

Sterker en beter

*Op weg naar toegankelijke eerstelijnszorg
voor mensen met verstandelijke beperkingen*

AFSCHEIDSCOLLEGE DOOR PROF. DR. H.M.J. VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK

afsc
heids-
redo

change perspective

Radboud Universiteit



AFSCHEIDSCOLLEGE

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



In de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is goede en toegankelijke eerste-lijns zorg belangrijk. Als we hen als patiënt centraal willen stellen, moeten we wel voorwaarden en ondersteuning ontwikkelen. Het kader wordt mede bepaald door de veranderingen in wet- en regelgeving, van Awbz naar Wlz en

Wmo, en de mensenrechtenbepalingen van de Verenigde Naties.

In het onderzoek, onderwijs en zorginnovatie aan Radboud Universiteit en Radboudumc staan de volgende zaken centraal: hoe kunnen we mensen met verstandelijke beperkingen sterker maken bij hun eigen inzet voor gezond leven; hoe kunnen we de zorgvrager en de zorgverlener ondersteunen in het proces van klachtenpresentatie, diagnose en behandelbeleid; welke nieuwe kennis over karakteristieke gezondheidsproblemen moeten we verzamelen en implementeren. In samenwerking met het consortium Sterker Op Eigen Benen levert de leerstoel een bijdrage om de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen sterker en beter te maken.

Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk (1948) studeerde in 1974 af als arts, promoveerde in 1998 en werkte ruim 35 jaar als arts verstandelijke gehandicapten AVG. Na haar functie als universitair docent bij de Vakgroep huisartsgeneeskunde in Maastricht, werd ze in 2009 de eerste hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen binnen de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc. Tevens was ze directeur van het consortium Sterker Op Eigen Benen.

STERKER EN BETER
OP WEG NAAR TOEGANKELIJKE EERSTELIJNSZORG VOOR
MENSEN MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN

**Sterker en beter
Op weg naar toegankelijke eerstelijnszorg voor mensen met
verstandelijke beperkingen**

Rede uitgesproken bij het afscheid als hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan de Radboud Universiteit/het Radboudumc op donderdag 18 juni 2015

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

Opmaak en productie: Radboud Universiteit, Facilitair Bedrijf, Print en Druk
Fotografie omslag: Bert Beelen

© Prof. dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, Nijmegen, 2015

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.

INLEIDING EN PROBLEMSCHETS

In mijn afscheidsrede kijk ik samen met u graag terug op vijf jaar leerstoel Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. ‘Gewoon en toegankelijk’ noemde ik het bij mijn oratie, ‘op weg naar goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving’. Wat hebben we geleerd en wat is er na die vijf jaar terecht gekomen van de plannen die we met elkaar hebben gemaakt? Is de gezondheidszorg sterker en beter geworden?

Ik begin met drie praktijkvoorbeelden.

1. *De 45-jarige Jan heeft matige verstandelijke beperkingen en woont in een huis met vijf anderen in een dorp hier in de buurt. Op een dag komt hij bij zijn huisarts. ‘Pijn’, zegt Jan, ‘pijn’. Hij kan verder niet uitleggen wat er aan de hand is. Op de vragen van de huisarts weet hij geen antwoord. Vragend kijkt hij naar de jonge begeleider die bij hem is. Zij zegt: ‘Er stond in het rapport dat ik met Jan naar de dokter moest. Ik ben invaller en verder weet ik het ook niet...’ Daar sta je dan, als hulpverleners. Wat nu?*
2. *Kort voor mijn afscheid werd ik door Anneke, onze collega met verstandelijke beperkingen, geïnterviewd. Ik greep mijn kans en vroeg haar wat zij nou graag zou willen bereiken met haar werk bij ons. Dat waren twee dingen:*
 - a. *Dat artsen meer aan de mensen met verstandelijke beperkingen zelf vragen wat ze willen. Niet zelf invullen, of over het hoofd van de patiënt heen met de begeleider spreken, maar de persoon zelf vragen wat hij of zij wil.*
 - b. *Dat artsen goed weten wat je hebt, zodat je niet al je problemen en je voorgeschiedenis steeds opnieuw hoeft te vertellen. Met andere woorden: dat er een goede en complete medische voorgeschiedenis is, die artsen aan elkaar doorgeven en die de begeleider en de dokter gelezen hebben voor het consult plaatsvindt.*
3. *Ik was nog niet zo lang in functie in Nijmegen, toen er een huisarts bij mij langs kwam die zich zorgen maakte over de lange tijd die er nodig was om bij haar patiënten met verstandelijke beperkingen een diagnose te stellen. Soms kwamen ze drie keer voordat de voorgeschiedenis compleet was. De meeste patiënten konden weliswaar aangeven waarvoor ze kwamen, maar vragen over hoe lang ze bijvoorbeeld al pijn hadden, welke andere problemen er waren en wat ze er zelf al aan gedaan hadden, waren lastig of helemaal niet te beantwoorden. De huisarts werd geconfronteerd met zieken die te lang doorgelopen hadden en al te veel schade hadden opgelopen. Of we daar samen iets aan konden doen, was haar vraag.*

Naast deze voorbeelden uit de zorgpraktijk zelf, zijn er nog twee belangrijke elementen in mijn probleemschets: de politiek en mensenrechten.

POLITIEK; DE RECENTE KANTELING IN DE ZORG

Op 1 januari 2015 werd de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) vervangen door de Wlz (Wet langdurige zorg) en de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning). Voor mensen met verstandelijke beperkingen brengt dat grote veranderingen in de financiering en organisatie van hun zorg met zich mee. Niets blijft zoals het was en dat leidt tot onrust. Instanties krijgen minder budget, hetgeen vaak betekent dat zorgorganisaties mensen moeten ontslaan. Ook de mensen met veel ervaring en kennis. We zullen deze veranderingen slim moeten opvangen en ervoor moeten zorgen dat kennis en ervaring wel beschikbaar blijft voor degenen die het werk moeten doen. Het maakt de onderwerpen waaraan we binnen mijn groep werken eens te meer relevant: de versterking van de eerste lijn en meer regie bij de mensen met verstandelijke beperkingen zelf. Daar is bij alle betrokken zorgpartners en de patiënt zelf veel behoefte aan.

Een deel van de populatie mensen met verstandelijke beperkingen in de zorginstellingen krijgt dankzij de nieuwe wet niet langer automatisch zorg van de arts verstandelijk gehandicapten AVG. Zij gaan vanaf begin dit jaar bij gezondheids- en welzijnsklachten naar de huisarts. Normaal, zoals iedereen. Maar wel zonder dat er goed met de eerste lijn overlegd is wat nodig is om deze fundamentele verandering verantwoord te laten plaatsvinden. In de nieuwe situatie krijgt de huisarts de verantwoordelijkheid voor een nieuwe groep kwetsbare mensen. Natuurlijk kennen we sinds vijftien jaar het specialisme AVG. De AVG beschikt over de expertise die nodig is om goede gezondheidszorg te leveren aan mensen met verstandelijke beperkingen, maar heeft nog geen natuurlijke plaats in de ketenzorg. De beroepsgroep bestaat nu uit ongeveer tweehonderd arbeidsplaatsen, gesteund door een landelijke opleiding en eigen beroepsorganisatie. De belangstelling voor het vak is groeiend.

MENSENRECHTEN

Mensen met verstandelijke beperkingen zijn burgers zoals wij allen, met dezelfde rechten en plichten. Ze hebben echter ondersteuning nodig om hun rol in de samenleving goed te vervullen⁽¹⁾. Artikel 25 van het VN-verdrag inzake de rechten van Personen met een handicap, zegt dat mensen met beperkingen, zonder uitsluiting of discriminatie, recht hebben op gelijke toegang tot dezelfde gezondheidszorg als hun landgenoten. Waar nodig moeten ze ondersteuning krijgen om dezelfde mate van toegang tot de zorg te krijgen (zie hele tekst artikel 25 in bijlage).

Het mag duidelijk zijn: we hebben problemen in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en de recente politieke ontwikkelingen maken deze problemen complexer, waardoor we niet kunnen voldoen aan de bepalingen over mensenrechten. Ik ga nu met u kijken hoe we tot een oplossing kunnen komen. In mijn verhaal ga ik eerst in op de patiënt en wie de zorgvrager is. Daarna geef ik een overzicht van wat we met mijn

team binnen de leerstoel door onderzoek, onderwijs en praktijk- en zorginnovaties hebben gedaan. Tenslotte en vooral heb ik suggesties hoe goede zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen zich verder kan ontwikkelen. Sterker en beter, samen met en dankzij u.

DE PATIËNT ZELF

Er is lang gedacht dat het voor mensen met verstandelijke beperkingen veel te moeilijk is om zelf mee te praten over hun gezondheid. Zelf dacht ik dat lang geleden ook, maar de praktijk heeft mij geleerd dat dit echt niet klopt. Het kan toch niet zo zijn dat we in onze zorg de patiënt centraal stellen en mensen met verstandelijke beperkingen niet. Dat moet en kan anders.

We hebben, sinds de zomer van 2014, iemand met verstandelijke beperkingen in dienst van de leerstoel. Dat is Anneke, ik noemde haar al aan het begin van mijn verhaal. Haar functie is nog redelijk uniek. Ze is aangenomen in het kader van één van onze projecten, getiteld: Participatie van mensen met verstandelijke beperkingen in gezondheidsonderzoek. Zij leert ons vanuit haar eigen ervaring te kijken vanuit het perspectief van de patiënt en ze helpt ons om onze producten te vertalen in begrijpelijke taal voor iedereen. In dit project onderzoeken we hoe we de persoonsgerichte zorg kunnen waarmaken voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hiermee zitten we op één lijn met de Radboud-filosofie, waarin de patiënt een centrale plaats heeft. We onderzoeken wat nodig is om mensen met verstandelijke beperkingen de onderzoeksagenda op het gebied van gezondheid mee te laten bepalen. Daarnaast kijken we welke andere actieve rollen zij kunnen spelen in het onderzoeksproces. Actief meepraten en beslissen is hierbij het belangrijkste. En dat doen we heel concreet: zo waakt Anneke over het cliëntendeel van onze website: Sterker Op Eigen Benen, en maakt ze ons bewust van de lange weg die we nog hebben te gaan om de 'patiënt' met verstandelijke beperkingen daadwerkelijk centraal te stellen.

FAMILIE EN EERSTVERANTWOORDELIJKE BEGELEIDERS

Mijn voorstel is dat we de drie sleutelfiguren: patiënt, wettelijk vertegenwoordiger en begeleider, samen de zorgvrager noemen. Lang niet alle mensen met verstandelijke beperkingen kunnen hun gezondheidsvragen zo goed verwoorden als Anneke. Sommigen beschikken over beperkte taal of zijn geneigd om sociaal wenselijke antwoorden te geven. Anderen zijn geheel afhankelijk van ouders of begeleiders die verwoorden wat er aan de hand is. Ouders, broers en zussen, kennen de patiënt levenslang. Doorgaans blijft hun betrokkenheid 100 procent, ook als de patiënt al tientallen jaren verblijft in de intramurale zorg. Daarnaast zijn er, ook in onze huidige, wat meer individugerichte maatschappij, mensen met verstandelijke beperkingen die levenslang zorg ontvingen van ouders en - na het overlijden van die ouders - bij een zus of een broer in huis komen

wonen. Dit zijn meestal de mensen uit de wat verder gelegen dorpen, met ruimte in en om het huis, en met een groot sociaal netwerk. Ze zijn vaak al van oudsher bij de huisarts bekend. De huisarts vervult hier bij uitstek de rol van systeemarts. Hij of zij ziet niet alleen de patiënt met verstandelijke beperkingen, maar ook de zwaar belaste familie. Deze patiënten hebben het geluk dat er anderen zijn die niet alleen alles van hen weten, maar ook kunnen denken en handelen vanuit hun perspectief, die de gebaren en klanken van de patiënt vertalen in woorden en hen zo een stem geven. Bij anderen is de familie uit het zicht verdwenen. Soms zijn er verzorgenden die hen al vele jaren kennen en de rol van tolk/vertaler op zich kunnen nemen. Zij zien in één oogopslag wat er aan de hand is en hebben de geschiedenis erachter tot hun beschikking. Anderen hebben minder geluk. Het beroep van professioneel begeleider in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen levert geen riant salaris op en de werkdruk is hoog. Er is dan ook een groot verloop: tien jaar geleden bleek uit onderzoek, dat de gemiddelde duur van het dienstverband iets meer dan drie jaar was. Mijn inschatting is dat dit alleen maar minder geworden is ⁽³⁾. Zoals een moeder van een patiënt mij eens zei: 'Mijn zoon heeft het afgelopen jaar vijftig (!) nieuwe personeelsleden om zich heen gezien.'

Mijn punt is dat het voor een goede gezondheidszorg belangrijk is dat de huisarts zicht heeft op wie de centrale figuren zijn in het leven van de patiënt. Wie is degene die samen met de patiënt of namens de patiënt klachten presenteert, de diagnose verneemt en ervoor zorgt dat de gegeven adviezen worden opgevolgd? Wie trekt er aan de bel als het niet gaat zoals de bedoeling was? In een goed zorgplan/individueel ondersteuningsplan zijn die centrale figuren benoemd. Doorgaans zijn er naast de patiënt twee rollen: de wettelijke vertegenwoordiger en een professionele begeleider. In de literatuur noemen we dat de 'cliëntdriehoek' of 'patiëntdriehoek'. Familieleden wonen niet altijd dichtbij, maar als ze de rol van wettelijk vertegenwoordiger hebben, zijn ze wel degenen die (mede) toestemming moeten geven bij ingrijpende zaken. En vaak zijn zij, hoewel op afstand, uitstekend op de hoogte van het wel en wee, capaciteiten en beperkingen. Professionele begeleiders hebben per organisatie andere titels: eerstverantwoordelijk begeleider, dienstverleningscoördinator, enzovoort. Zij waken over het zorgplan en de uitvoering daarvan. Ik ken huisartsen die de namen en telefoonnummers van wettelijke vertegenwoordigers en centrale verzorgenden in hun huisartseninformatiesysteem hebben staan. Wat ik niet zeker weet maar wel hoop, is dat dit wederzijds is. Zowel de huisarts als de andere partners in de cliëntdriehoek moeten elkaar kennen en weten te bereiken. Beter contact leidt tot betere gezondheidszorg.

Een voorbeeld: Jan, uit mijn inleiding, heeft een zus die - net als haar moeder vroeger deed - een schaduw dossier bijhoudt over Jans gezondheid en zijn contacten met de dokter. Als de begeleider of de huisarts dat hadden geweten en dat dossier hadden gezien, zou de voorgeschiedenis snel helder geweest zijn en was de klacht van Jan wellicht beter te plaatsen. (Zie het filmpje: <https://www.youtube.com/watch?v=KC8izpwgH1Q&feature=youtu.be>)

STERKER OP EIGEN BENEN

Een wezenlijke rol in ons streven naar betere gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt gespeeld door het consortium Sterker Op Eigen Benen. Dit consortium is een samenwerkingsverband dat rond 2006 is gevormd door het Radboudumc en drie grote zorgaanbieders uit deze regio: Siza, Pluryn en Dichterbij. Sterker Op Eigen Benen vormt de zo broodnodige verbinding tussen de academie en het werkveld. Bij de genoemde zorgaanbieders bestond behoefte om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren door onderzoek te verrichten en de resultaten toe te passen in de praktijk. Tot dan toe was de expertise en interesse in het onderwerp erg verspreid over diverse afdelingen in ziekenhuizen, waaronder het Radboudumc. Na een uitgebreide verkenning binnen de academie en in het veld ontstond een plan voor een aantal onderzoeken en een samenwerkingsstructuur: een consortium. In diezelfde tijd kwam het Programma Verstandelijke Handicap bij ZonMw van de grond. Een aantal van de consortiumplannen werd gebundeld en met succes bij ZonMw ingediend. Mede als gevolg van deze financiering kwam er een vacature voor een hoogleraar en werden diverse onderzoeken opgestart. Sterker Op Eigen Benen beschikt over expertise, middelen en problemen die een oplossing vragen. Vanaf het begin hebben we verschillende overlegvormen met verschillende partners uit het veld ingebouwd, zodat er zowel bestuurlijk als inhoudelijk op diverse niveaus contacten over en weer waren. Ook zijn er klankbordgroepen met de *stakeholders* per onderzoeksproject gestart.

Bij mijn aanstelling in 2009 was de eerste ronde onderzoeken al volop in gang. Deze onderzoeken hadden als thema: Bijzondere gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen. Ik zal daar straks verder op in gaan. Om de tweede ronde onderzoeken die in 2011 kon starten goed voor te bereiden hielden we - net zoals voor de eerste ronde gebeurd was - uitgebreide consultatierondes. Uit die overleggen ontstonden twee nieuwe thema's:

1. Versterken van de expertise over verstandelijke beperkingen in eerste lijn.
2. Wat mensen met verstandelijke beperkingen zelf kunnen doen om gezond te leven. Dat thema noemden we: Gezond leven.
3. Het thema uit de eerste ronde: Bijzondere zorgproblemen, bleef bestaan.

Het is tekenend voor onze goede samenwerking dat alle consortiumpartners het belang zien van de voor de toekomst gekozen thema's. Zij hebben baat bij de praktische resultaten ervan en het gevolg daarvan is dat er nieuwe partijen willen aanhaken. Zo kan de derde ronde van het consortium in 2015 op een bredere basis starten. Ik geef u nu een overzicht van de huidige onderzoeksthema's, waaraan we met vijf promovendi werken.

HET VERSTERKEN VAN DE EXPERTISE OVER VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN
IN DE EERSTE LIJN

De communicatie tussen patiënt met verstandelijke beperkingen en de huisarts

Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen, was het eerste project binnen dit thema. Het project bestond uit twee delen: een praktijkdeel dat onlangs werd afgesloten en een theoretische deel dat nog loopt. In dit project onderzochten we hoe de klacht van mensen met verstandelijke beperkingen bij de huisarts terecht komt, inclusief de bijbehorende ziektegeschiedenis. We onderzochten ook wat er gebeurde met de interpretatie van de diagnose, met het behandeladvies van de huisarts door de patiënten met verstandelijke beperkingen, en we bevroegen ook degenen uit hun netwerk die moeten helpen om de adviezen uit te voeren. Een uitermate interessant onderzoek: er is nog niet veel eerder onderzoek gedaan naar dit belangrijke proces van uitwisseling van informatie en hoe deze uitwisseling zo goed mogelijk kan plaatsvinden ⁽⁴⁾.

In dit project werden honderd mensen, van wie 35 met verstandelijke beperkingen, familieleden, begeleiders, huisartsen en doktersassistenten geïnterviewd. We onderzochten of een bestaand huisartsenboekje hielp. Dit is een boekje waarin klachten opgeschreven konden worden voorafgaand aan het huisartsbezoek en de diagnose en het behandeladvies van de huisarts tijdens het consult.

Vol verbazing keek ik zelf naar het plaatje dat ontstond uit dit project waarin de afstemmingscontacten rond mensen met verstandelijke beperkingen zijn weergegeven (bijlage 2). Het toont hoeveel personen betrokken zijn, of zich betrokken kunnen voelen bij (de zorg voor) de persoon met verstandelijke beperkingen. Hoe houd je daar zicht op? En voor het 'gemak' zijn in dit plaatje nog niet eens alle relationele lijnen van de patiënt weergegeven.

De eerste resultaten van dit onderzoek waren aanleiding voor een *invitational conference*. Samen met alle betrokken partijen inventariseerden wij de knelpunten rond het huisartsbezoek van mensen met verstandelijke beperkingen, de goede voorbeelden, en in welke richting de oplossingen voor de gevonden problemen gezocht moesten worden ^(5, 6).

Uit de rijke oogst van deze conferentie blijkt dat de oplossingsrichtingen zich op verschillende niveaus bevinden. Op microniveau gaat het om het dokter-patiëntcontact en alles wat er mee samenhangt om tot een goede diagnose en uitgevoerd beleid te komen. Op mesoniveau gaat het om de elementen en voorwaarden bij huisartsen en zorgaanbieders en in opleidingen en samenwerkingsverbanden. Op macroniveau betekent het aanpassing van wet- en regelgeving en het bekostigingssysteem die de uitvoering op de lagere niveaus mogelijk moet maken.

Een belangrijk punt op alle niveaus is de attitude: wordt de patiënt in zijn waarde gelaten en wordt er respectvol met hem omgegaan? Dat is helaas nog lang niet altijd van-

zelfsprekend. Uit ons onderzoek komen diverse suggesties voor verbetering. Met name voor onderwijs en opleiding. Daar kom ik later in mijn verhaal nog op terug. Daarnaast zijn er verbeteringsuggesties op het gebied van organisatie en technologie, samenwerking en communicatie, en kennis en competenties. Ik zal deze wat verder toelichten.

1. Een belangrijke element is scholing voor alle betrokkenen. Dokters kunnen meer leren over de communicatie met en de gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen. Mensen met verstandelijke beperkingen kunnen leren hoe ze met de dokter kunnen praten, onder andere met behulp van een filmpje (in voorbereiding) en begeleiders en familieleden kunnen beter geschoold worden in medische, verpleegkundige en in leefstijlzaken.
2. Er is veel winst te halen door een doktersbezoek van een persoon met verstandelijke beperkingen goed voor te bereiden en na te spreken. Wat is de klacht? Wat wil je bereiken? Wat zei de dokter? Wat gaan we doen? Hoe leggen we de afspraken vast?
3. Een goede bereikbaarheid over en weer is uitermate belangrijk. Wat is de tijd waarop je de huisarts kan bellen? Weet de huisartsenpraktijk wie de eerstverantwoordelijke begeleider is en is zijn of haar telefoonnummer bekend in de huisartsenpraktijk? Staat dit nummer ook in het huisartseninformatiesysteem- HIS? Wordt er optimaal gebruik gemaakt van e-consult en andere digitale communicatie? Heeft de zorginstelling zicht op de organisatie van de eerste lijn en *vice versa*? Over het huisartsenbezoek zijn diverse materialen ontwikkeld voor professionals en cliënten, zoals filmpjes en diverse brochures.

Het theoretische deel van dit onderzoek is nog gaande. In dit deel van het onderzoek zoeken we naar een antwoord op de vraag wanneer communicatie over gezondheidsproblemen effectief is en of en hoe we dat kunnen meten.

Binnen het thema: Versterken van de expertise over verstandelijke beperkingen in de eerste lijn, zijn er nog twee onderwerpen waarop nu onderzoek wordt verricht. Een onderzoek betreft de mogelijke opbrengst van een regelmatige gezondheidsmonitoring door een gezondheidscheck, het andere onderzoek betreft de kwaliteit van de avond-, nacht- en weekenddiensten in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Beide projecten zijn nog niet afgerond, maar er zijn al wel belangrijke resultaten te melden.

Gezondheidsmonitoring

Uit buitenlands onderzoek ^(7, 8, 9) weten we dat een jaarlijkse gezondheidscheck van mensen met verstandelijke beperkingen door een huisarts steeds nieuwe, gemiste gezondheidsproblemen aan het licht brengt. Soms zijn dat grote-impactproblemen, zoals borstkanker of een al lang bestaande bijna-ileus bij obstipatie, andere keren betreft het

onnodige medicatie met meer bijwerkingen dan effect. Tot voor kort werd vaak gezegd dat dergelijke gezondheidschecks in Nederland niet nodig waren. Immers, mensen met verstandelijke beperkingen kunnen toch naar een AVG als er iets aan de hand is? Maar hoe je dat dan bepaalt en wie het initiatief neemt is vaak onduidelijk. In de gezondheidszorg voor ouderen wordt al een aantal jaren gewerkt met gezondheidschecks voor kwetsbare ouderen.⁽¹⁰⁾

De literatuurreview toonde aan dat er acht tot tien instrumenten worden gebruikt als gezondheidscheck voor mensen met verstandelijke beperkingen. Gegevens over validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de gebruikte instrumenten in de dagelijkse praktijk zijn mager. Op dit moment vinden er focusgroepen met huisartsen plaats waarin met name wordt gepraat over de bruikbaarheid van gezondheidschecks in de praktijk en de voorwaarden waaraan een gezondheidscheck moet voldoen om ook toegepast te kunnen worden zodat deze ook bruikbare resultaten oplevert.

Kwaliteit van ANW- diensten

In de praktijk bleken er veel problemen te zijn rond de avond-, nacht- en weekenddiensten (ANW diensten) bij zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Niet alleen blijkt het moeilijk om die diensten geregeld te krijgen qua personele invulling, ook zijn er veel verschillende organisatievormen en is het onduidelijk wat de kwaliteit is van de verschillende vormen. Zo ontstond het project Kwaliteit van ANW diensten, waarin we onderzoeken hoe de ANW-zorg bij zorgaanbieders in Nederland nu geregeld is, welke patiënten met welke klachten er een beroep op doen, en wat er nodig is om kwalitatief goede ANW-zorg te leveren voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het doel van dit project is dat zorggebruikers en zorgaanbieders samen kwalitatief goede ANW-zorg vormgeven. Het eerste onderdeel van het project betreft de verschillende manieren waarop deze zorg georganiseerd is. Dat levert een bont palet aan organisatievormen op. In sommige regio's, zoals hier in Nijmegen, rekenen de huisartsenposten de ANW-zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in woonvoorzieningen van zorgaanbieders tot hun takenpakket. In andere regio's is dat niet zo. Soms worden de ANW-diensten regionaal door AVG's gedaan met al dan niet een verpleegkundige voor- of achterwacht. In weer andere regio's zijn er collectieven van huisartsen en/of specialisten ouderengeneeskunde die door de zorgaanbieders ingehuurd kunnen worden voor de ANW- diensten. En dan zijn er ook regio's waar combinaties van deze drie hoofdvormen de 24-uurs bereikbaarheid verzorgen.

We zijn heel blij dat de Huisartsenpost Nijmegen partner is in dit onderzoek. Deze organisatie biedt ons de mogelijkheid binnen hun database de geanonimiseerde gegevens van mensen met verstandelijke beperkingen te bestuderen.

GEZOND LEVEN

Binnen dit tweede thema lopen nu twee onderzoeken. In het begin van mijn verhaal vertelde ik al wat uitgebreider over het eerste onderzoek: Participatie van mensen met verstandelijke beperkingen zelf in gezondheidsonderzoek. Hier onderzoeken we hoe we mensen met een verstandelijke beperking het beste kunnen laten meepraten over hun gezondheid en hoe ze, samen met de onderzoekers, de onderzoeksagenda kunnen bepalen. Zij zijn tenslotte ervaringsdeskundigen. Het doel is om te kijken hoe we mensen met verstandelijke beperkingen zo inzetten in onderzoek dat het een echte toegevoegde waarde heeft.

Daarnaast is er ook het project Gezond leven. Er zijn de afgelopen jaren veel interventies ontwikkeld voor leefstijlbevordering bij mensen met verstandelijke beperkingen. Publicaties daarover tonen een veelheid aan uitkomstmaten met helaas weinig overeenstemming. Daarnaast laat de kwaliteit van de bewijsvoering nog te wensen over⁽¹¹⁾. Wij willen niet opnieuw een interventie ontwikkelen, maar zoeken naar een hulpmiddel om de bestaande interventies voor ieder individu op maat te maken. We zijn daarvoor eerst met mensen met verstandelijke beperkingen in gesprek gegaan. Er vonden groepsgesprekken plaats met 21 mensen die de beschikking hadden over een voldoende ontwikkelde woordenschat en die cliënt waren van de zorgaanbieders binnen het consortium Sterker Op Eigen Benen. De data daarvan zijn kwalitatief geanalyseerd. Uit de analyse blijkt dat mensen met verstandelijke beperkingen die zichzelf met woorden kunnen uitdrukken, helder kunnen verwoorden wat gezondheid voor hen betekent en wat zij nodig hebben om gezond te leven. Belangrijke voorwaarden, zo zeggen ze zelf, zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid, je gelukkig voelen, niet afhankelijk zijn van anderen en gemotiveerd zijn om gezond te leven. Voor de gesprekken heeft de onderzoeker samen met stagiaires een gezondheidsladder ontwikkeld (*plaatje, zie bijlage 3*). Dit bleek een geweldig bruikbaar instrument waarmee mensen heel goed aan konden geven hoe gezond ze zich voelden, hoe ze verder op de ladder wilden komen, en wat daarvoor nodig was. Na de zomer worden gesprekken gevoerd met de belangenvertegenwoordigers vanuit zowel de zorgvragers als de zorgaanbieders. Op grond van de resultaten van die gesprekken, samen met de hier genoemde resultaten, willen we een hulpmiddel ontwikkelen waarmee voor iedere persoon een plan op maat gemaakt kan worden om gezond te leven. Soms zal dat inhouden dat mensen gewoon kunnen meedoen aan het in de maatschappij bestaande aanbod van gezondheidsvoorlichting en -activiteiten. Anderen zullen met aanpassingen gebruik kunnen maken van het bestaande aanbod, en er zal een derde groep zijn voor wie het bestaande aanbod niet passend is en voor wie interventies op maat nodig zullen zijn. In de ouderenzorg is een soortgelijk hulpmiddel ontwikkeld met goede resultaten⁽¹²⁾.

BIJZONDERE ZORGPROBLEMEN

Van de eerste ronde van onderzoeken van Sterker Op Eigen Benen, gestart in 2007/2008, zijn inmiddels zijn de onderzoeken: Oorzaak onbekend, van Marjolein Willemsen; Horen en spraak verstaan, van Marjolein Coppens; en Vallen bij ouderen, van Lotte Enkeelaar, afgerond. Het vierde onderzoek: Autisme en agressie, van Eelke Visser, wordt eind van dit jaar afgesloten. Stuk voor stuk onderzoeken waarvan de resultaten bijdragen aan zorgverbetering in de praktijk. Deze onderzoeken geven ons een helder zicht op problemen, waarmee ook de eerstelijns gezondheid te maken kan krijgen. AVG's kunnen een bemiddelende rol vervullen in onderwijs en advisering. Het proefschrift van Marjolein Willemsen won in 2014 de Ds Visscherprijs, de tweejaarlijkse prijs voor het beste proefschrift in Nederland en België binnen de sector verstandelijke beperkingen. Binnen het thema Bijzondere zorgproblemen horen ook de onderzoeken van Tonnie Coppus naar veroudering bij mensen met het syndroom van Down⁽¹³⁾. Tonnie was de eerste die in Nederland een multidisciplinaire polikliniek voor mensen met het syndroom van Down oprichtte. Ze kreeg voor haar werk de Hanna Oorthuys-prijs, de tweejaarlijkse prijs die wordt toegekend vanuit de beroepsvereniging van AVG's, de Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten.

Tenslotte hoort binnen het thema Bijzondere zorgproblemen ook het onderzoek naar palliatieve zorg door onze groep Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Eerder onderzoek naar beslissingen in de laatste levensfase van mensen met verstandelijke beperkingen, waarbij ik nog vanuit mijn Maastrichtse functie als onderzoeker was betrokken, richtte zich op mensen die in zorgorganisaties woonden. We weten uit dit onderzoek dat de mensen met verstandelijke beperkingen (met matige tot ernstige verstandelijke beperkingen en weinig taalbeschikking) zelf niet betrokken worden bij deze beslissingen; dat het voor familieleden heel onduidelijk is wat hun positie is bij deze beslissingen; en dat artsen (in dit onderzoek werden er alleen AVG's geïnterviewd) zich vooral laten leiden door medische overwegingen. In hun oordeel over de kwaliteit van leven van betrokkenen varen zij soms op de mening van de familieleden en verzorgers van de patiënten^(14, 15, 16).

Omdat er in ons land nauwelijks onderzoek is verricht naar de palliatieve zorgbehoeften van mensen met verstandelijke beperkingen buiten zorginstellingen, deden we een pilot-onderzoek bij de verschillende betrokken partijen. Het bleek dat het herkennen van palliatieve zorgbehoefte bij mensen met verstandelijke beperkingen soms tekort schiet. In de expertmeeting vertelden huisartsen dat zij soms in de ANW-diensten worden geconfronteerd met (bijna) terminale patiënten, die eerder niet als zodanig herkend waren door de begeleiders in de kleinschalige woonvoorzieningen. Deze begeleiders zijn mensen met hart voor hun werk en voor de mensen die zij begeleiden, maar met een vooral agogische scholing, zonder enige medische of verpleegkundige kennis. Een (bijna) gemist naderend overlijden leidt tot heftige emoties bij direct betrokkenen.

Het komt voor dat een persoon met verstandelijke beperkingen 'onverwacht' overlijdt zonder dat de persoon zelf, zijn familie en naasten, maar ook de directe begeleiders, weet hebben dat het einde nabij is. Er blijkt dan vaak niets afgesproken over hoe te handelen, er is geen reanimeerbeleid, het is niet duidelijk welke behandeling wel of niet in te zetten. Dat kan en vooral moet beter. Zo ontstond het idee om een screeningsinstrument te ontwikkelen om in een vroeg stadium palliatieve zorgbehoeften te kunnen signaleren. Dit is de PALLI-studie. Nu, na bijna twee jaar, is dankzij de input van huisartsen, AVG's en directe begeleiders een eerste versie van een screeningsinstrument ontwikkeld. Dit gaat de praktijk getest worden bij bijna tweehonderd patiënten. Dit nieuwe instrument moet ervoor zorgen dat mensen met verstandelijke beperkingen niet doorbehandeld worden omdat er niets is afgesproken, maar ook dat er geen behandeling geweigerd wordt 'omdat de patiënt in kwestie het toch niet snapt'.

Uit veel van de onderzoeken blijkt het belang van goed onderwijs en opleiding. Dit werd in de leerstoel één van de kerndoelen.

ONDERWIJS EN OPLEIDING

En daarmee zijn we hard aan de slag gegaan, en met resultaat: wat betreft scholing is er de afgelopen jaren veel gerealiseerd in Nijmegen. In alle jaren van het basiscurriculum Geneeskunde komt het onderwerp verstandelijke beperkingen inmiddels aan bod. Niet als apart onderwerp, maar binnen het thema 'Kwetsbare groepen', één van de aandachtspunten van de afdeling Eerstelijns geneeskunde, waar de leerstoel onderdeel van is. Al in de verpleegstage in het eerste jaar wordt een deel van de studenten in contact gebracht met mensen met verstandelijke beperkingen die niet of nauwelijks praten. De studenten gaan de uitdaging aan om met hen te leren communiceren, met de meest prachtige observaties als resultaat. Sinds enkele jaren participeren mensen met verstandelijke beperkingen ook zelf als docent in een hoorcollege over determinanten van gezondheid. Dat is een unicum in het Nederlandse geneeskundeonderwijs. Niet alleen is er veel meer aandacht als de patiënt zelf vertelt, de boodschap blijft ook veel beter hangen. De colleges worden door studenten enthousiast ontvangen. Sinds de start van de leerstoel is het aantal keuzestages beduidend toegenomen. Ook zijn er steeds meer studenten die een wetenschapsstage willen doen.

Wat ook hartverwarmend is, is dat dit najaar bij het Nederlands Huisartsen Genootschap een leergang geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen voor huisartsen van start gaat. In de Nijmeegse opleiding tot huisarts en de opleiding tot verpleeghuisarts zijn inmiddels modules over verstandelijke beperkingen gerealiseerd. Zo wordt kennis gedeeld, geven we mensen met verstandelijke beperkingen een actieve stem binnen het onderwijs, en leggen we de basis voor meer expertise van artsen op dit gebied. Een enorme vooruitgang.

ZORGINNOVATIE EN DE PRAKTIJK

De leerstoel zou geen medische leerstoel zijn als die alleen maar 'over de praktijk' ging zonder dat er iets in die praktijk werd gedaan. Om de expertise van huisarts en AVG bij elkaar te brengen, startten we in 2011 de AVG-praktijk. In deze praktijk geeft de AVG praktisch advies bij diagnosticering en behandeling. Dit doen we dichtbij en laagdrempelig in het Universitair Gezondheidscentrum Heyendaal, op de campus van het Radboudumc. De AVG-praktijk richt zich op de huisartsen in de (grote) regio Nijmegen. Wekelijks is er vanaf de start in 2011, gedurende een halve dag een AVG beschikbaar. Ik deed deze spreekuren samen met een collega AVG en al snel wist men ons te vinden. We bleken te voorzien in een behoefte. Veel problemen waar de huisarts zelf niet uit kwam, bleken te maken te hebben met gedrag. Zo groeide de samenwerking met De Praktijk, het regionale samenwerkingsverband van eerstelijns gedragswetenschappers voor mensen met verstandelijke beperkingen. Door deze samenwerking kunnen we intake en triage koppelen. Anno 2015 wordt een deel van de patiënten samen door AVG en gedragswetenschapper gezien op onze spreekuren.

Een tweede zorginnovatieproject in de praktijk is de poli Zeldzaam, ondergebracht bij de afdeling Klinische genetica van het Radboudumc. Dit is een praktisch vervolg op het consortiumonderzoek Oorzaak Onbekend. Op deze unieke polikliniek worden nieuwe patiënten met een zeldzame erfelijke aandoening en verstandelijke beperkingen gezien door een geneticus samen met een AVG. Zo combineren we de expertise van de geneticus op het gebied van zeldzame aandoeningen met die van de AVG op het gebied van comorbiditeit, veel voorkomend bij mensen met verstandelijke beperkingen. Het resultaat is dat de patiënt naar huis gaat met een diagnose een advies/plan van aanpak voor zijn comorbiditeit en dat de familie informatie heeft over de mogelijke erfelijke aandoeningen die de patiënt heeft.

Naast deze projecten wordt hard gewerkt om op afzienbare termijn een Downsyndroompoli voor volwassenen te realiseren in het academisch gezondheidscentrum Thermion in Lent. Een multidisciplinaire Downpoli in dit gezondheidscentrum draagt enorm bij aan zorg midden in de wijk en aan het eigen netwerk van mensen met het Syndroom van Down.

HET GAAT ALLEMAAL OM SAMENWERKING

De expertise van onze groep wordt gedeeld in de samenwerking tussen academie en veld. Die samenwerking in verbetering van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is het bestaansrecht van het consortium Sterker Op Eigen Benen. De rol van de consortiumpartners van het eerste uur: Dichterbij, Pluryn en Siza, was daarbij essentieel. Ik vind het heel inspirerend en stimulerend dat, bij de nieuwe contractperiode van het consortium die in 2015 gestart is, er nieuwe partners zijn toegetreden. Van die nóg bredere samenwerking kunnen zowel de academie als het veld alleen maar beter worden.

De afgelopen tijd is hard gewerkt om de werkwijze van het consortium Sterker Op Eigen Benen om te vormen tot een academische werkplaats Sterker Op Eigen Benen. De academische werkplaats biedt - meer dan een consortium - mogelijkheden voor praktijk en wetenschap om elkaar te inspireren. Het is een werkplaats waar universitaire afdelingen en veldpartijen samenwerken en in elkaars keuken kijken. Waar mensen uit het veld parttime op de universiteit werken en universitaire medewerkers actief zijn in de praktijk. Waarbij met regelmaat kennis en kunde wordt gedeeld met jonge aanstaande beroepsbeoefenaars zoals onze studenten Geneeskunde, de huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en AVG's in opleiding. Met de vorming van een academische werkplaats sluiten we aan bij de werkwijze van de afdeling Eerstelijns geneeskunde en profiteren we van de expertise van de andere academische werkplaatsen binnen die afdeling, zoals AMPHI, *Academic Public Health Initiative*, de samenwerking van negen regionale GGD's met de afdeling eerstelijns geneeskunde, Impuls, het onderzoekscentrum voor maatschappelijke zorg en het universitair kennisnetwerk ouderenzorg UKON.

Een werkplaats is niets zonder goede werkers: gelukkig beschikt de leerstoel over een goed en enthousiast team dat nu en in de toekomst antwoorden gaat zoeken op praktijkvragen. Ongetwijfeld genereert de wisselwerking tussen academie en praktijk nieuwe onderzoeksvragen. Daarmee zorgen we ervoor dat betere zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, het sterker op eigen benen staan, ook in de toekomst gegarandeerd is.

De samenwerking beperkt zich niet alleen tot ons Radboudumc en de veldpartijen. Uiteraard wordt er met collega's van andere universiteiten nationaal en internationaal samengewerkt. Ik noem hier als voorbeeld twee van de producten die flink hebben bijgedragen aan de zichtbaarheid van het vakgebied.

In 2013 waren we gastvrouw voor de jaarlijkse bijeenkomst van de onderzoeksgroep Gezondheid van de *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* IASSIDD. Dé internationale organisatie voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het thema van deze bijeenkomst was de achterstand in gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen en wat we daar aan kunnen doen. De bijeenkomst resulteerde onder andere in een special issue van *het Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* JARID in januari 2015^(17, 18), één van de belangrijkste internationale tijdschriften op dit gebied.

Eind 2014 was onze collega Esther Bakker gastredacteur van een fraai nummer van het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* getiteld: 'Mensen met een verstandelijke beperking', met daarin een actueel overzicht van het vakgebied AVG, van erfelijke aandoeningen tot zorg rond het levenseinde^(19, 20). Hiermee beschikt de beroepsgroep over een belangrijke informatiebron als het gaat om de huidige stand van zaken omtrent de gezondheid en gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland.

EN NU VERDER!

Dankzij de inzet van velen hebben we de afgelopen jaren ook veel weten te bereiken. We zijn er nog niet, maar alle voorwaarden voor verder gaan zijn aanwezig. En daar heeft bijvoorbeeld Jan, uit mijn eerder voorbeeld, baat bij. Wat kan Jan van ons verwachten? Hoe kunnen wij samen Jan helpen om niet in het zorgmoeras weg te zinken?

Als we ons werk goed doen, leiden de Gezond levenprojecten ertoe dat er altijd met Jan zelf gepraat wordt over wat hij wil en kan. En als Jan niet of slecht kan meepraten, is duidelijk voor iedereen wie zijn tolk is vanuit de familie of begeleiding. Verder zal Jan over een paar jaar een paragraaf in zijn zorgplan hebben waarin staat welke hulp hij nodig heeft om gezond te leven. Wat hij zelf kan, waarvoor hij hulp nodig heeft en van wie, of hij kan meedoen in bestaande programma's, of dat hij een eigen programma op maat heeft gekregen, en hoe en met wie dat wordt uitgevoerd.

Onze onderzoeken resulteren er in dat Jan binnenkort tevoren met zijn familie of begeleider bespreekt wat er gaat gebeuren als hij naar de huisarts gaat, dat deze weet waarvoor Jan komt, dat Jan weet wat er gaat gebeuren, en dat bij thuiskomst gecheckt wordt of Jan alles begrepen heeft. Alle vragen, diagnoses en behandeladviezen zijn vastgelegd in zijn (online?) dossier. Over een paar jaar is ook duidelijk of Jan een regelmatige gezondheidscheck nodig heeft, hoe vaak, wie dat gaat doen en wat er in die check aan de orde komt. De resultaten van het project over avond-, nacht- en weekenddiensten leiden ertoe dat er een kwalitatief goed systeem is, waarbij Jan 24 uur per dag - waar hij ook woont- toegang heeft tot goede zorg. Waarbij alle partijen het er over eens zijn wat kwalitatief goede zorg buiten kantooruren is en dat die kwaliteit ook geborgd wordt. Zo realiseren we dat Jan als patiënt écht centraal staat, met de hulp van zijn patiëntdriehoek. Zo zorgen we dat Jan niet tussen de wal en het schip valt van recente en toekomstige veranderingen in de zorg, en zo respecteren we de rechten van Jan als burger in Nederland anno 2015.

We zijn er nog niet. Er zijn nog voldoende vragen die we kunnen en moeten beantwoorden. De prioritering daarvan is een zaak voor mijn opvolgers, en ik heb alle vertrouwen in hun expertise. Ik wil tenslotte nog iets benadrukken.

De zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen komt steeds meer midden in onze samenleving, midden in de wijk. Het is onze gezamenlijke verantwoordelijkheid om de voorwaarden te scheppen voor een goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Met, naast alle tools voor het zelf werken aan de eigen gezondheid, een goede inrichting van de zorg om hen heen.

Er moet meer aandacht komen voor de patiëntdriehoek de zorgvrager. Zo lang de positie van ouders en verantwoordelijke begeleiders niet goed is vastgelegd, blijft het dweilen met de kraan open. Zoals de Amerikaanse politiek filosoof Eva Feder Kittay het zegt: 'Mensen komen niet als paddenstoelen uit de grond. Mensen maken mensen. Mensen moeten hun leven lang verzorgd en gevoed worden, soms en sommigen meer dan ande-

ren. Wie het werk doet en wie de nodige zorg krijgt, hangt af van de politieke en sociale organisatie...’.

Het is een pleidooi voor waardering van de zorg en degenen die deze zorg geven. Financieel, maar ook emotioneel. Ik pleit er hier voor om de patiëntdriehoek als geheel een plek te geven in de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

DANKWOORD

Allereerst wil ik alle mensen met verstandelijke beperkingen bedanken die ooit mijn patiënt waren, hun familieleden en begeleiders die met hen mee kwamen, bij spreekuurbezoek, voor allerlei andere overleggen. Ik heb veel van jullie allen geleerd en ik hoop dat het werk dat ik met mijn team gedaan heb en doe, jullie ook inderdaad sterker en beter maakt.

Ik wil het college van bestuur van de Radboud Universiteit, de raad van bestuur van het Radboudumc, de rector magnificus, de decaan en het consortium Sterker Op Eigen Benen bedanken voor hun vertrouwen en hun steun aan mij bij het werk binnen de leerstoel Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het was heel bijzonder om in dit ambt te eindigen in Nijmegen, op de plek waar ik als student begonnen ben. Ik had niet gedacht dat ik het zo leuk zou vinden. De samenhangende verbinding tussen onderzoek, onderwijs, opleiding en praktijk is er gekomen, en dit biedt voor mijn opvolgers een mooie basis voor de verdere uitbouw tot academische werkplaats.

De fundamenten van de leerstoel waren voor mijn komst gelegd door Fons Gabriëls, en ik ben hem daar dankbaar voor. Met name de overlegstructuren op diverse niveaus tussen academie en praktijk zijn erg behulpzaam geweest bij de verdere ontwikkeling van de leerstoel. Mijn vroegere afdelingshoofd bij de afdeling Eerstelijns geneeskunde, Chris van Weel, ben ik erg dankbaar voor de kansen die ik kreeg om ons werk in te bedden in de brede stroom van eerstelijns geneeskunde, en meer speciaal in het aandachtgebied kwetsbare groepen. Het huidige afdelingshoofd, Pim Assendelft, ben ik dankbaar voor het enthousiasme dat hij gaandeweg ontwikkelde voor geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen en de manier waarop hij niet alleen mij maar de hele groep ondersteunt.

De consortiumbestuurders van het eerste uur vanuit de zorgaanbieders Siza en Pluryn en Dichterbij, Rob Hoogma, Rob de Jong, Monique Kavelaars, en Frank Holtman ben ik erg dankbaar voor de verankering van de leerstoel in de praktijk. Ik dank de instellingen van het eerste uur en de bestuurders van de nieuwe leden van het consortium voor hun vertrouwen in wat onze leerstoel in de komende periode kan brengen. Van Wim van der Jagt, onafhankelijk bestuursvoorzitter, heb ik in de afgelopen vijf jaren onnoemelijk veel geleerd. Wim, ik ben je erg dankbaar voor de kennis en ervaring die je inzette. Ik kon altijd bij je terecht, we hebben heel wat gemailld, getelefoneerd en gereisd om het consortium in de lucht te houden. Vooral dank ik je voor de humor waarmee je lastige zaken oploste.

Mijn promotoren, Harry Crebolder, Meindert Haveman en Job Metsemakers, dank ik dat ze mij op weg hebben geholpen om de arts, leraar en onderzoeker ten dienste van mensen met verstandelijk beperkingen te worden die ik tenslotte geworden ben.

Erg veel dank ben ik verschuldigd aan mijn team binnen Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen GMVB. Jenneken Naaldenberg, mijn inspirerende en creatieve wetenschappelijk medewerker, je bent mijn rechterhand geweest en een lot uit de loterij. De promovendi Mathilde Mastebroek, Noortje Kuijken, Marloes Heutmakers, Tessa Frankena en Esther Bakker, wat is het fijn om met jullie te werken en jullie te zien groeien. Gelukkig mag ik jullie nog een tijdje, samen met andere promotores, begeleiden. Ook de andere onderzoekers, Tonnie Coppus, Milou Christians en Cis Vrijmoeth, wat heerlijk dat jullie aan de kennisvermeerdering bijdragen. Anneke van der Cruijssen, ik noemde je al eerder in deze rede. Je bijdrage is kort en kernachtig, en wordt zeer gewaardeerd. Corine van de Venne, Francine van der Driessen Mareeuw, wat een geluk dat jullie als secretaresse en onderzoeksassistent ons werk faciliteren. In de periode voor Corine was er Wendy Zegers, en daarvoor Freek Kinkelaar die het secretariaat bemensten. Ook jullie dank ik zeer. Het is een genot dat ik bij veel gelegenheden nog gebruik mag maken van Freeks talenten als organisatie- en taalkunstenaar. Dankjewel. Alle collega's van de afdeling ELG vormen een enthousiaste, hartelijke en bij tijden ook kritische groep om mee samen te werken. Met velen van jullie raakte ik verbonden in promotie-, onderwijs- of andersoortige samenwerkingsprojecten. Het is ondoenlijk om alle namen te noemen. Ik noem er een paar: Lidwien Bernsen, destijds huisarts, die het eerste praktijkprobleem op mijn bordje legde waarvoor onderzoek nodig was. Het kwam er, mede dank zij jouw vasthoudendheid.

Toine Lagro, de eerste collega hier die met mij in een nieuw promotietraject stapte, ik heb veel van je geleerd. Tom Olde Hartman en Peter Lucassen, die copromotor werden; dank voor jullie kritische blik en enthousiasme.

Binnen het Radboudumc waren er de hoogleraren van de promotietrajecten die al liepen toen ik kwam. Ik noem Sander Geurts, Judith Prins, Ben Hamel, Ben Maassen en Ad Snik, en met jullie dank ik ook al die anderen in jullie teams.

Van de nieuwe projecten noem ik Ria Nijhuis; wat is het leuk om met jou samen te werken in het promotieteam van Gezond Leven .

De promovendi van het eerste uur Marjolein Willemsen, Lotte Enkelaar en Marjolein Coppens, dank ik voor jullie noeste arbeid, jullie mooie producten die bijdragen aan de kennis over bijzondere gezondheidsproblemen en alles wat jullie verder meebrachten. Ik dank Eelke Visser, die als laatste instroomde, en vrolijk, slim en volhardend haar promotietraject nu bijna afgerond heeft.

Ik dank ook alle andere hoogleraren van het Radboudumc en de Radboud Universiteit die ik de afgelopen jaren ontmoette, in projecten, onderwijs, commissies en informele contacten: het is onmogelijk alle namen te noemen.

Dan waren er collega's elders in Nederland. Ik noem Heleen Evenhuis, die al bijna tien jaar eerder hoogleraar voor verstandelijk gehandicapten werd in Rotterdam. Je was ongetwijfeld het voorbeeld voor de start van de leerstoel Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nijmegen, en het was prettig om met je samen te werken en van tijd tot tijd informeel uit te wisselen. Dankjewel. De door de VGN in gang gezette krachtenbundeling van de Nederlandse hoogleraren Verstandelijke beperkingen in het voorbereidingstraject van het Nationaal Programma Gehandicaptenzorg vind ik erg inspirerend. Ook de groep rond Dinette van Timmeren, de Groningse promovendus, dank ik voor hun enthousiasme en volhardendheid.

And then there are our international colleagues. Most of you I met through the *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities IASSIDD*, where I joined the Council and became one of the vice presidents for some years. That is how I met Nick Lennox who is here today and who visits us more often. Your group in Brisbane has the same research interests as ours and we are glad that we can cooperate with you. Patricia Walsh, for years we were internationally near colleagues in IASSIDD and Pomona, which was a great pleasure, and we remained friends, which is a gift. Dana Henning, another college whom I met through IASSID, we also remained friends during years, and it is good to know that we can always discuss the small but important differences between Dutch and American approaches.

Dat onze resultaten hun weg vinden in het onderwijs aan geneeskundestudenten van onze universiteit is te danken aan een grote groep vooral regionale AVG's, maar ook onze eigen GMVB mensen en een aantal ELG-collega's. Wat jammer dat Loes Soors d'Ancona die het stokje zo voortvarend had overgenomen na het vertrek van Marijke Meijer, een jaar geleden wegens ernstige ziekte moest afhaken. Marijkes inzet voor de ontwikkeling van onderwijs over verstandelijke beperkingen aan geneeskundestudenten is fenomenaal geweest, en heeft sterk bijgedragen aan onze positionering binnen onderwijs. Veel dank daarvoor. Het is fijn dat Mathilde Mastebroek nu de rol van onderwijscoördinator heeft overgenomen. Ik dank Ron Hameleers en Olga de Haes van ELG die ons geneeskundeonderwijs coördineerden in de periode van afwezigheid van een coördinerende AVG.

Dank ben ik ook verschuldigd aan de mensen die de AVG-praktijk en de andere zorginnovatieprojecten bemensen: naast Esther Bakker zijn dat Katrien Pouls en verschillende derdejaars AVG's in opleiding. Het team van De Praktijk, en vooral Paul Prins en Ieneke Rombouts, dank ik voor hun inzet om de verbinding tussen de gedragswetenschappers van De Praktijk en de AVG-praktijk om dit tot een geheel samen te smeden. Jullie zorgen voor onze voeding vanuit de praktijk, en jullie bieden mooie gelegenheden om geneeskundestudenten daarmee te laten kennismaken. Kees van Boven dank ik voor zijn bijdrage om het huisartseninformatiesysteem TransHis zodanig aan te passen dat het ook voor AVG-praktijk en De Praktijk te gebruiken is.

Een speciaal woord van dank voor onze naaste burens, de onderzoeksgroep voor maatschappelijke zorg, nu Impuls, onder leiding van Judith Wolf. Niet alleen groeiden er geleidelijk samenwerkingsprojecten, het was ook heel gezellig om jullie als burens te hebben. Dat ik bij Judith zo kon binnenlopen om even snel te sparren heb ik erg gewaardeerd. De warmte, en het meeleven met elkaar door dik en dun van onze beide groepen, begin ik te missen.

Mijn collega's AVG in de regio Arnhem Nijmegen dank ik dat ik lid mocht worden van jullie regio-overleg, dat ik mocht delen in jullie ervaringen, en dat jullie bereid waren kritisch te luisteren naar onze plannen en resultaten; dat jullie bereid waren mee te werken in het onderwijs. Jullie waren altijd bereid om geneeskundestudenten op te vangen en te begeleiden. Een speciaal woord van dank voor Agnes Vis, niet alleen een van mijn oudste vriendinnen vanaf de collegebanken hier in Nijmegen, maar ook collega-AVG. Agnes, bij jou kon ik altijd terecht als ik de weg zocht in de Nijmeegse wereld van gezondheidszorg buiten de universiteit. Je was ook degene die samen met mij de AVG-praktijk bemenste in de eerste jaren. Wie had dat gedacht, toen we nog studenten waren.

Lieve familie en vrienden, dank voor jullie steun, gezelligheid en luisterend oor door de jaren heen. Waar zou ik geweest zijn als jullie mij niet geregeld bij de les hadden gehouden.

Lieve kinderen, Esther, Merel en Jonas, en jullie partners Peter, Arnau en Karolina, wat heb ik veel aan jullie te danken. Jullie praktische hulp vooral op technisch en ICT-gebied is altijd erg groot. Maar vooral houden jullie mij met beide benen op de grond. Met jullie attentie, humor en nuchterheid zorgen jullie voor lucht in mijn leven. De kleinkinderen Ida en Mathilde, Alexander, Loes, Tomas, Lisa en....., die misschien wel of nog net niet geboren is op deze dag van de afscheidsrede, jullie zijn echt een geschenk uit de hemel. Jullie te zien opgroeien en deel te zijn van jullie leven is het beste wat ons is overkomen.

En de meeste dank is natuurlijk voor Ren, die al zo lang mijn partner is, en mijn maatje door dik en dun. Zonder jou had ik hier niet gestaan.

Bijlage 1. Artikel 25 VN-verdrag

Verenigde Naties (2006). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. New York, 13 december 2006. Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden, Jaargang 2007, nr. 169.

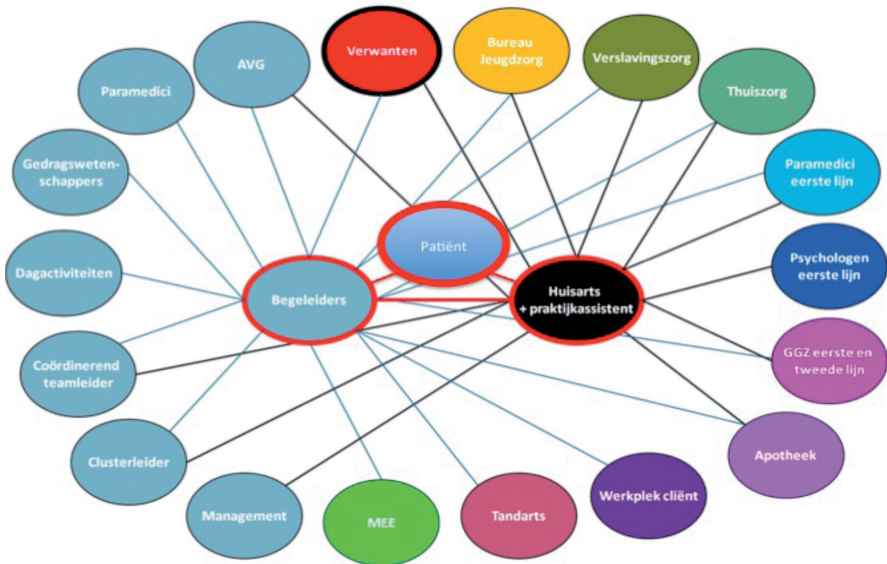
Artikel 25

Gezondheid

De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. De Staten die Partij zijn nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van sekspecifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen de Staten die Partij zijn:

- a. personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en –programma’s die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en op de populatie toegesneden programma’s op het gebied van volkgezondheid;
- b. die diensten op het gebied van gezondheidszorg verschaffen die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven, waaronder vroegtijdig opsporen en, zonodig, ingrijpen, diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen;
- c. deze gezondheidsdiensten zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap van de mensen verschaffen, ook op het platteland;
- d. van vakspecialisten in de gezondheidszorg eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen, met name dat zij de in vrijheid, op basis van goede informatie, gegeven toestemming verkrijgen van de betrokken gehandicapte, door onder andere het bewustzijn bij het personeel van de mensenrechten, waardigheid, autonomie en behoeften van personen met een handicap te vergroten door middel van training en het vaststellen van ethische normen voor de publieke en private gezondheidszorg;
- e. discriminatie van personen met een handicap bij de acceptatie voor een ziektekostenverzekering en levensverzekering verbieden, indien een dergelijke verzekering is toegestaan volgens het nationale recht en op basis van redelijkheid en billijkheid wordt verstrekt;
- f. voorkomen dat gezondheidszorg, gezondheidsdiensten, voedsel en vloeistoffen op discriminatoire gronden vanwege een handicap worden ontzegd.

Bijlage 2: Afstemmingscontacten van huisartsen, begeleiders en anderen rond patiënt met verstandelijke beperkingen in de eerste lijn.



Bijlage 3: Gezondheidsladder



REFERENTIES

1. United Nations. 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: United Nations; 2009 [cited 2010 May 3, 2010.]. Available from: <http://www.un.org/disabilities>.
2. Bigby C, Frawley P, Ramcharan P. Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2014;27(1):3-12.
3. Buntinx WHE. Een continue zorg. een studie naar het verband tussen personeelwisselingen, organisatiekenmerken, teameffectiviteit en kwaliteit van begeleiding in residentiële instellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen. [PhD thesis]. Maastricht: Maastricht University; 2004.
4. Mastebroek M, Naaldenberg J, Lagro-Janssen AL, van Schroyen Lantman-de Valk H. Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities—A qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(9):1978-87.
5. van Schroyen Lantman-de Valk H, Mastebroek M, Naaldenberg J, van der Driessen Mareeuw F, Buntinx WHE. Naar de huisarts. Eindrapport van het praktijkproject Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen. Nijmegen 2015 March 12, 2015.]. Available from: <http://sterkeropeigenbenen.nl/onderzoeken/afgeronde-onderzoeken/eerstelijnszorg-op-maat-voor-mensen-met-verstandelijke-beperkingen/>.
6. van Schroyen Lantman-de Valk H, van der Driessen Mareeuw F, Mastebroek M, Naaldenberg J, Buntinx WHE. Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen. verslag van een consultatietraject over knelpunten, succesfactoren en verbetervoorstellen. Nijmegen. 2015. Available from: http://sterkeropeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2013/07/005_NdH_Verslag-consultatietraject.pdf.
7. Felce D, Baxter H, Lowe K, Dunstan F, Houston H, Jones G, et al. 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*. 2008;21(6):597-602.
8. Romeo R, Knapp M, Morrison J, Melville C, Allan L, Finlayson J, et al. Cost estimation of a health-check intervention for adults with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009;53(5):426-39.
9. Lennox, N., Bain, C., Rey-Conde, T., et al. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International journal of epidemiology*. 2007;36(1):139-46.
10. Olde Rikkert MGM, Melis RJF, Claassen JAHR, Ferrari MD, Lagro J, Tolner EA, et al. Oud, geen probleem? Waarschuwingsignalen voor acute verergering van chronische ziekten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2015;159:A8150.
11. Naaldenberg J, Kuijken N, van Dooren K, van Schroyen Lantman-de Valk H. Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: A structured review of literature. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(12):4534-45.
12. de Vries NM, van Ravensberg CD, Hobbelen JS, van der Wees PJ, Olde Rikkert MG, Staal JP, et al. The Coach2Move Approach: Development and Acceptability of an Individually Tailored Physical Therapy Strategy to Increase Activity Levels in Older Adults With Mobility Problems. *Journal of Geriatric Physical Therapy*. 2015.

13. Coppus AMW, Schuur M, Vergeer J, Janssens ACJW, Oostra BA, Verbeek MM, et al. Plasma amyloid and the risk of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Neurobiology of aging*. 2012;33(9):1988-94.
14. Wagemans A, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Tuffrey-Wijne I, Widdershoven G, Curfs L. End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54(6):516-24.
15. Wagemans A, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Proot I, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs L. The factors affecting end-of-life decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(4):380-9.
16. Wagemans AM, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Proot IM, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs LM. End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives. *Palliative Medicine*. 2013;27(8):765-71.
17. Naaldenberg J, Banks R, Lennox N, Ouellette-Kunz H, Meijer M, Schrojenstein Lantman-de Valk H. Health Inequity in People with Intellectual Disabilities: From Evidence to Action Applying an Appreciative Inquiry Approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;28(1):3-11.
18. Linehan C, Naaldenberg J, Schrojenstein Lantman-de Valk H, Tobi H. Editorial: Health Inequity: from Evidence to Action. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;28(1):1-2.
19. Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen PL. Take the time: primary healthcare for people with intellectual disabilities. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2014;158:A7995.
20. van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Naaldenberg J. Nothing about us without us: health care research with people with intellectual disabilities. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2014;158:A8004.
21. Robben SH, Perry M, Huisjes M, van Nieuwenhuijzen L, Schers H, van Weel C, et al. Implementation of an innovative web-based conference table for community-dwelling frail older people, their informal caregivers and professionals: a process evaluation. *BMC Health Services Research*. 2012;12(1):251.
22. Nijkrake MJ, Keus SHJ, Overeem S, Oostendorp RAB, Vlieland TPMV, Mulleners W, et al. The ParkinsonNet concept: Development, implementation and initial experience. *Movement Disorders*. 2010;25(7):823-9.
23. Lutomski JE, Baars MA, Schalk BW, Boter H, Buurman BM, den Elzen WP, et al. The development of the older persons and informal caregivers survey minimum dataset (TOPICS-MDS): A large-scale data sharing initiative. *PloS one*. 2013;8(12):e81673.
24. Kittay EF, Jennings B, Wassuna AA. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy*. 2005;13(4):443-69.

