

Markant

Sportprogramma
voor 'heel de mens'

**Trots zijn
op je zelf**

Hoogleraar Geraline Leusink:
'Veel mensen met een beperking
overlijden onnodig jong'

'Meervoudig kijken'
naar gedrags-
problemen



6 februari 2020

Van der Valk

Veenendaal

CONGRES

VERSTANDELIJK GEHANDICAPTENZORG

**VERGROOT JOUW
DESKUNDIGHEID OP HET GEBIED
VAN DE VERSTANDELIJK
GEHANDICAPTENZORG**

THEMA'S DIE AAN BOD KOMEN:

- ✓ Actualiteit in de verstandelijk gehandicaptenzorg
- ✓ Signaleren van pijn en lichamelijk ongemak
- ✓ Succesvol interveniëren bij probleemgedrag
- ✓ Het levenseinde bij mensen met een verstandelijke handicap
- ✓ Psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap

**KIES JE
EIGEN
PRAKTISCHE
WORKSHOPS**

Meld je nu aan voor het Nursing congres Verstandelijk Gehandicaptenzorg en krijg concrete handvatten voor betere zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

nursing/congressen

**BEKIJK HET COMPLETE PROGRAMMA OP:
NURSING.NL/VERSTANDELIJK-GEHANDICAPTENZORG**



INTERVIEW

Geraline Leusink

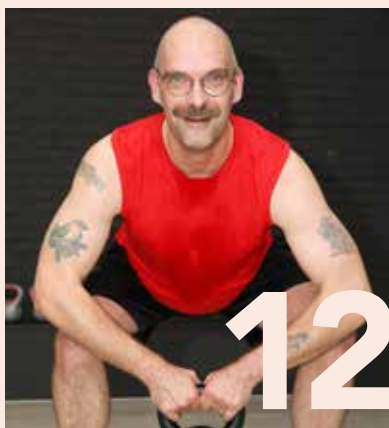
Er valt op medisch gebied veel te winnen voor mensen met een verstandelijke beperking, degt de nieuwe hoogleraar. Ze wilt weten waarom veel van hen onnodig vroeg overlijden.

8

REPORTAGE

Make Yourself Proud

Naar de sportschool gaan levert mensen met een beperking meer op dan een getraind lichaam. Trots, zelfwaardering, welkom zijn. 'Het sociale stukje is zó belangrijk!'



12



ACHTERGROND

Huisartsen

Mensen met een verstandelijke beperking moeten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Maar van wie? De huisarts? Die heeft het te druk? De AVG? Daarvan zijn er te weinig. 'Wij kunnen de huisarts ontlasten.'

18

EN VERDER

- DE OPENING **4**
- KORT **6**
- MEDIA **17**
- WAPPSITES **23**
- RICHTLIJN PROBLEMGEDRAG 24**
- COLUMN KARIN VOLKERS **28**
- KENNISPLEIN **29**
- TAAL VOOR ALLEMAAL 30**
- ERVARINGSKENNIS **33**
- COLOFON **34**
- SELFIE **35**



FOTO NARS MARTINUS DOOR STIJN RADEMAKER



Spinning

'Leuk dat je er weer bent', zegt de docent als ik 's avonds kom voor de *spinning*-les. Tot mijn verrassing voegt ze eraan toe: 'Leuk stukje had je laatst geschreven!' Dit complimentje geeft me extra energie bij het sporten.

In deze *Markant* staan veel artikelen over gezondheid. Een moeder van een jongen die sinds zijn tiende in een instelling woont, vertelt dat voor hem de zorg van een huisarts niet meer automatisch beschikbaar is. Want steeds meer huisartsen nemen geen mensen als patiënt aan die verblijven in een instelling.

Toen hij nog thuis woonde kon Niels dus gewoon naar de huisarts, maar nu niet meer. Dat wringt des te meer omdat mensen met een verstandelijke beperking veel vaker dan anderen rondlopen met risicovolle kwalen die niet tijdig worden opgemerkt. Lees hierover het interview met de nieuwe hoogleraar Geraline Leusink.

Toch begrijpt iedereen die huisartsen ook wel een beetje. De communicatie met deze groep 'patiënten' kan voor hen lastig zijn en het ontbreekt hen aan specifieke kennis. Een zo goed mogelijke samenwerking met AVG's (artsen voor gehandicapten) kan helpen, maar terecht doen huisartsen ook een beroep op de medewerkers die dagelijks mensen met een beperking ondersteunen.

Je mag verwachten dat in de teams enige medische kennis aanwezig is en dat begeleiders cliënten goed ondersteunen bij een bezoek aan de huisarts. Want voor iemand die zelf een verstandelijke beperking heeft, kan het lastig zijn om duidelijk te maken waarvoor hij of zij naar het spreekuur komt.

We kunnen als gehandicaptensector meer aandacht besteden aan de medische bagage van onze medewerkers. Echter: zonder in de fout te vervallen dat we denken dat de agogische scholing minder belangrijk is. Beiden zijn belangrijk, het zijn geen tegenstellingen, ze hangen juist samen.

Ook in het artikel over het sportprogramma Make Yourself Proud lezen we dat gezondheid meer is dan het opbouwen van conditie en de afwezigheid van kwalen. Het is belangrijk dat je op de sportschool je oefeningen doet, maar de contacten die je er met anderen hebt dragen bijvoorbeeld ook bij aan je welbevinden. Ook al is het maar een kleine opmerking voor je van start gaat.

FRANK BLUIMINCK DIRECTEUR VGN
 FBLUIMINCK@VGN.NL
 TWITTER @FRANKBLUIMINCK



DE OPENING

Volgens het KNMI is het de eerste winterse dag. Dat is te zien aan de voetbalvelden van Sparta in Enschede. Het is 09.30 uur en de velden zijn wit uitgeslagen. Binnen in de kantine is het aangenaam warm en zitten enkele vrijwilligers die worden begeleid door zorginstelling Estinea samen met hun begeleidster, Dorien Smit, en enkele medewerkers van de club aan de koffie.

'De vrieskou is geen reden om binnen te blijven', zegt Ilona Vermaat (30). Als zij en haar collega's ramen aan het lappen zijn, zegt Tom van Veen, de manager van de club, dat hij blij is met de inzet van de mensen van Estinea.

'Onze club hangt aan elkaar van vrijwilligers, meest mannen, en die zijn niet zo nauwkeurig met schoonmaken. Dingen die anders blijven liggen worden nu aangepakt. En het mooie is dat de vrijwilligers van de club en de deelnemers van Estinea steeds meer gaan mengen met elkaar.' 'Ja', zegt Ilona, 'de eerste keer, nu drie weken geleden, deden we kennismakingsspelletjes, dat was heel leuk. Ik weet al veel namen.' 'En daar is het precies om te doen', vult Dorien aan, 'deze vrijwilligers kunnen een waardevolle bijdrage leveren en echt meedoen in Enschede!'

IN HET NIEUWS MARKANT

Vijfentwintig jaar verandering



De kleine lettertjes rechtsboven op de cover verraden het al: de volgende jaargang van *Markant* is de vijfentwintigste. Een jubileumjaar dus! En daarin gaat het een en ander veranderen.

Snelheid is nog belangrijker geworden in de communicatie dan toen *Markant* in 1996 van start ging. Daarnaast heeft het delen van informatie met de opkomst van internet en social media een hoge vlucht genomen. En duurzaamheid krijgt tegenwoordig terecht veel aandacht. U raadt het al: we gaan meer online doen en minder op papier. Concreet: de frequentie wordt vier keer per jaar in plaats van zes en de omvang wordt 24 pagina's in plaats van 36. Die pagina's gaan we zo goed mogelijk gebruiken voor inspirerende artikelen en rubrieken die de lezer graag tot zich neemt op een moment dat hij of zij even niet achter een scherm zit. En die pagina's vormen samen een aantrekkelijk tijdschrift dat je best op een strategisch uitgekozen tafeltje kunt neerleggen. Bovendien wordt *Markant* vanaf volgend jaar zo duurzaam mogelijk geproduceerd en verpakt. We gebruiken 'groene' inkt, verzekert de drukker ons (hopelijk niet letterlijk).

NIEUWE WEBSITE

Tegelijkertijd willen we meer informatie met u gaan delen via de nieuwe website van de VGN: nieuws over de gehandicaptensector, blogs, werkbezoeken, achtergrond (*long reads!*). Eigenlijk zijn we daar al mee begonnen: de nieuwe website van de VGN is op 1 oktober gelanceerd. Veel artikelen die u in *Markant* leest, kunt u ook daarop vinden en de eerste bloggers zijn zich aan het warm lopen.

Om zo goed mogelijk op de hoogte te blijven, kunt u zich op de homepage van de VGN aanmelden voor de VGN Nieuwsbrief. Ook kunt u op die website het tijdschrift *Markant* lezen of downloaden (als PDF). En delen natuurlijk.

Tenslotte: voor wie maken we *Markant* eigenlijk? Nu we vijftwintig jaar bestaan zijn we extra nieuwsgierig naar u. Wat is uw herinnering, of ervaring? Welke artikelen zijn u bijgebleven en waarom? Hebben ze u geïnspireerd? Of hevig gestoord? Of zijn ze voor u verbonden aan een bijzonder moment? Of is *Markant* juist compleet nieuw voor u en wilt u er graag iets over kwijt? Dat kan natuurlijk net zo goed. Stuur uw antwoorden aan jkoning@vgn.nl. De mooiste reacties publiceren we in onze jubileumjaargang. //Johan de Koning

CIJFER

49

organisaties in de gehandicaptenzorg nemen deel aan de VGN Academie. Dit betekent dat twee derde van alle zorgprofessionals binnenkort gebruik kan maken van de online leertrajecten die hier worden aangeboden. De VGN Academie komt voort uit een pilot met 29 organisaties. Nadat de VGN afgelopen zomer een nieuwe oproep deed om deel te nemen, was er een sterke groei van het aantal deelnemende organisaties. Contact: academie@vgn.nl.

BRON: VGN.NL

@VGNBRANCHE

MOEDER OP VGN.NL OVER INTERVIEW MET KAREL DE KORTE Ik herken veel als moeder van een dochter met down van bijna zestien en ga het boek bestellen! Dankjewel.

DIANA KOELEMEN VAN DE TWENTSE ZORGCENTRA Inspirerende spreker ook! We kijken terug op een hele mooie ontmoeting tijdens een van onze kenniscafe's waar Karel de Corte te gast was en ons meenam door het boek *Maak me niet Down*

JOOST THISSEN OVER GEWELD IN BLINDEN- EN DOVENINTERNATEN EN LVB-INSTELLINGEN Verschrikkelijk!

MARIJKE LAMMERS Duidelijk artikel. Alleen: het onderzoek is al in juni gepresenteerd. Nu pas dit artikel? Ik mis een belangrijke aanbeveling: cyclisch bevragen van jongeren naar hun ervaren (on)veiligheid. En daarop je verbeteringen baseren. Dat zou wat mij betreft verplicht moeten zijn.

HENK SCHURING VAN VANBOEIJEN OVER DE NIEUWE CAO

En nu samen zorgen dat we voldoende mensen op de werkvloer houden om het fijne werk te doen!

JEROEN VAN RIET (BRUS)

Er is in de afgelopen jaren veel veranderd binnen de (gehandicapten)zorg. Ik ervaar dit zelf in de begeleiding van mijn broertje met Down, soms ten goede maar vaak ten nadele van de begeleiding. Administratieve belasting, te weinig personeel, meer bewoners per begeleider... Dit maakt het werk veelal te zwaar voor de begeleiders. Ik hoop dan ook dat er met een nieuwe CAO verbetering komt voor de begeleiders op de vloer maar zeker ook voor bewoners.

Een leuk online leven

Gespannen genomineerden, zeven winnaars en één groot feest. Dat vat de Special Media Awards in Beeld en Geluid in Hilversum op 9 november goed samen.

Deze uitreiking stond in het teken van een leuk online leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Soms komen zij juist op een negatieve manier in het nieuws als het gaat om sociale media.

Met de Special Media Awards geven de gehandicaptenzorg en de mediawereld positieve aandacht aan de meerwaarde van media. Om te laten zien dat er veel mensen met een beperking zijn die over digitale vaardigheden beschikken en anderen inspireren. De Special Media Awards, als kick off van de Week van de Mediawijsheid, zijn een initiatief van zorgorganisatie Amerpoort. /SvdB

> SPECIAL-MEDIA-AWARDS.NL



QUOTE

'Ik bezoek ook instellingsterreinen waar gezamenlijkheid en gemeenschap nadrukkelijk niet wordt nagestreefd. De vraag die zich bij mij heeft opgedrongen: wie wil daar dan bij horen?'

ONDERZOEKER FEMMIANNE BREDEWOLD OP VGN.NL

'Nu denkt iedereen dat het VN-verdrag gaat over drempeltjes, over hellingbaantjes. Maar het VN-verdrag heeft te maken met onderwijs, ondertiteling van tv-programma's, toegankelijkheid van websites. Er is niet één beleidsterrein waar mensen met een handicap niet mee te maken hebben'

OUD-VOORZITTER CG-RAAD JAN TROOST IN WMO MAGAZINE

Foto Angela Jutte



VGN IN HET NIEUWS > CAO Gehandicaptenzorg 2019-2021 bekrachtigd > Sterke groei VGN Academie > VGN en VOBC reageren op interdepartementaal beleidsonderzoek > Manager: Ruil tijdelijk van baan! > Kamerlid Wim-Jan Renkema op werkbezoek bij Abrona > Gespecificeerde toestemming op 1 juli 2020 niet haalbaar > 250 miljoen extra voor Wlz-contracteerkader 2019 > Media-aandacht voor gedetineerden met een licht verstandelijke beperking [meer op vgn.nl](http://vgn.nl)

Weg met de 'resultaatgebieden'

Wat is de kern van je functie? Wat is je plaats in de organisatie? En je takenpakket? Dat kun je allemaal lezen in je functieprofiel. Maar helaas blijken veel medewerkers zich helemaal niet te herkennen in deze profielen.

Daarom experimenteert Philadelphia nu met vijf nieuwe functieprofielen. Daarin lees je wat je talenten en je vakmanschap zijn. Voor welke bewoners je werkt, wat je team

is en hoe je dag eruit ziet. Doordat teams steeds meer zelforganiserend zijn, zijn er ellengere rijtjes met 'resultaatgebieden' ontstaan, zegt Agnes Verhulst, directeur Medewerkersbelang van Philadelphia. 'Vanuit regelarm denken weten we dat dat niet werkt, dus hebben wij het helemaal anders gedaan.'

En dit is gebeurd in nauw overleg met FWG, het bureau dat de functieprofielen voor de zorg opstelt. De nieuwe profielen worden komend jaar getest. /JdK



Links het oude functieprofiel van een coördinerend begeleider, rechts het nieuwe.



'Mijn vak is pas vijftien jaar jong'

Mensen met een verstandelijke beperking maken drie keer zoveel kans om onnodig vroeg te overlijden. De nieuwe hoogleraar Geraline Leusink wil weten hoe dat komt en wat we eraan kunnen doen. 'Er valt er veel te winnen voor mensen met een beperking.'

DOOR EDITH TULP | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Geraline Leusink houdt nogal wat ballen in de lucht. Ze is in Nederland, aan de Radboud Universiteit in Nijmegen, sinds 1 mei de enige hoogleraar Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is ze directeur van Sterker op eigen benen, een academische werkplaats van acht zorgorganisaties die onder de leerstoel van Leusink valt en onderzoek doet. En ze is medisch directeur bij zorgorganisatie Siza. 'Dat houdt me scherp,' zegt ze. 'Ik ben geen professor die de hele dag achter de computer zit. Ik zie wat er speelt in de praktijk en probeer dat rechtstreeks te verbinden met onderzoek.' Een belangrijke uitkomst van wat Leusink tot nu toe onderzocht heeft, is dat mensen met een verstandelijke beperking aantoonbaar eerder en onnodig komen te overlijden dan mensen met dezelfde aandoeningen zonder verstandelijke beperking. Naar wat daar precies de oorzaken van zijn, doet ze verder onderzoek. De doelstelling van de leerstoel is om de geneeskunde en gezondheid van mensen met een beperking te verbeteren.

U treedt in het voetspoor van Henny van Schrojenstein - Lantman de Valk. Wat is haar erfenis?

'Henny van Schrojenstein - Lantman de Valk startte het wetenschappelijk onderzoek naar de doelgroep op in een consortium van drie zorgorganisaties. Dat was het begin van Sterker op eigen benen. Haar doel was professionalisering van het vak van de Arts Verstandelijke Gehandicapten (AVG). Daar bouwen we nu op voort. Sinds ik vier jaar geleden begon als directeur zijn we uitgebreid met vijf andere zorgorganisaties, waaronder Siza, en hebben we financiering rond kunnen krijgen. Ik heb een team van 25 toegewijde mensen, waaronder ingenieurs, artsen, medisch psychologen, sociologen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten en mensen met een verstandelijke beperking.'

'Ik geloof sterk in data en daarom zijn we bezig een dataplatform te bouwen. We verzamelen er de data van zo'n 65.000 mensen met een verstandelijke beperking. Die linken we aan elkaar zodat er algoritmes ontstaan en daar komen dan resultaten uit, zoals de cijfers over vermijdbare sterfte, die we vervolgens verder onderzoeken. Het dataplatform willen we versterken met burgerwetenschappen. De bedoeling is dat mensen met een verstandelijke beperking zelf de kennis over hun ziekte en hoe zij die ervaren gaan delen. Onderzoek voeren we dan uit met kennis van de mensen zelf, dit is inclusief onderzoek.'

U begon ooit als verpleegkundige, werd huisarts, vervolgens bestuurder in langdurige zorg en nu hoogleraar. Hoe ambitieus bent u?

'Als ik me ergens in vastbijt, wil ik dat het een succes wordt. En misschien zit er ook wel iets calvinistisch in me en wil ik iets betekenen voor een ander. Elke woensdagmiddag bezocht ik met mijn moeder mijn oom in een instelling. Dat vond ik niet altijd even leuk. Oom Jaap had een verstandelijke beperking. Hij zat er



met veertig andere mannen die schreeuwden en iedereen wilde me aanraken. Als iemand ook maar een vinger naar me uitstak, kregen ze een mep van oom Jaap. Ik had wel het idee dat ik daar niet voor niets kwam. Hij vond het geweldig wanneer wij er waren, ik kon echt wat voor hem doen. Dat is me altijd bijgebleven. Oom Jaap was de impliciete reden dat ik in de zorg ging werken. En ik wilde steeds een stapje verder. Als huisarts vond ik het contact van één op één interessant maar ik wilde ook graag wat betekenen in een groter verband en daarom behaalde ik mijn MBA. Vervolgens kreeg ik een bestuursfunctie aangeboden bij een zorgorganisatie voor mensen met verstandelijke beperkingen. Eigenlijk rolde ik van het een naar het ander zonder dat ik daar nu zo bewust voor koos. Waar ik nu mee bezig ben is wel een heel bewuste keuze omdat er op medisch vlak zoveel te winnen valt voor mensen met beperkingen.'

Uit uw onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld zestien jaar eerder overlijden dan mensen zonder die beperking en dat ze drie keer zoveel kans maken om onnodig vroeg te overlijden. Hoe komt dat?

'Daar moeten we onderzoek naar doen. Wat we zien is dat het mis kan gaan bij het signaleren, diagnosticeren en behandelen. Stel, je voelt je niet lekker, je gaat naar de dokter, die constateert een longontsteking, geeft je antibiotica en je geneest. Veel verstandelijk beperkte mensen belanden met die longontsteking in het ziekenhuis omdat de infectie niet is opgemerkt. Iemand is dan al ziek en wordt in het slechtste geval ook niet meer beter van antibiotica.'

'Deze mensen kunnen vaak ook niet goed uitleggen waar ze pijn hebben. De communicatie is niet makkelijk, het gedrag wordt niet begrepen en artsen komen dus niet tot de juiste diagnostiek. Ook worden de klachten in verband gebracht met de verstandelijke beperking, terwijl die daar niets mee te maken hebben. Uit de wetenschap weten we inmiddels dat mensen met een verstandelijke beperking sneller verouderen en daardoor kwetsbaarder zijn, omdat ze eerder ouderdomsziekten ontwikkelen.'

'Tegelijkertijd lijkt het erop dat kanker, diabetes en long- en hartkwalen mogelijk minder voorkomen onder mensen met beperkingen. Maar is dat wel zo? Wordt er wel goed gediagnosticeerd? En als er wel een diagnose is, is de behandeling dan wel optimaal? Als een hartinfarct bij vrouwen zich op een andere manier uit en zich anders laat behandelen dan bij mannen, hoe is dat dan bij mensen met een verstandelijke beperking? Onze doelgroep is medisch niet helemaal te vergelijken met de algemene bevolking, maar dat gebeurt wel. We moeten ziekten veel meer vanuit doelgroepen benaderen in plaats van uit een bepaald syndroom zoals dat in ons vakgebied gebruikelijk is. We moeten naar persoonsgerichte behandelingen toe. Over het hoe daarvan is nog veel onderzoek nodig.'



GERALINE LEUSINK

Geboren in 1965 in Ermelo

- 1983 - 1987 HBO-Verpleegkunde
- 1988 - 1994 Geneeskunde Universiteit van Maastricht
- 1994 - 2008 Promotieonderzoek onderzoek Osteoporose around the menopause, huisarts Maastricht en MBA Erasmus Universiteit Rotterdam.
- 2008 - 2015 bestuurder in de langdurige zorg
- 2015 - nu Medisch directeur Siza
- 2015 - 2019 Associate Professor Eerstelijngeneeskunde Radboudumc Nijmegen
- 2019 hoogleraar Eerstelijngeneeskunde met als leeropdracht Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking
- Sinds 2009 Toezichthouder in de zorg en woningcorporatie
- Sinds 2011 Bestuurslid VvAA

'Oom Jaap woonde met veertig andere mannen die schreeuwden en iedereen wilde me aanraken. Maar als iemand ook maar een vinger naar me uitstak, gaf hij ze een mep'

In een brandbrief aan de ministers van Volksgezondheid luiden VGN en Leder(in) de noodklok over het gebrek aan huisartsen voor mensen met beperkingen die een Wlz-indicatie hebben. Steeds meer huisartsen weigeren hen als patiënt op te nemen. Wat vind u daarvan?

'Het is een verdrietige situatie. Ook binnen Siza worden wij hier mee geconfronteerd. We proberen het op te lossen met kunst- en vliegwerk en we hebben zelf huisartsen in dienst moeten nemen, maar zo zou het niet moeten zijn. Iedereen heeft recht op een huisarts.'

'Wel heb ik begrip voor de huisartsen. Ze hebben er sinds 2015, met het opsplitsen van de AWBZ naar de Wmo en Wlz, veel taken bij gekregen. Bovendien wonen ouderen langer thuis en worden mensen sneller uit het ziekenhuis ontslagen. Huisartsen hebben veel op hun bord. Maar de taak van de huisarts is wel erg belangrijk. Hij maakt het onderscheid tussen pluis en niet pluis. Als iemand die op zijn spreekuur komt hoest, dan weet de huisarts dat in de juiste context te plaatsen. Hij duidt of het ernstig en of hij moet doorverwijzen of niet. Ik betwijfel of dit met geld valt op te lossen. Er moet meer gebeuren. Gegevensuitwisseling ja, maar de huisarts heeft ook meer kennis nodig over mensen met verstandelijke beperkingen. Dat maakt het voor hem ook makkelijker. Via onze academische werkplaats bieden we die aan in de vorm van lezingen, workshops en cursussen.'

Wat is de rol van de AVG hierin? Kan hij geen zorg overnemen van de huisarts?

De AVG en de huisarts vullen elkaar aan, maar de AVG is niet opgeleid om huisartsverrichtingen uit te voeren. Wel is het belangrijk dat huisartsen zich beter omringd voelen door AVG's. Tot voor

kort werkten AVG's alleen binnen zorginstellingen. Nu werken ze soms ook wel in poliklinieken, maar dat is nog lang niet standaard. Dat moet anders. AVG's moeten net als andere specialisten een aanstelling krijgen in ziekenhuizen waarnaar huisartsen kunnen doorverwijzen. Dat lost al veel op. Wij willen daar in het Radboud UMC mee starten, zodat de AVG zeven dagen per week beschikbaar is. Verder moet de zorg rond mensen met beperkingen beter georganiseerd en gestructureerd worden. We hebben in dit land naast zo'n 150.000 mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en ongeveer 2,2 miljoen mensen met lichtere vormen daarvan. In een samenleving die op veel vlakken steeds complexer wordt, kunnen ze zich met moeite staande houden. Onder hen zijn mensen met een psychiatrische stoornis of een verslaving. De GGZ wordt afgebouwd waardoor ook mensen met verward gedrag bij ons terecht komen.'

'Regionaal zou er veel meer moeten worden samengewerkt, vanuit verschillende hoeken, multidisciplinair. We moeten met elkaar de kennis delen die er is, inclusief zijn en innovatief. Er worden hier en daar pilots opgestart die navolging verdienen. Op een huisartsenpost in Zuid-Kennemerland bijvoorbeeld praten mensen met verward gedrag eerst met een psychiatrisch verpleegkundige. Die gaat na waar dat gedrag vandaan komt, zodat de huisarts de patiënt gericht kan doorverwijzen.'

U combineert een hoogleraarschap met twee actieve bestuursfuncties. Heeft u zelf ook niet erg veel op uw bord?

'Ik werk veel uren per week. Mijn twee dochters zijn nu in de twintig en ik heb een partner die zelf ook veel werkt. Ik woon in Breda en pendel naar Nijmegen, maar het is allemaal goed te doen. Mijn werk doe ik met heel veel plezier. Daarbij sta ik graag met beide benen in de praktijk, in nauw contact met de mensen voor wie je het doet. En als bestuurder weet je beter welke problemen er spelen. Een grote zorg is het tekort aan personeel, het binden van medewerkers en het bevorderen van hun vitaliteit om burn-outs te voorkomen.'

'Maar waar mijn hart vooral sneller van gaat kloppen is dat er nog zoveel te onderzoeken en te verbeteren valt. Het vak van AVG is met vijftien jaar nog jong en nog lang niet uitontwikkeld. Wetenschappelijk zijn er heel wat onderzoeken uitgevoerd over gedrag, participatie en burgerinclusie van mensen met verstandelijke beperkingen, maar dat er op het gebied van geneeskunde nog zo weinig bekend is, is een uitdaging voor de toekomst. Je hebt er een lange adem voor nodig. Daarnaast is het vooral ook teamwork. Net zoals roeien. Ik roei ongeveer drie keer per week. Heerlijk, de natuur, het water, de vogels en alleen het getik van de riemen. Als iemand een misslag maakt, moet het team dat corrigeren. Zo is het ook op de academische werkplaats. Wanneer daar iemand een vergissing maakt, zoek je de samenwerking en de verbinding en los je het samen op. Zo komen we verder.'

A man with glasses and a red tank top is performing a bicep curl with two dumbbells on a black gym bench. He has tattoos on his arms. The background shows a home gym setting with a white shelving unit and a plant.

Aandacht voor wie je bent

Mensen met een verstandelijke beperking hebben niet alleen een geest, maar ook een lichaam en een ziel. En sommigen zijn beresterk. Het sportprogramma Make Yourself Proud spreekt hen daarop aan. 'Ik heb altijd gedacht: ik ga vechten!'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S STIJN RADEMAKER

Marco Dijkhuizen
komt trouw
twee keer per
week naar de
sportschool



Nathalie Doornekamp is
inmiddels ambassadeur van
Make Yourself Proud



De Feel Good Studio is een kleinschalige sportschool. Ze ligt beschut achter een statig huis in een Hilversumse buitenwijk. In de zaal - zwarte vloer, grote ramen, de muur vol planten - sporten vanavond zo'n zes cliënten van Sherpa, een zorgorganisatie in Hilversum voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze doen pushups op de grond, muziek knalt uit de speakers, bastonen alsof het een hartslag is. Concentratie bij de sporters, hier en daar gekreun, af en toe een oerkreet.

'Duw, duw, duw', coacht sportdocente Monique Grootjans hen door moeilijke momenten. 'Het gaat goed!' Nathalie Doornekamp (34) doet de lichte variant van de oefening, steunend op de knieën. Marco Dijkhuizen (45) gaat voor het volle pond. Zijn armen brengen steeds opnieuw de neus naar de vloer, langzaam en beheerst, het sterke lijf strak gestrekt, de armspieren tekenen zich af onder zijn huid. Op de banken aan de zijkant zitten andere deelnemers van Sherpa. Ze hebben al gesport, maar moedigen graag nog even hun sportmaten aan. 'Kom op, jullie kunnen het.' Monique telt af: 'Viér, drié, twée, één.' Een applaus vanaf de tribune. 'Zo zeg!' hijgt Nathalie voldaan, 'dat was behoorlijk zwaar.' Ze maakt een ronde voor een *high five*. Marco veegt met een handdoek het zweet van zijn gezicht. 'Goed gedaan, man', zegt Monique.

HOLISTISCHE KIJK

De groep sporters doet mee aan het programma Make Yourself Proud van Sherpa. Het programma is een initiatief van Cynthia Janssen, senior begeleider bij de ambulante zorg van Sherpa. 'De laatste jaren is er veel verschoven in de doelgroep', zegt ze. 'Vaak staat niet de verstandelijke beperking op de voorgrond, maar problematiek als verslaving en psychiatrie. Daardoor verandert de inhoud van de ambulante zorg; met de bestaande begeleidingsinterventies red je het niet.' Volgens Cynthia Janssen wordt het tijd dat de gehandicaptenzorg met een bredere blik naar cliënten gaat kijken. 'Een holistische

Nathalie vond zichzelf te dik, en haar vader vond het ook. 'Hij zei altijd: je ziet er niet uit'

kijk', zegt ze, 'waarbij je de mens als geheel aanspreekt: lichaam, geest en ziel. Met vooral aandacht voor wie je bent in de diepste kern. Als je iemand wil helpen met verslaving, overgewicht, verwaarlozing of een laag zelfbeeld, dan moet je contact maken op zielsniveau. Pas dan zul je iets bereiken.'

Bij de sportactiviteit van Make Yourself Proud worden cliënten holistisch benaderd op zielsniveau. Dat is onderdeel van het concept. Het programma bestaat uit drie maanden intensief fysiek trainen en eens in de twee weken lifestyle-coaching. Zodra het traject is afgerond, trainen bijna alle deelnemers voor onbepaalde tijd nog twee keer per week. Vanwege de impact op het welzijn van cliënten wordt Make Yourself Proud uit indicatiegelden betaald. Cynthia: 'We zien het als een begeleidingsinterventie.'

POSITIEVE PSYCHOLOGIE

Een ander sleutelbegrip bij Make Yourself Proud is: positieve psychologie. Dit gedachtegoed stelt dat je ondanks grote problemen toch lekker in je vel kunt zitten. Cynthia Janssen: 'We werken tijdens het sporten aan zelfvertrouwen door steeds het positieve te benadrukken. Er zijn bijvoorbeeld cliënten die tachtig kilo kunnen tillen. Ze zijn veel sterker dan ik. Wij helpen ze dat te beseffen. Zo ontstaat er ruimte voor ontwikkeling, ondanks de soms enorme kluwen aan problemen.'

Nars Martinus
hoopt dat de
sportschool hem
ook vrienden
oplevert



Want grote problemen hebben de deelnemers. Zoals Michel Wagenaars. Terwijl de groep na een korte pauze zich – nu met bokshandschoenen aan – in het zweet werkt, komt hij in zijn auto het terrein oprijden. Hij stapt uit, en rookt in de buitenlucht nog even een sigaret. ‘Ik heb je lang niet gezien’, zegt Cynthia even later. Michel vertelt over zijn terugval. Hij heeft wekenlang te veel geblowd, en dan lukt het hem niet om ook nog eens te sporten. ‘Maar je bent er weer’, zegt Cynthia met een duim in de lucht. Michel knikt, zijn handen in de zakken. ‘Het is voor mij heel moeilijk’, vertelt hij. Hij heeft van Cynthia geleerd dat praten over zijn middelengebruik belangrijk is. ‘Dus dat doe ik ook zo veel mogelijk. Hier op de sportschool, maar ook met de begeleiding.’

OMWENTELING IN LEVEN

Nathalie Doornekamp en Marco Dijkhuizen komen trouw twee keer per week. Ze zijn inmiddels ‘ervaringsdeskundige’ voor het programma; ambassadeurs die ook anderen enthousiasmeren. In de kantine vertelt Marco over het begin, ruim een jaar geleden in 2018. ‘Nou, 1 september was dus de grote dag’, zegt hij. Ja, zo heeft hij dat ervaren. De grote dag. Hij was al vaker naar een sportschool geweest. Maar daar was het toch altijd: zoek het maar uit.’

Marco heeft de diagnose autisme. Vroeger, toen hij nog getrouwd was, dronk hij veel om de spanningen aan te kunnen. Tijdens de coaching vorig jaar, heeft hij vooral gewerkt aan zijn angst op straat. Hij durfde op de fiets geen groepjes mensen te passeren. Nu durft hij dat wel.

Ook voor Nathalie heeft Make Yourself Proud een omwenteling in haar leven betekend. Ze vond zichzelf te dik, en haar vader vond het ook. Nathalie: ‘Hij heeft altijd gezegd: “Je ziet er niet uit.” Ze heeft tijdens de coaching vooral veel geleerd over de omgang met mannen. ‘Oh, ja’, zegt ze. ‘Dat was wel even een dingetje.’ Volgens Nathalie waren veel vrouwen met haar geschiedenis al lang van het balkon

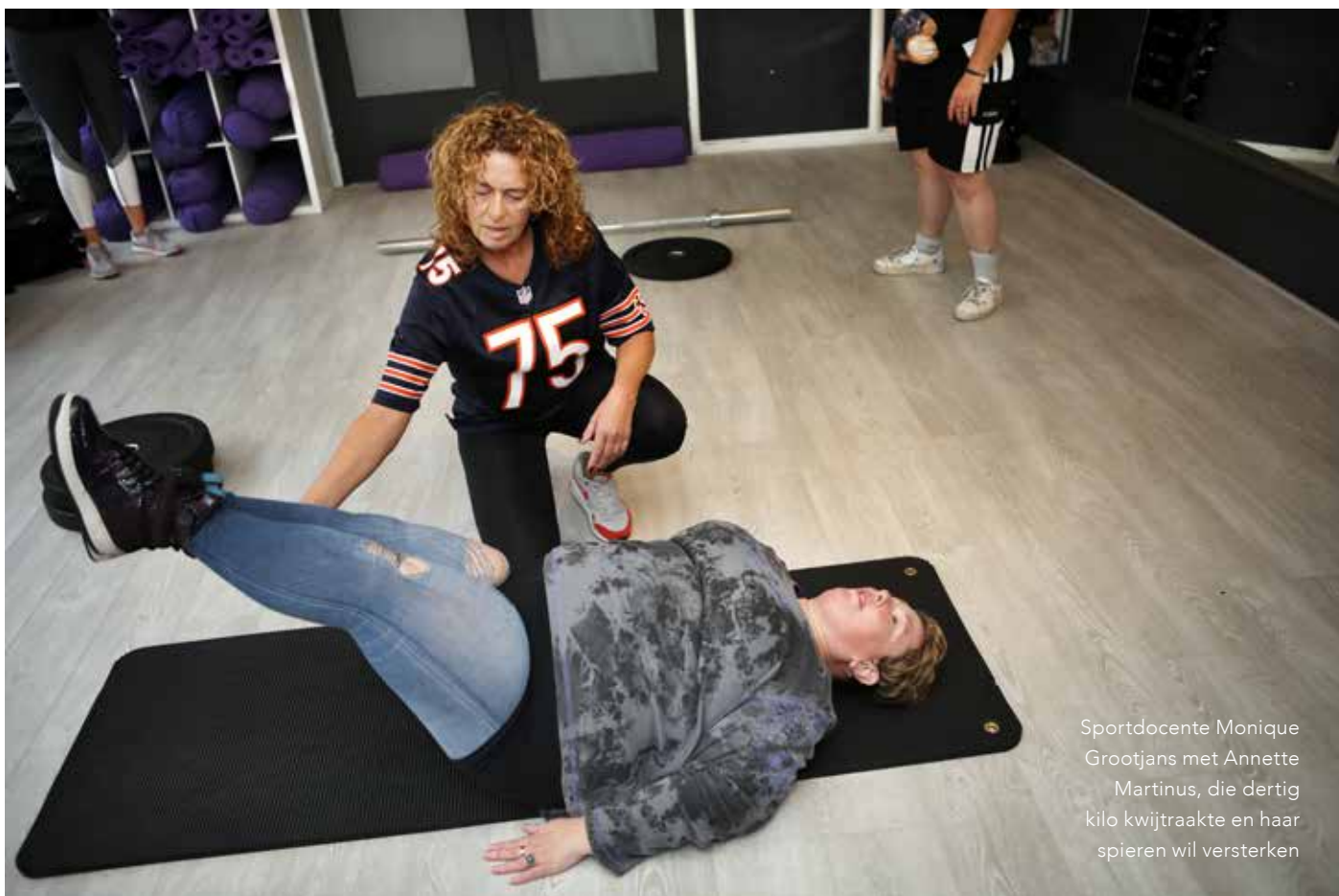
gesprongen. Zij niet. Nathalie: ‘Ik heb altijd gedacht: Nee, verdomme! Ik ga vechten!’ De groep sporters bij Make Yourself Proud beschouwt ze als één grote happy family. ‘Je wordt hier niet te kakken gezet’, zegt ze. ‘Ik heb er gewoon geen woorden voor.’

DE JUISTE SNAAR

De eigenaresse van de Feel Good Studio, Irma van de Pol, was nauw betrokken bij de ontwikkeling van het project. Zij is van huis uit diëtiste. Samen met Cynthia verzorgt zij de lifestyle-coaching, die onder haar begeleiding vaak gaat over betaalbare en gezonde voeding. Alle trainers van haar studio zijn mensen die aan hun eigen ontwikkeling hebben gewerkt, meestal vrouwen. Mensen met levenservaring, die hun eigen worstelingen soms delen, waardoor ze extra sterke rolmodellen voor cliënten zijn. Ze onderschrijven de impact van positieve psychologie en een holistische levensvisie. Ze beseffen dat contact maken op zielsniveau essentieel is om een ander – wel of geen verstandelijk beperking – op kwetsbare punten werkelijk te bereiken. Cynthia: ‘Omdat ze geen opleiding in de gehandicaptenzorg hebben, had ik ze vooraf geïnstrueerd: Géén ingewikkelde termen en houd rekening met trauma’s. Vanaf dag één is het een succes. Ze zijn gewoon aan de slag gegaan, en raken de juiste snaar. Cliënten voelen zich veilig en op hun gemak.’ De trainsters kijken analytisch naar het lichaam van cliënten: Hoe sta je op je benen? Hoe beweeg je? Ze kijken niet naar de verstandelijke beperking. Cynthia: ‘Op de sportschool gaat het om de beweging en gezond leven. Niet – zoals zo vaak – om de beperking.’

GEEN DOEL, MAAR MIDDEL

Elsbeth Bank is adviseur Zorg en Ondersteuning bij Sherpa. Zij heeft Cynthia van meet af aan ondersteund bij de ontwikkeling van het project. ‘Omdat ik erin geloofde’, zegt ze. ‘Maar toen ik uiteindelijk met eigen ogen zag hoe cliënten aan het sporten waren, toen voelde ik pas écht hoe belangrijk dit is. Het welkom zijn, de laagdrempelig-



Sportdocente Monique Grootjans met Annette Martinus, die dertig kilo kwijtraakte en haar spieren wil versterken

heid, de groepsdynamiek. Hun trots en de zelfwaardering die ze uitstralen, de vitaliteit.'

Volgens Elsbeth Bank is sporten het middel van Make Yourself Proud, niet het doel. 'Het sociale stukje is zó belangrijk!' Ook de aandacht voor gezonde voeding juicht ze toe. Bank: 'Woorden als groentepizza en vruchtendrankjes klinken gezond. Het is heel moeilijk om door reclame- en marketingstrategieën heen te prikken.'

In de aanloop naar het project – gesubsidieerd door het Zorgondersteuningsfonds – heeft ze een actieonderzoek uitgevoerd. Een van de aanbevelingen is om te onderzoeken of het aanbod van Make Yourself Proud is uit te breiden met nieuwe initiatieven rondom leefstijl, zoals mindfulness, yoga en lichaamsbewustzijn. Bank: 'Als onze cliënten sterk en weerbaar zijn, vliegen ze ook hun problemen anders aan. Ze kunnen beter omgaan met stress en uitdagingen. Ze gaan weer op zoek naar werk, of pakken hun verslaving aan. Ze worden een leukere vader of moeder voor hun kind. Er komt schot in hun leven. De vicieuze cirkel is verbroken.'

NIEUWE GROEP

Onlangs in september 2019, is er een nieuwe groep van zeventien cliënten gestart (opgedeeld in twee groepen). Ze hebben zojuist coaching gehad. Het thema was: voeding. Onder hen het echtpaar Martinus: Annette (42) en Nars (40). Annette kampt met ernstig overgewicht, Sinds ze op haar twintigste antidepressiva is gaan slikken, is ze zestig kilo aangekomen. Toen ze dreigde niet meer te kunnen lopen, heeft ze een maagverkleining ondergaan. Ze viel dertig kilo af. 'Ik sport nu om mijn spieren weer sterker te maken', zegt ze, 'zodat ik minder pijnstillers nodig heb.' Ze heeft nog even getwijfeld of zo'n sportschool wel iets voor haar was. 'Ik dacht: wat verwachten ze van me? Toen ben ik naar een open dag gegaan. Daar zeiden ze: wij kunnen wel wat met jouw pijn.'

In haar kielzog ging ook haar echtgenoot Nars mee naar de sportschool. Hij hoopt vooral dat Make Yourself Proud nieuwe vrienden

oplevert. Sociale contacten zijn voor hem moeilijk, omdat hij altijd zegt wat hij denkt. Dus als hij iemand een klootzak vindt, dan zegt hij dat. En dat schrikt mensen af. Ook hij is al vaker naar een sportschool geweest, maar weer afgetaaid omdat hij aan zijn lot werd overgelaten. 'Je kreeg sleutels mee voor de fitnessapparatuur', zegt hij. 'Je moest zelf zoeken op welk apparaat ze pasten. Je werd niet begeleid.'

DROOM

Volgens Elsbeth Bank heeft het project ook de enorme eenzaamheid onder hun ambulante cliënten blootgelegd. 'Voor het onderzoek vulden cliënten vragenlijsten in over zelfbeeld en relaties met anderen. Maar ze vonden het confronterend om in hun eentje thuis op papier dat soort gevoelens te verwoorden. Daarom hebben we de vragenlijsten geschraapt, en zijn we erover met hen in gesprek gegaan. Dat vonden ze fijn. Ze konden zo ook vertellen dat het goed met hen ging. Die positiviteit benoemen is belangrijk voor hen. Het past ook bij de gedachtegang van het project.'

Overigens hebben Cynthia Janssen en Elsbeth Bank binnen Sherpa door een behoorlijk dikke koek moeten bijten om draagvlak onder begeleiders te krijgen. Cynthia: 'Veel collega's vragen zich af wat het met zorg te maken heeft. Ze zien het gewoon als sporten.' Haar droom is een tweedeling binnen de ambulante zorg van Sherpa. Begeleiding op zaken als administratie en het huishouden (problemen) én begeleiding op positieve ontwikkeling (groei), zoals sporten bij Make Yourself Proud. Zij smeedt in gedachte al plannen voor meer vormen van aanbod. Inmiddels is het 19.00 uur, de sportschool gaat sluiten. Nathalie helpt haar elfjarig zoontje Henk achterop de fiets, het echtpaar Martinus start elk een eigen scootmobiel en Michel trapt zijn sigaret uit en stapt weer in de auto. Marco draait nog wat bij zijn fiets. Hij vindt het jammer dat hij pas woensdag weer kan trainen: 'Vijf dagen wachten is lang.'

Michel Wagenaars is een pseudoniem



ANDERE KIIJK OP GEZONDHEID

Dit jaar verscheen de vierde druk van *Gezond centraal* en ook deze is al bijna uitverkocht. Een bestseller dus. Het biedt een nieuw perspectief op onze gezondheidszorg. Daarin staat nu de ziekte centraal. De wens in dit boek is om dit radicaal op te schudden en gezondheid als uitgangspunt te nemen. Maar dit heeft gevolgen voor alle betrokkenen. En voor de cultuur, de werkwijze en de structuur. In de huidige situatie leggen we de zorg in handen van professionals. Als je ziek bent, dan ga je naar de dokter. Het nadeel daarvan is dat je dan eigenlijk al te laat bent. Vanuit het concept 'gezondheid centraal' was de ziekte misschien voorkomen of eerder ontdekt. Gezondheid is ook meer dan de aan- of afwezigheid van ziekte. Zoals Machteld Huber laat zien in haar concept van positieve gezondheid, dat bestaat uit een web met zes draden: van lichaamsfuncties tot sociaal-maatschappelijke participatie. Hierbij hoort een optimale route door de gezondheidszorg met vier stappen: gezondheidsbevordering, ziektepreventie, de behandeling van ziekte en zorg. Dit vraagt om een andere inrichting én financiering met als basis in het meest ideale geval: een gezondheidswet.

Chantal Walg, *Gezond centraal, Opschudding in de gezondheidszorg*. Barneveld Boekenbent 2019. Vierde druk. ISBN 97894-6203-580-5. Prijs 16,90 euro.



EMPOWERMENT

'Ik ben bij de arts altijd wat meer timide en passief dan ik zou willen zijn.' Of: 'Je neemt je voor van alles te zeggen tegen de dokter, maar als je weer buiten staat heb je niets gezegd.' Deze uitspraken van patiënten vertellen iets over de machtsrelatie tussen arts en patiënt. Toch is de klassieke omschrijving van macht hier niet van toepassing: wie macht heeft kan controle uitoefenen op een persoon of groep. De arts heeft meer macht, zo wordt gesteld, omdat hij of zij kennis en vaardigheden bezit die patiënten niet hebben. De auteur ontrafelt waar de macht van de arts dan wél uit bestaat. Daarin speelt de afhankelijkheid een belangrijke rol. Tegelijk is er een aantal sociologische trends die in toenemende mate botsen met deze verhouding en de manier waarop de gezondheidszorg is georganiseerd. Zoals consumentisme, egalitarisme en minder vertrouwen in autoriteit, wetenschap en experts. Het antwoord op deze botsing is: patiënt-empowerment. Ofte wel: controle hebben over en medeverantwoordelijkheid dragen voor de behandeling. Van een 'behandeling ondergaan' naar meedenken en zelf inspanningen doen om beter te worden.

Edgard Eeckman, *Balanceren tussen macht en onmacht*. Brussel Politeia 2019. ISBN 978-2-509-03525-7. Prijs 22,50 euro.



DRIEHOEKSKUNDE

Had nou maar ooit een andere term bedacht dan 'driehoek'. Dat had een paar bladzijden uitleg gescheeld. Maar de auteurs moeten roeien met de riemen die ze hebben. 'De driehoek' is nou eenmaal een begrip geworden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het begrip 'driehoekskunde' heeft zelfs zijn intrede gedaan. Hoe leg je dat nou uit aan mensen met een verstandelijke beperking zelf? Met dit boek dus. Kort gezegd: 'bovenin de driehoek sta jij, de cliënt, links aan de onderkant je ouders en rechts aan de onderkant jouw persoonlijk begeleider.' En in die driehoek, de relatie tussen deze mensen, gebeurt van alles. Het gaat over dingen als vertrouwen, verbinding, autonomie, respect en loyaliteit. Op het eerste gezicht is een driehoek simpel. Maar de driehoek die in dit boek wordt beschreven is een hele puzzel. Terwijl het zo overzichtelijk begint. Als je wordt geboren dan kom je terecht in de 'oer-driehoek': jij, je vader en je moeder. Maar al snel komen er vreemden in het geheel en al helemaal als iemand een beperking heeft. Zoals begeleiders die hard werken aan een belangrijk motto in de driehoekskunde: doe wat je belooft, liefst iets meer en iets eerder!

Chiel Egberts, Sandra Hopkins, *Jij bent een topper! Driehoekskunde uitgelegd aan cliënten*. Apeldoorn Drienamiek 2019. ISBN 978-90-827223-45. Prijs 12,50 euro.



SAMENWERKEN, HOE DAN?

Alleen ga je sneller, maar samen kom je verder. Samenwerken geeft de kans om meer te bereiken dan één plus één is twee. Soms zijn het puur bedrijfseconomische redenen om dit te doen. Maar in de zorg gelden ook specifieke motieven om te gaan samenwerken. Zoals stelselwijzigingen, verhogen van de kwaliteit van zorg en veranderingen in de wetgeving. Dit naslagwerk over samenwerking heeft als extra invalshoek dat je ook helpt te bepalen of er te veel potentiële knelpunten aanwezig zijn. Zodat je tijdig af kunt zien van een bepaalde vorm van samenwerking. Zo wordt verspilling van tijd, moeite en geld voorkomen. De vormen die hier aan de orde komen zijn de - meest laagdrempelige - contractuele samenwerking, de joint venture, de bestuurlijke en juridische fusie. Tot in detail worden alle aandachtspunten, tips, wetten en regels beschreven, geïllustreerd met praktijkvoorbeelden. Om welke samenwerkingsvorm het ook gaat, er is bijna altijd sprake van verandering in de organisatie van de zorg. Die is ook merkbaar voor cliënten. Door tijdig, open en eerlijk hierover te communiceren hierover behouden zij het vertrouwen in de zorgverlener.

Ernie van Dooren [et al.], *Samenwerken tussen zorgorganisaties, Over contract, joint venture en fusie*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2019. ISBN 978-90-368-2348-7. Prijs 29,95 euro.

‘Ik vind het logisch om ook deze doelgroep te behandelen’

Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking hebben geen huisarts, omdat zij in een instelling verblijven. Volgens huisartsen zijn er te weinig AVG's. Maar de AVG's zijn geen huisarts. Gelukkig zijn er ook voorbeelden die laten zien dat het wel kan.

DOOR **RONELLA BLIJENBURG** | FOTO'S **MARTINE SPRANGERS**

Bijna drie jaar geleden nam Karel Kasbergen de huisartsenpraktijk van zijn voorganger in Lunteren over. Van deze praktijk maken 25 mensen deel uit die wonen op een locatie van Philadelphia in Ede. Ongeveer de helft van heeft Downsyndroom heeft en de andere helft kampt met ernstige gedragsproblemen.

‘Ik ben standaard één uur per week aanwezig voor de directe zorg, maar soms vaker’, zegt Kasbergen. Bovendien is de praktijk de hele week bereikbaar voor de zorginstelling. ‘Ik vind het niet meer dan logisch om ook deze doelgroep te behandelen’, zegt Karel. ‘Net zoals elke andere willekeurige doelgroep. Ja, de zorg aan mensen met een beperking is complex en intensief, maar dat kun je organiseren.’

TOENEMENDE ZORG

Dat standpunt is niet vanzelfsprekend. De toegang tot huisartsenzorg voor mensen met een beperking staat onder druk, blijkt uit een onderzoek van de VGN. Steeds vaker willen huisartsen en huisartsenposten niet langer zorg leveren aan mensen met een beperking. Voor ruim vijfduizend mensen met een beperking kan de algemene medische zorg niet gegarandeerd worden. Want huisartsen(posten) zeggen contracten met zorginstellingen op en willen maken geen nieuwe afspraken, geeft de VGN aan. Voor minimaal 13.000 cliënten staat de huisartsenzorg in de avond-, nacht- en weekenduren onder druk.

LEIDRAAD

Groot knelpunt voor de huisartsen is het tekort aan de Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG). ‘Landelijk zijn er slechts 260 AVG-artsen. Er zijn jaarlijks 24 opleidingsplaatsen, maar die worden bij lange na niet gevuld’, zegt Marijke Meijer, secretaris van de Nederlandse Vereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten (NVAVG) en zelf AVG-arts. ‘Een ernstig tekort dus.’

Bij de behandeling van mensen met een beperking vullen de AVG-arts en de huisarts elkaar aan. De huisarts verleent de algemene medische zorg, de expertise van de AVG-arts ligt bij handicap-gebonden problematiek.

Marijke Meijer (NVAVG):

‘Zorgorganisaties zijn vooral gericht op de ontplooiing en de participatie van mensen met een beperking. Er mag meer focus op gezondheid en goede medische zorg komen’

BEHANDELKAMER



Huisarts Karel Kasbergen: 'Ik blijf me hard maken voor deze doelgroep, maar ik snap mijn collega's ten dele.'

BEHANDELKAMER

Vanwege het tekort aan AVG's neemt de druk op huisartsen toe, ervaart de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). 'Huisartsen zijn geen specialisten en de sector staat al onder druk door een toename van administratieve lasten en het complexer worden van de zorgvraag', zegt Guus Jaspar, secretaris van de LHV en huisarts.

In juli verspreidde de vereniging daarom de leidraad *Algemeen medische zorg voor verstandelijk gehandicapten in VG zorginstellingen* onder de aangesloten huisartsen. Hierin staat dat de algemeen medische zorg voor mensen met een beperking die niet thuis wonen niet onder het basisaanbod medische zorg van een huisarts valt. Huisartsen die deze zorg wel willen leveren, moeten zich bewust zijn van de grenzen van hun kennis. In dat geval zijn randvoorwaarden noodzakelijk om verantwoord zorg te kunnen bieden, beschrijft de leidraad.

Guus Jasper (LHV):

'Deze cliënten moeten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Niet de second best-dokter in de vorm van een huisarts die over zijn eigen competenties heen moet gaan'

ONACCEPTABEL

Andersom vinden de VGN en Ieder(in), het netwerk van mensen met een beperking, het juist noodzakelijk dat huisartsenzorg voor deze kwetsbare groep beschikbaar is. Juist omdat de AVG-artsen niet opgeleid zijn tot huisarts. Zij vrezen dat, mede door de leidraad van de LHV, er meer contracten tussen huisartsen en zorginstellingen worden opgezegd. Met als consequentie dat steeds meer mensen met een beperking verstoken blijven van gewone en spoedeisende huisartsenzorg. 'Onacceptabel. Dit is in strijd met het VN-verdrag', zeggen beide organisaties.

Ook de vereniging van AVG's, de NVAVG maakt zich zorgen. Dat er een tekort aan AVG's is, is niet nieuw, vinden zij. Het is ook geen nieuw fenomeen dat huisartsen zorg aan mensen met een beperking verlenen. Toch is het ineens te veel en te moeilijk en worden jarenlange contracten door huisartsen opgezegd. 'Dat is zeer onwenselijk', aldus de NVAVG.

BURGERSCHAP

Marian Denekamp is manager expertisecentrum bij Philadelphia en tevens moeder van de zestienjarige Niels, die een ernstig verstandelijke beperking heeft. Tot zijn tiende jaar woonde Niels thuis, maar de zorg werd te zwaar. Sindsdien woont hij in een buitenlocatie van een zorginstelling in Didam. 'Voor niemand fijner, maar voor iedereen beter.' Denekamp vertelt dat toen Niels nog thuis woonde hij voor de directe zorg gewoon naar de huisarts kon. 'Er was wel



eens wat handelingsverlegenheid, maar we kwamen er altijd uit.' Toen Niels uit huis ging veranderde de situatie. 'Gelukkig heeft de zorginstelling waar Niels woont een contract met een huisarts, zodat de zorg gewaarborgd is, maar vanzelfsprekend is dat niet. Het is gek dat je als je thuis woont de huisarts kan inschakelen, maar als je in een zorginstelling of een woonvorm verblijft, de huisarts geen acceptatieplicht heeft. Je bent al verstandelijk beperkt en dan verlies je dat recht ook nog eens. Ik vind dat een aantasting van het burgerschap.'

VERANTWOORDE ZORG

Guus Jasper (LHV) snapt dat gevoel, maar geeft aan te moeten roeien met de riemen die er zijn. 'In de periferie van Nederland is huisartsenzorg in de buurt ook geen vanzelfsprekendheid. Er is niemand die vindt dat mensen met een beperking geen recht hebben op huisartsenzorg, maar hier is meer nodig. Deze cliënten moeten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Niet de *second best-dokter* in de vorm van een huisarts die over zijn eigen competenties heen moet gaan omdat hij snel beschikbaar is en er op andere vlakken personeelstekorten zijn. Dat is niet de kwaliteit van zorg die je wilt leveren. Dat is de essentie van de leidraad.'

Guus geeft aan dat een huisarts niemand die hem om hulp vraagt mag weigeren, maar dat het afsluiten van contracten met zorginstellingen niet verantwoord is op het moment dat een huisarts zichzelf onvoldoende bekwaam vindt en hij onvoldoende back-up van de zorginstelling ervaart omdat er een onderbezetting van de AVG-artsen of verpleegkundig personeel is.



Moeder Marian Denekamp, tevens manager bij Philadelphia, met haar zoon Niels: 'Ik vind het een aantasting van het burgerschap.'

HUISARTSENPOSTEN

Uit het VGN-onderzoek blijkt dat vooral de huisartsenzorg in de avond-, nacht- en weekenduren een knelpunt is. Van de zorgaanbieders ondervindt bijna zestig procent problemen bij het organiseren van deze zorg. Zorg die doorgaans geleverd wordt via huisartsenposten.

Anoeska Mosterdijk is directeur van InEen, koepelorganisatie van huisartsenposten. 'In de ANW-uren is het leveren van verantwoorde zorg nog moeilijker. Sowieso omdat de werkdruk in de ANW-uren enorm is toegenomen, maar ook omdat de beschikbaarheid van AVG-artsen of verpleegkundig personeel dan minder is en er vaker gewerkt wordt met wisselende waarnemende huisartsen. Deze huisartsen hebben vaak minder ervaring met cliënten met een beperking. Bij hen speelt de vraag of zij wel de juiste zorg kunnen verlenen een extra grote rol.'

InEen hoort dat er daarom op veel huisartsenposten gesproken wordt over de vraag of er wel op een verantwoorde manier zorg geleverd kan worden aan mensen met een Wlz-indicatie in zorginstellingen. 'De LHV-leidraad zorgt voor

Han van Esch (Philadelphia):

'Alle betrokken partijen voelen zich eigenaar van het probleem. Dat is een stap vooruit'

Marian Denekamp (moeder):

'Een ingegroeide teennagel hoeft voor iemand met het Downsyndroom niet anders te zijn dan voor een "doorsnee" patiënt'

bewustwording. Contracten worden niet massaal opgezegd, maar op verschillende plekken in het land worden ze wel aangescherpt met bijvoorbeeld de randvoorwaarde dat er een AVG-arts beschikbaar is of dat er verpleegkundige voorwacht op de zorginstelling is.'

Ook op de huisartsenpost waar huisarts Karel Kasbergen bij is aangesloten speelt de discussie om het contract met de Philadelphia-instelling op te zeggen. 'Het merendeel is voorstander. Ik blijf me hard maken voor deze doelgroep, maar ik snap mijn collega's ten dele. Ik ken de cliënten van Philadelphia en voor mij is het soms al lastig om met hen te communiceren. Voor een 'vreemde' dokter is dat nog veel moeilijker', aldus Karel.

COMMERCIELE BUREAUS

Zorginstellingen zijn verantwoordelijk voor de medische zorg binnen de instelling, maar als er geen afspraken gemaakt kunnen worden met de huisarts(enpost), moet de instelling vaker een beroep doen op duurdere, commerciële bureaus. 'Hoewel de zorg van deze bureaus prima is, voelt het zuur dat we een huisarts niet rechtstreeks, maar wel via een duurdere constructie kunnen inschakelen', zegt Marian Denekamp (Philadelphia). 'Waar blijft dan het argument dat de zorg te complex is?'

De LHV heeft niet de indruk dat deze constructie grootschalig wordt toegepast. 'Het zal zeker voorkomen onder huisartsen die wat meer ondernemend zijn, maar de meeste huisartsen hebben hun handen meer dan vol aan het reguliere werk.'

Denekamp: 'Het kunst- en vliegwerk waarmee zorginstellingen nu af en toe medische zorg realiseren, doet geen recht aan mensen met een beperking. Het is een prachtige en bijzondere doelgroep, maar ook een gewone doelgroep met gewone huisartsgeneeskundige vraagstukken. Een ingegroeide teennagel hoeft voor iemand met het Downsyndroom niet anders te zijn dan voor een "doorsnee" patiënt. Wij moeten huisartsen enthousiasmeren en hen adviseren hoe zij onze cliënten kunnen benaderen. Hoe meer wij hen ondersteunen, hoe soepeler die samenwerking zou kunnen lopen.'

STERKER OP EIGEN BENEN

'Goede medische zorg vraagt om een goede samenwerking tussen zorgorganisaties, huisartsen en AVG-artsen', zegt Han van Esch, bestuurslid van Philadelphia. 'Daarin hebben wij als sector belangrijke taken. Eén daarvan is om de cliënt (of degene die met de cliënt meegaat) goed voor te bereiden op het gesprek met de huisarts, zodat de zorgvraag goed gecommuniceerd wordt. Een groot deel van de zorgvragen



betreft echt het huisartsgeneeskundige aspect. De huisarts worstelt vooral met de communicatie met onze cliënten waardoor de zorgvraag niet altijd helder is.' Hij wijst daarbij op het Consortium 'Sterker op eigen benen' verbonden aan de Radboud Universiteit die daarvoor allerlei tools heeft ontwikkeld.

'Een andere taak is het waarborgen van voldoende AVG-artsen en de mogelijkheid tot verpleegkundige triage vanuit de zorginstelling wanneer het specifieke doelgroepen betreft, zoals mensen met een ernstig meervoudige beperking of mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag.'

Huisarts Karel Kasbergen wordt op de zorginstelling in Ede ondersteund door een praktijkverpleegkundige. 'Zij filtert alle zorgvragen. Zonder haar zou ik veel vaker voor minder urgente zaken gebeld worden.' Guus Jasper (LHV) levert vanuit zijn praktijk huisartsenzorg aan zeventig mensen met een verstandelijke beperking die in geclusterde woonvoorzieningen in de wijk wonen. 'Wij hebben een jaar zonder AVG-arts gezeten. Omdat wij ruim vijftien jaren met deze doelgroep werken, wisten we de zorgverlening in stand te houden, maar vaak met de tenen gekromd. De aanwezigheid van een AVG helpt de huisartsen echt.'

Saskia de Haas is AVG-arts bij 's Heeren Loo en deelt die mening. 'Wij kunnen de huisarts ontlasten door onze kennis over onze cliënten en over handicap-gebonden problematiek te delen. Het is mooi om als huisarts en AVG-arts samen, maar elk vanuit een andere expertise, naar cliënten te kijken. Samen probeer je het leven van mensen die niet voor zichzelf op kunnen komen te verbeteren.'

GEWONE ZORG

Voorwaarde is wel dat er voldoende AVG-artsen worden opgeleid en dat de huisarts en de AVG-arts elkaar weten te

Saskia de Haas (AVG):

'Wij kunnen de huisarts ontlasten door onze kennis over onze cliënten en over handicap-gebonden problematiek te delen'

vinden, geeft Han van Esch van Philadelphia aan. 'AVG-artsen waren in het verleden veelal verbonden aan intramurale zorginstellingen en daardoor minder zichtbaar', zegt Saskia de Haas. 'Nu de zorg verandert, de doelgroep groter wordt en ook meer verspreid in de woonwijken woont, moeten AVG-artsen meer naar buiten treden en de samenwerking met huisartsen zoeken.' Marijke Meijer (NVAVG) wijst hierin op de rol van zorgorganisaties. 'Zij zijn vooral gericht op de ont-plooiing en de participatie van mensen met een beperking. Er mag meer focus op gezondheid en goede medische zorg komen. Dat houdt ook in dat AVG-artsen beter ondersteund worden door zorginstellingen én dat huisartsen en AVG-artsen makkelijker digitaal informatie kunnen uitwisselen.' Han van Esch: 'Alle betrokken partijen voelen zich eigenaar van het probleem. Dat is een stap vooruit. Wat mij betreft laten we ons inspireren door succesvolle voorbeelden, want het kan. We kunnen mensen met een beperking zo gewoon mogelijk zorg verlenen. Dat moet ook. Het leven is voor hen al onge-woon genoeg.'



Sanne van der Hagen is adviseur bij Buro Wisselstroom. Ze adviseert zorgorganisaties hoe zij met behulp van online toepassingen hun zorgaanbod beter kunnen laten aansluiten bij de belevingswereld van hun cliënten.

Snoezelen op kantoor

LEREN LEREN IS EEN SPELETJE

'Als kinderen beter kunnen opletten, onthouden en organiseren, profiteren ze meer van het lesaanbod en instructies.' Daarom biedt Robins Wereld spelletjes aan die precies daarop inspelen. Zo komt het leren beter op gang. Robins Wereld is bedoeld voor kinderen tussen de zes en achttien jaar met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Het programma is nog in ontwikkeling en dus kun je tot en met maart 2020 een kosteloos prototype bestellen. [#gratis](#) [#InOntwikkeling](#) [#Game](#) [#iPad](#) [#robinswereld.nl](#)



ALLES OVER DE DOOD

Wat gebeurt er eigenlijk als je dood gaat? En hebben we eigenlijk wel woorden om daar met elkaar over te praten? Het is een ingewikkeld onderwerp waar we misschien liever niet eens over praten met elkaar. Gelukkig is er nu 'Allesoverdood.nl'. Een begrijpelijke website die je helpt om zelf over de dood te horen (of lezen). Bijvoorbeeld over wat er gebeurt als je begraven wordt of hoe je met je verdriet kan omgaan als iemand er niet meer is. En je kan er samen je wensen invullen. [#gratis](#) [#website](#) [#allesoverdood.nl](#)



NOOIT MEER KAARTLEZEN

Ik kan me niet echt meer goed verplaatsen door de wereld zonder assistentie van een navigatie-app. En hoe goed de app ook is. Hoe hij ervoor zorgt dat ik nooit meer verdwaal (en altijd op tijd kom), toch moet ik nog steeds kunnen kaartlezen. Ik kan dat. Maar dat is niet voor iedereen weggelegd. En gelukkig heeft Google nu ook *augmented reality* opgenomen in de app. Hou je telefoon recht voor je en je ziet aan de pijlen op het scherm waar je naar toe moet. [#Handig](#) [#Gratis](#) [#App](#)



JE TEKSTEN LATEN TESTEN

Begrijpelijke taal is volop onder de aandacht. De winnaars van de VG Hackathon bouwen aan de app Ziemij, die brieven kan vertalen in begrijpelijke taal. En de overheid is net de campagne *directduidelijk.nl* gestart. Gelukkig is er ook al iets dat je direct kan gebruiken. Op de website *klinkendetaal.nl* kun je je teksten laten controleren op leesniveau. De site laat je zien welke woorden (te)moeilijk zijn. [#Gratis](#) [#OfBetaald](#) [#Website](#) [#BegrijpelijkeTaal](#)



VOELEN EN HOREN

We wisten het allemaal al. Iedereen houdt van snoezelen. Maar we geven niet graag toe dat we de snoezelruimte tussendoor gewoon zelf gebruiken. En in tijden van stress wordt straks een snoezelruimte op kantoor heel normaal. Daarom zien we nu een omgekeerde innovatieparadox: het was er eerst voor mensen met een beperking en nu voor iedereen! Met dit kussen bijvoorbeeld kun je thuis naar hartelust snoezelen zonder je te schamen. [#Kussen](#) [#€349](#) [#Voelen](#) [#Horen](#) [#www.taikofon.com](#)



Wanneer u mij niet begrijpt, moet ik duidelijker zijn

Een taal die iedereen begrijpt, ook mensen die minder taalvaardig zijn - Koraal en de Universiteit van Amsterdam zijn die aan het ontwikkelen: Taal voor allemaal. Andere partijen, waaronder overheden, doen mee. U ook?

DOOR XAVIER MOONEN EN ENID REICHRATH ILLUSTRATIES ANNET SCHOLTEN

Het overkomt ons allemaal: we krijgen een tekst te lezen en snappen niet precies waar die over gaat. We kunnen dan niet goed inschatten wat er van ons gevraagd wordt en wat ons voordeel of nadeel is wanneer we er niets mee doen. Sommige teksten zijn berucht: een huurovereenkomst (de kleine lettertjes), een beschikking of een testament. We vertrouwen er meestal maar op dat de ander het goed met ons voor heeft en stemmen in. Er zijn mensen voor wie veel meer teksten lastig zijn. Zij begrijpen de tekst niet en kunnen de geboden informatie niet of niet goed in de praktijk brengen. Die mensen worden ook wel laaggeletterd of zeer laaggeletterd genoemd. Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een grote groep cliënten, en soms ook verwanten, laaggeletterd. Mensen die laaggeletterd zijn, zijn geen analfabeten. Ze kunnen wel lezen en schrijven, maar beheersen niet het eindniveau vmbo of niveau mbo-2 of 3. Het is beter om te spreken van mensen die weinig taalvaardigheid hebben. Hun echte probleem zijn niet de letters en cijfers, maar is het kunnen waarderen en gebruiken van de gesproken en geschreven informatie.

NIET ALLEEN VEREENVOUDIGEN

Er zijn op dit moment verschillende initiatieven om helder, klaar of duidelijk te communiceren, en de overheid stelt recent miljoenen beschikbaar aan gemeenten. Maar daarbij wordt

nog steeds te weinig rekening gehouden met de mogelijkheden van mensen met weinig taalvaardigheden. Het gaat namelijk niet alleen om het vereenvoudigen van woorden, maar ook om het beter uitleggen van de complexe achtergronden. En om een nauwkeurige inschatting van wat echt gezegd moet worden of wat persé nodig is om te vermelden. De Wet langdurige zorg (Wlz) bijvoorbeeld, blijft ingewikkeld om te begrijpen, ook al zouden we voor alle complexe begrippen eenvoudigere bewoordingen kiezen. Voor juristen is de wettekst goed te begrijpen. Voor zorgverleners is het een hele kluit, niet iedere zorgverlener zal het klaarspelen. En voor de meeste cliënten en hun verwanten is de tekst niet te doen. Maar zij moeten er ook over geïnformeerd worden: het gaat immers om hen.

INFORMATIE BEGRIJPELIJK MAKEN

'Taal voor allemaal' (Tva) is een methode om informatie voor iedereen begrijpelijk te maken. In Tva wordt geschreven of gesproken taal ontwikkeld of 'hertaald' in nauwe samenwerking met de beoogde doelgroep van het taalproduct. Dat kan een specifieke groep zijn, bijvoorbeeld alle cliënten die met de Wlz te maken krijgen. Of het kan een brede groep zijn, bijvoorbeeld alle inwoners van een stad. Bij een specifieke groep kan op maat rekening gehouden worden met de informatiebehoefte, de wijze van formuleren en de hoeveelheid informatie die mensen 'aankunnen'. Bij een brede groep van

'taal'

voor

allemaal



mensen met en zonder geringe taalvaardigheid moet de informatie in ieder geval ook voor de mensen met weinig taalvaardigheid bruikbaar zijn.

Binnen Tva zoeken we steeds naar het evenwicht tussen de begrijpelijkheid en de acceptatie van een taalproduct. Daarbij spelen twee uitgangspunten van Tva een belangrijke rol:

- Het gebruik van taalhandreikingen: tips voor grammatica, woordgebruik en opmaak;
- Het eventueel toevoegen van afbeeldingen bij geschreven teksten: foto's, pictos, tekeningen).

TWEE VERSIES: TVA EN TVA+

Met betrekking tot die taalhandreikingen zijn in de methode twee versies ontwikkeld: Tva en Tva+. De Tva-versie is bestemd voor mensen met zeer weinig taalvaardigheid. Dit betekent dat daarmee rekening wordt gehouden in de lengte van de zinnen en vooral ook in de hoeveelheid informatie. Voor geschreven taalproducten zijn ook handreikingen voor de opmaak, de lettergrootte het lettertype en de afbeeldingen. De versie Tva+ wijkt hier iets vanaf. De zinnen mogen wat langer zijn, er worden meer koppelwoorden gebruikt, de lettergrootte en opmaak zijn iets anders en er wordt meer informatie aangeboden.

De keuze voor Tva of Tva+ is afhankelijk van de kenmerken van de beoogde groep. Bij een gemengde groep, zoals alle burgers van een gemeente, is het lastig om het voor iedereen goed te doen. We weten dat wanneer de Tva+ versie gebruikt wordt, een deel (minimaal vijf procent) van de burgers uitgesloten wordt: die zullen dat té moeilijk blijven vinden. Maar we weten ook dat als je die vijf procent wel wilt includeren, je oplossingen moet zien te vinden die door de andere 95 procent ook geaccepteerd zullen worden. En dat is niet altijd makkelijk. De hoeveelheid informatie in de Tva versie is gering, met een opmaak die relatief veel ruimte inneemt. Tva+ ziet er al snel meer uitnodigend uit. Er kan ook gekozen worden voor een gelaagde opbouw, met de kern van de boodschap in Tva en meer informatie in Tva+.

TEST HET TAALPRODUCT

Het derde uitgangspunt van de methode Tva is de test van het taalproduct. Mensen uit de beoogde groep testen de brief, folder, webtekst, of toespraak. De tester geeft antwoord op vragen over lay-out, vormgeving en woordgebruik, maar er wordt ook op verschillende manieren getest of de inhoud van de taalboodschap goed verwoord is en begrepen wordt. De



wijze van testen is blijvend onderwerp van wetenschappelijk onderzoek.

Het samenwerken met de testers stelt hoge eisen. Er moet nagedacht worden over de representativiteit. Belangrijk is het verder te weten in welke mate iemand taalvaardig is en welke voorkennis iemand heeft over het te testen onderwerp. Daarvoor worden in de methode Tva, op grond van wetenschappelijk onderzoek, instrumenten ontwikkeld.

TOEPASSING IN MAASTRICHT EN AMSTERDAM

Koraal de eerste organisatie die de meerwaarde van Tva erkende. Koraal heeft veel middelen en menskracht ter beschikking gesteld om Tva te kunnen ontwikkelen. De organisatie wil dat haar cliëntcommunicatie Tva-proof wordt. En iedere Koraal-regio geeft hier op dit moment op eigen wijze vorm aan.

Alle gemeenten in Nederland moeten voldoen aan het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Toegankelijke taal voor alle burgers is daarbij een vereiste. De eerste gemeente die daarom met Tva in zee gegaan is, is Maastricht. Zij testten samen met jongeren met een LVB een aantal brieven op begrijpelijkheid. Inmiddels wordt in Maastricht gewerkt aan andere taalproducten en richtte

Om Tva te illustreren hebben wij een tekst van de website van de VGN in Tva gezet

Hieronder staan het begin van de oorspronkelijke tekst plus de Tva-versie.

Op VGN.NL staan

- de hele VGN-tekst
- de Tva-versie
- en meer uitleg in Tva+ (beginnende met het kopje 'Hulp aan mensen met psychiatrische problemen')

Tweede Kamer stemt in om ggz ook toegang te geven tot de Wet langdurige zorg

Op 2 juli heeft de volledige Tweede Kamer ingestemd met het wetsvoorstel om de Wlz te wijzigen. Deze wetswijziging regelt dat er ook toegang tot de Wlz mogelijk wordt op grond van een psychische stoornis. Dit is van toepassing voor mensen ouder dan 18 jaar. Om een zorgvuldige openstelling voor kinderen en jongeren te realiseren is een amendement ingediend. Dit amendement is kamerbreed aangenomen. De VGN is blij met deze ontwikkeling. Voor de VGN was het teleurstellend dat in het wetsvoorstel gekozen is voor de leeftijdsgrens van 18 jaar. Tijdens het rondetafelgesprek hierover hebben wij gepleit om de psychiatrische problematiek ook bij jeugd mee te wegen in de beoordeling van de toegang tot de Wlz. In de voorbereiding van het plenair debat hebben wij via een brief aan de Kamerleden hier weer aandacht voor gevraagd. In het debat werd door meerdere partijen aandacht gevraagd voor jeugd. De partijen D66, GroenLinks, CDA en VVD hebben een amendement ingediend om te werken aan een zorgvuldige openstelling voor jeugdigen.

Wet langdurige zorg straks ook voor kinderen met psychiatrische problemen

Sommige kinderen met psychiatrische problemen hebben hun hele leven hulp nodig.

Psychiatrische problemen zijn problemen in je hoofd.

De Jeugdwet betaalt nu de hulp voor deze kinderen.

Van de Jeugdwet moet het geld voor de hulp iedere keer opnieuw worden aangevraagd.

Iedere keer opnieuw geld voor hulp aanvragen is erg lastig.

Er is ook een andere wet: de Wet langdurige zorg.

In de Wet langdurige zorg is het geld voor de hulp voor altijd.

Van de Wet langdurige zorg hoeft het geld voor de hulp niet iedere keer opnieuw te worden aangevraagd.

De politiek in Den Haag wil de Wet langdurige zorg veranderen.

De politiek wil dat geld voor hulp voor kinderen met psychiatrische problemen komt van de Wet langdurige zorg.

Maastricht een taalpanel in van mensen die de gemeente adviseert.

In Amsterdam is samen met onderzoekers en trainers gewerkt aan bestaande gemeentelijke teksten die zijn omgewerkt tot begrijpelijke brieven en beschikkingen. Hierbij is duidelijk geworden dat er niet één keuze te maken valt. Zo blijkt dat twaalf- en dertienjarigen het geen probleem vinden om een brief van de gemeente te krijgen over de identiteitsplicht vanaf veertien jaar in zeer eenvoudige taal (Tva). Ze vinden dit zelfs prettig en duidelijk. Bij volwassenen ligt dit anders. Een deel van de doelgroep vindt de aangeboden tekst té eenvoudig of de toon niet aansprekend genoeg. De keuze voor het standaard taalniveau waarop organisaties hun communicatie aanbieden is een beleidskeuze. De gemeente Amsterdam kiest voor Tva+ en traint nu zelf medewerkers in het gebruik van de methode.

NETWERK TAAL VOOR ALLEMAAL

Taal voor allemaal is volop in ontwikkeling. Naast de handboeken voor de concrete toepassing van Tva en Tva+ zijn trainingen en een Train-de-trainer-module ontwikkeld. Ook geven we workshops. Een Tva-netwerk en een Tva-expertisecentrum worden op korte termijn gestart.



Het aantal gebruikers van Tva is inmiddels sterk gegroeid. Steeds meer organisaties willen taalproducten in Tva of laten medewerkers trainen in Tva. In ieder deelproject worden nieuwe ervaringen opgedaan die kunnen leiden tot aanpassingen in de handboeken en trainingen. Dit geldt ook voor het inpassen van de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek, dat ook met internationale collega's wordt vormgegeven.

Wij hopen dat steeds meer partners zich zullen aansluiten bij het Tva-netwerk. Dan kunnen we elkaar beter begrijpen en realiseren wij daadwerkelijk inclusie. Voel u uitgenodigd!

Xavier Moonen is bijzonder hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam, bijzonder lector aan Zuyd Hogeschool, adviseur bij Koraal en ontwikkelaar van Taal voor allemaal: x.m.h.moonen@uva.nl

Enid Reichrath is werkzaam als onderzoeker bij gemeente Maastricht en is onderzoeker van en trainer in Taal voor allemaal: enid@toetsenmetenweten.nl

Voor informatie over Taal voor Akkemaal: Tessie Wittelings, twittelings@koraal.nl

Vrijheid en gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



Meer weten? Kijk op fokuswonen.nl

Zelfstandig wonen met een fysieke beperking kan met de assistentie van Fokus binnen handbereik. Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals opstaan, aankleden, eten, toiletgang en hand-en-span-diensten. Deze assistentie is 24 uur per dag beschikbaar. De cliënt huurt een aangepaste woning van de woningcorporatie en kan de assistentie oproepen wanneer hij deze nodig heeft. Zo kan de cliënt in alle vrijheid het leven leiden zoals hij dat wil.

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject in de buurt.
T (050) 521 7272 E servicepunt@fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl



KARIN VOLKERS

Wat je niet ziet, is er wel!

Jose, Pieter en Suzan vonden zichzelf te dik. Wat nu? Afvallen! Maar hoe?

Ik ben met hun begeleiders op zoek gegaan naar dieetadviezen voor mensen met een verstandelijke beperking. In kleine stapjes werkten we samen met Pieter en Suzan aan hun eetgewoonten. Jose heeft zelfs een dieet gevolgd. Ze hebben hard gewerkt en zijn afgevallen. Fantastisch resultaat, toch?

Zeker voor Jose, Pieter en Suzan, maar bij mij knaagde er iets. We beginnen vaak pas actie te ondernemen als iemand al te zwaar is. Moeten we niet eerder bekijken hoe hun leefstijl eruit ziet? Toen ik hoorde over een beweegonderzoek van Alyt Oppewal wist ik het zeker. Het gaat niet om overgewicht. Het begint bij fitheid. Alyt concludeert dat niet fitte mensen, ongeacht hun gewicht, zelfs tot 4,6 keer zo veel risico lopen om binnen vijf jaar te overlijden.

Of iemand fit is zie je niet altijd, overgewicht wel. Niet fitte mensen lopen minder, sporten bijna niet en houden wandelen minder lang vol. Dit merk je pas op als je een beweegtest afneemt of als je samen met ze wandelt of fietst. En zelfs dan moet je weten dat het niet normaal is als een cliënt (zoveel) trager is of vaker uit moet rusten dan jij. Ook al is de cliënt 68 jaar.

Het is heel goed dat we met elkaar scherp zijn op overgewicht en dat aanpakken als het nodig is. Het heeft Jose, Pieter en Suzan geholpen, maar het is niet genoeg. Onder het motto 'voorkomen is beter dan genezen' moeten we aan de slag met wat we niet altijd zien, maar er wel is. Mensen die niet fit zijn.

Als je dus gezondheidsproblemen wilt voorkomen, start dan met het aanpakken van niet fitte cliënten. Ook al zie je het niet, het kan er zeker wel zijn. Vaker de trap nemen, een stukje wandelen of fietsen is al een goed begin. Daarmee behaal je meer winst dan met het aanpakken van overgewicht. Sta vaker stil bij de fitheid van cliënten. Of beter, beweeg met ze. Jose, Pieter en Suzan zouden er blij mee zijn!

Op het Kennisplein Gehandicaptensector, waarin de VGN participeert, wisselen begeleiders en ondersteunende professionals kennis en ervaring uit. In deze rubriek wordt steeds één resultaat van de vele activiteiten belicht.

Domotica zijn geen wondermiddel

De nacht is om te slapen. Voor mensen die 24-uurs zorg krijgen, is dit vaak minder vanzelfsprekend. Slecht slapen kan komen door verschoningen, te veel licht en geluid of gewoonweg omdat mensen te vroeg én te lang in bed liggen, overdag teveel dutjes doen en te weinig activiteiten hebben. De nacht was lang een ondergeschoven kindje, maar krijgt de laatste tijd meer aandacht.

Op het kennisplein gehandicaptensector start daarom een nieuw dossier nachtzorg. Een belangrijk aspect is technologie en domotica. In 2017 flakkerde dit thema even op in de media, met kritiek op het gebruik van uitluistersystemen als vervanging van wakende of slapende nachtdienst. Zorgen waren er over de veiligheid: zijn er mensen die op tijd kunnen ingrijpen als er wat gehoord wordt via het systeem?

Een handreiking, samengesteld door het VUmc, helpt om verantwoorde en zorgvuldige keuzes te maken over nachtelijke domotica. We hebben het hier over zaken die een ernstige inbreuk op

de privacy kunnen maken, zoals bewegingsmelders, detectiechips, uitluistersystemen en bewakingscamera's. Veelbelovend, zeggen de auteurs van de handreiking, maar tegelijk roept de toepassing van domotica veel ethische en juridische vragen op.

Domotica zijn ook geen wondermiddel, zo wijst de praktijk uit. Als ze leiden tot een tsunami aan meldingen, dan schieten ze hun doel voorbij. Dat maakt een zorgvuldige én multidisciplinaire afweging per persoon nodig.

Meer afstemming dag- en nachtdienst

Belangrijke kwaliteitsverbetering is te behalen door meer afstemming tussen dag- en nachtzorg. Dat klinkt als vanzelfsprekend, maar in de praktijk gebeurt dat nog te weinig. Op het Kennisplein staat hierover een praktijkverhaal van Gemiva SVG Groep. Zij kiezen voor een structurele verbinding tussen de begeleiders overdag en de 'contactpersoon nachtdienst'. Slapen is een combinatie van biologische factoren en alles wat om ons heen gebeurt. 'Als een cliënt goed



slaapt dan is dat een groot compliment aan de zorgaanbieder: dat de invulling van de dag in orde is', zegt AVG en somnoloog (slaapgeneeskundige) Annelies Smits in een filmpje. Bij slapen, spelen de hersenen de rol van een orkest met de prefrontale cortex als dirigent. Dat orkest moet er allereerst zin in hebben: slaapdruk en slaapbereidheid voelen. Als die er zijn, dan komt de dirigent in beeld voor de slaapregulatie.

Bij een verstandelijke beperking is juist de dirigent vaak minder deskundig, waardoor of het orkest niet op tijd klaar zit of geen zin heeft om te spelen. Maar slapen kun je leren. Juist voor mensen met een verstandelijke beperking is dit zo belangrijk omdat goede slaap een positief effect heeft op sociaal, emotioneel en cognitief functioneren. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

'Beschouw het nooit als normaal'

Kijk met een brede multidisciplinaire blik en vermijd psychofarmaca zoveel mogelijk. Dat is de hoofdstrekking van de eerste richtlijn voor gehandicaptenzorg die geheel *evidence based* is. Zowel deskundigen, als beroepsgroepen en ervaringsdeskundigen waren erbij betrokken.

Voor probleemgedrag bestonden er in de gehandicaptensector weliswaar richtlijnen, maar die waren opgesteld door zorgorganisaties of beroepsgroepen. Nu het kwaliteitskader voor de gehandicaptenzorg meer *evidence based*-werken voorschrijft, moeten er ook wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen komen. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) vond het tijd voor een wetenschappelijk onderbouwde richtlijn voor probleemgedrag. 'De oude richtlijnen in de gehandicaptenzorg zijn ooit opgezet met de allerbeste bedoelingen door bevlogen AVG'ers, maar ze zijn niet *evidence based*', zegt Marieke Kroezen, oorspronkelijk projectleider vanuit het Erasmus MC, nu werkzaam bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo) in Tilburg. Met steun van het ministerie van VWS



werd een werkgroep opgetuigd met vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, koepelorganisaties en cliënten- en familieorganisaties: CCE, Ieder(in), NHG, NIP, NVApVG, NVAVG, NVGzP, NVLF, NVO, NVvP, VGN en V&VN.

'Dit is een heel nieuwe manier van richtlijnontwikkeling', zegt Petri Embregts, voorzitter van de werkgroep en eveneens werkzaam bij Tranzo. 'Naast de wetenschappelijke reviews hebben we geïnventariseerd welke interventies en methodieken organisaties op dit moment gebruiken bij probleemgedrag. We hebben zorgprofessionals geïnterviewd en cliënten en fa-

milieleden gevraagd naar hun visie op de omgang met probleemgedrag. Zo hebben we wetenschappelijke kennis, praktijkkennis en ervaringskennis gecombineerd.'

Hoe deden jullie dat, cliënten bevragen over probleemgedrag?

Embregts: 'We hebben semigestructureerde interviews afgenomen bij volwassenen met een lichte of matige verstandelijke beperking en probleemgedrag. Bij volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking hielden we zogenaamde proxy-interviews, waarbij een naaste de vragen namens de cliënt beantwoordde. We vroegen naar ervaringen met probleem-

ARNO WILLEMS, GEDRAGSDESKUNDIGE BIJ KORAAL EN LID VAN DE WERKGROEP VANUIT DE NVGZP (DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR GEZONDHEIDSZORGPSYCHOLOGIE):

'Ik vind het goed dat de inhoud tegelijk breed en veel omvattend is. Wanneer je te maken hebt met fors probleemgedrag vind ik de uitspraak van Picasso passend: Learn the rules like a pro, so you can break them like an artist. Het is het vaak niet voldoende om alleen expert te zijn, want het behandelplan dat jij bedacht hebt, zou wel eens niet kunnen passen bij wat een ander graag wil. Dan moet je het aankunnen dat er meerdere waarden bestaan, waaronder gevoelens en behoeften liggen, zowel van jou als van de andere betrokkenen. Dat is wat we bedoeld hebben met meervoudig kijken. Maar ook de gedetailleerde blik krijgt aandacht, en dat is van belang als je op zoek bent naar concrete diagnostische instrumenten en interventies. Als experts moeten we op de hoogte zijn van passende modellen, richtlijnen en interventies. Met deze richtlijn hebben we als werkveld een stevig hulpmiddel voor wanneer je te maken hebt met probleemgedrag.'

VANESSA OLIVIER-PIJPERS VAN HET CCE:

'Op grond van onze expertise lag onze focus bij het meedenken over de richt-

lijn op de geleerde lessen uit consultaties, waarbij ernstig en aanhoudend probleemgedrag centraal staat. Dat zijn er in de sector gehandicaptenzorg jaarlijks bijna zeshonderd. We zien zorgprofessionals daarbij regelmatig volledig vastlopen. De richtlijn gaat over een veel breder spectrum van situaties van probleemgedrag. Daarbij is ondersteuning vanuit CCE in de praktijk niet altijd nodig. De uitgangspunten in ons werk zijn: kijken naar de brede context van mensen met verstandelijke beperkingen, interdisciplinair samenwerken en elke situatie specifiek zien. Dat vinden we ook terug in de richtlijn. We zijn benieuwd hoe het werkveld met de multidisciplinaire richtlijn aan de slag zal gaan.'

JOSJE THIJSEN, AVG BIJ ABRONA:

'Wij hebben vanuit onze organisatie commentaar gegeven op de richtlijn. We vinden hem vrij complex. Hoe ga je hier praktisch gezien handen en voeten aan geven? We hebben een aantal collega's om feedback gevraagd, omdat uiteenlopende partijen met de richtlijn moeten kunnen werken. Zo werk ik veel met huisartsen. Zij lieten weten dat zij er niet goed mee uit de voeten kunnen. Er is te weinig gekeken met de ogen van professionals van buiten de sector. Dat zie je vooral aan het jargon dat gebruikt wordt: termen zoals 'AAIDD'

en 'meervoudig kijken' zijn niet voor iedereen evident.'

JANNELIEN WIELAND, PSYCHIATER BIJ CORDAAN EN POLI+, VICE-VOORZITTER WERKGROEP:

'Veel instellingen en beroepsgroepen hebben hun eigen handvatten ontwikkeld. Het mooie aan deze richtlijn is dat hij de beste wetenschappelijke onderbouwing biedt en met hulp van veel disciplines tot stand is gekomen. Omdat we straks allemaal van hetzelfde model gebruik maken, maakt het voor de cliënt niet meer uit bij welke organisatie hij zit. Dat de richtlijn misschien wat ingewikkeld oogt, komt omdat probleemgedrag nu eenmaal ingewikkeld is. In de praktijk gaan professionals met meer en minder ervaring in de gehandicaptensector aan de slag. Deze richtlijn is een eerste stap; hoe we het voor iedereen makkelijk werkbaar maken, is een volgende. De meerwaarde is dat hij zegt: door goed te kijken kun je beter onderkennen wat er aan de hand is. Als je de onderliggende oorzaak herkent, zoals een psychische stoornis, verwijst de richtlijn weer naar andere bestaande, heel goede richtlijnen – bijvoorbeeld voor die psychische stoornis. Ik ben er trots op dat we de gehandicaptenzorg en de psychiatrie met elkaar hebben kunnen verbinden.'

gedrag, manieren om probleemgedrag te verminderen, hun mening over diagnostiek, beeldvorming, behandeling en medicijngebruik. Cliënten bleken vaak een duidelijke mening te hebben over de manier waarop ze benaderd willen worden door zorgverleners en welke factoren een rol spelen in het ontstaan van probleemgedrag. Een gebrek aan dagstructuur werd bijvoorbeeld vaak genoemd.'

Waarom is het zo belangrijk dat deze richtlijn breed gedragen wordt?

Embregts: 'Alleen wanneer alle beroepsgroepen en cliëntvertegenwoordigers zich in de aanbevelingen kunnen vinden, zal de richtlijn op de juiste manier gebruikt worden. Daarom zijn we blij dat de richtlijn na afronding geautoriseerd is door alle deelnemende beroepsverenigingen.'
Kroezen: 'Om probleemgedrag te begrijpen moet je het multidisciplinair benaderen. Eén of twee disciplines inschakelen is

meestal onvoldoende, vaak zijn vier of vijf nodig. Denk aan een AVG, een gedragsdeskundige, een ergotherapeut en een huisarts of medisch specialist. Professionals weten elkaar niet altijd even goed te vinden. Ook naasten moet je zoveel mogelijk meenemen. Vraag hen naar hun visie en waar mogelijk ook de cliënt, want dat kan nieuw licht werpen op het probleemgedrag. Als een behandeling wordt ingezet, kunnen ouders bijvoorbeeld aangeven: dit is tien jaar geleden al eens geprobeerd.'

Een van doelstellingen van de richtlijn is het verminderen van psychofarmaca. Hoe ziet u dat?

Kroezen: 'Vaak speelt bij probleemgedrag zowel de verstandelijke beperking als psychische problematiek een rol. Daarom is het jammer dat ggz-professionals en ggz-professionals hierin niet altijd samenwerken. Bij probleemgedrag wordt vrij veel psychofarmaca ingezet. Daarom was

het ontzettend nuttig dat er ervaren psychiaters en AVG's in de werkgroep zaten, die bezig zijn met de vraag: hoe kunnen we dat zoveel mogelijk beperken? Dat is terug te zien in de richtlijn, waarbij psychofarmaca alleen als laatste redmiddel na beeldvorming en behandeling wordt ingezet, en waarin we benadrukken dat ze altijd kort moet worden toegepast.'

Welke tips heeft u voor begeleiders en behandelaars die hiermee vandaag al aan de slag willen?

Kroezen: 'Twee dingen; beschouw probleemgedrag nooit als normaal; blijf altijd zoeken naar wat je kunt doen. Daarnaast: kijk breed, vorm het héle plaatje, met behulp van de andere disciplines. Alleen dan kun je de juiste behandeling inzetten. Wanneer je op één ding focust en vergeet dat er bijvoorbeeld ook nog een somatische oorzaak kan zijn, mis je misschien iets cruciaals.'



Sommige termen in de richtlijn zijn niet onmiddellijk duidelijk. Zoals bij de module beeldvorming: 'Kijk breed, meervoudig en specifiek'. Wat is dat?

Embregts: 'Het Centrum voor Consultatie en Expertise bij probleemgedrag, het CCE, heeft die terminologie geïntroduceerd, op basis van haar brede ervaring met probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Probleemgedrag moeten we in de 'context' plaatsen omdat er bijna altijd een wisselwerking met de omgeving is. Met breed kijken bedoelen we dat we de cliënt in zijn sociale, fysische en organisatorische context plaatsen. Met meervoudig kijken dat er ook aandacht is voor belevingen, feiten, betekenissen en belangen van cliënt, naasten en professionals. Specifiek kijken is rekening houden

met het feit dat er sprake is van een uniek persoon is, in zijn of haar unieke context.'

Bent u niet bang dat de aanpak zo een bureaucratische bedoening wordt?

Kroezen: 'Het is zeker niet de bedoeling dat het een papierwinkel wordt. Ook in de huidige praktijk stellen behandelaars een diagnose en een behandelpun op, het grote verschil is dat de aanpak altijd multidisciplinair moet zijn. Wij leggen meer de nadruk op een beschrijvende diagnose waarin alles aan bod komt. Niet: de cliënt is agressief, dus zetten we gedragstherapie op, maar ook de vraag stellen: is de begeleidende stijl wel de juiste en als er somatische problemen zijn, doen we daar dan ook iets mee? Voor een snel overzicht hebben we met Vilans een infographic

'Ik ga geen cijfers noemen, maar geloof zeker dat we een heel groot deel van het probleemgedrag kunnen verminderen'

ontwikkeld, die op het Kennisplein te vinden is.'

En wat te doen als de aanpak dan toch niet werkt?

Embregts: 'Iets waar we in de richtlijn nadrukkelijk aandacht voor vragen, is dat alle betrokkenen naar verbetering blijven streven, ook wanneer het probleemgedrag al jaren aanhoudt. We pleiten voor het onophoudelijk zoeken naar oorzaken en verbetermogelijkheden.'

Kroezen: 'Misschien heb je het niet lang genoeg geprobeerd, of moet je weer terug naar het beeldvormingsproces omdat je niet op het goede spoor zit. Als de beeldvorming goed is vastgelegd kun je weer makkelijker terugkeren naar de beschrijvende diagnose om na te gaan wat je gemist hebt. Soms is het probleemgedrag dermate acuut vanwege agressie of de ontwrichting voor de cliënt zelf, dat je misschien moet starten met een behandeling zonder dat je het plaatje compleet hebt. Maar blijf er ook dan naar streven om het plaatje rond te krijgen.'

Wat verwachten jullie dat de richtlijn teweeg zal brengen?

Kroezen: 'Onze richtlijn is niet voorschrijvend bedoeld; zo strikt willen en kunnen we niet zijn, omdat alle situaties anders zijn. Als je niet meer weet wat je met probleemgedrag aanmoet, is het prettig dat er een richtlijn is. We hopen dat hij breed toegepast gaat worden. Zodat professionals betere ondersteuning krijgen,



HENRIËTTE SANDVOORT EN SOFIE SERGEANT

er een betere beeldvorming komt van mensen met probleemgedrag en de behandeling beter wordt afgestemd. Hoe meer dat gebeurt, hoe minder probleemgedrag er zal zijn.'

Volgens Vilans kan methodisch werken zorgen voor een afname van vijftig procent. Wat denkt u?

Kroezen: 'Dat is niet te zeggen met het bewijs dat er nu is. Er is wetenschappelijk onderzoek gedaan naar interventies, maar daarvan is de bewijskracht laag. Wij hebben ons gebaseerd op een combinatie van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de inbreng van cliënten en hun naasten. Maar er zijn nog veel leemtes. Zo is er veel meer onderzoek gedaan naar probleemgedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking dan bij een ernstige of meervoudige beperking. Ik ga geen cijfers noemen, maar geloof zeker dat we een heel groot deel van het probleemgedrag kunnen verminderen. Ik hoop dat als deze richtlijn over vijf jaar herzien wordt, er meer onderzoek beschikbaar is. Dit is een heel goede eerste stap.'

De Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een beperking bestaat uit vier modules. Module 1 gaat over de beeldvorming van het probleemgedrag. Module 2 omschrijft de begeleiding en behandeling van probleemgedrag, module 3 focust op het proces van medicijngebruik en module 4 op de invloed van de organisatie van zorg.

De richtlijn is beschikbaar op de site van de NAVG: nvag.nl > kwaliteit > richtlijnen en publicaties
Zie voor de infographic: kennispleingehandictensector.nl > thema's > Probleemgedrag > infographic

Inclusief onderzoek, hoe moeilijk is dat?

Onze laatste column schrijven we samen. De Cabriotraining bestaat nu drie jaar. We hebben deze training, coaching en intervisie samen ontwikkeld voor inclusieve onderzoeksteams. Deze training geven we vanuit het project Samen Werken Samen Leren aan door ZonMW gehonoreerde onderzoeksteams binnen 'Gewoon Bijzonder'.

De Cabriotraining mogen wij nu vanaf 2020 verduurzamen voor ZonMW. Dat betekent dat ook in de toekomst onderzoeksteams die wetenschappelijke kennis verbinden met praktijkkennis en ervaringskennis, beroep kunnen doen op De Cabriotraining. Hiervoor gaan we nieuwe duos opleiden en de training uitwerken tot modules met een handleiding voor de trainers.

Is er dan vraag naar deze training? Ja! Onderzoekers contacteren ons over hoe ze hun inclusief onderzoeksplan vorm kunnen geven. Onderzoekers vragen ons training te geven in hoe samenwerken, analyseren, presenteren... Ervaringsdeskundigen willen dan weer ingeleid worden in de wereld en de taal van het wetenschappelijk onderzoek. Teams melden ons dat ze behoefte hebben aan intervisie: aan reflectie over samenwerking, communicatie, talenten in het team, kwetsbaarheid en rolverdeling.

Partners in deze verduurzaming zijn: Stichting Disability Studies in Nederland (DSiN), LFB Scholing en training, ZonMW en Kennisplein Gehandicaptensector. Vanuit DSiN hebben we een lange traditie in het samenwerken met designers en kunstenaars. Ook voor het vormgeven van onze Cabriotraining werken we samen met creatieve beelddenkers. Sanneke Duijf en Bob van den Berg zullen het social design team vormen binnen dit verduurzamings- en implementatieproject.

Is co-creatie, is inclusief onderzoek dan zo moeilijk? Ja en nee. Ja, omdat het ons dwingt na te denken over onze manier van vergaderen, communiceren, onderzoeken... Deze contexten worden

vaak heel verbaal ingericht, met accent op snelheid en efficiëntie. Binnen deze context is weinig ruimte voor kwetsbaarheid, voor andere vormen van communicatie.

Nee, omdat je je onderzoek niet hoeft aan te passen. Creëer een onderzoeksomgeving waarin ieder floreert en kan bijdragen. (Universal Design for Research)

Nee, omdat iedereen baat heeft bij een 'Failure Free Environment'. Geen omgeving waar je voortdurend tegen eigen grenzen loopt (abstract hermetisch taalgebruik, allemaal slimme mensen met veel diploma's samen, ik mag niet falen). Iedereen is erbij gebaat als de context milder, menselijker wordt, met accent op talent en niet op beperking.

Nee, omdat je mag prutsen en sukkelen. Wij spreken graag over rechts-links denken als het gaat om 'inclusieve samenwerking'. Dit betekent: denken vanuit de droom en vanuit die droom bepalen wat de eerste stap in die richting kan zijn. Aanpakken dus, ergens beginnen.

Tot slot: samenwerking is de enige weg naar duurzame positieve verandering. Binnen het medisch model wordt de beperking als een eigenschap van een persoon gezien. Dit doet geen recht aan de rol van de context en de mensen rondom de persoon. In de interactie tussen mens en context komt de beperking of de handicap tot uiting (sociaal-ecologisch model). Dus binnen onderzoek zal de context, de familie, de gemeente, de samenleving moeten betrokken worden willen we duurzame positieve verandering bereiken.

Henriëtte Sandvoort werkt als ervaringsdeskundige co-onderzoeker en trainer bij LFB. Sofie Sergeant is onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland en onderzoeker bij DSiN / VU Amsterdam. Om beurten schreven zij deze rubriek. Bekijk hun vlogs op kennispleingehandictensector.nl.

Quality Qube



De Quality Qube methode onderzoekt kwaliteitservaringen in de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. De methode betreft daarbij de hele zorg-driehoek: (1) **cliënten**, (2) **cliëntvertegenwoordigers** en (3) **begeleiders**.

De Quality Qube toont zowel de sterke kanten als de verbeterpunten in de geboden zorg en ondersteuning. Wij kijken naar drie dimensies van kwaliteit: (1) 'hoe succesvol is de organisatie in het bevorderen van de **Kwaliteit van Bestaan** van haar cliënten?'; (2) hoe ervaren betrokkenen **voorwaardenscheppende aspecten** zoals het ondersteuningsplan, de zorgcontinuïteit, de teamsamenwerking; (3) hoe wordt **kwaliteit van de relaties** in de driehoek beleefd?

Uitkomsten op **individueel** niveau zijn direct beschikbaar voor het persoonlijke ondersteuningsplan en kunnen op

elk gewenst niveau worden geaggregeerd. Op locatie- of teamniveau leveren wij **Kwaliteit-Verbeter-Kaarten** voor teamreflectie. Op **organisatieniveau** leveren wij overzichten en benchmark informatie.

De Quality Qube methode is flexibel en bruikbaar bij alle cliënten, ongeacht verstandelijk niveau of bijkomende beperkingen. Daarnaast kent de Quality Qube een variant voor toepassing bij cliënten met ernstige meervoudige beperkingen (EMB).

Het is mogelijk om de Quality Qube te koppelen aan het ECD, en aan de ondersteuningsplancyclus.

De **Quality Qube** methode wordt uitgevoerd door:

Buntinx
training & consultancy
www.buntinx.org

facit
www.facit.nl

► luisteren ► verstaan ► verbeteren!

www.QualityQube.nl

COLOFON

MARKANT, vakblad voor de gehandicaptensector, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Nature.

REDACTIE

Marjoleyn Vreugdenhil, hoofdredacteur
Johan de Koning, coördinator, jkoning@vgn.nl
Lotte Pulles, redactie-assistent, lpulles@vgn.nl

REDACTIEADRES

Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 030-2739732,
e-mail: jkoning@vgn.nl

REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Han van Esch, Pieter Hermsen, Sabina Kef, Marion Kersten

UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Ronella Blijenburg, Frank Bluimink, Sam van den Brink, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Xavier Moonen, Max Paumen, Henriette Sandvoort, Sofie Sergeant, Edith Tulp, Karin Volkers

FOTOGRAFEN Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Martine Sprangers

ILLUSTRATOREN Karel Kindermans, Len Munnik, Annet Scholten

BASIS VORMGEVING Akimoto, Amersfoort

BIJSLUITERS

Bureau van Vliet, Kyra Veenhuijsen, telefoon 023-5714745, e-mail: k.veenhuijsen@bureauvanvliet.com. De tarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

ABONNEMENTEN

Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 79,50. Studenten ontvangen 50% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/ klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenisrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. **Abonnementenadministratie:** Bent u lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Postbus 413, 3500 AK Utrecht? Graag uw mutaties doorgeven aan de vereniging: info@vgn.nl of telefonisch 030-2739300. **Voor overige abonnementen:** Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klan-

tenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op www.bsl.nl/ klantenservice.

VOORWAARDEN

Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op www.bsl.nl. De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V., gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 3210/635, van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften zijn in te zien op www.bsl.nl/ schrijven-bij-bohn-stafleu-van-loghum/ auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

www.bsl.nl

© 2019, Markant
ISSN 1384-6612

 bohn
stafleu
van loghum

 mvw
media voor vak
& werkschap

 vgn

 FSC
Papier van
verantwoordelijk
beheer
FSC® C004472



SELFIE

Dion Frederiks (22) is dagelijks te vinden in de innovatieruimte van 's Heeren Loo in Apeldoorn. Daar geeft hij rondleidingen en demonstreert hij innovatieproducten die op maat worden gemaakt.

'Die producten zijn bedoeld om het leven van mensen met een beperking leuker en makkelijker te maken', zegt hij. 'Sommige producten breng ik rond met de bakfiets, zoals zorgrobot Zora, die we Bram noemen! Dankzij mijn beperking en de manier waarop ik in het leven sta, heb ik dingen bereikt waar andere mensen jaloers op kunnen zijn.' Zelf heeft hij PDD-NOS en het syndroom van Gilles de la Tourette. 'Als ik last heb van tics, wordt ik weleens raar aangekeken maar daar reageer ik niet op. Je leert ermee te leven.'

Voor zijn YouTube-kanaal Just Friends, waarop hij vlogt over zijn dagelijks leven, won hij de Special Media Award voor beste vlogger. 'Mijn target is om voor het einde van het jaar de duizend abonnees te halen!' /Angeliek de Jonge

Maandag 20 januari



Ongeremde daden

Voyeurisme in de douche, exhibitionisme op straat of aanranding in de woning zijn allemaal seksuele delicten waar ook uw cliënt voor aangeklaagd kan worden. Hoe reageert u als het uw cliënt is?

Leer wat u moet doen bij seksueel grensoverschrijdend gedrag of zelfs seksuele delicten door mensen met een VB!

Locatie Regardz de Eenhoorn, Amersfoort

Info medilex.nl/ongeremdedaden

speciaal voor
artsen en
begeleiders

Start: 31 januari of 6 maart



7-daagse opleiding psychiatrie

Tijdens zeven interactieve dagen wordt uw kennis over diverse psychiatrische ziektebeelden bij mensen met een verstandelijke beperking vergroot. Na deze opleiding heeft u veel praktische handvatten voor het signaleren van en omgaan met psychiatrische problematiek bij uw cliënten.

Speciaal voor begeleiders, verpleegkundigen en teamleiders.

Locatie Regardz de Eenhoorn, Amersfoort

Info medilex.nl/opleidingpsychiatrievbjan

Accreditatie
35 punten

Woensdag 5 februari



Familieparticipatie in de gehandicaptenzorg

Leer hoe u de familie als een gelijkwaardige partner bij de zorg betrekt en van de samenwerking een succes maakt!

Leer tijdens deze studiedag alles over o.a.:

- Samenwerken in de driehoek - hoe zorgt u voor een goede balans?
- Wat zijn de juridische kaders van u en de familie?
- Omgaan met kritiek en klachten van familie

Plaats Hotel Theater Figi, Zeist

Meer info medilex.nl/familieparticipatievb

direct
praktisch
toepasbaar

Startdatum: 4 maart



Een frisse blik op moeilijk verstaanbaar gedrag

Uw cliënt slaat of krabt zichzelf of blijft maar met zijn hoofd tegen de muur bonken. Een andere cliënt houdt zich krampachtig vast aan een vast ritueel voor het eten. In de gehandicaptenzorg komt moeilijk verstaanbaar gedrag regelmatig voor.

Tijdens drie interactieve contactdagen wordt uw kennis over divers probleemgedrag vergroot en krijgt u methodieken aangereikt om het probleemgedrag om te buigen in gezond gedrag.

Plaats Regardz de Eenhoorn, Amersfoort

Meer info medilex.nl/probleemgedragvb

3-daagse
cursus

Startdatum: 12 maart



8-daagse opleiding WZD-deskundige

Vanaf januari 2020 vervalt de BOPZ en is de wet Zorg en dwang van toepassing. Tijdens acht interactieve contactdagen wordt u door een vakkundig docententeam opgeleid tot expert op het gebied van de wet Zorg en dwang.

Na deze opleiding heeft u voldoende kennis en inzicht om de verantwoordelijkheid te nemen inzake onvrijwillige zorg bij de cliënten binnen uw instelling.

Plaats Regardz de Eenhoorn, Amersfoort

Meer info medilex.nl/wzd-gehandicaptenzorg

Accreditatie
40 punten