

## Reisverslag Juni 2014: Tanzania

Waarschijnlijk is Tanzania het Afrikaanse land waar ik al het meest naar toe ben gegaan. Niet omdat het zo mooi is maar omdat de projecten daar zo moeilijk lopen. Wij werken daar sinds 1996 in moeilijkere omstandigheden dan in andere landen. De zorg is er meer versnipperd en we werken met een veelheid van partners zonder dat een van hen onze kinderen echt tot hun prioriteit neemt. Dat doet ASBAHT, de oudervereniging, uiteindelijk wel, want het gaat om hen en om hun kinderen. Maar ook zij lopen achter al die partners aan.

Tijdens deze missie van een week wil ik hen allen bezoeken, de oudergroep versterken en kijken hoe wij chirurgie maar vooral de opvolging na chirurgie kunnen verbeteren. De contacten in Dar es Salaam doe ik samen met de Zweedse oudergroep voor Spina Bifida want zij vormen een duo met ASBAHT. Natuurlijk is de situatie in beide landen erg verschillend, maar veel van de uitdagingen zijn dezelfde. Het is merkwaardig te zien hoe de zelfhulpgroepen hier in Europa soortgelijke problemen ervaren als in het Zuiden. Zij kunnen van elkaar leren. Afgelopen zomer heb ik de Zweedse budgets voor deze samenwerking kunnen redden omdat ik een nieuw enthousiast nieuw team in Stockholm heb kunnen motiveren om hun schouders hieronder te zetten. Zij zijn nu RBU/Child-Help in Zweden, ik bespaar u de vertaling en ze hebben me gevraagd hen in deze missie te begeleiden. Ontwikkelingssamenwerking is een mijnenveld. Bij elke stap die je zet is het van belang om af te wegen of je meer goed dan wel slecht doet. Toen ik mijn eerste stappen zette heb ik me laten leiden door controversiële mensen met ervaring. Die zegden wat er op hun lever lag.



In Tanzania was dat Geert Vanneste. Een benige godsdienstleraar die in Rwanda de genocide van kort bij had meegemaakt. Hij was onmiddellijk nadien [Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania \(CCBRT\)](#) gestart en met hem zetten we samen een programma voor spina bifida op in Tanzania, Malawi, Sudan en Zambia.

De eerste werkdag begon met een werkbezoek aan CCBRT, dit project was een leerschool van vallen en opstaan. We startten in TMJ, een privéziekenhuis en betaalden chirurgen per operatie. Na een eerste evaluatie bleek dit niet de beste keuze en besliste Geert een ziekenhuis enkel voor handicap op te richten. Wij betaalden daar de bouw van een ziekenzaal om zeker te zijn dat er altijd plaats zou zijn voor onze kinderen.

Vele jaren werkte het goed tot, na een managementwissel het nieuw bestuur van CCBRT besloot alle chirurgie voor onze kinderen te stoppen. Financieel zijn onze kinderen te duur. Wij financierden enkele lokale salarissen, training, een ETV toestel en shunts, maar natuurlijk kost zo'n chirurgie veel meer.

Managers rekenen en hebben dan beslist. Nog enkel kleine en te plannen chirurgie zoals oogoperaties, hazenlippen, VVF, en klompvoetjes. Het CBR project stoot zijn deuren in de woonwijken waar het thuis hoorde en werd naar het ziekenhuis gehaald.

CBR werd budgettair ingekrompen, het ziekenhuis werd aangevuld met een ambitieus 'maternity' ziekenhuis. Grote ambitieuze projecten kregen de aandacht en financiering en onze kinderen stonden weer op straat. Ook waren enkele vaste waarden in de spina bifida zorg uit CCBRT weggegaan.

Wat voor onze kinderen bij CCBRT overblijft is een verkleind CBR project waar een van onze moeders tegen de bierkaai probeert te vechten. Haar naam is Hidaya, haar titel Mama Amina. Haar dochter werd door ons project gered en het leven van Amina veranderde volledig door ons continentiemanagementproject. Zij geeft in CCBRT trainingen aan lotgenoten en daarvoor betaalden we haar een lokale wedde. Helaas moet zij naast het werk voor ons allerlei andere taken doen. In 2012 maakte ik met CCBRT afspraken om deze beperkte capaciteit voor onze kinderen beter te benutten en in te zetten. Erwin Telemans, de baas van CCBRT schrok dat onder zijn leiding deze afspraken niet waren geïmplementeerd en hernieuwde de afspraak dat Hidaya, hun enige Spina Bifida expert, vanaf nu 100% beschikbaar is voor onze kinderen. Een arts naar hun keuze zal haar superviseren en wij zullen die arts voorzien van de nodige back-up om dit werk wetenschappelijk te onderbouwen.

Erwin voelt zich duidelijk onwennig dat CCBRT maar zo weinig kan doen voor onze kinderen. Een disability hospital kan toch geen handicaps uitsluiten. 'Ze worden overal vergeten, maar het is niet omdat je ze niet ziet dat ze er niet zijn' zeg ik vermoeid. Erwin leidt ons rond in het ziekenhuis, toont de gloednieuwe uitbesteedde orthopedische workshop. Bij de ingang hangen posters over alle handicaps. 'Even kijken wat men hier zegt over Spina Bifida en Hydrocefalie' en hij overloopt alle posters en inderdaad ook hier zijn onze handicaps vergeten.

Hij is formeel: de nieuwe afspraak gaat in vanaf juli 2014. Hidaya mag zich helemaal op Spina Bifida concentreren en een dag in per week in MOI gaan werken om zo de link te

leggen naar CCBRT. MOI is het staatsziekenhuis dat op vraag van de ouders de chirurgie voor onze kinderen heeft overgenomen. Follow-up gebeurt er nauwelijks.

Van CCBRT reizen we meer dan een uur naar de kleine missiekliniek Uzima in Mwandege, waarvan we hopen dat dit de start kan zijn van een opvanghuis dat pre- en post-chirurgische zorg kan voorzien.

Uzima tewerkstelt Reby, de maatschappelijk werkster uit ons Keniaans project in Kijabe. Zij mag zich helemaal focussen op Spina Bifida. Zij is zelf geboren met deze handicap en nam de uitdaging aan. Reby is een jonge warme vrouw, loopt wat scheef met een kruk en wil hier echt wat van maken. De vorige keer dat ik haar bezocht had ze heimwee en was ze zo blij me te zien want ik was voor haar een beetje 'Kijabe'. Nu is ze hier ingeburgerd en maakte al veel vrienden. Ze wil hier niet meer weg.



Jeremiah Kiwinda, de baas Uzima ontvangt ons met enkele frisdranken in afwachting van Dr Joël. Hij is Keniaan en is gehuwd met een Duitse vrouwenarts.

Ik vraag aan Reby over haar werk hier. Zij vond al 11 kinderen met Spina Bifida en vertelt over de harde realiteit die zij ervaart buiten het centrum van deze miljoenenstad. Het centrum verzorgt veilige bevallingen, vangt uitgesloten meisjes op en doet aan diagnostiek. Onlangs beviel er hier een moeder van een kindje met Spina Bifida. Reby leidde haar meteen naar MOI en begeleidde haar tot bij de chirurg zodat ze de juiste zorg

zouden krijgen. TOP service voor Afrika noem ik dat. De moeder krijgt hoop door Reby te zien en Reby leidt haar binnen enkele uren tot de juiste arts. En dan loopt ze tegen een muur aan van wat Dimitri Verhulst 'de helaasheid der dingen' noemde. Geen chirurg aanwezig, kom terug volgende week, over een maand. Moeder, Reby en kind worden teruggestuurd want... want... want...??? ze weten niet waarom 'want', maar er is geen hulp en ze komen van een kale reis terug. Ze is met hen nog twee keer terug gegaan en uiteindelijk is het kind gestorven in de armen van haar moeder op weg weer naar huis.

Hoeveel moeders in Tanzania hebben geen Reby, geen snelle en gratis transport naar waar 'het' zou kunnen gebeuren, hebben geen Reby die de moed niet laat zakken en met hen vecht voor een tweede en derde kans. Reby is totaal ontmoedigd. Wat wij haar ouders in Kijabe hadden gegeven functioneert niet in haar eigen project. Burned-out zouden we dat nu noemen, uitgeblust in het Nederlands, want zo is Reby nog meerdere keren te pletter gelopen tegen 'de helaasheid der dingen'. Wij zijn er stil van geworden en ik voel me weer machteloos, de machteloosheid die door hoop overwonnen me weer naar Tanzania trok.

Dr. Joël Carpenter zet ons bij ons. Even benig maar rustiger dan Geert vertelt hij over zijn werk en de mogelijkheden van de missie. Ik vertel over onze hoop om via een opvanghuis in Uzima de pre- en post-chirurgie in Uzima op te zetten.



Joël heeft kleine vinnige ogen en denkt na: “Als we een chirurg hebben kunnen alles hier doen”. Diagnose, pre en post, het opvanghuis... het kan allemaal maar we missen een chirurg. Ik herinner me dat ook CCBRT in 2003 dezelfde voorwaarde stelde. Zo vond ik Maria Zilioli, de Italiaanse pediatrie chirurg die voor ons twee jaar naar Dar es Salaam wou gaan om het project te realiseren. Dan bleken er onvoldoende operatiezalen te zijn. Een ‘déjà vu’.

Inderdaad Uzima heeft alles in zich om een succesvol project te worden waar alle diensten onder een dak kunnen worden gerealiseerd. Dat is onze droom. De versnippering verscheurt de goede zorg. Bij elke hindernis elk tekort elke communicatiefout verliezen we kinderen en soms betekent dat hun dood.

Dr Joël ziet het helemaal zitten. Een Amerikaanse neuro pediater Pam Follett staat achter Uzima en zij heeft het centrum voorzien van alle diagnostische mogelijkheden. Ze heeft in Kijabe meegewerkt aan het CIC project. Ze hebben hier een hart voor onze kinderen en willen het doen. Een gebouw krijgen we wel gefinancierd. Wat ze dus niet hebben is een chirurg.

Er ontstaat licht in de duisternis van onze wanhoop en plots hoop ik dat de puzzel past Reby en de directeur leiden ons door het prachtig en immense domein. Een gebouw voor de opvang van misbruikte en verlaten meisjes en vrouwen, de kliniek, het diagnostisch centrum... Reby en ASBAHT reageren bijna euforisch.

Ik schrijf meteen Dick Bransford die ons project in Kijabe (Kenia) op de kaart zette. Wij zijn daar gestart met 4 bedden en nu zijn er 80. Hij is terug in Amerika en kan misschien lokale mensen opleiden. Misschien kan ik ook Maria Zilioli vragen die ons project in Arusha startte. Ik zie haar over enkele dagen. Ook ken ik een Slovaakse en een Italiaanse chirurg die willen gaan als we daarvoor een goed project hebben.

De idee van een opvanghuis in de Uzima missie wordt goed onthaalt. Zowel Pam als Dick reageren enthousiast en ik krijg in cc een lawine van mails over en weer. Dick droomt al van een ziekenhuis met 80 tot 100 bedden. Er wordt alvast een vergadering belegd tussen Pam, Dick en mezelf eind Juli. Dromen mag en dikwijls komt daar iets moois van. Kijabe in Kenia is daarvan een bewijs.

’s Avonds ontmoeten we in het huis van Hakim, de voorzitter van ASBAHT, zijn raad van bestuur en met hen werken we aan doelstellingen en prioriteiten van hun vereniging. Het Zweedse budget laat hen toe te professionaliseren. Ze denken dat een kantoor met betaalde staf de volgende stap is naar professionalisering.

Over zelfhulpgroepen in Afrika heb ik in maart in Brussel een weekend geleid om met de werkgroep van donoren een betere strategie uit te dokteren. Oudergroepen zijn de ruggengraat van onze projecten. Het gaat om hen en het is met hen dat we willen werken. De Zweden vragen om met ASBAHT eenzelfde oefening te doen.



De raad van ASBAHT bestaat uit 2 vaders en 3 moeders waaronder Hidaya en een jonge man met spina bifida. Hun doelstellingen zijn duidelijk en zij formuleren goed waar de pijnpunten zijn. Samen met hen zoeken we een strategie om aan de moeilijkheden te werken.



De volgende dag organiseren de Zweden een workshop in MOI, het academisch ziekenhuis van Dar es Salaam. Zij willen hun ervaringen delen met hun Afrikaanse vrienden. ASBAHT moet doorgroeien naar een professionele organisatie om zo meer te kunnen doen voor haar doelgroep. Dat is een moeilijk proces dat we goed kennen. Ook bij ons in Europa was dit een uitdaging die met vallen en opstaan gepaard ging.

De oudergroep is thuis in MOI, ASBAHT heeft zelf een donator gevonden voor het ontbrekende materiaal. In onze vergaderzaal staat een plechtig herdenkingsteken van deze donatie. ASBAHT wil een kantoor en de directeur van MOI heeft hen een gratis lokaal beloofd zodra de nieuwbouw af is. De dag resulteert in een heel haalbaar werkplan.

In de overbevolkte gangen van MOI ontmoet Reby Mama Ramson, een van 'haar' moeders. The baby kreeg een shunt maar moest daarvoor honderden kilometers reizen naar ons project in Arusha. Reby checkt of het vandaag wel neuro-clinic is zodat mama Ramson daar niet voor niets wacht. Ja, de kliniek gaat door. Ze praten vertrouwelijk en

Reby geeft het jongetje een Child-Help popje wat door mama en zoon onthaald wordt met een brede glimlach.



Op het einde van de dag kwam Dr. Shabani, de neurochirurg, langs voor verder overleg. Hij werd intussen diensthoofd van de neurochirurgie in MOI. Hij is een lieve, wat bedeesde, goedschalkse man. We bezorgden hem een opleiding in Mbale (onze partner in Oeganda) in ETV, een techniek waarbij een waterhoofd endoscopisch wordt behandeld en waarbij er geen shunt meer nodig is. In 2013 deed MOI 332 operaties waarvan 187 shunts. De rest zijn ETV's en sluitingen van de rug. Het loopt wel eens mis in MOI. Materiaal wordt niet tijdig bijbesteld, door gebrek aan mankracht en operatieruimte sterven er kinderen op de wachtlijst. Dit is niet nieuw, maar telkens als ik hem hiermee confronteer lacht hij hulpeloos zodat ik bijna medelijden met hem krijg. Hij doet duidelijk wat hij kan maar lijkt alleen te staan. Hij werkt met ongemotiveerde verpleegsters, te weinig middelen en onvoldoende ondersteuning van de administratie.

Reby confronteert hem met wat fout loopt in MOI en hij geeft een vage uitleg en zegt dat deze problemen nu van de baan zijn. Wat beschaamd lachend zegt hij dat hij juist 22 mensen heeft moeten terugsturen van zijn Neuro-clinic. Laat ons hopen dat Mama Ramson niet weer zonder hulp teruggezonden is.

Ik neem afscheid van de Zweden en zet mijn reis door Tanzania verder. Op de luchthaven van Dar es Salaam, op weg naar Arusha, spreek ik af met Charles Howard. Hij was de ziekenhuisdirecteur in ons project in Mbale en is nu coördinator van CURE HYDROCEPHALUS het internationaal opleidingsprogramma in ETV in Uganda. Hij zal in zijn nieuwe functie het programma gaan leiden vanuit Mbale. Dit lijkt me een goede zaak, zo leert hij alle chirurgen kennen en kan hij die ook beter opvolgen.

Charles is na jaren van studie en ander werk in US weer actief voor onze doelgroep. Hij is wat vermagerd en ouder geworden maar in zijn ogen is zijn enthousiasme nog zichtbaar. Hij is op rondreis en bezoekt verschillende chirurgen die de training in Mbale volgden, later vandaag zal hij ook Shabani spreken.

Hij deelt onze bezorgdheid voor de opvolging na chirurgie. Samen zoeken we hoe het beter kan. 'Ik heb geleerd dat een chirurg niet veel verder dan zijn tafel ziet. Van hem opvolging verwachten heb ik opgegeven. We moeten dus iets in de nabijheid van het ziekenhuis organiseren dat voor- en nazorg verzorgt' zeg ik hem

Het opvanghuis in Kijabe is misschien een model. Ik vertel Charles over de problemen in MOI. Het shunten gebeurt door assistenten op zaterdag en via Reby hoorden we dat ouders daar soms zwaar 'onder de tafel' voor moeten betalen.

In een land waar iedereen aan de armoede probeert te ontsnappen is het drama van een moeder op zoek naar hulp voor haar gehandicapt kind voor sommigen een commerciële zaak. Gedoneerde shunts worden verkocht, hoop kost geld, zoals mensen uit Afrika tegen woekerprijzen in schamele bootjes op zee de dood worden ingestuurd. In dit warme menselijk continent loert er een permanent gevaar voor corruptie. We houden contact, nemen afscheid, en ik vlieg naar Arusha airport.

Bij boarding spreekt een vrouw me aan. Ze herkent me van vroeger. Haar naam is Suzan en ze werk bij de Woman Center of Commerce. Zij werkte in de administratie van CCBRT en was deel van een team om te kijken of Bethany Kids het Spina Bifida project kon overnemen in het CCBRT disability hospital. Een van de vele demarches die ik bijna vergeten was. De vlucht is niet vol en we beslissen samen te zitten. Samen met Hidaya, iemand van de CCBRT board en een fysiotherapeute vormden ze een delegatie op studiereis naar Bethany Kids. Suzan zoekt in haar computer en vindt de map met foto's van toen. 2004, wat zie ik er nog jong uit. Het advies van de groep was unaniem positief en toch is ook dit niet doorgegaan. Om religieuze meningsverschillen.

Suzan wordt opgehaald en geeft me een lift naar mijn hotel. Daar wacht Dr. Maria Zilioli me op. Deze Italiaanse arts startte voor Child-Help in het ALMC ons Spina Bifida project op. Zij werd opgevolgd door Dr. Catherine, een Tanzaniaanse chirurgen die opgeleid is in Kijabe. Maria heeft door dit werk haar hier hart verloren aan onze kinderen en aan Afrika. Ik wil met haar Child-Help Italië starten. Zij is ook naar hier gekomen om me bij te staan in de evaluatie van de projecten in Arusha en Moshi. Om 8.00 wonen we het ochtendgebed bij in de grote kapel. Nadien vergaderen we met het spina bifida team en Dr. Charokiwa Msangi, de secretaris van de Arusha afdeling van ASBAHT.



Het ALMC is een gloednieuw ziekenhuis door een protestantse missie geleid. Zij doen nu bijna 200 ingrepen per jaar wat een verdubbeling is. Maar onze budgets groeiden niet mee. Dr. Mark Jacobson de CEO van ALMC legt het probleem uit. Hij is meer een manager dan een dokter. Hij ziet er moe en bezorgd uit. Ik begrijp zijn probleem. We moeten samen zoeken we naar nieuwe financieringen. Onze kinderen kosten veel geld en onze bijdrage is daar maar een fractie van. De verpleegsters vertellen Dr. Zilioli dat ze een maand achterstaan met de betaling van salarissen.

Het project draait goed, iedereen is telefonisch bereikbaar voor de ouders. De behandeling is gratis en meer en meer kinderen krijgen behandeling. Out-reach clinics zijn verminderd in aantal en dat heeft zo zijn gevolgen. Sommige ouders worden hoge sommen gevraagd om de informatie te krijgen over ons project. Tot 200 000 TSH vragen sommige corrupte lokale medewerkers om het adres van het ALMC te geven.



Maria, Charokiwa en ik bezoeken het gloednieuwe Plasterhuis. Onderweg vertelt Charokiwa dat hij arts is en in maart zijn zoon met spina bifida gestorven is aan een hartkwaal. Hij wil zich nu meer inzetten voor ASBAHT: 'deze kinderen laten me nooit meer los'. Zijn zoon was goed, kon stappen. Zijn rug was nooit geopereerd. Omdat de wonde op de rug terug open was hebben ze de rug operatief gesloten en kort nadien heeft Dr Catherine een shunt moeten steken. Het continentieprogramma had hem goed geholpen en dan dat hartfalen. Hij heeft tranen in zijn ogen en ik ook.

Het plaasterhuis is gebouwd rond een binnenplein. Ouders en kinderen kunnen hier voor 3 USD per dag tot rustkomen en genezen.

Er is een kleine onderzoekruimte, vier slaapzalen en een schooltje. Vorige week waren er 10 kinderen met Spina Bifida, nu 5. De totale capaciteit is rond de 50. Het is volzet, maar door de ruime architectuur is het er rustig en huiselijk.

Elke slaapzaal heeft een moeder die tegen een lokaal salaris en kost en inwoon daar 24 uur 7 op 7 werkt. Verder is er een verpleegster, een poetsvrouw, een leerkracht, en een kok.

De staf van het Plaasterhuis werkt nauw samen met het ALMC ziekenhuis, ze hebben er zelfs een kantoortje. Dat is cruciaal voor het succes. Kinderen worden hier opgevangen zowel voor als na chirurgie. Het oude huis hebben ze verlaten en een gebouwencomplex is opgetrokken in een prachtige omgeving.

De naam 'Plaaster' komt omdat het gestart is vanuit orthopedie. Kinderen moeten soms na chirurgie geplaasterd revalideren en dat kan niet altijd thuis. Ik vind dit een prachtig model voor opvanghuizen in nabijheid van een groot ziekenhuis. In Kijabe zijn we van start gegaan en misschien kunnen we dat ook in Uzima.

In de gang zit een piepjonge Masaï moeder met een baby met Spina Bifida. Het blijkt haar derde kind. Dr. Zilioli onderzoekt en verzorgt de rug van de baby. Er komt nog wat wondvocht uit en daarom is ze nog hier.



Geïnspireerd rijden we naar ons hotel. De volgende dag huren we een taxi in voor twee dagen en reizen naar Moshi. Daar bezochten wij twee van onze oudste partners CCBRT en KCMC aan de voet van de Kilimanjaro. CCBRT-Moshi is een CBR project voor de Kilimanjaro regio en hangt af van CCBRT Dar es Salaam. KCMC is het ziekenhuis waar de chirurgie gebeurt.

Daar is voor ons een vergadering gepland met alle partners in de zorg voor onze kinderen. Mama Gadi vertegenwoordigt ASBAHT, Albert en Ruth CCBRT, wij IF en Child-Help en de verschillende artsen en verpleegster van KCMC die betrokken zijn met onze doelgroep zijn aanwezig samen met iemand van de administratie.

Zo'n vergadering is nodig, maar gaat nooit naar de kern van de zaak. Het is een soort beleefdheidsbezoek waarbij iedereen voorzichtig tast naar wat kan gezegd worden en wat niet. Ruth informeerde ons vooraf van een aantal interne kwesties die een belangrijke rol spelen en soms het werk hinderen.

We bespraken de successen en raakten diplomatisch enkele problemen aan. Gadi was hier goed en tijdig geholpen. Het grootste probleem zijn de hoge ziekenhuiskosten. Veel ouders komen niet omdat ze onvoldoende geld hebben. Daar faalt ook de opvolging. Dikwijls verlaten de ouders het ziekenhuis met hoge schulden en komen niet meer terug. Wat met hen gebeurt is onze grote bezorgdheid.



Dr. Marieke Dekkers, een Nederlandse neurologe is nu deel van het team en toont een bijzondere interesse in de groeiende groep van volwassenen met Spina Bifida. Wij weten hoe belangrijk het is om ook voor hen zorg te voorzien.

Ik zou graag van CCBRT een opvanghuis maken waar ouders en kinderen een thuis kunnen vinden buiten het ziekenhuis. Iets zoals het Plaasterhuis. Het continentieproject zou ook beter kunnen functioneren binnen CCBRT. Maar zoals altijd ben ik terughoudend iets te veranderen dat werkt voor er iets beters voorhanden is. Ik zie wel wat mogelijkheden in Dr. Marieke en nodig haar uit in ons hotel. Zij overleeft met haar man en 6 kinderen met lokale salarissen. Dat is niet vol te houden. Marieke heeft een boeiende blog die je kan volgen op <http://www.zwets.com>.

's Avonds pak ik in om weer naar huis terug te keren. Ik krijg ik een mail van Dr. Bransford, hij komt niet naar de geplande vergadering in juli want er zijn meningsverschillen tussen hem en Pam Follett over hoe en wat. Ik ben erg ontgoocheld, want ik kreeg tegelijkertijd mails van Hakim en van Reby binnen waarin ze hun hoop uitspreken dat Uzima wat wordt. Ik schrijf hem terug met de vraag of de kloof te groot is, zodat er misschien toch nog iets moois kan komen van onze droom voor Tanzania.