

Veel zware gevallen en tientallen nationaliteiten

Tuberculosecentrum Beatrixoord is gespecialiseerd in zeer moeilijk behandelbare vormen van de ziekte. In dit artikel aandacht voor de achtergronden en manier van werken in Beatrixoord. In komende nummers komt het werk van de paramedische disciplines in beeld.

Nederland telt twee gespecialiseerde behandelcentra voor alle vormen van tuberculose. Een daarvan is Tuberculosecentrum Beatrixoord in het Groningse Haren, tevens een wereldwijd kenniscentrum op het gebied van de behandeling van de ziekte. Het behandelteam is gespecialiseerd in zeer moeilijk behandelbare vormen van tuberculose en de problematiek die gepaard kan gaan met de lange behandelduur ervan.

Voorzieningen

Het Tuberculosecentrum heeft 30 bedden waarvan 22 eenpersoons- en 2 vierpersoonskamers. De afdeling is zo gebouwd dat besmettelijke patiënten kunnen worden gescheiden van de niet-besmettelijke. Op beide delen van de afdeling is er een verblijfsruimte voor patiënten met voldoende

recreatieve voorzieningen, maar waar ook de maaltijden genuttigd kunnen worden. Verder is er een voorziening waar patiënten ook zelf eten kunnen bereiden naar

BEATRIXOORD IS OOK EEN WERELDWIJD KENNISCENTRUM

eigen stijl en eigen smaak. Beatrixoord is ook aangewezen als locatie waar patiënten gedwongen geïsoleerd kunnen worden in het kader van de Wet publieke gezondheid.

Behandeling

De populatie patiënten in Beatrixoord is heel divers. Om te beginnen zijn er de pa-

tiënten met resistente vormen van tuberculose, die behandeld moeten worden met tweedelijns tbc-medicatie. Hun behandeling wordt geïndividualiseerd door middel van bloedspiegelbepalingen zodat de medicatie individueel gedoseerd kan worden, mede op basis van de gevoeligheidsuitslagen vanuit het referentielab van het RIVM. Deze precisie-geneeskunde – farmacokinetiek (PK) in combinatie met farmacodynamie (PD) – wordt samen met de ziekenhuisapothekers van het UMCG uitgevoerd. Verder zijn er de patiënten met ernstige vormen van tuberculose, vooral van het centraal zenuwstelsel maar ook van de wervelkolom, met behalve een hoge mortaliteit ook vooral morbiditeit en een hoog percentage restverschijnselen. Bij deze patiënten wordt intensief samengewerkt met neurologen en neurochirurgen van het

'Hier is het beter dan in het ziekenhuis'

Als de thuissituatie van een tbc-patiënt niet bevorderlijk is voor een goed behandelresultaat, kan opname een oplossing bieden. Het Tuberculosecentrum is dan vaak een beter alternatief dan een algemeen ziekenhuis. Een uit Afrika afkomstige patiënt van in de dertig, die al zo'n 11 jaar in Nederland is, wil (anoniem) zijn verhaal wel doen.

"Toen ik hoorde dat ik tuberculose had, schrok ik erg. Het is zo'n gevaarlijke ziekte. Na een dag in het ziekenhuis kwam ik al naar Beatrixoord. Ik woonde in de opvang en werkte maar af en toe. We waren bang dat het met de behandeling thuis niet goed

zou gaan. Hier krijg ik elke dag op tijd mijn medicijnen en goede adviezen. Het duurt wel lang, ik ben hier al vier maanden en moet nog wel twee maanden blijven. Het is zo ver weg dat ik geen bezoek krijg, maar mijn vrienden bellen wel. Gelukkig zijn er contacten met de andere patiënten. En we doen van alles, we wandelen bijvoorbeeld elke dag naar Haren. Het is hier beter dan in het ziekenhuis. Daar heb ik twee weken gelegen met een klaplong. Ik zat vast op mijn kamer, alleen, met een masker op. Je mocht daar ook niet roken. Hier kun je naar buiten toe [hij is niet besmettelijk meer – red.] en heb je meer vrijheid."



HET VERPLEEGKUNDIG TEAM

(Fotografie: UMCG/Beatrioord)

UMCG. Ook bij deze patiënten wordt vaak individueel behandeld door middel van PK/PD. Medicatiespiegels in de liquor zijn belangrijk om vast te stellen of de medicatie de bloed-hersenbarrière passeert. Daarnaast is er een nauwe samenwerking met de GGD Groningen waarbij ook regelmatig net in Nederland aangekomen asielzoekers uit Ter Apel of Veenhuizen worden opgenomen bij verdenking op of al vastgestelde besmettelijke tuberculose.

Onderzoek

Zoals het hoort bij een afdeling binnen een academisch ziekenhuis wordt ook in Beatrioord veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Dit heeft onder andere geresulteerd in zeven promoties in de laatste jaren. De focus lag en ligt vooral op PK/PD-onderzoek naar tweedelijns tbc-medicatie, zowel in het serum maar ook steeds meer ter plaatse van de ontsteking. Tevens is ook een onderzoek naar een vaccin als onderdeel van de behandeling van multi-resistente (MDR-)tuberculose gestart.

Zorg- en behandelteam

Naast de locatie en de voorzieningen voor

tbc-behandeling is voor een modern Tuberculosecentrum het multidisciplinaire zorg- en behandelteam uitermate belangrijk. In Beatrioord bestaat dit team uit longartsen, verpleegkundigen, zorgassistenten, een activiteitenbegeleider, maatschappelijk werkers, een diëtist en een fysiotherapeut. De twee longartsen zijn eindverantwoordelijk voor de behandeling. Zij overleggen wekelijks met een van de ziekenhuisapothekers over patiënten waarbij spiegelmetingen zijn gedaan. Verder overleggen ze ook wekelijks met een collega-longarts, tevens hoogleraar Infectieziekten, uit het UMCG, waarbij alle opgenomen en poliklinisch behandelde patiënten worden besproken. Daarnaast zijn beide longartsen landelijk consulent voor klinische tbc-vraagstukken.

Verpleging en verzorging

Het verpleegkundig team van Beatrioord komt de laatste jaren voor steeds grotere uitdagingen te staan. De zorgzwaarte is duidelijk toegenomen doordat patiënten vaker ernstiger ziek zijn. Tevens is er bijna altijd een taalbarrière: er zijn jaarlijks gemiddeld 35 nationaliteiten opgenomen.

Het zwaartepunt ligt bij patiënten die afkomstig zijn uit Afrika, het Midden-Oosten, de voormalige Sovjetrepublieken en (Zuid-oost-)Azië. Ook de brede indicatie voor opname, zoals voor patiënten met een achtergrond van middelengebruik of met een problematische sociale situatie, draagt bij aan de zorgzwaarte.

Het verpleegkundig team overlegt dagelijks uitgebreid met de artsen. De verpleegkundigen zijn de ogen en oren van de afdeling. Zij horen alles van de patiënten en zien direct belangrijke veranderingen. Ook de zorgassistenten, die op een andere manier contact hebben met de patiënten, zijn belangrijke teamleden. Zij houden in de gaten hoe het gaat met de vocht- en voedingintake van de patiënten.

Afleiding

De activiteitenbegeleider probeert de patiënten dagelijks afleiding te bieden om zo het vaak langdurig verblijf draaglijker en prettiger te maken. Een belangrijke gemeenschappelijke activiteit is gezamenlijk koken en eten – elke vrijdag is iemand anders aan de beurt als 'chefkok'. Dit verbetert het respect tussen de verschillende culturen en taalgroepen en vergroot onderling het begrip en de waardering. Gelukkig zijn er ook veel vrijwilligers. Zij helpen patiënten bij activiteiten en begeleiden hen bij bezoeken aan andere locaties van het UMCG en andere instellingen. Ook geven ze Nederlandse les.

Last but not least: het Tuberculosecentrum Beatrioord opereert als derdelijnscentrum vanzelfsprekend in het grote netwerk van de tbc-bestrijding in Nederland. Zonder de prettige en goede samenwerking met alle partners zou het werk aanzienlijk minder effectief en leuk zijn. ■

BEATRIXOORD: VAN SANATORIUM NAAR TUBERCULOSECENTRUM

In de eerste helft van de negentiende eeuw doen drie artsen belangrijke bevindingen voor de behandeling van tuberculose. De Duitse arts Hans Brehmer, die zelf tuberculose heeft, reist en verblijft in de Himalaya. Daar geneest hij, waaruit hij concludeert dat hooggelegen gebieden en kou goed

zijn voor de genezing. In dezelfde periode heeft een arts uit het Verenigd Koninkrijk, Bodington, een tehuis voor tbc-patiënten. Volgens Bodington waren frisse lucht, rust en verzorging de drie pijlers die de genezing bevorderden, wat voor die tijd een ongebruikelijke gedachte was. Als laatste expe-

rimenteert een Amerikaanse arts, Trudeau, zelf ook weer tbc-patiënt, met vijf konijnen die geïnfecteerd worden met tuberculose. Alle vijf krijgen ze dagelijks voldoende en vers eten. Vier van de vijf proefdieren overleven waaruit Trudeau concludeert dat vers eten belangrijk is voor de genezing.

In 1859 opent Brehmer het allereerste sanatorium ter wereld in het dorpje Göbersdorf, niet geheel toevallig gelegen in de Beierse Alpen, met bovenstaande bevindingen als belangrijke uitgangspunten. Het eerste Nederlandse sanatorium, Oranje Nassau's Oord, wordt in 1901 mogelijk gemaakt door Emma, regentes der Nederlanden, die een zusje had dat aan tuberculose overleden was.

Joure, Appelscha en Haren

In 1910 wordt in de Heremastate in Joure het Friesch Volkssanatorium geopend, de voorloper van het huidige Beatrixoord. Wegens geluidsoverlast, stank en drukte door de industrie in Joure en omdat de Heremastate op vochtige grond staat, gaat men al snel op zoek naar een andere locatie. In 1922 vertrekt het Friesch Volkssanatorium naar Appelscha. Bij gelegenheid van het 25-jarig bestaan in 1947 verandert de naam in Beatrixoord.

In die periode ontstaat zowel klinisch als wetenschappelijk een nauwe samenwerking met het academisch ziekenhuis in Groningen. In 1963 verhuist het sanatorium naar een nieuw gebouw in het Groningse Haren.

Minder sanatoria

De behoefte aan sanatoriumbedden is dan echter al jaren snel aan het afnemen. Dat is het gevolg van de ontwikkeling van effectieve medicijnen tegen tuberculose sinds de veertiger jaren en van de groei van de ambulante thuisbehandeling, na rapporten vanuit het Indiase Madras over goede poliklinische behandelresultaten. Hierdoor hoeven niet meer alle afdelingen van het sanatorium in Haren gebruikt te worden voor tbc-patiënten. In de jaren erna verbetert de medicamenteuze behandeling verder en neemt het aantal tbc-patiënten drastisch af. Uiteindelijk blijven er in Nederland nog maar twee sanatoria over, waaronder Beatrixoord.

Nieuwbouw

De patiëntenpopulatie wordt in de loop der jaren niet alleen veel kleiner, maar verandert ook van samenstelling. Er vindt een duidelijke verschuiving plaats naar personen afkomstig uit regio's waar tuberculose nog veel voorkomt en er komen meer resistente gevallen van tuberculose bij.

De afdeling in Haren is begin deze eeuw sowieso toe aan nieuwbouw en in 2013 vindt de opening van het moderne Tuberculosecentrum Beatrixoord plaats, als onderdeel van het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Hier is een betere begeleiding mogelijk gezien de veranderde populatie en de toename van ernstig zieke gevallen. In 2014 verwerft Beatrixoord het predicaat 'expertisecentrum voor zeldzame ziekten'. ■

MUSEUMVRIJWILLIGERS HIELDEN HERINNERING LEVEND

Gezichten van tuberculose

Een klein gebouw op het terrein van het voormalig sanatoriumterrein Beatrixoord in Appelscha herinnert nog aan de ziekte waar vele patiënten op dit terrein aan behandeld werden. In het kleine gebouw, dat vroeger onder andere dienst deed als röntgenkamer, was namelijk tot vorige week een klein tbc-museum ingericht. Elke zaterdag waren daar vrijwilligers te vinden, die met liefde verhalen en ervaringen deelden met bezoekers. De meesten van deze vrijwilligers werkten vroeger zelf in het sanatorium. Eind september was het museum voor het laatst open en nu zal de

collectie ondergebracht worden in het Universitair Museum in Groningen..

Tbc-generatie sterft uit

Maaïke Buisman is zelf vanaf het begin betrokken bij het museum en heeft er jaren zorg voor gedragen dat het museum open kon zijn. "De meeste vrijwilligers zijn boven de 75 jaar oud en sommigen hebben zelf tuberculose gehad en kunnen uit eigen ervaring vertellen over deze ziekte en behandeling. Maar deze generatie sterft uit en er zijn geen vrijwilligers te vinden met dezelfde drive om het verhaal van en over

deze ziekte door te vertellen. Er zijn hier in de afgelopen elf jaar, want zolang is het museum open, heel veel ouderen geweest die zelf tuberculose hebben gehad en hier kwamen om herinneringen op te halen. Vaak namen ze ook familieleden mee. Deze groepen keken dan ook vaak naar een film van drie kwartier, die over het sanatorium is gemaakt." Vijf vrijwilligers nemen met verdriet afscheid van het museum en spreken de wens uit dat de herinneringen op een of andere manier levend gehouden worden, want de slachtoffers van deze ziekte mogen niet vergeten worden.

MAARTEN BOERSEMA
fotograaf en tekstschrijver, Boersema Beeldtaal

Het tbc-museum in Appelscha heeft de deuren gesloten. Dit artikel, over het museum en over een aantal vrijwilligers, verscheen eerder in het Nederlands Dagblad.