

**In dit nummer:**

Artikelen vanuit de leerschool Nijmegen  
van de gastredactie: Radboudumc

**Hondentherapie voor kinderen met  
een LVB en (gedrags)problemen**

**nvavg**

nederlandse vereniging van artsen  
voor verstandelijk gehandicapten

Tijdschrift voor Artsen voor  
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 36 - nr. 2  
Juni 2018

# tavag





Het TAVG is het verenigingsblad van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Deze vereniging, opgericht in 1981, stelt zich ten doel: het handhaven, c.q. verbeteren van de kwaliteit van de medische dienstverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, onder meer door:

- het bevorderen van de onderlinge gedachtewisseling en samenwerking van artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap;
- het bevorderen van meningsvorming en standpuntbepaling t.a.v. onderwerpen die van belang kunnen zijn voor de organisatie en het functioneren van de medische dienst-verlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

De vereniging telt ongeveer 300 leden. Het lidmaatschap staat open voor artsen, werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Het TAVG streeft ernaar minstens vier maal per jaar te verschijnen. De redactie stelt zich ten doel alle artsen, die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, op de hoogte te stellen van ontwikkelingen binnen dit vakgebied. Daartoe maakt zij gebruik van verslagen van studiedagen, congressen, van oorspronkelijke artikelen, casuïstiek, boekbesprekingen, het aankondigen van nieuwe initiatieven, van ingezonden stukken en voorts van alles wat aan het bereiken van de doelstelling kan bijdragen.

## Inhoudsopgave

### Redactioneel

Van de redactie 43  
Van de voorzitter 43

### Column

Filosofen over de toekomst van de AVG 44

### Artikelen

AVG praktijk 45  
PALLI 46

Samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek 48

Verslaving en Verstandelijke Beperking 50

Promotieonderzoek bijna afgerond: Gezond leven in het dagelijks leven, dat kan iedereen! 52

Begeleidsbehoefte van jongeren met LVB in transitie naar volwassenheid; 52

Resultaten van kortlopend praktijk-gericht onderzoek in het sociaal domein. 55

Nieuw onderzoek: Een eerste stap naar structurele monitoring van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking 56

Richtlijnen voor de medische begeleiding van volwassenen met het Downsyndroom 56

Een multidisciplinaire aanpak, een taak voor de AVG! 57

Posterpraatje: Proactief gezondheidsonderzoeks-instrument voor mensen met een verstandelijke beperking (PGO-VB) 60

ANWzorg voor mensen met een verstandelijke beperking 61

Prioritering en haalbaarheid van gezondheidsinformatieoverdracht bij eerstelijns patiënten met een verstandelijke beperking: een Delphi-studie 64

### Interview

De toekomst van de Leerstoel in Nijmegen A significant impact on healthcare 73

Kracht op poten Hondentherapie voor kinderen met een LVB en (gedrags)problemen 76

### Diversen

Aios nieuws van de VAAVG: Vereniging Aspirant Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten 82

### Oproep

Oproep voor deelname aan onderzoek naar ontwikkelingen in het werk van AVG 83

## Verenigingsadressen

### Bestuur

Matijn Coret, voorzitter  
Edwin Rutgers, secretaris  
Danielle Peet, penningmeester  
Bas Castelein, lid  
Marien Nijenhuis, lid  
Toos Ganzevoort, lid  
Miriam ter Horst, lid  
Esther Kapinga, lid  
Marijke Meijer, lid  
Claire Heinst, lid namens VAAVG

### Secretariaat

Mw. P. (Petra) Noordhuis  
Postbus 6096, 7503 GB Enschede  
E-mail: secretariaat@nvaug.nl  
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)

### Lidmaatschap NVAVG

€ 400,- per jaar. Voor aios-AVG en gepensioneerde leden geldt een gereduceerd tarief van € 250,- per jaar.

### Website

www.nvaug.nl

## Van de redactie

Bertil Lenderink, ziekenhuisapotheker



Het tweede nummer van het TAVG in 2018 is opnieuw een nummer dat bijna geheel verzorgd is door een gastredactie. Na de vele positieve reacties op het door de Rotterdamse vakgroep gevulde TAVG, is het ditmaal de vakgroep uit Nijmegen die in

meerdere artikelen laat zien wat zij allemaal doen en bestuderen op het gebied van de verstandelijk gehandicaptenzorg. Het laatste nummer van 2018 zal opnieuw door een gastredactie worden verzorgd: we houden nog even geheim welke dat is.

Over redacties gesproken: het doet ons bijzonder genoeg dat twee personen zich gemeld hebben om met de redactie enkele nummers 'mee te lopen', om daarna te beslissen of zij definitief tot de redactie toetreden.

Het zijn Eline Tiems, AVG bij Sovak en Joanneke van der Nagel, psychiater bij Tactus Verslavingszorg en consultant bij Aveleijn. Hartelijk welkom namens alle lezers. Waarschijnlijk zijn zij bij u bekend maar in het volgend nummer zal een korte CV worden opgenomen. Mochten er onder u ook nog zijn die het leuk vinden een bijdrage te leveren aan de totstandkoming van het TAVG: er is nog steeds plaats in de redactie.

De redactie wijst schrijvers ook graag nog eens op het op de website van de NVAVG onder Wetenschap en scholing/ TAVG/ aanwijzingen voor auteurs genoemde opmerkingen over de lay-out van de artikelen en dan vooral de literatuurverwijzingen.

Tot slot: zoals uit dit nummer en ook het laatste nummer van 2017 blijkt is er veel te beleven in de 'AVG wereld'. Wellicht kunt u met de redactie meedenken hoe ook het TAVG kan bijdragen om deze wereld in de 'grote wijde medische wereld' (bijvoorbeeld op de universiteiten) beter bekend te maken opdat er gewerkt kan worden, en niet alleen door het plaatsen van advertenties, aan het (dreigend) tekort van AVG's. ■

## Van de voorzitter

Matijn Coret, AVG



### Wij zien je Wel

Op het moment van schrijven ben ik bij de bijeenkomst voor professionals geweest van de werkgroep 'Wij zien je Wel' ([www.wijzienjewel.nl](http://www.wijzienjewel.nl)). Een onafhankelijke werkgroep die zich inzet om vanuit het perspectief van mensen

met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen te kijken naar behoeften en knelpunten in de zorg, hulp en ondersteuning.

Eerder zijn er regionale ouderbijeenkomsten geweest om knelpunten te verzamelen. Deze zijn in de bijeenkomst voor professionals besproken en aangevuld. Het was een multidisciplinaire bijeenkomst waarvan ik er maar

weinig zo divers meemaak. Onder de professionals waren o.a. ouders, begeleiders wonen, dagbesteding, KDC, medewerkers van St. MEE, Ministerie van VWS, zorgkantoren, orthopedagogen, psychologen, GZ-psychologen, verpleegkundigen, huisartsen, kinderartsen, revalidatieartsen, neurologen en AVG's.

Naast inventarisatie van knelpunten zal gezocht worden naar oplossingen en verbeteringsmogelijkheden in de zorg en ondersteuning van deze groep kinderen. In de werkgroep neemt Esther Bakker – van Gijsel deel voor het perspectief vanuit de AVG. In november 2018 zal een tweede bijeenkomst met professionals worden gehouden.

Eén van de knelpunten was de zoektocht van ouders om passende zorg voor hun kinderen te vinden. Op de NVAVG website staat een kaart met poliklinieken waar AVG's in het land spreekuur houden. Staat uw polikliniek al op de kaart? ■

# Filosoferen over de toekomst van de AVG

Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk



**Het TAVG waarin u nu leest, maakt mij erg blij. Het is de tweede in een serie van speciale nummers, gevuld door één onderzoeksgroep. Het is voor mij, als emeritus hoogleraar, genieten om te zien waar je eigen promovendi en de nieuwe aanwas die er na mijn afscheidsrede bij is gekomen allemaal mee bezig zijn. Naast de focus op samenwerken met mensen met verstandelijke beperkingen (VB) zelf, op wat mensen zelf kunnen doen om gezond te leven, en de ondersteuning van mensen met VB in de eerste lijn, wordt er nu ook gewerkt aan monitoring via grote databestanden, en aan de ondersteuning van mensen met lichte VB. Dit alles wordt direct gecommuniceerd met geneeskundestudenten, in minoren, in keuzecoschappen en wetenschapsstages. De resultaten worden ook direct gebruikt in de eigen AVG praktijk.**

## Het inspireert mij om te filosoferen over de toekomst van het vak AVG

Wat is er veel gegroeid sinds de AVG een geregistreerd specialisme is, en de meeste AVG's een driejarige toegespitste opleiding achter de rug hebben. Het perspectief is drastisch veranderd. Waar in 1996 één van de leerlingen in de toegespitste cursus in Utrecht

(waar ik toen coördinator was) nog zei dat AVG het putje van de beroepsmogelijkheden was (een soort laatste keuze dus) zijn er nu mogelijkheden en perspectief. Je kunt dokteren, je kunt onderwijs geven, je kunt onderzoek doen, managen, of in een combinatie van meerdere van de vier werken.

Steeds meer AVG's promoveren en dragen bij aan de wetenschappelijke basis van het werk. Dit alles om de gezondheid te verbeteren van mensen die steun nodig hebben om hun (gezondheids)problemen goed te verwoorden en om de best mogelijke gezondheidszorg te krijgen.

Tegelijkertijd verandert het zorglandschap in deze sector drastisch. Waar het voor de AVG tot voor een aantal jaren volstrekt duidelijk was dat zij in een instelling werkte, zijn die instellingen nu veelvormige zorgaanbieders geworden, met een veelheid aan woonvormen. Daar kan de AVG nooit meer allemaal zorg aan te leveren, maar zij moet wél keuzes maken wat zij wel en niet doet en ze moet ook zorg geven aan mensen die ergens anders wonen dan in een woning van een grote zorgaanbieder. Dat werk bevindt zich zowel in de eerste, tweede als derde lijn, en meer dan 'vroeger' staat de patiënt centraal.

## Het vak AVG verandert van karakter

Sommige collega's vinden het griezelig: je weet wat je nu hebt en je weet niet wat je krijgt. Kun je wel altijd je baan houden? Alles beweegt: de wet- en regelgeving, de financiering. Hoe bepaal je daarin je positie? Persoonlijk vind ik de vraag: waar wil je naar toe? veel belangrijker.

Mijn toekomstvisioen is er één waarin een deel van de beroepsgroep naast haar praktische werk in een praktijk/ polikliniek, of als specialist in een ziekenhuis, meewerkt aan onderzoek om de kennis op dit vakgebied te vergroten. Wat zijn er nog veel problemen waar we niet genoeg van weten.

Anderen combineren praktijk met een onderwijsfunctie en slepen zo jonge geneeskundestudenten mee in de verwondering. De verwondering over hoe verschillend mensen zijn, hoe je kunt communiceren zonder woorden, over ongewone symptomen, over hoe leuk het is om creatief te dokteren voor een groep mensen die anders is dan de gemiddelde patiënt en om je weg te vinden in

<sup>1</sup> Waar 'zij' staat, kan ook 'hij' gelezen worden.

het spanningsveld van families, hulpverleners uit andere disciplines en collega-artsen in eerste, tweede en derde lijn.

Weer andere collega's werken mee aan beleid, als manager, als lid van landelijke beleidscommissies, enzovoort. En dan zijn er ook nog AVG's die alleen praktijk doen, om hun collega's de kans te geven onderzoek, onderwijs, beleid of wat dan ook erbij te doen.

### **In mijn visioen groeien AVG's naar nieuwe en andere functies**

Misschien zijn er functies die we nu nog niet kunnen

bedenken, maar die over een jaar of tien gewoon bestaan, en nodig zijn. Het vak is in beweging, gelukkig! Het zal hard werken zijn, maar met meer onderzoek, meer onderwijs, en meer aanwezigheid in beleidsgremia komt het met de zichtbaarheid van de AVG (een verzuchting die ik nog steeds hoor) ook wel goed. En zal de werkgelegenheid, en het salaris, door wie dan ook betaald, ook vast geen probleem meer zijn.

*Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk  
Emeritus Hoogleraar Geneeskunde voor mensen met  
verstandelijke beperkingen  
Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen  
Henny.lantman@radboudumc.nl ■*

# AVG praktijk

*Esther Bakker-van Gijssel*

**In 2011 zag de AVG praktijk in het Radboudumc het levenslicht. Praktijk in plaats van poli, vergelijkbaar met de eerstelijns huisartspraktijk. De AVG praktijk is gesitueerd in de academische huisartspraktijk UGC Heyendael, niet in het ziekenhuis, maar wel op het terrein van het Radboudumc. 'Wat heerst hier toch een serene rust in vergelijking met de hectiek in de ziekenhuisgangen', aldus een vader van één van de patiënten met een verstandelijke beperking (VB). Aan de hand van vier patiëntencasussen wil ik u meenemen in de groei die we doorgemaakt hebben.**

## Patiënt A: alcoholmisbruik

Patiënt A is een man van middelbare leeftijd. Hij is door de huisarts verwezen en bezoekt met zijn zussen de AVG praktijk. Één van zijn problemen is dat hij teveel drinkt, maar daar mag ik het niet over hebben, zo laten zijn zussen weten op een klein briefje dat ze bij de doktersassistente van de huisarts voor mij hebben achtergelaten. Het blijkt dat deze man tot een half jaar geleden in een fabriek aan de lopende band werkte. Computers en een nieuw dienstrooster werden ingevoerd. Dit kon hij niet aan en kwam thuis te zitten. Ledigheid is des duivels oorkussen, met drankmisbruik tot gevolg. Hij wil geen bloed laten prikken. Op mijn vraag waarom niet zegt hij: 'Als je alcohol gedronken hebt dan spuit het bloed eruit'. Zo verradt hij zichzelf toch. We schakelen vanuit de AVG praktijk De Praktijk Nijmegen in. Vanuit De Praktijk Nijmegen kunnen paramedische

zorgverleners uit de omliggende instellingen ingezet worden ten behoeve van eerstelijnspatiënten. Zij gaan met de man en zijn zussen aan de slag. Na een terugkoppeling van De Praktijk hoor ik dat de zussen leren wat overvraging is en dat voor de man zinvol vrijwilligerswerk gevonden is. Heel af en toe drinkt hij nu nog een pilsje met zijn vrienden.

## Patiënt B: Botox geïndiceerd?

Patiënt B is een ernstig verstandelijk beperkte jonge vrouw. De neuroloog uit het Radboudumc belt of een AVG eens mee wil kijken. Zij heeft af en toe een 'kaakklem' en haar (VB) tandarts vraagt zich af of een Botox injectie van de kauwspier een optie is. De familie vertelt tijdens het spreekuur dat ze bij haar laatste ingreep, het verleggen van de speekselklieruitgangen, bijna niet uit de narcose gekomen is. Daarom zijn zij zeer huiverig voor Botox injecties onder narcose. In de brief van de neuroloog staat dat er een 'volledig beleid' is afgesproken. Voor mij zit een jongedame scheef in de rolstoel met een zeer ernstige scoliose. Haar medicatie, inclusief lage dosering Lioresal, is de afgelopen 15 jaar niet meer veranderd. Samen met haar zus, maak ik een scorelijst voor de 'kaakklem'. Deze lijkt gerelateerd aan spanningsopbouw en verveling als ze even alleen gelaten wordt. We hogen de dosering Lioresal op. Na terugkoppeling geeft haar dagbesteding geeft aan dat het beter met haar gaat. Verder onderzoek naar spanningsopbouw wil de familie voorsnog niet. Daarnaast bespreken we het 'volledig beleid'. Reanimatie bij een dergelijke patiënt, met zo'n ernstige scoliose, is mijns inziens medisch zinloos handelen.

## Patiënt C: Kleefstra syndroom

Patiënt C is een patiënt met het Kleefstra syndroom. Dit syndroom behoort bij een van de zes syndromen van het Radboudumc Expertisecentrum zeldzame aangeboren ontwikkelingsstoornissen. Gaandeweg krijgen we meer inzicht in patiënten met het Kleefstra syndroom. De groep Kleefstra patiënten is nog te klein om hier goede statistische berekeningen op los te laten, maar de indruk bestaat dat vrouwen meer aangedaan lijken dan mannen. Daarnaast lijkt er een soort cruciale fase te zijn in de pubertijd. Deze begint vaak met slaapproblemen en gaat later gepaard met psychotische ontregelingen, regressie en soms zelfs een katatoon beeld. Vroegtijdige herkenning en starten met Olanzapine, vrij hoog gedoseerd, lijkt effectief (Vermeulen et al, 2017). Patiënten met het Kleefstra syndroom komen uit heel Nederland. Vanuit het expertisecentrum koppelen we onze bevindingen terug aan de betrokken arts in de regio van de patiënt. Dit kan bijvoorbeeld een kinderarts of AVG zijn. Zo kan het zo maar zijn dat ik een collega AVG opbel met onze bevindingen en ze in contact breng met de psychiater die onderzoek doet naar de behandeling van deze psychoses.

## Patiënt D: Down syndroom

Patiënt D, met Down syndroom, ligt in het Radboudumc op de afdeling Interne Geneeskunde. Sinds enige tijd is deze patiënt enorm achteruit gegaan in functioneren. De AVG Praktijk wordt in consult gevraagd om mee te denken. Onder andere vanwege loopproblemen wordt op ons advies atlanto-axiale dislocatie uitgesloten. De internist kende deze aandoening bij Syndroom van Down niet. Niet veel later horen we dat deze patiënt ontslagen is

uit het ziekenhuis en korte tijd later thuis overleden is. De familie heeft geen gebruik gemaakt van ons aanbod om ook bij deze laatste levensfase betrokken te zijn.

### Conclusie

We bespraken vier verschillende patiëntencasussen. Allereerst valt op dat de verwijzingen naar de AVG Praktijk komen vanuit de 1<sup>e</sup> (huisarts), 2<sup>e</sup> (neuroloog) en 3<sup>e</sup> (expertise centrum, umc) lijn. Het tweede dat opvalt is dat de casussen zeer divers zijn. De AVG van de AVG Praktijk treedt op als specialistische generalist, die zich vrijelijk transmuraal beweegt. Daarnaast hebben we nu de mogelijkheid gekregen om De Praktijk Nijmegen in te schakelen waarbij de triagist (GZ –psycholoog) van De Praktijk Nijmegen een gesprek voert en een verslag opstelt. Hiermee kan financiering worden aangevraagd en wordt de juiste zorgprofessional binnen een van de instellingen gezocht. Daarna gaat de behandeling van start.

De afgelopen 6,5 jaar is de AVG Praktijk gegroeid, zowel in kwaliteit als in kwantiteit. Vorig jaar zagen we 300 patiënten en gezien het eerste kwartaal van 2018 verwachten we door te groeien naar 450 patiënten dit jaar. We hebben nog wel een wensenlijstje, namelijk: financiering vanuit de Zorgverzekeringswet en het aanmerken van de AVG als poortarts, met dezelfde verwijsmogelijkheden als de huisarts. Deze aanpassingen zullen ons werk aanzienlijk vergemakkelijken.

*Esther Bakker-van Gijssel, AVG*  
[Esther.bakker-vangijssel@radboudumc.nl](mailto:Esther.bakker-vangijssel@radboudumc.nl) ■

# PALLI

*Cis Vrijmoeth*



**Er is een groeiend bewustzijn van de meerwaarde van palliatieve zorg voor mensen die kwetsbaar of ernstig ziek zijn en niet meer beter worden. Ook voor mensen met verstandelijke beperkingen is de aandacht voor palliatieve zorg de afgelopen decennia gegroeid. Dat is nodig, omdat er een achterstand is in kennis en producten ten opzichte van de algemene palliatieve zorg.**

**De specifieke zorgkenmerken van deze doelgroep maken dat bestaande kennis en producten beperkt toepasbaar zijn.**

Om goede palliatieve zorg te kunnen leveren is het belangrijk dat zorgverleners de behoefte aan deze zorg tijdig kunnen signaleren. In de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is dit een belangrijk knelpunt. Wanneer en hoe weet je dat iemand behoefte heeft aan palliatieve zorg?

Het Erasmus MC en het Radboudumc zijn daarom in 2013 gestart met een project met als doel om een bruikbaar hulpmiddel (checklist) te ontwikkelen dat zorgverleners voor deze doelgroep hierbij ondersteunt. Dit is uiteindelijk PALLI geworden. Cis Vrijmoeth heeft op 13 maart 2018 dit project, PALLI en het daarbij behorende proefschrift in het openbaar verdedigd.

### Ontwikkeling

PALLI is ontwikkeld op basis van kennis uit de dagelijkse zorg. Uit een retrospectieve vragenlijst<sup>1</sup> voor artsen over de zorg rond hun laatst overleden patiënt en interviews met artsen<sup>2</sup> en begeleiders over de herkenning van de behoefte aan palliatieve zorg zijn signalen gefilterd die de basis zijn geworden voor een eerste versie van PALLI. Deze is besproken in meerdere focusgroepen met artsen, palliatief zorgconsulenten en begeleiders en is op basis hiervan aangepast tot een definitieve versie die getoetst kon worden op toepasbaarheid, haalbaarheid en validiteit.

PALLI is een lijst met 39 vragen over, met name, achteruitgang op verschillende domeinen, bijvoorbeeld lichamelijk, functioneren, kenmerkend gedrag, klachten of symptomen, infecties en aandoeningen. Vragen die met 'Ja', 'Nee' of 'Weet ik niet' beantwoord kunnen worden. PALLI is daarmee eigenlijk een screeningsinstrument geworden voor een achteruitgang in gezondheid, indicatief voor een beperkte levensverwachting. Zelf zegt Cis over PALLI: "Het mooie aan PALLI is, dat het niet primair uitgaat van een bepaalde diagnose, zoals bij vergelijkbare hulpmiddelen voor een algemene populatie. Diagnoses zijn lang niet altijd bekend bij mensen met verstandelijke beperkingen. PALLI omvat daarom vragen over gedrag, functioneren en klachten die relevant zijn voor het leven mensen met verstandelijke beperkingen. Het meet eigenlijk een achteruitgang in gezondheid, indicatief voor een beperkte levensverwachting. De volgende uitdaging is dat PALLI opgenomen wordt in de dagelijkse zorg."

### Toepasbaarheid, haalbaarheid en validiteit

Voor het toetsen van PALLI zijn 190 personen met verstandelijke beperkingen uit negen zorgorganisaties geïncorporeerd in een prospectieve follow-up studie op basis van een ontkennend antwoord op de 'Surprise Question' "Zou u verbaasd zijn wanneer deze persoon binnen een jaar zou overlijden?". Deze personen zijn voor een jaar gevolgd waarin de betrokken begeleider en arts werden gevraagd om PALLI in te vullen en vragen te

beantwoorden over gezondheidsuitkomsten bij de start, na 5-6 maanden en na 10-12 maanden.

De toepasbaarheid was veelbelovend; de meeste artsen en begeleiders vonden PALLI relevant en rapporteerden geen onduidelijkheden. Verder lieten de resultaten zien dat PALLI haalbaar is; zowel artsen als begeleiders konden PALLI invullen (d.w.z. ze waren in staat om 'ja' of 'nee' te antwoorden voor de meeste items, laag aantal items met een hoog aantal 'weet ik niet').<sup>3</sup> Ook de construct validiteit was veelbelovend; een hogere PALLI score gerapporteerd door artsen en begeleiders was gerelateerd aan een grotere achteruitgang in gezondheid, een hogere symptoomlast, een lagere kwaliteit van leven en grotere afhankelijkheid wat betreft ADL. We vonden minder en gemengd bewijs voor de predictieve validiteit. Een hogere PALLI score vergrootte het risico op overlijden binnen 12 maanden met 2-4% per positief gescoord item, maar dit was alleen statistisch significant voor scores van artsen.

### Uitgangspunt voor gesprek

Met PALLI is een bruikbaar hulpmiddel ontwikkeld voor de dagelijkse zorg voor het screenen van achteruitgang in gezondheid, indicatief voor een beperkte levensverwachting, bij mensen met verstandelijke beperkingen. PALLI kan als onderlegger gebruikt worden voor het gesprek over de behoefte aan palliatieve zorg. Het antwoord dat de vragenlijst uiteindelijk geeft, is niet expliciet ja of nee. Ze bieden een uitgangspunt voor een gesprek met alle betrokkenen over de behoefte aan palliatieve zorg. Hiermee heeft PALLI de potentie voor het tijdig identificeren van mensen met verstandelijke beperkingen die mogelijk behoefte hebben aan palliatieve zorg en voor het faciliteren van discussie over en het creëren van gezamenlijke visie op het bieden van palliatieve zorg.

Cis Vrijmoeth: [cis.vrijmoeth@sheerenloo.nl](mailto:cis.vrijmoeth@sheerenloo.nl)  
 PALLI is te downloaden via het Kennisplein  
 Gehandicaptensector: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/leidraad-oud-gelukkigig-palli-vragenlijst-OIV.html>  
 Het proefschrift, inclusief volledige samenvatting, zijn te downloaden via de Radboud Repository:  
<http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/183422>

### Referenties

1. Vrijmoeth C, Christians MG, Festen DA, Groot M, Tonino M, Echteld MA. Physicians' recognition of death in the foreseeable future in patients with intellectual disabilities. *J Intel Disabil Res.* 2016;60:207-17.
2. Vrijmoeth C, Barten P, Assendelft WJ, Christians MG, Festen DA, Tonino M, et al. Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2016;59:55-64.
3. Vrijmoeth C, Groot CM, Christians MG, Assendelft WJ, Festen DA, van der Rijt CC, et al. Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Res Dev Disabil.* 2017;72:67-78. ■

# Samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek

Tessa Frankena



**Cliëntenparticipatie is een opkomend fenomeen in de verstandelijk gehandicapte sector. Sinds de ratificering van het VN Verdrag voor rechten van mensen met een beperking op 1 januari 2017, is het verplicht om gebouwen, bedrijven en informatie toegankelijk te maken voor mensen met een beperking. Dit verdrag benadrukt hierbij de samenwerking met ervaringsdeskundigen.<sup>1</sup>**

Ervaringsdeskundigen zijn mensen die praten vanuit hun persoonlijke ervaring met bijvoorbeeld een beperking. Samenwerking met ervaringsdeskundigen geldt ook voor organisaties die zorg leveren aan mensen met een verstandelijke beperking. De meeste zorgorganisaties geven dit vorm door het samenstellen van een cliëntenraad, die in meer of mindere mate betrokken is bij de organisatie en zorg. Niet alleen in de gezondheidszorg, maar ook in onderzoek is participatie van diegene naar wie je onderzoek doet een bekend begrip. In het geval van onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking heet dit 'inclusief onderzoek'. Dit wordt gedefinieerd als: "onderzoek waarin mensen met een verstandelijke beperking als meer dan alleen onderzoeksobjecten betrokken of geïncludeerd worden".<sup>2</sup>

De afgelopen drie decennia is het begrip inclusief onderzoek doorontwikkeld. In Box 1 wordt de huidige definitie van inclusief onderzoek beschreven.<sup>3</sup> Deze definitie laat ruimte voor verschillende interpretaties, waardoor onderzoekers

inclusief onderzoek op verschillende manieren vormgeven. Over het algemeen worden drie niveaus van inclusief onderzoek geïdentificeerd, het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking als (1) adviseurs, (2) leiders of (3) samenwerkers.<sup>4</sup> Bij de Leerstoel in Nijmegen geldt het laatste: hier wordt al 5 jaar samengewerkt met twee co-onderzoekers met een verstandelijke beperking.

Co-onderzoeker Anneke van der Cruisen werkt sinds april 2014 bij het Radboudumc. Haar aanstelling had veel voeten in de aarde, omdat er rekening gehouden moest worden met haar Wajong uitkering. Daarnaast maakt Anneke gebruik van een elektrische rolstoel en moest de werkplek rolstoelvriendelijk gemaakt worden. Dit is kenmerkend voor het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking: het vergt maatwerk en geduld. Co-onderzoeker Henk Jansen werkt sinds april 2015 bij onze onderzoeksgroep. Zijn aanstelling was minder ingewikkeld, omdat hij gedetacheerd kon worden via zijn sociale werkplaats.

## Inclusief onderzoek:

- heeft als doel bij te dragen aan sociale veranderingen, wat helpt bij het ontwikkelen van een maatschappij waar buitengesloten groepen betrokken worden en welke als doel heeft hun kwaliteit van leven te verbeteren;
- is gebaseerd op zaken die belangrijk zijn voor de groep en die gebruik maakt van hun ervaring om het onderzoeksproces en de resultaten te informeren;
- heeft als doel de bijdragen die mensen met een verstandelijke beperking kunnen leveren te erkennen, stimuleren en communiceren;
- biedt informatie die door mensen met een verstandelijke beperking kan worden gebruikt om campagne te voeren voor verandering namens anderen; en
- staat 'bij' diegenen van wie de problemen worden onderzocht.

Sinds april 2015 werken Anneke en Henk samen binnen meerjarige onderzoeksprojecten. Eerst met Tessa Frankena (promovenda inclusief gezondheidsonderzoek)

en later met Kristel Vlot – van Anrooij (promovenda gezonde leefomgeving). Afgelopen jaren hebben zij onderzoeksplannen opgesteld, interviewvragen bedacht, interviews afgenomen en data geanalyseerd. Daarnaast geven Anneke en Henk collega onderzoekers advies over onderzoek doen bij mensen met een verstandelijke beperking, ondersteund door Kristel. Dit doen zij door bijvoorbeeld door het ontwikkelen van toestemmingsformulieren. Ook geven zij regelmatig onderwijs en workshops aan studenten en professionals.

Verschillende argumenten worden gevoerd voor het samenwerken met cliënten, met name in gezondheidsonderzoek. Het moreel argument, dat benadrukt dat men het recht heeft om betrokken te worden bij alles wat hen aangaat. Dit staat onder andere beschreven in het eerder genoemde VN Verdrag.<sup>5,6</sup> Het politieke argument, dat zich richt op huidig beleid dat het betrekken van cliënten benadrukt.<sup>7</sup> Zo eist ZonMW bijvoorbeeld dat cliënten betrokken worden bij subsidieaanvragen. Het methodologisch argument richt op de toegevoegde waarde van het betrekken van cliënten. Uiteindelijk zal dit leiden tot een betere match tussen onderzoek en praktijk.<sup>8</sup> Met name het laatste argument is interessant voor de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking, aangezien hier nog veel uitdagingen zijn.

Bij de Leerstoel in Nijmegen werd in samenwerking met een grote groep experts op het gebied van inclusief gezondheidsonderzoek (40 experts met en 17 experts zonder een verstandelijke beperking) een Consensus Statement ontwikkeld, waar onder andere gekeken werd naar de mogelijke toegevoegde waarde. Toegevoegde waardes werden benoemd op persoonlijk, professioneel, maatschappelijk en onderzoeksvlak. Ook werden er specifiek toegevoegde waarde voor gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking benoemd:<sup>9</sup>

- Verbeterde identificatie van de meest urgente gezondheidszorg problemen.
- Verhoogd begrip en werking van de gezondheidszorg, waardoor de gezondheidsachterstand verminderd.
- Ontwikkeling van gezondheidszorg en beleid dat beter aansluit bij behoeften.
- Verbeterde kwaliteit en toegankelijkheid van gezondheidszorg.
- Verhoogde kwaliteit van leven.

Samenvattend heeft het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking in gezondheidsonderzoek potentiële positieve gevolgen voor de zorg: het verbeteren van kwaliteit van zorg en leven. Dit vraagt daarom om meer aandacht voor het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking in zorg, bijvoorbeeld door de eerder genoemde cliëntenraden. Hoe kunnen wij het beste samenwerken met mensen met een verstandelijke

beperking in zorg? De lessen die geleerd zijn binnen inclusief gezondheidsonderzoek kunnen hierin leidend zijn. Bijvoorbeeld door het gebruiken van het eerder genoemde Consensus Statement. Hierbij is het hebben van de juiste mindset om betekenisvol samen te werken cruciaal. Het ethos gepresenteerd in Box 2 kan hulp bieden.<sup>9</sup>

- Voldoe aan de fundamentele mensenrechten.
- Herken de invloed van groepscultuur d.m.v. open communicatie, respect, geduld en begrip.
- Bespreek, begrijp en respecteer verschillen, persoonlijke vooroordelen en machtsverhoudingen.
- Wees bewust dat goede samenwerking begint vóór het begin van een opdracht en gaat door in alle stadia van de opdracht.
- Zorg dat alle informatie toegankelijk is voor alle teamleden, zodat alle teamleden op hun eigen manier kunnen bijdragen.
- Herken potentiële (emotionele) problemen en gevoeligheden van samenwerken.
- Zorg dat alle teamleden zich veilig en ondersteund voelen.
- Houd beslissingen transparant en open voor discussie.

Tessa Frankena, MSc,  
Promovenda Inclusief gezondheidsonderzoek  
Eerstelijngeneeskunde – Geneeskunde voor mensen met  
een verstandelijke beperking  
Radboudumc, Nijmegen  
tessa.frankena@radboudumc.nl

## Referenties

1. Movisie. VN-verdrag voor rechten van mensen met een beperking 2016 [Available from: [https://www.movisie.nl/artikel/vn-verdrag-rechten-mensen-beperking?gclid=EAAlQobChMI6a-oqDp2QIVDuAZCh1-7w40EAAAYASAAEgLPD\\_BwE](https://www.movisie.nl/artikel/vn-verdrag-rechten-mensen-beperking?gclid=EAAlQobChMI6a-oqDp2QIVDuAZCh1-7w40EAAAYASAAEgLPD_BwE)
2. Walmsley J, Johnson K. *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2003.
3. Strnadova I, Walmsley J. Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID. 2017.
4. Bigby C, Frawley P, Ramcharan P. Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2014;27(1):3-12.
5. Nierse CJ, Abma TA. Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011;55(4):411-21.
6. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2015* [Available from: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>.
7. Boote J, Ward PR, Thompson J, Barber R, Armitage CJ, Cooper CL, et al. Critical perspectives on 'consumer involvement' in health research: epistemological dissonance and the know-do gap. *Journal of Sociology*. 2009;46(1):63-82.
8. Elberse JE. *Changing the health research system: patient participation in health research 's-Hertogenbosch: Vrije Universiteit Amsterdam*; 2012.
9. Frankena TK, Naaldenberg J, Cardol M, Garcia-Iriarte E, Buchner T, Brooker K, et al. A consensus statement on how to conduct inclusive health research *Journal of Intellectual Disability Research*. 2018. ■

# Verlaving en Verstandelijke Beperking

Dr. Joanneke van der Nagel a,b,c,

Drs. Marion Kiewik b,c,e,

Prof. Dr. Robert Didden f,g

a Tactus, Postbus 154, 7400 AD Deventer; j.vandernagel@tactus.nl; 088 382 28 87

b Radboud Universiteit Nijmegen, Nijmegen Institute for Scientist-Practitioners in Addiction, Postbus 6909, 6503 GK Nijmegen

c Aveleijn, Grotestraat 260, 7622 GW Borne.

d Ambiq, Postbus 820, 7555 SK Hengelo, m.kiewik@ambiq.nl; 088 777 6000

f Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute, Postbus 9104, 6500 HE Nijmegen, r.didden@pwo.ru.nl; tel: 024-3612822

g Trajectum, Postbus 40012, 8004 DA Zwolle

**In 2012 verscheen in Nederland het eerste boek over Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) en Verlaving “Iedereen gebruikt toch?!”. Vijf jaar later verscheen een volledig herziene versie getiteld “Handboek LVB en Verlaving”, samen met een casusboek waaraan ruim 25 auteurs uit binnen- en buitenland een bijdrage hebben geleverd.**

Het handboek en het casusboek (VanDerNagel, Kiewik, & Didden, 2017ab) zetten de bevindingen van ruim tien jaar praktijkervaring en onderzoek op een rijtje. In deze jaren is duidelijk geworden dat het (problematisch) gebruik van middelen onder mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk is. Hoewel problematisch middelengebruik (en vooral roken!) ook in aanzienlijke mate voorkomt onder mensen met een matige of ernstige beperking, is vooral de groep met een LVB of zwakbegaafdheid een risicogroep. Zo blijkt uit onderzoek onder volwassenen in LVB instellingen dat 62% de afgelopen maand rookte, 64% alcohol dronk, 15% cannabis en 1% stimulantia gebruikte (Handboek, tabel 2.2; VanDerNagel, Kiewik, & Didden, 2017a). Dit zijn hoge percentages waar professionals in de verstandelijk gehandicaptenzorg wat mee moeten doen, juist ook omdat het gebruik in de zorgcontext voor extra problemen kan zorgen, zoals onderstaande casus laat zien:

## **Cannabis: probleem of niet?**

*Leon (19 jaar) rookt al sinds zijn zestiende regelmatig een jointje. Zijn ouders waren daar nooit echt blij mee, maar problemen leverde het niet op. Wanneer Leon verhuist naar een appartementencomplex van een LVB-instelling, ontstaat er een discussie over zijn gebruik. Niet omdat Leon door zijn gebruik problemen veroorzaakt, maar omdat gebruik in de instelling niet is toegestaan. Als Leon niet stopt met blowen, dreigt men de zorgovereenkomst op te zeggen. Leons gebruik is onveranderd, maar door zijn nieuwe leefsituatie is het opeens ‘een probleem’. (Handboek LVB en Verlaving, Hoofdstuk 2).*



Het handboek beschrijft in 14 hoofdstukken om welke problematiek het gaat, wat de risicofactoren zijn, wat spontaan herstel belemmert, en wat er aan diagnostiek en behandeling nodig is. Ook wordt er in het boek aandacht besteed aan wet- en regelgeving, evenals aan preventie en beleid. In het handboek wordt een groot aantal voorbeelden uit de praktijk gebruikt ter illustratie. In het bijbehorende casusboek staan juist deze verhalen centraal. Vanuit de eigen praktijk droegen collega's casuïstische beschrijvingen aan die – vergezeld van een korte analyse – illustratief zijn voor de 14 thema's in het handboek. Beide boeken laten zien hoe de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en verlaving de afgelopen jaren geprofessionaliseerd is.

Zo zijn er in Nederland inmiddels een aantal methodieken ontwikkeld om de samenwerking tussen verstandelijk gehandicaptenzorg en verslavingszorg te verbeteren (zie VanDerNagel, van Dijk, Kemna, Barendregt, & Wits, 2017), en de behandeling in de verslavingszorg vorm te geven (o.a. VanDerNagel & Kiewik, 2016). In beide benaderingen wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van werkwijzen die gemeengoed zijn in de zorg, maar zijn aanpassingen in inhoud, vorm, planning en bejegening gedaan om beter aan te sluiten bij mensen met een beperking. Wetenschappelijk onderzoek van Kiewik e.a. toont aan dat preventieve interventies de kennis bij jongeren met een LVB over gebruik van middelen kunnen vergroten (Kiewik, VanDerNagel, Engels, & de Jong, 2017), en dat Cognitieve Gedragstherapie mogelijk is bij mensen met een LVB (Kiewik, VanDerNagel, Engels, & de Jong, submitted). Maar daarmee is het zorgveld nog niet compleet. Inmiddels zijn er verschillende onderzoeks- en innovatieprojecten gestart rondom samenwerking in complexe zorg (van Duijvenbode, VanDerNagel, Didden, & Janssen van Raay, 2017), en behandeling van triple problematiek, zoals de combinatie LVB/Verslaving/Trauma (de Haan e.a., 2017), en LVB/Verslaving/Persoonlijkeheidsprofielen (Poelen e.a., 2017). Ter ondersteuning van deze behandelingen wordt gebruik gemaakt van innovatieve technieken zoals mobiele apps (Poelen e.a., 2017) en Virtual Reality (VanDerNagel, & Klaassen, 2017). Ook aan de tijdige onderkenning van de combinatie LVB en Verslaving wordt verder gewerkt met aandacht voor screening op LVB in de verslavingszorg (Luteijn, Didden, & VanDerNagel, 2017), en screening op LVB en verslaving in het sociale domein (Leusink e.a., 2018). Binnen dit laatste project wordt ook gekeken naar niet-middelengebonden verslavingen die vaak voorkomen onder jongvolwassenen met een LVB, zoals problematisch gamen of internetten.

Het handboek, casusboek, en behandelmethodieken zijn met name gefocust op de samenwerking tussen gehandicaptenzorg en verslavingszorg rondom mensen met een LVB. Ook bij mensen die al naar de verslavingszorg zijn verwezen blijft aandacht vanuit de gehandicaptenzorg voor het gebruik en de complicaties daarvan belangrijk, zoals deze casus over een gecompliceerde onthouding illustreert:

### **Epilepsie is het niet**

*We hadden Peter al op onze polikliniek gezien voor intake, maar vanwege de vakantieperiode liet het eerste behandelcontact met hem op zich wachten. Toen we elkaar na de vakantie eindelijk zagen, vertelde hij vol trots dat hij twee weken niet had gedronken. Bij intake leek er voor het minderen nog absoluut geen ruimte, laat staan voor stoppen. Sterker nog, bij intake had Peter ons niet*

*willen vertellen hoeveel en hoe vaak hij precies dronk, en was het erg moeilijk om hem 'binnenboord' te houden. En zie nu eens hoe glunderend hij erbij zit!*

*Peter vertelt dat stoppen hem eigenlijk heel gemakkelijk afging. Hij was op groepsreis op het platteland en in de kampeerboerderij waar ze overnachtten was geen alcohol beschikbaar: 'Dus ja, dan kan het niet, hè?' Het enige jammere was volgens zijn begeleider dat Peter halverwege zijn vakantie een "epilepsieaanval" kreeg, waardoor het bezoekje aan een pretpark voortijdig eindigde. Gelukkig kon het ambulancepersoneel*

*Peter ter plekke helpen, en hoefde hij niet mee naar het ziekenhuis. Dat wij een relatie leggen tussen het (onttrekkings)insult en zijn alcohol probleem ziet Peter niet. Sterker nog: hij geeft aan dat hij nu weet dat hij zonder problemen kan stoppen met drinken: 'Dus dan ben ik niet verslaafd,' concludeert hij. (Uit Casusboek LVB en Verslaving)*



Gezien de risico's van problematisch gebruik – en vooral roken – verdient systematische screening op gebruik door alle mensen met een verstandelijke beperking, veel meer aandacht. Hier ligt nog een schone taak voor de Arts Verstandelijk Gehandicapten, in samenwerking met paramedici, gedragswetenschappers en begeleiders in de gehandicaptenzorg.

Voor wie dreigt te verdwalen in al deze nieuwe – en wereldwijd nog tamelijk unieke – bronnen van kennis

en methoden, is het Handboek LVB en Verslaving en het bijbehorende casusboek een mooi startpunt. Het boek is volgens Prof. van Schrojenstein – Lantman – schrijfster van het voorwoord – “...geschikt voor praktijkwerkers en degenen die in opleiding zijn voor begeleider, gedragswetenschapper, (huis)arts, verslavingsarts, psychiater of arts voor verstandelijk gehandicapten. Het is verplichte literatuur voor artsen, gedragswetenschappers en begeleiders die in hun dagelijkse praktijk te maken hebben met mensen met verstandelijke beperkingen en voor diegenen die hen opleiden of voor deze beroepen in opleiding zijn...”.

### Referenties

van Duijvenbode, N., VanDerNagel, J. E. L., Didden, R., & Janssen van Raay, M. (2018). *Complexe zorg leveren leer je van elkaar*. Radboud Innovatiefonds.

de Haan, H. A., Didden, R., Van Duijvenbode, N., De Jong, M., Klaver, H., VanDerNagel, J.E.L., Nieuwold, M., & Trentelman, M. (2017). *Seeking safety bij forensische LVB-patiënten met een combinatie van verslaving- en trauma-gerelateerde problematiek*. *Kwaliteit Forensische Zorg*.

Kiewik, M., VanDerNagel, J. E. L., Engels, R. C. M. E., & de Jong, C. A. J. (2017). *The efficacy of an e-learning prevention program for substance use among adolescents with intellectual disabilities: a pilot study*. *Research in Developmental Disability*, 63, 160-166.

Kiewik, M., VanDerNagel, J.E.L., Engels, R.C.M.E., & DeJong, C.A.J. (submitted). *Cognitive behavior therapy for adults with mild to borderline intellectual disabilities and substance use disorders: a feasibility study*.

Leusink, G., Koks-Leensen, M.C.J., Mansman, D., Naaldenberg, J., Oosting, P., Schellekens, A., & VanDerNagel, J.E.L. (2018). *Systematische inventarisatie van verslavingsproblematiek bij jongvolwassenen met LVB in het sociale domein binnen gemeenten*. *ZonMW 60-63800-98-1370*.

Luteijn, I., Didden, R., & VanDerNagel, J. E. L. (2017). *Individuals with Mild Intellectual Disability or Borderline Intellectual Functioning in a Forensic Addiction Treatment Centre: Prevalence and Clinical Characteristics*. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, vol, 240-251.

Poelen, E.A.P., Kavelaars, M., De Jonge, J., Didden, R., Otten, R., Schellekens, A.F.A., & VanDerNagel, J.E.L. (2017). *Een gepersonaliseerde behandeling voor herstel bij problematisch middelengebruik voor mensen met een lichte verstandelijke beperking*. *ZonMW 60-63600-98-522*.

VanDerNagel, J. E. L., van Dijk, M., Kemna, L. E. M., Barendregt, C., & Wits, E. (2017). *(H)erkend en juist behandeld, Handreiking voor implementatie en uitvoering van een LVB-vriendelijke intake in de verslavingszorg*. Utrecht: Perspectief.

VanDerNagel, J. E. L., & Kiewik, M. (2016). *CGT+, Cognitieve gedragstherapeutische behandeling voor problematisch middelengebruik bij mensen met een Lichte Verstandelijke Beperking*. Utrecht: Perspectief.

VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., & Didden, R. (2017a). *Handboek LVB en verslaving*. Amsterdam: Boom.

VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., & Didden, R. (2017b). *Casusboek LVB en verslaving*. Amsterdam: Boom.

VanDerNagel, J. E. L., & Klaassen, R. (2017). *Virtual Rehab, a PhD proposal*. Universiteit Twente/Tactus. ■

## Promotieonderzoek bijna afgerond: Gezond leven in het dagelijks leven, dat kan iedereen!

Noortje Kuijken



**Gezond leven is belangrijk voor je gezondheid, dat weten we allemaal. Dit is niet anders voor mensen met een verstandelijke beperking (VB), die goed weten wat gezond leven inhoudt en waarom het belangrijk is.<sup>1,2</sup>**

Het in de praktijk brengen is wat gezond leven zo moeilijk maakt, met name voor mensen met een VB.<sup>2</sup> De leefstijl van mensen met een VB wordt vaak gekenmerkt door weinig beweging, veel zitten en een ongezond voedingspatroon.<sup>3-5</sup> Mensen met een VB hebben dan ook veel leefstijlgerelateerde gezondheidsproblemen, zoals obesitas en diabetes.<sup>6,7</sup> Gezondheidsbevorderende initiatieven kunnen helpen om deze problemen te verminderen en te voorkomen. Het onderzoek van Noortje Kuijken geeft inzicht in de huidige kennis over, en de praktijk van gezondheidsbevordering voor mensen met een VB.

De resultaten bieden handvaten om (bestaande) gezondheidsbevordering beter aan te laten sluiten op de behoeften, mogelijkheden en interesses van mensen met een VB. Om deze doelstelling te kunnen bereiken, zijn vijf deelstudies uitgevoerd welke hieronder worden besproken.

De eerste deelstudie bestond uit een gestructureerde literatuurstudie naar de belangrijkste karakteristieken van, en best practices en uitdagingen in studies die rapporteren over gezondheidsbevorderende initiatieven voor mensen met een VB. De meeste van de 25 geïnccludeerde studies waren gericht op het bevorderen van lichamelijke activiteit (n = 11) of een combinatie van lichamelijke activiteit en gezonde voeding (n = 8). Uitdagingen waren o.a. de relevantie van uitkomstmaten (bijv. BMI, vaardigheden, kwaliteit van leven), geschiktheid van meetinstrumenten en implementatie van interventies. Eén van de belangrijkste aanbevelingen is dat mensen met een VB en hun netwerk meer betrokken moeten worden bij onderzoek naar gezondheidsbevordering, zodat initiatieven beter aan kunnen sluiten op wat zij kunnen, willen en nodig hebben om gezond te leven.<sup>8</sup>

In de tweede deelstudie is uitgebreid ingegaan op wat mensen met een VB zelf vinden van gezond leven en welke persoonlijke en omgevingsfactoren door hen worden gezien als relevant voor het realiseren van een gezonde leefstijl. Eenentwintig mensen met een lichte tot matige VB namen deel aan vijf groepsinterviews. Voor de deelnemers bleek gezond leven meer dan alleen gezonde voeding en lichaamsbeweging: je gezond voelen, geluk en mate van onafhankelijkheid zijn ook belangrijk. Een positieve insteek is belangrijk; focussen op wat je wel kunt. Daarnaast wordt gezond leven volgens hen makkelijker door: eigen motivatie, ondersteuning van anderen en omgevingsfactoren zoals gezondheidsvoorlichting, faciliteiten en een gunstige woon- en/of werklocatie (bijv. werken op de tweede verdieping in een gebouw zonder lift). De deelnemers weten dus best goed wat gezond leven inhoudt, maar hebben hulp nodig om dit in de praktijk te brengen.<sup>2</sup>

Naast mensen met een VB zelf, zijn ook allerlei andere betrokkenen zoals managers, dagelijks begeleiders, familie, fysiotherapeuten en diëtisten gevraagd naar hun ideeën over gezondheidsbevordering. Deze derde deelstudie bestond uit twee fases, waarbij in de eerste fase belangrijke stakeholders zijn geïdentificeerd tijdens vier workshops met leden van een vaste klankbordgroep van het onderzoek. In de tweede fase hebben 29 individuele interviews plaatsgevonden met de geïdentificeerde stakeholders. We vroegen hen wat zij verwachten van gezondheidsbevordering

voor mensen met een VB, hoe zij hun eigen rol en verantwoordelijkheden hierin zien, en wat volgens hen belemmerende en faciliterende factoren zijn.

Dagelijkse woonbegeleiders werden aangewezen als de belangrijkste en meest invloedrijke stakeholders, terwijl zij daarvoor niet opgeleid zijn. Belemmerende factoren voor een gezonde leefstijl werden door de stakeholders vooral toegewezen aan de persoon met een VB zelf; factoren als niveau van de beperking, niet zelf naar de sportschool kunnen en gebrek aan motivatie. Hoewel de deelnemers aangaven dat mensen met een VB ondersteuning nodig hebben om gezond te leven, was er onduidelijkheid over hun eigen rol en verantwoordelijkheden hierbij.

Er is een cultuuromslag nodig waarbij (het ondersteunen van) gezond leven in het dagelijks leven de norm wordt. Dit vraagt om een faciliterende context waarin het (in) formele sociaal netwerk de autonomie van mensen met een VB ondersteunt en hen helpt om zich aan te passen aan fysieke, emotionele en sociale uitdagingen. Daarvoor is een systeem nodig waarin alle stakeholders hun rol en verantwoordelijkheden kennen.<sup>9</sup>

In de vierde deelstudie is gekeken naar het aanbod van gezondheidsbevorderende initiatieven binnen Nederlandse zorgorganisaties voor mensen met een VB. Door middel van telefonische interviews zijn 44 medewerkers (managers, paramedici en dagelijks begeleiders) ondervraagd over bestaande initiatieven op het gebied van gezonde voeding en beweging. Hierbij werd gekeken naar karakteristieken van deze initiatieven, zoals o.a. het doel en de activiteiten binnen het initiatief, en in welke mate rekening werd gehouden met uit de literatuur bekende factoren die gezond leven belemmeren of bevorderen.

Er werden 47 initiatieven gevonden; het merendeel richtte zich op beweging en bestond uit op zichzelf staande activiteiten die regelmatig (bijv. 1x per week) aangeboden werden. De initiatieven werden vaak door dagelijks begeleiders uitgevoerd; paramedici waren relatief weinig betrokken. Initiatieven hielden veel rekening met individuele factoren die gezond leven makkelijker of moeilijker maken, zoals het niveau van de deelnemers. Relatief weinig aandacht werd gegeven aan organisatorische factoren, zoals informatie voor medewerkers over het initiatief. Deze deelstudie laat zien dat gezondheidsbevordering voor deze doelgroep verbeterd kan worden door 1) meer aandacht te hebben voor beweging en voeding in de dagelijkse structuur, 2) paramedici zoals fysiotherapeuten en diëtisten hierin meer te betrekken en 3) dagelijks begeleiders beter op te leiden op het gebied van gezondheidsbevordering.<sup>10</sup>

Op basis van de resultaten van voorgaande studies is de methode 'Dromen, ontdekken en doen! Meer bewegen in je dagelijks leven' ontwikkeld. In de vijfde en laatste deelstudie is onderzocht of deze methode uitvoerbaar is, kan werken, en of dit goed te evalueren is.

De methode bestaat uit een groepsgesprek met een positieve insteek, waarbij cliënten mensen met VB samen met hun dagelijks begeleiders en een betrokken fysiotherapeut op zoek gaan naar manieren om meer te bewegen in het dagelijks leven. Samen vullen ze een beweegposter in, waarop ze aangeven wat ze nu al doen aan beweging in het dagelijks leven en wat ze nog meer zouden willen doen. De methode is getest binnen vijf woongroepen waarbij in totaal 47 bewoners, 20 dagelijkse begeleiders en 3 fysiotherapeuten deelnamen. Met behulp van accelerometers – stappentellers die ook zitgedrag meten – is onderzocht of deelnemers met een VB na het groepsgesprek meer zijn gaan bewegen en minder zitten. Middels vragenlijsten is onderzocht of deelnemers zich meer bewust zijn van mogelijkheden om te bewegen in het dagelijks leven, en of de methode goed uitvoerbaar en te evalueren is.

De resultaten laten zien dat de methode goed uitvoerbaar is, maar dat het doen van metingen bij deze doelgroep lastig is. Voor deelnemers met een VB waren de vragen vaak moeilijk te beantwoorden, het afnemen van de vragen duurde soms net te lang en het vroeg behoorlijk veel van hen om een aantal dagen een accelerometer te dragen. Het was middels de accelerometers niet goed vast te stellen of de methode ervoor zorgt dat mensen met VB meer zijn gaan bewegen en minder zijn gaan zitten. Toch zijn de reacties op de methode van zowel mensen met VB, als begeleiders en fysiotherapeuten zeer positief. Daarnaast bleek dat met name dagelijks begeleiders zich na het groepsgesprek meer bewust zijn van mogelijkheden om te bewegen in het dagelijks leven. Voor kwalitatief goede evaluatiestudies is het van belang dat toekomstig onderzoek uitgebreid aandacht besteedt aan het vinden van geschikte meetinstrumenten deze doelgroep.<sup>11</sup>

Het enthousiasme van stakeholders en de veelheid aan initiatieven zijn een mooi vertrekpunt voor het ondersteunen van een gezonde leefstijl voor mensen met een VB. Om dit verder te verbeteren, moet gezond leven de norm worden in de zorg voor mensen met een VB, waarbij gezond gedrag in routines in het dagelijks leven een belangrijke plaats inneemt. Zorgorganisaties moeten dit faciliteren door hun missie en visie hierop aan te passen, en te zorgen dat het ondersteunen van een gezonde leefstijl onderdeel is van de werkschrijving van al hun medewerkers. Door het leuk te maken,

positief in te steken, en in kleine stapjes in het dagelijks leven te integreren, kan iedereen met een VB gezonder gaan leven.

Noortje Kuijken, MSc

Promovenda

Eerstelijns geneeskunde – Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking

Radboudumc, Nijmegen

noortje.kuijken@radboudumc.nl

## Referenties

1. Caton S, Chadwick D, Chapman M, Turnbull S, Mitchell D, Stansfield J. Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: knowledge, barriers, and facilitators. *J Intellect Dev Disabil.* 2012;37(3):248-59.
2. Kuijken NM, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden MW, van Schrojenstein-Lantman de Valk HM. Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *J Intellect Disabil Res.* 2016;60(3):228-41.
3. Hsieh K, Hilgenkamp TIM, Murthy S, Heller T, Rimmer JH. Low Levels of Physical Activity and Sedentary Behavior in Adults with Intellectual Disabilities. *Int J Environ Res Public Health.* 2017;14(12).
4. Melville CA, McGarty A, Harris L, Hughes-McCormack L, Baltzer M, McArthur LA, et al. A population-based, cross-sectional study of the prevalence and correlates of sedentary behaviour of adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2018;62(1):60-71.
5. Koritsas S, Iacono T. Weight, nutrition, food choice, and physical activity in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2016;60(4):355-64.
6. Balogh RS, Lake JK, Lin E, Wilton A, Lunsby Y. Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: a population-based study. *Diabet Med.* 2015;32(2):235-42.
7. National Institute for Health and Care Excellence. Identification, Assessment And Management Of Overweight And Obesity In Children, Young People And Adults. *Clinical Guideline 189.* Manchester: National Institute for Health and Care Excellence 2014.
8. Naaldenberg J, Kuijken N, van Dooren K, van Schrojenstein Lantman de Valk H. Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: A structured review of literature. *Res Dev Disabil.* 2013;34(12):4534-45.
9. Kuijken NMJ, Vlot-van Anrooij K, van Schrojenstein-Lantman de Valk HMJ, Leusink G, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden MW. Stakeholder expectations, roles and responsibilities in Dutch health promotion for people with intellectual disabilities. Submitted.
10. Kuijken NMJ, Naaldenberg J, Vlot-van Anrooij K, Nijhuis-van der Sanden MW, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Leusink G. Integrating health promotion in everyday life of people with ID - extent to which current initiatives take context into account. Submitted.
11. Kuijken NMJ, Nijhuis-van der Sanden MW, van Schrojenstein-Lantman de Valk HMJ, Naaldenberg J, Leusink G. Dream, discover and do! Increasing physical activity in everyday life: a feasibility study. In progress. ■

# Begeleidingsbehoeften van jongeren met LVB in transitie naar volwassenheid; Resultaten van kortlopend praktijk-gericht onderzoek in het sociaal domein.

Monique Koks-Leensen

**De overgang naar volwassenheid brengt voor jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) verschillende uitdagingen met zich mee. Sinds de stelselwijzigingen in de zorg in 2015 zijn zij vanaf hun 18e voor ondersteuning grotendeels aangewezen op de WMO waardoor hun begeleiding kan veranderen en er meer aanspraak gemaakt wordt op hun zelfredzaamheid<sup>1</sup>.**

Niet alle jongvolwassenen met LVB lukt dat, waardoor zij het risico lopen dat ze op verschillende gebieden in problemen raken<sup>2</sup>. Gemeenten zijn sinds 1 januari 2015 verantwoordelijk voor zowel de ondersteuning aan jongeren met LVB onder als boven de 18 jaar. Uit onderzoek blijkt dat jongeren met LVB en hun begeleiders niet tevreden zijn met de begeleiding rondom het 18<sup>e</sup> levensjaar<sup>2</sup>. Inmiddels is er veel inzicht in deze problematiek, maar het perspectief van jongeren met LVB zelf is onvoldoende belicht. Dit is echter cruciaal in het identificeren van aanbevelingen voor gemeenten en de begeleiders betreffende de begeleiding in deze periode.

Deze studie heeft dan ook als doel inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften als het gaat over de begeleiding rondom het 18<sup>e</sup> levensjaar van jongvolwassenen met LVB. Hiertoe zijn open interviews met acht jongvolwassenen gehouden. Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen, is er van iedere jongvolwassene ook een ouder en een begeleider geïnterviewd. De interviews zijn grotendeels samen met een ervaringsdeskundige met LVB afgenomen.

De jongvolwassen deelnemers wonen zelfstandig of bereiden zich daarop voor, en hebben, of zijn op zoek naar, een opleiding of passend werk. Dit wijst erop dat jongvolwassenen met LVB toekomstgericht zijn en proberen hun leven zo goed mogelijk naar hun wensen en mogelijkheden in te richten. Dit kunnen ze echter niet alleen. Bij het invullen van hun dagelijks leven krijgen ze veel steun van hun ouders, die hen helpen met praktische zaken, financiën en het regelen van de juiste zorg en ondersteuning. Ook hebben ze allen ambulante begeleiding waar ze mee kunnen praten en die hen voorbereid op meer zelfstandigheid.

De onderzoeksresultaten laten zien dat de meeste jongvolwassenen weinig hebben gemerkt van een overgang in begeleiding op hun 18<sup>e</sup> jaar. In de meeste gevallen was er van veranderde begeleiding geen sprake, in andere gevallen was er een warme overdracht tussen verschillende zorg- en hulpverleners. Het belangrijkste aspect is echter dat bij alle jongvolwassenen hun ouders de grootste veranderingen hebben opgevangen en begeleid. Om goede ondersteuning te bieden moeten ouders wel weten wie hen welke hulp kan bieden. Begeleiders kunnen een belangrijke rol spelen in dit proces en naast de jongvolwassenen ook betrokken ouders ondersteunen.

Wat de jongvolwassenen wel allemaal merkten was dat ze vanaf hun 18<sup>e</sup> meer verantwoordelijkheden kregen en dat er meer van hen verwacht wordt. Hier gaan ze ieder op hun eigen manier mee om; waar de een het fijn vindt meer inspraak te krijgen, heeft dat op een ander juist een verlamende werking. Begeleiding zou daarom rekening moeten houden met de diversiteit van de doelgroep en de wensen van jongvolwassenen en hun ouders.

Dit onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met gemeente Helmond, gemeente Arnhem en zorgorganisaties ORO en Siza.

## Referenties

- <sup>1</sup> Verstege, D. *Transformatie van jeugdzorg naar jeugdhulp Handboek*. In Didden et al. redactie. *Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: De Tijdstroom; 2016.
- <sup>2</sup> Gemeente Nijmegen. *Tussen Schip en Wal - Analyse 18 -/+ problematiek kwetsbare jongeren regio Nijmegen*. Nijmegen; 2015.



dr. Monique Koks – Leensen,  
 postdoc onderzoeker  
 Radboudumc,  
 Eerstelijngeneeskunde –  
 Geneeskunde voor mensen met  
 een verstandelijke beperking  
 e-mail: Monique.Koks-Leensen@  
 radboudumc.nl  
 tel: 024 - 361818 ■

# Nieuw onderzoek: Een eerste stap naar structurele monitoring van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking

Maarten Cuypers



**De zorgketen voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) is in verandering doordat in 2015 zorg uit de AWBZ is overgeheveld naar de Wet Langdurige Zorg (WLZ), de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Zorgverzekeringswet.**

Door de grotere versnippering van zorg moeten mensen met een VB actief op zoek naar de juiste ondersteuning om eigen regie te nemen en te behouden. De uitdaging aan de zorgketen voor de komende jaren is om mensen met een VB hierbij optimaal te ondersteunen en zo gezondheidsachterstanden te verkleinen en waar mogelijk te voorkomen<sup>1</sup>. Het effect van de transitie op de gezondheid en zorg voor mensen met VB is onbekend.

De kennisinfrastructuur over de kwaliteit en efficiëntie van de medische zorgverlening aan mensen met een VB is beperkt. Zo is er nauwelijks (landelijke) gezondheidsinformatie beschikbaar over mensen met een VB, of over verschillen in ontvangen zorg ten opzichte van de algemene populatie. Veel informatie wordt alleen in het patiëntdossier van een instelling of huisartsenpraktijk vastgelegd en er is geen koppeling van data waarmee nieuwe inzichten verkregen kunnen worden. Bovendien verschillen registratiesystemen van elkaar, bestaat er een grote variatie in de kwaliteit van invoer en is er geen landelijke ontsluiting van gegevens, zoals bijvoorbeeld wel het geval is bij de kankerregistratie<sup>2-4</sup>. Hierdoor is de gezondheid van mensen met een VB moeilijk in kaart te brengen op populatieniveau.

Door een koppeling te maken tussen de landelijke zorgdeclaraties van zorgverzekeraars (Vektis) en geïndiceerde zorgzwaartepakketten (Centrum Indicatiestelling Zorg), is het Radboudumc in staat om de zorg voor veel voorkomende en chronische aandoeningen te onderzoeken in een cohort van bijna 70.000 personen met een VB. Op basis van een eerdere Nederlandse prevalentiestudie lijkt hiermee een groot deel van

personen met een VB wonend binnen instellingen in beeld te zijn<sup>5</sup>. Aan het VB cohort is een vergelijkingscohort gekoppeld van mensen uit de algemene populatie volgens dezelfde verdeling naar leeftijd en geslacht. Hierdoor is het mogelijk om de prevalentie en incidentie van veel voorkomende en chronische ziekten voor en na de zorgtransitie te vergelijken binnen het VB cohort en met het controle cohort.

Dankzij een subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, wordt in de komende jaren retrospectief onderzoek gedaan naar onder andere diabetes, astma/COPD en oncologie. Hierbij ligt de focus op de jaren direct voor en direct na de transitie van zorg (2012-2015), om zo ook mogelijke effecten van de zorgtransitie te volgen. De eerste resultaten worden dit jaar verwacht. Om toe te werken naar structurele gezondheidsmonitoring, wordt hier op volgend onderzoek gedaan naar de mogelijkheden en voorwaarden om databestanden uit de gehele zorgketen, van eerste tot derdelijnszorg, te koppelen.

Maarten Cuypers

Onderzoeker/coördinator

Eerstelijns geneeskunde – Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking

Radboudumc, Nijmegen

Maarten.Cuypers@radboudumc.nl

## Referenties

1. Naaldenberg J, Banks R, Lennox N, Ouellette-Kunz H, Meijer M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Health Inequity in People with Intellectual Disabilities: From Evidence to Action Applying an Appreciative Inquiry Approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;28(1):3-11.
2. de Bruin A, Kardaun J, Gast F, de Bruin E, van Sijl M, Verweij G. Record linkage of hospital discharge register with population register: experiences at Statistics Netherlands. *Statistical Journal of the United Nations Economic Commission for Europe*. 2004;21(1):23-32.
3. Parkin DM. The evolution of the population-based cancer registry. *Nature Reviews Cancer*. 2006;6:603.
4. Westerinen H, Kaski M, Virta LJ, Kautiainen H, Pitkälä KH, Iivanainen M. The nationwide register-based prevalence of intellectual disability during childhood and adolescence. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2017;61(8):802-9.
5. Wullink M, van Schrojenstein Lantman de Valk HMJ, Dinant G, Metsmakers JFM. Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;51(7):511-9. ■

# Richtlijnen voor de medische begeleiding van volwassenen met het Downsyndroom

## Een multidisciplinaire aanpak, een taak voor de AVG!

Tonnie Coppus

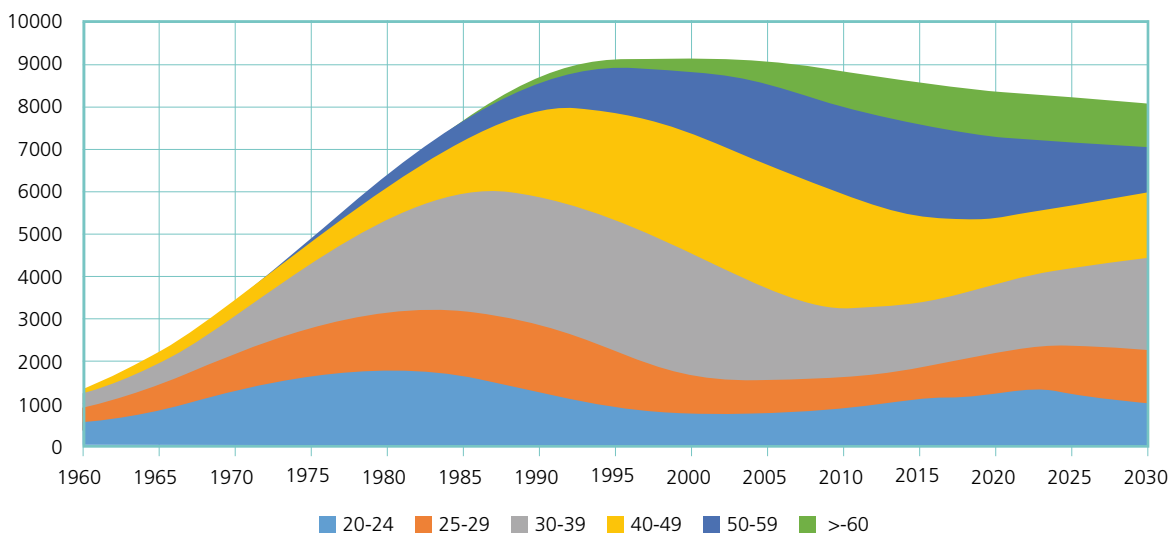
### Introductie

Downsyndroom, veroorzaakt door het driemaal voorkomen van chromosoom 21, is de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking. Een op de 750 levend geboren in Nederland is een kind met downsyndroom<sup>1</sup>. Door de invoering van de NIPT test (Niet Invasieve Prenatale Test) zal dit aantal mogelijk afnemen alhoewel de eerste cijfers hierover een stabiel beeld geven (nog niet gepubliceerd). De levensverwachting van mensen met downsyndroom is de laatste tientallen jaren enorm toegenomen doordat ernstige aangeboren afwijkingen en de veel voorkomende infecties beter behandeld kunnen worden. Ook de de-institutionalisering en de participatie in de maatschappij hebben hieraan bijgedragen<sup>2-4</sup>. De groep volwassenen met downsyndroom wordt groter, op dit moment wonen er naar schatting 9000 volwassenen met downsyndroom in Nederland (zie figuur 1).

Volwassen worden, ouder worden met downsyndroom, verloopt niet zonder problemen. Naast de syndroom specifieke afwijkingen begint de veroudering bij mensen met downsyndroom vroeger en verloopt zij sneller waarbij er een zeer hoog risico bestaat (>90%) op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. Ouder worden met downsyndroom gaat vaker gepaard met sensorische afwijkingen, schildklierproblemen, stoornissen van het bewegingsapparaat en psychiatrische problemen<sup>5-7</sup>.

Volwassenen met downsyndroom wonen bij familieleden of in kleine wooneenheden in de wijk. Voor hun medische zorg zijn zij vooral aangewezen op de huisarts. De meeste huisartsen hebben echter maar twee of drie mensen met downsyndroom in hun praktijk en missen vaak de specifieke kennis om de bijzondere problematiek te herkennen.

Figuur 1. Aantal volwassenen met Downsyndroom per leeftijdscategorie



Ref. G.de Graaf; januari 2018 (met persoonlijke toestemming)

Mensen met downsyndroom worden vaak verwezen naar de tweede lijn, naar internisten, cardiologen, neurologen, KNO artsen, oogartsen, geriaters, naar psychiaters en naar artsen voor verstandelijk gehandicapten.

Er bestaat geen coördinatie van zorg in een multidisciplinair verband zoals we die kennen voor de kinderen. De meeste kinderen bezoeken een multidisciplinaire kinderopoli. Na het 18<sup>de</sup> jaar stopt de kinderopoli. De medische zorg voor volwassenen is slechts beperkt georganiseerd, op enkele plaatsen zijn poliklinieken voor volwassenen, gecoördineerd door Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG). Multidisciplinaire zorg wordt nog nauwelijks aangeboden.

Dit is niet bijzonder voor het downsyndroom. We zien dit bij veel complexe syndromen en aandoeningen. De kinderarts, de kinderneuroloog, coördineert een multidisciplinaire aanpak tot het 18<sup>de</sup> levensjaar, daarna vervalt vaak deze multidisciplinaire gecoördineerde zorg. Met de toenemende positionering van de AVG in de tweede lijn zou het voor de hand moeten liggen dat onze beroepsgroep deze taak op zich gaat nemen; de coördinatie van complexe medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die deze zorg nodig hebben.

Helaas zijn we nog niet zo ver. Op dit moment bestaat er geen coördinatie van zorg voor deze groep. De praktijk laat zien dat de zorg voor volwassenen met downsyndroom tekort schiet<sup>8</sup>. Gezien de grote comorbiditeit op volwassen leeftijd worden veel aandoeningen niet herkend, of worden de mensen aan een groot aantal specialisten in de tweede lijn gepresenteerd, die eveneens geen richtlijnen hebben voor deze bijzondere populatie. Het wordt tijd voor een multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom!

### Opzet

ZonMW heeft voor het opzetten van een richtlijn voor de medische begeleiding van volwassenen met het downsyndroom 185.000 euro subsidie toegekend. Binnen twee jaar moet de richtlijn klaar zijn. Tijd voor de implementatie van een richtlijn, die nog volledig geschreven moet worden, is er niet. Er zal aan de AVG's gevraagd worden de richtlijn niet alleen te schrijven, te commentariëren maar vervolgens ook te gaan organiseren en te gaan uitvoeren, bij voorkeur in multidisciplinair verband!

Voor het opstellen van de multidisciplinaire richtlijn worden werkgroepen samengesteld met voor de richtlijn belangrijke vertegenwoordigers van betrokken specialisten, huisartsen, gedragsdeskundigen, paramedici,

verpleegkundigen, AVG's en vertegenwoordigers van de Stichting Downsyndroom en verwanten. Een projectcommissie onder leiding van een project coördinator samen met de verschillende disciplines als adviseurs, gaan de wetenschappelijk onderbouwde conceptteksten voor de richtlijn opstellen. Daarna volgt een toetsing- en commentaar ronde zoals gebruikelijk.

### Uitvoering

Het vakgebied Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten bestaat sinds februari 2000 als een zelfstandig specialisme. Er is erg hard gewerkt aan het ontwikkelen van richtlijnen, standaarden en adviezen, vooral op vrijwillige basis. Pas de laatste jaren is de NVAVG in staat geweest het opzetten van richtlijnen professioneel aan te pakken (Stichting Richtlijn Ontwikkeling, Projectteam Kwaliteitsstandaarden VG sector).

De nieuw te ontwikkelen richtlijn voor de medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom moet van ZonMW aan een aantal voorwaarden voldoen waaronder:

- De richtlijn moet kunnen worden opgenomen in het register van het Zorginstituut <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/voldoen-aan-voorwaarden-toetsingskader-voor-plaatsing-kwaliteitsinstrumenten-in-register>. Dit vraagt om een extra inzet niet alleen door professionals maar ook een formele betrokkenheid van de 'gebruikersgroepen', de mensen met downsyndroom en hun verwanten.
- Er moet aansluiting zijn bij de bestaande richtlijn voor kinderen met downsyndroom en samenwerking hierover met NVK (kinderartsen). Er bestaat een richtlijn voor kinderen met downsyndroom die op dit moment wordt herzien
- Er moeten in de richtlijn specifieke aanbevelingen worden gedaan voor de transitie van kinder- naar volwassenzorg.
- Borging van de richtlijn in de gehandicaptensector is noodzakelijk.
- Zowel professionals binnen de gehandicaptensector als daarbuiten, die te maken krijgen met de zorg voor mensen met Downsyndroom (denk bijvoorbeeld aan huisartsen en specialisten), moeten bediend worden met de richtlijn.

### Daarbij stelt ZonMW dat:

De richtlijn gaat "onderbouwing geven aan de wens van ouders en artsen voor verstandelijk gehandicapten om poliklinieken voor volwassenen met Downsyndroom op te richten. Op deze poliklinieken ontvangen volwassenen

met Downsyndroom periodieke screening en worden zij tijdig behandeld voor specifieke medische problemen die voorkomen bij deze doelgroep” (uit subsidie oproep richtlijn Downsyndroom).

Heel bijzonder hier wordt een doel geformuleerd, poliklinieken voor volwassenen met downsyndroom. Een doel waar we als richtlijnontwikkelaars en straks als AVG's verantwoordelijk voor zullen zijn. Een verantwoordelijkheid die we kunnen oppakken als beroepsgroep AVG's!

### Beschouwing

Het is goed dat de richtlijnontwikkeling binnen onze sector gesubsidieerd wordt. We zijn een relatief klein en jong vakgebied waarbinnen met een beperkt aantal mensen hard gewerkt wordt om kwaliteit van zorg te kunnen leveren bij voorkeur wetenschappelijk onderbouwd en praktisch ondersteund. Het is goed dat er kwaliteitseisen gesteld worden vergelijkbaar met de algemeen geldende richtlijnen, alleen dan kan men vergelijkbare en betrouwbare kwaliteit van zorg leveren.

Deze richtlijn zal moeten gaan leiden tot de oprichting van poliklinieken voor volwassen met downsyndroom, bij voorkeur van multidisciplinaire poliklinieken als aansluiting op de multidisciplinaire polikliniek voor kinderen. Goede medische zorg, ondersteund door richtlijnen gedurende het gehele leven. Dit is niet alleen nodig voor mensen met downsyndroom maar ook voor alle anderen waarbij de verstandelijke beperking gepaard gaat met complexe aandoeningen en de zorg niet kan stoppen na het 18de levensjaar.

Als AVG's hebben we hier een taak. Net als de kinderartsen zijn we in staat zorg te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking met een complexe zorgvraag. Ook wij zijn in staat een multidisciplinaire polikliniek te coördineren, zeker wanneer we ondersteund worden door richtlijnen die niet alleen ons, maar ook de met ons samenwerkende specialisten handvatten bieden.



Tonnie Coppus  
Dr. AMW Coppus  
AVG, onderzoeker bij  
Radboudumc, afdeling  
Eerstelijngeneeskunde,  
Nijmegen  
En AVG bij Dichterbij in Gennep  
Tonnie.Coppus@radboudumc.nl

### Samenvatting

- ZonMW heeft voor het opzetten van een richtlijn voor de medische begeleiding van volwassenen met het downsyndroom 185.000 euro subsidie toegekend.
- Een van de doelstellingen van deze richtlijn is het ontwikkelen van een multidisciplinaire polikliniek voor volwassenen met downsyndroom in opvolging van de kinderopklinik
- Met de toenemende positionering van de AVG in de tweede lijn ligt het voor de hand dat onze beroepsgroep deze taak op zich gaat nemen; de coördinatie van complexe medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die deze zorg nodig hebben.

### Referenties

1. Weijerman ME, van Furth AM, Vonk Noordegraaf A, van Wouwe JP, Broers CJ, Gemke RJ. Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. *J Pediatr.* 2008;152(1):15-9.
2. Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet.* 2002;359(9311):1019-25.
3. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health.* 2007;17(2):221-5.
4. Coppus AM, Evenhuis HM, Verberne GJ, Visser FE, Oostra BA, Eikelenboom P, et al. Survival in elderly persons with Down syndrome. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2008;56(12):2311-15.
5. Wiseman FK, Al-Janabi T, Hardy J, Karmiloff-Smith A, Nizetic D, Tybulewicz VL, et al. A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature reviews Neuroscience.* 2015;16(9):564-74. Epub 2015/08/06.
6. McCarron M, Gill M, McCallion P, Begley C. Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *J Intellect Disabil Res.* 2005;49(Pt 7):560-6.
7. Coppus AMW, Wagemans AMA. De zorg voor volwassenen met Downsyndroom. *Huisarts & Wetenschap.* 2014;57(8):420-4.
8. Coppus A. Comparing Generational Differences in Persons With Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 2017;44(2):118-23. ■

## Posterpraatje

# Proactief gezondheidsonderzoeksinstrument voor mensen met een verstandelijke beperking (PGO-VB)<sup>1</sup>

Esther Bakker-van Gijssel



### Inleiding

Proactief gezondheidsonderzoek, in vorm van bijvoorbeeld cardiovasculair risicomanagement (CVRM), wordt in de Nederlandse huisartsenpraktijken succesvol toegepast. Mensen met verstandelijke beperkingen (VB) zijn een mogelijke nieuwe doelgroep voor proactief

gezondheidsonderzoek. Zij overlijden namelijk 20 jaar eerder dan patiënten in de algemene populatie, vaak aan behandelbare aandoeningen<sup>2</sup>. Ze hebben een hogere prevalentie van gezondheidsproblemen en ze zijn 2 keer zo vaak ziek<sup>3</sup>. Hun zorgbehoefte wordt vaak niet herkend. Tegelijkertijd ontvangen ze 4 keer zoveel medicatie<sup>3</sup>. Internationaal onderzoek heeft laten zien dat PGO-VB de eerstelijnszorg kansen biedt<sup>4-7</sup>. De (kwaliteit van) bestaande PGO-VB's zijn in beeld gebracht<sup>8</sup>, evenals de meningen van Nederlandse huisartsen met betrekking tot de inzet van een dergelijk instrument<sup>9</sup>.

### Onderzoeksvraag

Uit welke (medische, 'public health', gezondheidsbevorderende) onderwerpen moet een Nederlands PGO-VB bestaan?

### Methode

Een Delphi studie waaraan experts bestaande uit huisartsen met ervaring met mensen met VB (n=24) en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) (n=21) deelnamen. In een Delphi studie nemen experts anoniem deel aan online vragenrondes met uiteindelijk doel consensus te bereiken met betrekking tot bepaalde onderwerpen. De voorgelegde onderwerpen zijn verzameld uit internationale literatuur en aangedragen door huisartsen tijdens een focusgroep studie. Het onderwerp werd opgenomen in het PGO-VB indien meer dan 75% van de huisarts experts koos voor opname.

### Resultaat

Gedurende 3 vragenrondes was het deelnamepercentage boven de 88%. Er werden 82 onderwerpen voorgelegd.

De experts (mn. AVG's) voegden daar nog tien nieuwe onderwerpen aan toe. Vierenzestig onderwerpen verdeeld over diverse onderwerpgroepen moeten opgenomen worden. Een overzicht van de onderwerpen vindt U terug in de tabel. Huisartsen zouden graag ondersteund worden tijdens dit PGO-VB. Deels door het PGO-VB thuis door de patiënt (en verzorger) in te laten vullen en deels door assistentie van een POH (somatiek).

## Proactief gezondheidsonderzoeksinstrument voor mensen met een verstandelijke beperking (VB)



Esther J. Bakker-van Gijssel\*<sup>A</sup>, Peter L. B. J. Lucassen\*, Tim C. olde Hartman\*, Henny M. J. van Schrojenstein Lantman-de Valk\*, Willem J. J. Assendelft\*

\*Radboud universiteit medisch centrum, Afdeling Eerste Lijn Geneeskunde – Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen, Boelelaan 1115, 3512 GZ Nijmegen, \*Streekl. Postbus 132, 5800 AA Arnhem

### Inleiding

Mensen met VB hebben meer gezondheidsproblemen en deze gezondheidsbehoeften worden vaak gemist. **Wat hebben geleerd van onze review studie?**

- Zij overlijden gemiddeld 20 jaar jonger<sup>1</sup>
- Zij zijn twee keer zo vaak ziek<sup>2</sup>
- Zij ontvangen vier keer zoveel medicatie<sup>3</sup>
- Gezondheidsonderzoeksinstrumenten kunnen helpen<sup>4,5</sup>

Geen van de instrumenten voldeed aan de kwaliteitscriteria<sup>6,7</sup>

**Onderzoeksvraag**  
Welke items moeten opgenomen worden in het eerste lijns gezondheidsonderzoeksinstrument voor mensen met VB?

### Methode: Delphi studie

- Deelnemers: expert huisartsen and AVG's
- Drie opeenvolgende online vragenrondes.
- De gepresenteerde onderwerpen en items kwamen voort uit de internationale literatuur, en de focus group studie onder huisartsen
- Consensus: 75% van de huisartsen stemden voor opname item

### Resultaten (1)

De deelnamepercentage was in alle rondes boven de 88%. De leeftijd van de deelnemers lag tussen de 30-60 jaar. Zij hadden gemiddeld 16 jaar dokters ervaring.

### Resultaten (2)

Inclusie stroomdiagram van de "algemene" items:



\*algemene items over: hoog prevalentie aandoeningen, psychologische of psychiatrische problemen, "public health" onderwerpen, gezondheidsbevordering, dagelijks leven/verstandelijke beperking, medicatie.

- Lichamelijk onderzoek: consensus n.s.t. 18 items
- De vragenlijst wordt bijvoorbeeld thuis ingevuld
- Ondersteuning van een POH is wenselijk

### Conclusie

- In deze studie zijn de items die onderdeel moeten worden van het gezondheidsonderzoeksinstrument geselecteerd
- In de studie hebben we strikte methodologische criteria gehanteerd
- Het deelnamepercentage was hoog, alle deelnemers waren experts in de medische zorg voor mensen met VB

### Implicaties voor de toekomst

- In de volgende stap zullen de items opgenomen moeten worden in vragen die door mensen met VB en hun verzorgers goed begrepen en beantwoord kunnen worden.

1. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

2. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

3. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

4. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

5. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

6. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

7. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

8. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

9. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, van Gennip H, et al. (2015) Health status of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 1-11.

Esther.Bakker-vanGijssel@radboudumc.nl

Deze poster heeft de prestigieuze IASSIDD PhD Posterprijs gewonnen op het IASSIDD Health SIRG Congres in Belfast in 2017!

Institute for Health Sciences  
Radboudumc

5120

Radboud University Nijmegen

## Conclusie

De huidige kanteling in de zorg met een prominere rol voor de eerstelijns en de gemeentes zal vragen om geneeskunde-op-maat. Het PGO-VB kan onopgemerkte medische problemen bij mensen met VB voor het voetlicht brengen en aanzetten tot individuele toegesneden tijdige behandeling.

## Referenties

1. Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen P, Olde Hartman TC, Assendelft WJJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Development of a health assessment instrument for people with intellectual disabilities: a Delphi study. *Fam Pract.* 2018.
2. Hollins S, Tuffrey-Wijne I. Meeting the needs of patients with learning disabilities. *BMJ (Clinical research ed).* 2013;346:f3421.
3. van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ (Clinical research ed).* 2008;337:a2507.
4. Cooper S, Morrison J, Melville C, Finlayson J, Allan L, Martin G, et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2006;50(Part 9):667-77.
5. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities.

*Mental retardation and developmental disabilities research reviews.* 2006;12(1):70-82.

6. Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Purdie D, Bush R, Pandeya N. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International journal of epidemiology.* 2007;36(1):139-46.
7. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Research in developmental disabilities.* 2014;35(10):2450-62.
8. Bakker-van Gijssel E, Lucassen P, Hartman TO, van Son L, Assendelft W, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Health assessment instruments for people with intellectual disabilities—A systematic review. *Research in Developmental Disabilities.* 2017;64:12-24.
9. Bakker-van Gijssel EJ, Hartman TC, Lucassen PL, van den Driessen Mareeuw F, Dees MK, Assendelft WJ, et al. GPs' opinions of health assessment instruments for people with intellectual disabilities: a qualitative study. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners.* 2017;67(654):e41-e8.

Esther Bakker-van Gijssel

Esther.bakker-vangijsel@radboudumc.nl

Promovenda en AVG arts

Eerstelijns geneeskunde – Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking

Radboudumc, Nijmegenen AVG arts bij Siza ■

# ANWzorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Marloes Heutmekers



## Introductie

Eerstelijns zorg in de avond, nachten en weekenden (ANWzorg) voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) betreft een kwetsbare doelgroep in een kwetsbare situatie. ANWzorg is eerstelijns zorg buiten kantooruren. De zorg op de huisartsenpost is niet vanzelfsprekend aangepast op de

behoeften van deze doelgroep. Uit onderzoek blijkt dat huisartsen onvoldoende specifieke kennis hebben over de gezondheidsproblemen van mensen met een VB en dat zij problemen ervaren in de communicatie met deze doelgroep<sup>1,3</sup>.

Adequate ANWzorg voor mensen met een VB is van belang voor hun gezondheid, veiligheid en toegang tot ziekenhuiszorg. Er is echter weinig bekend over de huidige voorzieningen van de ANWzorg voor mensen met een VB. Door dit te onderzoeken zal er inzicht ontstaan in de doeltreffendheid en kwaliteit van deze zorg. Het doel van dit onderzoek is de ANWzorg binnen zorgorganisaties voor mensen met een VB in kaart te

brengen in termen van organisatorische kenmerken, probleemgebieden, succesfactoren en belemmeringen. Dit artikel is een bewerking van een eerder gepubliceerd onderzoek dat een bredere opzet had. Voor een beschrijving van de gehanteerde gegevens, methoden, resultaten en discussie verwijzen wij naar het originele artikel<sup>4</sup>.

## Methode

Bij deze studie is gebruik gemaakt van een vragenlijstonderzoek gericht op de ANWzorg binnen zorgorganisaties voor mensen met een VB. Op basis van gegevens van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de NVAVG werden 120 zorgorganisaties geïdentificeerd waarvan er tijdens de studieperiode 96 telefonisch werden benaderd en 74 geschikt werden bevonden voor deelname. De vragenlijst werd afgenomen bij één respondent per zorgorganisatie en die diende op de hoogte te zijn van en praktisch betrokken te zijn bij de ANWzorg. Twee respondenten bleken niet goed op de hoogte en vier weigerde deelname in verband met drukte of gebrek aan interesse. In totaal namen 68 (92%) zorgorganisaties deel aan de studie.

De vragenlijst werd ontwikkeld op basis van een;  
 1) eerder vragenlijstonderzoek naar de ANWzorg in de algemene populatie<sup>5</sup>,  
 2) literatuur over mensen met VB en  
 3) interviews met sleutelpersonen (AVG's, verpleegkundigen, huisartsen, onderzoekers en beleidsmakers). De vragenlijst werd telefonisch afgenomen en bevatte zowel meerkeuze als openvragen.

### Analyse

De organisatorische karakteristieken werden geanalyseerd door beschrijvende statistiek en het groeperen van concepten. Aan de probleemgebieden werd een score toegekend op een 5-punt schaal, van geen probleem<sup>1</sup> tot een groot probleem<sup>5</sup>. Het effect van de ANWzorg voorzieningen op de probleemgebieden werd getoetst met de Mann-Whitney U test. Tot slot, werden de openvragen over de succesfactoren en belemmeringen kwalitatief thematisch geanalyseerd.

### Resultaten

#### Organisatorische karakteristieken

Van het totaal van 68 respondenten waren 35 arts waarvan 29 AVGs. Zesentwintig respondenten (38%) zaten in een management positie, vijf waren verpleegkundige (7%), en twee gedragsdeskundige (3%). Dertig zorgorganisaties (44%) verleende niet alleen ANWzorg aan hun eigen bewoners; maar bijvoorbeeld ook binnen hun ambulante zorgtak en andere zorgorganisaties of verpleeghuizen.

De triage van de medische zorgvraag werd gedaan door de huisartsenpost (n = 37, 54%), residentiële verpleegkundige voorwacht (n = 33, 49%) en artsen in dienst van de zorgorganisatie (n = 11, 16%). Bij de volgende vier zaken werd er afgeweken van de standaard zorgroute:

- 1) gedragsproblemen (n 31, 46%),
- 2) BOPZ vraagstukken (n = 23, 34%),
- 3) epilepsie (n = 13, 19%) en
- 4) medicatiefouten (n = 7, 10%). In die gevallen was er bijvoorbeeld een directe lijn naar de gedragsdeskundige, AVG of neuroloog in plaats van de huisarts. Zevenendertig zorgorganisaties (54%) verklaarden dat zij momenteel overwogen om de ANWzorg voorzieningen te veranderen.

Tabel 1 toont de organisatorische voorzieningen van de ANWzorg. Er bleken 21 verschillende combinaties van de voorzieningen in gebruik welke varieerden van geen (n=1, 1%) tot vijf (n=1; 1%) organisatorische voorzieningen per zorgorganisatie. Een verscheidenheid aan professionals, medisch en niet-medisch geschoold, bleek betrokken in de ANWzorg. Niet-medisch geschoolde professionals waren managers (n=60, 88%), receptionisten (n=6, 9%),

woonbegeleiders (n=66, 97%) en gedragsdeskundigen (n=37, 54%). In 44 zorgorganisaties (65%) was een AVG in dienst waarvan bij 29 deze tevens betrokken was in de ANWzorg. De rol van de AVG in de ANWzorg verschilde van poortwachter, eerstelijns geneeskundige tot consulent (tabel 1).

### Probleemgebieden

Tabel 2 toont de 17 probleemgebieden ingedeeld naar mean score. De drie meest voorkomende probleemgebieden waren de competentie van de woonbegeleiders (84%), de overdracht van gezondheidsinformatie (77%) en de competentie van huisartsen in de zorg voor mensen met een VB (72%). De top drie zeer problematische gebieden waren de competentie van de woonbegeleiders (24%), werkbelasting van residentiële artsen (19%) en de toegang tot het medisch dossier (16%). Er bleken significante verschillen in de scores op de probleemgebieden tussen de verschillende organisatorische voorzieningen (tabel 3); Zorgorganisaties met een residentiële verpleegkundige voorwacht of AVG als eerstelijns geneeskundige ervoeren significant meer problemen in het contact met de huisartsenpost (p=0.016 en 0.013, respectievelijk). Zorgorganisaties die samenwerkten met een huisartsenpost toonden significant minder problemen op het gebied van telefonische bereikbaarheid en aanrijtijd van de arts (p=0.012 en 0.036, respectievelijk). Met een AVG als eerstelijns geneeskundige ervoeren de zorgorganisaties significant meer problemen met diens competentie specifiek in de ANWzorg (p=0.032).

### Succesfactoren en belemmeringen

De kwalitatieve analyse resulteerde in vier hoofdthema's waarin de succesfactoren en de belemmeringen elkaar veelal spiegelde. Het eerste thema betrof de complexiteit van en de behoefte aan gespecialiseerde zorg voor mensen met een VB. De multidisciplinaire samenstelling van het team van zorgprofessionals en ervaring in de zorg voor mensen met een VB bleek het tweede thema. Het derde thema was gerelateerd aan communicatie en adequate uitwisselen van gezondheidsinformatie.

Tabel 1: Organisatorische voorzieningen van de ANWzorg binnen zorgorganisaties voor mensen met VB (n =68 )

	n (%)
Huisartsenpost	52 (77)
voor alle bewoners	41 (79)
voor een gedeelte van de bewoners	11 (21)
Residentiële verpleegkundige voorwacht	32 (47)
AVG als eerstelijns geneeskundige	21 (31)
AVG als consulent achterwacht voor de huisartsenpost	21 (31)
voor alle bewoners	13 (62)
voor totale regio	8 (38)
Extern huisartsenzorg	13 (19)
AVG als poortwachter voor de huisartsenpost	3 (4)

Tabel 2 : Probleemgebieden in ANWzorg binnen zorgorganisaties voor mensen met VB

	n	Mean	Problematisch n (%)	Zeer problematisch n (%)
Competentie van woonbegeleiders	68	2,69	57 (84)	16 (24)
Gezondheidsinformatie overdracht	66	2,36	51 (77)	7 (11)
Competentie van huisartsen in VB zorg	58	2,24	42 (72)	8 (14)
Werkbelasting residentiële artsen	32	2,16	22 (69)	6 (19)
Toegang tot medisch dossier	61	2,15	33 (54)	10 (16)
Tevredenheid van woonbegeleiders	67	2,01	45 (67)	1 (1)
Contact met huisartsen post	50	2,00	30 (60)	5 (10)
Efficiëntie	65	1,97	38 (58)	5 (8)
Aanrijtijden artsen	58	1,93	32 (55)	5 (9)
Oneigenlijk gebruik van zorg	68	1,87	39 (57)	4 (6)
Triage	65	1,86	34 (52)	4 (6)
Contact met tweedelijns zorg	60	1,85	31 (52)	7 (12)
Duidelijkheid van zorg procedure voor woonbegeleiders	68	1,66	32 (47)	4 (6)
Contact met apotheek	62	1,65	28 (45)	3 (5)
Competentie van AVGs	37	1,62	18 (49)	1 (3)
Aanrijtijden residentiële verpleegkundigen	36	1,39	11 (31)	0
Telefonische bereikbaarheid	67	1,36	18 (27)	1 (1)

*Problematisch is gefinieerd als 2-5 en zeer problematisch als 4- 5 op een 5-punt schaal van geen probleem (1) tot een groot probleem (5).*

Tabel 3: Significante effecten van de organisatorische voorzieningen op de ervaren probleemgebieden (Mann-Whitney U)

	Residentiële verpleegkundige voorwacht		p	Huisartsenpost		p	AVG als eerstelijns geneeskundige		p	AVG als consulent achterwacht voor de huisartsenpost		p
	Ja (n =32)	Nee (n =36)		Ja (n=52)	Nee (n= 16)		Ja (n =21)	Nee (n =47)		Ja (n =21)	Nee (n =47)	
Contact met huisartsen post	2,41	1,68	,016	1,87	4,00	,004	2,67	1,85	,013			
Telefonische bereikbaarheid				1,24	1,75	,012						
Aanrijtijden artsen				1,79	2,31	,036						
Competentie van woonbegeleiders							3,24	2,45	,006	3,24	2,45	,007
Competentie van AVGs							1,86	1,31	,032			
Triage							2,24	1,68	,044	2,24	1,68	,027

*Mean van de scores op een schaal van geen probleem (1) tot een groot probleem (5)*

Het laatste thema focuste op organisatorische randvoorwaarden in personeelsmanagement, continuïteit van zorg en kosteneffectiviteit.

### Discussie

Deze studie bracht de eerstelijns ANWzorg in kaart binnen zorgorganisaties voor mensen met een VB. Er is een opvallend grote variatie in de manier waarop ANWzorg wordt georganiseerd en de ervaren problemen blijken daarbij samen te hangen met de organisatorische voorzieningen.

In eerstelijns ANWzorg zijn veel verschillende disciplines betrokken en tevens vraagt het om veelzijdige competenties van de betrokken zorgprofessionals<sup>6, 7</sup>. Zo bleek uit onze resultaten dat binnen vrijwel alle deelnemende zorgorganisaties huisartsen betrokken waren in de ANWzorg. De huisartsen werkten meestal vanuit een gecontracteerde huisartsenpost waarbij ze ondersteund werden door onder andere chauffeurs en triagisten. De betrokkenheid van de huisarts gold echter

niet altijd voor alle bewoners van de zorgorganisaties en ook gaven de respondenten aan specifieke kennis over VB te missen bij de huisarts. Een AVG was betrokken in de ANWzorg bij een derde van de zorgorganisaties en dat werd als faciliterend ervaren ook al varieerde diens rol en taken tussen de verschillende zorgorganisaties. Er werden daarbij ook problemen ervaren met de competentie van de AVG ten aanzien van diens kennis en vaardigheden van spoedzorg. Daarnaast toonden onze resultaten dat woonbegeleiders kwalificatie en training misten op het gebied van gezondheidsondersteunende vaardigheden; dit kwam in eerder onderzoek ook al naar voren<sup>2,3</sup>. Ook bleek niet-medisch geschoold personeel met regelmaat betrokken in de ANWzorg. Concluderend blijkt de ANWzorg binnen zorgorganisaties voor mensen met een VB complex met veel verschillende betrokken expertises.

Nauwe samenwerking tussen specialistische AVG zorg en reguliere gezondheidsdiensten is essentieel in responsieve en effectieve ANWzorg voor mensen met een VB<sup>8,9</sup>.

Onze resultaten tonen echter problemen in het contact tussen zorgorganisaties voor mensen met een VB en huisartsenposten; dit ondersteunt eerder Nederlands onderzoek dat een inefficiënte samenwerking in de eerstelijns zorg voor mensen met een VB beschreef<sup>7</sup>.

De zorg dient beter afgestemd te worden waarbij er in multidisciplinaire samenwerkingsverband toegewerkt wordt naar zorg op maat voor mensen met een VB ook buiten kantooruren. Om daarbij competenties en expertise adequaat af te kunnen stemmen, is een zorgvuldige onderbouwing van de zorgbehoeften nodig in de kwetsbare setting van ANWzorg.

### Conclusie

ANWzorg voor mensen met een VB is van belang voor hun gezondheid, veiligheid en toegang tot ziekenhuiszorg. Informatie over de gezondheidsbehoeften van mensen met een VB in ANWzorg is nodig om expertises af te kunnen stemmen en samenwerking tussen de reguliere gezondheidszorg en specialistische AVG zorg te optimaliseren.

### Dankwoord

Onze dank gaat uit naar alle respondenten van de deelnemende zorgorganisaties. Speciale dank gaat uit naar zorgorganisatie Daelzicht en de opleiding tot AVG aan het Erasmus MC, die het project financierde.

Marloes Heutmekers: Marloes.Heutmekers@radboudumc.nl  
Promovenda  
Eerstelijns geneeskunde – Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking  
Radboudumc, Nijmegen

### Referenties

- Hogg J. Essential healthcare for people with learning disabilities: Barriers and opportunities. *J R Soc Med.* 2001;94(7):333–6.
- Iacono T, Davis R, Humphreys J, Chandler N. GP and support people's concerns and priorities for meeting the health care needs of individuals with developmental disabilities: A metropolitan and non-metropolitan comparison. *J Intellect Dev Dis.* 2003;28(4):353–68.
- Mastebroek M, Naaldenberg J, Lagro-Janssen AL, van Schrojenstein Lantman de Valk H. Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities – A qualitative review of the literature. *Res Dev Disabil.* 2014;35(9):1978–87.
- Heutmekers M, Naaldenberg J, Frankena TK, Smits M, Leusink GL, Assendelft WJ, et al. After-hours primary care for people with intellectual disabilities in The Netherlands – current arrangements and challenges. *Res Dev Disabil.* 2016;59:1–7.
- Huibers L, Giesen P, Wensing M, Grol R. Out-of-hours care in western countries: Assessment of different organizational models. *BMC Health Serv Res.* 2009;9:105. doi: 10.1186/1472-6963-9-105.
- Giesen P, Smits M, Huibers L, Grol R, Wensing M. Quality of after-hours primary care in the Netherlands: a narrative review. *Ann Intern Med.* 2011;155(2):108–13.
- Bekkema NDV, A. Francke, A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts Wet.* 2014;57:259.
- Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen PLBJ. Neem de tijd - zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de eerste lijn. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2014;2014;158:A7995.
- Hannon L. Secondary health care for people with learning disabilities. *Nurs Stand.* 2003;17(46):39–42. ■

# Prioritering en haalbaarheid van gezondheidsinformatieoverdracht bij eerstelijns patiënten met een verstandelijke beperking: een Delphi-studie

Dit artikel betreft een Nederlandstalige ingekorte versie van: Mastebroek M, Naaldenberg J, Tobi H, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Lagro-Janssen ALM, Leusink GL. Priority-setting and feasibility of health information exchange for primary care patients with intellectual disabilities: A modified Delphi study. *Patient Education and Counseling* 2017;100:1842-1851.

De originele referenties naar literatuurbronnen zijn in de Engelstalige publicatie na te lezen.

## 1 Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben een gezondheidsachterstand vergeleken met de algemene bevolking, onder andere door diagnoses die worden gemist of pas in een laat stadium worden gesteld en problemen bij medische behandelingen. Communicatieproblemen tussen mensen met een VB en zorgverleners dragen hieraan bij, maar ook problemen in het overdragen van

gezondheidsinformatie tussen zorgverleners onderling. Mensen met een VB kunnen hierdoor minder goed profiteren van het gezondheidszorgaanbod. Goede gezondheidsinformatieoverdracht (GIO) kan worden gezien als een sleutel tot juiste diagnoses, passende behandelingen, therapietrouw, en daarmee betere gezondheidsuitkomsten.

Uit eerder onderzoek is gebleken dat er in de huisartsenzorg aan patiënten met een VB makkelijk gaten in de informatieoverdracht kunnen ontstaan, met gezondheidsrisico's voor de patiënt. GIO in deze context blijkt een complex proces. De informatieoverdracht bestrijkt meerdere fases rondom een huisartsconsult en informatie moet met veel andere personen in verschillende rollen gedeeld worden. Hierdoor ontstaan veel overdrachtmomenten met veel kans op zwakke schakels in een keten van informatie. Daarnaast ontstaat er makkelijk onduidelijkheid over de acties die nodig zijn bij het goed delen van informatie en zijn er tegengestelde verwachtingen over de verantwoordelijkheden hierbij. Voor goede medische zorg en GIO bij patiënten met een VB is het daarom cruciaal om rollen, acties en verantwoordelijkheden op elkaar af te stemmen. Het vereist interprofessionele samenwerking en overeenstemming over wat de belangrijkste acties zijn bij het onderling delen van informatie, welke rollen daar bij horen en welke faciliterende organisatorische factoren hierbij prioriteit hebben.

De hier beschreven Delphi-studie heeft als doel om de voor GIO belangrijkste acties, rollen en organisatorische factoren te laten prioriteren en hun haalbaarheid in de dagelijkse praktijk te laten beoordelen door een expertgroep van huisartsen, AVG's en professionele begeleiders. De context waarbinnen dit beoordeeld wordt is eerstelijns medische zorg geleverd door huisartsen aan mensen met een VB die begeleid worden door een zorginstelling.

## 2 Methodes

De Delphi-studie werd tussen januari en juli 2016 uitgevoerd, als voortzetting van drie eerdere studies die de bevorderende en belemmerende factoren van GIO onderzochten in de huisartsenzorg aan mensen met een VB. De Delphi onderzoeksmethode wordt toegepast

in onderzoek dat zich richt op het verzamelen en convergeren van meningen over een bepaald onderwerp. Onderzoeksgegevens worden verzameld tijdens enkele rondes waarin een expertpanel anoniem en onafhankelijk van elkaar vragen beantwoordt in een vragenlijst. Na elke ronde ontvangt het panel een samenvatting van de resultaten, op basis waarvan ze hun antwoorden kunnen bijstellen in de daaropvolgende ronde.

### 2.1 Samenstelling van het Delphi expertpanel

Voor ons expertpanel rekruteerden we drie subgroepen: Nederlandse huisartsen, AVG's en professionele begeleiders. De huisartsen hadden in hun praktijk minstens vijf patiënten met een VB die begeleiding ontvangen van een zorginstelling. De AVG's werkten samen met huisartsen, in de vorm van gezamenlijk behandelaarschap bij een zorgorganisatie en/of het behandelen van door de huisarts verwezen polipatiënten. De begeleiders ondersteunden mensen met een VB ingeschreven bij huisartspraktijken.

### 2.2 Procedure en analyse van de Delphi rondes

#### 2.2.1 Procedure ronde 1

Het doel van ronde 1 was de overeenstemming in het expertpanel vast te stellen over de acties en organisatorische factoren met de hoogste prioriteit voor adequate GIO. Hiertoe werd een vragenlijst met 61 items verdeeld over zeven secties opgesteld, gebaseerd op de eerder door ons verrichte studies (Figuur 1). De items werden getest op leesbaarheid en begrijpelijkheid en beslaan zowel GIO bevorderende acties als organisatorische factoren (Tabel 1 en Appendix A). De deelnemers werd gevraagd per sectie de in hun beleving twee belangrijkste items en de twee relatief minst belangrijke items te selecteren en hun keuze schriftelijk toe te lichten. Van tevoren moest worden aangegeven of zij met de betreffende items ervaring hadden. Enkel items waarmee ervaring was opgedaan konden door de deelnemers worden geprioriteerd.



Figuur 1. Processtappen bij het ontwerp van de Delphi vragenlijst

Tabel 1: Secties en aantal items per sectie in de Delphi vragenlijst over gezondheidsinformatieoverdracht

Acties van patiënten, hulpverleners en verzorgenden	Aantal items
1 . Opsporen en volgen van signalen die kunnen wijzen op een slechtere gezondheid bij de cliënt	10
2 . Organisatorische en inhoudelijke voor bereiding op het huisartsconsult	5
3 . Vaststellen van een passende diagnose en bijhorend behandelplan	11
4 . Overdracht van informatie uit het consult naar de thuissituatie	9
5 . Uitvoeren van een door de huisarts op gesteld behandelplan	6
Organisatorische factoren	Aantal items
6 . Continuïteit en bereikbaarheid van hulpverleners	10
7 . Aanvullende organisatorische zaken	10

### 2.2.2 Analyse ronde 1

We verwerkten de respons van deelnemers die minstens de helft van de vragenlijst invulden. Figuur 2 geeft de analysestappen weer voor de selectie van items tijdens ronde 1. Items waarmee te weinig ervaring was werden niet geanalyseerd en niet geselecteerd voor de tweede ronde.

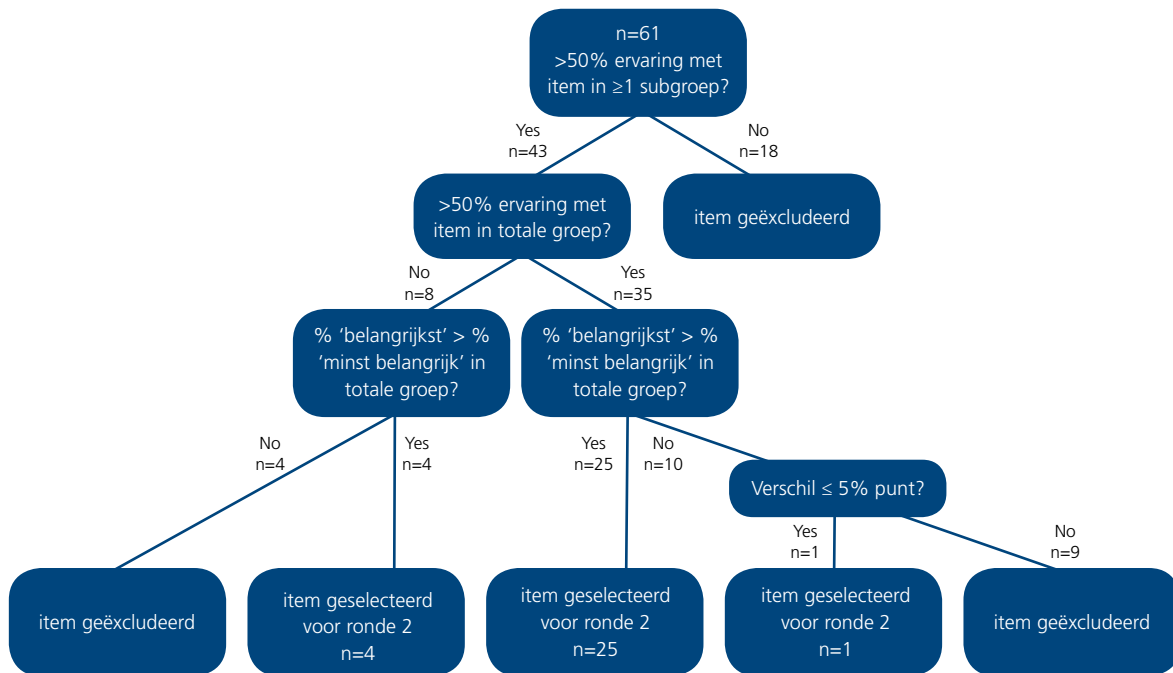
### 2.2.3 Procedure ronde 2

Ronde 2 was erop gericht overeenstemming te bereiken over de prioriteit van de geselecteerde acties en organisatorische factoren. De experts rangschikten de items per sectie in volgorde van belangrijkheid. Daarnaast beoordeelden zij de haalbaarheid ervan in de dagelijkse praktijk op een 5-puntsschaal (1, 'erg moeilijk te realiseren'; 2 'moeilijk te realiseren'; 3 'noch moeilijk, noch makkelijk te realiseren'; 4 'makkelijk te

realiseren'; en 5, 'erg makkelijk te realiseren') en lichtten hun scores schriftelijk toe.

### 2.2.4 Analyse ronde 2

We verwerkten de respons van deelnemers die minstens de helft van de vragenlijst invulden. Per sectie werd een gewogen ranking van de verschillende items gemaakt, voor de totaalgroep en de drie subgroepen afzonderlijk. Kendall's W werd gebruikt als maat voor overeenstemming binnen de subgroepen en de totaalgroep. Friedman's test werd gebruikt om verschillen in rankings per item te vergelijken. Van scores op de schaal van 'haalbaarheid' werd per item de modus berekend. Het schriftelijk commentaar van de experts werd thematisch geanalyseerd.



Figuur 2: Stroomschema van analysestappen voor de selectie van items tijdens ronde 1

## 3 Resultaten

### 3.1 Respons en kenmerken experts

De respons (d.w.z. >50% van de vragenlijst afgerond) was in de eerste ronde 88% (n=74: 22 AVG's, 26 huisartsen, 26 begeleiders) en in de tweede ronde 81% (n=60: 20 AVG's, 22 huisartsen, 18 begeleiders). Begeleiders werkten met mensen met verschillende niveaus van VB: 11% met zwakbegaafde cliënten, 83% met mensen met een lichte VB, 61% met mensen met een matige VB en 22% met mensen met een (zeer) ernstige VB. De huisartsen hadden een geschat aantal patiënten met een VB variërend van 9 tot 370 (mediaan 36).

### 3.2 Resultaten Delphi proces

#### 3.2.1 Ronde 1

##### Prioritering mate van belangrijkheid

Met 43 van de 61 items (70%) was onder de deelnemers voldoende ervaring om ze voor verdere analyse te kunnen includeren. Bij de geëxcludeerde items zaten alle items gerelateerd aan e-health toepassingen (zie Appendix A, items 4, 24, 35, 50, 56), zoals het gebruik van een audio- of videoverbinding met een begeleider tijdens het consult (3% ervaring in de totaalgroep), of het maken van een audio-opname (geen ervaring). De overige geëxcludeerde items omvatten voornamelijk organisatorische factoren. Van de 43 items werden er 30 (70%) geselecteerd voor verdere prioritering in ronde 2 (Figuur 2).

#### 3.2.2 Ronde 2

##### Volgorde van belangrijkheid per sectie

De relatieve belangrijkheid van de 30 items, gebaseerd op de ranking scores van de totaalgroep in ronde 2, staat per sectie weergegeven in Tabel 2. De overeenstemming aangaande de ranking van de items was in alle groepen laag: Kendall's W varieerde in de totaalgroep tussen 0.04-0.24 en binnen de subgroepen tussen 0.03-0.41 (maximale overeenstemming=1.0).

De items verschilden statistisch significant van elkaar qua ranking positie binnen vijf van de zeven secties voor de groep als totaal (Friedman p waarde  $\leq 0.05$ ). Binnen de subgroepen gold dit voor vier secties bij de AVG's en begeleiders, en voor twee secties bij de huisartsen.

##### Scores haalbaarheid

In de totaalgroep werd 82% van de items ingeschat als 'makkelijk te realiseren' (score 4, 24 items) of 'zeer makkelijk te realiseren' (score 5, 4 items) (Tabel 2). Slechts een item werd in de totaalgroep vaak als 'moeilijk te realiseren' (score 2) gescoord, weliswaar met een flinke spreiding (item 6.5, over telefonische bereikbaarheid van begeleiders tussen 8:00 en 20:00).

Binnen de huisartsengroep kregen twee items vaak score 2 ('moeilijk te realiseren'): 'praktijkassistentes die de patiënt geschreven informatie uit het consult meegeven'

(item 4.4b) en de telefonische bereikbaarheid van begeleiders tussen 8:00 en 20:00 (item 6.5). De overige haalbaarheidsscores varieerden binnen de subgroepen tussen de 3 en 5.

##### Opmerkingen van experts over belangrijkheid en haalbaarheid

De experts beschouwden de acties en organisatorische factoren als onderling sterk verweven. De haalbaarheid ervan hangt in hun beleving vaak af van het welslagen van acties die ervoor plaatsvinden. Zij gaven er de voorkeur meerdere acties en factoren gelijktijdig uit te laten voeren om zo de haalbaarheid van GIO in zijn geheel te vergroten. De experts voerden bovendien aan dat verdere prioritering van acties en factoren moet worden gebaseerd op eisen die de omgeving ter plaatse stelt.

Het commentaar werd gedomineerd door opmerkingen met betrekking tot tekortschietende communicatievaardigheden bij alle partijen, en beperkte consulttijd. Beide werden beschouwd als ernstige bedreigingen van goede informatieoverdracht en triadische en patiëntgerichte communicatie. De experts beschreven aan welke specifieke GIO condities tijdens het consult moet worden voldaan, zoals kennis over welke persoonskenmerken van patiënten, huisartsen en begeleiders met name belemmerend zijn en een juiste attitude als begeleider of huisarts, bijvoorbeeld bij het geven van communicatieaanwijzingen door begeleiders tijdens het consult:

*"In mijn beleving hebben huisartsen hier moeite mee [met het geven van communicatieaanwijzingen]. Het is makkelijker te doen bij huisartsen die al enige ervaring hebben met de cliënten of meer open staan voor advies."*  
(Begeleider)

*"Dat is ingewikkeld; begeleiders moeten assertief genoeg zijn en huisartsen moeten hun de ruimte daartoe geven. De werkrelatie tussen begeleider en huisarts is vaak niet gelijkwaardig genoeg voor begeleiders om zich hiervoor vrij genoeg te voelen."*  
(Huisarts)

De artsen in het panel noemden verder bewustzijn bij begeleiders over hun signalerende en ondersteunende rol bij GIO als belangrijke conditie. Alle subgroepen noemden daarnaast dat specifieke kennis en expertise nodig is die alleen maar kan ontstaan door voldoende consultcontacten met patiënten met een VB. AVG's en begeleiders suggereerden dat het daarom goed zou zijn als huisartsen vaker consulten doen met deze patiëntengroep. Huisartsen merkten echter op dat de haalbaarheid van veel van de acties groter zou zijn als het aantal patiënten met een VB in hun praktijk beperkt blijft.

Tabel 2 Resultaten totaalgroep in ronde 1 en 2: ervaring met items in ronde 1; items in volgorde van belangrijkheid per sectie en haalbaarheid-scores in ronde 2\*

Secties en ingekorte item labels, gerangschikt in volgorde van de ranking scores <i>belangrijkheid</i> van de totaalgroep in ronde 2 (item identificatie nummer, corresponderend met items in Appendix A)	Ervaring (ronde 1) n (%)	Scores <i>haalbaarheid</i> (ronde 2) Modus (%)
<b>1.1. Opsporen en volgen van afwijkende signalen</b>		
1.1 Begeleider: beoordeelt ernst van klachten. (3)	71 (91%)	4 (53%)
1.2 Begeleider: noteert bevindingen in achteruitgang gezondheid. (7)	65 (83%)	5 (76%)
1.3 Begeleider en familie: bespreken achteruitgang in gezondheid. (6)	65 (83%)	4 (42%)
1.4 Cliënt met lichte/matige VB: start gesprek over eigen gezondheid. (9)	57 (73%)	3 (42%)
1.5 Begeleider: bespreekt gezondheidssignalen cliënt met collega's. (5)	57 (73%)	4 (46%)
Friedmans test, significantie ranking posities: <0.001*		
<b>2.2. Organisatorische en inhoudelijke voorbereiding op huisartsconsult</b>		
2.1 Begeleider: levert aan de huisarts een geschreven samenvatting van klachten cliënt en hieraan gerelateerde vragen. (14)	39 (52%)	4 (41%)
2.2 Cliënt: bespreekt gezondheidsklachten en vragen met begeleider voorafgaande aan het consult. (11)	48 (64%)	4 (53%)
2.3 Begeleider: contacteert familie voorafgaande aan het consult voor aanvullende informatie of vragen over de gezondheid van de cliënt. (13)	47 (63%)	4 (41%)
2.4 Begeleider: vraagt standaard om dubbele consulttijd. (15)	31 (41%)	5 (52%)
2.5 Begeleider: oefent van tevoren het consult met de cliënt, bijv. in vorm van rollenspel. (12)	26 (35%)	3 (31%)
Friedmans test, significantie ranking posities: <0.001*		
<b>3.3. Vaststellen van passende diagnose en bijhorend behandelplan</b>		
3.1 Huisarts: past communicatie aan (evt. op basis van advies begeleider).*** (26)	60 (81%)	
a. Begeleider geeft communicatieaanwijzingen		4 (32%)
b. Huisarts past communicatie aan aan niveau van cliënt		3 (37%)
3.2 Begeleider: verschaft informatie over aard en beloop van de gezondheidsklachten. (18)	71 (96%)	5 (47%)
3.3 Begeleider: verduidelijkt de reden voor consultatie en hulpvraag. (17)	67 (91%)	5 (49%)
3.4 Begeleider: verduidelijkt informatie voor huisarts én cliënt. (21)	64 (86%)	4 (48%)
Friedmans test, significantie ranking posities: 0.07		
<b>4.4. Overdracht van informatie uit het consult naar de thuissituatie</b>		
4.1 Begeleider: verzekert transport van informatie naar thuissetting cliënt. (34)	64 (86%)	4 (53%)
4.2 Huisarts of begeleider: checkt of cliënt met lichte/matige VB informatie heeft begrepen. (28)	65 (88%)	
a. Een aanwezige begeleider checkt		4 (53%)
b. De huisarts checkt		4 (45%)
4.3 Huisarts: past communicatie aan (evt. op basis van advies begeleider).*** (33)	56 (76%)	
a. Begeleider geeft communicatieaanwijzingen		4 (35%)
b. Huisarts past communicatie aan aan niveau van cliënt		3 (37%)
4.4 Huisarts of praktijkassistente: geeft geschreven informatie uit het consult mee. (32)	49 (66%)	
a. De huisarts geeft geschreven informatie		4 (46%)
b. De praktijkassistente geeft geschreven informatie		4 (30%)
Friedmans test, significantie ranking posities: 0.12		
<b>5.5. Uitvoeren van een door de huisarts opgesteld behandelplan</b>		
5.1 Begeleider: noteert welke gezondheidsklachten en -signalen vervolgd moeten worden. (37)	66 (89%)	4 (48%)
5.2 Begeleider: bespreekt met de cliënt met lichte/matige VB diagnose, behandelplan and de te vervolgen gezondheidsklachten/-signalen. (36)	52 (70%)	4 (49%)
	46 (62%)	4 (33%)
5.3 Huisartspraktijk: verzoekt begeleider om de cliënt te vergezellen bij vervolgsconsulten. (41)	62 (84%)	4 (50%)
5.4 Begeleider + familie: informeren elkaar na een huisartsconsult. (38)		
Friedmans test, significantie ranking posities: <0.001*		
<b>6.6. Continuïteit en bereikbaarheid van hulpverleners</b>		
6.1 Huisartsconsult: vindt plaats bij een voor de cliënt bekende huisarts. (48)	57 (78%)	4 (55%)
6.2 Team van begeleiders: bevat ≥ 2 personen die de cliënt al langere tijd kennen. (44)	48 (66%)	4 (38%)
6.3 Team van begeleiders: bestaat voor > 50% uit vaste begeleiders. (46)	50 (68%)	3 (29%)
6.4 Huisartsinformatiesysteem: bevat contact informatie met betrekking tot begeleiders en/of familieleden. (49)	43 (59%)	4 (48%)
6.5 Team van begeleiders: kan telefonisch bereikt worden door huisartspraktijk en familieleden tussen 8:00 en 20:00. (45)	32 (44%)	2 (32%)
Friedmans test, significantie ranking posities: 0.04*		
<b>7.7. Aanvullende organisatorische zaken</b>		
7.1 Zorginstelling: efficiënt systeem voor cliëntrapportage. (54)	46 (66%)	4 (40%)
7.2 Zorginstelling: plant korte overlap tussen diensten van begeleiders voor mondelinge en schriftelijke informatieoverdracht. (55)	37 (53%)	4 (35%)
7.3 Huisartspraktijk en zorginstelling: maken afspraken over de uitwisseling van gezondheidsinformatie over de cliënt. (53)	35 (50%)	4 (40%)
Friedmans test, significantie ranking posities: <0.001*		

\* Voor resultaten op subgroepniveau en voor scores Kendall's W: zie 'Table 3' in de originele publicatie

\*\* Statistisch significant ( $p < 0.05$ )

\*\*\* Items 3.1 en 4.3 geven de zelfde actie weer; deze actie was van toepassing bij twee afzonderlijke secties en werd ook in beide secties geprioriteerd.

## 4 Discussie en conclusie

### 4.1 Discussie

In deze Delphi-studie bereikte een expertpanel van huisartsen, AVG's en begeleiders overeenstemming over 22 acties en acht organisatorische factoren; deze werden door hen het meest belangrijk geacht voor uitwisseling van gezondheidsinformatie bij huisartspatiënten met een VB. De geprioriteerde acties en factoren omvatten de opsporing en monitoring van gezondheidssignalen, de voorbereiding op een huisartsconsult en de uitwisseling van informatie met betrekking tot diagnose en behandelplan. De experts beoordeelden 82% van de geprioriteerde acties en factoren als (zeer) goed haalbaar in de dagelijkse praktijk. Kwalitatieve analyse toonde dat de acties en organisatorische factoren als sterk onderling verweven worden beschouwd en dat er een sterke voorkeur is voor gelijktijdige uitvoering ervan.

Uit deze resultaten blijkt dat acties die GIO faciliteren complementair aan elkaar zijn: acties genereren informatie die overgedragen moet worden en/of faciliteren de uitvoer van erop volgende acties. De experts voerden daarnaast aan dat verdere prioritering van acties en factoren moet worden gebaseerd op eisen die de omgeving ter plaatse stelt.

De diversiteit binnen de subgroepen was even groot als binnen de groep als geheel, zowel met betrekking tot ervaring met de items als het scoren van belangrijkheid en haalbaarheid. Deze diversiteit geeft de complexiteit weer van huisartsenzorg aan mensen met een VB, gekenmerkt door een grote verscheidenheid aan type patiëntkenmerken en hulpverleners, en dientengevolge een grote variatie aan zorgverleningsituaties en zorgervaringen. Het feit dat de expertgroep de items in de lijst sterke onderlinge samenhang vindt hebben en aandringt op gelijktijdige implementatie van verschillende acties en factoren wijst eveneens op een complexe zorgsetting, waarin de context ter plaatse dicteert aan welke acties en organisatorische factoren prioriteit gegeven moet worden. Om deze redenen hebben we het aantal items in de lijst na ronde 2 niet verder gereduceerd.

De resultaten in deze en andere studies geven aanleiding de oplossing voor problemen met GIO bij deze patiëntengroep vooral te zoeken in het beschikbaar stellen van meer tijd. Andere factoren blijken echter minstens zo belangrijk, zoals het vergroten van het bewustzijn van professionals met betrekking tot hun eigen rol in GIO, de professionele attitude van begeleiders en huisartsen tijdens consulten en de rol van ervaringskennis opgedaan door frequente consultcontacten. Uit onderzoek blijkt dat deze factoren bovendien sterke samenhang hebben.

Uit een studie van Gill et al. (2002) werd duidelijk dat huisartsen die het vaakst contact hadden met patiënten met een VB ook significant positievere opvattingen hadden over het werken met deze patiëntengroep dan hun collega's met minder contacten. Dit bleek los te staan van hoeveel formele training huisartsen over patiënten met een VB hadden gekregen. Wilkinson et al. (2012) concluderen dat huisartsen zich liever bekwamen door consulten met deze patiëntengroep uit te voeren dan er theoretische training over te ontvangen. Dit ervaringsgerichte leren houdt voor huisartsen echter wel de uitdaging in het optimum aantal patiënten met een VB in hun praktijk te bepalen, gegeven de extra tijd en inspanningen die deze patiëntengroep ook van hun vraagt.

De resultaten suggereren dat er in Nederland weinig ervaring is met de toepassing van e-health technologie voor GIO bij patiënten met een VB, terwijl hiervan juist veel te verwachten valt. Het kan betekenen dat zulke e-health toepassingen nog niet breed beschikbaar zijn, niet zo makkelijk te implementeren in de door ons onderzochte setting, of makkelijk over het hoofd gezien worden als hulpmiddel bij informatie-uitwisseling. Voor zover ons bekend is dit het eerste onderzoek waarin GIO geoperationaliseerd wordt in termen van concrete faciliterende organisatorische factoren en acties van patiënten en professionals. Daarnaast is een sterke kant in dit onderzoek dat we experts met verschillende zorgachtergronden hebben gerekruteerd en we ervaring met de items als voorwaarde hebben gesteld voor het beoordelen van de belangrijkheid ervan, waardoor de resultaten gegrond zijn in de praktijk en niet gebaseerd op populaire opvattingen. Een andere kracht in ons onderzoek betreft de keuze om items te laten ranken, wat ons beter in staat stelde te differentiëren in de mate van belangrijkheid. Aangezien de items afgeleid waren uit eerdere studies, waarin ze al in zekere mate als belangrijk waren betiteld, zou het gebruik van een 5-punts ordinale schaal waarschijnlijk te weinig van elkaar verschillende scores hebben opgeleverd om op basis hiervan te kunnen differentiëren.

Een relatief hoog percentage van de geprioriteerde items wordt geacht (zeer) goed haalbaar te zijn in de dagelijkse praktijk. Dit kan opmerkelijk genoemd worden, gezien het feit dat de studies waarop de items zijn gebaseerd, en ook andere studies, juist beschrijven dat de praktijk met betrekking tot deze onderwerpen moeizaam verloopt. Een verklaring kan liggen in het gegeven dat de experts in onze studie vaak aangaven dat acties en organisatorische factoren haalbaar zijn onder bepaalde voorwaarden. Dit kan erop wijzen dat zij de haalbaarheid van de items hebben beoordeeld met in hun achterhoofd

een situatie waarin aan deze voorwaarden is voldaan. Een andere verklaring kan zijn dat de experts in ronde 1 hun oordeel over de belangrijkheid van de items hebben laten voeden door hun ideeën over de haalbaarheid ervan in de dagelijkse praktijk. Hierdoor kan, bij het kiezen van de belangrijkste items, de voorkeur zijn gegeven aan beter haalbare acties. Tezelfdertijd heeft dit dan geresulteerd in een selectie van items die zowel belangrijk als haalbaar genoeg worden geacht voor implementatie in de dagelijkse praktijk.

Door ervaring met de items als criterium voor ranking aan te houden, is de helft van de organisatorische factoren in ronde 1 vervallen. Het gebrek aan ervaring met deze factoren kan erop wijzen dat het organisatorische kader waarbinnen de zorg wordt geleverd grotendeels buiten het zicht of de invloedssfeer van onze expertgroep valt. Voor verder onderzoek naar de relatie tussen GIO en organisatorische factoren zal daarom een andere onderzoeksopzet nodig zijn met extra betrokkenen, zoals personen uit de leidinggevende en bestuurlijke laag van zorginstellingen.

#### 4.2 Conclusie

In deze studie hebben we, samen met een expertgroep, de 30 belangrijkste acties en organisatorische factoren geïdentificeerd met betrekking tot GIO bij huisartspatiënten met een VB. Deze acties en factoren worden voor het grootste deel beoordeeld als (zeer) goed haalbaar in de dagelijkse praktijk en beschrijven tezamen wat er concreet gedaan kan worden om GIO te faciliteren. Rollen en acties worden in de geprioriteerde set specifiek aangeduid, wat het geschikt maakt als leidraad voor het dagelijkse werk van zowel begeleiders als huisartsen. Gegeven de complexe zorgsetting waarbinnen dit soort consulten plaatsvindt, bepalen de omstandigheden ter plaatse in sterke mate welke van de acties en organisatorische factoren uit de geprioriteerde set aandacht behoeven en op welk moment.

#### 4.3 Belang voor de praktijk

Deze studie draagt bij aan het reduceren van complexe processen rondom GIO tot overzichtelijke proporties, door middel van prioritering van acties en organisatorische factoren die GIO faciliteren. Voor beleidsmakers, huisartspraktijken en begeleiders kan deze geprioriteerde set een startpunt zijn voor het optimaliseren van interprofessionele samenwerking, door het verdelen van rollen en verantwoordelijkheden en het maken van afspraken over het delen van gezondheidsinformatie. Zij kunnen de geprioriteerde set gebruiken om hun eigen praktijk te screenen en gezamenlijk te besluiten welke secties of individuele items uit de lijst, gegeven hun situatie, als eerste aangepakt moeten worden. De set

kan daarnaast gebruikt worden in onderwijssettings, als theoretische onderlegger bij real-life casuïstiek en ter vergroting van het bewustzijn van professionals met betrekking tot hun (toekomstige) rollen bij GIO. Tenslotte bieden de geprioriteerde acties en organisatorische factoren in onze studie een gedegen basis voor onderzoekers en beleidsmakers die interventies willen ontwerpen en implementeren die als doel hebben om huisartsenzorg aan mensen met een VB te verbeteren.



*Mathilde Mastebroek*  
*Mathilde.mastebroek@radboudumc.nl*  
*Docent en AVG*  
*Eerstelijns geneeskunde – Geneeskunde voor mensen*  
*met een verstandelijke beperking*  
*Radboudumc, Nijmegen ■*

## Appendix A: Items in de vragenlijst ronde 1

Item-nr	Item label
<b>Sectie 1</b>	
1	Een begeleider bespreekt op vaststaande momenten de gezondheidstoestand van een cliënt met de cliënt zelf, collega's en familieleden.
2	Een begeleider geeft bij cliënten met lichte/matige VB uitleg en toelichting over gezondheidsproblemen die aanwezig zijn.
3*	Een begeleider helpt bij het inschatten van de ernst van de klachten en doet zo nodig het voorstel tot het maken van een afspraak bij de huisarts, als een cliënt dit niet zelf al gedaan heeft.
4 <sup>y</sup>	Een begeleider ondersteunt cliënten met lichte/matige VB in het gebruik van internet, gezondheidsapps en/of mail om gezondheidsinformatie op te zoeken of te delen.
5*	Een begeleider bespreekt signalen die kunnen wijzen op een slechtere gezondheid bij een cliënt telefonisch of face-to-face met collega's.
6*	Een begeleider en familielid nemen met elkaar contact op als er signalen worden waargenomen die kunnen wijzen op een slechtere gezondheid bij een cliënt.
7*	Een begeleider noteert in de rapportage zijn waarnemingen van signalen die kunnen wijzen op een slechtere gezondheid bij een cliënt.
8	Een begeleider leest bij aanvang van zijn dienst alle rapportage over de cliënten sinds zijn laatste dienst.
9*	Een cliënt met lichte/matige VB start zelf een gesprek over zijn gezondheid met begeleiders of familieleden als hij zich zorgen maakt of vragen heeft.
10 <sup>y</sup>	De huisartspraktijk belt uit eigen initiatief met de cliënt en/of zijn begeleiders om bekende problematische gezondheidssituaties te evalueren.
<b>Sectie 2</b>	
11*	Een cliënt die zonder begeleider naar de huisarts gaat bespreekt vooraf met een begeleider wat zijn klachten zijn, het beloop hiervan en vragen die hij hierbij heeft.
12*	Een begeleider oefent, voorafgaande aan het consult, samen met een cliënt met lichte/matige VB het bespreken van de klachten en de hulpvraag (bijvoorbeeld in een rollenspel).
13*	Een begeleider vraagt, voorafgaande aan het consult, aan familieleden of zij aanvullende informatie of vragen hebben over de gezondheidsklachten bij een cliënt.
14*	Een begeleider zorgt ervoor dat de huisarts bij het consult een schriftelijke samenvatting ontvangt met informatie over de klachten, het beloop hiervan en de vragen hierbij. Dit ongeacht of er een begeleider mee zal gaan naar de huisarts of niet.
15*	Een begeleider vraagt voor een cliënt standaard een dubbel consult.
<b>Sectie 3</b>	
16	Een aanwezige begeleider stelt de cliënt tijdens het consult op zijn gemak.
17*	Een aanwezige begeleider verduidelijkt zo nodig de reden van komst en de hulpvraag tijdens het consult.
18*	Een aanwezige begeleider geeft zo nodig aan de huisarts aanvullende informatie over de aard en het beloop van de klachten.
19	Een aanwezige begeleider geeft zo nodig aan de huisarts aanvullende informatie over de sociaal-maatschappelijke context van een cliënt.
20	Een aanwezige begeleider stuurt het gesprek bij als de cliënt naar zijn indruk informatie noemt die afleidt van het verduidelijken van de hoofdklacht.
21*	Een aanwezige begeleider 'vertaalt' (verduidelijkt) over en weer informatie van de cliënt en de huisarts.
22	Een aanwezige begeleider laat de cliënt met lichte/matige VB zo veel mogelijk zelf met de huisarts praten.
23	Een aanwezige begeleider houdt in de gaten of de cliënt met lichte/matige VB voldoende kans krijgt zijn inbreng in het consult te hebben en controleert of hij het eens is met wat er gezegd of afgesproken is.
24 <sup>y</sup>	Als er geen begeleider bij het consult aanwezig is, is via een beeldverbinding (bijv. facetime, skype) een begeleider op afstand aanwezig tijdens het consult.
25	Een huisarts geeft, als dat nodig is, terplekke extra consulttijd om de cliënt vragen te laten begrijpen en informatie te laten vertellen.
26*	Een huisarts stemt zijn communicatie af op het communicatieniveau van de cliënt, al dan niet op basis van advies hierover door een aanwezige begeleider.
<b>Sectie 4</b>	
27 <sup>y</sup>	Een cliënt met lichte/matige VB geeft het tijdens het consult aan als hij informatie van de huisarts niet begrijpt.
28*	Een huisarts of aanwezige begeleider controleert tijdens het consult of de cliënt met lichte/matige VB begrijpt wat hem zojuist verteld is.
29 <sup>y</sup>	Een cliënt met lichte/matige VB vraagt zo nodig tijdens het consult om extra tijd of uitleg.
30	Een huisarts geeft, als dat nodig is, terplekke extra consulttijd om de cliënt de uitleg te laten begrijpen.
31	De huisarts en cliënt overleggen samen of er hulp nodig is bij het mee naar huis nemen van informatie uit het consult, als er geen begeleider/familielid bij is.
32*	Een huisarts/praktijkassistent geeft bij een cliënt die zonder begeleider/familielid is gekomen geschreven informatie mee naar huis.
33*	Een huisarts stemt zijn communicatie af op het communicatieniveau van de cliënt, al dan niet op basis van advies hierover door een aanwezige begeleider.
34*	Een aanwezige begeleider zorgt ervoor dat de besproken informatie uit het consult meegenomen wordt naar de thuissituatie van de cliënt, bijvoorbeeld in de vorm van aantekeningen.
35 <sup>y</sup>	Als er geen begeleider bij het consult aanwezig is, wordt er een audio-opname gemaakt van (de samenvatting van) het consult en dit wordt meegenomen door de cliënt.

Item-nr	Item label
<b>Sectie 5</b>	
36*	Een begeleider bespreekt het consult na met de cliënt met lichte/matige VB wat de diagnose en het behandelplan zijn, en welke signalen in de gaten gehouden moeten worden.
37*	Een begeleider schrijft de gezondheidsklachten en –signalen die gevolgd moeten worden op voor collega's, familieleden en/of voor de cliënt met lichte/matige VB.
38*	Begeleiders en familieleden van de cliënt informeren elkaar over het feit dat de huisarts is bezocht.
39 <sup>y</sup>	De huisartspraktijk belt, na afloop van een consult waarbij geen begeleider aanwezig is, naar begeleiders/familieleden om de thuissituatie te informeren of daar aanvullende informatie vandaan te halen.
40	De huisartspraktijk regelt na afloop van het consult zelf een eventueel vervolgsconsult, in plaats van dit over te laten aan de cliënt of zijn begeleiders/familieleden.
41*	De huisartspraktijk roept begeleiders op de volgende keer met de cliënt mee te komen als bij een consult de aanwezigheid van een begeleider werd gemist door de cliënt en/of de huisarts.
<b>Sectie 6</b>	
42 <sup>y</sup>	Er zijn voor een ambulante begeleidde cliënt mogelijkheden om tijdens kantooruren face-to-face met een begeleider af te spreken om gezondheidsaspecten te bespreken.
43 <sup>y</sup>	Er is voor een ambulante begeleidde cliënt gedurende de hele dag een bekende begeleider op afstand bereikbaar om gezondheidsaspecten te bespreken (telefonisch, via beeldbellen, etc.).
44*	In het begeleidingsteam zijn minstens 2 begeleiders die de cliënt al langere tijd kennen.
45*	De huisartspraktijk en familieleden kunnen tussen 8:00 en 20:00 een begeleider van het begeleidingsteam van een cliënt telefonisch bereiken.
46*	Het begeleidingsteam van een groep cliënten bestaat voor meer dan de helft uit vaste medewerkers.
47 <sup>y</sup>	Indien er een begeleider mee gaat naar de huisarts, is dit steeds dezelfde begeleider die voor de cliënt vertrouwd is.
48*	Het consult vindt plaats bij een voor de cliënt vertrouwde huisarts.
49*	In het huisartsinformatiesysteem (HIS) staan contactgegevens van een of meerdere begeleiders/familieleden van de cliënt.
50 <sup>y</sup>	Er is een beveiligde e-mailverbinding voor het uitwisselen van informatie tussen huisartspraktijk en begeleiders.
51 <sup>y</sup>	Een huisartspraktijk stelt overdag de overleglijn open voor begeleiders.
<b>Sectie 7</b>	
52 <sup>y</sup>	Er zijn afspraken over wanneer wel en wanneer niet toestemming van de cliënt met lichte/matige VB nodig is bij het delen van gezondheidsinformatie.
53*	De huisartspraktijk en de zorginstelling hebben afspraken over hoe en wanneer ze onderling contact hebben en informatie uitwisselen over cliënten.
54*	De zorginstelling heeft een rapportagesysteem waarin begeleiders efficiënt kunnen rapporteren (bijvoorbeeld overzichtelijk, weinig arbeidsintensief, een aparte plek voor gezondheidsinformatie, etc.).
55*	De zorginstelling zorgt voor een korte overlap in elkaar opvolgende diensten van begeleiders, zodat zij tijd beschikbaar hebben voor mondelinge overdracht en het schrijven en lezen van rapportage aan het begin en het einde van een dienst.
56 <sup>y</sup>	Een zorginstelling maakt rapportage toegankelijk voor het (op afstand) meelesen en rapporteren door familieleden.
57 <sup>y</sup>	De huisartspraktijk is voor cliënten flexibel in de spreekuurplanning (bijvoorbeeld vaste blokken reserveren voor cliënten van een zorginstelling).
58 <sup>y</sup>	De huisartspraktijk heeft voorlichtings- en beeldmateriaal dat afgestemd is op het begripsniveau van de cliënt.
59	Een zorginstelling geeft aan de huisartspraktijk informatie over het communicatieniveau van de cliënt.
60 <sup>y</sup>	Een huisartspraktijk noteert informatie over het communicatieniveau van de cliënt in het huisartsinformatiesysteem (HIS).
61 <sup>y</sup>	Een huisartspraktijk biedt standaard een dubbel consult aan bij een patiënt met verstandelijke beperkingen.

\* Items die in ronde 2 zijn gebelevend

<sup>y</sup> Items die in ronde 1 geëxcludeerd worden vanwege gebrek aan ervaring



# De toekomst van de Leerstoel in Nijmegen

## A significant impact on healthcare

Petra Noordhuis interviewt Geraline Leusink en Jenneken Naaldenberg

**Voor TAVG nummer 4 van 2017 interviewde ik Dederieke Festen en Thessa Hilgenkamp, die samen het MT van de Leerstoel in Rotterdam vormen.**

**Hoe zijn de taken bij de leerstoel Nijmegen verdeeld?**

Geraline: 'Jenneken begeleidt als senior onderzoeker de promovendi en ik houd me meer bezig met het netwerk. Ik onderhoud contacten met bijvoorbeeld de academische werkplaatsen, hoogleraren en ik zit in de wetenschappelijke raad van 's Heeren Loo. Jenneken en ik hebben wel een gedeelde visie. We bespreken ook regelmatig waar we ons in de toekomst – met zijn allen – op gaan richten.'

Jenneken: 'Daarin vullen we elkaar goed aan. In het verleden werkte ik ook heel prettig samen met Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk. In de periode dat Henny met pensioen ging werkte ik een tijdje alleen en vervolgens kwam Geraline. Zij richt zich meer op de strategische kant en samen geven we weer vol gas en richten ons op de toekomst.'

**Hoe gaat die toekomst eruit zien?**

Geraline: 'We hebben een plan geschreven, waarin staat hoe we verder gaan met de academische werkplaats en wat onze speerpunten voor de leerstoel zijn. Eén van onze aandachtsgebieden is gezondheid en chronische ziekten van mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij kun je dus denken aan kanker, hart- en vaatziekten, diabetes, astma en COPD. Dat willen we in kaart gaan brengen voor onze populatie.'

Jenneken: 'Over de algemene populatie is er al veel informatie beschikbaar, maar voor onze doelgroep ontbreekt die nog. En die informatie is wel belangrijk als je beleid wilt opstellen.'

**Verwacht je grote verschillen tussen de algemene doelgroep en mensen met een verstandelijke beperking?**

Geraline: 'Ja, we verwachten opvallende verschillen en verrassende uitkomsten. In onze populatie komen bijvoorbeeld veel minder oncologische aandoeningen voor. Het kan natuurlijk ook zijn dat die aandoeningen er wel zijn, maar dat we ze niet (allemaal) zien. Wat de reden van die verschillen is, dat gaan we uitzoeken. En daarbij zullen we ook gaan bekijken of het zin en nut heeft dat onze doelgroep meedoet aan de diverse screenings.'

**Welke aandachtsgebieden zijn er nog meer?**

Jenneken: 'Complexity bijvoorbeeld. Gezondheid is een complex geheel. Je bent nooit alleen maar ziek of gezond. Daarin kun je een heleboel nuances aanbrengen. Bovendien definieert iedereen ziekte en gezondheid anders. Bij de meeste onderzoeken breek je complexiteit in kleine stukjes op. Ik doe dat niet: ik kijk naar het geheel. Ook omdat die kleine stukjes zich in het geheel anders gedragen dan in een gecontroleerde setting. Dat kan als resultaat hebben dat als je de uitkomsten van je onderzoek toepast in interventies, deze niet blijken op te gaan bij een andere doelgroep, op een ander moment of op een andere plaats. Door naar het geheel te kijken, hopen we tot effectievere interventies te komen.'

---

*Gezondheid is een complex geheel. Je bent nooit alleen maar ziek of gezond.*

---

**Bij implementatie van je uitkomsten ben je ook afhankelijk van bijvoorbeeld groepsleiding. Zo kun je bedenken dat iedereen 30 minuten per dag moet bewegen, maar is daar tijd en capaciteit voor?**

Jenneken: 'Noortje Kuijken doet onderzoek naar leefstijl. Zij onderzoekt niet alleen hoe iemand te motiveren is om zijn gedrag aan te passen, omdat dat slechts één aspect van het geheel is. Daarom kijkt ze naar de hele situatie, ook naar de begeleiding dus. Zij hebben vaak niet voldoende kennis of ervaring in huis om het met de bewoners over gezondheid te hebben. Laat staan om aspecten van een gezonde leefstijl te integreren in de dagelijkse verzorging en routine. En dat terwijl ze er wel verantwoordelijk voor gehouden worden, want wie moet het anders doen? Natuurlijk zijn er wel fysiotherapeuten en diëtisten betrokken bij de zorg voor mensen met een VB, maar zij werken vooral curatief. Misschien moeten er dus wel andere mensen betrokken worden bij het optimaliseren van de leefstijl.'

Geraline: 'Dit is een goed voorbeeld van hoe we kansen willen zoeken in het hele systeem. We willen ons dus niet alleen richten op een heel klein en specifiek onderzoeksgebied, maar dat veel verder verbreden.'

**Hoe komen jullie op dergelijke onderzoeksonderwerpen? Komt dat voort uit eigen interesse? Of vanuit een vraag 'uit de markt'?**

Jenneken: 'Mijn promotieonderzoek ging over gezond ouder worden in de algemene populatie. Tijdens dat onderzoek liepen we ook tegen het feit aan dat we wel interventies konden inzetten (bijvoorbeeld op gebied van eenzaamheid), maar dat we helemaal niet wisten hoe het systeem daarop zou reageren.'

Geraline: 'Bij onderzoek bij ouderen en bij bijvoorbeeld dementie zie je complexity steeds meer zijn intrede doen. Dat zijn mensen in een afhankelijke situatie, net als onze doelgroep.'

**Een ander speerpunt is de zorginnovatie.**

Jenneken: 'Klopt. We willen ons meer bezig gaan houden met technische innovaties voor mensen met een VB. Je kunt gedrag bijvoorbeeld observeren, maar je kunt het ook met aanvullende technische tools monitoren.'

Geraline: 'Daarbij kun je bijvoorbeeld denken aan pleisters die fysieke veranderingen meten, waardoor je onrust kunt signaleren of aan kunt zien komen. Die zou je kunnen gebruiken bij mensen met een ernstig meervoudige beperking, die zelf niet of slecht aan kunnen geven dat er spanning is. Daarmee kan je de ouders of begeleiding waardevolle informatie geven.'

**Henk Jansen en Anneke van der Cruijssen behoren tot de doelgroep en zijn co-onderzoekers. Is de samenwerking met hen ook voortgekomen uit jullie visie op onderzoek?**

Jenneken: 'Binnen onze onderzoeksprojecten vinden we het belangrijk om ook het perspectief van de doelgroep mee te nemen. Alleen interviewen was voor ons onvoldoende. Daarom hebben we destijds twee co-onderzoekers aangesteld. Twee mensen met een verstandelijke beperking en dus ervaringsdeskundig. Zij trekken ons regelmatig aan ons jasje dat we nog 'makkelijk lezen samenvattingen' moeten schrijven. En dat 'makkelijk leesbaar schrijven' is voor ons zo moeilijk. Hun kritische blik helpt ons daarbij. En zo schrijven we samen makkelijk leesbare samenvattingen voor bijvoorbeeld subsidieaanvragen.'

Geraline: 'De bijdrage van Henk en Anneke is bij ons ook veel groter dan alleen bespreken welke onderzoeken je gaat doen. Zij denken ook mee over de analyse van informatie en de interpretatie van uitkomsten. Henk en Anneke hebben zelf ook een onderzoek gedaan, waarbij Tessa Frankena hen ondersteunde in plaats van andersom. Zij komen in hun rol van onderzoeker zo ook echt tot hun recht. Ze begonnen als ervaringsdeskundige, maar in de loop van vijf jaar is die rol flink gegroeid en hebben ze zich volop ontwikkeld.'

---

*De AVG zou wat meer mogen 'infiltreren'.*

---

**En jullie eigen rollen, hoe gaan die zich ontwikkelen?**

Geraline: 'Het is de bedoeling dat ik hoogleraar word. Daarmee verandert er niet zoveel. We gaan gewoon door met wat we nu doen. We richten ons op onderzoek, maar ook (samen met Esther Bakker-van Gijssel) op de professionalisering, positionering en zichtbaarheid van het vak. Dat is hard nodig, want de AVG wordt nog weleens 'vergeten' of niet gezien. De AVG zou wat meer mogen 'infiltreren'. Een raar woord in dit verband misschien, maar het maakt wel duidelijk wat ik bedoel. Die zichtbaarheid is bij ons toegenomen door de AVG praktijk. De praktijk groeit flink en wordt goed gevonden door huisarts en ziekenhuis. Zij zien de toegevoegde waarde van de AVG steeds meer. En hoewel ik zelf huisarts ben, maak ik me toch heel sterk voor een betere zichtbaarheid van de AVG. Ik wil de leerstoel ook 'gebruiken' om de positie van de AVG te versterken en van die onderste tree van de hiërarchische ladder af te komen. Want die positie is volkomen onterecht.'

---

*Juist omdat ik zelf geen AVG ben, zie ik de meerwaarde en de uniciteit van het vak.*

---

**Hoe is de AVG op die positie terechtgekomen?**

Geraline: 'Doordat de AVG voornamelijk in instellingen werkt(e), was het een tamelijk geïsoleerde positie. Dat bemoeilijkt het naar buiten treden, terwijl dat wel nodig is. Misschien was het anders gelopen als de AVG een medisch specialisme in een ziekenhuis was geworden, zoals de kinderarts. Bij de specialist ouderengeneeskunde en de verslavingsartsen speelt een vergelijkbaar probleem. Wat betreft de positionering zou er ook gekeken moeten worden naar de beloning. Veel AVG's zitten nu in een hogere schaal vanwege arbeidsmarktcraptes, maar niet vanwege hun kwaliteit en toegevoegde waarde. Dat zou moeten veranderen. Maar daarvoor is ook een verandering vanuit de AVG's nodig. Een AVG heeft heel specifieke kennis en daar mogen ze best wat minder bescheiden

over doen. Juist omdat ik zelf geen AVG ben, zie ik de meerwaarde en de uniciteit van het vak. En die stel ik ook regelmatig aan de orde bij gesprekken met stakeholders, zoals de LAD en het Ministerie van VWS. Daarnaast promoten we het vak ook bij de studenten geneeskunde die hier regelmatig komen, bijvoorbeeld voor een wetenschappelijke stage.'

---

## Het aantal bezoeken aan de AVG praktijk is de afgelopen jaren sterk gegroeid

---

### Nog even terug naar de AVG praktijk. Die draait dus goed?

Geraline: 'Ja. Het aantal bezoeken aan de AVG praktijk is de afgelopen jaren sterk gegroeid, van 98 patiënten in 2014 naar 299 in 2017. Vanuit de praktijk en het ziekenhuis zijn we bezig om een regionale 24x7 achterwacht van 16 AVG's op te zetten. De huisartsenposten en het ziekenhuis kunnen hen consulteren bij vragen over patiënten met een VB. Bijvoorbeeld over gedragsproblemen of comorbiditeit. Daarmee ontlast je de dienstdoende artsen en je biedt goede en toegankelijke zorg. Ik ben met VWS in gesprek over de subsidiemogelijkheden.'

### Ontwikkelingen genoeg dus.

Geraline: 'Ja, alles is volop in beweging. Uiteindelijk doel van de leerstoel is om de huidige patiëntenzorg in samenwerking met betrokken afdelingen van het Radboudumc door te ontwikkelen tot het 'Radboud behandel adviescentrum geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking'. In dit adviescentrum worden de huidige praktijken gebundeld en de adviesfunctie richting collega's specialisten en huisartsen bij diagnostiek en behandeling verder uitgebreid. In het kader daarvan zullen we ook de transitie van kinderarts naar AVG verder uitwerken. Deze ambities dragen hiermee duidelijk bij aan de Radboud missie 'a significant impact on healthcare'.'

Geraline Leusink – [geraline.leusink@radboudumc.nl](mailto:geraline.leusink@radboudumc.nl)

Jenneken Naaldenberg – [jenneken.naaldenberg@radboudumc.nl](mailto:jenneken.naaldenberg@radboudumc.nl)

Tekst: Petra Noordhuis – [www.tekstenderest.nl](http://www.tekstenderest.nl) ■



## Geraline Leusink

Geraline Leusink is Associate Professor van Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen en directeur van de academische werkplaats Sterker op eigen benen. Ze

is voormalig huisarts, gepromoveerd en heeft onderzoekservaring in de eerstelijnszorg. Naast haar artsenopleiding heeft zij epidemiologie gestudeerd en een MBA afgerond. Geraline bekleedt verschillende bestuursfuncties en heeft ruime ervaring als bestuurder in de zorgsector. Sinds mei 2015 leidt Geraline de onderzoeksgroep en de academische werkplaats met als doel de gezondheid en gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen te verbeteren. Als co-promotor is ze betrokken bij verschillende promotietrajecten. Daarnaast houdt ze zich bezig met het aantrekken van nieuwe partners, het schrijven van subsidieaanvragen en de voortgang van de academische werkplaats<sup>1</sup>.



## Jenneken Naaldenberg

Sinds 2011 werkt Jenneken Naaldenberg bij geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Ze begeleidt hier onderzoekers die werken aan hun promotieonderzoek

en studenten die een afstudeeropdracht of wetenschappelijke stage komen doen. Daarnaast is ze betrokken bij verschillende vakken in het onderwijs en ze schrijft mee aan nieuwe onderzoeksplannen. Jenneken is afgestudeerd in Management, Economics & Consumer studies aan de Wageningen Universiteit. Daarna heeft ze bij dezelfde universiteit bij de onderzoeksgroep Gezondheid en Maatschappij aan haar promotieonderzoek gewerkt. Dit onderzoek ging over gezondheidsbevordering, gezond ouder worden en systems thinking<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Bron: [www.sterkeropeigenbenen.nl](http://www.sterkeropeigenbenen.nl)

<sup>2</sup> Bron: [www.sterkeropeigenbenen.nl](http://www.sterkeropeigenbenen.nl)

## Kracht op poten

# Hondentherapie voor kinderen met een LVB en (gedrags)problemen

Petra Noordhuis



**Als ik bij Gezinshuis Oostenwind in Borne aankom, word ik enthousiast begroet door rottweiler Hannah en Duitse dog pup Loes. Natuurlijk smelt ik direct voor Loes met haar te grote poten en aandoenlijke koppie. Maar hoe verleidelijk het ook is om ze te overstelpen met aandacht en knuffels: het mag nog even niet. Want Hannah en Loes zijn in opleiding als therapiehond voor de bewoners van het gezinshuis en andere kinderen met gedrags- of hechtingsproblematiek.**

Nanda Pauwels: 'In 2015 zijn mijn man Mathijn en ik een gezinshuis gestart. Met mijn SPH-opleiding en werkervaring met moeilijk opvoedbare kinderen was dit een logische stap. We waren al een zogenaamd 'samengesteld gezin' met vier kinderen. En dat gezin

breidde zich daarna uit met vijf kinderen en een volwassene, allen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en bijkomende (gedrags)problemen. Daarbij kun je dan aan ADHD, autisme of hechtingsproblematiek denken. Deze kinderen kunnen niet meer bij hun ouders wonen en verblijven daarom langdurig bij ons.

### **Topdog, voor het aanleren van sociale vaardigheden**

Als hondenliefhebber en instructeur bij gehoorzaamheids- en puppytrainingen kwam ik in aanraking met Topdog, een methodiek die met behulp van honden sociale vaardigheden aanleert. Om daarmee te kunnen werken, moet de hond volwassen en gecertificeerd zijn. Het gedrag van elke hond wordt getest, waarbij ook onderzocht wordt bij welke problematiek ze het beste inzetbaar zijn. Mijn rottweiler Hannah is inmiddels bijna oud genoeg om als 'hulpverlener' aan de slag te gaan. En ik kan natuurlijk

niet wachten om met haar te gaan werken, want ik zie erg goede resultaten. (NB: bij publicatie van dit artikel is Hannah al volop aan het werk.)

Naast Hannah hebben we nu ook Loes, een Duitse dog pup. En verder zijn er plannen om de roedel uit te breiden met een Australian shepherd en een golden retriever. Elke hond heeft zijn eigen specifieke kenmerken en eigenschappen. Daardoor is er voor elke situatie en voor elk therapiedoel wel een geschikte hond in huis. We zoeken altijd naar een goede match tussen hond en kind.

Elke hond krijgt een uitgebreide training. Dat begint met een basis gehoorzaamheidstraining die eigenlijk elke hond zou moeten krijgen. En elke 'baas' en andere mensen die met de honden in aanraking komen trouwens ook. Dat is misschien wel nóg belangrijker. Wij leren de kinderen ook met de honden om te gaan. Zij mogen ze nooit zomaar aaien. Ze moeten eerst kijken of de hond rustig is. Dan mag het. Een therapiehond moet nu eenmaal rustig en stabiel zijn. Natuurlijk vindt niemand het nu een probleem als pup Loes tegen ze opspringt. Maar kleine Loes weegt straks ruim vijftig kilo en dan is het al een stuk minder leuk. Bovendien is dat overenthousiaste gedrag niet zo wenselijk voor een hond die ook een taak als psychosociaal hulphond heeft.

#### **CREF-methodiek**

In 2017 heb ik me de CREF-methodiek eigen gemaakt. Deze kun je onder andere inzetten bij trauma's en hechtingsproblemen, wat bij een aantal kinderen in ons gezinshuis ook aan de orde is. Ik heb de basiscursus, de CREF-wijzer voor gezinsouders en de EMDR-module afgerond en in 2018 ga ik de module voor behandelaren volgen. Bij deze methode worden ook wel paarden ingezet, maar honden zijn er ook prima geschikt voor.

Vanaf 2018 werk ik dus als gezinshuismoeder, maar ook trainer/coach in de Topdog- en de CREF-methodiek. Waarom deze methodieken zo goed werken? De honden spiegelen het gedrag. Als (gezinshuis)ouder kun je dingen honderd keer zeggen of verbieden, maar het spiegelen van gedrag door de honden werkt een stuk sneller. Ik kan tig keer roepen dat ze niet door het huis mogen rennen, maar als Hannah met de mee rent en druk wordt, dan is het meteen duidelijk. De honden reageren direct op druk of gespannen gedrag en vaak leggen de kinderen die link zelf al. 'Oja, ik zit weer te wiebelen', roepen ze dan. En vervolgens stoppen ze daarmee. En als ze het zelf niet zien, dan benoem ik het.

#### **Ze gaan niet in therapie, maar ze gaan trainen**

Spelenderwijs leer ik ze met behulp van de honden ook hun impulsen te beheersen. Je kunt niet zomaar met

de hond spelen als hij aan het eten of aan het slapen is. Dat leren doen we ongemerkt de hele dag door. Dat 'ongemerkt leren' geldt ook voor de Topdog training. We vertellen het kind niet dat het naar therapie gaat, maar we gaan met de hond trainen. Dat is een hele andere insteek. We gaan iets leuks doen.

Soms hoeft een dier niets meer te doen dan zich te laten aaien. We krijgen hier ook kinderen in de opvang die uit een hele moeilijke thuissituatie komen. Het aaien van de honden zorgt dan onmiddellijk voor rust. En daar zetten we de overige dieren, zoals de katten, kippen en schapen ook voor in. Die vinden dat prima. De kinderen vinden het ook heerlijk om de dieren voor te lezen. Zo wordt lezen, wat sommige kinderen best moeilijk vinden, toch interessant. Lezen is dan geen huiswerk meer, maar iets leuks.

#### **Werken vanuit het gevoel, niet vanuit het verstand**

Het bijzondere is dat de methodes vanuit het gevoel en niet vanuit het verstand werken. Dat is de grote meerwaarde voor kinderen met een verstandelijke beperking. Je hoeft niets uit te leggen of toe te lichten, ze voelen feilloos aan waar het om gaat. Ze leren spelenderwijs observeren, hun zelfvertrouwen groeit en ze kunnen hun impulsen beter beheersen. En zonder dat we daarover te hoeven praten, maken ze zelf die vertaalslag naar andere gebieden, zoals school.





## Topdog

Topdog is een interventie die minimaal twaalf weken duurt. De doelgroep: jongeren van 12 tot 18 jaar met een tekort aan sociale vaardigheden, wat zich uit in angstig en/of agressief gedrag. Met een hond als gids wordt samen met een trainer in tien sessies gewerkt aan zelfbeheersing en weerbaarheid. Vooraf is er een kennismaking en na afloop vindt evaluatie plaats. Ouders/begeleiders worden zoveel mogelijk betrokken bij de interventie.

Topdog en CREF zijn mooie aanvullende behandelingen, die zeker kunnen bijdragen aan bijvoorbeeld het verlagen van medicatie, zoals bij kinderen met ADHD het geval kan zijn. We zien het gedrag van kinderen echt met sprongen vooruit gaan.

### Vergoeding en verwijzing

Het therapeutisch werken met honden (en dieren in zijn algemeenheid) begint steeds bekender te worden. Er vindt overleg plaats met zorgverzekeraars over een vergoeding als alternatieve geneeswijze en de kans is groot dat dat gaat lukken.

Verwijzing is nu mogelijk via de gemeente, bijvoorbeeld via een wijkcoach. Wij hebben goede contacten met de gemeente Borne, die erg enthousiast over de methodiek is. Woon je in een gemeente waar dat niet het geval is, dan is zelf aanmelden (en betalen) ook een optie.

Natuurlijk is het best pittig werk voor ons als gezinshuisouders en trainers, maar ik laad weer helemaal op als ik met Hannah en Loes ga trainen. Eens per maand hebben we een weekend met alleen onze eigen kinderen, want het is ook goed om af en toe tijd met elkaar te hebben. Maar al met al hebben we prachtig werk op een fantastische locatie en er is niets mooiers dan die kinderen op te zien bloeien. Daar doen we het voor en dat geeft ons elke dag weer de energie om te doen wat we willen doen.'

## CREF-methode

CREF staat voor Circle Reprint Emotional Foundation. De CREF-methode is helpend voor kinderen

(en volwassenen) bij het werken aan het zelfvertrouwen of het leren omgaan met emoties,

maar ook bij:

- hoogsensitiviteit
- suïcidale gedachten
- depressie en angsten
- bedplassen
- autisme (gedrag)
- ADHD (gedrag)
- rouw en verlies
- hechtingsproblematiek
- omgaan met emoties etc.

Nanda Pauwels  
Gezinshuis Oostenwind:  
[www.gezinshuisoostenwind.nl](http://www.gezinshuisoostenwind.nl)  
Facebook: Kracht op Poten

## Rik

'Ik ben veel minder boos'

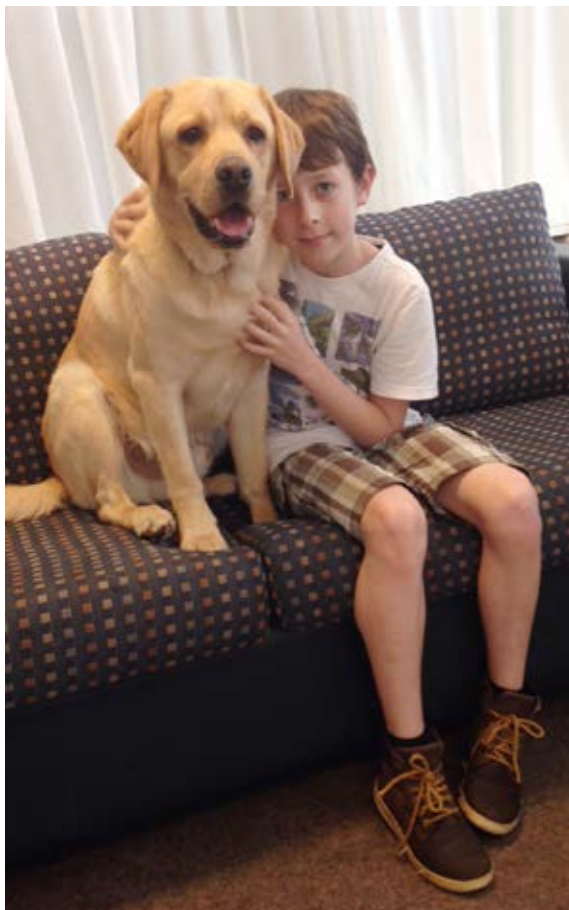
Het ging niet zo goed thuis. Ik was snel boos en we hadden veel ruzie. Daarom ging ik één of twee keer per week naar de zorgboerderij, maar dat vond ik na een tijdje niet leuk meer. Ik wilde liever wat vaker thuis zijn. Mijn moeder kwam toen met het idee van training met een hulphond en dat leek me wél leuk. Dat is eens per week een uurtje, zodat ik niet meer de hele woensdagmiddag of de hele zaterdag weg ben. Ik kan dan evengoed met mijn vriendjes spelen.

---

*De honden leren dus heel veel, maar ik zelf ook.*

---

Samen met hond Sepp had ik mijn intake en daarna ben ik ook met andere honden gaan trainen. Diaz vind ik de leukste hond. Hij luistert goed en in de pauzes wil hij



graag geaaid worden. Tijdens de trainingen leer ik de honden kunstjes. Ik laat ze parcours lopen, hondenkoekjes zoeken en ik leer ze bijvoorbeeld om een la open te trekken. Ook kan ik ze door een hoepel laten springen.

De honden leren dus heel veel, maar ik zelf ook. Ik heb het meest geleerd over communicatie. Dat er bijvoorbeeld 'knuffeltijd' en 'werktijd' is tijdens de trainingen. Dat is thuis ook zo. Als mijn moeder aan het werk is, dan moet ik niet teveel vragen. Net als bij Diaz. Als we aan het werk zijn, dan wil hij niet knuffelen. Dat kan ik nu aan hem zien.

Mijn boosheid is ook een stuk minder geworden. Ik ben nog weleens chagrijnig of geïrriteerd, maar niet boos. En ik gebruik ook geen fysiek geweld meer. Ik heb meer geduld. Vroeger wilde ik altijd meteen de aandacht hebben, maar ik heb nu geleerd dat ik ook wel even kan wachten. Ik ga dan gewoon even tv kijken ofzo. Ik wacht nu eerst iemands reactie af en ik ga er niet meteen doorheen praten of zeuren.

Ik heb aan een aantal vriendjes verteld dat ik deze training doe. De meesten vinden het wel leuk. Sommigen niet, omdat ik daarom op woensdagmiddag niet met ze kan spelen. Vandaag is de laatste training. Dus dan kan ik weer met ze spelen. Het was wel jammer, dat ik niet meer op woensdag naar mijn vriendjes kon. Maar als ik deze training niet gedaan had, dan had ik die vriendjes misschien niet eens gehad.

Ik zou kinderen die problemen met communicatie, drukte of boosheid hebben echt aanraden om dit te gaan doen. En ouders zouden meer met hun kinderen moeten samenwerken. Dan kunnen ze zien hoe hun kind reageert, zodat ze samen een oplossing kunnen vinden. Dat kan een hoop problemen tussen bijvoorbeeld ouders en kinderen oplossen.

Maar zal ik je nu laten zien welke trucjes ik Diaz heb geleerd?

## Petra (moeder van Rik)

Wat ik hier geleerd heb? Communiceer met elkaar!

Rik heeft hier geleerd om eerst te denken en dan te doen. Hij flapt er niet meer van alles uit in zijn boosheid, maar denkt eerst na over wat hij wil gaan doen en wat zijn doel is. Het werken met een doel hebben we hier ook samen geleerd, bijvoorbeeld door de hond een trucje

aan te leren. We overlegden dan eerst samen over onze aanpak en gingen vervolgens aan de slag. Soms luisterde de hond niet en dan gingen we bij onszelf te rade. Hoe kom ik over? Ben ik duidelijk of doe ik maar wat? Als we onze houding of gedrag aanpasten, dan ging de oefening meteen een stuk beter.

---

## *Door de oefeningen gingen we steeds meer met elkaar in gesprek*

---

Door de oefeningen gingen we steeds meer met elkaar in gesprek en de miscommunicatie die we voorheen hadden, verdween steeds meer naar de achtergrond. Dat is wat ik hier vooral geleerd heb: communiceer met elkaar. En daar heb ik niet alleen in de gezinssituatie iets aan, maar ook daarbuiten. Ik ben me ook bewuster geworden van mijn eigen communicatie.

De sfeer binnen het gezin is er sterk op vooruit gegaan. Rik gaat beter met zijn zusje van acht om, omdat hij nu weet wanneer je elkaar met rust moet laten. Hij heeft veel meer geduld met anderen gekregen. Ook wij als ouders kunnen de training dus van harte aanbevelen. Niet alleen Rik heeft er profijt van, maar wij allemaal.

## **Marlies** (orthopedagoog)

Honden zijn oprecht, puur en wijzen niet af

Via een vriendin die bij GGZON werkte, ben ik bij Hulphond Nederland terechtgekomen. Alle therapeuten van de stichting zijn gekwalificeerde hulpverleners en worden intern opgeleid op het gebied van hondengedrag. Dat gebeurt onder meer bij DogVision, een wetenschappelijk instituut dat op hoog niveau les geeft, waardoor alle therapeuten hetzelfde basisoniveau qua hondenkennis hebben.

De unit Therapie & Coaching is ongeveer vijf jaar geleden opgezet. Inmiddels zijn we met een team van zo'n twaalf mensen en werken we door het hele land. We hebben veel contact met psychologen, psychiaters en andere hulpverleners. Dat is belangrijk, want we willen goed duidelijk maken wat deze therapie inhoudt. Het beeld bestaat nog weleens dat we de hele dag met een hond op de bank zitten te knuffelen, maar dat is absoluut niet

het geval. Het is ook geen vorm van dagbesteding, maar het is serieuze hulpverlening in de zin dat alle cliënten een professioneel behandelingstraject doorlopen. Daarbij hebben we uiteraard ook veel plezier, want het moet voor zowel de hond als voor het kind leuk zijn om samen te werken. En natuurlijk mag er tussendoor ook wel eens geknuffeld worden.

We zien hier kinderen en jongeren. Officieel kunnen mensen hier komen tot de leeftijd van 23 jaar, maar we kijken ook naar de mentale leeftijd. Die loopt natuurlijk niet altijd gelijk op met de kalenderleeftijd. De jongste was vijf jaar.

De hulpvraag is vrij divers. Je kunt daarbij denken aan ADHD, communicatieproblemen, moeite met sociale vaardigheden, te weinig zelfvertrouwen, depressie, pesten, autisme, enzovoort. Voor de behandeling hebben we contacten met jeugdzorg- en GGZ-instellingen. Wij verzorgen dan een deel van of het totale behandeltraject. Daarnaast kunnen mensen ons ook rechtstreeks benaderen. Dit kan particulier of via de gemeente, bijvoorbeeld met een PGB.

Ons werk wordt steeds bekender en daardoor groeit de vraag naar onze therapie. Het zijn relatief korte trajecten van tien tot vijftien sessies. En daarbij zien we goede resultaten. Rik had bijvoorbeeld helemaal geen zin in therapie, maar hij wilde wel graag met honden werken. Hij was heel veel met zichzelf bezig, maar merkte tijdens de training met de honden dat dat niet werkt, als je wilt samenwerken. Door het gedrag van de hond werd hij zich steeds bewuster van zijn eigen gedrag en wat dat met de hond deed. En dat vertaalt hij vrij gemakkelijk naar situaties met anderen, bijvoorbeeld zijn ouders. Daarom trainen we ook wel samen met de ouders. Dat geeft ook de ouders inzicht in hun handelen en gedrag. Die ervaren door de hond al snel wat wel en niet werkt. Als therapeut begeleid je dit proces.

---

*We beginnen vaak met de honden die het beste luisteren, omdat dat het kind wat meer zelfvertrouwen geeft*

---

De honden verschillen onderling qua karakter. We beginnen vaak met de honden die het beste luisteren,



De honden van Hulphond Nederland worden als pup geselecteerd. In het eerste jaar leren ze bij het gastgezin om stabiel te worden, zodat ze overal aan gewend zijn en zelfvertrouwen hebben. Ze worden goed gesocialiseerd, zodat ze aan alle mogelijk sociale situaties gewend zijn en daar niet van uit balans raken.

Met ongeveer anderhalf jaar komen ze binnen op het opleidingscentrum van Hulphond Nederland in Herpen. De trainers en beoordelen dan voor welk doeleinde ze het beste inzetbaar zijn. Zo worden honden opgeleid en geplaatst als ADL-hulphond voor mensen met een fysieke beperking, Epilepsie-hulphond voor mensen met zware epilepsie en als PTSS-hulphond voor mensen met een posttraumatische stressstoornis. Daarnaast worden honden ingezet als Therapie-hulphond voor de unit Therapie & Coaching. Elke discipline vraagt andere eigenschappen van een hond. Feitelijk gaan ze zich in deze periode specialiseren.

Als ze Therapie-hulphond worden, dan volgen er eerst testen, waarbij gekeken wordt hoe ze omgaan met stressvolle situaties. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat een kind kwaad wordt. Belangrijk is hoe een hond dan reageert. Als de testfase succesvol doorlopen is, dan gaat Hulphond Nederland op zoek naar een therapiegastgezin. Daar krijgt de hond eerst tijd om te wennen. Vervolgens gaat hij een paar weken wennen op de therapielocatie. Daarna kan het echte werk beginnen.

De honden wonen in een gastgezin, waarbij ze eigendom blijven van Hulphond Nederland. Het gastgezin brengt de hond twee dagen per week naar de locatie. Dat zijn normaliter geen aansluitende dagen. Ze werken twee uur per dag, ook niet opeenvolgend. Therapie geven is namelijk best hard werken, ook voor de hond. Daarom is er veel aandacht voor ontspanning van de hond.

omdat dat het kind wat meer zelfvertrouwen geeft. Hij of zij ervaart dat het lukt, er is een succesmoment. Daarna kun je bijvoorbeeld een eigenwijzer type inzetten om het wat moeilijker te maken. De cliënt moet dan duidelijk en rustig blijven om de hond te laten luisteren: een leermoment.

Honden zijn puur en oprecht en dat is, naast de therapeut, een belangrijk onderdeel van deze therapie. Dylan kwam hier bijvoorbeeld met concentratieproblemen, die niet onderkend werden, ook niet door hemzelf. Wij merken dat dan direct aan de honden, die zich dan anders gaan gedragen. We zijn toen op zoek gegaan naar manieren waarop hij zijn onrust kwijt kon. Aan het eind van de sessie lag de hond lekker naast hem te slapen. Dylan zei toen dat hij zelf ook rustig was. Hij was slim genoeg om sociaal wenselijke antwoorden te geven. Mij kon hij dus proberen voor de gek te houden, maar de honden niet. Het mooie van de honden is dat ze niet oordelen,

maar spiegelen. Bovendien wijzen ze nooit af. Sommige kinderen hebben hier een boze bui, maar de volgende week staat de hond gewoon weer kwispelend op ze te wachten.

*Marlies ter Ellen, orthopedagoog*  
Stichting Hulphond  
[www.hulphond.nl](http://www.hulphond.nl)

*Petra Noordhuis*  
[www.tekstenderest.nl](http://www.tekstenderest.nl) ■

## Aios nieuws van de VAAVG

# Vereniging Aspirant Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Roel Schambergen, aios AVG

**Vanuit de VAAVG bent u gewend om iedere TAVG een update te krijgen over actualiteiten binnen de opleiding en de aios-groep. Aangezien er vaak overlap is met het informatiebulletin vanuit de opleiding (die naar opleiders en aiossen wordt verstuurd), zullen wij deze actualiteiten aanvullen met opiniestukken, anekdotes, ervaringen, stellingnames, etc.**

**Wij zijn benieuwd wat u ervan vindt. Schroom dan ook niet om te reageren via [bestuur@vaavg.nl](mailto:bestuur@vaavg.nl).**

### Actualiteiten

- Trots zijn wij op twaalf nieuwe AVG's vanuit de opleiding: Lenny Achthoven, Roy Bannink, Saskia de Haas, Lisette Knoop, Lenneke van Loo, Sanne Moen, Saar Mooij, Anneke Nijenhuis, Nynke Remeeus, Sander de Rooy, Bart Ross en Manon Rotink. Nogmaals van harte gefeliciteerd!
- Inmiddels zitten we in de afrondende fase van de cao-onderhandelingen met de SBOH en LAD. Voorheen vielen de AVG's in opleiding onder de cao van de specialist ouderengeneeskunde in opleiding. Binnenkort zullen wij een eigen cao hebben, met voorwaarden afgestemd op onze opleiding.
- Afgelopen maand is door de VAAVG een lunchreferaat georganiseerd. Dit keer kwam de voorzitter van het Regionaal Tuchtcollege vertellen over het tuchtrecht. Het was een zeer interessante en interactieve lunch, waarbij de gastspreker veel onduidelijkheden heeft kunnen verhelderen en goede handvatten heeft geboden voor eventuele toekomstige tuchtklachten.

### 'Wat doe jij eigenlijk?'

Dit vroeg iemand mij onlangs op een feestje terwijl de rook van de barbecue op mijn adem sloeg. 'Nou, ik ben in opleiding tot AVG'. Het enthousiasme wat ik over probeerde te brengen werd geblokkeerd door onbegrip op het gezicht van de ontvanger. 'Jij wordt een virusscanner?'

kreeg ik als repliek. Met een voorzichtig, niet gemeend glimlachje begon ik voor de zoveelste keer aan de uitleg die onherroepelijk gegeven dient te worden om de ander uit zijn waanbeelden te verlossen. Ik ben er inmiddels goed in geworden.

Nu betreft het geschetste voorbeeld iemand zonder medische achtergrond. Veel kwalijker wordt de uitleg als deze gegeven moet worden aan mensen die wel (para) medische scholing hebben genoten! En ook dat komt maar al te vaak voor.

Er wordt momenteel gewerkt aan de bekendheid van de AVG onder 'mede-medici'. Dit werpt zijn vruchten af en betekent over het algemeen meer werk voor de AVG. De AVG staat momenteel op de arbeidsmonitor van het Medisch Contact op de tweede plaats van meest gevraagde specialisme. De ranglijst van het relatieve aantal vacatures per beroepsgroep wordt zelfs aangevoerd door onze beroepsgroep, met 28 openstaande vacatures – 11,3 per 100 vakgenoten.

Positieve ontwikkelingen. Echter, de aanwas van nieuwe aios AVG laat nog flink te wensen over. Met afgelopen jaar 18 opleidingsplekken waarvan er 14 ingevuld werden. Voor aankomende sollicitatieronde zijn er 24 opleidingsplekken beschikbaar. Wat als wij die niet gevuld krijgen? Worden het er volgend jaar dan 36? En het jaar daarop 42? U begrijpt mijn punt.

Dit is een oproep aan alle AVG's, in opleiding of niet, om niet alleen de bekendheid onder mede-specialisten te verspreiden, maar ook (en misschien nog wel belangrijker) aan de geneeskundestudenten. Een oud adagium lijkt hier van de toepassing: de jeugd heeft de toekomst.

VAAVG  
Afdeling HAG/AVG  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
[bestuur@vaavg.nl](mailto:bestuur@vaavg.nl)

<sup>1</sup> Arbeidsmarktmonitor Medisch Contact. Geraadpleegd op 14-05-2018 via <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/halvering-van-openstaande-vacatures-voor-specialisten.htm>



## Oproep voor deelname aan onderzoek naar ontwikkelingen in het werk van AVG

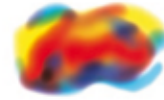
*Prismant doet onderzoek naar de ontwikkelingen in het werk van AVG. Het onderzoek is gericht op de werkcontext en tijdsbesteding van de specialisten. Voor de verstandelijk gehandicaptenzorg is het van groot belang dat er voldoende AVG beschikbaar zijn op de arbeidsmarkt. De informatie uit het onderzoek wordt gebruikt door het Capaciteitsorgaan, dat VWS adviseert over het aantal benodigde opleidingsplaatsen voor AVG in de komende jaren. Er is een tekort binnen de beroepsgroep, dus het is belangrijk dat er voldoende nieuwe AVG worden opgeleid.*

*Gelet op het belang van het onderzoek, hoopt de NVAVG op een hoge respons. Alleen dan kunnen de uitkomsten van het onderzoek een representatief beeld geven van de werkcontext en tijdsbesteding van de AVG en de veranderingen hierin sinds 2010 en 2014, toen ook onderzoek hiernaar is uitgevoerd.*

*Begin mei is aan alle leden van de NVAVG een uitnodiging voor deelname aan het onderzoek verstuurd. De NVAVG roept u allen nogmaals op om aan dit onderzoek mee te werken. Het gaat om goede zorg voor verstandelijk gehandicapten en de toekomst van onze beroepsgroep.*

*Bent u manager behandeldienst en wilt u meedoen aan het onderzoek, meldt u zich dan a.u.b. aan bij Prismant via [onderzoek@prismant.nl](mailto:onderzoek@prismant.nl) of tel. 06 1296 1909.*

*Voor vragen over het onderzoek kunt u terecht bij Ineke Bloemendaal ([onderzoek@prismant.nl](mailto:onderzoek@prismant.nl)). Informatie over de werkwijze van het Capaciteitsorgaan is beschikbaar via Tineke Zijlstra ([t.zijlstra@capaciteitsorgaan.nl](mailto:t.zijlstra@capaciteitsorgaan.nl)). Namens Prismant, het Capaciteitsorgaan en het bestuur van de NVAVG hartelijk dank voor uw medewerking.*



IPSE DE BRUGGEN

## Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG)

### Inleiding

Wil je een bijdrage leveren aan een multidisciplinair team? Wil je betrokken zijn bij de cliënt, begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers? En wil je een bijdrage leveren aan het ontwikkelen, uitvoeren en evalueren van de medische zorg binnen Ipse de Bruggen? Dan gaan wij graag vrijblijvend met jou in gesprek.

### Werkplek:

Ipse de Bruggen is één van de grootste zorgorganisaties in Zuid-Holland. We zijn er voor alle mensen met verstandelijke of een meervoudige beperking.

Jij maakt deel uit van het Behandelcentrum Volwassenen. Het behandelcentrum richt zich op interdisciplinaire, specialistische behandeling van de cliënt. Onderwijs, onderzoek en opleiden maakt onlosmakelijk onderdeel uit van het Behandelcentrum en de functie van Arts voor Verstandelijk Gehandicapten. Daarnaast bieden we specialistische zorg via een polikliniek, een SGLVG-behandelcentrum en KDC/OBC. Huisartsenzorg wordt verleend door huisartsen die regelmatig aanwezig zijn.

### Jouw baan:

Als Arts voor Verstandelijk Gehandicapten bied je medische zorg in samenwerking met de huisarts en het medisch- verpleegkundige team. Je diagnosticeert, behandelt en indiceert de paramedische zorg. Je adviseert de cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en medewerkers van Ipse de Bruggen. Ook heb je regelmatig contact met medisch specialisten die (als consulent) betrokken zijn bij de cliënt. Daarnaast lever je een bijdrage aan het ontwikkelen, uitvoeren en evalueren van het medische beleid van de organisatie. Er wordt van jou een actieve bijdrage verwacht binnen de vakgroep. Tevens ben je direct betrokken bij de opleiding tot Arts voor Verstandelijk Gehandicapten en begeleid je de A(N)IOS. Daarnaast neem je deel aan de AVG-bereikbaarheidsdiensten, die wij samen met twee andere VG-zorgorganisaties in Zuid-Holland vervullen.

### Jouw profiel:

Je hebt de opleiding tot arts afgerond en staat ingeschreven in het BIG-register als AVG. Daarnaast ben je in staat om interdisciplinair samen te werken om complexe zorgvragen vanuit meerdere invalshoeken te onderzoeken en te behandelen. Van de AVG verwachten wij een positieve bijdrage in de doorontwikkeling van het Behandelcentrum Volwassenen. Je bent in het bezit van een rijbewijs en auto.

### Bijzonderheden:

Deze vacature is voor de gehele regio Zuid-Holland van toepassing. Hieronder vallen de locaties Zwammerdam, Nieuwveen, Nootdorp en omstreken.

Voor meer informatie over deze vacature, kun je contact opnemen met Ingrid Denkers (AVG) op telefoonnummer 088-9676229 of Naftha Jelluma (AVG) op telefoonnummer 088-9672434.

Wij zien je sollicitatiebrief en CV graag tegemoet, e-mail: [ingrid.denkers@ipsedebruggen.nl](mailto:ingrid.denkers@ipsedebruggen.nl).

### Wat bieden wij:

Salariëring conform de CAO Gehandicaptenzorg FWG 75. Daarnaast bieden we goede secundaire arbeidsvoorwaarden én een enthousiast vakkundig team, dat er graag voor de cliënt is!

Minimaal aantal uur: 16

Maximaal aantal uur: 36



### **AVG (Arts voor verstandelijk Gehandicapten) 24-36 uur**

Bij Reinaerde geloven we in goede medische zorg waardoor de cliënten het beste uit zichzelf kunnen halen. Voor de uitbreiding van de AVG poli en de medische zorg op diverse locaties in de provincie Utrecht zijn wij daarom op zoek naar een AVG.

#### **Jouw werk**

Het bieden van optimale medische ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Primair gaat het om de volgende taken en verantwoordelijkheden:

- Volgen van de gezondheid van de cliënt en verricht preventief onderzoek.
- Behandelen van cliënten met een complexe zorgvraag. Naast mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking (met bijkomende problematiek) ondersteunen wij ook mensen met (niet aangeboren) hersenletsel.
- Nauw samenwerken met de verpleegkundig(e)(specialist) en de huisarts.
- Participeren in het multidisciplinair team van paramedici en gedragskundigen en werkt samen met de manager van de locatie in het kader van de zorg rondom de cliënten.
- Adviseren en coachen begeleiders t.a.v. medische vraagstukken.
- Leveren van een inhoudelijke bijdrage aan de ontwikkeling van de medische zorg.
- Mogelijk deel uitmaken van diverse expertiseteams o.a. Autismeteam, Zintuigteam en het team Gezonde leefstijl.
- Meedraaien in de ANW diensten als AVG-achterwacht van de verpleegkundig(e)(specialist).

#### **Jouw kwaliteiten**

Je hebt een afgeronde opleiding AVG én

- Je deelt de visie van Reinaerde op volwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking.
- Je beschikt over goede contactuele en communicatieve eigenschappen, bent gericht op goede samenwerking, werkt graag in teamverband en beschikt over een gezonde dosis humor.
- Je draagt kennis en vaardigheden graag over en beschikt over een coachende werkstijl. Je bent initiatiefrijk en levert graag een actieve bijdrage aan de medische beleidsontwikkelingen.
- Bent gericht op je eigen ontwikkeling, staat open voor activiteiten en bijeenkomsten die dit bewerkstelligen.
- Je bent in het bezit van een BIG registratie, beschikt over een rijbewijs en auto.

#### **Wij bieden**

Een werkomgeving waarin je samenwerkt binnen een team van AVG's, SO, huisarts, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, doktersassistenten en medisch secretaresses. Elke dag staan wij klaar voor goede medische zorg en we willen jou graag als toekomstige collega begroeten. Kom jij ons versterken?

Het salaris is volgens de CAO Gehandicaptenzorg, Reinaerde betaalt een marktconform salaris vanaf € 5.205,- bij een dienstverband van 36 uur (per 1 januari 2019 vanaf € 5.231,-). Reinaerde is een werkgever met een interessant pakket arbeidsvoorwaarden, zoals de eindejaarsuitkering.

#### **Heb je nog vragen?**

Neem dan contact op met Helma Groenewegen, regiomanager, telefoonnummer: 06 - 225 42 304.

De Hartekampgroep is een zorgorganisatie die wonen, dagbesteding en behandeling biedt aan cliënten met een verstandelijke of meervoudige beperking. Binnen de medische dienst, bestaande uit Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG), aiossen, een basisarts, huisartsen, praktijkverpleegkundigen en doktersassistenten hebben wij ruimte voor een

## Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG)

Omvang van de aanstelling in overleg, fulltime en parttime contract is mogelijk. Ook AVG's die alleen belangstelling hebben om poliklinisch werkt te doen worden uitgenodigd te solliciteren.

Wij werken vanuit diverse locaties in de regio Haarlem. We hebben o.a. intramurale zorg in Heemstede (met o.a. een crisis en observatie-unit) en Heemskerk. Ook zijn er diverse woonlocaties in de wijk, van Hillegom tot en met Heemskerk. Alle cliënten hebben een huisarts waarmee we samenwerken. Daarnaast hebben we een multidisciplinaire polikliniek in Haarlem. We zijn een opleidingsinstelling voor de AVG-opleiding en verzorgen ook stageplekken voor co-assistenten. We werken nauw samen met consulenten psychiatrie, neurologie, orthopedie en revalidatie. Samen met 2 andere organisaties verzorgen wij de 24-uurs AVG-bereikbaarheid in de regio. Onze missie is het bevorderen van de kwaliteit van leven van de cliënt.

### Functie in het kort:

Je bent samen met je collega's verantwoordelijk voor de AVG-zorg voor onze cliënten. Je werkt intensief samen met andere disciplines en je neemt deel aan multidisciplinaire overleggen. De medische zorg heeft zowel een klinisch als poliklinisch karakter. Poliklinische behandeling, in samenwerking met huisartsen en specialisten, is in ontwikkeling en biedt mogelijkheden voor groei. De vacature is voornamelijk gericht op de AVG-zorg in de wijk en de polikliniek.

### Jij:

Bent een bevoegen, ambitieuze collega met een analytisch vermogen. Je werkt graag samen met diverse disciplines. Je onderschrijft onze missie en visie en wilt daar graag een bijdrage aan leveren. Je hebt ambitie tot of ervaring met het opleiden van AVG's. Je bent in het bezit van een rijbewijs en een auto en je bent net als je collega's bereid bereikbaarheidsdiensten te draaien.

### Wij:

- Zijn: Maysoon Bayate, Ellen Haagsma en Janneke Reuling
- Bieden een professionele en collegiale werksfeer
- Zijn kritische, betrokken en humorvolle collega's
- Bieden een dynamische werkplek
- Bieden salariering in deze functie conform CAO Gehandicaptenzorg in FWG 70 (Junior AVG) of 75 (Senior AVG)

### Interesse? Reageer dan voor 1 juli 2018.

Je sollicitatiebrief en CV richt je o.v.v. vacature nummer: ABec-0914 aan [werken@hartekampgroep.nl](mailto:werken@hartekampgroep.nl) t.a.v. Ap van den Berg, HRM-adviseur.

Voor meer informatie over deze functie, neem contact op met: Ellen Haagsma of Janneke Reuling (via medische dienst Hartekamp 023-5833314). Wil je meer weten over de Hartekamp Groep? Kijk op [www.hartekampgroep.nl](http://www.hartekampgroep.nl)

Nieuwe medewerkers dienen een **geldige verklaring omtrent gedrag** te overleggen.

De Hartekampgroep is een zorgorganisatie die wonen, dagbesteding en behandeling biedt aan cliënten met een verstandelijke of meervoudige beperking. Binnen de medische dienst, bestaande uit Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG), aiossen een basisarts, huisartsen, praktijkverpleegkundigen en doktersassistenten hebben wij ruimte voor een

## Basisarts

Voor 32-36 uur per week

die belangstelling heeft voor de AVG zorg. Wij werken vanuit diverse locaties in de regio Haarlem. We hebben o.a. intramurale zorg in Heemstede (met o.a. een crisis en observatie-unit) en Heemskerk. Ook zijn er diverse woonlocaties in de wijk, van Hillegom tot en met Heemskerk. Alle cliënten hebben een huisarts waarmee we samenwerken. Daarnaast hebben we een multidisciplinaire polikliniek in Haarlem. We zijn een opleidingsinstelling voor de AVG-opleiding en verzorgen ook stageplekken voor co-assistenten. We werken nauw samen met consultants psychiatrie, neurologie, orthopedie en revalidatie. Samen met 2 andere organisaties verzorgen wij de 24-uurs AVG-bereikbaarheid in de regio. Onze missie is het bevorderen van de kwaliteit van leven van de cliënt.

### Functie in het kort:

Je bent samen met je collega's verantwoordelijk voor de AVG-zorg voor onze cliënten. Hieronder verstaan we o.a. alle handicap gerelateerde gezondheidsproblemen. Je werkt intensief samen met andere disciplines en je neemt deel aan multidisciplinaire overleggen. De medische zorg heeft zowel een klinisch als poliklinisch karakter.

### Jij:

Bent een enthousiaste en leergierige, collega. Je hebt een (bijna) afgeronde opleiding tot basisarts. Je werkt graag samen met diverse disciplines. Je onderschrijft onze missie en visie en wilt daar graag een bijdrage aan leveren. Je bent in het bezit van een rijbewijs en een auto en je bent net als je collega's bereid bereikbaarheidsdiensten te draaien.

### Wij:

- Zijn: Maysoon Bayate, Ellen Haagsma en Janneke Reuling
- Bieden een professionele en collegiale werksfeer
- Zijn kritische, betrokken en humorvolle collega's
- Bieden een dynamische werkplek
- Bieden salariering in deze functie conform CAO Gehandicaptenzorg in FWG 65
- Een aanstelling voor een jaar, met de intentie deze om te zetten in onbepaalde tijd.

### Interesse? Reageer dan voor 1 juli 2018.

Je sollicitatiebrief en CV richt je o.v.v. vacature nummer: ABec-0914 aan [werken@hartekampgroep.nl](mailto:werken@hartekampgroep.nl) t.a.v. Ap van den Berg, HRM-adviseur.

Voor meer informatie over deze functie, neem contact op met: Ellen Haagsma of Janneke Reuling (via medische dienst Hartekamp 023-5833314). Wil je meer weten over de Hartekamp Groep? Kijk op [www.hartekampgroep.nl](http://www.hartekampgroep.nl)

Nieuwe medewerkers dienen een **geldige verklaring omtrent gedrag** te overleggen.

ISSN: 1386-3991

#### **Lidmaatschap**

Lidmaatschap NVAVG is € 400,- per jaar. Voor AIOS-AVG en gepensioneerde leden geldt een gereduceerd tarief van € 250,- per jaar. Voor niet-leden bestaat de mogelijkheid een abonnement te nemen op het TAVG. Informeer vrijblijvend via [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl).

#### **Kopij**

Kopij volgens aanwijzingen voor auteurs op <http://www.nvavg.nl/upload/TAVG/aanwijzingen-voor-auteurs.pdf>  
Mail voor de deadlines naar [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl).

#### **Algemene voorwaarden**

Voor algemene voorwaarden zie [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl).

## **Colofon**

#### **Redactie**

Dr. W.J. Braam AVG n.p.  
Mw. N. van den Broek AVG  
Eline Tiems, AVG  
A.W. Lenderink, apotheker  
Joanneke van der Nagel, psychiater  
Petra Noordhuis  
Vacatures: twee

#### **Correspondentieadres**

NVAVG t.a.v. Redactie TAVG  
Postbus 6096, 7503 GB Enschede  
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)  
E-mail: [tavg@nvavg.nl](mailto:tavg@nvavg.nl)

Fotografie cover: Stichting Hulphond

**[www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)**