

# ‘Ik dacht: wat zegt de neuroloog nou? Gehandicapt?’



De uitbraak van het zikavirus in Brazilië doet veel stof opwaaien. Maar gewoon hier, in Nederland, waart een virus rond dat even ernstige gevolgen kan hebben: CMV. Anne Kien (40) raakte er mee besmet toen ze zwanger was van haar zoon Matthijs (nu 8). “Als de hersenoperatie lukt, blijven alleen Matthijs’ halfzijdige verlamming en zijn doofheid over. Inmiddels denk ik: als dát alles is.”

door Tessa Bosman | fotografie Mariël Kolmschot

“Matthijs was ongeveer 5 maanden oud toen het me opviel dat zijn rechterkant een beetje bleef hangen. Hij rolde niet goed om en zijn armpje was verkrampd. ‘O, ik zie het al’, zei de chiropractor bij wie we terechtkwamen. ‘Hij heeft een ligplek aan de linkerkant van zijn hoofd en daardoor zijn zijn hersenen niet goed ontwikkeld. Niets aan de hand, gewoon op de andere kant leggen, dan komt alles weer goed.’ Op weg naar huis dreunde alleen het woord ‘hersenen’ na in mijn hoofd. Ik dacht: dit is niet goed. Er ging een soort oermoederlijk open en ik besloot meteen: dit ga ik uitzoeken tot op de bodem. Kort daarna kreeg Matthijs een longontsteking en belandden we in

het ziekenhuis. Daar vroeg ik het aan de artsen: ‘Zien jullie wat aan zijn rechterkant?’ Ze zagen niets. Ook het consultatiebureau wuifde mijn zorgen weg. ‘Ach, mevrouw, elk kind ontwikkelt zich in zijn eigen tempo. Met 2 jaar kunnen ze allemaal hetzelfde.’ Maar ik had Sara (nu 9) al. Ik kon vergelijken en dacht: rot op, ik zie toch dat het niet klopt! Ik ben gekke Henkie niet. In het ziekenhuis drong ik aan op verder onderzoek. Met veel pijn en moeite mochten we een CT-scan laten maken. Intussen kreeg Matthijs weer een longontsteking. Toen heb ik als een pitbull iedereen met een witte jas aangeklampt. En nou gaan jullie eens goed naar mijn kind kijken! Waar is de uitslag van die CT-scan? Een ➤



**‘Het is eng. Als ik naar hem kijk tijdens een aanval, is er niets aan hem wat ik herken. Hij lijkt dan een lege huls. Alsof hij zelf weg is’**

En dat is dus bij mij gebeurd. Thuis ging ik googelen naar de mogelijke gevolgen. Dyslexie, doofheid, verlamming, slechte weerstand, epilepsie, een hele riedel met dingen. Ik vinkte af. Dat heeft hij wel, dat niet. Ik ging stuk toen het besef kwam. Dit is geen griepje. Dit is heftige shit. Maar ik hield me vast aan een metafoer die ik samen met de fysiotherapeut had bedacht: de radio is stuk, maar wij gaan net zo lang draaien tot we een zender vinden die het doet.

**Toen Matthijs 2 werd, kon hij naar de therapeutische opvang voor revalidatie.** Daar stapte ik een heel nieuwe wereld binnen. Met kinderen die kwijlden of je ineens zo maar vastklampten. Kinderen waar verstandelijk van alles mis mee was. Normaal denk je als je je kind naar de opvang brengt: als de juffen maar lief zijn. Nu dacht ik: als die kinderen hem maar niets aandoen. Om Matthijs ook in de gewone maatschappij te laten meedraaien – zodat ook zijn speelgoed gewoon werd afgepakt – ging hij daarnaast naar de reguliere opvang. In de twee jaar die volgden, werd hij langzaam doof aan één oor en door zijn slechte weerstand was hij vaak ziek. Maar hij leerde op de therapeutische opvang zijn rechterkant goed gebruiken, kreeg spalkjes en ging zelfs lopen. Zijn ontwikkeling ging zo goed, dat we besloten hem naar het regulier onderwijs te sturen toen hij 4 werd. Verstandelijk was er ook niets mis met hem. Toen hij naar school ging, dacht ik: zo, dit hebben we gehad. Nou kunnen we weer normaal doen.

co-assistent kwam uiteindelijk met het slechte bericht: ‘Matthijs heeft een halfzijdige verlamming en de linker- en rechterhelft van zijn hersenen zijn niet gelijk. We sturen hem door naar het VU Ziekenhuis.’ Jezus, dacht ik. Verlamming. En, toen we naar buiten liepen: het is wat het is, we gaan aan de slag, doorpakken. Gelukkig zaten mijn vriend Armand en ik helemaal op één lijn en we regelden direct een plek bij een fysiotherapeut – fantastische vrouw, overigens – om Matthijs te laten oefenen met zijn rechterkant.

**In het VU kwamen we in gesprek met een neuroloog.** Matthijs was inmiddels een maand of 11 en zat op de grond te spelen. De neuroloog keek hem aan. ‘Tja’, zei hij. Toen richtte hij zich tot ons: ‘Er zijn goede websites voor ouders zoals jullie. Ouders van een gehandicapt kind.’ Ik dacht: wat zegt hij nou? Gehandicapt? Is hij gek geworden? Het ging allemaal veel te snel voor mij. Een MRI-scan gaf de definitieve diagnose: CMV. Ik had er nog nooit van gehoord. Ergens in het eerste trimester van mijn zwangerschap ben ik besmet geraakt met dit virus. Niet zo gek, want 75% van de bevolking is drager. Misschien ook Armand of Sara. Het kan door speeksel zijn overgedragen of door snot, urine, bloed of seksueel contact. Gelukkig merk je in de meeste gevallen niets van zo’n besmetting. Maar er is een heel kleine kans dat het zich op deze manier uit na de geboorte van je kind.



**De eerste jaren op school gingen heel goed** en Matthijs ging over naar groep drie. Maar op de laatste dag van de zomervakantie voelde hij zich niet lekker. Even later vonden we hem terug op de bank in de woonkamer. Hij had zijn urine laten lopen, was helemaal verkrampd en niet bij. Ik probeerde hem wakker te krijgen, maar dat lukte niet. Bij Armand viel het kwartje. Eén van de gevolgen van CMV: epilepsie. Er werd een EEG-hersenonderzoek gedaan en de uitslag liet inderdaad een grote hoeveelheid epileptische activiteit zien. Het was één grote flipperkast in zijn hoofd. Het ging ook niet meer goed op school met Matthijs. Wat hij leerde, was hij soms de volgende dag weer kwijt. Terwijl hij het de week daarna weer wist. Hij had genoeg vriendjes, maar het maakte hem heel verdrietig dat hij niet kon meekomen. Hij keerde in zichzelf en begon zich aan mij vast te klampen. Kleutergedrag. Ik dacht: ik wil dat hij weer Matthijs wordt. We besloten hem terug te plaatsen in groep twee. Daar bloeide hij op. Maar aan het eind van het jaar was hij niet klaar voor groep drie en moest hij naar het speciaal onderwijs. Shit, dacht ik. Dus toch. Maar Matthijs heeft het erg naar zijn zin op zijn nieuwe school en hij krijgt er de ultieme zorg.

**Matthijs krijgt medicijnen voor de epilepsie, maar de aanvallen blijven.** Die zijn vreselijk om te zien. Trillen en kwijlen. De hele *deal*. En het enige wat ik dan kan doen, is bij hem zitten, zorgen dat hij zich niet bezeert en wachten tot het ophoudt. Het is eng. Als ik naar Matthijs kijk tijdens een aanval, is er niets aan hem wat ik herken. Hij lijkt dan een lege huls. Alsof hij zelf weg is. De eerste keer dat ik hem zo zag, was ik in alle staten, maar ik heb inmiddels het vertrouwen dat Matthijs er zelf weer uitkomt. Een radioloog zei laatst tegen mij: ‘Het vertrouwen dat jullie in elkaar hebben en jullie positieve houding, zorgen ervoor dat Matthijs het zo goed doet. Jullie denken in kansen, en niet in beperkingen.’ Het is gemakkelijk om heel verdrietig



te zijn en dat ben ik natuurlijk ook wel eens, maar Matthijs heeft daar niets aan. Net als wanneer ik ruzie zou gaan maken bij artsen omdat ze dingen verkeerd hebben gedaan of wanneer ik boos zou worden op zorgverleners omdat ze iets niet snappen. Welk signaal geef ik dan af aan Matthijs? Hij zal denken: ik ben niet goed genoeg. Want mama is boos of verdrietig en het gaat over mij.

**De epilepsie is de grootste boosdoener.** Het idee is nu om tijdens een ingrijpende operatie Matthijs’ linkerhersen helft – waar de epilepsie zit – ‘uit te zetten’. Want in zijn linkerhersen helft zit de haard. Dat is waar de CMV zijn dansje heeft gedaan tijdens mijn zwangerschap. De grote vraag is: wat gebeurt er als we zijn linkerhersen helft isoleren van zijn rechterhelft? Is het zo dat hij dan rechts geen epilepsie meer heeft? En: als dat zo is, heeft hij dan rechts wel genoeg functies overgenomen om zijn armen en benen aan beide ►

**‘Ik had Sara al. Ik kon Matthijs met haar vergelijken en dacht: rot op, ik zie toch dat het niet klopt! In het ziekenhuis drong ik aan op onderzoek’**





## 'Je kunt zeggen: 'Wat een pech.' Maar je kunt ook zeggen: 'Wat een wonder.' Dat wij dit mogen doen voor Matthijs en dat wij dat blijkbaar kunnen'

kanten van zijn lichaam goed te kunnen bewegen? Hij heeft net een proefoperatie (WADA-test) gehad, en die ging heel goed. Hij moest allerlei opdrachten doen op één hersenhelft en hij deed het fantastisch. Als de echte operatie straks lukt – maar ik denk daar niet te veel aan, ik leef in het nu – is er 70% kans dat hij volledig aanvalsvrij is. Dan hoeft hij alleen nog te dealen met de halfzijdige verlamming en zijn doofheid. Ik denk inmiddels: als dát alles is.

**'Wat een pech, wat erg.' Dat is een gebruikelijke reactie** van mensen als ze ons verhaal horen. Ja, denk ik dan. Je kunt zeggen: 'Wat een pech.' Maar je kunt ook zeggen: 'Wat een wonder.' Dat wij dit mogen doen voor Matthijs en dat wij dat blijkbaar kunnen. Het is niet alleen maar ellende. Het heeft ook mooie dingen gebracht. Over de eerste zeven jaar van Matthijs' leven heb ik een boek geschreven. Ik krijg e-mails van mensen die zeggen: 'Je lag onder de kerstboom. Ik heb je verhaal gelezen en het is zó herkenbaar. Ik heb er zo veel aan gehad.' Hoe gaaf is dat? Dat ik mensen kan helpen. Ik kan dus blijkbaar anderen inspireren door te vertellen hoe ik het doe. En ik leer van Matthijs' doorzettingsvermogen. Hij is zo veerkrachtig. En vrolijk en sociaal en je kunt enorm met hem lachen. Maar hij is ook gewoon Matthijs. Of zoals Sara zegt: 'Mijn broertje is vooral Matthijs. Leuk, lief en soms ook vervelend.' Laatst hoorde ik Matthijs gekscherend zeggen tegen een arts die steeds mis prikte: 'Jij bent echt een heel slechte dokter.' Hilarisch. Daarom ben ik zo'n pitbull. Hij is zó clever. We proberen hem de grens van zijn kunnen te laten opzoeken. Niet voor ons, het maakt voor ons niet uit. Maar voor hem. Want ik ben stapelgek op hem en Sara. Ik wil dat Matthijs eruit kan halen wat erin zit. Hij loopt achter, maar is niet verstandelijk beperkt. Het is de epilepsie die hem nekt. Ik wil er alles aan doen om uit te vinden hoe we dat kunnen stoppen." 

*Het boek van Anne heet 'Zonder meer zonder maar' en is te bestellen via [www.annekien.nl](http://www.annekien.nl).*

### OVER CMV

Aangeboren infectie met het cytomegalovirus (CMV) komt voor bij 1 op de 200 pasgeborenen in Nederland. Per jaar worden ongeveer 1.000 kinderen in Nederland geboren met CMV. Van die 1.000 krijgen 180 kinderen te maken met blijvende gevolgen. Vooral jonge kinderen scheiden het virus langdurig en in hoge mate uit via hun speeksel en urine. Zij kunnen het virus zo gemakkelijk overbrengen op hun moeder en ongeboren broertje of zusje.

Het advies: was zo vaak mogelijk je handen als je zwanger bent.

