

Ziek kroost en bezorgde ouders

Inleiding

Koos Neuvel, Arko Oderwald, Abel Thijs

Tien gedichten staan er in dit boek. Het zijn de tien gedichten die geselecteerd zijn door de jury van de VUmc-poëzieprijs 2016 als de beste uit enkele honderden inzendingen met betrekking tot 'het zieke kind'. Op willekeurige wijze zijn ze verspreid tussen de essays over het gelijknamige thema. De gedichten hebben weinig gemeenschappelijke trekken, op één bijzonderheid na: de ernst van hun toon. Het zijn geen gedichten die uitblinken door hun lichte toets, speelse humor, of hun relativeringszin. Over zieke kinderen, dat lijkt wel duidelijk, maakt een mens geen grapjes. Een mens maakt zich zorgen.

Die zich zorgen makende mens is in de meeste gevallen een ouder. Voormalig huisarts Ignace Schretlen merkt in zijn essay dan ook op dat ziek kroost slechts de helft van het verhaal is, bezorgde ouders de andere helft. En als vader kent hij dit verschijnsel uit eigen ervaring: 'Als overbezorgde vader probeerde ik tot soms over de grenzen van mijn fysieke en psychische spankracht begrip te hebben voor de bezorgdheid van ouders van patiëntjes.'

Objectief gesproken is er niet al te veel reden voor grote zorg: kinderen zijn tegenwoordig gezonder dan ooit. Vervlogen zijn de tijden van de grote kindersterfte, de tijden dat ouders wel een groot aantal kinderen op de wereld móesten zetten, om er zeker van te zijn dat tenminste enkelen zouden overleven, opdat die, niet onbelangrijk, op hun oude dag ook voor hen zouden kunnen zorgen. Het is een zeldzaamheid wanneer kinderen nog getroffen worden door ernstige, levensbedreigende ziekten. En veel aandoeningen die vroeger niet levensbedreigend maar wel ernstig invaliderend waren, zijn tegenwoordig, zoals blijkt uit het essay over Herman Heijermans en diens roman over een jongetje met een klompvoet, behoorlijk goed te verhelpen.

De keerzijde hiervan is dat als het aantal kinderen van ouders daalt, de overblijvende kinderen kostbaarder worden. Als zich dan toch rampspoed voordoet, komt dat veel harder aan dan vroeger en is een lichte toon niet op zijn plaats.

De ziekten waar een huisarts in zijn spreekkamer het meest mee wordt geconfronteerd zijn virale infecties, specifiek leeftijdsgebonden aandoeningen zoals huilbaby's, en de gebruikelijke kinderziekten als de bof en de mazelen. Veelzeggend daarbij is dat bij een begrip als 'kinderziekten' in het alledaagse taalgebruik niet zozeer de letterlijke als de figuurlijke betekenis is gaan domineren. Het begrip verwijst steevast naar startproblemen, op welk terrein dan ook, waar je beslist gepaste aandacht aan moet besteden en de nodige maatregelen voor moet treffen, maar waarbij het uiteindelijk allemaal vast goed komt. Zo is het ook met de gezondheid van het gros der kinderen: doorgaans komt het goed.

Toch zijn kinderen ook ongezonder dan ooit. Er bestaan in ieder geval aandoeningen die al jaren druk bezig zijn aan een spectaculaire opmars: aandoeningen als autisme, ADHD, dyslexie en, in iets mindere mate, eetstoornissen. Hoe spectaculair laat Frits Boer zien in zijn essay over autisme. Daarin verhaalt hij onder andere over de klassieke film over autisme *Rain Man*, uit 1988. In die tijd stond autisme nog te boek als een uitermate zeldzame stoornis, die bij vijf op de tienduizend mensen voorkwam. Het gold als een stoornis die veelal ook gepaard ging met ernstige verstandelijke beperkingen. Tegenwoordig luidt de schatting dat zo'n vijf procent van de kinderen aan een vorm van autisme lijdt. Voor ADHD valt eenzelfde soort ontwikkeling met vergelijkbare cijfers te zien.

Die gegevens zeggen niet dat er zich heuse epidemieën aan het voltrekken zijn, en dat het met de (psychische) gesteldheid van kinderen veel slechter gesteld is dan enkele decennia geleden. Het betekent eerder dat er andere definities worden gehanteerd. Het betreft hier immers geen ziekten die je wél of niet, zonder tussenweg, kunt hebben, maar 'spectrumstoornissen'; aandoeningen die je in gradaties kunt hebben. Bij autisme hoort de hoogbegaafde wiskundige die sociaal wat onhandig is er net zo goed bij als de met zijn bovenlijf schuddende man die alleen maar andermans uitspraken kan papegaaien.

Druktemakerij of sociaal onhandig gedrag wordt nu vaker dan enkele decennia geleden benoemd als ADHD respectievelijk autisme. Hoe die uitbreiding, het verschuiven van de marges, nu te verklaren valt, daar zijn de kenners het nog niet over eens. Ook hier speelt het fenomeen van de bezorgde ouder vermoedelijk een niet onbelangrijke rol. Wie ziet dat zijn kind niet goed kan meekomen op school of met vriendjes, wil daar graag aandacht voor. Het toekennen van een diagnose is een goede reden om iets aan het probleem te doen. Het kan de start zijn van een behandeling door een arts met medicijnen, maar het kan ook de start zijn van het hanteren van andere lesmethoden die speciaal zijn toegesneden op kinderen met diagnoses als ADHD, autisme en dyslexie. Want als ouder wil je wel graag je kind een zo goed mogelijke toekomst bieden.

Waar terechte bezorgdheid over gaat in overbezorgdheid, valt moeilijk te zeggen. Het is ook niet aan ons, als redactie, om daar een oordeel over te geven. Wij willen hier primair een zo breed mogelijk beeld schetsen van zieke kinderen zoals ze verschijnen in fictie, in boeken en films. Het is een beeld dat in dit boek uiteen valt in drie delen: de normale ontwikkeling van kinderen, hun pathologische ontwikkeling, en de hulpverlening aan hen. Niettemin ligt het voor de hand om op zijn minst enig begrip te hebben voor de zorgen van ouders en andere volwassenen over kinderen. Dat geldt zeker voor de ernstig zieke kinderen. Want hoewel de kans dat een kind een levensbedreigende ziekte krijgt sterk is afgenomen, is die nog steeds niet uitgesloten. Hoe onrechtvaardig het misschien ook is, het voelt toch anders aan wanneer een jong kind kanker krijgt dan wanneer het bij een hoogbejaarde gebeurt.

De zorgelijkheid van ouders, bij ernstige en bij minder ernstige aandoeningen, heeft zonder twijfel te maken met de diep gevoelde intuïtie waarbij we in onze kinderen de toekomst zien. Niet alleen hun hoogst persoonlijke toekomst maar die van ons allemaal, ook die van de kinderlozen; het gaat, ietwat

pretentieus gesteld, net zo goed om de toekomst van de planeet, de mensheid, of hoe je het maar wilt benoemen. Volgens kinderarts Frank Kneepkens is dit dan ook de diepere functie van elk kinderziekenhuis: het ontleent zijn recht van bestaan aan de noodzaak om onze kinderen waar mogelijk een toekomst te geven. En hij voegt er in zijn essay in dit boek iets belangrijks aan toe: 'Dat geeft ons de plicht om er alles aan te doen om ze te behouden.'

In dit boek zijn ook kindertekeningen opgenomen over ziek-zijn, die zijn verzameld door Ignace Schretlen. Hij liet in 2001 gezonde kinderen van een basisschool een tekening van een ziek kind maken. Aanleiding was het KNMG-project 'De dokter in de klas', waarbij hij drie uur lang voor vier groepen uit de onderbouw van de basisschool 'doktertje mocht spelen'. Het doel was om angst voor de dokter weg te nemen.

Om tekeningen enigszins met elkaar te kunnen vergelijken kreeg elk kind een vel papier (A4) en dezelfde dunne zwarte viltstift. Veel tekeningen leidden tot dezelfde conclusie: je bent pas écht ziek wanneer je ziek in bed ligt. Ziek zijn betekent vaak ook (ongeruste) ouders en soms de dokter aan het bed. Stippen (vlekjes) op de huid duiden vooral op de vijfde ziekte, een besmettelijke vlekjesziekte, die vooral bij schoolgaande kinderen voorkomt. Ziekte wordt uiteraard ook geassocieerd met het ziekenhuis en de ambulance die mensen hiernaar toe vervoert. Opvallend is de aanwezigheid van de lift op sommige tekeningen: in het voormalige Groot Ziekengasthuis te 's-Hertogenbosch bevond de kinderafdeling zich op de bovenste twee verdiepingen. Kinderen slagen er wonderwel in om de dramatiek van het ziek-zijn over te brengen. Duidelijk is dat kinderen de impact van het ziek-zijn anders inschatten dan dokters en misschien ook wel hun ouders die het vaak over onschuldige aandoeningen hebben.

De gedichten die in deze bundel staan zijn de tien beste gedichten van de VUMC poëzieprijs. Meer informatie over deze prijs en over de dichters is te vinden op www.literatuurengeneeskunde.nl