

Uit verslag
Werkbezoek Ethiopië
april – mei 2017

“Bezoek aan het St Peter Hospital, dat op last van de minister vorig jaar begonnen is met een nieuwe afdeling neurochirurgie om de wachtlijst voor kinderen met Hydrocephalus en Spina Bifida te verkleinen. Er worden al een half jaar operaties gedaan. Het aantal kan oplopen tot 1000 per jaar. Toen we aankwamen was het spreekuur al begonnen. Opvallend is dat de artsen hun patiëntjes die de eerste keer komen wel onderzoeken, maar geen uitleg geven aan de ouders. Ze vullen een opnameformulier in en sturen hen dan weg. Andere kinderen komen voor controle na een operatie. Wij kijken mee met een jonge vrouwelijke arts assistent. Er komt een vrolijk meisje van drie jaar binnen; ze maakt een dansje. De arts vraagt de moeder hoe ze heet. Ze heeft geen naam, zegt de moeder. Omdat de ouders bang zijn dat ze sterven, licht de assistent toe. Ik ben geschokt. Bij navraag bevestigt de neurochirurg dat ze pas met de ouders praten na de operatie. Omdat de helft van de kinderen overlijdt in de periode dat ze op de wachtlijst staan. Geen wonder dat de ouders bang zijn.”



“Na een kennismakingsrondje gaan we vandaag naar de eerste vergadering van de Ethiopische Vereniging voor Neurochirurgie. Ze zijn er allemaal, ook de jongsten. Fraaie voordrachten met mooie plannen voor research van de vele dingen die (nog) niet bekend zijn. Alles over waterhoofdjes (Hydrocephalus) en open ruggetjes (Spina Bifida). Met nadruk op begeleiding, overzicht voor de moeders, communicatie, denken in kansen etc. Het mooie is dat we nu spreken over een paradigma shift: van vroeger een zekere dood naar nu een kans op een volwaardig leven.”

“Mijn groep gaat vandaag naar Mercator, een bijzondere markt die een grote woonwijk beslaat. Een georganiseerde ongeorganiseerde bende waar niemand de baas is. Mannen dragen enorme stapels kratten op hoofd en nek, vrouwen zitten op en onder tafels op de grond gefermenteerde bananen te snijden. Even verderop wordt een autoradiator gesloopt, terwijl een halve meter ervandaan eten wordt bereid. Specerijen, timmergereedschap, kunstbloemen, groente, noten, banden of auto-onderdelen: alles is te koop. Een muis zit vanonder een zak specerijen naar me te kijken. Geweldige plek! In het ziekenhuis bezoeken we de Hydrocephalus Campagne. Vandaag komen hier 15 kinderen direct voorafgaande aan de operatie.

De mensen zijn blij met onze informatie folder en de bijbehorende uitleg. De moeders krijgen een tas met een knuffel, een mutsje en een dekentje (van de Nederlandse Breibrigade!). Ze reageren opgetogen en blij ondanks de angstige onzekerheid over wat gaat komen. Vanuit het hele ziekenhuis komen ouders aangelopen als ze horen dat er tassen worden uitgedeeld. We bezoeken ook de operatiekamer, de uitslaapkamer en de zaal waar de kinderen na de operatie liggen. Een bijzondere belevenis voor ons allemaal.”

“We gaan langs vijf huisadressen en zien een kindje van twee jaar en acht maanden met een verlamd, paretisch been, maar verder doet ze het goed. Dat komt vaker voor bij een Spina Bifida. Er is ook een meisje van dertien dat op zesjarige leeftijd is geopereerd aan een misvormde wervel van een Spina Bifida. Ze is klein, heeft een forse Kyphoskoliosis, maar is op school het meest populair; ze loopt normaal en maakt op verzoek een pirouette. Ze is wel incontinent voor urine; er is al een nier beschadigd. We geven haar gegevens door aan Child Help die ons helpt met de nazorg van deze kinderen.”



“In de ochtend naar *Mother Theresa*, een weeshuis, waar nu geen aidskinderen meer komen. Daarom is er plaats voor de hulp aan kinderen met Spina Bifida. Pierre Mertens en Carla Verpoorten van Child Help zijn al met de incontinentietraining bezig. Leerzaam voor ons en heel effectief voor de kinderen. De ouders leren bij hun kinderen de blaas te katheteriseren. Het voorkomt urineweginfecties en schade aan de nieren. Sommige kinderen katheteriseren zichzelf al op zesjarige leeftijd. De ouders zijn helemaal blij. Incontinentie ruikt en is sociaal onaanvaardbaar. Nu zijn de kinderen droog, kunnen ze mee spelen en naar school.”

“Vanmiddag naar de Onderminister van Volksgezondheid geweest. Ons verhaal werd goed ontvangen; er wordt op allerlei vlakken hulp toegezegd. Nieuw onderzoek door het ministerie laat zien dat er veel meer kinderen met neurale buis defecten in Ethiopië zijn dan aanvankelijk geschat werd. Nu worden er al aantallen van 200.000 per jaar genoemd.

“We hebben aangekaart dat in St Peter Hospital een kinderneurochirurg en case managers moeten worden aangesteld. Ook moeten er best-practice protocollen worden uitgewerkt en een ethische commissie die regels voor therapie en operaties kan opstellen. Operaties zijn duur en schaars. Het heeft geen zin zeer grote hoofden met nauwelijks nog functionerend hersenweefsel te opereren. Na een open rug operatie dient een shuntoperatie direct zes weken later te worden gepland zodat de hersenfunctie van de kinderen zo goed mogelijk wordt behouden. Niet op de wachtlijst laten verslechteren is het advies!”

“We doen de gebruikelijke vooronderzoeken. De anesthesist komt een prematuur kindje van drie dagen halen met een Spina Bifida. Het gewicht staat nergens genoteerd. Het kindje weegt nauwelijks meer dan een kilo. Op de operatiekamer is er een probleem met de intubatie en de ademhaling, waardoor het kindje overlijdt. Een groot drama. Het is voor iedereen een heel emotionele gebeurtenis, de meesten kunnen hun tranen niet bedwingen. We leggen uit dat het kindje in feite goed behandelbaar was. Het lijkt griezelig, maar het is een kleine ingreep. Ze had normaal op kunnen groeien. Dit is Afrika; niets is wat het lijkt.”

“We dineren vanavond met dr. Binyam, de 21ste neurochirurg van Ethiopië, die nu in Bahir Dar werkt. Voor zijn werk in het Bahir Dar ziekenhuis geven we hem een set chirurgische instrumenten, zodat hij kan beginnen met de operaties. We praten over de opleiding door deelname aan de Hydrocephalus campagne die hij met 200 operaties heeft afgesloten.”



“Mas is een Oromo, de grootste etnische groep in Ethiopië, hij is de tweede in het gezin. Het eerste kind was een meisje dat bij de geboorte is gestorven. Mas heet voluit Mastriche, ‘om te vergeten’. Kind 3 heet Cassich, ‘om te vervangen’. Kind 4 heet Segenjow ‘om opnieuw van te houden’. Nummer 5 is Ebathel ‘om compleet te zijn’. Hoezo geen verdriet als je kind sterft?”

“We gaan vandaag vier huisbezoeken doen. Het vinden van een adres is een avontuur op zich. Alleen de grote wegen hebben namen. De vader staat met een jongetje van vier jaar aan zijn hand. Na zijn geboorte heeft het jongetje een Spina Bifida operatie gehad en hij funtioneeert nu vrijwel normaal. We bespreken samen met de tolk de informatie uit onze folder. Na drie kwartier rijden en zoeken bereiken we het volgende adres. De weg is een steile trap waarlangs een open riool loopt, maar de huizen achter de golfplaten zien er redelijk schoon uit. We ontmoeten een 17 jarige moeder, de vader is vertrokken. De baby heeft een shunt gekregen en doet het redelijk goed. De baby wordt onderzocht en we vertellen over het voorkomen van een waterhoofdje. De oma luistert aandachtig. Na het laatste huisbezoek gaan we naar het hotel voor een interview met de Ethiopische televisie. De omvang van het probleem met Spina Bifida en Hydrocephalus en het belang van foliumzuur in het dieet van vrouwen komt uitvoerig aan de orde. Het interview wordt morgen uitgezonden op EBC, de nationale zender. Het programma duurt 20 minuten en wordt de komende vijf dagen elke dag vijf keer herhaald, zodat we veel mensen kunnen bereiken.”

Verslag Jan Koning