

Dana Holscher

‘Had u hem ook geadopteerd als u dit had geweten?’

Op een onderwijsmiddag met zogeheten parent educators leren coassistenten van ouders hoe het is om te zorgen voor een kind met een beperking. Intieme en taboe-doorbrekende vragen zijn welkom.

In een tl-verlicht lokaal in het Amsterdam UMC, locatie AMC, buigen vijf coassistenten naar voren in de felgekleurde stoeltjes. Gefascineerd kijken ze naar de iPad van Machteld de Hon (56), die tegenover hen zit. Op het scherm is te zien hoe Machtelds zoon Bolu (13) door het raampje van de lift in de woonkamer naar zijn moeder kijkt.

Hij strekt zijn armen naar haar uit en stijgt langzaam op, totdat hij, zijn vader en de lift geheel in het plafond verdwijnen. Alleen een paal tegen de muur in het Amersfoortse huis verradt het bestaan van de constructie. ‘Wow’, zegt een van de co’s. ‘Moest je die lift zelf betalen?’ vraagt een ander.

Een brutale vraag, zou je kunnen denken, maar na het emotioneel beladen gesprek van net is het juist fijn om het over praktische zaken te hebben. Machteld, een lange, blonde vrouw van het type ‘doorpakker’, legt uit hoeveel gedoe het was om de lift voor haar meervoudig gehandicapte zoon in huis te krijgen. Ze praat snel, geroutineerd bijna.

Anderhalf jaar heen-en-weeroverleg met de burens en de gemeente over een eventuele uitbouw, adviezen van de revalidatiearts, hun verblijf in een vakantiehuisje tijdens de verbouwing. In hun geval hoefde het Amersfoortse gezin de lift uiteindelijk niet zelf te betalen, maar door een landelijke wetswijziging is dat sinds 2015 afhankelijk van de gemeente waar je woont.

Dit soort inkijkjes is precies waarvoor de onderwijsmiddag met de zogeheten *parent educators* bij het Amsterdam UMC bedoeld is. De 27 aanwezige geneeskundestudenten van de VU en de UvA zitten in hun coschap kindergeneeskunde, maar keren voor een paar uurtjes terug naar de collegezaal.

Werken met kinderen is werken met ouders

Taboedoorbrekende vragen

Werken met kinderen is werken met ouders, is de gedachte. En dus zijn er zes moeders aanwezig – meestal is er ook wel een vader bij, vandaag alleen niet – om over hun leven met een zorgintensief kind te vertellen. Waar ze normaal gesproken een professionele afstand dienen te bewaren, treden de studenten deze middag uit hun modus als arts. Ze worden aangemoedigd om juist de intieme en taboedoorbrekende vragen te stellen, om de belevingswereld van de ouders te begrijpen.

Het programma is verdeeld in meerdere onderdelen. Na een korte speeddateronde met de moeders brengen de studenten in kleine groepjes een heel uur door met één van hen. Machteld vertelt aan de vijf artsen in spe over Bolu, die het christiansonsyndroom heeft. Na de komst van haar twee geadopteerde dochters wilde ze nog een derde adoptiekind. Ook als het een jongetje met *special needs* zou zijn, zoals het adoptiekantoor kenbaar had gemaakt. Pas vier jaar later kreeg het gezin na talloze medische onderzoeken te horen wat er met Bolu was: zijn kleine hersenen zijn onderontwikkeld. Hij kan niet lopen, niet praten, niet zelfstandig eten en drinken, en heeft 24 uur per dag zorg nodig.

‘Had u Bolu ook geadopteerd als u dit van tevoren had geweten?’ Sophie, een van de coassistenten in het lokaaltje, durft het aan. Machteld had de coassistenten er al voor gewaarschuwd, maar nu breken de tranen bij de moeder door. Voor het eerst in dit uur neemt ze even de tijd om over haar antwoord na te denken.

Nee, als ze dit had geweten, was ze er niet aan begonnen. Ze houdt heel veel van Bolu, maar de zorg vraagt veel van haar. Ze heeft er geen plezier in. 'Ik ben helemaal geen perfectionist, maar voor Bolu wil ik alles perfect geregeld hebben', zegt ze. Soms voelt ze zich schuldig tegenover haar twee dochters, het gezinsleven lijdt onder de constante aandacht voor hun gehandicapte broertje.

Geen protocollen

Die beleving is voor iedere ouder verschillend, weet initiatiefnemer Anne de la Croix uit eigen ervaring. De la Croix is universitair docent patiëntparticipatie bij Amsterdam UMC. Ze gaf college in communicatievaardigheden, toen ze zelf een gehandicapt zoontje kreeg. 'In de zorg voor hem merkte ik dat ik graag als mens benaderd wilde worden. Maar die wens is moeilijk te vertalen naar concrete tips, trucjes, of protocollen.' Want wie voor gehandicapte kinderen zorgt, weet: er zijn eigenlijk geen protocollen.

Inmiddels is het project 'Samen zorgen, samen leren' uitgegroeid tot een database van ouders die in verschillende opleidingen en bij verschillende soorten onderwijs een rol spelen. Zeker voor coassistenten is deze manier van lesgeven uniek, vertelt De la Croix. 'Studenten zien tijdens hun coschappen heel veel patiënten. Maar er is eigenlijk nooit tijd om de mens achter de patiënt te leren kennen.'

Laat dat nu juist een van de belangrijkste aspecten zijn van het werk als arts verstandelijk gehandicapten. Tijdens het tweede deel van de dag, als arts Erik Boot over zijn vak vertelt, blijkt dat het merendeel van de coassistenten nog nooit van dit specialisme gehoord heeft. 'In de bachelor komt het sowieso niet aan bod. Maar het staat nu wel in de lijst met keuzecoschappen, dus daar kun je er iets over lezen', legt coassistent Sophie uit.

*'Ik zie nu hoe belangrijk het is dat je ook aan de naaste
vraagt hoe het gaat'*

Donkere kanten

De ouders die vandaag meedoen, zijn niet willekeurig gekozen. Ze kunnen hun verhaal goed vertellen en hebben voorafgaand aan hun deelname een training gekregen. Hoe ga je om met heel persoonlijke vragen, hoe bewaak je je grenzen, hoe zorg je dat je je kwetsbaar opstelt, in plaats van een standaardverhaaltje af te draaien?

Die kwetsbaarheid maakt indruk op de studenten, blijkt bij het kringgesprek achteraf. Sophie had niet verwacht dat Machteld zo eerlijk zou zijn en ook de donkere kanten van de zorg voor Bolu zou belichten. 'Tijdens dit coschap kindergeneeskunde denk ik al vaak: ik doe het die ouders niet na. Zij was er heel reëel over. Ik kreeg zelf ook wel even een brok in mijn keel.'

Het begon wat onwennig, maar aan het eind van deze dag zijn de toekomstige artsen waardevolle inzichten rijker. 'Ik zie nu hoe belangrijk het is dat je niet alleen met de patiënt bezig bent, maar ook even aan de naaste vraagt hoe het gaat', zegt coassistent Denzel. Hij hoopt dat hij dat voor de rest van zijn carrière in zijn achterhoofd zal houden.

PODCAST VAN KOFFIECO OVER HET SPECIALISME ARTS VERSTANDELIJK
GEHANDICAPTEN:

['AVG is een vak waar je de volle diepte en breedte in kunt gaan en je ook kunt specialiseren'](#) 14 juni 2022

[arts verstandelijk gehandicapten](#)



[DANA HOLSCHER](#)

Dana Holscher is journalist bij Medisch Contact. Ze specialiseerde zich in wetenschapscommunicatie na haar studies psychobiologie en biologie. Naast Medisch Contact en Arts in Spe schrijft Dana op freelancebasis voor andere media.