

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) is een wereld op zich. Grote en kleine mensen komen en gaan. Wie lopen er allemaal in de hal? Maar vooral: hoe gaat het met al die mensen? Wat is hun verhaal? Louël de Jong gaat op zoek en raakt in gesprek met artsen, patiënten, ouders, bezoekers, bezorgers en vele anderen...



Louël de Jong is journaliste en interviewde honderden mensen over hun persoonlijk leven voor bladen als *Vriendin*, *Nouveau* en *Flow*. Speciaal voor het *Hoegaathet?* tekent ze verhalen op vanuit de centrale hal van het UMC Utrecht.

Hoegaathet?

Eén keer heb ik als kind in het ziekenhuis gelegen. Het zal ergens midden jaren '70 geweest zijn, in Delft. Mijn keelamandelen werden verwijderd, één nachtje moest ik blijven. Wat ik mij herinner, is dat 's nachts mijn speelgoedautootje, een lila Volkswagen Kever met bloemetjes, op de grond was gevallen en dat ik een verpleegster vroeg die te pakken. Ze deed het niet, slápen moest ik. Hoe vlekkeloos de operatie ook is verlopen, die snauw is mij bijgebleven. Het heeft mijn ziekenhuiservaring gekleurd. En dan ging het om een korte opname en keelamandelen, stel eens voor hoe kwetsbaar kinderen zich voelen bij meer complexe behandelingen.

Zo is Timber (2) vandaag in het WKZ om hechtingen te laten verwijderen van een hersenoperatie. "Toen ze zeven maanden was, kreeg ze de eerste epileptische aanval. Tijdens de zwangerschap heeft ze een herseninfarct gehad waarvan die het gevolg was,"

We zien haar opknappen'

vertelt haar moeder Checerina (39). "Ze had zeven tot acht aanvallen per dag. Dat waren de zware aanvallen die we zagen. Op een EEG (hersenscan) zagen we 'geknetter' in haar hoofdje, dat waren vele kleine aanvallen waarvan we geen weet hadden. Dat was ontzettend schrikken," vult Timbers vader Benji (41) aan. "Tijdens de operatie hebben chirurgen haar twee hersenhelften losgekoppeld. De linkerhersenhelft, waar de aanvalshaard zit, is nu geïsoleerd, uitgeschakeld (hemisferectomie). De rechterhersenhelft moet alle functies gaan overnemen." Checerina: "We zien haar opknappen. Ze begint zich te ontwikkelen en heeft de rust zich ergens op te concentreren. Al twintig dagen heeft ze geen aanval gehad. Ik schrik weleens als ze even stilstaat. Dan denk ik dat ze een aanval gaat krijgen. Maar dat is dan niet zo. We hebben nog twee kinderen, twee pubermeiden, dus hoewel Timbers ziekte de familiedynamiek heeft veranderd, ging ook alles gewoon door. Ze is ook nooit behandeld als 'ziek kind'. Een kussen-gevecht was heel gewoon en dat blijft zo."

De zon schijnt inmiddels door de ramen naar binnen. De maxi cosi met daarin Philine (3 mnd.) staat op een tafel, tussen haar ouders Marlous Schrooten (34) en Roderik Ponds (33). Verliefd kijken ze naar het slapende meisje. "Het ouderschap is fantastisch," zegt Roderik. "En zwaar af en toe." "Overweldigend... dat is het goede woord," vult Marlous aan. "Het is bijzonder hoeveel je van zo'n klein hummeltje kunt houden. Philine is geboren met schisis, dus haar gehemelte is niet gesloten. We zijn net bij de anesthesist geweest, zo meteen hebben we een afspraak met de plastisch chirurg die

Het is bijzonder hoeveel je van zo'n hummeltje kunt houden'

over vier maanden de operatie gaat uitvoeren. Haar gehemelte wordt dan dichtgemaakt. Dat gebeurt al jong omdat baby's rond zes maanden beginnen met vast voedsel en geluiden gaan maken. Hier in het



FOTO'S: WOUT JAN BALHUIZEN

Wim & Mike

WKZ is een speciaal schissteam dat de behandeling verzorgt van lip-, kaak- en gehemeltespleten. Verder is ze gezond en gaat het goed met haar."

Het gezicht van Wim Bos (75) begint te stralen als zijn kleinzoon Mike (10) komt aanlopen. "Kijk, daar is hij," zegt hij trots. Opa Wim wachtte een halfuur in de hal terwijl Mike naar muziektherapie was. "Mike heeft adhd en is hier drie maanden elke dag geweest voor onderzoek," vertelde hij tijdens dat wachten. "Dat is nu afgerond, eens per week een halfuur muziektherapie is een overblijfsel daarvan. Het is goed om in contact te komen met zijn gevoel. Voor Sinterklaas heb ik hem daarom een gitaar gegeven. Soms gaat hij met z'n vader of moeder, maar vandaag is het mijn dag. Mijn vrouw en ik passen twee dagen op onze drie kleinkinderen."

Martine Stark (42) zit met haar zoon Willem (13) bij de draaideuren. Ze kijken naar mensen die komen en gaan. "Hij vindt het erg leuk even in de hal te zijn," zegt Martine. Willem ligt in een rolstoel en glimlacht bevestigend met zijn ogen. "Hij heeft

Hij vindt het leuk om even in de hal te zijn'

tubereuze sclerose (een zeldzame aandoening waarbij op verschillende plaatsen in het lichaam ophopingen van abnormale cellen plaatsvindt). Door zijn ziekte heeft hij epilepsie, deze keer is die uit de hand gelopen, daarom ligt hij nu in het ziekenhuis. Het is nog niet gelukt de epilepsie te onderdrukken helaas, maar de dokters blijven zoeken naar een oplossing. Ondertussen knuffelen en snoezelen we veel, doen we spelletjes en gaan soms naar de hal. Het WKZ is bekend terrein voor ons, Willem komt hier al sinds hij een halfjaar oud is. Of het druk is voor mij? Ik vind niet snel dat ik druk ben. Daarbij ben ik hier langzaam in gegroeid. Normaal zit hij niet in een rolstoel, maar nu is hij te zwak. Hij valt vaak neer."

"Een goede vriendin van mij verblijft hier bij haar dochtertje," zegt Joanneke (29). Ze wacht in de hal, met één hand duwt ze de buggy met haar eigen dochter Anne-Lynn (1) zachtjes heen en weer. "Ze komt ons zo halen. We mogen op bezoek, heel even maar, want haar dochter is erg ziek. Ze heeft de zeldzame aandoening schizencefalie (een aangeboren hersenafwijking waarbij een of beide hersenhelften deels of helemaal gespleten is in twee delen) en heeft een cyste (met vocht gevulde holte) in haar hoofd. Nu krijgt ze twee weken een kuur om de epilepsie - een gevolg van de aandoening - stil te leggen. Daarna kan ze pas geopereerd worden. We kennen elkaar via de kerk. We zijn heel close en onze dochters hebben dezelfde leeftijd. Het is verdrietig dat één van onze meisjes zo ziek is." Bovenop de buggy ligt het cadeautje: een autootje van Winnie de Pooh. "Leuk," zeg ik.

Want nu ik het afgelopen jaar regelmatig in het WKZ ben geweest, patiëntjes, hun ouders en bezoekers heb gesproken, weet ik zeker dat ze hem hier wel zullen oppakken, dat autootje, mocht hij 's nachts per ongeluk van het nachtkastje rijden.



Timber, Checerina & Benji



Marlous, Roderik & Philine