

„Piet Hein is een mongooltje“*

DOOR G. VAN DER MOST

Er waren eens twee aardige, jonge, getrouwde mensen die een dochttertje hadden van twee jaar. De vader verlangde naar een zoon; toen de vrouw voor de tweede maal zwanger was, had die eventuele zoon al een naam: Piet Hein. Grote daden of zilvervloten werden niet direct verwacht, wèl dat hij een flinke kerel zou worden. Vandaar de naam.

De desillusie kwam onmiddellijk na de partus. Toen de verpleegster van de verloskundige afdeling van het ziekenhuis de moeder het kind in de armen drukte, kwam de afschuwelijke gedachte in haar op: het kind is een mongooltje. Zij vond geen ontkenning, maar eerder bevestiging in de bezorgde gelaatsuitdrukking van de helpers. De huisarts die de partus had geleid, wilde alleen een uitspraak doen na contact met de kinderarts. Daarna kwam de slag, er was geen twijfel: Piet Hein is een mongool.

De moeder, zoals de meeste vrouwen direct na de partus in een labiel psychosomatisch evenwicht, werd ten prooi aan een diepe depressie, zodat zij geen weerstand kon bieden tegen de resolute houding van haar man.

Deze overrompelde haar met een vrijwel ogenblikkelijk genomen en hard besluit: het kind moest direct worden geïnstitutionaliseerd. Waarom — zo was zijn redenering — zou een beslissing die op de duur toch onontkoombaar was, niet direct worden genomen, om op die wijze kind en ouders nare gevolgen te besparen? De huisarts en de kinderarts gingen zonder grote bezwaren met een dergelijke opvatting mee. De moeder kon — zoals zij later zeide — niet tegen de overmacht op en gaf met een bloedend hart toe.

Enkele dagen later kreeg de vader een telefoontje van de verloskundige afdeling van het ziekenhuis met het verzoek 's avonds tussen 7 en 7¹/₂ uur even langs te komen. Dit geschiedde; tien minuten later zat hij met Piet Hein in de arm en voerde hij hem onder de autoritaire leiding van de hoofdverpleegster de fles. Dat was nodig, had zij beslist. „Uw vrouw heeft als zij thuis is al genoeg moeilijkheden en zij kan uw assistentie best gebruiken“. Argeloos was hij door deze manipulatie overvallen;

tegenspraak vond hij niet terzake; hij zou toch zijn eigen weg gaan en hij had geen behoefte met de hoofdverpleegster (die zoals hij zei „de broek aan had“) over de komende institutionalisering te gaan discussiëren.

Na afloop van deze ongewone gang van zaken ging hij peinzend naar huis; hij had een slapeloze nacht doordat hij zich onafgebroken afvroeg wat hem nu toch bezielde: Piet Hein betekende plotse-ling iets voor hem. De ervaring van het lichame-lijke contact en de voedseltoediening had iets on-definieerbaars in hem losgeslagen. Levensgroot kwam de vraag op hem af of dit onvolmaakte, hulpeloze kind zijn ouders niet nog meer nodig had dan wanneer het normaal was geweest. Tenslotte voerde deze gedachte ertoe dat de volgende avond de vader zijn van geluk huilende vrouw omhelsde: zij zouden samen de opvoeding van Piet Hein op zich nemen.

Het gaat hier dus om twee jonge, aardige mensen. Hieraan moet worden toegevoegd dat de vrouw enigszins formalistische karaktertrekken heeft en dat de vader hoge eisen stelt aan zichzelf en waar mogelijk aan anderen. Het is van belang dit te signaleren omdat enige tijd later het volgen-de gebeurde.

Piet Hein was enkele maanden oud; de ouders zochten — na een aanvankelijk isolement — voor het eerst weer contact met de buitenwereld: met een pas getrouwde jeugdvriendin sprak de moeder een gezellige avondvisite af.

De gezelligheid viel tegen; het bestaan van Piet Hein werd door gastvrouw en gastheer niet spon-taan ter sprake gebracht en toen zijn ouders het ini-tiatief namen was de reactie voelbaar gereserveerd. Bij het afscheid viel de klap; de gastheer voerde bij het uitlaten mede namens zijn vrouw het pijnlijke woord: zij verwachtten de eerste baby en stelden daarom — voorlopig althans — geen prijs op verder contact. „Want je weet nooit, nietwaar, de moeder van Piet Hein had misschien wel een smetstof bij zich. . . zo'n kind was toch niet van niets zó. . .“. Talloze excuses, tezamen met verzoek om begrip en verzekeringen van desondanks bestaande sympa-thie, moesten het kiezen van deze levensangstige positie aanvaardbaar maken.

De moeder van Piet Hein verviel in een bepaald

* Naar een inleiding gehouden op de Apeldoornse huisart-sendag op 18 september 1971.

redeloze toestand, zij voelde zich als een melaatse en de hartstochtelijke betogen van de vader waarmee hij de benepenheid, pietluttigheid en kleinzieligheid van deze mensen trachtte aan te tonen, vonden bij zijn vrouw dovemansoren. Zij isoleerde zich opnieuw en langzamerhand ontwikkelde zich het beeld van een dwangneurose.

Het interieur van de woning begon weldra haar psychopathologie te weerspiegelen door de spectaculair onberispelijke orde en reinheid die er heersten. Tot 's avonds laat werd geboend, gepoetst en gereinigd. De twee kinderen — Piet Hein in het bijzonder — waren ideale objecten waaraan het dwangritueel kon worden voltrokken.

De eindeloze en zinloze inspanningen welke de vrouw meende te moeten opbrengen, droegen ertoe bij haar in korte tijd lichamelijk en geestelijk te doen desintegreren. Niemand mocht meer op bezoek komen; de echtgenoot mocht — op straffe van een scène — slechts via een achterdeur zijn huis binnen, maar alleen maar na uitvoerige reiniging van zijn schoeisel. Hij ontmoette dan een uitgeputte vrouw die niet in staat was hem nog iets te schenken en hem ook in sexualibus prikkelbaar afweerde.

Het dochtertje leefde in een affectief en pedagogisch vacuüm, ook al omdat de vader zijn gezinsmilieu steeds meer als onaanvaardbaar beleefde en het begon te mijden. Er werd tenslotte ingegrepen. De vrouw werd ter behandeling in een kliniek opgenomen; de vader liet Piet Hein definitief institutionaliseren, aangezien hem immers nauwelijks een andere mogelijkheid overbleef.

De geboorte van Piet Hein heeft iets van een bominslag die een krater naliet in een oorspronkelijk gelukkige gezinswereld. Elk gezinsverband is uniek dat wil zeggen het reageert op incidenten op een volkomen eigen wijze. De geschiedenis van het gezin waaruit Piet Hein voortkwam is ongetwijfeld opvallend, maar men kan juist daardoor gemakkelijk enkele cruciale punten aanwijzen welke men in de historia morbi van elk getroffen gezin kan vinden indien men maar ernaar zoekt.

Het integere huwelijk van twee jonge mensen wordt overrompeld door de geboorte van een op spectaculaire wijze zwakzinnig kind. De ouders worden door deze gebeurtenis overdonderd, zij ervaren deze als de schrik van hun leven. Zij verliezen het kind dat in hun fantasie zou worden geboren als stierf het op het moment dat zij het ontvangen. Zij worden vervolgens geconfronteerd met een kind dat, als een armzalig surrogaat, onmiddellijk verdriet, zorgen en discriminatie met zich brengt.

De moeder geraakt in een shocktoestand en de nog onbewuste vraag „Hoe moet ik van dit kind

gaan houden? Ik wil het wel, maar ik kan het niet”, draagt het zijne er toe bij dat zij niet in staat is een eigen attitude op te bouwen. Haar affectieve verwarring en de narcistische krenking („Hoe is het mogelijk dat mij zo iets overkomt”) paralyseren haar tegenover de besluitvaardigheid van de echtgenoot.

Deze reageert op de primaire frustratie volkomen anders. Hij ziet zijn hooggespannen verwachtingen geridiculiseerd: zijn zoon zal niet alleen nooit enige allure kunnen ontwikkelen, hij zal tot de non-valeurs van de samenleving worden gerekend. „En zoiets zou je dan Piet Hein moeten noemen” had hij in een eerste opwelling gezegd. Hij geraakt in een spastisch-overgerationaliseerde houding, waarin hij besluit het kind niet toe te laten tot het gezinsmilieu. Daarin vermoedt men niet alleen een masochistisch voorbijgaan aan eigen gevoelens, maar ook een sadistisch negeren van het verdriet dat hij met dit besluit zijn vrouw aandoet die hem „zo'n kind” kon schenken. En tenslotte neemt hij — ongetwijfeld onbewust — wraak op het kind dat zijn hoge verwachtingen vernietigde door zodanig te zijn. In de panische toestand gedurende de eerste dagen volgend op de schok, ziet men dus zowel de moeder als de vader het kind afwijzen, zij het op geheel verschillende gronden.

Enkele dagen later komt de reactie. Een vrij ridicule gebeurtenis — waarbij de man plotseling als „voedster” van een flessenkind moet optreden en zich dociel moet schikken onder autoritaire supervisie — roept in hem gevoelens op die hem tot een tegengestelde houding voeren. Dit leidt tenslotte ertoe dat de vrouw tot zichzelf durft te komen, haar moeder zijn bewust durft te beleven. Beide tonen — ieder op eigen wijze — een ambivalentie die oorspronkelijk afwijst en daarna een eerste poging tot aanvaarding toestaat.

In de eerste maanden die nu volgen zijn man en vrouw het eens in een gezamenlijk gedragen verdriet. Zij rouwen, mijden zoveel mogelijk menselijke contacten en zij keren de buitenwereld de rug toe.

Het is de vraag of dit samengaan voldoende diepgang had; zoals zo vaak zal dit niet het geval zijn geweest. Huwelijkspartners moeten elkanders innerlijke beleving van het gestoord zijn van hun kind leren kennen door een optimale openheid ten aanzien van elkander. Dit vraagt tijd. Ieder van hen moet zich bewust durven te worden van zijn eigen wijze van ambivalent zijn en het vraagt nog meer moed om een en ander tegenover elkander uit te spreken.

Het is een uiterst moeilijke opgave om de door onze cultuur opgelegde plicht het kind lief te hebben (juist en vooral nu het zo hulpbehoevend is) te

combineren met de zo diep sluimerende gevoelens van teleurstelling, persoonlijke gekrentheid en onvermogen tot liefhebben.

Hiermede wordt niet gezegd dat het kind geen gevoelens van genegenheid bij de ouders zou kunnen wekken. Dit is praktisch juist altijd wel het geval. Zijn deze gevoelens krachtig genoeg, dan stellen zij de ouders in staat tot aanvaarding en soms, in de optimale situatie, tot een verinnigde toewijding aan het kind en aan elkander. Maar een dergelijk proces is de resultante van psychische krachten die stammen uit een dynamisch spanningsveld waarin nu eens de ene pool van afkeer, dan weer de andere van het zich ernaar toewenden overheerst, waardoor haar karakter wordt bepaald.

Aanvaarding van en toewijding aan het kind hebben niet het karakter van een continuüm maar van een act, die van situatie tot situatie steeds opnieuw moet worden gesteld, hetgeen herhaaldelijk mislukt. Tijdens een kritieke fase is soms een futiel incident in staat een van de partners of beiden en daarmee hun solidariteit, tot desintegratie te brengen. De innerlijke beleving van de neiging het kind eigenlijk te verwerpen roept immers schuldgevoelens op en deze wachten op een gelegenheid in de partner te worden geprojecteerd.

Ten opzichte van het kind worden dergelijke schuldgevoelens soms overgecompenseerd door de neiging tot het brengen van offers die op hun beurt de huwelijkspartner weer kunnen irriteren door hun onzakenlijkheid en pedagogische onjuistheid.

Bij de ouders van Piet Hein begint de neiging tot introversie en isolement in de rouwperiode langzamerhand te verzwakken; een eerste poging oude relaties weer onder de ogen te komen wordt ondernomen. De frustrerende ervaring van deze voor hen „historische” visite doen sluimerende negatieve gevoelens opnieuw oplaaien. Het negeren van het kind ervaren zij als het negeren van henzelf en het verzoek om het contact voorlopig niet meer te onderhouden bevestigt dit op krachtige wijze. Bijzonder noodlottig is het zinspelen op de mogelijkheid van besmetting. Hoe onzinnig ook, het betekent een psychotrauma voor deze moeder en het katalyseert de ontwikkeling van een zich in een psychotische richting ontwikkelend reinheidsbeeld, waarin zij zich op demonstratieve wijze van elke smet schoonwast.

Deze vlucht uit de werkelijkheid betekent niet alleen een hernieuwd isolement ten opzichte van de buitenwereld, de moeder maakt zich nu ook onbereikbaar voor haar dochter en echtgenoot. Zij vermoedt en vreest diens desappreciatie voor haar en voor het kind. Uiteindelijk kan men zich afvragen of dit neurotische arrangement soms verwijst naar een poging van de moeder zich van Piet Hein

te ontdoen. De klinische behandeling welke de moeder moet ondergaan voert tenslotte tot de definitieve institutionalisatie van Piet Hein. De vader kan hiermede zijn afwijzing van het kind voor zichzelf en de buitenwereld acceptabel maken. Beiden zijn dus weer niet in staat tot aanvaarding, zij verwerpen het kind opnieuw, zij het dat zij dit zichzelf niet durven bekennen.

Het zal duidelijk zijn dat het uiterlijk herstelde huwelijks- en gezinsverband zwaar heeft geleden. Kansen op herstel zijn natuurlijk wel aanwezig maar gering, want de conditionering is niet bepaald gunstig. Het verblijf van het nog zo jonge kind in het instituut betekent een schuldvraag die de sfeer van het huwelijksleven extra belast en verlossing daarvan door het kind weer in het gezinsverband op te nemen, is de eerste jaren niet mogelijk.

Verder bestaat natuurlijk de angst voor risico's bij het ontstaan van nieuwe progenituur. Hoewel een zekere uitspraak over het risico van recidief verlichting zou kunnen brengen, is het zeer de vraag of het echtpaar emotioneel tot integratie van een gunstig advies in staat zou zijn, want tenslotte betekent dat nog niet dat er absolute zekerheid bestaat dat een normaal kind zal worden geboren.

Eerder werd gesteld dat men in de ziektegeschiedenis van ieder gezin waarin een zwakzinnig kind wordt geboren, enkele herkenningpunten kan ontwaren. Zij vormen een min of meer duidelijk kader. In Nederland is een en ander geschetst door *Van Es*. Zijn werk moet worden gezien als een fundamenteel historische bijdrage tot het inzicht in de gezinsproblematiek die ontstaat door de komst en de aanwezigheid van een zwakzinnig kind.

De overrompelende herkenning van het gestoord zijn van het kind heeft een shockeffect dat wordt gevolgd door een panische reactietoestand die kort of lang duurt. Deze gaat meestal over in een toestand van introversie, van mijden van communicatie met de buitenwereld onder andere omdat het oordeel van buitenstaanders wordt gevreesd. Deze toestand heeft min of meer het karakter van rouw. Pas wanneer deze periode is afgelopen schakelen de ouders zich langzamerhand weer in het alledaagse leven in, om dan te ervaren voor een ongewone situatie te staan waartoe zij zich niet of onvoldoende toegerust voelen. Dit geldt vooral voor het emotionele leven omdat de ambivalentie van ieder van de huwelijkspartners praktisch nooit ontbreekt, terwijl zij deze gevoelens niet tot het bewustzijn durven toe te laten. Zolang dat het geval is kan geen wezenlijke communicatie en solidariteit tot stand komen. Zij leven in feite als vreemden naast elkander voort, terwijl zij met een gemeenschappelijke last zijn beladen.

In de casuïstiek van het gezin Piet Hein blijkt dat ernstige schade wordt toegebracht aan huwelijks- en gezinsleven. Uiteraard verlopen vele andere gevallen minder spectaculair, maar altijd is er behoefte aan raad, aan steun, aan een begrijpende en medelende houding van iemand die als deskundig wordt gezien en vertrouwen schenkt. De huisarts kan hierbij de ecologische aspecten van zijn taak grotelijks honoreren, maar de praktijk leert dat velen zich blijkbaar niet hiertoe voelen geroepen.

Wanneer de huisarts — om welke reden dan ook — niet kan of wil helpen, mag hij deze problematiek niet „en bagatelle” behandelen, maar moet hij de hulpverlening aan andere instanties delegeren. Deze zijn er echter nog veel te weinig — minder in de grote bevolkingscentra dan in de periferie — terwijl zij niet altijd van voldoende kwaliteit zijn.

Waar nodig zouden stimuli van de huisarts kunnen uitgaan tot het in zijn regio tot stand komen van een adviesbureau, een kleuterdagverblijf en klinische observatiemogelijkheden voor het gehandicapte kind. Van deze voorzieningen moet men kunnen verwachten dat het begeleidende multidisciplinaire team tevens de gezinsproblematiek in zijn bemoeienissen kan opnemen.

Klinische observatiemogelijkheden zouden kunnen

worden gegeven door goed uitgeruste instituten voor zwakzinnigen. Verzoeken daartoe uit de regio zullen het tot stand komen daarvan zeker bevorderen.

Tenslotte moet de huisarts worden gewezen op het bestaan van de zogenaamde genetische adviescentra die aan de meeste universiteiten reeds functioneren. Zij trachten de vaak kwellende vragen naar de risico's voor de volgende progenituur te beantwoorden; de mogelijkheden tot een dergelijke voorspelling worden steeds groter.

Het is begrijpelijk dat huisartsen die uit persoonlijke ervaring weten wat het is om zelf een gehandicapt kind te moeten opvoeden, initiatieven tot sociale voorzieningen eerder nemen dan anderen. Zij beseffen dat de huisarts die ervoor zorgdraagt te zijn omringd door mensen met specifieke deskundigheid in deze trieste problematiek optimale hulp kan verlenen. Het is te hopen dat voor vele huisartsen hier de ogen opengaan.

Diepen, R., G. van der Most, en J. Fennis. „Dit Kind...”. De Tijdstroom, Lochem, 1972, 3e druk.

Es, J. C. van. Gezinnen met zwakzinnige kinderen. Van Gorcum, Assen, 1959

International workshop on family-medicine

In de trias van internationale congressen over huisartsgeneeskunde (of wat men ook wil verstaan onder „family medicine”, „primary health care” en „general practice”), welke binnen drie weken in achtereenvolgens Oostenrijk, Israël en Australië werden gehouden, volgt hier een verslag over de „International workshop on family medicine”, gehouden van 25 tot en met 29 september 1972 te Tel Aviv. Hierbij zij opgemerkt dat deze drie congressen alle door verschillende internationale groepen georganiseerd werden, waarbij van overleg tussen de congresorganisatoren nauwelijks sprake was.

Het onderwerp van de workshop was de „medical education” en wel „undergraduate” en „post-graduate”, in Nederlandse termen: de huisartsenopleiding en -nascholing. Vooral het coördineren van het ziekenhuisaspect van de opleiding en het extramurale aspect (de huisartsen-kant) zou de aandacht krijgen. In Israël meent men dat de medische faculteiten afzonderlijke afdelingen dienen

te hebben voor „family medicine”, waarvan de staf ook uit huisartsen bestaat.

De organisatie was in handen van het grote Israëlische ziekenfonds „Kupat Holim” en de Tel Aviv University Medical School, waarvan Prof. J. H. Medalie de afdeling voor „family medicine” leidt.

Er waren 347 deelnemers (hun dames niet meegeteld) uit 12 landen, waarbij de verhouding Israëlische artsen tot Verenigde Staten, Verenigd Koninkrijk en andere landen als volgt was: 16:4:4:3. Deze verhouding verklaart dat de discussies steeds weer de neiging hadden om zich te beperken tot de Israëlische situatie, hetgeen meermalen aanleiding gaf tot verwarring en lichte irritatie bij de andere deelnemers. Het is een eeuwig probleem van dit soort internationale congressen over een deel der gezondheidszorg, dat in zo'n belangrijke mate de inhoud en het functioneren daarvan door de specifieke structuur van het land worden bepaald.