

## **TBC: Voorkomen beter dan genezen**

*Het KNCV Tuberculosefonds onderzoekt de mogelijkheden voor screening en preventie van TBC. Ook verzamelen ze gegevens over de ervaring van deelnemers – artsen en patiënten – die hebben meegedaan aan zo'n screening.*

Op 24 maart is het Wereldtuberculosedag. Naar schatting draagt een kwart van de wereldbevolking de tuberculosebacil bij zich. Het gros van deze mensen leeft in sub-Sahara Afrika en in Azië onder armoedige en sociaallykwake omstandigheden. De bacterie verspreidt zich door de lucht en houdt zich vervolgens vaak lange tijd schuil in het lichaam. De meeste patiënten weten niet dat ze geïnfecteerd zijn. Ze hebben een *latente TBC-infectie* (LTBI). Pas bij verminderde weerstand grijpt de bacterie werkelijk zijn kans en nestelt zich overal in het lichaam, bij voorkeur in de longen. Zo krijgen jaarlijks 10,5 miljoen mensen *actieve TBC*, en 1,7 mensen komen eraan te overlijden. Dat maakt TBC de meest dodelijke infectieziekte ter wereld.

### **Screening**

Het KNCV Tuberculosefonds doet onderzoek naar bestrijding, onder andere binnen de studie TB-ENDPoint (Elimination Netherlands Disease Prevention). Dit is een studie naar mogelijkheden voor screening én een overstijgend kwalitatief onderzoek naar de conclusies en de ervaringen van deze screening. Connie Erkens is arts en projectleider van C-ENDPoint. Ze vertelt: 'Nieuwe immigranten uit landen waar de ziekte veel voorkomt – dus hoog-endemische landen – verplicht gescreend op actieve TBC, omdat zij anderen kunnen infecteren. Maar ze worden niet gescreend op LTBI; de latente vorm die niet overdraagbaar is. Wij denken dat het zinvol is om dat wél te doen; ook voor LTBI bestaat een behandeling. Het aantal TBC-infecties neemt in Nederland en in heel Europa toe. Daarom onderzoeken we drie screeningsscenario's voor LTBI.'

### **Immigranten en asielzoekers**

Voor elke pilot verschilt de doelgroep. Bij de eerste waren dat immigranten die net in Nederland waren, bij de tweede asielzoekers, eveneens net in Nederland. Ineke Spruijt is gezondheidswetenschapper bij het AMC en voert de pilots uit. Spruijt: 'Immigranten komen naar Nederland voor arbeid of studie. Ze zijn doorgaans hoog opgeleid en hebben toekomstplannen. Veel asielzoekers daarentegen komen uit erbarmelijke omstandigheden. Ze verblijven hier noodgedwongen, dicht op elkaar in asielzoekerscentra. Dat verhoogt de kans dat ze geïnfecteerd raken.' De onderzoekers richtten zich uitsluitend op immigranten en asielzoekers uit hoog-endemische landen. Iedereen deed vrijwillig aan de screening mee.

### **Verschillen in motivatie**

De bereidheid om deel te nemen verschilt in beide pilots. Spruijt: 'Veel immigranten ervaren de ziekte als een stigma. Zij benadrukken dat ze niet afkomstig zijn uit de sociale onderlaag waar TBC voorkomt. Bovendien blijven ze vaak tijdelijk in Nederland; ook dat is een reden om zich niet te laten screenen. Asielzoekers realiseren zich wel dat ze kwetsbaar zijn voor TBC-infecties. Zij zeggen: 'Wij hebben water gedronken waarin je je handen nog niet zou wassen.' Ook zijn ze ontvankelijker voor het advies van de arts. Als die zegt dat screenen goed is, doen ze het. Ze zijn dankbaar voor de aandacht voor hun gezondheid.'

## **Mensen uit Eritrea**

De derde pilot – deze pilot is nog in volle gang – concentreert zich op migranten en asielzoekers die al een poos in Nederland zijn. Ze zijn destijds bij binnenkomst verplicht getest op actieve TBC, maar niet op LTBI. De kans bestaat dus dat ze jaren later alsnog actieve TBC ontwikkelen. Conny Erkens: 'Als we die groepen kunnen screenen op LTBI, kunnen we nog meer ziektegevallen in Nederland voorkomen. Maar ze zijn lastiger te bereiken omdat ze al over Nederland zijn uitgezwemd. Bovendien is de vraag hoe je ze motiveert om deel te nemen aan screening. In de pilot bekijken we dat bij patiënten afkomstig uit Eritrea.'

## **Eerste resultaten**

De conclusies van pilot 1 zijn bekend: de onderzoekers screenen verspreid over Nederland 581 immigranten. Vier personen hadden actieve TBC, bij 98 personen werd de latente vorm gediagnosticeerd. 50 Personen startten de medicatie en iets meer dan de helft (27) voltooide deze ook daadwerkelijk. Een aantal mensen liet zich niet behandelen vanwege zwangerschap, anderen omdat ze zich helemaal niet ziek voelden en opzagen tegen de bijwerkingen: vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid, en in het ergste geval leverfunctiestoornissen. Op dat laatste wordt overigens goed gecontroleerd.

## **Intention to test is intention to act**

Voor het kwalitatieve deel van de studie ondervragen de onderzoekers ook artsen. Connie Erkelens: 'Bij veel artsen klinkt het mantra: Intention to test is intention to treat. Zij vinden screening niet zinvol als patiënten bij een positieve uitslag géén behandeling willen. Wij zeggen juist: Intention to test is intention to act. Bewustwording is óók waardevol. Ook als ze besluiten om geen behandeling te ondergaan, om welke reden ook.' Voor het onderzoek werkt het Tuberculosefonds samen met GGD, AMC, Erasmus MC en het RIVM. Erkens: 'We verwerken de gegevens in modellen over bijvoorbeeld beweegredenen van de doelgroep en kosteneffectiviteit van TBC-bestrijding. Zo kunnen we in de toekomst beter de koers bepalen. Die modellen zijn ook zinvol voor andere Europese landen.'

## Kader

### **Sleutelpersoon**

Om de doelgroep te bereiken hebben de onderzoekers voor pilot 2 en 3 een Eritrese 'sleutelpersoon' aangesteld als onderzoeksassistent: Dawit (Achternaam?). Hij is antropoloog en twee jaar geleden zelf naar Nederland gevlucht. 'Mensen blijken veel behoefte te hebben aan educatie over de ziekte', zegt hij. Ook interviewt hij ze naderhand over hun ervaringen, en hij ondersteunt de onderzoekers bij de interpretatie de verkregen gegevens.

Tekst Riëtte Duynstee