

Daniëlle Zaad: 'Behoeftte aan nazorg' Hulpvraag van ouders van wie het kind hersenvliesontsteking heeft doorgemaakt. Nederlandse Meningitis Stichting, Soest 2008. ISBN 9789080547575 (Hersenvliesontsteking of Meningitis)/NAH/AG/PO/1) Zie ook: www.meningitis-stichting.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Boek met veel informatie en tips over vele onderwerpen waar mensen mee te maken kunnen krijgen als iemand in hun omgeving meningitis krijgt. Geschreven door Daniëlle Zaad, moeder van een dochter die een hersenvliesontsteking kreeg en pedagogisch hulpverlener. Zij weeft haar eigen ervaringen door het verhaal heen. Goed leesbaar boekje van 69 pagina's.

Daniëlle "Het allerbelangrijkste wat ik gemist heb tijdens het hele proces, is een luisterend oor. Iemand die op een gegeven moment vraagt 'zeg, trekken jullie het nog wel'?"

Jaarlijks krijgen zo'n 1.400 een hersenvliesontsteking door een bacteriële of virale infectie. Symptomen kunnen zijn: hoge koorts, hoofdpijn, overgeven, verwardheid, overgevoeligheid voor licht en geluid, nekstijfheid, verlaagd bewustzijn. Van deze personen sterven er zo'n 10 procent aan meningitis, 20 procent houdt restverschijnselen, zoals doofheid, hoofdpijn, epilepsie, depressie, gedragsverandering, spasticiteit, duizeligheid.

Over de schrijfster:

Daniëlle (1973) woont samen met Paul in Breda. Zij hebben twee dochters: Prana en Arwen. Daniëlle is pedagogisch hulpverlener en ervaringsdeskundige. Zij heeft zelf een dwarslaesie. Haar jongste dochter Arwen kreeg hersenvliesontsteking toen ze zeven maanden was, Ze hield er onder NAH aan over en doofheid, en heeft ADHD. Prana, de oudste heeft een Autisme Spectrum syndroom (ASS). Zij schreef ook het boek *'Als hulpverlening een belemmering wordt'* (2012)

Het boekje 'Behoeftte aan Nazorg' is evenwel geen ervaringsverhaal. De Bredase heeft geprobeerd 'met de nodige afstand' anderen een handvat te geven bij het verwerken van een meningitiservaring.

Daniëlle: "Ik ben momenteel vrijwilliger bij het Autisme Informatie Centrum (NVA) te Breda en bij de Nederlandse Meningitis Stichting. Ik ben afgestudeerd als Sociaal pedagogisch Hulpverlener en als docent Pedagogiek. Als moeder van twee kinderen met een beperking kom ik veel met de hulpverlening in aanraking. Door middel van zelfreflectie koppel ik theorie aan de praktijk en neem ik de lezer mee in de zoektocht naar een antwoord op de vraag: Wanneer is hulpverlening een belemmering?"

Korte Beschrijving:

Daniëlle besloot een jaar nadat haar dochttertje Arwen meningitis kreeg, in 2006, dit boek over nazorg bij meningitis te schrijven. Het is dan ook geen echt ervaringsverhaal over wat Arwen meemaakte, beschreven vanuit het perspectief van een ouder; het is een informatief boek met tips waarin Daniëlle het verwerkingsproces beschrijft, dat ouders doormaken nadat ze te horen hebben gekregen dat hun kindje meningitis heeft. Daarbij verwerkt ze haar eigen ervaringen,

verdriet, boosheid, wat ze gemist heeft en waar ze steun vond. Het boek begint met informatie over meningitis en bespreekt daarna verschillende verwerkingsfasen die een gezin doormaakt. Haar eigen ervaringen met Arwen zijn als voorbeelden in de tekst verwerkt. In 2005 werd Arwen ziek. De verschijnselen die ze had leken op griep, maar die had ze net gehad. Arwen werd steeds zieker, kreeg stuipen en voelde heel slap aan. De huisarts schreef een antibioticakuur voor maar Daniëlle vertrouwde het niet en reed naar de eerste hulp gereden. Daar zag een arts-assistent meteen dat het mis was. Arwen kreeg een ruggenmergpunctie die toonde dat ze pneumokokken meningitis had. Arwen heeft veel last van infecties en is aan een oor doof, moet veel antibiotica gebruiken.

Wat viel op:

De boodschap die Daniëlle naar voren brengt, dat het belangrijk is dat ouders gehoord en begrepen worden. Een boodschap die maakte dat Jet Isarin er een promotieonderzoek aan wijdde en er het boek *Kind als geen ander* (2004) over schreef. Daniëlle: 'De ouders zijn de eerste deskundigen van het kind. Naar hen moet worden geluisterd.'

En daarnaast levert ze allerlei tips om de opvang van ouders te verbeteren. 'Het VU-ziekenhuis in Amsterdam heeft inmiddels een nazorgpoli, maar vanwege de afstand is die niet voor iedereen gemakkelijk toegankelijk. Het zou mooi zijn als ook alle landelijke ziekenhuizen over een nazorgpoli kunnen beschikken. Voor ons duurde het zo lang voordat we de concentratie- en de gehoorproblemen van Arwen duidelijk kregen. Dat zou niet nodig hoeven zijn. Met haar concentratie en informatieprobleem zijn we nog steeds bezig. In een eerder stadium krijgt het kind direct de erkenning en de goede zorg. Belangrijk is ook de samenwerking tussen alle specialisten en betrokken hulpverleners.'

Citaten:

Pag. 11: 'In onderstaande symptomen tabel is onderscheid gemaakt tussen de symptomen van meningitis bij personen ouder dan 2 maanden en die van neonatale meningitis (bij baby's tot 1-12 maanden).'

Pag.18: 'Iedere ouder weet hoe zijn kind reageert als het ziek is en dat is heel verschillend voor ieder kind. Het ene kind wordt hangerig, het andere slaapt veel en wordt huilerig. Nog voordat de eerste tekenen van meningitis duidelijk zichtbaar zijn weten ouders vaak al dat iets niet klopt.'

Pag.31: 'De weg naar de meningitisstichting zou al gelegd moeten worden in het ziekenhuis, zodat ouders eerder aan informatie kunnen komen.

Toen ik de eerste keer op het forum kwam las ik een verhaal over een kindje dat hetzelfde had doorgemaakt als Arwen.(...)Ik ervaar veel steun bij het forum, men begrijpt elkaar en adviseert als daarom gevraagd wordt. De openheid is onvoorstelbaar troostend'

Recensie/Extra:

Zie ook: http://www.nah-cafebrabant.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=141
<http://www.bndestem.nl/regio/breda/geruststellen-is-vaak-niet-genoeg-1.651998>
<http://www.meningitis-stichting.nl/downloads/nieuwsbrieven/nieuwsbrief%2044.pdf>

De auteur zelf over thema's/boodschappen in het boek :

Dit boekje heb ik geschreven nadat mijn jongste dochter hersenvliesontsteking heeft doorgemaakt.

Alle opbrengsten gaan naar de Nederlandse Meningitis-stichting.

De Onbevangenheid kwijt:

Derde verwerkingsperiode blz. 47.

Soms is het moeilijk te bevatten voor ouders dat de wereld door ging terwijl die van hen een tijdje stil stond.

Ik herinner me een uitspraak op het forum waarin een moeder zegt dat ze het onvoorspelbaar vond dat iedereen op het terras zat met mooi weer terwijl hun kind zo ziek was.

Blz. 31

De weg na de meningitisstichting zou al gelegd moeten worden in het ziekenhuis zodat ouders eerder aan informatie kunnen komen.

Ook mensen die goed worden opgevangen door hun directe omgeving kunnen toch de behoefte hebben om te praten met mensen die hetzelfde mee hebben gemaakt. Het is gewoon moeilijk te begrijpen als je het niet zelf hebt ervaren..