

KITTY VAN WEEZENBEEK:

# ‘Om tuberculose uit te roeien, moet stigma de wereld uit’

‘Onze missie is het uitbannen van tuberculose. Dat kunnen we alleen bereiken wanneer we ook het stigma rond tuberculose aanpakken. Om tuberculose uit te roeien, moet dat stigma de wereld uit.’

Een interview met Kitty van Weezenbeek, algemeen directeur van KNCV Tuberculosefonds.

“Als arts heb ik her en der in de wereld zoveel voorbeelden gezien van stigmatisering als gevolg van tuberculose. Het is een vicieuze cirkel van onwetendheid, angst, zelfbescherming en verwijten. Die cirkel blijkt moeilijk te doorbreken. Patiënten vrezen een sociaal isolement als gevolg van een tbc-diagnose. En daarom stellen ze bijvoorbeeld het zoeken van medische hulp uit. Mensen reizen soms drie dorpen verderop, simpelweg omdat ze niet willen dat bekend wordt dat zij – misschien – tuberculose hebben. Ik werkte een tijdje in een tbc-ziekenhuis met 750 bedden, waar een hele afdeling gewijd was aan de zorg voor verlaten vrouwen. Een

van die vrouwen vertelde me haar verhaal: ze was besmet door haar schoonmoeder, maar uit het huis van haar schoonfamilie verstoten toen zij zelf tuberculose kreeg. En haar eigen familie nam haar niet terug, met als argument dat ze haar bruidsschat betaald hadden. Dit ziekenhuis, dat gerund werd door een NGO, was haar vangnet. Maar het was ook het begin van haar gestigmatiseerde bestaan in een maatschappij die niet veel te bieden heeft aan een jonge vrouw met (een geschiedenis van) tuberculose. In de krantenadvertenties met huwelijkskandidaten staan zij in de rubriek ‘gehandicapt’! Helaas is dat stigma 33 jaar later nog steeds de realiteit in een groot deel van de wereld.”

## ‘Erger dan kanker’

“Maar de voorbeelden beperken zich niet tot zwaar getroffen landen. Ik herinner me nog hoe ik als jonge arts in een ziekenhuis in Tilburg werkte. Een oude boer kwam binnen met een vlekje op zijn longen. In eerste instantie dachten we dat hij kanker had, maar uit de tbc-test bleek dat we het bij het verkeerde eind hadden. Ik was zo opgelucht toen ik hem kon vertellen dat hij ‘alleen maar tuberculose’ had en geen kanker. Maar tot mijn verrassing en teleurstelling barstte hij in tranen uit. In zijn beleving was tuberculose erger dan kanker. Het betekende de dood, isolement en schande.”

1895

## EINDELIJK ZICHT

Wilhelm Röntgen ontdekt de naar hem genoemde röntgenstraling. Met röntgenfoto's kan de tbc-diagnose makkelijker worden gesteld en het ziekteverloop worden gevolgd.

Wilhelm Röntgen en een foto van zijn hand



1903

## LANDELIJKE AANPAK

Rond 1900 is tuberculose volksziekte nummer één. Jaarlijks overlijden in Nederland zo'n 10.000 mensen aan 'de tering'. Tijdens het Tuberculose Congres in Londen in 1901 wordt gepleit voor overkoepelende tbc-organisaties om het probleem beter aan te pakken. In 1903 slaan bestuurders van twee sanatoria en de Rotterdamse Vereeniging tot Bestrijding der Tuberculose de handen ineen: de Nederlandsche Centrale Vereeniging ter Bestrijding van Tuberculose (NCV) wordt opgericht.

1907

## DE TEST

De Franse arts Charles Mantoux introduceert zijn fameuze tuberculinehuidtest waarmee een besmetting met tbc-bacteriën betrouwbaar vastgesteld kan worden.

Antieke injectiespuit voor Mantoux-test





## Countries where we work

Algemeen directeur van KNCV Tuberculosefonds Kitty van Weezenbeek

(Fotografie: KNCV Tuberculosefonds)

### 'Minder angst'

"In mijn eigen familie had mijn moeder, geboren in 1913, tuberculose als klein kind. Mijn oma sloot een levensverzekering

voor haar af toen ze 11 jaar oud was, om de begrafenis kosten te kunnen betalen. Ik heb die polis nog, waarin staat dat ze een halve cent per week betaalde voor een

uitkering van 100 gulden mocht haar kind overlijden. Toen waren er geen medicijnen en dus was het begrijpelijk dat mensen bang waren voor tuberculose. Maar het

1910

### PIONIEREN IN DE ZORG

Mejuffrouw M.A. Sparnaay pioniert op het gebied van georganiseerd huisbezoek bij tbc-patiënten. Zij verzorgt de praktische vakopleiding.

Een huisbezoekster

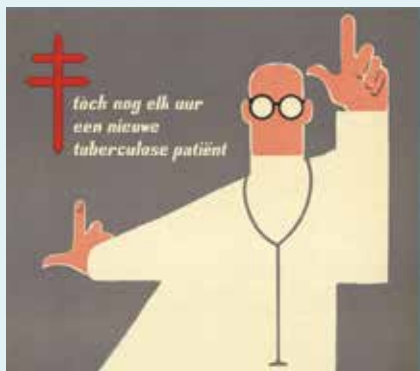


1910

### ZEG 'T MET BLOEMEN

30 april, de geboortedag van prinses Juliana, wordt de landelijke tbc-collectedag. In navolging van Zweden worden die dag bloemen verkocht, waaraan koningin Emma haar naam verbindt.

Poster voor de Emmabloem-collecte



1913

### BUITENSCHOOL

In Den Haag verrijst vlakbij zee de Eerste Nederlandse Buitenschool als herstellingsoord voor kinderen met tuberculose – een sober, maar licht en gezond gebouw met veel openslaande ramen, nu een rijksmonument.

Eerste Buitenschool in Den Haag



stigma veranderde mettertijd. Toen mijn vader in de jaren '60 open tuberculose kreeg, waren er medicijnen en kon je van tuberculose genezen. Ik heb ergens nog een foto waarop ik met mijn moeder in een bos door de sneeuw loop, naar het sanatorium waar hij werd geopereerd. Ik denk dat het stigma rond tuberculose toen minder was, er waren minder sterfgevallen, er was minder angst, het was geen groot volksgezondheidsprobleem meer. Dus heb ik zelf niet echt herinneringen aan stigmatisering, wel aan de hoge kragen die mijn moeder droeg om de diepe littekens van lymfadenitis te verbergen. Maar misschien was ze gewoon ijdel..."

### 'Trotse overlevers'

"Mijn hele loopbaan draait om tuberculose. In die 36 jaar heb ik wereldwijd zoveel bedroevende voorbeelden van stigmatisering gezien, waardoor de rechten van patiënten, hun familie en soms ook de zorgverleners met voeten werden getreden. Stigmatisering zorgt niet alleen voor individueel menselijk lijden maar ondermijnt ook onze inspanningen om deze dodelijke ziekte uit te roeien, omdat het een complicerende factor is in het genezingstraject van een patiënt. Patiënten kunnen bang zijn dat zij de diagnose 'tuberculose' te horen krijgen, zullen aarzelen om hulp te zoeken of om de behandeling te starten. In Indonesië vertelden patiënten met multiresistente

tuberculose mij dat ze hun baan waren kwijtgeraakt en in een sociaal isolement waren geraakt door het stigma dat aan MDR-tuberculose kleefte. Een groep trotse overlevers van MDR-tuberculose heeft een netwerk van patiëntengroepen

---

## BETREK TROTSE OVERLEVENDEN BIJ DE STRIJD TEGEN STIGMA

---

opgezet, om patiënten die de diagnose te horen hebben gekregen te helpen bij het 'overleven' van de sociale uitdagingen en de zware behandeling – een voorbeeld van het belang van maatschappelijke ondersteuning als compensatie van de effecten van stigmatisering."

### 'Holistische benadering'

"KNCV wordt wel gezien als een 'technische instantie', bekend door het introduceren van baanbrekende technologieën, maar wij realiseren ons heel goed dat je het met technologie alleen niet redt. We hebben maatschappelijke veranderingen en gedragsaanpassingen nodig om de weg van symptomen naar genezing voor iedere patiënt begaanbaar te maken. Sinds

de oprichting in 1903 – als resultaat van een maatschappelijke mobilisering om tuberculose te bestrijden – is KNCV altijd voorstander geweest van een holistische benadering, met multidisciplinair ingrijpen toegespitst op de getroffen gemeenschap. Het begrijpen en aanpakken van specifieke uitingen van stigmatisering is daar een onderdeel van!"

### 'Betrek overlevenden'

"Het betrekken van trotse tbc-overlevenden bij die aanpak is een effectieve manier om stigmatisering te helpen ontcrachten. 'Stop stigmatisering door het genezen van patiënten' en 'Stop tuberculose door het bestrijden van stigma's'. Het is evident dat we beide moeten doen! Onze missie is een einde te maken aan het menselijk lijden dat een gevolg is van tuberculose. Dit kunnen we alleen bereiken wanneer we ook de stigmatisering rond tuberculose aanpakken." ■

1921

### EEN VACCIN!

De Franse bacterioloog Albert Calmette en de dierenarts Camille Guérin slagen erin een vaccin te maken. De Bacillus Calmette-Guérin (BCG) redt veel kinderen, maar blijkt niet effectief genoeg om tuberculose te elimineren.

Guérin en Calmette



1928

### SANATORIUM ZONNESTRAAL

Na 23 jaar voorbereiding en fondsenwerving opent in 1928 Sanatorium Zonnestraal de deuren. Nazorg staat centraal. Er zijn werkplaatsen om patiënten te revalideren en weer in het arbeidsproces te krijgen.

Het markante Zonnestraal-gebouw



1935

### WETGEVER GRIJPT IN

Na twee tbc-uitbraken op scholen treedt de Wet Bescherming Leerlingen tegen Besmettingsgevaar in werking. De wet dwingt personeel van onderwijsinstellingen zich te laten onderzoeken op tuberculose.

Scholieren op het consultatiebureau

