



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

TB truths

Patients' experience with tuberculosis and healthcare in sub-Saharan Africa

Cremers, A.L.

Publication date

2018

Document Version

Other version

License

Other

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Cremers, A. L. (2018). *TB truths: Patients' experience with tuberculosis and healthcare 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.

Nederlandse Samenvatting

Tuberculose (tbc) is een ziekte die onder eindeloos veel namen bekend staat. Over de wereld worden de oorzaken van tbc op tal van manieren uitgelegd en verschillend aangepakt. Volgens de biomedische wereld is tbc een infectieziekte die wordt veroorzaakt door een bacterie (*Mycobacterium tuberculosis*). Iedereen kan tbc krijgen, ongeacht sekse, etniciteit of leeftijd. Tbc wordt vrijwel altijd door de lucht verspreid. Wanneer een patiënt met besmettelijke longtuberculose hoest, kunnen de bacteriën uit de longen in de lucht komen. Als een ander deze bacteriën inademt, is er een kans op besmetting. Tbc kan overal in het lichaam voorkomen, zoals de botten, het bloed, lymfeklieren, maar uit zich vaak als een longziekte. Tbc patiënten kunnen last hebben van hoesten, gewichtsverlies, nachtzweeten, koorts en algeheel ziek-zijn. Mensen met hiv hebben een veel hoger risico om tbc te krijgen als gevolg van hun verzwakt immuunsysteem. Tbc is voor hen doodsoorzaak nummer één. Tbc patiënten kunnen volledig genezen, mits tijdig ontdekt en behandeld met anti-tbc medicatie. Desondanks is deze ziekte wereldwijd nog steeds een groot probleem met ongeveer 1,7 miljoen doden in het jaar 2016. Het aantal patiënten daalt nog onvoldoende en in sommige gebieden stijgt het zelfs. Co-infectie met hiv en de toenemende resistentie voor tbc medicijnen maken de behandeling aanzienlijk gecompliceerder en vormen een dreiging voor veel nationale tbc programma's (ntp's).

Sub-Sahara Afrika is een regio die dramatisch is geraakt door de tbc epidemie, onder andere door de hiv epidemie. Dit proefschrift richt zich op Zuid-Afrika, Zambia en Gabon; landen met uiteenlopende ntp's wat betreft middelen en epidemiologie. Alle drie de landen hebben te maken met een problematische tbc situatie. We hebben in deze landen interdisciplinair onderzoek verricht, waarin we gebruik hebben gemaakt van zowel een public health aanpak als een antropologische visie. Een etnografische methode vormde in elk land de basis en werd gecombineerd met een kwantitatieve, kwalitatieve of visuele methode. Het doel van dit proefschrift is om meer inzicht te krijgen in de ervaring van patiënten met tbc, hun lichamelijk welbevinden, emoties en percepties van de ziekte en zorg. We laten zo zien dat er nog steeds belangrijke uitdagingen zijn voor ntp's ondanks adequate tbc medicatie en diagnostiek. Onderstaande samenvatting geeft kort weer wat de belangrijkste onderzoeksresultaten zijn van dit proefschrift. Tevens wordt er een beeld geschetst van de mogelijke implicaties voor zowel het onderzoeksveld als voor ntp's. Dit zou vervolgens tot verbeterde tbc zorg kunnen leiden.

DEEL I

Het eerste gedeelte van dit proefschrift richt zich op de landen met een lage of middelhoge tbc incidentie. **Hoofdstuk 2** is een systematisch overzichtsartikel van kwalitatieve wetenschappelijke literatuur over mogelijke obstakels en ondersteunende factoren bij tbc diagnostiek en behandeling voor moeilijk te bereiken en kwetsbare populaties. De meeste kwalitatieve studies richten zich

op migranten in landen met een lage of middelhoge tbc incidentie. Andere kwetsbare groepen (daklozen, drugsgebruikers, vluchtelingen, mensen met hiv, gevangenen, gezondheidsmedewerkers) blijven onderbelicht of worden zelfs geheel niet besproken (zoals bijvoorbeeld prostituees). Onder deze groepen bestaan veel misvattingen over de zwaarte van en de vatbaarheid om tbc te krijgen. Belangrijke obstakels voor diagnose en behandeling zijn stigmatisering en problemen met het verkrijgen van toegang tot gezondheidszorg. Steun van familie, vrienden en verpleegkundigen worden vaak als belangrijke ondersteunende factoren genoemd voor patiënten om tbc behandeling te blijven volgen. Ons overzichtsartikel laat zien dat er echter maar weinig bekend is over de kennis van tbc onder deze kwetsbare groepen, stigmatisering, de rol van direct geobserveerde drugs-inname in de kliniek (dot) en economische obstakels van patiënten. Daarom suggereren wij dat er meer vervolgonderzoek nodig is op dit gebied.

DEEL II

Het tweede gedeelte gaat in op de situatie in een van de meest gewelddadige sloppenwijken van Zuid-Afrika, Khayelitsha (Kaapstad), met één van de hoogste tbc gevallen wereldwijd. Tijdens het etnografische veldwerk is gebruik gemaakt van een visuele methode waarvoor acht respondenten intensief zijn gevolgd met een videocamera. In **hoofdstuk 3** wordt dieper ingegaan over de toegevoegde waarde van visuele methode, in het bijzonder voor interdisciplinair (gezondheids-)onderzoek. We beschrijven dat de aanwezigheid van de camera werkt als een katalysator, waardoor respondenten nog gedrevenner zijn om hun boodschap over te dragen. De vertaling van ons onderzoek naar een etnografische documentaire zorgt ervoor dat gedetailleerde etnografische informatie sneller gedeeld kan worden en er een groot en diverse publiek wordt bereikt. Film is een krachtig medium waardoor de kijker meegenomen kan worden in de wereld van tbc patiënten en een gevoel krijgt van een gedeelde ervaring. **Hoofdstuk 4** is een multimedia artikel waarin tekst wordt afgewisseld met videobeelden. **Hoofdstuk 5** bestaat uit een langere etnografische documentaire genaamd 'TB in Town 2' (link trailer: <https://vimeo.com/227797348>, link film: <https://vimeo.com/259898896>, wachtwoord: Tuberculosis).

In **hoofdstuk 4 en 5** wordt beschreven dat Khayelitsha één van de best functionerende gezondheidszorgsystemen in Zuid-Afrika heeft. Er is onder invloed van internationale donoren een goed functionerend hiv en tbc programma opgezet. Er zijn veel nieuwe interventies ingevoerd of getest, zoals geavanceerde diagnostische apparatuur, gratis medicatie voor zowel tbc als resistente tbc, en een combinatie van dot en thuiszorg. Ook is er duidelijke tbc voorlichting, psychologische hulp, vrijwilligers uit de gemeenschap die zich inzetten voor tbc patiënten, en sociaaleconomische support programma's. Na de afschaffing van het apartheidssysteem in 1991, is de extreme ongelijke verdeling in rijkdom,

gezondheid en de marginalisering van etnische groepen voor een enkeling iets veranderd. Toch leven er nog steeds vele mensen in extreme armoede. Werkloosheid is hoog wat vaak resulteert in geweld en misdaad. De sociale programma's waarbij de armste tbc patiënten een beurs kunnen krijgen, veranderen hier weinig aan. De symptomen van armoede worden op deze manier bestreden, maar de diepe structuren van ongelijkheid niet. Mensen die in armoede leven, zijn kwetsbaarder om tbc op te lopen en te ontwikkelen, omdat onder andere voedseltekort het immuunsysteem verzwakt. Ook zoeken patiënten vaak pas laat zorg, omdat ze dit niet kunnen betalen. Bovendien verergert honger voor vele patiënten de bijwerkingen van hun tbc behandeling waardoor sommigen deze tijdelijk stoppen of voortijdig afbreken.

Verschillende patiënten en zorgverleners vertellen dat andere tbc patiënten expres ziek worden of ziek blijven om zo een tbc beurs te kunnen ontvangen. Vanwege de hoge werkloosheidscijfers en armoede, lijkt het aannemelijk dat sommige personen ervoor kiezen zichzelf op te offeren. Dat wil zeggen dat zij besmet raken met tbc om op deze manier zichzelf en hun familie te kunnen onderhouden en een waardig leven te kunnen leiden. Ook vertellen een paar patiënten dat er negatief op hun klachten over bijwerkingen is gereageerd door zorgverleners, die dan dreigen met het stopzetten van hun tbc beurs als ze niet hun medicatie blijven innemen. Meerdere patiënten geven aan last te hebben van bijwerkingen van de medicijnen: van een allesoverheersende misselijkheid tot doofheid en psychose. Patiënten beschrijven dat ze zich klem gezet voelen om te kiezen tussen het afronden van hun tbc behandeling in combinatie met bovengenoemde bijwerkingen en het staken van de tbc behandeling met de mogelijkheid in de toekomst te overlijden aan tbc. Dit laatste wordt door sommigen beschouwd als een waardigere manier. Overlevingsstrategieën en alcoholconsumptie kunnen een negatieve invloed hebben op zorg zoekend gedrag en therapietrouw. Ook stigmatiserende houdingen in de sociale omgeving hebben hier een negatieve invloed op. Ondanks de hoeveelheid aan tbc voorlichting in dit gebied, zijn er vele ideeën dat tbc wordt verkregen door viezigheid en armoede of door het hebben van hiv. Hiv wordt vaak beschouwd als een gevolg van immoreel gedrag, prostitutie, of promiscuïteit, kenmerken die regelmatig ook aan tbc patiënten worden toegekend. Patiënten met resistente tbc krijgen te maken met een extra dimensie van stigmatisering, omdat hun resistentie wordt verweten aan onverantwoordelijk medicijngebruik. Dit stigma wordt versterkt door de manier van praten onder gezondheidsmedewerkers, die patiënten als verantwoordelijk of onverantwoordelijk categoriseren. Op basis hiervan bepalen zij of de patiënt thuiszorg of dot krijgt. Tevens omschrijven verschillende respondenten patiënten met resistente tbc als gek en gevaarlijk. Door stigmatisering wordt respect en sociale status, maar ook ondersteuning vanuit het sociale netwerk van een patiënt aangetast.

Het derde gedeelte van dit proefschrift kijkt naar de situatie van tbc patiënten in Lusaka, de hoofdstad van Zambia. De aanwezige ntp heeft een vrij uitgebreid programma, maar er zijn minder beschikbare middelen vergeleken met de Zuid-Afrikaanse ntp. Een team van vrijwilligers zet zich in door voorlichting aan tbc patiënten te geven. Dit team wordt steeds kleiner door het ontbreken van financiën voor onkostenvergoeding. In **hoofdstuk 6** tonen we aan de hand van vragenlijsten aan dat een klein gedeelte van de tbc patiënten in onze studiegroep niet therapietrouw is (10%). Er is geen associatie gevonden met culturele of sociaaleconomische factoren. Wel is er een mogelijk verband met tijdsbeperking en afstand tot de kliniek. Aan de hand van het kwalitatieve onderzoek zijn er wel verscheidene obstakels voor therapietrouw gevonden. Ook blijkt dat het te laat zoeken van biomedische zorg, pas wanneer iemand in een vergevorderd stadium van tbc is, veel voorkomt. De grote verscheidenheid aan (vaak tegenstrijdige) tbc percepties, oorzaak van besmetting, en scala aan traditionele, kerkelijke en biomedische zorgverleners, kunnen zorgen voor onduidelijkheid over tbc bij patiënten. Gezondheidsmedewerkers spelen hierop in door toe te lichten dat elke hoest tbc zou kunnen zijn en dat het goed is om voor de zekerheid naar het ziekenhuis te gaan. Ook wanneer een hoest wellicht veroorzaakt lijkt te zijn door hekserij. Er zijn echter ook patiënten die aangeven geen voorlichting over tbc te hebben gekregen. De voorlichting kan weinig creatief zijn of niet interactief. Patiënten voelen zich soms te ziek om goed te kunnen luisteren. Een ander belangrijk obstakel is de grote armoede van het merendeel van de tbc patiënten. Honger compliceert ook hier de inname van tbc medicatie en geeft verergering van bijwerkingen. De aanwezige dot structuur, waardoor patiënten veelvuldig aanwezig moeten zijn in de kliniek, hindert werkverplichtingen. Verschillende buitenlandse hulporganisaties hadden een tijdelijk sociaal programma opgezet om tbc patiënten met laag sociaaleconomische status te ondersteunen. Maar door bezuinigingen en het tijdelijke karakter van deze projecten bleek dit geen duurzame oplossing.

Stigmatiserend gedrag uit de sociale omgeving is ook een belangrijk thema en wordt uitgebreid besproken in **hoofdstuk 7**. Patiënten worden geconfronteerd met uitschelden, ridiculiseren, discrimineren, isoleren of buitensluiten. Dit heeft een grote invloed op de al kwetsbare positie van tbc patiënten en sommigen worden hierdoor gehinderd in hun therapietrouw of zorg zoekend gedrag (o.a. omdat sommigen hun diagnose niet accepteren). Er zijn meer vrouwen dan mannen met tbc die met stigmatisering te maken hebben. De kwetsbare positie van vrouwen wordt verergerd door traditionele mythes die vrouwen beschuldigen van het verspreiden van tbc en hiv. Bijvoorbeeld doordat vrouwen koken of gemeenschap hebben na het uitvoeren van een abortus of tijdens de menstruatie. Tbc patiënten worden ook gezien als onachtzaam, onverantwoordelijk, of kettingrokers. Tbc en hiv wordt regelmatig met elkaar

geassocieerd of gezien als dezelfde ziekte wat leidt tot dubbele stigmatisering. Net als in Zuid-Afrika, wordt in Zambia hiv gezien als een gevolg van prostitutie, promiscuïteit, maar ook van kettingroken. Veel patiënten geven aan dat zij een minderwaardigheidsgevoel overhouden aan tbc gepaard gaande met gevoelens van schaamte.

DEEL IV

In het laatste deel van dit proefschrift richten we ons op de situatie in Lambaréné, Gabon. Gabon is een dunbevolkt land, met een middelhoge incidentie van tbc. De zorg voor tbc en hiv is beperkter dan in de voorgenoemde landen. In **hoofdstuk 8** beschrijven we dat de ntp zich voornamelijk richt op de aanwezigheid van gratis tbc medicatie. Dot, tbc voorlichting programma's of een sociaal zorgprogramma, in de vorm van vrijwilligers of tbc beurzen, zijn niet aanwezig. De medicijnen zijn niet altijd voorradig en kunnen dan alleen aangeschaft worden via private wegen. Vanwege hoge kosten is dit niet toegankelijk voor de gemiddelde patiënt. Verder zijn er geen diagnostische middelen of medicatie voor resistente vormen van tbc. Tbc wordt vaak aangeduid als een ziekte afkomstig van een bacterie, vergif, demonen of hekserij. Voor de meeste patiënten is zelfmedicatie met planten uit de jungle of de traditionele genezer de eerste stap naar zorg voor (tbc) klachten. De traditionele genezer wordt gezien als onderdeel van de gemeenschap en cultuur, makkelijker te bereiken, zeer toegankelijk en bij een bezoek kan de patiënt anoniemer blijven dan bij een bezoek aan het ziekenhuis. Het hebben van tbc en de tbc behandeling van het ziekenhuis zorgt voor veel druk op de inkomens van patiënten, aangezien velen door hun ziekte niet meer kunnen werken. Voor de patiënten die ver van het ziekenhuis wonen, is het ziekenhuis moeilijk toegankelijk, onder andere doordat het merendeel geen geld heeft voor transport. Een bezoek aan het ziekenhuis wordt dan ook regelmatig tot op het laatste moment uitgesteld. Andere obstakels van tbc zorg zijn de stigmatiserende houdingen en gedrag van de sociale omgeving, vooral veroorzaakt door de angst om besmet te worden met tbc. Hierdoor houden vele patiënten hun tbc status geheim. De associatie met hiv wordt slechts door een enkeling gemaakt.

In **hoofdstuk 9** wordt verder ingegaan op het brede scala aan biomedische, traditionele en kerkelijke tbc genezers en de verschillende manieren om het verkrijgen van tbc uit te leggen. De vraag was hoe zowel genezers als tbc patiënten navigeren in een medisch landschap dat zo divers is, ook wel medisch pluralisme genoemd. Recente literatuur beschrijft hoe de grenzen tussen medische tradities vervagen, worden verlegd of overschreden door zowel genezers en patiënten. In plaats van afgebakende werelden, zouden deze tradities op een pragmatische wijze worden samengenomen in de zoektocht naar de meeste efficiënte en effectieve tbc zorg. Genezers zouden grensverleggend werken om meer autoriteit te verkrijgen. Om deze tendens in de literatuur aan te vullen,

introduceren wij het idee van conventionele grensvorming. Onze respondenten geven aan dat je de verschillende geneeswijzen niet gelijktijdig kan combineren om verschillende redenen. Zo wordt er een sterk onderscheid gemaakt tussen de geneeswijze van de zwarten versus de witten. Ook is het een taboe om meerdere geneeswijzen te combineren. Een combinatie wordt door velen als te krachtig beschouwd en daarom gevaarlijk voor de gezondheid. Verder werkt een behandeling pas goed als je er volledig in gelooft en heeft een combinatie gewoonweg weinig nut. Tevens hebben we aandacht besteed aan de politieke context. De Gabonese overheid heeft een nationaal programma gelanceerd, waarbij traditionele geneeswijze meer aandacht en autoriteit krijgt en zo grenzen worden bevestigd. Gelijktijdig zijn zij voorstander van een verlevting tussen traditionele en biomedische geneeswijzen, wat weer duidt op een vervaging van grenzen. Dit vervagen van grenzen tussen geneeswijzen op nationaal niveau werd echter niet genoemd op lokaal niveau. Met het concept conventionele grensvorming geven we aan hoe het therapeutische landschap door onze respondenten wordt gecontrasteerd, versterkt, gezuiverd en verdeeld. Deze processen zullen indirect patiënten beïnvloeden bij het navigeren in het therapeutische landschap op zoek naar tbc zorg.

TOT SLOT

Dit proefschrift geeft aan dat ondanks internationale richtlijnen voor nationale tbc zorg, er grote verschillen zijn tussen landen wat betreft ntp in sub-Sahara Afrika. Ook zijn de obstakels voor ntp's van de drie landen in dit proefschrift in grote lijnen vergelijkbaar, maar in detail toch zeer context-specifiek. De ntp's in Zuid-Afrika, Zambia en Gabon zijn sterk ontwikkeld vergeleken met een aantal jaren geleden. Desondanks kan er veel verbeterd worden op het gebied van tbc zorg. Dit geldt niet alleen voor afgelegen gebieden in Gabon. Ook in een sloppenwijk met een miljoen inwoners in Zuid-Afrika, waar zorg van relatief hoge standaard is, maar tbc aantallen nog steeds alarmerend hoog, is verbetering van de ntp een noodzaak. De vraag is of het mogelijk is om de wereld te verlossen van de tbc epidemie in 2035, één van de Sustainable Development Goals. Ondanks de decennia aan wetenschappelijk onderzoek naar tbc en de beschikbare diagnostische middelen en medicijnen, blijft de sterfte aan deze geneesbare ziekte onacceptabel hoog.

In de algemene discussie van dit proefschrift (**hoofdstuk 10**) worden de inzichten van dit onderzoek verbonden aan nieuwe mogelijkheden om tbc zorg te verbeteren, die ingezet zouden kunnen worden in de strijd tegen tbc. Daarnaast zijn er vele essentiële vragen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek op het gebied van tbc. Zo wordt de noodzaak duidelijk dat tbc onderzoek overal in de wereld onder de aandacht moet komen, ook onder de kwetsbare groepen in landen met een lage tbc incidentie. Een tweede belangrijk thema dat in alle drie de landen naar voren komt, is dat veel tbc patiënten te laat biomedische

zorg zoeken of vroegtijdig hun tbc behandeling staken. Hierdoor overlijden onnodig veel patiënten aan tbc. Zo is er meer aandacht nodig voor de ervaringen van patiënten met hun tbc behandeling en de bijwerkingen. Ook al pleit de wereldwijde End TB strategie voor patiëntgerichte zorg, zorg waarbij de situatie en voorkeuren van individuele patiënten met respect worden bejegend en tegemoet gekomen, toch blijkt de vertaalslag naar de praktijk ingewikkeld. Mogelijk is film een goed medium om concreter voor ogen te krijgen wat de ervaringen van tbc patiënten zijn. Het idee van patiëntgerichtheid binnen tbc beleid kan op deze manier naar de lokale context worden vertaald. Op welke manier film als instrument kan worden ingezet, wat de voordelen en valkuilen zijn, zou verder onderzocht moeten worden. Verder is er sinds de jaren zeventig bijna geen nieuwe tbc medicatie ontwikkeld. Er is wel nieuwe medicatie voor resistente tbc op de markt gekomen, maar deze behandeling is nog niet voor iedereen beschikbaar en geeft nog meer bijwerkingen. Met welke medicijnen kan tbc veilig worden behandeld zonder zware bijwerkingen en gedurende een korter tijdsbestek?

Er bestaat in alle drie de landen een enorme wrijving tussen therapietrouw en armoede. Een extra dimensie op het armoede vraagstuk zijn de sociaaleconomische programma's voor tbc patiënten die beschikbaar zijn in Khayelitsha. Belangrijk is dat deze programma's onvoorziene consequenties kunnen hebben en zo infectie van tbc in de hand kunnen werken. Meer onderzoek zou gedaan moeten worden naar de effecten van zulke beurzen op gemarginaliseerde mensen die hierdoor mogelijk extreme armoede kunnen vermijden. Daarnaast blijft de vraag op welke manier armoede en honger onder tbc patiënten het best kan worden aangepakt. Is het wellicht zinvoller dat sociaaleconomische programma's zich richten op de gehele gemeenschap waar tbc incidentie hoog is? Moet armoede worden bestreden met tbc beurzen of met het verbeteren van onderwijs en het creëren van werkgelegenheid? Het dilemma van tbc en armoede verdient de hoogste prioriteit binnen ntp's, maar vraagt ook om een verruiming van de blik over de grenzen van de gezondheidssector. Dit vereist onder andere politieke inspanning.

Een ander veel besproken punt is de rol van dot om therapietrouw van patiënten te stimuleren. Dot is voor vele ntp's een centraal element ook al is er veel kritiek op geuit. Deze aanpak zou te paternalistisch of te simplistisch zou zijn. Patiënten worden geacht in staat te zijn elke dag naar de kliniek te kunnen komen, daarmee fysieke, financiële, sociale of culturele factoren die toegang tot de kliniek mogelijk verhinderen negerend. Waarom zien we in veel landen geen thuiszorg voor tbc patiënten en al helemaal zelden voor diegene met resistente vormen van tbc? In hoeverre is het effectiever om tbc patiënten thuiszorg te geven? Als patiënten thuiszorg kunnen ontvangen, komen ze minder met hun werk in het gedrang. Gezien hun kwetsbare sociaaleconomische positie, zou dit een enorme invloed hebben op hun financiële situatie. Met het oog op hiv-tbc co-infectie, is het interessant dat hiv patiënten op een tegenovergestelde manier

worden benaderd. Bij hiv programma's staat voornamelijk emancipatie van de patiënt centraal. Steeds vaker worden hiv en tbc programma's gecombineerd, zoals in Khayelitsha, Zuid Afrika. Hoe kunnen hiv en tbc zorgprogramma's van elkaar leren en op welke manier kunnen programma's het best worden geïntegreerd?

Stigmatisering van tbc patiënten is een ander belangrijk punt. Wat stigma precies inhoudt, op welke manier het zich manifesteert en wat de achterliggende motivaties zijn, is voor elk van de drie landen verschillend. De variaties in tbc stigma's in de wereld is nog onvoldoende onderzocht. Waarom zijn stigmatiserende houdingen in de ene context problematischer dan in de andere? Welke interventies kunnen worden ingezet om dit tegen te gaan? Waarom leidt tbc voorlichting niet noodzakelijk tot een vermindering van stigmatisering? Hoe belangrijk is het om te kijken naar de lokale cultuur en geschiedenis? Welke rol is er mogelijk weggelegd voor film in de strijd tegen tbc stigmatiseringen? Zou de kracht van verhalen en een gedeelde ervaring van film kunnen worden ingezet om stigmatiserende verhalen om te buigen?

Een volgende vraag is hoe we kunnen inspelen op samenlevingen met andere vormen van tbc zorg. In tegenstelling tot Khayelitsha waar lokale verklaringen van tbc, zoals hekserij, over het algemeen wordt gezien als iets van het verleden, wordt in Zambia en Gabon de behoefte aan cultuur sensitieve tbc voorlichting duidelijk. In Gabon geven artsen biomedische kennis aan hun patiënten, maar gaan zij niet in op lokale percepties van tbc en zijn alternatieve geneeswijzen zelfs een taboe. Hierdoor ontstaan er meerdere percepties voor tbc naast elkaar. Dit leidt in sommige gevallen tot onduidelijkheid en vertraging van biomedische zorg. In Zambia wordt de verscheidenheid aan percepties verweven en een plek gegeven, met als doel om een zo groot mogelijk aantal patiënten tijdig te diagnosticeren en behandelen in het ziekenhuis.

Maar de belangrijkste vraag is: hoe kan deze eeuwenoude ziekte het best worden aangepakt? Een ziekte waarvan al decennia lang bekend is dat deze mede wordt veroorzaakt en in stand gehouden door armoede en ongelijkheid. Een ziekte die in principe te genezen is, maar waar ontzettend veel mensen aan overlijden. Welke combinatie van nieuwe behandelingen tezamen met een sociaaleconomische, culturele, politieke en creatieve aanpak zal het beste zijn om de sterftcijfers van tbc patiënten omlaag te brengen?