

**Title dissertation: Perceptions and treatment of
cutaneous leishmaniasis in Suriname**

A medical-anthropological perspective

Location defence: de Agnietenkapel, Oudezijds Voorburgwal 231, 1012
EZ, Amsterdam

Date and time defence: 15 januari 2015 at 14:00 hours

By: **SAHIENSHADEBIE RAMDAS**

Summary

This study is about the perceptions and treatment of the disease cutaneous leishmaniasis (CL) in Suriname, from the perspective of medical anthropology. How do people in Suriname with CL, and others confronted with the disease, perceive CL? What is their knowledge and understanding about the disease and how do CL patients treat the infection? What medicines do they use in self-medication, and why? How do traditional healers diagnose, explain, and treat CL, and how are the traditional treatments for CL experienced and appreciated by local people and CL patients? When seeking treatment at biomedical health services, are CL patients adherent to the treatment that doctors offer? How do medical doctors view CL treatment by traditional healers and vice-versa? Does stigma play into the illness experience and the process of health seeking? How do CL patients, their families, community members, traditional healers, and biomedical health professionals perceive CL prevention, and which aspects (in the socio-cultural, economic, and environmental contexts), according to them, possibly contribute towards the spread of the disease? These were the main questions of the study, which was part of a multidisciplinary programme 'Leishmaniasis in Suriname'.

Chapter 1 (*Introduction*) presents the epidemiology and biology of CL, the background of the set-up of the study, its objectives, research questions, and the relevance in the academic and social context. CL is clinically considered to be an important dermatological disease causing skin damage and mutilation; despite this, it is a widely neglected disease. Departing from this context, prominent health, research, and education institutions in the Netherlands and Suriname joined forces to study and combat CL in Suriname. During 2007 and 2008, they set up a multidisciplinary research program 'Leishmaniasis in Suriname'. The main aim was to contribute towards better treatment, prevention, and control of CL in Suriname. Data was collected from three perspectives: clinical, biological, and medical anthropological. The clinical research involved a treatment trial, in which two different regimes of the medicine pentamidine isethionate were compared and evaluated for treatment outcome, side-effects and drug toxicity, compliance to treatment, cost-effectiveness, and quality of life of patients. The biological research aimed to provide better insights into the infecting *Leishmania* species, vectors and reservoirs, and epidemiology of the disease. The medical anthropological study examined CL perceptions and treatment within the wider socio-economic, cultural, occupational, and geographical contexts.

Chapter 2 (*Sketching the theoretical framework*) provides the study's theoretical position and working hypothesis. The focus is on lay perceptions and explanations of CL and its treatment. Both the interpretative and critical perspectives are used to show how the behaviour of people experiencing CL, and their decisions regarding self-medication, traditional treatment, and non-use or non-compliance with biomedical treatment, can be understood from their point of view and within the larger historical, social, economic, environmental, and geographical contexts. Using middle-ranged theory, the study built upon concepts that have been widely used in social science research on health seeking: 1) health or treatment seeking in the context of medical pluralism; 2) adherence to biomedical treatment; and 3) health related stigma. Rather than making predictions, in this study an attempt has been made to contextualise, analyse, and provide understanding of the complex process of health or treatment seeking among people with CL. Taking into account the exploratory and qualitative nature of the study, a multidimensional pathway model to investigate health or treatment seeking was designed.

Chapter 3 (*Contexts and reflections on methodological matters*) is divided into two parts. First, the different contexts of the research are discussed: the geographical, demographic, and socio-economic background of Suriname, the field locations that were selected for the research, and the key partners that facilitated the fieldwork. The second part presents the methodology of the research. In total, 205 CL patients (183 males, 22 females) seeking biomedical treatment at the Dermatology Service in the capital city Paramaribo and 321 people in the hinterland participated in the research. Semi-structured and open interviews (using questionnaires and topic lists), in-depth interviews, focus group discussions, informal individual and group conversations, and observation of CL patients (where possible) were the main methods for collecting data. Literature research, secondary analysis of national statistics and other written sources, analysis of patient files, and a personal diary were also part of the methodological package. Thematic content analysis helped in the analysis of the data and extracting relevant relationships between research findings. All study participants have been made anonymous in this study and all information is treated as confidential.

Chapter 4 (*'Not knowing': lay perceptions and explanations of cutaneous leishmaniasis*) presents and discusses research findings on local (lay) knowledge of the disease. This study shows that CL

patients and others confronted with the disease in the hinterland know much about the symptomatic development and progress of the illness, yet are puzzled about its aetiology. Many think that CL is contagious but fear the disease mostly because of its biomedical treatment and the risk of amputation should the sore not heal. The discussion about the findings in this chapter is influenced by the concept of 'not knowing' in the anthropology of medicine, introduced by Murray Last (1981), whereby informants may often respond to a question without actually knowing the answer. This study reveals that not knowing (and knowing) is rooted in the specific contexts of people's daily lives and reflects historical, socio-cultural, occupational, educational, biological, environmental, and public health related conditions.

Based on the ethnographic material, Chapter 5 is the first in a series of three (including Chapters 6 and 7) that present the health seeking patterns of CL patients and describe how, upon noticing the sore(s), CL patients go on their quest for a cure. The three chapters illuminate and analyse the health seeking trajectory of CL patients, starting with self-treatment and ending with biomedical treatment seeking at the Dermatology Service.

Chapter 5 (*Seeking therapy: self-treatment, local healers, and the abundance of medicine*) focuses on self-treatment. The study shows that the majority of CL patients (161) attempted self-treatment with a wide variety of often painful or even harmful medicines: bush medicines and hot treatments, chemicals, and self-injecting practices. Dietary restrictions and 'cultural rules' are also part of the complex quest for a cure. Few CL patients reported seeking treatment from local healers, but inquiries in the hinterland suggest that local healers are often consulted for treatment. Collaboration between biomedical and local healers regarding treatment and prevention of CL is absent. Advice from those in a patient's social environment plays an important role in the choice of medicine for self-treatment. A contradiction is also observed: despite viewing CL as a dangerous and stubborn illness, the dazzling variety of self-treatments and medicines are used either alone, often successively, or in combination, and no self-treatment experiments are spared in the effort to find the 'right' medicine.

Chapter 6 (*'Suitable' medicines: a closer look at self-treatment*) analyses the variety of medicines that CL patients used. The study shows that regardless of the type of medicine used, patients looked for medicines with certain qualities. Despite their variety, the medicines have specific characteristics in common: most are powerful medicines, consisting of corrosive, sharp, bitter, spicy, astringent, even poisonous components. The belief that a cruel disease needs a cruel treatment plays an important role in identifying a 'suitable' medicine. This chapter also discusses the impact of multiple contexts on self-treatment. Despite the provision of free biomedical treatment by the Medical Mission in the hinterland, most patients turn to self-medication. This therefore raises the question of why patients self-medicate if free medical treatment is available? The study reveals a variety of other contexts (historical, socio-cultural, personal, socio-economic, occupational, geographical, infrastructural, environmental, and health policy related) that contribute to patients seeking self-treatment first. Biomedical professionals find self-treatment "understandable", but nevertheless discourage the taking up of dubious self-treatment advice.

Chapter 7 (*Biomedical treatment and (non-) adherence*) highlights health seeking at biomedical services. Most CL patients sought biomedical treatment after failed self-treatment, while early detection and treatment are, according to the WHO, the most important measures to control CL. Only 44 patients sought early (or only) biomedical treatment, and this chapter shows how multiple – socio-personal, geographical, educational, cultural, socio-psychological – contexts may impact biomedical treatment seeking. Paradoxically, some of the aspects that contribute to self-treatment become the reasons for seeking only biomedical treatment. This study confirms that non-adherence to biomedical treatment is a problem.

Chapter 8 (*Cutaneous leishmaniasis and stigma in Suriname*) describes and analyses negative experiences related to CL in Suriname, in particular stigma. The findings suggests that people with CL encounter relatively little discrimination or other overt acts of negativity solely based on the presence of CL lesions on their bodies. Those who do encounter some form of stigma seem to experience this only temporarily. In nearly all cases, stigmatisation in the sense of 'spoiling the patient's identity' did not occur. The study further reveals that the relative absence of CL stigma in Suriname, compared to some other countries in the world, is especially related to the parasite type in Suriname, which affects the facial area much less severe.

Chapter 9 (*Prevention of cutaneous leishmaniasis in Suriname: different perspectives*) contextualises and discusses the preventive ideas of CL patients and others confronted with the illness. This study reveals how ideas about cause and prevention are crucial for treatment seeking and the control of CL. Perceptions of prevention are rooted in and shaped by the multiple contexts in which illness

occurs. CL injections are incorrectly viewed as a vaccine against CL. Public health authorities should consider lay perceptions of prevention as an integral part of the public health concept of prevention; in particular, on the level of 'primary prevention'.

The final chapter (*Conclusions*) summarises and discusses the rich variety of relevant contexts, in order to achieve more transparency regarding the practical consequences of this ethnographic study and the theoretical reflections in the former chapters. In the end, the practical implications of this research are presented. The study contributes to the increase of knowledge and insights about CL, at both a national and international level, because of its anthropological approach. For Suriname, this study is unique because medical anthropological research on health seeking behaviour in relation to CL has never before been conducted. Its results may contribute to follow-up CL information and prevention campaigns that can benefit all people suffering from CL, in particular communities living and working in the interior of Suriname and medical experts and organisations involved in treatment of the disease. The in-depth insights can also inform health policy and practice for effective and early case detection, guidance of CL patients, treatment, control, and management of the disease in Suriname.

Samenvatting (Dutch Summary)

Deze studie geeft inzicht in de perceptie en behandeling van de ziekte cutane leishmaniasis (CL) in Suriname vanuit medisch-antropologisch perspectief. Wat zijn de ideeën over de ziekte bij mensen die geïnfecteerd zijn met CL? Wat weten ze erover, hoe verklaren ze de ziekte en hoe behandelen ze de infectie? Welke medicijnen gebruiken zij bij zelfmedicatie, en waarom? Hoe denken anderen in het binnenland die geconfronteerd worden met de ziekte erover? Hoe diagnosticeren, verklaren en behandelen traditionele genezers de ziekte? En hoe worden traditionele behandelingen van CL ervaren door lokale mensen en CL patiënten? Zijn CL patiënten die biomedische behandeling ondergaan trouw aan de door de arts voorgeschreven therapie? Hoe denken artsen over traditionele genezers en omgekeerd? Speelt stigma een rol bij ziekte ervaring en in het hulpzoekproces? Wat zijn de percepties van CL patiënten, hun familie, mensen binnen de gemeenschap, traditionele genezers en artsen over CL preventie? En welke aspecten (in sociaal-culturele, economische, milieu gerelateerde contexten) dragen volgens hen bij tot verspreiding van de ziekte? Dit zijn de hoofdvragen van de studie die onderdeel was van een multidisciplinair programma 'Leishmaniasis in Suriname'.

Hoofdstuk 1 (*Introductie*) presenteert de epidemiologie en biologie van CL, de achtergrond van het programma, de doelen, de onderzoeksvragen, en de relevantie in academisch en sociaal opzicht. Biomedici beschouwen CL als een belangrijk dermatologische ziekte die beschadiging of verminking van de huid veroorzaakt, maar die internationaal gezien nog weinig aandacht krijgt. Om die reden hebben prominente gezondheids-, onderzoeks- en onderwijsinstututen in Nederland en Suriname getracht om deze ziekte in Suriname te bestuderen en te bestrijden. In de periode 2007-2008 hebben zij gezamenlijk het multidisciplinair programma 'Leishmaniasis in Suriname' opgezet. Het hoofddoel was om zo bij te dragen aan betere behandeling, preventie en controle van de ziekte in Suriname. Data werden verzameld vanuit klinisch, biologisch en medisch-antropologisch perspectief. Het klinisch onderzoek betrof een test waarbij twee verschillende behandelingsregimes met het medicijn pentamidine isethionate werden vergeleken en geëvalueerd op effectiviteit, bijwerkingen en toxiciteit, therapie trouw, kosten en kwaliteit van het leven van patiënten. Het biologisch onderzoek had als doel meer inzicht te verkrijgen in de infecterende *Leishmania* parasieten, vectoren, reservoirs, en de epidemiologie van de ziekte. Het antropologisch onderzoek bestudeerde CL percepties en behandeling binnen de bredere sociaaleconomische, culturele, beroeps en geografische context.

Hoofdstuk 2 (*Een schets van het theoretisch raamwerk*) beschrijft het theoretisch perspectief van de studie. Zowel een interpretatief als – antropologisch – kritisch kader zijn gebruikt om hulpzoekgedrag van mensen met CL en beslissingen aangaande zelfmedicatie, traditionele en biomedische behandeling, en therapie-ontrouw te begrijpen. De studie is theoretisch gefundeerd op vertrouwde concepten in sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar hulpzoekgedrag: 1) hulpzoekgedrag in de context van medisch pluralisme, 2) therapie-trouw, en 3) gezondheid-gerelateerd stigma. In deze studie is gepoogd hulpzoekgedrag te contextualiseren en te analyseren. Gelet op het exploratief en kwalitatief karakter van deze studie is een multi-dimensionaal stappen model ontworpen om hulpzoekgedrag te bestuderen.

Hoofdstuk 3 (*Contexten en reflecties op methodologische zaken*) is opgedeeld in twee delen. In het eerste deel worden de verschillende contexten van het onderzoek besproken: de geografische, demografische, en socio-economische achtergrond van Suriname, de veldwerk locaties, en de belangrijkste partners die het veldwerk gefaciliteerd hebben. Het tweede gedeelte presenteert de methodologie van het onderzoek. In totaal hebben 205 CL patiënten (183 mannen, 22 vrouwen) die biomedische behandeling zochten bij de Dermatologische Dienst en 321 mensen in het binnenland geparticipeerd in het onderzoek. Semi-gestructureerde en open interviews (door middel van questionnaires en een lijst van onderwerpen), diepte interviews, focusgroepdiscussies, informele individuele en groepsconversaties, en observatie van CL patiënten waren de belangrijkste methoden van dataverzameling. Literatuur onderzoek, secundaire analyse van nationale statistieken en andere geschreven bronnen, inclusief patiënten dossiers, en een persoonlijk dagboek waren ook onderdeel van het methodologisch arsenaal. Thematische inhoudsanalyse is gebruikt om relaties tussen onderzoeksbevindingen te leggen. Alle participanten hebben toegestemd in het onderzoek; zij zijn geanonimiseerd en alle informatie is vertrouwelijk behandeld.

Hoofdstuk 4 (*'Niet weten': leken percepties en verklaringen van cutane leishmaniasis*) presenteert en bediscussieert onderzoeksbevindingen over lokale (leken) kennis van de ziekte. De studie wijst uit dat CL patiënten en anderen die geconfronteerd worden met de ziekte in het binnenland veel weten over de symptomatische ontwikkeling en verloop van de ziekte, maar dat de oorzaak veelal een mysterie is voor

hen. Velen denken dat CL besmettelijk is, maar zijn het meest bang voor de ziekte vanwege de biomedische behandeling en het risico op amputaties indien de wonden niet genezen. De discussie in dit hoofdstuk richt zich op het begrip 'niet weten' zoals dat geïntroduceerd is door Murray Last (1981). Informanten geven vaak antwoord zonder het antwoord te kennen op de gestelde vragen. De studie toont dat weten en niet weten geworteld zijn in de specifieke context van het dagelijks leven van de betrokkenen en waarin historische en sociaal-culturele condities gereflecteerd worden zoals werk, onderwijs, milieu en openbare gezondheidszorg.

De hoofdstukken 5, 6 en 7 vormen het etnografisch hart van deze studie. Ze belichten en analyseren het hulpzoektraject van CL patiënten, beginnende met zelfmedicatie en eindigend met het zoeken van biomedische hulp bij de Dermatologische Dienst.

Hoofdstuk 5 (*Behandelingszoektocht: zelfmedicatie, lokale genezers en overvloed van medicijnen*) focust op zelfmedicatie. De studie wijst uit dat de meerderheid van de CL patiënten (161) zelfmedicatie geprobeerd heeft met een grote variëteit aan – vaak pijnlijke of zelfs schadelijke – medicijnen: bosmedicijnen en hete behandelingen, chemicaliën en zelfinjecties. Dieetbeperkingen en 'culturele regels' zijn ook onderdeel van de complexe zoektocht naar genezing. Slechts enkele patiënten gaven aan behandeling te zoeken bij lokale genezers, maar navraag in het binnenland suggereert dat lokale genezers ook vaak geraadpleegd worden. Samenwerking tussen biomedische en lokale genezers bij de behandeling en preventie van CL is zeldzaam. Adviezen uit de omgeving spelen een belangrijke rol bij de keuze van een medicijn voor zelfmedicatie. Men gebruikt een duizelingwekkende variëteit aan behandelingen en medicijnen en geen enkel experiment met zelfmedicatie wordt gespaard in de poging om het 'juiste' medicijn te vinden.

Hoofdstuk 6 (*'Geschikte' medicijnen: een nadere kijk op zelfmedicatie*) analyseert de variëteit aan medicijnen die CL patiënten gebruikten om zichzelf te genezen. De studie wijst uit dat patiënten medicijnen zochten met een bepaalde eigenschap. Ondanks de grote verscheidenheid hebben de medicijnen specifieke karakteristieken gemeen: de meeste zijn agressief en hebben bijtende, scherpe, bittere, hete, wrange, en zelfs giftige componenten. Het geloof dat een gruwelijke ziekte ook een gruwelijke behandeling behoeft, speelt een belangrijke rol in de identificatie van 'geschikte' medicijnen. Het hoofdstuk bespreekt ook de invloed van meerdere contexten op zelfmedicatie. Ondanks gratis biomedische behandeling in het binnenland door de Medische Zending proberen vele patiënten zichzelf te genezen. De vraag daarom was: waarom onzekere zelfmedicatie als gratis professionele behandeling beschikbaar is? De studie onthult een variëteit aan contexten die bijdragen tot aanvankelijke zelfmedicatie. Biomedische professionals vinden zelfmedicatie "begrijpelijk"; maar raden af hulp te zoeken bij dubieuze adviseurs.

Hoofdstuk 7 (*Biomedische behandeling en therapie (on) trouw*) gaat in op het hulp zoeken bij biomedische diensten. De meeste CL patiënten zochten biomedische hulp na het falen van zelfmedicatie, terwijl vroege detectie en behandeling, volgens de WHO, de belangrijkste maatregelen zijn voor de strijd tegen CL. Slechts 44 patiënten zochten onmiddellijk biomedische behandeling; dit hoofdstuk suggereert dat meerdere condities – sociaal, persoonlijk, geografisch, onderwijs, cultuur, emotie – een belangrijke rol spelen bij het zoeken naar biomedische hulp. Sommige aspecten die aanvankelijk leiden tot zelfmedicatie worden later redenen om alleen biomedische hulp te zoeken. Deze studie bevestigt dat biomedische therapie-ontrouw bij de behandeling van CL een probleem is.

Hoofdstuk 8 (*Cutane leishmaniasis en stigma in Suriname*) beschrijft en analyseert negatieve ervaringen gerelateerd aan CL in Suriname, in het bijzonder stigma. Het onderzoek suggereert dat mensen met CL relatief weinig discriminatie of andere vormen van negatieve bejegening ondervinden en als dat gebeurt, is dat slechts tijdelijk. Er is nauwelijks sprake van stigmatisering in de zin dat de identiteit van de patiënt aangetast wordt. De studie komt tot de conclusie dat de relatieve afwezigheid van CL stigma in Suriname – vergeleken met andere landen – vooral samenhangt met het type van de ziekte in Suriname die minder gezichtsverminking veroorzaakt.

Hoofdstuk 9 (*Preventie van cutane leishmaniasis in Suriname: diverse perspectieven*) contextualiseert en bespreekt preventieve ideeën van CL patiënten en anderen die geconfronteerd worden met de ziekte. Ideeën over oorzaak en preventie zijn cruciaal voor het zoeken van behandeling en controle van CL. Preventie percepties zijn geworteld in de verschillende contexten waarin de ziekte zich manifesteert. CL injecties worden ten onrechte gezien als vaccinatie tegen CL. Uitvoerders van Openbare Gezondheid moeten leken percepties serieus nemen in hun preventiebeleid.

Het laatste hoofdstuk (*Conclusies*) biedt een beknopte samenvatting en theoretische reflectie op enkele bevindingen. Tot slot worden de praktische implicaties van dit onderzoek gepresenteerd. De

antropologische benadering van deze studie draagt bij tot een beter inzicht in CL zowel op nationaal als internationaal niveau. Deze studie is voor Suriname uniek; medisch-antropologisch onderzoek naar hulpzoekgedrag bij CL is nooit eerder gedaan. De resultaten dragen bij aan de verspreiding van kennis en preventie campagnes die ten goede zullen komen aan CL patiënten, vooral in het binnenland en aan medische experts en organisaties die betrokken zijn bij de behandeling en bestrijding van de ziekte. Hopelijk leiden de verkregen inzichten tot een vroege opsporing van CL gevallen, een betere begeleiding van CL patiënten, en een effectievere behandeling, controle en management van de ziekte.