

Eric Hermans (2019)
Over het hoofd gezien. 100.000 kinderen met niet-aangeboren hersenletsel



Sittard: eigen beheer
www.overhethoofdgezien.nl
240 p.
24,95 euro (incl. port)
ISBN 9789463457941

Al tientallen jaren timmert Eric Hermans, medisch socioloog aan het vroegere Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, nu Vilans, aan de weg. Zijn boodschap is niet mis te verstaan: niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen is het grootste en tegelijkertijd het meest verwaarloosde zorgprobleem van deze tijd. Niet mis te verstaan, maar de boodschap wordt niet gehoord!

Het blijft onbegrijpelijk dat er zo weinig aandacht voor is want, het is een epidemie, een “gezondheidsprobleem van enorme en groeiende omvang en tegelijk een ernstig onderschat probleem” (Wilco Peul, neurochirurg).

Tientallen jaren wordt er nu al aandacht gevraagd (ook bij ons!) voor de gevolgen van hersenletsel en een adequate en specifieke aanpak ervan. Vooral omdat de gevolgen zo ingrijpend zijn en levenslang. “In al die jaren is al heel wat veranderd, maar we zijn er nog lang niet.” (Henk Eilander, neuropsycholoog). Er is nog veel werk aan de

winkel, zéker als we, zoals we zo graag beweren, een inclusieve maatschappij willen zijn.

En toch kan en moet Eric Hermans hetzelfde schrijven. In zijn nieuwe boek ‘Over het hoofd gezien’ stelt hij dat er in Nederland 100.000 kinderen zijn met onbehandelde onzichtbare beperkingen ten gevolge van NAH. Hij laat twaalf slachtoffers aan het woord en trekt op basis van hun getuigenissen dezelfde conclusies. Onvoorstelbaar. In de medische wereld is en blijft er onkunde en een groot gebrek aan interesse.

Het zo snel mogelijke ontslag uit het ziekenhuis blijft het belangrijkste. Daarna worden de ouders gerustgesteld en treedt de opluchting in. Eens thuis verdwijnen de kinderen uit de belangstelling en blijft een verdere behandeling uit. Na het ziekenhuis is er geen opvolging van neuroloog of pediater meer, hoogstens voor een of meerdere medische aspecten. De link met het vroegere hersenletsel wordt niet verder gelegd. Maar dan beginnen de problemen pas écht.

De WHO noemt NAH een chronische ziekte en dus geen voorbijgaand incident, want de gevolgen blijven. Ze worden veroorzaakt door een onomkeerbare pathologische verandering en ze vereisen gespecialiseerde revalidatie met een lange periode van observatie, supervisie en zorg.

Er is nood aan een (...) “integrale ondersteuning op alle fronten, maar de hulpverlening is verdeeld in hokjes en deelproblemen worden aangepakt, of er volgt een afwijzing omdat de patiënt niet in het juiste hokje past” (Bert ter Mors, neuro-

psychiater). Vele revalidatiecentra hebben goede programma's om onzichtbare gevolgen van NAH te behandelen, maar ook dat is veel te weinig bekend in de medische wereld en in het onderwijs.

Zovele jaren hebben wij ons afgevraagd of de aanmeldingen in het revalidatiecentrum niet gericht konden en verwonderd dat de PMS-centra, later CLB, niet anamnestischer te werk gingen (en op die manier zochten naar de oorsprong van de moeilijkheden) en hebben wij ons verbaasd over het gemak waarmee het onderwijs pleit voor handelingsdiagnostiek (zonder op de hoogte te zijn van de oorzaak).

Slechts een kleine minderheid van de kinderen krijgt revalidatie. Er zouden op de Nederlandse scholen, en dat is bij ons niet anders, tienduizenden leerlingen met NAH zitten zonder dat hun leraren daar weet van hebben, laat staan dat ze in staat zijn om hen passend onderwijs te geven. "Jonge mensen met NAH kunnen hierdoor niet meedoen in de samenleving en dat is iets wat ik niet accepteer" (Medeoprichter van de International Pediatric Brain Injury Society).

Kinderen die aangemeld zouden moeten worden met de gevolgen van hun NAH, maar waarvoor het niet gebeurt, vertonen ontwikkelingsproblemen, cognitieve, gedragsmatige communicatieve, sociale en emotionele neuropsychologische beperkingen. Naarmate de leeftijd verstrijkt, groeien de kinderen in hun beperkingen. Bij de meeste kinderen met hersenletsel gaan op die manier tien jaar verloren door een complexe en levenslange problematiek.

Al in 2001 pleitten wij voor een huisarts als zorgcoördinator, mét notie en experti-

se van NAH. Maar NAH is niet sexy: vormingsmomenten voor huisartsen trekken noch in Nederland nog bij ons geïnteresseerden. Toch zou één persoon verantwoordelijk moeten zijn. Vandaag is er niemand eindverantwoordelijk.

Twaalf indrukwekkende en aangrijpende individuele levensgeschiedenissen zijn het geworden van en over kinderen met vermoeidheid, hoofdpijn en problemen met leren, gedrag en emoties. De zorg schiet tekort met verloren participatie, levensgeluk en productiviteit tot gevolg. Mensen met NAH komen in marginale maatschappelijke posities terecht en lopen verhoogd risico op ziekten. Hoe is het mogelijk dat dit enorme probleem niet breed onderkend wordt? Het antwoord luidt: onwetendheid en desinteresse.

Eric Hermans wil NAH hoog op de agenda van zorgverleners en onderzoekers, maar niet minder van de politiek, de zorgverzekeraars en het grote publiek. Scherp en klaar klaagt hij aan. Het is onbegrijpelijk dat de geesten hier nog altijd niet rijp zijn. De wijze waarop wij omgaan met de levenslange gevolgen van hersenletsel levert ons het griezelige gevoel op dat de toekomst alleen aan hen is die erin slagen het leven heelhuids door te komen. Dit staat haaks op elke inclusiegedachte en op het geloof in de revalidatie.

Herman Van Hove