

JAKOB & CAROLINA FONDS

Om van multiresistente tuberculose (MDR-tbc) te genezen is het belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk te ontdekken en te behandelen. Een behandel- en zorgprogramma gaat echter verder dan alleen medische zorg. Te veel MDR-tbc-patiënten maken de zware behandeling namelijk niet helemaal af. Ze gaan gebukt onder de heftige bijwerkingen, zoals doofheid en depressies, of de financiële gevolgen zoals werkloosheid en hoge extra kosten. Maar behandelen is de enige manier om deze dodelijke infectieziekte te stoppen. In veel landen biedt KNCV Tuberculosefonds patiënten daarom naast financiële ook vooral sociale ondersteuning.

Steun in de rug van lotgenoten

Patiënten lieten ook weten behoefte te hebben aan sociale ondersteuning. De behandeling van MDR-tbc is zwaar. De therapie met zes verschillende medicijnen, waaronder dagelijks injecties, duurt ongeveer twee jaar en de bijwerkingen grijpen diep in. De steun van voormalige MDR-tbc-patiënten is onmisbaar gebleken. Zij helpen nieuwe patiënt-en bij hun behandeling. Ze delen hun ervaringen, geven adviezen en leggen uit wat de gevolgen zijn, voor de patiënt zelf en hun familie, als

Uly Ulwiyah moeder van 3 kinderen. 'Toen ik 26 was, genas ik van MDR-tbc. Nu help ik andere patiënten.'



JAKOB & CAROLINA FONDS

In het Jakob & Carolina Fonds komen historie, persoonlijke ervaringen uit heden en verleden en het werk van KNCV samen in een fonds. Na de tweede wereldoorlog kampte ook het Nederland van de jaren 50 nog met het in ruime mate voorkomen van tuberculose.

Dina Boonstra's vader Jakob was één van de velen die aan den lijve de gevolgen van deze ziekte ondervond. Hij werd ziek maar gelukkig, na een intensieve behandeling, ook weer beter. De enorme impact op het hele gezin bracht Dina er jaren later toe om lid te worden van de Raad van Toezicht van KNCV Tuberculosefonds om direct betrokken te zijn bij KNCV's werk. In dat kader maakte ze een reis naar Kenya en ontmoette daar Carolina, een voormalig tbc-patiënte, die zich nu sterk maakt voor de ondersteuning van andere patiënten.

Haar afscheid als voorzitter van de Raad van Toezicht inspireerde haar tot een cadeau waarin, zoals gezegd heden, verleden en toekomst met elkaar worden verbonden. Zij richt, onder de paraplu van KNCV, een fonds op naam op; het Jakob & Carolina Fonds.

“Er is niets leukers dan mensen met elkaar verbinden zodat ze elkaar kunnen versterken”



Zo moet volgens haar het Jakob & Carolina Fonds worden gezien. “Ik zie dit fonds op naam als de ultieme verbinding tussen de Nederlandse tbc-historie, belichaamd in mijn vader Jakob Boonstra, de uiterst belangrijke steun van mede- en ex-patiënten zoals Carolina in de huidige tijd en het werk van de mensen binnen organisaties als KNCV die er in de toekomst voor zullen zorgen dat tbc definitief tot het verleden behoort”, aldus Dina.

Dina: “Ik heb daarom bij het KNCV Tuberculosefonds dit Fonds op Naam opgericht. Dit kan reeds bij leven maar ook via een beschikking in het testament. Een Fonds op Naam is een schenking aan het KNCV Tuberculosefonds, ook genoemd het ‘hoofdfonds’, met een gerichte opdracht”, in mijn geval de ondersteuning van de opleiding van lokale patiënt-groep medewerkers. Dit past ook prima binnen de doelstelling van KNCV.”

Het KNCV Tuberculosefonds zorgt er, als ‘hoofdfonds’, voor dat het geld in het Fonds van Naam wordt besteed aan het specifieke doel en draagt zorg voor de administratieve afhandeling.

Zo profiteert mijn Fonds op Naam van de kennis en ervaring die bij het ‘hoofdfonds’ aanwezig zijn, zonder belast te zijn met organisatorische en administratieve kwesties.

ze de behandeling niet starten of afmaken. En ze zijn het levende voorbeeld dat de MDR-tbc, mits behandeld, te genezen is. Met de opzet van dergelijke steungroepen is de therapietrouw sterk gestegen. En dat is heel belangrijk in de strijd tegen tuberculose.

PERSOONLIJKE PATIENTGROEP VERHALEN

"Die steun is ontzettend belangrijk", vertelt Uly Ulwiyah (voormalig MDR-tbc-patiënte). "Door de medicijnen werd ik depressief, toch moest ik ze elke dag slikken. Dat was traumatisch." Via KNCV Tuberculosefonds kreeg ze hulp van andere patiënten. "Het delen van ervaringen gaf me de kracht om vol te houden. Ik stond er niet meer alleen voor."

ULLY:

'Vlak nadat mijn dochter Chacha werd geboren kreeg ik MDR-tbc. Chacha is nu 5 jaar. Vier jaar geleden startten we de supportgroep voor patiënten: een initiatief van mijzelf en van een andere patiënt die de peer educator-training van KNCV in Jakarta had gevolgd.'

Uly Ulwiyah is voorzitter van de supportgroep voor patiënten (PETA) in Jakarta en is moeder van drie kinderen. 'Toen ik 26 was, genas ik van MDR-tbc. Nu help ik andere patiënten – door ervoor te zorgen dat zij ervaringen kunnen delen.'

Veel mensen met MDR-tbc hebben last van bijwerkingen en andere problemen. Ik wil hen helpen zodat zij niet dezelfde problemen en bijwerkingen ervaren die ik heb gehad.

Door de medicijnen kreeg ik last van depressies. Ondanks mijn dochter en familie, voelde ik me eenzaam. Ik was bang om naar het ziekenhuis te gaan voor de behandeling en vond het verschrikkelijk om die medicijnen elke dag te moeten nemen.

Via een KNCV-project in het ziekenhuis Persahabatan kreeg Uly advies van een maatschappelijk werker en van andere patiënten. Dit hielp en inspireerde haar. 'Het helpt echt als anderen je steunen. Na 22 maanden onder behandeling te zijn geweest was ik genezen van MDR-tbc.'

'Nu wil ik mijn ervaringen met anderen delen en voorkomen dat ze MDR-tbc krijgen. Ik leg aan



Kyrgyzstan
TB Patients
Coalition

patiënten uit wat het voor de familie betekent en wat het gevaar is als je je niet laat behandelen.'

De supportgroep bestaat uit vijftien actieve leden: vier mannen en elf vrouwen.

'We informeren en motiveren nieuwe patiënten en ondersteunen hen als ze veel last hebben van bijwerkingen, zoals depressie of hallucinaties. Ik zoek patiënten ook thuis op als ze niet komen opdagen voor behandeling.'

Indira Kaziyeva leidt de "TB Patients coalition" in Kyrgyzstan, een lokale patiëntengroep bestaande uit voormalig patiënten maar ook, in tuberculose gespecialiseerde, artsen.

Indira, zelf ex-patiënt, moest toezien hoe gedurende haar eigen behandeling haar vier kinderen tevens tuberculose kregen en verloor haar schoonmoeder aan de ziekte. Wat haar persoonlijk is bijgebleven is ook vooral het stigma dat er heerst rondom tuberculose.

Zij werd behandeld in een afgezonderde ruimte en bleef daar lange tijd verstoken van belangrijke informatie. Zo wist zij bijvoorbeeld niet dat ook haar vier kinderen inmiddels ziek waren geworden.

Indira: "Hoewel ik zelf ben opgeleid tot advocaat werd mij duidelijk dat ik totaal niet op de hoogte was van mijn rechten als patiënt. Ik zie dit bij veel patiënten die, onwetend ten aanzien van hun rechten als patiënt en gevoed door het stigma rondom tuberculose niet alleen ziek maar ook door angst verlamd zijn".

De "TB Patients coalition" richt zich dan ook met name op kennisoverdracht aan patiënten voor of gedurende hun behandeling. Veel patiënten weten niet hoe ze toegang kunnen krijgen tot bepaalde behandelingen en komen daardoor veelal niet eens in beeld bij artsen. Zij leven in angst omdat ze weten dat ze ernstig ziek zijn, door hun omgeving in de steek worden gelaten maar niet weten hoe en waar ze behandeld kunnen worden.

Indira: "Omdat ik persoonlijk weet hoe angstig het voor patiënten kan zijn om onwetend te zijn of je behandeld kunt worden, richt onze patiëntgroep zich ook vooral op het vergaren van kennis omtrent de mogelijkheden. Patiënten hebben niet alleen recht op medische behandeling maar moeten ook weten wat hun rechten als patiënt zijn".

Indira werkt daarbij op vele vlakken nauw samen met KNCV zodat in Kyrgyzstan een goed en voor iedereen duidelijk herkenbaar medisch behandelstelsel wordt uitontwikkeld zodat tuberculose sneller wordt onderkend en behandeld. KNCV draagt hierbij niet alleen kennis over maar trekt ook samen op om mensen als Indira in staat te stellen de angst en het stigma rondom tuberculose te elimineren.

supportgroep voor patiënten (PETA) in Jakarta

