



## Kijk naar het totale gezin

*Nathanael, nu zes jaar, kwam te vroeg ter wereld. Als gevolg van hersenbloedingen vlak na zijn geboorte komt hij met een waterhoofd, met ingrijpende gevolgen voor zijn ontwikkeling. “Ons zoontje heeft al meer dan zestig ingrepen aan zijn hoofd gehad”, vertelt zijn moeder Eva. Sinds kort bezoekt Nathanael, vergezeld door een begeleider, het speciaal onderwijs. “Dat vindt ‘ie fantastisch!”*

*Jan de Graaf*

In eerste instantie is geprobeerd de blokkades die de hersenbloedingen veroorzaken weg te halen. Helaas tevergeefs. “Na een half uur, ons werd gevraagd te wachten op de gang, troffen we een heel hard snikkend kind aan. Dit heeft zich nog acht keer zonder succes herhaald.” Daarop is besloten om een shunt te plaatsen,

een kunstmatige verbinding tussen twee delen van het lichaam waar vloeistof doorheen kan stromen. “Via de shunt werd met een naald twee keer per dag hersenvocht verwijderd. Normaal duurde zo’n punctie tien minuten, bij ons zoontje minstens een uur, om te voorkomen dat vitale functies zouden uitvallen.” Op een ge-

ven moment is Eva dit zelf gaan doen. “De kinderverpleegkundigen slaakten een zucht van verlichting.”

### **Drain in schedel**

Helaas had deze inzet geen resultaat en nu heeft Nathanael voor de rest van zijn leven een drain onder zijn schedel. “Dit is een apparaatje dat

het teveel aan vocht in zijn hoofd automatisch wegsluit naar de buik. Je kan het een beetje vergelijken met een vlotter van een wc, die na het vollopen doorspoelt doordat er een klepje opengaat. Het apparaatje helpt hem enorm. Alleen is het heel gevoelig, waardoor het een behoorlijke impact op ons leven heeft. Het is echter het enige middel om ergere hersenbeschadigingen te voorkomen. Inmiddels is de drain al zes keer vervangen en is ook een hersenkamer een keer ingeklapt.” Die drain zit voelbaar onder de huid. “Gelukkig heeft hij een bos met haar, dus in principe zie je hem niet. Wel heeft hij als gevolg van het vele sleutelen aan zijn hoofd veel littekens en daar groeit geen haar meer overheen. Maar als je het niet weet, dan zie je het nauwelijks.”

### Volwassenencontact

Qua intelligentie loopt zijn ontwikkeling redelijk normaal, maar de langdurige ziekenhuisopnames spelen Nathanael flink parten. “De eerste drie jaar van zijn leven zag hij voornamelijk, naast alle verpleegkundigen en artsen, vrienden en familieleden. Daardoor miste hij het natuurlijke contact met kinderen dat je op die leeftijd opbouwt. Verbaal is Nathanael als hij met volwassenen praat heel sterk. Maar met leeftijdgenootjes weet hij totaal niet hoe hij contact moet maken. Door zijn slechte start kampt ons zoontje bovendien met een eetprobleem en een prikkelverwerkingsstoornis.”

### 24-uurs zorg

De impact op het gezinsleven was en is enorm. Zo heeft Nathanael 24 uur per dag toezicht nodig, want hij mag absoluut zijn hoofd niet stoten. “Probeer dat maar eens te voorko-

men bij een jongetje van zes jaar!” Ook dient het goed functioneren van de drain nauwlettend in de gaten te worden gehouden. “Bij een disfunctie moeten we binnen één uur in een academisch ziekenhuis zijn. Een obstructie kan zich onder meer uiten in hoofdpijn en overgeven. Dat laatste is best een uitdaging. Overigens ook door zijn eetstoornis, want hij spuugt bij het minste of geringste.”

### Opzeggen baan

Al met al hebben Eva en haar man heel veel maanden in het ziekenhuis doorgebracht. Toen de ernst van de aandoening duidelijk werd, hebben

## ‘Nathanael zag de eerste jaren eigenlijk alleen maar mensen die hem pijn deden’

beiden hun baan opgezegd om maar zoveel mogelijk bij hun zoontje te zijn. “Nathanael had heel veel angst ontwikkeld, omdat hij eigenlijk alleen maar mensen zag die hem pijn deden. Daarom vertrouwde hij buiten ons niemand meer. Je leeft dan zelf ook opeens in een ziekenhuiswereld en dat is heel intensief. Inmiddels weten we de weg in zorgland en werk ik weer fulltime, maar mijn man zit nog steeds thuis om voor ons zoontje te zorgen.”

### Ziektegericht

Eva kijkt met gemengde gevoelens terug op alles wat het gezin heeft meegemaakt. “Zonder de hulp van de zorgprofessionals waren we nooit zo ver gekomen en daar ben ik hen absoluut heel dankbaar voor. Wat ik wel lastig vond en vind, is dat iedere arts meestal naar één specifiek gebied kijkt. Maar intussen hebben ze wel met een heel kind te maken.” Ook voor de gevolgen voor Eva en haar man was weinig aandacht. “In

een dergelijke situatie dient er veel meer oog te zijn voor het totale gezin. Wij hadden op een gegeven moment zo'n 70 zorgprofessionals om ons heen. Niemand van hen heeft gevraagd wat het met ons deed. Ook werden we niet of nauwelijks geïnformeerd over waar je recht op hebt en wat je kunt verwachten. Ik heb het allemaal zelf moeten uitzoeken, juist in een periode dat je al zo intensief met de zorg bezig bent. Dat kost dan veel tijd en energie.”

### Gezinsleven

Momenteel heeft het gezin nog te maken met de artsen uit het academisch ziekenhuis, een orthopedagoog, een fysiotherapeut en een begeleider. “De laatste wacht Nathanael bij school op en brengt hem weer

naar huis. Doordeweeks vangt mijn man hem dan op en in het weekend doe ik de zorg grotendeels. Gelukkig hebben we het afgelopen half jaar geen een ziekenhuisopname gehad, want dat heeft toch wel de grootste impact op ons gezin.”

Ondanks alle zorgen, kent het gezin tegenwoordig veel gezellige momenten met zijn drietjes. “Te meer daar we onlangs zijn verhuisd naar een omgeving vlakbij bos en strand. Het komt steeds vaker voor dat we er met z'n drietjes op uit kunnen gaan, spelletjes spelen, plezier maken, kortom genieten van een regulier leven. Wij weten niet meer anders. Vertel ik ons verhaal echter aan buitenstaanders, dan staan die er vaak van te kijken hoe wij het allemaal doen. ●