

TBC: vroeger en nu:

'Nazorg moet meer aandacht krijgen bij tuberculose'

Als er op een terrein veel veranderd is, dan is het wel in de tuberculosebestrijding. Er zijn in Nederland nog ouderen in leven die hebben meegemaakt dat ze voor deze ziekte vaak meer dan een jaar in een sanatorium hebben gelegen. Vandaag de dag worden de patiënten vooral thuis behandeld en heeft inmiddels 77 procent van de patiënten een niet-Nederlandse achtergrond. Wat helaas is gebeven is het taboe rondom deze ziekte. Het werken als tbc-verpleegkundige daarentegen is prachtig, beamen Ilonda Spencer (31) en Marrit Broersma (64). Spencer werkt net een half jaar als tbc-verpleegkundige bij GGD Rotterdam-Rijnmond, Broersma loopt al meer dan 21 jaar rond met dit specialisme bij GGD Noord- en Oost-Gelderland.

Tekst:
Marieke
Rijsbergen

Eén verschil wordt meteen duidelijk. Toen Marrit Broersma klaar was met haar inservice-opleiding bij het ziekenhuis, werd ze daarna meteen ontslagen. Er was een overschot aan verpleegkundigen. Een schril contrast met de enorme tekorten van vandaag de dag. Broersma kwam vrij snel bij een GGD in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) terecht. Na een avontuur in het buitenland, belandde ze bij GGD Noord- en Oost-Gelderland waar ze naast de jeugdgezondheidszorg, ook in de reizigersadviesing heeft gewerkt. Maar nu dus alweer 21 jaar als tbc-verpleegkundige.

Marrit Broersma

Ilonda Spencer is ruim acht jaar gediplomeerd als hbo-verpleegkundige. Voordat ze een half jaar geleden aan de slag ging als tbc-verpleegkundige bij GGD Rotterdam-Rijnmond, heeft ze onder andere gewerkt als obstetrie-verpleegkundige. 'Ik merkte dat ik meer verdieping en verbreding in mijn werk wilde en meer wilde meedenken in processen. Toen kwam deze functie op mijn pad. Ik heb nog geen moment spijt gehad. Het is nog interessanter dan ik in eerste instantie dacht. Ook het stuk dat je nog echt iets voor een patiënt kan betekenen omdat je een langdurige relatie met ze opbouwt, is nog leuker dan verwacht.'

Langdurige relatie

Collega Broersma knikt instemmend. Ook zij vindt de langdurige relatie met een patiënt een grote meerwaarde in haar werk. TBC-patiënten krijgen minimaal zes maanden medicatie en staan onder begeleiding van een van de 65 tbc-verpleegkundigen die Nederland rijk is. 'Binnen de GGD is het de enige afdeling waar je echt met patiënten werkt. Als de diagnose is gesteld, werk je dus nauw met een patiënt samen. Naast behandeling van de tbc, is er vaak veel meer aan de hand bij een patiënt. Alcoholverslaving, dak- en thuislozen, onverzekerden,



hiv, vluchtelingen uit onder andere Azië en Afrika en ga zo maar door. Elke patiënt vraagt dus om een andere behandeling en benadering. Heel uitdagend dus.'

Hartstikke besmettelijk

Beiden vertellen dat ze weinig wisten van tbc toen ze erin begonnen te werken. Dus zowel vroeger als nu, behandelen hbo-v-opleidingen deze infectieziekte nauwelijks. Spencer: 'Mischien is het besproken, maar ik herinner me er niets van. Ik dacht dat het alleen in de longen voorkwam. Gelukkig ben ik meteen bij aanvang van mijn functie, met de basis cursus gestart. Niets in minder waar. De ziekte kan in je hele lichaam zitten, behalve in de haren en op de nagels. Ik leer elke dag bij en ik vind het zo boeiend om me in een heel ander ziektebeeld vast te bijten.'

Maar wat is nu het verschil tussen vroeger en nu? Rot in het vak Broersma: 'Natuurlijk als eerste de aantallen. Toen ik begon zaten we op 1500 patiënten in Nederland, vorig jaar waren dat nog geen 635. Het schommelt nog wel elk jaar, maar dit zijn wel zo'n beetje de getallen. Het is tegenwoordig wel uniek dat we vier expertisecentra in Nederland hebben voor tbc, waarin we met elkaar zorgen dat we voldoende expertise blijven behouden inzake deze infectieziekte. En natuurlijk de behandeling, die duurt gemiddeld een half jaar. Terwijl men vroeger vaak naar een sanatorium ging. Soms wel voor een jaar of nog langer.'

Een verschil met vroeger is ook dat er nu meer wordt gebruikgemaakt van technische hulpmiddelen. 'Neem beeldbellen', legt Broersma uit. 'Mijn gebied is erg groot en huisbezoeken doen vraagt soms erg veel tijd vanwege de afstanden in de regio. Dan is beeldbellen vaak een fijne oplossing. Natuurlijk moet je wel goed kijken bij wie je het inzet. Zo was ik laatst bij iemand die twintig minuten moest zoeken naar zijn medicijnen. Bij zo'n patiënt weet je dat beeldbellen niet werkt.'

Out-of-the-boxdenken

Ook de afkomst van de patiënten is in de loop der jaren veranderd. Nu heeft 77 procent van de tbc-patiënten in Nederland, een niet-Nederlandse achtergrond. Broersma: 'Ik weet natuurlijk niet beter, maar het maakt het werk wel uitdagend. Je moet vaak behoorlijk out-of-the-boxdenken en flexibel zijn. Zo kwam ik onlangs thuis bij een man uit een Afrikaans land. Ik kwam voor zijn



Ilonda Spencer

vrouw die tbc had. Zij zat boven, de man voerde het woord voor haar. Nu had ik stampij kunnen maken, maar de band die je moet opbouwen met dit echtpaar is dan belangrijker. Ik heb hem aan het eind van het gesprek uitvoerig bedankt dat hij me zo goed geholpen had bij de intake en hem verteld dat ik de volgende keer ook met zijn vrouw wilde praten. Dat was geen enkel probleem.'

'Toen ik begon zaten we op 1500 patiënten in Nederland, vorig jaar waren dat er nog geen 635'

Broersma vervolgt haar verhaal: 'Bij contactonderzoek moet je soms ook schipperen en eerst vertrouwen opbouwen. Bij een besmettelijke patiënt wil je natuurlijk weten met wie hij in contact is geweest. In eerste instantie roepen ze vaak ik dat ze geen vrienden en familie hebben.' Spencer knikt instemmend. Dat heeft ze ook al een keer meegemaakt. 'Een patiënt uit Egypte blokkeerde toen ik het had over het bron- en contactonderzoek. Hij gaf aan geen contacten te hebben. Toen ik begon over dat de uitkomst van een unieke bacterie zou kunnen uitwijzen op het land van herkomst, gaf hij aan dit niet helemaal te geloven. Hij vond het zo jammer dat er voor z'n gevoel direct gewezen werd naar zijn land van herkomst.'

Op dit soort momenten komt het taboe rondom tbc om de hoek kijken leggen Broersma en Spencer uit. 'Na heel wat weken vooral aan de vertrouwensband te hebben gewerkt gaf de man uit Egypte toe dat in zijn land tbc gezien wordt als een heel vieze ziekte, waar schande van wordt gesproken', vertelt Spencer. 'Ik ben nog niet zover dat hij mee wil werken, maar er is wel wat opengebroken merk ik.'

'77 procent van de tbc-patiënten in Nederland, heeft nu een niet-Nederlandse achtergrond'

Broersma: 'In sommige Afrikaanse landen word je nog echt buitengesloten van de gemeenschap en moet je het dorp uit of word je in een aparte hut gezet. Het is daar nog een armoedeziekte en dat heeft alles met hygiëne te maken. Dat was vroeger natuurlijk ook in Nederland zo, maar wij hebben sinds de jaren '50 goede medicijnen en een goede toegang tot de gezondheidszorg als het gaat om tbc. Dat is in veel niet-Westerse landen nog niet het geval. Daarom moeten wij als tbc-verpleegkundigen veel uitleggen, ze op het hart drukken hun medicijnen te nemen om beter te worden van deze ziekte, maar ook een luisterend oor bieden aan de verhalen die ze vertellen uit eigen land.'

Armoedeziek

Ook in Nederland komen ze het taboe nog tegen. Broersma: 'Zo maakte ik eens een afspraak met iemand voor een huisbezoek. De patiënt vroeg me: "U komt toch niet met een auto waar GGD op staat?" Toen ik niet veel later bij haar zat, vertelde ze me dat ze het zo erg vond dat ze tbc had. "Het is toch een armoedeziekte, maar ik ben niet arm en nu ga ik eraan dood", prevelde ze. In haar tijd ging je er ook echt aan dood, dus moet ik even goed uitleggen hoe we het nu behandelen.'

Een verhaal dat Broersma ook altijd bijblijft is een 80-jarige mevrouw waarbij de tbc was teruggekomen. 'Ze vertelde me dat toen ze 8 jaar oud was, ze twee jaar in een sanatorium had gelegen.

Ze mocht echt niets, en haar handen moesten onder de dekens. Als klap op de vuurpijl vertelde ze me dat haar ouders twee keer per jaar op bezoek mochten komen. Echt mensonterend en waar deze vrouw tot vandaag de dag last van had. Naast oprecht naar haar verhaal te luisteren, kon ik haar geruststellen dat ze nu thuis de behandeling kon doen en dat het stukken sneller behandeld wordt dan vroeger.'

Netwerken

Heeft Broersma nog tips voor haar verse collega? Broersma: 'Ga netwerken en word actief binnen het werkveld. Neem deel aan landelijke werkgroepen zoals de Commissie Praktische Tuberculosebestrijding die onder andere de richtlijnen ontwikkelt, of de vakgroep Tuberculosebestrijding bij V&VN. Daarin heb ik acht jaar gezeten. Je leert daar zoveel van omdat je overal als eerste bij betrokken wordt. Er is ook elk jaar een internationaal congres. De Union World Congres on Long Health, dit jaar in Parijs. Daar leer je zoveel interessante mensen kennen uit het vak en de laatste stand van zaken qua onderzoeken wordt daar behandeld. Echt heel interessant!'

Nazorg

Volgens de verpleegkundigen is tbc een niet te onderschatte ziekte. 'Broersma: En het haalt heel wat levens overhoop.' Patiënten die hun baan verliezen, gezinnen die uit elkaar vallen, mensen die in een sociaal isolement vallen waar niemand meer naast wil zitten omdat ze misschien besmet kunnen worden. Allemaal voorbeelden die kunnen spelen. Daarom vinden de tbc-verpleegkundigen dat er meer nazorg moet komen in de tbc-behandeling. Broersma: 'Het is namelijk na zes maanden behandeling niet opeens klaar en afgerond. In de hoofden van de patiënten is het vaak nog helemaal niet klaar. Gewoon even een belletje af en toe en nog wat extra hulp bieden waar dat nodig is. Dat wordt helaas nog te weinig gedaan. Dit komt ook omdat het geen vast onderdeel in het behandeltraject.'

De patiënt beter maken

Deze twee tbc-verpleegkundigen gaan zich er in ieder geval binnen hun netwerken hard voor maken. Broersma: 'Want daar doen we het natuurlijk allemaal voor: de patiënt beter maken en daarna weer goed op de rit te krijgen. Dat verandert nooit. Of je nu een half jaar of 21 jaar als tbc-verpleegkundige werkt.' 📌