



Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

28<sup>e</sup> jaargang nr. 1

Januari 2010

## Inhoud:

|  |    |
|--|----|
| <b>Redactioneel</b>  | 1  |
| <b>Van de voorzitter</b>   | 1  |
| <b>Bestuursmededelingen</b>  | 2  |
| <b>De ontwikkeling van een handreiking voor het afgeven van medische verklaringen in het kader van onderbewindstelling, mentorschap of ondercuratelestelling</b>                     | 3  |
| Johan Koops, Ditta van Mulligen-Vijlbrief, Mirjam Heems, Robert Helle, specialisten ouderengeneeskunde   |    |
| <b>Wilsbekwaamheid</b>   | 5  |
| Dr. G.J. te Linder   |    |
| <b>MCDD (Multiple Complex Developmental Disorder): een hype-diagnose?</b>  | 8  |
| Wiebe Braam, AVG   |    |
| <b>Van de PR-commissie</b>   | 10 |
| <b>Boekbespreking</b>  | 11 |
| > Liefdewerk en oud papier   |    |
| <b>Voor u gelezen</b>  |    |
| > Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking; Gezondheidsraad   |    |
| > Over Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg   |    |
| <b>Elders gepubliceerd</b>   | 15 |
| > Bone mineral density and effects of growth hormone treatment in prepubertal children with Prader-Willi syndrome  |    |
| > The effect of an intervention aimed at reducing errors when administering medication through enteral feeding tubes in an institution for individuals with intellectual disability. |    |
| > Risicoafweging bij mensen met epilepsie en verstandelijke beperking  |    |
| > Adviezen Gezondheidsraad   |    |
| > Practice Parameter: Pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy  |    |
| <b>Nieuws</b>  | 17 |
| > Promotie: Prader-Willi syndroom (PWS) en hormoonbehandeling  |    |
| > Tubereuze Sclerose Complex   |    |
| > Dementieschaal voor mensen met verstandelijke handicap   |    |

**Bestuur:**

A.C. Louisse, **voorzitter**  
E-mail: arjen.louisse@nvavg.nl  
Tel. 0172-642434

Mw. K.E. van den Brink, **secretaris**  
E-mail: kathleen.van.den.brink@nvavg.nl  
Tel. 0174-216190

Mw. A. Schoonbrood, **penningmeester**  
E-mail: anneke.schoonbrood@nvavg.nl  
Tel. 0475-479666

Mw. L. Alsema  
E-mail: lianne.alsema@nvavg.nl  
Tel. - 06-27024320

L. P. Bastiaanse  
E-mail: luc.bastiaanse@nvavg.nl  
Tel. 015-3102210

Mw. T. J. Kranenburg  
E-mail: titia.kranenburg@nvavg.nl  
Tel. 0571-268811

Mw. B.M. Tinselboer  
E-mail: barber.tinselboer@nvavg.nl  
Tel: 055-3696495

Vacature?

**Secretariaat:**

Mw. P. Noordhuis  
BTC kantoor 201  
Postbus 545 7500 AM ENSCHEDE  
E-mail: secretariaat@nvavg.nl  
Tel. 0878-759338 (wo. do. vrij)

**Website:**

<http://www.nvavg.nl>

**Inhoud:**

Vaste rubrieken o.m.:

- Contacten: Bestuur, Peersberichten / actueel, Commissies, Meerjarenbeleids-plan, Accreditatie en Herregistratie, Lid worden?
- AVG: Over AVG, Opleiding & competentieprofiel, Nascholing, Regiocontactpersonen, Verwijzing naar AVG, Wet- & Regelgeving
- Richtlijnen: NVAVG Standaarden, NVAVG Adviezen, NVAVG Modellen
- Publicaties: Publicaties NVAVG, Overige publicaties, Linken (extern)
- Vacatures lezen, Vacature plaatsen

Redactie: W. Braam  
B. Elffers  
mw. dr. D. Festen  
J. de Geest  
mw. G. Nijdam (eindredactie)  
R.K. Schreuel  
mw. dr. M.A.M. Tonino

Correspondentieadres:  
mw. G. Nijdam  
Bogaartsborg 59  
6228 AK Maastricht  
Tel.: 043-3614372  
E-mail: truuusnijdam@hotmail.com  
tavg@nvavg.nl

Het TAVG is het verenigingsblad van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijke 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 dienstverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

De vereniging telt ongeveer 250 leden. Het lidmaatschap staat open voor artsen, werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Het TAVG verschijnt minimaal viermaal per jaar. 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.

ISSN: 1386-3991

Lidmaatschap € 170,- per jaar.

Voor niet-leden bestaat de mogelijkheid een abonnement te nemen op het TAVG door € 30,- over te maken op postbankrekeningnummer 2183416 t.a.v. de penningmeester van de NVAVG o.v.v. "abonnement TAVG".

Kopij in Word-bestand mailen naar [tavg@nvavg.nl](mailto:tavg@nvavg.nl) voor de volgende data:

|                     |                 |
|---------------------|-----------------|
| Verschijningsdatum: | Aanleverdatum:  |
| 1 april 2010        | 1 januari 2010  |
| 1 juli 2010         | 1 mei 2010      |
| 1 oktober 2010      | 1 augustus 2010 |
| 1 januari 2011      | 1 november 2010 |

Plaatsen vacature in het TAVG en op de NVAVG-website.

**Algemene voorwaarden:**

1. Een vacature zal geplaatst worden op de NVAVG-website en eenmalig in het eerstvolgende TAVG-nummer.
2. De vacature zal voor een periode van 3 maanden op de website worden geplaatst
3. De kosten voor deze combinatie-advertentie bedraagt €300.
4. Een vacature moet aangeleverd worden bij [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl) in PDF-formaat en informatie bevatten over het aantal uren, de functie (AVG/basisarts/huisarts), de werkplek en functie-inhoud.
5. Betaling vindt plaats d.m.v. een factuur die door de NVAVG wordt verstuurd na aanmelding via [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl).
6. Deadlines voor kopij voor het TAVG zijn terug te vinden in het TAVG.
7. Voor overige voorwaarden zie [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl).

Tevreden ben ik niet over dit eerste nummer van het TAVG in 2010. Ik zag het zo mooi voor me: Wilsbekwaamheid van meerdere kanten belicht in een themanummer. Gevolgd door 'opwarmende' stukken voor een volgend themanummer met 'onderzoek en wetenschap' als onderwerp. Het is niet helemaal gelukt, ondanks de inzet van de hele redactie.

Wat er over blijft vraagt om werk van de lezer:

- je mede-eigenaar voelen van je instelling,
- een handreiking ontwikkelen die geschikt is voor het afgeven van medische verklaringen voor onze mensen,
- wilsbekwaamheid en -onbekwaamheid bij onze mensen zorgvuldig inschatten,

- een nieuwe (?) diagnose stellen,
- huisartsen voorlichten over de taken van de AVG,
- meeschrijven aan de geschiedenis van onze zorg.....

U kunt hierover *lezen* in dit nummer. *Schrijft* u uw reactie op voor een volgend nummer?

Truus Nijdam  
eindredacteur

## Van de voorzitter

### Governance

Governance is een van de spraakmakende begrippen in bestuurdersland en nu ook in de gezondheidszorg. Als reactie op een aantal incidenten in de gezondheidszorg heeft VWS een Governance code op laten stellen. De uitwerking van deze code komt terug in de Staat van de Gezondheidszorg 2009, de jaarlijkse rapportage van de inspectie aan de minister.

Corporate governance wil eigenlijk zeggen dat je goed moet zorgen voor je organisatie. Dat er een evenwicht binnen de organisatie dient te bestaan, een evenwicht tussen de mensen die betrokken en verantwoordelijk zijn. Op die manier wordt gegarandeerd dat er sprake zal zijn van goede bestuurlijke verhoudingen, dat belangenverstrengeling niet wordt getolereerd en dat adequaat rekenschap wordt afgelegd van het gevoerde beleid. Intern zal het bestuur zich rekenschap moeten geven van de kwaliteit van de geboden zorg, de veiligheid van cliënten en personeel en er zal een risico-inventarisatie gemaakt moeten worden en uitkomstindicatoren moeten gemonitord worden.

U ziet dat er hoge eisen gesteld worden aan de raden van besturen en aan de toezichthouders.

In onze sector maakt de inspectie zich zorgen omdat bij een aantal zorginstellingen geen balans bestaat, geen of te geringe aandacht bestaat voor de kwaliteit van de geboden zorg en voor de veiligheid van cliënten en personeel. Met die zorg in het achterhoofd vindt overleg plaats met de twee dominante beroepsgroepen in onze sector: de gedragsdeskundigen en de AVG's. Waarom? Onze beide beroepsgroepen bestaan uit academici waarvan verwacht mag worden dat ze het belang inzien van de governance code en dat ze de gevoerde strategieën begrijpen.

Als we onze invloed vergelijken met die van bijvoorbeeld maatschappen in het ziekenhuis dan ontstaat er snel een

wat lacherige sfeer. Ja dat is andere koek. Koek waar ook de nodige twijfels aan kleven omdat het financiële belang soms wel erg sterk op de voorgrond lijkt te staan. Daar hebben wij in ieder geval geen last van (sic!).

Een ieder heeft wel ervaringen met leidinggevendendie niet altijd even intelligent uitblinken in vakmanschap op managementgebied. Het blijft tenslotte mensenwerk. Toch is dat gevaarlijk en er is wel degelijk wat voor te zeggen om beroepsgroepen aan te spreken op hun verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de governance code. Stel dat je mede eigenaar bent van een zorginstelling, hoe stel je je dan op?

Zijn we ook niet in onze gedachten mede-eigenaar van onze zorginstelling? We voelen ons toch verantwoordelijk voor de geneeskundige zorg en dat zijn we ook, los van wat een raad van bestuur daar van vindt. Kijk daar ontstaat de dialoog en daar kunnen en moeten we elkaar op aanspreken. Ik weet niet hoe kapitaalkrachtig u bent maar ik kan me geen zorginstelling permitteren. Financieel eigenaar worden zal dus wel utopie zijn, intellectueel mede-eigenaar worden zie ik nog wel voor me, dat is ook te regelen en vast te leggen. In de verpleging en verzorging worden initiatieven ontwikkeld in de richting van verpleegkundige raden die geraadpleegd dienen te worden door bestuurders. Een soort OR op inhoudelijk vlak. Ik zou me kunnen voorstellen dat er een klankbordgroep van zorgprofessionals wordt gevormd die de dialoog aan gaat met directies en raden van bestuur.

Lees iets over corporate governance, er zitten interessante kanten aan. Uiteindelijk is het de kunst zo'n structuur te ontwerpen dat menselijke driften als streven naar persoonlijk gewin en machtsmisbruik binnen de perken blijven en het collectief belang domineert boven het persoonlijk belang.

Arjen Louisse  
voorzitter NVAVG

## Bestuurswisseling

Tijdens de najaarsvergadering heeft Sylvia Huisman afscheid genomen van het bestuur. Het bestuur dankt haar namens de leden voor al het baanbrekende werk dat zij heeft verricht voor de NVAVG in de afgelopen jaren. Arjen Louisse is herkozen als bestuurslid en blijft voorzitter van de NVAVG. Lianne Alsema en Janneke Swinkels zijn bestuurslid geworden. Janneke is eerst toevoerder geweest namens de VAAVG, maar er is nu voor gekozen om een lid van de VAAVG volwaardig lid van het NVAVG-bestuur te laten worden.

## Accreditatie

Per 1 januari 2010 verloopt *alle* programma-accreditatie via het Accreditatie Bureau Cluster 1 (ABC1). Voorheen konden organisatoren van bijscholing hun aanvraag ook indienen bij de NVAVG, Verenso en het CVAH. De AVG krijgt alleen punten in zijn GAIA dossier, als de organisator de bijscholing daadwerkelijk aangevraagd heeft bij ABC1 én als er accreditatie verleend is. De organisator geeft vaak aan dat er accreditatie *aangevraagd* is, maar dit is dus geen garantie voor punten. Uitzondering hierop is de buitenlandse bijscholing. Deze kan binnenkort door de AVG zelf in het GAIA dossier gezet worden, waarna goedkeuring door de NVAVG accreditatiecommissie volgt. Dit geldt ook voor individuele activiteiten, bijvoorbeeld een leerplan of het schrijven van artikelen. Meer informatie over de nieuwe regelgeving vindt u op het besloten deel van de NVAVG website. De instructie voor het zelf invoeren van individuele activiteiten volgt.

## Cursus Erkend Kwaliteits Consultant (EKC)

Op 25 en 26 maart 2010 organiseert de NVAVG in samenwerking met de NHG de voorlopig *laatste* cursus EKC (erkend kwaliteitsconsulent). Elke besloten groep dient een EKC (dit is niet hetzelfde als een erkend begeleider) te hebben om voor accreditatie in aanmerking te komen. De EKC cursus is geaccrediteerd met 13 punten. Opgave is nog mogelijk via het secretariaat.

## Hanna Oorthuysprijs

Komend najaar zal tijdens de ALV de vijfde Hanna Oorthuysprijs worden uitgereikt. Dit keer gaat het om een oeuvreprijs. De vernieuwde criteria voor de oeuvreprijs zullen binnenkort geplaatst worden op de website. Op dit moment wordt de jury geformeerd. Vervolgens is het woord aan u: vanaf de voorjaarsvergadering kunnen kandidaten voorgedragen worden. De sluitingsdatum is 1 september 2010.

## Vernieuwde taakopdrachten

De afgelopen maanden is het bestuur bezig geweest om taakopdrachten van een aantal NVAVG-commissies opnieuw onder de loep te nemen. Hierbij is opnieuw gekeken naar de doelstellingen en zijn deze waar nodig aangepast aan het huidige Meerjarenbeleidsplan en in een nieuw format gegoten.

Een aantal commissies heeft deze inmiddels gezien en voor een paar zijn deze nog in de maak.

## Zorg voor vrijheid

De NVAVG heeft in 2008 de samenwerkingsverklaring ondertekend waarin de gehandicaptensector zich nadrukkelijk uitspreekt om vrijheidsbeperkingen terug te dringen. Daar is het niet bij gebleven. In 2009 is de stuurgroep Zorg voor Vrijheid opgericht waarin de NVAVG participeert. Via de Nieuwsflits en via presentaties op de ALV heeft het bestuur van de NVAVG de leden geïnformeerd. De campagne gaat van start in 2010. In 2011 moet er, naast een maximale reductie van onrustbanden tot nul, ook een aanzienlijke reductie van overige vrijheidsbeperkingen gaan plaatsvinden.

Wat is de rol van de AVG daarin? Die zou ik willen uitsplitsen op twee niveaus. Op organisatieniveau en op cliëntniveau.

- Op organisatieniveau doe ik een beroep op de leden om de directie en raden van bestuur warm te maken voor dit thema, bijvoorbeeld door te vragen hoe dit thema opgenomen is in de jaarplanning 2010 en door de directie te wijzen op de inspanningsverplichting die we met z'n allen zijn aangegaan.

- Op cliëntniveau door actief mee te denken over toegepaste vrijheidsbeperkingen en in het zoeken naar alternatieven, afgezet tegen weging van proportionaliteit en doelmatigheid.

Ik heb al eerder betoogd dat we in dit land beheersmatiger zijn dan we ons bewust zijn. Er zijn vele voorbeelden te geven van zorginstellingen in binnen en buitenland die met de zelfde middelen maar met een ander visie veel minder beheersmatig bezig behoeven te zijn. Met andere woorden: er wordt een cultuurverandering gevraagd.

Het betreft een cultuurverandering die de moeite waard is en die bijdraagt aan de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking en aan een humanere zorg.

De website [zorgvrijheid.nl](http://zorgvrijheid.nl) bevat nuttige informatie.

Wordt vervolgd.....

Kathleen van de Brink  
Secretaris NVAVG-bestuur

## Voor de agenda:

23 april 2010  
voorjaarsvergadering NVAVG  
19 november 2010  
najaarsvergadering NVAVG

VAAVG= vereniging voor artsen in opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten

ABC1 = Accreditatie Bureau Cluster 1

NHG= Nederlands Huisartsen Genootschap

## DE ONTWIKKELING VAN EEN HANDREIKING VOOR HET AFGEVEN VAN MEDISCHE VERKLARINGEN IN HET KADER VAN ONDERBEWINDSTELLING, MENTORSCHAP OF ONDERCURATELESTELLING

Johan Koops, Ditta van Mulligen-Vijlbrief, Mirjam Heems, Robert Helle, specialisten ouderengeneeskunde

### Vooraf

Dit is de beschrijving van de manier waarop deze specialisten ouderengeneeskunde te werk zijn gegaan. Wie van de AVG's pakt dit op om tot een op onze sector toegesneden handreiking te komen?

Truus Nijdam

### Samenvatting

*In het kader van een verzoek tot onderbewindstelling, mentorschap en/of ondercuratelestelling kan om een medische verklaring worden gevraagd.*

*Binnen de regio Kennemerland is door specialisten ouderengeneeskunde een handreiking ontwikkeld die bij een verzoek tot afgifte van een medische verklaring kan worden gebruikt. [www.nvvakennemerland.nl](http://www.nvvakennemerland.nl)*

*Er zijn kwaliteitscriteria ontwikkeld die aan de handreiking ten grondslag liggen. De specialist ouderengeneeskunde is bij uitstek competent om het functioneren van kwetsbare ouderen en chronisch zieken te beoordelen.*

*Bij de ontwikkeling van de handreiking zijn de opstellers van de handreiking voor diverse vragen en keuzen gesteld die de handreiking mede vorm en inhoud hebben gegeven. Pragmatiek, professionaliteit en standaardisering zijn kernbegrippen.*

*Anderen kunnen de handreiking gebruiken als basis voor het ontwikkelen van een instrument ter beoordeling van patiënten uit de eigen doelgroep.*

### Medische verklaring

*Een medische verklaring is een schriftelijke verklaring, door een arts opgesteld, met een op medische gegevens gebaseerd waardeoordeel over de patiënt en diens gezondheidstoestand, die een ander doel dient dan behandeling of begeleiding.*

*Een medische verklaring mag niet door de behandelend arts worden afgegeven omdat er een verstrengeling van belangen kan ontstaan en het de vertrouwensrelatie met de patiënt kan schaden.*

voor Verpleeghuisartsen (nu Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters) heeft het voortouw genomen en een werkgroep ingesteld van vier specialisten ouderengeneeskunde afkomstig uit verschillende organisaties in de regio.

De werkgroep heeft zich tot doel gesteld: 'Het afgeven van medische verklaringen ten behoeve van kwetsbare ouderen en chronisch zieken zorgvuldig, efficiënt en eenduidig te laten verlopen.'

Hiertoe heeft ze een handreiking opgesteld.

### Werkwijze

In eerste instantie zijn kwaliteitscriteria ontwikkeld, die aan de handreiking ten grondslag liggen:

1. Er moet een relevante en gerichte vraagstelling zijn. De aanvraag dient schriftelijk te gebeuren.
2. De arts dient deskundig ten aanzien van de vraagstelling te zijn. Voor kwetsbare ouderen en chronisch zieken met complexe problematiek bezit de specialist ouderengeneeskunde in principe deze deskundigheid.
3. Onderzoek en rapportage moeten voldoen aan de professionele norm, is gestandaardiseerd en verloopt volgens een vastgesteld stappenplan.
4. De betrokkene dient over de procedure te worden geïnformeerd. Gebruik van gegevens en onderzoek gaat volgens informed consent.

De werkgroep doet de aanbeveling om op regionaal niveau afspraken te maken met betrekking tot het afgeven van medische verklaringen. Artsen, griffie van de rechtbank en patiënten en hun vertegenwoordigers weten dan waar zij aan toe zijn, wat er van hen verwacht wordt en tot wie zij zich dienen te wenden.

Bij de ontwikkeling van een procedure voor het afgeven van

### Inleiding

Binnen de regio Kennemerland zijn knelpunten ervaren bij het afgeven van medische verklaringen ten behoeve van kwetsbare ouderen en chronisch zieken.

Aanvragers weten vaak niet dat de behandelend arts geen medische verklaring mag afgeven (regelgeving KNMG). Niet alle artsen kennen de regels omtrent de informatieverstrekking en bij het verzoek tot afgifte ontbreekt meestal een duidelijke en relevante vraagstelling. De afgegeven medische verklaringen verschillen inhoudelijk. Een minder wenselijke situatie, zeker omdat door landelijke ontwikkelingen op het gebied van notariaat en jurisprudentie, steeds hogere zorgvuldigheidseisen aan het opstellen van een medische verklaring worden gesteld.

De beoordeling van kwetsbare ouderen en chronisch zieken behoort bij uitstek tot de competentie van de specialist ouderengeneeskunde. De regionale Nederlandse Vereniging

medische verklaringen heeft de werkgroep zich geconfronteerd gezien met een aantal vragen.

Beantwoording van deze vragen heeft mede richting gegeven aan de ontwikkeling van de handreiking. Daarbij zijn keuzes gemaakt, deels gebaseerd op opgedane ervaring, deels op regionale aspecten.

De handreiking is in eerste instantie bestemd voor de eigen regio. Zij kan ook daarbuiten worden gebruikt.

Hierbij is kennis van vragen die bij de ontwikkeling van de handreiking speelden en kennis van door de werkgroep gemaakte keuzes van belang. De eigen situatie kan andere vragen en/of keuzes met zich meebrengen.

## Vragen en keuzes

Het handelt om de volgende vragen en keuzes:

### 1. Wat mag worden verwacht van de behandelend arts?

De praktijk was dat de behandelend arts zelf contact opnam met een onafhankelijk arts met het verzoek om een medische verklaring op te stellen, waarbij het verzoek nader werd toegelicht.

*De werkgroep is van mening dat de behandelend arts meer een voorlichtende en faciliterende rol op zich dient te nemen. Als een medische verklaring wordt gevraagd verwijst de behandelend arts naar een beoordelend arts, die contact met de aanvrager opneemt.*

### 2. Wie vraagt een medische verklaring aan? Wie verleent toestemming tot onderzoek en raadpleging van dossiers?

Een punt van bijzondere aandacht en veel discussie binnen de werkgroep betreft wie gerechtigd is toestemming tot onderzoek en raadpleging van dossiers te verlenen in de situatie dat de patiënt in deze wilsonbekwaam is.

Zolang de aanvrager de vertegenwoordiger van de patiënt is, geeft dit geen problemen. Is dit niet het geval dan zal de vertegenwoordiger toestemming moeten verlenen. Aan het eind van de procedure zal de vertegenwoordiger moeten instemmen met overhandiging van de verklaring aan de aanvrager.

Als er helemaal geen vertegenwoordiger is of als geen van de familieleden in de eerste graad als zodanig wensen te functioneren, kan er geen officiële toestemming worden verleend. Volgens de juridische regels zou er dan geen beoordeling van de patiënt en raadpleging van dossiers kunnen plaatsvinden en geen medische verklaring kunnen worden opgesteld. Het verzoek tot onderbewindstelling, mentorschap of ondercuratelestelling dient dan direct door de rechtbank zelf te worden behandeld.

### 3. Aan wie wordt de verklaring afgegeven?

De werkgroep had aanvankelijk graag gezien dat de griffie van de rechtbank een direct verzoek om een medische verklaring met een duidelijke en gerichte vraagstelling deed. De verklaring kon dan direct aan de griffie worden toegezonden.

Er zijn echter geen vaste afspraken met de griffie tot stand gekomen. Daarom heeft de werkgroep een pragmatische

werkwijze ontwikkeld, die in de praktijk voldoet. Wel heeft de werkgroep in de handreiking opgenomen dat de aanvrager bij voorkeur een schriftelijk verzoek van de griffie overlegt. Dit gebeurt echter zelden. Daarom heeft de werkgroep zelf een aanvraagformulier gemaakt met een folder waarin wordt toegelicht hoe een medische verklaring kan worden aangevraagd en wat er vervolgens met de verklaring dient te worden gedaan. De verklaring wordt toegestuurd aan de aanvrager.

### 4. Hoe komt de beoordelend arts vakinhoudelijk tot een conclusie? Is de ontwikkeling van vaste hulpmiddelen wenselijk?

In het stappenplan worden standaard een aantal functies beoordeeld. Het betreft functies, die bepalend zijn voor de vraag of iemand in staat is de eigen belangen redelijkerwijs te behartigen. Er wordt gekeken naar bewustzijn en mogelijkheden tot coöperatie. Daarnaast worden communicatieve vaardigheden beoordeeld. Er wordt nagegaan of de patiënt kan lezen, schrijven, een handtekening kan plaatsen, kan rekenen en met formulieren kan omgaan. Gehoor en gezichtsvermogen worden beoordeeld. De mobiliteit wordt in de beoordeling meegenomen. Ook begrip, beoordelingsvermogen en besluitvaardigheid vormen een belangrijk onderdeel van het onderzoek.

Omdat elke patiënt en situatie verschilt is er is geen gestandaardiseerde functiebeoordeling ontwikkeld. De wijze waarop de functies in het stappenplan worden beoordeeld worden aan de beoordelend arts overgelaten. De ervaring leert dat elke beoordelend arts daar eigen methoden in ontwikkelt.

### 5. Waarover wordt in de verklaring gecommuniceerd? Beperkt de beoordelend arts zich in de verklaring tot de slotconclusie?

De werkgroep is van oordeel dat het handelt om een rapport en niet louter om een conclusie. Een rapport, waarin op inzichtelijke en consistente wijze feiten en bevindingen worden vermeld, die de gronden ondersteunen waarop de conclusie van het rapport steunt.

### 6. Welk tarief wordt gehanteerd?

Er bestaat onduidelijkheid over het tarief dat de beoordelend arts voor het onderzoek en het opstellen van een medische verklaring kan rekenen. Of de arts de werkzaamheden nu in loondienst of als freelancer verricht, de Wet Tarieven Gezondheidszorg biedt in deze geen uitkomst. De werkgroep stelt op basis van de AZR-norm voor de extramurale consultfunctie verpleeghuisarts een tarief voor dat reëel lijkt in relatie tot de verrichte werkzaamheden.

### Voorbeeld

*Casus* De heer M. is geboren in 1950. In 1994 kreeg hij de eerste verschijnselen van Multiple Sclerose. Wegens toegenomen zorgbehoefte woont hij sinds anderhalf jaar in een verpleeghuis. Hij is rolstoelgebonden en heeft volledige hulp nodig bij ADL, eten, drinken en daginvulling. Om het alledaagse leven goed te laten verlopen moeten verzorgenden en echtgenote steeds meer van hem overnemen.

Een matige visus door een N. opticus atrofie beperkt zijn actieradius. Door desoriëntatie in plaats kan hij buiten de afdeling niet zelfstandig rijden. Verder zijn er oordeel- en kritiekstoornissen: hij overschat zichzelf, zo denkt hij dat hij zichzelf nog kan douchen. Ook ontbreekt het ziekte-inzicht. Tevens is hij achterdochtig.

Zijn vrouw woont nog in hun echtelijke woning en bezoekt hem regelmatig. Zij zijn gehuwd in gemeenschap van goederen. Zij wil graag de grond van hun eigen huis kopen (Dit was op erfpacht gekocht). Haar echtgenoot kan hierover echter niet meebeslissen. Hij overziet en begrijpt de vraag van zijn echtgenote niet. Dit wakkert zijn achterdocht aan. Hij kan ook geen handtekening meer zetten. Zijn vrouw behartigt tot nu toe alle zaken voor hem. Zij is de eerste contactpersoon. Er is geen curator, mentor of bewindvoerder.

Zijn vrouw vraagt om een medische verklaring teneinde een onderbewindstelling aan te kunnen vragen.

Johan Koops, specialist ouderengeneeskunde  
Nieuw Unicum, Zandvoort

Ditta van Mulligen-Vijlbrief, specialist ouderengeneeskunde  
Stichting Sint Jacob, Haarlem

Mirjam Heems, specialist ouderengeneeskunde  
Amstelring, Hoofddorp

Robert Helle, specialist ouderengeneeskunde  
Viva!Zorggroep, Heemskerk

Correspondentie:  
Mirjam Heems  
Bornholm 50  
2133 AA Hoofddorp  
Tel: 06 23649780  
mheems@amstelring.nl

#### Literatuur

1. Brochure Ministerie van Justitie: Curatele, bewind en mentorschap; december 1994.
2. Vademecum KNMG: Toelichting bij de weigering van een behandelend arts om een 'geneeskundige verklaring' af te geven; 2004.
3. Uitspraak tuchtcollege Schoenmaker en leest; jaargang 57; nr.9,2002.
4. Biesart MCIH, Hubben JH: Methodiek voor de vaststelling van wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijk handicap; Stichting Philadelphia Zorg en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland; mei 2000.
5. van den Brink JMA, Cox-Claessens JHM, Stok-Koch EGHJ: Beoordeling van wilsonbekwaamheid in het kader van een onderbewindstelling, voorstel van een toetsingsgroep voor een praktische aanpak; Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde 200;(25)3:2001.
6. van den Brink A, van Berkel J, Cox-Claessens I: Verpleeghuisartsen en medische verklaringen: een stappenplan; Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde 2003;(27)2:2003.
7. Brochure Ministerie van Justitie: Handreiking voor de beoordeling van wilsonbekwaamheid. 1994.

## WILSBEKWAAMHEID

### een lezing vanuit ethisch perspectief voor artsen voor verstandelijk gehandicapten

Dr. G.J. te Lindert

#### Inleiding

Mij is gelukkig niet de vraag gesteld, wat is 'wilsbekwaam' en kun je dat in dertig minuten even uitleggen. U heeft mij daarmee ontslagen van een schier onmogelijke taak. Mij is gelukkig slechts de vraag gesteld: waar loop je zoal tegenaan bij de vaststelling van wilsbekwaamheid. Ik leg dan nu zelf al de nadruk op het woord zoal. Ik kan heel veel zeggen waar je tegenaan loopt. Ook punten waar je ook niet eens zo gauw tegenaan loopt, nee erger: je loopt er zo aan voorbij. Van die laatste categorie wil ik een paar punten behandelen.

#### Begrip

Wanneer we hier spreken over het begrip wilsbekwaam, gaat het over wilsbekwaamheid van een specifieke doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking. Eerlijk gezegd moest ik wel even diep nadenken waar te beginnen. Doch in de aanloop naar deze lezing mocht ik van het secretariaat een aanvullende mail ontvangen met een citaat dat de problematiek mogelijk goed illustreert.

Eerst maar even een deel van het citaat: "*vaak is er weinig discussie over wilsbekwaamheid van cliënten binnen grote instellingen (de meesten zijn niet wilsbekwaam), maar juist in kleinere woonsettings (waar in het algemeen mensen met een hoger niveau wonen) is er wel discussie op dit gebied*", einde citaat.

Ik heb een paar opmerkingen. Het citaat veronderstelt een visie, zelfs meerdere visies. Laten we eens nader kijken naar dit citaat. Het eerste deel van het citaat veronderstelt dat de krankzinnigenwet, nog niet zo'n gekke wet was. Krank, ziek in de zinnigheid. Deze wet heeft mensen in grote instellingen geplaatst, prima, in een vaak lommerrijke omgeving genoten deze mensen rust en van de natuur; klaar- daar hoeven we niet meer over na te denken. Discussie gesloten. Terug naar het verleden toen was alles helder en duidelijk afgesproken. Geen probleem. We kijken alleen nog even om; bladeren wat in de krankzinnigenwet, of bopz en zorgplan, babbelen wat met teamleden en vervolgens fietsen we wat over het terrein, kijkend hoe keurig alles onder controle is. Weg vraag, weg discussie over de wilsbekwaamheid.

#### Valkuilen

U heeft het in uw eigen omgeving ook wel eens gehoord. Vroeger, toen was alles nog lekker kleinschalig en overzichtelijk. Toen was alles helder en gezellig. Iedereen kende iedereen, behalve de bewoner, die kende men niet, die was krank in de zinnigheid. Deze benadering wordt in de filosofie wel aangeduid als de restauratieve benadering. Dit is de eerste bedreiging van de vraag naar wilsbekwaamheid: wanneer we ophouden de vraag te stellen. En in feite de wil (-sbekwaamheid) het zwijgen opleggen. Het mag duidelijk zijn dat in dit geval niet alleen de wilsbekwaamheid van de bewoner, maar

ook onze eigen bekwaamheid in het geding komt. Wanneer we alleen maar retrospectief wat terugkijken naar die goede oude tijd.

Maar in het genoemde citaat zit nog een visie verborgen die eveneens een valkuil herbergt, namelijk in het tweede deel. De mensen die wonen in de wijk, de mensen op en van niveau, zeg ik maar gemakshalve. De vraag rijst echter: "Hoe komen zij daar kleinschalig te wonen?" Hebben ze toch zelf voor gekozen, neem ik aan. Ze zijn immers wilsbekwaam. Vanwaar dan nu de discussie over wilsbekwaamheid? Of... waren ze misschien toch niet zo wilsbekwaam toen ze 'kozen' voor de wijk? Hebben ze dat dan misschien toch niet zelf gekozen? Dan rijst nu ook de vraag: Hoe zat dat bij de besluitvorming over integratie destijds met de wilsbekwaamheid? Of moeten we daar maar niet over praten, omdat het in feite een onmogelijke vraag is. Je kunt immers niet weten of deze doelgroep van licht verstandelijk gehandicapten wilsbekwaam is. Veel beter is het om geen vragen te stellen en ze gewoon te behandelen 'als jezelf'. Ze hebben daar recht op als persoon. Zo gewoon mogelijk leven met een gewoon dagritme. Verder moet je eigenlijk geen vragen stellen.

Deze valkuil is zonodig nog groter dan de eerste. De valkuil dat het niet meer gaat om gelijk te hebben, maar om gelijk te krijgen. Decentralisatie en integratie werd in sommige discussies een ideologie 'an sich'. Wonen in lommerrijke omgeving heette plotseling: "mensen wegstoppen in de bossen". Voor - en tegenstanders van decentralisatie bestoken elkaar nog steeds met argumenten ver over de hoofden van de eigenlijke betrokkenen heen. En nu bij het verstrijken der jaren komt de arts in beeld en komt, wanneer de betrokkene echt levensvragen krijgt, de vraag naar voren of hij of zij wel regie over het eigen leven heeft. Nee, feitelijk heeft hij dat niet, maar we doen maar alsof dat wel zo is. En voor de vorm betrekken we ook de nicht bij het overleg. Zij kent hem zo goed, ze komt elk jaar op z'n verjaardag, ze doet dat al vijftien jaar. Wat er echt aan de hand is komen we toch niet te weten. Ook in dit geval zijn we opgehouden de vraag te stellen, omdat er zoveel onduidelijkheid is. Sterker nog: je moet de vraag naar wilsbekwaamheid niet stellen, want je kunt hem toch niet beantwoorden. En er is dus eigenlijk geen antwoord. Dit is wat in de filosofie wel de relativistische benadering, wordt genoemd.

Er is geen mens, zelfs geen AVG, die er op zit te wachten om in deze situatie plotseling de eindverantwoordelijkheid te moeten nemen voor de belangen van de persoon in kwestie. We tuigen derhalve commissies op die procedures volgen, protocollen langslopen, om maar vooral geen fouten te maken. En misschien hunkeren we wel naar het medisch model uit de jaren '60 van de vorige eeuw. Waar de arts gewoon bevoegd was om te beslissen. Zat je nog niet opgescheept met managers die er ook nog wat van moeten vinden.

Het citaat heeft nog een ander gevaar in zich. De wetgeving ook, maar daar ga ik niet over. De mate van wilsbekwaamheid. In het citaat komt iets naar voren van: iemand is wilsbekwaam of is dat niet. Een tussenweg lijkt er niet te zijn. De wetgever spreekt geloof ik over het behartigen van de belangen terzake. Maar wat moet ik me daar bij voorstellen? Zou het ook niet zo kunnen zijn dat iemand maar voor een heel klein deel wilsbekwaam is? Zo ja, wat betekent dat dan voor de betrokkene??

Het citaat brengt ons verder ook nog op een ander pad, met wat voetangels en klemmen. Wilsbekwaamheid wordt nauw gerelateerd aan 'het hogere' niveau. Wilsbekwaamheid heeft volgens deze redenering te maken met categorieën van het verstand en de geordende emotie. Mensen van hoger niveau kunnen besluiten nemen. Mensen van lager niveau kunnen dat niet. Het maken van categorieën is lastig. 't Is één van de kerntaken van de filosofie om categorieën te maken, om zo begrippen inzichtelijk te maken. En het is een van de taken van de toegepaste filosofie, of zo u wil van de ethiek, om een systematische doelmatigheid aan te brengen in de categorieën om het goede leven vorm te geven. Immers ethiek is een theorie van het menselijk handelen waarbij mensen vanuit de persoonlijke ervaring en de gemeenschappelijke beleving de vraag stellen naar het goede leven. Om categorieën te maken heb je twee dingen nodig: ten eerste een omschrijving van het begrip wilsbekwaam en ten tweede: heldere maatstaven om categorieën te kunnen maken. Daarbij stuiten we in de literatuur al gelijk op een aantal moeilijkheden. Er is namelijk geen overeenstemming over de inhoud van het begrip: wilsbekwaam. Ik geloof zelfs dat het begrip wilsbekwaam of een van de afleidingen daarvan niet eens in de wet voorkomt.

### Omschrijvingen

In plaats daarvan vinden we allerlei omschrijvingen. Daarbij worden veelal redelijke menselijke vermogens genoemd, zoals het kunnen maken van keuzes, het wegen van belangen terzake, informatie kunnen verwerken, zelfbeschikking, autonomie, dat is: jezelf de wet stellen en zo verder. Al deze verklaringen leggen de nadruk op het tweede deel van het begrip wilsbekwaamheid namelijk de *bekwaamheid*.

Een van de voetangels op dit pad is dat deze bekwaamheden en vermogens wel zichtbaar dienen te zijn; eenduidig aantoonbaar dienen te zijn. Ik zeg dat, omdat we uitspraken en gedragingen nog wel eens naar eigen maatstaven, afhankelijk van onze situatie en onze emotie interpreteren. Gedrag wordt nog wel eens als agressief, boosaardig en gemeen beoordeeld. Daarmee wordt niet zozeer iets gezegd over een lid van de doelgroep hier ter sprake, maar veel meer iets gezegd over de spreker en zijn of haar oordeel over de gedragingen. En vervolgens worden op advies van de spreker allerlei tests afgenomen bij de mens met een verstandelijke handicap, die ook vervolgens weer door deskundigen worden geïnterpreteerd. En ook hier zijn weer een aantal mensen aan het werk, die categorieën maken. Categorieën van het verstand. De begripsmatige en de doelmatige onderbouwing van het maken van een dergelijke categorie ontbreekt nog wel eens. In die classificatie schuilt dan ook nog een gevaar. Namelijk dat we ons concentreren op de *afwijkingen*; de *negatieve* categorieën. Wie zijn oor als leek te luister legt, kan zich er toch bijna niet aan onttrekken dat vrijwel iedereen in de doelgroep en soms zelfs ver daarbuiten als autist wordt aangemerkt, of zich ergens in dat autistisch spectrum bevindt. Oh ja?? Zo ja, is dat van belang? Waarom dan? Ik zal u het nut vertellen: Ik word als begeleider gerustgesteld wanneer autisme wordt vastgesteld na een incident. Het betekent immers zoiets als: 'Ja, de test wijst uit: ik voelde

me terecht bedreigd; maar Piet kan er niks aan doen; hij is nu eenmaal zo'.

### **Realiteit**

Maar de realiteit is ook: Weg is de vraag naar de oorzaak van een incident. De spanning is opgeheven en de situatie bevindt zich in evenwicht; geen lastige vragen meer, zweedse banden en kalmerende middelen doen er vervolgens het zwijgen toe. Het bekwamen in onverstaanbaar gedrag was en is voor velen nog steeds een brug te ver, of om maar niet verder in de stress te schieten als het gaat om EAT (Electro Aversie Therapie). Samenvattend: de nadere analyse van de beperking van de redelijke vermogens, de begripsvermogens brengt niet ons op de weg naar het goede leven. Ze maakt hooguit een aantal valkuilen inzichtelijk.

Terug naar dat vermogen dat redelijke vermogen, waarvoor zintuiglijke waarneming en verstand, begrip, inlevingsvermogen, redelijkheid en dergelijke nodig zijn. Dat vermogen dat zit in dat tweede deel van het citaat. Maken al die vermogens van bekwaamheid ook wilsbekwaamheid?

### **Wil**

Nee, wie denkt dat de aanwezigheid van rationele vermogens ook hetzelfde is als wilsbekwaamheid, die heeft zich vergist. Want ook de keus die gebaseerd is op zintuiglijke vermogens is niet een autonome wil, maar een wil gebaseerd op zinnen. Het getuigt niet van wilsbekwaam of autonoom handelen dat men de voorkeur geeft aan jam boven hagelslag op het brood. Dat is allemaal nog het volgen van zinnen en daarmee nog geen kenmerk van wilsbekwaam handelen. De wil staat niet als vermogen onder de ratio, maar dat is een eigen kracht. De wil als eigen kracht hebben we misschien wel een beetje uit het oog verloren. De wil is bij ons gede-termineerd geraakt tot een fysiologisch proces in lichaam en hersenen. De wil als eigen kracht naast de rede, naast de redelijkheid, naast zintuiglijke vermogens. De wil, die wij nodig hebben voor ons begrip van wilsbekwaamheid, is de wil van de mens die boven de zintuigen uitstijgt als het ware. De wil die handelt tegen de gebruikelijke neigingen in. De wil die zegt: ik wil stoppen met roken. De wil die niet slechts zegt: "welnu het moet dan maar die beenmergpunctie, ter wille van de donatie aan een broer". Nee, het gaat om de wil die zegt: " ik aanvaard de ongemakken, ik houd rekening met ongemakken, maar ik ben trots op de mogelijke genezing van mijn broer". De wil, die angst voor pijn en onzekerheid weerstaat en toch het bloedonderzoek laat uitvoeren. De wil die onze zinnen en neigingen en onze rede stuurt via het verstand. U heeft dat vanmorgen al gezien, die wil is weldegelijk aantoonbaar. Het is van belang dat u dit even vasthoudt.

### **Ethiek**

Ik maak nu even een zijstap naar een vooral joodse ethiek, die al ver voor Kant gestoeld is op een praktische rede en een pragmatische aanpak, van de peripatetische (de latere leer-

lingen van Aristoteles) en de Tanna, de joodse geleerden uit de eerste eeuw van onze jaartelling. Hun visie zien we in de hedendaagse ethiek terug. De joodse denker en opperrabbijn Immanuel Jakobovits zei in dit verband eens: iedereen moet het doen met wie hij is. Het is dan ook niet zozeer van belang om te kijken naar de afwezigheid van vermogens, maar de aanwezigheid van vermogens. Wie is iemand nu, en wie is hij mogelijk in de toekomst. Om iemand te zijn; heb je anderen nodig. Anderen die wilsbekwaam zijn. Wilsbekwaam op jouw niveau. Zonder die ander was ik niemand geworden. Zonder die ander was ik er zelfs niet geweest. Het leven is een gegeven zijn van leven, stelt de Duitse filosoof Trutz Rendtorff terecht. En dat houdt niet op bij alleen conceptie en geboorte, maar dat gaat daarna in mijn ontwikkeling verder. En in mijn bestaan spiegel ik mij aan mijn ouders, de juf van de school, de eerste vrienden, de eerste jeugdliefde. Dat zijn allemaal mensen, maar anders dan ik. En zo ontstaat geleidelijk een Jij en Ik, stelt de joodse pedagoog en filosoof Martin Buber in 1918. Die 'ik' en die ander ontstaan in de dialoog; in de voortdurende dialoog tast ik af wat ik kan en wat ik niet kan. Dat proces ontwikkelt zich bij u, dat proces is van alle mensen, ook van mensen met een verstandelijke beperking. Ook zij zoeken naar wegen om zichzelf in stand te houden en zoeken op hun wijze naar waarheid. Dat zit nu eenmaal in de mens gebakken. En wat blijkt? Nu spreek ik gewoon uit eigen ervaring: Ze kunnen heel goed nadenken over de dood. Wanneer je daar de eigen angst maar buiten laat. Wanneer je de eigen wilsbekwaamheid spiegelt aan de mensen met een verstandelijke beperking, zullen zij ook niet wilsbekwaam worden.

### **Wilsbekwaamheid**

Nu ga ik toch iets doen wat mij niet gevraagd is: namelijk het begrip wilsbekwaamheid invullen. Doch zojuist zagen we al hoe moeilijk het begrip wilsbekwaam is te duiden. Er komen zoveel redelijke aspecten bij kijken. Toch valt dat mee, zolang er dialoog is, ook een negatieve dialoog. En dat kan ook lichaamstaal zijn. Dan is er ook sprake van wil. Wil die niet altijd onze uitgekristalliseerde wil is, niet getoetst noch gepolijst, noch beschaafd of beter 'geschaafd' is, maar wel wil.

Laten we nog eens even terug gaan naar dat voorbeeld. Een vrouw met een lichte verstandelijke beperking, die donor voor haar broer wil zijn. Ze is er trots op dat ze haar broer kan helpen en ze accepteert de eventuele ongemakken. Vanuit een filosofisch gezichtspunt is het helemaal niet redelijk om jezelf pijn te doen ter wille van anderen. Het is dus ook niet redelijk om pijn te lijden voor je broer. Het is ook niet redelijk om gevaar te lopen terwille van je broer. Het is ook niet redelijk en nu ga ik mij hier op glad ijs begeven om te stellen: deze mevrouw kan de gevolgen overzien. Dat kan ze niet. Ze weet niet wat de behandeling inhoudt. Ze weet alleen dat er mensen zijn die bepaalde technieken beheersen en dat de toepassing ervan resultaat heeft, een synthetisch oordeel a priori, maar wel tussen aanhalingstekens, want het is geen wetmatigheid dat het ook lukt. Het is net als wanneer ik wil leren fietsen, zwemmen of autorijden. Ik kan het nog niet, maar ik ken mensen die het al kunnen. Er zijn mensen die kunnen fietsen, of zwemmen of autorijden. Ik ken

mensen die het kunnen en ik vertrouw erop dat mensen mij helpen, dan kan ik het straks ook. Maar ik kan het nog niet. Ik kan dus niet delen in de ervaring. Pas als ik ervaren heb hoe het is dan heb ik kennis en kan ik het overzien, voor mijn situatie. Want alles wat gebeurt aan mij is mijn beleving. Dus in de argumentatie zitten nogal wat interpretaties, maar geen kennis. Dat is ook de grote moeilijkheid in het onderzoek naar de wil bij deze doelgroep. Het is vaak maar zeer beperkt gevoed door kennis. Wilsbekwaam is hij of zij die de wil redelijk en consistent kan tonen. De wil die weet te kiezen tussen belangen, tussen kwaden. Ik hecht er aan dit te benadrukken, opdat we ons niet laten leiden in de beslissingen door onze emoties als arts, onze verlangens en persoonlijke voorkeuren als arts, of kijken naar het redelijke of het betamelijke. Of misschien moet ik terug naar het begin: we worden in vooroordelen meegezogen. De vraag dringt zich namelijk op wie er dan nog wilsbekwaam is. Wie is er nog volledig wilsbekwaam te achten? Welnu niemand is volledig wilsbekwaam. Wie de idee heeft volledig geïnformeerd te zijn acht zichzelf alwetend en alvermogenend is dat is hooguit een Asterix, die dit jaar abraham heeft gezien. De man die zelfs Cleopatra en Antonius wist te redden van de wisse dood bij Aktion. Maar u ziet al: ik heb iets meer met Obelix.

### Conclusie

Maar waar hebben wij het over als het gaat over wilsbekwaam als het gaat over mensen met een verstandelijke beperking? Dan hebben we het over een fractie van de bekwaamheid. De bekwaamheid zover de betrokken persoon haar kan overzien, en zover zijn of haar wil er richting aan

kan geven. En voor ons gaat het erom dat we mensen laten meepraten over de eigen toekomst, zover ze dat kunnen. Dat vraagt van ons de kunst van het weglaten van ons eigen dromen en ons eigen beperkte ideaal. Onze levensverwachting en ons geluk. Dat we leren luisteren wat men wil. Dat vraagt van u als arts het vermogen van wilsbekwaamheid. Waarbij idealisme en realisme vooral samengaan in de dialoog van de autonoom werkende en denkende arts. Dat wil zeggen een arts die zichzelf de wet stelt. De houding waarbij u als arts de eigen grenzen bewaakt, opdat de ander nooit tot een middel van uw doen en laten verwordt. Waarbij u ook de grenzen bewaakt van de ander als ander. De grenzen waar het gevaar en de pijn en de persoonlijke waardigheid in het geding komen. Dat u daar de discussie aanzwengelt waar deze grenzen door maatschappelijk, politiek of juridisch gesteggel in het geding komen. Dat u de stilte verbreekt en de krankzinnigenwet achter u laat, ook wanneer u 's maandagsochtends het instellingsterrein oprijdt.

G.J. te Lindert

### Literatuur:

1. Trutz Rendtorff, *Ethik, Grundelemente*.
2. Jakobovits, *Ethics, Jewish medical ethics, New York, 1959, 1975*.
3. Martin Buber, *Ich und Du, 1923, 1958, vertaling: M. Storm, Utrecht, 1998*.
4. P. van Tongeren, *Deugdelijk leven, inleiding in de deugdethiek, Amsterdam, 2003*.
5. J.te Lindert, *de morele status van het menselijk embryo, proefschrift, Slijk-Ewijk, 1998*.
6. I. Kant, *Kritik der reinen Vernunft, 1781 (a), 1787 (b), vertaling: J. Veenbaas & W. Visser, Amsterdam, 2005*.
7. Aristoteles, *De generatione animalium, vertaling: R. Ferwerda, Groningen, 2004*.
8. H. Meininger, *Als uzelf, proefschrift, Ermelo 1997*.
9. M. Nussbaum, *The fragility of Goodness, Cambridge, 1986; vertaling: P. Adelaar, Amsterdam, 2006*.
10. Trutz Rendtorff, *Ethik I & II, Stuttgart, 1980*.
11. T. Abma ea. *Dwang en drang in de psychiatrie, Utrecht, 2005*.
12. Trutz Rendtorff, *Ethik I & II, Stuttgart, 1980*.

## MCDD (MULTIPLE COMPLEX DEVELOPMENTAL DISORDER): EEN HYPE-DIAGNOSE?

Wiebe Braam, AVG

In ons expertisecentrum voor slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke handicap worden wij met enige regelmaat geconfronteerd met kinderen en jongvolwassenen met een in- en doorslaapstoornis die het gevolg lijkt te zijn van angst om zich over te geven aan de slaap. Al voor het naar bed gaan ontstaat gedrag dat gericht is op het niet naar bed hoeven te gaan (druk gedrag met smoesjes en treuzelen). Ook kunnen er angsten en fantasieën bestaan die het naar bed gaan bemoeilijken. In slaap vallen lukt meestal alleen in aanwezigheid van één van de ouders. Soms is het voldoende als deze in de buurt van de slaapkamer aanwezig is, maar meestal kan het kind alleen in slaap vallen als één van de ouders er naast gaat zitten of liggen. Soms zelfs lukt in slaap vallen alleen maar op schoot van moeder of vader. Meestal worden deze kinderen 's nachts diverse malen wakker, om vervolgens naar de slaapkamer van de ouders te lopen en daar bij hen in bed te kruipen. Als ze nog niet kunnen lopen of als de slaapkamerdeur op slot zit, gaan ze huilen

of schreeuwen. Als de ouders er dan niet snel bij zijn, raken deze kinderen dermate overstuur dat ouders wel een uur bezig kunnen zijn om ze weer te kalmeren en in slaap te krijgen. Veel ouders kiezen er dan ook voor om toe te staan dat ze 's nachts bij hen in bed kruipen, of laten ze zelfs 's avonds al in het ouderlijk bed in slaap vallen.

Deze kinderen vallen niet alleen op door hun angsten en vaak bizarre fantasieën, maar ook door hun hyperactiviteit, dwangmatigheid, rituelen, herhaald vragen naar de bekende weg, paniekaanvallen, agressie en onvermogen om met veranderingen om te gaan. In een aantal gevallen was reeds elders de diagnose PDD-NOS gesteld. In andere gevallen dacht ik aanvankelijk zelf ook aan de diagnose PDD, maar vertelden de ouders dat hun kind reeds op autisme was getest. Uit die test was gebleken dat het geen PDD was, omdat hun kind onvoldoende punten had gehaald op de 'autisme-test'. Dat was dan bijvoorbeeld het geval doordat er met deze kinderen wel (oog)contact was.

Hiermee zijn eigenlijk alle aanwijzingen voor het aanwezig zijn van MCDD genoemd: je denkt bij een kind met dwangmatigheid en starheid en met angsten, fantasieën en agressief gedrag of woedeaanvallen aan een niet als zodanig herkende PDD, maar schuift dat meteen weer van je af omdat je met dit kind (oog)contact hebt.

#### Casus

Dik (13 jaar) is een kind met Down syndroom en moeilijk gedrag. Ik zag hem voor het eerst drie jaar geleden wegens gedragsproblemen. Hij was extreem ongehoorzaam en brutaal. Hij vertoonde uitdagend en agressief gedrag (schoppen, spugen) en zijn gedrag kon al om kleine frustraties enorm escaleren. Ook was hij goed in schelden en onwelvoeglijk taalgebruik en daarbij kicke hij op de reacties hierop van zijn streng gelovige ouders en anderen uit zijn omgeving. Los hiervan waren er diverse bij autisme passende kenmerken, zoals het helemaal niet tegen veranderingen kunnen, stereotiep gedrag (heen en weer bewegen van voorwerpen voor zijn ogen) en dwangmatigheid (deuren dicht doen). Ook moesten bepaalde handelingen altijd in een vaste volgorde worden uitgevoerd, want anders moet alles weer opnieuw begonnen worden. Daarnaast was sprake van veel angsten (bijvoorbeeld voor vleermuizen en 'enge' mannen). Opvallend was wel dat hij oogcontact kon hebben, erg van knuffelen hield en goed was in fantasiespelletjes.

Vanwege de ernstige gedragsproblemen bleek de thuissituatie onhoudbaar te zijn geworden en was opname in een instelling niet meer te vermijden. Bij opname was de diagnose 'ernstige gedragsproblemen bij Down syndroom'. Hij gebruikte risperidon 4 mg per dag.

Slaapproblemen waren niet vermeld, maar bleken meteen na opname duidelijk aanwezig. De inslaaplatentie was langer dan een uur en hij was 's nachts meerdere malen langdurig wakker. Navraag bij de ouders leerde dat er thuis geen slaapproblemen waren, maar dat hij daar bij zijn ouders in bed sliep en dat zijn moeder naast hem lag tot hij in slaap was gevallen. Afname van speeksel voor een melatonine curve bleek niet uit te voeren. Op een proefbehandeling met melatonine 1 mg om 19:00 uur sliep hij binnen vijftien minuten in. Wel werd hij 's nachts nog wel eens wakker. Daarvoor werd clonidine 0,050 mg voorgeschreven.

#### MCDD

MCDD is een ontwikkelingsstoornis, die wordt gekenmerkt door een stoornis van de sociale ontwikkeling, een affectieve disregulatie en een stoornis in de manier van denken.

Buitelaar en Van der Gaag publiceerden in 1998 de kernsymptomen en de criteria voor de diagnose van MCDD:

#### Hoofdkenmerken:

1. Stoornissen in de regulatie van affecten (angst en agressie: angst schiet door in paniek en boosheid in woede),
2. Stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen en stoornissen in het sociale gedrag in relatie tot leeftijdsgenoten en volwassenen,
3. Stoornissen van het denken (zoals onnavolgbaar van de hak op de tak springen, bizarre fantasieën, geheel opgaan in fantasieën, moeite hebben met het onderscheid tussen werkelijkheid en fantasie).

#### Diagnostische criteria:

1. Stoornissen in de regulatie van affecten (angst en agressie: angst schiet door in paniek en boosheid in woede) [tenminste twee aanwezig]:
  - intense angst of gespannenheid,
  - *vreesachtigheid of fobie meestal voor ongebruikelijke situaties of voorwerpen,*
  - *paniekaanvallen of overspoeld worden door primitieve angsten,*
  - *momenten of periodes van gedragsmatige terugval met driftbuien/woedeaanvallen,*
  - uitgesproken emotionele stemmingsschommelingen zonder aanwijsbare aanleiding,
  - frequente oninvoelbare, bizarre angstreacties.
2. Stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen en stoornissen in het sociale gedrag in relatie tot leeftijdsgenoten en volwassenen [tenminste twee aanwezig].
  - *sociale desinteresse, vermijden van sociale contacten of grenzeloze contactname, ondanks aanwezige sociale vaardigheden,*
  - ontbreken van bestendige relaties met leeftijdsgenoten,
  - aanklampende haat-liefderelaties overwegend met volwassenen (vooral de ouders),
  - diep gebrek aan empathie en het vermogen om zich te verplaatsen in de gedachten en gevoelens van anderen.
3. Stoornissen van het denken (onnavolgbaar van de hak op de tak springen, bizarre fantasieën, geheel opgaan in fantasieën, moeite hebben met het onderscheid tussen werkelijkheid en fantasie) [tenminste twee aanwezig].
  - *onlogische gedachtengang of plotselinge onnavolgbare gedachtensprongen (magisch denken, neologismen, bizarre gedachten),*
  - verwarring tussen fantasie en realiteit,
  - gemakkelijk verward raken (moeite met het begrijpen van wat er om hen heen gebeurt),
  - *grootheidsideeën, verhoogde achterdocht, helemaal opgaan in fantasie-figuren, denkbeeldige vrienden.*
4. Niet voldoen aan criteria voor een autistische stoornis.
5. De symptomen moeten langer dan zes maanden aanwezig zijn.

#### Conclusie

MCDD lijkt in zekere zin op PDD, maar er zijn duidelijke verschillen (cursief aangegeven criteria). Door die verschillen voldoet een cliënt met MCDD in 50-65% van de gevallen (net) niet aan de criteria van PDD-NOS.

Het diagnosticeren van MCDD is niet zo gemakkelijk, waardoor de diagnose vaak lange tijd gemist wordt. Dikwijls wordt de ernst ervan niet begrepen omdat het misleidend is hoe goed deze mensen kunnen functioneren en communiceren in een één-op-één contact. Hun hardnekkige verzet wordt vaak

gezien als koppigheid en onwil in plaats van onvermogen. Ten onrechte wordt ook dikwijls gedacht aan een gedragsstoornis op basis van de extreme boosheid, terwijl de angst vaak als minder belangrijk wordt gezien. Het bijzondere is echter dat een beetje angst heel erg snel verandert in paniek en een beetje boosheid al snel verandert in agressie. Door de peilloze angsten, heftigheid van woedebuien en toegenomen lichaamskracht kan het zijn dat er te veel gevraagd wordt van het uithoudingsvermogen van de omgeving en een opname onvermijdelijk wordt.

Voor het diagnosticeren en opstellen van een behandel- en begeleidingsplan is specialistische kennis en ervaring vereist. Het is van groot belang dat de aandoening in een vroeg stadium wordt herkend, zodat de begeleiding in de thuissituatie nog kans van slagen maakt. Deskundige begeleiding van de ouders is daarbij noodzakelijk.

Er is nog geen onderzoek gedaan naar de meest effectieve medicamenteuze ondersteuning. De literatuur hierover geeft slechts enkele, niet gevalideerde, adviezen:

- bij vooral agressie clonidine (eventueel in combinatie met methyfenidaat)  
risperidon  
olanzapine
- bij vooral angst SSRI  
nortriptyline  
buspiron
- bij vooral ADHD methyfenidaat.

Wiebe Braam, AVG

's Heeren Loo Zuid Veluwe, lokatie Wekerom  
correspondentieadres: wiebe.braam@sheerenloo.nl

#### Geraadpleegde literatuur

1. Bruin de EI, de Nijs PF, Verheij F, Hartman CA, Ferdinand RF. Multiple complex developmental disorder delineated from PDD-NOS. *J Autism Dev Disord* 2007;37:1181-91.
2. Buitelaar JK, Gaag van der RJ. Diagnostic rules for children with PDD-NOS and multiple complex developmental disorder. *J Child Psychol Psychiatry* 1998;39:911-9.
3. Jansen LM, Gispen-de Wied CC, Gaag van der RJ, van Engeland H. Differentiation between autism and multiple complex developmental disorder in response to psychosocial stress. *Neuropsychopharmacology* 2003;28:582-90.

## Van de PR-commissie

### Een nieuwe AVG-folder voor huisartsen!

Op de komende voorjaarsvergadering op 23 april 2010 zal het onderwerp zijn: samenwerking met huisartsen. De tendens in onze maatschappij is om de gezondheidszorg voor alle mensen zoveel mogelijk volgens het normale patroon te laten verlopen. Dus de eerstelijns-gezondheidszorg moet, als dat mogelijk is, voor iedere Nederlander door de huisarts gegeven worden. Dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit is een goed streven en voor het overgrote deel van de Nederlanders zal dit ook lukken.

Voor mensen met een verstandelijke beperking die meestal meer en complexere gezondheidsproblemen hebben dan de gemiddelde Nederlander, kan de huisartsenzorg echter tekortschieten. De oorzaak van hun verstandelijke handicap, maar ook het beperkte vermogen om voor zichzelf en de eigen gezondheid te zorgen spelen daarbij een rol. Waar er

complexe problematiek is, die verder reikt dan de huisartsenzorg, komt de AVG in beeld.

Hoe en wanneer de huisarts de medische zorg van de AVG kan invoeren wordt in de nieuwe folder voor huisartsen duidelijk gemaakt. De mogelijkheden van verwijzing naar de AVG worden met aanschouwelijk voorbeelden toegelicht. Er staat ook in hoe verwijzing plaatsvindt, hoe de financiering verloopt en waar AVG-poliklinieken gevonden kunnen worden.

Er komt een 'PR-koffer' met folders, een Power Point presentatie en een zogenoemde elevatorspeech, waarmee we als AVG's actief huisartsen in onze omgeving kunnen benaderen en informeren. De koffer kan ook gebruikt worden voor presentaties, zoals op vergaderingen van de plaatselijke HAGRO. Op de voorjaarsvergadering wordt dit alles nader toegelicht. De folders zijn al verkrijgbaar bij het secretariaat.

*Meedoen in de maatschappij. Met respect behandeld worden. Ontdekken waar je goed in bent. Zelf kiezen. Sociale contacten onderhouden. Basisbehoeften die voor ieder mens belangrijk zijn. Voor iemand met een verstandelijke beperking net zo goed als voor ieder ander. Samen werken aan persoonlijk perspectief: dat is waar wij voor staan. En daarin staat de méns centraal, niet de beperking. Vanboeijen biedt zorg en ondersteuning in onder meer Assen, Hoozevee, Meppel, Roden en Steenwijk. Ruim 1400 medewerkers adviseren en ondersteunen zo'n 700 uitwonende en enkele honderden thuiswonende kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking bij leren, werken, wonen en vrije tijd.*

**Door het vertrek van een van onze collega's zijn wij op zoek naar een enthousiaste**

## **ARTS Verstandelijk Gehandicapten (24 uur per week)**

### *Algemene informatie:*

De medische dienst is een onderdeel van de dienst service en ondersteuning van Vanboeijen. Binnen de eenheid wordt behandeling, observatie, zorg en ondersteuning geboden aan zeer diverse cliëntgroepen, van kinderen/jeugd tot aan volwassenen, op diverse locaties. De geboden ondersteuning -op maat- kan variëren van ambulante tot 24-uurs zorg.

De dienst Service en Ondersteuning laat zich kenmerken door begrippen als: veelzijdig, innovatief en een onderdeel van de organisatie waarbinnen veel zaken in beweging zijn. Zo staan respect en ruimte voor groei en ontwikkeling centraal zowel voor de cliënten als ook voor medewerkers. Richting gevend voor het geheel is werken aan kwaliteitsverbetering

### *Functie informatie:*

- In de functie van AVG levert u een actieve bijdrage aan de vraaggerichte ondersteuning en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Omdat de cliënten zelf steeds meer invloed uitoefenen op de te leveren ondersteuning, wordt het persoonlijk individuele ontwikkelplan opgesteld samen met cliënten en verwanten.
- Doelstelling van deze functie is: het bevorderen van de gezondheid van de individuele cliënt en het uitvoeren van gezondheidsbeleid in brede zin door het leveren van huisartsen-zorg en aanvullende, gespecialiseerde met de beperking samenhangende, zorg.
- Binnen de organisatie wordt u betrokken bij cliënten uit allerlei doelgroepen zoals SGLVG, MCG en ouder wordende cliënten.
- U werkt intensief samen met andere disciplines, specialisten en consultants.
- U neemt deel aan de besprekingen van de persoonlijke plannen en onderhoudt contacten met bewoners, medewerkers en familieleden.
- U bent op de eerste plaats verantwoordelijk voor basis- en aanvullende specialistische zorg van cliënten en doet dat in principe vraaggestuurd, dat wil zeggen op vraag van de cliënt, zijn familie en/of begeleiders. U geeft ook medische zorg aan en/of antwoorden op zorgvragen van mensen die niet wonen binnen Vanboeijen en/of hier hun dagbesteding hebben.
- U bent de eerste verantwoordelijke voor een deel van het persoonlijk plan.
- Als lid van het multidisciplinaire behandelteam geeft u advies vanuit het AVG / arts perspectief en werkt u samen met andere disciplines.
- Als lid van het AVG team draagt u bij aan de ontwikkeling van het vak. Wij zijn actief op het gebied van deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

### *Functie eisen:*

- Bij voorkeur een afgeronde opleiding tot Arts Verstandelijk Gehandicapten
- Affiniteit met en/of ervaring met de doelgroep.
- Goede communicatieve vaardigheden en bereidheid tot samenwerking.
- Deelname aan bereikbaarheidsdienst.
- In het bezit van eigen vervoer / rijbewijs.

### **Wij bieden:**

Mooi werk en een werkplek binnen een dynamische, mensgerichte organisatie. Een organisatie die via scholing en training investeert in de ontwikkeling van zijn medewerkers.

De AVG als functie is ingeschaald in functieschaal 70. Overige arbeidsvoorwaarden zijn conform de CAO-G.

Om bij Vanboeijen in dienst te treden is de overhandiging van een Verklaring Omtrent Gedrag verplicht.

### **Informatie en sollicitatie:**

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Albert Hilvers, manager S&O / Jeugd, tijdens kantooruren te bereiken via telefoonnummer: 0592-305 555 (secretariaat) of bij de coördinator van de medische dienst Jan Veldhuijsen.

# Vacature De Zijlen



*“Wij hebben speciale eisen en zijn daarom op zoek naar een bijzonder mens!”*

De Zijlen zoekt een

## **Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG)**

20-32 uur per week, standplaats Tolbert

Bent u een pionier? Houdt u van uw vak, van vernieuwen en van werken met mensen met een verstandelijke beperking? Als AVG bij De Zijlen krijgt u een uitdagende baan in een professioneel team met gemotiveerde collega's die trots zijn op hun werk.

Bent u geïnteresseerd in de opleiding tot AVG en heeft u al 4 jaar ervaring met de doelgroep, ook dan wordt u uitgenodigd te reageren.

### **De functie**

U bent verantwoordelijk voor de algemene gang van zaken op geneeskundig gebied binnen De Zijlen. U hebt kennis van de wetgeving BOPZ en zorgt voor handhaving hiervan binnen de organisatie. Daarnaast levert u een bijdrage aan het ontwikkelen, uitvoeren en evalueren van het medische beleid van De Zijlen.

### **Wij verwachten**

Een AVG die signalerend, proactief en innovatief is. Goede communicatieve en sociale vaardigheden zijn onmisbaar voor de uitoefening van deze functie.

### **Wij bieden**

Op 15 autominuten van de stad Groningen, een veelzijdige baan, waarin wordt samengewerkt met een enthousiast team van hoog opgeleide professionals. Bovendien bieden we een passend salaris en goede secundaire arbeidsvoorwaarden.

### **Heeft u belangstelling?**

Voor meer informatie over de functie kun je contact opnemen met Marjolijn Linschoten, hoofd medische dienst, telefoon 0610332782.

Bij voorkeur ontvangt De Zijlen uw sollicitatie in digitale vorm. U kunt uw sollicitatie, voorzien van CV, mailen naar: [infoPenO@dezijlen.nl](mailto:infoPenO@dezijlen.nl) Ook is het mogelijk uw schriftelijke sollicitatie te sturen naar: De Zijlen, secretariaat P&O, Postbus 25, 9356 ZG Tolbert.

Je kunt op deze vacature reageren tot 31 maart 2010.

**Vermeld bij uw sollicitatie altijd het vacaturenummer; deze vacature heeft nummer 736.**

Binnen de dienst NOVO Consult te Groningen ontstaat een vacature voor de functie van

**ARTS VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN/HUISARTS/BASIS-ARTS (M/V)**

**Gemiddeld aantal uren per week:** 24 uren, meeruren is bespreekbaar

**Aanstelling:** arbeidsovereenkomst voor de duur van één jaar met vooruitzicht op onbepaalde tijd

**Ingangsdatum:** 1 mei 2010

**Algemene informatie:**

NOVO biedt dienstverlening en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Dat doen wij al meer dan 35 jaar in Groningen. In die tijd zijn wij uitgegroeid tot één van de grootste regionale zorgaanbieders in Nederland. De 1400 werknemers van NOVO werken voor bijna 1800 kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. In de provincie Groningen en Drenthe kom je NOVO dan ook op meer dan 80 locaties tegen.

**Visie**

Voor ons is iemand met een verstandelijke beperking een mens met mogelijkheden. Wij stemmen daarom wonen, werken, leren en recreëren af op de unieke mogelijkheden en wensen van onze cliënten. Respect en vertrouwen zijn daarbij de basis.

**Functie-informatie:**

Als AVG draag je zorg voor een adequate ondersteuning, behandeling en advisering op medisch gebied, zowel curatief als preventief, ten behoeve van de cliënten met een verstandelijk beperking van alle leeftijden. De medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is in zoverre specifiek, dat zij zich richt op gezondheidsrisico's en op therapeutische problemen die samen kunnen hangen met (de oorzaak van) de verstandelijke beperking. De specifieke medische zorg, die door de AVG wordt geboden bestaat naast en in samenwerking met de algemene medische zorg. De AVG signaleert, onderzoekt, diagnosticeert, adviseert tot behandeling of behandelt zelf, vanuit een poli AVG. Daarnaast maakt de AVG deel uit van een multidisciplinair team. De AVG adviseert o.a. de behandelende artsen (huisarts, medisch specialist), de medewerkers, en de cliënt(systeem) over met name die gezondheidsvragen van de cliënt welke samenhangen met diens handicap. Je adviseert t.a.v. het medische beleid van de organisatie.

**Functie-eisen:**

Je beschikt over een afgeronde opleiding geneeskunde, bij voorkeur aangevuld met een specialistische opleiding en registratie als AVG of huisarts. Je hebt kennis van de algehele medische zorg (organisatorisch, juridisch en ethisch). Indien je Huisarts of Basisarts bent, dan dien je ervaring in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te hebben. Je bent communicatief vaardig, kunt goed contacten leggen en onderhouden, voornamelijk met ouders, familieleden en belangenbehartigers van cliënten. Er wordt van je gevraagd creatief te zijn en initiatieven te (durven) nemen. Verder bezit je sociale vaardigheden als tact, luisteren, motiveren, stimuleren, invoelingsvermogen, flexibiliteit, improvisatievermogen en overtuigingskracht.

**Salaris:**

Afhankelijk van ervaring, op voltijd basis minimaal € 3.636,00 en maximaal € 5.674,00 bruto per maand, volgens de CAO Gehandicaptenzorg.

**Informatie:**

Wil je graag meer informatie over de vacature? Je kunt dan contact opnemen met Marianne Wassing (AVG), telefoonnummer 050-542 19 99. Wil je graag meer informatie over NOVO? Kijk dan op [www.novo.nl](http://www.novo.nl).

**Ben je geïnteresseerd?**

Je kunt vóór 1 maart aanstaande je sollicitatiebrief en curriculum vitae mailen naar [sollicitatie@novo.nl](mailto:sollicitatie@novo.nl), t.a.v. Hanny Haers. Vermeld in je mail en in je sollicitatiebrief het vacaturenummer CB 10-01.

De vacature wordt gelijktijdig intern en extern gesteld, waarbij bij geschiktheid interne kandidaten voorrang hebben. Acquisitie naar aanleiding van deze vacature wordt niet op prijs gesteld.



*Ons Tweede Thuis is een stichting ten dienste van mensen met een verstandelijke, meervoudige of lichamelijke beperking. Zij bestaat sinds 1967. OTT is ruim verspreid over de regio Amstelland en de Meerlanden, met 70 woon- en dagvoorzieningen, ambulante zorg en begeleid werken. Voor een aantal voorzieningen zoeken wij een*

## **ARTS VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN minimaal 20 uur per week**

De cliënten van OTT hebben allen hun eigen huisarts die de 24-uurs zorg verleent. Hiernaast zoeken wij een arts die beschikt over specifieke kennis van de gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke en/ of lichamelijke beperking.

### **De functie**

U biedt medische zorg in curatieve en preventieve zin aan cliënten daar waar het gaat om problemen die samenhangen met de verstandelijke beperking. U diagnosticeert en indiceert de noodzakelijke paramedische zorg en verricht consultatieve taken voor de huisartsen. U adviseert de cliënten, de ouders, de medewerkers van OTT en de behandelend artsen. Tevens adviseert u het management t.a.v. het medisch beleid binnen de voorzieningen.

### **Uw profiel**

U heeft ervaring als arts voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. U heeft affiniteit met de doelgroep en vaardigheden om met hen om te gaan. U beschikt over goede communicatieve vaardigheden en kunt goed in multidisciplinair verband samenwerken. U 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. Voor de functie is het van belang dat u mobiel bent.

### **Ons aanbod**

Wij bieden een bruto maandsalaris van minimaal € 3.582,-- en maximaal € 5.590,-- bij een volledig dienstverband van 36 uur per week. De CAO Gehandicaptenzorg is bij ons van toepassing. U kunt rekenen op goede arbeidsvoorwaarden, waaronder: (interne) studiemogelijkheden, spaarloonregeling, kwartaalbonus bij geen ziekteverzuim, continuïteitstoeslag, fietsplan, vaste eindejaarsuitkering van 4,65%.

### **Uw reactie**

Voor meer informatie kunt u bellen met mevrouw E. Booij (AVG) tel. 06-10075612. Uw schriftelijke sollicitatie, voorzien van uw CV, kunt u sturen naar Ons Tweede Thuis, t.a.v. de heer C.A. Malipaard, voorzitter sollicitatiecommissie, Postbus 12, 1430 AA Aalsmeer.

**[www.onstweedethuis.nl](http://www.onstweedethuis.nl)**

ons tweede thuis   
STICHTING TEN DIENSTE VAN MENSEN MET EEN HANDICAP

## Liefdewerk en oud papier

De geschiedschrijving van de gehandicaptenzorg

C. Carbo en M. Paumen

ISBN 9789031376025

Bohn, Stafleu van Loghum, 2009

€19,50

Wie dit fraai geïllustreerde werkje aanschaf in de hoop daarmee een overzicht van de geschiedenis van de gehandicaptenzorg te verkrijgen, zal na lezing teleurgesteld zijn.

Het boekje behandelt de geschiedschrijving en geeft dus vooral tips aan wie zelf geschiedenis wil schrijven. Er wordt veel aandacht besteed aan de beschrijving van bronnen, zoals herinneringsuitgaven van jubilerende zorgaanbieders, archieven van onder meer de inspectie en zorgaanbieders, oudere bewoners, ex-medewerkers en gebouwen. De inhoud van deze bronnen, de geschiedenis zelf, komt terloops ter sprake, maar in korte flitsen zonder context.

Als voorbeeld komt de gruwelijke deportatie in 1943 van de joodse verstandelijk gehandicapte kinderen van het bij het Apeldoornsche Bosch gelegen Achisomog twee keer ter sprake, bij het archief van de inspectie en bij de herinneringstekens die in Apeldoorn op het terrein van 's Heeren Loo (Schuylenburg) geplaatst zijn. De afschuwelijke geschiedenis zelf wordt echter nauwelijks beschreven. De auteurs lijken

ook niet te weten dat Achisomog in 1946 door directeur Philip Fuldauer weer is opgestart en het terrein met Groot Schuylenburg gedeeld heeft, tot het in 1966 opging in het Sinai centrum. Misschien komt dat doordat het herinneringsboek 'Wie in tranen zaait' van de Joodse geestelijke gezondheidszorg (1997) in de lijst met jubileumboeken ontbreekt. Maar zeker is dit niet, want ook het invloedrijke Philadelphia, waarvan wel uitgaven in de lijst genoemd worden, komt er maar bekaaid van af. Bartiméus en het Instituut voor doven worden genoemd, maar het bestaan van epilepsiecentra lijkt de auteurs te zijn ontgaan.

De verschuivende inzichten in de behandeling, de opkomst van de gedragswetenschappen en het afschaffen van het medische model krijgen vooral aandacht door de blik van de toenmalige critici zoals de mensen van Dennendal en Pet-met-de-zet; het 'Handboek zwakzinnigenzorg' had, indien geraadpleegd, enige nuance kunnen brengen. Na de uitvoerige beschrijving van deze bronnen wordt in het laatste hoofdstuk gerept van een canon, een museum en een hoogleraar. Dan zal er echter eerst geschiedschrijving moeten plaatsvinden. Dit is een nuttig boekje voor degene die daar een begin mee wil maken.

Koos de Geest, AVG

## Voor u gelezen

### Beperkingen en Mogelijkheden; Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking

#### Status

Gepubliceerd

23 maart 2005

#### Oprichtgever

VWS

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) ontving op 29 oktober 2003 een adviesaanvraag van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over de stand van zaken van het medisch- en gedragswetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking en de wijze waarop samenhang van onderzoek kan worden bevorderd. Zij vroeg de kennislacunes in kaart te brengen en hoe het onderzoek binnen de huidige onderzoeksinfrastructuur bevorderd kan worden.

#### Definitie

In het advies wordt een verstandelijke beperking gedefinieerd volgens het model van de American Association on Mental Retardation (AAMR). Het model geeft het functioneren van mensen met zo'n beperking schematisch weer als

de interactie van factoren in vijf dimensies: I verstandelijke mogelijkheden; II adaptief gedrag; III participatie, interactie en sociale rollen; IV gezondheid; V context. Beperkingen in de ene dimensie moeten in samenhang worden gezien met de andere dimensies. In het model wordt 'ondersteuning' als een aparte en centrale component onderscheiden, verwijzend naar het individuele beleid dat is gericht op het bevorderen van de ontwikkeling, de gezondheid en het functioneren in het algemeen van een persoon. Het was lang gebruikelijk de ernst van een verstandelijke beperking alléén op basis van het IQ in te delen in licht, matig, ernstig of diep. Zo wordt echter voorbijgegaan aan het functioneren van de persoon in relatie tot de sociale omgeving. Vandaar dat gekozen is voor het AAMR-model.

### Beschrijving van de populatie en de maatschappelijke ontwikkelingen.

De prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland wordt geschat op 0,7% (111.750 mensen). Iets minder dan de helft maakt gebruik van een vorm van ondersteund wonen, de andere helft woont bij ouders of zelfstandig. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen tijd gestegen door een hogere levensverwachting, mogelijk gemaakt door betere verzorging. In het advies worden binnen de totale groep een aantal deels overlappende subgroepen onderscheiden, te weten kinde-

ren, ouderen, meervoudig ernstig gehandicapt en sterk gedragsgestoorde verstandelijk gehandicapt. De laatste jaren is een trend te zien waarbij steeds meer mensen met een verstandelijke beperking uit de instellingen verhuizen naar kleinschalige woonvoorzieningen met de benodigde ondersteuning en begeleiding. Dit past in het streven van de overheid naar *community care*, een beleid gericht op volwaardig burgerschap voor iedereen. Deze verplaatsingen van instelling naar samenleving gaan niet zonder problemen.

### **Bijzondere zorgvraag en professionals.**

Mensen met een verstandelijke beperking hebben naast vragen die betrekking hebben op 'gewone' ziekten, ook zorgvragen van heel bijzondere aard. Er is sprake van een sterk verhoogd risico op bepaalde stoornissen en aandoeningen en daarmee samenhangende problemen. Verouderingsaandoeningen bovenop de reeds bestaande aandoeningen leiden vanaf de leeftijd van 50 jaar tot relatief ernstige beperkingen. Daarnaast kunnen deze mensen zich bij diagnostiek, behandeling en begeleiding moeilijk uiten, of door angst of onbegrip moeilijk meewerken. Dit vraagt van de hulpverleners een goede communicatie, veel geduld en tijd. Ook het verrichten van (klinisch) onderzoek is om deze redenen niet gemakkelijk uitvoerbaar. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werken (para)medici, gedragswetenschappers, (groeps)begeleiders, ouders en mantelzorgers en anderen. Intramuraal verblijvende mensen, veelal met een ernstige verstandelijke beperking, krijgen geïntegreerde totale zorg op alle dimensies van het AAMR-model. Naarmate de beperking lichter is, is er minder samenhang tussen de zorg op de verschillende dimensies en is meer coördinatie vereist. Mensen met een verstandelijke beperking die bij hun ouders of zelfstandig wonen wenden zich met alledaagse kwalen tot de huisarts. Deze kan voor meer specifieke vragen doorverwijzen naar de kinderarts, klinisch geneticus, arts voor verstandelijk gehandicapt (AVG). In de beschikbaarheid, toegankelijkheid, afstemming van en transitie in de medische zorg worden door mensen met een verstandelijke beperking problemen ervaren.

### **Opleiding**

Het medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt voornamelijk verricht vanuit de disciplines kindergeneeskunde, klinische genetica, de huisartsgeneeskunde en de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapt. Het gedragswetenschappelijk onderzoek wordt vooral vanuit de disciplines orthopedagogiek en psychologie gedaan. Vandaar dat in het advies wordt ingegaan op de opleiding van medici en gedragswetenschappers, de mogelijkheden tot specialisatie in de verstandelijk gehandicaptenzorg en de wetenschappelijke vorming. Naast medici en gedragswetenschappers is ook paramedisch, verpleegkundig, verzorgend en sociaal-(ped)agogisch personeel werkzaam in de zorg. Zij kunnen ook betrokken zijn bij onderzoek, maar verrichten vrijwel nooit zelfstandig onderzoek. Daarom is hun opleiding niet nader beschouwd.

### **Onderzoeksbeleid**

Medisch-wetenschappelijke onderzoekers op het terrein van

mensen met een verstandelijke beperking hebben gezamenlijk in 2003 prioriteiten voor toekomstig onderzoek aangegeven. Gedragswetenschappelijke onderzoekers zijn nog niet zo ver, maar de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft onlangs opdracht gegeven het kennisbeleid van de VGN vorm te geven en zich daarbij te beperken tot het gedragswetenschappelijk onderzoek bij lichamelijk, zintuiglijk en verstandelijk gehandicapt. Tijdens de voorbereiding van het voorliggende advies heeft overleg plaatsgevonden met de VGN.

### **Omschrijving van het onderzoeksterrein**

Het uitgangspunt in dit advies is dat het onderzoek gericht moet zijn op verbetering van de gezondheid en het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking, conform de vijf dimensies van het AAMR-model. Het gaat om problemen in de praktijk van de hulpverlening waarop onderzoek een antwoord kan geven en die op alle dimensies van het model betrekking hebben. Het onderzoek dient zodoende ter ondersteuning van alle typen hulpverleners.

### **Lopend onderzoek.**

De basis van het huidige medisch- en gedragswetenschappelijk onderzoek kon worden gelegd met de onderzoeksprogramma's 'Chronisch zieken' (NWO), 'Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' en 'Kwaliteit van zorg' (ZonMw). Deze zijn inmiddels afgesloten en daarmee is de belangrijkste financieringsbron voor onderzoek wegge gevallen. Uit een inventarisatie van het in 2004 lopende onderzoek wordt geconcludeerd dat universitaire onderzoeksgroepen met name onderzoek verrichten op de AAMR-dimensie I, II en IV, en de buitenuniversitaire groepen vooral op dimensie III, V en Ondersteuning. De instellingen verrichten op bescheiden schaal onderzoek op alle dimensies met uitzondering van dimensie I. Op een aantal plaatsen is het onderzoek geïntegreerd in ander onderzoek. De omvang van het universitaire onderzoek wordt geschat op 56 fte wp, het buitenuniversitaire op 12 fte wp. Naar schatting een kwart van de personeelsformatie wordt gefinancierd uit de eerste geldstroom, maar dat wil niet zeggen dat een ieder een vaste aanstelling heeft. Het universitaire onderzoek is verbonden aan elf structurele en zes bijzondere leerstoelen. De eraan verbonden onderzoeksgroepen zijn op een enkele uitzondering na klein tot zeer klein in omvang. Een leerstoel met een kritische massa van 3 à 4 fte wp komt in acht gevallen voor. Er is slechts één leerstoel specifiek voor de medische zorg voor deze mensen, maar dit is een bijzondere leerstoel en dus tijdelijk. Eerste geldstroom onderzoek is, met uitzondering van het fundamentele verklarende onderzoek op dimensie I, binnen de medische wetenschappen minder gewaarborgd dan binnen de gedragswetenschappen.

### **Behoeftte aan onderzoek.**

Cliënten, hun ouders en hulpverleners geven aan dat er behoefte is aan onderzoek op alle AAMR-dimensies. Er zijn vele maatschappelijk indringende, ook politiek gevoelige vragen, waarop onderzoek een antwoord zou kunnen geven: inhoudelijke vragen, zowel medisch als gedragswetenschap-

pelijk, zorgorganisatorische vragen en zorgvragen. Cliënten en hun ouders hebben vooral behoefte aan onderzoek op dimensie III, V en O en hulpverleners met name op III, IV en O. Dit sluit maar ten dele aan op het lopende onderzoek, wellicht met uitzondering van dimensie IV. Tevens geven cliënten en hun ouders aan bij onderzoeksprogrammering betrokken te willen zijn.

### Prioriteiten voor onderzoek.

De Raad constateert dat er behoefte is aan onderzoek op alle AAMR-dimensies. Er is een keur aan vragen waarin moeilijk prioriteiten zijn aan te geven. Vele vragen zijn vanuit maatschappelijk oogpunt urgent.

De Raad wil meer eenheid brengen in al deze vragen en kiest daarom voor één overkoepelend thema 'Levensloop en levensfasen'. Zo kan afstemming en multidisciplinaire samenwerking worden bevorderd. In het thema zijn verschillende groepen te onderscheiden: kinderen, jeugd, volwassenen en ouderen. Een aantal gewone fasen in het leven bij ieder mens kan juist bij mensen met een verstandelijke beperking leiden tot verergering van de beperking of gezondheidstoestand, zoals verwaarlozing, isolatie of vereenzaming. Dit levert tal van vragen op. Inhoudelijke vragen liggen met name op de AAMR-dimensies II en IV: hoe ontwikkelen bepaalde syndromen zich, hoe verloopt de syndroomspecifieke veroudering, welke beperkingen treden op tijdens de levensloop. Zorgorganisatorische vragen op de dimensies V en O zijn bijvoorbeeld: continuïteit en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning (bij een voortgaande deïnstitutionalisering), de overgang van medische zorg van kinderarts naar specialist voor volwassene. De Raad stelt echter vast dat, wil dit thema succesvol worden ingevuld, enkele knelpunten in de infrastructuur van het onderzoek weggenomen dienen te worden. Het onderzoek is nu versnipperd over vele thema's en er ontbreekt een overkoepeling. Structurele samenwerking en afstemming vindt nauwelijks plaats. Daarnaast is financiering van onderzoek een groot probleem. Met het aflopen van de eerder genoemde programma's is de belangrijkste financieringsbron weggefallen. Bovendien is er weinig aansluiting van het wetenschappelijk onderzoek met de praktijk en zijn er scholingsknelpunten aan te wijzen. De aanwas van onderzoekers is niet vanzelfsprekend, met name bij gedragswetenschappers. Essentieel voor een verdere uitgroei van het wetenschappelijk onderzoek is een verbreding en versterking van het wetenschappelijk draagvlak binnen de beroepsgroepen.

### Aanbevelingen

De Raad komt aan de hand van het voorafgaande tot de volgende aanbevelingen:

1. Bij de signalering van onderzoeksvragen is een belangrijke rol weggelegd voor ouder- en cliëntenverenigingen. De Raad adviseert voor de signalering hiervan een stuurgroep bij ZonMw in te stellen onder leiding van een onafhankelijk voorzitter die geen belangen heeft op dit terrein. In deze stuurgroep zitten representanten uit kringen van de gedragswetenschappelijke en medisch-wetenschappelijke onderzoekers, zorginstellingen, ouder- en cliëntenverenigingen, vertegenwoordigers van

de verschillende beroepsgroepen en de inspectie. Hij wijst met nadruk op het feit dat het omzetten van een maatschappelijke in een wetenschappelijke vraag een ingewikkeld proces is. De Raad wil ca. € 100.000 reserveren voor de duur van het onderzoeksprogramma (zie later) voor de zogeheten makelaars- en verbeter-functie.

2. Voor de versterking van de onderzoeksinfrastructuur is het naar het oordeel van de Raad noodzakelijk het onderzoek meer af te stemmen en te concentreren in het thema 'Levensloop en levensfasen'. Hij beveelt aan dat bovenstaande stuurgroep een programmacommissie instelt, bestaande uit een klein aantal deskundigen, die verantwoordelijkheid krijgt voor de opstelling en uitvoering van een onderzoeksprogramma met een looptijd van 6 tot 8 jaar, dat deels bestaat uit promotietrajecten (zie later) en deels uit *bottom up* onderzoeksvoorstellen. Per jaar zullen ca. 3 promovendi moeten deelnemen en is er ruimte voor 2 à 4 onderzoeksvoorstellen. Hiermee is een bedrag gemoeid van totaal ca. € 4,5 miljoen.
3. De Raad beveelt aan een werkgroep in te stellen die een systematische gegevensverzameling gaat opzetten die langdurig vervolgonderzoek mogelijk maakt. Hij wil hiervoor € 300.000 à € 400.000 reserveren, met de aantekening dat de grootte van het bedrag afhankelijk is van de mogelijkheden tot aansluiting bij bestaande projecten.
4. De Raad acht het noodzakelijk dat tenminste één leerstoel, die volledig is toegeschreven op de medische zorg van mensen met een verstandelijke beperking, structureel wordt met een formatie van 3 à 4 fte wp. Daarnaast acht hij het gewenst zo'n tweede leerstoel met voldoende formatie elders ook te vestigen. Het is uitdrukkelijk de bedoeling van deze leerstoelen dat ze als kristallisatiepunt dienen voor allerlei soorten onderzoek, bij voorkeur beoefend in multidisciplinair verband. De Raad wil hiervoor een bedrag van minimaal € 250.000 tot € 500.000 per jaar reserveren, in totaal dus minimaal 2 à 4 miljoen euro. Lopende het programma worden deze leerstoelen met kritische massa betaald uit het programma, waarna overname ervan door de twee betrokken universiteiten is vereist.
5. De Raad stelt voor een fonds in te stellen bij ZonMw voor ca. 3 promovendi per jaar die gedurende een aantal jaren onderzoek gaan doen op voorwaarde dat het promotieonderwerp past in het thema 'Levensloop en levensfasen' en dat het onderwerp recht doet aan de verschillende invalshoeken. Het promotietraject komt alleen voor subsidiëring in aanmerking bij samenwerking tussen een (universitair) onderzoeksinstituut en praktijkinstituut.
6. Met de voorgestelde activiteiten en het onderzoeksprogramma is in totaal een bedrag gemoeid van € 7 à 8 miljoen. De Raad tekent hierbij aan ervan uit te gaan dat van het totale onderzoeksprogramma een substantieel gedeelte (te denken valt aan 40-50%) wordt mede gefinancierd door de instellingen (VGN).

*Raad voor Gezondheidsonderzoek: Beperkingen en Mogelijkheden; Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2005; publicatie 49.*

# OVER LANDELIJK KENNISNETWERK GEHANDICAPTENZORG

## Doel

Het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg heeft als doel om bestaande kennis in de gehandicaptenzorg te bundelen en verspreiden, om zo de zorg- en dienstverlening en het beleid op het gebied van gehandicaptenzorg te verbeteren.

Het LKNG maakt onderdeel uit van Vilans en wordt vanuit de praktijk gevoed en aangestuurd. Om dit te bereiken heeft het LKNG een onafhankelijke stuurgroep<sup>1</sup>, waarin belangrijke partijen uit het werkveld zijn vertegenwoordigd.

## Werkvormen

Om het doel te bereiken kent het LKNG verschillende werkvormen:

- **Werkplaatsen**<sup>2</sup>

Een werkplaats is een actieve werkvorm die het doel heeft om bestaande kennis te beschrijven en beschikbaar te maken voor een bredere doelgroep. Veldpartijen ontwikkelen voor iedere werkplaats een voorstel in samenwerking met de LKNG-coördinator. In dit voorstel komen aan de orde: een probleem- en doelstelling, het eindproduct, de uitvoerders, de gebruikers en de termijn van uitwerking. Voor de uitwerking wordt een deskundig persoon aangesteld als 'trekker'. De trekker werkt samen met enkele andere deskundigen (de 'kerngroep') onder begeleiding van een LKNG-medewerker het thema uit. Het gaat hierbij niet om het vergaren van nieuwe kennis, maar om bundeling en verspreiding van bestaande kennis ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners. De werkplaatsen zijn daarom kortdurend: in de regel maximaal een half jaar.

- **Overzichtsstudies**<sup>3</sup>

Een overzichtsstudie is een gestructureerd literatuuronderzoek met betrekking tot een afgebakend inhoudelijk onderwerp. Elk voorstel voor een uit te voeren overzichtsstudie wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de LKNG-stuurgroep. Na accordering wordt het voorstel uitgevoerd door ofwel een LKNG-medewerker of personen die daarvoor door het LKNG zijn benaderd.

- **Themanetwerken**

Een themanetwerk is een groep mensen, die rondom een afgebakend onderwerp kennis en informatie uitwisselt en zoekt naar mogelijkheden om kennis te verrijken

en actief te verspreiden. Een themanetwerk werkt binnen een inhoudsgebied op basis van een afgesproken doel (output en outcome), vastgelegd in een werkplan. Een themanetwerk kan bestaan uit professionals, maar kan evengoed worden 'bemenst' door verwanten en/of cliënten. Het netwerk kan, op grond van analyse en inventarisatie, besluiten om een kenniswerkplaats op een deelthema in te richten. In dat geval is het netwerk eigenaar en aanstuurder van de werkplaats die eveneens onder de vlag van LKNG wordt uitgevoerd. Activiteiten worden vanuit het netwerk ingevuld.

- **Overige informatiedienstverlening**<sup>4</sup>

Het LKNG is een vindplaats van (actuele) kennis en informatie over de gehandicaptensector. Op de LKNG-site is kennis en informatie beschikbaar in de vorm van downloadbare publicaties en handreikingen. Daarnaast bevat de site een grote hoeveelheid links naar kennis. Ook vindt u op de site actuele nieuwsberichten en kunt u kennisvragen uitwisselen. In overzichtsstudies en werkplaatsen wordt nieuwe en reeds bestaande kennis gebundeld.

## Voor en door

Doelgroepen zijn onder meer: professionals, beleidsmedewerkers, managers en onderzoekers in de zorg voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. Daarnaast richt het LKNG zich op mensen met een beperking en hun ondersteuners, zoals familie en mantelzorgers.

Het LKNG kent geen lidmaatschap, maar staat open voor een ieder die kennis wil delen met betrokkenheid in de gehandicaptensector.

Thema's voor nieuwe overzichtsstudies en werkplaatsen kunnen door iedereen worden aangemeld bij het LKNG. Ook reacties en specifieke vragen kunnen worden gesteld, evenals verzoeken om links te plaatsen op de LKNG-site.

Alle reacties en vragen kun u sturen naar [info@lkng.nl](mailto:info@lkng.nl).

1. <http://www.vilans.nl/smartsite.dws?ch=,DEF%27&id=116958>
2. <http://www.vilans.nl/smartsite.dws?ch=,DEF%27&id=112209>
3. <http://www.vilans.nl/smartsite.dws?ch=,DEF%27&id=112210>
4. <http://www.vilans.nl/smartsite.dws?ch=,DEF%27&id=112212>

de Lind van Wijngaarden RF, Festen DA, Otten BJ, van Mil EG, Rotteveel J, Odink RJ, van Leeuwen M, Haring DA, Bocca G, Mieke Houdijk EC, Hokken-Koelega AC.

**Bone mineral density and effects of growth hormone treatment in prepubertal children with Prader-Willi syndrome: a randomized controlled trial.**

J Clin Endocrinol Metab 2009 Oct;94(10):3763-71. Epub 2009 Jul 21.

Dutch Growth Research Foundation, Erasmus University Medical Center/Sophia Children's Hospital, 3016 AH Rotterdam, The Netherlands.

[r.delindvanwijngaarden@erasmusmc.nl](mailto:r.delindvanwijngaarden@erasmusmc.nl)

**Background:** Bone mineral density (BMD) is unknown in children with Prader-Willi syndrome (PWS), but is decreased in adults with PWS. In patients with GH deficiency, BMD increases during GH treatment. **OBJECTIVES:** The aim of the study was to evaluate BMD in children with PWS and to study the effects of GH treatment.

**Design:** We conducted a randomized controlled GH trial. Forty-six prepubertal children were randomized into either a GH-treated group (1.0 mg/m(2).d) or a control group for 2 yr. At start, 6, 12, and 24 months of study, total body and lumbar spine BMD were measured by dual-energy x-ray absorptiometry, and lumbar spine bone mineral apparent density (BMAD) was calculated.

**Results:** Baseline total body and lumbar spine BMD sd score (SDS) were normal [mean (sd), -0.2 SDS (1.1) and -0.4 SDS (1.2), respectively]. BMADSDS, which corrects for short stature, was also normal [mean (sd), 0.40 SDS (1.1)]. Total body BMADSDS decreased during the first 6 months of GH ( $P < 0.0001$ ), but increased during the second year of treatment. After 24 months of study, total body and lumbar spine BMADSDS, and the BMADSDS did not significantly differ between GH-treated children and randomized controls ( $P = 0.30$ ,  $P = 0.44$ , and  $P = 0.47$ , respectively). Results were similar when corrected for body mass index SDS. Repeated measurements analysis showed a significant positive association between IGF-I SDS and total body and lumbar spine BMADSDS, but not with BMADSDS.

**Conclusions:** Our results show that prepubertal children with PWS have a normal BMD. GH treatment had no effect on BMD, except for a temporary decrease of total body BMADSDS in the first 6 months.

Idzinga JC, de Jong AL, van den Bemt PM.

**The effect of an intervention aimed at reducing errors when administering medication through enteral feeding tubes in an institution for individuals with intellectual disability.**

J Intellect Disabil Res. 2009 Nov;53(11):932-8. Epub 2009 Sep 9.

Hogeschool Utrecht, Institute for Applied Pharmaceutical Sciences, Utrecht, The Netherlands.

**Background:** Previous studies, both in hospitals and in institutions for clients with an intellectual disability (ID), have

shown that medication errors at the administration stage are frequent, especially when medication has to be administered through an enteral feeding tube. In hospitals a specially designed intervention programme has proven to be effective in reducing these feeding tube-related medication errors, but the effect of such a programme within an institution for clients with an ID is unknown. Therefore, a study was designed to measure the influence of such an intervention programme on the number of medication administration errors in clients with an ID who also have enteral feeding tubes.

**Methods:** A before-after study design with disguised observation to document administration errors was used. The study was conducted from February to June 2008 within an institution for individuals with an ID in the Western part of The Netherlands. Included were clients with enteral feeding tubes. The intervention consisted of advice on medication administration through enteral feeding tubes by the pharmacist, a training programme and introduction of a 'medication through tube' box containing proper materials for crushing and suspending tablets. The outcome measure was the frequency of medication administration errors, comparing the pre-intervention period with the post-intervention period.

**Results:** A total of 245 medication administrations in six clients (by 23 nurse attendants) have been observed in the pre-intervention measurement period and 229 medication administrations in five clients (by 20 nurse attendants) have been observed in the post-intervention period. Before the intervention, 158 (64.5%) medication administration errors were observed, and after the intervention, this decreased to 69 (30.1%). Of all potential confounders and effect modifiers, only 'medication dispensed in automated dispensing system ("robot") packaging' contributed to the multivariate model; effect modification was shown for this determinant. Multilevel analysis using this multivariate model resulted in an odds ratio of 0.33 (95% confidence interval 0.13-0.71) for the error percentage in the post-intervention period compared with the pre-intervention period. **Conclusions:** The intervention was found to be effective in an institution for clients with an ID. However, additional efforts are needed to reduce the proportion of administration errors which is still high after the intervention.

PMID: 19744260 [PubMed - indexed for MEDLINE]

**Risicoafweging bij mensen met epilepsie en verstandelijke beperking**

Bewuste risicoafweging biedt mensen met epilepsie en verstandelijke beperking meer ruimte om zelf ervaring op te doen. Dit blijkt uit het proefschrift *Balancing between protection and risk: decision-making about risk in people with epilepsy and intellectual disability* van Dineke Vallenga. Zij ontving tijdens de uitreiking van de Gehandicaptenzorgprijs 2007 een aanmoedigingsprijs voor dit onderzoek.

Onderzoekster Dineke Vallenga is op 7 juli 2009 gepromoveerd op haar onderzoek naar een meer bewuste afweging van risicofactoren voor mensen met epilepsie en verstan-

delijke beperking. Deze mensen lopen namelijk de kans om letsel op te lopen, soms ernstig ten gevolge van hun epilepsieaanvallen. Zij hebben daarom vaak bescherming nodig in de zin van leefregels maar ook in de zin van hulpmiddelen, zoals een helm of een rolstoel. Het nemen van te grote risico's kan leiden tot gevaarlijke situaties, terwijl de toepassing van beschermende maatregelen de patiënt te veel kan beperken.

### Balans

De balans tussen het te aanvaarden risico en de te nemen beschermende maatregelen is complex en beladen met onzekerheid. Het onderzoek dat Dineke Vallenga in Kempenhaeghe, gespecialiseerd centrum voor epilepsie en slaap- en waakstoornissen in Heeze, verrichtte resulteerde in een meer bewuste afweging van de risicofactoren. Voor de patiënt levert dit meer mogelijkheden op om zelf ervaringen op te doen en zodoende te komen tot een betere kwaliteit van leven.

### Groei

Het lijkt op het eerste oog om kleine verschillen te gaan, maar Kempenhaeghe wil elke kans aangrijpen voor een bewoner om te 'groeien'. Dit is een continue afweging waarbij de patiënt zelf, zijn ouders/familie, zijn zorgverleners, maar ook anderen zijn betrokken. Het onderzoek is belangrijk want ongeveer 30 procent van de mensen met een verstandelijke beperking lijdt aan epilepsie.

### Gehandicaptenzorgprijs 2007

Dit onderzoek werd ingediend voor de Gehandicaptenzorgprijs 2007 van de VGN. Vallenga ontving toen een van de aanmoedigingsprijzen. Zij was ten tijde van dit wetenschappelijk onderzoek in dienst van Kempenhaeghe, waar zij promotieonderzoek verrichtte onder leiding van drs. I.Y. Tan, hoofd Behandeling sector Zorg en Dienstverlening Kempenhaeghe, en prof.dr. P.A.J.M. Boon, directeur Onderzoek & Ontwikkeling van Kempenhaeghe en tevens hoofd van de Epilepsie onderzoeksgroep van de Universiteit Gent. Momenteel is Vallenga werkzaam bij Advisium 's Heeren Loo te Ermelo.

Bron: website VGN

### Adviezen

De taak van de Gezondheidsraad is ministers en parlement te adviseren over vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid. De meeste adviezen die de Gezondheidsraad jaarlijks uitbrengt worden geschreven op verzoek van een van de bewindslieden. Met enige regelmaat brengt de Gezondheidsraad ook ongevraagde adviezen uit, die een signalerende functie hebben. In sommige gevallen leidt een signalerend

advies tot het verzoek van een minister om over dit onderwerp verder te adviseren.

### Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders

Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09. ISBN 978-90-5549-760-7

Delgado MR, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S, Fehlings DL, McLoughlin J, Morrison LA, Shrader MW, Tilton A, Vargus-Adams J.

### Practice Parameter: Pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review)

Neurology 2010;74:336-43.

ABSTRACT

#### Objective:

To evaluate published evidence of efficacy and safety of pharmacologic treatment for childhood spasticity due to cerebral palsy.

#### Methods:

A multidisciplinary panel systematically reviewed relevant literature from 1966 to July 2008.

#### Results:

For localized/segmental spasticity, botulinum toxin type A is established as an effective treatment to reduce spasticity in the upper and lower extremities. There is conflicting evidence regarding functional improvement. Botulinum toxin type A was found to be generally safe in children with cerebral palsy; however, the Food and Drug Administration is presently investigating isolated cases of generalized weakness resulting in poor outcomes. No studies that met criteria are available on the use of phenol, alcohol, or botulinum toxin type B injections. For generalized spasticity, diazepam is probably effective in reducing spasticity, but there are insufficient data on its effect on motor function and its side-effect profile. Tizanidine is possibly effective, but there are insufficient data on its effect on function and its side-effect profile. There were insufficient data on the use of dantrolene, oral baclofen, and intrathecal baclofen, and toxicity was frequently reported.

#### Recommendations:

For localized/segmental spasticity that warrants treatment, botulinum toxin type A should be offered as an effective and generally safe treatment (Level A). There are insufficient data to support or refute the use of phenol, alcohol, or botulinum toxin type B (Level U). For generalized spasticity that warrants treatment, diazepam should be considered for short-term treatment (Level B), and tizanidine may be considered (Level C). There are insufficient data to support or refute use of dantrolene, oral baclofen, or continuous intrathecal baclofen (Level U).

## Promotie: Prader-Willi syndroom (PWS) en hormoonbehandeling

Op 24 juni 2009 vond mijn promotie plaats getiteld Prader-Willi Syndrome: New perspectives and effects of growth hormone treatment in children. Het proefschrift is gebaseerd op de Landelijke Groeihormoonstudie voor kinderen met Prader-Willi syndroom (PWS) en de Landelijke Cohortstudie.

De Landelijke Groeihormoonstudie is een gerandomiseerde gecontroleerde studie voor kinderen in de leeftijdscategorie van zes maanden tot zestien jaar. De kinderen werden verdeeld in drie groepen: zeer jonge kinderen van zes maanden tot drie jaar, prepubertaire jongens van drie tot veertien jaar en meisjes van drie tot twaalf jaar en pubers tot zestien jaar. De helft van de kinderen werd behandeld met groeihormoon 1 mg/m<sup>2</sup> per dag, de andere helft werd gevolgd als controle (zeer jonge kinderen en prepubertaire groep) of kregen een hogere dosis (pubers, 1,5 mg/m<sup>2</sup> per dag). De studieperiode voor zeer jonge kinderen was een jaar en voor de prepubertaire kinderen en pubers was de studieperiode twee jaar. Na het doorlopen van dit studieprotocol werden alle kinderen behandeld met groeihormoon en als groep vervolgd (Landelijke Cohortstudie). De Landelijke Groeihormoonstudie is gestart in 2001 door Dederieke Festen, AVGIO, in 2007 gepromoveerd op dit onderwerp (Prader-Willi Syndrome: Clinical aspects and effects of growth hormone treatment). Vanaf 2004 is de Landelijke Cohortstudie van start gegaan. De studies zijn gecoördineerd door de Stichting Kind en Groei onder leiding van Prof.dr. A.C.S. Hokken-Koelega, kinderarts-endocrinoloog en directeur van de Stichting Kind en Groei. Momenteel wordt een groep van 125 kinderen met PWS gevolgd, die elke drie maanden poliklinisch gezien worden in ongeveer twintig deelnemende centra. Jaarlijks vinden poliklinisch uitgebreidere onderzoeken plaats in het ErasmusMC Sophia Kinderziekenhuis, te Rotterdam.

### Belangrijkste resultaten

De belangrijkste bevindingen van de onderzoeken naar groeihormoonbehandeling waren:

- Vier jaar groeihormoonbehandeling zorgt voor een normalisering van de lengte en een significante verbetering van de lichaamssamenstelling (vet-spierverhouding) en de hoofdomtrek. Er vindt echter geen complete normalisering plaats van de lichaamssamenstelling plaats. Tijdens deze vier jaar zijn geen ongunstige effecten gezien op de bloeddruk, de glucosehuishouding en verschillende lipiden in het bloed (cholesterol, HDL en LDL),
- Scoliose komt voor bij 30% van de kinderen onder de tien jaar en bij 80% van de kinderen boven de tien jaar. De gerandomiseerde gecontroleerde studie toonde dat groeihormoonbehandeling geen significant effect had op het ontstaan of de progressie van scoliose. Dit is in tegenstelling tot wat altijd werd aangenomen. Scoliose dient dus niet beschouwd te worden als contra-indicatie voor groeihormoonbehandeling,
- Pre-pubertaire kinderen met PWS hebben een normale botdichtheid. Groeihormoonbehandeling heeft geen significant effect op de botdichtheid.

## Bijnierinsufficiëntie

Het sterfterisico van kinderen met PWS is verhoogd. Het wordt geschat op 3% per jaar onder de leeftijd van 30 jaar. Bij kinderen is vaker sprake van acute sterfte door onbekende oorzaak. Het gaat dikwijls om een plotselinge verslechtering tijdens of aan het eind van een ziekte-episode. Wij hebben de hypothese opgesteld dat dit wellicht zou kunnen komen door bijnierinsufficiëntie, iets wat nog nooit was onderzocht bij PWS. Wij hebben op de intensive care van het Sophia Kinderziekenhuis metyrapontesten uitgevoerd bij 25 kinderen met PWS. Daarnaast hebben wij het cortisoldagritme in het speeksel bepaald. Ons onderzoek liet zien dat 60% van de kinderen met PWS een centrale bijnierinsufficiëntie heeft tijdens stress. Omdat er sprake is van partiële centrale bijnierinsufficiëntie waren er geen afwijkingen in het cortisoldagritme in het speeksel. De centrale bijnierinsufficiëntie kan dus alleen gevonden worden met een metyrapontest en niet door bepaling van het cortisoldagritme. Het voorkomen van bijnierinsufficiëntie was niet geassocieerd met de leeftijd, het geslacht, de vorm van PWS en de BMI. De hoge prevalentie van bijnierinsufficiëntie zou een mogelijke verklaring kunnen zijn voor het verhoogde sterftecijfer binnen deze patiëntengroep.

### Advies

Op basis van onze resultaten adviseren wij om alle kinderen met PWS tijdens stress (ziekte/operatie/ernstige psychologische stress) te behandelen volgens een hydrocortison stressschema, tenzij recent geen bijnierinsufficiëntie is bewezen met een metyrapontest.

Aangezien wij geen onderzoek hebben gedaan bij volwassenen met PWS kunnen wij geen conclusies trekken over het voorkomen van bijnierinsufficiëntie bij volwassenen. Het natuurlijk beloop van bijnierinsufficiëntie bij andere groepen patiënten echter, toont dat deze aandoening over het algemeen stabiel blijft of verslechtert, maar niet verbetert. Daarnaast vonden wij bij ons onderzoek geen enkele associatie tussen de prevalentie van bijnierinsufficiëntie en de leeftijd. Het ligt dus in de lijn der verwachting dat centrale bijnierinsufficiëntie tijdens stress ook voorkomt bij volwassenen met PWS. Dit zal in de toekomst onderzocht moeten worden.

Roderick de Lind van Wijngaarden

[r.delindvanwijngaarden@erasmusmc.nl](mailto:r.delindvanwijngaarden@erasmusmc.nl)

## Tubereuze Sclerose Complex

Tubereuze Sclerose Complex (TSC, de ziekte van Bourneville-Pringle) is een zeldzame autosomale, dominant-erfelijke ziekte en behoort tot de groep van de neurocutane aandoeningen. TSC wordt veroorzaakt door mutaties in het TSC1-gen gelegen op chromosoom 9 of mutaties in het TSC2-gen gelegen op chromosoom 16. Bij 60-70% van de TSC-patiënten is er sprake van een spontane mutatie. TSC komt meestal op de zuigelingenleeftijd of op de vroege kinderleeftijd tot uiting. Kenmerkend zijn de hamartomen die zich in diverse organen kunnen ontwikkelen. Deze goedaar-

dige tumoren leiden vaak tot epilepsie, een verstandelijke beperking, gedragsproblemen, afwijkingen van de huid en/of mondholte, nier-, long- hart en/of oogproblemen. Naast leeftijds-afhankelijke penetrantie van de klachten is er sprake van een zeer grote inter-individuele verscheidenheid in de klinische presentatie, de ernst van de klachten en het verstandelijk functioneren. Vroegtijdige diagnosticering is niet altijd eenvoudig. Na het stellen van de diagnose kan (presymptomatisch) onderzoek van de familieleden door een klinisch geneticus worden verricht.

Het beloop en de prognose worden bepaald door eventuele complicaties. De levensverwachting is bij complicaties gemiddeld negen jaar korter dan normaal. Bij een weinig gecompliceerd beloop is de levensverwachting meestal normaal.

De behandeling van TSC is symptomatisch: met medicijnen (bijvoorbeeld anti-epileptica), embolisatie en door chirurgische behandeling van de tumoren en/of dermatologische lasertherapie. Er wordt onderzoek gedaan naar nieuwe therapeutische mogelijkheden met onder meer sirolimus (een immunosuppressief middel dat ingrijpt op de tumorgroei). Daarnaast is (preventieve) begeleiding van gedragsproblemen vaak noodzakelijk. Vervolgonderzoeken van de diverse organen zijn van belang om later optredende symptomen te ontdekken of bij toename van de bestaande afwijkingen deze behandelingen tijdig te kunnen starten of zo mogelijk aan te passen.

De zorg voor TSC-patiënten is multidisciplinair en (de coördinatie van zorg) vindt bij voorkeur plaats in de gespecialiseerde centra.

In het kader van het project 'De patiënt als informatiedrager' wordt een serie brochures ontwikkeld voor de huisarts die een patiënt met een zeldzame aandoening in zijn praktijk heeft. In deze reeks heeft de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) een brochure ontwikkeld rondom TSC.

De STSN wil ook graag de artsen voor Verstandelijk Gehandicapten bereiken met deze actuele informatie.

Deze brochure biedt praktische handvatten voor de huisarts-geneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en gezinsleden.

In verband met de complexiteit van de aandoening vergt de behandeling van TSC een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Iedereen is erbij gebaat als over en weer (huisarts, AVG, patiënt, specialisten) duidelijk is welk aandeel van een ieder gewenst en mogelijk is in het geheel.

In de regel neemt de betrokkenheid van de huisarts/AVG bij de patiënt toe naarmate de ziekte voortschrijdt. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie zo lang mogelijk in handen blijft van een gespecialiseerde behandelaar. Op de website van

de STSN [www.stsn.nl](http://www.stsn.nl) zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. U kunt hier ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

De brochure is digitaal te downloaden via [www.nhg.org](http://www.nhg.org), [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl) en [www.stsn.nl](http://www.stsn.nl). De brochure wordt periodiek geactualiseerd. Via de genoemde websites is steeds de meest recente versie van de brochure beschikbaar.

## **Dementieschaal voor mensen met verstandelijke handicap**

Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSDS)

Marian A. Maaskant en Joop Hoekman

De DSDS is een gedragsbeoordelingsschaal die dient als hulpmiddel bij de diagnostiek van dementie bij volwassenen met een verstandelijke handicap. Het is bij dementerende mensen met een verstandelijke handicap van groot belang dat in een zo vroeg mogelijk stadium de begeleiding aangepast wordt aan het niveau van functioneren. Een juiste begeleiding kan een positieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven.

De Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap is de Nederlandse versie van de Canadese Dementia Scale for Down Syndrome van Dr. Angela Gedye en is geschikt voor afname bij alle niveaus en alle soorten van verstandelijke handicap. De DSDS inventariseert systematisch of aan dementie gerelateerde verschijnselen wel of niet voorkomen en afname leidt tot de classificatie 'dement' of 'niet-dement'. Ook kan de schaal helpen bij het in kaart brengen van de snelheid van de achteruitgang of van een eventueel herstel van vaardigheden.

De DSDS wordt door gedragsdeskundigen ingevuld op basis van een gestructureerd interview met één of twee informanten die de te onderzoeken persoon goed kennen. Informanten kunnen bijvoorbeeld naaste verwanten of persoonlijk begeleiders zijn. Bij voorkeur is ook de cliënt bij het interview aanwezig.

De DSDS is zo opgesteld dat subtiele veranderingen in functioneren al vanaf het begin van de dementie op een betrouwbare en valide wijze in kaart kunnen worden gebracht.

Verschenen bij Bohn Stafleu van Loghum:

DSDS Handleiding ISBN 9789031353248. Prijs € 50,00.

DSDS Scoreformulieren ISBN 9789031353262. Prijs € 35,00 (set van 25 formulieren).

Pergamijn is een zorg- en dienstverlener voor mensen met verstandelijke beperkingen in Midden- en Zuid-Limburg. Op basis van persoonlijke vragen en behoeften van iedere cliënt, wordt individuele ondersteuning geboden op het gebied van wonen, begeleiding, diagnostiek, behandeling, onderwijs, werken en/of vrijetijdsbesteding. Zorg op maat, met een zo zelfstandig mogelijk bestaan als uitgangspunt. Het Advies en Kenniscentrum (AKc) is de plaats waar de zorgondersteunende diensten, te weten de (para)medische en de sociaal wetenschappelijke dienst, hun krachten bundelen. Het AKc levert diensten op het gebied van diagnostiek, behandeling, begeleiding, scholing en advisering. Binnen de vakgroep AVG van het AKc werken 6 artsen.

**Binnen het AKc is er op korte termijn een vacature voor de functie van:  
ARTS VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN (AVG) VERPLEEGHUISARTS OF HUISARTS (70-80%)**

In de functie van arts bij de Stichting Pergamijn lever je een actieve bijdrage aan de vraaggerichte ondersteuning en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Omdat onze cliënten zelf steeds meer invloed uitoefenen op de door ons te leveren ondersteuning, stellen we gezamenlijk individuele ondersteuningsovereenkomsten op.

Doelstelling van deze functie is: het bevorderen van de gezondheidszorg voor de individuele cliënt en het uitvoeren van gezondheidsbeleid in brede zin door het leveren van huisartsen-zorg en aanvullende, met de beperking samenhangende, zorg.

De vakgroep AVG is sterk in ontwikkeling. De samenwerking met huisartsen en andere instellingen in de regio wordt de komende tijd versterkt en het medisch beleid wordt opnieuw ontworpen. We zoeken een stevige persoonlijkheid die hier een bijdrage aan wil leveren en mogelijk als vakgroepleider kan fungeren.

**Functie-Informatie:**

- Binnen de organisatie word je betrokken bij cliënten uit allerlei doelgroepen zoals SGLVG, MCG en ouder wordende cliënten. Je werkt intensief samen met andere disciplines, specialisten en consulenten. Je neemt deel aan de besprekingen van de ondersteuningsovereenkomsten en onderhoudt contacten met bewoners, medewerkers en familieleden.
- Je bent op de eerste plaats verantwoordelijk voor huisartsen- en aanvullende specialistische zorg van cliënten en doet dat vraaggestuurd, dat wil zeggen op vraag van de cliënt, zijn familie en/of begeleiders.
- Geeft ook consulten en/of antwoorden op zorgvragen van mensen die niet wonen binnen Pergamijn en/of hier hun dagbesteding hebben.
- Je bent de eerste verantwoordelijke voor een deel van de ondersteunings-overeenkomsten.
- Als lid van het multidisciplinaire behandelteam geef je advies vanuit het AVG / artsen perspectief en werk je samen met andere disciplines.
- Als lid van het AVG team draag je bij aan de ontwikkeling van het vak.

**Wij Vragen:**

- Bij voorkeur een AVG dan wel een voltooide opleiding tot verpleeghuisarts of huisarts.
- Affiniteit met en/of ervaring met de doelgroep.
- Goede communicatieve vaardigheden en bereidheid tot samenwerking.
- Deelname aan bereikbaarheidsdienst.
- In het bezit van eigen vervoer / rijbewijs.

**Wij Bieden:**

Een uitdagende baan waarin je veel creativiteit kwijt kunt in een moderne organisatie die volop in ontwikkeling is. Salaris en overige arbeidsvoorwaarden conform de cao gehandicaptenzorg.

**De sollicitatieprocedure:**

Heb je interesse in deze functie? Stuur dan je sollicitatiebrief en curriculum vitae voor 1 mei 2010 naar Stichting Pergamijn, Rob Scheepers, Pepinusbrug 4 6102 RJ te Echt of naar [personeelszaken@pergamijn.org](mailto:personeelszaken@pergamijn.org) onder vermelding van 'arts'.

**Vacaturenummer: 239-DB**

Binnen het Gezondheidscentrum 's Heeren Loo, Noorderhaven ontstaat er per 1 november een vacature voor:

**HUISARTS 100% M/V**  
**(36 uur per week)**  
**parttime is bespreekbaar****Algemene informatie:**

Het Gezondheidscentrum binnen 's Heeren Loo is gericht op het ontwikkelen van hoogwaardige medische zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking.

De medische zorg voor cliënten met een verblijf- en behandelindicatie die woonachtig zijn op de hoofdlocatie van 's Heeren Loo Noord-Holland (490) wordt verzorgd door de eigen artsen (basis artsen en AVG) van de instelling. Daarnaast is er binnen het Gezondheidscentrum een C.B.T en apotheek aanwezig.

**Functie informatie / taken Huisarts:**

- Verrichten van diagnostiek, behandeling en begeleiding
- Huisartsgeneeskundige zorg
- Deelname aan diensten via de CHP
- Bijdrage aan medisch beleid

**Functie-eisen:**

- Enthousiaste geregistreerde huisarts(en)
- Affiniteit en/of ervaring met doelgroep
- Goede communicatieve en diagnostische vaardigheden
- Besluitvaardig, initiatiefrijk
- Open en doelgericht samenwerken

**Wij bieden:**

Werkplek in zorg die komende jaren gaat veranderen (omgekeerde integratie), open gaat stellen voor reguliere patiënten in de wijk.

Samenwerking in team met AVG, basisarts, Nurse Practitioner

Samenwerking met consultants (Psychiater, Neuroloog, Revalidatiearts, Klinisch Geneticus)

**Salariëring:**

Het salaris wordt afhankelijk van opleiding en werkervaring ontleend aan **FWG 70** conform de CAO gehandicaptenzorg.

**Meer informatie:**

Informatie kan worden ingewonnen bij:

mevrouw A. Budding, teammanager, telefoon: 0223 - 648 354

mevrouw M. Rispens, huisarts, telefoon: 0223 - 648 486 (via de receptie)

Schriftelijke sollicitaties (met Curriculum Vitae) worden graag tegemoet gezien **vóór** \_\_\_\_\_ door de sectie Personeel, Organisatie & Opleidingen onder vermelding van functienaam, werkplek en vacaturenummer.

Bij de briefselectie wordt gelet op uitstraling van de sollicitatiebrief, motivatie, relevante kennis en werkervaring en voldoen aan de functie-eisen.

## **Arts voor verstandelijk gehandicapten (m/v)**

Cordaan is een zorgorganisatie met 8900 medewerkers en 2200 vrijwilligers, die toch kleinschalig werkt. Persoonlijk, gelijkwaardig, van mens tot mens. Want daar zijn onze cliënten – mensen met een verstandelijke beperking, mensen die behoefte hebben aan geestelijke gezondheidszorg, verpleging en verzorging of thuiszorg – echt mee geholpen. Cordaan is verspreid door heel Amsterdam en omstreken, de VGZ zorg is gesitueerd in Amsterdam op verschillende locaties. De cliënten met een verstandelijke beperking wonen variërend van zelfstandig tot intramuraal, en zijn LVG tot ZEVG, van jong tot oud.

Om ons artsenteam, bestaande uit 4 artsen voor verstandelijk gehandicapten te versterken zoeken wij een AVG met ambities om het vak van AVG verder vorm te geven, zowel intra- als extramuraal. AVG's werkend bij Cordaan bieden zowel de 1e als 2e lijnszorg, afhankelijk van de locatie. Op locaties waar 2e lijnszorg geboden wordt, wordt nauw samengewerkt met de huisarts. Samen met de psychiater behandelt de AVG in de crisisunit, een gesloten behandelafdeling voor cliënten met een verstandelijke beperking en psychiatrische problemen/gedragsproblemen die in de thuissituatie (tijdelijk) niet veilig begeleid kunnen worden. Tevens zijn er ambities om de poliklinische functies verder uit te gaan breiden.

U biedt binnen de intramurale setting volledige medische behandeling, waarbij het doel is de huisartsgeneeskundige zorg daar waar mogelijk over te gaan dragen aan de huisarts. U diagnosticeert, behandelt en indiceert de noodzakelijke paramedische zorg, zowel binnen de 1e als 2e lijn. U adviseert de cliënten, de ouders, de medewerkers van Cordaan en de behandelend artsen/medisch specialisten betrokken bij de cliënt. Tevens adviseert u het management ten aanzien van het medisch beleid binnen de voorzieningen.

### **Uw kwaliteiten**

U bent geregistreerd AVG. U heeft affiniteit met de doelgroep en vaardigheden om met hen om te gaan. U beschikt over goede communicatieve vaardigheden en u kunt goed in multidisciplinair verband samenwerken. U 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. U bent in bezit van rijbewijs en auto.

### **Ons aanbod**

Wij bieden u een fulltime dienstverband en een aanstelling voor een jaar met uitzicht op een vast dienstverband. Het salaris en inschaling is conform CAO GZ en functieniveau in FWG 70. Wij bieden u een prettige werkomgeving, samenwerking met 4 AVG's, praktijkverpleegkundigen, secretaresses als ook een prettige samenwerking met paramedische collega's en gedragsdeskundigen. Cordaan kent prima secundaire arbeidsvoorwaarden zoals een uitstekende pensioenregeling, een eindejaarsuitkering, scholingsmogelijkheden, een goede reiskostenvergoeding en een fietsenplan.

### **Informatie & solliciteren**

Voor meer informatie over deze functie kunt u bellen met mw. K.W. Magilsen, (AVG), T 06-46748957. Herkent u uzelf in dit profiel dan kunt u online solliciteren via [www.cordaanbaan.nl](http://www.cordaanbaan.nl) onder vacaturenummer 0694-10. Graag ontvangen wij bij uw cv een uitgebreide motivatie. Op [www.cordaan.nl](http://www.cordaan.nl) vindt u informatie over al onze locaties en doelgroepen.



*Leekerweide is een organisatie voor zorg- en dienstverlening aan mensen met een beperking. Wij verzorgen, ondersteunen en begeleiden 800 cliënten verspreid over diverse locaties in West-Friesland.*



Voor de medische dienst zijn wij op zoek naar een

## ARTS M/V

### ARTS VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN, VERPLEEGHUISARTS, HUISARTS

voor 32 tot 36 uur per week. Het medisch team bestaat nu uit twee artsen, waarvan een arts voor verstandelijk gehandicapten is, en twee doktersassistenten.

#### Functie inhoud

Je bent met collega-artsen verantwoordelijk voor de generieke medische zorg en eventueel de specialistische AVG-zorg. Dit betreft curatieve en preventieve zorg aan cliënten van alle leeftijden waarvan de verstandelijke handicap varieert van licht tot zeer ernstig.

Je hebt een adviserende en ondersteunende rol naar cliënten, familie of vertegenwoordigers van cliënten en begeleiders omtrent de medische problematiek van cliënten. Tevens lever je een bijdrage aan het medische beleid van de organisatie. Extra coördinerende taken t.b.v. de medische dienst behoren tot de mogelijkheden.

#### Wij bieden

Een afwisselende baan in een stimulerende werkomgeving. Het salaris is conform de CAO Gehandicaptenzorg: bij een fulltime dienstverband

(36 uur per week), FWG 70 (max € 5.674,- bruto per maand). Wanneer er gekozen wordt voor extra coördinerende taken is een toeslag op dit salaris bespreekbaar.

#### Meer informatie en sollicitatie

Kijk op [www.leekerweide.nl](http://www.leekerweide.nl) of bel Wil Strouken, hoofd behandeling en inhoudelijke ondersteuning, telefoon 0229 - 57 68 13 / 06 -143 33 302 of Rob Schreuel, AVG, telefoon 0229 - 57 68 35 / 06-100 27 873.

Je schriftelijke sollicitatie kun je richten aan Leekerweide, t.a.v. afdeling P&O, Postbus 1, 1687 ZG Wognum o.v.v. nr. 10014 of mailen naar [personeel@leekerweide.nl](mailto:personeel@leekerweide.nl).

**Meer informatie kun je vinden op [www.leekerweide.nl](http://www.leekerweide.nl)**

