

Werken onder de tropenzon: Arts VG in Indonesië

Door: **Ilse Zaal-Schuller** - arts VG en kaderarts palliatieve zorg, Prinsienstichting Purmerend en Amsterdam UMC locatie AMC

Aanleiding

Alweer geruime tijd geleden kwam er in de Siilo NVAVG-groepsapp een oproep voorbij van Viae Vitae. Deze stichting steunt Sayap Kasih, een kindertehuis op Noord-Sulawesi (Indonesië) voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Viae Vitae zocht een arts VG die bereid was om af te reizen naar Sayap Kasih, met als doel de medische zorg voor deze kinderen te helpen verbeteren. Zowel het doel als de plek spraken mij direct aan want ik hou wel van een uitdaging. Daarbij komt dat, mede omdat mijn moeder is geboren op Java, ik tijdens mijn studie geneeskunde al eens negen maanden op Zuid-Sulawesi heb gewoond voor een onderzoek naar lepra.

Na enkele verkennende gesprekken met bestuursleden van Viae Vitae vertrok ik eind januari vol goede moed naar Noord-Sulawesi. Ik vertrok in de sneeuw, en kwam na ruim 24 uur reizen aan in het warme Manado. Vanuit Manado moest ik nog ruim een uur verder reizen met een taxi over smalle bochtige bergweggetjes voordat ik mijn eindbestemming had bereikt: een hotel in Tomohon. Daar werd ik opgewacht door drie broeders van een katholieke orde, die de rest van mijn verblijf zouden fungeren als gastheer.

Na het ontbijt werd ik direct meegenomen naar het kindertehuis voor een rondleiding. Na talloze handjes te hebben geschud, werd ik weer teruggebracht naar mijn hotel. Gelukkig begrepen die Indonesiërs dat ik nog wel wat vermoeid was door de lange reis.

Broeders

Zoals ik had verwacht, en ook wel herkende vanuit mijn eerdere ervaring in Indonesië, ging het werk in het kindertehuis niet met de Nederlandse snelheid en efficiëntie. Dat kwam onder andere door de zeer ruime pauzes: alle bewoners (het waren niet alleen kinderen, er wonen ook volwassenen) lagen tussen 13:00 en 15:00 in bed en dan gebeurde er niets in het tehuis. Daarnaast zou Indonesië Indonesië niet zijn, als er ook niet allerlei hiërarchische structuren en machtsverhoudingen zijn die maken dat niet alles wat gezegd wordt, ook daadwerkelijk klopt. Zo ontdekte ik al snel dat de broeders van de katholieke orde een aardige vinger in de pap hadden in het tehuis. Er was één broeder, achteraf bleek het degene met de grootste



Huiskamer Sayap Kasih.

vinger, die geen gelegenheid onbenut liet om te melden dat mijn komst niet nodig was geweest, want alles ging goed. Voor de duidelijkheid: deze broeder was weinig in het kindertehuis aanwezig en bemoeide zich niet met de zorg voor de bewoners. Maar goed, ik had natuurlijk niet 11.861 km afgelegd om deze boodschap te krijgen. Uiteindelijk vertrok de beste man naar Semarang en kwam men vervolgens wel schoorvoetend naar me toe.

Sayap Kasih

Zolang de bovenstaande broeder met grote vinger in het tehuis rondliep, kon ik dus vrijwel niets. En ergens kwam dat nog wel goed uit ook, want het gaf mij de mogelijkheid eens rustig het reilen en zeilen in het tehuis te observeren. Het tehuis was ruim opgezet, licht en schoon. Het bestond uit twee woongedeelten (een woonkamer met omliggende slaapkamers) die met behulp van een overdekte open galerij met elkaar verbonden waren. Liep je over de galerij, dan kwam je langs de wasserette (dat stond garant voor de eerste stop en een gezellig praatje) en de keuken (je voelt 'm al aankomen: de tweede stop). De dames van de wasserette hingen al het wasgoed dat ze niet kwijt konden in de overdekte droogruimte, op in de galerij. Stond er wat wind, dan woei er regelmatig een handdoekje weg, maar het was een ongeschreven regel dat iedereen die langs liep

het gevallen wasgoed weer ophing. 's Ochtends bezocht ik niet alleen de keuken voor de noodzakelijke social talk, maar ook uit nieuwsgierigheid. De twee kokkinnen waren dan altijd naar de markt geweest en 's ochtends kon je precies zien wat er 's middags geserveerd werd: hele kippen of vissen naast natuurlijk kilo's rijst en eieren.

Er was in het tehuis verder een heuse snoezelruimte. Per slaapkamer sliepen er twee of drie bewoners gezamenlijk. In geen enkele slaapkamer waren persoonlijke bezittingen of foto's aanwezig, een gegeven dat mij toch wel triest stemde.

De twee woongroepen hadden veertien respectievelijk vijftien bewoners en overdag waren er op elke groep vijf begeleiders aanwezig. Zij hadden voor het werk dat ze deden geen opleiding gevolgd. Verder liepen er fulltime twee fysiotherapeuten rond. Op het moment dat ik er was, was er plek voor drie nieuwe

bewoners, een triest gevolg van het overlijden van drie kinderen in november en december 2023. Overleden bewoners werden begraven op de begraafplaats pal naast het kindertehuis, tegenover een muur met allerlei vrolijke muurschilderingen. De eerdergenoemde broeders waren degenen die besloten welk kind van de wachtlijst in het kindertehuis geplaatst werd; veelal waren dit kinderen waarbij het gezin geen geld (meer) had om voor ze te zorgen.

Aandacht

Het was bijzonder om te zien met hoeveel rust, geduld, aandacht en ook liefde werd omgegaan met de bewoners. Hier was er geen vijf olifanten methode nodig, het tempo lag gewoon niet zo hoog. De bewoners gingen elke dag onder de douche en door de ruime personele bezetting was er voldoende aandacht.

Bewoners Sayap Kasih genieten van het uitzicht.



Op bepaalde drukke momenten op de dag (bijvoorbeeld tijdens het douchen) kon het zo zijn dat begeleiding even helemaal 'vast' stond. Maar ook dan stond er in mum van tijd iemand bij één van de bewoners als dat nodig was. Op de groepen was het namelijk een komen en gaan van allerlei personeel: de eerdergenoemde kokkinnen, wasserette-dames of één van de fysiotherapeuten. En mochten die nou net allemaal geen tijd hebben, dan waren er altijd nog de chauffeur, bouwvakkers die een nieuw toilet aan het maken waren, de klusjesman, schoonmaker of de echtgenoot van een van de begeleiders (die net even wat kwam brengen) die het dan wel oploste. Voor mij als volstrekte nieuwkomer was niet te ontwarren wie nou echt begeleiding was en wie niet. Op een gegeven moment ben ik gestopt met proberen te ontwarren, want elke dag zag ik wel weer nieuwe mensen van wie ik het niet wist. Maar wat me wel duidelijk werd: iedereen voelde zich betrokken bij het welzijn van de bewoners en hielp dan ook mee als dat nodig was.

Medische zorg

Maar ik zal het niet mooier maken dan het is: het leven is niet makkelijk als je in Indonesië bent geboren met ernstige meervoudige beperkingen. Bijna een derde van de bewoners heeft dusdanig ernstige vergroeiingen dat ze geen zitfunctie meer hebben. Ze liggen letterlijk de hele dag plat op hun rug, ook als ze eten want PEG-sondes kennen ze niet. Tel daar begeleiding bij op zonder kennis over slikproblemen en het gebrek aan verdikkingsmiddel of aangepaste drinkbekers (ze hadden alleen tuitbekers) en misschien kan je je een voorstelling maken wat voor een hoest- en proestpartij elk eetmoment weer was.



Huisbezoek.

Toen begeleiding mij de medicijnkast liet zien, dacht ik oprecht dat ze me in de maling namen: er lag alleen paracetamol en natriumvalproaat in en zoiets als tijgerbalsem. Ze hadden nog nooit gehoord van laxantia danwel maagbeschermers. Bewoners met epilepsie kregen allemaal natriumvalproaat, een ander anti-epilepticum was er simpelweg niet. Coupeermedicatie was er overigens ook niet. Ondervoeding was een groot probleem in het kindertehuis: er was geen gebrek aan eten, maar de bewoners aten gewoon te weinig door de eerdergenoemde eet- en drinkproblematiek. Bovendien gingen bewoners nooit naar een tandarts en de staat van veel gebitten was dan ook om te huilen.

Inmiddels kan je de optelsom maken: afwezigheid van zitfunctie en daarbij ondervoeding leidt tot decubitus. Het viel me eerlijk gezegd nog mee hoeveel bewoners er waren met decubitus, maar diegene die daar wel last van hadden, hadden hier echt onder te lijden. Er waren wel matrassen die antidecubitusmatrassen werden genoemd, maar dat was een soort dun luchtbedje. Op de derde dag van mijn bezoek lag een jongen met een grote decubituswond niet op zijn antidecubitusmatras. Onder het mom van 'beter iets dan niets' vroeg ik me af waar die was gebleven. De matras bleek te worden gewassen en zo lag hij de hele dag met die wond op een normale matras. Andere bewoners hadden wondjes of schuurplekken van slecht zittende rolstoelen, aanpassingen waren daarin eigenlijk niet mogelijk.

Sowieso was het algehele gebrek aan passende hulpmiddelen schrijnend. Bewoners werden gewassen op stalen douchebrancards en er was geen tillift. Als bewoners verplaatst moesten worden, werden ze dus getild. Veel bewoners zaten in slecht zittende rolstoelen, maar een alternatief was er niet.

Wat er vooral ook ontbrak was basale kennis over de medische problematiek van mensen met ernstige meervoudige beperkingen zoals zintuigstoornissen, slikproblemen, reflux en obstipatie. Het bijzondere was dat de medisch specialistische zorg bijzonder goed geregeld was: er was een neuroloog en een revalidatiearts betrokken bij Sayap Kasih. Daarnaast was er een arts die alle intercurrente infecties als longontstekingen behandelde. Een arts die de chronische aandoeningen bij bewoners, en bij de kinderen de groei, over langere tijd vervolgde was er dan weer niet.

Ismail

Dit alles maakte dat ik halverwege mijn bezoek wel enigszins moedeloos was. Want waar begin je als er eigenlijk geen beginnen aan is? En toen besloot ik te beginnen bij Ismail, een jongetje van vijf jaar oud, dat mij bij mijn binnenkomst al was opgevallen wegens de bijzonder oncomfortabele indruk die hij

maakte. Hij automutileerde vrijwel voortdurend, waardoor hij enorme builen in zijn gezicht had veroorzaakt. Hij at slecht en sliep alleen maar zittend. Ik besprak de mogelijkheid van reflux, een diagnose die met veel scepsis werd ontvangen. Omeprazol was niet beschikbaar werd me verteld. Ik vond dat op z'n zachtst gezegd bijzonder, maar ik besloot af te wachten.

De dag erop sprak ik een vermoeden uit dat ik al een tijdje had: zou Ismail naast dat ie blind was (daar bestond geen twijfel over) ook doof kunnen zijn? Weer dezelfde scepsis. Totdat ik besloot bij de kokkinnen een handjevol rijst te halen en hem dat in zijn handen gaf. Iedereen keek op toen dat gebeurde: hij stopte met het slaan en de klagende geluiden die hij daarbij altijd maakte en begon voorzichtig de rijst te betasten. De dag erop kwam de fysiotherapeut naar me toe met een strip Omeprazol: of ik wist hoe ze hem dat moesten geven.

Home-visits

Zowel de eerste als tweede week ging ik mee op home-visits: een nieuw project van Sayap Kasih, waarbij personeel uit het tehuis kinderen met EMB bezoekt die nog thuis wonen. En zo reden we met een gammel busje door de binnenlanden van Noord-Sulawesi naar onder andere Ratahan. Het was lastig iets bij te dragen bij deze visites, het lukte vaak niet om verder te komen dan het uitwisselen van de beleefdheden. Tussen de middag werd er gegeten bij een local: het busje stopte ergens, we gingen een paadje in, bij de kruising met de palmboom rechtsaf, via een gammel trappetje naar beneden (pas op want het was 'licin' = glad!) en dan stond je ineens in een Indonesische huiskamer.

Op de terugweg kwamen we in een tropische bui terecht. Er brak grote hilariteit uit in het busje omdat die dokter 'ke Belanda' (uit Nederland) hartstikke 'basah' (nat) werd door een lekkend passagiersraam. En ja het klopte: het stroomde letterlijk naar binnen. Uiteindelijk kwam ik met een drijfnatte kont en een hele ervaring rijker terug in het hotel.

Uitstapjes

Het kindertehuis keek uit op Gunung Lokon (berg Lokon); een vulkaan die niet te missen is in de omgeving van Tomohon. Ik vroeg aan het personeel in het tehuis of zij een gids wisten die met mij in het weekend de vulkaan wilde beklimmen. Dat wisten ze niet, maar er waren wel twee broeders van de eerdergenoemde katholieke orde die van wandelen hielden en die graag met me mee megingen. En zo toog ik op zaterdag met twee broeders berg Lokon op. Voor berg Lokon geldt activiteitenniveau II, wat betekent dat er wel iets rommelt in die vulkaan. Halverwege de wandeling, die letterlijk liep over een opgedroogde lavastroom, begonnen mijn ogen te prikken. En later begon ik ook te hoesten. We waren inmiddels in nevelen



Badkamer Sayap Kasih.

gehuld en ik dacht dat dat mist was. Maar toen we verder liepen werd me door de geur duidelijk dat het zwaveldampen waren. Na een tijdje doorgelopen te hebben, stonden we ineens aan de rand van een grote krater waar dikke rookpluimen uit naar boven kwamen. Helaas was er geen uitzicht vanaf de krater door de dikke bewolking die dag. Maar desondanks was het een hele bijzondere wandeling.

Enkele dagen later nam een andere broeder mij op sleeptouw naar de beroemde markt van Tomohon. In de Minahasacultuur, het volk dat woont op Noord-Sulawesi, is het eten van allerlei bijzondere dieren heel normaal. Zo waren er op de markt, naast de gebruikelijke met vliegen bezaaide vis, kip of varken, ook geroosterde rat, hond, vlerhond (een soort vleermuis) en een gigantische slang te koop. Ik liep daar met een grote boog omheen en vulde mijn boodschappentas met fruit met exotische namen als 'manggis' (mangosteen), 'salak' (slangenfruit), 'pitaya' (drakenfruit) en twee kilo 'rambutan'. Het was natuurlijk veel te veel voor mij alleen, de rambutan heb ik dus maar direct uitgedeeld in het kindertehuis. De rest van het fruit heb ik in een recordtempo van anderhalve dag in het hotel opgegeten, het was simpelweg zo lekker dat ik de verleiding niet langer kon weerstaan.

Terug naar huis

En zo was het ineens weer zaterdag en vertrok ik voor de lange reis naar huis. In het kindertehuis werd natuurlijk eerst nog een eindeloze reeks foto's gemaakt. En hierna toog ik dan toch echt weer terug naar huis. Het was heerlijk om na twee weken mijn gezin weer in mijn armen te kunnen sluiten, want natuurlijk zijn twee weken dan best lang, maar ik had het voor geen goud willen missen!