1986: 73). Dat komt, betoogt de auteur, omdat tuberculose als erg besmettelijk ervaren wordt in dit Afrikaanse land, waardoor veel mensen met longklachten vrezen in een isolement terecht te komen. Onder de door zijn groep ondervraagde (mannelijke) tuberculoselidjers trof hij een onevenredig groot deel aan, namelijk 71 procent, dat in de Zuidafrikaanse goud- en diamantmijnen had gewerkt. Toen zich de eerste tekenen van tuberculose bij deze buitenlandse werknemers openbaarden, werden ze zonder pardon en zonder enige financiële compensatie door de Zuidafrikaanse autoriteiten teruggestuurd naar hun land van herkomst (Schröder 1986: 67-70).

Een soortgelijke situatie beschrijven Thomson en Myrdal (1984: 3) voor 28 volwassen zwarte tuberculose-patiënten in Zuid-Afrika zelf. Ten tijde van de interviews hadden nog slechts vijf mannen werk. Van de 23 werkloze personen hadden er 16 tot voor kort nog emplooi. Negen van hen waren zelfs nog aan het werk toen bij hen tuberculose geconstateerd werd. Zeven mensen hadden hun baan verloren als direct gevolg van de diagnose tbc. Een paar zijn ervan overtuigd, dat ze geen betaalde arbeid kunnen vinden vanwege hun ziekte. Als gevolg hiervan zijn hun financiële omstandigheden allerminst benijdenswaardig. De helft ontving-geldelijke steun van vrienden of familie of teerde in op zijn spaarcenten. Slechts één patiënt kon aanspraak maken op een vorm van invaliditeitsuitkering. Het gebrek aan middelen had ook een ongunstige uitwerking op andere leefgebieden. De mensen woonden met vier tot zes personen op één kamer in een hostel, hut of tent, of ze huurden gezamenlijk een huis van de gemeente. Voor de helft van de ondervraagden bleek de kliniek moeilijk bereikbaar omdat deze zo ver weg lag. Sommigen liepen wel een uur per dag om hun medicijnen op te halen. Vooral moeders of grootmoeders met kinderen of kleinkinderen en mensen die op tijd op hun werk moesten komen, ondervonden bijgevolg veel problemen (Thomson & Myrdal 1984: 4-5).

### *Ontkenning*

Tegen onheil kun je je ook (tijdelijk) wapenen door de gebeurtenissen te loochenen. Een artikel in *Medical Anthropology* opent met de volgende anekdote:

Op een dag identificeerde een arts in een gezondheidscentrum in Tegucigalpa, de Hondurese hoofdstad, tien patiënten met klachten die op tbc konden wijzen. Hij vroeg hun naar het laboratorium te gaan, dat een verdieping hoger lag, om sputumtesten te laten doen. Slechts vijf meldden zich bij het laboratoriumpersoneel; drie van hen leverde de volgende dag een sputumspecimen in.

Eén van de drie kwam terug om de resultaten te vernemen: die waren negatief. De andere twee, die valse adressen opgegeven hadden, bleken positief te zijn. Ze leden inderdaad aan tbc. Ze werden nooit teruggevonden (Mata 1985: 57).

Een Hondurees met een hardnekkige hoest denkt niet – of weigert te denken – aan tuberculose, betoogt Mata (1985: 60). Hij probeert van de klachten af te komen door een hoestdrank, vitamines of een versterkend middel. De verontrustende verschijnselen dekt men toe met de gedachte dat men 'onvoorzichtig' geweest is. Men heeft zich blootgesteld aan de koele ochtendnevel of aan de avondlucht. Men heeft te snel na een lichamelijke inspanning gebaad of te lang doorgelopen met een fikse verkoudheid. Pas als de symptomen zo hevig zijn dat ze niet langer gebagatelliseerd kunnen worden, vervoegt een deel zich bij een gezondheidscentrum. De anderen, en familieleden hebben deze reactie tegenover de onderzoekers bevestigd, laten zich nooit behandelen en sterven liever. Patiënten voelen zich daarom genomen als het personeel in de kliniek vraagt om een beetje sputum. Zij geloven niet dat een afschuwelijke ziekte als tbc gediagnosticeerd wordt op basis van sputumonderzoek. In hun visie hoort de medische diagnostiek recht te doen aan de ernst van de ziekte. Röntgenonderzoek en bloedtesten alla, maar analyse van goriigheden als urine, ontlasting of sputum vindt men onacceptabel.

Westaway (1990: 57-8) stuitte in haar onderzoek onder 201 volwassen zwarte tuberculose-patiënten in Zuidafrikaanse ziekenhuizen op een vreemde paradox. Hoewel een overgrote meerderheid van de ondervraagden antwoordde dat tuberculose veel mensen treft, sprak men zelden onderling over de ziekte en geloofde men dat hun familie weinig risico liep tbc te krijgen. Deze visie werd bevestigd in een andere studie onder een groep zwarte bezoekers van een Primary Health Care kliniek en een polikliniek voor geslachtsziekten. Ook zij beschouwden tbc als een gewone ziekte, doch één die voor henzelf of hun familie niet zo ter zake deed (Westaway 1989: 211).

### *Geheimhouding*

Mensen kunnen ook hun toevlucht zoeken in het wegdeneren van de kwalijke feiten. In Puerto Rico, waar isolatie van tuberculoselijders in het verleden veelvuldig werd toegepast, geven patiënten er de voorkeur aan hun ziekte voor vrienden en buren, ja zelfs voor de eigen familieleden geheim te houden. Gedurende hun gehele behandeling houden ze vol slechts aan 'longontsteking' of 'astma' te lijden (Hunter et al. 1985: 1038). Zelfs gezondheidswerkers leggen een ongerechtvaardigde paniek voor tbc aan de dag. Zo zei een verpleegkundige: "Enkele dokters hier dragen me op tbc-patiënten bij hen vandaan te houden." Niet zelden worden sputumpositieve patiënten pas ontdekt als ze bijna dood zijn, ook al zijn ze geregelde bezoekers van een kliniek (Hunter et al. 1985: 1039).

In zo'n klimaat ligt het voor de hand dat men lang talmt alvorens een behandeling te zoeken. Een Puertoricaans arts vertelde geërgerd: "Tbc-gevallen willen niet meewerken. Ze weigeren hun familiegeschiedenis te vertellen en stellen hun behandeling eindeloos uit. Je kan ze zien zitten, dun, hoestend, altijd spuwend naar anderen! Ze zouden gearresteerd moeten worden!" (Hunter et al. 1985: 1039).

Over dit thema, de publieke angst voor besmetting heeft Nachman (1993) recentelijk een artikel geschreven. Hij vertelt hoe het door de media opgeklopte gevaar voor

de onder de straatarme Haïtiaanse vluchtelingen frequent voorkomende tuberculose synoniem werd met een algemeen gedeelde aversie voor Haïtianen in de Verenigde Staten.

Eenzelfde hysterische reactie met betrekking tot immigranten en tuberculose heeft Donovan voor Engeland beschreven. Hoewel onder leden van etnische minderheden tbc inderdaad vaker voorkomt dan onder de autochtone Engelse bevolking, bleek, in tegenstelling tot de heersende opinie, de meerderheid de ziekte niet in het land van herkomst te hebben opgelopen, maar in de naargeestige en overbevolkte binnensteden van Groot-Brittannië zelf (Donovan 1984: 665).

### Conclusies en aanbevelingen

Na de introductie van effectieve medicijnen tegen tuberculose, tussen 1940 en 1960, daalden de ziekte-en sterftecijfers in de geïndustrialiseerde wereld snel. Sanatoria werden gesloten, de voorzieningen voor de tbc-bestrijding ontmanteld en ervaren personeel schoorde zich om en zocht een andere werkplek. De inzameling van geld kwam op een laag pitje te staan. Veel gezondheidsautoriteiten en wetenschappers verwachtten dat tuberculose even gemakkelijk uit de ontwikkelingslanden zou verdwijnen als ze dat daarvoor uit het Westen had gedaan (Brown 1993: 4). Deze veronderstelling bleek een ernstige misvatting. Onlangs berichtte *de Volkskrant* dat de komende tien jaar dertig miljoen mensen aan tuberculose zullen overlijden, meer dan aan malaria, cholera, tyfus en aids tezamen.<sup>7</sup> De WHO heeft daarom tweehonderd miljoen gulden extra gevraagd aan de rijke landen om de sterfte in de wereld te halveren. Deskundigen menen dat de huidige stagnatie bij de bestrijding van tuberculose vooral veroorzaakt wordt door een verkeerde aanwending van de bestaande middelen (Porter et al. 1993). De tegenvallende aantallen mensen met symptomen die vroegtijdig ontdekt worden en het hoge percentage patiënten dat gedurende de behandeling afhaakt zijn ontegenzeggelijk aanwijzingen voor het tekortschieten van het beleid. -

'Case-finding' is, naast therapietrouw, de hoeksteen van de tuberculosebestrijding (WHO 1993). Meer dan tot nu toe zal geld en menskracht gebruikt moeten worden voor wetenschappelijk onderzoek naar de sociale en culturele aspecten van deze fenomenen. Op dit moment is van de analyse van gedragingen en overwegingen van mensen met symptomen om wel of niet medische hulp te zoeken meer genezing te verwachten dan van een hernieuwd offensief met een (nog) beter vaccin, een betere diagnostische test of een beter medicijn.

Het opsporen van personen met klachten drijft nog steeds op 'passieve' en 'actieve' case-finding, methoden ontwikkeld door werkers in tuberculoseprogramma's en geformuleerd met behulp van medische criteria. Volgens Rubel (1992: 626-7) kan de vroege diagnostisering van tbc-patiënten verbeterd worden door kennis te nemen van hun 'gezondheidscultuur'. Dit is een complex probleem omdat de beleving van de ziekte door leken anders is dan die van gezondheidswerkers. Voor de laatste groep is het beeld van tuberculose duidelijk. Instructieboeken doen met behulp van grafische voorstellingen nauwkeurig uit de doeken hoe een 'suspect' – iemand met veel, weinig of geen tuberkelbacillen in de longen – zich bij een gezondheidscentrum meldt, een bepaald traject doorloopt, verschillende ijkpunten passeert, om uiteindelijk het medische circuit

weer genezen te verlaten. Helaas laten mensen zich moeilijk in schema's vangen. Uit de strekking van de geciteerde studies blijkt, dat het handelen van mensen met ziekteverschijnselen vooral door emoties gedictieerd wordt. Observatie van de eerste uitingen van tuberculose gebeurt vaak in een context van verwarring, angst, schuld en schaamte. Verwarring over de oorzaak, de interpretatie en betekenis van de ziekteverschijnselen. Angst voor een ernstige en langdurige aandoening, voor een sociaal isolement, voor economische repercussies, zelfs voor verlies van liefde. Schuldgevoelens omdat men anderen kan besmetten. Schaamte omdat tbc bij de buitenwereld nog immer negatieve associaties oproept: patiënten moeten gedogen dat men hen verdenkt van onhygiënische praktijken en/of laakbaar seksueel gedrag. In zo'n atmosfeer is vroege herkenning van tbc vaak ijdele hoop.

Het onbegrip tussen patiënten en gezondheidsdiensten zal overbrugd moeten worden door publieksvriendelijke voorlichting. Blinde paniek, zelfisolatie, geheimhouding, ontkenning, wegwijnen, al deze reacties zijn onnodig. Informatieve campagnes kunnen deze misverstanden bij de bevolking wegnemen door de positieve kanten van doktersbezoek en behandeling te benadrukken en zodoende de ziekte te ontdoen van haar kwade reuk. Nieuwe verhalen moeten de oude vervangen. Vanzelfsprekend zal de ontwikkeling van zulke voorlichtingscampagnes de samenwerking vereisen met, antropologen, sociologen, gezondheidsvoorlichters, reclamemakers, mediadeskundigen, marketingexperts en managers.

Uit evaluaties van vergelijkbare gezondheidsprogramma's vallen mogelijk lessen te trekken ten behoeve van de tbc-bestrijding. Welke factoren bepalen het slagen of falen van een gezondheidsproject? Een paar voorbeelden. Waarom en hoe veranderde de roker in de Verenigde Staten – in een relatief korte periode – van de stoere Marlboro-man in een paria? Tuberculose heeft met andere infectieziekten als AIDS en lepra gemeen dat deze ook omkleed zijn met sekstaboes en stigmatisering. Toch blijken AIDS-voorlichters heel wel in staat populaties met een verhoogd risico te bereiken en hun doelgroepen te motiveren tot het nemen van noodzakelijke voorzorgsmaatregelen. Hebben lepralijders ervaring met ontstigmatisering? Lokale definities van ziekten overlappen vaak maar gedeeltelijk met de klinische criteria van westers opgeleide medici (Brieger & Kendall 1992: 471, Helitzer-Allen & Kendall 1992). Met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden ontdekten de eerstgenoemden (1992: 483) dat de plaatselijke bevolking vijf stadia onderscheidde in het naar buiten komen van de guineaworm. Met behulp van dit gegeven leerden de onderzoekers ongeletterde Nigeriaanse vrijwilligers de verschillen zien tussen de culturele en medische definitie van de wormziekte, waardoor zij er, beter dan de officiële gezondheidswerkers, in slaagden mensen met guineaworm op te sporen.

De bevolkingsconferentie in Cairo heeft kort geleden het enge begrip 'family planning' in de ban gedaan. Voortaan staan in het bevolkingsbeleid modernere opvattingen centraal zoals de versterking van de positie van de vrouw, economische ontwikkeling en reproductieve rechten van man en vrouw. Ook de tuberculosebestrijding kan met zo'n bredere aanpak haar voordeel doen. In een survey gehouden onder voormalige tbc-patiënten in India identificeerde slechts zeven procent bacteriën als oorzaak van tuberculose (Barnhoorn & Adriaanse 1992: 297). De overigen beschouwden hun harde

werken, armoede, ondervoeding, hekserij en begane zonden als bron van hun ziekte (Barnhoorn 1989: 67). Deze antwoorden weerspiegelden iets van de alledaagse werkelijkheid waarin deze mensen leefden. Velen van hen balanceerden op de armoedegrens. Daarom pleitten Barnhoorn en Adriaanse (1992: 301) in navolging van Mull et al. (1989: 809) voor het verstrekken van rentevrije leningen aan tbc-patiënten die onder behandeling staan, zodat zij in hun eigen levensonderhoud en in dat van hun gezin kunnen voorzien.

Over de relatie tussen tuberculose en armoede zijn al heel wat boeken geschreven. Een klassieker in dit verband is het werk van Dubos en Dubos uit 1952. Steeds weer blijkt dat tbc vooral de armste bevolkingsgroepen treft. In Derde-Wereldlanden tast ze brede lagen van de samenleving aan, in het Westen is ze met name geconcentreerd in gemarginaliseerde groepen als daklozen, alcoholisten en immigranten. Volgens Cuneo en Snider (1989) zijn extra inspanningen nodig om deze achtergestelde groepen te bereiken en te begeleiden, bijvoorbeeld door middel van straathoekwerk. Packard (1989) heeft laten zien hoe een puur medisch-technische benadering van de tbc-epidemie onder zwarten tijdens de apartheidsjaren in Zuid-Afrika zijn doel geheel voorbij schoot en zelfs contraproductief werkte, doordat de onderliggende oorzaken, de slechte sociale en economische omstandigheden van de zwarte bevolking, niet aangepakt werden.

De toegang tot medische voorzieningen is een *conditio sine qua non* voor het succes van elk tbc-programma. Er zijn honderd en één redenen te bedenken die de toegankelijkheid bemoeilijken: van sociale en politieke onrust, via slecht functionerende instituties en onvoldoende koopkracht bij bezoekers tot het gebrek aan oppas voor de baby. Ieder project zal getoetst moeten worden aan deze basisvoorwaarde.

Ondertussen is de Wereldbank een grootscheepse campagne begonnen tegen tuberculose op het Chinese platteland. Dorpsdokters en hun assistenten hebben opdracht gekregen – tegen een financiële beloning – zoveel mogelijk tbc-patiënten op te sporen en deze mensen intensief te begeleiden tijdens hun behandeling (Dakui 1993). “The organization of case-detection and supervision of patients at village level responds to their needs,” aldus Yin Dakui, de vice-minister van volksgezondheid in de Volksrepubliek China.

Eén ding is zeker: er zal de komende jaren weer intensief over tuberculose en haar bestrijding nagedacht moeten worden.

## Noten

Florie Barnhoorn is verpleegkundige en gezondheidswetenschapper. Tijdens haar studie deed zij onderzoek in een district in Centraal-India naar de motieven van tuberculose-patiënten om te stoppen met de therapie. De resultaten staan beschreven in Barnhoorn (1989) en in Barnhoorn en Adriaanse (1992). Correspondentie-adres: Nieuwe Leliestraat 101-I, 1015 SL Amsterdam.

Met dank aan Sjaak van der Geest en andere leden van de redactie voor het lezen en becommentariëren van eerdere versies van dit artikel.

1. Dit artikel gaat niet in op het falen van gezondheidszorgvoorzieningen bij de opsporing en behandeling van tuberculosepatiënten. Zie hiervoor onder andere Chaulet 1990/1991; Sbarbaro 1990/1991; Rubel 1992: 632-633; Varkevisser 1977.

2. Over factoren die de therapietrouw van tuberculosepatiënten kunnen beïnvloeden heb ik elders geschreven (Barnhoorn 1989; Barnhoorn & Adriaanse 1992).
3. In dit artikel heb ik mij beperkt tot mensen met 'open' longtuberculose, dat wil zeggen, zij die sputum ophoesten waarin onder de microscoop tuberkelbacteriën gezien worden en die dus anderen kunnen besmetten ('sputumpositieven'). Patiënten met tbc in een ander orgaan dan de longen kunnen de ziekte niet overbrengen. De verhouding tussen besmettelijke en niet-besmettelijke slachtoffers is grofweg 1:1 (Murray et al. 1990).
4. Wereldwijd bestaan er grote verschillen tussen de diverse regio's. In Afrika, Zuid- en Midden-Amerika, en Zuidoost-Azië ontvangt slechts respectievelijk 24, 42 en 44 procent van de tuberculosepopulatie de noodzakelijke medische hulp. Daarentegen bestrijken de medische zorgvoorzieningen in het oosten van het Middellandse zeegebied en het gebied rond de Stille Oceaan (behalve China, Australië, Japan en Nieuw-Zeeland) 70 respectievelijk 88 procent van alle tbc-patiënten (Kochi 1991:3).
5. Onlangs deed in ons land het hoofd van de klinische AIDS-afdeling in het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam een soortgelijke oproep in het *Vakblad voor Verpleegkundigen* (Danner 1993: 564).
6. Kinderen pikken een tbc-infectie haast altijd op van de volwassenen waarmee ze in nauw contact leven, zoals ouders, burens, of onderwijzers (Crofton et al. 1992).
7. *De Volkskrant*, zaterdag 2 april 1994.

## Literatuur

- Ablon, J.  
1981 Stigmatized health conditions. *Social Science & Medicine* 15B: 5-9.
- Aoki, M., T.Mori & T. Shimao.  
1985 Studies on factors influencing patient's, doctor's and total delay of tuberculosis case-detection in Japan. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis* 60(3-4): 128-30.
- Barnhoorn, F.  
1989 In search of factors responsible for noncompliance among tuberculosis patients in Wardha District, India. Maastricht: Ongepubliceerde doctoraal scriptie. Faculteit Gezondheidswetenschappen, Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, Rijksuniversiteit Limburg.
- Barnhoorn, F.A. & H. Adriaanse  
1992 In search of factors responsible for noncompliance among tuberculosis patients in Wardha District, India. *Social Science & Medicine* 34(3): 291-306.
- Brieger, W.R. & C. Kendall  
1992 Learning from local knowledge to improve disease surveillance: Perceptions of the guinea worm illness experience. *Health Education Research* 7(4): 471-85.
- Brown, Ph.  
1993 A disease that is alive and kicking. *World Health* 46(4): 4-5.
- Cartwright, F.F.  
1977 *A social history of medicine*. New York: Langman.
- Chaulet, P.  
1990/91 Compliance with chemotherapy for tuberculosis. Responsibilities of the Health Ministry and of physicians. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease* 66, Supplement: 33-5.



- Crofton, J., N. Home & F. Miller  
1992 *Clinical tuberculosis*. London: Macmillan Education Ltd.
- Cuneo, W.D. & D.E. Snider  
1989 Enhancing patient compliance with tuberculosis therapy. *Clinics in Chest Medicine* 10(3): 375-80.
- Dakui, Y.  
1993 A success in China. *World Health* 46(4): 24-5.
- Danner, S.A.  
1993 Tuberculose: Geen 'overwonnen ziekte'. *TVZ/Vakblad voor Verpleegkundigen* 17: 561-66.
- Dash, V.B.  
1982 *Fundamentals of Ayurvedic medicine*. Third edition. Delhi: Bansal & Co.
- Deutekom, H. van, et al.  
1993 The HIV epidemic and its effect on the tuberculosis situation in the Netherlands. *Tubercle and Lung Disease* 74: 159-62.
- De Villiers, S.  
1991 Tuberculosis in anthropological perspective. *South African Journal of Ethnology* 14(3): 69-72.
- Donovan, J.L.  
1984 Ethnicity and health: A research review. *Social Science & Medicine* 19(7): 663-70.
- Dubos R. & J. Dubos  
1952 *The white plague. Tuberculosis, man and society*. Boston, Mass.: Little, Brown.
- Emcharole, P.O.  
1987 Stigmatized illnesses in Africa. *The Journal of the Royal Society of Health* 107(1): 23-7.
- Gaudette, L.A. & E. Ellis  
1993 Tuberculosis in Canada: A focal disease requiring distinct control strategies for different groups. *Tubercle and Lung Disease* 74: 244-53.
- Geetakrishnan, K., K.P. Pappu & K. Roychowdhury  
1988 A study on knowledge and attitude towards tuberculosis in a rural area of West Bengal. *The Indian Journal of Tuberculosis* 35: 83-9.
- Grange, J.M.  
1990 Tubercle 1978-1990. *Tubercle* 71: 157-9.
- Grange, J.M. & F. Festenstein  
1993 The human dimension of tuberculosis control. *Tubercle and Lung Disease* 74: 219-22.
- Haram, L.  
1991 Tswana medicine in interaction with biomedicine. *Social Science & Medicine* 33(2): 167-75.
- Helitzer-Allen, D.L. & C. Kendall  
1992 Explaining differences between qualitative and quantitative data: A study of chemoprophylaxis during pregnancy. *Health Education Quarterly* 19(1): 41-54.
- Hunter, J.M. & S. Arbona  
1985 Field testing along a disease gradient: Some geographical dimensions of tuberculosis in Puerto Rico. *Social Science & Medicine* 21(9): 1023-42.
- Jaggi, O.P.  
1979 *Western medicine in India: Epidemics and other tropical diseases. History of science, technology and medicine*. Volume 12. Delhi: Atma Ram & Sons.  
1981 *Ayurveda: Indian system of medicine. History of science, technology and medicine in India*. Volume 4. Delhi: Atma Ram & Sons.

- Jenkins, C.D.  
 1966 Group differences in perception: A study of community beliefs and feelings about tuberculosis. *The American Journal of Sociology* 71: 417-29.
- Joost, C.R.N.F. van  
 1984 Korte geschiedenis der tuberculose. In: M.A. Bleiker et al. (red.) *Leerboek der tuberculosebestrijding*. 's-Gravenhage: Koninklijke Nederlandse Centrale Vereniging tot Bestrijding der Tuberculose, II, pp. 1-9.
- Kakar, D.N.  
 1984 *Folk and modern medicine (A North Indian case study)*. Delhi: New Asian Publishers.
- Keers, R.Y.  
 1978 *Pulmonary tuberculosis. A journey down the centuries*. London: Baillière Tindall.
- King, L.S.  
 1982 *Medical thinking. A historical preface*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Kim, S.C. et al.  
 1985 Study on the knowledge of tuberculosis and attitudes towards the disease. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis* 60(3-4): 131-2.
- Kochi, A.  
 1991 The global tuberculosis situation and the new control strategy of the World Health Organization. *Tubercle* 72: 1-6.
- Mata, J.I.  
 1985 Integrating the client's perspective in planning a tuberculosis education and treatment program in Honduras. *Medical Anthropology* 9: 57-64.
- McKeown, T.  
 1988 *The origins of human disease*. Oxford: Basil Blackwell.
- Metcalf, C.A., D. Bradshaw & W.W. Stindt  
 1990 Knowledge and beliefs about tuberculosis among non-working women in Ravensmead, Cape Town. *South African Medical Journal* 77(8): 408-11.
- Mori, T. et al.  
 1992 Analysis of case-finding process of tuberculosis in Korea. *Tubercle and Lung Disease* 73: 225-31.
- Mull, J.D. et al.  
 1989 Culture and 'compliance' among leprosy patients in Pakistan. *Social Science & Medicine* 29(7): 799-811.
- Murray, C.J.L.  
 1991 Social, economic and operational research on tuberculosis: Recent studies and some priority questions. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease* 66: 149-56.
- Murray, C.J.L., K. Styblo & A. Rouillon  
 1990 Tuberculosis in developing countries: Burden, intervention and cost. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease* 65(1): 6-24.
- Nachman, S.R.  
 1993 Wasted lives: Tuberculosis and other health risks of being Haitian in a U.S. detention camp. *Medical Anthropology Quarterly* 7(3): 227-59.
- Packard, R.M.  
 1989 *White plague, black labor. Tuberculosis and the political economy of health and disease in South Africa*. Berkeley: University of California Press.

- Porter, J., K. McAdam & R. Feachem  
1993 The challenge is international. *World Health* 46(4): 10-2.
- Rieder H. and M. Raviglione  
1993 TB revisits the industrialized world. *World Health* 46(4): 20-1.
- Rubel, A.J. & L.C. Garro  
1992 Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis. *Public Health Reports* 107(6): 626-36.
- Sbarbaro, J.  
1990/91 Patient compliance with preventive therapy. Operational considerations. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease* 66, Supplement: 37-9.
- Schröder, P.  
1986 *Tuberculosis and traditional medicine in Botswana*. Berlin: Express Edition GmbH, Reihe Ethnomedizin und Bewußtseinsforschung.
- Seager, J.R.  
1986 Is active case-finding an effective TB control measure? Current views on tuberculosis. *South African Journal of Science* 82: 386-91.
- Serkkola, A.  
1988 *Signification and control of tuberculosis in Somali society: Interaction between chemotherapy and ethnomedicine*. Helsinki: University of Helsinki, Institute of Development Studies, Occasional Papers no.5.
- Shears, P.  
1988 *Tuberculosis control programmes in developing countries*. Oxford: Oxfam.
- Shimao, T. et al.  
1985 A survey on the knowledge of and behaviour towards tuberculosis in the general public. *Bulletin of the International Union against Tuberculosis* 60(3-4): 122-4.
- Sigerist, H.E.  
1961 *A history of medicine. Volume II: Early Greek, Hindu and Persian medicine*. New York: Oxford University Press.
- Sluiter, H.J. & K. Knol  
1989 Tuberculose in Nederland anno 1988. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133(2): 59-60.
- Sontag, S.  
1977 *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus & Giroux.
- St. Pierre, M.  
1991 *Madonna Swan. A Lakota woman's story*. London: University of Oklahoma Press.
- Taylor, C.E.  
1976 The place of indigenous medical practitioners in the modernization of health services. In: C. Leslie (ed.) *Asian medical systems: A comparative study*. Berkeley: University of California Press, pp. 285-99.
- Thomson, E. & S. Myrdal  
1984 *Tuberculosis: The patient's perspective*. Cape Town: Saldru, School of Economics, University of Cape Town. Second Carnegie inquiry into poverty and development in Southern Africa. Carnegie conference paper, no. 174.
- Toman, K.  
1979 *Tuberculosis. Case-finding and chemotherapy. Questions and answers*. Geneva: World Health Organization.

- Veen, J. & J.T. Steensma  
1989 Tuberculose, nog altijd een uitdaging. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133(2): 61-5.
- Yach, D.  
1988 Tuberculosis in the Western Cape Health Region of South Africa. *Social Science & Medicine* 27(7): 683-9.
- Varkevisser, C.M.  
1977 *TB control in Botswana: Problem identification*. Amsterdam: Royal Tropical Institute.
- Walker, B.  
1968 *Hindu world. An encyclopedic survey of hinduism. In two volumes: Volume I A-L; Volume II M-Z*. London: George Allen and Unwin Ltd.
- Westaway, M.S.  
1989 Knowledge, beliefs and feelings about tuberculosis. *Health Education Research* 4(2): 205-11.  
1990 Knowledge and attitudes about tuberculosis of black hospitalised TB patients. *Tubercle* 71: 55-9.
- World Health Organization  
1993 What is TB and how is it spread? *World Health* 46(4): 6.