

De vergeten vloek van afrika

Traditionele ideeën over epilepsie hebben ernstige gevolgen

Peter Ventevogel

Wat is epilepsie?

Epilepsie is een verzamelnaam voor verschillende chronische aandoeningen van de hersenen. Ze hebben gemeen dat een persoon periodiek epileptische aanvallen heeft. Zo'n aanval wordt veroorzaakt door een overmaat van elektrische prikkels in het aangedane deel van de hersenen. De symptomen variëren afhankelijk van het deel van het brein dat bij de aanval betrokken is. Het meest bekend zijn de 'tonisch clonische insulten' waarbij een persoon het bewustzijn verliest, op de grond valt en stuipbewegingen met armen en benen maakt. Andere vormen van epilepsie zijn 'absences' (korte aanvallen van bewustzijnsverlies bij kinderen, die niet langer dan enkele seconden duren), en partiële epileptische aanvallen waarbij de spierbewegingen in één ledemaat of aan één kant van het lichaam optreden. Als de elektrische hyperactiviteit optreedt in de zogenaamde temporale kwab van de hersenen treden er geen motorische maar psychische verschijnselen op, zoals bizar gedrag. Deze laatste vormen van epilepsie worden vaak niet herkend.

Epilepsie komt in sommige Afrikaanse gebieden voor bij één op de twintig mensen. De ziekte wordt daar vaak in verband gebracht met geesten, of wordt gezien als besmettelijk, met uitstoting uit de gemeenschap tot gevolg.

Een oplossing ligt binnen handbereik, volgens HealthNet tpo. Als er maar voldoende aandacht is voor de omgang van de bevolking met deze aandoening.

Ongeveer vijf tot tien per duizend personen lijden aan epilepsie. Wereldwijd zijn dat er volgens cijfers van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zo'n vijftig miljoen. De overgrote meerderheid, ongeveer 85 procent, woont in ontwikkelingslanden.

In het verleden werd de ernst van een ziekte vooral bepaald door te kijken naar de dodelijkheid (mortaliteit) van een ziekte. Dan lijkt epilepsie niet zo'n probleem. Er overlijden namelijk slechts twee per honderdduizend mensen aan de aandoening. Sinds begin jaren negentig hanteren grote instellingen zoals de Wereldgezondheidsorganisatie en de Wereldbank een andere manier om de ernst van een ziekte te bepalen: de *burden of disease*.

Daarbij wordt gekeken naar de mortaliteit en de sociale, psychologische en beroepsmatige beperkingen die de ziekte oplevert.

Dan laat epilepsie wel degelijk haar sporen na: bijna één procent van de wereldwijde *burden of disease* wordt door epilepsie veroorzaakt, zo stelt de WHO. In het Westen is epilepsie goeddeels onzichtbaar: door een juiste behandeling kunnen mensen sociaal en beroepsmatig een normaal leven leiden. In Afrika is daar geen sprake van. Daar kan epilepsie iemands leven verwoesten.

Epilepsie komt in Afrika veel voor, omdat in dit werelddeel alle risicofactoren sterk aanwezig zijn. Het gaat om allerlei zaken die tot een beschadiging van de hersenen kunnen leiden: ondervoeding van een zwangere vrouw of een pasgeboren kind, zuurstofgebrek bij de geboorte doordat de bevalling niet door een deskundige is uitgevoerd, ziekten die met hoge koorts gepaard gaan zoals cerebrale malaria, hoofdletsel door ongevallen, en parasitaire infectieziekten zoals bilharzia en cysticercose (de cyste van een varkenslintworm).

In Burundi is onderzoek gedaan waarbij gekeken werd naar antistoffen in het bloed tegen cysticercose. Het bloed van mensen met epilepsie is vergeleken met het bloed van een controlegroep. Daaruit bleek dat de lijdens aan epilepsie twee maal zo vaak antistoffen hebben. Dat is een duidelijke aanwijzing dat parasieten een rol kunnen spelen bij het ontstaan van epilepsie. Het kan ook verklaren waarom in sommige gebieden van Afrika epilepsie extreem veel voorkomt. Tot wel vijf procent van de bevolking; dat is een op de twintig mensen. In Zuid-Soedan is de afgelopen jaren een mysterieuze vorm van epilepsie opgedoken (*noddling disease*) die het brein zo aantast dat het tot de dood leidt. Ook die heeft waarschijnlijk een parasitaire oorzaak.

Geesten

In Afrika is epilepsie geen 'boekenwijsheid', maar een onderdeel van de dagelijkse werkelijkheid. Dit jaar organiseerde HealthNet tpo in vier Afrikaanse samenlevingen in Oost- en Centraal-Afrika een serie groepsinterviews over lokale ziekteopvattingen. Aan deelnemers werd gevraagd of ze ziektes kenden die te maken hadden met 'denken, voelen en handelen'. In alle 24 groepen werd epilepsie genoemd. Gegeneraliseerde tonisch-clonische epileptische aanvallen werden nauwkeurig en correct beschreven. Het ziektebeeld wordt dus goed herkend. In de vier samenlevingen had men er ook een apart woord voor dat werd onderscheiden van gekte of rituele bezetenheid. Over de oorzaken van de beschreven ziekte liepen de meningen echter sterk uiteen. De Kwakwa uit Yei in Zuid-Soedan, dachten vrijwel allemaal dat het een besmettelijke ziekte was. Een paar honderd kilometer noordelijker, bij de Luo in Bahr el Ghazal dacht niemand dat, maar ging men ervan uit dat de ziekte werd veroorzaakt door *cien*: vertoornde geesten van overleden mensen.

'*Cien* zijn geesten van dode mensen die zich willen wreken op mensen die hen tijdens hun leven kwaad hebben gedaan. De *cien* zijn bij *Djok* (God). Tijdens hun leven beklagen mensen zich soms al bitter bij God over de slechte daden van anderen. Als zo iemand dan sterft, zal zijn *cien* de wensen vervullen die hij in zijn leven had.'
(*Oude Luo-man in Mapel, Zuid-Soedan*)

Ook bij de Nande in het oosten van Congo was de meest gegeven verklaring dat het geesten waren die epilepsie veroorzaakten. Zij geloven dat de ziekte ontstaat door een lirengo, een vervloeking door de voorouders die vertoornd zijn, omdat hun nazaten op het verkeerde pad zijn geraakt. In Burundi dachten veel mensen dat de ziekte was aangeboren of dat het door het bloed kwam. De therapie om de ziekte te behandelen was dan ook uiteenlopend: rituelen om de geesten te verdrijven, kruiden om het bloed te zuiveren of offerandes doen aan de voorouders. Meerdere malen kwam ook het eten van een bepaald soort roofvogel ter sprake. Als verklaring werd gegeven dat het klappen van de wieken en het zich plotseling op de prooi storten enigszins lijken op een epileptische aanval.

Stigma

'*Moul* (gekke), *juu* (epilepsie) en *dhobo* (lepra) zijn heel gevaarlijke ziekten. Als je daaraan lijdt, mijden de mensen je en wil niemand in je buurt zijn. Dat heeft slechte gevolgen voor het lichaam. Alleen als je familieleden hebt die je niet in de steek laten, kun je overleven met zo'n ziekte.'
(*Oude Luo-vrouw in Mapel, Zuid-Soedan*)

Mensen met epilepsie worden in Afrika nogal eens uit de gemeenschap gestoten. Soms heeft die angst te maken met vrees voor geesten. In andere gebieden is de bevolking vooral bang voor besmetting. In Yei, op de grens van Zuid-Soedan en Oeganda, is met tientallen mensen gesproken over epilepsie. Vrijwel iedereen, zelfs verpleegkundigen van de gezondheidscentra, menen dat er voor deze ziekte geen geschikte geneesmiddelen bestaan en dat het door lichamelijk contact kan worden overgebracht. Lijders aan epilepsie worden daar gemeden als de pest.

'Mijn dochter heeft de ziekte. De gevolgen voor ons gezin zijn enorm. We hebben een apart servies voor haar, zodat ze ons niet kan besmetten via bord of bestek. Ze slaapt en eet in een aparte kamer. Het geeft ons een hoop gedoe.'

(Episcopaalse priester in Yei, Zuid-Soedan)

Anderhalf uur rijden van de stad Yei ondervond Thomas, een jongetje van negen jaar, aan den lijve wat sociale uitstoting is. Hij had sinds drie jaar epileptische aanvallen, in aansluiting op een episode van cerebrale malaria. Het leek een slim ventje. Toch ging hij niet naar school. De onderwijzers joegen hem van school, omdat ze bang waren dat hij andere leerlingen zou besmetten. Hij sliep alleen, want zijn broertjes waren bang voor hem. Zijn moeder vertelde dat ze twee maanden geleden naar het ziekenhuis in de stad was gegaan en daar medicijnen had gekregen. Toen liep het aantal aanvallen terug van vier per dag naar twee per maand. Na een maand waren de pillen op. De moeder vertelde dat de kuur 'niet had geholpen', want de aanvallen keerden terug. Haar werd het principe van de onderhoudsbehandeling uitgelegd, iets wat haar volstrekt vreemd was. In een groeps gesprek met dorpsgezondheidswerkers is daarna nog eens geprobeerd uit te leggen dat epilepsie echt niet besmettelijk is. De mensen keken glazig. Het jongetje werd erbij gehaald en met hem is in de groep gesproken over zijn ziekte. De onderzoekers boden hem wat van de meegebrachte koekjesaan en aten er samen van. Ook kreeg hij een slok drinkwater uit een fles die de groep rondging. Behalve de Nederlandse projectmanager en de voorzitter van het dorpsgezondheidscomité wilde niemand de fles aannemen.

Aanpak

'Toen mijn zoon Jérémie deze aanvallen kreeg, bezochten we allerlei traditionele genezers. Dat kostte ons veel geld. Ik wist niet dat er westerse medicijnen bestonden voor deze aandoening. We hebben al onze geiten en een deel van de oogst moeten verkopen om de behandelingen te betalen.'

(Een vader in Rutana, Burundi)

Toen HealthNetpoin het najaar van 2006 zijn activiteiten in deze afgelegen provincie begon, kwamen de ouders van Jérémie in contact met een psychosociaal assistent van de organisatie. Die legde het gezin uit dat de ziekte met moderne geneesmiddelen kon worden gecontroleerd. In het provinciale ziekenhuis waar HealthNet tpo maandelijks een kliniek organiseert, krijgt Jérémie nu zijn medicijnen en psychosociale begeleiding. Hij heeft al een jaar geen epileptische aanvallen meer gehad.

Dit verhaal is niet uniek. Veel mensen op het Afrikaanse platteland zoeken voor de behandeling van epilepsie hun heil in de traditionele sector. Dat leidt niet vaak tot tevreden klanten. Patiënten ervoeren geen effectieve behandeling, maar ze zeiden: 'We hebben geen keuze, er is niets anders.'

Dat laatste is jammer en zou niet waar mogen zijn. Traditionele genezers moeten zaken behandelen waar ze goed in zijn. Onderzoek van HealthNet tpo in Burundi heeft laten zien dat traditionele methodes voor het behandelen van depressies en angsten zeer effectief zijn. Maar voor epilepsie hebben ze geen oplossing, terwijl behandeling met moderne geneesmiddelen goed mogelijk is en niet veel kost. Een

maandelijkse therapie met phenobarbital hoeft niet meer dan vijftig eurocent per maand te kosten. De grote uitdaging is ervoor te zorgen dat die medicatie ook beschikbaar is en geaccepteerd wordt. Dat is mogelijk. In de psychosociale projecten van HealthNet tpo in Afrika worden maandelijks duizenden epilepsiepatiënten behandeld. Die patiënten komen veelal maandelijks terug voor vervolgbehandeling. Het geheim ligt in een biopsychosociale aanpak: alleen het beschikbaar stellen van medicijnen in gezondheidscentra is onvoldoende. Er moet een psychosociale component aan worden toegevoegd die bestaat uit het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, het organiseren van 'steungroepen', het bestrijden van het stigma en uitstoting. Deze benadering vindt gelukkig steeds meer ingang.

Peter Ventevogel is Mental Health Advisor voor HealthNet tpo in Oost- en Centraal-Afrika.

Literatuur

WHO (2006). Neurological disorders: public health challenges. Geneva: World Health Organization.

WHO (2007). Epilepsy: social consequences and economic aspects. WHO Fact sheet N° 166. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs166/en.