

In dit nummer onder andere:

Somatische verklaringen bij
probleemgedrag

Outsider-onderzoek WAVE

Syndroom bekend?

Toekomstperspectief beter in beeld

Interdisciplinair werken aan vermindering
van zelfverwondend gedrag

nvavg

nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 40 - nr. 3
September 2022

tavgs

Gastredactie
door CCE



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

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

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

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

Redactioneel

We helpen anders te kijken bij vastlopende situaties

83

Column

Help, mijn slaapkamer draait

83

84

84

Artikelen

Somatische verklaringen bij probleemgedrag

85

85

Outsider-onderzoek WAVE

88

93

Bewoners met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag in de organisatiecontext -

Een ecologisch perspectief

Bewegen bij probleemgedrag - De rol van de arts VG

99

Syndroom bekend? - Toekomstperspectief beter in beeld

104

Interdisciplinair werken aan vermindering van zelfverwondend gedrag

107

Onbegrepen regressie bij jongeren met Down Syndroom

111

Expertise van de arts VG en specialist ouderengeneeskundige - Sector-overstijgend en verbindend

117

'Als arts krijg je vaak maar plukjes informatie'

121

Elders gepubliceerd

124

Diversen

127

Artsen VG zonder grenzen

127

Internet en ICT binnen en buiten de spreekkamer

131

De AVG is nu arts VG

131

Vacatures

132

Bestuur

Matijn Coret, voorzitter

Gerard Asma, penningmeester

Marijke Meijer, secretaris

Annefloor Mulder, lid

Annelies Goorts, lid

Arjen Louisse, lid

Francesca Snoeijen-Schouwenaars, lid

Gerjanne Vlasveld, lid

Miriam ter Horst, lid

Suzanne Duffels, lid

Wies Landheer, lid namens de VAAVG

Secretariaat

Petra Lubbers

E-mail: secretariaat@nvavg.nl

Lidmaatschap NVAVG

Meer informatie over het

lidmaatschap lees je op onze website.

Website

www.nvavg.nl

Van de redactie

We helpen anders te kijken bij vastlopende situaties

Door Rieneke de Wit, bestuurder van Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

Als arts VG heb je bij uitstek te maken met complexe casuïstiek. De hoeveelheid factoren die van invloed is op het functioneren van de cliënt is groot. Somatische en psychische klachten, misschien is er sprake van een syndroom. Ook is het van belang om de levensgeschiedenis van een cliënt mee te nemen en te weten wat verwanten belangrijk vinden. Daarnaast is de wisselwerking tussen de omgeving en de cliënt een factor die impact heeft op gedrag en welbevinden. Denk bijvoorbeeld aan de manier waarop het team omgaat met de cliënt en met elkaar. Dat is allemaal niet gemakkelijk, situaties dreigen daarom soms vast te lopen. Dan zoekt CCE samen met teams en artsen VG naar nieuw perspectief. We helpen met kennis, begeleiding en nieuwe inzichten. Zo ook met de artikelen in dit tijdschrift.



Patronen

Elke cliënt is uniek en vraagt een eigen benadering. Daarnaast vind ik dat CCE een plicht heeft om te onderzoeken welke patronen een rol spelen bij complexe zorg en situaties die vastlopen. Onderzoek hoort er dus bij. Zo hebben we dossieronderzoek gedaan naar regressie bij

jongeren met downsyndroom. Dat krijgt nu vervolg in een diepgravend onderzoek naar oorzaken en mogelijke aanpak. Ook maken we gebruik van de inzichten uit casuïstiek om werkwijzen te ontwikkelen, zoals de Richtlijn zelfverwonding. En we ontdekken dat organisatie- en zorgstructuren samenwerking soms in de weg staan en wat je daar vervolgens aan kunt doen. Deze onderwerpen vind je terug in dit nummer. Met de kennis over al die complexe zorgvragen in onze consultaties, kan de praktijk weer verder en dragen we bij aan een betere kwaliteit van leven voor de cliënt. Gelukkig, want ook professionals lijden onder het lijden van een cliënt.

Passanten

Als CCE komen we niet de wijsheid brengen. Eigenlijk komen we de wijsheid bij verschillende partijen ophalen en helpen er op een andere manier naar te kijken, op zoek naar nieuw perspectief. Vertellen hoe het moet, doen we dus zeker niet. Er is ook niet één aanpak die voor iedereen werkt. We helpen de verschillende invalshoeken begrijpen van artsen VG, orthopedagogen, begeleiders, verwanten. Die laatste zijn belangrijk, want zij kennen de cliënt al lang en blijven ook in de toekomst een belangrijke rol spelen. Zorgprofessionals zijn immers toch vaak passanten. Met elkaar zoeken we uit wat iedereen ziet, vindt en ervaart; welke aanpak we kunnen uitproberen. Gaandeweg evalueren we of die benadering beter werkt. We zien dat

het helpt als iemand uit een ander team of een andere organisatie meekijkt in een vastlopende situatie, zoals CCE doet tijdens consultatietrajecten. Goed nadenken over je handelen vraagt om reflectie en eerlijk te kijken naar jezelf. En dat is soms best ingewikkeld, want iedereen heeft de neiging om vanuit zijn eigen expertise en overtuigingen te kijken naar complexe vraagstukken.

Dynamiek

Het is ook belangrijk om het systeem onder de loep te nemen. Zo zien we bijvoorbeeld regelmatig dat cliënten uit onmacht overgeplaatst worden. Dat is vaak een drama voor cliënten en het kan leiden tot gevoelens van falen bij professionals. Terwijl het probleem soms vooral zit in de wijze waarop wij de zorg hebben ingericht. Zo kan de zorgstructuur er bijvoorbeeld toe leiden dat de behandelperiode is afgelopen, terwijl een cliënt juist baat zou hebben bij een veel langer en intensiever traject. Ook ervaren we dat professionals het wel eens moeilijk vinden om aan te kaarten dat ze dreigen vast te lopen. Om te signaleren wat nodig is om cliënten goed te kunnen ondersteunen, gaat CCE in gesprek met beroepsgroepen werkzaam in gehandicaptenzorg, zoals met artsen Verstandelijk Gehandicaptten.

Als het alle betrokkenen, professionals en verwanten, lukt om te snappen hoe de verschillende disciplines kijken naar een cliënt, te begrijpen welke dynamiek speelt en wanneer het lukt om eigen inzichten in te passen in het geheel, zie je samen weer kansen. Dan ontdek je: dit is nodig, dat zou kunnen werken, laten we dit met elkaar uitproberen. Zo verbeter je met elkaar de kwaliteit van leven van een cliënt en vergroot je het werkplezier van professionals. Als CCE hopen we daar ook met deze samenwerking met het Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicaptten aan bij te kunnen dragen.

Tekst door Merel van Dorp. ■

Help, mijn slaapkamer draait

Esther Bakker-van Gijssel.

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

'Mijn hele slaapkamer draait!' en met een plof laat de patiënt zich op de stoel vallen voor mijn bureau. Zo, dat is duidelijke taal. Aan de bak, arts VG!

Op de arts VG-praktijk doen we onderzoek naar de verwijfsredenen van de huisarts naar de arts VG-praktijk. Deze hoeft niet altijd overeen te stemmen met de reden waarvoor de patiënt bij mij komt. Heel vaak kijkt de patiënt mij blanco aan. Geen idee waarom en hoe hij of zij in mijn spreekkamer beland is.

Vorige week verwees een huisarts een patiënt naar mij omdat deze zo agressief was. Daar zat wel wat in, aangezien ik er later achter kwam dat deze agressiviteit hem een taakstraf had opgeleverd. De patiënt gaf echter aan dat hij kwam omdat hij heel gezond wilde blijven. Maar zijn pillen, onder andere voor de hoge bloeddruk,

nam hij niet meer in... 'Maar ik weet toch niet dat deze voor de hoge bloeddruk zijn, dokter!'

Boos op corona én op Rutte

De vraag van deze patiënt oplossen lijkt wat eenvoudiger dan de vraag van de huisarts. Bij de patiënt met de draaiende slaapkamer schreef de huisarts dat hij drie diagnoses had overwogen: ménière, BPPD en neuritis vestibulaire. Hij vond echter geen grond voor deze DD, dus arts VG: wil jij eens meedenken?

De slaapkamer draaide, maar de woonkamer draaide niet. Ook op de dagbesteding draaide de ruimte niet. Alles draaide dus op de slaapkamer, zonder dat de patiënt echt duizelig was. Voordat deze patiënt corona kreeg, draaide hij altijd met een tafeltje door de slaapkamer heen. Hij was heel boos geworden op corona én Rutte want met corona moest hij in isolatie op zijn slaapkamer. 'Ik was heel ziek dokter'. De hele dag draaide hij met het tafeltje door de slaapkamer. Tsjja, wat moet je anders als je in isolatie zit. Dat kon zo niet langer vond de familie en de begeleiding, dus kreeg hij een tafel die niet meer kon draaien en nu draait de slaapkamer...

Never a dull moment

De verwijfsreden moet in het arts VG-praktijk HIS gecodeerd worden met een ICPC code. Tsjonge, welke code moet ik hier aan hangen? Draaiduizeligheid? H82? Oh nee, dat heeft de huisarts al ontkracht. Of N17, maar dan wel het draaien en niet de duizeligheid. Of misschien toch coderen met een P-code? Wie het weet mag het zeggen. Zouden we VB specifieke ICPC codes moeten ontwikkelen?

Met het onderzoeken van de verwijfsredenen, de anamnese die de arts VG afneemt en de acties die de arts VG uitvoert, proberen we met gecodeerde data het werk van de arts VG te vangen. Als ik zeg dat dit een stevige klus is, is dat een understatement. Eén ding is zeker: never a dull moment, het werk van de arts VG is mateloos interessant. ■



Esther Bakker-van Gijssel.

Somatische verklaringen bij probleemgedrag

Door Anouk Broersma.

Hoe kunnen een CCE-tool, *Stepped care* en nauwe samenwerking tussen arts VG en huisarts de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verbeteren? Arts VG Michiel Vermaak en huisarts Gaston van de Weijer gaan erover in gesprek met elkaar.

Ongemak, pijn of verminderd lichamelijk functioneren kunnen invloed hebben op het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Dat klinkt in theorie logisch, maar in de praktijk blijven somatische verklaringen voor probleemgedrag soms onderbelicht. CCE maakte daarom samen met specialisten uit het werkveld een hulpmiddel voor professionals in de gehandicaptenzorg. De tool *Somatische verklaringen bij probleemgedrag* bevat een model om factoren die probleemgedrag verklaren in kaart te brengen en een lijst van de top zeventig somatische aandoeningen die probleemgedrag kunnen veroorzaken. Professionals kunnen het online bekijken via: <https://somatiek.cce.nl/>.

Michiel Vermaak werkte mee aan de tool en is ervan overtuigd dat deze huisartsen kan ondersteunen, zeker nu zorgorganisaties steeds vaker een beroep doen op lokale huisartsen voor de somatische zorg voor hun inwonende patiënten. Vermaak is arts VG bij Novicare, een zelfstandige medische en paramedische behandel-dienst. Bij één van de zorgorganisaties waar hij de vaste arts VG is, komt Gaston van de Weijer geregeld over de vloer als huisarts. Gaston en Michiel gingen voor dit artikel online met elkaar in gesprek over het belang van goede samenwerking tussen huisarts en arts VG, *Stepped care* en de meerwaarde van de tool *Somatische verklaringen bij probleemgedrag*.

Jullie kennen elkaar al een tijdje, hoe zijn jullie op elkaars pad gekomen?

Gaston: 'In mijn gemeente zit een zorgorganisatie die zowel dagbesteding als verblijf voor mensen met een verstandelijke beperking biedt. Het is goed als zo'n organisatie een eigen huisarts heeft die alle facetten van de verstandelijke gehandicaptenzorg kent, maar die was er niet. Toen heb ik die zorg op me genomen. Maar ik liep wel vast in bepaalde ziektebeelden, vooral als patiënten onrustig en paniekerig waren. Uiteindelijk gingen ze op

zoek naar een arts VG en kwam Michiel in 2013 in beeld. Daar was ik blij mee, het klikt ook goed tussen ons.'

Michiel: 'Ik kom vier keer per jaar op locatie voor consult en Gaston kan mij op laagdrempelige manier bereiken. Hij kan nu bij bepaalde vragen tegen de zorgorganisatie zeggen: dit is niet huisartsgeneeskundig, daarvoor moet je bij Michiel zijn. Dat helpt, al blijft het natuurlijk ingewikkeld, zeker bij de ouder wordende patiënt. Laatst hadden we bijvoorbeeld een casus van een patiënt met het Down syndroom die iets achteruit ging, waar iedereen om haar heen heel zenuwachtig van werd. Ze deden een groot beroep op Gaston, maar op een gegeven moment houdt het medisch gezien op. Als dokters hebben we twee dingen beloofd; dat we goed voor onze patiënten zorgen én dat we ze beschermen tegen te veel medisch ingrijpen. We kunnen niet continu iemand naar het ziekenhuis sturen, soms gaat het ook om acceptatie dat iemand achteruit gaat.'

Hoe is de relatie tussen arts VG, huisartsen en zorgorganisaties in de afgelopen jaren veranderd?

Michiel: 'Er zijn steeds meer kleine zorglocaties ontstaan, mensen moesten meer in de wijk gaan wonen. De wetgeving heeft die ontwikkeling niet goed gevolgd, die is nog steeds gericht op grote zorgorganisaties waar een instellingsarts rondloopt die alles regelt. Dat maakt het soms moeilijk goede zorg te leveren. We zijn in Nederland met 240 Artsen VG; met dat aantal kunnen we niet 24/7 de huisartsenzorg borgen bij al die kleine organisaties. Daarnaast is de arts VG ook niet meer opgeleid om (acute) huisartsgeneeskundige zorg te geven, en is dus niet bevoegd en bekwaam om dat te doen. Dus we zijn heel erg afhankelijk van huisartsen, terwijl met hen vaak niet goed is afgesproken waarvoor zij verantwoordelijk zijn, waarvoor de zorgorganisatie en waarvoor de arts VG.'

Gaston: 'Als er iets is, kan een zorgorganisatie mij altijd bellen. Maar soms word ik een beetje kribbig dat ze om elk wissewasje bellen. Dan is er bijvoorbeeld een tabletje door de gootsteen gespoeld en willen ze direct een nieuwe hebben.'

Michiel: 'Terwijl de zorgorganisatie verantwoordelijk is voor de inkoop van medicatie. Zo'n ontbrekend pilletje is geen medisch probleem, maar een logistiek probleem. Medewerkers moeten weten dat ze daarvoor niet bij de huisarts moeten zijn, maar een interne procedure moeten volgen. Dat soort afspraken moeten we echt duidelijker gaan vastleggen met elkaar, waar we vanuit Novicare nu ook mee bezig zijn.'



Michiel Vermaak

Michiel, jij hebt meegeholpen aan de ontwikkeling van de tool. Wat is volgens jullie beide de meerwaarde daarvan in de huisartsenpraktijk?

Michiel: 'Het kan huisartsen helpen om zaken gestructureerd te checken. In eerste instantie ontwikkelden we de tool met begeleiders en gedragskundigen in gedachten, maar het bleek toch erg medisch. Toen besepte ik dat we dit bij huisartsen onder de aandacht moeten brengen, voor hen is het een heel prettig lijstje. Als ze te maken krijgen met iemand met probleemgedrag kunnen ze met die tool controleren: wat kan ik als huisarts al uitsluiten, of juist aantonen, voordat ik iemand naar de arts VG stuur?'

Gaston: 'Somatiek is mijn expertise, bij psychische aandoeningen en genetische afwijkingen weet ik het vaak ook niet meer. Natuurlijk weet ik dat ze bestaan, maar niet altijd wat de consequenties zijn. Het is toch een heel andere populatie, bij wie het hele stelsel anders reageert op medische behandelingen. Laatst gaf Michiel bijvoorbeeld het advies om een meisje met doorbraakbloedingen naar de gynaecoloog te sturen. Ik dacht: dat kunnen we zelf toch wel afhandelen? Dus ik belde hem en vroeg waarom we niet gewoon de prikpil gaven. Toen legde hij uit dat dat niet de eerste optie is, omdat je vaak ziet dat de prikpil invloed heeft op het welbevinden van patiënten. Dat is de aanvulling van de arts VG, die weet gewoon veel meer over dit soort aandoeningen. In de tool staat wat Michiel en ik eigenlijk in onze samenwerking al doen, maar dan op papier gezet.'

Michiel: 'Jij verleent deze medische zorg al zo lang, bij jou zit dat lijstje al helemaal in je hoofd. Maar aan huisartsen die net starten met deze doelgroep met hele bijzondere symptomatologie kan het veel houvast bieden, het is een soort spiekbriefje.'

Wat bij deze doelgroep extra lastig is, is dat medewerkers van een zorgorganisatie de huisarts regelmatig bellen met een warrig verhaal. Zij begrijpen soms ook niet goed wat er aan de hand is, vinden de situatie eng en zijn misschien zelfs een beetje bang voor het gesprek met de huisarts. Want wat als de arts iets anders wil dan de familie? Dan moet de medewerker dat straks aan de familie uitleggen. Als huisarts ben je gewend dat een patiënt of zijn ouders zelf hun verhaal bij je doen, dan heb je een heel ander soort gesprek.'

Gaston: 'Bij deze patiënten kun je geen anamnese doen, je kunt vaak geen echt gesprek met ze voeren. Dus je bent dan ook wel aangewezen op de informatie van medewerkers, en die blijft nog weleens achter. De zorgorganisatie zit ook nog eens tussen de ouders en mij als dokter in, terwijl ouders soms dingen van mij verwachten die ik niet kan waarmaken.'

Michiel: 'Medewerkers en familieleden doen vaak niet aan objectieve waarneming, maar aan interpretatie. Ze maken een vertaalslag en concluderen dat er vast iets medisch aan de hand is, terwijl wij als artsen dan vaak niets medisch vinden. In zulke situaties kan zo'n tool voor een huisarts een grote steun zijn, om toch even gestructureerd alles na te gaan. Want als je naar een patiënt gaat die achteruit gaat, moet je toch echt uitzoeken: is dit psychiatrisch, is het gewoon veroudering, heeft hij pijn of is er nog iets anders aan de hand?'

Medewerkers van zorgorganisaties spelen een belangrijke rol in *Stepped care*, kun je daar iets meer over vertellen?

Michiel: '*Stepped care* betekent dat de medische zorg niet alleen bij de dokter ligt, maar ook al in de stapjes daarvoor. De kwaliteit van zorg op de woning zelf moet goed zijn. Het kan dertig procent van de inzet schelen als een zorgteam heel adequaat triage doet, merken we bij Novicare.'

Gaston: 'Wat je wilt, is dat medewerkers de huisarts bellen met een compleet verhaal en bepaalde metingen al hebben gedaan. Maar vaak vertellen ze me een onduidelijk verhaal, waaruit ik geen goed beeld krijg van wat er aan de hand is. 'Hij zit alleen maar stil, wil je eens komen kijken?' hoor ik dan bijvoorbeeld. Bij mijn bezoek moet ik dan nog een hoop vragen stellen.'

Michiel: 'Zorgorganisaties hebben nog lang niet altijd goede protocollen of medewerkers met voldoende kennis voor een efficiënt voortraject, waardoor wij als artsen VG en huisartsen moeten compenseren. Je ziet vaak dat een organisatie denkt: 'Er is een dokter, vinkje', en dat het daarmee klaar is.'

Wij dokters hebben ook een aandeel in die dynamiek, want wij zijn opgeleid om problemen op te lossen én verantwoordelijkheid te nemen. Dus als er een probleem is, gaan we dat vaak oplossen zonder erover na te denken of wij degenen zijn die dat zouden moeten doen. Heel vaak zijn het echter geen medische problemen die we voorgelegd krijgen. Het is echt belangrijk om de huisarts en arts VG via *Stepped care* te ontlasten, daarover moeten we duidelijke afspraken maken met zorgorganisaties.'

Kan de tool ook bijdragen aan *Stepped care* en werkontlasting voor artsen?

Michiel: 'Zeker. Het is één van de manieren waarop we als arts VG de huisartsen kunnen faciliteren en ondersteunen. Want als huisartsen niet gefaciliteerd worden, zeggen ze misschien: ik doe het niet, ik ben jullie vinkje niet meer. Zorgorganisaties vragen hen iets te doen waar ze niet voor opgeleid zijn en ze lopen ook nog eens risico. Want als het in de zorgorganisatie niet goed gaat, wordt de huisarts daarop aangekeken. En als het medisch misgaat, staan wij als artsen voor het tuchtcollege, niet de organisatie.'



Gaston van de Weijer.

Een hele tijd hebben we weinig aandacht besteed aan dit probleem, óók als artsen VG. De verstandelijke gehandicaptenzorg heeft de huisartsen vaak genegeerd. Er startten organisaties op allerlei locaties en iedereen dacht dat de huisarts de zorg wel op zich zou nemen. Maar dat is niet altijd zo.'

Gaston: 'Ik denk dat ze het vanzelfsprekend vonden dat wij het zouden doen. In mijn gemeente ging dat ook zo: de locatie kwam hier en pas toen de patiënten er al waren vroegen ze mij of ik de huisartszorg wilde verlenen. Ik heb ze toen in mijn praktijk opgenomen, maar onder veel huisartsen was er weerstand. Dat is een stuk minder sinds er goede afspraken zijn gemaakt met artsen VG. Nu kun je de arts VG bellen als de vraag niet op jouw gebied ligt, voorheen kon je dan niks.'

Michiel: 'Er is nog wel wat frustratie omdat het principe van *Stepped care* nog niet helemaal goed is ingevoerd, daar moeten we echt aan gaan werken. Maar als de huisarts en arts VG goed samenwerken, zoals wij dat doen, scheelt dat al heel veel. *Stepped care* heeft nu ook een prominente rol gekregen in het *Convenant randvoorwaarden en facilitering medisch generalistische zorg voor mensen met een beperking*, dat door onder anderen de NVAVG en LHV is opgesteld in 2020. Het wordt dus breder opgepakt gelukkig.'

We waren als arts VG altijd de dokter van de organisatie. Nu zorgorganisaties zich meer verspreiden en kleiner zijn, moeten we meer ernaar terug dat we de dokter van de patiënt zijn. Als arts VG moet ik naast huisartsen als Gaston gaan staan, we moeten samen optrekken om deze patiënten goede zorg te kunnen verlenen.' ■

Outsider-onderzoek WAVE

Door Gustaaf Bos, Vanessa Olivier-Pijpers en Anouk Broersma.*

Samenvatting

- In de context van beschermde zorgsettingen is het soms lastig om vanuit 'kaleidoscopisch' perspectief te kijken naar situaties van moeilijk verstaanbaar gedrag, die geregeld vastlopen.
- Met Project WAVE hebben we 2,5 jaar geprobeerd hier ruimte voor te creëren, door mensen van buiten de zorg langdurig mee te laten kijken. In totaal liepen er twaalf trajecten bij zes deelnemende zorgorganisaties.
- Logischerwijs waren de bevindingen per traject sterk situationeel en (inter)persoonlijk gekleurd, maar we zagen wel drie rode draden: 1. Balanceren in contact tussen professionals en familieleden, 2. Niet alleen formele kennis maar ook persoonlijke talenten benutten, en 3. Meer ruimte voor pieken en dalen.
- Voor alle betrokkenen was het gedurende het hele traject zoeken naar hoe met elkaar op te blijven trekken, maar het bleek zeker te kunnen leiden tot een verrijking van kijken, denken en handelen in situaties van moeilijk verstaanbaar gedrag.

Moeilijk verstaanbaar gedrag

De afgelopen jaren is de term 'probleemgedrag' bij mensen met een verstandelijke beperking veelvuldig uitgedaagd. Het gaat tenslotte niet om een probleem van die persoon; het gedrag ontstaat in de interactie tussen die persoon en zijn omgeving. Door negatieve interacties kan iemand agressief worden of zich juist somber terugtrekken. Probleemgedrag wordt tegenwoordig ook wel geduid als 'signaalgedrag'; het is een signaal dat er niet aan iemands behoeften wordt voldaan. Een andere term is 'moeilijk verstaanbaar gedrag', omdat een familielid of zorgmedewerker de persoon met verstandelijke beperking niet altijd goed begrijpt. Vaak kan degene zelf niet duidelijk aangeven wat maakt dat hij zich zo gedraagt, het is aan de ander om hem/haar te leren verstaan. In deze lijn hebben we gekozen om 'moeilijk verstaanbaar gedrag' te hanteren in Project WAVE.

Inleiding

Ondanks de politieke en maatschappelijke trend om zorg te deïstitutionaliseren, ontvangen volwassenen met een matige of ernstige verstandelijke beperking en moeilijk

verstaanbaar gedrag, hun zorg meestal nog steeds binnen beschermde zorgsettingen. Hun leefomgeving is een totaal andere context dan de samenleving; met andere perspectieven op gedrag en relaties dan we gewend zijn in de samenleving. In de samenleving is deze doelgroep vrijwel onzichtbaar. Als ze al in een mainstream context opduiken, bijvoorbeeld via de media, dan is dat meestal in het frame van 'cliënt', 'bewoner' of 'verward persoon'. Bijna nooit gaat het in de eerste plaats om hen als medemensen, met een bepaalde levenswijze, een levensgeschiedenis, gevoelens, vermogens en interesses. Daardoor denken mensen van buiten de zorg al snel dat zorgprofessionals zonder meer het beste weten hoe je met zo'n persoon met moeilijk verstaanbaar gedrag moet omgaan.¹

Die dominantie van het perspectief vanuit een gespecialiseerde zorgsetting kan echter problematisch zijn, zeker voor mensen met een verstandelijke beperking die zichzelf niet via woorden uiten. Velen van hen hebben weinig contact met familieleden en hun sociale netwerk reikt vaak niet verder dan de zorgmedewerkers om hen heen.^{2,3} Het dagelijks leven op woongroepen kan zo complex en verstorend zijn, dat medewerkers om overeind te blijven, vaak vasthouden aan een regime gebaseerd op waarden als rust, regelmaat, veiligheid en risicomijding.¹ Die houding draagt bij aan een afstandelijk en gedepersonaliseerd perspectief op mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.

Politicooloog en zus Stacy Clifford Simpican⁴ betoogt dat iedereen die situaties van moeilijk verstaanbaar gedrag bestudeert, rekening moet houden met de complexiteit en oorsprong van dit gedrag. Hierbij pleit zij allereerst voor het erkennen en verkennen van de ongelijkheid en machtsonbalans tussen *alle* betrokkenen: mensen met een beperking, verwanten én professionals. Hoe verschillen zij van elkaar, en welke invloed hebben de verschillen op hoe eenieder naar het gedrag kijkt en ernaar handelt? Op de tweede plaats roept ze op om te accepteren dat moeilijk verstaanbaar gedrag samenhangt met een (deels) onherstelbare beschadiging en onbegrijpelijke onbalans in wat iemand kan en aankan. Dit is volgens haar beter dan (vanuit liefde) proberen iemand te verlossen van alle problemen. Ten derde wil Clifford Simpican ruimte reserveren om moeilijk verstaanbaar gedrag te kunnen problematiseren, in plaats van het van de weeromstuit louter te begrijpen vanuit degene die het vertoont.

* In een vorige versie ontbrak een aantal auteurs.

Dat gedrag kan immers heel pijnlijk en grensoverschrijdend zijn voor andere betrokkenen.

In lijn hiermee pleit ze tot slot voor het ontwikkelen van een veelkleurig en gelaagd perspectief op moeilijk verstaanbaar gedrag. Een perspectief dat situaties met moeilijk verstaanbaar gedrag niet te snel reduceert en versimpelt tot dat gedrag, maar waarmee de persoon met dit gedrag, diens familieleden, vrienden, zorgmedewerkers en andere professionals in samenwerking zicht kunnen ontwikkelen op de 'kaleidoscopische complexiteit' ervan, zoals Orsini and Davidson⁵ het noemen. Een situatie waarin iemand moeilijk verstaanbaar gedrag vertoont is ingewikkeld, roept bijvoorbeeld veel emoties op en kenmerkt zich door een grote onderlinge afhankelijkheid. Het is dan helpend om juist die kaleidoscopische complexiteit met elkaar aan te gaan, zodat alle betrokkenen elkaar én zichzelf mogelijk beter leren kennen.

De exclusieve, onzichtbare en gemarginaliseerde maatschappelijke positie van gespecialiseerde zorginstellingen is allesbehalve bevorderend voor het onderkennen en aangaan van 'kaleidoscopische complexiteit'. Met Project WAVE hebben we daarom geprobeerd hier ruimte voor te creëren, door mensen van buiten de zorg langdurig mee te laten kijken. Het project was een samenwerking tussen Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Universiteit voor Humanistiek, VUmc Metamedica, zes zorgaanbieders (ASVZ, Ipse de Bruggen, Prisma, Severinus, Siza, en Vanboeijen), diverse hbo-opleidingen Social Work en Verpleegkunde en de AVG-opleiding van de Erasmus Universiteit.

Centrale onderzoeksvraag

Onze hypothese was dat mensen van buiten de zorg met hun 'frisse blik' zaken zouden benoemen waar zorgprofessionals zich niet (meer) bewust van zijn. Zij zouden de blinde vlekken, assumpties, gewoontes, routines, structuren in de zorgsetting kunnen bevragen, in de hoop dat dit verandering zou faciliteren waarmee de kwaliteit van leven van de bewoner verbeterde. De centrale onderzoeksvraag was:

Waarom leidt de uitwisseling tussen (professionele en ervarings)kennis uit de zorgwereld en andere werelden bij het gezamenlijk verkennen van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag?

Methode

De zes deelnemende zorgorganisaties selecteerden ieder twee casussen rondom een bewoner met moeilijk verstaanbaar gedrag, waarin volgens de betrokken professionals sprake was van een geregeld vastlopende situatie. Zo'n situatie kenmerkt zich door een grote (en vaak wisselende) groep professionals rondom een cliënt, een moeilijke relatie tussen professionals en familieleden, een schijnbaar onmogelijke taak om te leren omgaan met het moeilijk verstaanbaar gedrag en een constante dreiging van incidenten.⁶ In het project werden bewoners 'hoofdpersoon' genoemd, aangezien het primaire doel van het project was om bij te dragen aan hun kwaliteit van leven.

Outsider-onderzoekers

De hoofdonderzoeker koppelde aan iedere casus een zogenoemde 'outsider-onderzoeker': iemand zonder ervaring in de zorg, maar mét relevante kennis en ervaring op andere levensgebieden. Sommigen werkten bijvoorbeeld bij politie en defensie, en waren dus bekend met functioneren in complexe situaties, een ander kon daar als journalist goed een rode draad in vinden. Iedereen had vanuit zijn/haar professionele en persoonlijke achtergrond, kennis en vaardigheden waarvan we verwachtten dat ze goed bij de rol van outsider-onderzoeker zouden passen. Het betrof een betaalde functie waarvoor kandidaten een uitvoerige selectieprocedure doorliepen.

Vanaf het voorjaar van 2019 startten twaalf outsider-onderzoekers hun traject bij een van de zes zorgaanbieders. Iedere outsider-onderzoeker was intensief betrokken bij de situatie van één hoofdpersoon en diens betrokkenen. Aanvankelijk vooral door te observeren en te luisteren: hoe was de interactie tussen hoofdpersoon en anderen? Hoe handelden betrokkenen daarin? En hoe werden interacties gevormd door de sociale, fysische en culturele zorgcontext? Als zij daartoe gelegenheid zagen, konden ze ook hun eigen vragen en ideeën inbrengen in het zorgteam. Daarnaast brachten ze geregeld verslag uit aan de hoofdonderzoeker, die hen gedurende het hele proces begeleidde.

In ruim tweeënhalf jaar zijn tien trajecten tot een einde gebracht, twee zijn na minder dan een jaar voortijdig stopgezet. In het ene geval konden de zorgprofessionals niet de ruimte vinden om de outsider-onderzoeker goed te laten meelopen, in het andere geval concludeerde de outsider-onderzoeker zelf dat zij de situatie van de hoofdpersoon niet aankon. Daarnaast zijn er in één van de trajecten twee outsider-onderzoekers aan het werk geweest, doordat de eerste na anderhalf jaar een nieuwe baan kreeg. In totaal waren er dus 13 outsider-onderzoekers actief in het project.

Kennisuitwisseling

Alle deelnemers samen vormden een zogenoemde Community of Practice (CoP)⁷, die gedurende het project kennis en perspectieven uitwisselde rondom de verschillende casussen. De volgende betrokkenen rekenden we tot de CoP:

- de hoofdpersoon: de cliënt met een verstandelijke beperking in een geregeld vastlopende situatie;
- familieleden van de hoofdpersoon;
- insiders: o.a. teamleden, gedragskundigen en leidinggevendenden in de zorginstelling van de hoofdpersoon;
- outsider-onderzoekers;
- studenten van de betrokken opleidingen en hun docenten (zij waren betrokken bij de trajecten en/of kregen gastlessen over de bevindingen van Project WAVE).
- de hoofdonderzoeker/projectleider en projectleider (Gustaaf Bos en Vanessa Olivier-Pijpers)

De kennisuitwisseling gebeurde op verschillende niveaus:

- op casusniveau met alle betrokkenen;
- tussen twee trajecten binnen dezelfde organisatie;
- tussen zorgorganisaties onderling;
- tussen zorgorganisaties, onderwijsinstellingen en andere partijen.



Gustaaf Bos.

Dataverzameling en –analyse

Dataverzameling gebeurde op verschillende manieren. Zo hielden de outsider-onderzoekers (geschreven of auditieve) dag- en logboeken bij over hun observaties en verzamelden ze foto- en videomateriaal. Daarnaast

hielden we groepsgesprekken met leden van de CoP, formele en informele individuele gesprekken en semigestructureerde interviews met betrokkenen.

Deze data analyseerden we op verschillende manieren en momenten, afhankelijk van het doel. Naast wetenschappelijke artikelen gebruikten we de data bijvoorbeeld als input voor gastlessen bij betrokken opleidingen en voor blogs op de website van Project WAVE (<https://www.projectwave.nl/>). De outsider-onderzoekers verwerkten hun data daarnaast in eindproducten in diverse vormen (dagboek, beeldverhaal, (animatie)film, gedichten, spelmateriaal, et cetera.

Resultaten

Logischerwijs waren de bevindingen per traject sterk situationeel en (inter)persoonlijk gekleurd. Toch zagen we over het geheel genomen drie rode draden in wat de outsider-onderzoekers constateerden in de situaties van hun hoofdpersonen. Die drie draden presenteren we hieronder.

Draad 1: Balanceren in contact tussen professionals en familieleden

Iets wat veel outsider-onderzoekers opviel was dat familieleden vaak niet betrokken zijn bij het dagelijks leven van de hoofdpersoon. Familieleden bezochten de hoofdpersoon vaak maximaal één keer per week en hadden een aantal keer per jaar besprekingen met zorgmedewerkers. In sommige casussen vroegen de begeleiders – die een hoofdpersoon bijna dagelijks zien – zich weleens af hoeveel input ze van familieleden kunnen verwachten. Ook ervoeren ze het onderhouden van communicatie vaak als lastig of zeiden ze dat de familie hun werk niet begrijpt. Op andere plekken werd duidelijk dat het familieleden niet lukte om een vruchtbare en duurzame samenwerking aan te gaan met professionals.

Vanuit het perspectief van veel outsider-onderzoekers was een dergelijk gebrek aan stevige samenwerking en uitwisseling problematisch. Wat hen betreft was het niet meer dan logisch dat familieleden de belangrijkste stem hebben in de zorg en begeleiding, en zorgmedewerkers zouden hen daarin moeten volgen. Zij vonden het – zeker in het begin – onbegrijpelijk dat veel familieleden zo'n beperkte rol hadden in het leven van hun kind. Gaandeweg het traject kregen diverse outsider-onderzoekers meer inzicht in waarom het voor zorgmedewerkers moeilijk kan zijn om een balans te vinden in het contact met familieleden. Een hoofdpersoon kan bijvoorbeeld een heel goede band met zijn moeder hebben, maar daardoor minder hecht zijn met zijn begeleiders. Andersom kan iemand heel erg op

de begeleiders gaan leunen, met als gevolg een minder goede band met de moeder. Daarnaast is het voor beide partijen vaak moeilijk om constructief te navigeren in het onderlinge spanningsveld van pijn, schuldgevoel en broos vertrouwen.⁸

De outsider-onderzoekers concludeerden dat in situaties waar de balans goed was, betrokkenen elkaar de volgende vragen stelden:

- *Hoe werken we goed samen?*
- *Hoe kunnen we elkaar ondersteunen?*
- *Wat is de bedoeling en wie is waarvoor verantwoordelijk?*
- *Wiens kennis en expertise zijn op welk moment nodig?*
- *Hoe kunnen we blijven leren?*

Draad 2: Niet alleen formele kennis maar ook persoonlijke talenten benutten

Veel zorgprofessionals waren geneigd om de hoofdpersonen voornamelijk vanuit hun zorgkennis en -ervaring te begrijpen en te bejegenen. Hoewel het zo is dat dit is waar zij in opgeleid zijn en wat ze goed kunnen, vroegen verscheidene outsider-onderzoekers zich af waarom begeleiders niet vaker hun andere talenten benutten om een relatie met hun hoofdpersoon op te bouwen. Een teamlid kan bijvoorbeeld ook eens iemands nagels lakken, samen met die ander muziek maken of een manshoge blokkentoren bouwen; activiteiten waarvoor tijdens project WAVE ruimte en enthousiasme ontstond.

In het begin vonden teamleden het lastig om naast hun professionele kennis hun persoonlijke talenten en interesses in te brengen, bijvoorbeeld door samen te zingen, wandelen, luieren in de zon, foto's te kijken of een spelletje te spelen. Toch bleek dit in het contact met diverse hoofdpersonen goed te werken. Zo was er een situatie waarin de hoofdpersoon leek te genieten van momenten wanneer iemand haar in stilte gezelschap hield. Een begeleider had er moeite mee om zonder woorden bij haar te zijn, maar merkte dat het haar wél lukte als ze een breiwerkje van huis meenam. Na verloop van tijd bleek dat een persoonlijker invulling van het contact de band tussen verscheidene hoofdpersonen en begeleiders sterker en soepeler maakte. De begeleiders werkten hierdoor meer ontspannen en met meer vertrouwen, en het dagelijks leven van de hoofdpersonen kreeg meer kleur.

Draad 3: Meer ruimte voor pieken en dalen

Iedereen heeft goede en slechte momenten in zijn leven, voor bewoners met een verstandelijke beperking is dat niet anders. Bij bewoners met meer slechte periodes lijkt de reflex van begeleiders echter om het moeilijk verstaanbare gedrag nog meer te beheersen en te



Vanessa Olivier-Pijpers.

focussen op het vermijden van incidenten. Daarnaast verbergen begeleiders vaak hun emoties, om hun professionele houding te bewaren. Vanuit het perspectief van diverse outsider-onderzoekers is er hiermee een disbalans, met te veel nadruk op spookverhalen over incidenten en te weinig ruimte voor plezier, verbinding en een positieve relatie met bewoners. Begeleiders lijken (sporadisch voorkomende) heftige incidenten meer gewicht toe te kennen, dan de kleine dagelijkse successen en geluksmomentjes.

De gecreëerde afstand uit zich onder meer in de leefomgeving, die vaak zo is ingericht dat bewoners er zo min mogelijk prikkels krijgen of risico's lopen. Daardoor zijn het vaak onpersoonlijke plekken, die er allemaal ongeveer hetzelfde uitzien. Je kunt meer rekening houden met persoonlijke voorkeuren van bewoners, opperden sommige outsider-onderzoekers, zodat zij zich er meer thuis voelen. Denk aan een slaapkamermuur in iemands lievelingskleur of materialen die warm aan het lichaam voelen.

Sommige outsider-onderzoekers vonden tijdens het project zelf manieren om kleine positieve momenten te creëren, zoals samen de tuin versieren, snoezelen of wandelen. Ook fantasie en verhalen vertellen zijn een manier om een positievere sfeer te creëren, het kan mensen dichter bij elkaar brengen. Koesteren van zulke geluksmomenten én erkennen dat daarna een kater kon volgen – in plaats van een 'perfect incidentloos' (of: 'rimpelloos' en 'grijs') leven na te streven – kon de ondersteuning van diverse hoofdpersonen verbeteren.

Teamleden proberen met iedere bewoner een zo uniform mogelijke relatie op te bouwen, merkten outsider-onderzoekers ook op. Het doel daarvan is om voor bewoners stress te verminderen, die kan ontstaan als ze zich telkens moeten aanpassen aan contacten met individuele begeleiders. Maar meer diversiteit in contacten kan ook positief uitpakken. Het kan het leven van bewoners verrijken, en een betere onderlinge band kan ervoor zorgen dat een bewoner en begeleider elkaar beter begrijpen. Volgens diverse outsider-onderzoekers zou de focus dus moeten liggen op relaties bouwen, intimiteit tussen mensen en menselijkheid in de zorg. In dat soort relaties is nadrukkelijk ruimte voor emoties, liefde, vriendschap en lichamelijk contact. Hun hoofdpersonen hadden dit soort contact nodig, net als iedereen.

Conclusie en discussie

Voor alle betrokkenen in de Community of Practice van Project WAVE was het gedurende 2,5 jaar volhouden en zoeken hoe met elkaar op te trekken. Uit de rijke verhalen en andere 'data' die dit proces heeft opgeleverd, blijkt dat het erkennen van de eerdergenoemde 'kaleidoscopische complexiteit' kan leiden tot een verrijking van het kijken, denken en handelen in situaties van moeilijk verstaanbaar gedrag. De trajecten hebben bijgedragen aan een verbeterde kwaliteit van zorg van diverse hoofdpersonen. Elkaar tegemoet treden als *hele mensen* – met alle complexiteit die daarbij komt kijken – lijkt daarmee een veelbelovende manier om het contact tussen mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag, hun begeleiders én families zo vorm te geven dat zij elkaar beter leren begrijpen. Tijdens Project WAVE bleek dat de hoofdonderzoeker hier een belangrijke rol in speelde. Enerzijds waakte hij ervoor dat de outsider-onderzoekers geen professionals werden, anderzijds creëerde hij ruimte voor het invoegen van het andere perspectief van outsider-onderzoekers op het kijken en handelen van professionals.

Project WAVE heeft geleid tot bewustwording op drie thema's: 1. *Balanceren in contact tussen professionals en familieleden*, 2. *Niet alleen formele kennis maar ook persoonlijke talenten benutten* en 3. *Meer ruimte voor pieken en dalen*. Deze bewustwording wordt zichtbaar wanneer betrokkenen rondom een hoofdpersoon meer accent gaan leggen op dat het dagelijks leven van de hoofdpersonen vraagt om mensenwerk. Vanuit de erkenning dus, dat dit werk is wat door en voor mensen gebeurt. Hierin zijn de eigenheid en eigenwijsheden van eenieder die betrokken is, belangrijk. Uiteraard is het een kwestie van volhouden en blijvend richten op verbindingen maken met elkaar, waarin het contact met familieleden de basis vormt voor de ondersteuning aan de hoofdpersoon.

Om dit waar te maken, moeten medewerkers binnen de organisatie zich echter ook gesteund voelen om intieme relaties aan te gaan met mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. In de organisatiestructuur, besluitvorming en onderlinge communicatie zou zorgzaamheid voor elkaar als kernwaarde zichtbaar moeten zijn. Er moet ruimte zijn om dingen minder complex te maken, nuchter te handelen en voor elkaar te zorgen. Dit helpt medewerkers reflecteren, verwonderen en lichtheid in te brengen in situaties van moeilijk verstaanbaar gedrag.

Na 2,5 jaar worstelen en zoeken naar nieuwe manieren om het leven van de hoofdpersonen te verbeteren, geven veel leden van de CoP WAVE aan dat het project hun leven en werk heeft verrijkt. Met regelmaat waren er situaties waarin een van de partijen niet goed meer wist hoe verder te gaan in het project, bijvoorbeeld door veelvuldige wisselingen in zorgpersoneel of omdat de outsider-onderzoeker of insiders het gevoel had(den) dat hij/zij niet goed begrepen werd(en). Op die momenten kwam de hoofdonderzoeker in beeld als mediator, en soms ook als coach. Er was veel doorzettingsvermogen voor nodig om de verschillende perspectieven met elkaar in verbinding te brengen, om werkelijk te weven in het leven van de hoofdpersoon. Maar uiteindelijk hielden vrijwel alle partijen het vol om samen te blijven optrekken. Twijfel, angst, schuld en gevoelens van spanning bij insiders werden gedurende de trajecten zichtbaarder, zeker in moeilijke tijden en bij incidenten, wat vaak resulteerde in een gesloten houding en een kokervisie op hoe met de vastlopende situatie om te gaan. In Project WAVE werd duidelijk dat het accepteren van deze gevoelens, daarop reflecteren en elkaar hulp bieden, vrijwel altijd leidde tot meer beweging in de situatie.

Bronnen

1. Bos GF. *Antwoorden op andersheid: over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Utrecht: Uitgeverij De Graaf; 2016
2. Emerson E, Einfeld S. *Challenging Behaviour* (3rd ed.). Cambridge: Cambridge University Press; 2011. doi:10.1017/CBO9780511861178
3. Kamstra A, van der Putten AAJ, Vlaskamp C. *The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015; 28(3):249-256
4. Clifford Simpican S. *Behaviors that challenge disability studies*. *Disability & Society*. 2019; 34(9-10):1379-1398. DOI: 10.1080/09687599.2018.1552119
5. Orsini M, Davidson J. *Introduction: Critical Autism Studies: Notes on an Emerging Field*. In Davidson J, Orsini M, editors. *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*. University of Minnesota Press: Minneapolis; 2013: pp. 1–29.
6. Olivier-Pijpers VC., Landman W. *Bewegen bij probleemgedrag: Een (actie)onderzoek naar organisatiecontext bij het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag*. Utrecht: Centrum voor Consultatie en Expertise; 2020.
7. Wenger E. *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press; 1998
8. Goossens W. *Ouders willen gezien worden als ouders*; 2018. Available from: <https://balansdigitaal.nl/kennisbank/ouderschap-in-balans/hoe-zorg-je-goed-voor-jezelf/ouders-willen-gezien-worden-als-ouders/> ■

Bewoners met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag in de organisatiecontext

Een ecologisch perspectief

Door Anouk Broersma.

Samenvatting

- Voor begeleiders en andere professionals (gedragskundigen, arts VG, paramedici, etc.) in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking kan het moeilijk zijn om vat te krijgen op ernstig probleemgedrag.
- Vanessa Olivier-Pijpers bracht met haar promotieonderzoek in kaart welke factoren in de directe én indirecte omgeving van bewoners hun gedrag kunnen beïnvloeden.
- Ze gebruikte hiervoor het ecologisch model van Urie Bronfenbrenner. Voor zover bekend is dit de eerste studie die probleemgedrag vanuit ecologisch perspectief bekeek.
- De bevindingen kunnen in zorgorganisaties als kader dienen voor omgaan met probleemgedrag. Ook volgden uit de studieresultaten diverse aanbevelingen op het gebied van nationaal beleid, organisatiebeleid en aanpak in de dagelijkse praktijk van begeleiders, andere professionals en managers.

Inleiding

Uit Brits onderzoek¹ uit 2017 bleek dat probleemgedrag voorkwam bij ongeveer 1 op de 5 bewoners binnen een zorgorganisatie. Vroeger gingen zorgprofessionals ervan uit dat probleemgedrag door de bewoner zelf kwam, dat het bij hem hoorde. Tegenwoordig weten we dat het ontstaat door een negatieve wisselwerking tussen een bewoner en de mensen of middelen in zijn omgeving.² Dat gaat zowel om negatieve interacties in de sociale context (bv. met medebewoners, familieleden en begeleiders) als de bredere context van de organisatie (bv. veerkracht en capaciteit van de organisatie).

Wie probleemgedrag wil aanpakken, moet dus óók begrijpen wat zich rondom bewoners afspeelt – wat de context van het gedrag is. Talloze factoren spelen mee, die ook nog eens door de tijd heen kunnen veranderen. Hoe ontrafel je zo'n complex geheel aan zaken die probleemgedrag kunnen beïnvloeden?

Vanessa Olivier-Pijpers gebruikte daarvoor in haar promotieonderzoek het 'ecologisch model' van de Amerikaanse psycholoog Urie Bronfenbrenner^{3,4}, een theoretisch model over hoe iemand zich ontwikkelt en functioneert in interactie met zijn omgeving. Bronfenbrenner onderzocht kinderen en jongeren, maar het model is ook goed toepasbaar op probleemgedrag bij bewoners met een verstandelijke beperking.



Vanessa Olivier-Pijpers.

Het ecologisch model stelt dat de omgeving van iemand bestaat uit vijf 'systemen', die allemaal met elkaar verbonden zijn. Het ontosysteem, het individu zelf, staat centraal, daaromheen zitten vier systemen als lagen van een ui (zie figuur 1). Hoe dichterbij het ontosysteem, hoe directer de invloed op het individu:

- Het microsysteem: face-to-face contacten. Iedereen maakt deel uit van meer dan één microsysteem. Een bewoner in een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking heeft bijvoorbeeld in één microsysteem contact met de begeleider, in een ander met een familielid of medebewoner.

- Het mesosysteem: de interacties tussen de verschillende microsystemen, bijvoorbeeld overleg tussen familieleden en medewerkers of tussen medewerkers onderling.
- Het exosysteem: de zorgorganisatie waar de bewoner deel van uitmaakt. Een bewoner heeft geen directe interactie hiermee, maar beslissingen op dit niveau beïnvloeden wel zijn microsysteem.
- Het macrosysteem: de zorgorganisatie is op zijn beurt onderdeel van de samenleving als geheel. Maatschappelijke opvattingen over langdurige zorg, wetten en financieringssystemen bepalen wat en hoeveel een organisatie kan doen om een bewoner te helpen.

Daarnaast is er nog het chronosysteem. Onder die noemer vallen de veranderingen in de persoon, zijn omgeving en de interacties door de tijd heen. Zie figuur 1 hieronder.

De onderzoeksvragen in deze studie waren:

1. In hoeverre beïnvloeden verschillende elementen in het micro-, meso-, exo- en macrosysteem probleemgedrag bij bewoners met een verstandelijke beperking?

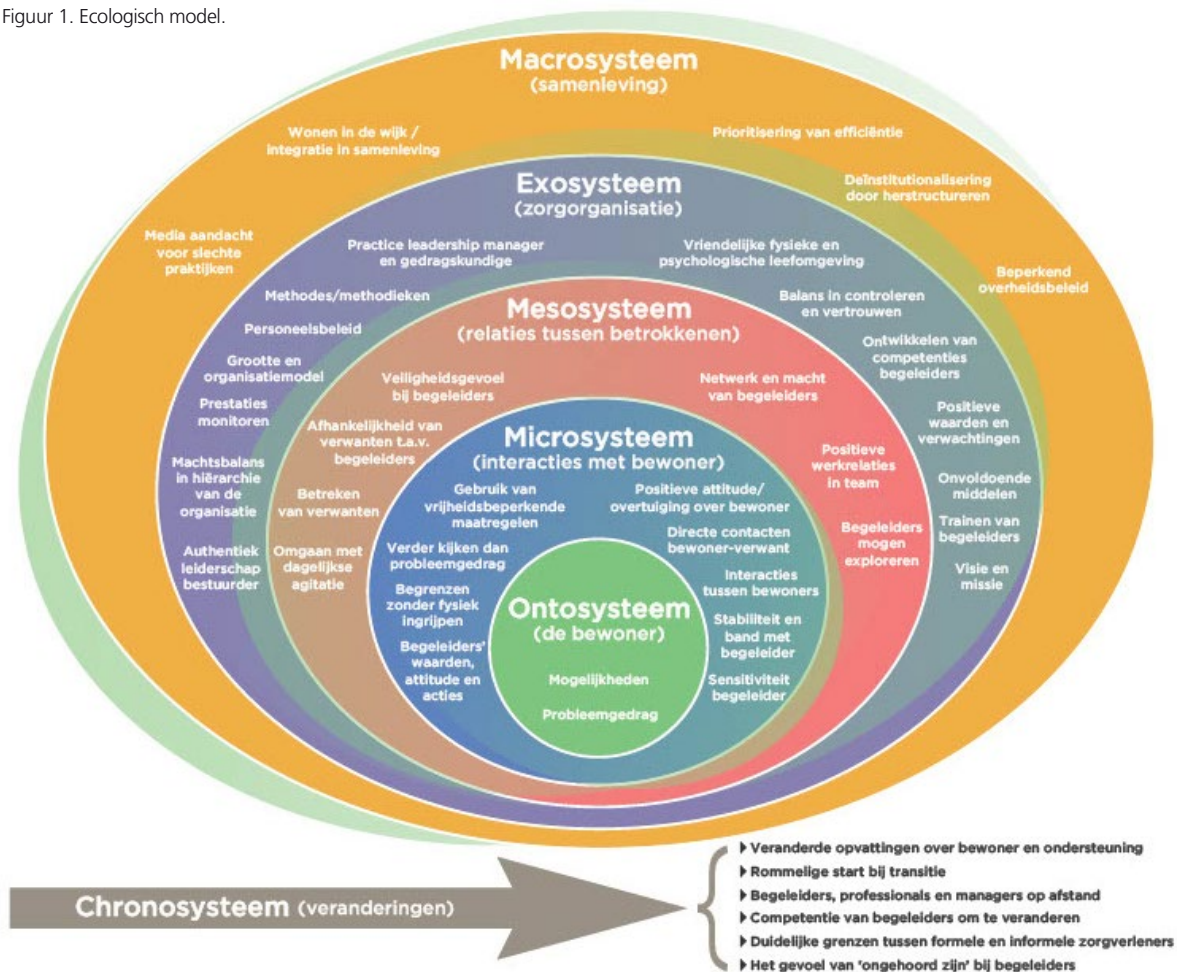
2. Welke elementen in het chronosysteem zijn van invloed op bewoners met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?

Methode

Om het ecologisch systeem rondom bewoners met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk in kaart te brengen, deed Olivier-Pijpers een mixed-method studie. Naast literatuuronderzoek verzamelde ze zowel kwantitatieve als kwalitatieve data in zorgorganisaties verspreid door Nederland. Voor het kwalitatieve deel interviewde ze teamleiders, managers, gedragskundigen, bewoners en hun familieleden. Het kwantitatieve onderzoek bestond uit een vragenlijst onder 922 medewerkers van 21 verschillende zorgorganisaties. In totaal bestond het onderzoek gericht op onderzoeksvraag 1 uit vier deelstudies.

Uit die vier deelstudies kwam onvoldoende informatie over het chronosysteem, oftewel de veranderingen in het exosysteem door de tijd heen. Om daar meer over

Figuur 1. Ecologisch model.



te leren, zette de onderzoeker een vijfde deelstudie op, waarvoor ze twee zorgorganisaties twee jaar lang op de voet volgde.

Resultaten onderzoeksvraag 1

Met betrekking tot de eerste onderzoeksvraag vond de onderzoeker per systeemniveau diverse specifieke elementen die samenhangen met probleemgedrag van bewoners:

Ontosysteem

Op het niveau van het ontosysteem blijkt dat bewoners veel mogelijkheden hebben, maar dat hun negatieve gedrag vaak op de voorgrond staat in contacten met anderen. Bewoners die zich minder goed kunnen aanpassen en ernstiger en aanhoudend probleemgedrag vertonen, zoals seksueel overschrijdend gedrag, hebben grotere kans op afname van de kwaliteit van ondersteuning. Daarnaast bleek dat bij intensievere begeleiding en grotere inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen vaker sprake is van zeer ernstig en aanhoudend probleemgedrag. Bij complex probleemgedrag is intensieve begeleiding nodig, maar tegelijkertijd lopen medewerkers hier vaak in vast, waardoor een groot aantal bewoners een geschiedenis van overplaatsingen heeft.

Microsysteem

In de relatie tussen bewoner en begeleider is het belangrijk dat een begeleider een positieve perceptie heeft van de vaardigheden van de bewoner en voorbij het probleemgedrag kan kijken. Positieve sociale interacties geven bewoners het gevoel dat ze gewaardeerd en erkend worden in hun kunnen, wat probleemgedrag kan verminderen. Verder is hoge sensitiviteit van begeleiders voor de gevoelens en behoeften van bewoners gelinkt aan afname van probleemgedrag. Uit de studie bleek dat zeer ervaren en gekwalificeerde medewerkers vaker over die kwaliteit beschikken.

De resultaten toonden daarnaast aan dat begeleiders met positieve percepties en sensitiviteit richting bewoners vaker in staat zijn heldere grenzen te stellen zonder vrijheidsbeperkende maatregelen. Zowel uit de kwalitatieve deelstudies als de literatuur blijkt dat vrijheidsbeperkende maatregelen probleemgedrag kunnen uitlokken.

Een ander relevant aspect op het niveau van het microsysteem is de stabiliteit van de relatie tussen een bewoner en een begeleider, en de emotionele band die daaruit voortvloeit. Dit kan een constructieve basis vormen om goed met probleemgedrag om te gaan en een bewoner positief te blijven bejegenen. Helaas bleek uit

de interviews met professionals dat zij het vaak moeilijk vinden zo'n stabiele relatie op te bouwen, doordat ze zich er continu bewust van zijn dat een incident kan plaatsvinden. Soms maakt dit hen zelfs angstig of gespannen in het contact met een bewoner, wat nog meer probleemgedrag kan veroorzaken.

Ook stressvolle interacties tussen bewoners onderling kunnen probleemgedrag verergeren, doordat ze moeite hebben elkaars gedrag te begrijpen. Tot slot is een goede relatie tussen een bewoner en familieleden juist een belangrijke positieve factor, aangezien zeer betrokken familieleden vaak goed weten wat een bewoner nodig heeft. Zij kunnen om die reden helpen negatieve spanningen bij de bewoner te verminderen.

Mesosysteem

Op het niveau van het mesosysteem richtte het onderzoek zich op drie soorten relaties tussen direct betrokkenen rondom bewoners: de begeleiders onderling, de bewonersgroep en familiecontact met professionals.

Voor die eerste relatie bleek van belang dat begeleiders zich veilig voelen binnen hun team. Steunen collega's elkaar en is er ruimte om fouten te maken, dan kunnen zij beter omgaan met probleemgedrag dan wanneer ze zich onprettig voelen of als de machtsverhoudingen scheef zijn.

Rondom de bewonersgroep bleek een moeilijk vraagstuk of je gemengde groepen maakt of bewoners met probleemgedrag bij elkaar indeelt. Bewoners met probleemgedrag kunnen elkaars gedrag versterken, maar in een gemengde groep staan begeleiders voor de uitdaging dat ze continu moeten schakelen tussen begeleidingsvormen. Beide soorten groepen vragen veel van begeleiders en kunnen stress veroorzaken, wat zijn weerslag kan hebben op probleemgedrag.

Tot slot speelt de relatie tussen familie en zorgprofessionals een rol. Contact tussen hen kan soms moeizaam verlopen. Familieleden worstelen met regelmaat met hun afhankelijkheid van medewerkers, ze hebben bijvoorbeeld het gevoel dat ze de schuld krijgen van het probleemgedrag of dat zorgmedewerkers weinig rekening houden met hun mening.

Exosysteem

Gebeurtenissen en beslissingen in alle vakgroepen en op alle lagen van een organisatie kunnen indirect probleemgedrag verminderen of verergeren, doordat ze invloed hebben op het meso- en microsysteem van een bewoner. Belangrijke factoren hierin zijn:

1. *De balans tussen controleren en vrij laten van begeleiders*

Hét protocol voor probleemgedrag bestaat niet. Dus

moeten managers, gedragskundigen en artsen VG de begeleiders ruimte geven voor een onderzoekende houding en aanpassing van de ondersteuning aan de specifieke behoeften van een bewoner. Tegelijkertijd moet een manager of gedragskundige zicht houden op wat er gebeurt op de werkvloer, zodat niet alle verantwoordelijkheid op de schouders van begeleiders rust.

2. *Machtsverhoudingen binnen de organisatie*
Onderlinge strubbelingen over de verhoudingen, waardoor bijvoorbeeld kampen ontstaan of een sfeerbepalend roddelcircuit, kunnen de relaties tussen medewerkers onderling en met bewoners verslechteren.
3. *Een gebrek aan middelen*
Zaken als onderbezetting en personeelsverloop zetten uiteraard de zorg onder druk. Daarnaast zijn er in de intensieve zorg vaak meer financiële middelen nodig dan er beschikbaar zijn.
4. *Praktijkleiderschap*
Dit heeft een sterk positief indirect effect op probleemgedrag. Praktijkleiderschap betekent dat de manager of gedragskundige weet wat er speelt op de werkvloer, dichtbij werknemers staat, waar nodig bijspringt en duidelijke normen en waarden heeft (en dat kan overbrengen op werknemers). Begeleiders kunnen bij de manager of gedragskundige terecht met problemen of om te sparren en hij of zij schermt hen af van zaken die hen van hun werk afleiden, zoals materiële controles bij een inspectiebezoek. Het positieve effect van praktijkleiderschap lijkt ook te gelden voor artsen VG.
5. *Vertaling van het personeelsbeleid naar de praktijk*
Werknemers moeten zich gewaardeerd voelen, wat zichtbaar is in goede begeleiding of feedback. Daarnaast is goede samenwerking binnen het (multidisciplinaire) team een belangrijk aspect om beleid ook in de praktijk terug te kunnen zien. Medewerkers moeten met elkaar willen én kunnen samenwerken. In hoeverre vormen begeleiders, teamleiders, gedragskundigen, artsen VG en managers een team en vullen ze elkaar aan?
6. *Normen en waarden als kader*
Aandacht voor positieve waarden en verwachtingen, in combinatie met een duidelijke visie en missie, kan begeleiders richting geven in de dagelijkse werkpraktijk.
7. *Een vriendelijke en huiselijke leefomgeving, zowel fysiek als gevoelsmatig*
Ook dit lijkt een belangrijke sleutel tot omgaan met probleemgedrag, omdat een prettige leefomgeving stress en onrust bij bewoners en begeleiders kan wegnemen.

Macrosysteem

Nog verder uitgezoomd, naar de Nederlandse maatschappij, kwamen ook verschillende zaken naar voren

die probleemgedrag indirect kunnen vergroten. Doordat afgelopen jaren flink is ingezet op deinstitutionalisering, verhuizen bewoners met een verstandelijke beperking soms naar een huis in een woonwijk, terwijl zij beter gedijen op een beschermd zorgterrein waar ze zelfstandig naar buiten kunnen. Het nationale overheidsbeleid is daarnaast sterk gericht op efficiëntie, waardoor bewoners minder tijd doorbrengen met medewerkers en dus moeilijker een sterke emotionele band opbouwen.

Verder spelen op dit systeemniveau de media een rol, die soms een te eenzijdig beeld schetsen van mensen met een verstandelijke beperking. Als er veel media-aandacht is voor slechte zorgpraktijken en probleemgedrag, kijken mensen in de samenleving misschien niet meer verder dan dat probleemgedrag. Er wordt enkel gekeken naar reductie van risico's vanuit het probleemgedrag, en niet meer naar de behoeften van bewoners met een verstandelijke beperking.

Resultaten onderzoeksvraag 2

In de laatste deelstudie lag de focus op het chronosysteem. Door de tijd heen veranderen dingen om een bewoner heen, waarbij het ene meer invloed op zijn gedrag zal hebben dan het andere. In dit onderzoek kwam duidelijk naar voren dat verandertrajecten binnen de organisatiecontext een grote impact kunnen hebben, zeker bij een rommelige start van zo'n traject. Zolang er veel onduidelijkheid is over wie waarvoor verantwoordelijk is, blijven gedragskundigen, artsen VG en managers soms op afstand en bieden ze begeleiders te weinig kaders. Dat kan begeleiders op hun beurt onzeker en afwachtend maken, waardoor ze moeilijker een stabiele relatie met bewoners opbouwen en minder alert zijn op kansen om probleemgedrag te voorkomen.

Ook als begeleiders niet willen of kunnen meegaan in organisatieveranderingen kan dat de zorg belemmeren. Soms voelen teams zich zelfs zo slecht gehoord in het verandertraject, dat ze naar binnen keren: ze kloppen niet meer bij gedragskundigen, artsen VG of managers aan voor advies, willen alles zelf oplossen en nemen teveel hooi op hun vork. Vaak blijven ze dan hangen in hun aanpak, of die nou goed werkt of niet.

Contacten tussen medewerkers en familie blijken vaak in positieve zin te veranderen door de tijd heen. Gaandeweg krijgen die twee partijen veelal betere gesprekken over wat ze van elkaar verwachten en komt er meer ruimte voor open discussies. Meestal heeft die sterkere relatie een positief effect op het gedrag van de bewoner.

Conclusie en discussie

Het gebruik van de ecologische theorie als kader helpt bij het begrijpen van de complexe situaties waarin bewoners in gespecialiseerde zorgorganisaties probleemgedrag vertonen. Op elk niveau zijn aspecten aan te wijzen die probleemgedrag direct of indirect kunnen beïnvloeden, en waar zorgmedewerkers met gerichte acties op kunnen inspelen.

Natuurlijk kent de studie ook beperkingen. De gekozen onderzoeksmethode heeft geholpen bij het ontfaan van complexe situaties, maar er zijn met deze methode geen causale verbanden tussen verschillende aspecten in het ecologisch systeem aan te tonen. Daarnaast bleef het perspectief van bestuurders en hoger management buiten beschouwing en maakte de onderzoeker geen onderscheid tussen groepen begeleiders. Mogelijk ervaart een begeleider op de woongroep probleemgedrag heel anders dan iemand die vooral in de nachtdienst werkt of bij de dagbesteding. Dit zijn interessante aspecten om in vervolgonderzoek op te focussen.

Aanbevelingen

Vanuit de resultaten van dit onderzoek is een aantal specifieke aanbevelingen te noemen op het gebied van nationaal beleid, organisatiebeleid en aanpak in de dagelijkse praktijk.

Landelijk beleid

Beleidsmakers bij bijvoorbeeld ministeries of koepelorganisaties moeten rekening houden met aspecten en onderlinge relaties op alle ecologische systeemniveaus. Wanneer ze nieuw beleid willen invoeren, is het verstandig om eerst na te denken hoeveel veranderingen organisaties daarvoor moeten doormaken: wat moeten organisaties doen om te kunnen voldoen aan het nieuwe beleid of hoeveel worden ze erdoor beperkt in hun dagelijks werk? Dat heeft immers ook invloed op het dagelijks leven van bewoners en hun familieleden.

Daarnaast moeten beleidsmakers nationaal beleid richten op verbetering van organisatorische aspecten als leiderschap van managers en gedragskundigen, machtsverhouding in organisaties, positieve organisatorische waarden, het personeelsbeleid en het werkklimaat waarin zorgmedewerkers in de dagelijkse praktijk begeleiding krijgen. Organisaties hebben voldoende middelen (bv. financiering, medewerkers) nodig om aan beleidsrichtlijnen te kunnen voldoen. De aanpak van probleemgedrag is kostbaar, niet alleen vanwege incidenten die plaatsvinden, maar vooral omdat een organisatie moet investeren in het faciliteren

van positieve en stabiele interacties tussen bewoners en medewerkers.

Momenteel focust landelijk beleid op de integratie van bewoners in hun eigen wijk, waarbij ze betrokken raken bij zinvolle activiteiten in de gemeenschap. Dat kan een positief effect hebben, iedereen wil immers het gevoel hebben dat hij waardevol is en dat anderen hem steunen. Het is dan wel belangrijk dat zorgprofessionals getraind worden in het verbeteren van die integratie en betrokkenheid van bewoners. Gesprekken tussen hen (of familieleden die hen vertegenwoordigen) en bureaus kunnen daarbij helpen. Voor beleidsmakers kunnen dat soort gesprekken nuttige inzichten opleveren om via hun beleid integratie in de gemeenschap te bevorderen.

Organisatiebeleid

Ook in het organisatiebeleid is aandacht voor de aspecten en onderlinge relaties op alle ecologische systeemniveaus relevant. Belangrijke aandachtspunten:

- Medewerkers moeten het gevoel hebben dat ze in een veilige omgeving werken: een omgeving waarin ze fouten mogen maken, waarin iedereen zijn eigen handelen aan de kaak stelt en zo nodig aanpast, en waar evenwicht is tussen controle van medewerkers en vertrouwen.
- Positieve machtsverhoudingen tussen medewerkers en binnen multidisciplinaire teams voorkomen dat 'geïsoleerde' teams ontstaan. Geïsoleerde teams nemen geen raad aan van anderen, waardoor de kwaliteit van de zorgverlening dreigt af te nemen.
- Er zijn voldoende financiële en personele middelen nodig voor intensieve zorgverlening. Dat gaat verder dan extra medewerkers inzetten. In de studie bleek dat dit op zichzelf niet per se verbetering in probleemgedrag oplevert. De sleutel ligt in de afstemming van vaardigheden, perspectieven en competenties van medewerkers op een duidelijke werkwijze. Om dit voor elkaar te krijgen is authentiek praktijkleiderschap nodig (van managers, gedragskundigen en bestuurders), dat in lijn ligt met de visie en missie van de organisatie.
- Positieve werkrelaties opbouwen is belangrijk, maar niet eenvoudig. Regelmatig overleg tussen verschillende mensen in de organisatie kan helpen, waarbij de partijen elkaar spreken over hun opvattingen en waarden rondom de ondersteuning van bewoners, gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen, werkrelaties en monitoring van deze aspecten.
- Een vriendelijke fysieke en psychologische leef- en werkomgeving kan probleemgedrag verminderen. Dat gaat over zaken als de aankleding en verlichting van de ruimtes, maar ook bijvoorbeeld over groepsindelingen, mogelijkheden om bewoners bij zinvolle activiteiten te betrekken en de hoeveelheid voorzieningen.

- Contact met familieleden is van groot belang voor bewoners. Organisaties zijn verplicht dit te faciliteren, maar het contact tussen familieleden en medewerkers verloopt nogal eens stroef. Het is dus belangrijk dat medewerkers training krijgen in hoe ze constructieve relaties met familieleden opbouwen en onderhouden. Ze moeten weten hoe ze kunnen informeren naar hun verwachtingen over de zorg en hun ervaringen met het contact met de organisatie.
- Voert een organisatie complexe veranderingen niet doordacht en voorzichtig uit, dan kunnen die veranderingen een negatief effect hebben op de zorgverlening – en daarmee indirect op omgaan met probleemgedrag.
- Een ander belangrijk thema is opleiding en coaching van medewerkers in het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen. Bewoners ervaren dit als onprettig, hetgeen probleemgedrag kan verergeren. Het is dus beter als begeleiders bij incidenten duidelijke grenzen kunnen aangeven, zonder fysieke beperkingen.
- Voor bewoners is het belangrijk dat zij de kans krijgen dagelijks zinvolle activiteiten te ontplooiën in hun directe omgeving. Zorgprofessionals, teams en de organisatie moeten samen bespreken welke acties ze kunnen ondernemen om dit te stimuleren.
- Tot slot is ook voor gedragskundige, arts VG en manager een belangrijk aandachtspunt om positieve werkrelaties op te bouwen, omdat dit de zorgverlening aanzienlijk kan verbeteren. Dit kan onder andere door het gevoel van veiligheid op de werkvloer te vergroten, machtsverhoudingen in evenwicht te brengen en duidelijk onderling te communiceren. Hier ligt een belangrijke taak voor de gedragskundigen en leidinggevendenden, die teams kunnen monitoren en ondersteunen. Ook lijkt hier een rol voor de arts VG te kunnen liggen.

Aanpak in de dagelijkse praktijk

Begeleiders, andere professionals en managers vormen de basis van de zorgverlening. Voor deze medewerkers zijn een aantal bevindingen uit dit onderzoek heel relevant, aangezien deze richting kunnen geven aan de dagelijkse praktijk en zorginterventies:

- Positieve en sensitieve interactie van begeleiders met bewoners (en hun vertegenwoordigers) moet een hoofddoel zijn. Zeer ervaren en gekwalificeerde medewerkers blijken vaak sensitiever te zijn, wat het belang van scholing en coaching laat zien. Hoeveel en op welke manier dat in de praktijk gebeurt, hangt sterk samen met het scholingsbeleid in de zorgorganisatie, het exosysteem dus.
- Daarnaast is het belangrijk om stabiele relaties en emotionele binding met bewoners na te streven. In dit kader kan het waardevol zijn om te focussen op terugdringing van discontinuïteit in de zorgverlening en op goede matching tussen begeleiders en bewoners.

Bronnen

1. Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, Griffith GM. Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: a total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology*. 2017 maart (56): 16-32. DOI:10.1111/bjc.12118
2. Henderikse, B. Zelfverwonding. Utrecht: Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE); 2017.
3. Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human. Bioecological perspectives on human development*. London: Sage Publications.
4. Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). *The bioecological model of human development*. In R. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology; Volume 1, theoretical models of human development* (pp. 793–828). Hoboken: John Wiley & Sons. ■

Oproep Welke casus wil jij in het TAVG bespreken?

In het tweede nummer van dit jaar besprak Brenda Frederiks, universitair docent gezondheidsrecht, afdeling ethiek, recht en humaniora van het Amsterdam UMC een casus over Daan, met de vraag: wie mag er nu beslissen? Een interessante casus, die (ook buiten de NVAVG) goed gelezen werd via social media.

Wil jij ook een casus bespreken? Dat kan! Deel je opvallende, leerzame en interessante situaties uit de praktijk met de lezers en krijg antwoord van Brenda Frederiks. De richtlijnen voor opmaak en logistieke aanwijzingen lees je op nvav.nl/tavg-tijdschrift-van-de-arts-vg. Op die pagina vind je ook de deadlines. ■

Bewegen bij probleemgedrag

De rol van de arts VG

Door Vanessa Olivier-Pijpers.*

In 2015 startte Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) met het actieonderzoek 'Inzicht in context'. Dit onderzoek liep tot 2019 bij zes verschillende zorgorganisaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Binnen deze zorgorganisaties werd bestudeerd wat de rol van de organisatiecontext is bij situaties van probleemgedrag en ook hoe weer beweging te krijgen in vastlopende situaties rond probleemgedrag. De uitkomsten van het actieonderzoek zijn beschreven in het boek 'Bewegen bij probleemgedrag' van Vanessa Olivier-Pijpers en Wouter Landman.

CCE coördinatoren Esmeralda Koolen en Marly Janssen-Jacobs maken gebruik van deze kennis in hun dagelijkse praktijk van CCE consultaties en Meezorg-ontwikkeltrajecten. Ze zijn stellig over de meerwaarde van de arts VG, bij het in beweging krijgen van vastlopende situaties. Als één van de betrokkenen bij de bewoner met probleemgedrag, heeft de arts VG volgens hen een stevige invloed op de organisatiedynamieken die een rol spelen bij het vastlopen van situaties.

Organisatiedynamieken herkennen in de dagelijkse CCE praktijk

Maar in welk licht moeten we de invloed van de arts VG dan bezien? Die vraag beantwoorden Esmeralda en Marly aan de hand van een aantal organisatiedynamieken (zie kader op pagina 103). Daaruit blijkt hoe de arts VG soms mede veroorzaker kan zijn van het vastlopen van een situatie rond probleemgedrag, maar ook hoe de arts VG de sleutel in handen kan hebben om deze juist weer los te wrikken.

'Ervaring in het werken in het multidisciplinaire team, naast de gedragskundige is de arts VG eigen', zo zegt Marly. 'Samen puzzelen in de bredere context is hen toevertrouwd. Hiermee zijn ze een voorbeeld voor andere leden van het multidisciplinaire team om als gelijken te kijken naar wat maakt dat er sprake is van probleemgedrag, en hoe er weer meer perspectief voor de bewoners gecreëerd kan worden.'

Waarheidsdynamiek

Esmeralda vult aan met een voorbeeld aan de hand van de waarheidsdynamiek. 'In de praktijk zien we dat er soms sprake is van vastlopen in de waarheidsdynamiek. Dan is het samenwerken in het multidisciplinaire team niet gemakkelijk. Dit komt misschien doordat een gedragskundige bijvoorbeeld informatie mist, ik noem het niet op de hoogte zijn van het soort en hoeveelheden medicatie of eventuele aanpassingen hierin. Er mist dan



Marly Janssen-Jacobs

een belangrijk puzzelstukje in de beeldvorming van de bewoner. Als een gedragskundige haar beleid niet aanpast aan de situatie en begeleiders niet correct adviseert is er kans op het ontstaan van problemen.'

Attributiedynamiek

'Maar ook met de attributiedynamiek zien we hoe zaken vast kunnen lopen en weer in beweging komen', zo vervolgt zij: 'Ik zie in de praktijk dat artsen VG inzetten op verbinding en zo verder kijken dan alleen het medische deel. Ze maken afwegingen als: wat doet mijn medische

* In een vorige versie stond hier abusievelijk een andere auteur.

beleid al dan niet met probleemgedrag en hoe kunnen we daar wel of niet op interveniëren? In plaats van de bewoner als probleemgeval te ervaren, wordt er gekeken naar het eigen handelen. Dat is vanuit de bredere context kijken en helpt bij het bewegen in de attributiedynamiek.'

'Ik hoor wel eens van begeleiders dat de betrokken arts VG vindt dat de medicatie afgebouwd moet worden, zonder dat daar veel overleg over is geweest. Als reactie daarop zeggen begeleiders dan: 'Maar dat kan toch niet zomaar?'. Op zo'n moment worden er allerlei risico's en bezwaren genoemd. Bijvoorbeeld dat de bewoner vast weer gaat manipuleren of begeleiders uit zal dagen. Kortom: het ligt niet aan ons als begeleiders, maar aan de cliënt. Dan wordt in de onderlinge discussie die ontstaat, het probleemgedrag een cliëntkenmerk; met een grote kans op vastlopen in de attributiedynamiek. Een advies van de arts VG dat zonder overleg of toelichting gegeven wordt, kan dus bij begeleiders losmaken of versterken dat ze de bewoner zelf als probleem zien.

Een organisatiedynamiek komt nooit alleen

'Vaak zien we overigens dat meerdere organisatiedynamieken een rol spelen bij dit soort discussies', vult Marly aan. 'Bepalend daarvoor kan het element 'vorming' zijn: wie heeft welke taak en verantwoordelijkheid? We

refereerden al aan beslissingen over medicatie, maar denk ook aan de vraag of vrijheidsbeperkende maatregelen aan de orde zijn. Welke beslissingen neemt de arts VG en waarover beslissen begeleiders? En belangrijker... hoe maken we gezamenlijk afwegingen? En laten we de verwanten niet vergeten. Ook zij hebben vaak vastomlijnde meningen over deze kwesties.'

'Dan speelt mogelijk ook het thema 'invloed' een rol en hoe de communicatie is tussen arts VG en verwanten. Ook de rol die een gedragskundige of persoonlijk begeleider daarin oppakt is van belang. We zien in de praktijk regelmatig dat de betrokken arts VG niet bij alle overleggen aanwezig kan zijn, terwijl aanwezigheid juist beweging zou kunnen creëren in de vormings- en invloedorganisatiedynamieken. We zien de meerwaarde van deelname van een arts VG aan evaluatiegesprekken van consultaties en aan betrokkenheid bij Meerzorg-ontwikkeltrajecten.'

Samen optrekken in het multidisciplinaire team

In een gezamenlijk consultatietraject van Esmeralda en Marly zagen ze dat de kwaliteit van leven voor de cliënt met kleine stapjes vooruitging. Een van de bepalende factoren daarvoor was de samenwerking binnen het multidisciplinaire team. Marly: 'Bij de start

Onderschatte situatiekenmerken

- *Overgenomen zorg*

De organisatie heeft de zorg voor de cliënt (deels) overgenomen van verwanten, waardoor een driehoeksrelatie cliënt-verwant-professional ontstaat. Dat kan natuurlijk goed gaan, maar de betrokkenen kunnen ook strubbelingen krijgen over invloed op de zorg.

- *Kwetsbare situatie*

Iemand met een verstandelijke beperking is bovengemiddeld kwetsbaar, probleemgedrag versterkt die kwetsbaarheid. Hij heeft dan nog intensievere ondersteuning nodig en is nog afhankelijker van anderen voor hulp bij bijvoorbeeld ontwijken van onnodige spanning en stress.

- *Onkenbaar probleemgedrag*

De cliënt is niet volledig te doorgronden, de betrokkenen kunnen geen eenduidige oorzaak van probleemgedrag achterhalen. Ze zullen de oorzaken nooit volledig en definitief kennen.

- *Relationele druk(te)*

Er zijn veel mensen betrokken bij de zorg voor de cliënt, met veel onderlinge relaties en dynamiek. Bij probleemgedrag staan die relaties per definitie onder druk en raken ze gemakkelijk uit evenwicht.

- *Inherente onzekerheid*

Bij probleemgedrag is er altijd een zekere mate van dreiging, een gevoel dat het zomaar kán misgaan. Bij begeleiders kan dat leiden tot handelingsverlegenheid. Er ontstaat dan een situatie van continue onzekerheid en twijfels in de werkcontext: gaat het mis? Moet ik nu ingrijpen of juist niet? Doe ik iets dat probleemgedrag kan veroorzaken?

Iedereen die in de zorgpraktijk te maken heeft met cliënten met probleemgedrag zal bovenstaande kenmerken in grote mate herkennen. Maar vaak onderschatten betrokkenen de consequenties van situatiekenmerken voor de omgang met probleemgedrag, ze zijn er niet voldoende alert op. Dat heeft invloed op de dynamiek waarin zij met elkaar terechtkomen: vastlopen in de probleemsituatie ligt op de loer.

van de consultatie konden we het medische stuk, waar veel vragen over waren, onvoldoende bespreken, simpelweg omdat er geen medici in dienst waren bij de zorgorganisatie. Geen arts VG, psychiater of verpleegkundig specialist. Met de begeleiders, teamleider en gedragskundige zijn we toen eerst aan de slag gegaan met de erkennings- en waarheidsdynamiek.'

'Ze kregen ruimte voor hun emoties, twijfels en inbreng van eigen kennis. We maakten samen duidelijk dat een cliënt niet alleen het medische dossier is, of alleen het sociale dossier, maar dat het altijd een geheel is. Zo gauw dit op ieders netvlies staat, is ook duidelijk dat iedereen, van gedragskundige tot medicus, en van logopedist tot fysiotherapeut, meegenomen moet worden. Dat iedereen op de hoogte moet zijn van wat de ander doet. Dat betekent dus bijvoorbeeld dat je één dossier moet hebben, niet allemaal losse dossiers. Dan hebben we het dus impliciet over de waarheids- en vormingsdynamiek. Ook als je als arts VG niet in dienst bent van de organisatie waar de cliënt woont, is het goed om na te denken over hoe samen te werken en een gezamenlijk dossier te vormen.'

Onvrijwillige zorg is altijd een pittig vraagstuk

Marly en Esmeralda zijn overigens de eersten om aan te geven dat de positie van de arts VG niet eenvoudig is. Neem bijvoorbeeld hun rol binnen onvrijwillige zorg. Een arts VG moet een indicatie geven, knopen doorhakken. Er wordt veel van hen gevraagd, terwijl ze niet altijd de tijd en ruimte hebben om intensief met andere professionals op te trekken en gezamenlijk vragen op te pakken, als: Wat maakt dat onvrijwillige zorg nodig is? Welke interventies hebben we wel of niet al met elkaar gedaan? In die onderzoeksfase zijn ze niet altijd betrokken geweest, blijkt in de CCE praktijken. Maar als iets op scherp komt te staan of gaat schuren, moeten ze vaak wel positie innemen. Dat is een pittige rol om te vervullen. Esmeralda licht toe:

'Denk, in geval van zelfverwonding aan beperkende middelen zoals spalken, die ervoor zorgen dat wonden kunnen genezen. Daar moet de betrokken arts VG een indicatie voor geven. De arts VG zal zich echter misschien afvragen of er geen andere interventies mogelijk zijn. Het team, dat zich eigenlijk al met de rug tegen de muur voelt staan denkt: 'Ja, dat hebben we al geprobeerd. Spalken of extra medicatie zijn echt nodig om de situatie te kantelen.' Een arts VG wil echter de richtlijnen volgen bij dit beeld. Een gedragsinterventie is voor de arts VG dan voorliggend aan spalken of medicatie.

Op zo'n moment wreekt zich het niet samen optrekken in het voorstuk. Team en arts VG kunnen dan tegenover elkaar komen te staan. Zo kun je vastlopen in verschillende organisatiedynamieken. Maar het meest zichtbaar is wel dat artsen VG het risico lopen om in de waarheidsdynamiek gedwongen worden. Een arts VG moet met hét antwoord op het probleem komen.'

Weerbarstige praktijk van de arts VG: wel willen maar geen ruimte hebben

In de praktijk zie je dat de verbinding tussen begeleiders onderling en gedragskundigen nadrukkelijker aanwezig is dan die tussen arts VG en begeleiders. Dat doet iets in de vormingsdynamiek. Een gedragskundige staat dicht bij het team dan een arts VG. De medische component wordt soms als een aparte, ietwat losstaande component ervaren. Artsen VG zijn zich echter zeer bewust van de effecten van mogelijke somatische verklaringen voor gedrag, in positieve of negatieve zin. Dat is belangrijk voor het in beweging krijgen van de situatie als de waarheidsdynamiek opspeelt. Helaas worden artsen VG echter niet altijd optimaal gefaciliteerd om intensief contact te onderhouden met de andere betrokkenen rond een cliënt. Dan ontstaat het risico op vastlopen in de afhankelijkheidsdynamiek.



Esmeralda Koolen.

Esmeralda: 'Als ik kijk naar onze consultaties is het erbij krijgen van een arts VG, zeker voor de duur van een heel gesprek, bijna niet te doen. Dus als je dan met elkaar rustig wil analyseren wat de invloed van de medische component op het gedrag van de cliënt en daarmee op de hele dynamiek tussen cliënt, familie, begeleiders is, dan wordt dat lastig. Daar is echt wel winst te behalen.'

Marly ziet de mogelijkheden voor winst ook, zeker in de afhankelijkheidsdynamiek: 'We hebben artsen VG in opleiding die we kunnen betrekken bij vraagstukken rond CCE-consultaties. Zij pakken het echt zo goed aan: nemen de tijd en de ruimte om een compleet beeld te schetsen en ook het pedagogische stuk goed mee te nemen. Hoe jammer dat dit in de praktijk regelmatig minder goed lijkt te lukken. Dat ligt denk ik vooral aan de positie van de arts VG binnen de organisatie, maar ook aan de visie van de organisatie en aan het antwoord op de vraag hoeveel tijd en ruimte een arts VG überhaupt heeft? Het is echter nooit een kwestie van niet willen.'

Ervaringen uit de CCE praktijk

De verschillende ervaringen die Esmeralda en Marly de afgelopen jaren op hebben gedaan, zijn ook te gebruiken door artsen VG. Marly vertelt over hoe zij de organisatiedynamieken als kapstok ziet. 'Ik spar over de dynamieken met de CCE consulent ter voorbereiding. We

spreken over wie welke taken en verantwoordelijkheden heeft, maar benoemen daarbij niet altijd dat we bezig zijn met de vormingsdynamiek. De dynamieken zijn vaak vooral een kapstok om mogelijke interventies door te nemen en aan op te kunnen hangen.'

Esmeralda ziet ook voordelen aan het wel expliciet gebruiken van de termen uit het model. 'Soms laat ik bewust de term waarheid vallen. Gaan we nu een nieuwe waarheid toevoegen? Wiens waarheid is dit dan? Mogen de diverse waarheden ook naast elkaar bestaan? Het woord erkenning valt vaak ook wel. Of de vraag: zijn we één team? Maar ook voor mij zit de echte waarde van het model meer in de onderliggende lagen en vragen, dan in de terminologie. Het model heeft ons een gemeenschappelijke taal gegeven rond de zorg voor de bewoner en de complexe context waarbinnen hij of zijn leeft.'

Samenvattend zegt Marly: 'Het model helpt iedereen bij het verhelderen van zaken die van belang zijn in een vastlopende situatie en bij het grip krijgen erop. Voor de arts VG is het mogelijk om gerichter interventies uit te zetten en adviezen te geven aan anderen binnen het multidisciplinaire team. Ook biedt het model een kader om te kijken naar de bredere context rondom een bewoner, naast het kijken vanuit het bio-psychosociaal model.' 'Ten slotte', zo vervolgt Marly: 'is het belangrijk om te erkennen dat het werk van een arts VG grenzen kent. Je hebt als arts VG een bepaalde rol en positie

Richtinggevende zorgframes

Wat zorgprofessionals doen, zeggen en laten in hun omgang met probleemgedrag staat niet op zichzelf, het houdt altijd verband met de bredere context waarin ze hun werk doen. Met die 'bredere context' bedoelen we in dit geval de context die het niveau van de specifieke organisatie overstijgt, het macroniveau: de samenleving, zorgsector en beleid vanuit de koepelorganisatie. Indirect heeft dit macroniveau invloed op hoe betrokken zorgprofessionals naar probleemgedrag kijken en hoe zij daarmee omgaan. De bredere context reikt als het ware betekenissen aan die je gebruikt in situaties van probleemgedrag en die van invloed zijn op de organisatiedynamiek. Het geeft richting, inhoud en vorm aan wat je prioriteit geeft in denken en handelen.

Het is niet mogelijk om ál die invloeden uit de bredere context systematisch te identificeren, maar we kunnen ze wel veronderstellen en beredeneren. Via die methode kwamen we tot drie richtinggevende zorgframes, drie manieren van kijken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag:

- *Wetenschapsframe*

Je diagnosticeert probleemgedrag en probeert het te verminderen op basis van wetenschappelijke classificatiesystemen en methoden. Je zoekt naar labels voor een diagnose en naar behandelingen die bewezen effectief zijn.

- *Normaliteitsframe*

Streven naar ontwikkeling en zelfredzaamheid van cliënten staat centraal. Je beschouwt hen als normale burgers en legt veel nadruk op kwaliteit van bestaan.

- *Marktframe*

De cliënt krijgt de positie van een klant die producten afneemt van zorgaanbieders, die bij voorkeur bestuurd worden als bedrijven. Net als in bedrijven zijn belangrijke speerpunten meetbare output, efficiëntie, beheersbaarheid, transparantie en kwaliteit.

binnen de organisatie en binnen het multidisciplinaire team. Mogelijk helpt inzicht in de organisatiedynamieken om te kijken waar nog meer mogelijkheden liggen in de samenwerking met anderen en die grenzen wat minder strak te zien.'

Organisatiedynamieken

Organisatiedynamieken, situatietekens en zorgframes zien we als drie kernconcepten die je kunnen helpen inzicht te krijgen in de rol van de organisatiecontext bij vastlopen én bewegen bij probleemgedrag. De concepten hangen immers met elkaar samen: de onderschatte situatietekens en richtinggevende zorgframes roepen de organisatiedynamieken op, vaak vanwege spanning tussen de situatietekens enerzijds en de zorgframes anderzijds. Als je weet waar de knelpunten zitten in die onderlinge samenhang, waar het vastloopt, weet je ook beter hoe je daar weer beweging in kunt krijgen.

- *Attributiedynamiek*: van wie is het probleemgedrag?
Zie je het als een cliëntkenmerk, oftewel een individueel probleem van die persoon? Of kijk je naar de problematische interactie tussen de cliënt en zijn omgeving (de context)?
- *Waarheidsdynamiek*: wie heeft gelijk over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren?
Proberen betrokkenen elkaar daarin te vinden of elkaar ieder hun eigen waarheid op te leggen?
- *Schulddynamiek*: aan wie ligt het dat een cliënt probleemgedrag vertoont?
Wijzen betrokkenen elkaar aan als schuldige of juist niet?
- *Invloedendynamiek*: wie bepaalt wat?
Welke keuzes liggen bijvoorbeeld bij de gedragskundigen en begeleiders, en welke bij familieleden? En werken zij daarin goed samen?
- *Erkenningsdynamiek*: wie ziet mij?
Voelen begeleiders zich gezien en erkend? Hebben ze het gevoel dat hun leidinggevende begrip heeft voor de emoties die het omgaan met probleemgedrag kan losmaken?
- *Vormingsdynamiek*: zijn we een collectief?
Hebben betrokkenen het gevoel dat ze écht samen werken aan een betere situatie? Is er een goed werksysteem? Of wisselen begeleiders en gedragskundigen rondom de cliënt zo vaak dat er geen kans is om dat werksysteem goed te ontwikkelen?
- *Afhankelijkheidsdynamiek*: wie organiseert de randvoorwaarden?
Verwachten mensen van elkaar dat 'de ander' de randvoorwaarden regelt of zoeken ze manieren om dit zelf te beïnvloeden? Denk aan keuzes over waar een cliënt gaat wonen of over elementen in de fysieke context, zoals de omgeving van de woning, de inrichting van het gebouw en de kamer, kleuren, geuren, temperatuur, licht. ■

Syndroom bekend?

Toekomstperspectief beter in beeld

Door Merel van Dorp.

Willem Verhoeven (expert in genetische syndromen) is vanaf de start betrokken bij CCE. Hij is opgeleid tot, zoals dat indertijd heette, zenuwarts nieuwe stijl (hoofdvak neurologie, aantekening klinische neurofysiologie). Willem is 25 jaar opleider medisch specialisten bij het Vincent van Gogh in Venray geweest en emeritus bijzonder hoogleraar Psychofarmacotherapie bij de afdeling psychiatrie van het ErasmusMC. CCE-coördinator Anouschka Jansen betreft hem dikwijls bij cliënten met een verstandelijke beperking en lastig op te lossen lichamelijke en/of gedragsproblemen.

Klinisch genetisch onderzoek geeft dikwijls nieuwe inzichten om cliënten te behandelen. Is er eerder al eens onderzoek gedaan? Het is nuttig om het toch nóg eens uit te voeren, stellen expert genetische syndromen Willem Verhoeven en CCE-coördinator Anouschka Jansen. Óók bij oudere cliënten: 'De vrouw van zeventig jaar kon opeens weer naar de dagbesteding'.

Waarom wil je precies weten welk syndroom een cliënt met een verstandelijke beperking heeft?

Jansen: 'Als begeleiders of ouders met de handen in het haar zitten vanwege moeilijk te begrijpen gedrag van een cliënt, is een van mijn eerste vragen of er klinisch genetisch onderzoek is verricht. Is er mogelijk sprake van een syndroom dat het gedrag (deels) kan verklaren? Als dat zo is kan het ouders en ondersteuners beter inzicht geven en heeft de omgeving vaak meer begrip voor het gedrag. Ook bieden inzichten uit wetenschappelijk onderzoek van een onderliggend syndroom mogelijkheden voor gerichte medicatie en praktische interventies.'

Verhoeven: 'En je voorkomt onnodige risico's. Zo had ik een tijdje terug een begeleider aan de telefoon die vertelde dat de verstandelijk beperkte cliënt zo leuk aan het trampolinespringen was. 'Laat hem daar mee ophouden,' adviseerde ik meteen. Want het kind heeft het Phelan-McDermid syndroom. Daarbij is het uiteinde van de lange arm van chromosoom 22 weg waarin het SHANK3 gen ligt of er is een mutatie van dit gen – een syndroom dat overigens minder zeldzaam is dan gedacht. Deze cliënten hebben onder andere als kenmerk dat ze slappe spieren hebben, dus de kans dat ze vallen is groot.'

Waarom betrek je Willem Verhoeven vaak bij complexe casussen?

Jansen: 'Willem is een wandelende encyclopedie als het om syndromen gaat. En zelfs als hij vrij zeker is van zijn advies, raadt hij ons bij sommige cliënten aan om toch nog even een andere deskundige te raadplegen. Om te toetsen of hij het echt bij het rechte eind heeft.'

Verhoeven: 'Ik ben niet de behandelaar of begeleider, ik geef advies en zoek uit of ik de oorzaak kan vinden. Ik geef intervisie op afstand over het ingezette farmacologische beleid en controleer altijd later nog of de diagnostische hypothese wel klopte. Vervolgens kunnen professionals en ouders in de directe omgeving weer op een goede manier verder.'



Anouschka Jansen.

Hoe vroeger de kennis over de aanwezigheid van een syndroom, hoe beter?

Verhoeven: 'Neem de jongen met het Phelan-McDermid syndroom. Vanaf de adolescentie leidt deze afwijking tot stemmingswisselingen die lijken op een bipolaire stoornis. Je moet die stemmingsproblemen als de donder behandelen, anders worden ze steeds erger en kan er een fase van regressie optreden met tijdelijk verlies van eerder verworven vaardigheden.'

Wordt behandelen en begeleiden gemakkelijker als je het syndroom kent?

Verhoeven: 'Het is niet zo dat je iemand dan een pil kunt toedienen en klaar bent. De beste interventie gaat altijd over een combinatie van weten wat de achtergrond is, de context voor iemand met een beperking aanpassen en om soms een iets andere begeleiding. Dikwijls stoppen we juist met medicatie bij een bepaald syndroom.'

Missen we genetische syndromen vaak?

Jansen: 'Elke professional kijkt vaak vanuit zijn eigen invalshoek. Bij de begeleiding van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking zijn we soms geneigd om mogelijk somatische verklaringen voor het probleemgedrag uit het oog te verliezen. Kijken met een brede blik en een genetische bril helpt om andere oplossingen te vinden.'

Verhoeven: 'Bij sommige syndromen kun je uiterlijke kenmerken herkennen als je er genoeg van af weet. Soms kun je die kenmerken bij ouders zelfs waarnemen. Maar bij het Phelan-McDermid syndroom zie je aan de buitenkant niets. Ondertussen zijn deze kinderen prikkelgevoelig, waardoor ze vaak enorm overvraagd worden. En ze transpireren slecht, waardoor ze moeite hebben hun lichaamstemperatuur te reguleren.'



Willem Verhoeven.

Jansen: 'Voor het reguleren van de lichaamstemperatuur bestaat geen medicatie. Toch kun je als begeleider het algemeen welbevinden van deze kinderen verbeteren door overvraging te voorkomen en alert te zijn op het lichamelijke comfort. De context van een kind of volwassene met een specifiek syndroom doet ertoe.'

Wat is het gevolg als je een syndroom over het hoofd ziet?

Jansen: 'We hadden een meisje in begeleiding bij CCE dat steeds moeilijker kon meekomen in de klas en ook in andere situaties beduidend minder dingen zelfstandig kon doen dan voorheen. In het consultatietraject werd ook klinisch genetisch onderzoek gedaan en bleek er sprake van Phelan-McDermid syndroom. Door anders met haar om te gaan en zo te voorkomen dat ze overvraagd werd, en met medicatie kwam ze uit haar lethargie. Maar je kunt ook fysieke problemen missen als je het onderliggende syndroom niet kent. Zo heeft Tubereuze Sclerose Complex (TSC) veel kenmerken die verwant zijn aan autisme.'

'Een syndroom missen kan tot onomkeerbare regressie leiden'

Zou je alleen pedagogisch insteken op autisme, zonder te weten dat TSC erachter ligt, dan zou je zomaar de groeiende tumoren kunnen missen, die bij de aandoening horen. Tumoren die weliswaar goedaardig zijn, maar wel bijvoorbeeld in nieren en hersenen kunnen groeien. Door pijn of lichamelijk ongemak dat dan ontstaat, kan een cliënt zich anders gaan gedragen.'

Verhoeven: 'Regressie bij onjuist behandelde syndromen kan tijdelijk zijn, maar kan ook neurologische defecten veroorzaken. Bij een klein percentage cliënten is daaraan niets meer te doen.'

Jansen: 'Zo belangrijk is dus vroegtijdig de context aanpassen, zowel medisch als pedagogisch.'

Verhoeven: 'Ander voorbeeld. Uit array-analyse bleek bij een meisje met ringchromosoom 21 een bepaald gen afwezig. Ik voorspelde: 100 procent zeker dat ze leukemie krijgt. Twee jaar later kwam ze met klachten van moeheid bij de huisarts. Die wist wat ik had gezegd en kon zo doorpakken. Na een beenmergtransplantatie was ze genezen. Zonder hernieuwd genetisch onderzoek was het zeker te laat ontdekt.'

Welke symptomen zouden meteen aanleiding moeten zijn voor onderzoek?

Verhoeven: 'Dat is zo divers. Ik kan in een dossier lezen dat een meisje depressief is en tot niks komt. Dan denk ik gelijk: Kleefstra syndroom. Een aangeboren zeldzame aandoening met kenmerken uit het autismespectrum en een specifiek uiterlijk, zoals een breed voorhoofd, plat achterhoofd en doorlopende wenkbrauwen. Dan moet je dus juist géén antidepressiva geven.'

Is onderzoek naar syndromen nog zinvol bij oudere cliënten?

Verhoeven: 'De meeste nieuwe ziektebeelden ontdekken we bij jonge kinderen. Als ouders mij vragen: 'Wat staat ons te wachten?', kan ik daar vaak geen antwoord op geven. Weet je hoe het gesteld is met een vijftigplusser

met hetzelfde syndroom, dan leren we meer over het toekomstperspectief. Dus ook als het voor een oudere cliënt zelf geen verschil meer maakt, is het toch van groot belang. Ik heb zelfs eens bij een vrouw van zeventig voor het eerst een diagnose gesteld. Zij liep alleen nog maar rondjes en kwam aan niets anders toe. Door de kennis over haar syndroom, wist ik dat bepaalde medicatie juist negatieve invloed op haar gedrag had. We stopten ermee, het dwangmatig rondlopen hield op en opeens kon ze weer naar de dagbesteding.'

Welke syndromen zou elke arts VG moeten kennen?

Verhoeven: 'Vandaag zijn het deze, morgen zijn het weer andere... De afgelopen tien jaar zijn er veel nieuwe syndromen ontdekt. Vroeger had je alleen de microscoop tot je beschikking; tegenwoordig heb je veel meer onderzoeksmogelijkheden om afwijkingen te ontdekken. Array-analyse gebruik je om te kijken of en in welke mate een stukje chromosoom weg is. Met exoom sequentie-analyse zie je of een bepaald gen wel of niet goed werkt. Het liefst analyseer ik zoveel mogelijk.'

Jansen: 'Het gaat er vooral om dat je een brede insteek houdt bij complexe casussen. Anders krijg je een verkokerde blik. Mijn advies: onderzoek het.'

Verhoeven: 'Natuurlijk is soms medicatie nodig om psychiatrische of neurologische problemen behorend bij een syndroom te behandelen. Maar de gedragsdeskundige is vaak belangrijker dan de dokter. Die kan helpen uitzoeken hoe je moet omgaan met een cliënt, welke activiteiten passen.'

Werken geneesmiddelen anders bij sommige syndromen?

Verhoeven: 'Farmacogenetica is essentieel. Je moet weten op welke manier een pil afbreekt in het lichaam van een cliënt. Als bepaalde enzymen niet werken of te hard werken, kan dat tot vergiftiging leiden. Of het medicijn werkt niet, maar het lichaam maakt bij afbraak van de stof toxische producten aan. Je moet dus altijd weten of

'Onderzoek én de brede blik. Dat zijn de sleutels naar verbetering voor de cliënt.'

er sprake is van een syndroom én hoe medicatie daardoor wordt afgebroken. Dus ik stuur altijd een bloedmonster naar het Expertisecentrum Farmacogenetica in Rotterdam.'

Jansen: 'Dat zorgt soms wel voor vertraging, omdat het resultaat even op zich laat wachten.'

Verhoeven: 'Maar uiteindelijk komt het ten gunste van de behandeling.'

Waarop moet je letten bij genetisch onderzoek?

Verhoeven: 'Dat je volledig onderzoek aanvraagt. Ik laat ook altijd genpanel analyse uitvoeren. Daarbij kijk je naar afwijkingen in het dna van specifieke genen. Want een syndroom kan bijvoorbeeld gepaard gaan met epilepsie, maar de oorzaak kan ook liggen in een andere genetische afwijking of stofwisselingsstoornis. Het liefst wil ik graag ook dat de genen van de ouders worden geanalyseerd, om te weten of het om een nieuw ontstane mutatie gaat en of erfelijkheid een rol speelt.'

Jansen: 'Ik merk in de praktijk dat ouders niet altijd akkoord gaan met klinisch genetisch onderzoek. Ze zijn soms bijvoorbeeld bang om te ontdekken dat een gezinslid drager is.'

Hoe bepalend is een syndroom voor de behandeling?

Jansen: 'Mensen kunnen een bepaald syndroom hebben, maar de context is medebepalend voor in hoeverre iemand daarmee functioneert. Gedragsdeskundigen moeten ook alert zijn op de ziektegeschiedenis als ze een kentering in gedrag zien. In de interdisciplinaire samenwerking mag je best een beetje brutaal op de stoel van de ander gaan zitten. Zo houd je elkaar scherp.'

Verhoeven: 'Soms zegt een psycholoog of psychiater: 'Volgens onze protocollen stoppen we na verloop van tijd met medicatie en kijken hoe het nu gaat'. Bij een bepaald syndroom stel ik: 'Dat gaan we dus niet doen. Want dan komen de problemen terug en weet ik niet of ik het daarna weer goed krijg.' Soms denk ik: Je zou richtlijnen moeten verscheuren en de DSM weggooien.'

Jansen: 'Onderzoek én de brede blik. Dat zijn de sleutels naar verbetering voor de cliënt.' ■

Interdisciplinair werken aan vermindering van zelfverwondend gedrag

Door Merel van Dorp.

Of arts VG Bart Ross een lichamelijke oorzaak kan vinden voor Anks gedrag? Ank (48) bonkt haar hoofd tot bloedens toe en ze is moeilijk te stoppen. Al haar hele leven, trouwens. Zijn er mogelijkheden om het bonken te stoppen, of zijn alle interventies zonder blijvend resultaat gebleven?

'Het hoort bij hem, hij slaat al van jongs af aan met zijn handen tegen zijn gezicht.' 'Die medicatie tegen stemmingswisselingen krijgt ze al jaren, anders bijt ze haar lippen nog erger stuk.' 'Haar handen fixeren voorkomt dat ze zichzelf slaat.' Zelfverwondend gedrag (ZVG, zie kader 1) bij kinderen en volwassenen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking is voor betrokkenen

moeilijk om aan te zien en draagt gevaren met zich mee voor de persoon zelf. Maar het is, zeker als het gedrag al jaren bestaat, vaak lastig te stoppen.

Dat ziet arts VG Bart Ross, werkzaam bij Elver, een woon-, begeleidings- en behandelcentrum voor mensen met een verstandelijke beperking. 'Groepsleiders hopen dikwijls dat ik een lichamelijke trigger kan vinden die de onrust veroorzaakt. Iemand die steeds op zijn oren slaat, kan dat namelijk ook doen vanwege een ingegroeide teennagel. Maar eenvoudig is het ontdekken van een lichamenlijk ongemak niet. En dus komt het voor dat ze uit wanhoop vragen of ik medicatie kan voorschrijven.' Een lage dosering medicatie kan soms ondersteunend werken, benadrukt Ross. 'Maar beter is het als je kunt uitvinden waar het probleemgedrag vandaan komt. Een goed



Bart Ross.

Handen in het haar

Een halfjaar later heeft Ank echter een vreemd uitziende bloeditstorting aan haar hoofd. Aanleiding voor Ross om met de neuroloog te overleggen, onder meer over of ze hersenschade oploopt doordat ze zichzelf slaat. Een week later blijkt de blauwe plek toch een 'gewone' bloeditstorting. Ross heeft meerdere keren overleg met de persoonlijk begeleider en Anks zus over het steeds extremer wordende gedrag. En hij doet uitgebreid lichamelijk en bloedonderzoek. Omdat ze niet verder komen en de groepsleiding met de handen in het haar zit, besluit Ross na multidisciplinair overleg binnen Elver om CCE te raadplegen. Zo komt CCE-coördinator en orthopedagoog Jaap van den Heuvel in beeld. 'ZVG vormt meestal een rode draad in het leven van iemand. Vaak zien we flinke dossiers en veel interventies', vertelt Van den Heuvel. 'Een simpele oplossing of verklaring is al die jaren niet gevonden, dus is het per definitie complexe casuïstiek.' Tijd dus om te 'vertragen'. Om nog eens terug te blikken. Het in decennia opgebouwde dikke dossier door te bladeren. Van den Heuvel zet de door het CCE ontwikkelde 'Methode ZVG' (Aanpak zelfverwonding bij ernstige verstandelijke beperking, zie kader 2) in.

Hij stelt in nauw overleg het zogeheten Diagnostisch Kernteam (DKT) samen, met betrokkenen rond de patiënt als de gedragskundige, arts, persoonlijk begeleider, eventueel een therapeut of familielid, aangevuld met consulenten vanuit CCE als een gedragskundige, arts VG en psychiater. 'Je wilt interdisciplinair te werk gaan, niet naast elkaar zoals in multidisciplinaire teams, maar met elkaar en op gelijke voet.'

Arts VG Bart Ross is in eerste instantie sceptisch: 'Ik zag eerlijk gezegd weinig heil in ellenlang overleggen.' Voorafgaand aan de eerste bijeenkomst ontvangt iedereen stukken uit het dossier, de lijst met ingezette therapieën, medicatie die nu en in het verleden is voorgeschreven. Tijdens de eerste, drie uur durende bijeenkomst bekijkt het DKT onder meer filmbeelden van momenten waarop Ank zichzelf wel en juist niet verwondt. CCE-coördinator

instrument daarvoor is de lijst met somatische verklaringen voor probleemgedrag van CCE, zie: <https://somatiek.cce.nl>. En dat is precies de crux. 'Zeker als ZVG langdurig aanhoudt, is het moeilijk om er de vinger achter te krijgen waarom iemand het doet', vertelt Jaap van den Heuvel. Hij is coördinator bij Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en helpt professionals bij complexe casuïstiek. Zoals bijvoorbeeld Ank* (48), een vrouw met een zeer ernstige verstandelijke beperking, die al jaren bij Elver woont. Van kinds af aan slaat ze zichzelf regelmatig op het hoofd, bonkt, gilt en schreeuwt.

Nadat corona uitbreekt, wordt het gedrag erger. Ross: 'Kwam het doordat de dagbesteding wegviel? Of had Ank toch meer last van de coronabesmetting die ze opliep dan gedacht?' Hij schroeft de dosering van het antipsychoticum iets op en schrijft het rustgevende oxazepam voor. Het lijkt te helpen.

Kader 1.

Zelfverwondend Gedrag (ZVG)

ZVG zijn op het eigen lichaam gerichte, repetitieve of eenvormige handelingen (Henderikse, 2017), waarmee kinderen en volwassenen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking zichzelf lichamelijk beschadigen. Het kan voorkomen omdat ze niet op een andere manier uiting aan emoties kunnen geven. Vaak is bij ZVG niet het doel om zichzelf pijn te doen, maar een manier om ongenoegen of pijn te uiten. Lees meer in Henderikse, B. (2017). *Zelfverwonding. Een interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.

* Anks naam is om privacy redenen gefingeerd.

De CCE-methode ZVG

De methode heeft als doel dat ZVG vermindert of verdwijnt, de kwaliteit van leven verbetert en betrokken professionals zich meer handelingsbekwaam voelen. Het boek *Zelfverwonding* (ook online beschikbaar: <https://cce.nl/publicatie/boek-zelfverwonding>) beschrijft vier fasen, die meerdere keren opnieuw doorlopen kunnen worden. In de eerste fase komt het Diagnostisch Kernteam (DKT) bijeen met de CCE-coördinator om te verkennen wat het probleem precies is, welke informatie voorhanden is en welke kennis nog nodig is of opnieuw onder de loep genomen moet worden. Bij de tweede bijeenkomst brengt het DKT nieuwe informatie en onderzoeksbevindingen in, wat leidt tot andere veronderstellingen of zienswijzen over het ontstaan en voortduren van het ZVG. Samen besluiten de DKT-leden in de derde bijeenkomst welke interventies ingezet of juist afgebouwd worden en formuleren zij aanbevelingen. Vervolgens volgt een periode van uitzoeken of de nieuwe aanpak het ZVG vermindert en/of de kwaliteit van leven verbetert. Tenslotte evalueert het DKT of het uitpakt zoals verwacht en/of wat verder of meer nodig is. De CCE-methode ZVG wordt uitgebreid beschreven op de website van CCE. (<https://cce.nl/aanpak-zelfverwonding-bij-ernstige-verstandelijke-beperking>)

Omdat de methode intensief is en veel tijd vergt en met in het achterhoofd de vraag 'is het wel zinvol, want deze cliënt heeft nou eenmaal altijd ZVG vertoond?' aarzelen professionals en organisaties soms om het traject te doorlopen. CCE wil meer zicht krijgen op die mogelijke aarzelingen en de aanpak in de consultatiepraktijk daarop laten aansluiten. Om die reden onderzoeken CCE¹, het Leids Universitair Behandel- en Expertisecentrum (LUBEC²) van de universiteit Leiden en het Kennisplatform EVB+³ welke factoren van de CCE-methode ZVG als helpend en belemmerend worden ervaren en wat nodig is voor professionals om de methode goed te kunnen gebruiken. De resultaten van de literatuurstudie, casusonderzoek en consultatie van focusgroepen worden begin 2023 gepubliceerd¹.

1. <https://cce.nl/aanpak-zelfverwonding-bij-ernstige-verstandelijke-beperking>

2. <https://www.universiteitleiden.nl/sociale-wetenschappen/lubec>

3. <https://www.platformeVBplus.nl/>

Van den Heuvel: 'Het is een denktank-achtig overleg waarin we kijken wat er speelt en vrijelijk brainstormen. Zo ontdekten we onder meer dat de dagbesteding anders reageert op Anks gedrag dan de woonbegeleiding. De begeleiders op de dagbesteding leggen de focus op het motiveren om door te gaan met de dagbestedingsactiviteit waarmee ze bezig is; op haar woonplek vragen ze haar te stoppen met het gedrag.'

Nulmeting

De deelnemers maken afspraken over wie wat onderzoekt. Ross gaat spitten in het lijvige dossier naar wat hem opvalt. De groepsleiding, psychiater en gedragskundige onderzoeken wat Anks cognitieve, sociale en emotionele niveau is. Ze turven het ZVG om een nulmeting te verkrijgen. Anks zus zet met de CCE-consulent en persoonlijk begeleider op een rij hoe Ank zich vroeger gedroeg. 'Sommige onderzoeken zijn al eens gedaan, maar vaak jaren geleden. Goed om nog eens te kijken of er niets is veranderd of te ontdekken dat opeens iets opvalt', licht Van den Heuvel toe.

Er gaat een aantal maanden overheen voordat al deze kennis is vergaard. Ross: 'Genetisch onderzoek doen kost



Jaap van den Heuvel.

niet veel tijd; het is een kwestie van bloed prikken. Maar de uitslagen laten vaak wel een langere periode op zich wachten.' Met de informatie en de veronderstellingen komt het team in de volgende bijeenkomst tot een idiografische theorie: een schematische en verhalende weergave over welke aanleidingen of situaties bij Ank tot ZVG leiden en wat daar zeer waarschijnlijk aan ten grondslag ligt.

Zo'n schematische weergave opstellen klinkt eenvoudig, maar het kost heel wat denkwerk en overleg. Heeft ze last van obstipatie, ondervindt ze stress door de omgeving, snapt ze niet wat er gebeurt? Wanneer neemt het ZVG weer af, is dan rust nodig, laat ze het juist na een onrustige nacht zien of bij prikkels om haar heen, hoe reageert ze op fysieke bescherming (fixatie) om erger te voorkomen? Met nieuwe inzichten en onderzoeksbevindingen stelt het DKT de theorie weer bij. Ross: 'Anks niveau van functioneren ligt bijvoorbeeld op alle fronten lager dan we dachten.' Van den Heuvel vult aan: 'De wereld blijkt zo onduidelijk voor haar, ze heeft meer hulp nodig om te begrijpen waar ze aan toe is en wat van haar verwacht wordt.' De deelnemers schatten in dat het helpt als haar omgeving altijd op dezelfde manier omgaat met Ank en op gelijke wijze reageert op haar ZVG. Omdat antipsychotica weinig resultaat (meer) lijken te hebben besluit het team dat afbouwen verstandig is – ook vanwege een iets verhoogde bloedwaarde. Hoewel de psychiater geen psychische stoornis ontdekt, blijft ze betrokken om de brede blik te behouden.

Kritisch meedenken

Tijdens de bijeenkomsten van het DKT vinden ook de niet-medici iets van hoe arts VG Bart Ross en de psychiater

onderzoekresultaten interpreteren en hypothesen rond het ZVG van de cliënt formuleren. CCE-coördinator Van den Heuvel: 'Best ongemakkelijk, als in jouw ogen andere professionals iets zeggen over je vakgebied. Als DKT-deelnemer moet je kunnen verdragen dat anderen kritisch meedenken over jouw expertise.' Ross: 'Omdat het in het belang van Ank is, voelt dat oké.' Van den Heuvel: 'Ik zeg altijd: 'Was het eenvoudig, dan hadden we hier niet gezeten'. Als je alles op tafel gooit, levert dat nieuwe haakjes op, die tot andere inzichten leiden.'

Enkele maanden later blijkt tijdens de derde bijeenkomst dat Ank zichzelf juist vaker verwondt. 'Ze bijt meer in haar handen', zegt Ross. 'De groepsleiding schrikt ervan.' En het is tegenstrijdig, want Ank zoekt meer contact en haar stemming lijkt positiever. De groepsleiding probeert daarom te meten hoeveel tijd Ank blij of tevreden lijkt. Ross: 'Want de intensiteit van het gedrag neemt wel af. Dus al neemt de frequentie toe, de kwaliteit van haar leven is al verbeterd.'

De methode is nog niet volledig doorlopen: tijdens de evaluatie zal het team vaststellen wat vermoedelijk aan verandering heeft bijgedragen. Als iedereen vindt dat het leven voor Ank is verbeterd en ze minder ernstig ZVG laat zien, worden de opbrengst van de aanpak, de idiografische theorie en de interventies verankerd in het zorgplan en stapt CCE ertussen uit. Ross: 'Nu al is de winst dat we verder af staan van symptoombestrijding en ze geen medicijnen meer slikt.' De groepsleiders zijn intussen meer gerustgesteld. Als ze het ZVG van nu vergelijken met voorheen, verwondt Ank zichzelf een stuk minder ernstig. En weten ze beter hoe ze Ank kunnen benaderen om het zo te houden. ■

Kader 3.

Wat is er nodig om te werken met de Methode Zelfverwondend Gedrag:

- Geduld. De methode duurt langer dan andere CCE-consultaties omdat je niet direct analyseert, maar breed en uitgebreid een casus onderzoekt. Ook zijn meer personen betrokken.
- Tijd om te vertragen en breed en 'meervoudig' te kijken naar de cliënt in de brede context van zijn leven.
- Inzicht om eerst proberen te komen tot een gedeelde verklaring (idiografische theorie) en dan pas tot interventieplan.
- Bij tegenstrijdige meningen de afspraak om soms toch vanuit een niet algemeen gedeelde veronderstelling te handelen.
- Een open houding om anders te kijken naar gedrag dat al jaren voorkomt én om naar het eigen handelen te kijken.
- Het inzicht dat probleemgedrag soms niet vermindert, maar toch verbetering van de kwaliteit van leven kan worden behaald.
- Onder de loep durven nemen van 'hoe het altijd al ging' voor wat betreft omgang, aanbod of medicatiegebruik, de gehele context.
- Niet los van elkaar, maar met elkaar werken aan inzicht en verandering.
- 'Verdragen' dat betrokkenen die niet deskundig zijn op jouw vakgebied, wel kritisch vragen stellen over jouw visie en handelingen.
- Delen met de betrokkenen buiten het DKT wat er kan of moet gebeuren.

Onbegrepen regressie bij jongeren met Down Syndroom

Door:



*Brenda Castano,
co-assistent,
Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC.*



*Vanessa Olivier-Pijpers,
projectleider/adviseur Centrum
voor Consultatie en Expertise
(CCE).*



*Tonnie Coppus,
Arts VG Downpoli 18+ Elkerliek
ziekenhuis, senior onderzoeker
Radboud Universiteit Nijmegen,
afdeling Geneeskunde voor
mensen met een verstandelijke
beperking.*



*Agnies van Eeghen,
arts VG, Expertisecentrum
Genetische Syndromen
's Heeren Loo;
Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC.*

Samenvatting

Bij jongvolwassenen met het Down Syndroom kan een acute, ernstige achteruitgang van reeds ontwikkelde cognitieve, motorische en sociale vaardigheden optreden. Dit wordt in de literatuur vaak 'Down Syndrome Disintegrative Disorder (DSDD)' genoemd; met steeds vaker de voorkeur voor de term 'onbegrepen regressie'. Dit beeld heeft een ernstige, wisselende prognose met vaak weinig of slechts gedeeltelijk herstel. De oorzaak van dit beeld is nog onduidelijk; wel zijn effectieve behandelingen beschikbaar waaronder elektroconvulsieve therapie.

Aanleiding

Onbegrepen regressie bij jongvolwassenen met Down Syndroom heeft grote impact op de kwaliteit van bestaan van de cliënt en zijn naasten. Ervaringen van CCE en experts tonen aan dat er veel onduidelijkheid is over diagnostiek, behandeling en prognose. Dit leidt tot handelingsverlegenheid bij zorgverleners, zowel bij artsen VG als hun multidisciplinaire teams. Naar aanleiding van de vele complexe casuïstiek bij CCE, die mogelijk veroorzaakt wordt door dit beeld, heeft het CCE aangegeven dat er grote behoefte is aan vervolgonderzoek naar de diagnostische criteria, oorzaak en behandeling.

Introductie

Downsyndroom is de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking. Bij ouder wordende volwassenen met Down Syndroom kan vanaf de leeftijd van 40 jaar geleidelijke achteruitgang in functioneren optreden als gevolg van Alzheimer Dementie.¹ Echter, achteruitgang in functioneren kan ook bij jongvolwassenen met Down Syndroom voorkomen. Er wordt dan vaak (sub)acute en ernstige achteruitgang van reeds ontwikkelde taal-, sociale- en motorische vaardigheden gezien. Ook gaat het vaak gepaard met eetproblemen, depressieve symptomen, psychotische symptomen en slapeloosheid.^{2,3} In de literatuur wordt dit beeld met verschillende termen aangeduid, waaronder 'Down Syndrome Disintegrative Disorder (DSDD)'. Wij gebruiken hier, in overleg met experts, de term 'onbegrepen regressie'.

Met name het verlies van sociale vaardigheden leidt tot grote rouw, onmacht en wanhoop bij naasten. Juist omdat de sociale vaardigheden vaak een kracht van mensen met Down Syndroom zijn, waardoor relaties met naasten vaak zeer sterk, belangrijk en duurzaam zijn. Er is nog veel onbekendheid over dit beeld bij zorgverleners, zowel in de medisch specialistische als in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Het gebrek aan bewustzijn en kennis kan leiden tot grote handelingsverlegenheid in de spreekkamer, en bij betrokken gedragsdeskundigen en ander disciplines.

Tevens worden vaak wisselende diagnostiek en interventies ingezet bij presentatie en gedurende het beloop. Dit kan resulteren in een 'diagnostic and treatment delay'.

In dit artikel worden de huidige inzichten beschreven over mogelijke oorzaken en behandelingen van onbegrepen regressie bij jongvolwassenen met Down Syndroom. Ons doel is om meer bewustzijn te creëren bij zorgverleners, om signalering te bevorderen, onder- en overdiagnostiek te voorkomen en adequate behandeling te bevorderen. Ook doen wij aanbevelingen voor systematische, multidisciplinaire evaluatie van dit beeld, opgesteld met behulp van de wetenschappelijke literatuur en in overleg met experts. Wij hopen dat dit uiteindelijk leidt tot betere kwaliteit van zorg en minder lange en frustrerende diagnostische en therapeutische trajecten.

Definitie onbegrepen regressie

In de literatuur worden wisselende criteria en/of definities van onbegrepen regressie beschreven, waarbij voornamelijk gebruik wordt gemaakt van patroonherkenning. De Regression Working Group binnen het Down Syndrome Medical Interest Group heeft diagnostische criteria geformuleerd (zie tabel 1). Deze zijn door Santoro en collega's getoetst bij 35 cliënten, waarbij hun cliënten voldeden aan deze criteria met een gemiddeld score van 15.4 van de 28 punten. Dit in tegenstelling tot de controlegroep, die gemiddeld 1.3 van 28 punten scoorden.⁴

Mogelijke oorzaken voor onbegrepen regressie

Bij aanwijzingen voor regressie bij Down Syndroom is aanvullend onderzoek geïndiceerd, vergelijkbaar met het

uitsluiten van somatische oorzaken van een gedragsverandering of dementie, zoals slaapstoornissen, schildklierproblemen, gastro-intestinale problemen of infecties. Het (sub)acute begin, de ernst, en beperkte effectiviteit van reguliere interventies doen een combinatie van biologische, psychiatrisch en sociale/contextuele oorzaken vermoeden (zie figuur 1). Hieronder worden enkele hypothesen beschreven.

Somatische oorzaken

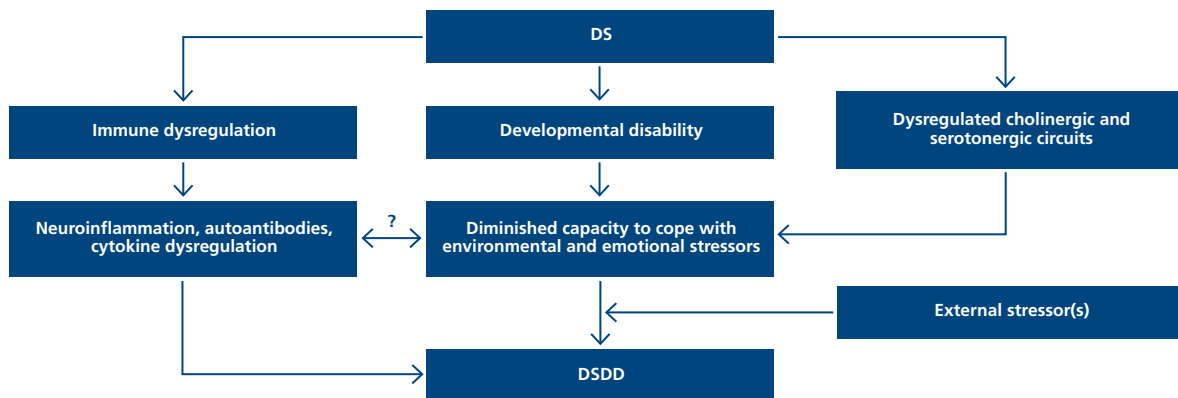
Auto-immuun/ Endocrien

Er zijn aanwijzingen dat onbegrepen regressie auto-immuun gemedieerd zou kunnen zijn. Dit bleek onder andere uit een klein onderzoek waarin cliënten met Down Syndroom en onbegrepen regressie, in vergelijking met een controlegroep, significant vaker seropositief waren voor anti-thyroperoxidase antilichamen (anti-TPO).⁵ Ander onderzoek laat een associatie van trisomie 21 zien met een geactiveerde interferonrespons, wat overeenkomt met de vier interferonreceptoren waarvan overexpressie is op chromosoom 21. Deze hogere waarden van pro-inflammatoire cytokines en een uitgesproken complementconsumptie worden ook gezien bij type 1 interferonpathieën en andere auto-inflammatoire aandoeningen. Dit leidde tot de veronderstelling dat Down Syndroom een beeld van een interferonopathie zou kunnen geven.⁶

De Witte et al. beschrijft dat bij auto-immuun encephalitis (AIE) psychiatrische symptomen op de voorgrond kunnen staan,⁷ lijkend op het klinisch beeld van onbegrepen regressie bij cliënten met Down Syndroom. Deze gelijkenis werd eerder ook opgemerkt door Rosso et al.³ De vereisten voor de diagnose AIE zijn in de afgelopen jaren steeds ruimer geworden, en recent werden criteria voor AIE voorgesteld waarbij het hebben van auto-antistoffen geen eis meer is.⁸

De gerapporteerde positieve effecten van immunotherapie (zie onder 'behandeling') op onbegrepen regressie, zelfs

Figuur 1. Risicofactoren in het ontwikkelen van onbegrepen regressie (Rosso et al, 2020)³.



Tabel 1. Definitie voor onbegrepen regressie zoals voorgesteld door 'The Regression Working Group' van de Down Syndrome Medical Interest Group (zie Santoro, 2020)*.

Core Feature – Adaptive Function:	Present	Absent
Functional ADLs: Loss of acquired skills; dependent (not just slower) with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Speech: Reduced, infrequent; whisper, monosyllabic, or mute, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Social skills: Withdrawal, avoidance, isolation; time spent alone, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Core Feature – Cognitive-Executive Function:		
Functional skills: Loss, confused, disorganized; unable to function at school/job, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Declarative Memory: Forgetful and confused with regards to people, places and events, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Procedural Memory: Less able to perform or performs with assistance needed, with regards to ADL routines or favorite activities, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Learning memory: Diminished working memory; not processing or learning, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Planning, organizing: Not goal directed, disorganized, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attention: Atypical, odd; gaze aversion, poor eye contact, or impaired ocular control, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Core Feature – Motor control:		
Stereotyped movements: Tics, stereotypies, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Extrapyramidal: Bradykinesia, freezing, cogwheel rigidity, tremor, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Initiation-Motivation: Abulia, avolition, mutism, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Catonia, with an onset of three months or greater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Common Feature – Behavior:		
Internalizing: Apathy, withdrawal, mood, stereotype, SIB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Externalizing: Hyperactivity, irritable, disruptive, agitated	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Common Feature – Mental Health:		
Mood, Emotion, Self-Regulation: Depression, Compulsions, Psychosis, PTSD, Anxiety, Panic, ASD/DSDD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sleep disturbance: Insomnia, circadian shift	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetite: Anorexia, weight loss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Incontinence: Urine, feces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autonomic: Syncope, pallor, sweating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sleep apnea, seizures: evidence on PSG, EEG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Systemic illness: Pain, surgery	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vision, Hearing: Acute loss or deterioration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other Inflammatory, Autoimmune condition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transition/Change causing emotional distress in past 1 year	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trauma/loss/grief, causing emotional distress in past 1 year	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Illness/Hospitalization, causing emotional distress in past 1 year	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puberty, causing emotional distress in past 1 year	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Total score (max 28): 0-3 unlikely Unexplained Regression, 4-8 possible Unexplained Regression, 9-15 probable Unexplained Regression, 16+ highly likely Unexplained Regression

bij afwezigheid van aanwijzingen voor auto-immuniteit, ondersteunen de veronderstelling dat auto-immuniteit niet meetbaar aanwezig hoeft te zijn voor het voorspellen van de reactie op immunotherapie en dat een klinische diagnose afdoende zou kunnen zijn.^{8,9}

Metabool/genetica

Regressie is een bekend klinisch verschijnsel van metabole aandoeningen. Omdat Down Syndroom een van de meest voorkomende genetische afwijkingen is, is het mogelijk dat een tweede metabole en/of genetische aandoening aanwezig is.³

Alzheimer Dementie

Alzheimer Dementie kent veel overeenkomsten met onbegrepen regressie, zoals het verlies van reeds ontwikkelde vaardigheden. Echter, er zijn duidelijke verschillen zoals het geleidelijk ontstaan en irreversibel beloop van Alzheimer Dementie, in tegenstelling tot het (sub)acute ontstaan en (gedeeltelijk) reversibel beloop van onbegrepen regressie. Daarnaast ontstaat Alzheimer Dementie bij cliënten met Down Syndroom vaak tussen de 40 en 60 jaar, terwijl onbegrepen regressie bij cliënten met Down Syndroom vaak al tussen de 10 en 35 jaar ontstaat.^{1,3,10}

Epilepsie

Er zijn momenteel geen duidelijke aanwijzingen in de literatuur dat epilepsie een verband zou hebben met onbegrepen regressie bij cliënten met Down Syndroom; echter bij consultatie van experts blijkt dat dit wel vaker als comorbiditeit wordt gezien.

Geestelijke gezondheidsfactoren

Symptomen van onbegrepen regressie bij cliënten met Down Syndroom worden vaak geduid als passend bij een psychose en/of een depressie met katatone kenmerken. Depressie bij cliënten met Down Syndroom kan zich uiten in overmatig huilen, somberheid en stemmingswisselingen. Echter kunnen ook mutisme, lethargie, verminderde eetlust, hallucinaties en slaapproblemen optreden bij een depressie in deze groep.¹¹ Het voorkomen van onbegrepen regressie in de transitieleeftijd, waarin ook bekend is dat stemmingsstoornissen ontstaan, ondersteunt de hypothese dat onbegrepen regressie mogelijk gerelateerd is aan, of een manifestatie is van, een psychiatrische stoornis. Psychosociale stress, life events en/of trauma zou tevens een trigger voor regressie kunnen zijn, gezien de levensfase en frequente rapportages van trauma/triggers voorafgaand aan het ontstaan van de regressie.^{4,12,13} Beschreven psychosociale triggers zijn onder andere uit huis gaan of verhuizing, trouwen van broers/zussen, overlijden van een dierbaar iemand en afronding van een schoolperiode.¹⁴ Echter, niet alle cliënten met Down Syndroom ontwikkelen dit beeld na een traumatische life-event en het is

onduidelijk waarom sommige cliënten een hoger risico hebben op het ontwikkelen van onbegrepen regressie na een psychosociale trigger dan anderen. Mogelijk zet een psychosociale trigger een (neuro-)biologisch proces in gang, wat zich uit in dit (sub)acute ernstige beeld. Of het hebben van een verminderde cognitieve reserve en copingsvaardigheden ertoe leidt dat cliënten met Down Syndroom of andere neuro-ontwikkelingsstoornissen kwetsbaarder zijn om onbegrepen regressie te ontwikkelen, is nog niet beschreven. Veranderingen in bejegening zouden tevens een belangrijke rol kunnen spelen in de genese en het beloop.

Een voorstel voor een systematische evaluatie

De ernst van dit beeld rechtvaardigt uitgebreid onderzoek om somatische oorzaken, geestelijke gezondheids- en sociale/contextuele factoren op te sporen en uit te sluiten. Daarom hebben wij met behulp van literatuur en in overleg met specialisten een voorstel voor diagnostiek opgesteld (Figuur 2). Echter gezien de belasting, verwachte beperkte opbrengst en kosten, raden wij aan dit aanvullende onderzoek in 2 stappen uit te voeren.

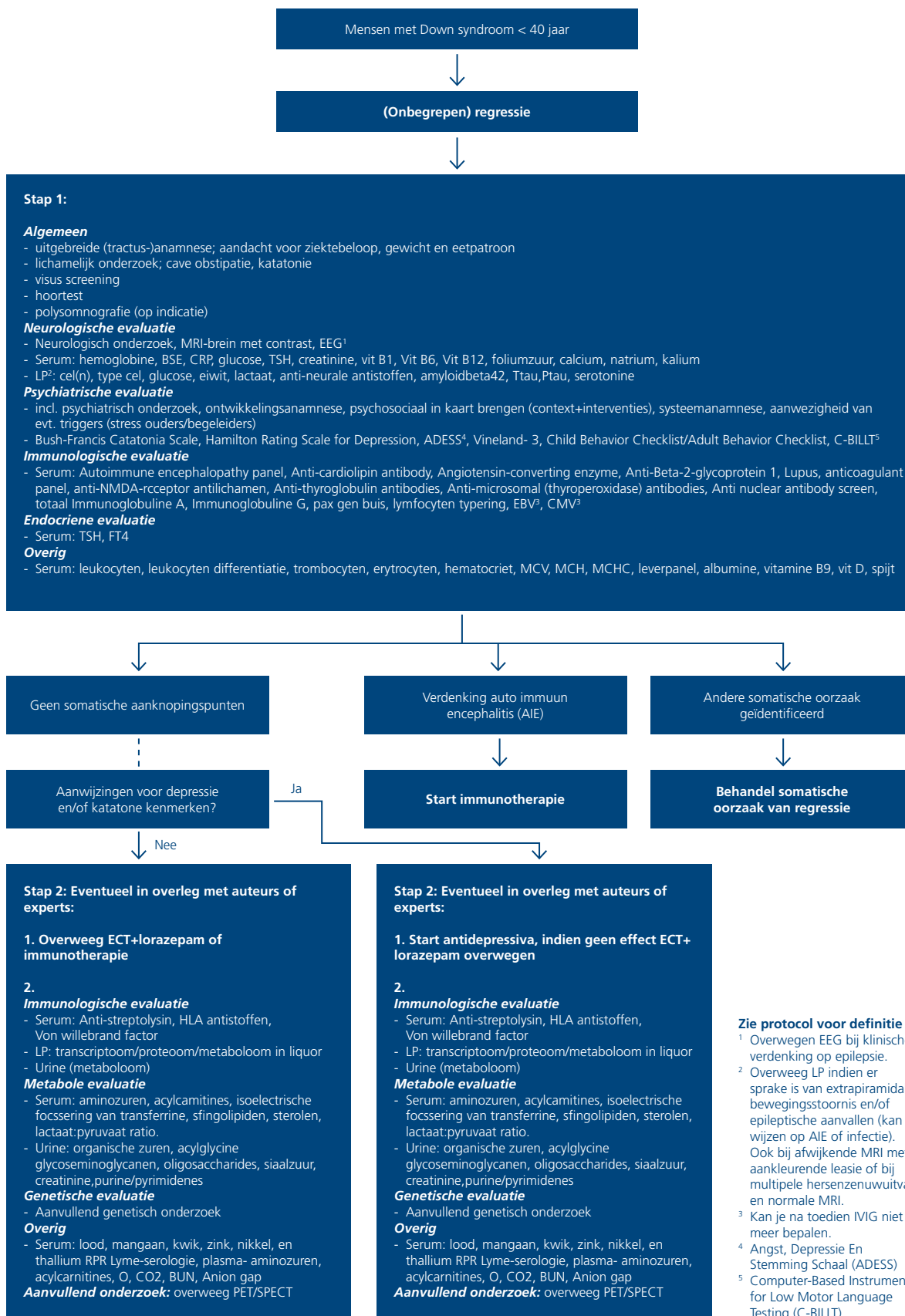
Mogelijke behandelingen van onbegrepen regressie

Behalve vragen omtrent de oorzaak, diagnostische criteria, en beloop, heerst ook een urgente vraag hoe dit beeld behandeld kan worden. Er is nu grote verscheidenheid aan gebruikte behandelingen, zowel op medisch gebied als gedragstherapeutische en begeleidingsinterventies. Afgezien van ECT en immunotherapie, worden in de wetenschappelijke literatuur veelal teleurstellende effecten gerapporteerd over antidepressiva, antipsychotica, glutamaat antagonist, anti-epileptica en stemmingsstabilisatoren.¹⁴ Vaak betreft het *case reports* of kleine cohorten waarbij antidepressiva of antipsychotica het meest zijn gebruikt. Walpert en haar collega's hebben deze informatie verzameld in een overzicht waarbij te zien is dat antidepressiva ongeveer net zo vaak een positief, als een negatief effect hadden op cliënten met onbegrepen regressie, en er ook cliënten zijn zonder effect. Antipsychotica hadden bij ongeveer 60% van de cliënten, met onduidelijke inclusiecriteria, een positief effect, en bijna even vaak een afwezig of negatief effect.¹⁴

Electroconvulsieve Therapie (ECT)

In verschillende studies en case reports wordt een goed effect beschreven van ECT, vaak in combinatie met lorazepam/andere benzodiazepinen.^{2,14} Vooral de motorische

Figuur 2. Voorstel voor diagnostiek bij onbegrepen regressie bij jongeren met Down Syndroom.



vaardigheden lijken hier positief op te reageren.¹⁴ Dit is ook de ervaring bij het Amsterdam UMC (zie casus beschrijving en foto's in figuur 3).

Figuur 3. Casus onbegrepen regressie.

Op het Amsterdam UMC zagen wij recent een 38-jarige patiënte met DS met verlies van sociale vaardigheden. Deze klachten ontstonden subacuut en verslechterde geleidelijk in een periode van 2 jaar. Pre-morbide woonde zij zelfstandig, was zij erg vrolijk en werkte zij in een winkel (dagbesteding). Na 3 maanden behandelen met ECT en lorazepam vertoonde zij volledig herstel. Zie hieronder foto's van vóór (a) en na behandeling (b).



a. Voor behandeling.



b. Na behandeling.

Immunotherapie

Evenals voor ECT, is ook een goede respons op immunotherapie beschreven, waarbij met name behandeling met intraveneuze immunoglobuline in combinatie met corticosteroiden een positief effect laat zien. Cardinale en collega's beschreven 4 cliënten behandeld met immunotherapie, met positief effect op katatonie en sociale vaardigheden.²

Psychosociale interventies

Er is geen literatuur beschikbaar waar het effect van psychosociale interventies worden beschreven.

Conclusie

Tot nu toe is de oorzaak en optimale behandeling van onbegrepen regressie bij jongvolwassenen nog grotendeels onbekend. Beschikbare studies zijn vaak monodisciplinair en in kleine, beperkt gedefinieerde cohorten met een *bias* naar specifieke orgaansystemen en inclusiecriteria. Meer bewustzijn en multidisciplinaire samenwerking (zowel op klinisch als op wetenschappelijk

gebied) is nodig tussen somatische en psychiatrische experts in ziekenhuizen met zorgprofessionals in de verstandelijk gehandicaptenzorg zoals artsen VG en gedragsdeskundigen om tot beter begrip en behandeling van dit beeld te komen.

Referenties

1. Wisniewski KE, Wisniewski HM, Wen GY. Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Ann Neurol.* 1985;17(3):278-282. doi:10.1002/ana.410170310
2. Kathleen M Cardinale 1, Alexandra Bocharnikov 1, Sarah J Hart 1, Jane Ann Baker 1, Christopher Eckstein 2, Joan M Jasien 1, William Gallentine 1, Gordon Worley 1, Priya S Kishnani 1 HVM 1. Immunotherapy in selected patients with down syndrome disintegrative disorder. *Dev Med child Neurol.* 2019;61(7):847-851.
3. Mattia Rosso 1, Ellen Fremion 2, Stephanie L Santoro 3 4, Nicolas M Oreskovic 5, Tanuja Chitnis 1, Brian G Skotko 5 4 JDS 6 7. Down Syndrome Disintegrative Disorder: A Clinical Regression Syndrome of Increasing Importance. *Am Acad Pediatr.* 2020;145(6).
4. Santoro SL, Cannon S, Capone G, et al. Unexplained regression in Down syndrome: 35 cases from an international Down syndrome database. *Genet Med.* 2020;22(4):767-776. doi:10.1038/s41436-019-0706-8
5. Worley G, Crissman BG, Cadogan E, Milleson C, Adkins DW, Kishnani PS. Down syndrome disintegrative disorder: New-onset autistic regression, dementia, and insomnia in older children and adolescents with down syndrome. *J Child Neurol.* 2015;30(9):1147-1152. doi:10.1177/0883073814554654
6. Sullivan KD, Evans D, Pandey A, et al. Trisomy 21 causes changes in the circulating proteome indicative of chronic autoinflammation. *Sci Rep.* 2017;7(1). doi:10.1038/s41598-017-13858-3
7. Voor Psychiatrie | Jaargang 57 T, Juni | Auto-immune encefalitis in de psychiatrische praktijk. Published online 2015.
8. Graus F, Titulaer MJ, Balu R, et al. A clinical approach to diagnosis of autoimmune encephalitis. *Lancet Neurol.* 2016;15(4):391-404. doi:10.1016/S1474-4422(15)00401-9
9. Pavone P, Gagliano A, Hart SJ, Worley G, Kishnani PS, Mater H Van. Case Report: Improvement Following Immunotherapy in an Individual With Seronegative Down Syndrome Disintegrative Disorder. *Front Neurol | www.frontiersin.org.* 2021;1:621637. doi:10.3389/fneur.2021.621637
10. Hartley D, Blumenthal T, Carrillo M, et al. Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. *Alzheimer's Dement.* 2015;11(6):700-709. doi:10.1016/j.jalz.2014.10.007
11. Myers BA, Pueschel SM. Major depression in a small group of adults with down syndrome. *Res Dev Disabil.* 1995;16(4):285-299. doi:10.1016/0891-4222(95)00015-F
12. Mircher C, Cieuta-Walti C, Marey I, et al. Acute regression in young people with down syndrome. *Brain Sci.* 2017;7(6). doi:10.3390/brainsci7060057
13. Stein DS, Munir KM, Karweck AJ, Davidson EJ, Stein MT. Developmental regression, depression, and psychosocial stress in an adolescent with down syndrome. *J Dev Behav Pediatr.* 2017;38(2):S26-S28. doi:10.1097/DBP.0b013e31828b2b42
14. Walpert M, Zaman S, Holland A. A systematic review of unexplained early regression in adolescents and adults with down syndrome. *Brain Sci.* 2021;11(9). doi:10.3390/brainsci11091197

Expertise van de arts VG en specialist ouderengeneeskundige

Sector-overstijgend en verbindend

Door Anouk Broersma.

Begeleiders en artsen in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg staan deels voor vergelijkbare uitdagingen. Cliënten met een verstandelijke beperking worden door verbeterde zorg steeds ouder, wat nieuwe somatische én gedragsproblematiek met zich meebrengt. Tegelijkertijd kunnen ouderen met bijvoorbeeld dementie probleemgedrag gaan vertonen. Als professionals in beide sectoren expertise met elkaar uitwisselen, kunnen ze komen tot nieuwe handelingsperspectieven in vastlopende situaties.

CCE stimuleert die kruisbestuiving op verschillende manieren. Ten eerste via consultaties bij probleemgedrag, waarin we expertise van de gehandicaptenzorg benutten in de ouderenzorg en omgekeerd. Dat doen we door het inzetten van deskundigen. Binnen een consultatie, maar ook daarbuiten, laten we het belang zien van interdisciplinaire samenwerking. Met interdisciplinair bedoelen we dat je niet alleen met verschillende disciplines om tafel gaat zitten (multidisciplinair), maar dat iedereen gelijkwaardig met elkaar meepraat over alle facetten van de situatie. Dus óók als dat in het domein van de andere disciplines ligt. Zo kom je tot integratie van perspectieven of inzichten uit verschillende disciplines. Dat helpt om complexe situaties beter te kunnen duiden. Het geheel is hierin meer dan de som der delen.

Ten tweede werkt CCE aan kruisbestuiving via opleiding, om vastlopende situaties te helpen voorkomen. Zo maken we voor de opleiding tot orthopedagoog-generalist een onderwijsmodule ouderenzorg. Tegelijkertijd proberen we via webinars en symposia kennis vanuit gehandicaptenzorg naar de ouderenzorg te brengen. We merken namelijk dat binnen de ouderenzorg een grote honger is naar interventies op het gebied van omgaan met probleemgedrag.

Maar artsen in de langdurige zorg hebben ons natuurlijk niet altijd nodig om tot uitwisseling te komen. Soms is nieuwsgierigheid het enige wat je nodig hebt: nieuwsgierigheid om elkaar op te zoeken en van elkaar te leren, over sectorgrenzen heen. Zo kun je de agogische visie wat meer naar de ouderenzorg brengen en de medische expertise naar de gehandicaptenzorg.

Met dit artikel zetten we alvast een stapje in die richting. Wat zijn de belangrijkste verschillen en overeenkomsten in beide sectoren, en waarin kunnen zij elkaar versterken als ze over elkaars schutting meekijken? Hierover spraken we twee medisch specialisten (en CCE-consulenten) die van beide kanten het klappen van de zweep kennen.

Specialist ouderengeneeskunde in de gehandicaptenzorg: 'We moeten niet de cliënt naar de zorg brengen, maar de zorg naar de cliënt'

Mieke Draijer is specialist ouderengeneeskunde en sinds 2021 in Oost-Nederland eerste geneeskundige bij Frion (gehandicaptenzorg) en Het Bakken (ouderenzorg). Daarvoor werkte ze jarenlang in diezelfde functie bij Alliade, een zorggroep in Friesland voor zowel gehandicaptenzorg als ouderenzorg. Ze maakt zich hard voor verbinding tussen beide disciplines.



Mieke Draijer.

Veroudering is voor de meeste organisaties in de verstandelijke gehandicaptenzorgsector echt een thema, merkt Mieke Draijer. 'Een groot deel van hun populatie wordt nu ouder en daarbij verouderen mensen met een verstandelijke beperking veelal op jongere leeftijd. Daardoor krijgt de gehandicaptenzorg nu te maken met gezondheidsrisico's en medische problematiek waar veel organisaties niet op zijn ingericht. Begeleiders zijn gespecialiseerd in gedrag. Dat is ook ontzettend belangrijk, maar nu is er daarnaast steeds meer vraag naar medisch-verpleegkundige kennis.' Door deze kennis meer naar binnen te halen kan dat ten eerste de thuiszorg en huisarts ontlasten, ten tweede is het goed dat mensen die dicht bij de cliënt staan gezondheidsrisico's kunnen signaleren. 'Wie continu in iemands nabijheid is, merkt zijn problemen eerder op.'

Draijer ziet nu bijvoorbeeld nog vaak gebeuren dat een cliënt met het syndroom van Down gaat dementeren en daar gedragsproblematiek op ontwikkelt, maar dat zijn omgeving het duidt als horend bij zijn syndroom. 'Terwijl iemand met dementie heel andere ondersteuning nodig heeft, gericht op oriëntatie, structuur en hulp bij onthouden.' Bij Frion is het gebruikelijk om bij cliënten vanaf 40 à 45 jaar eens in de zoveel tijd een dementie-screening te doen. 'Alleen al door dat te doen confronteer je medewerkers ermee dat die kans op dementie er is. Dus als zij in de tussentijd gedragsveranderingen zien, zijn ze er ook alerter op.'

Aan de andere kant ziet Draijer dat de ouderenzorg wel héél medisch en verpleegkundig is gebleven. 'Ook dat is voor de toekomst geen houdbaar model. Want ook als je oud en kwetsbaar bent, of misschien juist dan, is kwaliteit van leven ontzettend belangrijk: een mooi leven, met een zinvolle daginvulling. Daar wordt in de ouderenzorg veel te weinig aandacht aan besteedt, er lopen meer dokters rond dan activiteitenbegeleiders.' Best raar vindt Draijer dat als je bedenkt dat er medisch gezien soms weinig succes meer valt te behalen, terwijl je mensen wél een leuke oude dag kunt bezorgen. Er zou dus meer focus op welbevinden mogen komen. 'Als je het cliënten in de ouderenzorg zelf vraagt is het belangrijkste: lekker eten, lekker slapen, een lieve zuster en nog veel genietmomenten. Gezondheid is een randvoorwaarde voor een gelukkig leven, maar niet het belangrijkste. Daarin kunnen organisaties in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg nog veel aan elkaar hebben.'

Verpleegkundig carrièrepad

Meer verbinding tussen de sectoren is belangrijk om duurzame zorg te kunnen leveren. De VGN-academie, waar Draijer voorzitter van is, heeft daarom recent het

leertraject 'Medische alertheid bijagogisch opgeleiden' opgezet. Daarnaast is het volgens Draijer belangrijk dat gehandicaptenzorgorganisaties manieren vinden om verpleegkundigen aan zich binden. 'Vaak zie je dat degenen met verpleegkundige achtergrond versneld uitstromen uit de gehandicaptenzorg, omdat ze daar op verpleegkundig vlak toch niet goed tot hun recht komen. Dat is jammer, want we hebben die mensen wel nodig.' Bij Frion krijgen medewerkers met een verpleegkundige achtergrond de kans om een hbo-diploma te halen en uiteindelijk misschien zelfs verpleegkundig specialist te worden. 'Zo hopen we specialisten een mooi carrièrepad te kunnen bieden.'

Huisartsen zijn niet altijd bereid de medische zorg van cliënten in een zorginstelling in hun werkgebied te leveren, vanwege werkdruk en de specialistische zorg (zie ook artikel over somatische verklaringen elders in dit nummer). Een gehandicaptenzorgorganisatie die een sterk verpleegkundig team in huis heeft, is niet zo kwetsbaar als huisartsen terugtrekkende bewegingen maken. Het kan zelfs helpen om een gezonde, duurzame relatie met huisartsen op te bouwen. 'Bij Frion willen we voorkomen dat er oneigenlijke vragen bij de huisartsen belanden. Een zorgorganisatie moet een drukke huisarts niet continu bellen met problemen als 'de pillen zijn onder het bed gerold'.'

Het verpleegkundig team van Frion kijkt daarom naar zaken als medicatieveiligheid, valrisico's, katheterbeleid, hygiëne en infectiepreventie. De verpleegkundig specialist is de verbinding tussen het verpleegkundig team en de huisartsen en arts VG. 'Die beantwoordt laagdrempelig ook sommige huisarts- en arts VG-vragen en bepaalt of een probleem naar de huisarts of naar de arts VG gaat. De artsen VG houden zich specifiek bezig met gedrag, epilepsie, de polifarmacie en de anticiperende besluitvorming, hoewel altijd ook in overleg met de huisarts. En zaken als ingegroeide teennagels en blaasontsteking kunnen naar de huisarts. Zo hebben we een mooie as, waarmee we proberen duurzame zorg te bieden.'

In de overgang

Zelfs wie zich in beide werelden begeeft, zoals Draijer, ziet nog weleens iets over het hoofd. 'Laatst was ik bij de cliënten- en verwantenraad van Frion, waar ik vertelde over veroudering bij verstandelijk gehandicapten. Toen vroeg iemand: 'Hoe zit dat met de overgang, is dat ook een thema'? Daar had ik nooit bij stilgestaan. Dan zie je dat ik uit de ouderenzorg kom, daar is de overgang allang gepasseerd. Maar toen ik die vraag kreeg, wist ik wel: daar moeten we ook wat mee.'

De anekdote illustreert een belangrijk verschil tussen de ouderenzorg en gehandicaptenzorg: bij de gehandicaptenzorg ga je van jong tot oud alle levensfasen langs, bij de ouderenzorg speel je alleen nog op dat laatste stukje levensfase in. 'Dat zorgt voor een heel andere dynamiek. In organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking bruist het meer, bij ouderen is het wat gezapiger. Dat is deels logisch, maar er moet ook aandacht zijn voor genietmomenten en een mooie invulling van je dag. Onlangs nam ik iemand op binnen de psychogeriatrische afdeling. Totdat hij echt bijna omviel had hij nog zelfstandig gewoond op een plek waar hij zich heel erg thuis voelde. Hij zag zijn nieuwe kamer en zei meteen: 'ik wil naar buiten'. Dus ik adviseerde de medewerkers om veel met die man naar buiten te gaan en te zorgen voor leven om hem heen. Maar ik vroeg me bij het weggaan wel af of dat echt zou gebeuren, terwijl ik die twijfel niet zou hebben als ik hem zou opnemen in de gehandicaptenzorg.'

Andersom zijn ze in de gehandicaptenzorg niet gewend om palliatieve zorg te bieden. 'Maar dat is mijn specialisme. Dus laatst was er het sterfbed van een jong persoon in de gehandicaptenzorg, toen heb ik met de huisarts afgesproken dat ik dat zou begeleiden. Samen konden we de juiste zorg bieden.' Het is een mooi voorbeeld van de kracht van interdisciplinaire samenwerking.

'Die hoort hier niet'

In de ouderenzorg zou interdisciplinaire samenwerking kunnen bijdragen aan betere omgang met probleemgedrag, waar zowel verzorgenden als medebewoners nu nog weleens van schrikken. 'Ik was laatst in de ouderenzorg bij een man die agressief zou zijn. Zelf vond ik hem hooguit een beetje dreigend, maar mensen zijn niet aan zoiets gewend en raken er snel overstuurd door.' Dan hoor je al snel 'die hoort hier niet'.'

Het is een uitspraak die Draijer trouwens in beide sectoren wel eens hoort, ook in de gehandicaptenzorg is dat vaak de eerste reflex als ze vastlopen met een cliënt. 'Daar moeten we vanaf. We moeten niet kijken hoe we de cliënt naar de zorg brengen, maar hoe we de zorg naar de cliënt brengen. Als je de deskundigheid niet hebt om met iemand met een bepaalde zorgvraag om te gaan, of dat nu aan de gedrags- of somatische kant zit, dan moet je de juiste zorg naar hem toehalen. Natuurlijk, als iemand zich zélf onplezierig en onveilig voelt, moet je een andere plek zoeken. Maar is de cliënt wel op zijn plek, dan moet je zorg zo organiseren dat je zorgvraag op die plek kunt beantwoorden. Daarvoor is die uitwisseling ook hard nodig.'

De arts VG die specialist ouderenzorg werd: 'Gevoeligheid voor kleine signaaltjes vraagt vanuit verzorgende kant veel aandacht.'

Jos Roosendaal kwam na de huisartsopleiding in de jaren zeventig in de gehandicaptenzorg terecht. In 2001 maakte hij de overstap naar de ouderenzorg, inmiddels werkt hij als zzp'er op verschillende zorglocaties. Hij ziet dat de ouderenzorg wel wat kan leren van de gehandicaptenzorg én andersom.



Jos Roosendaal.

'Zo hebben we altijd gewerkt', is een zin die Roosendaal in de ouderenzorg geregeld hoort. 'Teams zijn soms lastig in beweging te brengen. In mijn ervaring staan mensen in de gehandicaptenzorg veel meer open voor de vraag welke rol zij als team hebben in het gedrag van een cliënt, wat je eigen invloed op probleemgedrag is.' Ook interdisciplinaire samenwerking is in de gehandicaptenzorg meer gemeengoed dan in de ouderenzorg, ontdekte Roosendaal al snel. 'Het is in de ouderenzorg moeilijker om teams bij elkaar te brengen om een patiënt te bespreken, daar is geen tijd voor. Er is wel teamoverleg, maar dan vooral over praktische zaken.'

Toen Roosendaal in de gehandicaptenzorg werkte vond hij video een heel goed middel om medewerkers te laten zien hoe ze met iemand omgaan, dat zou wat hem betreft ook in de ouderenzorg goed kunnen werken. 'Neem lichaamsverzorging: je komt heel dicht bij iemand, daar kan hij agressief op reageren. Als je zo'n moment terugkijkt op video, dan hoor je je stemhoogte en klanken in de ruimte, je ziet waar je staat, hoe je de cliënt benadert en of je te veel met een collega praat. Dat zijn allemaal dingen die onbewust gebeuren, video maakt dat inzichtelijker.'

De ouderenzorg staat minder open voor dat soort hulpmiddelen dan de gehandicaptenzorg, merkt Roosendaal. Hij denkt dat dat te maken heeft met onbekendheid. 'In de ouderenzorg zijn verzorgenden gewend mensen te kunnen vragen wat ze willen. Ouderen met goede cognitie kunnen nog wel vertellen dat ze vandaag niet naar buiten willen of dat ze jam op hun brood willen, maar bij gevorderde dementie moet je lezen wat iemand wil. Ik was bijvoorbeeld laatst bij een mevrouw die ziek was geweest. Ze knapte weer wat op, maar praatte nog niet zoveel. Toen bewoog ze haar arm langzaam naar haar mond en hield daar stil. Ik vroeg 'wil je wat drinken?' En ze knikte ja. Dat zijn kleine gebaren die je gemakkelijk mist, maar die wel essentieel zijn. Dat is het klein kijken van CCE: wat zijn kleine signaaltjes die iemand geeft? Die gevoeligheid vraagt vanuit verzorgende kant veel aandacht.'

Ander perspectief

Hoewel beide sectoren tegen vergelijkbare problemen met cliënten kunnen aanlopen, pak je die natuurlijk wel aan vanuit een ander perspectief. 'In de gehandicaptenzorg ga je met mensen in een jonge leeftijdscategorie opbouwen en investeer je in jaren. Je stelt dan een bereikbaar doel vast, een doel vooruit. In de ouderenzorg zitten de meesten in hun laatste levensfase, dan wordt *advanced care planning* belangrijk; wat wil ik met die laatste jaren? Het gesprek gaat dan over wat iemand nog wil of niet meer wil. Het doel is dan bijvoorbeeld niet meer reanimeren of bij ziekenhuisopname kritisch kijken of het nog zinvol is en niet teveel stress geeft in verhouding tot de winst.'

Het maakt volgens Roosendaal ook dat je anders tegen kwaliteit van leven aankijkt. 'Je weet dat je iemands persoonlijkheid in die fase niet meer gaat veranderen, daar moet je dan gewoon bij aansluiten.' Neem een oudere dame die als prinsesje behandeld wil worden. 'In het echte leven is dat geen positief of handig gedrag, maar in die laatste levensfase kan dat prima werken. Dan kun je haar best op een voetstuk zetten en zeggen 'oh wat zie je er

prachtig uit' of 'wat heb je dat goed gedaan'. 'In die fase is er vaak geen perspectief op herstel, dus is de enige vraag die ertoe doet: hoe kun je het iemand zo comfortabel mogelijk maken? Een vraag die trouwens ook in de gehandicaptenzorg relevant kan zijn, volgens Roosendaal. 'Een veel voorkomende oorzaak van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking is overstimulering, bijvoorbeeld doordat wij als zorgprofessionals vaak gericht zijn op ontwikkeling. Terwijl de persoon in kwestie misschien ook heel erg gebaat is bij een lager tempo en best even rust mag hebben en gewoon gelukkig kan zijn.'

Fysieke ruimte

Roosendaal merkt dat probleemgedrag in een zorggroep voor ouderen een ander effect heeft dan in een groep voor mensen met een verstandelijke beperking. 'In de ouderenzorg is de groep eromheen kwetsbaarder, waardoor gedrag moeilijker binnen het systeem te handhaven is. Het heeft impact op anderen. De bouw van verpleeghuizen is ook lang niet altijd gericht op mensen met moeilijk gedrag. Dwalen, niet weten waar je naartoe moet, roepgedrag: dat zijn vormen van probleemgedrag waar je lastig een interventie op kunt vinden. Dat vraagt om fysieke ruimte, die er niet altijd is.'

Een extra uitdaging in omgang met probleemgedrag in de ouderenzorg is dat mensen met compleet verschillende verledens kriskras door elkaar zitten. Dat kan ook voor frictie zorgen, terwijl rekening houden met hun verleden juist probleemgedrag kan verminderen. Roosendaal illustreert: 'Ik kwam eens in een instelling waar vier mannen tijdens de maaltijd voor problemen zorgden. Zij hadden functies gehad waar ze zelfstandig in waren, zoals directeur, en moesten zich ineens voegen naar zo'n gezamenlijke maaltijd met mensen die een heel andere ontwikkeling hadden gehad. Toen heb ik in de activiteitenzaal een tafel neergezet, klassieke muziek gedraaid, een glaasje wijn geserveerd en die vier mannen daar bij elkaar gezet. Het effect was dat ze de verzorging gingen bedanken in plaats van ruzie maken. Op diezelfde manier hebben we een man die altijd in hotelkamers sliep eten geserveerd op zijn kamer. In de groep was het drama aan tafel, nu bedankte hij het hotel voor de goede zorgen.'

Activiteitsaanbod

In de gehandicaptenzorg zullen andersom concepten uit de ouderenzorg als *advanced care planning* steeds belangrijker worden, voorspelt Roosendaal. Daarnaast zijn

er aanpassingen nodig in het activiteiten aanbod voor de ouder wordende cliënt. ‘Op een zeker moment redden oudere mensen de dagbestedingsactiviteiten niet meer, waarmee een sturend mechanisme wegvalt. Dan moet je dus iets anders verzinnen, wat aansluit bij hun behoeften maar fysiek minder intensief is. Daarvoor moet je echt per individu bekijken wat ze kunnen.’

Dat vergt misschien een beetje omdenken. In de maatschappij kijken we niet gek op dat iemand richting pensioen zijn werkuren afbouwt, maar in de dagbesteding blijven mensen vaak nog heel lang doorwerken. ‘Meeoeden aan werken is nog erg vanzelfsprekend in de handicap-

tenzorg, want dat is houvast. Maar de inhoud van houvast moet meebewegen met fysieke leeftijd, voor een goede balans tussen rust en inspanning.’ Bij sommigen helpt een middagdutje bijvoorbeeld goed tegen ‘sundowning’, het fenomeen waarbij vooral ouderen met dementie tegen het eind van de middag onrustig worden. Zulke interventies kunnen in de gehandicaptenzorg leiden tot logistieke uitdagingen, bijvoorbeeld als de hele woongroep tegelijkertijd naar dagbesteding gaat en er in de middag geen begeleiders op de woning zijn. ‘Maar dan kun je kijken of er meer groepen zijn waar dat speelt, waar een individu eruit valt. En misschien kun je met die mensen een nieuwe groep samenstellen.’ ■

‘Als arts krijg je vaak maar plukjes informatie’

Door Merel van Dorp.

Haar handen jeukten soms om tóch zelf te behandelen, maar dat was niet haar taak voor patiënt Ruben (9). Nog een paar weken en dan rondt aios VG bij Cordaan Annemieke Kanninga het CCE-consultatietraject af. ‘Als buitenstaander zag ik wat mogelijk anders kon’.

‘Rubens dossier was indrukwekkend: het besloeg maar liefst 200 pagina’s. Maar ondanks alle onderzoeken en inspanningen van alle betrokkenen bleef hij slecht slapen en soms zomaar hard gillen. Tijdens onze ontmoeting bekeek hij alle hoeken van de onderzoekskamer. Praten kon hij niet en het was niet gemakkelijk om echt contact met hem te krijgen.

Als arts Verstandelijk Gehandicapten (VG) zou ik direct met de belangrijkste hulpvraag van zijn ouders aan de slag zijn gegaan; gaandeweg ontdek je dan meer dingen die spelen bij een patiënt. Nu, als CCE-consulent breng je eerst alles in kaart over Ruben – medische, pedagogische en andere problemen.

Naast mij had CCE ook andere consulenten ingezet, met hun eigen expertise. Nadat we met elkaar, de ouders en andere betrokkenen hadden vastgesteld waar de omgeving tegenaan liep met Ruben, is elke consulent vanuit zijn eigen expertise gaan inventariseren welke

problemen er spelen. Vervolgens zoomden we met elkaar uit en dachten na welke samenhang er zou kunnen zijn tussen al die factoren.’

‘Als multidisciplinair team kijk je met een frisse blik naar een vastgelopen casus’

Frisse blik

‘Samen overleggen is prettig, je denkt met elkaar mee, stelt vragen en brengt met elkaar alle factoren die een rol spelen in een ander perspectief weer samen. Ik gaf uitleg over de medische kant, de logopedist over communicatie, de gedragsdeskundige over gedrag. Zo kun je met een multidisciplinair team met een frisse blik vanuit verschillende invalshoeken kijken naar een vastgelopen casus en tot een gezamenlijk advies komen.’

* De naam Ruben is om privacy redenen gefingeerd.

Het was wel wennen dat ik hem niet zou behandelen. Natuurlijk jeukten mijn handen tijdens het traject en dacht ik: ga hier nou mee aan de slag! Eerlijk gezegd heb ik dat als consulent bij Ruben toch gedaan. Zijn moeder had namelijk nooit een uitgebreide uitleg gekregen over de genetische afwijking die hij heeft. Omdat ik er genoeg kennis over had en omdat het mijns inziens iets toevoegde, heb ik haar toelichting gegeven.

Ook voor betrokken deskundigen is het goed om te weten welke symptomen of gedragingen passen bij een afwijking en welke niet. Rubens genetische afwijking zorgt er bijvoorbeeld voor dat hij epilepsie en een lage spierspanning heeft, maar zijn gehoorprobleem heeft er niets mee te maken. Als je weet wat past bij een afwijking, kun je alerter zijn op bijpassende risico's, zoals de ontwikkeling van een hoge bloeddruk of cholesterolwaarden. Of je weet al dat bepaalde medicatie voor adhd en autisme bij patiënten met een specifieke afwijking niet goed aanslaat.'

Mooi vind ik dat je als CCE-consultant inzicht krijgt in wat iedereen heeft proberen te betekenen. Bij Ruben bleken er veel deskundigen betrokken – een logopedist, psychiater, neuroloog –, maar hun adviezen waren niet altijd op elkaar afgestemd. Als je anti-epileptica voorschrijft,

kan dat bijvoorbeeld effect hebben op antipsychotica of slaapmedicatie. Als multidisciplinair team heb je een completer beeld en krijgt als buitenstaander wat meer overzicht op een casus als die van Ruben.'

Bomen

'Of ik met zoveel informatie door de bomen het bos nog zie? Als arts VG ben je gewend om de kern te halen uit complexere problematiek. Voor mij werkt het als ik de informatie per thema bundel: gedrag, slapen, gezichtsvermogen, etc. en daaruit het meest belastende probleem destilleer. Bij Ruben is dat overdag nare, harde geluiden maken. Misschien dat hij dit nog meer doet door zijn slaapproblemen? Tijdens het CCE-traject werd hij overigens geopereerd en gilde daarna minder vaak – waarschijnlijk had hij hoge hersendruk en daardoor hoofdpijn. Helemaal over was zijn luide aanwezigheid helaas nog niet.

Mijn aandeel is dat ik adviseer om Ruben minder medicatie toe te dienen en meer aandacht te geven aan slaaphygiëne. Dus niet nog een slaapmiddel toevoegen, maar een vast ritueel gebruiken voor het slapengaan, de slaapkamer verduisteren, geen schermtijd meer in de avonduren.'



Annemieke Kanninga.

'Hoe houd je Ruben 'in het groen' als hij gespannen is? Ik denk dat een protocol daarbij helpt'

'Verder stel ik voor om een protocol op te stellen voor wanneer Ruben geen ontlasting heeft. Daar kun je je behoorlijk beroerd door voelen en dus kan de oorzaak voor gedragsverandering ook daar liggen. Het is zaak om te kijken hoe je hem 'in het groen' kunt helpen houden als hij gespannen of apathisch lijkt. Op tijd signaleren kan ernstige obstipatie voorkomen.

Daarnaast merkte ik tijdens mijn ontmoeting met hem, dat Ruben erg schrikt als ik bijvoorbeeld zeg dat we klaar zijn voor vandaag. Hij reageert veel beter als ik hem

eerst even aanraak, zijn aandacht vang en mijn stem vergezel van het gebaar voor 'klaar'. Als consulent geef ik daarom niet alleen door aan andere betrokkenen dat hij slechtziend is, maar ook dat hij gevoelig is voor geluid én ik deel bewust de tip om eerst fysiek contact te maken.'

'Zorg dat je ruimte hebt in je agenda als je het CCE-traject in gaat'

Diepte

'Als arts ben ik misschien minder geneigd om iets met andere factoren te doen als dat niet de directe vraag is. Door andere deskundigen te betrekken, raak je je daar bewust van. Bovendien is het fijn als iemand de tijd neemt om de diepte in te gaan, van bovenaf naar de casus kijkt en naloopt of er misschien iets over het hoofd is gezien. De casussen die aan CCE worden voorgelegd, bevatten altijd complexe vragen en er is al van alles geprobeerd. Dat maakt een advies geven best een klus. Tegelijk is het handig dat er al zoveel informatie voor handen is, want als arts VG krijg je vaak pas gaandeweg, in plukjes resultaten van onderzoeken binnen. Nu weet ik al wat werkt en wat

nog niet is uitgezocht. Zo kan ik me sneller een beeld vormen van de diagnostiek en van wat kan helpen ter verbetering. Met de andere betrokken CCE-consulenten bespreken we wat ons opvalt en waar we mogelijkheden zien. Zo formuleren we samen een advies voor een plan dat kan werken.

Een tip voor wie dit traject ingaat: maak ruimte in je agenda. Het is ontzettend tijdrovend! Ook omdat ik zelf de patiëntgegevens moet opzoeken – een beetje zonde, want als aios ben je druk genoeg.

Breder kijken

Het is zinvol om een CCE-consultatietraject te doorlopen. Inhoudelijk is het interessant, ik heb veel bijgeleerd door in de informatie over een specifieke genetische afwijking te duiken. Ook heb ik nog breder leren kijken naar problemen van een patiënt door de gesprekken met professionals uit andere disciplines. Het hielp dat de andere CCE-consulent, een gedragswetenschapper, bijvoorbeeld een idiografische theorie maakte. Daarin beschrijf je voor een unieke cliënt alle kenmerken en bevindingen en geef je weer wat mogelijk bepaald gedrag verklaart. Als CCE-consulenten konden we zo samenhang in oorzaken ontdekken, op een dieper niveau naar de casus kijken en interventies bedenken voor Rubens problemen.

Het is leuk om in andere keukens te kijken, 'boven' de casus te hangen en je licht te laten schijnen over het geheel. Ik hoop dat ons advies Ruben straks helpt om zich lekkerder in zijn vel te voelen.'

Wat is het CCE-consultatietraject voor aios?

Binnen de specialisatie tot arts Verstandelijk Gehandicapt (VG), ronden aios een consultatie af als consulent van CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise). In het derde jaar gaan ze aan de slag met een complexe casus om breed en meervoudig te leren kijken naar probleemgedrag en om interdisciplinair te leren samenwerken met consulenten en betrokken organisaties.

De casussen verschillen van probleemgedrag waarbij sprake kan zijn van aangeboren afwijkingen, niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tot geboortetrauma waarbij de professionals, ouders en patiënt zijn vastgelopen in de behandeling of een second opinion vragen. De CCE-consulent die aios is, vormt onderdeel van een multidisciplinair team van CCE-consulenten.

Eerst maken de coördinator, CCE-consulent en betrokkenen kennis met elkaar, zoals ouders en professionals in het onderwijs, de dagbesteding, deskundigen in de (para)medische, pedagogische of psychische zorg en hulp. Samen stellen zij de vraag aan CCE vast. De consulent vraagt gegevens op en denkt na over een plan van aanpak en afstemming met andere betrokken specialisten én met de andere CCE-consulenten met wie een multidisciplinair team wordt gevormd. Na het afronden van de CCE-consultatie, wordt de inzet van de aios geëvalueerd. De evaluatie vindt plaats tussen de CCE-coördinator en de aios en met de opleiding arts VG. ■

Elders gepubliceerd

Breuer MEJ, Bakker-van Gijssel EJ, Vlot-van Anrooij K, Tobi H, Leusink GL, Naaldenberg J. Exploring views on medical care for people with intellectual disabilities: an international concept mapping study. *Int J Equity Health*. 2022 Jul 19;21(1):99. doi: 10.1186/s12939-022-01700-w. PMID: 35854317; PMCID: PMC9295354.

Background: Medical care for people with intellectual and developmental disabilities (IDD) is organized differently across the globe and interpretation of the concept of medical care for people with IDD may vary across countries. Existing models of medical care are not tailored to the specific medical care needs of people with IDD. This study aims to provide an improved understanding of which aspects constitute medical care for people with IDD by exploring how international researchers and practitioners describe this care, using concept mapping. Methods: Twenty-five experts (researchers and practitioners) on medical care for people with IDD from 17 countries submitted statements on medical care in their country in a brainstorming session, using an online concept mapping tool. Next, they sorted all collected statements and rated them on importance. Results: Participants generated statements that reflect current medical and health care practice, their ideas on good practice, and aspirations for future medical and health care for people with IDD. Based on the sorting of all statements, a concept map was formed, covering 13 aspects that characterize medical and health care for people with IDD across nations. The 13 aspects varied minimally in importance ratings and were grouped into five overarching conceptual themes: (i) active patient role, (ii) provider role, (iii) context of care, (iv) consequences of care for people with IDD, and (v) quality of care. Conclusions: The themes, clusters and statements identified through this explorative study provide additional content and context for the specific patient group of people with IDD to the dimensions of previous models of medical care. ■

Lubbers K, Stijl EM, Dierckx B, Hagenaar DA, Ten Hoopen LW, Legerstee JS, de Nijs PFA, Rietman AB, Greaves-Lord K, Hillegers MHJ, Dieleman GC, Mous SE; ENCORE Expertise Center. Autism Symptoms in Children and Young Adults With Fragile X Syndrome, Angelman Syndrome, Tuberous Sclerosis Complex, and Neurofibromatosis Type 1: A Cross-Syndrome Comparison. *Front Psychiatry*. 2022 May 16;13:852208. Free full text: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35651825/> Objective: The etiology of autism spectrum disorder

(ASD) remains unclear, due to genetic heterogeneity and heterogeneity in symptoms across individuals. This study compares ASD symptomatology between monogenetic syndromes with a high ASD prevalence, in order to reveal syndrome specific vulnerabilities and to clarify how genetic variations affect ASD symptom presentation.

Methods: We assessed ASD symptom severity in children and young adults (aged 0-28 years) with Fragile X Syndrome (FXS, n = 60), Angelman Syndrome (AS, n = 91), Neurofibromatosis Type 1 (NF1, n = 279) and Tuberous Sclerosis Complex (TSC, n = 110), using the Autism Diagnostic Observation Schedule and Social Responsiveness Scale. Assessments were part of routine clinical care at the ENCORE expertise center in Rotterdam, the Netherlands. First, we compared the syndrome groups on the ASD classification prevalence and ASD severity scores. Then, we compared individuals in our syndrome groups with an ASD classification to a non-syndromic ASD group (nsASD, n = 335), on both ASD severity scores and ASD symptom profiles. Severity scores were compared using MANCOVAs with IQ and gender as covariates.

Results: Overall, ASD severity scores were highest for the FXS group and lowest for the NF1 group. Compared to nsASD, individuals with an ASD classification in our syndrome groups showed less problems on the instruments' social domains. We found a relative strength in the AS group on the social cognition, communication and motivation domains and a relative challenge in creativity; a relative strength of the NF1 group on the restricted interests and repetitive behavior scale; and a relative challenge in the FXS and TSC groups on the restricted interests and repetitive behavior domain.

Conclusion: The syndrome-specific strengths and challenges we found provide a frame of reference to evaluate an individual's symptoms relative to the larger syndromic population and to guide treatment decisions. Our findings support the need for personalized care and a dimensional, symptom-based diagnostic approach, in contrast to a dichotomous ASD diagnosis used as a prerequisite for access to healthcare services. Similarities in ASD symptom profiles between AS and FXS, and between NF1 and TSC may reflect similarities in their neurobiology. Deep phenotyping studies are required to link neurobiological markers to ASD symptomatology. ■

Pasternak M, Shirzadi Z, Mutsaerts HJ, Boot E, Butcher NJ, MacIntosh BJ, Heung T, Bassett AS, Masellis M. Elevated regional cerebral blood flow in adults with 22q11.2 deletion syndrome. *World J Biol Psychiatry*. 2022 Jun 24:1-15. doi: 10.1080/15622975.2022.2093969. Epub ahead of print. PMID: 35748435.

Objectives: Recurrent chromosome 22q11.2 deletions cause 22q11 deletion syndrome (22q11DS), a multisystem disorder associated with high rates of schizophrenia. Neuroanatomical changes on brain MRI have been reported in relation to 22q11DS. However, to date no 22q11DS neuroimaging studies have examined cerebral blood flow (CBF). This exploratory case-control study seeks to identify differences in regional cerebral blood flow between 22q11DS subjects and controls, and their association with psychotic symptoms.

Methods: This study of 23 adults used arterial spin labelling MRI to investigate voxel-wise CBF in 22q11DS individuals compared with age- and sex-matched healthy controls.

Results: Four significant clusters, involving the right and left putamen, right fusiform gyrus and left middle temporal gyrus, delineated significantly elevated CBF in individuals with 22q11DS compared to controls. Post-hoc analysis determined that this elevation in CBF trended with psychotic symptom diagnosis within the 22q11DS group. **Conclusions:** These findings suggest possible relevance to schizophrenia risk and support further functional neuroimaging studies of 22q11DS with larger sample sizes to improve our understanding of the underlying pathophysiology. ■

van den Bemd M, Schalk BWM, Bischoff EWMA, Cuyper M, Leusink GL. Chronic diseases and comorbidities in adults with and without intellectual disabilities: comparative cross-sectional study in Dutch general practice. Fam Pract. 2022 May 17;cmac042. doi: 10.1093/fampra/cmab042. Epub ahead of print. PMID: 35579254.

Background: Chronic disease and comorbidity patterns in people with intellectual disabilities (ID) are more complex than in the general population. However, incomplete understanding of these differences limits care providers in addressing them.

Objective: To compare chronic disease and comorbidity patterns in chronically ill patients with and without ID in Dutch general practice.

Methods: In this population-based study, a multi-regional primary care database of 2018 was combined with national population data to improve identification of adults with ID. Prevalence was calculated using Poisson regression to estimate prevalence ratios and 95% confidence intervals for the highest-impact chronic diseases (ischemic heart disease (IHD), cerebrovascular disease (CVD), diabetes mellitus (DM), and chronic obstructive pulmonary disease (COPD)) and comorbidities. **Results:** Information from 18,114 people with ID and 1,093,995 people without ID was available. When considering age and sex, CVD (PR = 1.1), DM (PR = 1.6),

and COPD (PR = 1.5) times more prevalent in people with than without ID. At younger age, people with ID more often had a chronic disease and multiple comorbidities. Males with ID most often had a chronic disease and multiple comorbidities. Comorbidities of circulatory nature were most common.

Conclusions: This study identified a younger onset of chronic illness and a higher prevalence of multiple comorbidities among people with ID in general practice than those without ID. This underlines the complexity of people with ID and chronic diseases in general practice. As this study confirmed the earlier onset of chronic diseases and comorbidities, it is recommended to acknowledge these age differences when following chronic disease guidelines. ■

van Herwaarden A, Peters-Scheffer N, Didden R. Eudaimonic well-being in individuals with mild to moderate intellectual disability. Res Dev Disabil. 2022 Jun 3;128:104273. doi: 10.1016/j.ridd.2022.104273. Epub ahead of print. PMID: 35667194.

Background: Subjective well-being research in individuals with intellectual disability (ID) has a large hedonic focus and eudaimonic well-being is understudied in this population. Knowledge on eudaimonic well-being of individuals with ID is however necessary to improve their experienced well-being and support them in leading meaningful and flourishing lives.

Aims: The current study adopted a qualitative design to examine whether and how people with ID experience elements of eudaimonic well-being.

Methods and procedures: Eleven adults with mild to moderate ID participated in individual semi-structured interviews about their subjective well-being. Interviews with their relatives and their direct support providers were conducted to contextualize the data.

Outcomes and results: By means of an interpretative phenomenological analysis, social relationships, accomplishment, purpose and balance, individuality, autonomy, and growth could be identified as relevant elements of eudaimonic well-being. Eudaimonic well-being of individuals with ID seemed to be mediated by acceptance of others.

Conclusions and implications: The results provide insight in eudaimonic indicators of well-being, expanding the current view on well-being in individuals with ID. Efforts to use these elements in the care and support for individuals with ID are discussed. ■

van Herwaarden A, Schuringa H, van Nieuwenhuijzen M, Orobio de Castro B, Lochman JE, Matthys W. *Therapist alliance building behavior and treatment adherence for dutch children with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning and externalizing problem behavior. Res Dev Disabil. 2022 Jul 8;128:104296. doi: 10.1016/j.ridd.2022.104296. Epub ahead of print. PMID: 35810544. Free full text: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35810544/>*

Background: Psychological interventions targeting children with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning (MID-BIF) are suggested to be effective in reducing their externalizing problem behavior, but less is known about the specific treatment processes that may be associated with these effects.

Aims: The current study investigated whether the treatment processes of observed treatment adherence (i.e., the degree to which a therapist sticks to the protocol of a treatment and provides the treatment as intended) and observed therapist alliance-building behavior (TA-BB; i.e., behavior contributing to the affective bond between the therapist and the client) predicted treatment outcomes in a group behavioral parent training combined with group child cognitive behavior therapy targeting externalizing problem behavior in children with MID-BIF. Methods and procedures: Seventy-two children (aged 9-18; Mage = 12.1) and their parents in The Netherlands received the intervention program. They reported on children's externalizing behavior, parenting practices and the parent-child relationship by questionnaires at pre-test and post-test, and the observed treatment processes were coded by audio tapes of therapeutic sessions.

Outcomes and results: The results showed high levels of both treatment adherence (M = 2.49; SD = 0.20; range 1 - 3) and TA-BB (M = 4.11; SD = 0.32; range 1 - 5). Additionally, repeated measures analyses revealed that levels of treatment adherence significantly predicted the improvement of the parent-child relationship ($F(1, 66) = 5.37; p = .024$) and that levels of TA-BB significantly predicted the decrease of parent reported externalizing problem behavior ($F(1, 66) = 9.89; p = .002$).

Conclusions and implications: The current study suggested that optimal treatment processes are important for treatment outcomes in an intervention targeting children with MID-BIF. ■

von Scheibler ENMM, van Amelsvoort TAMJ, Vingerhoets C, van Eeghen AM, Boot E. *Post-traumatic stress in adults with 22q11.2 deletion syndrome. BJPsych Open. 2022 Jul 7;8(4):e126. doi: 10.1192/bjo.2022.525. PMID: 35795982. Free full text: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35795982/>*

22q11.2 deletion syndrome (22q11.2DS) is associated with an elevated genetic risk of several psychiatric disorders. However, the prevalence of post-traumatic stress disorder (PTSD) in individuals with 22q11.2DS has been reported to be only 0.9%; this is lower than that of the general population (3.9%). We explored the occurrence of PTSD and traumatic events in a Dutch cohort of 112 adults with 22q11.2DS, and found PTSD in 8.0%, traumatic events in 20.5% and trauma-focused treatment in 17.9% of patients. Our novel findings suggest that PTSD may be underdiagnosed in individuals with 22q11.2DS. Clinicians and other caregivers should be alert to trauma in this population in order to enable treatment and minimise psychiatric burden. ■

Willems M, de Jong J, Overwijk A, Hilgenkamp TIM, van der Schans CP, Waning A. *Behaviour change techniques used in lifestyle support of adults with mild intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2022 Jun 23. doi: 10.1111/jar.13021. Epub ahead of print. PMID: 35734872.*

Background: Professional caregivers are important in the daily support of lifestyle change for adults with mild intellectual disabilities; however, little is known about which behaviour change techniques (BCTs) are actually used. This study aims to gain insight in their use for lifestyle behaviour change using video observations. Methods: Professional caregivers (N = 14) were observed in daily work supporting adults with mild intellectual disabilities. Videos were analysed using the Coventry Aberdeen London Refined (CALO-RE-NL) taxonomy and BCTs utilised were coded.

Results: Twenty one out of 40 BCTs were used by professional caregivers. The BCTs 'Information about others' approval', 'Identification as role model', 'Rewards on successful behaviour', 'Review behavioural goals' and 'Instructions on how to perform the behaviour' were most employed.

Conclusion: Professional caregivers used BCTs to support healthier lifestyle behaviour of adults with mild intellectual disabilities. However, most promising of them as defined previously by professionals were rarely used by professional caregivers. ■

Artsen VG zonder grenzen

Door:



*Dr. I.H. Zaal-Schuller,
arts VG/ kaderarts palliatieve
zorg i.o. Prinsentichting/
AmsterdamUMC
E-mail:
i.schuller@prinsentichting.nl
Telefoon:
06-53 28 31 37*



*Drs. R. Seelig,
arts VG Cordaan
E-mail:
rseelig@cordaan.nl
Telefoon:
06-16 49 34 07*

Het was een berichtje op Twitter dat ons aan het denken zette. In het berichtje werden artsen opgeroepen zich aan te melden om als vrijwilliger te werken in het Hongaarse grensdorp Beregsurány. Dit wordt gecoördineerd door Medspot: een hulporganisatie die medische zorg biedt aan vluchtelingen uit Oekraïne. Het is lastig om hiervoor voldoende Hongaarse artsen te vinden omdat het werk vrijwillig is. Bovendien was er al een tekort aan artsen, dat verder is toegenomen doordat er in ziekenhuizen in Hongarije oorlogsslachtoffers worden opgevangen. Nederlandse artsen konden zich aanmelden bij Medspot dat een rooster had opgesteld. Zodoende wisselden de artsen elkaar beurtelings na één tot twee weken af en was de basis medische zorg in Beregsurány geborgd.

De oproep van Medspot is een aantal keren besproken binnen het artsteam van de zorgorganisatie waar wij op dat moment werkzaam waren. Collega's en het management droegen dit initiatief een warm hart toe, waardoor er begonnen kon worden met de voorbereidingen. Rebecca was op dat moment in de laatste fase van haar opleiding, dus de SBOH en de arts VG-opleiding moesten hier toestemming voor geven. Voor Ilse gold dat er waarneming geregeld moest worden. Nadat dit geregeld was, werden de vliegtickets gekocht en stond niets het vertrek meer in de weg.

Na een lange dag reizen kwamen we aan in Beregsurány aan de grens van Oekraïne en Hongarije. Vanaf het begin van de oorlog levert Medspot hier zorg aan vluchtelingen, wat er toen nog duizenden per dag waren. In Beregsurány krijgen ze eten en drinken en kunnen ze even bijkomen. Over het algemeen blijven de vluchtelingen daar niet lang. Velen reizen na een paar uur of een nacht weer door; naar Boedapest of verder naar het westen. In Boedapest zijn ook opvangcentra opgericht zoals aan de Madridi straat.

Na aankomst in Beregsurány bleek het er rustig te zijn, te rustig om twee artsen daar bijna twee weken bezig te houden. Om die reden reisde Rebecca de dag erop, samen met een groep vluchtelingen, naar Boedapest om te gaan werken in de opvanglocatie op de Madridi straat. Ilse bleef in Beregsurány.

De stad

Het Oekraïense vluchtelingenopvangcentrum van Migration Aid staat in een industriële buitenwijk van Boedapest. Begin maart werd hier hals over kop een leegstaand hostel door vrijwilligers omgebouwd tot opvangcentrum voor maximaal 230 personen. Het is ingericht voor een kort verblijf; er is bijvoorbeeld geen keuken maar alleen een kantine met koelkasten en kant-en-klaar eten. Ondanks de beperkingen van de locatie is de sfeer in het opvangcentrum heel goed, zowel onder de vluchtelingen als de vrijwilligers. Er wordt veel gelachen en vooral de jongere vrijwilligers

spreekt goed Engels, waardoor je makkelijk een gesprek kunt aanknopen. Er is bijna altijd een tolk aanwezig die Engels en Russisch spreekt. Zij helpen tijdens de consulten om te vertalen en als er niemand beschikbaar is dan lukt het meestal ook met de Google translate app. Er waren ongeveer 150 moeders met kinderen en enkele vaders en oma's. In de ochtend en middag hield Rebecca inloopsprekuren en in de avond en nacht was zij beschikbaar voor de spoed-vragen. Een grote uitdaging was om de medicatiestrippen van de Oekraïners te ontcijferen. De tekst stond er soms alleen in het Russisch op en bovendien waren de werkzame stoffen niet altijd terug te vinden in de Engelstalige literatuur (laat staan in het Farmacotherapeutisch kompas). Het kwam goed van pas dat Rebecca met een Oekraïense vriend en arts in Nederland kon overleggen, deze vertaalde de namen en zocht in het Russische kompas de farmacologische werking op. Populaire middelen waren papaverine en bendazol voor hypertensie en No-SPA (drotaverine) voor een breed scala aan pijnklachten. Vooral de oudere

generatie stond nogal wantrouwend tegenover westerse medicatie en dokters. Het lukte daardoor niet altijd om volgens de Nederlandse standaarden te behandelen, de medicatie werd simpelweg niet ingenomen. Dan was het een kwestie van uitleg geven wanneer zij opnieuw aan de bel moesten trekken en welke eigen (Russische) medicatie, die ze bij zich hadden, het beste konden gebruiken.

Hoewel het een doorreis-opvanglocatie is, zitten een paar gezinnen er al weken. Sommigen wachten op bepaalde documenten zoals een visum of een biometrisch paspoort wat nodig is om zonder visum te mogen reizen. Anderen maken gebruik van de gratis -all inclusive- huisvesting in afwachting van een woning in Boedapest of Hongarije. Er woont bijvoorbeeld een gezin met een baby waarvan de vader overdag in de stad betaald werk doet en vervolgens in de avond (gratis) komt eten en slapen in het opvangcentrum. Zij kunnen niet naar een langdurig verblijf voor vluchtelingen omdat zij een hond hebben. Volgens de lokale vrijwilligers is het mogelijk om een huis



te vinden maar dan gaat het gezin er wel op achteruit qua inkomsten en locatie. Het brengt Migration Aid in een moeilijke positie, want je kunt een jong gezin ook niet zomaar op straat zetten. De Hongaarse overheid keurt de opvang van Oekraïense vluchtelingen goed omdat zij worden gezien als een broedervolk, maar er wordt zo goed als niks gefaciliteerd. Volgens de vrijwilligers is dit al een hele vooruitgang vergeleken met de vluchtelingen crisis in 2015 met Syrische vluchtelingen. Het stelt de liefdadigheidsorganisaties deze keer in staat om hun werk zonder al te grote hindernissen te doen. De eerste drie maanden van de oorlog waren er vrijwilligers in overvloed maar inmiddels lukt het amper nog om het dienstenrooster rond te krijgen, waardoor sommige vrijwilligers tot wel 14 uur achter elkaar werken. Het wordt dan ook enorm gewaardeerd dat er vrijwilligers uit het buitenland komen om te helpen.

Er was ook tijd voor leuke dingen zoals een uitstapje naar het museum met een paar vluchtelingen en een middagje naar het stadspark met een groep kinderen en hun moeders. Dat zijn de voordelen van een verblijf in de stad!

Het platteland

Het platteland in het oosten van Hongarije bestaat uit uitgestrekte zonnebloem- en graanvelden met daartussen kleine slaperige dorpjes. Beregsurány is zo'n dorp dat uit ruim 630 inwoners bestaat. Veel bewoners helpen mee met het draaiende houden van het opvangcentrum, dat ingericht is in een oud theater. Ze halen de vluchtelingen met busjes op vanaf de grens, ze fungeren als tolk of zorgden dagelijks voor een simpele maar altijd zeer smakelijke warme maaltijd.

Het gebied net over de grens in Oekraïne is arm. Hele gemeenschappen hebben daar geen toegang tot basale medische zorg en er vinden met enige regelmaat difterie-uitbraken plaats. In Beregsurány komen mensen aan gevlucht voor de oorlog, maar ook economische vluchtelingen uit dit gebied zoals straatarme Roma-families. Vrijwilligers werkzaam in het opvangcentrum hadden hier zichtbaar moeite mee.

In de spreekkamer was deze armoede tastbaar: patiënten van eind 20 waarbij het halve gebit al weggerot was, patiënten die geen geld hadden om zonnebrand of paracetamol te kopen en patiënten met ernstige chronische aandoeningen die hiervoor nog nooit een specialist geraadpleegd hadden. Ze waren zonder uitzondering analfabeet en velen waren zelfs nog nooit naar school geweest. Dit maakte de anamnese veelal uitdagend. Een vraag als *"Kan je de pijn omschrijven?"* was voor deze mensen onbegrijpelijk. Het woord *"fájdalom"* (Hongaars voor pijn) kwam tijdens elk consult talloze keren langs, maar daar bleef het dan ook bij. De



vaardigheden van de arts VG om vragen zo concreet mogelijk te stellen in korte zinnen en met eenvoudige woorden, kwam daar goed van pas. Het andere struikelblok was dat patiënten sommige klachten niet spontaan uiten. Zo was er een vrouw met een aanval van clusterhoofdpijn die als enige klacht de hoofdpijn aangaf. Toen Ilse benoemde dat ze ook een rood tranend oog had, leverde dat een blijk van herkenning op: *"Dat had ze inderdaad en dat had ze altijd als ze deze hoofdpijn had!"* Zoals gezegd was het bij aankomst rustig in Beregsurány en dat bleef het ook. Dit bood de mogelijkheid om werk te maken van de samenwerking die Medspot had opgezet met de VN. Er waren verschillende plekken rondom Beregsurány waar groepen vluchtelingen werden opgevangen die te oud of gehandicapt waren of teveel psychische problemen hadden om verder te reizen. De VN bezocht deze locaties wekelijks, en in de week dat Ilse in Beregsurány was ging ze met hen mee. Zodoende kwam ze terecht in verkrotte huizen, oude gebouwen en een gymzaal waar deze mensen soms al maanden leefden. Ilse gaf uitleg aan een jonge moeder over de epilepsie van haar dochter, uitleg over een psychose op een locatie waar een vrouw verbleef met schizofrenie die vaak storend gedrag vertoonde en adviseerde ze om een kind met een oogafwijking met spoed naar de oogarts te sturen. Dit laatste geeft een knelpunt aan in de zorg voor vluchtelingen in Hongarije. Medisch-specialistische zorg is voor hen alleen toegankelijk via de burgemeester (!) van het dorp waar de vluchteling verblijft (tenzij bij spoed, dan mag een ambulance gebeld worden). Het hing van de beschikbare tijd, bereidwilligheid en triage-skills van de burgemeester af of, en hoe snel, iemand naar een medisch specialist kon. Het advies van een dokter was daar wel zwaarwegend dus het advies van Ilse maakte de kans dat het kind op korte termijn naar de oogarts zou gaan groter. Een gezin met twee kinderen met mucopolysaccharidose type I maakte de meeste indruk op haar. De enzym-

therapie was gestopt na aankomst in Hongarije. Bij beide kinderen was er duidelijk sprake van fors verhoogde ademarbeid; ze gebruikten puffers maar de voorzetskamer was in Oekraïne achtergebleven. Het lukte ouders maar niet om een nieuwe voorzetskamer voor de kinderen te bemachtigen. Inmiddels snapt Ilse beter waarom niet, want het heeft haar ook ruim een dag gekost maar... ze hadden uiteindelijk wel een voorzetskamer.

Tot slot

Als er één ding is dat ons zal bijblijven na deze elf dagen is dat er ook over de landsgrenzen heen specialistische zorg van de arts VG nodig is. Door een oorlog vluchten mensen, ook degenen die oud, gehandicapt of chronisch ziek zijn. Zij komen te zitten zonder de zorg die ze voorheen kregen. Als arts VG ben je gewend om creatief te zijn; de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking kan nou eenmaal vaak niet volgens een richtlijn. Daar wordt dan vanaf geweken om samen met ouders en begeleiders een nieuw plan te maken rekening houdend met de beperkingen van de patiënt. En laat dat nou precies datgene zijn wat we in Hongarije gedaan hebben, alleen hadden wij ook te dealen met de beperkingen van de Hongaarse gezondheidszorg. Dat betekent dat een multidisciplinair behandeltraject met follow-up niet mogelijk was. Maar daar staat tegenover dat meedenken over het probleem en adviezen geven binnen wat er wel mogelijk is, hier enorm kan bijdragen aan goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Want voor iemand die (bijna) geen zorg ontvangt kunnen alle goed toepasbare adviezen van levensbelang zijn. Dat goed toepasbaar is hierbij relevant: in de setting waarin wij werkzaam waren, is het de vraag of een klinisch



genetisch onderzoek mogelijk maar vooral of het direct bijdragend is aan de levenskwaliteit van de patiënten met een verstandelijke beperking. Daartegenover staat dat met behulp van een tolk en hulpverleners die goed bekend zijn met de lokale gezondheidszorg, wij altijd in staat zijn geweest om adviezen te geven die bijdroegen aan de gezondheid dan wel levenskwaliteit van patiënten.

Laat dit een pleidooi zijn om meer artsen VG over de streep te trekken om een buitenlands avontuur aan te gaan. De zorg van de arts VG mag niet stoppen bij een landsgrens maar is juist heel hard nodig in gebieden zoals dit. Want er is één ding dat ons zal bijblijven na deze ervaring: mensen met een verstandelijke beperking zijn altijd al kwetsbaar, maar een oorlog maakt dat nog vele malen erger.



Oproep

Neem gerust met ons contact op als je ook interesse hebt om voor Medspot te werken. Wij hebben daarnaast contactgegevens van het Rode Kruis die ook op zoek is naar artsen die willen helpen bij de opvang van zieke vluchtelingen aan de grens van Oekraïne. Voor informatie mailen naar Ilse Zaal-Schuller (i.schuller@prinsentichting.nl) of Rebecca Seelig (rseelig@cordaan.nl).

Dankwoord

De auteurs van dit artikel willen graag de collega's en het management van Prinsentichting, de arts VG opleiding en de SBOH bedanken voor de steun aan en het mede mogelijk maken van dit initiatief. ■

Internet en ICT binnen en buiten de spreekkamer

Onze wereld is allang niet meer beperkt tot de fysieke wereld. Zowel wij dokters als onze patiënten hebben te maken met de digitale wereld. Het Wereld Wijde Web is niet meer weg te denken en ICT-toepassingen schieten als paddenstoelen uit de grond. Dat heeft zowel positieve als negatieve kanten. Begin 2023 willen we als TAVG-redactie een thema-nummer maken rond dit onderwerp.

Heb je ervaring met bepaalde ICT-toepassingen binnen je praktijkvoering? Heb je onderzoek gedaan naar de effecten van bepaalde E-health interventies of zijn er casussen waarbij de digitale wereld of ICT-

toepassingen een belangrijke rol speelden, deel ze met ons. Ook onderzoek en ervaringen rond online consulten bijvoorbeeld ten tijde van de corona-epidemie of in de nasleep daarvan zijn zeker welkom. En wellicht doet het thema Internet en ICT binnen en buiten de spreekkamer je nog wel aan hele andere dingen denken. Ook dan: schroom niet om in de pen te klimmen en kopij aan te leveren.

Twijfel je of je bijdrage geschikt kan zijn? Overleg met de redactie is altijd mogelijk. We zijn te bereiken via de digitale snelweg: tavg@nvavag.nl (Petra Lubbers). Kopij zien we graag vóór 1 december 2022 tegemoet via hetzelfde mailadres. ■

De AVG is nu arts VG

De NVAVG heeft niet stilgezeten in het kader van de professionalisering van de beroepsvereniging. In juli is de nieuwe website gelanceerd, mét interactieve kaart voor de leden, om de vindbaarheid onderling te vergroten. Tegelijkertijd werd ook het nieuws over de naamsverandering naar buiten gebracht: AVG is nu arts VG. De verwarring met AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) is zo opgelost. Én het woord 'arts' wordt niet meer dubbel gebruikt (AVG-arts).

De NVAVG is erg blij met de naamswijziging en gaat volop verder om de vereniging verder te professionaliseren. De naamswijziging is gecommuniceerd naar de leden van de NVAVG en verschillende externe organisaties. Daarnaast is het bericht verspreid via LinkedIn. Niet-leden die het TAVG ook lezen hebben de berichten misschien over het hoofd gezien, vandaar dat we het ook in dit nummer van het TAVG nog een keer onder de aandacht brengen. ■

Deze termen gebruiken we:

beroep:	arts VG
beroep meervoud:	artsen VG
beroep volledig uitgeschreven:	arts verstandelijk gehandicapten
aios:	aios VG
aios volledig uitgeschreven:	aios geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten
vakgebied:	geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten
beroepsvereniging:	NVAVG
beroepsvereniging volledig uitgeschreven:	Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten
samenstellingen:	Samenstellingen schrijven we met een streepje achter arts VG. Dus: arts VG-praktijk of arts VG-opleiding

Arts verstandelijk gehandicaptenzorg (AVG)

Heb jij ervaring en/of affiniteit met de verstandelijk gehandicaptenzorg? Dan zijn wij op zoek naar jou om ons team bestaande uit 4 artsen en een AIOS te versterken!

Wat ga je doen?

Als arts bied je medische deskundigheid gericht op de specifieke gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking. De huisartsgeneeskundige zorg is overgedragen aan de huisarts met wie je regelmatig medisch beleid afstemt. Je werkt nauw samen met praktijkverpleegkundigen, en medisch secretaresses en hebt afstemming met de gedragsdeskundige en paramedici.

Je adviseert cliënten, verwanten, medewerkers en medisch specialisten die betrokken zijn bij de cliënt. Tevens bied je preventieve zorg volgens richtlijnen en healthwatch programma's. Als arts werk je volgens de wet- en regelgeving zoals de kwaliteitswet zorginstellingen, de wet Zorg en Dwang, de WGBO en adviseer je het management ten aanzien van het medisch beleid binnen de organisatie.

Wat krijg je van ons?

- Een jaarcontract van **16 - 36 uur** met uitzicht op een vast dienstverband;
- Salaris conform CAO Gehandicaptenzorg en functieniveau in **FWG schaal 75** (€ 5.205-€ 8.004 o.b.v. een fulltime dienstverband van 36 uur);
- Uitstekende pensioenregeling;
- Eindejaarsuitkering van 8,33% van het bruto jaarinkomen;
- Leuke bonusregeling bij het aandragen van je nieuwe collega's;
- Parkeren gaat via de Parkeerapp.

Waar ga je werken?

Je komt binnen een team in een prettige sfeer te werken, samen met verschillende disciplines zoals gedragswetenschappers en paramedici. Diverse doelgroepen vallen onder jouw expertise en je biedt zorg aan cliënten van woonvoorzieningen verspreid over Amsterdam. Daarnaast bieden we sinds 2017 AVG poliklinische zorg voor extramurale- en externe cliënten.

Wie ben jij?

- Je bent **geregistreerd AVG** of zult **binnenkort afstuderen** als AVG.
- Je blijft op de hoogte van de nieuwe ontwikkelingen binnen je vakgebied.
- Je beschikt over goede communicatieve vaardigheden, waarbij je soepel kunt schakelen tussen de verschillende niveaus waarbinnen je manoeuvreert.
- Ook kun je goed in multidisciplinair verband samenwerken.
- Je ziet het als een uitdaging een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van de medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en aan de professionalisering van deze zorg.
- Je bent in bezit van rijbewijs en auto.

Enthousiast?

Mooi, we zijn erg benieuwd naar jou! Voor inhoudelijke vragen over de functie van arts VG binnen Cordaan of als je eens een dag(deel) mee wil lopen, kun je bellen met 020-6306114 voor een gesprek met de artsen VG Annemieke Kanninga, Madzy Rispens, Myrthe Kerstholt of Karla Magilsen.

A woman with long dark hair is flexing her right bicep. She is wearing a pink top. The background is a light pink color. A dark blue circle is positioned in the upper right corner, containing the text 'HÉ JIJ!' in orange.

HÉ JIJ!

WORD JIJ ONZE NIEUWE BESTUURSBIKKEL?

**JOUW STEM TELT (NOG MEER), JE ZIT DICHTBIJ HET VUUR
EN JE GEEFT JE CV, JE NETWERK EN JE KENNIS EN
ERVARING EEN BOOST. HET IS LEERZAAM,
INTERESSANT EN NUTTIG.
MEER WETEN OVER TIJDSBESTEDING, TAKEN EN KANSEN?**

**MAIL NAAR SECRETARIAAT@NVAVG.NL,
DAN PLANNEN WE EEN AFSPRAAK IN
MET EEN VAN DE BESTUURSLEDEN.**

Vacature AVG-arts in Amsterdam als Zelfstandige, deeltijd contract bespreekbaar

Waar ga je werken?

Als Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) maak je onderdeel uit van het multidisciplinair behandelteam. Het behandelteam van Perspectief GZ biedt Extramurale behandeling, diagnostiek en begeleiding aan cliënten met een (lichte) verstandelijke beperking (L)VB die in de stad zelfstandig wonen, dus **niet** intramuraal.

Perspectief GZ is sinds 2004 een AWBZ/WLZ erkende instelling voor extramurale zorg en biedt gespecialiseerde zorg aan thuiswonende (L)VB cliënten met psychische, gedragsmatige en psychiatrische problematiek. Het zorgaanbod wordt vanuit de kwaliteitskader van WLZ en GZSP (Geneeskundige Zorg voor Specifieke Patiëntengroepen) in de ambulante vorm op huisbezoek of op kantoor gerealiseerd.

Hoe ga je helpen?

Je biedt cliëntgerichte medische zorg en behandeling aan mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. De bovengrens van TIQ is maximaal 85. Tot onze doelgroep behoren zowel kinderen, jeugdigen, adolescenten als de volwassenen. Zij hebben ontwikkelingsachterstand, kampen met fysieke en mentale hulpvragen en vinden door omstandigheden belemmering is het dagelijks functioneren. Je werkt herstel- en veranderingsgericht.

Je werkt in een multidisciplinair team a.d.h.v. een behandelplan, adviseert en ondersteunt de overige regie behandelaren, gedragswetenschappers, consulent psychiater, vak-therapeuten en begeleiders bij complexe zorgvragen.

Wat wij bieden?

Je werkdagen en -uren zijn in overleg vast te leggen als zelfstandige (ZZP-er). Dat kan in begin 4 tot 8 uur in de week zijn.

Deeltijd dienstverband is bespreekbaar. Hiervoor is Cao-G, FWG 75 van toepassing.

Heb je interesse?

Bij interesse zien wij graag jouw motivatiebrief met CV toekomen. Heb je vragen over de vacature of wil je aanvullende informatie neem dan contact met ons op. Dat kan bij Hüseyin Kayapinar (directeur) bij Perspectief GZ. Bereikbaar via 06-51299547 of per mail h.kayapinar@perspectiefgz.nl www.perspectiefgz.nl



HÉ JIJ!

WORD JIJ ONZE NIEUWE BESTUURSBIKKEL?

DE ONTWIKKELINGEN BIJ DE NVAVG VOLGEN ELKAAR IN RAZEND TEMPO OP. HÉT MOMENT OM IN TE STAPPEN EN JE IN TE ZETTEN VOOR DE TOEKOMST VAN DE ARTS VG. BESTUURSWERK IS INSPIREREND, INTERESSANT EN HET VERBREEDT JE BLIKVELD. MEER WETEN OVER TIJDSBESTEDING, TAKEN EN KANSEN?

MAIL NAAR SECRETARIAAT@NVAVG.NL, DAN PLANNEN WE EEN BELAFSPRAAK IN MET ÉÉN VAN DE BESTUURSLEDEN.

ISSN: 1386-3991

TAVG abonnement

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

Kopij

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

Algemene voorwaarden

Voor algemene voorwaarden zie www.nvavg.nl.

Colofon

Redactie

Wiebe Braam, AVG n.p.
Marloes van Gastel, AVG
Merel Mooij, aios AVG
Joyce Voeten-van de Louw, AVG
Bertil Lenderink, apotheker
Joanneke van der Nagel, psychiater
Petra Lubbers, secretariaat NVAVG en tekstschrijver

Contact

Telefoon: 06-15349672 (parttime bezet)
E-mail: tavg@nvavg.nl

www.nvavg.nl