

Internationaal perspectief op medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Door: **Mirke Hondebrink** - aios VG

Als kind was de interesse in andere culturen er al. Waar anderen de speelgoedwinkel fantastisch vonden, kon ik heerlijk struinen door de wereldwinkel. Die onbekende kleurrijke wereld maakte mij nieuwsgierig.

Mijn ervaringen in Kameroen

Echt in aanraking kwam ik er pas mee toen ik tijdens mijn tweede jaar geneeskunde naar Kameroen vloog om daar te werken in een klein lokaal ziekenhuis gerund door nonnen. Mijn vader was eerder ook in dit land geweest. Hij was als fysiotherapeut betrokken bij het Treasure Centre. Dit is een school/dagopvang voor mensen met verstandelijke beperking waar ze overdag naartoe kunnen. Leerkrachten zijn er echter niet geschoold. En het recht van de sterkste gold er ook vaak, wat leidde tot veel fysiek contact of agressie tussen de kinderen. Deze kinderen waren voordat ze hier kwamen echter vaak weggestopt. Het wordt daar nog regelmatig gezien als een straf van God wanneer iemand met een verstandelijke beperking geboren wordt. Dat maakt dat ze vaak geïsoleerd leven en er weinig aandacht voor ze is. Bij epilepsie is de gedachte dat iemand bezeten is door de duivel. Soms worden ze daarom zelfs vastgeketend aan bomen.

Dit zijn natuurlijk extreme opvattingen en uiteraard wordt er in Kameroen niet overal zo over gedacht. Het heeft geen zin om je Westerse principes over te brengen; de uitdaging is juist functioneel te denken. Waar heeft iemand of de omgeving behoefte aan? Wat zijn de omstandigheden en wat is er voor nodig om kwaliteit van leven wat te verbeteren? Om een voorbeeld te geven: tijdens mijn tijd aldaar heb ik meegedraaid met een orthopedisch team uit Nederland en daar de meest extreme vergroeiingen gezien (wat anders dan alleen knie- en heupprotheses). Wat doe je als iemand zich voortbeweegt op handen en voeten en zich daarbij snel kan verplaatsen? Zet je de ledematen recht met kans dat hij rolstoelgebonden wordt, maar het er wel minder extreem uitziet en misschien meer geaccepteerd wordt door de samenleving? Over wat voor terrein moet iemand zich verplaatsen? Wat is het doel en de wens?

Belangrijk is om zich onderdeel te voelen van een gemeenschap of groep en dat biedt zo'n opvangcentrum wel. De lach van de

kinderen die ik daar heb gehoord, waarbij sommigen mij lekker om de nek vlogen, zal ik nooit vergeten. Het is moeilijk om dan te bedenken dat er nog veel kinderen weggestopt zitten.

Zuid-Amerika

Een aantal jaren later na het afronden van mijn coschappen ben ik een aantal maanden gaan reizen door Zuid-Amerika. Aan het begin van mijn reis heb ik vrijwilligerswerk gedaan in Paz Hollandesa, een kinderziekenhuis in Arequipa in Peru, om een team met urologisch chirurgen te ondersteunen. In vergelijking met het ziekenhuis dat ik gewend was in Akum in Kameroen was dit een luxe. Operatiekamers waar echt steriel gewerkt werd in plaats van achter een gordijntje. Patiëntkamers met bedden met een redelijk matras.

Ik kwam hier op één van de spreekuren een meisje tegen van een jaar of 9. Rolstoelgebonden, nadat ze toen ze 9 maanden oud was, was gevallen. Ze kwam samen met haar moeder uit een klein dorpje uit de bergen op vele uren rijden van het ziekenhuis. Met de vraag of er nog wat aan haar been gedaan kon worden. Wat ik zag was een been dat waarschijnlijk na de



val van vele jaren geleden, verkeerd aan elkaar was gegroeid. Wat mij ook opviel was dat dit meisje een kalenderleeftijd en sociale emotionele ontwikkeling had van zo'n 9 jaar oud. Haar moeder leek mij zeer laag ontwikkeld waarbij haar dochter haar nu qua emotionele ontwikkeling al ver voorbij was. Wat nou als die moeder ondersteuning had gehad bij haar vermoedelijke beperking? Had dit meisje dan nu nog kunnen lopen, hoe anders had haar leven eruit gezien?

Zeven jaar na mijn laatste bezoek aan Zuid Amerika ben ik teruggegaan naar hetzelfde ziekenhuis, maar ditmaal als aios VG, waarbij er een poli voor mij gecreëerd was voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb daar vele kinderen mogen zien. Waarbij zo'n beetje iedereen kwam met de diagnose Syndroom van Down. Dit was echter zelden ook via genetisch onderzoek aangetoond. De vraag is dan ook of bij deze mensen met beperking er soms ook niet een andere onderliggende oorzaak was dan trisomie 21. Hierbij miste ik de samenwerking die er wel in Nederland is. Hoe fijn is het, dat er hier in Nederland de mogelijkheid is om genetisch onderzoek te doen bij iemand met een verstandelijke beperking. Om zo eventueel nieuwe inzichten en een behandelplan voor de toekomst te kunnen creëren.

De informatie die we daar kregen was vaak beperkt. Zo zat ik regelmatig op mijn poli uit te leggen wat een verstandelijke beperking eigenlijk inhield. En waar ze mogelijk in de toekomst tegenaan zouden lopen. Ik legde ook uit dat de kans niet groot was dat hun kind zou gaan studeren en bijvoorbeeld rechter of dokter zou worden.

Multidisciplinaire samenwerking

Multidisciplinaire samenwerking was nog zeer beperkt. Ze boden in dit ziekenhuis bijvoorbeeld logopedie, fysiotherapie en psychologisch onderzoek/ondersteuning. Maar deze disciplines hadden onderling geen contact, terwijl informatie-uitwisseling juist kan leiden tot een beter behandelplan of beter begrip over wat er bij die persoon speelt. Tijdens mijn werk daar heb ik dan ook een praatje gehouden over communicatie in de breedste zin van het woord. Over hoe je de manier van communicatie aanpast ten opzichte van degene die je voor je hebt, door rekening te houden met de verstandelijke beperking, sociaal emotioneel ontwikkelingsniveau en kennis

van verzorgers of ouders. Maar ook hoe je gebruikmaakt van elkaar als werknemers/therapeuten. Mooi om te zien hoe het gesprek op gang kwam en ik zou graag een keer terugkeren om dit meer vorm te geven. Maar ook om de sociale kaart meer inzichtelijk te krijgen; welke opties er zijn en hoe je zorgt dat de verschillende initiatieven elkaar vinden.

Sociale visites

Tijdens de 'sociale visites' heb ik buiten het ziekenhuis mensen thuis bezocht. Deze kinderen woonden thuis soms in erbarmelijke omstandigheden, maar konden gelukkig gebruikmaken van de gratis zorg die door het ziekenhuis werd geboden. Maar dan kwam nog wel eens het probleem voor dat ze bijvoorbeeld niet het geld hadden voor de taxi om naar het ziekenhuis toe te gaan. Of onder een golfplaten dak woonden om maar in de buurt van het ziekenhuis te verblijven en van de faciliteiten gebruik te kunnen maken, in plaats van ver weg in de bergen. Bezoeken die veel indruk maakten; de situaties die je soms aantrof en de hopeloosheid. Maar ook het plezier en de kracht bij sommige kinderen en hun families, ondanks de uitdagingen van het leven wat ze leidden en de beperking die ze hadden.

Er zijn echter ook opvangcentra voor kinderen met een verstandelijke beperking. Zo ging ik op huisvisite in een opvangcentrum bij een meisje dat was geboren met hydrocefalus. Deze locaties zijn echter lastig te vinden en de 'sociale kaart' over wat er is voor deze doelgroep is erg onduidelijk door vele afzonderlijke hulpinitiatieven, die dan niet van elkaar afweten.

Wat deze ervaringen me brachten?

Veel. Onder andere inzicht in de overeenkomsten en verschillen in de organisatie en systemen van zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wereldwijd. Daarnaast bewustzijn over de verschillende sociale, culturele en gezondheidscontexten voor mensen met verstandelijke beperkingen in andere landen. Het heeft mijn perspectief verbreed en ik zou iedere aios of arts VG deze verrijking gunnen.

'Bij epilepsie is de gedachte dat iemand bezeten is door de duivel. Soms worden ze daarom zelfs vastgeketend aan bomen.'