

## Benoeming

De Universiteit van Tilburg heeft dr. Petri Embregts met ingang van 1 juni 2010 benoemd op twee bijzondere parttime leerstoelen aan de Universiteit van Tilburg, de leerstoel *Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling* en de leerstoel *Beroepsopleiding tot gezondheidszorgpsycholoog*.

De eerste leerstoel wordt gesubsidieerd door Dichterbij, een instelling die zich richt op de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Dichterbij is gespecialiseerd in de behandeling en ondersteuning van mensen bij wie verstandelijke beperking, psychopathologie en soms crimineel gedrag samengaan met complicerende omgevingsfactoren. De leerstoel richt zich op onderzoek naar determinanten van psychopathologie bij licht verstandelijk beperkte jongvolwassenen en op succes- en risicofactoren bij hun psychosociale behandeling.

De tweede leerstoel wordt gefinancierd door het Regionaal Instituut voor Nascholing en Opleiding te Eindhoven, Rino Zuid. Het instituut verzorgt postacademische beroepsopleidingen en nascholing voor de psychologen, pedagogen en psychotherapeuten in de gezondheidszorg. De verantwoordelijkheid van Embregts omvat het hoofdopleiderschap en daarmee de zeggenschap over de inrichting en uitvoering van de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (de GZ-opleiding). Ze is verantwoordelijk voor de onderwijskundige en wetenschappelijke kwaliteit van de opleiding, in het bijzonder voor de vertaling van

wetenschappelijke kennis naar praktisch handelen (*evidence based practice*). Het betreft hier de opvolging van professor H. van der Vlugt, die onlangs met emeritaat is gegaan.

Dr. Petri J.C.M. Embregts (1964) is nog werkzaam aan de Radboud Universiteit bij de vakgroep Orthopedagogiek (waar ze ook afstudeerde en promoveerde), aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) als lector Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en bij Dichterbij Specialistische Zorg als directeur Behandelinnovatie en Wetenschap. De eerste functie zal zij opgeven.

Embregts was hoofdopleider van de GZ-opleiding bij het SPON, de Nijmeegse pendant van het Rino Zuid. Haar lectoraat bij HAN sluit naadloos aan bij het profiel van de bijzondere leerstoel van Dichterbij. De ervaren docente - winnaar universitaire onderwijsprijs RUN 2005 - bezit ook een omvangrijke publicatielijst, in goed aangeschreven tijdschriften, zowel nationaal als internationaal.

Beide leerstoelen worden dus verenigd in één persoon (totale formatie 0,45 fte) en zijn ondergebracht bij het departement Klinische Psychologie aan de Faculteit Sociale Wetenschappen van de UvT.

### STUDIEDAG "ETHIEK IN DE ZORG": HET IS HANDEL. MARKTWERKING IN DE ZORG

*Verslag van de 24e studiedag 'Ethiek in de zorg' op 20 november 2009 in Veldhoven, georganiseerd door de Severinusstichting in samenwerking met Cupertino en het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht.*

Een afbeelding van een Griekse vaas met daarop het dode lichaam van Sarpedon, de zoon van Zeus. Hij wordt weggedragen van het slagveld door Thanatos (de dood) en Hypnos (de slaap). “*Is dit een verbeelding van de marktwerking in de gehandicaptenzorg?*”, vraagt prof. Curfs, directeur van het Gouverneur Kremers Centrum. “*Moet de marktwerking worden weggedragen naar waar het vandaan kwam?*” Hiermee opent hij de 24<sup>e</sup> studiedag Ethiek georganiseerd door de Severinusstichting, Cupertino en het Gouverneur Kremers Centrum. Een aantal sprekers is uitgenodigd om te reflecteren op de ontwikkelingen van marktwerking in de gehandicaptenzorg. Jan de Vries, Tweede Kamerlid voor het CDA, stelt dat marktwerking geen doel op zich is. De ontwikkelingen en ideeën vanuit Den Haag worden door hem toegelicht. Prof. Matthieu Weggeman, hoogleraar Organisatiekunde aan de Technische Universiteit Eindhoven, houdt een warm pleidooi voor het Nederlandse organisatiemodel en legt het verschil met het Anglo-Amerikaanse model uit. De ethische aspecten van zorgverlening in relatie tot marktwerking, worden door prof. Ruud ter Meulen, hoogleraar Ethiek aan de University of Bristol, toegelicht. Tot slot geeft prof. Hans Maarse, hoogleraar Beleid, Economie en Organisatie van de Zorg aan de Maastricht University, zijn visie op de marktwerking in de zorg en staat hij stil bij het patiëntengedrag dat hierdoor wordt bewerkstelligd.

### Liefste ziekenhuis van Nederland

“*Buitensporige fusies in de zorg, zoals bij Philadelphia, de topinkomens van bestuurders en calculerende burgers zijn verkeerde voorbeelden van marktwerking in de zorg*”, stelt De Vries. Maar hij is zeker geen tegenstander van marktwerking in de zorg en verwijst daarvoor naar de ‘cure’ waarin het werkt. “*Geen prijsstijgingen en geen wachtlijsten meer*,” aldus De Vries. “*De overheid is verantwoordelijk voor een doelmatige zorg en instellingen moeten worden beloond voor kwaliteit en innovatie*”. Positieve prikkels kunnen instellingen verleiden om zich anders te gedragen en zich anders te organiseren. Hij verwijst daarvoor naar de plannen voor een persoonvolgende bekostiging waarbij de keuze voor een instelling aan de zorgvrager wordt overgelaten. Dit zal bijdragen aan vraagsturing en marktwerking in de zorg, is de overtuiging van De Vries. Daarbij stelt hij dat de persoonvolgende bekostiging niet bedoeld is voor de calculerende burger, die eist dat hij exact waar krijgt voor zijn geld. Instellingen moeten de ruimte blijven houden om het budget te gebruiken voor onderlinge verrekening van zorgvragers. Volgens hem kan alleen op deze wijze de solidariteit overeind blijven.

De Vries houdt een pleidooi voor bezieling in de zorg en voor aandacht voor de menselijke maat. “*Kijk naar het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Dat streeft er naar om het liefste ziekenhuis van Nederland te worden.*” Daarnaast constateert hij dat het ontbreekt aan zelfreflectie in de zorg. “*Waar waren de*

---

*collega-instellingen tijdens de media-aandacht voor Meavita en Philadelphia?” Hij stelt voor om actief deel te nemen aan het publieke debat: “Heb de moed om zelf het tij te keren en te reguleren.”*

### **Wie het weet mag het zeggen**

*“Kunnen we nog terug naar de liefde voor het vak? Hebben we nog aandacht voor de professional?”* Weggeman is voorstander van het Rijnlandse organisatiemodel waarbij aandacht is voor de professional, voor vakmanschap en samenwerking. *“Heeft degene die het weet het voor het zeggen of degene die de baas is?”* Tegenover het Rijnlandse model staat het zogenaamde Anglo-Amerikaanse model waarbij management en medewerkers worden gedreven door geld, waar regels belangrijk zijn en medewerkers sterk individueel gericht zijn. Een kort stukje van de BBC-documentaire *‘How we lost our freedom’* laat zien waar dit toe kan leiden. Schokkend zijn de beelden van artsen en verpleegkundigen die alleen gericht zijn op het halen van de *‘targets’* en daarbij de patiënten negeren of vergeten. Weggeman noemt het gedrag op de financiële markt in Amerika als voorbeeld van ongebreidelde marktwerking, die uiteindelijk de samenleving destabiliseert.

In Nederland denken we dat marktwerking alleen volgens dit model kan terwijl er tal van goede voorbeelden zijn van marktwerking volgens het Rijnlandse model. Dit model wordt toegepast in onder andere Duitsland, Benelux, Scandinavië en Frankrijk. Een voorbeeld van een bedrijf in de gezondheidszorg dat werkt volgens het Rijnlandse model is Buurtzorg

Nederland. Een bedrijf waarbij de klant belangrijk is en dat gerund wordt door professionals. Weggeman pleit voor de ‘macht’ terug aan de professional. *“Ik heb nog nooit een medewerker ontmoet die ‘s morgens denkt: ‘Eens kijken wat ik vandaag weer in de soep kan laten lopen’. Mensen willen bijdragen aan de organisatie en zich nuttig voelen.”*

In een Rijnlandse omgeving voelen veel vrouwen zich beter op hun plaats. De organisatie gaat uit van een win-win situatie en dat past bij een feminieme houding. In de zorg zijn veel spelers in het veld en is het speelveld chaotisch. Vrouwelijke eigenschappen komen hierbij beter tot hun recht. Als man zijnde wijst Weggeman er op dat vrouwen zelf helaas ook uitermate complex zijn.

### **Wat is goede zorg?**

De zorg is verzakelijkt. Deugden als barmhartigheid, solidariteit en opoffering doen er niet meer toe. Men heeft het nu over klantvriendelijkheid, efficiënte dienstverlening en recht op zorg. *“De zorg lijkt niet meer te zijn dan handel waarbij behalve vriendelijkheid richting consument, financiële motieven het gaan overnemen van zorginhoudelijke motieven”*, aldus Ter Meulen. Bij veel hulpverleners roept dit onbehagen op. In ‘care’-instellingen geven hulpverleners zorg aan mensen die nooit beter worden. Het gaat om de relatie en de attitude. Zorg is bescheidener dan ‘cure’ en basaler: het gaat om *“de uniciteit en waarde van een medemens”*. Met name bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking waarbij de zorg soms ‘nutteloos’ lijkt. *“Maar zorg voor deze mensen geeft uiting aan onze maatschap-*

*pelijke betrokkenheid met hen. We verbinden hen met onze samenleving, bieden hen respect en waardigheid”.*

Er is een ethiek van gelijkheid en een ethiek van rechtvaardigheid. Bij gelijkheid staat de relatie centraal; de relatie tussen hulpverlener en patiënt/cliënt en de relatie met de samenleving. *“Het marktdenken radicaliseert het gelijkheidsdenken”.* De ethiek van rechtvaardigheid ligt aan de basis van het contractdenken waarbij zorg wordt gezien als een juridische overeenkomst. Hierbij zijn relaties toevallig en voorbijgaand en drukken zij weinig persoonlijke betrokkenheid uit. Ter Meulen pleit voor het zoeken naar een balans tussen gelijkheid en rechtvaardigheid: de ethiek van het goede. *“Deze ethiek zegt iets over hoe we ons leven vorm willen geven, hoe we ons verhouden tot onze naasten en welke zin of betekenis ons bestaan heeft”.* Maar de balans blijft scheef, zo waarschuwt Ter Meulen, als de burger zich als claimende consument gaat opstellen en enkel het eigenbelang nastreeft en waar wil voor zijn geld, ook in de zorg. De burger moet ook zelf verantwoordelijk worden voor zijn eigen zorg: aangeven wat hem bezighoudt, wat hij wil en laten zien dat hij de moeite waard is. Het complexe in de gehandicaptensector is dat cliënten juist minder zelfredzaam zijn, meer behoefte hebben aan veiligheid en vertrouwdeheid, een grotere kwetsbaarheid en verminderde autonomie hebben. *“Bewoners van instellingen en hun vertegenwoordigers moeten niet stilzwijgend zaken aan zich voorbij laten gaan maar actief hulpverleners blijven aanspreken. Op deze wijze is goede zorg niet alleen de verantwoordelijkheid van de hulpverlener, maar*

*komt deze tot stand met betrokkenheid en inzet van bewoners.”*

### **Zorgen over marktwerking in de gehandicaptenzorg**

In de thuiszorg worden medewerkers ontslagen en als ‘vee’ naar een andere aanbieder overgeheveld. Er is een zorgveiling waarbij zorgvragen worden geveild en aanbieder daarop kunnen inzetten. In een brief van de staatssecretaris worden thuiszorgorganisaties de ‘cowboys van de zorg’ genoemd. *“Dit gebeurt allemaal in Nederland. En dit gaat allemaal over de thuiszorg”*, aldus Maarse. De gehandicaptenzorg is een relatief rustige sector, vergeleken met de thuiszorg zelfs een oase van rust, waar naast wat ouderinitiatieven nauwelijks sprake is van marktwerking.

Maarse nodigt de aanwezigen uit om een positieve kijk op de marktwerking te hebben en dan kan iedereen beamen dat we de goede dingen op een efficiënte wijze moeten doen. Kijken we met een negatieve bril naar de marktwerking in de zorg dan kan iedereen constateren dat dit niet werkt in de zorg omdat er geen sprake is van een optimale markt maar een conglomeraat van instellingen.

Een kenmerk van de gehandicaptenzorg is de langdurige relatie tussen hulpverlener/aanbieder en de cliënt, gebaseerd op vertrouwen. Marktwerking zorgt voor een verzakelijking van deze relatie in de vorm van een contract waarbij zowel de hulpverlener als de cliënt zich anders gaan opstellen. De hulpverlener/aanbieder gaat alleen een contract aan met een cliënt indien dit vanuit financieel oogpunt interessant is. In de ziekenhuiswereld

gebeurt dit al met bijvoorbeeld de operaties aan ogen en heupen. De krenten worden uit de pap gehaald. De cliënt gaat zich als calculerende burger opstellen en opeisen wat er in het contract staan. *“Door deze houdingen zal de solidariteit in de zorg ondermijnd worden”*, aldus Maarse. *“Er zal tweedeling in de zorg ontstaan en wat blijft er over in de ‘collectieve ruif’? Blijft de kwaliteit van basiszorg bestaan?”*

Vanuit het publiek wordt de vraag gesteld hoe de zorg er over pakweg vijftig jaar uitziet. Maarse stelt dat het zelfs onmogelijk is om op de korte termijn voorspellingen te doen. *“Het is afhankelijk van de politiek en de politieke kleur hoe de zorg zich ontwikkelt”*. Enkele ontwikkelingen zijn wel te voorspellen: het bedrag dat mensen moeten gaan betalen voor de zorg zal toenemen; door de aanscherping van de indicatie zullen meer mensen buiten de AWBZ gaan vallen; er zal meer geprivatiseerd worden.

### Complex

*“Het is maar de vraag of het economisch systeem van kapitalistisch ondernemerschap in combinatie met een liberale democratie zo nastrevenswaardig zijn voor de gehandicaptenzorg”*, zo vat Curfs de kritische geluiden van de verschillende sprekers samen. Het is duidelijk dat er grenzen zijn aan de marktwerking. Grenzen die niet voldoende verkend zijn. Veel onduidelijkheid bestaat over wie en wat de werking van de markt bepaalt. Minder onduidelijk zijn schrijnende voorbeelden van falende marktwerking. Twijfelachtig is of het tijdperk van de vrije markt de gehandicap-

tensector echt ten goede komt en inspirerend werkt voor weldenken over een betere zorg. Het blijft mensenwerk. Voorlopig ziet het er niet naar uit dat door de liberalisering van de zorg de Inspectie voor de Gezondheidszorg en andere instituties die van betekenis zijn voor de sociale en morele grenzen aan de markt, op hun lauweren kunnen rusten.

*Joke Stoffelen*

## Slotbijeenkomst Cursus Wetenschappelijke Vorming AVG

Op vrijdag 22 januari 2010 vond te Utrecht de slotbijeenkomst plaats van de cursus Wetenschappelijke Vorming AVG. De cursus heeft van 2008 tot 2009 gelopen en was een coproductie van het Gouverneur Kremers Centrum (UM), de Vakgroep Huisartsgeneeskunde (UM), ZonMw, de NVAVG en VGN.

De cursus had tot doel de deelnemende AVG's op te leiden om een bijdrage te kunnen leveren aan de wetenschappelijke onderbouwing en professionalisering van het vakgebied en aan de academische emancipatie van de beroepsgroep. Op de slotbijeenkomst presenteerden de deelnemers eigen onderzoek dat zij, als onderdeel van de cursus, in hun eigen praktijksituatie hadden uitgevoerd. De presentaties toonden aan dat het mogelijk is om zelfs op bescheiden schaal relevant praktijkonderzoek uit te voeren dat bijdraagt tot een evidence-based manier van werken in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Op de bijeenkomst spraken prof. dr. A. Knottnerus, voorzitter van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid en Prof. dr. J. Metsemakers, hoogleraar huisartsgeriatrie aan de Maastricht University. De volgende artsen ontvingen het cursuscertificaat: A. Wagemans, A. Louisse, M. Meijer, I. Rombout, G. de Kuijper, P. Deman, H. Janssen, S. Dijkstra, D. Peet, A. de Jong en S. Huisman.

De cursus werd door deelnemers en organisatoren als een succes ervaren. Verwacht wordt dat in de loop van 2010 de intekening start voor een nieuwe uitgave van deze cursus. Inlichtingen: secretariaat@nvavg.nl.

## Diplomering nieuwe AVG's

Op maandag 25 januari 2010 vond aan de Erasmusuniversiteit te Rotterdam de diplomeringbijeenkomst plaats van vier nieuwe AVG's. Gastspreker was dr. W. Buntinx, die een beschouwing gaf over strategische aspecten van de professionalisering van het beroep van arts voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hierna werd in groepjes door de aanwezigen gediscussieerd aan de hand van stellingen. In aanwezigheid van collega's en familie ontvingen vier artsen het diploma uit handen van Frans Ewals (hoofd AVG opleiding), Anne Idzinga en Emy Arts-Elands (docenten). De ceremonie werd gevolgd door een receptie voor genodigden.

Gezinsuitbreiding was de reden dat niet alle artsen van de huidige opleidingsgroep de specialisatie op hetzelfde moment afronden.

Diplomering van de overige leden wordt verwacht voor het einde van 2010.

Voor informatie over de opleiding tot AVG kan men zich wenden tot Frans Ewals: f.ewals@erasmusmc.nl.

## Congres 'Veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap'

### Aanleiding

Recent verscheen de DSDS, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. De uitgever, Bohn Stafleu van Loghum, organiseerde op 26 november 2009 in de Jaarbeurs te Utrecht een congres over de actuele kennis met betrekking tot veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Zo'n 300 bezoekers, afkomstig van 59 gehandicaptenzorginstellingen, namen hier aan deel.

### Opening

Dhr de Koning (*hoofddirecteur van Markant*) opende het congres met een persoonlijke anekdote waarin hij vertelt over zijn dementerende vader die hem en zijn broers telkens door elkaar haalde. Waar in het begin sprake was van ergernis ten opzichte van zijn vader, groeide dat naar verloop van tijd naar waardering omdat vader in ieder geval nog wist dat hij familie was! Daarmee was de brug naar de volgende sprekers gemaakt.

*Plaatsbepaling: Verstandelijke handicap en dementie, door Marian Maaskant (Stichting*

*Pergamijn en Gouverneur Kremers Centrum, Universiteit Maastricht) en Joop Hoekman (Zonnehuizen en Universiteit Leiden)*

Marian Maaskant en Joop Hoekman hielden een introducerend verhaal over de verandering in zienswijze op dementie onder verstandelijk gehandicapten in de afgelopen 30 jaren. Recent is de beschikbare kennis uit onderzoek door de Special Interest Research Group (SIRG) Ageing van de IASSID gebundeld; zie [www.iassid.org](http://www.iassid.org) (publications). Eind 2009 komt de Nederlandse vertaling beschikbaar via [www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl](http://www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl).

*Veroudering en dementie in de ambulante psychiatrie van de GGZ, door Hugo Gratama van Andel (Dimence)*

Hierna gaf dhr Gratama een helder overzicht over oorzaken van dementie bij mensen zonder een verstandelijke beperking en hoe de ambulante GGZ omgaat met de gedragsproblemen die dan ontstaan. Daarbij belichtte hij ook de diverse richtlijnen die er gehanteerd worden.

*De differentiaaldiagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap, door Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk (UMC St. Radboud, Universiteit Maastricht en stichting Pergamijn)*

Centrale boodschap van deze bijdrage was: Dementie? Eerst naar de dokter. Er blijken namelijk verschillende andere gezondheidsproblemen te zijn, die min of meer dezelfde symptomen laten zien als dementie, maar het niet zijn. Genoemd werden hoor- en visusstoornis, depressie, delier, medicijnvergiftiging, hartfalen en lichamelijke aandoeningen,

hypothyreoïdie en toestand na onvolwaardige voeding. Een groot aantal van deze aandoeningen is te genezen. En mensen met dementie hebben ook behandelbare aandoeningen. Dat werd verduidelijkt met aanschouwelijke praktijkvoorbeelden.

*Dementie en verstandelijke handicap: voorkomen en risicofactoren, door Tonnie Copus (Dichterbij en Erasmus Universiteit Rotterdam)*

Op basis van haar promotieonderzoek concludeerde Copus dat de toename van de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking het aantal dementerenden in deze groep doet toenemen. Over het voorkomen van dementie bij mensen met Down syndroom stelde ze vast: bij de groep jonger dan 65 jaar betreft het meer dan 30%. Een groot verschil met verstandelijk beperkten zonder Down syndroom (ruim 13%) en met de normale bevolking (1%). Boven de 65 jaar gaat het dan respectievelijk om 26-100% (Down syndroom), ruim 18% (verstandelijk beperkt zonder Down syndroom) en ruim 6% (normale bevolking). Mensen met Down syndroom hebben een genetische predispositie voor dementie; voor mensen met een verstandelijke beperking, zonder Down syndroom, gaat het om een grotere kans.

*Beslissingen rond het levenseinde bij ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap, door Lieve Vinck (Maasveld/Koraal-groep)*

Bij ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap moeten aan het einde van het

leven soms ingewikkelde medische beslissingen worden genomen. Het gaat dan om het niet starten of staken van een behandeling, pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortende effecten en palliatieve sedatie. Dit vraagt extra aandacht omdat de arts dan te maken heeft met wilsbekwaamheid, de moeizame communicatie rondom ziekte tussen hulverleners en cliënt, een bijzonder netwerk en het beslissen voor een ander. De NVAVG ontwikkelde daarom hiervoor een richtlijn.

*Afname en scoring van de DSIDS, door Marian Maaskant en Joop Hoekman*

Omdat onderzoek aanleiding gaf tot twijfels over de bruikbaarheid van in Nederland thans beschikbare dementieschalen voor de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen, vertaalden en reviseerden Maaskant en Hoekman de Canadese Dementia Scale for Down Syndrome (DSIDS, van Angela Gedye). Uit hun psychometrisch onderzoek (zie NTZ, september 2009) bleek dat de validiteit en betrouwbaarheid goed zijn. In hun presentatie gaven ze een toelichting op het instrument en op gebruik in de praktijk. Beklemtoond werd dat de DSIDS een hulpmiddel is, dat altijd onderdeel moet zijn van een groter diagnostisch proces.

*Diagnostiek van dementie; richtlijnen voor het diagnostisch proces, door Rianne Meeusen (Dichterbij)*

In 2005 verscheen bij het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg 'Dementie in Beeld. Landelijke richtlijnen voor het vaststel-

len van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking' (onder redactie van Rianne Meeusen en Ruud Geus). Omdat het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking een complexe en multidisciplinaire onderzoeksvraag is stelde het Netwerk Gedragskundigen Ouderen (NGO) Regio Zuid deze richtlijnen op. Een eerste vereiste is basiskennis bij de betrokken gedragsdeskundigen van normale verouderingsprocessen, pathologische veroudering en risicofactoren. Voorts is het voor diagnostiek belangrijk dat er een basismeting wordt gedaan, bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en risicogroepen zoals Syndroom van Down op 40-jarige leeftijd en voor overigen op 50-jarige leeftijd.

*Respectvol methodisch begeleiden van dementerende mensen met een verstandelijke handicap, door Harry Urlings (buro Urlings) en Marga van der Horst (Marga van der Horst trainingen)*

De begeleiding van dementerende mensen met verstandelijke beperkingen is niet eenvoudig. Benodigd zijn een respectvolle attitude, het flexibel kunnen gebruiken van specifieke benaderingswijzen en het op de hoogte zijn van de noodzakelijke kennis over veroudering en dementie bij deze doelgroep. Urlings lichtte de methode toe, die hij hiervoor ontwikkelde. Deze methode is vraaggestuurd en sluit aan bij de (wisselende) behoeften, belevingen en wensen van de individuele cliënt. Via rollenspelelen met trainingsacteur Marga van der Horst werd dit geïllustreerd.



*Tot slot*

Door betere medische zorg en verbetering van de leefomstandigheden is er een stijging van het aantal oudere mensen met een verstandelijke handicap. Verwacht wordt dat het aantal 50-plussers zal stijgen van 15% in 2002 naar 25% in 2020. Het congres liet zien dat de gehandicaptenzorg hierdoor te maken krijgt met een toenemende zorgvraag door enerzijds een vroeger inzettend verouderingsproces van deze mensen en anderzijds door een vergrote kans op dementie, ondermeer samenhangend met bepaalde syndromen. De ontwikkeling van nieuwe kennis en instrumenten blijft nodig om hieraan het hoofd te kunnen bieden.

*Marion Kersten*

## Ding mee naar de Gehandicaptenzorgprijs 2010

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) organiseert de derde editie van de Gehandicaptenzorgprijs. Nieuw in deze editie is dat de prijs in twee categorieën wordt uitgereikt: de beste onderzoekspublicatie en het beste praktijkproduct. Op 30 september 2010 worden de winnaars bekend gemaakt. Zij winnen een geldbedrag van € 12.500,- en een sculptuur van kunstenaar Evert Bolt.

De VGN roept mensen op om na te denken over wie in aanmerking kunnen komen voor de Gehandicaptenzorgprijs 2010 in de categorie *Beste Onderzoekspublicatie* en de categorie *Beste Praktijkproduct*. Voorbeelden

van praktijkproducten zijn: een handreiking, richtlijn, methodiek, leerboek, spel etc.

*Aanmelden*

Kandidaten kunnen zichzelf vanaf nu aanmelden, maar kunnen ook worden voorgedragen door een ander. Aanmelden kan via een link rechtsboven op de website [www.vgn.org](http://www.vgn.org). Daarbij gelden wel inzendingcriteria, zoals dat het om een afgerond onderzoek of praktijkproduct moet gaan en inhoudelijke beoordelingscriteria, die door een vakjury worden getoetst. De criteria staan op de bovengenoemde website onder Kennis & Kwaliteit/Kennisbeleid.

*Prijs*

Voor zowel de beste onderzoekspublicatie als voor het beste praktijkproduct bestaat de prijs uit een geldbedrag van € 12.500,- (€ 10.000,- van de VGN, aangevuld met € 2.500,- van Menzis) en een sculptuur van kunstenaar Evert Bolt. Verder zal de VGN met de winnaars overleggen op welke wijze extra aandacht kan worden gegeven aan de uitkomsten van het winnende onderzoek en het winnende praktijkproduct. Voor twee genomineerden per categorie is er een aanmoedigingsprijs van € 2.500,-.

*Kennisbeleid*

De VGN organiseert de Gehandicaptenzorgprijs in het kader van haar kennisbeleid om gehandicaptenzorginstellingen te stimuleren tot kennisontwikkeling, kennisverspreiding en verdere professionalisering van de medewerkers.

## Proefschrift Jane de Bargue Hubert

Op donderdag 3 december 2009 promoveerde aan de Universiteit Maastricht bij prof. dr. Leopold M.G. Curfs en prof. dr. S. Hollins, Jane de Bargue Hubert op het proefschrift *'The realities of life for people with severe and profound intellectual disabilities and mental problems'*.

Het proefschrift bevat een aantal publicaties over mensen met zeer ernstige tot diepe verstandelijke beperkingen die eveneens geestelijke gezondheidsproblemen en problematisch gedrag laten zien. Door Jane de Bargue Hubert werd gebruik gemaakt van de etnografische onderzoeksmethode (diepgaande interviews en participerende observatie gedurende langere perioden). Na een toelichting op deze onderzoeksmethode presenteert Jane de Bargue Hubert gegevens over de gevolgen van institutionalisering van kindsaf aan. Uit het onderzoek kwam naar voren dat het leven van de mannen en vrouwen op gesloten afdelingen van een ouderwetse intramurale instelling in Engeland sociaal, emotioneel en fysiek ernstig gedepriveerd was. Bijzonder is dat een aantal van de vrouwen en mannen verhuisde van de gesloten afdeling in de oude instelling naar kleinschalige woonvormen binnen of buiten het instellingsterrein. Het onderzoek laat zien dat door de verhuizing hun leven in materieel opzicht weliswaar verbeterde maar dat zij nog steeds binnen het oude paradigma van sociale exclusie en ontkenning van individuele identiteit en autonomie functioneren. Met behulp van dezelfde etnografische onderzoeksmetho-

de werden hun ervaringen op de gesloten afdelingen vergeleken met de ervaringen en perspectieven van thuiswonende jonge mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen en moeilijk gedrag. Aangetoond werd dat deze zeer verschillen. De mannen en vrouwen die thuis woonden behielden hun individuele en sociale identiteit en maakten echt deel uit van het gezin. Het laatste artikel in haar proefschrift heeft betrekking op adolescente jongens, die als kind misbruikt werden en nu zelf daders zijn. Moeders vonden dat zij geen gehoor kregen bij de hulpverlenende instellingen. De professionele hulpverleners zagen residentiële hulpverlening als enige mogelijkheid voor een oplossing, terwijl de moeders hulp wilden om hen thuis te kunnen houden. Tot slot verwijst Jane de Bargue Hubert naar het rapport *Valuing People* (2001) waar een aantal belangrijke uitgangspunten en principes zijn geformuleerd voor mensen met verstandelijke beperkingen en wel hun rechten, onafhankelijkheid zo veel als mogelijk, keuzemogelijkheden en inclusie. Deze belangrijke uitgangspunten liggen nog steeds ver buiten bereik van de in haar proefschrift besproken mensen met ernstige verstandelijke beperkingen.

## Omslag in de jeugdzorg noodzakelijk

Op uitnodiging van de parlementaire werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg lichtte de Eigen Kracht *Centrale* maandag 15 februari de visie achter en de ervaringen met de Eigen Kracht-conferentie toe. De Eigen Kracht *Centrale* is van mening dat de organisatie van

de Nederlandse jeugdzorg gekanteld moet worden. De kern van de verandering is de zeggenschap bij de kinderen en hun families in brede zin over hun problemen én de oplossing ervan. Zij horen als eerste geraadpleegd te worden als er hulp nodig is.

Wie kan rekenen op hulp uit eigen kring zal steviger in zijn schoenen staan en minder een beroep doen op professionele zorg. De sleutel van samenredzaamheid is zeggenschap over het probleem én over de oplossing. De kring rondom de kinderen en jeugdigen wordt groter gemaakt en aan die (eigen) mensen wordt als eerste om een plan gevraagd, samen met de vraag wat zij aan hulp kunnen bieden. Zo blijft de verantwoordelijkheid bij de mensen zelf en actief burgerschap is de uitkomst.

Deze werkwijze verandert de positie van de professional. Diens rol is om de betrokkenen eerst te vragen zelf een plan te maken. Hij kan kaders stellen, informatie over hulp geven en zal alleen plannen accepteren die een 'onbedreigde ontwikkeling van de jeugdige' mogelijk maken. Zo creëren we een 'village' rond het bedreigde kind of jeugdige. Uit onderzoek blijkt dat de meeste mensen trots en plezier ontlenen aan het feit dat zij eigenaar zijn van de oplossing en afspraken die staan in het plan dat zij in eigen kring zelf gemaakt hebben. Vaak wordt in een plan ook om professionele hulp gevraagd. In dat geval loopt de samenwerking met de hulpverlening dan ook veel beter.

In de afgelopen jaren is met deze manier van werken in de jeugdzorg in het hele land erva-

ring opgedaan en uit onderzoek naar meer dan 3000 Eigen Kracht-conferenties is duidelijk geworden dat: burgers dit willen, zij tevreden zijn over deze benadering (kinderen ook), het negen van de tien keer lukt, dat hun plannen geaccepteerd worden als veilig door hulpverleners, dat de plannen uitgevoerd worden ook op termijn, dat kinderen eerder veilig zijn dan wanneer buitenstaanders een plan voor hen maken, dat de zorgconsumptie afneemt en dat de hulp (kosten)effectief is.

Tijdens het gesprek met de parlementaire werkgroep heeft de Eigen Kracht *Centrale* de politiek gevraagd om bij de herziening van de Wet op de jeugdzorg de visie waarop deze vraaggerichte benadering is gestoeld onwrikbaar in de wet te verankeren.

Op basis van onze jarenlange ervaring en gesteund door (inter)nationaal onderzoek is de volgende wetswijziging nodig:

- burgers worden als eerste uitgenodigd met eigen mensen een plan te maken,
- het proces tot besluitvorming wordt gefaciliteerd door een onafhankelijk persoon, niet verbonden aan een organisatie die belangen heeft bij de uitkomst van het plan,
- de eigen mensen maken in besloten tijd, zonder buitenstaanders, het plan,
- professionals accepteren veilige plannen,
- dit plan leidend is voor de hulp.

Zie voor verdere informatie:  
[www.eigen-kracht.nl](http://www.eigen-kracht.nl)