

Hoe KNCV het stigma rond tuberculose aanpakt

Wegnemen van het stigma rond tuberculose is een cruciale succesfactor in de tbc-bestrijding.

Daarom heeft KNCV Tuberculosefonds in samenwerking met anderen een richtlijn en diverse instrumenten ontwikkeld die tbc-stigma moeten helpen reduceren.

Stigmatisering en discriminatie vormen enorme obstakels voor de bestrijding van tuberculose. Het wegnemen van het stigma rond tuberculose is dan ook cruciaal voor een effectieve tbc-bestrijding: stigma belemmert de zorgvraag, het opsporen van geïnfecteerde contactpersonen, het onderzoeken van uitbraken, het starten van de behandeling, therapietrouw en de kwaliteit van zorg. Bovendien ondermijnt stigma het goed functioneren van de sociale gemeenschap: het ontnemt mensen met tuberculose hun rechten en het respect van anderen. Uiteindelijk kan het ze ook nog eens op catastrofale kosten jagen doordat ze uit de gemeenschap worden verstoten en zo niet langer de kost kunnen verdienen.

Richtlijn praktijkvoorbeelden

Daarom heeft KNCV de 'TB Stigma Measurement Guidance' ontwikkeld: een overzicht van geslaagde praktijkvoorbeelden, dat het hele scala van gevestigde methodologieën omvat. Deze richtlijn kan gebruikt worden voor een ruim aanbod aan stigmatiseringsmetingen. Hierbij kun je denken aan gerichte observaties, gestructureerde interviews, analyse van de gesproken taal en van basistot-eindevaluaties. Volgens de ruim 50 sociale wetenschappers, NGO's en stakeholders van rond de wereld die aan de richtlijn meewerkten, kunnen tbc-stigmametingen met de juiste begeleiding absoluut uitgevoerd worden en wel door binnen de gemeenschap gevestigde

organisaties die beschikken over een onderzoekersachtergrond en medewerkers van het nationale tbc-programma.

Elk van de twaalf hoofdstukken van de richtlijn is op zichzelf te lezen, met lessen die direct zijn toe te passen. Zo is een hoofdstuk specifiek gewijd aan het meten van tbc-stigma op gemeenschapsniveau dankzij bijvoorbeeld het afnemen van enquêtes binnen de huishoudens zelf. Een ander hoofdstuk beschouwt kwalitatieve onderzoekstechnieken om uit te zoeken waarom tbc-stigma bepaalde vormen aanneemt, waar het stigma vandaan komt en hoe stigma werkt in een specifieke setting.

[LEES VERDER >>](#)

1943

EERSTE GENEESMIDDEL!

Het antibioticum streptomycine (in 1943 geïsoleerd door Selman Waksman, Albert Schatz en Elizabeth Bugie, waarvoor Waksman in 1952 de Nobelprijs voor geneeskunde krijgt) is het allereerste echte geneesmiddel. Monotherapie (met maandenlang pijnlijke injecties in de bil) blijkt echter al snel tot resistentie te leiden. Tegen 1952 is vrijwel elke vorm van tuberculose te genezen met combinatie met isonicotinezuurhydrazide (INH, isoniazide), streptomycine en para-amino-salicylzuur (PAS), die ook het resistentiegevaar tot een minimum beperkt.

1948

BEVOLKINGSONDERZOEK

De NCV richt een eigen Bureau voor Bevolkingsonderzoek op en ontvangt 125.000 gulden van de Stichting Nederland Volksherstel voor de aanschaf van mobiele röntgenapparatuur.

Een mobiel röntgenapparaat



1953

KROON OP HET WERK

Bij de viering van het 50-jarig bestaan krijgt NCV, in aanwezigheid van oud-vorstin Wilhelmina, het predicaat 'Koninklijk' en wordt zo KNCV.

Koningin Wilhelmina





Een muurschildering in de campagne tegen stigma
(Fotografie: archief KNCV Tuberculosefonds)

Stigma bij zorgverleners

Een volgend hoofdstuk kijkt naar de beste werkwijzen voor het meten van stigmatisering onder gezondheidswerkers, familieleden en mensen die werken binnen bedrijven en instellingen waar tuberculose veel voorkomt. Het meten van stigmatisering onder gezondheidswerkers heeft hoge prioriteit omdat ze gestigmatiseerd worden vanwege hun belangrijke werk met tbc-patiënten en mogelijk zelf ook tbc-patiënten slecht gaan behandelen.

Toolbox gezondheidswerkers

Niet voor niets werd er voor dit onderwerp ook nog een speciale toolbox ontwikkeld: de 'KNCV's Allies Approach to TB Stigma reduction', een instrument voor zorgverleningsinstanties, dat focust op stigmatisering op een emotioneel, cognitief en praktisch niveau. Deze benadering richt zich op zelfstigmatisering bij zorgverleners,

op stigmatiserend gedrag van zorgverleners en op het beleid binnen de instellingen.

Het interventiepakket is bedoeld om empathie te bevorderen en de gezondheidswerkers meer bondgenoten te maken van de tbc-patiënten. Het bestaat uit een zelfstudie en een interactieve (face-to-face) leercomponent. De zelflerende module is bedoeld om bewustzijn te creëren over tbc-stigma en om de basiskennis te bieden die nodig is om stigmatisering te verminderen. Het interactieve (face-to-face) leren is bedoeld om de geleerde lessen te versterken en stelt de deelnemers in staat om hun waarden en overtuigingen over tbc-stigma verder te onderzoeken en te bevestigen. De leersessies bestaan uit groepswork, beleidsdoorlichting, communicatieoefeningen, het oplossen van problemen en kritische zelfreflectie.

Pilot

In Almaty, Kazachstan wordt binnenkort een pilot gestart met 'KNCV's Allies Approach to TB Stigma reduction'. KNCV-medewerkers zullen de behoefteanalyse uitvoeren in tien faciliteiten. In vijf van deze faciliteiten zal gedurende zes maanden de stigmareductie-interventie getest worden.

Zelfstigmatisering

Tot slot ontwikkelde KNCV ook nog de toolbox 'From the Inside Out' ('Van binnenuit') die zich richt op

zelfstigmatisering; want mensen met tuberculose voelen zich namelijk geheel onterecht soms schuldig. De toolbox is opgebouwd uit acht modules en biedt hulpmiddelen voor de aanpak en vermindering van deze schuldgevoelens bij mensen met tuberculose.

Zo leidt de eerste module langs de diverse concepten van zelfstigma. De gefaciliteerde sessie begint door zelfstigma te definiëren, vervolgens worden de bijdragende factoren onderzocht, net als de verschillende omstandigheden waarbij zelfstigma kan voorkomen en bevat de module drie praktische oefeningen voor deelnemers om hun kennis in toe te passen.

Een andere module focust op de rechten van een tbc-patiënt, namelijk het recht op toegankelijke, tijdige, acceptabele en betaalbare gezondheidszorg. In een bijbehorende oefening wordt in groepsverband besproken hoe deze rechten zoal worden geschonden bij tbc-patiënten. En hoe een tbc-patiënt zich voelt wanneer dit gebeurt.

Tot slot

Stigmatisering is niet alleen direct schadelijk voor patiënten, maar heeft ook een negatieve impact op de kwaliteit van zorg en de inzet van zorgverleners. Een effectieve aanpak beschermt ieders rechten en vormt daarmee een hoeksteen van patiëntgerichte zorg. ■

1962-1965

BESTE JONGETJE VAN DE KLAS

Nederland krijgt met het laagste tbc-cijfer ter wereld een voorbeeldrol, vooral omdat de resultaten zijn behaald zonder dwangmaatregelen met een slim, waterdicht en patiëntvriendelijk bestrijdingsprogramma.

Zuster 'zet een Mantoux' bij een jongetje



1975

DOTS

Karel Styblo, een Tsjechische epidemioloog werkzaam bij KNCV, loopt als jongeman in het concentratiekamp Mauthausen tuberculose op. Hij ontwikkelt later de DOTS-methode ('directly observed treatment, short-course'), met genezingspercentages van 80 procent en hoger.

Karel Styblo



1980

KNCV GOES INTERNATIONAL

KNCV verbreedt haar werkterrein met ondersteuning en technische assistentie van nationale tbc-programma's in ontwikkelingslanden.

Internationale samenwerking

