

tavg



Tijdschrift voor
Artsen Verstandelijk
Gehandicapten

Een uitgave van de NVAVG
Jaargang 42 - nr. 3

In dit nummer onder andere:

**LVB in de
asielprocedure**

**Culturele
competenties**

**Artsen VG in
het buitenland**

**Uitdagingen in
het Nederlandse
zorgsysteem**



Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten

Een uitgave van de NVAVG
Jaargang 42 - nr. 3



Bestuur

Suzanne Duffels, voorzitter
Gerjanne Vlasveld, vicevoorzitter
Francesca Snoeijen-Schouwenaars,
bestuurslid kwaliteit van zorg
Annelies Goorts, bestuurslid organisatie
en financiering van zorg

Secretariaat

Yvet Luthart
E-mail: secretariaat@nvavg.nl

Lidmaatschap NVAVG

Meer informatie over het
lidmaatschap lees je op onze
website www.nvavg.nl

Het TAVG (Tijdschrift Artsen VG) is het medisch wetenschappelijke blad van de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). De NVAVG heeft als doel om mensen met een verstandelijke beperking de juiste zorg te bieden. Onder andere door kennis te delen (bijvoorbeeld via dit blad en studiemiddagen), richtlijnen te ontwikkelen en het vak van de arts VG beter op de kaart te zetten. Daarnaast behartigt de NVAVG de belangen van de leden. De vereniging heeft ruim 300 leden.

Het lidmaatschap staat open voor artsen die in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap werken.

Het TAVG verschijnt vier keer per jaar. Het doel van het tijdschrift is om de leden en overige geïnteresseerden op de hoogte te stellen van ontwikkelingen binnen het vakgebied van de arts VG. Daarbij worden algemene nummers afgewisseld met themanummers met een gastredactie.

Wil je meer weten over het tijdschrift, de vereniging of de (gast)redactie, neem dan contact op met tavg@nvavg.nl.

In dit nummer

Redactioneel

Cultuursensitieve zorg: gewoon anders 111

Artikelen

Licht verstandelijk beperkt in de asielpprocedure 113

Column

Onderzoek en praktijk, een tegenstelling? 118

Artikelen

Omgaan met beperking: Uitdagingen in het Nederlandse zorgsysteem van ouders van niet-westerse migratieachtergrond met een kind met een verstandelijke beperking (2021) 119

Internationaal perspectief op medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking 125

De culturele dimensie in de gehandicaptenzorg: Een reflectie op culturele competenties aan de hand van twee samengestelde casusbesprekingen 127

Broos vertrouwen in de diverse stad: De keuze om thuis te blijven zorgen 131

Werken onder de tropenzon: Arts VG in Indonesië 136

Werken, inzichten en ontwennen in Caribisch Nederland 140

Column

Zoek de verschillen? 145

Elders gepubliceerd

147

Column

Duurzaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking 150

Diversen

'Bon bini na Aruba' - Ervaringen van een arts VG 151

Boekrecensie 154

Op de cover 155

Juridische casus

Kun je het gebruik van een tolk verplichten, met het risico dat het de behandelrelatie schaadt? 156

Vacatures

158

Cultuursensitieve zorg: gewoon anders

Door: **Petra Lubbers** - tekstschrijver en redactielid

Bijna dagelijks heb ik te maken met cultuurverschillen, want mijn man is een Tukker en ik kom oorspronkelijk uit Noord-Holland. En de misverstanden die ontstaan door verschillen in cultuur en taal zijn vaak grappig. Zo had hij geen idee dat 'skoftig' in mijn taal een soort overtreffende trap van heel goed of ontzettend lekker is. Dat leidt tot vreemde situaties tijdens etentjes. En ik had op mijn beurt geen idee wat midwinterhoornblazen was. En dat het not done is om als vrouw in een mannenkring te gaan zitten op een traditionele Twentse verjaardag.



Petra Lubbers.

Zomaar wat voorbeelden uit het dagelijks leven. Maar wat als je elkaar niet helemaal begrijpt in de zorg? Dat kán ontzettend grappig zijn, zoals mijn eigen ervaringen met mijn huisarts, die niet in Nederland geboren is en de taal nog niet volledig meester is. Na een val in een berg oesters (ja, zo ben ik) belandde ik met flinke snijwonden op zijn spreekuur, waarna hij zei dat hij me ging 'vastbinden'. Ik vond dat wat overdreven en ook niet helemaal mijn ding. Tot ik begreep dat het 'verbinden' moest zijn.

Luchtwegverwijderaar

Tijdens een consult over mijn gehoest zei hij dat ik een 'luchtwegverwijderaar' nodig had. Dat aanbod heb ik afgeslagen. Dit verhaal vertel ik niet om hem belachelijk te maken, want het is een topper en ik heb alle respect voor mensen die een communicatief vak hebben en dat in een taal doen die niet hun moedertaal is. Ga er maar aanstaan. Maar het maakt wel duidelijk hoe snel er misverstanden kunnen ontstaan. En dan hebben we het alleen nog maar over taal.

Ook de gebruiken zijn overal anders. Neem de privacy. Jaren geleden kreeg ik een communicatieopdracht voor een bloedbank aan de andere kant van de wereld. Online werken was nog niet hot, dus ik moest erheen en ging in de wachtkamer zitten, wachtend op mijn opdrachtgever. De tafel was bezaaid met formulieren van bloeddonoren, die daarop hun hele seksuele doopceel ingevuld hadden. Nu is het interessanter wachtkamerleesvoer dan de Margriet, maar toch...

Een paar jaar later bracht ik een bezoek aan een school voor dove kinderen in Tanzania. De meeste kinderen waren door hun ouders afgestaan en uitgesloten van de maatschappij, omdat handicaps vaak gezien worden als een vloek. Ook ging ik er naar een ziekenhuis, waar de ambulance een minder degelijke uitgave was van de bakfiets waarmee ik mijn hond vervoer. Voor mij schokkend, voor hen een oplossing die beter is dan lopen. En wie ben ik om er wat van te vinden?

Het zijn allemaal voorbeelden die ik als blanke westerse, uit de klei getrokken in Nederland, tegenkom als ik tijdelijk in het

**'In een
multiculturele
samenleving is
cultuursensitieve
zorg onmisbaar
voor iedereen.'**

Redactioneel

buitenland ben. Met mijn ziektekostenverzekering, creditcard, vertaalapp en mijn vaccinatieboekje op zak. Maar je zult maar in een land wonen of terechtkomen waar je de taal niet spreekt en wilt overleggen over de beste zorg voor je gehandicapte kind of een geliefd gezinslid. Niet over een paar sneeën of wat gehoest, maar over levensbedreigende of chronische ziektes. Of over ethische dilemma's.

Of je komt uit een land waar 'goede zorg' heel anders gedefinieerd wordt dan hier. Dan hoop je toch dat je met een medisch professional in contact komt die weleens gehoord heeft van transculturele of cultuursensitieve zorg. Dat hij of zij rekening houdt met culturele verschillen tussen zorgverleners en patiënten, wat betekent dat ze zich bewust zijn van hun eigen culturele achtergrond en vooroordelen. Dat ze kennis hebben van de culturen van hun patiënten. En dat het hun doel is om effectieve en respectvolle zorg te bieden, die aansluit bij de culturele achtergronden, waarden en geloofsovertuigingen van patiënten.

Lastige patiënt; of toch niet?

Een treffend voorbeeld las ik laatst over een Indische oudere man, die in een instelling woonde en die alleen in een stoel wilde slapen. Met zijn gezicht naar de deur. Dat zou je als zorgprofessional als lastig, eigenwijs of dwars kunnen bestempelen, maar bij doorvragen bleek het anders te zijn.

De man wilde altijd de deur in de gaten kunnen houden, om gevaar op tijd te kunnen zien. En om zo zijn zussen te kunnen beschermen. Het gevolg van zijn ervaringen uit de Bersiapperiode (een gewelddadige periode in de jaren veertig).

Vandaar het themanummer van het TAVG over dit onderwerp. Met ervaringen van artsen VG, die op diverse plaatsen op de wereld werkten. Met een artikel over de uitdagingen die ouders met een niet-westerse migratieachtergrond tegenkomen bij de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking. Met een stuk over 'licht verstandelijk beperkt in de asielprocedure' en twee casusbesprekingen over culturele competenties. Natuurlijk met een casus die vanuit de juridisch/ethische hoek wordt belicht. En nog veel meer.

Hopelijk maakt dit nummer duidelijk hoe belangrijk het is om bewust te zijn van cultuurverschillen in de zorg. Het kan misverstanden voorkomen en zorgt voor betere, respectvollere zorg. In een multiculturele samenleving is cultuursensitieve zorg onmisbaar voor iedereen.

We wensen je veel leesplezier!

PS: ik vroeg de Tukker hier thuis om even de tekst na te lezen en vroeg of het duidelijk was. Hij zei 'ja ja'. Dat kan hier ook 'nee' betekenen.

Ambulance in Tanzania.



Licht verstandelijk beperkt in de asielprocedure

Door: Meeuw Kollen - juridisch casemanager bij het Leger des Heils

In mijn werk als juridisch casemanager bij Recht in Zicht¹ van het Leger des Heils kom ik veel asielzoekers en ongedocumenteerden tegen met een licht verstandelijke beperking (LVB). In de asielprocedure die ze doorlopen begrijpen ze niet goed wat er gebeurt en wat er van hen verwacht wordt. Ze krijgen te maken met onvoldoende passende opvang en begeleiding omdat er in hun omgeving veel onbekendheid en onbegrip is van wat een licht verstandelijke beperking inhoudt. Zelfs in de zorg merken huisartsen of GGZ-behandelaren een LVB geregeld niet op. Rechter, IND-medewerkers of advocaten weten meestal ook niet wat een LVB is, en wat de gevolgen daarvan kunnen zijn voor iemands asielprocedure. Dat is terug te zien in de (weinig) jurisprudentie over asielzoekers met een LVB. De afgelopen jaren probeer ik meer aandacht te vragen voor dit belangrijke maar tot nu toe in de asielketen onderbelichte onderwerp. Ik hoop meer kennis en bewustwording te creëren, en met de ketenpartners een werkbaar plan van aanpak te kunnen maken. Want wanneer we een LVB vroegtijdig herkennen en de daarmee samenhangende behoeftes erkennen kunnen we passende ondersteuning bieden en krijgen asielzoekers met een LVB de zorg en aandacht die ze nodig hebben.

Het herkennen van een LVB

Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) schat in dat ongeveer drie miljoen mensen in Nederland laaggeletterd zijn van wie 1,1 miljoen mensen, een LVB hebben.² Zowel laaggeletterdheid als een licht verstandelijke beperking leiden tot beperkingen in cognitieve en praktische zin. Er zijn geen cijfers bekend hoe vaak een LVB voor komt bij specifiek asielzoekers of ongedocumenteerden. Een LVB kan je niet aan de buitenkant zien. Herken je een LVB niet dan loop je het risico dat je iemands gedrag niet goed begrijpt of verkeerd interpreteert. Iemand kan onbedoeld over komen als dwars, onbeleefd, onverschillig of brutaal. Vaak overschatten of overvragen we mensen met een LVB. Bij het vermoeden van een LVB moet je je handelen, zowel communicatie, bejegening als beoordeling, aanpassen.³

In de strafrechtketen is de afgelopen jaren toenemende aandacht voor de invloed van een LVB op strafrechtelijke procedures, omdat mensen met een LVB hierin

oververtegenwoordigd zijn.⁴ Herkenning van de problematiek draagt bij aan het verminderen van recidive en het voorkomt schade. Er zijn inmiddels diverse handreikingen gepubliceerd over de omgang met mensen met een LVB in de strafrechtketen.⁵

Ook in de zorg wordt onderzoek gedaan naar de beschikbare en passende zorg voor mensen met een LVB.⁶ Hierin komt onder andere naar voren dat mensen met een LVB een groter beroep doen op de zorg en vaker medicatie nodig hebben maar minder goed begrijpen wat hun gezondheidsproblemen zijn. Daarnaast blijkt dat huisartsen vaak nog niet weten hoe ze mensen met een LVB kunnen herkennen. Bij migranten herkennen zij de LVB niet door de taalbarrière en/of laaggeletterdheid.⁷ Of associëren zij het niveau van functioneren met psychische problematiek als gevolg van traumatische ervaringen. Huisartsen zijn niet altijd op de hoogte van het bestaan van de juiste screeningsinstrumenten of weten niet naar welke (zorg) organisaties door te verwijzen wanneer zij patiënten zien met (het vermoeden van) een LVB. Geadviseerd wordt te zorgen voor een betere herkenning en screening van een LVB, een duidelijke communicatie en bejegening toe te passen, en meer aandacht te hebben voor een juiste doorverwijzing. Onderzoek naar zorg aan migranten laat zien dat een vertrouwensband tussen de migrant met een LVB en de hulpverlener bijdraagt aan een beter wederzijds begrip, aan stressvermindering en aan een grotere zelfredzaamheid. Sleutelpersonen, die bekend zijn met de taal, cultuur en het zorgsysteem kunnen hier een grote rol in spelen.⁸

Asielzoekers en ongedocumenteerden hebben in land van herkomst en tijdens de vlucht vaak te maken gehad met moeilijke en levensbedreigende omstandigheden waardoor ze veel last van trauma kunnen hebben. Uit diverse onderzoeken blijkt dat mensen met een LVB een verhoogde kans op traumatisering en een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS) hebben.⁹ De diagnostiek van PTSS en LVB is vrij complex. De GGZ-behandelaar merkt een LVB niet altijd op tijdens de traumabehandeling of weet soms niet hoe er mee om te gaan.¹⁰ Het kan ook voorkomen dat de hulpverlener het trauma van iemand met een LVB over het hoofd ziet wat kan leiden tot grotere problematiek en psychisch lijden. Iemand met een LVB kan de cognitieve vaardigheden missen om ingrijpende gebeurtenissen te kunnen verwerken. Wanneer bejegening,

Artikelen

diagnostiek en behandeling niet aansluiten bij de LVB is de kans van slagen van een behandeling klein.

Om als hulpverlener een beter beeld te krijgen van iemands functioneren kun je vragen stellen over iemands persoonlijke, sociale en culturele achtergrond, de mate van scholing, werk en hoe iemand omgaat met praktische zaken. Er zijn ook hulpmiddelen die het vermoeden van een LVB concreter maken, zoals de Screener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking (SCIL) of de Screener voor Adaptief Functioneren (SCAF) voor jongeren/volwassenen. Deze korte vragenlijsten stellen vragen over onder andere taalbegrip en rekenen (SCIL) of over plannen, organiseren en emoties (SCAF). Lastig is dat deze screeners niet ontwikkeld zijn voor niet-Nederlandstaligen en dus mogelijk niet goed bruikbaar zijn voor de groep asielzoekers en ongedocumenteerden.¹¹ De Kruispost in Amsterdam¹² gaat vanaf begin juli 2024 een pilotonderzoek doen naar LVB-problematiek bij hun patiënten; daklozen én ongedocumenteerden. Medewerkers van de Kruispost zetten zowel de SCIL als de SCAF in, om te onderzoeken of de screeners ook in deze doelgroep een correcte voorspelling kunnen doen.

Bij het vermoeden van een LVB kan een gedragsdeskundige of psycholoog nader onderzoek doen om met meer zekerheid vast te stellen of iemand functioneert op het niveau van een verstandelijk beperkt iemand. De meeste intelligentietesten zijn net als de screeners niet ontwikkeld voor niet-Nederlandstaligen. Men gebruikt vaak de non-verbale intelligentietest SON-R.¹³ Bij het afnemen van de testen spelen culturele invloeden een rol. Daarnaast hebben stress en trauma invloed op het niveau van iemands functioneren.¹⁴ Naast het afnemen van een intelligentietest geeft de psycholoog/gedragwetenschapper in het onderzoek daarom ook aan de hand van vragenlijsten een genuanceerd oordeel over iemands adaptief functioneren en in welke mate iemand zelfredzaam is in de maatschappij.¹⁵

Een LVB in de asielketen

In de asielketen ontbreekt het de rechter, de IND-medewerker, de advocaat of de begeleider in de opvang regelmatig

aan kennis en vaardigheden. Een LVB blijft vaak een hele asielprocedure onopgemerkt en dat kan als gevolg hebben dat de IND de asielaanvraag afwijst. De toch al kwetsbare asielzoeker met een LVB raakt uitgeprocedeerd en komt op straat terecht. Wanneer hij of zij terecht komt in een noodopvang komt een LVB soms naar boven tijdens intensieve begeleidingsgesprekken. Het is aan te raden iemand dan alsnog te laten testen op een LVB. Een diagnose LVB kan reden zijn om opnieuw asiel aan te vragen (een novum), mits dat nog niet in de eerdere procedure aan de orde is gekomen. Het is dan belangrijk aan te tonen hoe iemand in de eerdere procedure(s) door zijn verstandelijke beperking belemmerd werd. Meestal heeft iemand met een LVB problemen gehad met verklaren tijdens de interviews van de IND.

Voorbeeldcasus 1

Een man uit Nigeria vraagt asiel aan en wordt door de IND gehoord. Hij snapt de woorden visum, grens, persoonlijke controle en illegaal verblijf niet. De hoornmedewerker vraagt 'waar je uit komt als je langs zijn huis loopt', maar de man snapt niet wat de ambtenaar bedoelt. Hij raakt nerveus en in de war door de vele vragen. De vraag hoe hij het psychisch ervaren heeft toen hij zich bewust werd van zijn seksuele gerichtheid is te moeilijk en te abstract voor hem. Maar op concrete vragen over hoe hij zijn vriend ontmoette, wat ze samen deden als ze elkaar zagen en wat hij zo leuk aan hem vindt kan hij een concreet antwoord geven.

Beperkingen in het nader gehoor

Het nader gehoor bij de IND is het belangrijkste interview gedurende de hele asielprocedure. Hierin stelt de IND-medewerker vragen over de reden waarom iemand gevlucht is, over de algehele situatie in het land van herkomst en over iemands persoonlijke ervaringen, het zogeheten asielrelaas. Voor mensen met een LVB is dit gehoor om verschillende redenen zeer problematisch. De duur van dit gehoor kan variëren van een dag tot meerdere dagen. Bij een verminderde

'In de asielketen ontbreekt het de rechter, de IND-medewerker, de advocaat of de begeleider in de opvang regelmatig aan kennis en vaardigheden.'

concentratie is dit moeizaam. Er hangt veel van het gehoor af. Deze kennis kan leiden tot faalangst en onderpresteren. Er is een (onafhankelijke) tolk bij aanwezig die vertaalt in de voor een asielzoeker begrijpelijke taal. Dat is een extra schakel in de toch al lastige communicatie. Bovendien is een tolk goed verstaan niet hetzelfde als goed begrijpen wat een tolk zegt.

Mensen met een LVB hebben vaak moeite met het begrijpen van de vragen in het gehoor en het geven van adequate antwoorden. Dat kan komen door de manier van vragen stellen en hun beperkte taalbegrip. Zij zeggen meestal niet dat ze een vraag niet begrepen hebben of zij begrijpen de vraag op hun eigen manier. Dit kan leiden tot ‘meepraten’ of tot onjuiste, onbetrouwbare of sociaal wenselijke antwoorden. Ze kunnen afwezig of ongeïnteresseerd lijken of ze worden boos van zoveel vragen.¹⁶ Ze vatten vragen (te) letterlijk op. Ze hebben geen tijdsbesef en vaak vertellen ze hun verhaal niet chronologisch. Ze kunnen afstanden niet goed inschatten. Het zich dingen herinneren en het verwerken van veel informatie tegelijkertijd is lastig.

Voorbeeldcasus 2

Op de vraag of betrokkene een paspoort heeft antwoordt hij nee. Als even later in het gehoor ter sprake komt dat hij zijn paspoort thuis heeft laten liggen stelt de ambtenaar vast dat hij tegenstrijdig verklaart. De man is niet in staat uit te leggen dat hij het paspoort niet nu bij zich heeft en daarom nee antwoordde op de eerdere vraag.

Voorbeeldcasus 3

Hoeveel mensen waren er in de kamer?
 ‘Dat weet ik niet’
 Kunt u een schatting geven?
 ‘Dat weet ik niet’
 Waren het er tien of twintig?
 ‘Misschien tien, misschien twintig’

Ook het onderscheiden van hoofd- en bijzaken en het zien van oorzaak-gevolg relaties is heel moeilijk. De zelfreflectie is beperkt en ze weten eigen emoties, gevoelens of gedachten niet of nauwelijks onder woorden te brengen.¹⁷ Met dit voor ogen is het heel begrijpelijk dat mensen met een LVB, tijdens een gehoor bij de IND over ingewikkelde emotioneel beladen onderwerpen, vastlopen. Dit komt vaak voor bij mensen met een LVB die een asielaanvraag indienen op grond van hun seksuele gerichtheid of bekering. De IND verwacht dat zij ‘niet

als ieder ander’ kunnen vertellen over hun eigen ervaringen, hun persoonlijke beleving, hun emoties en gevoelens en hun denkprocessen. Het COC deed in 2022 onderzoek naar asielzoekers die op basis van hun geaardheid asiel aanvragen. Het rapport laat schrijnende voorbeelden zien van hoe het mis kan gaan in de asielprocedure van mensen met een LVB.¹⁸ Ook de volgende uitspraak van Rechtbank Den Haag illustreert hoe gemakkelijk de asielprocedure vast kan lopen:

In de zaak van een homoseksuele asielzoeker uit Pakistan vindt de IND dat hij meer persoonlijk en diepgaander moet kunnen verklaren over zijn ervaringen en gevoelens.¹⁹ De IND verwacht van hem dat hij meer kan vertellen over zijn geaardheid, ondanks zijn analfabetisme. De rechter vindt dat de IND voldoende rekening heeft gehouden met het geringe begrips- en bevattingsniveau van deze man. Hij is er namelijk door de IND op gewezen dat hij tijdens het gehoor kon zeggen wanneer hij de ambtenaar of de tolk niet begreep. Ook heeft de ambtenaar aan de hand van voorbeelden uitgelegd wat de ambtenaar zelf onder het begrip gevoelens verstaat. De Pakistaanse man heeft in het gehoor voornamelijk over zijn behoefte aan seks met mannen verklaard en niet over de emotionele aspecten van zijn geaardheid. Hij geeft hiermee geen inzicht in zijn denkproces. Ook vindt de IND dat hij enig onderzoek had kunnen doen naar LHBTI-organisaties in Nederland, ook al is hij analfabeet en kan hij zijn mobiele telefoon beperkt gebruiken. De IND concludeert dat hij summier, wisselend, tegenstrijdig en oppervlakkig verklaard heeft en dat zijn asielrelaas ongeloofwaardig is.

Aanpassingen tijdens het horen en beslissen

Het is een hardnekkig misverstand te veronderstellen dat mensen met een verstandelijke beperking niet zouden kunnen verklaren of dat de IND hen niet zou kunnen horen. Dat kan zeker wel, maar de IND moet wel de nodige aanpassingen doen tijdens het gehoor. Ook in de strafrechtketen is bekend dat mensen met een LVB betrouwbaar kunnen getuigen, maar dan moeten zij wel op de juiste manier gehoord worden.²⁰ Mensen met een LVB kunnen extra gevoelig zijn voor bijvoorbeeld *acquiescence* (instemming) en *compliance* (toegeven aan druk). Het ophalen van informatie uit het geheugen en het verwerken van informatie is moeilijk voor hen. Deze zaken spelen natuurlijk ook gedurende een gehoor van de IND.

Een positieve ondersteunende omgeving werkt motiverend voor de asielzoeker met een LVB. De IND zou daarom toestemming kunnen geven om een vertrouwenspersoon mee te nemen die vragen kan verduidelijken of een mondelinge toelichting mag geven. Daarnaast zijn er veel aanpassingen in de communicatie tijdens het gehoor te bedenken.²¹ Praat in eenvoudige, korte en concrete zinnen – bijvoorbeeld vijf

'Vooraf overleg tussen de advocaat en de IND kan helpend zijn om te bepalen waar iemand moeite mee heeft bij het verklaren en het begrijpen van vragen.'

tot zeven woorden per zin. Blijf bij de kern van de boodschap. Stel één vraag tegelijk en vermijd dubbele ontkenningen. Geef voldoende tijd en ruimte om te antwoorden. Enkel vragen of iemand de vraag goed begrepen heeft is niet zinvol. Een betere methode om te controleren of wat er gezegd is duidelijk is, is de terugvraagmethode: vraag de ander om in eigen woorden te vertellen wat er net gezegd of gevraagd is.²² Houd de concentratieboog in de gaten, iemand met een LVB zal hier zelf niet altijd toe in staat zijn. Vermijd jargon, abstracties en beeldspraak. Maak gebruik van filmpjes of plaatjes om iets visueel uit te leggen. Laat iemand zijn eigen verhaal vertellen en neem diens belevingswereld als uitgangspunt.²³

Vooraf overleg tussen de advocaat en de IND kan helpend zijn om te bepalen waar iemand moeite mee heeft bij het verklaren en het begrijpen van vragen. Iemand met een LVB kan misschien beter verklaren over concrete handelingen, feiten en activiteiten dan verklaren over gevoelens. Dit voorkomt dat iemand zich gedwongen voelt om te vertellen over iets wat buiten zijn belevingswereld ligt.

De IND benoemt in diverse beleidsdocumenten dat zij in het horen en beslissen rekening houden met iemands persoonlijke culturele achtergrond en het opleidingsniveau, het zogenoemde referentiekader.²⁴ Het gehoor aanpassen met inachtneming van iemands beperkingen neemt echter niet de verantwoordelijkheid van de IND weg om ook bij het beslissen rekening te houden met de LVB. De hoogste bestuursrechter oordeelt in april 2023 hierover²⁵: *Zorgvuldig handelen tijdens het nader gehoor betekent niet dat er voldoende rekening is gehouden met iemands referentiekader tijdens de besluitvorming en de geloofwaardigheidsbeoordeling.* Er is geen strak format te bedenken waar iemand wel of niet

aan kan voldoen of op welke onderdelen iemand wel of juist niet kan verklaren.²⁶ Het is noodzakelijk de verwachtingen ten aanzien van het verklaren aan te passen. Het zal moeten gaan om maatwerk. Dat benadrukt ook Rechtbank Roermond in de volgende uitspraak:²⁷

De IND wijst de asielaanvraag van een Somalische vrouw af omdat zij niet coherent, consistent en compleet verklaard heeft. De advocaat merkt in de procedure meerdere malen op dat de vrouw basale begrippen niet kent, niet kan lezen en niet kan schrijven, geen besef van tijd heeft en vrijwel niet begrijpt wat haar gevraagd wordt. Ook benoemt de advocaat dat als haar cliënt een vraag krijgt die ze niet begrijpt, zij dit niet zegt, maar dat ze een willekeurig antwoord geeft en de vraag korte tijd later op andere wijze beantwoordt. Het COA bevestigt dat zij niet zelfstandig kan reizen vanwege haar beperkte cognitieve vermogens. De vrouw is voorafgaand aan het nader gehoor gezien door de medische dienst.²⁸ Die heeft in zijn advies aan de IND gesteld dat de vrouw analfabeet is, moeite heeft met begrijpen en niet in staat is om de gevraagde informatie terug te halen. De IND zegt rekening te hebben gehouden met het medisch advies door de vrouw tegemoet te zijn gekomen met het stellen van korte vragen, deze te herhalen of op andere wijze te stellen. De rechter oordeelt echter dat de medische dienst duidelijke beperkingen bij de vrouw heeft geconstateerd waardoor zij niet coherent, consistent en compleet kan verklaren. Enkel zeggen dat die beperkingen zijn weggenomen door de manier van vragen stellen zoals de IND doet, vindt de rechter in dit geval niet voldoende.

Een 'andere' manier van verklaren door mensen met een LVB leidt bij de IND vaak tot de conclusie dat er in hun relaas tegenstrijdigheden, ongerijmdheden, oppervlakkigheden en vaagheden zijn en daarmee tot het oordeel dat het asielrelaas ongeloofwaardig is. Maar de beslissingen van de IND laten zien dat het moeilijk is eenduidig om te gaan met asielaanvragen wanneer er een LVB speelt. De IND rekent mensen met een LVB aan niet coherent, consistent en compleet te kunnen verklaren. Terwijl het bij hen niet gaat om onwil, maar om onvermogen.

Een LVB in de opvang

In de asielprocedure hebben alle ketenpartners een rol bij het signaleren van mensen met beperkingen. Ook in de asielzoekerscentra waar het Centraal Orgaan opvang Asielzoekers (COA) asielzoekers opvangt. In de opvang van het COA zijn er echter meestal geen extra voorzieningen voor mensen met een LVB en is er geen extra tijd voor begeleiding. Ook houdt het COA over het algemeen geen rekening met de LVB wanneer iemand een vergunning heeft gekregen en wacht op huisvesting in een gemeente. Dit gebeurt meestal alleen wanneer er een betrokken hulpverlener is die een indicatie aanvraagt voor bijvoorbeeld Beschermd of Begeleid

Wonen.²⁹ Eenmaal verhuisd naar een gemeente wordt van de mensen met een LVB veel zelfstandigheid verwacht. Zij moeten naast alle dingen die ze al moeten regelen ook gaan inburgeren. Er is wel een speciale route bedacht met een lager taalniveau die meer gericht is op praktische vaardigheden, de 'zelfredzaamheidsroute'. En voor mensen die eerst moeten alfabetiseren is er extra tijd beschikbaar. Daarnaast is het mogelijk om ontheffing van het inburgeringsvereiste aan te vragen bij 'ernstige ziekte of beperkingen'. Maar daar zijn strenge criteria voor.³⁰ Een deel van de mensen met een LVB, die niet of moeilijk leerbaar is, zal niet (volledig) kunnen inburgeren. Dat kan gevolgen hebben voor verlenging van hun verblijfsvergunning en tot 2023 kregen zij bij niet-tijdige inburgering te maken met boetes.³¹

Tot slot

Samen met Evert Bloemen, (gepensioneerd) arts en Andrea Pool, advocaat vreemdelingenrecht, heb ik recent een handreiking 'LVB in asiel' ontwikkeld. Hierin beschrijven we aanwijzingen voor het herkennen van een LVB en bieden we handvatten hoe om te gaan met een LVB in gesprekken en gedurende de gehoren in de asielprocedure.³² Meer onderzoek, ook op het gebied van opvang, huisvesting en inburgering, kan leiden tot meer begrip en bewustwording. Wanneer we een licht verstandelijke beperking bij asielzoekers en ongedocumenteerden vaker herkennen, hun behoeftes erkennen en adequaat willen handelen, vergt dat extra tijd en inzet van alle partners in de asielketen. Met een gezamenlijk beleid kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking een asielprocedure doorlopen waarbij er tijd en aandacht is voor hun beperkingen en er voldoende passende begeleiding, zorg en opvang beschikbaar is.

Referenties

1. RiZ is een project van het Leger des Heils in Amsterdam dat sociaal juridische begeleiding biedt aan ongedocumenteerde slachtoffers van mensenhandel.
2. Sociaal Cultureel Planbureau. Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. 2019.
3. Landelijk Kenniscentrum LVB. Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid. 2017.
4. WODC. Procesevaluatie LVB in de Strafrechtketen. 2021.
5. Meer over LVB en risicovol gedrag. Hogeschool Leiden. Beschikbaar via www.hsleiden.nl/meer-over-lvb-risicovol-gedrag. Geraadpleegd op 10 juni 2024.
6. Zorginstituut Nederland, Verbetersignaleмент Zinnige Zorg, Mensen met een licht verstandelijke beperking en een gezondheidsprobleem. 2022.
7. D. Konz, N. Hamdoula, H. Konz, M. Dees. Verstandelijke beperking en migratieachtergrond. Huisarts en Wetenschap. 2022.
8. C. Lievaart. De weg zoeken in complexiteit: verstandelijk beperkte asielzoekers in een nieuwe samenleving. 2023. C. Lievaart, Interventie sleutelpersonen bij diagnostiek asielzoekers. 2023.
9. Wigham, S, Emerson, E. Relatie LVB en aantal traumatische ervaringen. Trauma and life events in adults with intellectual disability. Current

10. Developmental Disorders Reports, 2015: 2(2): 93–99.
10. Informatiebronnen LVB en GGZ. Landelijk Kenniscentrum LVB. Beschikbaar via <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/informatiebronnen-lvb-en-ggz-2/>. Geraadpleegd op 16 mei 2024.
11. E.U. Nwokolo et al. Screening for Intellectual Disabilities and/or Autism Amongst Older Children and Young Adults. Review Journal of Autism and Developmental Disorders: 2022.
12. De Kruispost is een medische post in Amsterdam voor mensen die geen verblijfsvergunning hebben of onverzekerd zijn en geen toegang hebben tot reguliere medische of psychosociale zorg.
13. Wat is de betrouwbaarheid en validiteit van (non-verbale) intelligentietests bij vluchtelingenkinderen in de basisschoolleeftijd. Kennisplatform voor het onderwijs. Beschikbaar via <https://wij-leren.nl/betrouwbaarheid-validiteit-intelligentietests-vluchtelingenkinderen-bo.php>. Geraadpleegd op 10 juni 2024.
14. I. Koster et al. Een IQ-test op je slechtste moment: is dat wel slim?. Kind en Adolescent Praktijk. 2022.
15. S.H. Kruisdijk et al. Licht verstandelijke beperking in de DSM-5: Het belang van adaptief functioneren. De Psycholoog. 2019
16. Checklist Herkennen laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Pharos. Beschikbaar via www.pharos.nl/kennisbank/checklist-herkennen-laaggeletterdheid/. Geraadpleegd 16 juni 2024
17. Beer, Y. de. Kompas Licht Verstandelijke Beperking, definitie, aspecten en ondersteuning. Amsterdam: Uitgeverij SWP; 2018. p.33/35. X. Moonen et al. LVB. Je kunt er wat mee! Praktische handreiking voor het werken met kinderen met licht verstandelijke beperkingen in het basisonderwijs. 2018.
18. S. Jansen, Trots of Schaamte? Het Vervolg. Amsterdam: COC; 2022. 99-103.
19. Rechtbank Den Haag, 25-04-2023 ECLI:NL:RBDHA:2023:7879.
20. Kaal, H. L. Het belang van het herkennen van een LVB in de strafrechtketen. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2018; 6: 809- 813.
21. Rechtbank Den Haag, 15-04-2022 ECLI:NL:RBDHA:2022:5638, JV 2022/196 m.nt. J. van der Sleen.
22. Factsheet Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Pharos. Beschikbaar via <https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>. Geraadpleegd op 10 juni 2024.
23. Derks W.A.M et al. Onbegrepen vragen: Over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid. 1994; 49: 54-58.
24. Bijvoorbeeld werkinstructie 2014/10, 2019/17, 2021/9 en 2021/12, 2022/3.
25. Afdeling Bestuursrechtspraak van de Raad van State, 26 april 2023, ECLI:NL:RVS:2023:1622
26. Afdeling Bestuursrechtspraak van de Raad van State, 7 december 2022, ECLI:NL:RVS:2022:3615.
27. Rechtbank Den Haag (zp Roermond), 6 november 2023, ECLI:NL:RBDHA:2023:16632.
28. De medische dienst MediFirst ziet asielzoekers voorafgaand aan het gehoor om vast te stellen of de IND iemand kan horen en of er beperkingen zijn tijdens het horen. Het onderzoek is te kort om te kunnen diagnosticeren of er sprake is van een LVB. Wel kan iemand medische documenten meenemen/ inbrengen.
29. Voor asielzoekers kan de hulpverlener een WLZ indicatie aanvragen via de organisatie Bender (www.bendergroep.nl).
30. Inburgeren. Dienst Uitvoering Onderwijs. Beschikbaar via <https://www.inburgeren.nl>. Geraadpleegd op 16 juni 2024.
31. Adviescommissie Vreemdelingenzaken. Meten met meerdere maten. Het Boetestelsel in de Wet inburgering. Den Haag: ACVZ; 2021
32. Handreiking 'LVB in asiel', M. Kollen, A. Pool, E. Bloemen, 2024 – nog niet gepubliceerd

De artsen VG van de Academische Werkplaats Sterker Op Eigen Benen (Nijmegen) schrijven beurtelings een column over hun ervaringen met patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. In dit TAVG Anneke Visscher, aios VG.



Onderzoek en praktijk, een tegenstelling?

‘Jij gaat wát doen?’ Dat was een reactie van mijn omgeving, toen ik vertelde dat ik de opleiding tot arts VG ging combineren met een promotietraject. ‘Ik wist niet dat dat iets voor jou was?’

Mijn beeld van onderzoek doen was inderdaad niet per se positief. Tijdens de studie genees-kunde was een wetenschappelijke stage van drie maanden verplicht, waarna ik blij was dat ik weer terug kon naar de praktijk. Er was zoveel te doen, te leren, te helpen... Er leek helemaal geen ruimte in mijn hoofd voor onderzoek doen.

Als basisarts in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking liep ik echter al snel tegen de grenzen van de wetenschap aan. Cliënten worden zo goed mogelijk begeleid en behandeld, maar een wetenschappelijke onderbouwing is er vaak niet. Dit is vooral ingewikkeld als het niet goed gaat met iemand en cliënt, familie, begeleiders en behandelaars er gezamenlijk niet uit komen. Bijvoorbeeld een cliënt met ernstig zelfverwondend gedrag, bij wie al ja-renlang verschillende behandelingen werden geprobeerd. Deze situaties wekten mijn nieuws-gierigheid: Zou ik hier misschien een steentje aan kunnen bijdragen door wetenschappelijk onderzoek te doen? Zo kwam ik in een stroomversnelling terecht en met de hulp van artsen VG en onderzoekers besloot ik tot het volgen van een AIOTO-traject (Arts In Opleiding Tot arts VG en Onderzoeker).

Vol enthousiasme startte ik aan het eerste onderzoeksjaar bij de Academische werkplaats ‘Sterker op eigen benen’ in Nijmegen, met als onderwerp psychiatrische zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. Wat bleek? De hands-on mentaliteit van de praktijk heeft zich stevig genesteld in mijn denkwijze. In mijn handen wrijvend dacht ik: ‘Zo, er is een probleem, dus wat ga ik eraan doen?’ Maar nee, zo werkt onderzoek niet.

‘Probeer minder in het hoe te denken, ga eerst het probleem goed verkennen en vinden wat er allemaal over het onderwerp bekend is,’ aldus mijn promotiebegeleiders. Onderzoekers stellen vragen, stellen een hypothese op, doen zo objectief mogelijke observaties en kijken of de hypothese verworpen kan worden. Dat lijkt misschien logisch, maar mijn eerste ingeving blijft toch telkens het zoeken van een oplossing voor een praktijkprobleem. Frustrerend, want wat als mijn onderzoek niet direct leidt tot een pragmatische oplossing voor de praktijk? Eén van mijn eerste lessen blijkt: onderzoek kan niet snel. Het denkproces is belangrijk en kost tijd. En al vind je niet direct het antwoord, het is wel een stap richting het einddoel. Oef. Mijn eigen verwachtingsmanagement blijkt mijn tweede belangrijke les te zijn.

Gelukkig mogen we binnen onze Academische werkplaats niet te ver afdwalen en worden we zo nodig teruggehaald naar de praktijk. Tijdens een presentatie van een collega wordt door iemand uit de zaal terecht de vraag gesteld: ‘Maar wat hebben wij hier eigenlijk aan?’ De vraag-steller is een van onze co-onderzoekers, een collega met een verstandelijke beperking. Binnen de Academische werkplaats is inclusief onderzoek erg belangrijk. We werken nauw samen met onze co-onderzoekers tijdens verschillende onderzoeksfasen. Zij brengen, mede door hun praktijkervaring, waardevolle informatie naar de onderzoekers en ze helpen het onderzoek op begripelijke wijze te vertalen naar de praktijk. Daarnaast stellen ze verrassende en kritische vragen die helpen om iedereen scherp te houden en het perspectief van onze doelgroep voor ogen te blijven houden. Dit is ontzettend belangrijk en maakt voor mij het doen van onderzoek ook echt leuk en stimulerend. Voor mij zijn zij, de mensen met een verstandelijke beperking, namelijk mijn grootste motivatie om onderzoek te doen. Er is nog een hele weg te gaan, maar kom maar op!

Omgaan met beperking:

Uitdagingen in het Nederlandse zorgsysteem van ouders van niet-westerse migratieachtergrond met een kind met een verstandelijke beperking (2021)

Door: **M. Dijkstra** - Lunet, Eindhoven, The Netherlands | **E. Rommes** - Radboud University Nijmegen, The Netherlands

Introductie

Veel ouders die een kind krijgen met een ontwikkelingsstoornis of beperking, beschrijven dat zij gevoelens ervaren die vergelijkbaar zijn met het rouwproces dat ouders doormaken bij het verlies van een kind.^{2,3} De ervaringen rondom het krijgen van een kind met een beperking worden in grote mate beïnvloed door ‘culturele discoursen’ (denkkaders). Deze discoursen omvatten de gedeelde overtuigingen binnen een samenleving over wat als ‘normaal’ en ‘abnormaal’ wordt beschouwd, en op welke manier een ‘beperking’ wordt geïnterpreteerd en begrepen. In Nederland wordt een verstandelijke beperking vaak gedefinieerd aan de hand van het classificatiesysteem de DSM-V, waarin het wordt omschreven als ‘deficiënties in het intellectueel vermogen, gekenmerkt door een IQ van 70 +/- 5 of lager, evenals tekorten in het adaptieve vermogen’.¹¹ Deze definitie is echter niet generaliseerbaar naar andere culturen. Verschillende onderzoeken tonen aan dat in veel samenlevingen de definitie van ‘normaal gedrag’ breder is dan in de Westerse cultuur.^{13,14,16,17} Bovendien wordt er meer stigmatisering gerapporteerd in bijvoorbeeld Afrikaanse culturen. Bijna de helft van de ouders in Ethiopië gaf aan zich te schamen voor de beperking van hun kind en vreesde dat hun kind hierdoor slecht behandeld zou worden, met als gevolg dat een kwart van de ouders aangaf moeite te doen om de beperking van hun kind geheim te houden.²² De manier waarop bepaalde (gedrags) kenmerken als ‘beperking’ worden bestempeld, evenals de ervaringen van individuen met deze (gedrags)kenmerken, variëren dus per cultuur. Dit maakt het begrip ‘beperking’ een sociaal-cultureel fenomeen.⁹

Naast de culturele verschillen in perceptie over wat een beperking is en inhoudt, bestaan er ook verschillen in de

organisatie van de gezondheidszorg binnen verschillende samenlevingen. Nederland kent een uitgebreid en complex gezondheidszorgsysteem, wat moeilijk te navigeren is voor mensen met een migratieachtergrond, die vaak beperkte kennis hebben over de beschikbare diensten,³⁵ wat het navigeren door dit complexe systeem bemoeilijkt. Structurele uitdagingen zoals de vele administratie, de lange diagnostische procedures en lange wachttijden, kunnen ertoe leiden dat ouders geen toegang krijgen tot benodigde middelen,^{13,35} afzien van het zoeken naar hulp of hun toevlucht zoeken tot traditionele genezers of zorg in het land van herkomst.³³ Bovendien kan een gebrek aan kennis over de zorg leiden tot misvattingen, wantrouwen of twijfel over de effectiviteit van de zorg, waardoor ouders mogelijk vroegtijdig stoppen met gezondheidszorgprogramma's.^{33,36} Daarnaast vormt de veelvoorkomende taalbarrière vaak een obstakel voor effectieve communicatie.^{17,37,40,41,42} Hoewel het gebruik van een tolk kan helpen om deze barrière gedeeltelijk te overwinnen, worden ook nieuwe uitdagingen gecreëerd, zoals het opbouwen van een goede therapeutische relatie.^{32,35} Bovendien wordt er in Nederlandse hulpverlening over het algemeen een hoge mate van autonomie en actieve deelname verwacht van degenen die hulp zoeken, waardoor zij een grote verantwoordelijkheid dragen voor het verkrijgen van de passende hulp.^{37,38} Ouders die recent gemigreerd zijn, verwachten vaak een meer hiërarchische rolverdeling, waarbij de zorgverlener wordt gezien als de ‘expert’ die beslissingen neemt.^{13,35} Deze verschillen in verwachtingen kunnen leiden tot misverstanden in de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger.

Om de ervaringen van ouders met een migratieachtergrond in de Nederlandse zorg voor hun kind met een beperking te

Artikelen

onderzoeken, stelden wij de volgende onderzoeksvraag: 'Met welke interculturele uitdagingen worden ouders met een niet-westerse migratieachtergrond in Nederland geconfronteerd bij het omgaan met de ontwikkelingsstoornissen van hun kind?'

Methode

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, zijn twaalf ouders geïnterviewd door middel van semigestructureerde diepte-interviews. Deelnemers werden benaderd via een doelgerichte steekproefmethode. Daarnaast werd er gebruikgemaakt van snowball sampling wanneer een deelnemer of zorgprofessional de studie aan andere ouders beschreef. Om deel te kunnen nemen, moesten de respondenten Nederlands, Engels, Turks of Arabisch kunnen spreken en moesten ze immigranten van de eerste generatie zijn die afkomstig waren uit een niet-westers land. De ouders die zijn geïnterviewd waren afkomstig uit Afrika, Oost-Europa en Zuidwest-Azië. De leeftijden van hun kinderen waren tussen de 3 en 23 jaar oud, en hadden een verschillende mate van verstandelijke beperking. De kinderen bezochten ofwel een school voor speciaal onderwijs, een orthopedagogisch dagcentrum of een residentiële woonvoorziening.

De interviews werden uitgevoerd door drie masterstudenten met de afstudeerrichting pedagogische wetenschappen/psychologie, in het Nederlands, Engels en Arabisch. Ook onderdeel van het onderzoeksteam was een Turks-Nederlandse PhD-studente die onderzoek deed naar culturele sensitiviteit, en een Arabisch sprekende junioronderzoeker die zich specialiseerde in de geestelijke gezondheid van vluchtelingen.

Alle interviews werden opgenomen en letterlijk getranscribeerd. Beide auteurs van dit artikel codeerden onafhankelijk van elkaar interviews en vergeleken codes om een codeboek te construeren middels een softwareprogramma voor kwalitatieve analyse van tekstuele gegevens (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, 2019). Open, axiale en selectieve codering werden vervolgens gebruikt om onze gegevens te ordenen [45]. Thematische analyse werd gebruikt om belangrijke kwesties in kaart te brengen die uit de codes naar voren kwamen tijdens meerdere discussies tussen de eerste en de tweede auteur [46].

Foto ter illustratie.



Resultaten

De analyse van de inhoud van de semigestructureerde interviews leverde de volgende drie thema's op: de betekenis van het hebben van een beperking, informatie over de beperking en interactie met professionele zorgverleners.

De betekenis van het hebben van een beperking

Uit de verzamelde interviews kwam naar voren dat veel ouders verrast waren wanneer er gesproken werd over een (verstandelijke) beperking. De reden hiervoor was in de meeste gevallen dat ouders over het algemeen minder bekend waren met het concept van een 'ontwikkelingsachterstand' of 'verstandelijke beperking'. Eén van de geïnterviewde ouders verwoordde dit als volgt: *'We hebben allemaal zo'n stereotiep beeld: iemand in een rolstoel, dat is een gehandicapte. En als je het aan zijn gezicht kunt zien, dan is hij gehandicapt. Maar bij haar kon je het niet zien, dat maakt het extra zwaar.'* Een andere ouder ging op zoek naar fysieke tekenen op het lichaam van haar zoon nadat zij te horen kreeg dat hij een ontwikkelingsachterstand had, omdat zij het onwaarschijnlijk vond dat zijn problemen alleen mentaal waren. Een ander thema dat naar voren kwam, was dat de geïnterviewde ouders meer stigma en schaamte leken te ervaren met betrekking tot de beperking van hun kinderen. Eén van hen merkte op: *'Een kind krijgen in Afrika met een beperking, is echt anders. Het is beter dat die kinderen sterven dan dat ze in leven blijven, echt waar.'* Een andere ouder beschreef hoe anderen haar zoon als een 'vervloekte jongen' zagen, en gaf aan dat zij het moeilijk vond om hem buiten te laten spelen in het asielzoekerscentrum waar zij verbleef, uit angst voor de reacties die hij daar zou krijgen.

Het verkrijgen van informatie over een beperking

Meer dan de helft van de deelnemers aan ons onderzoek gaf aan dat zij niet wisten wat de oorzaak was van de beperking van hun kind. Ouders toonden vaak een gevoel van wanhoop in hun zoektocht naar deze oorzaak, maar werden geconfronteerd met de complexiteit van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Zij benoemden de uitgebreide diagnostische onderzoeken die waren uitgevoerd bij hun kind, die echter alleen voor meer onduidelijkheid zorgden: *'Maar zelfs daar [in het onderzoekscentrum] konden ze niets ontdekken. De vrouw zei alleen maar: 'er is iets mis met deze jongen.' Het is niet gemakkelijk om niet te weten wat er gebeurt.'* Ouders spraken meestal met meerdere specialisten en gaven aan vaak voor hun gevoel tegenstrijdige informatie te ontvangen of de verstrekte informatie niet volledig te begrijpen. Eén ouder uitte verwarring

over de noodzaak om meerdere professionals te moeten zien, in tegenstelling tot haar ervaring in haar land van herkomst waar zij direct een arts kon raadplegen, in tegenstelling tot de Nederlandse praktijk waar een verwijzing van een huisarts vereist is.

Voor een aantal ouders was er wel een diagnose, of was er een aanwijsbare oorzaak van de beperking. Hoewel de meeste ouders benoemden dat zij het horen van de diagnose als erg moeilijk ervoerden, voelden zij ook opluchting na het krijgen van een diagnose: *'Ik weet dat hij niet zal genezen of beter zal worden, maar ik weet in ieder geval nu wat er mis is met hem'*. Desalniettemin bleef er veel onduidelijkheid bestaan rondom de diagnose. Termen en benamingen die door professionals als vanzelfsprekend worden beschouwd, riepen bij veel ouders andere associaties op. Ouders hadden vaak de verwachting dat een beperking zich lichamelijk zou manifesteren, en begrepen niet direct dat een verstandelijke beperking niet altijd zichtbaar is. Bovendien leken ouders niet altijd het gevoel te hebben voldoende informatie te hebben vergaard. Een ouder meldde dat haar kind de diagnose autisme had gekregen, maar zich voor informatie naar het internet wendde. Tenslotte wezen ouders op de taalbarrière als oorzaak van miscommunicatie. De meeste ouders gaven aan behoefte te hebben aan een tolk, ook als zij goed Engels of Nederlands spraken. Niettemin meldden ouders ook negatieve ervaringen met tolken, bijvoorbeeld een tolk die de verkeerde taal bleek te spreken, het vertrouwen van ouders schaadde of niet goed kon overbrengen wat ouders bedoelden.

Interactie met professionele zorgverleners

Tenslotte hebben we geanalyseerd hoe ouders met een niet-westerse migratieachtergrond de rol van, en de interactie met zorgprofessionals waarnemen. Over het algemeen verwachtten de door ons geïnterviewde ouders een hiërarchische positie tussen hen en de zorgprofessionals, waarbij zij de professional beschouwden als de meest deskundige over hun kind. Dit leidde ertoe dat zij terughoudend waren om hun eigen ervaringen en verwachtingen met betrekking tot de zorg voor hun kind naar voren te brengen. Bovendien voelden veel ouders de noodzaak om de regels van de zorginstelling te volgen, deels vanwege het idee dat zij nu in Nederland wonen en zich dienen aan te passen. *'Er is een verschil tussen onze landen, de Arabische landen en Nederland. Hier heb je een systeem, er is een systeem voor het kind. Het kind moet iets doen, maar misschien wil ik het niet (.). Natuurlijk, als er iets is en ze vinden het niet leuk, volg ik gewoon het systeem. Ik vind het moeilijk om te praten. Als ik weet dat ik ongelijk heb en zij gelijk hebben, dan zeg ik niets, ook al vind ik het niet leuk'*. Velen van de ouders leken niet op de hoogte van het feit dat het Nederlandse systeem hen het

'Als gevolg van culturele verschillen in de betekenis van en informatie over beperkingen, alswel de interactie aangaande zorgprofessionals, is het aannemelijk dat ouders met een niet-westerse migratieachtergrond voor meer uitdagingen komen te staan in de (professionele) zorg voor hun kind.'

recht geeft en zelfs van hen verwacht om op een actieve manier betrokken te zijn. Daarnaast onthielden meerdere ouders zich in ons onderzoek ook van het uiten van kritiek of verzoeken, vanwege de dankbaarheid die zij voelden voor de zorg die zij ontvingen. Eveneens gaven ouders aan gevoelens van afhankelijkheid of wantrouwen te ervaren ten opzichte van de professionele verzorgers van hun kind, die naar hun gevoel op elk moment (de zorg voor) hun kind zouden kunnen wegnemen. Al deze factoren tezamen zorgden ervoor dat ouders onzeker waren over hun rol, en zich niet veilig genoeg voelden verzoeken of kritiek met betrekking tot de zorg voor hun kind te uiten.

Conclusie

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen van ouders met migratieachtergrond in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem voor hun kinderen met een beperking te onderzoeken en beter te begrijpen, om zo de gezondheidszorg voor deze populatie te kunnen verbeteren. We stelden daarom de onderzoeksvraag: 'Met welke interculturele uitdagingen worden ouders met een niet-westerse migratieachtergrond in Nederland geconfronteerd bij het omgaan met de ontwikkelingsstoornissen van hun kind?'

Gebaseerd op onze analyse van interviews met 12 ouders met een niet-westerse migratieachtergrond van kinderen met een ontwikkelingsstoornis, ontdekten we dat zij met verschillende interculturele uitdagingen worden geconfronteerd bij het omgaan met de beperking van hun kind. Als gevolg van culturele verschillen in de betekenis van en informatie over beperkingen, alswel de interactie aangaande zorgprofessionals, is het aannemelijk dat ouders met een niet-westerse migratieachtergrond voor meer uitdagingen komen te staan in de (professionele) zorg voor hun kind. Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek waaruit blijkt dat er

verschillende sociale, culturele en structurele barrières bestaan tussen gezondheidszorgprofessionals en hun cliënten met een niet-westerse achtergrond.^{17,33,39,40}

Ten eerste ontdekten we dat als gevolg van culturele verschillen in de betekenis en ervaren stigmatisering van een verstandelijke beperking, het waarschijnlijk is dat niet-westerse migrantenouders het moeilijker vinden om de diagnose of beperking van hun kind te accepteren. Bovendien hadden ouders in onze studie, vergelijkbaar met een studie van Harry uit 2008,¹³ een breder bereik van wat zij bestempelden als zijnde 'normaal' gedrag. Het accepteren dat hun kind het label 'verstandelijk beperkt' kreeg, kan moeilijker zijn voor deze ouders, omdat hun concept van wat een beperking betekent de symptomen die hun kinderen vertoonden niet omvatte.

Ten tweede ervaarden ouders meer onbekendheid met het gezondheidszorgsysteem van het gastland, inclusief de langdurige diagnostische procedures en complexe concepten die worden gebruikt om een handicap te identificeren. Dit is van belang, omdat eerder onderzoek aantoonde dat de mate waarin ouders moeite ervaren met het accepteren van de beperking van hun kind, afhangt van hoe veel onzekerheid ouders ervaren met betrekking tot de diagnose, de oorzaak van de beperking en het toekomstperspectief van het kind.⁵¹ Daarnaast waren ouders zich minder bewust van wat voor soort gezondheidszorg voor hen beschikbaar was.^{37,41} De taalbarrière versterkte deze onzekerheid, omdat het een duidelijke en effectieve communicatie en wederzijds begrip in de weg stond, zoals ook werd vastgesteld door King et al.⁵²

Tot slot hebben we geanalyseerd hoe ouders met een niet-westerse migratieachtergrond de rol van en interactie met zorgprofessionals ervaren. Over het algemeen verwachtten de ouders die we interviewden een hiërarchische positie van

zorgprofessionals, ze zagen de zorgprofessional als de expert over hun kind. Dit verhinderde hen om hun eigen ervaringen en verwachtingen van (de zorg voor) hun kind bij te dragen, wat juist een belangrijk deel uitmaakt van de op partner- en eigenaarschap gebaseerde aanpak van de Nederlandse zorg. Evenzo vonden veel ouders dat ze de regels moesten volgens zoals die door de zorginstelling waren gesteld,¹³ deels ook omdat ze het gevoel hadden zich moesten conformeren nu zij in Nederland woonden. Vergelijkbaar met het onderzoek van Lindsay et al.,³⁷ weerhielden ouders in ons onderzoek zich van het uiten van kritiek of verzoeken, vanwege de dankbaarheid die ze voelden voor de zorg die ze ontvingen. Tot slot rapporteerden ouders dat ze afhankelijk waren van en wantrouwend waren tegenover de professionele verzorgers van hun kind, van wie ze vonden dat ze (goede zorg voor) hun kind op elk moment konden wegnemen.

De thema's die in dit onderzoek naar voren komen, geven inzicht in de betekenis van het ouderschap van een kind met een ontwikkelingsstoornis, evenals de ervaringen van ouders met de interactie met zorgprofessionals die voor hun kind zorgen. Desondanks zijn er ook een aantal limitaties aan deze studie. Hoewel we met de huidige steekproef dataverzadiging bereikten, was de diversiteit van de deelnemers niet zo breed als gehoopt, vanwege de uitdagingen bij het vinden van bereidwillige, en in staat zijnde deelnemers. Bovendien werden, ondanks dat er onderzoekers met verschillende culturele achtergronden betrokken werden in het onderzoek, de meeste deelnemers geïnterviewd in een taal die niet hun moedertaal was. Desalniettemin zijn we ervan overtuigd dat, hoewel we slechts met een beperkt aantal ouders gesproken hebben, onze bevindingen relevant zullen zijn voor een bredere groep ouders met vergelijkbare achtergronden.

Gebaseerd op de bevindingen van ouders die hebben deelgenomen aan onze studie in combinatie met eerdere aanbevelingen vanuit literatuur, hebben we een aantal adviezen voor de praktijk. Om te beginnen is het belangrijk dat professionele zorgverleners zich bewust zijn van de extra uitdagingen die ouders met een migratieachtergrond kunnen ervaren in de omgang met (de zorg voor) hun kind met een beperking. Het opbouwen van vertrouwen en het creëren van een omgeving waar open communicatie mogelijk is, en ouders zich vrij voelen om hun zorgen te uiten en behoeften te bespreken, is van groot belang.^{37,54,55} Zowel ouders als zorgprofessionals moeten hun verwachtingen kunnen uiten om tot overeenstemming te komen over de behandeling.⁵⁶ Het is van belang dat zorgverleners de kennis van ouders over de beperking van hun kind en de gezondheidszorg onderzoeken, zodat zij het verschaffen van informatie en advies kunnen aanpassen om ouders te helpen toegang te krijgen tot beschikbare hulpbronnen.^{32,37,42} Hiervoor kan gebruik worden

gemaakt van professionele tolken, die niet alleen vertalen, maar ook specifieke concepten op het gebied van gezondheidszorg kunnen uitleggen.

De benodigde zorg voor deze doelgroep, zoals van toepassing op elke ontvanger van zorg, vereist een individuele, op maat gemaakte benadering. We nodigen mensen daarom uit om ieder interesse en nieuwsgierigheid te tonen en maatwerk te bieden. Al met al hopen we dat deze studie zorgprofessionals zal inspireren om zich meer bewust te worden, en hun zorg af te stemmen op de specifieke uitdagingen waarmee ouders met een migratieachtergrond worden geconfronteerd bij het verkrijgen van passende gezondheidszorg.

Referenties

1. Palacios J, González MM, Moreno MC. 1992. Stimulating the child in the zone of proximal development; the role of parents' ideas. In: Parental belief systems: the psychological consequences for children. 2nd ed. Hillsdale (NJ): Lawrence Erlbaum Associates, Inc. p. 71–94.
2. Ross AO. The exceptional child in the family: helping parents of exceptional children. 5th printing. New York & London: Grune & Stratton, 1972.
3. Anderegg ML, Vergason GA, Smith MC. A visual representation of the grief cycle for use by teachers with families of children with disabilities. Remedial Spec Educ. 1992;13(2):17–23.
4. Li L, Moore D. Acceptance of disability and its correlates. J Soc Psychol. 1998;138(1):13–25.
5. Dembo T, Leviton G, Wright BA. Adjustment to misfortune – a problem in social psychological rehabilitation. Artif Limbs. 1956;3(2):4–62.
6. Wright BA. Physical disability: a psychological approach. New York: Harper & Row; 1960.
7. Brown JM. Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is healing. Child Family Social Work. 2013;21(1):113–122.
8. Kleinman A. 1980. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Vol. 3. Berkeley: University of California Press.
9. Skinner D, Weisner TS. Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13(4):302–312.
10. Skinner D, Weisner TS. Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13(4):302–312.
11. American Psychological Association. 2013. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. (DSM-5®). Arlington: American Psychiatric Pub.
12. Ginsburg F, Rapp R. Disability worlds. Annu Rev Anthropol. 2013;52:53–68.
13. Harry B. Collaboration with culturally and linguistically diverse families: ideal versus reality. Council Exceptional Children. 2008;74(3):372–388.
14. Harry B, Allen N, McLaughlin M. Communication vs. compliance: a three year study of the evolution of African American parents' participation in special education. Exceptional Children. 1995;61(4):364–377.
15. Sarrett JC. 'Maybe at birth there was an injury': drivers and implications of caretaker explanatory models of autistic characteristics in Kerala, India'. Cult Med Psychiatry. 2015;39(1):62–74.
16. Daley TC. The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders. Transcult Psychiatry. 2002;39(4):531–550.
17. Heer K, Rose J, Larkin M. Understanding the experiences and needs of

- South Asian families caring for a child with learning disabilities in the United Kingdom: an experiential-contextual framework. *Disabil Soc.* 2012;27(7):949–963.
18. Harry B. 1992. Cultural diversity, families, and the special education system: communication and empowerment. New York: Teachers College Press.
 19. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, et al. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* 2011;32(2):419–436.
 20. Jeevanandam L. Perspectives of intellectual disability in Asia: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Curr Opin Psychiatry.* 2009;22(5):462–468.
 21. Mercadante MT, Evans-Lacko S, Paula CS. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Curr Opin Psychiatry.* 2009;22(5):469–474.
 22. Tilahun D, Hanlon C, Fekadu A, et al. Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Serv Res.* 2016;16(1):1–12.
 23. Njenga F. Perspectives of intellectual disability in Africa: epidemiology and policy services for children and adults. *Curr Opin Psychiatry.* 2009;22:457–461.
 24. Scior K. Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: a systematic review. *Res Dev Disabil.* 2011;32(6):2164–2182.
 25. Ditchman N, Easton AB, Batchos E, et al. The impact of culture on attitudes toward the sexuality of people with intellectual disability. *Sex Disabil.* 2017;35(2):245–260.
 26. Allison L, Strydom A. Intellectual disability across cultures. *Psychiatry.* 2009;8(9):355–357.
 27. Alphen L. V, Dijker AJM, Bos AER, et al. The influence of group size and stigma severity on social acceptance: the case of people with intellectual disability moving into neighbourhoods. *J Community Appl Soc Psychol.* 2012;22(1):38–49.
 28. Ruijs NM, Veen IVD, Peetsma TTD. Inclusive education and students without special education needs. *Educ Res.* 2010;52(4):351–390.
 29. Hoekstra EJ, Sanders K, Heuvel WJA, et al. Supported employment in The Netherlands for people with an intellectual disability, a psychiatric disability and a chronic disease. A comparative study. *J Vocat Rehabil.* 2004;21:39–48.
 30. Pelleboer-Gunnink HA, van Oorsouw W, van Weeghel J, et al. Familiarity with people with intellectual disabilities, stigma and the mediating role of emotions among the Dutch general public. *Stigma Health.* 2021;6(2):173–183.
 31. Scior K, Potts HW, Furnham AF. Awareness of schizophrenia and intellectual disability and stigma across ethnic groups in the UK. *Psychiatry Res.* 2013;208(2):125–130.
 32. Lindsay S, Tétrault S, Desmaris C, et al. Social workers as ‘cultural brokers’ in providing culturally sensitive care to immigrant families raising a child with a physical disability. *Health Social Work.* 2014;39(2):e10–e20.
 33. Sime D. ‘I think that Polish doctors are better’: newly arrived migrant children and their parents’ experiences and views of health services in Scotland. *Health Place.* 2014;30:86–93.
 34. Bellaart H. Moeilijk bereikbare doelgroepen of moeilijk bereikbare instellingen? *Tijdschrift Jeugdbeleid.* 2007;1(2):125–130.
 35. Lindsay S, Tétrault S, Desmaris C, et al. The cultural brokerage work of occupational therapists in providing culturally sensitive care. *Can J Occup Ther.* 2014;81(2):114–123.
 36. Ince D, Berg GVD. 2010. Overzichtsstudie interventies voor migrantenjeugd. Ontwikkelingsstimulering, preventie en vroeghulp. [cited 2020 April 19]. Available from: <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Overzichtsstudie-interventies-migrantenjeugd.pdf>
 37. Lindsay S, King G, Klassen AF, et al. Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disabil Rehabil.* 2012;34(23):2007–20017.
 38. Fish WW. The IEP meeting: perceptions of parents of students who receive special education services, preventing school failure. *Alternative Educ Children Youth.* 2008;53(1):8–14.
 39. Daudji A, Eby S, Foo T, et al. Perceptions of disability among South Asian immigrant mothers of children with disabilities in Canada: implications for rehabilitation service delivery. Cultural influences on perceptions of health illness and disability a review and focus on autism. *Disabil Rehabil.* 2011;33(6):511–521.
 40. Bywaters P, Ali Z, Fazil Q, et al. Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: considerations for service providers and the disability movement. *Health Soc Care Community.* 2003;11(6):502–509.
 41. Raghavan R, Small N. Cultural diversity and intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry.* 2004;17(5):371–375.
 42. King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *J Children’s Health.* 2004;33(1):35–57.
 43. Wethington E, McDarby ML. Interview methods (structured, semistructured, unstructured). *Encyclopedia Adulthood Aging.* 2015:1–5.
 44. Robinson OC. Sampling in interview-based qualitative research: a theoretical and practical guide. *Qual Res Psychol.* 2014;11(1):25–41.
 45. Strauss AL. Systematic coding in qualitative research. *Bulleting Social Methodol.* 1990;27(1):52–62.
 46. Clarke V, Braun V, Hayfield N. Thematic analysis. *Qual Psychol.* 2015;2(2):222–248.
 47. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil MN, et al. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Res Dev Disabil.* 2016;55:312–321.
 48. Heiman T. Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *J Dev Phys Disabil.* 2002;14(2):159–171.
 49. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: a systematic review. *Res Dev Disabil.* 2019;89:10–21.
 50. Truitt M, Biesecker B, Capone G, et al. The role of hope in adaptation to uncertainty: the experience of caregivers of children with down syndrome. *Patient Educ Couns.* 2012;87(2):233–238.
 51. Hatton C, Akram Y, Robertson J, et al. The disclosure process and its impact on South Asian families with a child with severe intellectual

Internationaal perspectief op medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Door: Mirke Hondebrink - aios VG

Als kind was de interesse in andere culturen er al. Waar anderen de speelgoedwinkel fantastisch vonden, kon ik heerlijk struinen door de wereldwinkel. Die onbekende kleurrijke wereld maakte mij nieuwsgierig.

Mijn ervaringen in Kameroen

Echt in aanraking kwam ik er pas mee toen ik tijdens mijn tweede jaar geneeskunde naar Kameroen vloog om daar te werken in een klein lokaal ziekenhuis gerund door nonnen. Mijn vader was eerder ook in dit land geweest. Hij was als fysiotherapeut betrokken bij het Treasure Centre. Dit is een school/dagopvang voor mensen met verstandelijke beperking waar ze overdag naartoe kunnen. Leerkrachten zijn er echter niet geschoold. En het recht van de sterkste gold er ook vaak, wat leidde tot veel fysiek contact of agressie tussen de kinderen. Deze kinderen waren voordat ze hier kwamen echter vaak weggestopt. Het wordt daar nog regelmatig gezien als een straf van God wanneer iemand met een verstandelijke beperking geboren wordt. Dat maakt dat ze vaak geïsoleerd leven en er weinig aandacht voor ze is. Bij epilepsie is de gedachte dat iemand bezeten is door de duivel. Soms worden ze daarom zelfs vastgeketend aan bomen.

Dit zijn natuurlijk extreme opvattingen en uiteraard wordt er in Kameroen niet overal zo over gedacht. Het heeft geen zin om je Westerse principes over te brengen; de uitdaging is juist functioneel te denken. Waar heeft iemand of de omgeving behoefte aan? Wat zijn de omstandigheden en wat is er voor nodig om kwaliteit van leven wat te verbeteren? Om een voorbeeld te geven: tijdens mijn tijd aldaar heb ik meegedraaid met een orthopedisch team uit Nederland en daar de meest extreme vergroeiingen gezien (wat anders dan alleen knie- en heupprotheses). Wat doe je als iemand zich voortbeweegt op handen en voeten en zich daarbij snel kan verplaatsen? Zet je de ledematen recht met kans dat hij rolstoelgebonden wordt, maar het er wel minder extreem uitziet en misschien meer geaccepteerd wordt door de samenleving? Over wat voor terrein moet iemand zich verplaatsen? Wat is het doel en de wens?

Belangrijk is om zich onderdeel te voelen van een gemeenschap of groep en dat biedt zo'n opvangcentrum wel. De lach van de

kinderen die ik daar heb gehoord, waarbij sommigen mij lekker om de nek vlogen, zal ik nooit vergeten. Het is moeilijk om dan te bedenken dat er nog veel kinderen weggestopt zitten.

Zuid-Amerika

Een aantal jaren later na het afronden van mijn coschappen ben ik een aantal maanden gaan reizen door Zuid-Amerika. Aan het begin van mijn reis heb ik vrijwilligerswerk gedaan in Paz Hollandesa, een kinderziekenhuis in Arequipa in Peru, om een team met urologisch chirurgen te ondersteunen. In vergelijking met het ziekenhuis dat ik gewend was in Akum in Kameroen was dit een luxe. Operatiekamers waar echt steriel gewerkt werd in plaats van achter een gordijntje. Patiëntkamers met bedden met een redelijk matras.

Ik kwam hier op één van de spreekuren een meisje tegen van een jaar of 9. Rolstoelgebonden, nadat ze toen ze 9 maanden oud was, was gevallen. Ze kwam samen met haar moeder uit een klein dorpje uit de bergen op vele uren rijden van het ziekenhuis. Met de vraag of er nog wat aan haar been gedaan kon worden. Wat ik zag was een been dat waarschijnlijk na de



Artikelen

val van vele jaren geleden, verkeerd aan elkaar was gegroeid. Wat mij ook opviel was dat dit meisje een kalenderleeftijd en sociale emotionele ontwikkeling had van zo'n 9 jaar oud. Haar moeder leek mij zeer laag ontwikkeld waarbij haar dochter haar nu qua emotionele ontwikkeling al ver voorbij was. Wat nou als die moeder ondersteuning had gehad bij haar vermoedelijke beperking? Had dit meisje dan nu nog kunnen lopen, hoe anders had haar leven eruit gezien?

Zeven jaar na mijn laatste bezoek aan Zuid Amerika ben ik teruggegaan naar hetzelfde ziekenhuis, maar ditmaal als aios VG, waarbij er een poli voor mij gecreëerd was voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb daar vele kinderen mogen zien. Waarbij zo'n beetje iedereen kwam met de diagnose Syndroom van Down. Dit was echter zelden ook via genetisch onderzoek aangetoond. De vraag is dan ook of bij deze mensen met beperking er soms ook niet een andere onderliggende oorzaak was dan trisomie 21. Hierbij miste ik de samenwerking die er wel in Nederland is. Hoe fijn is het, dat er hier in Nederland de mogelijkheid is om genetisch onderzoek te doen bij iemand met een verstandelijke beperking. Om zo eventueel nieuwe inzichten en een behandelplan voor de toekomst te kunnen creëren.

De informatie die we daar kregen was vaak beperkt. Zo zat ik regelmatig op mijn poli uit te leggen wat een verstandelijke beperking eigenlijk inhield. En waar ze mogelijk in de toekomst tegenaan zouden lopen. Ik legde ook uit dat de kans niet groot was dat hun kind zou gaan studeren en bijvoorbeeld rechter of dokter zou worden.

Multidisciplinaire samenwerking

Multidisciplinaire samenwerking was nog zeer beperkt. Ze boden in dit ziekenhuis bijvoorbeeld logopedie, fysiotherapie en psychologisch onderzoek/ondersteuning. Maar deze disciplines hadden onderling geen contact, terwijl informatie-uitwisseling juist kan leiden tot een beter behandelplan of beter begrip over wat er bij die persoon speelt. Tijdens mijn werk daar heb ik dan ook een praatje gehouden over communicatie in de breedste zin van het woord. Over hoe je de manier van communicatie aanpast ten opzichte van degene die je voor je hebt, door rekening te houden met de verstandelijke beperking, sociaal emotioneel ontwikkelingsniveau en kennis

van verzorgers of ouders. Maar ook hoe je gebruikmaakt van elkaar als werknemers/therapeuten. Mooi om te zien hoe het gesprek op gang kwam en ik zou graag een keer terugkeren om dit meer vorm te geven. Maar ook om de sociale kaart meer inzichtelijk te krijgen; welke opties er zijn en hoe je zorgt dat de verschillende initiatieven elkaar vinden.

Sociale visites

Tijdens de 'sociale visites' heb ik buiten het ziekenhuis mensen thuis bezocht. Deze kinderen woonden thuis soms in erbarmelijke omstandigheden, maar konden gelukkig gebruikmaken van de gratis zorg die door het ziekenhuis werd geboden. Maar dan kwam nog wel eens het probleem voor dat ze bijvoorbeeld niet het geld hadden voor de taxi om naar het ziekenhuis toe te gaan. Of onder een golfplaten dak woonden om maar in de buurt van het ziekenhuis te verblijven en van de faciliteiten gebruik te kunnen maken, in plaats van ver weg in de bergen. Bezoeken die veel indruk maakten; de situaties die je soms aantrof en de hopeloosheid. Maar ook het plezier en de kracht bij sommige kinderen en hun families, ondanks de uitdagingen van het leven wat ze leidden en de beperking die ze hadden.

Er zijn echter ook opvangcentra voor kinderen met een verstandelijke beperking. Zo ging ik op huisvisite in een opvangcentrum bij een meisje dat was geboren met hydrocefalus. Deze locaties zijn echter lastig te vinden en de 'sociale kaart' over wat er is voor deze doelgroep is erg onduidelijk door vele afzonderlijke hulpinitiatieven, die dan niet van elkaar afweten.

Wat deze ervaringen me brachten?

Veel. Onder andere inzicht in de overeenkomsten en verschillen in de organisatie en systemen van zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wereldwijd. Daarnaast bewustzijn over de verschillende sociale, culturele en gezondheidscontexten voor mensen met verstandelijke beperkingen in andere landen. Het heeft mijn perspectief verbreed en ik zou iedere aios of arts VG deze verrijking gunnen.

'Bij epilepsie is de gedachte dat iemand bezeten is door de duivel. Soms worden ze daarom zelfs vastgeketend aan bomen.'

De culturele dimensie in de gehandicaptenzorg: Een reflectie op culturele competenties aan de hand van twee samengestelde casusbesprekingen

Door: **George Muishout** - Beleidsmedewerker RenQli, gepromoveerd op het thema: moslims en palliatieve zorg | **Murat Can** - Regiebehandelaar bij RenQli, gepromoveerd op het thema: migrantbeleving, psychische gezondheid en kwaliteit van Leven bij Turken in Nederland | **Oumaima Bahida** - Gedragsdeskundig bij RenQli | **Durmus Can** - Directeur en oprichter van RenQli, een cultuursensitieve zorginstelling voor migrantengroepen met een verstandelijke beperking

Samenvatting

De groei van het aantal mensen met een migratieachtergrond manifesteert zich ook in een stijging van het aantal professionele interacties tussen zorgverleners en zorgontvangers in de gehandicaptenzorg. Cultuur speelt hierbij een significante vaak onderbelichte rol in het vormgeven van de zorgverlening. Twee geconstrueerde casussen van thema's die vaak voorkomen in de praktijk worden gebruikt om de rol van cultuur in de gehandicaptenzorg te onderzoeken. Dit wordt gedaan aan de hand van een raamwerk voor culturele competenties. De voorbeelden benadrukken de noodzaak van een holistische benadering. Het inzicht in de culturele aspecten die dit oplevert, voegt een extra dimensie toe aan de keuze voor en evaluatie van professionele interventies.

Achtergrond

Een kwart van de Nederlandse bevolking heeft inmiddels een migratieachtergrond. In de gehandicaptenzorg leidt dit logischerwijs tot een toename van de rol van de culturele dimensie in het contact tussen zorgaanbieder en zorgontvanger.¹ De term migratie verwijst naar de verplaatsing van individuen, zowel binnen een land als naar het buitenland, en is tijdelijk of permanent. Migratie kan vrijwillig of gedwongen zijn en wordt vaak verklaard door het push-pull model. Hierbij migreert men om ongunstige omstandigheden, zoals oorlog, onderdrukking en armoede, te vermijden, en gaat op zoek naar gunstige omstandigheden, zoals vrede, vrijheid en economische mogelijkheden.² Migranten kunnen gemeenschappelijke kenmerken delen zoals taal, cultuur, religie, en hebben vaak een maatschappelijke achterstand.³ De ingrijpende veranderingen die migratie met zich meebrengt, hebben blijvende psychosociale gevolgen. Het beïnvloedt de manier waarop mensen denken, voelen en zich gedragen

en is generatie overstijgend.⁴ Dit betekent bijvoorbeeld dat psychosociale problematiek aan volgende generaties kan worden overgedragen en zich zo kan blijven herhalen.⁵ Voor sommige mensen met een migratieachtergrond kunnen ziekte en handicap niet alleen bepaald worden door biomedische factoren, maar ook door andere verklaringen, wat de diagnose en behandeling kan bemoeilijken.

Het biomedische model richt zich op wetenschappelijke en objectieve kennis over orgaandysfuncties, terwijl de interculturele benadering ziekte ziet als een ervaring die betekenis krijgt in relatie tot anderen en de omgeving. Dit komt doordat er een verschil is tussen de objectieve beoordeling van stoornissen door gezondheidsdeskundigen en de subjectieve waarneming van klachten door de patiënt en zijn/haar naasten. Hierdoor wordt ziekte of handicap vaak als iets externs ervaren, wat zich kan uiten in een personalistisch perspectief. In een personalistisch perspectief wordt geloofd dat ziekte wordt veroorzaakt door een actieve tussenkomst van een bewuste dader, zoals een god, geest of tovenaer. Ziekte wordt dan beschouwd als het gevolg van acties van buitenstaanders. Genezing vereist het identificeren van de dader, vaak met behulp van een genezer, die een directe connectie heeft met bovennatuurlijke krachten. Genezing wordt bevorderd door betrokkenheid te tonen bij anderen en door rituelen om de toestand te doorbreken.⁶

Religie en betekenisverlening

Ouders van niet westerse migrantengroepen met een kind met een beperking kunnen gebruik maken van in religie gewortelde denkpatronen om betekenis te verlenen aan wat hen is overkomen. Zowel de Christelijke als de Islamitische traditie kent een vergelijkbaar personalistisch verklaringsmodel waarin ziekte en handicap door God worden ingezet als straf voor begane zonden, onderdeel van het lot of beproeving.^{7,8}

De gemeenschappelijke noemer van deze verklaringen is dat het geduldig ondergaan van ziekte en handicap in het hier en nu gericht is op beloning in het hiernamaals. Waar ziekte/handicap als acceptatie van het lot en beproeving zich lenen voor positieve religieuze copingstrategieën (ik leg me neer bij Gods lotsbestemming met de verwachting hiervoor na mijn dood te worden beloond) kan ziekte of beperking als zonde zich vertalen in negatieve religieuze coping strategieën (ik word door God gestraft voor de fouten die ik in het verleden heb begaan).⁹ Ook kunnen psychiatrische stoornissen zoals depressie, naast het lot als overstijgende verklaring, door moslims worden uitgelegd als iets dat wordt veroorzaakt door het boze oog, magie of een jinn.^{10,11} Magisch denken als verklaringsmodel van een psychiatrische stoornis beperkt zich overigens niet tot moslims, maar is een breder fenomeen dat bijvoorbeeld ook kan worden aangetroffen op de Caribische eilanden.¹²

Casus I

De uitwerking van een personalistische religieus gemoduleerde verklaring van een verstandelijke beperking in de zorgrelatie kan aan de hand van de volgende geconstrueerde casus worden toegelicht.

Client A. is een beginnende twintiger van Marokkaanse afkomst met een licht verstandelijke beperking (TIQ 51) en ADHD. Hij heeft veel moeite met begrip en inzicht, zowel verbaal als praktisch, en heeft een belast verleden met huiselijk geweld en ouderlijke stress, die al tijdens de zwangerschap aanwezig was. A.'s ouders zijn gescheiden; zijn vader is teruggekeerd naar Marokko en hij woont nu met zijn moeder. A. is emotioneel kwetsbaar en raakt snel overprikkeld. Het omgaan met emoties is voor hem moeilijk, en hij heeft weinig copingstrategieën, wat leidt tot paniekaanvallen, emotionele uitbarstingen en conversieachtige klachten. Voor zijn gevoel van veiligheid is hij sterk afhankelijk van vertrouwde vaste begeleiders in de instelling waar hij zorg ontvangt. Zonder individuele begeleiding bij spanningsvolle situaties met medecliënten, kan hij tijdens de dagbesteding niet in groepsverband functioneren.

Reflectie

Afgezien van de afkomst van de client komt het verhaal van A. over als een normale casus die niet specifiek gebonden lijkt aan een migratieachtergrond. De casus krijgt pas de component migrant als we het perspectief van moeder nader belichten. Volgens moeder ontwikkelde A. zich als baby normaal. Nadat de spanningen in het gezin toenamen, waaronder huiselijk

geweld, veranderde A. en heeft een verstoorde ontwikkeling doorgemaakt met zijn huidige toestand tot gevolg. In de gezinsbegeleiding is geprobeerd door middel van psycho-educatie dit oorzaak-gevolg denken van moeder te doorbreken. In de evaluatie met de gedragsdeskundige komt tijdens een huisbezoek naar voren dat de praktische vaardigheden die zijn aangereikt om de emoties van A. bij probleemgedrag te reguleren door moeder als helpend zijn ervaren. In antwoord op de vraag hoe ze nu naar de beperking van A. kijkt, zegt ze dat ze er nog steeds van overtuigd is dat als ze in Marokko de juiste imam vindt – in Nederland heeft ze die niet kunnen vinden- hij door middel van gebedsgenezing (ruqyah) weer normaal zal worden. De verwachting dat een kind met een aangeboren beperking kan genezen bij ouders met een niet Westerse migrantenachtergrond is een welbekend thema voor hulpverleners.^{7,13} De vraag is hoe dit thema vanuit een cultuursensitieve invalshoek te attribueren.

Sue et al. (2009) hanteren een breed erkend raamwerk van culturele competenties dat ten grondslag ligt aan veel interculturele richtlijnen. In deze visie is er sprake van een competente zorgverlener als deze beschikt over cultureel bewustzijn van eigen aannames, waarden en vooroordelen en hoe dit mogelijk de perceptie van de client beïnvloedt; cultureel kennis over het wereldbeeld van de client, en de verwachtingen voor de begeleidingsrelatie en culturele vaardigheden die bestaan uit het vermogen om op een cultuursensitieve en relevante manier in te grijpen.^{7,14} In het raamwerk is sprake van een accumulatie van reflectieve vaardigheden, specifieke kennis en praktische vaardigheden om het te operationaliseren. Vanuit de praktijk zouden we willen opmerken dat culturele kennis ook al doende in het contact met de client en zijn/haar systeem kan worden vergaard. Deze competentie vereist dan vooral een vragende houding waarin de client en zijn/haar systeem de expertrol krijgt van het uitleggen van de socioculturele context waar het probleem zich afspeelt.

Als we de inzet van psycho-educatie in de casus analyseren, kan de vraag worden gesteld in hoeverre het middel cultureel geschikt is om het doel - het veranderen van de denkrichting van moeder gericht op acceptatie van de beperking- te bereiken. Wat het vooral lijkt op te leveren is een confrontatie van het biomedische discours met het personalistisch discours, waarbij er niets aan het waarheidsbeeld van moeder (en hulpverlener) is veranderd. Een constatering is dat de functionaliteit van de gekozen interventie, namelijk psycho-educatie, voor nu beperkt blijft tot de praktische omgang van het reguleren van de emoties van de client, wat op zichzelf al aanzienlijke winst betekent voor de kwaliteit van leven van de client en zijn/haar systeem. Voor het accepteren van de handicap zou het wellicht interessant zijn om aan te sluiten bij het discours van moeder door met haar te onderzoeken

'De complexiteit van zorg voor mensen met een migratie-achtergrond en een verstandelijke beperking vraagt om interculturele sensitiviteit.'

of positieve religieuze coping mogelijk is, door de beperking van haar zoon te beschouwen als onderdeel van Gods lotsbestemming. De les voor hulpverleners in het afstemmen van doel en middel in het algemeen, is dat het vormgeven van professionele relaties met cliënten zorgvuldige reflectie vereist op de eigen culturele vooronderstellingen en het wereldbeeld van de client en zijn familie.

Casus II

Een naar onze mening wetenschappelijk onderbelicht onderwerp is relatievorming en verstandelijke beperking bij (jong) volwassen cliënten. In de gehandicaptenzorg is het echter een welbekend thema waar betrokkenen in de driehoek zorgaanbieder, client en ouders worstelen om hier handen en voeten aan te geven. De volgende casus biedt een dwarsdoorsnede van de complexiteit van de verschillende deelgebieden die bij het thema in een interculturele setting aan de orde zijn.

Cliënt B. is een vrouw van eind twintig met een licht verstandelijke beperking (TIQ 60) die een kinderwens heeft, en graag wil trouwen. Ze voelt zich ongelukkig en vertoont depressieve klachten. B. maakt deel uit van een traditioneel Turkse familie waar meisjes zeer beschermd worden opgevoed en weinig persoonlijke vrijheid hebben. Via haar werk ontmoet B. een mannelijke medecliënt met wie ze een langdurige relatie aangaat die ze aanvankelijk voor haar ouders verborgen houdt, waarna haar depressieve klachten verdwijnen. Na meerdere gesprekken tussen de families, met bemiddeling van de zorgverlener op verzoek van B., wordt overeenkomstig de Turkse traditie door de mannelijke huwelijkskandidaat aan de vader om de hand van de dochter gevraagd. Ondanks eerdere positieve signalen geeft de vader uiteindelijk geen toestemming. Als gevolg hiervan ontstaat een spanningsveld tussen B. en haar ouders, wat bijdraagt aan haar emotionele lijden en de complexiteit van haar situatie.

Reflectie

Ook voor deze casus geldt dat dient te worden afgestemd op de achterliggende culturele factoren bij de thema's seksualiteit, kinderwens en huwelijk. In dit geval komen we uit bij de sleutelbegrippen traditioneel Turkse familie en beschermde opvoeding. Vanuit de zorgaanbieder is na zorgvuldige afweging van individu gebonden factoren de afweging gemaakt dat een vaste relatie waar mogelijk een kind uit voortkomt een reëel middel met een aanvaardbaar risico is om de kwaliteit van leven van de client te verbeteren. De eventuele geschiktheid als ouder hangt daarbij niet alleen af van de verstandelijke beperking; wat vooral telt zijn de aanwezige steun en de balans tussen succes- en risicofactoren bij het ouderschap.¹⁵ Het interessante is dat ouders in verkennende gesprekken met de zorgaanbieder het (internationale) recht op seksuele en reproductieve gezondheid van toepassing op mensen met (of zonder) handicap lijken te erkennen.¹⁶ Op het eerste gezicht lijken zorgaanbieder en ouders de norm van het recht op zelfbepaling van dochter voor een relatie en kinderwens te delen.

Na verder inzoomen blijkt de werkelijkheid complexer. Ouders hechten waarde aan de manier waarop in de Turkse traditie vrouwen ten huwelijk worden gevraagd. Nadat dienovereenkomstig om de hand van de client is gevraagd, leidt dit tot een afwijzing van ouders, tot teleurstelling van de client. In deze casus lijken de normatieve kaders van de zorgverlener en de bijbehorende interventie cultureel sensitief te zijn afgestemd op de normen van de cliënt en vooral haar ouders. In de gesprekken met de ouders na de afwijzing komt naar voren dat zij in Turkije op zoek zijn naar een niet verstandelijk beperkte man voor hun dochter. Een conclusie die door de hulpverlener wordt getrokken is dat de ouders weliswaar het recht op seksualiteit en de kinderwens van hun dochter binnen de kaders van een traditioneel Turks huwelijk goedkeuren, maar haar keuze voor een gelijkwaardige partner en daarmee haar handicap niet accepteren. Hoewel de culturele component in deze casus passend is, is deze niet bepalend voor de grondhouding van de ouders van de cliënt, waardoor de interventiestrategie niet succesvol is om het doel te bereiken. Deze culturele component kan echter wel helpend zijn om te duiden welke onderliggende motieven een rol spelen.

Conclusie

De complexiteit van zorg voor mensen met een migratie-achtergrond en een verstandelijke beperking vraagt om interculturele sensitiviteit. Het is cruciaal voor zorgverleners om de diverse culturele contexten van de leefomgeving van hun cliënten te onderzoeken om te begrijpen wat dit betekent voor de manier waarop zij hun handicap beleven en de keuzes die daaruit voortkomen. Dit vereist voortdurende reflectie, kennis en praktische vaardigheden om effectief te kunnen werken met cliënten met diverse achtergronden. De casussen benadrukken het belang van een holistische benadering, waarbij inzicht in het culturele aspect een extra perspectief biedt in het accuraat wegen en evalueren van professionele interventies.

Referenties

1. Statistiek CBS voor: Hoeveel inwoners hebben een herkomst buiten Nederland [Internet]. Centraal Bureau voor de Statistiek. 2023. Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/dossier/dossier-asiel-migratie-en-integratie/hoeveel-inwoners-hebben-een-herkomst-buiten-nederland>
2. Castelli F. Drivers of migration: why do people move? *Journal of Travel Medicine* [Internet]. 2018 Jul 20;25(1). Available from: <https://academic.oup.com/jtm/article/25/1/tay040/5056445>
3. Kluge U, Rapp MA, Mehran N, Jumaa J, Aichberger MC. Armut, Migration und psychische Gesundheit. *Der Nervenarzt*. 2019 Sep 26;90(11): 1103–8.
4. Nirmala BP, Kumar A, Virupaksha H. Migration and mental health: An interface. *Journal of Natural Science, Biology and Medicine*. 2014;5(2):233.
5. Qureshi F, Derks IPM, Williams MA, Koenen KC, Tiemeier H, Kubzansky LD. Adverse intergenerational effects of ethnically-divisive social contexts on children's mental health: A prospective cohort study in the Netherlands. *Social Science & Medicine*. 2021 May;277:113932.
6. Ibeneme S, Eni G, Ezuma A, Fortwengel G. Roads to Health in Developing Countries: Understanding the Intersection of Culture and Healing. *Current Therapeutic Research* [Internet]. 2017;86:13–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5717292/>
7. Ghaly M. Islam en handicap: praktijkthema's en islamitische ethische opvattingen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*. 2007;17 (2): 40-45.
8. Amundsen, D. W. Medicine and faith in early Christianity. *Bulletin of the history of medicine*. 1982; 56(3), 326– 350.
9. Park CL, Holt CL, Le D, Christie J, Williams BR. Positive and negative religious coping styles as prospective predictors of well-being in African Americans. *Psychology of Religion and Spirituality*. 2018 Nov;10(4): 318–26.
10. Shebak SS, Elkhatib AM, Albiatty H, Elsayed T, Sobh H, Deen MBME, et al. Attitudes Toward Depression in Arab-American Muslims. *The Primary Care Companion For CNS Disorders*. 2019 Dec 5;21(6).
11. Lim A, Hoek HW, Ghane S, Deen M, Blom JD. The Attribution of Mental Health Problems to Jinn: An Explorative Study in a Transcultural Psychiatric Outpatient Clinic. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2018 Mar 28;9(89). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5882841/>
12. Punsiki-Hoogervorst JL, Rhuggenaath SN, Blom JD. Belief in Brua among psychiatric patients from Aruba, Bonaire, and Curaçao: Results from an explorative study in the Netherlands. *Transcultural Psychiatry*. 2021 Sep 9;59(3):249–62.
13. Mirza I, Tareen A, Davidson LL, Rahman A. Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009 Jun;53(6):559–70.
14. Sue S, Zane N, Nagayama Hall GC, Berger LK. The case for cultural competency in psychotherapeutic interventions. *Annual Review of Psychology* [Internet]. 2009;60(1):525–48. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2793275/>
15. Willems DL, Isarin J, Reinders JS, de Vries JN. Samenspel van factoren. Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap. Amsterdam: afd. Huisartsgeneeskunde AMC-Uva, 2005.
16. Hameed S, Maddams A, Lowe H, Davies L, Khosla R, Shakespeare T. From words to actions: systematic review of interventions to promote sexual and reproductive health of persons with disabilities in low- and middle-income countries. *BMJ Global Health*. 2020 Oct;5(10):e002903.



Foto ter illustratie.

Broos vertrouwen in de diverse stad:

De keuze om thuis te blijven zorgen

Door: **L. Glimmerveen** - Ben Sajet Centrum, Amsterdam, Nederland / Vrije Universiteit Amsterdam, Nederland | **H. Voss** - Ben Sajet Centrum, Amsterdam, Nederland / Ons Tweede Thuis, Aalsmeer, Nederland

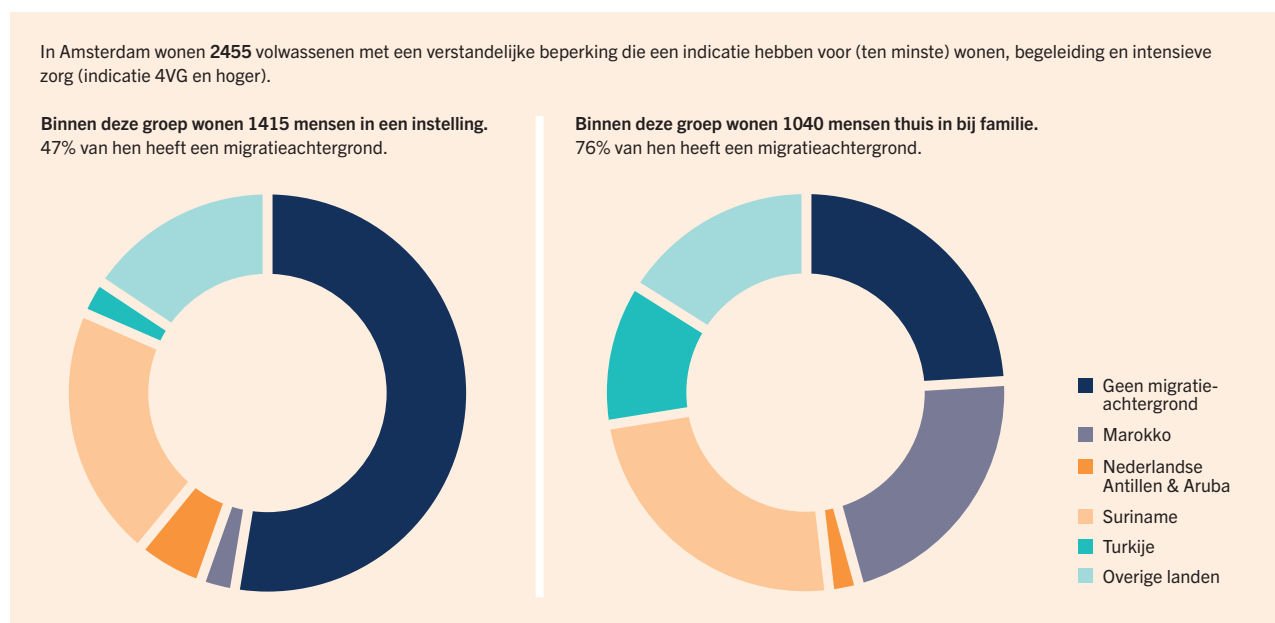
In Amsterdam zorgen ruim duizend gezinnen thuis voor een volwassen familielid met een ernstige verstandelijke en soms meervoudige beperking. Zo'n driekwart van deze gezinnen heeft een migratieachtergrond. Vaak is hun vertrouwen in professionele begeleiding en medische zorg beperkt. Hulpverleners vermoeden soms overbelasting in de thussituatie, maar vinden het lastig om deze families te bereiken. Wat verklaart de onderlinge afstand die zowel professionals als families ervaren? En hoe overbrug je deze? Vaak wordt gewezen op de rol van cultuur, maar dit blijkt slechts een stukje van een grotere puzzel.

“Ik sta gewoon als een dijk voor mijn zus.” Ruim zes jaar geleden besloot Maryam, eind twintig, een centrale rol op zich te nemen in de zorg voor haar oudere zus Fatima, die een ernstige verstandelijke beperking heeft. Ze kan moeilijk omgaan met prikkels en vraagt de hele dag door om begeleiding. Overdag gaat ze naar de dagbesteding. Maar verder draagt haar familie de zorg zelf, thuis in Amsterdam. “Mijn ideaalbeeld”,

aldus Maryam, “is dat Fatima voor altijd bij mij blijft wonen. Straks, als ik misschien kinderen heb, dan huur ik vanuit haar persoonsgebonden budget zelf wel zorgverleners in. Misschien kan ze om het weekend gaan logeren. Maar ze blijft thuis wonen.”

De meeste mensen met een vergelijkbare beperking als Fatima wonen bij een zorginstelling. Waarom Fatima niet? “Ik heb gewoon weinig vertrouwen in woongroepen”, aldus Maryam. “Ik ben daar te angstig voor, omdat ik er geen zicht op heb. Ik kom daar gewoon niet bij met mijn gevoel.” Sowieso is haar vertrouwen in zorgorganisaties beperkt. Financiële motieven wegen in haar ogen vaak zwaarder dan wat zij, als zus en curator van Fatima, belangrijk vindt. Bijvoorbeeld toen de instelling al had besloten dat haar zus naar een andere dagbestedingslocatie werd overgeplaatst, zonder dat Maryam daarover was geïnformeerd. “Ik vond dat heel kwalijk. Ik ben toen ook echt mijn vertrouwen verloren. Ik had er niks over te zeggen.”

Figuur 1. Migratieachtergrond en woonsituatie (instelling of thuis) van mensen met een verstandelijke beperking in Amsterdam.



Bron: Magazine 'Leven en zorgen in de grote stad' van het Ben Sajet Centrum¹ (p.21).

'Dat zijn gesprekken die niet gevoerd kunnen worden. Daar is geen beginnen aan bij deze gezinnen, in deze cultuur.'

Ontbrekende ondersteuning

De situatie van Maryam staat niet op zichzelf. Families met een migratieachtergrond kiezen er aanzienlijk vaker voor om thuis te blijven zorgen voor hun volwassen familielid met een beperking, ook als de zorgvraag toeneemt (zie figuur 1). Vaak is dit een bewuste keuze: je zorgt nu eenmaal voor je familieleden. Soms verwijzen ze daarbij naar cultuur of religieuze overwegingen. Tegelijkertijd is dit maar een deel van het verhaal van waarom deze families de zorg grotendeels zelf dragen. Sommigen zoeken juist actief naar passende ondersteuning, maar kunnen deze simpelweg niet vinden.

Wat niet helpt: het reguliere zorgaanbod is er op ingesteld dat iemand naar een instelling verhuist zodra die volwassen wordt. Ook Hajar, die haar ouders helpt bij de zorg voor haar volwassen broer, vond daarom vaak niet de ondersteuning die ze zocht. Passende begeleiding aan huis, bijvoorbeeld. Of een plek waar haar broer af en toe een weekend kon logeren. "Bij mensen als mijn broer is het gangbaar dat ze al op hele jonge leeftijd uit huis gaan. En daar stopt vaak ook de rest van het traject. Daarom missen wij zo veel aan ondersteuning."

Soms bestaat het ondersteuningsaanbod wel, maar wantrouwen mensen de inmenging van professionals in hun leven. Onder dit wantrouwen liggen vaak negatieve ervaringen met professionele zorg verscholen. Zo worden bijvoorbeeld (medische) hulpvragen niet (h)erkend totdat er een crisissituatie ontstaat, zoals ook in de casus van Amina (zie kader). Daarnaast speelt bij ouders soms de angst dat hun kind kan worden 'afgepakt'. Zoals Hajar vertelt: "Toen ik vrij jong was, kregen we thuis mensen over de vloer die echt stimuleerden dat mijn broer zou worden opgenomen in zo'n instelling. Dus ja, dat geeft een bepaald wantrouwen. Dat je gaat denken: als ik een vraag heb of hulp nodig heb, dan denken ze dat we niet goed genoeg voor hem zorgen. En dan pakken ze hem af."

Casus: Amina

Begeleiders maakten zich al een tijdje zorgen over de gezondheid van Amina, een 19-jarig meisje met een ernstige verstandelijke beperking. Ze woont thuis en gaat drie dagen per week naar de dagbesteding bij de zorgorganisatie. Het meisje braakte veel, vermagerde en kon zelf niet aangeven wat er mis was. Amina's gezondheid ging snel achteruit. Haar begeleiders snapten niet waarom er nog geen dokter betrokken was. Ze gingen ervan uit dat moeder niet met haar kind naar de dokter wilde: "ze weigert vaker hulp". Vanwege de taalbarrière liepen ze bovendien vast in het contact met moeder. Daarom werd de intercultureel consulent ingeschakeld voor ondersteuning bij dit gezin. Zij ontdekte dat de aanname van begeleiders niet klopte: moeder wilde juist heel graag hulp voor haar dochter en was meermaals al bij de huisarts geweest, maar had het gevoel daar niet serieus te worden genomen. De consulent spoorde moeder aan om nogmaals naar de huisarts te gaan: "Jij gaat naar de huisarts en eist dat je dochter wordt opgenomen. Ik ga met je mee als het nodig is." Moeder volgde dit advies op en na drie dagen werd het meisje eindelijk opgenomen in het ziekenhuis, waar bleek dat ze ernstig uitgedroogd was. Toen ze twee weken in het ziekenhuis verbleef begon ze eindelijk weer wat te eten. Haar zus barstte in tranen uit: "Ze heeft nu een beetje gegeten. Maar ik durfde het eerst niet te zeggen tegen de verpleging, want ik was bang dat ze ons weer naar huis zouden sturen."

'Je zou het ze zo gunnen'

Marjon werkt al ruim tien jaar op een dagbestedingslocatie aan de rand van Amsterdam. In die jaren stond ze vooral op groepen met 'zwarte cliënten': volwassenen die vanwege hun beperking intensieve zorg- en begeleiding nodig hebben. Als trajectcoördinator heeft ze regelmatig contact met familieleden. Ook Marjon komt gezinnen tegen die professionele zorg wantrouwen en afhouden. In veel gevallen gaat het om mensen met een Marokkaanse of Turkse achtergrond. Regelmatig zijn de ouders als eerste generatie migranten naar Nederland gekomen. Bij veel van hen hoeft je niet eens te beginnen over de mogelijkheid om hun kind bij een instelling te laten wonen, aldus Marjon: "Dat zijn gesprekken die niet gevoerd kunnen worden. Daar is geen beginnen aan bij deze gezinnen, in deze cultuur."

Hoewel het zicht op de thuissituatie vaak beperkt is, maakt Marjon zich regelmatig zorgen of deze families het nog wel volhouden. Soms ziet ze aan een cliënt dat het thuis niet goed

gaat. Bijvoorbeeld als ze onverzorgd op de dagbesteding verschijnen. Marjon weet dat ze dan moet uitkijken met het voorstellen van extra professionele hulp thuis. “Je zegt wel dat het aanbod er is. Maar je moet het niet te vaak zeggen. En niet te pusherig, want dan gaat het thuis ineens goed, dan hebben ze geen problemen.” Soms geeft het haar een machteloos gevoel. “En dat terwijl je het deze gezinnen zo zou gunnen, om ze een keer wat rust te geven.”

Waarom deze gezinnen professionele zorg vaak afhouden? “Ik denk toch dat het te maken heeft met hun etnische achtergrond, dat ze het zelf moeten doen. Dat ze het binnenshuis moeten oplossen.” Marjon vertelt over een situatie waar een alleenstaande moeder thuis voor haar zoon bleef zorgen, ook nadat hij steeds agressiever werd en de politie regelmatig aan de deur stond na telefoontjes van burens. Men vreesde voor moeders veiligheid. “Ik begreep dat het vooral te maken had met geloofsovertuiging. Als in: ‘Ik geef mijn kind niet op, want dan beland ik in de hel. En dan verstoot mijn familie me.’”

‘Cultuur’ te makkelijk als verklaring gezien

Hoewel culturele of religieuze overwegingen zeker een rol kunnen spelen bij het afhouden van professionele zorg, wordt dit soms te gemakkelijk aangevoerd als dé verklaring. Door de aandacht te vestigen op *hun* cultuur wordt de achtergrond van families zelf al snel als probleem gezien. Hiermee blijft buiten beschouwing dat hun gebrek aan vertrouwen vaak geworteld is in reële ervaringen met de professionele zorgverlening. Door te benadrukken dat mensen ‘vanwege hun achtergrond’ geneigd zijn om de zorg binnenshuis op te lossen, wordt miskend dat ze soms wel zoeken naar passende ondersteuning, maar deze niet kunnen vinden.

Zulke ‘culturele verklaringen’ kunnen schadelijke gevolgen hebben voor de families in kwestie. Ze schetsen namelijk een duidelijk beeld wie ervoor verantwoordelijk is dat het reguliere zorgveld deze gezinnen onvoldoende weet te bereiken. Als mensen nu eenmaal de voorkeur hebben om de zorg binnenshuis te regelen, waarom zouden professionals dan alsnog moeten proberen om de bestaande afstand te overbruggen? Zo geeft Marjon aan dat ze er wel eens moeite mee heeft als collega’s veel ‘extra’ energie in deze gezinnen steken. “We zijn soms wel heel erg aan het leuren, van: ‘mag ik jouw zoon of dochter alsjeblieft verzorgen of begeleiding geven?’ Dat stuit me heel erg tegen de borst.” Beeldvorming dat ‘deze mensen toch niet willen’ leidt zo tot een *self-fulfilling prophecy*. Het kan professionals ervan weerhouden om te investeren in de relatie met deze gezinnen. Dit verkleint de kans dat men alsnog tot passende ondersteuning komt, waardoor families soms inderdaad geen heil zien het beschikbare zorgaanbod.

Onderzoek naar vertrouwen en diversiteit in de zorg

De situaties van de gezinnen die we in dit artikel beschrijven staan niet op zichzelf, zowel in Nederland als daarbuiten. Internationaal onderzoek laat zien dat veel ouders van volwassen kinderen met een verstandelijke beperking ook elders ondersteuning missen. Vaak is de zorg meer ingericht op het reageren op crisissituaties dan op het versterken van de ondersteuning om crisis te voorkomen.² Sommige ouders gaan daarom professionele zorg actief uit de weg, ook vanwege negatieve ervaringen en een gebrek aan vertrouwen.^{2,3} Zeker bij een grote culturele diversiteit onder (potentiële) zorggebruikers vormt een gebrek aan vertrouwen een veelvoorkomende barrière vormen om zorg te gebruiken⁴. Onderzoek uit diverse zorgdomeinen laat zien dat zorgverleners mensen met een migratieachtergrond als ‘problematisch’ kunnen gaan zien⁵, wat het wederzijds onbegrip en de onderling ervaren afstand versterkt. Dit terwijl we weten dat een gevoel van nabijheid binnen zorgrelaties vaak bepalend is voor de keuze van mensen om wel of geen gebruik te maken van professionele ondersteuning.⁵

Kleurrijk Ontzorgen

Tegelijkertijd zijn er initiatieven die juist proberen om deze afstand te overbruggen. Bij de Amsterdamse zorgorganisatie Cordaan werd men zich steeds bewuster van de kloof die soms bestaat tussen het gangbare zorgaanbod en gezinnen die thuis voor hun volwassen kind blijven zorgen. Van oudsher maakt een relatief groot deel van deze gezinnen gebruik van de dagbesteding van Cordaan. Op dit moment gaat het om zo’n driehonderd gezinnen. Lange tijd bleven hun thuissituaties buiten beeld. “We hadden vaak geen idee hoe het er thuis uit zag. De cliënt zelf stond centraal, hè? We hadden contact met familie in de jaarlijkse evaluatiegesprekken, veel meer was het vaak niet.” vertelt Aïcha, intercultureel consulent bij Cordaan.

De intercultureel consulent speelt een belangrijke rol binnen het programma Kleurrijk Ontzorgen waarmee de organisatie werkt aan een beter ondersteuningsaanbod voor de gezinnen in kwestie. Na vele gesprekken met familieleden, maar ook het nodige lobbywerk binnen en buiten de eigen organisatie, zijn er inmiddels verschillende nieuwe voorzieningen ontwikkeld die zijn toegespitst op de relatief ‘zware’ groep thuiswonende cliënten en hun families. Zo is er een gespecialiseerd ambulante team gestart voor ondersteuning aan cliënt en familie in de thuissituatie en kunnen ook volwassen cliënten inmiddels in het weekend komen logeren.

Artikelen

Het ontwikkelen van dit nieuwe aanbod kan niet los worden gezien van een andere investering die werd gedaan: bouwen aan een vertrouwensrelatie in situaties waarin dit vertrouwen niet vanzelfsprekend is. Dit is waar de intercultureel consulent een centrale rol speelt. Teams op de dagbesteding kunnen haar inschakelen. Bijvoorbeeld als het vermoeden bestaat van overbelasting in de thuissituatie van een cliënt, maar het contact met de familie stroef loopt. Aïcha heeft dan de ruimte om de relatie met het thuisfront te versterken. Soms is de spilfiguur in de zorg thuis – veelal de moeder – nog buiten beeld in het reguliere contact met de dagbesteding, bijvoorbeeld door taalproblemen. Een belangrijke stap is dan om juist daarmee in gesprek te gaan. Ook coacht Aïcha collega's in hun contact met naasten. En er worden workshop cultuursensitief werken georganiseerd voor begeleiders die met deze gezinnen te maken hebben. Steeds met het doel om de afstand tussen de professionele zorg en families te overbruggen. De casus van Yasmina (zie kader) laat zien hoe er vanuit het verbeterde contact met familie creatieve manieren worden gevonden om ondersteuning op maat te kunnen bieden.

Casus: Yasmina

Yasmina is een meisje met een ernstige verstandelijke beperking en epilepsie. Haar ouders ervaren grote uitdagingen wanneer Yasmina naar de dokter moet voor bloedafname. Yasmina's moeder, die haar het beste kent, voelt zich vaak machteloos tijdens deze afspraken. Het bloed afnemen bij de huisarts is altijd een gevecht, Yasmina reageert vaak heftig en verzet zich tegen moeder als ze wordt vastgehouden. De intercultureel consulent stelt voor om de huisarts te vragen of de bloedafname op de dagbesteding kan plaatsvinden, waar ze zich veilig voelt. Moeder wil wel aanwezig zijn, maar de verwachting is dat Yasmina minder van streek raakt als moeder met een videoverbinding vanuit de kamer ernaast meekijkt. Gezamenlijk besluiten ze de aanpak te proberen. Tijdens het bloedprikken wordt Yasmina ondersteund door haar vertrouwde begeleiders. Probleemloos neemt de huisarts bloed af. Moeder is enorm opgelucht.

Foto ter illustratie.



Het belang van kleine hulpvragen

Een belangrijke sleutel bij het herwinnen van vertrouwen ligt in het beantwoorden van relatief kleine hulpvragen. “Je zoekt altijd naar de prioriteiten van een gezin”, vertelt Aïcha. Zoals die keer dat ze tijdens een huisbezoek zag dat de zoon in het gezin – die met de jaren steeds zwaarder werd – op een ontzettend dunne matras lag. “Hier lag echt een hulpvraag van de familie. Een simpele vraag. Maar als je daarvoor ambulante begeleiding wil opstarten, dan moet je eerst een aanvraag indienen, een intake doen, allerlei rompslomp. En ‘ambulante begeleiding opstarten’ is ook niet hun hulpvraag. Ik heb toen geholpen bij het regelen van een nieuw bed. Nou, die vader dacht echt, wauw, dat je dit voor ons kunt regelen. Vanaf toen belde hij me regelmatig als er iets was.” Aïcha noemt dit haar ‘bonussen’: zaken die je relatief makkelijk kunt regelen voor ouders. “Dat mensen gaan denken: jij begrijpt ons, we hebben wat aan je.”

Families zeggen zich vooral gesteund te voelen doordat er iemand actief meedenkt met hun thuissituatie. En doordat hun vragen vervolgens ook daadwerkelijk worden opgepakt. Aïcha’s eigen achtergrond – geboren en getogen in Marokko – draagt soms bij aan het leggen van verbindingen. Tegelijkertijd is het kort door de bocht om de behaalde successen toe te schrijven aan haar biculturele achtergrond. Ook Aïcha’s ‘Hollandse’ collega’s uit het nieuwe ambulante team worden gewaardeerd om hoe ze met families meedenken, en omdat ze met daadkracht reageren op hulpvragen. Zo vertelt een moeder over Iris, de begeleider in haar gezin: “Ze is een echte aanpakker. Ze zorgt gewoon dat er dingen gebeuren.”

Blijvende uitdagingen

Ondanks de geboekte vooruitgang blijft het soms nog tegen de stroom in zwemmen. Om te beginnen vanwege de structuren waarlangs het zorgveld is georganiseerd. Vaak valt de hulpvraag van families niet netjes binnen bestaande beleidsdomeinen. Of ontbreekt de betaaltitel voor precies die ondersteuning waar families het meeste mee geholpen zijn. Wie draagt bijvoorbeeld de kosten voor het inzetten van de intercultureel consulent, die zich niet richt op een individuele cliënt maar op het gezin? Daarnaast blijkt het ook een uitdaging om als team collectief te werken aan een vertrouwensrelatie. Soms krijgt iemand de deur naar een familie wel op een kier, maar gaat die deur weer dicht als andere collega’s niet meebewegen en het broze vertrouwen weer afbrokkelt. Het helpt dan als er in de organisatie steun is ‘van bovenaf’. Bijvoorbeeld door in gesprek te gaan met collega’s die zich ongemakkelijk voelen bij het oprekken van de grenzen van hun rol en het zorgaanbod. Maar ook door te investeren in een nieuwe voorziening die misschien (nog) niet kostendekkend is, maar waar gezinnen wel door ontlast worden. Werken aan vertrouwen op plekken waar dat vertrouwen niet vanzelfsprekend is, vraagt om zorgverleners die hun meerwaarde kunnen bewijzen op concrete hulpvragen. Die

laten zien dat ze een betrouwbare partner zijn, en aansluiten bij wat families ook zelf belangrijk vinden. Dit is geen taak voor een intercultureel consulent alleen, maar een collectieve opgave voor het professionele zorgveld.

Dit artikel is gebaseerd op onderzoek naar de zorg aan thuiswonende, volwassen Amsterdammers met een matig tot zeer ernstige verstandelijke en soms meervoudige beperking. Rondom twaalf families spraken we met naasten (7) en zorgmedewerkers (25). Op één gezin na hadden alle families een migratieachtergrond (Marokkaans, Turks, Egyptisch, Surinaams). Tijdens de gesprekken brachten we in kaart hoe de zorg thuis en de relatie tussen professionals en het thuisfront zich ontwikkelden. Ook spraken we medewerkers bij de Amsterdamse zorgorganisatie Cordaan over het organiseren van passende ondersteuning voor gezinnen die vaak buiten het zicht en bereik blijven van het reguliere zorgaanbod.

In aangepaste vorm verscheen dit artikel eerder in het magazine ‘Leven en zorgen in de grote stad’, uitgegeven door het Ben Sajat Centrum.

Correspondentieadres

Ludo Glimmerveen - Ben Sajat Centrum
Zwanenburgwal 206, 1011 JH Amsterdam, Nederland
(e-mail: ludo.glimmerveen@bensajetcentrum.nl)

Referenties

1. Van Wijck F, Kremer M, The A., Glimmerveen L. (Eds.) Leven en zorgen in de grote stad. Ben Sajat Centrum; 2022.
2. Weiss J, Lunsy Y. Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2010;3:145–163.
3. Meyer S, Ward P, Coveney J, Rogers W. Trust in the health system: An analysis and extension of the social theories of Giddens and Luhmann. *Health Sociol Rev.* 2008;17(2):177–186. Available from: <https://doi.org/10.5172/hesr.451.17.2.177>
4. Pemberton S, Phillimore J, Bradby H, Padilla B, Lopes J, Samerski S, et al. Access to healthcare in superdiverse neighbourhoods. *Health & Place.* 2019;55(June 2018):128–135. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.12.003>
5. Phillimore J. Delivering maternity services in an era of superdiversity: The challenges of novelty and newness. *Ethn Racial Stud.* 2015;38(4):568–582. Available from: <https://doi.org/10.1080/01419870.2015.980288>

Werken onder de tropenzon: Arts VG in Indonesië

Door: **Ilse Zaal-Schuller** - arts VG en kaderarts palliatieve zorg, Prinsienstichting Purmerend en Amsterdam UMC locatie AMC

Aanleiding

Alweer geruime tijd geleden kwam er in de Siilo NVAVG-groepsapp een oproep voorbij van Viae Vitae. Deze stichting steunt Sayap Kasih, een kindertehuis op Noord-Sulawesi (Indonesië) voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Viae Vitae zocht een arts VG die bereid was om af te reizen naar Sayap Kasih, met als doel de medische zorg voor deze kinderen te helpen verbeteren. Zowel het doel als de plek spraken mij direct aan want ik hou wel van een uitdaging. Daarbij komt dat, mede omdat mijn moeder is geboren op Java, ik tijdens mijn studie geneeskunde al eens negen maanden op Zuid-Sulawesi heb gewoond voor een onderzoek naar lepra.

Na enkele verkennende gesprekken met bestuursleden van Viae Vitae vertrok ik eind januari vol goede moed naar Noord-Sulawesi. Ik vertrok in de sneeuw, en kwam na ruim 24 uur reizen aan in het warme Manado. Vanuit Manado moest ik nog ruim een uur verder reizen met een taxi over smalle bochtige bergweggetjes voordat ik mijn eindbestemming had bereikt: een hotel in Tomohon. Daar werd ik opgewacht door drie broeders van een katholieke orde, die de rest van mijn verblijf zouden fungeren als gastheer.

Na het ontbijt werd ik direct meegenomen naar het kindertehuis voor een rondleiding. Na talloze handjes te hebben geschud, werd ik weer teruggebracht naar mijn hotel. Gelukkig begrepen die Indonesiërs dat ik nog wel wat vermoeid was door de lange reis.

Broeders

Zoals ik had verwacht, en ook wel herkende vanuit mijn eerdere ervaring in Indonesië, ging het werk in het kindertehuis niet met de Nederlandse snelheid en efficiëntie. Dat kwam onder andere door de zeer ruime pauzes: alle bewoners (het waren niet alleen kinderen, er wonen ook volwassenen) lagen tussen 13:00 en 15:00 in bed en dan gebeurde er niets in het tehuis. Daarnaast zou Indonesië Indonesië niet zijn, als er ook niet allerlei hiërarchische structuren en machtsverhoudingen zijn die maken dat niet alles wat gezegd wordt, ook daadwerkelijk klopt. Zo ontdekte ik al snel dat de broeders van de katholieke orde een aardige vinger in de pap hadden in het tehuis. Er was één broeder, achteraf bleek het degene met de grootste



Huiskamer Sayap Kasih.

vinger, die geen gelegenheid onbenut liet om te melden dat mijn komst niet nodig was geweest, want alles ging goed. Voor de duidelijkheid: deze broeder was weinig in het kindertehuis aanwezig en bemoeide zich niet met de zorg voor de bewoners. Maar goed, ik had natuurlijk niet 11.861 km afgelegd om deze boodschap te krijgen. Uiteindelijk vertrok de beste man naar Semarang en kwam men vervolgens wel schoorvoetend naar me toe.

Sayap Kasih

Zolang de bovenstaande broeder met grote vinger in het tehuis rondliep, kon ik dus vrijwel niets. En ergens kwam dat nog wel goed uit ook, want het gaf mij de mogelijkheid eens rustig het reilen en zeilen in het tehuis te observeren. Het tehuis was ruim opgezet, licht en schoon. Het bestond uit twee woongedeelten (een woonkamer met omliggende slaapkamers) die met behulp van een overdekte open galerij met elkaar verbonden waren. Liep je over de galerij, dan kwam je langs de wasserette (dat stond garant voor de eerste stop en een gezellig praatje) en de keuken (je voelt 'm al aankomen: de tweede stop). De dames van de wasserette hingen al het wasgoed dat ze niet kwijt konden in de overdekte droogruimte, op in de galerij. Stond er wat wind, dan woei er regelmatig een handdoekje weg, maar het was een ongeschreven regel dat iedereen die langs liep

het gevallen wasgoed weer ophing. 's Ochtends bezocht ik niet alleen de keuken voor de noodzakelijke social talk, maar ook uit nieuwsgierigheid. De twee kokkinnen waren dan altijd naar de markt geweest en 's ochtends kon je precies zien wat er 's middags geserveerd werd: hele kippen of vissen naast natuurlijk kilo's rijst en eieren.

Er was in het tehuis verder een heuse snoezelruimte. Per slaapkamer sliepen er twee of drie bewoners gezamenlijk. In geen enkele slaapkamer waren persoonlijke bezittingen of foto's aanwezig, een gegeven dat mij toch wel triest stemde.

De twee woongroepen hadden veertien respectievelijk vijftien bewoners en overdag waren er op elke groep vijf begeleiders aanwezig. Zij hadden voor het werk dat ze deden geen opleiding gevolgd. Verder liepen er fulltime twee fysiotherapeuten rond. Op het moment dat ik er was, was er plek voor drie nieuwe

bewoners, een triest gevolg van het overlijden van drie kinderen in november en december 2023. Overleden bewoners werden begraven op de begraafplaats pal naast het kindertehuis, tegenover een muur met allerlei vrolijke muurschilderingen. De eerdergenoemde broeders waren degenen die besloten welk kind van de wachtlijst in het kindertehuis geplaatst werd; veelal waren dit kinderen waarbij het gezin geen geld (meer) had om voor ze te zorgen.

Aandacht

Het was bijzonder om te zien met hoeveel rust, geduld, aandacht en ook liefde werd omgegaan met de bewoners. Hier was er geen vijf olifanten methode nodig, het tempo lag gewoon niet zo hoog. De bewoners gingen elke dag onder de douche en door de ruime personele bezetting was er voldoende aandacht.

Bewoners Sayap Kasih genieten van het uitzicht.



Op bepaalde drukke momenten op de dag (bijvoorbeeld tijdens het douchen) kon het zo zijn dat begeleiding even helemaal 'vast' stond. Maar ook dan stond er in mum van tijd iemand bij één van de bewoners als dat nodig was. Op de groepen was het namelijk een komen en gaan van allerlei personeel: de eerdergenoemde kokkinnen, wasserette-dames of één van de fysiotherapeuten. En mochten die nou net allemaal geen tijd hebben, dan waren er altijd nog de chauffeur, bouwvakkers die een nieuw toilet aan het maken waren, de klusjesman, schoonmaker of de echtgenoot van een van de begeleiders (die net even wat kwam brengen) die het dan wel oploste. Voor mij als volstrekte nieuwkomer was niet te ontwarren wie nou echt begeleiding was en wie niet. Op een gegeven moment ben ik gestopt met proberen te ontwarren, want elke dag zag ik wel weer nieuwe mensen van wie ik het niet wist. Maar wat me wel duidelijk werd: iedereen voelde zich betrokken bij het welzijn van de bewoners en hielp dan ook mee als dat nodig was.

Medische zorg

Maar ik zal het niet mooier maken dan het is: het leven is niet makkelijk als je in Indonesië bent geboren met ernstige meervoudige beperkingen. Bijna een derde van de bewoners heeft dusdanig ernstige vergroeiingen dat ze geen zitfunctie meer hebben. Ze liggen letterlijk de hele dag plat op hun rug, ook als ze eten want PEG-sondes kennen ze niet. Tel daar begeleiding bij op zonder kennis over slikproblemen en het gebrek aan verdikkingsmiddel of aangepaste drinkbekers (ze hadden alleen tuitbekers) en misschien kan je je een voorstelling maken wat voor een hoest- en proestpartij elk eetmoment weer was.



Huisbezoek.

Toen begeleiding mij de medicijnkast liet zien, dacht ik oprecht dat ze me in de maling namen: er lag alleen paracetamol en natriumvalproaat in en zoiets als tijgerbalsem. Ze hadden nog nooit gehoord van laxantia danwel maagbeschermers. Bewoners met epilepsie kregen allemaal natriumvalproaat, een ander anti-epilepticum was er simpelweg niet. Coupeermedicatie was er overigens ook niet. Ondervoeding was een groot probleem in het kindertehuis: er was geen gebrek aan eten, maar de bewoners aten gewoon te weinig door de eerdergenoemde eet- en drinkproblematiek. Bovendien gingen bewoners nooit naar een tandarts en de staat van veel gebitten was dan ook om te huilen.

Inmiddels kan je de optelsom maken: afwezigheid van zitfunctie en daarbij ondervoeding leidt tot decubitus. Het viel me eerlijk gezegd nog mee hoeveel bewoners er waren met decubitus, maar diegene die daar wel last van hadden, hadden hier echt onder te lijden. Er waren wel matrassen die antidecubitusmatrassen werden genoemd, maar dat was een soort dun luchtbedje. Op de derde dag van mijn bezoek lag een jongen met een grote decubituswond niet op zijn antidecubitusmatras. Onder het mom van 'beter iets dan niets' vroeg ik me af waar die was gebleven. De matras bleek te worden gewassen en zo lag hij de hele dag met die wond op een normale matras. Andere bewoners hadden wondjes of schuurplekken van slecht zittende rolstoelen, aanpassingen waren daarin eigenlijk niet mogelijk.

Sowieso was het algehele gebrek aan passende hulpmiddelen schrijnend. Bewoners werden gewassen op stalen douchebrancards en er was geen tillift. Als bewoners verplaatst moesten worden, werden ze dus getild. Veel bewoners zaten in slecht zittende rolstoelen, maar een alternatief was er niet.

Wat er vooral ook ontbrak was basale kennis over de medische problematiek van mensen met ernstige meervoudige beperkingen zoals zintuigstoornissen, slikproblemen, reflux en obstipatie. Het bijzondere was dat de medisch specialistische zorg bijzonder goed geregeld was: er was een neuroloog en een revalidatiearts betrokken bij Sayap Kasih. Daarnaast was er een arts die alle intercurrente infecties als longontstekingen behandelde. Een arts die de chronische aandoeningen bij bewoners, en bij de kinderen de groei, over langere tijd vervolgde was er dan weer niet.

Ismail

Dit alles maakte dat ik halverwege mijn bezoek wel enigszins moedeloos was. Want waar begin je als er eigenlijk geen beginnen aan is? En toen besloot ik te beginnen bij Ismail, een jongetje van vijf jaar oud, dat mij bij mijn binnenkomst al was opgevallen wegens de bijzonder oncomfortabele indruk die hij

maakte. Hij automutileerde vrijwel voortdurend, waardoor hij enorme builen in zijn gezicht had veroorzaakt. Hij at slecht en sliep alleen maar zittend. Ik besprak de mogelijkheid van reflux, een diagnose die met veel scepsis werd ontvangen. Omeprazol was niet beschikbaar werd me verteld. Ik vond dat op z'n zachtst gezegd bijzonder, maar ik besloot af te wachten.

De dag erop sprak ik een vermoeden uit dat ik al een tijdje had: zou Ismaïl naast dat ie blind was (daar bestond geen twijfel over) ook doof kunnen zijn? Weer dezelfde scepsis. Totdat ik besloot bij de kokkinnen een handjevol rijst te halen en hem dat in zijn handen gaf. Iedereen keek op toen dat gebeurde: hij stopte met het slaan en de klagende geluiden die hij daarbij altijd maakte en begon voorzichtig de rijst te betasten. De dag erop kwam de fysiotherapeut naar me toe met een strip Omeprazol: of ik wist hoe ze hem dat moesten geven.

Home-visits

Zowel de eerste als tweede week ging ik mee op home-visits: een nieuw project van Sayap Kasih, waarbij personeel uit het tehuis kinderen met EMB bezoekt die nog thuis wonen. En zo reden we met een gammel busje door de binnenlanden van Noord-Sulawesi naar onder andere Ratahan. Het was lastig iets bij te dragen bij deze visites, het lukte vaak niet om verder te komen dan het uitwisselen van de beleefdheden. Tussen de middag werd er gegeten bij een local: het busje stopte ergens, we gingen een paadje in, bij de kruising met de palmboom rechtsaf, via een gammel trappetje naar beneden (pas op want het was 'licin' = glad!) en dan stond je ineens in een Indonesische huiskamer.

Op de terugweg kwamen we in een tropische bui terecht. Er brak grote hilariteit uit in het busje omdat die dokter 'ke Belanda' (uit Nederland) hartstikke 'basah' (nat) werd door een lekkend passagiersraam. En ja het klopte: het stroomde letterlijk naar binnen. Uiteindelijk kwam ik met een drijfmatte kont en een hele ervaring rijker terug in het hotel.

Uitstapjes

Het kindertehuis keek uit op Gunung Lokon (berg Lokon); een vulkaan die niet te missen is in de omgeving van Tomohon. Ik vroeg aan het personeel in het tehuis of zij een gids wisten die met mij in het weekend de vulkaan wilde beklimmen. Dat wisten ze niet, maar er waren wel twee broeders van de eerderegenoemde katholieke orde die van wandelen hielden en die graag met me mee megingen. En zo toog ik op zaterdag met twee broeders berg Lokon op. Voor berg Lokon geldt activiteitsniveau II, wat betekent dat er wel iets rommelt in die vulkaan. Halverwege de wandeling, die letterlijk liep over een opgedroogde lavastroom, begonnen mijn ogen te prikken. En later begon ik ook te hoesten. We waren inmiddels in nevelen



Badkamer Sayap Kasih.

gehuld en ik dacht dat dat mist was. Maar toen we verder liepen werd me door de geur duidelijk dat het zwaveldampen waren. Na een tijdje doorgelopen te hebben, stonden we ineens aan de rand van een grote krater waar dikke rookpluimen uit naar boven kwamen. Helaas was er geen uitzicht vanaf de krater door de dikke bewolking die dag. Maar desondanks was het een hele bijzondere wandeling.

Enkele dagen later nam een andere broeder mij op sleeptouw naar de beroemde markt van Tomohon. In de Minahasacultuur, het volk dat woont op Noord-Sulawesi, is het eten van allerlei bijzondere dieren heel normaal. Zo waren er op de markt, naast de gebruikelijke met vliegen bezaaide vis, kip of varken, ook geroosterde rat, hond, vlerhond (een soort vleermuis) en een gigantische slang te koop. Ik liep daar met een grote boog omheen en vulde mijn boodschappentas met fruit met exotische namen als 'manggis' (mangosteen), 'salak' (slangenfruit), 'pitaya' (drakenfruit) en twee kilo 'rambutan'. Het was natuurlijk veel te veel voor mij alleen, de rambutan heb ik dus maar direct uitgedeeld in het kindertehuis. De rest van het fruit heb ik in een recordtempo van anderhalve dag in het hotel opgegeten, het was simpelweg zo lekker dat ik de verleiding niet langer kon weerstaan.

Terug naar huis

En zo was het ineens weer zaterdag en vertrok ik voor de lange reis naar huis. In het kindertehuis werd natuurlijk eerst nog een eindeloze reeks foto's gemaakt. En hierna toog ik dan toch echt weer terug naar huis. Het was heerlijk om na twee weken mijn gezin weer in mijn armen te kunnen sluiten, want natuurlijk zijn twee weken dan best lang, maar ik had het voor geen goud willen missen!

Werken, inzichten en ontwennen in Caribisch Nederland

Door: Michiel Vermaak - arts VG, Novicare

'Waarom ga je naar de Caraïben, wat heeft dat voor zin?', 'Hoe kan je nou zorg bieden als je daar maar twee keer per jaar bent?', 'Ik wil ook wel een keer mee!', 'Lekker op het strand liggen, jij boft!'. Dat zijn een paar van de vragen en/of opmerkingen die ik krijg als ik vertel dat ik af en toe in de Caraïben werk. Deze speciale uitgave van de TAVG biedt een mooie gelegenheid om deze vragen en opmerkingen te beantwoorden.

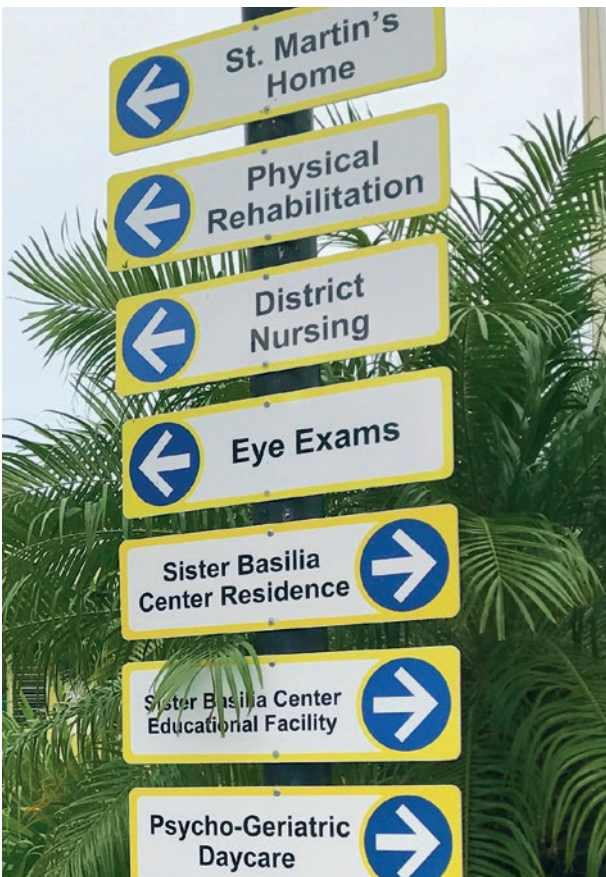
Hoe kwam ik op de Caribische eilanden terecht?

Mijn eerste bewuste contact met mensen uit de Caraïben was als straatdokter in Rotterdam. Veel mensen die vanuit de

Caraïben naar Nederland zijn gekomen, wonen in Rotterdam. Ik merkte dat ik eigenlijk altijd een prettig contact had met deze groep Rotterdammers en vaak net wat meer met hen voor elkaar leek te krijgen dan collega's. Er was een soort klik. Ondertussen woonde een vriend van me al een tijdje op het bovenwindse eiland Sint Maarten. Ik had al paar keer gezegd dat ik langs zou komen. Dat was er uiteraard steeds niet van gekomen. Toen belde hij dat hij zou vertrekken uit Sint Maarten. Ik moest dus nu wel wat vaart maken met langskomen.

Ik had bedacht dat ik ook heel graag een keer zou zien hoe de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking was geregeld op een eiland als Sint Maarten. Puur uit interesse. Mijn vriend Olivier werkte als directeur van een verzekeringsmaatschappij op Sint Maarten die ook zorgverzekeringen aanbood. Daardoor had hij veel contacten met de (para-)medische wereld op het eiland. Zo kwam ik al snel in contact met de directrice van het White Yellow Cross Care Foundation (WYCCF). Het WYCCF biedt naast thuiszorg, revalidatie en verpleeghuiszorg ook zorg aan mensen met een verstandelijk beperking. Toen ik voorstelde om het in de vorm 'een consultdag op locatie' te doen, leek dat haar een goed idee. Over die vorm verderop meer. Die eerste dag ging goed en ik kreeg al snel de vraag of ik niet vaker langs wilde komen voor een consultdag. Het WYCCF wilde me ook daarvoor betalen. Dat klinkt misschien raar, maar op alle eilanden is men gewend om expertise in te laten vliegen. Langskomende specialisten zijn een normaal verschijnsel op deze eilanden. Ik heb toen ja gezegd.

Uitbreiding naar de BES-eilanden (Bonaire, Sint Eustatius en Saba) is ontstaan nadat ik eind 2017 in het vliegtuig toevallig naast de directrice van het Expertise Centrum Education Care (EC2) op Saba zat. We kwamen aan de praat. Zij hoorde mijn verhaal over het WYCCF en wilde ook wel dat ik langs zou komen op Saba. Er was eigenlijk geen financiering, dus ik heb dat de eerste vier keren gedaan voor een vliegticket en onderdak op Saba. Ik was toch in de buurt en wie komt er nou op Saba om patiënten te zien? Nadat ik wat reuring had veroorzaakt met de vraag waarom bewoners van de BES-eilanden eigenlijk geen toegang hadden tot een arts VG, zijn hier vanaf 2023 afspraken over met het ministerie van VWS en is er een vergoeding om patiënten te zien op de BES-eilanden. Ondertussen kwam in 2021 ook de vraag vanuit Bonaire om bij het Fundashon Kuido pa Personanan Desabilitá (FKPD)



Wegwijzer op terrein WYCCF.

Tabel 1. Overzicht van de bezoeken aan de verschillende eilanden met het aantal patiënten waarvoor ik een brief schreef.

Bezoek	Datum	Sint Maarten	Saba	Bonaire	Sint Eustatius	Totaal
1	Januari 2015	8				8
2	September 2015	11				11
3	Maart 2016	12				12
4	November 2016	14				14
5	Mei 2017	13				13
6	November 2017	14				14
7	Mei 2018	15	5			20
8	November 2018	11				11
9	Mei 2019	14	8			22
10	Oktober 2019	11				11
Door de Covid-pandemie was het twee keer onmogelijk om te reizen.						
11	April 2021	16	6			22
12	Oktober 2021	12		13		25
13	Mei 2022	11	14	12		37
14	November 2022	18		16		34
15	April 2023	17		14	5	36
16	Oktober 2023	16	12	20		48
17	April 2024	17	16	22	7	62

patiënten te zien. Zo kan ik nu mijn bezoeken combineren. Hierbij is het algemene idee dat ik twee keer per jaar een bezoek breng aan Sint Maarten en Bonaire en dan Saba en Sint Eustatius om en om bezoek. Dat gaat in de praktijk natuurlijk nooit zo mooi om en om. Vorig najaar zat ik bijvoorbeeld vier dagen vast op Saba door een orkaandreiging. De planning is dus niet in betongegoten.

Populatie op de Caribische eilanden

Elk eiland is anders, maar het bijzondere is dat de patiënten die ik op de eilanden zie min of meer hetzelfde zijn als in Nederland. Er is natuurlijk wel een verschil in diversiteit van patiënten. Er zijn veel minder ernstig verstandelijk beperkte patiënten of patiënten met ernstige somatische comorbiditeit. Op de bovenwindse eilanden is de voertaal Engels. Er zijn veel mensen die ook Spaans spreken. De populatie op Sint Maarten is extreem divers met 130 nationaliteiten op minder dan 50.000 bewoners. Er is opvallend veel verloop in mensen. Sommige blijven één tot drie jaar, maar een enkeling blijft langer. Sint Maarten is druk en vol. Ik sta daar eigenlijk standaard in de file

op bepaalde momenten van de dag. Op Saba en Sint Eustatius is het verloop minder groot alhoewel daar de constante stroom ambtenaren en aanverwanten die het eiland een bezoek brengen opvallend is. Bonaire ten slotte is heel erg hard aan het volstromen. Er wonen nu ongeveer 20.000 mensen maar het idee is dat er minimaal 30.000 mensen moeten wonen om de nutsvoorzieningen rendabel te maken. Dit heeft als gevolg dat er heel veel gebouwd wordt.

Hoe?

Eigenlijk viel alles op zijn plek. In Nederland had ik samen met arts VG Margriet van Duinen de maatschap Jouw Dokter opgericht waarmee we periodieke consultdagen op locatie deden bij kleinere zorgorganisaties of kleinere locaties van grotere zorgorganisaties. Een consultdag op locatie heeft een aantal voordelen boven het werken in een polikliniekmodel. Op de consultdagen op locatie ben je te gast in de leefomgeving van de patiënt en de andere betrokkenen. Dat geeft meer informatie omdat je meer mensen spreekt en meer ziet. Daarnaast bleek dat patiënten, medewerkers en ouders ook

Artikelen

veel meer op hun gemak waren en er vaak uiteindelijk veel efficiënter en effectiever gehandeld kon worden dan vanuit een polikliniekmodel omdat je vaak meer eenduidigheid over duiding en beleid bij alle betrokkenen kan bereiken. Deze manier van werken nam ik mee naar de Caribische eilanden. Daarbij zijn een aantal punten belangrijk.

De voorbereiding bij deze consultdagen is – ongeacht locatie – cruciaal. De vraagstelling van de verschillende betrokkenen moet bijvoorbeeld vooraf echt duidelijk zijn. Vaak hebben verschillende betrokkenen verschillende vragen. En ouders en familie hebben dan vaak weer andere vragen dan de patiënt zelf of de begeleiding. In een polissetting kom je er vaak niet achter omdat je alleen medewerkers of ouders/familie ziet. Bijna nooit beiden. De rol van de gedragsdeskundige is hierbij ook essentieel omdat veel consultvragen gaan over gedrag of implicaties van medische handelingen op gedrag. De gedragsdeskundige van de zorgorganisatie waar iemand woont komt, in mijn ervaring, doorgaans niet mee naar de polikliniek. Die zit bij een consultdag op locatie in principe wel altijd ook aan tafel.

Een consultdag moet uiteraard ook efficiënt zijn. In Nederland betekent dat minimaal vier patiënten per locatie. Op de eilanden ga ik uit van minimaal acht patiënten per dag, maar zeker op de kleine eilanden Saba en Sint Eustatius kan dit niet altijd gehaald worden.

Ook de verslaglegging is belangrijk. Ik maak van elk consult een specialistenbrief met mijn conclusie en adviezen. Die brief is belangrijk omdat deze duidelijkheid geeft voor alle betrokkenen. Ik behandel zelf niet op de eilanden. Dat zou ook wat raar zijn als ik maar eens in de zes maanden langskom. Ik adviseer patiënten, ouders, medewerkers, collega's en andere professionals. Tussen de consultdagen door ben ik bereikbaar voor de behandelend artsen op de eilanden. In de praktijk blijkt dit nauwelijks nodig te zijn.

Grootste effect: duiden en onderwijs

Ik heb in de loop der jaren geen harde data verzameld over de effecten van mijn bezoeken. Toch durf ik te beweren dat mijn bezoeken de kwaliteit van leven voor veel mensen op de Caribische eilanden positief heeft beïnvloed. Zo weet ik dat er, doordat ik direct contact had met de huisarts of medisch specialist, onnodige diagnostiek of ingrepen niet zijn uitgevoerd en er in andere gevallen juist wel is ingegrepen. Of doordat ik op huisbezoek ben gegaan er duidelijkheid kwam in een casus en het probleem werd opgelost. Ik denk dat de grootste bijdrage is om dingen te duiden; uitleg aan ouders, medewerkers en gericht advies aan de artsen en paramedici op de eilanden.

Het feit dat met mijn periodieke consultdagen eenduidigheid, rust en focus gecreëerd wordt in casuïstiek wordt erg gewaardeerd door de betrokken professionals. Ook uitleg

Onderwijs Bonaire 2022 over veroudering bij VG.



Tabel 2. De BES-eilanden (Bonaire, Eustatius en Saba) heten officieel 'Caribisch Openbaar Lichaam'. De vaak gebruikte term 'speciale gemeente' is, naar mijn mening, een simplificatie van de complexiteit van de situatie op de eilanden. Inwoners hebben bijvoorbeeld nog steeds geen BSN-nummer en alle wetten zijn anders dan die in Nederland. Zo is de "Wet tot regeling van toezicht op Krankzinnigen" uit 1892 nog steeds geldig. Enige is dat sinds 1 januari 2024 de term "Krankzinnigen" vervangen is in deze wet door "Psychiatrische patiënten".

Eiland	Oppervlakte km ²	Inwoners 2023	Inwoners/km ²	Entiteit
Sint Maarten	34	46.800	1.376	Land
Saba	13	2.035	156	Openbaar Lichaam
Sint Eustatius	21	3.293	156	Openbaar Lichaam
Bonaire	288	24.090	83	Openbaar Lichaam

over zaken die misschien niet zo leuk zijn en bijvoorbeeld confronterend voor de betrokkenen, zoals beleid voor medisch ingrijpende beslissingen, kan ik goed doen tijdens mijn periodieke consultdagen waarna de professionals op het eiland weer verder kunnen. Dit is zeer waardevol gebleken. Zaken die voorheen niet uitgesproken werden, kan ik wel ter tafel brengen. Dat brengt rust en duidelijkheid.

Casus hoesten

Al twee jaar brengt hij om de paar weken een bezoek aan de huisarts en de medisch specialist. Hij heeft Downsyndroom en is 14 jaar. Er moet iets met zijn longen zijn, want hij hoest de hele tijd. Vooral 's nachts. Maar niks wordt gevonden of helpt. Longfoto's, puffers: niks heeft geholpen. Tijdens het consult kan ik alleen maar 'reflux?!' denken. Na het starten met Omeprazol blijken de klachten bij mijn volgende bezoek helemaal opgelost. Net even een andere kijk, heel simpel uiteraard, maar wel met een hele grote toename in kwaliteit van leven.

En de vlieschaamte dan?

Het feit dat ik twee keer per jaar naar Caribisch Nederland vlieg, veroorzaakt iets minder dan 2.000 kg CO₂ per keer¹. Dat is een flinke hoeveelheid. Dat besef ik mij terdege, al was het alleen al omdat mijn dochter mij er iedere keer weer op aanspreekt wanneer ik vertrek. Ter vergelijking: een heel gezin stoot in totaal per jaar gemiddeld 19.500 kg CO₂ uit². In totaal heb ik dus al iets van anderhalf keer een gezinsjaaruitstoot CO₂ veroorzaakt met mijn 17 reizen. Is dat het waard?

Een polibezoek in Nederland van één patiënt veroorzaakt 20 kg CO₂³. Als ik kijk naar mijn CO₂ uitstoot in relatie tot het aantal patiënten dat ik tijdens mijn laatste bezoek zag, betekent dit dat de CO₂ uitstoot anderhalf keer zo hoog is per patiënt (32 kg per consult). Toch denk ik dat de consultdagen op locatie

het waard zijn. Een ligdag in het ziekenhuis zorgt namelijk bijvoorbeeld al voor 56 kg CO₂ uitstoot⁴. Ik weet dat ik behoorlijk wat ligdagen heb voorkomen, maar ook medische uitzendingen (met het vliegtuig) naar andere landen voor patiënten. Het is gebruikelijk om patiënten die medische zorg nodig hebben die niet op de eilanden zelf gegeven kan worden te verplaatsen naar andere landen zoals Curaçao, Colombia, de Verenigde Staten of Panama. Ik heb tussen de consultdagen door soms ook contact via Zoom en Teams. Dat werkt goed, maar het directe (patiënten)contact, huisbezoeken en onderwijs on the job zijn onmisbaar om goed aan te kunnen sluiten bij de unieke situatie op elk eiland. Een standaard advies is simpelweg niet voldoende.

Ontwennen

Het klinkt avontuurlijk en als een voorrecht om elk half jaar naar de Caraïben te vliegen en dat is het natuurlijk ook. Dat besef ik mij ten zeerste. Het is echter ook een grote inspanning. De afgelopen keer heb ik in drie weken vier eilanden bezocht. In totaal heb ik 62 consulten gedaan en dus ook 62 specialistenbrieven geschreven (waarvan 40 in het Engels). Bij elk van deze 62 patiënten sprak ik ook een of meerdere familieleden. Daarnaast sprak ik met begeleiders, gedragsdeskundigen, artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, SPV'ers, fysiotherapeuten, logopedisten, managers en meer. Na een korte rekensom blijkt dat ik in totaal met zeker 200 tot 300 mensen contact heb gehad binnen een tijdsspanne van drie weken. Wat ik steeds meer besef, is dat de periodes waarin ik op de eilanden ben ook periodes zijn van ontwennen. Ik moet even alles loslaten wat ik normaal doe en gewend ben. De situatie op de eilanden is steeds anders en daarom moet je steeds weer alert zijn dat wat je ziet en hoort niet altijd is wat je in eerste instantie denkt te zien en te horen. Aannames en verwachtingen van anderen blijken vaak totaal anders dan ik in eerste instantie dacht. Het is dus iedere keer een leerervaring om mijn brein weer even te laten ontwennen van de Nederlandse omstandigheden.

Reisgenoten door de jaren heen

Door de jaren heen zijn er best wat mensen met mij mee geweest naar de Caribische eilanden. Zo is een arts VG, die de afgelopen jaren op Aruba werkte in de psychiatrie, een keer mee geweest tijdens consultdagen op Bonaire. Ook gingen twee specialisten ouderengeneeskunde mee naar Sint Maarten om bij het WYCCF in de ouderenzorg te werken. Een projectmanager van Novicare ging mee langs alle BES-eilanden om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op de BES-eilanden in beeld te brengen op verzoek van het ministerie van VWS. Ook ging een syndroominternist samen met een VS een keer mee naar Sint Maarten en Bonaire. Als laatste, en daar ben ik eigenlijk het meest trots op, zijn er de afgelopen twee keren verpleegkundigen in opleiding tot specialist (VioS) mee naar Bonaire geweest in het kader van hun verplichte internationalisering. Voor de komende keren hebben zich ook al VioS'en aangemeld. Waardevol om deze ervaring met ze te delen en ze dit mee te geven.

De andere kant op zijn twee managers van het WYCCF in 2023 naar Nederland gekomen. Samen met hen heb ik zes VG-instellingen bezocht om ze ideeën op te laten doen over verschillende zorgvormen.



Huisbezoek Saba 2018.

Grootste uitdaging voor mij

De grootste uitdaging door de jaren heen, voor mij, is dat verwachtingen en aannames uitgesproken moeten worden bij complexe casussen. Bij eenvoudige casussen is er niet zo veel aan de hand. Maar bij complexe situaties ben ik heel afhankelijk van de betrokkenen op de eilanden. Zij moeten het mij vooraf zeggen als ze iets specifiek van mij verwachten. Dus geen aannames doen dat ik wel iets zal doen of zeggen tijdens mijn consult. Ik heb moeten leren om dan door te vragen en dat boven tafel te krijgen. Ik kan dan namelijk of ze steunen in wat ze van mij verwachten of, indien nodig, een ander advies geven en dat dan goed uitleggen. Vaak gaat het in dit soort situaties over het feit dat de omgeving vooral gefixeerd is op de symptomen van een onderliggend probleem. Als ik me dan niet focus op de symptomen, maar op het onderliggende probleem zijn betrokkenen teleurgesteld want ik los datgene wat ze als probleem zien niet op in hun ogen.

Ten slotte

Eigenlijk doe ik tijdens de Caribische consultdagen niets anders dan dat ik in Nederland doe. Tijdens een consult zit ik om tafel met patiënten, ouders en medewerkers van de zorgorganisatie. Ik denk mee, duid zaken en geef adviezen en scholing op het gebied van langdurige zorg. Deze pakken de betrokken verder op. Maar is er een belangrijk verschil: ik moet me in de Caraïben nog bewuster zijn van de kern van ons vak en wat mijn echte meerwaarde is. Het moet heel duidelijk zijn wat ik wel kan doen en wat ik niet kan doen. Wat kan ik nu betekenen en wat moet er geregeld zijn voor de periode dat ik niet ter plekke ben? Het is daarom bijvoorbeeld van enorm belang dat de consulten goed worden voorbereid en aannames en verwachtingen duidelijk zijn. Zo kan ik mijn tijd zo efficiënt mogelijk inzetten en zoveel mogelijk cliënten goed helpen.

Het is dus heel compact en geconcentreerd wat ik ieder halfjaar in de Caraïben doe en daar moeten we in Nederland natuurlijk ook steeds meer naar toe gezien de toenemende krapte. De consulten in de Caraïben zijn waardevol. Op de eilanden doe ik inzichten op, die ik mee terug naar Nederland neem. Om ook hier de zorg verder te verbeteren en in te richten op de toekomst.

Referenties

1. <https://travelandclimate.org>
2. <https://www.milieucentraal.nl/media/tqojovzu/factsheet-co2-voetafdruk-huishoudens.pdf>
3. <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/uitstootcijfers-geven-grip-op-verduurzaming>
4. <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/uitstootcijfers-geven-grip-op-verduurzaming>



De Waardenwaagschaal

De leden van de commissie ethiek schrijven beurtelings een column over een actueel onderwerp. In dit TAVG Talitha van den Heuvel, arts VG.

Zoek de verschillen?

Daar komen ze de spreekkamer binnen: vader, moeder en hun 11-jarige dochter Yuna. Een half jaar hebben ze op deze afspraak gewacht. De verwachtingen zijn hoog gespannen. Yuna is hun tweede dochter, zij heeft een oudere zus en daarnaast nog vijf jongere broertjes en zusjes. Zij wonen in het plaatselijke asielzoekerscentrum.

Tijdens dit eerste consult wordt me al snel duidelijk dat Yuna een meisje is met een (naar schatting matige) verstandelijke beperking en autisme. Ze maakt geen oogcontact, communiceert met haar ouders enkel met kreten en gebaren, en stuitert de hele spreekkamer door, alles aanrakend en oppakkend. Ouders proberen haar rustig te houden met spullen uit de tas met lekkers die meegekomen is: chips, cola, chocolade. Dit helpt steeds heel even, maar zodra het lekkers verorberd is (snel!) keren de onrust en het rondlopen weer terug.

Ouders vertellen dat zij naar Nederland gekomen zijn in de hoop daar genezing voor hun dochter te vinden. Zij hebben gehoord dat er hier goede therapieën zijn voor kinderen zoals Yuna, en zijn nu eindelijk op mijn spreekuur beland, wat hopelijk het begin is van behandeling.

Ik begin met uitleg over de verstandelijke beperking en het autisme. Dat er allerlei mogelijkheden zijn die helpend kunnen

zijn in deze situatie, zoals een aangepaste school of dagverblijf, pedagogische ondersteuning en medicatie om de onrust wat te verminderen. Ik vertel ze ook dat de verstandelijke beperking en het autisme niet te 'genezen' zijn en dat die dus blijvend zijn.

Moeder huilt. Zij herkent de verstandelijke beperking niet. Nooit eerder gehoord dat haar dochter verstandelijk beperkt zou zijn. Vader is teleurgesteld. Hij had gehoopt op een behandeling en genezing.

En nu? Hoe kom je tot een vruchtbare samenwerking als je de 'uitgangs-waarheden' (er is sprake van autisme en een verstandelijke beperking, deze zijn blijvend en zullen niet veranderen) niet deelt?

Deze column heet de waardenwaagschaal en wordt geschreven door leden van de commissie ethiek. Ethiek gaat heel vaak over het wegen van waarden. In het kader van bovenstaand verhaal ben ik dan ook benieuwd of er misschien een verschil in waarden speelt die cultureel bepaald zijn, waardoor ik graag het beestje bij de naam wil benoemen (waarden: openheid, eerlijkheid, professionaliteit) terwijl 'die ander' dat niet doet.

Ik bespreek de casus met een medestudent van de opleiding Ethiek in de Zorgsector, die ik volg aan het RadboudUMC. Zij is werkzaam bij Pharos, kenniscentrum gericht op terugdringen

'Het lijkt me mooi dit gesprek op dit diepere niveau aan te gaan met deze mensen. Met nadruk op onze gezamenlijkheid, niet op onze verschillen.'

Artikelen

van gezondheidsverschillen, van oorsprong vooral gericht op mensen met een migratieachtergrond. Eigenlijk wil ik van haar horen welke waarden bij die ander uit een andere cultuur wellicht een rol spelen. Ik denk dan aan waarden als hoop blijven houden of het belang van rolpatronen (vader of moeder worden, kinderen krijgen). Ik hoop dat meer begrip me helpt om tot een betere samenwerking te komen.

Het gesprek met de Pharos-collega verloopt verrassend. Haar insteek is heel anders dan ik verwachtte. Zij geeft aan binnen Pharos veel vragen te krijgen over cultuurverschillen, maar dat er geen standaardrecept van een cultuur is. Iedereen is anders. Dat cultuur een rol kan spelen, maar dat dit niet automatisch zo hoeft te zijn. Daarnaast is haar ervaring dat er veel nadruk op cultuurverschillen wordt gelegd, terwijl maatschappelijke factoren, zoals in dit geval de leefomstandigheden in het asielzoekerscentrum of het gebrek aan passende ondersteuning in het land van herkomst, soms meer invloed hebben dan het cultuurverschil. Haar advies is om goed te luisteren, om open

en nieuwsgierig te zijn naar de ander zonder van tevoren in te willen kleuren op basis van waar iemand vandaan komt. Je bewust te zijn van je eigen culturele bagage en vervolgens om niet op zoek te gaan naar de (mogelijk deels cultureel bepaalde) waarden waarin je verschilt, maar juist in gesprek te gaan over welke waarden je verbindt. Wat willen wij beiden? Welke waarden spelen een belangrijke rol in de vragen die op tafel liggen? Wat is een goed en waardevol leven voor dit meisje en voor dit gezin? Wat is de betekenis van hoop, van gelukkig zijn, van gezondheid?

Het lijkt me mooi dit gesprek op dit diepere niveau aan te gaan met deze mensen. Met nadruk op onze gezamenlijkheid, niet op onze verschillen.

Gelukkig verhuizen zij heel snel naar een woonhuis in de wijk, waardoor er ook ruimte komt voor zo'n gesprek, en het leven iets minder door voortdurende stress bepaald hoeft te worden.

(Advertentie)

Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking

Nu verschenen:
Tweede, geheel herziene editie



Bestel nu een exemplaar

ISBN: 9789085622338

www.prelum.nl/categorie/boeken

Prijs €97,50



Adam E, Meiland F, Frielink N, e.a.

User Requirements and Perceptions of a Sensor System for Early Stress Detection in People With Dementia and People With Intellectual Disability: Qualitative Study.

JMIR Form Res. 2024 Jun 21;8:e52248. doi: 10.2196/52248.

PMID: 38905626; PMCID: PMC11245304.

Background: Timely detection of stress in people with dementia and people with an intellectual disability (ID) may reduce the occurrence of challenging behavior. However, detecting stress is often challenging as many long-term care (LTC) residents with dementia and residents with ID have communication impairments, limiting their ability to express themselves. Wearables can help detect stress but are not always accepted by users and are uncomfortable to wear for longer periods. Integrating sensors into clothing may be a more acceptable approach for users in LTC. To develop a sensor system for early stress detection that is accepted by LTC residents with dementia and residents with ID, understanding their perceptions and requirements is essential.

Objective: This study aimed to (1) identify user requirements for a garment-integrated sensor system (wearable) for early stress detection in people with dementia and people with ID, (2) explore the perceptions of the users toward the sensor system, and (3) investigate the implementation requirements in LTC settings.

Methods: A qualitative design with 18 focus groups and 29 interviews was used. Focus groups and interviews were conducted per setting (dementia, ID) and target group (people with dementia, people with ID, family caregivers, health care professionals). The focus groups were conducted at 3 time points within a 6-month period, where each new focus group built on the findings of previous rounds. The data from each round were used to (further) develop the sensor system. A thematic analysis with an inductive approach was used to analyze the data.

Results: The study included 44 participants who expressed a positive attitude toward the idea of a garment-integrated sensor system but also identified some potential concerns. In addition to early stress detection, participants recognized other potential purposes or benefits of the sensor system, such as identifying triggers for challenging behavior, evaluating intervention effects, and diagnostic purposes. Participants emphasized the importance of meeting specific system requirements, such as washability and safety, and user requirements, such as customizability and usability, to increase user acceptance. Moreover, some participants were concerned the sensor system could contribute to the replacement of human contact by technology. Important factors for implementation included the cost of the sensor system, added value to resident and health care professionals, and education for all users.

Conclusions: The idea of a garment-integrated sensor system for early stress detection in LTC for people with dementia and people with ID is perceived as positive and promising by stakeholders. To increase acceptability and implementation success, it is important to develop an easy-to-use, customizable wearable that has a clear and demonstrable added value for health care professionals and LTC residents. The next step involves pilot-testing the developed wearable with LTC residents with dementia and residents with ID in clinical practice.

van der Laan L, Lauffer P, Rooney K e.a.

DNA methylation episcapiture and comparative epigenomic profiling for Pitt-Hopkins syndrome caused by TCF4 variants.

HGG Adv. 2024 Jul 18;5(3):100289. doi: 10.1016/j.

xhgg.2024.100289. Epub 2024 Apr 2. PMID: 38571311;

PMCID: PMC11087720.

Pitt-Hopkins syndrome (PTHS) is a neurodevelopmental disorder caused by pathogenic variants in TCF4, leading to intellectual disability, specific morphological features, and autonomic nervous system dysfunction. Epigenetic dysregulation has been implicated in PTHS, prompting the investigation of a DNA methylation (DNAm) "episcapiture" specific to PTHS for diagnostic purposes and variant reclassification and functional insights into the molecular pathophysiology of this disorder. A cohort of 67 individuals with genetically confirmed PTHS and three individuals with intellectual disability and a variant of uncertain significance (VUS) in TCF4 were studied. The DNAm episcapiture was developed with an Infinium Methylation EPIC BeadChip array analysis using peripheral blood cells. Support vector machine (SVM) modeling and clustering methods were employed to generate a DNAm classifier for PTHS. Validation was extended to an additional cohort of 11 individuals with PTHS. The episcapiture was assessed in relation to other neurodevelopmental disorders and its specificity was examined. A specific DNAm episcapiture for PTHS was established. The classifier exhibited high sensitivity for TCF4 haploinsufficiency and missense variants in the basic-helix-loop-helix domain. Notably, seven individuals with TCF4 variants exhibited negative episcapitures, suggesting complexities related to mosaicism, genetic factors, and environmental influences. The episcapiture displayed degrees of overlap with other related disorders and biological pathways. This study defines a DNAm episcapiture for TCF4-related PTHS, enabling improved diagnostic accuracy and VUS reclassification. The finding that some cases scored negatively underscores the potential for multiple or nested episcapitures and emphasizes the need for continued investigation to enhance specificity and coverage across PTHS-related variants.

Elders gepubliceerd

Haghshenas S, Bout HJ, Schijns JM, e.a.
Menke-Hennekam syndrome; delineation of domain-specific subtypes with distinct clinical and DNA methylation profiles. *HGG Adv.* 2024 Jul 18;5(3):100287. doi: 10.1016/j.xhgg.2024.100287. Epub 2024 Mar 29. PMID: 38553851; PMID: PMC11040166.

CREB-binding protein (CBP, encoded by CREBBP) and its paralog E1A-associated protein (p300, encoded by EP300) are involved in histone acetylation and transcriptional regulation. Variants that produce a null allele or disrupt the catalytic domain of either protein cause Rubinstein-Taybi syndrome (RSTS), while pathogenic missense and in-frame indel variants in parts of exons 30 and 31 cause phenotypes recently described as Menke-Hennekam syndrome (MKHK). To distinguish MKHK subtypes and define their characteristics, molecular and extended clinical data on 82 individuals (54 unpublished) with variants affecting CBP (n = 71) or p300 (n = 11) (NP_004371.2 residues 1,705-1,875 and NP_001420.2 residues 1,668-1,833, respectively) were summarized. Additionally, genome-wide DNA methylation profiles were assessed in DNA extracted from whole peripheral blood from 54 individuals. Most variants clustered closely around the zinc-binding residues of two zinc-finger domains (ZZ and TAZ2) and within the first α helix of the fourth intrinsically disordered linker (ID4) of CBP/p300. Domain-specific methylation profiles were discerned for the ZZ domain in CBP/p300 (found in nine out of 10 tested individuals) and TAZ2 domain in CBP (in 14 out of 20), while a domain-specific diagnostic epigraph was refined for the ID4 domain in CBP/p300 (in 21 out of 21). Phenotypes including intellectual disability of varying degree and distinct physical features were defined for each of the regions. These findings demonstrate existence of at least three MKHK subtypes, which are domain specific (MKHK-ZZ, MKHK-TAZ2, and MKHK-ID4) rather than gene specific (CREBBP/EP300). DNA methylation epigraphs enable stratification of molecular pathophysiologic entities within a gene or across a family of paralogous genes.

Huynh TN, Delagrammatikas CG, Chiriatti e.a.
Natural history in Malan syndrome: survey of 28 adults and literature review. *Orphanet J Rare Dis.* 2024 Jul 29;19(1):282. doi: 10.1186/s13023-024-03288-6. PMID: 39075508; PMID: PMC11288048

Background: Malan syndrome (MALNS), previously referred to as "Sotos syndrome 2" due to its resemblance to Sotos syndrome (SS), is an ultra-rare neurodevelopmental disorder characterized by overgrowth, typical craniofacial features, intellectual disability (ID), and a range of psychobehavioral,

musculoskeletal, vision and neurological signs. As MALNS and SS partly overlap, it is essential to more accurately profile their clinical presentations and highlight their differences in order to improve syndrome specific management. An increasing number of individuals with MALNS reach adult-age though the natural history of the disorder is poorly characterized due to the small number of adult individuals described so far. As a consequence, current guidelines are limited to the pediatric population. Further delineation of MALNS is essential to optimize care in adulthood.

Results: A mixed approach based on cross-sectional data collection with a survey disseminated to caregivers of adults with molecularly confirmed MALNS and literature review was conducted. Twenty-eight caregivers completed the survey. Clinical presentation in adulthood is multisystemic and defined by psychobehavioral comorbidities (96%), musculoskeletal involvement (96%), vision impairment (96%) and neurological complications (86%). The most common signs were anxiety (79%), hypotonia (75%), movement difficulty (75%), scoliosis (64%), problems with coordination (61%), strabismus (57%), constipation (54%), breastbone abnormalities (54%) and advanced bone age during childhood (54%). Impaired vision was complicated by vision decline (36%) and optic atrophy (32%). We report some previously unidentified features, including high pain threshold (46%), incontinence (25%), tremors (21%), muscle hypoplasia (18%) and tics (18%).

Conclusions: This survey in the adult population has allowed a more complete description of the natural history of MALNS. Our findings will contribute to the development and improvement of standards of care for adults with MALNS to assure optimal health monitoring and treatment of evolutive complications. We propose additional recommendations to the previous dataset of clinical evaluations specifically applied to adults. The comparison of MALNS and SS adult presentation highlights significant differences in terms of prevalence and severity of ID, behavioral issues, and vision problems, confirming that a proper differential diagnosis between the two conditions is indispensable to guide physicians and mental health professionals to syndrome specific management.

Hilgenkamp TIM, Beck VDY, Azar F, e.a.
Measurement protocols and determinants of peak oxygen consumption in adults with Down syndrome: a systematic review.

J Intellect Disabil Res. 2024 Aug;68(8):893-915. doi: 10.1111/jir.13137. Epub 2024 Apr 10. PMID: 38600638.

This systematic review aimed to provide an overview of test protocols used to measure peak oxygen uptake (VO₂peak) in adults with Down syndrome (DS) and to determine how generalisable the outcomes are for the entire population of

adults with DS by describing the sample characteristics of these studies and their impact on VO₂peak. A literature search (PROSPERO CRD42022309560) was performed (18 July 2023) using the following databases: PubMed, CINAHL, APA PsycINFO, Web of Science, Embase and SPORTDiscus. For articles to be included, they had to be peer-reviewed publications, reporting VO₂peak or VO₂max for individuals with DS separately, with a sample of $n \geq 5$ and a mean age ≥ 18 years. Systematic reviews and meta-analyses were excluded but their reference lists were searched for additional papers to include. Studies were evaluated for risk of bias following the guidelines of Kmet et al. The results were summarised with frequency statistics. Forty-three studies were included in this systematic review. Sample sizes of included adults with DS ranged from $n = 4$ -226, with a total of $n = 1498$ adults with DS being included. Most studies (29/43) used the same standardised maximal exercise treadmill protocol to measure VO₂peak in adults with DS, and 33 out of 43 studies used at least one objective criterion to determine a valid maximal effort. Participants were predominantly male, under 40 years old, and overweight or obese. Additionally, the diversity of study samples was lacking or not reported. The most widely used, standardised, maximal exercise test treadmill protocol is recommended for future use in research and practice, including objective criteria to determine valid maximal effort. The current study samples are not representative of the population of adults with DS in terms of sex, age and diverse backgrounds and therefore likely overestimate VO₂peak of this population.

implementation determinants were already well addressed, and where there is ground to gain when implementing care technology in disability care organisations.

Siebelink NM, Gaasterland A, Gielissen M, e.a.

Barriers and facilitators influencing implementation of care technology for people with intellectual disabilities: A cross-sectional study among care professionals.

J Appl Res Intellect Disabil. 2024 Sep;37(5):e13262. doi: 10.1111/jar.13262. PMID: 38946655.

Background: Implementation issues often hinder reaching the potential of care technology to improve daily lives of people with intellectual disabilities. We investigated barriers to and facilitators of implementing different technology modalities (app/social robot/sensor/domotics) in long-term care.

Method: Care professionals ($N = 83$) from 12 Dutch disability care organisations completed a customised measurement instrument for determinants of innovations (MIDI) questionnaire.

Results: Out of 27 determinants, 20 were identified as facilitators and 16 as barriers. We highlight common barriers: few colleagues who work with the technology; no (awareness of) formal ratification of technology use; no arrangements regarding turnover of staff using the technology; unsettling organisational changes; technological defects and limited IT preconditions.

Conclusions: The results, which could be combined and compared across study sites, provide insight into which

De artsen VG van de Groene arts VG schrijven beurtelings een column over het verduurzamen van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. In dit TAVG Sanne Moen en Anneke Kleijn-Nijenhuis, artsen VG.



Duurzaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Hierbij de eerste column in het TAVG vanuit de Groene arts VG. Wij zijn een groep artsen VG die samen werk willen maken van het verduurzamen van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

Waarom?

- Omdat klimaatverandering de grootste bedreiging is voor de mens in de nabije toekomst.
- Omdat klimaatverandering onmiskenbare effecten heeft op de gezondheid van individuen. Nu en in de toekomst.

Daarmee is duurzaamheid een relevant onderwerp voor alle artsen, zoals ook zichtbaar is in de KNMG-gedragscode waar in staat *'als arts ben je je bewust van de relatie tussen gezondheid, klimaat en milieu en zet je je in voor een duurzame zorgsector en gezonde leefwereld'*.

Elke (kleine) verandering is er één

Klimaatveranderingen en duurzaamheid zijn enorm veelomvattende onderwerpen. Als individu voel je je misschien overdonderd door de omvang van het probleem en moedeloos in het zoeken naar mogelijkheden om daar verandering in te brengen. Met deze column hopen we jullie te inspireren en enthousiasmeren om op je werk met duurzaamheid aan de slag te gaan. Want ja: het is heel groot, maar er is altijd iets dat je kunt doen. Elke (kleine) verandering is er één. Bekijk wat haalbaar is en past bij jou.

Allereerst goed nieuws: vaak maak je al meer duurzame keuzes dan je denkt. Bijvoorbeeld als je bij de medicatiereviews onnodige medicatie stopt. Al je een gezonde leefstijl stimuleert of besluit vandaag naar je werk te fietsen. Als je zorgt dat de

noodvoorraad niet te groot is, zodat medicatie niet over de datum gaat of je probeert zo min mogelijk te printen.

Wat kan je nog meer doen?

Duurzame keuzes hoeft je niet te beperken tot je eigen gezondheidscentrum. De aios van de arts VG-opleiding gaven het goede voorbeeld. Toen ze in januari de aiosdag organiseerden, hadden ze een vegetarische lunch en waren er als bedankje voor de sprekers bloemen van klei, gemaakt door cliënten van 's Heeren Loo. Ook kwamen de sprekers vooral met het openbaar vervoer.

Zo zie je maar dat er op verschillende plekken, in verschillende situaties, duurzame keuzes mogelijk zijn. En veel kleine duurzame keuzes van veel personen maken een groot verschil.

We hopen jullie de komende tijd op meerdere manieren te inspireren en motiveren bij het zoeken naar duurzame(re) alternatieven en zo met elkaar stappen te zetten naar een duurzamere zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een makkelijke manier om van onze initiatieven op de hoogte te blijven is via onze LinkedIn pagina. Extra helpend als je die tips vervolgens weer binnen je eigen netwerk verspreidt, uiteraard. Dat is (een beetje) duurzaam doen in slechts één muisklik!

Nog één duurzaamheidstip:

Deelnemen aan de NVAVG studiedag op 15 november 2024, met als thema 'de duurzame arts VG'.

'Bon bini na Aruba'

Ervaringen van een arts VG

Petra Lubbers interviewt Evelien van der Zon - arts VG

Hoe kwam je erbij om naar Aruba te gaan?

Ik had zin in avontuur! We hadden al langere tijd de wens om als gezin in het buitenland te wonen. Na een intensieve zoektocht naar mogelijkheden in Nieuw-Zeeland, ook met een recruiter, bleek het organiseren van werk als arts VG een grote uitdaging vanwege de onbekendheid met dit beroep buiten Nederland.

Uiteindelijk vond ik een langdurig openstaande vacature voor een kinder- en jeugdpsychiater op Aruba. Hoewel mijn eerste sollicitatie direct werd afgewezen, slaagde ik er dankzij contacten van een kinder- en jeugdpsychiater uiteindelijk toch in om daar als arts VG aangenomen te worden. Eerst ben ik volledig in de kinder- en jeugdpsychiatrie gaan werken (met één kinder- en jeugdpsychiater als collega) maar miste toch de zorg voor de volwassen VG-cliënt. Inmiddels werk ik ook voor volwassenen en doe ik ongeveer 50% arts VG-werk en 50% algemene psychiatrie.

Mijn collega psychiaters hebben hun VG-caseload aan mij overgedaan. Ik ben vervolgens bij de kleine zorginstellingen op het eiland op bezoek gegaan en ging consulten doen. Ook ben ik van alle cliënten gaan onderzoeken hoe het met ze gaat en wat voor medicatie ze gebruiken. Ik kwam er al snel achter dat de meeste mensen heel lang niet geëvalueerd worden. Als er geen crisis is, is men niet in beeld. Dat probleem kennen we als arts VG in Nederland wel, maar hier is het groter.

Hoe bevalt het wonen en werken op Aruba?

Goed! Aruba is een prachtig eiland voor de kust van Venezuela, zo groot als Texel. We genieten enorm van het buiten leven en van de mooie natuur. De bevolking (ongeveer 120.000 inwoners) is heel divers, er wonen ook veel mensen uit Latijns Amerika en het bredere Caribische gebied. We hebben Arubaanse mensen leren kennen als heel vriendelijk en geduldig. Ook op het werk heerst er een gemoedelijke sfeer, geen gehaast en dankbare cliënten.

Zijn er instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking op Aruba?

Er zijn enkele kleine instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, maar die zijn heel beperkt in aantal en capaciteit. In totaal zijn er ongeveer 80 opnameplekken beschikbaar voor woonzorg, voornamelijk gefinancierd door de overheid, met beperkte financiële middelen.



Evelien met een cliënt.

Opmerkelijk is dat de zorg op Aruba voornamelijk gericht is op speciaal onderwijs, dagbesteding en woonzorg; er zijn nauwelijks VG-behandel mogelijkheden. Dus het palet aan behandelopties zoals we die in Nederland kennen (gespecialiseerde gedragsdeskundigen, logopedie, fysio, PMT, sensorische integratie therapie) is hier niet of heel beperkt beschikbaar. Dat maakt je werk als arts VG wel heel anders dan in Nederland.

Als arts VG werk ik hier voornamelijk binnen de psychiatrie, waarbij ik me bezighoud met gedrags- en psychiatrische problematiek. Anders dan in Nederland, waar ook aandacht is voor fysieke gezondheidsproblemen zoals bijvoorbeeld onbegrepen lichamelijke klachten, spasticiteit en epilepsie, vervul ik op Aruba niet zo'n uitgebreide rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Als arts VG vervul ik een coördinerende rol in de zorg. Op Aruba blijkt bijvoorbeeld dat mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking hoofdzakelijk bij een neuroloog worden behandeld, maar vaak ontbreekt het ook daar aan continuïteit in de zorg. Sommige patiënten komen al jaren niet meer bij een neuroloog, terwijl de medicatie wel wordt voortgezet. In een aantal gevallen heb ik als arts VG contact

Diversen

opgenomen met de neuroloog om te achterhalen of het voortzetten van de medicatie nog nodig is, bijvoorbeeld bij overgewicht en veel eetlust als bijwerking. Neurologen staan over het algemeen open voor samenwerking en overleg. De kracht van een arts VG is toch minder in hokjes (specialismen) denken, maar de cliënt als een geheel zien.

De zorg is op Aruba anders ingericht dan in Nederland. Waar loop je vooral tegenaan?

Leuk is dat mensen met een verstandelijke beperking in essentie overal op de wereld hetzelfde zijn. Even grappig, verrassend en puur zichzelf. Toch zijn er veel dingen in het leven van verstandelijk gehandicapten die hier anders zijn, maar het leven en de mogelijkheden zijn hier nu eenmaal in het algemeen heel anders. De levensstandaard is hier bijvoorbeeld niet zo hoog als in Nederland. De grote idyllische huizen met zwembaden zijn alleen voor de happy few. Veel mensen hebben problemen op gebied van financiën, veiligheid en wonen. Ik weet van iemand met autisme die vier keer moest verhuizen in anderhalf jaar tijd, omdat hij steeds de huur niet kon betalen of overlast veroorzaakte. Dat kan in Nederland ook wel spelen, maar ik denk dat er op Aruba meer sociale, maatschappelijke, welzijnsproblemen meespelen, die ook mijn werk beïnvloeden.

Op medisch gebied zou ik de cliënten hier in ieder geval een gezonder medicatiegebruik gunnen. Hoewel ik mijn best doe om mijn kennis en ervaring uit Nederland toe te passen en creatieve oplossingen te bedenken, merk ik dat voor het afbouwen van psychofarmaca de basisvoorwaarden soms ontbreken. Bijvoorbeeld als je medicatie verandert, dan kun je enige gedragsverandering verwachten, zij het tijdelijk. Personeel van een dagbestedingsgroep moet wel wat gedragsveranderingen kunnen signaleren, begrijpen en er flexibel mee omgaan. De praktijk is echter dat de cliënt met gedragsproblemen het risico loopt niet langer naar een bepaalde voorziening te kunnen gaan. En dat kan familie niet riskeren, omdat die voorziening de enige passende is op het eiland. Men is daar dus terughoudend in.



Het grootste verschil waar ik tegenaan liep, is de beperkte beschikbaarheid van voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen blijven dus in het algemeen bij hun familie wonen. Daarnaast zijn er lange wachtlijsten en heel beperkte mogelijkheden voor zelfontwikkeling en zelfstandigheid voor LVB/laagbegaafd niveau. In Nederland worden mensen met een lichte verstandelijke beperking nu beter vroeg herkend in het onderwijs, terwijl dat op Aruba nog niet altijd het geval is. Een ander belangrijk verschil is dat het opleidingsniveau en de kennis van personeel in de VG zorg hier lager is dan in NL. De voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking zijn hier dus veel minder, wat vraagt om creativiteit en geduld om stap voor stap dingen voor elkaar te krijgen.

Een positief aspect van Aruba is de sterke sociale structuur en de bereidheid van mensen om elkaar te helpen. Bijvoorbeeld

'De voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking zijn hier dus veel minder, wat vraagt om creativiteit en geduld om stap voor stap dingen voor elkaar te krijgen.'

een licht verstandelijk gehandicapte jongen die in een café mag werken, omdat de eigenaren, die bekenden van het gezin zijn, hem deze kans gunnen. Dit soort informele oplossingen zijn hier gangbaarder dan gestructureerde voorzieningen zoals in Nederland.

Toch is de familie soms ook juist afwezig, waarschijnlijk vanwege het taboe op handicaps. Bij veel mensen die in zorginstellingen verblijven, merkte ik er weinig betrokkenheid vanuit de familie. Dit fenomeen hangt waarschijnlijk samen met het feit dat mensen niet zomaar in een zorginstelling belanden; vaak hebben ze al veel meegemaakt voordat ze daar terechtkomen. Mensen blijven vaak lang bij hun ouders of opvoeders wonen, en wanneer deze overlijden of niet meer kunnen zorgen, is er niet altijd een ander familielid dat de zorg op zich kan nemen.

Op Aruba is het vaak niet vastgelegd wie de wettelijke vertegenwoordiger van een persoon is, wat leidt tot uitdagingen in de zorgverlening. Als arts VG probeer ik een rol te spelen in het creëren van een samenwerkingsverband met zorginstellingen, waarbij ik mezelf afvraag hoe ik van meerwaarde kan zijn voor de cliënten. Ik geef adviezen en probeer nieuwe ideeën aan te dragen, zoals het gebruik van elementen van sensorische integratietherapie of pictogrammen in dagprogramma's. Maar het implementeren van deze ideeën verloopt poco poco (= langzaam).

Je moet ook los kunnen laten dat het niet precies gaat zoals je gewend bent. Dat lijkt me lastig.

Klopt. Een gespecialiseerde dagbesteding voor mensen met autisme bestaat bijvoorbeeld niet op Aruba, waardoor zij moeten deelnemen aan reguliere dagbestedingsactiviteiten, zoals carnaval. Door scholing kon ik echter wel wat kennis en sensitiviteit vergroten. Ik heb alle medewerkers van de Stichting Verstandelijk Gehandicapten Aruba twee scholingen gegeven over onderwerpen zoals ontwikkelingsleeftijd, sociaal-emotionele ontwikkeling en de (beperkte) rol van medicatie voor gedragsproblemen/psychiatrie. Hierbij behandel ik ook casuïstiek, zoals hoe iemand met autisme omgaat met de prikkels van carnaval.

Als arts VG kan ik op die manier toch iets bijdragen, ook al kan ik niet altijd bereiken dat de omstandigheden volledig aansluiten bij de behoeften van de cliënten. Want carnaval is bijvoorbeeld wel een heel belangrijke feestperiode op Aruba, dus ik denk niet dat er op dat gebied veel verandert om prikkelgevoelige cliënten te ontzien. Maar het gaat erom dat je tevreden kunt zijn met wat je wél kunt bereiken binnen de gegeven omstandigheden.

Werd je makkelijk geaccepteerd? Mogelijk werd niet iedereen meteen enthousiast van 'een witte vrouw uit Nederland'?

Ik ben door verschillende mensen gewaarschuwd dat ik niet als betweter moest overkomen. Dat is trouwens nergens een goed idee, ook niet in de gehandicaptenzorg in Nederland. Vaak hebben families al jarenlang een bepaalde werkwijze en dan kom jij ineens met nieuwe ideeën. Dus in plaats van direct te zeggen hoe het anders moet, is het belangrijk om eerst nieuwsgierig te zijn naar hoe dingen hier werken en wat voor hen werkt. Een nieuwsgierige houding is dus essentieel, niet alleen tegenover cliënten, maar ook tegenover collega's. Als buitenlander moet je zeker in het begin een meer nederige positie innemen. Ik denk dat ik dat automatisch heb gedaan. Mijn stijl is ook meer gericht op het delen van ideeën vanuit enthousiasme, in plaats van afkeuring. Wat betreft mijn gender heb ik persoonlijk geen negatieve ervaringen gehad. In de zorg zijn vrouwen over het algemeen goed vertegenwoordigd en een vrouwelijke dokter wordt hier goed geaccepteerd.

Heb je een tijdelijke functie of heb je zelf besloten om weer terug naar Nederland te gaan?

Na 2,5 jaar hebben we zelf besloten om terug te keren naar Nederland, hoewel het een functie voor onbepaalde tijd betrof. Als gezin verlangen we weer naar Nederland en de mogelijkheden daar, onder andere voor onze kinderen. Het vertrek geeft een dubbel gevoel, vooral omdat ik nog volop bezig ben met het opbouwen van mijn positie en bijdrage aan de gehandicaptenzorg hier. Na 2,5 jaar begin je pas echt je plek te vinden, leren mensen je kennen en begrijpen ze wat je kunt bijdragen. Ook op het gebied van taal (Papiamentu) merk ik dat ik steeds beter word. Aanvankelijk had ik meer ondersteuning nodig van een tolk of begeleider, maar nu kan ik al aardig mijn weg vinden in gesprekken.

Naast zichtbare aspecten zoals taalbeheersing, is er ook veel onzichtbaar, zoals culturele aspecten en begrip van de lokale gebruiken. Zo ontdekte ik bijvoorbeeld dat communicatie hier veel meer indirect is dan we in Nederland gewend zijn. Veel dingen blijven onuitgesproken, maar de non-verbale boodschap leer je in de loop van de tijd wel beter begrijpen. Respect voor autoriteit speelt op Aruba ook een grotere rol dan in Nederland. Ik nam deel aan een cursus interculturele competenties, wat mijn ogen opende voor die dynamiek. Mijn waardering voor andere stijlen van communicatie -anders dan mijn directe concrete Nederlandse communicatie- is gegroeid.

Wat ga je doen als je straks terug bent in Nederland?

Weer aan de slag als arts VG, ik heb er zin in! Want ook in Nederland is genoeg te doen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Terugkijkend ben ik heel dankbaar voor deze verrijkende professionele ervaring én ontzettend mooie tijd voor ons hele gezin.

Boekrecensie

Door **Joyce Voeten-van de Louw** - arts VG en psychiater i.o.

Interculturele communicatie in de zorg. Kennis, vaardigheden en houding voor zorgprofessionals

Tijdens het samenstellen van dit themanummer over culturele aspecten in de zorg, werd de redactie attent gemaakt op het boek 'Interculturele communicatie in de zorg. Kennis, vaardigheden en houding voor zorgprofessionals' van **Raya Nunez Mahdi, Charlie Obihara, Dorian Maarse, Carlos Nunez en Edwin Hagenbeek**. Deze groep auteurs heeft diverse professionele en culturele achtergronden. Nieuwsgierig naar wat dit boek zou kunnen bijdragen aan het werk van artsen VG, begon ik te lezen.

Valkuilen rond culturele verschillen

Aan het begin van het boek staat een bijsluiter met aanwijzingen om in gedachten te houden tijdens het lezen. Hier wordt regelmatig naar verwezen in de hoofdstukken, wat helpt om als lezer bewust te blijven van de valkuilen rond culturele verschillen en hoe hiermee om te gaan. Het boek biedt praktische handvatten om jezelf cultureelsensitief te ontwikkelen via een aantal stappen. Eerst wordt inzicht gegeven in theoretische modellen over hoe naar culturen gekeken kan worden, en door praktische oefeningen word je geleidelijk bewust van je eigen culturele achtergrond en hoe deze zich verhoudt tot andere culturen. De gegeven voorbeelden zijn helder en herkenbaar. Tijdens het lezen begon ik te begrijpen waarom mijn collega met een andere culturele achtergrond casussen op een andere manier presenteert tijdens patiëntbesprekingen dan ik.

Ruis in de communicatie

Vervolgens wordt ingegaan op hoe er ruis kan ontstaan in de communicatie tussen personen uit verschillende culturen, met nuttige tips om deze ruis op te sporen en tegen te gaan. Daarna wordt besproken hoe verschillende culturen kunnen samenwerken en welke manieren er zijn om optimale resultaten te behalen in het contact tussen hulpverlener en patiënt met verschillende culturele achtergronden.

Het laatste hoofdstuk gaat over diversiteit in teams en hoe 1+1 3 kan worden door open te staan voor elkaar en het vinden van optimale compromissen, waarbij de sterke punten uit verschillende culturen leiden tot nieuwe creatieve oplossingen. Het boek geeft herkenbare voorbeelden en praktische oefeningen om de theorie direct toe te passen in de praktijk. Het geheel is zeer leesbaar en toegankelijk. Voor mij leverde het op verschillende punten nieuwe inzichten op en hielp het mij

zaken die ik in de dagelijkse praktijk meemaak beter te begrijpen.

Aanrader

Als arts VG hebben we allemaal te maken met patiënten met verschillende culturele achtergronden en diverse systemen rondom de patiënt. Daarnaast werken we met collega's binnen onze organisaties die anders zijn dan wijzelf. Ook wij hebben verschillende achtergronden. Dit boek is echt een aanrader en biedt ons zowel als artsen VG als mensen in de multiculturele samenleving praktische tips.

Auteurs: **Raya Nunez Mahdi, Charles Obihara, Dorian Maarse, Carlos Nunez, Edwin Hagenbeek**.



Naar een inclusieve opleiding in de zorg

Een tweede boek over inclusie in de zorg gaat over diversiteit en inclusie onder artsen. 'Naar een inclusieve opleiding in de zorg' beschrijft op een heldere en toegankelijke manier modellen en theorieën uit de psychologie, communicatie en culturele antropologie. Dit boek biedt praktische handvatten aan alle betrokkenen bij begeleiding, beoordeling en selectie

in de medische (vervolg)opleiding om tot een inclusievere opleiding en samenwerking te komen en zo bij te dragen aan grotere diversiteit onder zorgprofessionals.

Auteurs: Charlie Obihara en Dorian Maarse.



Geïnteresseerd in een training over dit onderwerp?

Als zorgprofessional heb je steeds meer te maken met patiënten, collega's en assistenten met een andere culturele achtergrond. De training 'Interculturele competenties voor zorgprofessionals' biedt je de handvatten om je aanpak op een effectieve manier hierop af te stemmen. In deze training leer je de kennis en modellen uit het boek 'Interculturele communicatie in de zorg' toe te passen in je werksituatie.

Tijdens twee trainingdagen en twee werkgroepbijeenkomsten, gedurende de periode van een half jaar, ga je hier in een kleine groep met twee ervaren trainers, op een praktische en interactieve manier (oefeningen, simulaties, filmpjes, opdrachten, etc.) mee aan de slag. Voor en na het trainingstraject wordt je Interculturele sensitiviteit gemeten d.m.v. Intercultural Development Inventory (IDI) en wordt je ontwikkeling besproken in een individueel coachingsgesprek.

De training is geaccrediteerd met 15 ABAN punten.

Aanmelden

Op zaterdag 16 november start de volgende trainingsgroep. Aanmelding vóór 1 oktober. Meer informatie via de QR code.



Op de cover

Hallo, ik ben Inge Boeve en ben 35 jaar. Ik woon in Hengelo samen met elf andere bewoners in een woongroep.

Door de week werk ik in het zwemcafé 'De Poolbar' en sinds kort ook in de sportkantine van vv-ATC.

Mijn hobby's zijn computeren, tv kijken en Pokemon games spelen. Ik ben een groot Pokemon fan.

Ik wil nog even zeggen dat ik het heel leuk vind dat ik op de cover sta!

Groetjes, Inge.

Kun je het gebruik van een tolk verplichten, met het risico dat het de behandelrelatie schaadt?

Sara is een meisje van 10 jaar van Afghaanse afkomst. Zij heeft een ernstige verstandelijke beperking (EVB) en autisme waarbij er voornamelijk sprake is van gedragsproblemen. Sara is enig kind en woont al 9 jaar met haar ouders in Nederland. Ze gaat niet naar school maar bezoekt vijf dagen per week een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking (VB). Vanwege haar gedragsproblemen wordt Sara gezien op de poli voor mensen met een VB.

Tijdens het consult zijn beide ouders aanwezig. De moeder van Sara geeft aan dat zij de taal niet goed spreekt en bekommert zich gedurende het consult om Sara die druk aanwezig is. Vader voert het gesprek.

Gedurende het consult blijkt dat er sprake is van een taalbarrière. Vragen moeten vaker herhaald worden en lijken

niet altijd goed begrepen te worden. We lijken niet tot de kern van het probleem te komen. De antwoorden die door vader gegeven worden, zijn niet altijd de antwoorden op de vragen die gesteld worden. Er wordt gesproken over een tolk, omdat dit helpend kan zijn in het gesprek om elkaar goed te begrijpen. Vader geeft aan dat hij de taal voldoende beheerst en dat hij een tolk niet nodig acht. Bij een poging om nogmaals de inzet van een tolk te bespreken, geeft vader wederom aan dat hij dit niet nodig acht.

Het is vaders recht om de tolk te weigeren, maar voor het leveren van goede zorg is het belangrijk om alle nodige informatie te verkrijgen. Wat zijn de rechten als behandelaar? Kan het gebruik van een tolk verplicht worden, met het risico dat het de behandelrelatie schaadt?



Wat vindt de jurist? Het antwoord van: Mr. Dr. Brenda Frederiks, Universitair docent gezondheidsrecht, afdeling ethiek, recht en humaniora Amsterdam UMC

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (de Wgbo) is vastgelegd dat de arts een patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk moet inlichten over onderzoek, behandeling, relevante ontwikkelingen en de gezondheidstoestand van de patiënt. Als een patiënt nog niet de leeftijd heeft bereikt van 12 jaar moet de informatie worden aangepast aan het bevattingsvermogen van de patiënt. Dat zal in deze casus niet eenvoudig zijn, maar belangrijk is wel om ook Sara zoveel mogelijk te betrekken bij het consult en haar ook te informeren op een dusdanige wijze die passend is bij haar niveau.

De ouders van Sara treden op als haar vertegenwoordiger. Ze hebben immers allebei gezag en dus ook allebei recht op informatie. Het is allereerst prettig dat allebei de ouders aanwezig zijn bij het consult. Dat biedt de mogelijkheid aan de arts om aan beide ouders vragen te stellen over de gedragsproblemen van Sara. De moeder van Sara lijkt zich echter niet te bemoeien met het gesprek omdat ze de taal niet goed beheerst. Zij geeft als het ware veronderstelde toestemming aan haar man om het gesprek te voeren. Hierdoor kan ze echter niet betrokken worden bij het gesprek en kan de arts ook niet met de moeder bespreken hoe zij de gedragsproblemen van haar dochter ervaart.

De arts kan echter ook het gesprek met vader voeren. Hij kan aan vader vragen of hij de inhoud van het gesprek wil vertalen voor moeder, zodat ook moeder kan deelnemen aan het gesprek. De arts merkt op dat de informatieoverdracht

naar vader niet goed verloopt. Als vader en dus ook moeder niet begrijpen wat er wordt gezegd, kan er juridisch ook geen toestemming worden gegeven door de ouders voor een behandeling van Sara. De Wgbo spreekt in dat kader over 'informed consent' oftewel, een rechtsgeldige beslissing kan alleen worden genomen als de patiënt of zijn vertegenwoordiger goed is geïnformeerd, waarbij ook duidelijk is dat de patiënt of zijn vertegenwoordiger de informatie heeft begrepen.

De verantwoordelijkheid hiervoor ligt niet bij de patiënt, maar bij de arts. Vader lijkt het niet prettig te vinden als er een tolk wordt ingeschakeld. Maar als de arts het vermoeden heeft dat de informatie niet goed overkomt, ligt de verantwoordelijkheid bij de arts om ervoor te zorgen dat een tolk wordt ingeschakeld. In de casus lijkt de arts de arts-patiëntrelatie niet op het spel te willen zetten, dus het inschakelen van een tolk vereist wel een goede uitleg aan vader en moeder. De arts kan zijn keuze toelichten door te benadrukken dat goede communicatie met de patiënt (in dit geval vertegenwoordiger) goed is voor het wederzijds vertrouwen en ook bevorderlijk is voor de vervolgstappen die gezet gaan worden. Het doel van het inzetten van een tolk is om ervoor te zorgen dat alle informatie over Sara goed kan worden overgebracht en over en weer vragen kunnen worden gesteld aan elkaar. Op deze manier kan gezamenlijk een weloverwogen beslissing worden genomen over Sara. De kosten voor het inschakelen van een tolk komen in veel gevallen wel voor rekening van de zorginstelling en/of arts. In sommige gevallen kan er wel een beroep worden gedaan op een regeling. Zie ook: <https://www.zoschakeltueentolkin.nl>



Het antwoord van: Dr. Kasper Kruithof, Medisch Ethicus, Amsterdam UMC

Ouders hebben doorgaans veel kennis over hun kind met ernstige beperkingen. Daarom is het essentieel dat er goed met ouders wordt gecommuniceerd, om zo de situatie van hun kind (nog) beter in beeld te krijgen en samen te beslissen over de meest passende zorg. In het geval van een taalbarrière kan een tolk hierbij helpen, zoals Brenda Frederiks ook mooi uiteenzet in haar antwoord. In aanvulling hierop nog twee overwegingen bij de casus.

Ten eerste over de verwachte doelmatigheid van het inzetten van een tolk. Verwacht de behandelaar dat er met behulp van een tolk nieuwe inzichten naar voren kunnen komen, die mogelijk behulpzaam zijn bij het nadenken over de meest passende behandeling voor Sara? Zo ja, dan benadrukt dit des te meer het belang van het inschakelen van een tolk. Als de behandelaar en betrokken zorgverleners zelf al een duidelijk beeld van Sara en de meest passende behandeling hebben – en de taalbarrière tegelijkertijd niet zodanig is dat deze de ouders belemmert om een weloverwogen beslissing te nemen – kan overwogen worden om, zoals vader wenst, geen tolk in te zetten. Echter, als er een tolk nodig is om effectief over Sara's situatie te kunnen communiceren, zal het nemen van een weloverwogen beslissing zonder tolk waarschijnlijk ook niet haalbaar zijn. Bovendien is het nooit vooraf te voorspellen welke extra informatie de inzet van een tolk kan opleveren. Twijfel over de meerwaarde van de inzet van een tolk is dan ook geen overtuigend argument om van inzet af te zien.

Een andere, en misschien wel belangrijkere, vraag in deze casus is waarom Sara's vader niet wil dat er een tolk ingeschakeld wordt: Wat is de reden van zijn weigering? Vreest hij dat de inzet van een tolk kosten met zich meebrengt? Wil hij de drukke zorgverleners niet extra belasten? Ziet hij het wellicht niet als zijn rol om mee te denken over de behandeling van zijn dochter? Of heeft zijn weigering juist te maken met een gebrek aan vertrouwen in de voorgestelde behandelingen? Zou het kunnen dat hij zich zorgen maakt dat de tolk uit zijn eigen gemeenschap komt en hij zich daardoor minder vrij voelt om alles te bespreken? Het is belangrijk om in meer inzicht te krijgen in de redenen achter de weigering van Sara's vader. Dan kunnen eventuele zorgen omtrent de inzet van een tolk mogelijk worden weggenomen, en kan schade aan de behandelrelatie worden voorkomen.

Heb jij ook een casus voor in het TAVG? Deel met onze lezers opvallende, leerzame en interessante situaties uit de praktijk. Voor richtlijnen over opmaak en logistieke aanwijzingen: zie <https://nvavg.nl/tavg>

Wij zoeken een gemotiveerde **Arts voor verstandelijk gehandicapten (Arts VG)**

Gors is een kleinschalige instelling met diverse locaties in Zeeland. En daar zijn we trots op!

Dat maakt interdisciplinair overleg makkelijk binnen het Expertise en behandelingsteam. De praktijkondersteuners ondersteunen je in je caseload. Bovendien is er een goede relatie met de huisartsenzorg in de regio (alle cliënten van Gors hebben een eigen huisarts) en bestaat er een heldere afbakening tussen huisartsenzorg en arts VG-zorg.

Wie ben jij?

Werk je graag met mensen? Verleen jij graag specialistische medische zorg in curatieve en preventieve zin aan cliënten met een verstandelijke beperking en/of NAH? Dan ben jij helemaal op je plaats in deze functie! Je bent volhardend en geduldig in de omgang met en behandeling van cliënten. Je hebt overtuigingskracht en kunt tegengestelde belangen overbruggen, maar je hebt ook bovenal tact en inlevingsvermogen en je kunt luisteren, motiveren en stimuleren. Je houdt ervan om zelfstandig te werken, maar ook samen met bijvoorbeeld de praktijkondersteuner. Uiteraard kun je je uitstekend uitdrukken, zowel verbaal als schriftelijk. Een positieve instelling is hierbij een vereiste!

Wat vragen wij?

- Afgeronde opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten
- Kennis van en inzicht in aanverwante kennisgebieden zoals neurologische en psychiatrische stoornissen en niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
- Zelfstandigheid
- Uitstekende sociale vaardigheden
- Je bent in bezit van een rijbewijs en auto

Wat bieden wij?

- Dienstverband in overleg tussen 8 - 36 uur per week
- Salaris max. FWG 75
- Arbeidsvoorwaarden conform CAO GHZ
- Veelzijdige baan
- Interne scholingsmogelijkheden
- Werken in een zelfverantwoordelijk team met een collega Arts VG, 2 praktijkondersteuners en secretariaat



Ben je enthousiast geworden door bovenstaande vacature en wil je solliciteren?

Solliciteer dan via werkenbijGors.nl. Voor meer inhoudelijke informatie over de functie kun je contact opnemen met Lia van der Plaats (Arts VG) via 0113 - 27 33 33 of Lvanderplaat@gors.nl.

Arts VG in het oosten van het land

Zoek je afwisseling?



Als arts VG vind je niet snel een werkweek die zo afwisselend is als bij expertisecentrum Advisium van 's Heeren Loo in Oost-Nederland. In deze regio ben je ambulant aan het werk. Geen dag is hetzelfde!

Je biedt onderzoek en behandeling in de poliklinieken in Deventer, Zwolle en Almelo. Samen met het multidisciplinaire team van gedragsdeskundigen en paramedici ondersteun je de cliënten en begeleiders van de kleinschalige locaties en gezinshuizen in onze groene regio.

Je werkt nauw samen met verpleegkundigen, huisartsen en andere medisch specialisten die betrokken zijn bij de zorg voor de cliënten. De locaties in de regio zijn divers en de cliëntgroep varieert van mensen met een licht verstandelijke beperking tot cliënten met een meervoudige beperking van alle leeftijden.

Vind je het een uitdaging om onderdeel te zijn van een expertisecentrum dat volop in beweging is? En geniet je van diversiteit in je werk? Bekijk dan de mogelijkheden bij 's Heeren Loo in Oost-Nederland via werkenbij.sheerenloo.nl/vacatures/arts-vg-913302 of gebruik de QR-code.

Meer weten?

Neem contact op met Judith van Schagen (manager behandeling) via 06-57 49 18 78. Of met Wouter van Os (recruiter) via 06-10 11 75 22.



Colofon

Redactie

Marloes van Gastel, arts VG
Lisette Knoop, arts VG
Bertil Lenderink, apotheker
Petra Lubbers, tekstschrijver
Merel Mooij, arts VG
Joanneke van der Nagel, psychiater
Iris Smits, arts VG
Joyce Voeten-van de Louw, arts VG

Contact

E-mail: tavg@nvavg.nl

Fotografie

Coverfoto: Petra Lubbers
Covermodel: Inge Boeve

ISSN: 1386-3991

TAVG abonnement

NVAVG leden ontvangen het TAVG gratis.
Voor niet-leden bestaat de mogelijkheid een
abonnement te nemen op het TAVG.
Informeer vrijblijvend via communicatie@nvavg.nl.

Kopij

Kopij volgens aanwijzingen voor auteurs op
www.nvavg.nl/tavg.
Mail voor de deadlines naar communicatie@nvavg.nl.

Algemene voorwaarden

Voor algemene voorwaarden zie www.nvavg.nl.

www.nvavg.nl