

Gewoon en toegankelijk

Op weg naar een goede gezondheidszorg
voor mensen met verstandelijke beperkingen
in de samenleving

INAUGURELE REDE DOOR
PROF. DR. HENNY M.J. VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN - DE VALK

Radboud Universiteit Nijmegen



INAUGURELE REDE PROF. DR. H.M.J. VAN
SCHROJENSTEIN LANTMAN - DE VALK



Mensen met verstandelijke beperkingen zijn burgers zoals wij allen; zij hebben steun nodig om hun rol in de maatschappij te vervullen en verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid. Vaak hebben ze hulp nodig om hun klachten te verwoorden, hun medische voorgeschiedenis te vertellen en behandeladviezen op

de goede manier op te volgen. Ze hebben een groter risico op gezondheidsproblemen: er is sprake van een andere comorbiditeit en ook spelen sociale factoren zoals armoede en analfabetisme een rol. Het nog jonge specialisme arts verstandelijke gehandicapten (AVG) is toegerust voor de zorg aan deze groep. De vraag naar AVG's is echter groter dan het aanbod. Ook valt er nog veel te verbeteren aan de wetenschappelijke onderbouwing van goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. En er is binnen de artsopleiding meer aandacht nodig voor de specifieke problemen van deze groep.

Henny M.J. van Schrojenstein Lantman - de Valk zal als hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen in nauwe samenwerking met het werkveld, onder meer met het consortium Sterker op eigen benen, werken aan de vorming van een academische werkplaats waarin een gezondheidszorgketen voor mensen met verstandelijke beperkingen vanuit de eerste lijn wordt ontwikkeld in een dialoog tussen patiënten/cliënten, praktijkondersteuners, huisartsen en AVG's.

Henny M.J. van Schrojenstein Lantman - de Valk (1948) studeerde in 1974 af als arts, promoveerde in 1998 en werkte ruim dertig jaar als arts verstandelijk gehandicapten. Daarnaast was ze universitair docent bij de vakgroep huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht. Sinds 2009 is zij hoogleraar voor mensen met verstandelijke beperkingen aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

GEWOON EN TOEGANKELIJK.
OP WEG NAAR EEN GOEDE GEZONDHEIDSZORG VOOR MENSEN
MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN IN DE SAMENLEVING

Gewoon en toegankelijk.

Op weg naar een goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan het Universitair Medisch Centrum St Radboud/ de Radboud Universiteit Nijmegen op donderdag 14 oktober 2010

door prof. dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman - de Valk

Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen

Fotografie omslag: Gerard Verschooten

Drukwerk: Drukkerij Roos en Roos, Arnhem

ISBN 978-90-815917-1-3

© Prof. dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman - de Valk, Nijmegen, 2010

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

Deze oratie begin ik met een patiënt als voorbeeld:

Adrie, 38 jaar, heeft downsyndroom. Het laatste jaar is hij nogal traag en slaperig geworden. Hij komt met zijn moeder en een begeleider uit zijn woonvoorziening op de AVG-praktijk - AVG staat voor: arts voor verstandelijk gehandicapten - in het ziekenhuis. Er wordt gedacht aan dementie, want dat komt vaak voor bij mensen met downsyndroom. Het gaat niet meer in de woning, en eigenlijk wil het personeel dat hij naar een verpleeghuis wordt overgeplaatst. Moeder heeft het daar moeilijk mee en zij heeft om dit consult gevraagd. Bij onderzoek heeft Adrie een polsfrequentie van 32 slagen per minuut.

De opdracht van mijn leerstoel is bij te dragen aan de verbetering van de kwaliteit van de geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen en aan de wetenschappelijke onderbouwing daarvan. De leerstoel is verbonden met de missie van het consortium Sterker op eigen benen - dat is het wetenschappelijke samenwerkingsverband van het UMC St Radboud met drie grote zorgaanbieders in deze regio: Dichterbij, Pluryn en Siza. In deze oratie schets ik wegen naar een goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Eerst sta ik stil bij het paradigma in de zorg en laat ik u zien wat er anders is aan de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het gaat om gewone mensen, met bijzondere gezondheidsproblemen, of met gewone problemen die anders worden gepresenteerd. Ze zijn vaak afhankelijk van anderen, familie of professionele begeleiders, die meegaan naar de dokter. Een multidisciplinaire aanpak, samenwerking met paramedici, gedragswetenschappers en anderen is daarom aan te bevelen. Vervolgens laat ik u zien wat ik als opdracht beschouw van de leerstoel Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan het UMC St Radboud in samenwerking met het consortium Sterker op eigen benen. Hoe we unieke mogelijkheden hebben om, voortbouwend op wat er al is, onderzoekslijnen te ontwikkelen en de verworven kennis te implementeren in onderwijs, opleiding en in de dagelijkse praktijk.

Ter illustratie nog twee patiënten met verstandelijke beperkingen uit de praktijk:

Bert, een 59-jarige man, is bekend met recidiverende psychosen waarbij hij hallucineert en allerlei vreemde beestjes ziet. Nadat hij de laatste tijd wel erg vaak bij de dokter is geweest omdat het steeds erger wordt, zijn medicatie verschillende malen is bijgesteld en een consult met de psychiater afgesproken is, komt hij op een ochtend met zijn begeleider op het spreekuur omdat hij nu plotseling het vuurtje voor zijn sigaret niet meer ziet.

Een meisje van elf jaar, laten we haar Corine noemen, komt met haar moeder op het spreekuur van de huisarts omdat ze overvloedig menstrueert. Moeder wil dat bij Corine

de baarmoeder wordt verwijderd. Dat heeft bij moeders zus ook zo goed geholpen en bovendien: Corine kan toch geen kinderen opvoeden... Corine heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking; ze is destijds te vroeg en onrijp geboren; ze kan niet praten, communiceert met klanken en gebaren. Ze heeft epilepsie waarvoor ze medicijnen krijgt, en behalve haar geregelde insulten is ze gezond. Corine lacht vriendelijk bij dit gesprek, en lijkt niet te begrijpen waar het over gaat.

Hoe bijzonder of alledaags de genoemde problemen van Adrie, Bert en Corine zijn, zal in de loop van deze rede verder uitgewerkt worden.

PARADIGMA

Het kader van mijn betoog is het huidige zorgparadigma in de sector verstandelijke beperkingen: het burgerschapsparadigma. Mensen met verstandelijke beperkingen zijn gewone burgers, met dezelfde rechten en plichten als wij allen. Zij delen in het sociaal-economisch kapitaal van en nemen deel aan de samenleving (Van Gennep, Van Hove, & Van Loon, 2003). Het hebben van verstandelijke beperkingen is geen ziekte, of te isoleren aandoening, maar het is complex en multifactorieel, met wortels in de cultuur (Mont, 2007). De algemeen aanvaarde definitie van verstandelijke beperkingen is dat het functioneringsbeperkingen betreft die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel de intellectuele vermogens als de adaptieve vaardigheden, waarbij het begin van deze beperkingen vóór het achttiende levensjaar ligt. Het gaat om ontwikkelingsstoornissen (Schalock et al., 2010). De etiologie van verstandelijke beperkingen is zeer verscheiden: naast biomedische/genetische oorzaken spelen ook sociale en pedagogische factoren een rol. Verstandelijke beperkingen hebben een grote impact op het gezin, de school en de omgeving (Emerson & Hatton, 2007b).

De UN convention on the Rights of Persons with Disabilities zegt dat ieder mens met beperkingen recht heeft op een goede gezondheid. Op mondiaal niveau heeft – anno 2010 – 10 procent van de wereldbevolking één of meer (lichamelijke en/of verstandelijke) beperkingen. Twintig procent van de wereldbevolking die in armoede leeft, wordt gevormd door mensen met beperkingen. Mensen met verstandelijke beperkingen zijn vaak onzichtbaar en horen bij de meest kwetsbare groepen. Participatie in scholing en arbeid is bij hen verre van vanzelfsprekend (United Nations, 2009). In Nederland heeft 0,75 procent van de bevolking verstandelijke beperkingen, zo'n 115.000 personen; 80 procent van hen heeft een inkomen op of onder het minimum inkomen (Wullink, Van Schrojenstein Lantman - de Valk, Dinant, & Metsemakers, 2007) (Klerk, 2002).

In Nederland zijn mensen met verstandelijke beperkingen in groten getale verhuisd uit de oude instellingen en in kleinere woonvoorzieningen in de maatschappij gaan wonen. De vaak complexe etiologie van de verstandelijke beperkingen, de impact daarvan op hun gezondheid en sociale functioneren en belemmeringen vanuit de omgeving (attitudes, organisatorische problemen, toegankelijkheid van voorzieningen)

maken hen bijzonder kwetsbaar; ze krijgen niet altijd de zorg die ze nodig hebben. Dat is reden om extra aandacht te besteden aan de zorg voor hun gezondheid. Deze gezondheidszorg is niet een exclusieve taak voor artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's). Mensen met verstandelijke beperkingen worden steeds vaker in huisartspraktijken ingeschreven, doen een beroep op thuiszorg, paramedici en maatschappelijke voorzieningen. Mede daardoor bevindt de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen zich niet langer binnen één echelon of binnen één discipline. Inmiddels zijn hierbij de eerste lijn, de tweede lijn en de categoriale zorgaanbieders (aanbieders die gespecialiseerd zijn in zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen) betrokken. De vermaatschappelijking is in de jaren negentig van de vorige eeuw bewust ingezet, maar de toerusting van artsen, paramedici en andere werkers in de gezondheidszorg voor hun rol hierin heeft hiermee geen gelijke tred gehouden.

De visie op mensen met verstandelijke beperkingen is in de afgelopen jaren sterk veranderd. In de jaren vijftig van de vorige eeuw werd gewerkt vanuit een medisch model. Mensen met verstandelijke beperkingen waren zwakzinnig; zieken zonder uitzicht op genezing. Zij moesten verpleegd en verzorgd worden. In de jaren zeventig, min of meer tegelijkertijd met de komst van de AWBZ, ontstond op grond van nieuwe inzichten het pedagogisch model: mensen met verstandelijke beperkingen kunnen zich ontwikkelen. Het ontwikkelingsmodel bleek succesvol voor mensen met lichte beperkingen die zich inderdaad verder konden ontwikkelen, maar minder voor mensen met ernstiger verstandelijke beperkingen die weinig cognitieve vooruitgang boekten en niet meer zelfstandigheid bleken te kunnen verwerven. Geleidelijk werd het ontwikkelingsparadigma vervangen door het burgerschapsparadigma en gingen mensen met verstandelijke beperkingen op steeds meer levensdomeinen (wonen, onderwijs, werk, vrije tijd) participeren in de samenleving. Hun gezondheidsproblemen blijven echter aandacht vragen. Toenemend inzicht in aandoeningen, onder andere vanuit de genetica en de epidemiologie, maken de inbreng van de arts des te meer noodzakelijk.

EEN UNIEK SPECIALISME: DE AVG

In Nederland werd vanaf de jaren tachtig door een groep toenmalige instellingsartsen de erkenning en registratie van de beroepsgroep voorbereid. De beroepsvereniging NVAVG werd opgericht in 1981. In 1985 startte een éénjarige postacademische opleiding voor artsen in de sector. Deelname was vrijwillig. Vanaf de vroege jaren negentig promoveerden de eerste AVG's. In het jaar 2000 kwam er een eigen beroepsregister en een eigen opleiding van het specialisme AVG. In datzelfde jaar kwam ook de eerste leerstoel geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten in Rotterdam tot stand. De academisering van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is nog maar net begonnen. Het specialisme 'medische zorg voor verstandelijk gehandicapten' is een jong en ambitieus vakgebied dat zich nog in een ontwikkelingsfase bevindt. Het is een klein specialisme. Er zijn ongeveer 250 artsen werkzaam in de zorg, waarvan 175 geregistreerde

AVG's. Er zijn anno 2010 45 artsen in opleiding. Het vakgebied AVG heeft nog verdere wetenschappelijke onderbouwing. Dit is hard nodig, zowel om mensen met verstandelijke beperkingen een kwalitatief goede en toetsbare gezondheidszorg te bieden, als om de kwaliteiten van het specialisme te verankeren binnen de beroepsgroep van artsen (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2005).

Het onderzoek in Nederland in dit vakgebied wordt voornamelijk verricht vanuit de leerstoelen in Rotterdam, Maastricht en Nijmegen. Het aantal AVG's actief in wetenschappelijk onderzoek is beperkt, maar groeiende. Om zichtbaar en erkend te blijven als specialisme zal de komende jaren stevig moeten worden ingezet op wetenschappelijke onderbouwing van het vakgebied, ook door de beroepsgroep. Dit uitgangspunt wordt ook door de beroepsvereniging onderschreven, het meerjarenbeleidplan van de NVAVG 2008-2010 formuleert het als volgt: 'De NVAVG vindt dat de AVG, als academisch gevormde professional, een verantwoordelijkheid draagt en een taak heeft in het (mee)doen van (aan) wetenschappelijk onderzoek' (NVAVG, 2006). In 2009 is vanuit de universiteit van Maastricht en het Gouverneur Kremers Centrum de eerste wetenschaps cursus gegeven waarin elf AVG's werkten aan hun wetenschappelijke kwaliteiten, kleinschalig onderzoek deden en hun rol als ambassadeur konden ontwikkelen. Een boeiende uitdaging voor de toekomst van de beroepsgroep: het specialisme bestaat in geen enkel ander land, en van over de grenzen wordt er goed naar ons gekeken.

Het specialisme werkt hard aan productdefiniëring, dat wil zeggen vastleggen wat het specialisme te bieden heeft. Er ligt nog een taak voor de beroepsgroep in de externe profilering: zorgen dat het vakgebied en de specifieke expertise bekend wordt bij cliënten, hun vertegenwoordigers en bij andere medische beroepsgroepen. Gelukkig zijn er een groot aantal actieve en sterk gemotiveerde AVG's, die willen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van hun vakgebied.

Het missen van de diagnose cardiale prikkelgeleidingstoornissen speelde een rol bij Adrie, één van de gegeven casus. Adrie herstelde geheel naar zijn vroegere niveau nadat hij een pacemaker had gekregen. De geraadpleegde AVG had dit beeld eerder gezien bij mensen met het syndroom van Down. Dat dementie vaak voorkomt bij mensen met het syndroom van Down is langzamerhand wel bekend, maar zeker op zo'n jonge leeftijd ligt een andere oorzaak van de gepresenteerde klacht (slaperig en traag zijn) meer voor de hand.

GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Epidemiologie

Een (norm)huisartspraktijk van 2350 mensen heeft 10 tot 15 personen met verstandelijke beperkingen. Zij komen vaker bij de huisarts. Bij de laatste peiling van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg Nivel bleek dat zij gemiddeld 5.4 maal per jaar contact hebben met de huisarts, tegenover gemiddeld 3.2 consulten per jaar voor de mensen zonder verstandelijke beperkingen in dezelfde praktijken. Ook de

top tien van meest gepresenteerde klachten is anders (Straetmans, Van Schrojenstein Lantman - de Valk, Schellevis, & Dinant, 2007).

Tabel 1: Top 10 van door mensen met verstandelijke beperkingen aan de huisarts gepresenteerde klachten vergeleken met controlepatiënten.

Klacht	Per 1000 mensen	
	Met vb N = 868	Zonder vb N = 4305
Epilepsie	172,8	3,2
Schimmelinfecties	123,2	55,5
Diabetes	111,7	61,5
Bovenste luchtweginfecties	109,4	62,4
Overmatig oorsmeer	95,6	29,5
Eczeem	86,4	51,3
Geen ziekte	76,0	20,6
Slaapproblemen	69,1	20,4
Huidinfecties	69,1	9,7
Medicatievoorschrift of -injectie	67,9	23,7

Alle problemen komen significant vaker voor bij mensen met verstandelijke beperkingen, χ^2 test $P < 0,001$.

ICPC = International Classification of Primary Care.

vb = verstandelijke beperkingen.

Alle hier vermelde gezondheidsproblemen zien we significant vaker bij mensen met verstandelijke beperkingen. Opvallend is bijvoorbeeld het zeer veel vaker voorkomen van epilepsie in deze groep. Maar ook voor gewone alledaagse dingen als oorsmeer en huidproblemen komen mensen met verstandelijke beperkingen ruwweg driemaal, respectievelijk zevenmaal vaker bij de huisarts; wellicht heeft dit te maken met het verminderde zelfoplossend vermogen van mensen met verstandelijke beperkingen.

Identificatie van mensen met verstandelijke beperkingen

In de huisartseninformatiesystemen (HIS) is codering gebaseerd op een internationaal erkend systeem de International Classification of Primary Care of ICPC. De code P85, die in de handleiding als 'mentale retardatie' wordt aangeduid, blijkt de beste optie om de groep mensen met verstandelijke beperkingen te identificeren. Helaas wordt deze code niet altijd consequent gebruikt. Tot nu toe moet voor onderzoeksdoeleinden aanvullend handwerk worden verricht door de huisartsen die hun patiënten kennen

om de groep mensen met verstandelijke beperkingen te identificeren (Van Schroyenstein Lantman-de Valk, Metsemakers, Soomers-Turlings, Haveman, & Crebolder, 1997). Op dit onderzoeksveld kom ik later terug.

Kosten

In deze tijd van financiële crisis kunnen we niet om het kostenaspect heen. Bij de kosten van de gezondheidszorg scoort de diagnose verstandelijke beperkingen als hoogste (Polder, Meerding, Bonneux, & Van der Maas, 2002). De jaarlijkse kosten van de gehandicaptenzorg bedragen 8 procent van het totale gezondheidszorgbudget. Dat komt mede door het feit dat de aandoening levenslang kosten met zich meebrengt, en doordat de volledige zorg voor deze mensen – inclusief wonen en dagbesteding – (grotendeels) onder het budget van gezondheidszorg valt. Het is een groot probleem dat speciale aandacht verdient en dat opleiding, onderwijs en onderzoek rechtvaardigt.

Comorbiditeit

Hoewel het hebben van verstandelijke beperkingen op zichzelf geen ziekte is, is er wel een groter risico op gezondheidsproblemen. Mensen met verstandelijke beperkingen zijn minder in staat hun eigen gezondheidsproblemen op te lossen: zij surfen over het algemeen niet over het internet tot ze mogelijke oorzaken en behandelingen voor hun klachten hebben gevonden en de mate waarin ze huismiddeltjes en zelfmedicatie toepassen is geringer dan in de open bevolking. Ze hebben hulp nodig bij het presenteren van hun klachten, zeker als ze weinig taal tot hun beschikking hebben of helemaal niet kunnen praten, ze hebben er recht op bij het overleg over behandeling en leefregels en bij de uitleg over prognose betrokken te worden. Zij zijn daarbij vaak afhankelijk van de interpretatiecapaciteiten van familie, professionele verzorgers en artsen (Van Schroyenstein Lantman - de Valk & Walsh, 2008). Het communiceren met mensen met beperkte verbale capaciteiten, en het gebruik van plaatjes, pictogrammen en gebaren komt in de geneeskundeopleiding en opleidingen voor paramedici nog te weinig aan de orde.

Bij Corine uit het eerste voorbeeld spelen vooral goede bedoelingen van de moeder, maar ook Corine heeft recht op regie over haar eigen lichaam, en de gevraagde ingreep is disproportioneel ten opzichte van het gepresenteerde probleem.

De gezondheidsproblemen zijn deels geassocieerde, met de beperkingen samenhangende, problemen zoals bewegingsbeperkingen, neurologische, psychiatrische en zintuigstoornissen. Daarnaast zijn er ook secundaire aandoeningen zoals overgewicht, refluxziekte, obstipatie en een hoger fractuurrisico. Risico's betreffen enerzijds specifieke gezondheidsproblemen met daaraan gerelateerde risico's (bijvoorbeeld ataxie door een difantoïne-intoxicatie), anderzijds zijn er ook risicovolle gezondheidsproblemen, waarbij het missen van een diagnose grote gevolgen heeft. Een voorbeeld is het missen van de diagnose refluxziekte bij mensen met een autistische contactstoornis.

Soms is het enige symptoom schreeuwgedrag en komt de refluxziekte pas aan het licht als een maagbloeding optreedt (Bohmer, Klinkenberg-Knol, Niezen-de-Boer, & Meuwissen, 2000). *Diagnostic overshadowing*, het onterecht aan de verstandelijke beperkingen toeschrijven van probleemgedrag zonder op zoek te gaan naar een psychiatrische of zelfs lichamelijke aandoening die de klachten verklaart, komt geregeld voor onder artsen die geen specifieke kennis hebben van het vakgebied (Kwok & Cheung, 2007).

Diagnostic overshadowing speelde ook in het voorbeeld van Bert. Hij blijkt blind te zijn door een acuut glaucoom, en de veronderstelde hallucinaties waren achteraf gezien gezichtsveldvervormingen, symptomen van de oplopende druk in zijn oogbollen. Bert heeft matige verstandelijke beperkingen en is, na vele jaren in een woonvoorziening van de psychiatrie gewoond te hebben, verhuisd naar een woonvoorziening voor mensen met verstandelijke beperkingen. Als hij niet zo vaak vanwege psychosen en hallucinaties bij de dokter geweest zou zijn, zou hij wel eerder bij de oogarts beland en op tijd behandeld zijn.

Zintuigstoornissen, slecht horen en slecht zien, worden om dezelfde reden vaak niet opgespoord (Meuwese-Jongejeugd et al., 2006) (Van Splunder, Stilma, Bernsen, & Evenhuis, 2006). Zeker bij volwassenen met verstandelijke beperkingen die niet onder de zorg van een AVG vallen is systematische monitoring van veel voorkomende gezondheidsproblemen zoals zintuigstoornissen, maar ook van syndroomgebonden risicoprofielen zoals het screenen op schildklieraandoeningen bij mensen met het syndroom van Down of op verkromming van de wervelkolom (scoliose) bij mensen met het Prader Willi syndroom nog lang niet vanzelfsprekend (Prasher & Gomez, 2007) (Schranders Stumpel et al., 2007).

Er zijn ook problemen in de toegang tot de gezondheidszorg. Zowel letterlijk als figuurlijk. Weliswaar zijn de meeste gebouwen rolstoeltoegankelijk, maar het is nog lang niet overal mogelijk om minder ambulante mensen op een onderzoeksbank te laten plaatsnemen. Bij borstkankerscreening zijn veel onderzoekswagens van het bevolkingsonderzoek uitsluitend te gebruiken door ambulante vrouwen (Van Schroyenstein Lantman - de Valk, Schupf, & Patja, 2002). Ook transport is een aspect van toegang. Voor wie niet zelf een vervoermiddel heeft of zelfstandig met het openbaar vervoer kan reizen, maar aangewezen is op taxi's, is reizen duur. Dat geldt voor bezoek aan huisarts, fysiotherapeut en ziekenhuis, maar ook voor vervoer naar en van sportaccommodaties. Hier blijkt de invloed van sociale risicofactoren zoals armoede, een gebrekkig sociaal netwerk en analfabetisme op de gezondheid (Emerson & Hatton, 2007a). Desgevraagd geven mensen met verstandelijke beperkingen aan dat beperkte financiële middelen een reden zijn om dan maar niet aan sportactiviteiten mee te doen (Pomonaproject, 2008). Daardoor blijft een belangrijke bron van gezondheidsbevorderende activiteit en deelname aan sociaal verkeer buiten hun bereik.

Preventieve gezondheidszorg

Preventieve gezondheidszorg zoals de borstkanker- en baarmoederhalskankerscreening, maar ook de oproepen voor vaccinaties zijn door hun geschreven vorm een hindernis voor mensen die niet of beperkt kunnen lezen. Hun deelname aan deze activiteiten is mede daardoor aanzienlijk lager. De zeer beperkte beschikbaarheid van toegankelijk voorlichtingsmateriaal is waarschijnlijk mede debet aan de acht maal hogere kans op seksueel overdraagbare aandoeningen bij mannen met verstandelijke beperkingen (Van Schrojenstein Lantman - de Valk, Metsemakers, Haveman, & Crebolder, 2000). Ook de twee tot drie maal hogere prevalentie van overgewicht, respectievelijk obesitas in deze groep kan verklaard worden uit onvoldoende effectieve preventie.

Internationaal onderzoek

De ongelijkheid in gezondheid (in het Engels: health inequality of health disparity), heeft in de afgelopen jaren diverse onderzoeksgroepen bezig gehouden. Op de internationale congressen van de International Association for the Scientific study of Intellectual Disabilities (IASSID) is het al geruime tijd een weerkerend thema. Binnen de Europese gemeenschap hebben we ons met vertegenwoordigers uit veertien landen in het Pomona-project bezig gehouden met de vraag hoe je gezondheid kunt meten. Dan zou je kunnen zien of maatregelen om gezondheid en gezondheidszorg te verbeteren ook werkelijk effect hebben. Er werd gekozen voor een aanpak die aansloot bij het European Community Health Indicators project (Walsh, Kerr, & Van Schrojenstein Lantman - de Valk, 2003). In navolging daarvan werden indicatoren ontwikkeld die zich met name richten op het kunnen aantonen van de ongelijkheid in gezondheid. Vervolgens werden bij ruim 1250 mensen uit 14 Europese landen gegevens hierover verzameld (Veenstra et al, 2010). Ondanks alle verschillen in zorgorganisatie bleek het mogelijk gegevens te verzamelen in een studie vanuit meerdere centra in meerdere landen. De volgende stap, een groot internationaal en representatief databestand met gegevens over gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen, is wenselijk.

Zorgaanbod: monitoring

Een groeiende groep onderzoekers, beleids- en praktijkmensen buigt zich in internationaal en interdisciplinair verband over de vraag hoe de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving er uit moet zien. Vooral in Groot-Brittannië en Australië is de afgelopen jaren ervaring opgedaan met gezondheidsmonitoring voor mensen met verstandelijke beperkingen. Meestal worden de mensen eenmaal per jaar worden uitgenodigd door huisarts of praktijkondersteuner, waarbij volgens een vast format onderzoek wordt gedaan naar de gezondheid terwijl bestaande problemen en medicatie worden geëvalueerd. Daarnaast worden de status van vaccinaties en preventieve activiteiten zoals borstkanker- en baarmoederhalscreening gecontroleerd, en de noodzaak van gezondheidsvoorlichting betreffende voedingstoestand,

roken, seksualiteit en dergelijke nagegaan (Lennox et al., 2007) (Cooper et al., 2006) (Felce et al., 2008). Vaak zijn deze praktijkmodellen ontwikkeld in nauw overleg met de mensen met verstandelijke beperkingen, hun ouders of verzorgers. Bij evaluatieonderzoek blijkt, dat bij jaarlijks herhalen van de monitoring elk jaar weer nieuwe problemen worden gevonden (Felce et al., 2008). In Groot-Brittannië heeft dat geleid tot een speciaal tarief voor huisartspraktijken die deze vorm van zorg aanbieden. De kosten van dit jaarlijks onderzoek blijken niet hoger te zijn dan de gewone standaardzorg: het is te plannen binnen de tijd en voorkomt ongeplande spoedzorg (Romeo et al., 2009). De effecten op kwaliteit van leven en levensverwachting zijn echter nog onvoldoende onderzocht.

Zorgaanbod: huisarts en AVG

De komst van mensen met verstandelijke beperkingen naar woonvoorzieningen in dorpen en steden heeft tot gevolg dat zij vaker een beroep doen op de reguliere huisartsenzorg. De wetenschappelijke basis waarop het werk van huisartsen, praktijkondersteuners en andere eerstelijnsverleners gebaseerd zou moeten zijn, ontbreekt echter nog grotendeels. Dat belemmert adequate scholing van deze beroepsgroepen. AVG's hebben een specifieke en waardevolle expertise, maar kunnen door de spreiding van hun voormalige patiënten over een veelheid van uiteen liggende kleinschalige woonvoorzieningen niet de zorg bieden die zij vroeger leverden. De AVG moet zijn plaats vinden in de veranderende zorg. Productdefiniëring, adequate samenwerkingsafspraken en toegankelijke AVG-praktijken dienen op korte termijn verder ontwikkeld te worden. Punt van zorg is dat het aantal AVG's niet groot genoeg is (Capaciteitsorgaan, 2008). De helft van de geregistreerde AVG's is momenteel ouder dan vijftig jaar en zal de komende tien jaar uitstromen. In de halfjaarlijkse vacatureladder in voorjaar 2010 in Medisch Contact staat het specialisme avg op nummer 2, met maar liefst 22 vacatures; dat is ruim 12 procent van de capaciteit van de beroepsgroep (Crommentuyn & Lutke Schipholt, 2010) Daarbij komt dat mensen met verstandelijke beperkingen die niet afkomstig zijn uit de oude grote instellingen slechts zelden bij een AVG terecht komen, ook als zij daar gezien de complexiteit van hun problemen wel baat bij zouden hebben. Weliswaar kan de huisarts verwijzen naar de AVG, maar het specialisme en de verwijzprocedure ontbreekt nog goeddeels. Bekendheid van het specialisme, adequate samenwerkingsafspraken en ambulante zorgsystemen zoals poliklinieken dienen op korte termijn verder ontwikkeld te worden. De eerder genoemde productdefiniëring kan hierin een rol spelen.

Samengevat: mensen met verstandelijke beperkingen zijn burgers zoals wij allen; zij hebben steun nodig om hun rol in de maatschappij te vervullen en verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid. Vaak hebben ze hulp van een familielid of begeleider nodig om hun klachten te verwoorden, hun medische voorgeschiedenis te vertellen en behandeladviezen op de goede manier op te volgen. Ze hebben een groter risico op gezondheidsproblemen: ze hebben een andere comorbiditeit en daarnaast spelen sociale

factoren zoals armoede en analfabetisme een rol. Het nog jonge specialisme AVG is toegerust voor de zorg aan deze groep, er zijn echter nog veel vacatures. Er is nog veel werk te verrichten aan de wetenschappelijke onderbouwing van goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Binnen onderwijs en opleiding is meer aandacht nodig voor de specifieke problemen van deze groep.

DE LEERSTOEL

Doel: samenhangende zorg

Mijn idee over ketenzorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is dat de eerste schakel voor medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen een praktijkverpleegkundige of medisch verpleegkundige moet zijn. Zij kan zowel in de eerste lijn als in de instelling functioneren als vraagbaak voor praktische gezondheidsproblemen, triage uitvoeren voor verwijzing naar huisarts en/of AVG, en zorgen dat deze een goede voorgeschiedenis en andere relevante gezondheidsinformatie krijgen. Zij kan zelfstandig geprotocolleerde werkzaamheden uitvoeren, voorlichten, vroegtijdig onderkennen en screenen. De huisarts kan vervolgens standaard huisartsenzorg verlenen zoals hij dat gewend is. De AVG moet op afroep beschikbaar zijn om samen met de huisarts patiënten te onderzoeken wanneer de huisarts er zelf niet uitkomt. Daarnaast vervult de AVG een tweedelijnsfunctie op de gebieden waarin hij bij uitstek deskundig is. Hierbij is te denken aan probleemgedrag, de monitoring en behandeling van geassocieerde gezondheidsproblemen, multipel complexe handicaps, anticonceptie, seksualiteit en kindervens. De drie kerndisciplines – praktijkondersteuner, huisarts en AVG – moeten samen met de patiënten, familie en verzorgers kennis genereren. Het is onze gezamenlijke taak om hierover te publiceren, kennis over te dragen aan de volgende generatie studenten in de gezondheidszorg en hen te enthousiasmeren voor het vak.

Kansen: UMC St Radboud en consortium

Het UMC St Radboud is een goede voedingsbodem om een belangrijke rol te spelen op het gebied van samenhangende zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. De start van het consortium Sterker op eigen benen en de ontwikkeling van de afdeling Eerstelijns geneeskunde zijn daarin belangrijke factoren.

In 2006 startte het consortium Sterker op eigen benen. Dit is een samenwerkingsverband van drie grote regionale zorgaanbieders: Dichterbij, Pluryn en Siza en het UMC St Radboud. Doel van het consortium is wetenschappelijke onderbouwing van de geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Na een uitgebreide veldraadpleging en verkenning binnen de academie naar relevante en kansrijke onderwerpen zijn in 2007-2008 vier onderzoeken als promotietrajecten gestart. Het betreft onderwerpen die hoog op het prioriteitenlijstje van de AVG's uit deze regio staan en waarover expertise binnen het UMC St Radboud voorhanden is. De nu lopende onderzoeken zijn:

1. Horen en spraakverstaan; dit onderzoek richt zich op het goed omgaan met een hoortoestel en het verbeteren van spraak bij mensen met verstandelijke beperkingen zodat zij beter gehoord worden.
2. Autisme en agressie. In dit onderzoek wordt gekeken naar de schakelvaardigheid van mensen met verstandelijke beperkingen en autismspectrumstoornissen. De onderzoeksvraag is of er een verband bestaat tussen schakelvaardigheid en agressie.
3. De onbekende oorzaken van volwassenen met verstandelijke beperkingen en. Met de huidige technieken uit de genetica blijkt het vaak mogelijk om bij de vele volwassenen bij wie in het verleden geen diagnose werd gesteld, nu wel een etiologische diagnose te stellen; dit geeft aanknopingspunten om bijbehorende gezondheidsproblemen beter te monitoren. Voor families blijkt dit eindelijk een antwoord te geven op jarenlange vragen naar het waarom van de beperkingen bij hun kind, broer of zus.
4. Vallen bij ouderen. Het onderzoek betreft risicofactoren voor vallen bij ouderen met verstandelijke beperkingen. Aansluitend zal een interventie worden ontwikkeld om vallen te voorkomen. (Consortium, 2010).

In 2009 is de afdeling Eerstelijns geneeskunde gevormd door het samengaan van de afdelingen huisartsgeneeskunde, ouderengeneeskunde en sociale geneeskunde. De brede eerste lijn biedt unieke mogelijkheden van de omvorming van het bolwerk van de geneeskunde tot het netwerk van de gezondheidszorg, voor iedereen toegankelijk, dicht bij huis. Een logische plaats om ook de geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen te huisvesten, als een specialisme waarvan de registratie binnen de groep van eerstelijns specialismen valt.

Doelstelling: academische werkplaats

Het doel van deze nieuwe leerstoel is met name het vormen van een academische werkplaats waarin een wetenschappelijk onderbouwde gezondheidszorgketen voor mensen met verstandelijke beperkingen vanuit de eerste lijn wordt ontwikkeld in een dialoog tussen patiënten/cliënten, praktijkondersteuners, huisartsen en AVG's. De kern van een academische werkplaats is een gelijkwaardige relatie tussen praktijk en wetenschap, die elkaar wederzijds inspireren en versterken. Zo wordt richting gegeven aan onderzoek om de gezondheidszorg voor deze groep steeds beter te maken, en aan het streven om de onderzoeksresultaten te vertalen in onderwijs en opleiding van jonge mensen die de professionals van morgen zijn. Als (huisartsen, AVG's, professionele begeleiders, praktijkondersteuners en in andere disciplines zijn zij nodig om de zorg vorm te geven. Mensen met verstandelijke beperkingen, hun belangenbehartigers en verzorgers kunnen in deze praktijk terecht bij artsen en andere gezondheidswerkers die een leidersrol vervullen. Vanuit de academische praktijk worden vragen aangereikt voor verder onderzoek,

wordt medewerking verleend aan lopend onderzoek en worden verworven inzichten uit recent afgerond onderzoek direct in de praktijk toegepast.

De onderzoeksagenda voor deze leerstoel richt zich op het wetenschappelijk onderbouwen van de verschillende aspecten van de gezondheidszorgketen: wat zijn de belangrijkste aandachtspunten? Wie kan wat het beste doen? Wat is ervoor nodig om de verschillende professionals hun werk beter te laten doen? Kunnen we een systeem ontwikkelen om geanonimiseerde gegevens over gezondheidsproblemen te bundelen voor onderzoek? Dit brengt ons tot de volgende aandachtspunten:

Een overzicht van de meest voorkomende gezondheidsproblemen waarvoor de AVG in consult geroepen wordt. Onderzoek hiervan moet leiden tot richtlijnontwikkeling voor de beste diagnostiek en behandeling van deze specifieke problemen. Onderzoek moet ook aantonen wie welke diagnostiek en behandeling het beste kan uitvoeren.

De ontwikkeling van de meest effectieve en efficiënte zorgketen in de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Daarvoor is inzicht nodig in de daarvoor benodigde competenties. Aansluitend dient kwalitatief goede scholing van de beroepsbeoefenaren, zowel huisarts, AVG als praktijkondersteuner en professionele verzorgers ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd te worden.

De ontwikkeling van een database met patiëntgegevens die gekoppeld kan worden aan het huisartseninformatiesysteem. Deze kan continu up to date gehouden worden en dient als basis voor begeleiding en behandeling. Hierbij hoort ook de ontwikkeling van een procedure waarmee de geanonimiseerde gegevens uit deze database gebruikt kunnen worden voor onderzoek.

Deze drie aandachtspunten zal ik wat verder uitwerken.

- Gezondheidsproblemen

Kenmerkend voor de gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen is, dat ze anders gepresenteerd/gecommuniceerd worden, en dat het comorbiditeitspatroon anders is. Veel voorkomende klachtenpresentaties zijn: 'P. doet het niet goed' of, 'P. is niet zichzelf'. Hoe komt de dokter met deze vage omschrijving tot een helder beeld van het gezondheidsprobleem? En wiens probleem is het?

Teruggaand naar het voorbeeld uit de inleiding van Corine met haar hevige menstruaties: hier heeft niet Corine zelf, maar haar moeder een probleem.

Hoe beoordeelt de assistente die de triage doet of deze patiënt door de dokter gezien moet worden? Wat moet de dokter weten, welke informatie moet de patiënt of zijn begeleider bij de hand hebben? Via mondelinge overlevering droegen AVG's dit soort kennis aan elkaar over, maar kunnen we het ook systematiseren en bruikbaar maken voor gebruik door anderen, en in de eerste lijn? De onderzoeksvraag is: wat zijn de essentiële onderdelen van een anamnese voor mensen met verstandelijke beperkingen en hoe kun je die zodanig (laten) verzamelen dat het mogelijk wordt een diagnose te stellen en een beleid te bepalen? Wat is er anders bij mensen met verstandelijke beperkingen dan bij de open populatie?

Voor een aantal gezondheidsproblemen zoals zintuigstoornissen, heeft onderzoek al aangetoond dat de klachten vaak niet als zodanig gepresenteerd worden. We moeten monitoren om deze problemen op te sporen (Van Splunder et al., 2006) (Meuwese-Jongheugd et al., 2006). Maar hoe verder als er een diagnose gesteld is en de behandeling duidelijk? Als iemand bijvoorbeeld een hoortoestel of bril moet gaan dragen, krijgt hij dan ook hulp bij het gebruik daarvan? Wie let erop of de batterijen op tijd verwisseld worden en of de patiënt geen oorproppen heeft die het horen belemmeren? Of de brillenglazen schoon genoeg zijn om erdoor te kijken, de leesbril wordt gebruikt voor dichtbij, ook voor het handwerken en stripblaadjes doorbladeren, en de vertebroil voor als je gaat fietsen?

De leerstoel moet zich richten op de specifieke gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen. Voorbeelden van belangrijke onderzoeksvragen zijn: wat is de beste manier om bij een presentatie van probleemgedrag behandelbare lichamelijke problematiek uit te sluiten en daarmee het probleemgedrag te doen verdwijnen? Heeft de betreffende persoon epilepsie en is zijn medicatie goed ingesteld zodat er geen hinderlijke epileptische manifestaties zijn, maar evenmin sufmakende of motoriekverstorende bijwerkingen? Is er misschien sprake van psychiatrische problematiek en wordt die op de juiste manier behandeld? Wie is verantwoordelijk voor de medicatie die mensen gebruiken? Anders dan in de open bevolking, zijn veel mensen met verstandelijke beperkingen trouwe medicijngebruikers. Sommige medicijnen, zoals anti-epileptica, schildkliermedicatie en psychofarmaca moeten ook levenslang gebruikt worden; dit geldt echter niet voor alle psychofarmaca en het geldt zeker niet voor slaap- en pijnmedicatie (De Kuijper et al., 2010). Maar wat is een goed protocol, en wie is dan de probleemhouder? Waarom vallen mensen zo vaak? Wat is een goed protocol om de individuele patiënt met deze klacht te onderzoeken, en wat kunnen we doen om het vallen te voorkomen? Hoe ga je om met vragen naar anticonceptie en kinderswens? Hetzelfde geldt voor palliatieve zorg: hoe besluit je dat behandeling niet meer kan leiden tot genezing, maar gericht moet worden op verlichting van het lijden? (Wagemans, Van Schrojenstein Lantman - de Valk, Tuffrey-Wijne, Widdershoven, & Curfs, 2010) Hoe betrek je de patiënt als deze weinig woorden tot zijn beschikking heeft, en vaak veel meer in de gaten heeft dan je denkt? Al te vaak worden mensen met verstandelijke beperkingen helemaal niet betrokken bij deze beslissingen. Een bijkomend probleem is dat ouderen met verstandelijke beperkingen na het overlijden van hun ouders gaandeweg een beperkt familiair netwerk hebben; zij hebben zelden kinderen die voor hen opkomen. Uit de analyse van in de praktijk gepresenteerde problemen zullen naar verwachting meer en andere vragen voortkomen.

- De zorgketen

De verhuizing van mensen met verstandelijke beperkingen naar kleinschalige woonvoorzieningen in dorpen en steden, en hun inschrijving bij huisartsen is in de afgelopen

tien jaar niet systematisch vergezeld gegaan van op maat toegeseden gezondheidszorg. Wel is een richtlijn ontwikkeld voor de zorgoverdracht tussen AVG en huisarts voor de mensen die uit instellingen verhuizen naar kleinschalige woonvoorzieningen (Wullink, Van Schrojenstein Lantman - de Valk, Van den Akker, Metsemakers, & Dinant, 2007). Enkele jaren geleden heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap een online nascholing uitgegeven over de gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen (Wullink, Van Schrojenstein Lantman - de Valk, & Dinant, 2006). Mensen met verstandelijke beperkingen hebben zich uitgesproken over hun wensen ten aanzien van hun communicatie met artsen (Wullink, Veldhuijzen, Van Schrojenstein Lantman - de Valk, Metsemakers, & Dinant, 2009). Gelukkig zijn op veel plaatsen goede samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en AVG's met veel varianten in de verdeling tussen wat huisartsenzorg is voor deze groep, en wat specialistische zorg is waarvoor de huisarts naar de AVG kan verwijzen. Het delen in de 24-uurs zorg van de regionale huisartsenposten is op sommige plaatsen vanzelfsprekend, en op andere plaatsen onbespreekbaar. Dit is een zorg voor AVG's in dienst van zorgaanbieders die in de avond- en nachtdiensten vaak grote afstanden moeten overbruggen, en voor verantwoordelijke directies: de lange aanrijtijd kan immers leiden tot ongewenste situaties. Maar het is ook een zorg voor de huisartsenposten die wel woningen met mensen met verstandelijke beperkingen in hun pakket hebben: worden de problemen altijd zo gepresenteerd dat een goede triage mogelijk is? Is inzage in de medische gegevens van de AVG mogelijk, die nog maar in de helft van de gevallen gebruik maakt van een met een huisartsenregistratiesysteem compatibel elektronisch patiëntendossier? Uit persoonlijke contacten blijkt dat de groep mensen met verstandelijke beperkingen die in woonbegeleidingscentra woont en die van oudsher al ingeschreven was bij huisartsen, voor specifieke problemen baat heeft bij verwijzing naar de AVG. Die verwijzingsmogelijkheid blijft tot nu toe relatief onbekend. Als je eenmaal weet dat je op de website van de NVAVG moet kijken, vind je altijd een polikliniek van een AVG in de eigen regio. Maar ouders die op zoek zijn naar een polikliniek voor mensen met verstandelijke beperkingen moeten soms erg lang zoeken voor zij ergens terecht kunnen.

Een ander aandachtspunt geldt de MEE-organisaties die vaak als eerste in contact komen met bijzondere hulpvragen van mensen met verstandelijke beperkingen en hun ouders. Zij zijn goed gepositioneerd om signalen van gezondheidsproblemen vroegtijdig op te vangen en zouden dan ook in hun werkwijze standaard de beschikking over consultatie van of verwijzing naar een AVG moeten hebben. Dit is momenteel niet het geval.

Hier liggen veel vragen die we vanuit de afdeling Eerstelijngeneeskunde prima kunnen oppakken. De afdeling participeerde reeds in de update van het convenant Samenwerking Huisarts-AVG van de Landelijke Huisartsenvereniging en de NVAVG. In april 2010 vond een studiedag samenwerking huisarts- AVG plaats, waar AVG's en huisartsen de stand van zaken anno 2010 presenteerden. Op de Mertensdag van ditzelfde jaar, het jaarlijkse treffen van de artsen uit de eerste lijn betrokken bij het academisch

netwerk van de UMC St Radboud, waren er workshops waarin de aanwezigen zich konden uitspreken over hun behoeften aan kennis en vaardigheden om goede zorg te kunnen bieden aan mensen met verstandelijke beperkingen. Achter de vraag: 'Hoe moet de ideale samenwerking tussen huisarts en AVG eruit zien en welke competenties zijn daarvoor nodig?' zitten vele onderzoeksvragen: welke gegevens hebben huisarts en AVG van elkaar nodig om elk hun werk goed te kunnen doen? Hoe delen ze die met elkaar? Wie monitort de problemen die met de verstandelijke beperking samenhangen en hoe gebeurt dat het meest efficiënt en effectief? Welke taakverlichting is er mogelijk door een goede praktijkondersteuner? Waar moet die zitten: in de huisartspraktijk, of moet ze in dienst zijn van de zorgaanbieder? Hoe vaak moeten ze overleggen en waarover? Welke (bij) scholing hebben ze nodig en wie zorgt daarvoor? Kunnen we de videoconsultmogelijkheden van Health Bridge, het videoconsultsysteem van onze afdeling Eerstelijngeneeskunde, inzetten (HealthBridge, 2010)? Wanneer is dat zinvol? Welke zorgvragen kunnen we daarmee efficiënt behandelen? Welke competenties hebben huisartsen, AVG's en praktijkondersteuners nodig om optimale gezondheidszorg te kunnen geven aan mensen met verstandelijke beperkingen? Hoe kunnen we dat vertalen in opleidings- en nascholingsprogramma's en hoe zorgen we ervoor dat die competenties ook in de praktijk aangewend worden? Hoe betrekken we mensen met verstandelijke beperkingen, hun wettelijk vertegenwoordigers en verzorgers adequaat bij ontwikkeling en uitvoering van onderwijs en praktijk? Het is duidelijk dat er veel werk te verrichten is.

- Een database

Het gebruik van een elektronisch patiëntendossier is binnen de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen nog lang niet zo vanzelfsprekend als in de huisartspraktijk. Ongeveer de helft van de AVG's gebruikt een huisartseninformatiesysteem om zijn patiëntgegevens op te slaan. De voordelen daarvan zijn dat het de waarneming door collega-artsen vergemakkelijkt. Het betekent ook voor de 24-uurszorg toegang tot de belangrijkste medische gegevens. Een geanonimiseerd databestand kan gebruikt worden voor kwaliteitsbewaking, als steekproefkader voor velerlei onderzoek, als middel om specifieke problemen te monitoren, en om inzicht te krijgen in omvang, aard en frequentie van gepresenteerde problemen. Uit onderzoek tot nu toe bleken ook nadelen te kleven aan dit systeem (Wullink, Van Schrojenstein Lantman - de Valk et al., 2007). De bestaande huisartseninformatiesystemen (HISsen) zijn niet geheel op maat voor de doelgroep. Zo is er maar één code voor epilepsie, N88, terwijl we graag onderscheid willen maken naar de aard en ernst van deze aandoening. Ook is er geen vaste plaats waar we de gegevens over de wettelijk vertegenwoordiger kunnen onderbrengen, die zijn in spoedsituaties wel nodig. Evenmin is er een eenduidig systeem om de mate van beperking in te voeren. Als de ICPC-code P85 - 'mentale retardatie' - al gebruikt wordt, kan daarbij niet aangegeven worden of het iemand betreft met een lichte of juist zeer ernstige beperking. Een eerste verkenning van de mogelijkheden van de bij AVG's in gebruik

zijnde HIS-systemen vindt al plaats, en een exploratie van de vindbaarheid van mensen met verstandelijke beperkingen in de HIS van de universitaire huisartspraktijken is in voorbereiding.

Onderwijs en opleiding

Alle artsen krijgen in hun werkzame leven te maken met mensen met verstandelijke beperkingen, of je nu radioloog wordt, internist, huisarts, AVG of wat dan ook. Waar ik me sterk voor maak, is dat alle geneeskundestudenten in hun opleiding in contact komen met mensen met verstandelijke beperkingen en leren om mét hen, en niet óver hen te communiceren. Ik zag dat het kon bij een werkbezoek aan Melbourne, het oefenen van deze vaardigheid in een onderwijsgroep. Het lijkt een goed model om ook hier in te voeren.

Op dit moment doen we mee in het keuzeblok ethiek, in de coschappen in CKO-7 en in de opleiding voor het specialisme ouderengeneeskunde. In dit studiejaar (2010-2011) doet een deel van de eerstejaars bachelors hun verpleegstage in instellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Verder is het werk in uitvoering. 'Verstandelijke beperkingen' zal deel gaan uitmaken van meerdere blokken in bachelor- en masterfase, van keuzecoschappen en wetenschapsstages. In de opleiding zullen we onze rol ontwikkelen. De ontwikkeling van de academische AVG-praktijk is volop gaande.

Onderzoek, onderwijs, opleiding en praktijk moeten worden samengesmeed tot een coherent academisch netwerk, de toekomstige academische werkplaats. Daarin worden de onderzoeksresultaten onmiddellijk geïmplementeerd in onderwijs en opleiding. Daarmee blijven onderwijs en opleiding van artsen en andere eerstelijns werkers steeds up to date, zijn er voortdurend jonge mensen die kritische vragen stellen bij nieuwe onderzoeksresultaten en komen de beroepen in de sector zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in het blikveld van jonge studenten. Daarmee wordt de sector voor hen een realistisch en aantrekkelijk carrièreperspectief. Daar worden de mensen met verstandelijke beperkingen en de geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen zichtbaar beter van!

EEN WOORD VAN DANK

Ik wil het college van bestuur van de Radboud Universiteit Nijmegen, de raad van bestuur van het UMC St Radboud, de rector magnificus, de decaan en het consortium Sterker op eigen benen danken dat zij mij het vertrouwen geven om als houder van deze leerstoel het vakgebied Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen verder te ontwikkelen en de verbinding tussen veld, onderzoek, onderwijs en opleiding in deze samenhang te realiseren binnen deze academische gemeenschap. Ruim veertig jaar geleden ben ik aan deze universiteit begonnen aan mijn studie geneeskunde. Wie had gedacht dat ik na een lange ervaring als arts en onderzoeker in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen terug zou keren om een taak als hoogleraar op me te nemen. Heel bijzonder is het, dat mijn werkplek in de (voormalige) prekliniek mij dagelijks herinnert aan mijn opleiders, aan wie ik nog steeds veel dank verschuldigd ben. Het is me een genoegen bij te dragen aan een nieuwe generatie artsen, bij wie ik hoop interesse te kweken voor dit boeiende veld van zorg en onderzoek. Frans Corstens, bedankt voor jouw inzet en bereidwilligheid het consortium mede vorm te geven. Grote dank aan Harry Crebolder, mijn promotor en eerste leermeester. Je was de eerste die geloofde in mijn onderwerp; je stuurde me de goede kant op en bent mij altijd vol kritische belangstelling blijven volgen.

Fons Gabreëls, aan jou komt de eer toe de fundamenten te hebben gelegd voor de samenhang tussen Consortium en leerstoel. Dank voor je geduld in de aanloop naar deze leerstoel, en voor het delen van je expertise in deze eerste fase van mijn leeropdracht.

Beste Chris van Weel, hoofd van de vakgroep Eerstelijns geneeskunde (ELG), dank voor het warme welkom en je steun om de leerstoel binnen ELG vorm te geven. Beste Toine Lagro, dank voor je enthousiasme en onuitputtelijke energie om dingen samen aan te pakken. Beste Koos van der Velden, je praktische en nuchtere aanpak helpt me om hobbels te nemen. Beste Marianne Nicolassen, beheerder van de afdeling Eerstelijns geneeskunde, door je veelzijdigheid kan ik vaak bij je terecht. Dank ook aan alle andere collega's binnen Eerstelijns geneeskunde, die een verbinding hebben met de leerstoel; het is een plezier om samen met jullie zaken te ontwikkelen.

Beste Wim van der Jagt, Jan van der Kruijs, Rob Hoogma en Rob de Jong, het is een genoegen om met jullie en met de mensen van jullie instellingen samen te werken aan wat we belangrijk vinden: een wetenschappelijk onderbouwde gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Ik heb er vertrouwen in, dat we in goed bestuurlijk overleg het onderzoek op de werkvloer doen landen en zo de zorgketen voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen realiseren.

De samenhang tussen onderzoek, onderwijs, opleiding en praktijk wordt gerealiseerd in nauw overleg met instellingsvertegenwoordigers. Wim van Geffen, Frans Ravestein, Marie-Josée Vollebergh, Agnes Vis, Tonnie Coppus en Wim Kok, jullie rol als sparring partner in de lopende onderzoeken is voor mij heel belangrijk en inspirerend. Hetzelfde geldt voor de universitaire interne projectleiders Vivian Weerdesteyn, Tjitske Kleefstra,

Jan Pieter Teunisse, Ben Maassen en Ad Snik. Er zijn te veel cliëntvertegenwoordigers rond de onderzoeken om hun namen te noemen, maar jullie praktische adviezen en grote betrokkenheid zijn wezenlijk voor het resultaat en het draagvlak voor de implementatie. Beste Lotte Enkelaar, Marjolein Willemsen, Marjolein Coppens en Jeroen Oudshoorn, de eerste vier promovendi bij de nieuwe leerstoel, jullie zijn de bouwstenen voor de toekomst. Het is heel inspirerend om met jullie, jullie promotoren en copromotoren te mogen samenwerken.

Beste Job Metsemakers, hoogleraar Huisartsgeneeskunde aan de Universiteit van Maastricht, dank voor de groeikansen die je me bood in onderzoeksverband gedurende ruim vijftien jaar, dank voor je kritische vragen bij onderzoek en onderwijs door de jaren heen die me hielpen om steeds scherper te formuleren wat er naar mijn idee moest gebeuren. GeertJan Dinant leerde me succesvolle onderzoeksvoorstellen schrijven, en ook daarvoor veel dank. Alle anderen met wie ik de afgelopen jaren heb samengewerkt op Huisartsgeneeskunde in Maastricht: dank voor jullie aller inspiratie, voor de warmte, en voor het gemak waarmee ik op jullie een beroep kon doen.

Dank aan de collega's in het Gouverneur Kremers Instituut, waar het onderzoek naar alle aspecten van verstandelijke beperkingen in Maastricht is gebundeld. Dank ook aan Paul Curfs voor de samenwerking. Wij houden contact.

Dank aan Heleen Evenhuis, leerstoelhouder aan de Erasmus Universiteit voor het vruchtbare overleg gedurende vele jaren. Ik reken op stimulerende voortzetting.

Het is voor mij onmogelijk iedereen te noemen, die ik in landelijke organisaties werkzaam ten behoeve van onderzoek, onderwijs en opleiding, zoals VGN en ZonMw, heb ontmoet en aan wie ik veel te danken heb.

In de bijna dertig jaar dat ik bij Pergamijn, het vroegere Pepijn, werkte, ben ik gevormd door cliënten en hun familie; ik heb veel aan hen te danken. Anneke Schoonbrood, collega-avg vanaf het eerste uur, dank voor je vriendschap en collegialiteit, je goede vragen op zijn tijd, je nimmer aflatende souplesse bij het schuiven met werktijden en diensten. Marian Maaskant, onderzoekscoördinator, ik heb door de jaren heen veel van je geleerd, van methoden en statistiek tot kritisch kijken. Wim van der Sluijs, jij bent voor mij de start geweest van mijn belangstelling voor onderzoek door onze discussies over medische zorg en vergrijzing. Peter Aben, Geer Gijzelaars, jullie waren voor mij de pioniers op het gebied van de praktijkondersteuning, met veel humor.

Wil Buntinx, we hebben veel samen georganiseerd, van onderwijs in kleine groepen tot een groot Europees congres, en eindeloos gefilosofeerd over hoe en waar de zorg beter kon en wat daarvan de wetenschappelijke basis moest zijn. Ondertussen was je de meest kritische lezer van veel van mijn teksten.

Patricia Walsh, thank you for your friendship and support, for being my logics teacher, and for being my role model during the years. We cooperated in the Pomona project, were colleagues in the IASSID executive and shared a lot. Dana Henning, thank you for the language discussions and your advices, thank you for being a stable companion

over the years. Bob Davis, thank you for your hospitality and the openness of your team at CDDHV at Monash University in Melbourne during my work visit last year. Your unit there is the prime example for what I hope to establish here. David Felce, thank you for the critical questions on my research which helped me to focus on the real important issues. Thanks to all other international colleagues; I learned from your expertise and it was a fantastic experience to cooperate with you all, in the IASSID Council, the Executive, in the steering committees of the Roundtables and in the European Pomona groups.

Collega's AVG, in de toetsgroep in Limburg, de regiogroep hier rond Nijmegen, de wetenschapscommissie, de wetenschapscurcus: dank voor jullie inspiratie, teamgeest en geborgenheid.

Beste Freek Kinkelaar, gelukkig dat jij op de vacature secretaresse solliciteerde. Ik ben blij dat jij mijn rechterhand bent. Beste Marijke Meijer, wat fijn dat je meekwam uit Maastricht en dat je zo houdt van nieuwe dingen ontwikkelen. Dank voor het turbo-tempo waarmee je de onderwijsplannen voor de nieuwe leerstoel met de bijbehorende samenwerkingsrelaties zo snel hebt ontwikkeld. Beste Meyke Roosink, welkom als jonge postdoc die nu ons team komt versterken.

Lieve familie en vrienden, wat zou ik zijn zonder jullie. Dank voor alle gedeelde lief en leed, de luisterende oren, alle gezelligheid en inspiratie.

Mijn zus Annemieke en jouw gezin, gelukkig hebben we elkaar nog. We delen het verdriet om onze broer Ton, huisarts te Blerick, die te vroeg overleed. We weten dat hij net als onze ouders, alweer lang geleden overleden, hier graag bij geweest zou zijn.

Onze kinderen, Esther, Merel, Jonas en de aanhang, dank voor het stimuleren, jullie praktische adviezen en humor waarmee jullie mij met beide benen op de grond houden. Mijn dank aan Ren met wie ik al tweederde van mijn leven deel is niet in woorden uit te drukken en dat probeer ik ook maar niet.

REFERENTIES

- Bohmer, C.J., Klinkenberg-Knol, E.C., Niezen-de-Boer, M.C., & Meuwissen, S.G. (2000). Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: how often, how serious, how manageable? *American journal of gastroenterology, The*, 95(8), 1868-1872.
- Capaciteitsorgaan. (2008). Capaciteitsplan voor de medische, tandheelkundige, klinisch technologische en aanverwante vervolgopleidingen. Advies 2008 voor de intiele opleiding geneeskunde. Beide vanaf 2009, from http://www.capaciteitsorgaan.nl/documents/Capaciteitsplan2008_000.pdf
- Consortium. (2010). Consortium Sterker Op Eigen Benen. Retrieved May 3, 2010., 2010, from <http://www.dichterbij.nl/web/show/id=144054>
- Cooper, S.A., Morrison, J., Melville, C., Finlayson, J., Allan, L., Martin, G., et al. (2006). Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of intellectual disability research JIDR*, 50(Pt 9), 667-677.
- Crommentuyn R, & Lutke Schipholt, I. (2010). Lichte daling aantal vacatures. *Medisch Contact*, 65(16), 722-725.
- De Klerk, M. (2002). *Rapportage Gehandicapt en 2002* (No. 9037701043). Den Haag. (Sociaal Cultureel Planbureau o. Document Number).
- De Kuijper, G., Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F.A., Penning, C., & Evenhuis, H. (2010). Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 659-667.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007a). Contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. *American journal of mental retardation AJMR*, 112(2), 140-150.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007b). Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of intellectual disability research JIDR*, 51(Pt 11), 866-874.
- Felce, D., Baxter, H., Lowe, K., Dunstan, F., Houston, H., Jones, G., et al. (2008). The Impact of Checking the Health of Adults with Intellectual Disabilities on Primary Care Consultation Rates, Health Promotion and Contact with Specialists. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 597-602.
- Health Bridge. (2010). Health Bridge. Retrieved July 9, 2010, 2010, from www.healthbridge.nl
- Kwok, H., & Cheung, P. W. H. (2007). Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Current opinion in psychiatry*, 20, 443-449.
- Lennox, N., Bain, C., Rey-Conde, T., Purdie, D., Bush, R., & Pandeya, N. (2007). Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International journal of epidemiology*, 36(1), 139-146.
- Meuwese-Jonghejeugd, A., Vink, M., van-Zanten, B., Verschuure, H., Eichhorn, E., Koopman, D., et al. (2006). Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: cross-sectional population based study. *International journal of audiology*, 45(11), 660-669.
- Mont, D. (2007). Measuring health and disability. *Lancet*, 369(9573), 1658-1663.
- NVAVG. (2006). Competentieprofiel van de AVG. Retrieved May 5, 2010, 2010, from <http://www.nvavg.nl/bestanden/avg-opleiding/Competentieprofiel-definitief-17-11-2006.pdf>
- Polder, J.J., Meerding, W.J., Bonneux, L., & Van der Maas, P.J. (2002). Healthcare costs of intellectual disability in the Netherlands: a cost-of-illness perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 168-178.
- Pomona project. (2008). Pomona. Health indicators for people with intellectual disabilities. Retrieved 9 June 2010 from <http://www.pomonaproject.org>
- Prasher, V., & Gomez, G. (2007). Natural history of thyroid function in adults with Down syndrome-10-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research JIDR*, 51(Pt 4), 312-317.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. (2005). *Beperkingen en Mogelijkheden; Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Retrieved March 22, 2010., from <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/beperkingen-en-mogelijkheden-onderzoek-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>
- Romeo, R., Knapp, M., Morrison, J., Melville, C., Allan, L., Finlayson, J., et al. (2009). Cost estimation of a health-check intervention for adults with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 426-439.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., et al. (Eds.). (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition ed.). Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Schrandt-Stumpel C.T.R.M., Sinnema M., van den Hout, L., Maaskant M.A., Van Schroyensteen Lantman-de Valk H.M.J., Wagemans A.M.A., et al. (2007). Healthcare transition in persons with intellectual disabilities: General issues, the Maastricht model, and Prader-Willi syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 145C(3), 241-247.
- Straetmans, J. M., Van Schroyensteen Lantman - de Valk, H.M.J., Schellevis, F.G., & Dinant, G.J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British journal of general practice the journal of the Royal College of General Practitioners*, 57(534), 64-66.
- United Nations. (2009). Realizing the Millennium Development Goals for persons with disabilities through the implementation of the World Programme of action concerning Disabled Persons and the Rights of Persons with Disabilities. Retrieved May 3, 2010, 2010, from <http://www.un.org/disabilities>.
- Van Splunder, J., Stijlma, J.S., Bernsen, R.M., & Evenhuis, H.M. (2006). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye London, England*, 20(9), 1004-1010.
- Van Gennep, A., Van Hove, G., & Van Loon J. (Eds.). (2003). *Voor & Tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van Schroyensteen Lantman - de Valk, H.M.J., Metsemakers, J.F., Haveman, M.J., & Crebolder, H.F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family practice*, 17(5), 405-407.
- Van Schroyensteen Lantman - de Valk, H.M.J., Metsemakers, J.F.M., Soomers-Turlings, M.J.M.S.J.G., Haveman, M.J., & Crebolder, H.F.J.M. (1997). People with intellectual disability in general practice: case definition and case finding. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(5), 373-379.
- Van Schroyensteen Lantman - de Valk, H.M.J., Schupf, N., & Patja, K. (2002). Reproductive and Physical Health in Women with Intellectual Disability. In P.N. Walsh & T. Heller (Eds.), *Health of women with Intellectual Disability*. Oxford UK.: Blackwell.

- Van Schroyenstein Lantman - de Valk, H.M.J., & Walsh, P.N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*, 337(deco8_1), a2507-.
- Veenstra M., Walsh P., Van Schroyenstein Lantman - de Valk H., Haveman M., Linehan C., Perr M., Weber G., Salvador-Carulla L., Carmen-Cara A., Azema B., Buono S., Germanavicius A., Tossebro J., Maatta T., Van Hove G., Moravec D. Sampling and ethical issues in a multicenter study on health and people with intellectual disabilities. *J Clin Epidemiology* 2010 63 (10) 1091.
- Wagemans, A., Van Schroyenstein Lantman - de Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G., & Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 516-524.
- Walsh, P.N., Kerr, M., & Van Schroyenstein Lantman - de Valk, H.M.J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: a European perspective. *European journal of public health*, 13(3 Suppl), 47-50.
- Wullink, M., Van Schroyenstein Lantman - de Valk, H.M.J., & Dinant, G. (2006). *Huisartsenzorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap NHG.
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., Van Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M.J., Metsemakers, J.F.M., & Dinant, G. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability: a qualitative study. *BMC Family Practice* 10(82), Doi: 0.1186/1471-2296-1110-1182.
- Wullink, M., Van Schroyenstein Lantman - de Valk, H.M.J., Dinant, G J., & Metsemakers, J.F. (2007). Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. *Journal of intellectual disability research JIDR*, 51(Pt 7), 511-519.
- Wullink, M., Van Schroyenstein Lantman - de Valk, H.M.J., Van den Akker, M., Metsemakers, J.F.M., & Dinant, G. J. (2007). Improving the Transfer of Care to General Practice for People With Intellectual Disabilities: Development of a Guideline. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4(4), 241-247.

