

door: *Jef Schaap*

Dit bericht wordt nog in Nederland geschreven. Ik vlieg pas op 16 september naar Indonesië. Toch zijn de voorbereidingen al in een vergevorderd stadium.

Om te beginnen kijk ik erg peinzend tegen drie verhuisdozen met gratis medicijnen aan, die mee moeten. Gelukkig gaat mij de stichting Piloten zonder Grenzen helpen. Deze stichting wordt bemand door vrijwilligers uit het KLM-personeel en biedt extra diensten voor goede doelen aan. Zo zal mijn extra bagage door Piloten zonder Grenzen verzonden worden met dezelfde vlucht als de mijne, zodat ik in Jakarta mijn dozen weer terugvind. Tot Jakarta ben ik dus door haar dienst geholpen. Daarna moet ik het zelf doen en ik geloof inmiddels al wel het transport van Jakarta via Bogor naar Bandung geregeld te hebben. Daar woont Muhammad, onze derde patiënt, die ik wil ontmoeten en een hoeveelheid medicijnen wil geven in overleg met zijn specialist.

Daarna zal ik met het grootste deel medicijnen in Yogyakarta zien te komen om Ibu Sulastri in Temanggung en Ary Krisnawati in Bantul te helpen en om met hun specialist, dr. Sja'bani, te spreken.

Voor de douane zal mijn zending ondersteund worden door een brief van de Indonesische Ambassade in Nederland, van onze adviseur in het AMC Amsterdam, dr. S. Surachno, van de ontvanger op het ziekenhuis van de Universitas Gajah Mada in Yogyakarta, Prof. Dr. Sja'bani, en ook door een brief van de decaan van de Universitas Gajah Mada, Fakultas Kedokteran.

Mijn vliegtickets zijn zoals gewoonlijk weer perfect georganiseerd door Eger Bom, manager van het V&D Reisbureau in Leiden en begin volgende week kan ik mijn visum ophalen bij de Indonesische Ambassade.

Aan het eind van mijn reis zal ik waarschijnlijk de kans krijgen om op het landelijke congres van de Indonesische nefrologen in Yogyakarta, begin oktober, aandacht te vragen voor het werk van onze stichting en om een samenwerkingsverband te creëren. Het is de enige weg om toegang tot de Indonesische nierpatiënten te krijgen met als doel ze te gaan bereiken met de service die wij kunnen verlenen: met folders, via een vraagbaak op onze website, door het samenstellen van een Indonesisch dieetkookboek enz.

De contacten waren tot nu toe veelbelovend, maar uiteindelijk bleven beloften in de lucht hangen en is er concreet nog niets tot stand gekomen. Ik zal hiervoor opnieuw mijn best gaan doen.

Aan het eind van de middag breng ik mijn dozen met medicijnen naar de stichting Piloten zonder Grenzen en vanavond is de take off. Laten we hopen, dat ik ze zonder veel moeite op het vliegveld Soekarno-Hatta bij Jakarta weer terugvind.

Gisteren heb ik nog even telefonisch contact gehad met Tjip in Bogor, zodat ik nu zeker weet, dat Boy me met de auto komt ophalen. Anders zou ik niet weten, wat ik met die drie verhuisdozen moest aanvangen in de heksenketel die ontstaat, als er een groot intercontinentaal vliegtuig binnenkomt.

En dan volgt er een dikke week zenderstilte in dit journaal. Pas als ik vanaf ongeveer 26 september in Yogyakarta ben, zal ik moeiteloos aan mijn verslag verder kunnen werken. Tot dan.

Het transport

Op verzoek van een aantal lezers zal ik dit jaar het reisjournaal wat minder literair en wat zakelijker maken.

Het transport, waartegen ik wel had opgezien, is vlekkeloos verlopen. Het volume was nogal wat. Drie grote verhuisdozen vol medicijnen, een kleine weekendtas met handbagage, een schoudertas en een koffer moesten mee.

De vlekkeloze organisatie van de stichting *Piloten zonder Grenzen* in de persoon van Koen Cox heeft mij geweldig geholpen, zodat ik heel ontspannen heb kunnen reizen. Mijn

zoon heeft mij en mijn bagage met de auto van Zaltbommel naar Schiphol gebracht, waar Koen Cox al op de afgesproken plaats stond te wachten. De inventarislijst van de drie dozen en de begeleidende brieven had ik hem al eerder toegestuurd. Hij nam de dozen van me over om ze naar de KLM beveiligingsdienst te brengen, ze dicht te plakken en op mijn vliegtuig te zetten. Er was al een telex naar Jakarta om te melden, dat ze niet in een opslagplaats moesten verdwijnen, maar op de bagageband tevoorschijn moesten komen. Toen ik goed en wel op mijn plaats in het vliegtuig zat, kwam er ineens een official naar me toe om de drie bagagetickets van de dozen mee te geven. Dat gaf me een geweldig rustig gevoel. Alles klopte.

In Jakarta hobbelden de dozen al na vijf minuten de bagageband op en vijfenveertig minuten later gelukkig mijn koffer ook. De douane wilde graag mijn dozen inspecteren en razensnel ging het mes in het plakband. Maar ik had dat verwacht en net zo razendsnel produceerde ik verklaringen van onze adviseur, Yanto Surachno (AMC Amsterdam), van de ontvanger, Prof. Dr. Sja'bani Yogyakarta, van de dekaan van de medische faculteit van de Universitas Gajah Mada (Yogyakarta) en van de Indonesische Ambassade (Den Haag). Het effect van dit geschut was dat wat ik ervan verwachtte. Stilte, enig overleg, een groot stuk plakband over de kier in de doos en ik kon wegwezen met mijn torenhoge bagagewagentje.

En Boy, een kennis van mij, stond maar buiten te wachten. We waren wegens een technische storing vijf kwartier later van Schiphol vertrokken dan de bedoeling was. We kwamen exact vijf kwartier te laat in Jakarta aan, wat natuurlijk wel een knap staaltje van preciezievliegen is. Boy bracht me met de auto naar Bogor en later naar Bandung. Daar raakte ik de eerste doos aan Muhammad kwijt en met de resterende twee ben ik met behulp van taxi's, kruiers en de trein naar Yogyakarta (acht uur) gereisd.

Inmiddels zijn de dozen per openbaar vervoer in het ziekenhuis van de Universitas Gajah Mada, RSUP Dr. Sardjito, gebracht en in het bezit van Dr. Sja'bani en zijn administrateur, Jandhi. Einde transport. In het volgende bericht: de verdeling van de medicijnen en het effect daarvan.

Nieuws van **29 september 2004** »

Medicijndistributie

Het afgelopen jaar hebben wij heel veel restmedicijnen ontvangen van zowel individuele sponsors als van een groot aantal universiteitsziekenhuizen. Van het grootste belang zijn natuurlijk de peperdure anti-afstotingsmedicijnen **Neoral**, **CellCept** en in mindere mate **Prograft**. Maar ook alle andere medicijnen, die nierpatiënten gebruikt hebben, zijn welkom. Als ze niet door de door onze Stichting geadopteerde drie patienten gebruikt worden, dan zijn er genoeg andere patiënten die er enorm mee geholpen zijn, zowel chronisch zieke patienten als dialyse- en transplantatiepatienten. Om die reden heb ik besloten een doos met de diverse medicijnen in Yogyakarta af te leveren, zodat Dr. Heru, Sja'bani en Suhardi in het ziekenhuis RSUP Dr. Sardjito zelf de juiste bestemming kunnen bepalen. Voorrang hebben uiteraard **Ary Krisnawati** in Bantul, **Ibu Sri Sulastri** in Temanggung en **Muhammad** in Bandung, zodat ik diverse medicijnen die zij naast de anti-afstotingsmedicijnen gebruiken uit de voorraad heb gehaald om hun die persoonlijk te geven.

Ik denk, dat alle betrokkenen bij onze stichting, maar zeker de schenkers van medicijnen zeer tevreden kunnen zijn. Muhammad heb ik een voorraad Neoral en CellCept kunnen geven, die **tot april 2006 toereikend** is. Aan dr. Rubin in Bandung heb ik nog een restje overschietende CellCept gegeven, die hij goed kan gebruiken voor behoeftige patienten.

De rest van de Neoral moet verdeeld worden tussen Ary en Ibu Sulastri. Daarmee heb ik het de afgelopen drie dagen druk gehad op het ziekenhuis in overleg met Dr. Sja'bani en zijn administrateur Jandhi. Het ziet ernaar uit dat de Neoral, die het ziekenhuis van mijn vorige missie overhad, samen met wat ik er nu aan toevoeg **voor beiden toereikend is tot februari 2006**. Alleen moet er een overzicht gemaakt worden, waarin ook de uiterste verbruiksdatum verwerkt wordt. Jandhi en ik zullen die maken.

Tijdens een bliksemcontact tussen Sja'bani en mij, eerder dit jaar op Schiphol, heb ik toestemming gegeven overschietende Neoral aan Sdr. **Landung** te geven, een 27-jarige

mannelijke transplantatiepatiënt, die sinds juli 2003 met een donornier leeft. Vanmorgen heb ik me wel tegenover Sja'bani en Jandhi sterk moeten maken, dat hulp aan hem alleen maar incidenteel kan zijn als er restvoorraden zijn en dat die nooit ten koste van Ary en Ibu Sulastri mag gaan.

Landung was bij dit gesprek, zodat hij heel duidelijk de voorwaarden kent en niet met valse verwachtingen leeft.

Tenslotte heb ik een grote doos met Neoral teruggekregen, vol capsules die in de loop van 2004 over de gebruiksdatum zijn geraakt. De hoeveelheid is genoeg om twee patiënten nog negen maanden te helpen. Ik heb ze niet laten vernietigen, maar meegenomen in de wetenschap, dat veel specialisten mij gezegd hebben, dat Neoral een tot twee jaar na de expire date te gebruiken is, zolang de capsules maar niet in de oven gelegd worden. Deze voorraad gaat dus naar zo'n specialist, die ik al enige tijd ken, en die ik begin oktober in Yogyakarta op een congres van de nationale vereniging van nierspecialisten in Indonesië zal ontmoeten, in de hoop dat deze voorraad niet verloren gaat.

Het is goed, dat ik er weer even met mijn neus op zit, anders was er in de distributie van de medicijnen erg veel onduidelijk gebleven.

Tot in het volgende bericht.

Nieuws van **30 september 2004** »

Helpdesk en dieetkookboek

Langzaam komt ons **helpdeskproject** op gang. Dr. Surachno (AMC, Amsterdam) en Dr. Rubin (Hasan Sadikin, Bandung) zullen graag vragen beantwoorden, die wij via onze website of anderszins van Indonesische patiënten binnen krijgen. Per e-mail zijn de contacten zeer snel te leggen. Andere mogelijkheden zijn: de vraag op de vraagbaak van de Nederlandse Vereniging van Nierpatiënten zetten, zodat ervaringen van Nederlandse patiënten teruggestuurd kunnen worden, of een rechtstreeks contact leggen tussen de vragsteller en de genoemde specialisten.

Zo ben ik al enige tijd aan het corresponderen met een man op Batam, die heel veel informatie over medicijnen, dialyse en transplantatie nodig heeft, aangezien zijn moeder in de laatste fase van chronische nierinsufficiëntie verkeert. Ik heb hem informatie van Dr. Surachno kunnen doorsturen en deze week heb ik zijn laatste vragen met Dr. Rubin besproken. Gisteren heb ik die informatie aan hem doorgestuurd, inclusief het e-mailadres van Dr. Rubin en die van het ziekenhuis in Cirebon en de nierspecialist aldaar. De moeder van Pak Edwin woont in Kuningan, niet ver van Cirebon.

Van Dr. Rubin heb ik de ledenlijst van de Indonesische vereniging van nierspecialisten gekregen. Over twee weken gaat er een brief per e-mail of fax naar hen uit om hen te verzoeken een aantal veel door patiënten gestelde vragen met antwoorden in het Indonesisch naar mij toe te sturen, zodat ik een lijst van die vragen in het Indonesische deel van onze website kan plaatsen en in een latere fase als folder naar de patiënten via die specialisten en de dialyseklinieken.

Aan het eind van de volgende week is er een congres van die specialisten in Yogyakarta. Ik hoop daar onze Stichting te mogen introduceren. Dr. Sja'bani, Dr. Heru en Dr. Bambang zijn o.a. de belangrijkste organisatoren. Mijn verzoek bewaar ik even voor het diner op zondagavond bij Dr. Sja'bani thuis.

Aan het **dieetkookboek voor Indonesische nierpatiënten** is hier nog niet zo veel te doen. Volgens Muhammad bestaat er niets op dit gebied. Hij heeft al gezocht. Hij heeft intussen wel in een dik pak A4-tjes een gedetailleerd verslag gedaan van zijn eigen dieet. Als ik thuis er de tijd voor heb, moet ik daar maar eens aandacht gaan besteden. Een onderwerp op het genoemde congres is *Nutrition*. Ik zal eens gaan zien en luisteren.

Nieuws van **30 september 2004** »

Medicijndistributie

Gisteravond en vanmorgen heb ik gewerkt aan een verdeelschema van de Neoral over Ary en Ibu Sulastri, met name om de garantie te hebben, dat de situatie voor hen zo optimaal mogelijk blijft en er niet te lichtvaardig medicijnen naar anderen gaan, omdat

de voorraad zo groot lijkt.

Mijn voorgevoel is terecht geweest. Er zullen maar enkele kruimeltjes voor Landung afvallen, terwijl Ary en Ibu Sulastri voldoende voorraad Neoral hebben **tot in het eerste kwartaal van 2006**. Dat was ook de bedoeling.

Nieuws van **30 september 2004** »

Patiënten helpen patiënten

Deel van ons servicepakket op onze website kan ook een **vraagbaak** worden, die interactief is. De vraagsteller stelt een vraag op onze website, die door iedereen, waar ter wereld ook, gelezen en beantwoord kan worden. In een iets andere vorm is daar al mee gewerkt. Ary Krisnawati heeft een methode uitgevonden om een capsule Neoral van 100 mg. te splitsen in tweemaal 50 mg. De capsules van 100 mg. zijn in Indonesie altijd te zwaar.

Die methode heeft ze aan Ibu Sulastri doorgegeven en ik weer aan Muhammad.

Inmiddels hebben Ary en Ibu Sulastri ook af en toe telefonisch contact.

Pak Edwin, de man op Batam, die ik in journaal 5 al noemde, wordt op dit moment uitgebreid geïnformeerd door Muhammad. Soms nog via mij, maar ook al rechtstreeks via e-mail. Ik geloof dat hij zaterdag voor controle naar Jakarta moet, waar hij dan de kosten van een transplantatie zal opvragen en doorsturen.

Wil dit project beter gaan draaien, dan is een rechtstreekser contact met de patiënten nodig en dat is een karwei, waarvoor ik nog geen oplossing gevonden heb. Mogelijk moet het beoogde contact met de specialisten daar de tussenschakel in vormen. Tijdens het komende diner met de specialisten uit Yogya zal ik over dit onderwerp spreken.

Nieuws van **1 oktober 2004** »

Muhammad

Muhammad is de 25-jarige student, die onze Stichting sinds februari 2004 tijdelijk is gaan helpen. In die maand hield de gezinsverzekering vanwege zijn leeftijd op met medicijnen te vergoeden. Net in die maanden was hij bezig zijn scriptie te schrijven om te kunnen afstuderen aan de rechtenfaculteit van een universiteit in Bandung. Wij hebben aangeboden hem zes maanden financieel te ondersteunen op fifty-fiftybasis. De ene helft voor zijn moeder en zijn oom, zijn vader leeft niet meer, en de andere helft voor ons. De belangrijkste reden was wel, dat we tijdens zijn afstuderen de loden last van geld en medicijnen van zijn schouders wilden nemen.

Ons doel is bereikt, Muhammad is afgestudeerd en is nu druk bezig een baan te zoeken, wat in Indonesië niet zo makkelijk gaat.

Hij vertelde erover op de eerste ochtend, dat ik in Bandung was en hem en zijn oom Enang ontving in mijn guesthouse. Hij was knap verontwaardigd, dat tijdens de sollicitatiegesprekken blijkt, dat hij minder kans dan anderen maakt, doordat hij als gehandicapt wordt beschouwd en niet tot een volledige baan in staat wordt geacht. *Ik kan alles*, zei hij, en voorlopig is dat waar. Hij is afgestudeerd, heeft veel energie en sport veel.

Verder vertelde hij, dat hij vaak erg nerveus was (nu ook tegenover mij) en erg introvert. Die indruk maakte hij ook. Ik heb met hem erover gepraat, dat hij een sollicitatiegesprek niet alleen als een examen moet zien, waarin hij de vragende partij is, maar dat hij enorm veel te bieden heeft. Eerst is hij gehinderd door een chronische nierinsufficiëntie, dan twee jaar als dialysepatiënt zwaar op de proef gesteld, terwijl in die tijd zijn vader overleed. Vervolgens moest hij de niertransplantatie verwerken en leven onder de dreiging van wegvallende medicijnhulp. Hij heeft zijn middelbare school gevolgd en zijn studie rechten op zijn vijfentwintigste afgerond. Wie zou zo'n doorzetter niet willen hebben!

Muhammad maakt een zeer consciëntieuze indruk. Dat was al zo in zijn e-mails in het verleden. Als hij schrijft is hij klaarblijkelijk niet zo introvert, want we hebben elkaar over belangrijke zaken kunnen spreken. Zijn afrekeningen zijn pijnlijk nauwkeurig verantwoord, en hij zoekt zelf de goedkoopste plaatsen in Jakarta en Bandung op om zijn medicijnen in te kopen, goedkoper dan ik ze kon vinden. Daarnaast geeft hij aan andere

nierpatiënten en aan mij alle gevraagde informatie door en als het nodig is, gaat hij er speciaal achteraan.

Hij heeft zijn volledige dieet voor ons genoteerd, wat het begin van ons kookboek kan zijn. Mijn indruk is, dat hij een geweldige kracht kan zijn om ons bijkantoor in Indonesië te gaan bemannen.

Hij bleek in de boekhandel gezocht te hebben naar de roman *Burung-burung Manyar* van Mangunwijaya om erachter te komen, hoe onze stichting aan haar naam is gekomen. Het was hem niet gelukt, doordat het boek al veel te lang geleden verschenen was. De vlucht van BURUNG MANYAR is wonderbaar: ik had *toevallig* een exemplaar van de dertiende druk uit 2004 in mijn bagage, dat ik met opdracht namens onze Stichting aan hem overhandigd heb.

Ik had de meegebrachte medicijnen al wel georganiseerd, maar zijn medicatie was anders dan ik gedacht had, zodat ik moest reorganiseren. Muhammad beloofde de volgende avond terug te komen en zijn moeder en tante ook mee te nemen. Het werd een waar feestje. Ibu Etty, de huismeesteres van het guesthouse, stelde meteen voor lekkere thee te zetten, en pisang goreng voor het gezelschap te bakken. Uiteindelijk verscheen Muhammad, met zijn moeder Tati, twee jongere zusters, Dian en Fatimah, de donor van Muhammads nier, zijn broertje Yusuf, zijn oom en zijn tante Ipah. Er waren anderhalf uur voorbij voor we het wisten. Op een bepaald moment ben ik met Muhammad naar mijn kamer gegaan om hem uitleg over de medicijnen te geven. Het kwam erop neer, dat hij zowel aan CellCept als aan Neoral genoeg had tot en met april 2006. Ik was uitgegaan van zijn huidige medicatie, de expire date van de medicijnen en van de zorg om Ary en Ibu Sulastri niet te kort te doen. Ook zij moesten gegarandeerd verder kunnen tot en met het eerste kwartaal van 2006. Dat alles is gelukt.

Toen Muhammad de verhuisdoos vol medicijnen voor zich zag en zich er de consequenties van realiseerde kreeg hij tranen in zijn ogen en kon alleen maar iets mompelen als *responsibility*.

Ik heb hem gezegd, dat hij in de eerste plaats verantwoording verschuldigd is aan zichzelf, dan aan zijn familie, die hem 100% steunt en dan pas in lichte mate aan de sponsors van BURUNG MANYAR, die niets liever willen, dat hij in staat zal zijn zo zelfstandig mogelijk, zonder al te veel afhankelijkheidsgevoelens, zijn eigen plan in zijn leven te trekken.

We hebben elkaar even heel krachtig omhelsd. Dat werkte bij Muhammad beter dan te veel woorden.

Ik hoop op het beste. Ik vond, dat ik bij voorbaat een drukkend dankbaarheids- en afhankelijkheidsgevoel moest aanpakken. Ary heeft veel te sterk last van deze stressachtige gevoelens in tegenstelling tot Ibu Sulastri.

Nieuws van **2 oktober 2004** »

Dieet voor nierpatiënten

Vandaag, 2 oktober, was een rustige dag. Mijn distributieschema voor de medicijnen heb ik vanmorgen op het ziekenhuis RSUP Dr. Sardjito afgeleverd. Daarna heb ik in boekhandels attenties gezocht voor de familie van Ary, die ik morgen ga bezoeken en de kinderen van Ibu Sulastri, die ik dinsdag ga bezoeken.

Inmiddels heb ik zeer nuttige boekjes gekocht over dieetvoeding voor patiënten met *hypertensi* en *diabetes mellitus*, terreinen die zeer nauw raken aan die van de nierziekten. Zeer trots was ik op de vondst van een boekje van slechts 65 eurocent met een analyse van werkelijk alle inheemse Indonesische maaltijdingrediënten op de aanwezigheid van water, fosfor, kalium, natrium, ijzer, ascorbine etc.

Dat moet de basis kunnen zijn voor ons **dieetkookboek**.

Nieuws van **4 oktober 2004** »

Ary Krisnawati

Gisteren heb ik Ary en haar familie bezocht. Ik had de zondag uitgekozen, omdat op die dag er zo veel mogelijk familieleden bijeen zijn en ook Joko met zijn vrouw Ning en hun

dochtertje Priska vrij waren om vanuit Yogyakarta naar Bantul te komen. Ook Ary's oudste broer, Tri, was er toevallig wegens familieomstandigheden. Hij woont met zijn vrouw Bertha en dochtertje Clara in het zuiden van Sumatra.

Gewapend met Hollandse kaas, Goudse stroopwafels en allerlei nuttige en leuke boekjes voor Santi, Linda en Lukman kwam ik bij hen aan. De ontmoeting vond plaats onder vele on-Javaanse omhelzingen en er stonden heerlijke Indonesische snacks klaar. Later op de ochtend bleek Ary's moeder een geweldige lunch gekookt te hebben met een heerlijke Gulai Ayam. Daar bleek een eigen kip in verdwenen te zijn. Ik zal het als een huldeblijk aan mij moeten beschouwen en uiteraard heb ik me zeer vereerd gedragen, maar ik voelde me toch wel even schuldig tegenover die kip, die ineens niet meer anoniem was. Ary ziet er goed uit op dit moment, een iets boller gezicht dan vorig jaar. De oorzaak zal wel zijn, dat ze tweemaal per week Prednison gebruikt. Na die hele ellendige periode eerder in het jaar, inclusief een maand ziekenhuis, is ze er weer goed bovenop gekomen. Ze werkt al weer enigszins in haar naaiatelier, dat nu definitief gevestigd is in de door Joko getimmerde ruimte, opzij van de veranda. Door haar ziekte zijn er veel bestellingen blijven liggen. Als ik de modellen zie, die ze aan de muur geprikt heeft en die ze ook in werkelijkheid gemaakt heeft, dan kan ze van padvindersonkostuum tot sjeike uitgaanssarong en kebaya heel wat aan.

Uiteraard is ze heel dankbaar en gelukkig met de bijdragen van veel sponsors om de dure ziekenhuiskosten te lijf te gaan. Alle leningen zijn afbetaald en als er nog iets zou overblijven, dan zet Ary dat vast voor eventualiteiten in de toekomst.

Toch blijft ze erg afhankelijk van wisselende stemmingen. Ze is snel moe en heeft soms de energie niet om aan al weer een nieuwe dag te beginnen. Dr. Sja'bani had haar ook al gezegd, dat ze zichzelf elke dag bewust een por moest geven om weer aan de slag te gaan, ook al is dat niet altijd makkelijk. Ary drinkt 's ochtends een energieopwekkende drank. Daarover heb ik erg goed met Ary kunnen praten, aangezien ik ook al een jaar aan het vechten ben tegen een verlamde energie en motivatie, maar ondanks alle goede bedoelingen blijven dit soort gesprekken moeizaam in een voor mij vreemde taal en Engels is voornamelijk voor Ary een lastige taal.

Ik heb begrepen, dat ze op een bepaald moment in een vicieuze cirkel komt van niet meer kunnen eten, drinken en slapen. Haar lichaam accepteert bepaalde medicijnen niet, die de situatie eerder erger maken dan verbeteren. Ary kent de naam van die medicijnen nu. Ik ga eens nadenken over een medicijnpaspoort voor Ary en andere patiënten. Het enige onbevredigende van het gesprek was voor mij, dat ik er nog niet goed achter gekomen ben, wat de achterliggende oorzaak is van die periodes van teruggang. Wat gaat daaraan vooraf? Hopelijk kan Sja'bani mij daar antwoord op geven, anders moet ik over deze zaak maar eens in alle rust met Ary corresponderen.

Verder blijft Ary erg optimistisch. Ondanks haar problemen vind ze, dat ze er zo veel beter aan toe is, dan andere nierpatiënten, die nooit aan een transplantatie zijn toegekomen of weer teruggevallen zijn op dialyse, als ze al niet gestorven zijn. Ze is nu 28 jaar en zo ziet ze er ook uit. Jong en met levendige ogen en erg aanwezig tijdens een gesprek.

Mij doet het goed te horen, dat ook Sr. Mijnardien en Sr. Bernadet een keer op bezoek zijn geweest, zodat van die aandacht ook weer een motivatie kan uitgaan.

Volgende week maandag ga ik nog even langs om gedag te zeggen voor ik terugvlieg.

Nieuws van 5 oktober 2004 »

Netwerken 1

Gisteren en vandaag stonden in het teken van praten met Garuda en het zoeken van vervoer naar Temanggung. Ondanks allerlei bobbel op mijn weg is het gelukt een *travel* naar Temanggung te vinden en zonet heb ik Ibu Sulastri per telefoon op de hoogte gesteld van mijn komst.

Bij Garuda wil ik weten of zij in de toekomst op dezelfde manier als KLM willen meewerken aan het gratis vervoeren van een overgewicht aan medicijnen voor een goed doel op het traject Jakarta-Yogyakarta. Ik ben verwezen naar de official op het vliegveld Soekarno-Hatta. Ik zal zien wat ik tijdens de transit op de terugweg nog kan klaarspelen.

Gisteren heb ik gegeten bij Rijn en Marian. Haar ontmoette ik bij Yakkum en ze blijkt medeverantwoordelijk te zijn voor de goedkeuring van de stage van Hilmar, die ik daar voor hem georganiseerd heb. Hem heb ik daar ook ontmoet.

De man van Marian heb ik een jaar geleden al op de fiets ontmoet vlak bij mijn guesthouse. We hebben toen visitekaartjes uitgewisseld, zodat Marian mij eerder kende dan ik haar. Als wij overgaan tot het drukken van folders, zullen we via haar goedkope faciliteiten kunnen krijgen op Yakkum.

Vanmorgen heb ik in de Mall Malioboro John Janssen ontmoet, onze helper in het verleden, en voormalig manager van het gehandicaptencentrum Yakkum.

Hij kon dit keer helaas zijn auto niet beschikbaar stellen wegens onderhoudswerkzaamheden. Maar ook nu kon hij weer helpen. Hij gaf mij de naam van een Indonesische arts die in Nederland werkt en met een groep nog werkende of gepensioneerde Indonesische artsen samenwerkt met een team in Surabaya. Mogelijk een contact om te gebruiken voor de opbouw van ons dieetkookboek.

Verder adviseerde hij, nu Garuda niet meer vanuit Europa naar Jakarta gaat vliegen, gebruik te maken van Malaysian Airways, die na een transfer in Kuala Lumpur rechtstreeks op Yogyakarta vliegt. Dat zou voor mij een hele verbetering zijn. Zodra ik in Nederland terug ben, ga ik met Malaysian Airways praten over het vervoer van een overgewicht aan medicijnen en de stichting *Piloten zonder Grenzen* benaderen met de vraag of zij met die maatschappij een overeenkomst hebben.

Vanavond een diner met de staf Interne Ziekten van het ziekenhuis Dr. Sardjito. Wordt vervolgd.

Nieuws van **7 oktober 2004** »

Netwerken 2

Het diner bij Sja'bani thuis was wat matter, dan de vorige keren. Slechts Heru en zijn vrouw waren ook aanwezig. Sja'bani zag er erg moe uit en was tijdens de gesprekken nogal afwezig. Normaal luistert hij met zijn twee oren naar twee gesprekken tegelijk en voert via zijn handphone een derde gesprek.

Uiteraard was het een erg goed verzorgde avond en het contact met Nora, de vrouw van Sja'bani, heeft me erg goed gedaan. Met haar heb ik altijd al erg goed kunnen praten. Met Heru heb ik kunnen praten over de problemen van Ary. De oorzaak van haar ziekte was een infectie, maar achteraf was ik wat ontevreden, want ik weet nog niet, wat de oorzaak van die infectie is geweest en of die voorkomen had kunnen worden en zo ja, hoe.

Gisteren was ik in Temanggung bij Ibu Sulastri, en ook zij bleek een infectie gehad te hebben met een ziekenhuisopname van vier dagen. De infectie ging gepaard met griep. Haar man, Widodo, maakte zich ongerust en stelde dezelfde vragen.

Op het jaarlijkse congres van de Indonesische nefrologenvereniging (Pernefri), dat vanmorgen begonnen is en tot en met zondag duurt, zal ik Heru moeten zien te isoleren voor de laatste vragen.

Vanmorgen heb ik de eerste lezingen op dat congres bijgewoond. Tijdens het diner werd ik daar speciaal voor uitgenodigd door Sja'bani en Heru. Inmiddels bezit ik een passepartout om in en uit te lopen, wanneer ik wil.

Ook hoorde ik dat Heru van plan is iets te gaan doen aan psychologische begeleiding van patiënten. Hij kwam daarmee, toen ik hem vertelde over alle niet specifiek medische problemen van Ary en Muhammad.

De tijd die overblijft, gebruik ik om de boekjes te lezen over het dieet van patiënten die lijden aan *hipertensi* en *diabetes mellitus* in de hoop op het congres de juiste vragen te kunnen stellen.

Morgen schrijf ik een journaalverslag over mijn bezoek aan Ibu Sri Sulastri en zaterdag over het congres.

Nieuws van **8 oktober 2004** »

Ibu Sri Sulastri

Eergisteren was de dag van het bezoek aan Ibu Sri Sulastri. Nadat de *travel* (een achtpersoons taxi van deur tot deur) me na een rit van bijna twee uur bij de ingang van de desa Banyuurip Timur in Temanggung had afgezet, was het nog ongeveer zes minuten lopen. Het was een gek gevoel om aan de andere kant van de wereld in een warnet van smalle straatjes, waar ik de travel maar niet ingeloodst had, feilloos de weg te weten.

De ontvangst was ontzettend enthousiast en buitensporig royaal. Tegen die overdaad is niets te beginnen. Het is hun manier om hun gastvrijheid en gevoel van grote dankbaarheid uit te drukken. En dan denk ik, die kans moeten ze ook hebben, want ze worden door onze Stichting zo overstelpend geholpen, dat het benauwend kan worden, als daar niets tegenover te stellen is.

Ibu Sulastri had uren in de keuken gestaan om allerlei authentiek Javaanse snacks voor bij de ontvangst te maken en een lunch voor mij alleen te bereiden, die ik niet anders kan omschrijven dan als een volledige rijstmaaltijd voor vier personen.

Het gaat goed met Ibu Sulastri, ook al heeft ze enige tijd geleden een infectie gehad, waar ze pas na drie weken en vier dagen ziekenhuis vanaf was.

De jongste zoon, Viktor, was al terug uit school en de oudste, Jordan, had de boodschap achtergelaten, dat ik niet eerder weg mocht gaan, dan wanneer hij ook uit school thuis zou zijn. Ibu Sulastri gaat erg leuk met de kinderen om, zo te zien voelt ze zich volledig tevreden in haar door scholieren druk bezochte winkeltje. Er is snoep te koop en er kunnen cafetaria-achtige hapjes gegeten worden.

In tegenstelling tot de vorige bezoeken bleef Sulastri minder op de achtergrond en wilde ze graag met me praten, ook al verloopt onze communicatie in de Bahasa Indonesia erg moeizaam. Gelukkig onderbrak haar man, Widodo, zijn lessen in de lesruimte achter het huis, om haar woorden af en toe in een Engels te vertalen, dat iedereen kon verstaan.

Terwijl ik me steeds meer op mijn gemak begon te voelen, viel me ineens op, hoe ontspannen het gezicht van Sulastri stond met een levendigheid in haar ogen, die ik nog nooit gezien had. Ze zag er jonger uit dan vorig jaar en ik vond haar gezicht heel mooi. Een uitdrukking van uitgebluste vermoeidheid was verdwenen.

Zo hebben we een aantal problemen kunnen bespreken.

1. Nu Sulastri naast de Neoral ook de net zo dure Cellcept voorgeschreven krijgt, staan zij ineens voor dubbele kosten. Deze verdubbeling is nog niet in onze budgettering per patiënt verwerkt. Ik heb beloofd hierover op de komende bestuursvergadering te spreken.
2. Ik heb beloofd de goedkoopste adressen voor CellCept te zoeken. Muhammad is daar inmiddels aan begonnen en vanuit Nederland zal ik de distributeur, Roche Jakarta, benaderen. Ik heb daar al enige tijd de juiste contacten.
3. Sulastri en Widodo willen graag weten, hoe de infectie is ontstaan en hoe daartegen in de toekomst voorzorgen genomen kunnen worden. Ik heb beloofd daarover met Sja'bani of Heru te spreken.
4. Heel voorzichtig wordt ook gevraagd, wat er gaat gebeuren, als ik te oud voor dit werk zal zijn (of zo dadelijk door zo'n koektrommelige bus uit dit leven gevaagd zal worden, kun je ook denken). Een terechte vraag. In het bestuur speelt al enige tijd de vraag, hoe wij de vervanging van elkaar zo goed mogelijk kunnen regelen, zodat de stichting als stichting kan blijven doorwerken bij het uitvallen van een van ons. Door de vraag van Sulastri realiseerde ik me ineens, dat ons Indonesië-contact, dat volledig bij mij berust, een heel ander hoofdstuk vormt. Deze kwestie neem ik ook mee naar de volgende bestuursvergadering.

Al pratend verdween Widodo iedere keer in zijn lesruimte om even later weer als een duiveltje op te duiken. Uiteindelijk moest ik mee, want de kinderen wilden die vreemdeling wel even zien. Veel kinderen hebben nog nooit een echte andersgekleurde buitenlander gezien. Onder grote hilariteit moesten er foto's gemaakt worden. Giechelend vluchtten Widodo en ik weer naar Sulastri en hun kinderen. Aan Widodo zal het niet liggen. Hij werkt zes dagen in de week en geeft dan vier lessen (wiskunde en grammatica Engels) van een uur per dag aan groepen leerlingen die driemaal per week terugkomen. Op dit moment heeft hij in totaal vijfhonderd leerlingen en de groep die ik moest fotograferen bestond uit honderd (!!!) veertienjarigen.

Het ijs is gebroken. Wat vorig jaar nog een bezoek vol formaliteiten was, ondanks alle hartelijkheid, is dit jaar een ontmoeting geworden, waarbij het verschil tussen de *weldoener* en de *ontvangers* volledig wegviel.

Ik vertrok met het gevoel mensen achter te laten, die ik erg ben gaan mogen. Ik zal met veel plezier een volgende keer weer naar ze toe gaan.

Nieuws van **11 oktober 2004** »

Nefrologencongres

Op 7 oktober vond de *Clinical Course* plaats en van 8 t/m 10 oktober de *Annual Meeting 2004* van de landelijke nierspecialistenvereniging in Indonesië, de **Pernefri** (*Perhimpunan Nefrologi Indonesia*). Voor beide evenementen werd ik door Sja'bani en Heru uitgenodigd, resp. voorzitter en secretaris van het organiserend comité in Yogyakarta.

Zo ben ik vier dagen naar het superdeluxe *Sheraton Mustika Hotel* gereisd, ongeveer 10 km. buiten Yogya. Ik heb er lang niet alle lezingen gevolgd en ik ben er daardoor niet de volledige dagen geweest. De meeste lezingen waren voor mij volstrekt onbegrijpelijk, doordat ze over diepgravende medische problemen gingen in een vaktaal, die ik me langzamerhand wel ging eigen maken, maar gepaard gaand met een chemisch gegoochel dat mij buitenspel zette.

Het thema van het congres was: *Increasing the quality of life of kidney disease patients toward healthy Indonesia 2010*. En uiteraard, elke nieuwe methode, elk nieuw inzicht en elk verbeterd medicijn staan in dienst van een betere hulp aan een zieke patiënt zodat de *quality* op geneeskundig gebied wel vooruit gaat.

Maar als Stichting zijn wij meer gericht op de *quality* van het dagelijks leven en de service die wij op dit gebied kunnen leveren. Er zijn psychologische, sociale, financiële problemen en welke nog niet meer. 'Onze' patiënten zijn daar het bewijs van. Ik heb daarom zo veel mogelijk de voordrachten opgezocht, die met deze problematiek verband hielden.

Een greep: een goedkopere methode voor de patiënt, goedkopere medicijnen, meer bewegingsvrijheid met beter sociaal contact, medicijnen gebaseerd op natuurlijke grondstoffen in plaats van op chemische farmaka, vroegere diagnose om met een snellere medicatie de progressie in de ziekte te vertragen of te stoppen voor het te laat is, voedselproblematiek, dieet enz. Het is te veel om dat hier allemaal uit te werken, maar ik zal er nog op terugkomen.

Het deed me erg goed, dat Dr. Rubin uit Bandung eigenlijk de enige was, die een kritisch referaat hield met als centrale gedachte, dat de nefrologie in Indonesië nog lang niet het peil heeft bereikt, dat er al had moeten zijn. *Handen uit de mouwen jongens!* Dr. Rubin, die ons al eerder goed geholpen heeft en die ik vorig jaar al heb leren kennen, is bereid vanaf heden officieel adviseur van onze Stichting te worden. Zijn sociale instelling zal ons juist bij onze projecten van groot nut kunnen zijn.

En die projecten zijn op dit moment:

1. het opzetten van een **vraag/antwoordsysteem** als service aan de Indonesische patiënten. Daarvoor heb ik inmiddels veel materiaal verzameld. Aansluitend op het congres gaat er binnen twee weken een brief naar alle specialisten met de vraag tien van de door patiënten meest gestelde vragen op te sturen met hun antwoord daarop. De opzet voor die brief heb ik tijdens het congres al kunnen noteren. De briefwisseling zal per fax of e-mail gaan, want op dit moment komt er geen brief vanuit Nederland meer in Indonesië aan, of de kans daarop is wel heel erg klein. De lijst zal redactioneel bewerkt worden en **gepubliceerd** in het Indonesische deel van onze **website** en in een later stadium ook in de vorm van **folders** rechtstreeks onder de patiënten verspreid worden via specialisten en klinieken. Van Dr. Rubin heb ik de complete ledenlijst van de Pernefri gekregen met alle informatie over de contactmogelijkheden.
2. een begin maken met de organisatie die nodig is om tot een **dieetkookboek voor nierpatiënten in Indonesië** te komen. Er is veel aandacht voor, zeker ook bij Dr. Rubin. Ik heb flink wat materiaal gevonden in de medische literatuur, die tijdens het congres te krijgen was. Ook heb ik tijdens het congres een idee gekregen van het complexe karakter van zo'n kookboek en allerlei op elkaar ingrijpende problematieken.

Dat geheel zit nog erg verknoopt in mijn hoofd, maar met de nodige hulp krijg ik dat wel helder op papier als ik weer thuis ben.

Via de leden van de Pernefri ga ik contact zoeken met de met hen samenwerkende diëtetisten en via de Nierstichting met die in Nederland. Een ding is wel duidelijk: het werk zal uiteindelijk door specialisten gedaan moeten worden, hoe uitgebreid onze oriëntatie ook is.

Tijdens het congres heb ik met Dr. Heru ook uitgebreid kunnen praten over de recente infecties van Ary en Ibu Sulastri. Het resultaat daarvan heb ik vanmorgen nog met Ary kunnen bespreken, tijdens mijn afscheidsbezoek. Ibu Sulastri krijgt nog een brief van mij.

Op de eerste dag rolde ik voor het Sheraton volledig verfrommeld uit een bemo, waarin weer eens tien mensen te veel zaten, en moest ik de lange oprijlaan op zinderend asfalt aflopen. Na de sluitingsceremonie werd ik vanaf de lounge, in een airconditioned luxe auto, bestuurd door een rheumatoloog uit Bali voor de deur van mijn guesthouse afgezet. Veel ervaringen en kennis rijker. Drie super uitgebreide lunches rijker. Een prachtige documententas rijker. En met een diploma!!

Mijn bezoek aan het congres was voor mij een doorslaand succes.