



Pictogrammen thuis

Jouw vraag

Wil je zelf ook eens een interessante kwestie voorleggen aan Theo Boer? Stuur je vraag naar klik@mbp.nl, of naar de redactie Klik, postbus 8632, 3009 AP Rotterdam.

Beste ethicus,

De ouders van een Marokkaanse cliënt bij ons op het kinderdagcentrum schamen zich volgens ons voor hun gehandicapte kind. Toen een van ons ooit vertelde dat de cliënt die dag in zijn broek had gepoept, liep de moeder weg zonder iets te zeggen. We hebben daarvan geleerd dat we tegenover deze ouders minder open en direct moeten zijn dan tegen anderen.

Ons cliëntje kan zich verbaal nauwelijks uitdrukken. Om zijn communicatievaardigheden te verbeteren, zijn we begonnen om hem te leren pictogrammen te gebruiken. Op het kinderdagcentrum gaat dat inmiddels goed. Nu denken we dat hij ook thuis beter zou kunnen communiceren als ze daar picto's gebruiken. Maar hoe krijgen we de ouders zo ver? Ze verkeren immers in de ontkenning? We hebben het een paar keer voorzichtig aangesneden maar kregen de indruk dat zij er niets voor voelen. Ze geven gewoon geen sjoege. Een van de collega's heeft hun een paar pictokaarten mee naar huis gegeven. Daar kwam ook geen reactie op. Moeten we het nu toch een keer serieus aanpakken, bijvoorbeeld bij de zorgplanbespreking, of kunnen we beter accepteren dat picto's er zijn op het kinderdagcentrum, maar niet daarbuiten?

Geacht teamlid,

Voor elke hulpverlener is het een kick als het lukt om een cliënt boven zijn eigen plafond uit te helpen groeien. Als iemand met een spraakbeperking in pictogrammen of gebarentaal nieuwe manieren vindt om zich te uiten, werkt dat vaak positief door in zijn ontwikkeling en de kwaliteit van de communicatie. Niet zelden wordt hiermee ook agressief gedrag voorkomen. Het is dus heel normaal dat u hoopt dat uw cliënt ook thuis met pictogrammen leert werken. De successen die hij thuis boekt zullen ongetwijfeld weer positief uitwerken voor de communicatie op de groep.

Er is dan ook niets tegen om er bij de ouders voor te pleiten dat hun zoon ook thuis de beschikking krijgt over pictogrammen. U zegt dat u dat al voorzichtig hebt geprobeerd. Dat zal ik dan maar van u aannemen, al kun je je na het lezen van uw brief wel afvragen of u niet wat al te snel conclusies trekt. Eén keer hebben de ouders een vieze broek genegeerd, en gelijk concludeert u dat u minder open en direct tegen ze moet zijn? En u hebt het voorstel voor de picto-



© 2009 www.aukeherrema.nl



Geven bij leven

grammen voorzichtig aangesneden: begrepen zij echt wat u bedoelde? Wisten ze dat het hier ging om meer dan een spelletje, om meer dan een op zijn niveau afgestemde strip? Hebt u het hun voorgedaan en hebben ze gezien hoe hun zoon erop reageerde? Hebt u uitgelegd wat de voordelen op de langere termijn zijn? Hebt u hen horen zeggen: 'Nee dank u, voor ons toch maar niet'? Er is dus alle reden om dit hoog op de agenda bij een zorgplanbespre-

king te zetten. Sterker nog: er is geen enkele goede reden waarom u het niet al lang hebt gedaan. Breng het dus ter sprake. Er is niets mis mee om enige overredingskracht te gebruiken. Overweeg desnoods om zwaarder geschut in te zetten - een collega van wie u weet dat de ouders haar vertrouwen, een arts of een imam.

Wanneer duidelijk is dat zij willens en wetens de pictogrammen uit de eigen woning weren, zult u dat moeten accepteren. Zo'n beslissing valt binnen de autonomie van de ouders. Op het kinderdagcentrum hebt u op uw beurt de vrijheid om middelen te gebruiken die in uw zorgvisie passen en die bovendien bewezen effectief zijn. Als er geen sprake is van mishandeling of verwaarlozing, is er geen reden om de ouders een eventuele weigering kwalijk te nemen. Zij hebben het recht om hun kinderen thuis op hun manier groot te brengen. Wie weet zullen ze over een of twee jaar alsnog een setje picto's mee willen nemen. • Theo Boer



John is 16 en hij lijdt aan een zeer agressieve vorm van leukemie. Volgens zijn arts verkeert hij in levensgevaar, alleen een beenmergtransplantatie kan hem nog redden. John heeft maar één familielid van wie het weefsel past bij het zijne: zijn meerderjarige broer Richard is de enige mogelijke donor. Maar die heeft een verstandelijke handicap en is niet wilsbekwaam. Hij kan de consequenties van zo'n belangrijke beslissing niet overzien. Toch wil hij graag donor zijn, want hij heeft een goede band met zijn broer. Hij zou John erg missen als die overlijdt. Richards moeder, die hem vanwege zijn wilsonbekwaamheid vertegenwoordigt, geeft toestemming voor de transplantatie. Het Leids universitair medisch centrum krijgt vervolgens van de rechtbank toestemming om de ingreep uit te voeren.

Deze zaak, die kortgeleden speelde, is een mooie toepassing van de Wet op de orgaandonatie. Als de donor wilsonbekwaam is, stelt de wet een heleboel strenge eisen:

- Het moet in de eerste plaats gaan om transplantatie van een regenererend orgaan: een orgaan dat weer aangroeit. Transplantatie van bijvoorbeeld een nier is daarom niet mogelijk, maar van lever of beenmerg wel.
- Wat ook telt is dat Richard volgens de arts geen blijvende gezondheidsschade zal oplopen.
- Verder geldt als eis dat de ontvanger een naast familielid is (tot en met de tweede graad) dat in levensgevaar verkeert, en niet op een andere manier beter kan worden.
- Ook moet de donor er een *zwaarwegend belang* bij hebben dat het zieke familielid blijft leven.

Richard, zijn moeder en de behandelend arts waren op de zitting aanwezig. Zo heeft de rechter kunnen vaststellen dat aan al deze voorwaarden is voldaan. Ook had het ziekenhuis Richard en zijn moeder goed voorgelicht over de transplantatie en eventuele nawerkingen.

Het gekke is dat Richard wel een orgaan mag weggeven als hij in leven is, maar niet na zijn dood. Daarvoor is inschrijving in het donorregister noodzakelijk en door zijn wilsonbekwaamheid kan hij zich niet laten inschrijven. Ook zijn moeder mag dat niet namens hem doen. Het is natuurlijk zot dat Richard, zolang hij leeft, met toestemming van zijn moeder wel een orgaan uit zijn lichaam kan laten verwijderen, maar dat hij niet kan laten vastleggen dat dit na zijn dood ook mag. Er wordt er gesleuteld aan een wetswijziging die de mogelijkheden van orgaandonatie moet verruimen. Hopelijk wordt de regeling ook ruimer voor wilsonbekwame mensen. • Jan Delfgaauw

(John en Richard zijn niet de echte namen.)