

Eric Hermans schreef *Over het hoofd gezien*

# ‘De zorg voor kinderen met NAH moet veel beter’

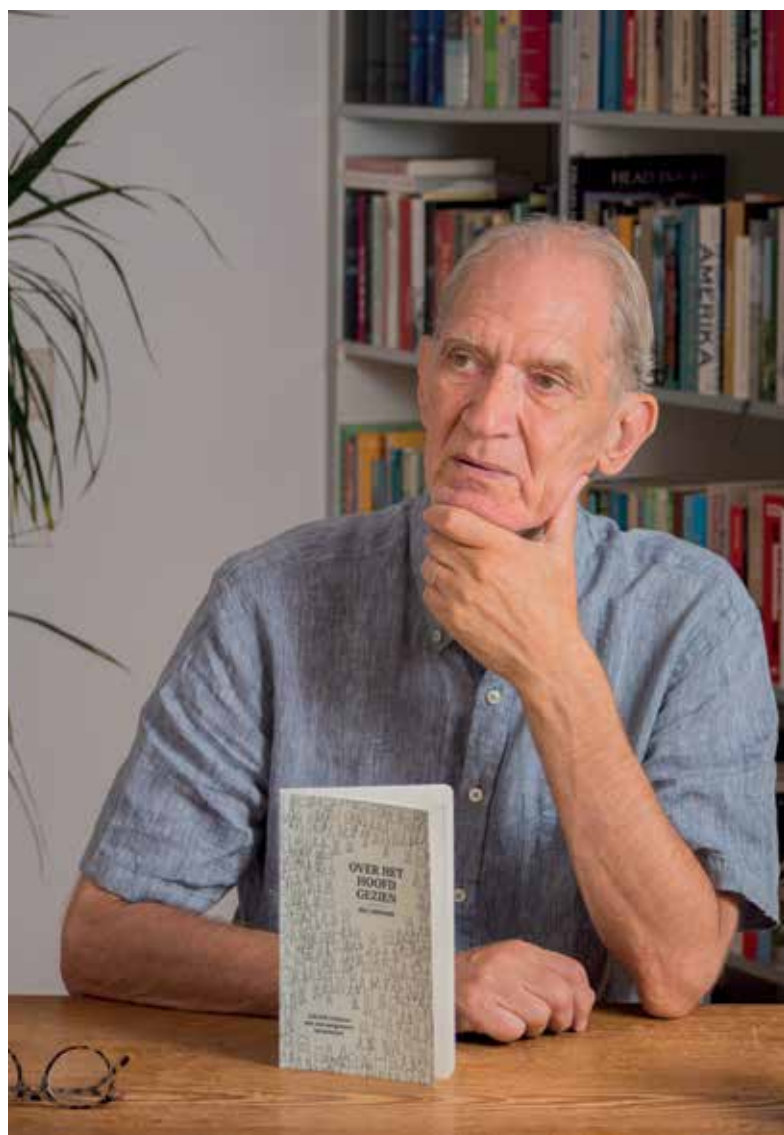
Medisch socioloog dr. Eric Hermans vindt er in zijn in september verschenen boek *Over het hoofd gezien* geen doekjes om. Hij stelt dat niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen het grootste en tegelijkertijd meest verwaarloosde zorgprobleem van deze tijd is. ‘Minimaal 100.000 kinderen in Nederland leven met complexe, vaak onzichtbare problemen en krijgen niet de zorg die ze nodig hebben. Dat is onacceptabel’, aldus Eric. In zijn toegankelijk geschreven boek, waarin twaalf levensgeschiedenissen van kinderen met NAH zijn opgenomen, pleit hij voor meer aandacht, expertise en landelijke beschikbaarheid van de zorg voor deze kinderen en hun gezinnen. Een gesprek met een man met een missie.

TEKST: ANNET FRANSSSEN

**S**inds hij in 2000 promoveerde op de sociale gevolgen van een beroerte, hebben de enorme gevolgen van een ‘ongelukje’ in de hersenen zijn bijzondere belangstelling. Zo hield hij zich binnen Vilans (kennisorganisatie voor langdurige zorg) jarenlang bezig met de zorg voor kinderen en jongeren met NAH. Eric: ‘Deze vorm van hersenletsel wordt bij tachtig procent van de kinderen veroorzaakt door een ongeluk, bijvoorbeeld een val op het hoofd. De overige twintig procent krijgt NAH door een tumor, bloeding of ontsteking in de hersenen. Maar ongeacht de oorzaak: de klachten die kinderen ervaren, zijn grotendeels hetzelfde. Denk aan vermoeidheid, hoofdpijn, trage verwerking van informatie, geheugen- en aandachtsproblemen en emotionele ongeremdheid, het spreekwoordelijke korte lontje.’ Deze klachten zijn meestal blijvend en hebben een enorme invloed op het verdere leven. Kinderen raken vaak in een sociaal isolement, haken af op school, kunnen niet meekomen op de arbeidsmarkt en hebben meer kans op ziekten.

## Gebrek aan interesse en kennis

Omdat de impact van NAH zo groot is en vraagt om levenslange psychosociale begeleiding, is het van cruciaal belang dat artsen ouders hier tijdig over informeren. ‘Helaas gebeurt dit nauwelijks’, vertelt Eric. ‘De meeste artsen weten te weinig over de onzichtbare langetermijneffecten van NAH bij kinderen. Dus ook niet dat de klachten zich vaak pas na verloop van tijd openbaren. Nadat de behandeling van hun kind is afgerond, worden ouders zonder informatie over NAH naar huis gestuurd. Binnen de kinderoncologie, zeker nu in het Máxima, wordt er gelukkig beter met ouders over NAH gecommuniceerd. De link tussen een hersentumor en de late effecten hiervan wordt meestal ook sneller gelegd.



### **'Ze hebben ons gewoon over het hoofd gezien'**

Welke invloed NAH op het dagelijks leven van het kind en het gezin heeft, wordt pijnlijk duidelijk als je het levensverhaal van de nu 26-jarige Mirjam uit *Over het hoofd gezien* leest. Tijdens haar middelbareschooltijd werd bij Mirjam een goedaardige hersentumor verwijderd. Ook werd zij intensief bestraald. Behalve enkele fysieke gevolgen – ze mist een deel van haar gezichtsveld – slopen na verloop van tijd de onzichtbare beperkingen haar leven binnen. Ze werd moe, humeurig, toonde geen initiatief en kon geen sociale contacten meer onderhouden. Ook op de havo lukte het niet meer. Haar ouders probeerden haar zo goed mogelijk te steunen bij het vinden van passend werk. Na flink wat omwegen runt Mirjam nu met veel hulp van haar ouders een kleine webwinkel. Pas heel recent hoorden Mirjam en haar ouders van een psycholoog in het academisch ziekenhuis waar zij ooit behandeld werd dat ze NAH heeft. De term was nooit eerder gevallen... Mirjam, die haar leven lang begeleiding nodig heeft, werd doorverwezen en volgt nu een programma voor cognitieve revalidatie om haar overgebleven vaardigheden zoveel mogelijk op peil te houden. Ook kreeg ze, samen met haar ouders, een cursus over NAH aangeboden. Voor het gezin ging een wereld open. Eindelijk kregen ze de informatie waarnaar ze jarenlang op zoek waren. Het ziekenhuis had hen nooit doorverwezen. 'Ze hebben ons gewoon over het hoofd gezien', zegt haar vader. 'Wie weet was Mirjam cognitief niet zo sterk achteruitgegaan als we eerder in de revalidatie waren beland.'

Voor meer informatie over hersentumoren en niet-aangeboren hersenletsel, kijk op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) > verwijsgids hersentumoren. Het boek van Eric Hermans is te bestellen via zijn website [www.overhethoofdgezien.nl](http://www.overhethoofdgezien.nl). De handleiding BrainSTARS voor gezinnen met een kind met NAH is verkrijgbaar via [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl).

Maar over de gehele linie ontbreekt het aan kennis en interesse. Ik heb de afgelopen twintig jaar zo veel ouders gesproken die ten einde raad waren en nergens terechtkonden. Hun kind was veranderd, altijd moe, snel geïrriteerd of kon niet meer meekomen op school. Niemand had ze ooit iets verteld over NAH, met alle gevolgen van dien voor het kind en de rest van het gezin.'

### **Onder de radar**

Vele tienduizenden kinderen met NAH leven dus nog onder de radar van zorg- en hulpverleners. En dat terwijl er wel degelijk expertise is. Eric: 'Zo kunnen jongvolwassenen en volwassenen voor begeleiding terecht bij Hersenz. En speciaal voor kinderen tot 24 jaar met NAH en hun gezinnen ontwikkelde Vilans een programma, gebaseerd op de methode BrainSTARS. Dit programma wordt door verschillende expertisecentra in het land met succes ingezet. De experts weten alles van NAH en ze komen aan huis, in de gezinnen. De resultaten hiervan zijn zeer bemoedigend, zoals blijkt uit verschillende verhalen in mijn boek. Het probleem is alleen dat deze expertisecentra, zoals De Noorderbrug en Pluryn, slechts in een paar regio's goed vertegenwoordigd zijn.'

'Dat moet anders', benadrukt Eric. 'Alle kinderen met NAH en hun gezinnen hebben recht op goede toegankelijke zorg en begeleiding, waar in Nederland ze ook wonen. Hun problematiek moet heel hoog op de agenda komen van de politiek, zorgverzekeraars, zorgprofessionals, scholen en het grote publiek. Alleen dan zal er iets veranderen. Ik hoop van harte dat ik hier met mijn boek een bijdrage aan kan leveren.'

