

University of Groningen

Psychological factors related to Buruli ulcer and tuberculosis in Sub-Saharan Africa

Alferink, Marike

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2015

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Alferink, M. (2015). *Psychological factors related to Buruli ulcer and tuberculosis in Sub-Saharan Africa*. University of Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, 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), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

SAMENVATTING

Wanneer mensen geconfronteerd worden met symptomen of klachten, bestaan er vaak allerlei ideeën over wat dit zou kunnen betekenen, en wat men zou kunnen doen om van de klachten af te komen. Deze ideeën worden ook wel ziektepercepties genoemd, en het is bekend dat zij bijdragen aan *of, waar en op welk moment* mensen hulp gaan zoeken voor hun klachten. In het eerste gedeelte van dit proefschrift werd ‘delay’ behandeld; dit is de vertraging die zit tussen het moment waarop mensen hun symptomen voor het eerst waarnemen, en het moment waarop mensen adequate hulp gaan zoeken voor hun klachten. Er werd gekeken naar de rol die ziektepercepties hierbij spelen. Dit werd onderzocht onder gezonde volwassenen die in risicogebieden wonen voor het krijgen van de infectieuze huidandoening Buruli ulcus uit Benin (hoofdstuk 2), en in een groep patiënten die recent gediagnosticeerd was met tuberculose uit Nigeria (hoofdstuk 3). De onderzoeksvraag was, welke factoren van invloed zijn op het tijdsbestek tussen het moment waarop mensen hun symptomen voor het eerst waarnemen, en het moment waarop mensen adequate hulp zoeken. Deze vraag werd op een kwantitatieve manier benaderd, waarbij er rekening werd gehouden met sociaal-demografische- en praktische factoren waarvan in eerder onderzoek al werd aangetoond dat ze gerelateerd zijn aan delay in vergelijkbare situaties.

In het tweede gedeelte van dit proefschrift werd de aandacht gericht op de behandeling van patiënten die geïmpacted zijn met Buruli ulcus. Deze patiënten worden vaak voor langere tijd opgenomen in een ziekenhuis of een gespecialiseerd behandelcentrum. Daar ontvangen zij dagelijks hun antibioticakuur, wordt er soms geopereerd, worden de wondverbanden een aantal keer per week verwisseld, en gaan patiënten naar de fysiotherapie. Hoewel Buruli ulcus in de wetenschappelijke literatuur beschreven wordt als een pijnloze aandoening, laten observaties tijdens de verbandwissel zien dat er wel degelijk pijn aanwezig is - in ieder geval bij een gedeelte van de patiënten. Aangezien er tot op heden geen klinische studies zijn gedaan naar de pijnbeleving van deze patiënten, was dit het onderwerp van onze studie. Patiënten werden gedurende drie weken gevolgd, tijdens en na de wekelijkse verbandwissel (hoofdstuk 4). Naast het perspectief van de patiënt, werden ook hulpverleners geïnterviewd over hun ideeën, visie en houding ten aanzien van pijn en pijnbestrijding (hoofdstuk 5).

In het derde gedeelte van dit proefschrift werden een tweetal vragenlijsten onder de loep genomen, die gebruikt worden om psychologische concepten te meten. Onderzoekers zijn zich veelal bewust van het belang van kwalitatief goede meetinstrumenten, omdat dit leidt tot valide en betrouwbare uitkomsten en betekenisvolle relaties tussen variabelen. Wanneer een vragenlijst van slechte kwaliteit is, wordt het moeilijker om resultaten te interpreteren en om groepen, of individuen, met elkaar te vergelijken. Het beoordelen van de kwaliteit van een vragenlijst is met name belangrijk, wanneer deze lijst voor het eerst in een bepaalde patiëntgroep wordt gebruikt, bijvoorbeeld bij mensen uit landen als Benin, de democratische republiek Congo, Ghana of Nigeria. Aangezien dit in dit proefschrift het geval was, richtten we ons op de psychometrische kwaliteit van twee veelgebruikte vragenlijsten, namelijk een lijst die symptomen van depressie meet; de Center for Epidemiologic Studies Depression scale (hoofdstuk 6), en een lijst die een gevoel van persoonlijke controle meet; de Pearlin Mastery scale (hoofdstuk 7).

Deel 1: Vertraging in het zoeken van hulp voor symptomen van Buruli ulcus of tuberculose

In hoofdstuk twee werden meer dan honderd twintig gezonde mensen uit Benin - woonachtig in risicogebieden voor het oplopen van Buruli ulcus - geïnterviewd over hun ziektepercepties en hun eventuele toekomstige hulpzoek-gedrag, wanneer zij symptomen van Buruli ulcus zouden krijgen. Op deze manier werd delay geschat. Dit werd onderzocht met behulp van gestandaardiseerde vragenlijsten. Het onderzoek liet zien dat ziektepercepties gerelateerd waren het tijdstip waarop mensen hulp zouden zoeken. Met name zij die Buruli ulcus als een chronische aandoening zagen, de behandeling effectief vonden, en een hoge mate van controle ervoeren over hun aandoening en behandeling, hadden een grotere kans op delay in het zoeken van adequate hulp. Verklaringen hiervoor zouden kunnen zijn dat wanneer men de aandoening als chronisch ziet, dit vaker wordt toegeschreven aan gezondheidsgedrag, terwijl acute aandoeningen vaker geassocieerd worden met een virus of bacterie. Dit zou het minder urgent kunnen hebben gemaakt om hulp te zoeken. Een effectieve behandeling zou kunnen betekenen dat alternatieve behandelvormen als effectief worden gezien, en zij die een hoge mate van controle ervoeren zouden het heft in eigen hand kunnen nemen, en zelfmedicatie of nabije, alternatieve behandelvormen kunnen kiezen. De bovengenoemde factoren waren belangrijker dan factoren waarvan in eerder

onderzoek al werd aangetoond dat ze een rol spelen bij het zoeken van hulp voor vergelijkbare aandoeningen.

In hoofdstuk drie werden tuberculose patiënten uit de Kano regio in Nigeria geïnterviewd over hun ziektepercepties, en de relatie met de daadwerkelijke tijd die zij hadden gewacht voordat zij hulp hadden gezocht bij een gespecialiseerd behandelcentrum. We vonden dat 25% van de patiënten korter dan 4 weken wachtte, terwijl 37% tussen de 4 en 12 weken wachtte, en 38% meer dan 12 weken wachtte met het zoeken van adequate hulp. De meerderheid van de patiënten richtte zich eerst tot twee of drie andere vormen van behandeling, voordat ze behandeling zochten bij een gespecialiseerd centrum. Men richtte zich met name op de 'Patent Medicine Vendor' (een niet-geschoolde medicijnen verkoper), thuis behandelen, de kruiden-medicijnman, of de moskee. Een langere tijdsperiode tot het zoeken van hulp was geassocieerd met werkeloosheid en het ervaren van een hoge mate van negatieve emoties over de ziekte. De informatie uit deze twee studies is nuttig voor campagneleiders, die verantwoordelijk zijn voor het opzetten van gezondheidscampagnes met als doel, het voorkomen van een te lange wachttijd voordat hulp wordt gezocht.

Deel 2: Pijn tijdens de behandeling van Buruli ulcus

De focus van hoofdstuk vier lag op de pijnbeleving van Buruli ulcus patiënten tijdens de behandeling van hun wonden. De resultaten lieten zien dat patiënten over het algemeen een lage pijnscore rapporteerden, en dat pijn verder afnam over de tijd. Echter, een gedeelte van de patiënten (30%) rapporteerde hoge pijnscores. Slechts 1 patiënt kreeg pijnmedicatie voorafgaand aan de behandeling. Hoge pijnscores werden gevonden in mannelijke patiënten, en patiënten die een hoge mate van angst ervoeren voorafgaand aan de behandeling, patiënten die pijn ervoeren gedurende de nacht voorafgaand aan de behandeling en patiënten bij wie het schoonmaken van de wonden pijn deed. We kunnen concluderen dat, in tegenstelling tot dat wat er in de literatuur beschreven wordt, patiënten wel degelijk pijn kunnen ervaren; in ieder geval tijdens de wondbehandeling. Aandacht en een gepaste interventie is hiervoor nodig. Toekomstige studies zouden mogelijkheden hiertoe kunnen exploreren. Daarnaast zouden toekomstige studies zich kunnen focussen op angst voorafgaand aan de behandeling, en de ontwikkeling van pijn over tijd, gedurende het behandeltraject van Buruli ulcus patiënten.

Naast het perspectief van de patiënt hebben we ook gekeken naar de manier waarop hulpverleners aankeken tegen pijn en pijnbestrijding bij Buruli ulcus. Hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, gezondheidswerkers en fysiotherapeuten) noemden een hogere mate van pijn na afloop van de wondbehandeling; een bevinding die in overeenstemming is met wat patiënten zelf vertelden. Hulpverleners waren bereid om de behandeling van pijn te verbeteren, en zagen het nut van een gestandaardiseerd pijnprotocol. Ze benoemden ook een aantal belangrijke factoren in de huidige behandeling van pijn, die van invloed zouden kunnen zijn op de invoering van een toekomstig pijnprotocol. Deze factoren waren onder andere, de moeite die werd gestoken in het accuraat vaststellen van de pijnervaring van de patiënt, kennis van de basisprincipes van de WHO pijnladder en verschillende strategieën die hulpverleners gebruikten om patiënten zo goed mogelijk om te laten gaan met pijn. Een regelmatig terugkerend thema tijdens de interviews was dat het moeilijk was om pijn accuraat vast te stellen en te behandelen, door de discrepantie in verwachtingen over pijnbestrijding tussen de hulpverlener en de patiënt. Van patiënten werd gezegd dat ze verwachtten pijnvrij te zijn in het ziekenhuis; een verwachting die als onrealistisch werd gezien door de hulpverlener. Daarnaast werd er genoemd dat het vaststellen van pijn bij de patiënt bemoeilijkt werd door het niet laten zien (onderdrukken) van pijn door patiënten, en de rol die de Ghanese cultuur hierin speelt. In de huidige behandeling werd er weinig, en milde pijnmedicatie voorgeschreven, en was er regelmatig een gebrek aan pijnmedicatie.

Deel 3: De psychometrische evaluatie van klinische meetinstrumenten in Afrika

Tot slot wilden we de kwaliteit van twee veelgebruikte meetinstrumenten testen, waaronder de Center for Epidemiologic Studies Depression scale (hoofdstuk 6). Deze schaal meet depressieve symptomen gedurende de afgelopen week, en we testten de psychometrische eigenschappen in een groep gezonde volwassenen uit Ghana en Benin. We vonden dat 17 van de 20 items informatief waren in het meten van depressieve symptomen. Item 7 '*Ik had het gevoel dat alles wat ik deed meer energie kostte dan normaal*', item 8 '*Ik voelde me hoopvol over de toekomst*', en item 15 '*Anderen waren onvriendelijk*', waren minder informatief in het meten van depressieve symptomen in deze groep. Mogelijke redenen hiervoor zijn de irrelevantie van de inhoud van het item (item 7), de focus op de

toekomst (item 8) en het refereren aan andere constructen zoals sociale competentie (item 15). De resultaten van de groep uit Ghana en Benin waren in overeenstemming met de resultaten in een grote controlegroep uit Nederland, met uitzondering van item 7. Dit item was namelijk informatief in de groep uit Nederland, maar niet in de groep uit Ghana en Benin. Wij concluderen dat ondanks de grote verschillen in sociaaleconomische status, opleiding, en culturele factoren tussen de Afrikaanse en de Nederlandse groep, de vragenlijst nagenoeg hetzelfde functioneerde. 17 van de 20 CES-D items waren namelijk geschikt voor het meten van depressieve symptomen in beide groepen. De CES-D zou dus -met kleine aanpassingen- gebruikt kunnen worden in Ghana en Benin.

De resultaten van de psychometrische analyse op de Pearlin mastery scale, die was afgenomen in vier Afrikaanse groepen (hoofdstuk 7), laat zien dat vier van de zeven items uit de originele schaal informatief waren. Deze items waren allen negatief geformuleerd en maten dus een gebrek aan controle. De andere drie items waren niet informatief in het beschrijven van de latente trek (persoonlijke controle) in deze onderzoeksgroep. Het is opmerkelijk dat onder de niet-informatieve items, zich de twee positief geformuleerde items bevinden; item 4 'ik kan alles bereiken waar ik echt mijn zinnen op zet', en item 6 'wat er in de toekomst met mij gebeurt, is afhankelijk van mijzelf'. Deze items meten typisch de aanwezigheid van controle. Daarnaast was het negatief geformuleerde item, item 7 'er is weinig dat ik kan doen om belangrijke gebeurtenissen in mijn leven te veranderen', niet informatief in de Afrikaanse groep. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat dit item refereert aan meer globale, abstractere levensgebeurtenissen in vergelijking tot de andere items, en dat deze formulering nietszeggender was voor de respondenten dan de andere items. We kunnen concluderen dat de Pearlin mastery scale geschikter is als vier-item versie wanneer deze gebruikt wordt in Sub-Sahara Afrika, en dat deze vier-item versie met name een gebrek aan controle meet.

Samenvattend kan gesteld worden dat dit proefschrift nieuwe perspectieven biedt, ten eerste op factoren die bijdragen aan delay; de tijd tussen symptoomherkenning en het zoeken van adequate hulp voor Buruli ulcus en tuberculose. Ten tweede werd meer inzicht verkregen de huidige situatie met betrekking tot pijn tijdens de behandeling van Buruli ulcus, en factoren die van invloed zouden kunnen zijn op de eventuele ontwikkeling van een toekomstig

pijnprotocol voor de behandeling van Buruli ulcus. Ten derde werd de psychometrische kwaliteit van twee veelgebruikte psychologische meetinstrumenten in Afrika in detail onderzocht, en werd er een advies gegeven over het gebruik ervan. We hopen dat deze bevindingen bijdragen aan de opbouw van een op wetenschappelijke inzichten gebaseerde klinische praktijk, en nieuwe openingen biedt voor multidisciplinair, gezondheidspsychologisch onderzoek in dit deel van de wereld.