



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Community responses to malaria: interventions in sub-Saharan Africa

Pell, C.L.

Publication date
2014

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Pell, C. L. (2014). *Community responses to malaria: interventions in sub-Saharan Africa*.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Samenvatting

Dit proefschrift presenteert de gegevens van twee onderzoeksprogramma's waarin de maatschappelijke respons op malaria-interventies is onderzocht, uitgevoerd op meerdere locaties in Sub-Sahara Afrika. Het eerste onderzoeksprogramma behandelt specifiek de instelling en het gedrag ten opzichte van een interventie gericht op het terugdringen van ziekte en sterftcijfers van malaria onder zuigelingen (IPTi, intermitterend preventieve treatment, oftewel periodieke preventieve behandeling). Het tweede en daaropvolgende onderzoek is gericht op de bredere sociale en culturele context van malaria tijdens de zwangerschap (MiP, Malaria in Pregnancy), en omvat eveneens de houding en het gedrag ten opzichte van interventies, zoals de periodieke preventieve behandeling voor zwangere vrouwen (IPTp). Tijdens het onderzoek naar IPTi en MiP hebben we ons ook gericht op bredere relevante kwesties zoals de lokale opvattingen over malaria, de vraag naar zorg en de ziektepreventie.

De artikelen die zijn ondergebracht in dit proefschrift zijn onderverdeeld in twee groepen. Eerst geef ik inzicht in het onderzoek naar de sociale en culturele context van MiP en vervolgens ga ik in op het onderzoek naar IPTi. Hoewel het IPTi onderzoek als eerste is uitgevoerd, vraagt de omvang van het MiP onderzoek me om hiermee te beginnen.

Hoofdstuk twee is een uitgebreid overzicht van kwalitatief onderzoek naar de sociale en culturele factoren die van toepassing zijn op de invoering van MiP interventies in sub-Sahara Afrika. Het hoofdstuk is een systematisch overzicht en een synthese van bevindingen van kwalitatieve onderzoeken. In dit artikel hebben we getracht om hiaten te identificeren in bestaand MiP onderzoek, om aanvullende of tegenstrijdige bevindingen te ontdekken en om prioriteiten voor verder onderzoek te ontwikkelen. We hebben ons gericht op studies gebaseerd op kwalitatieve onderzoeksmethoden, om te waarborgen dat de synthese van onze bevindingen beheersbaar was en om te focussen op dat deel van het onderzoek dat onderbelicht is gebleven.

In totaal zijn 37 studies geselecteerd, waarvan veertien gericht op MiP. Andere geselecteerde studies gaan over de preventie en behandeling van malaria, prenatale zorg (ANC, antenatal care), bloedarmoede tijdens de zwangerschap, miskramen of perinatale sterfte. Van de geïncludeerde onderzoeken hebben we een aantal kernthema's vastgesteld: concepten van malaria en risico tijdens de zwangerschap, houding ten opzichte van interventies, structurele factoren van invloed op de bevalling en toegang tot de zorg en de percepties over ANC.

De synthese van de bevindingen heeft uitgewezen dat, hoewel het risico van malaria geassocieerd wordt met zwangerschap, de kwetsbaarheid van vrouwen vaak in mindere mate wordt gezien als ziekte specifiek en dat MiP wordt gezien als lokaal gedefinieerde categorieën. De lokale discours en de ideeën en reacties van werknemers in de zorg hebben ook invloed op percepties over MiP interventies. Inzichten in prenatale zorg, werknemer-cliënt interacties, besluitvorming binnenshuis, gender relaties, kosten en de afstand naar zorgfaciliteiten hebben ook invloed op de toegang van zwangere vrouwen tot MiP interventies. Het gebrek aan infrastructuur naar de gezondheidscentra toe beperkt het aanbod van interventies. Wij benadrukten echter dat verder kwalitatief onderzoek nodig was: veel studies waren voornamelijk beschrijvend van aard, een diepgaand vergelijkend onderzoek wordt daarom aanbevolen.

Op basis van de gegevens van het onderzoeksprogramma over de sociale en culturele context van MiP, vergelijken en exploreren we in hoofdstuk 3 de lokale opvattingen over MiP en hun link met andere zwangerschaps gerelateerde klachten. Dit artikel laat zien hoe in alle vier de gebieden de lokale malariaconcepten overeenkomen met de biomedisch gedefinieerde malaria. Wat betreft de symptomen, risicogroepen, uitslagen en etiologie van malaria tijdens de zwangerschap was deze overlap voor elk gebied specifiek en uiteenlopend. Bovendien waren de lokale malariaconcepten niet monolithisch en varieerden hun beschrijvingen tussen de respondenten. De zwangerschapssymptomen en symptomen van malaria kwamen ook overeen, maar de ernst van deze symptomen was voor de respondenten een onderscheidende factor. Malaria werd in het algemeen, maar niet universeel, opgevat als ernstig voor zwangere vrouwen. Een miskraam was het meest bekende gevolg en de link met bloedarmoede, een laag geboortegewicht en congenitale malaria werd genoemd. Desalniettemin werd malaria niet herkend als de belangrijkste oorzaak van een miskraam, maar eerder als een factor gerelateerd aan andere zwangerschapsproblematiek. Gezien de overlap van de gewone zwangerschapsproblemen met de symptomen van malaria enerzijds en de beperkte associatie van deze symptomen met malaria anderzijds is een alomvattend ANC programma de meest geschikte strategie voor het verstrekken van gezondheidsvoorlichting, preventie en behandeling van MiP. Er moet echter wel rekening gehouden worden met de verschillende lokale opvattingen over MiP bij het uitwerken en promoten van de MiP interventie strategieën.

Hoofdstuk vier richt zich op de huidige aanbevolen MiP preventie en bestrijding: IPTp, de verspreiding van ITNs en passend case management. Het artikel beschrijft de sociale en culturele context van de opname van deze interventies in vier locaties in sub-Sahara Afrika. De bevindingen illustreren

dat hoewel ITNs in het algemeen werden erkend als belangrijke preventiemethode voor malaria, de beschikbaarheid en het gebruik van ITNs verschilden tussen de locaties. In Malawi en Kenia waren ITNs gewilde objecten, maar waren er klachten over de beschikbaarheid. In midden Ghana werden ITNs bewaard tot na de geboorte van het kind en in het noorden van Ghana werden ze alleen seizoensgebonden gebruikt. In Kenia en midden Ghana associeerden zwangere vrouwen IPTp niet met malaria, terwijl in Malawi en het noorden van Ghana IPTp wel in verband werd gebracht met malaria maar niet altijd met de preventie hiervan. Hoewel IPTp therapietrouw de norm was en ongeacht de directe beschikbaarheid, bleken er in elk gebied vrouwen te zijn die IPTp niet continu gebruikten, vaak veroorzaakt door hun eerdere ervaringen met de bijwerkingen hiervan. Hoewel malariatests over het algemeen als positief werden beschouwd, varieerden de ervaringen met malariatests tussen de vier gebieden en waren er zowel in Ghana als Malawi gevallen bekend van overbehandeling. Ondanks dat het advies van zorgmedewerkers meestal werd opgevolgd, beïnvloedden, vooral in Kenia, de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de medicatie - waaronder middelen tegen malaria - de uiteindelijke plek waar de vrouwen hun malariabehandeling ontvingen.

Dit artikel geeft twee belangrijke aanbevelingen. Ten eerste dat vanwege de gevallen van therapieontrouw bij IPTp verder onderzoek nodig is met betrekking tot de implementatie van IPTp en dat er, gezien het belang van de bijwerkingen, maatregelen nodig zijn om de impact op de therapietrouw te verkleinen. Ten tweede dat, aangezien de negatieve malariatestresultaten niet noodzakelijkerwijs leiden tot niet-behandeling (vooral in Ghana en Malawi, en in Ghana als gevolg van een verkeerde interpretatie van het nationale beleid), de lokale implementatie van nationale malaria plannen zorgvuldig moet worden gecontroleerd.

In hoofdstuk vijf exploreren en vergelijken wij de factoren die de ANC opkomst beïnvloeden met de verschillende niveaus van ANC opkomst in vier gebieden in drie landen (Ghana, Kenia en Malawi) in sub-Sahara Afrika. Interventies voor de preventie en bestrijding van malaria tijdens de zwangerschap (IPTp en ITNs) worden op deze locaties opgenomen als onderdeel van de routinematige prenatale zorgscreening bij zorginstellingen. De mate waarin gebruik wordt gemaakt van ANC bij zorginstellingen speelt een cruciale rol bij de invoering van deze interventies. Daarom was het ontdekken van de factoren die de ANC opkomst beïnvloeden een hoofddoelstelling van het onderzoek naar de sociale en culturele context van MiP.

Op deze sociaal en cultureel diverse onderzoeklocaties laten de bevindingen zien dat zowel de factoren aan de vraag- als aanbodzijde een belangrijke invloed hebben op de opkomst in de prenatale zorg. Het tijdig opzoeken van ANC werd beïnvloed door: twijfels van vrouwen en zorgpersoneel in de vroege zwangerschap; de manier waarop prenatale zorg werd vormgegeven, de manier waarop werd omgegaan met onzekerheden rond de zwangerschap en de mate waarop de zorg is georiënteerd rondom problemen in de zwangerschap; het verstrekken van heldere, eenduidige adviezen over het moment waarop een vrouw de ANC bezoekt en de berichten die ANC identificeren als een dienst die zich bezighoudt met gezondheidsproblemen tijdens de vroege zwangerschap; dat het als normaal beschouwd wordt om in de vroege zwangerschap de ANC te bezoeken. Een ervaren gebrek aan flexibiliteit met betrekking tot de follow-up afspraken verhoogde de totale kosten van ANC, hetgeen kan leiden tot het uitstellen van het bezoeken van de ANC, vooral bij vrouwen met beperkte middelen en die geconfronteerd worden met hoge transportkosten. Bovendien geven de direct kosten voor de ANC procedures – die niet worden toegestaan in het nationale ANC beleid – slechts een deel weer van de totale kosten voor prenatale zorg.

In het licht van deze bevindingen moet, om een passende opzet en een effectieve levering van ANC te garanderen, aandacht worden besteed aan de implementatie van ANC ter plaatse. Ook moet rekening worden gehouden met het idee van vrouwen over deze lokale manieren waarop ANC is vormgegeven in gezondheidscentra, hoe vrouwen omgaan met onzekerheden rondom de zwangerschap en de mate waarin zwangere vrouwen zich inspinnen voor de zorg aan zichzelf.

Hoofdstuk zes geeft een overzicht van het onderzoek naar de acceptatie van IPTi. De gepresenteerde bevindingen zijn vooral gebaseerd op de data uit vijf verschillende locaties (in vijf landen), in het oosten, westen en zuiden van Afrika. Op al deze locaties zijn de onderzoeken uitgevoerd in het kader van implementatie studies en ‘clinical trials’ van IPTi. De sociale en culturele aanvaardbaarheid van IPTi vormden de centrale onderzoeksvraag, maar het onderzoek heeft ook onderzocht wat de invloed van de reactie van mensen was op IPTi en wat de algemene instelling is ten opzichte van de invoering van immunisatie, malariapreventie en behandeling. Er is een ‘mixed methods’ benadering gebruikt waarbij vragenlijsten, semigestructureerde interviews, diepte interviews en focus groep discussies zijn uitgevoerd. De respondenten waren de moeders en vaders van de kinderen die IPTi ontvingen, zorgmedewerker die IPTi toedienden, mensen uit de gemeenschap, opinieleiders en traditionele genezers.

De data van deze vijf locaties illustreren dat IPTi algemeen aanvaard is, aangezien het overeenkwam met bestaande preventiemaatregelen en ideeën over de zuigelingenzorg en goed moederschap. Het sluit ook naadloos aan bij de al veelal geaccepteerde routinevaccinaties. Acceptatie en therapietrouw werden verder bevorderd door de hiërarchische verhoudingen in de gezondheidszorginstellingen en het daaruit voortvloeiende gezag van het gezondheidspersoneel en door het maatschappelijke belang dat vrouwen naar een kliniek gaan, als aanvulling op de reguliere gezondheidszorg. Het type IPTi medicijn dat toegediend werd en het doseringsschema bleken belangrijk: nieuwe medicijnen werden gezien als effectiever, maar ook als gevaarlijker. Het geven van zuigelingpreparaten die in de kliniek werden geleverd als enkele doses bleek de aanvaardbaarheid en therapietrouw te bevorderen. Uit deze studie blijkt niet dat IPTi per se een negatieve invloed heeft op de instelling ten opzichte van andere vaccinaties, of dat het enig effect had op de therapietrouw bij andere vaccinaties. Er waren geen aanwijzingen voor een negatieve invloed op de vraag naar zorg voor zuigelingen met koorts of voor bestaande preventieve maatregelen.

In hoofdstuk zeven ga ik dieper in op het geschil dat plaatsvond toen ik een artikel probeerde te publiceren over het bestaan van geruchten over het stelen van bloed op een locatie waar data werden verzameld voor het IPTi onderzoek. Ik bespreek de reacties van een aantal medisch geschoolde medewerkers op het voorgestelde artikel en reflecteer op hetgeen hun antwoorden suggereerden over interdisciplinaire samenwerking in bredere zin. Tenslotte beoog ik in dit hoofdstuk nuttige lessen weer te geven voor de samenwerking tussen verschillende disciplines.

Binnen de - in het algemeen - positieve samenwerkingen met medisch geschoolde onderzoekers tijdens het IPTi en MiP onderzoek, was dit geschil een uitzonderlijke gebeurtenis: het vond plaats binnen een samenloop van individuele, institutionele en interdisciplinaire verschillen. Dit geschil illustreert één van de valkuilen van deze vorm van samenwerking en daarom probeer ik mogelijke strategieën zichtbaar te maken die, indien medeonderzoekers dit bezwaarlijk vinden, gebruikt kunnen worden om de publicatie van onderzoeksmateriaal te bemoeilijken. Deze episode geeft aandacht aan de politiek en het pragmatisme van internationaal public health onderzoek, waar antropologen die betrokken zijn bij toegepast onderzoek in samenwerkingsverband op voorbereid moeten zijn.

Hoofdstuk acht brengt alle bevindingen uit dit proefschrift samen. Ik richt me op de hoofdthema's uit de hoofdstukken en bespreek deze met betrekking tot het bredere onderzoek. Voorts bespreek ik enkele van de voordelen en

uitdagingen van sociaal wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd in teamverband en op verschillende locaties.