

Een project voor en door psychotische patiënten en hun families in Nicaragua

RIMKE VAN DER GEEST

In Matagalpa, een stad in het centrale hoogland van Nicaragua (pop. 200.000), voert de zoektocht naar genezing voor een gezinslid met een psychotische stoornis dikwijls langs een lange rij 'hulpverleners'. Families geven hun spaarzame geld uit aan natuurgenezers, tovenaars en gebedsgenezers om iets aan de mysterieuze aandoening van hun naaste te doen.

Psychiaters

Sommigen vinden vroeg of laat de weg naar de psychiater. Deze werkt gemiddeld een half uur per dag bij een openbare polikliniek om consulten te geven aan mensen die zijn privé-kliniek niet kunnen betalen. Aan dossiervoering doet hij niet, hij noteert slechts het geslacht en de leeftijd van de patiënt, vraagt wat deze slikt en schrijft een recept uit, waarbij op- en afbouwschema's een ongebruikelijk fenomeen zijn. Met dit recept kunnen de patiënten hun medicatie afhalen. De patiënten krijgen klassieke anti-psychotica, meestal in ouderwets hoge doseringen, voorgeschreven welke door het Ministerie van Gezondheid gratis verstrekt worden. Soms zijn de medicijnen op, dan dienen mensen ze in een plaatselijke apotheek te kopen. Zeer psychotische patiënten worden door de psychiater voor een tijdelijke opname verwezen naar het enige psychiatrische ziekenhuis in het land, in de hoofdstad Managua. Het vervoer ernaartoe moet door de familieleden zelf geregeld en bekostigd worden.

Als antropologisch onderzoeker woonde ik op een dag de consulten in de polikliniek bij. Het volgende dagboekfragment geeft een indruk hoe dat er aan toe gaat:

Als ik om half twee bij de polikliniek aankom is Lopez [pseudoniem] de psychiater, nog niet gearriveerd. Wel staat er een rij van zo'n der-

tig mensen voor een deur waarop psiquiatria geschreven staat. Ik praat met een vrouw die patiënte is. Tijdens ons gesprek staat ze plotseling op. "Ahí viene" (daar komt hij) zegt ze als Lopez in zijn pick-up komt aanrijden. Een verpleegster sommeert de wachtenden plaats te maken en niet te dringen. Het is kwart voor twee, de eerste bezoeker mag binnenkomen, de deur van de ruimte blijft vanaf dat moment open staan. Een jonge vrouw met een kind op haar arm meldt zich. Ze wordt vergezeld door een buurvrouw. Ze zegt 's nachts niet te kunnen slapen, en haar buurvrouw vult aan dat ze stemmen hoort en dingen ziet. Lopez vraagt of ze haar medicatie goed heeft ingenomen. Ze zegt dat ze die al een poos niet meer neemt omdat ze in de polikliniek op waren, en in de apotheek te duur zijn. Het is een probleem dat tijdens de daarop volgende consulten regelmatig opnieuw ter sprake komt. Na de vrouw is een man aan de beurt. Hij komt van kilometers ver om een recept te bemachtigen voor zijn zieke broer. Ook voor hem zijn de medicijnen in de apotheek te duur. Met Lopez' recept kan hij nu gratis medicijnen in de polikliniek afhalen. De derde patiënt, de vrouw met wie ik eerder sprak, steekt een heel verhaal af tegen Lopez. Daar is gezien de lange rij wachtende mensen geen tijd voor. Ze krijgt een recept in haar hand geduwd en laat zich gewillig uitwuiwen. Na haar komt de moeder binnen van een vrouw die een maand geleden naakt door de straten van Matagalpa liep. Het gaat inmiddels beter met haar dochter; ze is sinds kort terug uit het psychiatrisch ziekenhuis in Managua. Lopez schrijft een nieuw recept uit, en de volgende patiënt mag binnenkomen, en de volgende en de volgende... Het is half drie als de laatste bezoeker de ruimte verlaat. Vijftien consulten in drie kwartier, dat is gemiddeld drie minuten per consult.

Sinds juli 2007 werkt er een tweede psychiater in Matagalpa. Deze is drie ochtenden per week gestationeerd in het ziekenhuis van de stad en werkt in tegenstelling tot Lopez wel met dossiers. Voor een consult bij deze psychiater moet vooraf een afspraak gemaakt worden. Er wordt niet gewerkt met 'afspraktijden', maar met 'afsprakdagen. Op de afgesproken dag worden de patiënten op volgorde van binnenkomst gezien door de psychiater. Een wachttijd van vier uur is dan ook geen uitzondering. Van samenwerking tussen de twee psychiaters in Matagalpa is geen sprake.

Na een bezoek aan één van de twee psychiaters verandert er uiteindelijk nog niet veel voor de families met een psychotisch gezinslid. Zij hebben nog steeds geen idee wat er met hun naaste aan de hand is en wringen zich in

allerlei moeilijke bochten om de vreemde ziekte van hun gezinslid voor de buitenwereld verborgen te houden. In veel gevallen weigert het gezinslid bovendien de voorgeschreven medicijnen in te nemen of wordt medicatie-inname na het optreden van bijwerkingen gestaakt. Ook wordt vaak niet begrepen dat de behandeling moet worden voortgezet nadat de psychotische verschijnselen verdwenen zijn en komt het voor dat de familie van behandeling afziet of deze afbreekt, omdat zij de voorgeschreven medicatie niet kan betalen. Tot slot gebeurt het regelmatig dat mensen zich omwille van hun geloof onttrekken aan behandeling. Ze geloven dat God degene is die kan genezen en in navolging van deze geloofsgedachte is het innemen van medicatie zondig omdat daarmee tegen Gods wil wordt ingegaan.

Een project voor psychotische patiënten en hun families

In 2005 sloot ik mijn studie culturele antropologie af. Voor mij was de culturele, en in het bijzonder de medische antropologie vooral een periode geweest van reflectie op de zin van mijn werk als psychiatrisch verpleegkundige en een poging om via de 'theorie' van de antropologie de 'praktijk' van het 'zorgen voor' beter af te stemmen op de beleving van de betrokken patiënten en hun naasten. Mijn psychiatrisch-antropologisch onderzoek naar families met een psychotisch gezinslid in Matagalpa, leidde kort daarop tot een zelfhulpgroep voor familieleden in diezelfde stad: Cuenta Connigo ['Je kunt op me rekenen']. Door middel van het afleggen van huisbezoeken werden familieleden benaderd en uitgenodigd om hun ervaringen met elkaar te delen. De herkenning en opluchting waren indrukwekkend, de behoefte aan informatie groot. De bijeenkomsten werden daarom uitgebreid met informatieve workshops. Familieleden kregen voorlichting over de ziekte van hun gezinslid en tips hoe zij met hem of haar konden omgaan. In veel gezinnen ontstond hierdoor na een tijd niet alleen een aangename sfeer in huis, maar ook vond er verbetering plaats in het welbevinden van het zieke gezinslid. Het activiteitenprogramma werd tenslotte uitgebreid met feestelijke en creatieve bijeenkomsten waar ook patiënten welkom waren. Stigma's en vooroordelen verdwenen tijdens deze bijeenkomsten naar de achtergrond; familieleden konden met eigen ogen zien wat iemand met een psychotische stoornis nog allemaal wél kan; patiënten deden mee aan spelletjes, maakten tekeningen, dansten en sloten vriendschap met elkaar. In korte tijd bleek het in Matagalpa mogelijk om met een minimum aan middelen de levens van zowel familieleden als patiënten een stukje draagbaarder te maken. Een verhaal ter illustratie:

Wanneer een vrijwilliger van het project bij de psychotische Denis (27) op bezoek gaat, is deze door zijn ouders met een touw, dat om zijn voet zit, aan de muur vastgebonden. Moeder Adilia zag geen andere mogelijkheid meer omdat haar zoon een paar dagen tevoren door een auto was aangereden: "Hij steekt zonder te kijken de straat over, het is te gevaarlijk", vertelt ze terwijl de tranen over haar wangen stromen. Denis praat, slaapt en eet nauwelijks. In zijn ogen is angst te lezen, hij heeft duidelijk last van stemmen. De vrijwilliger biedt Adilia aan haar te vergezellen naar de psychiater, en deze schrijft hem een antipsychoticum voor. Na het bezoek van de vrijwilliger beginnen de ouders van Denis ook de bijeenkomsten van Cuenta Conmigo te bezoeken. De informatie over psychose die ze te horen krijgen, horen ze voor het eerst. Denis knapt snel op; na twee weken slaapt en eet hij weer goed, en bij de eerstvolgende feestdag voor familieleden en patiënten kan iedereen zien hoe hij vol overgave meedoet aan de spelletjes.

Cuenta Conmigo heeft zich inmiddels tot een organisatie ontwikkeld. Sinds januari 2008 is er een bestuur en het aantal personen dat de activiteiten bijwoont groeit gestaag. Inspelend op de behoeften van de doelgroep wordt het programma voortdurend aangepast en geleidelijk uitgebreid. Zo wordt er geëxperimenteerd met bijeenkomsten voor adolescenten (broertjes, zusjes en kinderen van patiënten), maar ook met bijeenkomsten voor alleen patiënten, en voor familieleden en patiënten samen. Cuenta Conmigo probeert daarnaast samen te werken met andere disciplines met als doel de marginale hulpverlening aan psychotische personen en hun familieleden te verbeteren. Van belang is onder andere het contact met de twee psychiaters van Matagalpa. Er wordt gestreefd naar een systeem waarbij men elkaar aanvult. Medewerkers van Cuenta Conmigo leggen, ondersteund door psychiatrische verpleegkundigen, huisbezoeken af om de taken uit te voeren waar de psychiaters geen tijd voor hebben. Ze observeren de patiënt in zijn eigen omgeving; zien de doos met medicijnen waar de familie geen wijs uit wordt en zien ook hoe in huis met de patiënt wordt omgegaan. Psychische bijstand, adviezen en voorlichting worden tijdens de huisbezoeken direct in de sociale context geïmplementeerd, waardoor de kans op stabilisering van de patiënt en zijn familie vergroot wordt. De psychiaters op hun beurt verwijzen familieleden naar Cuenta Conmigo, maar ook psychologen en traditioneel genezers nemen contact op met de organisatie.

Het betrekken van de familie in de behandeling van psychotische patiënten

De mensen die bij de opzet van Cuenta Conmigo betrokken waren, hebben indertijd niet beseft dat zij met dit project een methode aan het ontwikkelen waren die op hetzelfde moment op andere plekken in de wereld door wetenschappers werd aangeprezen. Het integreren van familie-educatie en lotgenotencontact in de behandeling van een psychotische persoon is tot dusver een zeldzame praktijk. Familieleden moeten meestal zelf op zoek naar informatie over psychose, en lotgenotencontact vindt plaats binnen familieverenigingen, als die er tenminste zijn. Onderzoeken van de laatste jaren tonen echter aan dat het betrekken van de familie in de behandeling van een psychotische persoon in vele opzichten efficiënt en aantrekkelijk is: Pitschel-Walz et al. (2001) analyseerden 25 onderzoeken naar dit onderwerp, vrijwel allemaal gedaan in de Verenigde Staten, en ontdekten dat een nieuwe crisis in een patiënt, ofwel een terugval, met 20% verminderd wordt als familieleden erbij betrokken worden. Dixon et al. (2001) concludeerden na eigen onderzoek, eveneens in de Verenigde Staten, dat dit percentage na twee jaar behandeling zelfs tot 50% kan oplopen. Door aandacht aan de familie te schenken neemt volgens hen de medicatietrouw van patiënten toe en wordt het welzijn van zowel de patiënt als de familie vergroot.

Gezinsgerichte behandeling in Nicaragua

Maar wat heeft Nicaragua aan deze informatie, de omstandigheden in dit land zijn immers niet te vergelijken met die van de Verenigde Staten. Om te beginnen bestaat er in Nicaragua nauwelijks een publieke geestelijke gezondheidszorg waarin ideeën over het betrekken van de familie zouden kunnen worden geïmplementeerd. Van het toch al magere gezondheidszorgbudget in Nicaragua gaat slechts 1% naar geestelijke gezondheidszorg, waarvan 91% ook nog eens uitsluitend besteed wordt aan het psychiatrisch ziekenhuis in de hoofdstad (Informe de País Republica de Nicaragua 2005). Psychiatrische thuiszorg bestaat niet en psychiatrisch verpleegkundigen die dit werk zouden kunnen doen evenmin. Zoals het eerdere dagboekfragment liet zien, houdt de behandeling van psychose in de publieke sector in Nicaragua niet veel meer in dan het overhandigen van een recept voor medicatie of het tijdelijk onderbrengen van de patiënt in het ziekenhuis.

Ondanks deze weerbarstige context, denk ik echter dat Nicaraguaanse beleidsmakers kunnen profiteren van de uitkomsten van de bovengenoemde

onderzoeken en de ervaringen van Cuenta Conmigo. Bij eventueel nog op te zetten geestelijke gezondheidszorg kunnen zij direct kiezen voor een gezinsgerichte aanpak. Zeker in Nicaragua waar de familie de belangrijkste zorgverlener is voor de patiënt, kan dit een goedkope en efficiënte oplossing zijn voor de behandeling van psychotische mensen. Een voordeel dat landen als Nicaragua hebben, is dat ze een reeks stappen kunnen overslaan in de ontwikkeling van nieuwe systemen. Als landen met veel ervaring op het gebied van geestelijke gezondheidszorg tot de conclusie komen dat gezinsgerichte behandeling het meest efficiënt is, waarom dan geld verspillen aan het bouwen van grote ziekenhuizen en eindeloze eenzijdige behandelingen? Het is een belangrijk punt om over na te denken; de geldverspilling, maar nog schrijnender is uiteraard het onnodige leed dat families moeten doorstaan, simpelweg omdat niemand hun vertelt wat er met hun gezinslid aan de hand is.

Literatuur

Dixon, L. et al.

- 2001 Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Service* 52(7): 903-910.

Informe de País Republica de Nicaragua basado en datos del IESM-OMS

- 2005 http://www.minsa.gob.ni/bns/salud_mental/doc/INF.pdf geraadpleegd juni 2008.

Pitschel-Wälz, G. et al.

- 2001 Effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia. A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* 27(1): 73-92.

Van der Geest, R.

- 2005 "Het beste is met rust laten." Vijf verhalen over psychose en armoede in Nicaragua. Master thesis Culturele Antropologie, Universiteit van Amsterdam.