

De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten

Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten

1981-2021

tavg'



nvavg'

nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk Gehandicapten

Deel 1: 1981-1990 Pioniersjaren

Door Frans Ewals en Willemijn Schretlen:



1. Waarom dit verhaal?

Erg heroïsch zag het er niet uit, die bijeenkomst op 30 maart 1981, in het kantoor van notaris J.E.A. Eijkelhof in Schoorlham. Naast de notaris was alleen Martin Niemeijer (foto 1), voorzitter van de twintig dagen eerder opgerichte Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg¹ (NVAZ) aanwezig bij het passeren van de statuten. Toch begon daar, wat twintig jaar later zou resulteren in een nieuw medisch specialisme: Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten.

Dat laatste is heel bijzonder. Nergens anders in de wereld bestaat een vergelijkbaar specialisme. En terzelfder tijd waren normalisatie en vermaatschappelijking dominante krachten in de VG-sector. Hoe het specialisme er toch gekomen is en wat we er mee zijn gaan doen, is een verhaal dat verteld wil worden.

Dat willen wij nu doen. In vier artikelen in het dit tijdschrift.

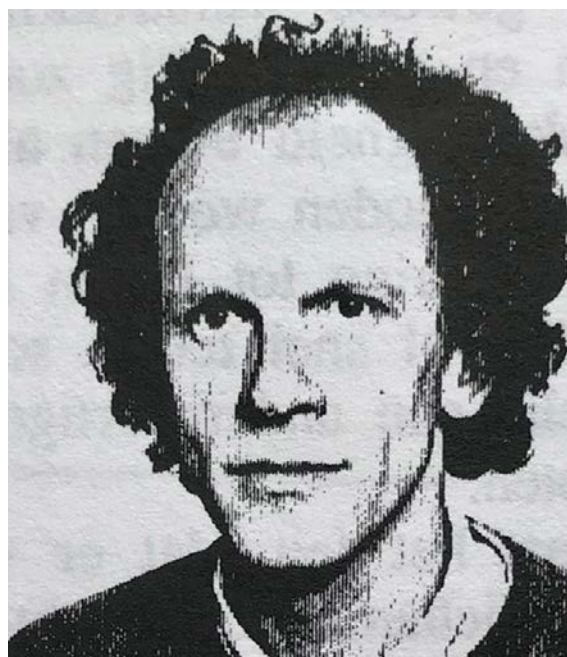
2. Leeswijzer

Hoe zijn deze artikelen opgezet?

Allereerst vormen ze een reisverslag. We beschrijven chronologisch en op hoofdlijnen wat er gebeurd is tussen het notarisbezoek van Martin Niemeijer en het jaar 2010, wanneer de NVAVG dertig jaar bestaat en het vak een vaste basis gevonden heeft in de Nederlandse gezondheidszorg. Een tijdslijn geeft een overzicht van belangrijkste publicaties en gebeurtenissen op deze reis. Sommige onderwerpen als vakidentiteit, wetenschappelijk onder-

zoek, opleiding en internationale inbedding bespreken we thematisch en niet periode-gebonden. In het laatste artikel stellen we vragen over onderwerpen als vakidentiteit en legitimering, die volgens ons nog steeds wachten op een wezenlijke discussie én op gedragen besluitvorming. Ten slotte verlevendigen en verhelderen foto's en grafieken het betoog.

Geschiedschrijving is altijd subjectief, zeker als de periode die je beschrijft zo kort geleden is. Het verhaal zegt evenveel over de schrijver als over het beschrevene. Ons bronmateriaal bestaat uit archivalia, maar ook uit persoonlijke herinneringen van betrokkenen. Onjuistheden zijn niet te voorkomen. We zijn dankbaar voor verbeteringen en aanvullingen. Mail deze naar ons, dan komen we erop terug in een volgende aflevering. Correcties nemen we bij de laatste aflevering op. Interpretatieverschillen stimuleren de discussie. Het discussieplatform siilo.com van de NVAG biedt daarvoor een geschikt podium. Het is onze bedoeling om na voltooiing van deze kleine serie deze discussie te stimuleren door op siilo.com enkele stellingen te plaatsen die tot reageren uitnodigen.



(Foto 1) Martin Niemeijer, een belangrijke initiatiefnemer en de 1e voorzitter van de NVAZ.

3. Medische zorg voor het ontstaan van de NVAZ

Ook vóór 1981 was er natuurlijk aandacht voor de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. In 1877 al, publiceerde de Engelsman William Wotherpoon *Ireland On Idiocy and Imbecility*², een verrassend breed opgezet klinisch leerboek. Maar in Nederland groeide die belangstelling pas veel later. De grotere woonvoorzieningen, die vanaf het eind van de 19e eeuw in Nederland opkwamen, stonden weliswaar te boek als 'medico-pedagogische inrichtingen' met verplicht een arts aan het hoofd³, maar van individuele geneeskundige zorg is nauwelijks sprake. Wel speelden ook in Nederland artsen geregeld een belangrijke rol bij het verbeteren van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in bredere zin.

In het laatste kwart van de 20e eeuw ontstaat er naast de inrichtingen en de scholen voor Buitengewoon Onderwijs een steeds verfijnder netwerk van voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking. Observatie-klinieken, kinderdagverblijven, Dagverblijven Voor Ouderen en Kort Verblijf Tehuizen maakten een gedifferentieerd zorgaanbod mogelijk. Aan vrijwel al deze voorzieningen was een arts verbonden. De latere hoogleraar kinderspsychiatrie Th. Hart de Ruyter werd al in 1946 aangesteld als schoolarts ten behoeve van de BLO-scholen in Amsterdam⁴. De aanwezigheid van een arts was veelal een erkenningsvoorwaarde, maar het takenpakket was vaak niet heel duidelijk, wat ook reden gaf tot discussies over het bijbehorende aantal beschikbare uren. Ook nu een nog niet verstomde discussie.

De aandacht ging nog jaren vooral uit naar kinderen. Het eerste Nederlandse studieboek gericht op deze groep patiënten verscheen in 1969 en was dan ook getiteld *Zwakzinnige kinderen*⁵.

Maar ook in grotere woonvoorzieningen bleef tot ver in de 80-er jaren van de vorige eeuw de rol van artsen weinig uitgesproken. In het *Leerboek Zwakzinnigenzorg*, uitgegeven in 1985, is het uitvoerige en ook nu nog verrassend relevante hoofdstuk over de individuele gezondheidszorg⁶ uitsluitend gericht op de huisarts. Geert van Pelt besteedt in 1990 in zijn boek *De Zwakzinnigeninrichting* niet meer dan welgeteld vijf halve regels aan de rol van de arts⁷. Dat was bijna tien jaar na de oprichting van de NVAZ.

4. Reisgids

4.1. Een beroepsvereniging met ambities

Wat was de aanleiding voor die bijeenkomst bij notaris Eijkelhof? En hoe kenden die leden van de nieuwe vereniging elkaar? Voor het antwoord op beide vragen kunnen we niet om de NGBZ heen. Die letters stonden in de loop de jaren voor verschillende woorden, maar in de tijd waarover we het nu hebben stonden ze voor Nederlands Genootschap tot Bestudering van de Zwakzinnigenzorg. De eerste jaren stonden de B en de Z voor Bescherming van Zwakzinnigen. Aan de wieg van de NGBZ stond een coryfee uit de tweede helft van de 20e eeuw, dr. E.J.Hoejenbos. Het doel was deskundigheidsbevordering voor professionals in de sector. Die deskundigheidsbevordering vond mono- én interdisciplinair plaats, door publicaties, congressen, studiedagen ed. Naast een sectie medici bestonden een sectie pedagogen een sectie paramedici, een sectie pedagogen, een sectie fysiotherapie ed. De rol van de NGBZ – het genootschap is opgeheven in 1991 – is belangrijk geweest.

De NGBZ stond voor deskundigheidsbevordering, maar niet voor belangenbehartiging. En dát is de reden dat de dokters voor zichzelf begonnen, waarna de sectie medici geleidelijk aan betekenis verloor. Om welk belang ging het? Met name de artsen in grote instellingen, die het best vertegenwoordigd waren binnen de NGBZ, kregen te maken met ontwikkelingen als het loslaten van het 'medisch model'⁸, waardoor het zoeken naar een 'juiste inbedding in de instituutsorganisatie' noodzakelijk was. In 1979 startte vanuit de sectie medici een werkgroep, gericht op een vervolgopleiding. 'Het belangrijkste motief was het dreigende verlies van de huisartsenregistratie (...)'. Maar misschien nog belangrijker was een verandering in de aard van de VG-artsen. Martin Niemeijer vertelt daarover het volgende: 'In de inrichtingen maakten oudere huisartsen die het wat rustiger aan wilden doen, plaats voor jonge artsen, die bewust kozen voor de zwakzinnigenzorg en grote behoefte hadden aan meer kennis over de problemen waar ze mee te maken kregen'. Ook had deze groep behoefte aan verheldering van het grensgebied met andere artsen, als psychiaters en neurologen. Kortom: een vraag naar professionalisering. Wat de uitkomst van dit streven zou moeten zijn, was op dit moment nog helemaal niet helder (Zie Thema). In elk geval was het nodig om positie in te nemen naar de over-

Tijdslijn 1980 - 1990

30 maart 1981

*Formele oprichting
NVAZ*

Oktober 1982

*Eerste nummer van
Tijdschrift van de NVAZ*

September 1983

*NVAZ Taakomschrijving
van de arts, werkzaam
in de zwakzinnigenzorg*

Najaar 1984

*Eerste maal
applicatiecursus voor
vg-artsen*

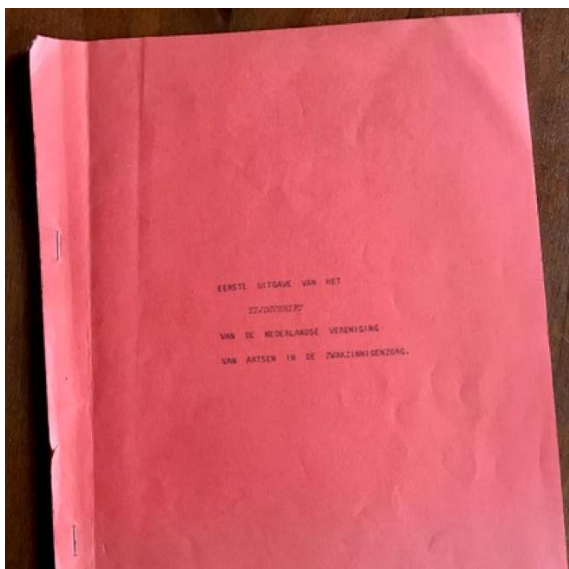
heid, naar de Inspectie, naar de werkgevers. 'Dit alles was kansloos binnen de NGBZ. Hiervoor was een hierop gerichte rechtspersoon nodig'. Vandaar een eigen vereniging, met het doel het handhaven casu quo verbeteren van de kwaliteit van medische dienstverlening in de zwakzinnigenzorg (...) door:

- het bevorderen van de onderlinge gedachtenwisseling (...)
- het bevorderen en ontwikkelen van opleidingsmogelijkheden (...)
- het bevorderen van meningsvorming (...) ten aanzien (...) de organisatie (...) van de medische dienstverlening (...) en hierover gevraagd en ongevraagd advies geven.

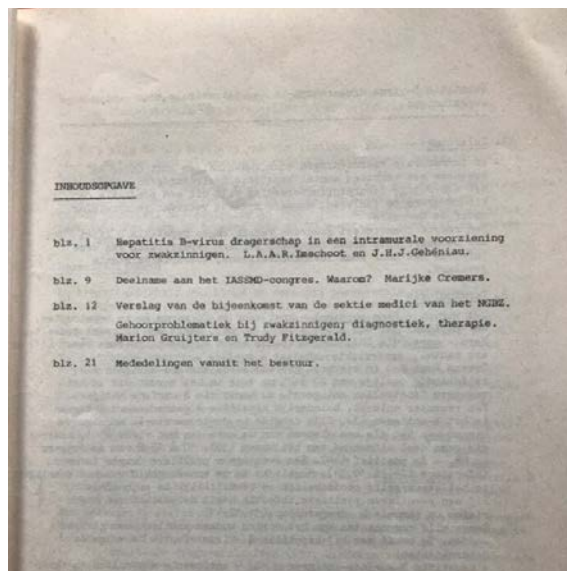
De vereniging wil dit doel bereiken door:

- a. het bevorderen van collegiale contacten (...) en contacten met anderen (...)
- b. het stimuleren van (...) wetenschappelijk onderwijs en onderzoek door en voor de (...) artsen.
- c. het leggen van contacten met wetenschappelijke verenigingen (...) in binnen en buitenland
- d. het onderhouden van contacten met instanties op het gebied van beleid en management⁹.

Stevige doelstellingen, waarmee het bestuur direct voortvarend aan de gang ging.



(Foto 3) Het pretentieloze omslag van het nog naamloze "Tijdschrift" 1e jaargang, nr. 1.



(Foto 4) Maar de inhoud van deze 1e aflevering had direct stevigheid.

Erg vroeg was Nederland trouwens niet met het oprichten van een dergelijke vereniging. In 1876 was in de Verenigde Staten de Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-minded Persons opgericht.

4.2. Een vliegende start

Wat waren de belangrijkste ontwikkelingen tijdens de eerste tien jaar NVAZ? We bespreken ze aan de hand van de hierboven genoemde werkpunten uit de statuten. Hoe is hiermee aan de slag gegaan en wat is ervan terecht gekomen?

In feite verrassend veel in heel korte tijd. Bij het door-nemen van het materiaal raakten we onder de indruk van de voortvarendheid, de inzet en de effectiviteit van de opeenvolgende besturen en de leden van de NVAZ, die bij de start ongeveer vijftig leden telde¹⁰.

4.2.1. Versterken contacten, collegiaal en met anderen

Bij de oprichting waren vrijwel alle leden werkzaam in grote woonvoorzieningen. De onderlinge contacten waren beperkt. Dat moest dringend verbeteren. Want: samen sterk. Het bestuur maakte hierbij gebruik van twee mid-delen: een tijdschrift en het stimuleren van regiogroepen.

12 september 1986

*Lustrum symposium
De ouderen hebben
de toekomst*

11 maart 1987

*Studiedag Kwaliteits-
aspecten van de arts
werkzaam in de
zwakzinnigenzorg*

December 1987

*Secretariaat NVAZ
ondergebracht bij LAD*

29 november 1990

*Promotie H.M. Evenhuis
Clinical studies of
Alzheimer dementia
and hearing loss*

In oktober verscheen het nog naamloze eerste nummer van wat later het TVAZ zou worden, 21 gestencilde bladzijden in een basic rood omslag (foto 3 + 4). Het bevatte drie artikelen en een halve bladzijde bestuursmededelingen. Kennelijk beantwoordde dit aan de verwachtingen, want twee jaar later werd de verschijningsfrequentie van het 'door ons allen begeerde tijdschrift', zoals de redactie schrijft, opgevoerd van tweemaal naar viermaal per jaar. Dit werd bij gebrek aan kopij lang niet altijd gehaald.

In Noord Holland Noord bestond sinds 1981 PRIZMA, een 'contact- en toetsingsgroep voor intramuraal werkzame artsen'. De initiatiefnemer was Hans Géhéniau, tevens NVAZ-bestuurslid van het eerste uur. Deze en ook andere regiogroepen hadden in principe geen organisatorische binding met de NVAZ.

In 1983 besluit het bestuur de 'regiogroepen in kaart te brengen en te gaan coördineren'. Een belangrijk streven hierbij is meer 'semimuraal werkenden' bij de verenigingsactiviteiten te betrekken. Kennelijk vonden die regiogroepen die nieuwe rol een goed idee. Van weerstand tegen dit verlies van autonomie is niets terug te vinden. Maar in de praktijk blijven de regio's hun eigen agenda bepalen. Van de door het bestuur steeds opnieuw beoogde functie als platform voor landelijk beleid komt weinig terecht. Het is een belangrijke stap als in januari 1988 de LAD het secretariaat van de NVAZ op zich neemt. Niet alleen versterkt dit de organisatie, maar het betekent ook dat de NVAZ een plek heeft in de Domus Medica, dicht bij het vuur, dicht bij de macht.

4.2.2. Bevorderen van wetenschappelijk onderwijs en onderzoek

Voorzitter Bert Boekhoff citeert bij het tienjarig jubileum van de NVAZ uit een verslag uit 1979 'van een groepje artsen werkzaam in de zorg voor de verstandelijk gehandicapte mens'. '(...) Het denken over een op de zwakzinnigenzorg gerichte opleiding voor artsen dateert van de laatste jaren. Dit kwam (...) omdat artsen (...) steeds meer eigen specifieke aspecten aan hun werk onderkennen en zo de behoefte aan een opleiding ervaren'. Toen Bert Boekhoff deze woorden sprak, kon de NVAZ vol trots terugkijken op een het tot stand brengen van een eenjarige opleiding, die al in 1984 van start ging. Voor de professionalisering en het tot stand komen van het



(Foto 2) Marijke Cremers, la grande mysterieuse. Op alle terreinen een drijvende en heel zichtbare kracht in de eerste periode. Ging daarna werken in de sociale geneeskunde en verdween geheel van de radar.

vakgebied VG-geneeskunde zijn opleidingen van groot belang geweest. In een volgend artikel besteden we daar uitvoerig aandacht aan.

Deze eerste cursus was ondergebracht bij de Stichting voor Sociale Gezondheidszorg (SSG). in Utrecht, later de Netherlands School for Public Health (NSPH) genaamd. Cursusleider was Marijke Cremers (foto. 2). We zullen haar nog geregeld tegenkomen. Het was een belangrijk initiatief, opmerkelijk genoeg deels gefinancierd door het Ministerie van WVC. VG-artsen uit het gehele land ontmoeten elkaar hier, zowel zij die intramuraal als zij die extramuraal werkten. Ideeën over wat het vak zo al inhield kristalliseerden zich hieruit. Ook de wetenschappelijke scripties die een belangrijk onderdeel van de cursus waren, droegen aanzienlijk bij aan de verdieping van de vakinhoud. In 1989 hadden minimaal 40 VG-artsen deze opleiding gevolgd.

Tijdslijn 1980 - 1990

30 maart 1981

*Formele oprichting
NVAZ*

Oktober 1982

*Eerste nummer van
Tijdschrift van de NVAZ*

September 1983

*NVAZ Taakomschrijving
van de arts, werkzaam
in de zwakzinnigenzorg*

Najaar 1984

*Eerste maal
applicatiecursus voor
vg-artsen*

Studiedagen werden de eerste jaren overigens nog enige tijd samen met de NGBZ georganiseerd. Zoals met de sectie fysiotherapie in 1984: 'Motorische stoornissen van de onderste extremiteiten bij zwakzinnigen, een samenspel van disciplines'. Opvallend is dat bij een studiedag over motorische stoornissen in 1986 geen VG-arts als spreker optrad. In 1990 hield Jan Jelluma voor de sectie medici van de NGBZ een voordracht met als thema 'Gewoon als het anders kan? Anders als het gewóón moet!'. Dit klinkt naar het stevig positie innemen in een maatschappelijk debat. Later komen we op deze voordracht terug. Deze bijeenkomst was de laatste activiteit van de sectie.

De scripties van de applicatiecursus bij de SSG waren niet de enige manier waarop de kennisbasis van het zich ontwikkelende vakgebied versterkt werd. In 1985 besluit het bestuur een 'Werkgroep voor wetenschappelijk onderzoek' in te stellen. Het kost in eerste instantie moeite deelnemers te vinden. Op 12 september 1986 wordt met een symposium in 't Spant in Bussum het eerste lustrum gevierd. Het eerstgenoemde doel van deze bijeenkomst is 'het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek in de zwakzinnigenzorg door artsen'. Uitgeverij De Tijdstroom gaf de bijdragen aan dit symposium uit in zijn reeks Maatschappij en Gezondheid¹¹, 'uitgegeven in opdracht van de Stichting voor Sociale gezondheidszorg'. Het was de eerste wetenschappelijke publicatie in boekvorm van de jonge vereniging. De verbinding met de SSG bleek ook hierbij een strategisch juiste te zijn geweest. Het was weer de SSG die twee jaar later start met een cursus wetenschappelijk onderzoek voor VG-artsen, verpleeghuisartsen en sociaalgeriaters. Hiervoor is veel belangstelling en de cursus wordt gezien als 'basis (...) in de richting van een erkende aantekening voor Z-artsen'. Ook op de manier waarop wetenschappelijk onderzoek in het vakgebied zich in Nederland ontwikkeld heeft, zullen we later in deze serie aandacht besteden.

4.2.3. Contacten met wetenschappelijke verenigingen in binnen- en buitenland

De NVAZ realiseert zich heel goed het belang van een hechtere wetenschappelijke basis van het vak. Tegelijkertijd wordt door het aangaan van verbindingen met wetenschappelijke verenigingen een noodzakelijk netwerk ontwikkeld.

Opvallend is dat bijna exclusief, maar ook dat beperkt, gefocust wordt op medische verenigingen, terwijl de relatie met de NGBZ, als interdisciplinair ontmoetingspunt, verbleekt.

Deze eerste tien jaar is er vooral contact met psychiaters, niet met de NVvP, maar met individuele collega's. Anton Došen, later hoogleraar 'Psychiatrische aspecten van verstandelijke beperking' en vermaard pionier op dit gebied, roept in 1984 op tot een gezamenlijke werkgroep over psychiatrie in de Z-zorg. Hij organiseert een meerdaagse, transdisciplinaire cursus over het onderwerp van zijn leeropdracht, waaraan een groot aantal VG-artsen én gedragswetenschappers deelnemen.

Vanaf eind 1986 bevat het TAVZ een rubriek 'Gelezen' en een 'Selectie uit Current Articles', waarin het attendeert op relevante artikelen in Engelstalige tijdschriften. Op de na-jaarsvergadering 1987 meldt het bestuur dat er 'contacten gelegd zijn met een Belgische vereniging van artsen in de gehandicapte(n) zorg'. Waarschijnlijk heeft Luc Imschoot, Belg van geboorte en in die jaren bestuurslid, hierbij een rol gespeeld. Dit contact zou later uitmonden in enkele gezamenlijke studiedagen. Henny Lantman en enkele collega's namen in augustus 1988 deel aan het IASSMD-congres in Dublin en doen hiervan in het TVAZ verslag.

Dit is het wel. Contacten met binnen- en met buitenlandse wetenschappelijke verenigingen worden in deze eerst tien jaar opvallend weinig gezocht. Het accent ligt duidelijk meer op beleidsmakers en belangenbehartigers, zoals uit de volgende paragraaf blijkt.

4.2.4. Onderhouden van contacten met instanties

Aan dit voornemen gaf het bestuur veel aandacht. Het zoekt verbinding met zowel instanties als met individuele smaakmakers. En met succes. Het jaarverslag over 1985 stelt 'De contacten met de overheid en tal van andere beleidsvormende instanties, zoals de NZR, FIAD, COTG¹² zijn (...) van wezenlijk belang (voor de profilering en de toekomstige positie van de arts)'. 'De NVAZ mag niet gepasseerd worden als medisch zorginhoudelijke en professionele belangen in het geding zijn'. Het onderhouden van contacten met beleidsmakers was ook belangrijk om de positie van de arts binnen de sector te versterken, of

12 september 1986

*Lustrum symposium
De ouderen hebben
de toekomst*

11 maart 1987

*Studiedag Kwaliteits-
aspecten van de arts
werkzaam in de
zwakzinnigenzorg*

December 1987

*Secretariaat NVAZ
ondergebracht bij LAD*

29 november 1990

*Promotie H.M. Evenhuis
Clinical studies of
Alzheimer dementia
and hearing loss*

misschien wel te beschutten. Hoe dit leefde blijkt als er in de zomer van 1986 veel opwindung ontstaat over een artikel dat Marijke Cremers 'buiten de NVAZ om' schreef voor Medisch Contact onder de titel 'De professionalisering van artsen werkzaam in de zwakzinnigenzorg'¹³. Zie hiervoor ook het thema Beroepsidentiteit. Dit artikel was aanleiding voor een extra ledenvergadering over 'de positie van de Z-arts in de toekomst'. Daarover bestond al langere tijd onduidelijkheid. Tijdens de eerste SSG-cursus bleek dat 'veel van de problemen in het werk van artsen (...) is terug te voeren op de onduidelijke plaats en functie in de organisatie (...) en nauwelijks te wijten is aan een tekort aan medisch praktische kennis'.

Deze 'onduidelijke plaats en functie' speelde ook een rol bij de onrust over het Functiewaarderingssysteem Gehandicaptenzorg (FWG), dat in deze jaren werd opgetuigd. Bij veel collega's was onvrede over de voorgestelde inschaling. Te laag. Er is 'bezorgdheid over de kwaliteitsvermindering van de medische zorg die een en ander met zich mee zal brengen'. Aannemelijk is dat de bezwaren nog meer met de immateriële, dan met de materiële gevolgen van deze inschaling van doen hadden. Als een dokter evenveel verdient als een gedragswetenschapper, doet dat geen recht aan de complexiteit van zijn vak en de mate van verantwoordelijkheid. Opmerkelijk is dat een themadag die de NVAZ hierover organiseerde werd afgelast bij gebrek aan belangstelling. Het FWG is later ongewijzigd doorgevoerd. De positie van de VG-arts heeft daar niet zichtbaar onder geleden. Gelukkig kon het bestuur de leden in 1988 mededelen dat de zo wenselijke contacten met beleidsvormende instanties tot stand gekomen waren. Inmiddels waren er vaste afspraken met (...) instanties als KNMG, LAD, LHV, FIAD, NZR en GIGV¹⁴. Bij een themadag over 'Kwaliteitsaspecten van de arts, werkzaam in de zwakzinnigenzorg' was één van de sprekers Els Borst-Eilers, toen vicevoorzitter van de Gezondheidsraad. Als minister zou zij nog een belangrijke rol gaan spelen voor de AVG. Het verslag van deze bijeenkomst werd uitgegeven, ook nu door de SSG. Jitze Verhoeff, plaatsvervangend hoofdinspecteur bij de GIGV, was in hetzelfde jaar 1988 spreker op bij een themamiddag over Problemen rond AIDS in de zwakzinnigenzorg. Kennelijk waren de contacten goed en het bestuur meldde zelfbewust dat de 'NVAZ landelijk beschouwd (werd) als de gesprekspartner voor de medische zorg van de verstandelijk gehandicapten'.

Ook naar de politiek wist de NVAZ de weg te vinden. In 1990 ontving Hans Simons, staatssecretaris met gehandicaptenbeleid in zijn portefeuille, een brief waarin Bert Boekhoff, toen voorzitter, hem wijst op de noodzaak van 'een vorm van registratie c.q. behoud van kwaliteit'¹⁵. De reactie van de staatssecretaris kennen we helaas niet. Er zouden de komende jaren nog veel contacten met het ministerie volgen.

4.3. Profileren en pr

Het werd hierboven al genoemd, het congres waarmee in 1986 het vijfjarig bestaan van de NVAZ gevierd werd. Het thema was 'De ouder wordende zwakzinnige'. De doelstellingen van deze dag hebben op het eerste gezicht niet veel met dit thema te maken. Ze luiden 'Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek' en 'het presenteren van de NVAZ (...) naar buiten'. 'Gezelligheid zal uiteraard niet ontbreken'.

In het meinumnummer 1985 van het TAVZ bevatten de bestuursmededelingen een opmerkelijke uitspraak: 'In weinig jaren heeft de NVAZ het belangrijkste doel waarvoor zij is opgericht verwezenlijkt, namelijk het opzetten van een opleiding'. Hier wordt natuurlijk bedoeld op de succesvolle SSG-cursus. Bijzonder is dat dit 'belangrijkste doel' niet als zodanig genoemd wordt in de oprichtingsakte van de NVAZ. Vanaf dat moment gaat het snel. Het lijkt erop dat, nu die eigen opleiding gerealiseerd is, een volgende stap zich als vanzelfsprekend aandient: het streven naar een eigenstandige registratie van de VG-arts. Drie jaar later is er in het jaarplan al sprake van 'verder gaan met het streven naar een erkende registratie'. Inmiddels heeft het bestuur hierover op hoog niveau gesproken met de KNMG, met Theo van Berkestijn, secretarisgeneraal van de KNMG en Mevr. Mr. H.A. van Andel, secretaris van de registratiecommissies. De terugmelding van dit gesprek is interessant: 'Ons is gebleken dat de weg naar een erkende registratie een lange weg is, maar geen onbegaanbare. We moeten nadenken over een ideale opleiding voor nieuw te starten artsen in de zwakzinnigenzorg. Van belang is ook dat de verwachting is dat de huisartsenregistratie van artsen in de VG-sector binnenkort gaat vervallen. Er moet wat anders komen. De gedachte gaat uit naar een huisartsenopleiding met aansluitend een opleiding voor arts in de zwakzinnigenzorg gekoppeld aan het werken in een opleidingsinstelling'. De denkrichting was op dit moment

Tijdslijn 1980 - 1990

30 maart 1981

*Formele oprichting
NVAZ*

Oktober 1982

*Eerste nummer van
Tijdschrift van de NVAZ*

September 1983

*NVAZ Taakomschrijving
van de arts, werkzaam
in de zwakzinnigenzorg*

Najaar 1984

*Eerste maal
applicatiecursus voor
vg-artsen*

kennelijk huisartsplus. Maar er waren ook andere ideeën. De GIGV maakt zich in zijn jaarverslag over 1989 zorgen over de 'medische zorg in inrichtingsverband'.

De Inspectie stelt hierin dat de inburgering van het begrip normalisatie ervoor heeft gezorgd dat de medische begeleiding nu verricht wordt door naburige huisartsen. Maar de inrichtingspopulatie is geen doorsneepopulatie, waardoor de medische zorg nogal eens te wensen over. Als oplossing ziet de Inspectie dat de tijd gekomen lijkt om opleidingseisen voor arts in de VG-sector vast te stellen. De arts die daaraan voldoet (wordt) ingeschreven in het register van GGZZ-artsen. De laatste Z staat waarschijnlijk voor zwakzinnigenzorg. Daarnaast zou voor psychiaters in opleiding een stage mogelijk moeten zijn in een 'beperkt aantal zwakzinnigeninrichtingen'. Een paradoxaal effect: de implicaties van normalisering maken de behoefte aan een gespecialiseerd arts zichtbaar. Duidelijk is inmiddels

dat niet al-leen door de VG-artsen zelf, maar ook binnen beleidsbepalende instanties behoefte gevoeld wordt aan een dokter met meer toegesneden kennis.

4.4. Op weg naar tien jaar NVAZ

In deze periode is veel bereikt. Er staat een stevige vereniging met inmiddels 200, merendeels zeer betrokken leden. Een defensieve houding is veranderd in een bewustzijn van eigenwaarde. De NVAZ is een serieuze gesprekspartner voor overheid, KNMG en andere medische en niet medische instanties. De weg naar een eigenstandige erkenning is ingeslagen, wordt ondersteund en lijkt begaanbaar.

Op 29 november 1990 promoveert Heleen Evenhuis, als eerste binnen de beroepsgroep. In 1991 viert de NVAZ haar tienjarig bestaan. Dat gaat gevierd worden met een explosie aan activiteiten.

Thema Beroepsidentiteit - Wat voor soort dokter wil de AVG zijn?

Deze vraag heeft vanaf de start van de vereniging gezorgd voor soms heftige meningsverschillen, maar vaak werden deze om brokken te voorkomen toegedekt.

Om met het goede nieuws te beginnen bespreken we eerst een verschil van opvatting, waarbij dit toedekken en uitstellen heel goed gewerkt heeft. Het gaat hier over het onderscheid in taakopvatting tussen de VG-artsen die in een inrichting werkzaam waren en zij die werkzaam waren bij voorzieningen als Gezins-Vervangend Tehuis, KinderDagVerblijf ed, kortom tussen de 'intramuralen' en de 'extramuralen'. De verschillen tussen deze twee waren inderdaad wezenlijk: curatief tegenover adviserend, maatschappelijk (netwerk) georiënteerd tegenover instituutgericht.

In 1983 presenteert de twee jaar eerder door de NVAZ hiertoe ingestelde werkgroep haar rapport 'Taakomschrijving van de arts, werkzaam in de zwakzinnigenzorg'. Beide bloedgroepen maken deel uit van deze werkgroep. Maar de taakomschrijving gaat vooral in op de instituuts-arts. Tijdens de eerste

SSG-cursus, die in hetzelfde jaar van start ging, bleek dat 'de combinatie van intramuraal (...) en extramuraal werkenden (...) moeilijkheden opleverde. Sommige (...) werkproblemen werden van elkaar niet herkend'. In zijn feestrede bij het 10-jarig bestaan meldt Franklin Schuckink Kool, op dat moment voorzitter, verheugd dat het denken over de toekomst van de VG-arts zich ontwikkeld heeft, van huisarts, naar huisarts-plus en nu Arts voor Verstandelijk Gehandicapten, waarbij 'de bloedgroepenstrijd gestreden lijkt. Er wordt nu gekeken naar de behoeften van de mens met een verstandelijke beperking'. Dat bleek erg optimistisch. Er bleef discussie over de vraag of deze AVG altijd ook curatieve taken moest hebben. In 1995 ging het Verenigingsregister voor AVG's van start. Je kon hierin worden ingeschreven als je óf de SSG/NSPH-cursus voltooid had óf 'relevante scholings- en deskundigheidsbevorderende activiteiten kon aantonen'. De discussie over de aard van het vak werd hiermee omzeild. Dat lukte niet meer toen in 1999 de formele registratie bij de KNMG van start ging. Na stevige druk was de HVRC16 bereid om éénmalig ook VG-artsen zonder

12 september 1986

*Lustrum symposium
De ouderen hebben
de toekomst*

11 maart 1987

*Studiedag Kwaliteits-
aspecten van de arts
werkzaam in de
zwakzinnigenzorg*

December 1987

*Secretariaat NVAZ
ondergebracht bij LAD*

29 november 1990

*Promotie H.M. Evenhuis
Clinical studies of
Alzheimer dementia
and hearing loss*

curatieve taken als AVG te registreren. Daarna startte de AVG-opleiding, mét participatie van enkele 'artsen zonder curatieve taken'. Het probleem loste zich na enkele jaren vanzelf op. Het werd vanzelfsprekend dat behandelen erbij hoorde.

De discussie over de vraag of huisartstaken bij de AVG horen was nog taaier. Al in 1978, dus voor de start van de NVAZ, waren de meningen zeer verdeeld. De Werkgroep Vervolgopleiding van de sectie medici van de NGBZ stelde: 'De cursus moet niet onder sociale geneeskunde vallen, (...) zuivere medische aspecten zijn van belang. Psychische aspecten komen immers in de huidige huisartsenopleiding voldoende aan bod'. Het was duidelijk op welk gebied de VG-artsen zich onvoldoende toegerust voelden. Er kwam een reactie van Dr. J. Hoeing, op dat moment hoofd van de afdeling Z-zorg bij de Geneeskundige Inspectie. Hij stelde dat de huisartsentaken maar een klein deel van het takenpakket vormden – en op termijn gaan verdwijnen – en dat sociaal-medische activiteiten de hoofdmoot zijn. Zijns inziens was het noodzakelijk een opleiding te starten met carrièreperspectief. Tijdens de oprichtingsvergadering van de NVAZ werden deze standpunten nog eens herhaald. Ze bleven onverenigbaar, waardoor het in eerste instantie niet lukte om tot een opzet voor een opleiding te komen. Het Ministerie stelde onderwijskundige steun ter beschikking bij het ontwikkelen van een applicatiecursus, maar wilde zijn handen niet branden aan de dilemma's rond de inhoud. De hierboven genoemde Taakomschrijving ... haalde angel uit de discussie, door in feite de actuele situatie te beschrijven. En toen kon de cursus er toch komen.

We maken een sprong van tien jaar, naar 1995. De door de NVAZ ingestelde Curriculum Commissie heeft de eindtermen voor een opleiding tot AVG geformuleerd, die de HVRC in 1999 over zal nemen in haar Erkenningsbesluit Opleiding Arts voor Verstandelijk Gehandicapten. De eerste eindterm luidt: 'De AVG beschikt over kennis en kunde op het gebied van huisartsgeneeskunde en het huisartsgeneeskundig handelen'. Vervolgens worden kennisgebieden en vaardigheden genoemd, die met de specifieke populatie te

maken hebben. De laatste eindterm: 'De AVG is op de hoogte van de protocollen ten aanzien van preventie, diagnostiek en behandeling (ontwikkeld) door de NVAZ en het NHG'. Een huisarts-plus model dus.

Maar tussen 1995 en 1999 gebeurt er iets bijzonders. De NVAZ produceert drie beleidsnotities die steeds meer een andere richting op gaan. Dat zijn in 1996 Medische zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke handicap in relatie tot een veranderende zorg. En een jaar later Kwaliteit van zorg: een speerpunt, mede onderschreven door de Geneeskundige Inspectie, de VGN en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO). In samenhang beschrijven ze een aantal modellen voor de medische zorg met elk hun voor- en nadelen. Zorgaanbieders kunnen hieruit een keuze maken. Nog meer uitgesproken is de notitie van mei 1999 met de veelzeggende titel Van generalist tot specialist. Deze stelt dat de AVG 'specialistische zorg zal (...) verlenen aan verstandelijk gehandicapten' waarbij transmuraal werken, vaak vanuit een regionaal expertisecentrum, de overhand zal krijgen. Maar een jaar later gaat de specialisatie tot AVG van start met als basis het Erkenningsbesluit van de HVRC uit hetzelfde jaar 1999.

Illustratief voor de permanente discussie over het beroepsprofiel is een verslag van een scholing voor AVG-opleiders in 2004. Eén van de besproken stellingen luidde: 'De intercurrente zorg voor verstandelijk gehandicapten kan de AVG beter aan de huisarts overlaten'. De argumenten voor- en tegen hielden elkaar precies in evenwicht.

Enkele jaren later dient zich een nieuw kantelmoment aan. Het KNMG-project Modernisering Medische Vervolgopleiding maakt het noodzakelijk een Competentieprofiel AVG in CanMEDs-termen te maken. Een groot aantal AVG's is betrokken bij het tot stand komen hiervan. Het profiel wordt vastgesteld in 2006. Het stelt dat kenmerkend voor het vakgebied is dat het 'zich richt op een specifieke populatie' en ook dat er 'door een veranderende visie op zorg steeds meer mensen met een verstandelijke beperking bij een de huisarts worden ingeschreven', waarbij een goede

Tijdslijn 1980 - 1990

30 maart 1981

*Formele oprichting
NVAZ*

Oktober 1982

*Eerste nummer van
Tijdschrift van de NVAZ*

September 1983

*NVAZ Taakomschrijving
van de arts, werkzaam
in de zwakzinnigenzorg*

Najaar 1984

*Eerste maal
applicatiecursus voor
vg-artsen*

samenwerking met de huisarts noodzakelijk is. NHG-standaarden worden niet meer genoemd. Op basis van dit competentieprofiel wordt er door de AVG-opleiding een nieuw curriculum ontwikkeld, waarin in het cursorisch onderwijs huisartsgeneeskundige kennis en vaardigheden in feite geen plaats hebben. Dat blijkt in de daaropvolgende jaren geregeld op weerstand te stuiten. En dat is ongeveer de stand van zaken op het einde van de periode (1981-2011) die onze historische schets behandelt.

Ten slotte willen we terugkomen op het perspectief dat Marijke Cremers en Henk Leliefeld schetsen hun

artikel dat in 1986 in Medisch Contact¹¹ verscheen. Het artikel dat zoveel stof deed opwaaien. Zij stellen een structuur voor waarbij AVG's worden gekoppeld aan 61 Regionale Overlegorganen Zwakzinnigenzorg. Hun functie is een adviserende naar zorgaanbieders en andere instanties, maar zeker ook het verlenen van 'specialistisch-klinische' zorg aan individuele cliënten. Een nauwe samenwerking met regionale en academische ziekenhuizen is hierbij noodzakelijk, evenals wetenschappelijk werk. De eerstelijnszorg wordt daarbij bij de huisarts gegeven. Voor dit model was de tijd kennelijk nog niet rijp. Maar wij vinden het interessant genoeg om het hier nog eens te noemen.

Frans.ewals@quicknet.nl

Noten

1. De naam van de vereniging is niet in alle stukken eenduidig. De statuten gebruiken deze naam. Elders wordt ook gesproken van Nederlandse Vereniging van Artsen werkzaam in de Zwakzinnigenzorg.
2. W. Wotherspoon Ireland 1877. Het boek besteedt onder meer aandacht aan de mate van beperking, etiologie, demografie en behandelmogelijkheden. Het is zover ons bekend het eerste systematische medische leerboek op dit gebied.
3. Mans 1998
4. Van Gemert 1985
5. Van Gelderen 1989
6. Van Gemert 1985
7. Van Pelt 1990
8. We hebben vaak gekozen om letterlijk te citeren om zo de stemmen van de actoren te laten spreken. Een versie van dit artikel met bronvermelding van alle citaten is bij ons te verkrijgen.
9. Statuten dd 30-03-1981, art. 2.
10. Schatting Martin Niemeijer (pers.med.)
11. Cremers 1987
12. NZR: Nationale ziekenhuisraad; FIAD: Federatie van Instellingen voor Ambulante Dienstverlening; COTG: Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg
13. Cremers 1987
14. GIGV: Geneeskundige Inspectie Geestelijke Volksgezondheid. Andere acronymen veronderstellen we als bekend of zijn eerder genoemd.
15. Brief ontbreekt; citaat uit TVAZ.
16. HVRC: Huisartsen en Verpleeghuisartsen Registratie Commissie. Een voorganger van de RGS

Genoemde literatuur

- Cremers, M.J.G., Leliefeld, H.J. De professionalisering van artsen in de zwakzinnigenzorg. Medisch Contact. 1986;41:1011-1013.
- Cremers, M.J.G., Niemeijer, M.H. (red.). De ouderen hebben de toekomst. Wetenschappelijk onderzoek en de oudere zwakzinnigen (Lochem - Gent 1987)
- Gelderen, H.H. van, Speijer, N. e.a. (red.). Zwakzinnige kinderen (Leiden 1989)
- Gemert, A. van, ea.(red.). Leerboek Zwakzinnigenzorg (Assen - Maastricht 1985)
- Ireland, W.W., On Idiocy and Imbecility (London 1877)
- Mans, I. Zin der zottheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen (Amsterdam 1998)
- Pelt, G. van. De zwakzinnigeninrichting. Leefgemeenschap & organisatie (Lochem 1990) ■

12 september 1986

Lustrum symposium
De ouderen hebben
de toekomst

11 maart 1987

Studiedag Kwaliteits-
aspecten van de arts
werkzaam in de
zwakzinnigenzorg

December 1987

Secretariaat NVAZ
ondergebracht bij LAD

29 november 1990

Promotie H.M. Evenhuis
Clinical studies of
Alzheimer dementia
and hearing loss

De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk Gehandicapten

Deel 2: 1990 - 2000 De jaren van normalisering en van specialisering

Door Frans Ewals en Willemijn Schretlen:



1. Samenvatting vorig artikel

In het vorige artikel beschreven we de gebeurtenissen in de jaren 1981 - 1990. De aanleiding tot de oprichting van de NVAZ kwam aan de orde. Dat waren er in feite twee. Voorop stond de behoefte aan scholing: de artsen in de sector vonden zich onvoldoende bekwaam. Maar belangrijk was ook de wens om de positie binnen de zorgorganisaties te versterken. Door veranderende opvattingen over de essentie van zorg stond deze ter discussie. In tien jaar werden er belangrijke stappen gezet. De behoefte aan scholing ontwikkelde zich tot het streven naar een zelfstandig specialisme. Inmiddels was er ook brede erkenning bereikt voor het belang van de beroepsgroep. Het thematische gedeelte van het artikel beschrijft hoe soms geleidelijk en soms met stevige discussies steeds duidelijker werd wat voor soort dokter de AVG zou zijn.

2. Wat kenmerkt de jaren 1990 - 2000?

Op heel veel terreinen is de NVAZ in deze periode actief, in de kern allemaal stappen op de weg naar een zelfstandig specialisme. Een specialisme in tijden van normalisatie, dat klinkt paradoxaal. Daarop gaan we hieronder eerst in. Profileren van het vak is ook een constant aandachtspunt voor het bestuur. Dat gebeurt via het versterken van contacten, door middel van het TVAZ, maar ook door internationale initiatieven. Maar het hoofdthema in deze jaren was het op veel verschillende wijzen plaveien van de route naar een formele erkenning.

3. 'Gewoon als het anders kan? Anders als het gewóón moet!'

Dit is de titel van de voordracht die Jan Jelluma, als arts werkzaam in Huize Ursula, in maart 1990 houdt voor de sectie medici van het NGBZ. Hij schetst de verschillende constructies waarbinnen de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in de toekomst zou kunnen plaatsvinden: enerzijds de bestaande situatie met een instellingsarts en anderzijds, als toppunt van normalisatie de gewone huisarts. Daarbinnen verkent hij allerlei variaties: een steeds meer gespecialiseerde arts in meer of mindere samenwerking met een huisarts. Het zijn de thema's die de komende decennia de discussies zullen bepalen. Hij eindigt: 'Ik heb niet willen stellen dat het anders moet, wel dat het anders kan. Daarbij zijn voorwaarden gesteld. Veel zal afhangen van de lokale situatie, van de geschiedenis van het instituut, de grootte, de financiële mogelijkheden en zeker ook van de normalisatie/integratiedriften bij u en uw omgeving.' Dat die driften bij collega's nogal verschillen zal in het komende decennium duidelijk worden. De volgende twee voorbeelden laten dit zien.

Thea Hodenius, ook betrokken bij de oprichting van de NVAZ, maakte de ongebruikelijke overstap van intramuraal naar semi/extramuraal werken, toentertijd vaak nog gescheiden werelden. In 1992 beschrijft ze in het TVAZ wat haar opviel na de overstap. Ze vond de cliënten zelfbewuster; bij vergelijkbaar niveau van functioneren was er minder aandachtvragend gedrag en er ontstond meer gevoel voor privacy. 'De centra voor dagbesteding ogen als professionele werkvoorzieningen, mensen die er werken weten waar ze mee bezig zijn, wat het eindproduct is en vormen echt samenwerkende teams. Er is sprake van duidelijke collegialiteit. De woonvoorzieningen zijn persoonlijker dan intramuraal'. Helaas leidt haar artikel, in zijn soort een unicum in het TVAZ, niet tot discussie.

De 'normalisatie', de verschuiving in de visie op goede zorg, wordt door andere artsen als bedreigend ervaren. Fusies geven onzekerheid en roepen soms zelfs boosheid op. Zo doet Hans Gimbel in 1996 in het TAVZ verslag van een bijeenkomst van de regiogroep Noord-Holland over 'veranderingen in de zorg (...) en de gevolgen voor de medische zorg'. Er werd gediscussieerd over stellingen als:

'Plaatsing in een kleinschalige voorziening betekent slechts voor een beperkt aantal bewoners (...) een verbetering', 'Wil de toekomstige AVG overleven dan zal hij een eerstelijns-functionaris moeten blijven met curatieve zorg in zijn pakket' en 'Het gevaar van kwaliteitsvermindering en versnippering van zorg (...) is bij een cliëntgebonden budget zo groot, dat invoering thans niet wenselijk is'. In het algemeen kon men de stellingen onderschrijven'. Voor een aanzienlijk aantal artsen zijn deze veranderingen, het dreigende verlies van hun huisartsregistratie én het uitblijven van de formele erkenning van een nieuw specialisme reden om het werkveld te verlaten. Dit is jaren later nog altijd zichtbaar in de opvallende tweetoppige leeftijdsverdeling van de beroepsgroep. In 1998 is het bestuur nog altijd vol zorgen. Er blijven berichten komen over problemen van individuele collega's in de sterk aan veranderingen onderhevige sector. Het bestuur vraagt de leden er melding van te maken in het TVAZ. Maar ook hierover ontstaat geen discussie. Bestuurslid Frans Scholte wordt aanspreekpunt voor individuele leden die problemen of juist bijzondere mogelijkheden (sic!) ervaren. In de jaren hierna dooft de tegenstelling tussen beleid en beroepsopvatting langzaam uit. Wellicht omdat de deïnstitucionalisering hier minder radicaal doorgevoerd wordt als in landen als in Groot-Brittannië, Zweden en Australië. Maar ook omdat het besef gegroeid is dat community care meer kans van slagen heeft met professionele ondersteuning. Enkele jaren daarvoor had de NVAZ als motto geformuleerd: 'Gewoon als het kan, anders als het moet'. Een kleine, maar betekenisvolle aanpassing van de titel van de voordracht van Jan Jelluma. Begin 2000 organiseert de vereniging samen met het NGBZ een invitational conference over 'vermaatschappelijking van de zorg (...) en de rol van specialistische disciplines', waaraan ook VWS, VGN en de IGZ² deelnemen. De terugmelding door het bestuur is compact: 'Er was een grote mate van consensus'.

4. Internationale initiatieven

In het allereerste nummer van wat later het TAVG zou worden schrijft Marijke Cremers over haar deelname aan internationale congressen. Ze ontmoet daar maar weinig Nederlandse collega's. Dat zou snel anders worden. De NVAZ markeert haar 10-jarig bestaan op een manier die haar internationaal op de kaart zet, met een 'even gedurfd als geslaagd congres' in Noordwijkerhout van 21 -24 april 1991: het European congress on mental

retardation and medical care (ill.1). Allerlei medische aspecten komen aan bod, maar wat normalisatie gaat betekenen voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap komt nauwelijks aan de orde. Het comité van aanbeveling bestaat uit een indrukwekkende reeks van invloedrijke personen, vooral vanuit overheid en gezondheidszorg. De conferentie wordt geopend door staatssecretaris Hans Simons. Voor het plenaire ochtendprogramma zijn veel bekende namen uit heel de wereld gestrikt. Tijdens de middagsessies wordt ongeveer 15% van de voordrachten gegeven door leden van de NVAZ. Veel artsen in de sector zullen nog jarenlang enthousiast vertellen over deze bijeenkomst. Tijdens dit congres wordt de MAMH (Medical Aspects of Mental Handicap) opgericht: een Europese vereniging die zich gaat bezighouden met de medische aspecten van zwakzinnigheid.



Ill. 1. Congresboek Noordwijkerhout 1991. In inzet de leden van de Programmacommissie: Irene Hofman, Anneke van Beurden, Bea Helbing-Zwanenburg, Kees van Schie en Henny van Schrojenstein Lantman.

Tijdslijn 1990 - 2000

21-24 april 1991

10 jaar NVAZ European congress on mental retardation and medical care

8 juni 1993

Promotie Marijke Cremers Down syndrome and sports

15 mei 1995

Toekenning ontginningssubsidie door CWO

Oktober 1995

Start NVAZ Verenigingsregister AVG

In 1993 ontstaat een nieuwe organisatie, de MHMR (European Association for Mental Health in Mental Retardation)³ met als doelstelling 'Het bevorderen van (...) kennis op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke handicap binnen de Europese landen met specifieke aandacht voor de verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening in voorzieningen'. Een belangrijke founding father van de MHMR is Anton Došen, later hoogleraar Psychiatrische aspecten van Zwakzinnigheid in Nijmegen. Hetzelfde jaar maakt het bestuur afspraken met de sectie Psychiatrie en Zwakzinnigheidszorg van de NVvP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) voor een jaarlijkse gezamenlijke studiedag en voor het ontwikkelen van samenwerkingsverbanden. Dit komt niet echt van de grond. De MHMR organiseert haar eerste congres in september 1995, in Amsterdam.

Een derde initiatief waarmee Nederland zich verzekert van een plaats op de kaart, vindt plaats in juli 1996, tijdens het IASSID-wereldcongres in Helsinki. Hier wordt de SIRG Physical Health⁴ opgericht. Heleen Evenhuis is de eerste voorzitter. Leiden is een jaar later de locatie voor de eerste round table, met als thema Sensory impairment and intellectual disability. Vier jaar later congresseert de IASSID in Seattle. Hier houdt Frans Scholte, voorzitter van de NVAZ, een voordracht met de trotse titel Physician for persons with intellectual disabilities: A new medical speciality in the Netherlands.

5. Gestaag voorwaarts naar erkenning

Wil een vakgebied in aanmerking komen voor formele erkenning als medisch specialisme, dan moet aan drie voorwaarden voldaan zijn:

- Er moet sprake zijn van gezondheidsvragen waarop nu geen antwoord wordt gegeven – de compacte Engelse formulering is unmet health needs;
- In die unmet health needs kan door geen bestaand specialisme worden voorzien;
- Het nieuwe specialisme moet geschaagd worden door een eigen wetenschapsdomein.

Met al deze punten gaat de NVAZ verder aan de slag. We zullen eerst ingaan op de initiatieven en ontwikkelingen op het gebied van de wetenschap. Dat doen we beperkt, want het onderwerp komt uitvoerig aan de orde in het thematisch gedeelte van het volgende artikel. Het versterken van de wetenschappelijke fundering van het vak én van de wetenschappelijke attitude van de vakgenoten krijgen vanaf de

oprichting van de vereniging veel aandacht, onder meer door een actieve Commissie Wetenschappelijk Onderzoek. Een wezenlijk onderdeel van de SSG/SPH-cursus is het zelf doen van een beperkt onderzoek. Ook het relatief grote aantal artikelen in het TAVZ waarin leden van de NVAZ verslag doen van hun wetenschappelijke verkenningen getuigt van deze interesse.

Een belangrijke doorbraak wordt bereikt als in 1995 de Programma Commissie Chronisch Zieken van de NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) een zogenoemde ontginningssubsidie toekent. Heleen Evenhuis wordt benoemd als coördinator. 'Deze subsidie zal dienen te leiden tot een samenhangende structuur voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij verstandelijk gehandicapten.' Van een erkenning vanuit de medisch specialistische wereld getuigt de uitnodiging van de FMWV (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen) aan de NVAZ om lid te worden. Dat gebeurt in 1997. Vergelijkbaar hiermee was de erkenning door de LAD van de NVAZ als categorale vereniging. In het verlengde van dit alles komen de eerste beroepsspecifieke richtlijnen tot stand.

Uit buitenlands, maar ook uit klein- en grootschalig Nederlands onderzoek, is bekend dat zintuigproblemen een belangrijke unmet health need zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen. Een antwoord daarop zijn de Richtlijnen voor Diagnostiek en Behandeling van Slecht-horendheid bij Verstandelijk Gehandicapten, die de NVAZ in 1995 publiceert. Twee jaar later volgen richtlijnen voor Visuele Stoornissen. Meerdere wetenschappelijke verenigingen werken mee aan en onderschrijven de Richtlijnen voor Diagnostiek en Behandeling van Gastro-Oesofagale Refluxziekten (GORZ) bij Verstandelijk Gehandicapten, die in 1999 gepresenteerd wordt (ill.2). Deze is in belangrijke mate gebaseerd op oorspronkelijk Nederlands onderzoek (Böhmer 1996).

De zichtbaarheid – of beter de onzichtbaarheid – van de AVG baart het bestuur steeds opnieuw zorgen. En niet zonder reden. De gastro-enteroloog Hans Tuynman is vanuit zijn wetenschappelijke vereniging nauw betrokken bij het tot stand komen van de richtlijn GORZ. Bij de presentatie van het boekje – in 1999! – vraagt hij zich verbaasd af waar de letters AVG voor staan. De Nederlandse

26 april 1996

15 jaar NVAZ Congres Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

23 april 1996

Promotie Frank Visser Down en Alzheimer in perspectief

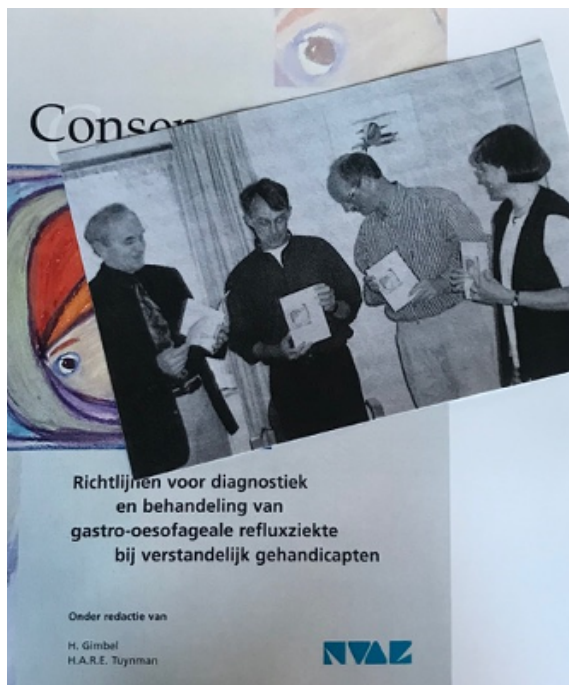
Juni 1996

NVAZ Rapport Medische zorgorganisatie (...) in (...) een veranderende zorg

November 1997

NVAZ Nota Kwaliteit van zorg: een speerpunt

gastro-enterologen hebben hun naam zojuist veranderd in Maag-Darm-Leverartsen. Minder chic maar wel duidelijk. Bijna tien jaar daarvoor liet Bert Boekhoff, de toenmalige voorzitter, overigens weten dat 'wij landelijke kregen (en) dat hem dat weleens benauwt'.



Ill. 2. Richtlijn GORZ met in inzet het overhandigingsmoment. NVAZ-voorzitter Fred Rooijers wordt geflankeerd door Hans Tuynman en Hans Gimbel. Helemaal rechts Riet Niezen-de Boer, de grote stimulator van het GORZ-onderzoek.

Een belangrijk PR-moment was de bijeenkomst op 26 april 1996 ter markering van het derde lustrum. Deze had als thema: 'Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'. Centrale vragen waren: 'Wat is kwaliteit van medische zorg in de ogen van artsen én ouders? Hoe kijken anderen aan tegen medische zorg bij een toenevende deconcentratie? Welke dokter wil ik voor mijn kind?' Antwoorden kwamen vanuit de hoek van ouders, huisarts en verpleeghuisarts, maar ook vanuit instanties als IGZ, VGN, FvO en KNMG⁵. De naam van de NVAZ wordt discreet aangepast. De letters staan voortaan voor Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Ook op een meer directe manier sorteert de NVAZ voor op een formele erkenning, namelijk door het instellen van een verenigingsregister. Dit start in 1995. Artsen die de SSG/NSPH-cursus gevolgd hebben of op andere wijze hun competentie aantonen, kunnen hierin worden ingeschreven en vanaf dat moment de titel AVG achter hun naam zetten. Deze titel heeft dan op dat moment nog geen enkele formele betekenis of rechtsbescherming. Na enkele jaren is herregistratie mogelijk, wanneer men aan de hiervoor gestelde eisen voldoet. Eén daarvan is het hebben gevolgd van voldoende geaccrediteerde bijscholing. De hiertoe door de NVAZ ingestelde commissie beoordeelt minutieus de voor accreditatie aangemelde bijscholing. Het verenigingsregister is een succes. In de eerste drie jaar, van oktober 1995 tot oktober 1998 melden 116 artsen zich succesvol aan. Met enig duw- en trekwerk kunnen in eerste instantie allen die ingeschreven zijn in het verenigingsregister in 2000 formeel bij de HVRC (Huisarts en Verpleeghuisartsen Registratie Commissie) geregistreerd worden.

In de tweede helft van het decennium komt er veel in een stroomversnelling. Ideeën kristalliseren uit. In het vorige artikel kwamen drie hiervoor belangrijke notities van het bestuur al kort ter sprake. In juni 1996 verschijnt het rapport 'Medische zorgorganisatie in relatie tot een veranderende zorg'. Zeven modellen voor de organisatie van kwalitatief goede medische zorg worden erin uitgewerkt, waaruit gekozen kan worden, 'afhankelijk van de situatie en de hulpvraag van de cliënt'. Het eerst model beschrijft de momentele situatie, in de andere krijgt de huisarts steeds meer taken, met ondersteuning vanuit een regionaal expertisecentrum. De werkgroep beoordeelt vier van deze modellen als kwalitatief voldoende. Deze notitie is nog samengesteld door een commissie, waarvan uitsluitend leden van de NVAZ deel uitmaken. Dat is anders bij de nota 'Kwaliteit van zorg: een speerpunt', die in november 1997 verschijnt. Deze keer heeft een breed samengestelde werkgroep met vertegenwoordigers van de FvO, VGN, IGZ en de NVAZ een referentiekader beschreven met toetsingscriteria waaraan verantwoorde medische zorg aan mensen met een verstandelijke handicap moet voldoen. Kernbegrippen daarin zijn onder meer mensbeeld, deskundigheid, multidisciplinaire en methodische werkwijze, continuïteit en beschikbaarheid. Deze beknopte nota is nog steeds niet verouderd. In 1998 verschijnt

Tijdslijn 1990 - 2000

12 maart 1998

NVAVG Eindrapport Curriculum Opleiding tot Medisch Specialist Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

13 maart 1998

Promotie Henny Lantman Health problems in people with intellectual disabilities

Mei 1999

Beleidsnotitie bestuur NVAZ Van generalist tot specialist

15 juli 1999

CHVG: Eisen voor de opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten

het eindrapport 'Curriculum opleiding tot Medisch Specialist Arts voor Verstandelijk gehandicapten' (Zie thematisch deel van dit artikel). De volgende bestuursnotitie 'Van generalist tot specialist' (1999) biedt een helder toekomstperspectief: de AVG zal specialistische medische zorg gaan verlenen aan alle verstandelijk gehandicapten ongeacht hun woonsituatie. De ledenvergadering is het er mee eens. Bert Boekhoff, voorzitter, stelde al in 1991: 'De NVAZ staat op het standpunt dat de mens met een verstandelijke handicap centraal staat met zijn/haar zorgvraag. Hoe en waar men ook woont, ze moet de juiste antwoorden krijgen op hun vragen'. Een jaar later formuleerde Franklin Schuckink Kool, de nieuwe voorzitter de ontwikkeling die plaatsgevonden had 'van huisarts, via huisarts-plus tot arts voor verstandelijk gehandicapten: een specifieke beroepsbeoefenaar met een eigen opleiding!'. Met het aanvaarden van de nota 'Van generalist tot specialist' is dit alles tenslotte gemeengoed geworden.

Op 6 februari 2000 – in feite twee dagen eerder – ondertekent minister Els Borst⁶ het besluit tot instellen van het nieuwe specialisme (ill. 3). Op 1 december start de opleiding en opent de HVRC het formele register. Cees van Schie, die in deze turbulente periode jarenlang de actieve voorzitter van de NVAZ was, wordt als 1^e AVG ingeschreven.



Ill. 3. Op 18 februari toast het bestuur met champagne op de erkenning. Van links naar rechts: Irene Hofman, Willemijn Veraart-Schretlen, Frans Ewals, Fred Rooijers, Marijke Meijer, Frans Scholte en Olga Hutten.

Op 12 januari 2001 zal Heleen Evenhuis, kort daarvoor benoemd tot hoogleraar Geneeskunde voor Verstandelijk gehandicapten, haar oratie uitspreken. Enige tijd later zal ze met een spraakmakend kranteninterview 'Gehandicaptenzorg beneden alle peil' een brede discussie uitlokken over de noodzaak van goede medische zorg voor alle mensen met een verstandelijke beperking en hiermee de zichtbaarheid van de AVG voor een breed publiek vergroten.

Kansen grijpen: de 1^e AVG-poli

Het pakken van kansen die zich voordoen is vaak even belangrijk bij het bereiken van een doel, als het gestaag eraan werken. Wiebe Braam start in 1998 met de 1^e AVG-poli⁷ in het Ziekenhuis Gelderse Vallei. Hoe die tot stand kwam vertelt hij zelf in het TAVG. We parafraseren zijn verhaal:

'Het plan voor de polikliniek ontstond in 1996 tijdens mijn opleiding aan de NSPH. Mieke van Leeuwen, een zeer enthousiaste medewerkster van de Federatie voor Ouderverenigingen, sprak over de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap met als vraag: 'Wat verwachten ouders van de AVG?' Zij vertolkte de zorg van de ouders dat door de deconcentratie van de instituten de medische zorg steeds vaker door een lokale huisarts zou worden overgenomen en dat daarmee de AVG steeds minder bereikbaar zou worden. Zij sprak de wens uit dat de AVG zich niet langer in instituten zou blijven verschuilen maar zich in de buitenwereld zou gaan manifesteren! Zij pleitte voor een regionaal multidisciplinair adviescentrum, maar dat was op dat moment financieel niet haalbaar. Toen werd het plan voor een AVG-poli geboren. Een initiatief in samenwerking met plaatselijke dagverblijven en de SPD bleek niet te realiseren. Maar in 1998 vertelde de neuroloog van het ziekenhuis Gelderse Vallei tijdens een consultmiddag over de voorgenomen nieuwbouw van het ziekenhuis. In de polikliniek was een neurologenkamer te veel berekend. Hij wist van mijn plannen en stelde voor dat, ik daar spreekuur zou gaan houden. Zo gezegd, zo gedaan. Onder het motto 'niet te veel praten en gewoon beginnen'.

16 december 1999

Promotie Els de Witte - van der Schoot Hepatitis B and Mental Handicap

4 februari 2000

Els Borst: instelling specialisme geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten

19 april 2000

Heleen Evenhuis benoemd tot hoogleraar Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

1 december 2000

*- HVRC opent register voor AVG's
- Start opleiding aan Erasmus MC*

Thema Opleiding - de rechte weg naar een opleiding tot medisch specialist

Aan scholing heeft de NVAZ vanaf het begin veel aandacht gegeven. De applicatiecursus van de SSG, welke we eerder bespraken, werd ruim 15 jaar gegeven. We schatten dat minimaal 100 collega's eraan deelnamen. Ook de NVAZ-Commissie Deskundigheidsbevordering gaf een krachtig antwoord op de vraag naar scholing. In deze bijdrage zullen we ons echter beperken tot de route die voerde naar een opleiding tot AVG, een erkend medisch specialisme.

Begin 1992 verzoekt de NVAZ op suggestie van VWS, aan de SSG om een beroepsprofiel te ontwikkelen dat 'op korte termijn kan leiden tot een opleiding met KNMG-registratie'. Het idee van enkele jaren daarvoor – een huisartsenopleiding met aansluitend een specifiek gedeelte – blijkt inmiddels verlaten. Twee jaar later zijn de eindtermen van een specialistische opleiding geformuleerd en door de KNMG geaccordeerd. Dat laatste is een belangrijke stap. Kennelijk is de KNMG van mening dat dit vakgebied noodzakelijk is om te voorzien in een leemte in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Nu moet er een curriculum komen. Een externe deskundige, Philip van Praag, maakt hiervoor een projectvoorstel. Geschatte kosten: f 250.000,-. Wie moet dat gaan betalen? VWS weigert subsidie te verlenen omdat 'het specialisme nog niet erkend is door de minister'. Een patstelling. De KNMG komt te hulp door te gaan lobbyen bij het Ministerie en doet de suggestie om druk uit te oefenen op politici. Begin januari 1997 heeft het NVAZ-bestuur overleg met staatssecretaris Erica Terpstra. Ze schrijft na afloop dat ze overtuigd is van de noodzaak van een specialist AVG en dat ze bereid is tot subsidieverstreking. Acht maanden later zegt het ministerie f 100.000 toe⁸. De Stuurgroep Curriculumontwikkeling kan van start gaan. Reeds op 12 maart 1998 is het eindrapport Curriculum Opleiding tot Medisch Specialist Arts voor Verstandelijk Gehandicapten klaar. Het rapport besluit met dat 'nu kan worden overgegaan tot instelling van het zelfstandig specialisme', met een start van de opleiding in 1999. Het bestuur stuurt het geschrift wordt onmiddellijk naar Erica Terpstra, het Erasmus MC, de HVRC en nog een hele reeks invloedrijke organisaties. En een half jaar later verzoekt het hoofdbestuur van de KNMG de CHVG 'over te gaan tot het instellen van het zelfstandig specialisme 'arts in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' '.

Al vanaf 1997 is er geregeld contact met het Erasmus MC. Over de reden dat het opleidingsinstituut hier terecht zou komen, gaan zeer diverse verhalen. In elk geval werd de NVAZ door toenmalig hoofd van de huisartsopleiding Richard Starmans warm verwelkomd.

Nu hoeft alleen nog de minister nog te tekenen. Maar dat gebeurt niet. Want in de nacht van 18 op 19 mei 1999, de Nacht van Wiegel, valt het kabinet als het wetsvoorstel voor een correctief referendum (!) met één stem wordt verworpen⁹. In die nacht is binnen de beroepsgroep menige krachtterm gevallen. Een demissionair kabinet neemt geen belangrijke besluiten en het was maar de vraag wat er zou gebeuren na verkiezingen. Gelukkig trekt het kabinet zijn ontslagaanvraag op 8 juni in. Helaas lijkt bij het ministerie het hele dossier AVG in een diepe lade verdwenen. Het bestuur besluit dat najaar tot een intensieve campagne, inclusief het bestoken van Kamerleden, partners in de zorg, en tijdschriften, een artikel in Medisch Contact en een Sinterklaassurprise voor minister Borst persoonlijk. Dat is succesvol. De minister kondigt het voornemen tot ondertekening van het besluit formeel aan, mits er geen bezwaren komen en de financiering van de opleiding geregeld is. Zonder geld geen opleiding. Zonder opleiding geen ministeriële erkenning. Dat geld moet uit de sector komen. De werkgevers, verenigd binnen de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) komen niet in beweging. Nieuw uitstel dreigt. Op de valreep vindt er een nieuwe vergadering plaats met vertegenwoordigers van grotere instellingen. Hier moet de beslissing vallen. Voorzitter is Henk van Vliet, van het COTG (Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg). Zijn voorstel is dat elke intramurale instelling van het bedrag dat ze per dag per cliënt ontvangen f 0,20 beschikbaar stellen voor de opleiding. Wie een aios in dienst neemt, krijgt dit bedrag deels terug als vergoeding. De besluitvorming stakt. Er is geen spoor van instemming. Inmiddels is het bijna vijf uur. De voorzitter neemt het woord. Hij gaat om vijf uur de vergadering afsluiten. Hij verwacht dat zonder akkoord de kranten de volgende dag ongetwijfeld gaan berichten dat de instellingen de komst van een arts voor gehandicapten blokkeren. Het pleit is nu snel beslecht. Op 4 februari 2000 tekent minister Els Borst het besluit tot instelling van het specialisme Medische Zorg voor verstandelijk gehandicapten. De opleiding kan van start gaan. Op 1 december 2000 beginnen 10 aios met hun specialisatie en 10 AVG-opleiders leren een nieuw vak. Drie jaar

later studeert de eerste groep AVG's af. Marijke Meijer, in het begin coördinator en na enkele jaren hoofd van het opleidingsinstituut, heeft ervoor gezorgd dat dit niet onopgemerkt blijft. Het acht-uur journaal van NOS en van RTL besteden er aandacht aan. De afstudeer-ceremonie is onderdeel van een symposium in De Doelen met aanwezigheid van binnen- en buitenlandse coryfeeën. De bijeenkomst krijgt ook een Europees karakter door het presenteren van het European Manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities¹⁰.

Na een jaar of zeven is voor de staf duidelijk dat een revisie van het curriculum nodig is. Dit valt samen met een belangrijk initiatief vanuit de KNMG. Deze startte het project Modernisering Medische Vervolgopleidingen. Hiertoe werden alle medische specialismen opnieuw beschreven volgens een uniforme structuur, het CanMEDS competentieprofiel. Een uitgelezen

gelegenheid voor de NVAVG om een vervolgstap te zetten in het in gezamenlijkheid profileren van het vakgebied. Gezamenlijk in de zin van samen met alle andere medische beroepsverenigingen en in de zin van samen met een groot aantal actieve leden van de vereniging. De NVAVG¹¹ stelt het Competentieprofiel AVG februari 2007 vast. Er resten nu nog een klein jaar om het leerplan van de opleiding hierop aan te passen én een aansluitend nieuw curriculum te ontwikkelen. Dat laatste moet in februari 2008 van start gaan. Dat lukt. Tijdsdruk kan een zegen zijn. Het nieuwe leerplan krijgt de naam DIDACT¹². Een 'modernisering' van termen voltooit dit deel van het Moderniseringstraject. Zo heet 'Terugkomdag' voortaan 'Cursusdag'; 'Delen van ervaringen' wordt 'Leren van ervaringen'. Het aantal aios dat jaarlijks met de opleiding kan beginnen is inmiddels gegroeid tot maximaal 20. De gevreesde leegloop van het vak is uitgebleven.

Frans.ewals@quicknet.nl

Rectificatie:

In het eerste artikel (TAVG december 2020) schrijven we dat het NGBZ werd opgeheven in 1991. Dat is onjuist. De Sectie Medici stopte in dat jaar met haar activiteiten. De NGBZ bleef actief tot 2004, waarna de activiteiten deels werden voortgezet door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (Buntinx 2020).

Noten

1. Hoe diep de bezwaren konden zijn blijkt uit het feit dat Hans Gimbel, dan inmiddels al jaren werkzaam als huisarts, nog in 2002 in een artikel in de Volkskrant Krokodillentranchen over zorg gehandicapten, de noodklok luidt over de medische kennis die met het verdwijnen van instellingen teloor zou zijn gegaan. Op dat moment was de opleiding in Rotterdam overigens al gestart en werd die medische kennis hopelijk verdiept en gesystematiseerd overgedragen.
2. VWS: Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Cultuur; VGN: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland; IGZ: Inspectie Gezondheidszorg.
3. De naam wordt later EAMHID (European Association for Mental Health in Intellectual Disabilities).
4. Later Special Interest Research Group Health Issues. IASSID: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability.
5. FvO: Federatie van Ouderverenigingen. Andere afkortingen zijn bekend.
6. Ministers hebben het druk. Onder het besluit staat niet haar handtekening, maar die van 'een hoge ambtenaar'.
7. Hoewel het vreemd is om een poli niet naar het specialisme, maar naar de specialist te benoemen, is deze gewoonte zo ingeburgerd, dat we ons er aan conformeren.
8. Op grond van de gegevens waarover wij beschikken lijken de totale kosten tenslotte niet meer dan f 53.898,18 te hebben bedragen.
9. In feite ging het om een voorstel tot wijziging van de Grondwet die een correctief referendum mogelijk zou maken.
10. Later als eerste artikel in de 1^e uitgave van het Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities gepubliceerd (Meijer 2004).
11. In oktober 2002 is de naam van de vereniging gewijzigd van NVAZ in NVAVG.
12. Een acronym voor Doctors in ID medicine Advanced Competence based Training. De toenmalige aios-avg Nienke van der Schaaf won hiermee de prijsvraag, die voor de naamgeving werd uitgeschreven.

Genoemde literatuur

- Böhmer, C.J.M. *Gastro-Oesophageal Reflux Disease in Intellectually Disabled Individuals*. (Amsterdam 1996)
- Buntinx, W.H.E. 50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg. NTz. 2020 Dec; 46 (4).
(Ook te raadplegen via: https://www.ntzonline.nl/art/50-6208_50-jaar-wetenschappelijk-onderzoek-in-de-verstandelijk-gehandicaptenzorg).

Voor het verdere bronmateriaal verwijzen we naar de Leeswijzer en noot 8 van het eerste artikel in deze reeks. ■

De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk Gehandicapten

Deel 3: 2000 - 2010 'Juichen en weer voorwaarts'

Door Frans Ewals en Willemijn Schretlen:



"Juichen en weer voorwaarts!" Met deze woorden kondigt Fred Rooijers, in deze gedenkwaardige jaren voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigengzorg (NVAZ), in januari 2001 een nieuwe fase aan. Voor juichen zijn er goede redenen. De belangrijkste doelen zijn behaald: het nieuwe vakgebied is erkend, een hoogleraar is benoemd en de opleiding is gestart. "Weer voorwaarts" blijkt problematischer. Nu de gang door de instituties voltooid is, moet er gewerkt te worden aan een effectieve plek in de Nederlandse gezondheidszorg. Dat betekent veel taaie werkpunten. Wat de finish leek is een feite een nieuw startpunt met minder concrete, afgebakende doelen. Bovendien worden in de wereld buiten het vaderland normalisatie en inclusie steeds meer leidend, om niet te zeggen dwingend.

Maatschappelijke ontwikkelingen

De 'Convention on the rights of persons with disabilities', in 2006 door de VN aangenomen, wordt wereldwijd een sturend kader en inspiratiebron¹.

De Europese Gemeenschap formuleerde in 2004 beleidsdoelen voor de ontwikkeling van een geïntegreerde gehandicaptenzorg in haar rapport 'Included in Society'. Nog eerder, in 2002, presenteerde de American Association on Mental Retardation een nieuw theoretisch model gebaseerd op het ondersteuningsparadigma. Op zijn beurt is dit te beschouwen als een verbijzondering van de 'Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps door de WHO in 2001 vastgesteld'². Met

name deze laatste twee denkkaders vormen het DNA van de AVG. De twee oraties die begin en einde van de tijdslijn bij dit artikel markeren, passen bij deze tijdgeest. Heleen Evenhuis spreekt op 12 januari 2001 over 'Mensen met een verstandelijke handicap: normale burgers, bijzondere patiënten' (ill.1). Henny Lantman is op 14 oktober 2010 nog specifiek met de titel 'Gewoon en toegankelijk. Op weg naar een goede gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving' (ill.2).



Ill. 1. Uitnodiging voor uitbundig feest bij gelegenheid van benoeming Heleen Evenhuis.

Voorwaarts, maar waarheen?

De NVAVG houdt zich tussen 2000 en 2010 bezig met erg veel zaken, die zich niet gemakkelijk laten ordenen. De voortgaande discussie over het soort dokter dat de AVG wil zijn én het verwerven van een plaats in de reguliere gezondheidszorg vormen de hoofdmoot en bijten elkaar soms. Het realiseren van een effectieve samenwerking met huisartsen blijkt een weerbarstig onderwerp.

Lustrumcongressen bieden naast de gelegenheid om samen te juichen, ook gelegenheid om kritisch te kijken naar waar de vereniging staat en om werkpunten voor de toekomst te formuleren. Maar vooral twee meerjarenbeleidsplannen geven inzicht in de ambities van het bestuur.

Het vierde en vijfde lustrum

De NVAZ markeert haar 20-jarige bestaan in april 2001



Ill. 2. Gedrukte versie van oratie Henry Lantman.

zelfbewust met een tweedaags jubileumcongres, getiteld: 'De AVG heeft er verstand van'.

Drie memorabele voordrachten willen we hier naar voren halen, die van Frans Scholte, dan voorzitter van de NVAZ, van Herbert Barnard, afdelingshoofd Gehandicaptenbeleid bij het ministerie van VWS en van Lourens Kooy, secretaris van de Huisarts en Verpleeghuisartsen Registratiecommissie (HVRG).

Frans Scholte begint met een vraag: 'Wat is de AVG eigenlijk, een generalist in de eerste lijn aangevuld met een consultfunctie óf een specialist in de tweede lijn?'. Een antwoord geeft hij ook. "De AVG is volgens haar profiel een generalistische, grotendeels in de eerste lijn werkende beroepsbeoefenaar. Hij is een huisarts voor een bijzondere doelgroep". Hij sluit af met: 'Tenslotte zullen het ontwikkelen van een professioneel statuut, het uitwerken van verschillende samenwerkingsmodellen, het ontwikkelen van kwaliteitscriteria en (...) een modelcontract voor de samenwerking met huisartsen belangrijke bijdragen leveren aan de verder professionalisering en positionering van de AVG. De NVAZ zal hieraan in de komende jaren veel aandacht besteden'.

Herbert Barnard, waarnemend voor de staatssecretaris, geeft steun: 'Wij hanteren – mét de NVAZ - als streefdoel dat specifieke medische zorg beschikbaar dient te zijn

voor alle mensen met een verstandelijke handicap. De erkenning van de AVG en het hierbij behorende beroepsprofiel vormen belangrijke voorwaarden voor het realiseren hiervan'. En hij doet beloften: 'De staatssecretaris (wil) een AVG verbinden aan te vormen expertisecentra rond bijzondere zorgvragers'. Maar hij geeft ook een opdracht mee: 'Bijna meerderjarig moet de NVAZ relaties aangaan met andere, aanpalende, medische disciplines'.

De meest gedenkwaardige bijdrage komt misschien wel van Lourens Kooij. Hij wijst erop dat in aantal de AVG's de 10e plaats innemen binnen de 25 medisch specialismen en dat brengt verplichtingen met zich mee. 'Het wordt tijd dat u het Calimero gevoel gaat loslaten. U kent hem nog wel: 'Zij zijn groot en ik ben klein, en dat is niet eerlijk'. Marijke Meijer zal dat een half jaar later in haar gedreven praatje tijdens de najaarsvergadering aanvullen met een nadrukkelijke opsomming van wat in twintig jaar allemaal bereikt is. Aan Calimero zal de komende jaren nog vaak worden gerefereerd.

Nu zouden we graag een paragraaf wijden aan het 25-jarig bestaan van de vereniging, dat 21 april 2006 gevierd wordt. Maar in ons materiaal is hierover geen informatie te vinden. Het jaarverslag meldt slechts: 'Op 21 april 2006 was het zover: Een sfeervolle locatie, een veelzijdig wetenschappelijk programma, een uitheems buffet en levende muziek stonden garant voor een feestelijk lustrum'. Die locatie was trendy: de industriële omgeving van de Fabrique in Maarssen. Ook hiermee toonde de NVAVG zich thuis te voelen in de tijdgeest.

Focussen van energie: NVAVG Beleidsplan 2002 - 2005

Het bestuur van de vereniging – inmiddels tot NVAVG herdoopt, waarover hieronder meer – stelt vast dat het belangrijk is om plaatsbepaling en ontwikkelrichting voor meerdere jaren uit te zetten. Het beleidsplan 2002-2005 komt tot stand met steun van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. De conceptversie is besproken met onder meer vertegenwoordigers van cliëntenverenigingen, overheid, Landelijke Huisartsenvereniging (LHV) en wat later MEE zou gaan heten. Dit is illustratief voor hoe de NVAVG steeds succesvol brede betrokkenheid organiseert en daarmee steun vergaart.

Het beleidsplan formuleert als belangrijkste doelstelling van de vereniging: 'Gespecialiseerde medische zorg van goede kwaliteit, geleverd door een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten, is beschikbaar, bereikbaar en toegankelijk voor alle mensen met een verstandelijke handicap'. Maar er valt nog veel werk te verrichten, want het beleidsplan constateert ook dat 'er nog geen sprake is van goede verankering, noch in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, noch in de gezondheidszorg'. Weerbarstig, we

schreven het al. In 2006 blijkt dit nog altijd een probleem: een expertmeeting over de ervaringen met poliklinieken concludeert dat 'de AVG-polikliniek nog niet goed is ingebed in het gezondheidszorgsysteem'.

Het beleidsplan is erg positief over de toegenomen wetenschappelijke onderbouwing van het vakgebied, maar stelt ook dat 'implementatie van onderzoeksresultaten (...) (...) duidelijk meer aandacht verdient'.

Een steeds terugkerende zorg is 'de ronduit alarmerende hoge uitstroom (van oudere AVG's) ten gevolge van vergrijzing, maar ook door verminderde arbeidssatisfactie'. De instroom van juist afgestudeerde collega's blijft daarbij achter. De cijfers maken die zorgen begrijpelijk. Maar de grote leegloop blijft uit. Sterker: die wordt al snel meer dan gecompenseerd (tabel 1).

Tabel 1. Aantal leden NVAVG en aantal geregistreerde AVG's.

Jaar	Aantal leden	Geregistreerde AVG's
2001	?	125
2002	244	146
2003	252	163
2004	251	170
2005	255	176
2006	247	154
2007	252	162
2008	260	166
2009	266	174
2010	273	182
2011	270	184
2012	281	200

Opvallend is een basale paradox in het stuk. Enerzijds schetst het een breed uitwaaiend beroepsprofiel van de AVG, terwijl het anderzijds stelt dat een heldere plaatsbepaling dringend noodzakelijk is, waarbij 'ook in de toekomst een belangrijke rol als eerstelijnsbehandelaar (...) is weggelegd'. Het beleidsplan sluit af met een scala aan werkpunten. Terugkijkend zijn er niet veel van gerealiseerd in deze periode. Waarschijnlijk was het te veel en te breed, en mogelijk stonden ook onopgeloste interne discussies over de aard en positionering van het vak in de weg.

Een plaats in de gezondheidszorg:

'Beter Zichtbaar, Zichtbaar Beter'

Deze titel van het meerjarenbeleidsplan voor de jaren

2008 – 2012 laat zien wat de komende jaren vooral aandacht zal moeten krijgen. Zichtbaar Beter: de kwaliteit van het werk van de AVG dient verhoogd te worden. Beter Zichtbaar: de buitenwereld dient overtuigd te worden van deze kwaliteit.

Het is een zeer degelijk document, dat concrete werkpunten beschrijft aan de hand van zeven thema's. Dat zijn deskundigheid, onderzoek, bereikbaarheid, de capaciteit van de beroepsgroep, profilering, praktijkvoering en samenwerking. Per thema formuleert het beleidsplan concrete doelen die in 2012 behaald dienen te zijn, inclusief een globale planning en financiering. Twee voorbeelden: 'De bereikbaarheidsdienst is regionaal centraal geregeld en bij elke SEH en HAP is bekend welke AVG (...) dienst heeft'. En: 'Specialistische medische zorg voor verstandelijk gehandicapten is opgenomen in het basiscurriculum van alle Nederlandse universiteiten'. Dat is allebei niet gelukt in 2012. Maar het kan ook beter gaan. Zo dient volgens het beleidsplan de beroepsgroep jaarlijks 15 wetenschappelijke artikelen te publiceren 'in voor de beroepsgroep relevante media'. Zover is het in 2012 nog niet, maar wel kort daarna. Toch blijft zo'n duidelijk resultaat een uitzondering. De vraag kan gesteld worden waar die weerbarstigheid vandaan komt. Zijn de ambities te hoog? Het beleidsplan zelf noemt prioriteren een centraal punt. Biedt de buitenwereld te veel tegenwerking? Speelt het gebrek aan centrale doorzettingsmacht een rol? Houdt de beroepsgroep te zeer vast aan lokaal gegroeide gewoonten? Wie zal het zeggen. Maar wat wel gezegd kan worden is dat er desondanks sprake is van gestage vooruitgang op tal van terreinen. De betrokkenheid van de leden blijft imponerend. In toenemende mate schragen specifieke richtlijnen het vak. Formele documenten als de 'Taakomschrijving van de BOPZ-arts (2001) en een professioneel statuut (2004) versterken positie van de AVG. Ook is duidelijk dat de vruchtbare contacten die de NVAVG in de loop der jaren in brede zin heeft opgebouwd, de vereniging steeds meer een wezenlijke speler maakten in het maatschappelijk debat.

Internationale profilering

Marijke Meijer, nu in haar rol als hoofd van het opleidingsinstituut, is een drijvende kracht achter het internationale karakter van de afstudeersessie van de eerste groep aios op 28 januari 2003. De conferentie 'Adequate health care for people with intellectual disability' trekt een breed scala

Tijdslijn 2000 - 2010

12 januari 2001

Oratie Heleen Evenhuis
Erasmus Universiteit
*Mensen met een
verstandelijke handicap:
normale burgers,
bijzondere patiënten*

20 april 2001

NVAVG 20 jaar: Congres
*De AVG heeft er
verstand van*

1 juli 2002

CTG stelt tarief voor
diensten AVG vast

9, 15 en 24 april 2003

Congressen
*Samenwerking huisarts
en AVG bij community
living
Conceptrichtlijn voor
medische zorgoverdracht*

aan invloedrijke deelnemers. Wij verwezen ernaar in het thematisch deel van artikel II in deze reeks. In toenemende mate zijn in deze jaren AVG's actief op internationale congressen, waarbij een uitgesproken rol is weggelegd voor aios.

De belangstelling voor het buitenland van de NVAVG zelf blijft in deze jaren heel beperkt. Het binnenland vraagt kennelijk alle aandacht.

Vruchtbare opwinding in pers en Tweede Kamer

Voor de bekendheid met het vak, maar ook om het maatschappelijk belang ervan voor het voetlicht te krijgen, is opwinding in de media heel effectief. In deze jaren gebeurt dat in elk geval tweemaal op indringende wijze.

In 2002 kwam de studie 'Want ik wil nog lang leven' (Evenhuis 2002) uit, die aantoonde dat de zorg voor gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking tekortschiet. Snel volgden artikelen met alarmerende koppen in de landelijke pers over dit 'nog vertrouwelijk rapport voor de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg'. 'Gehandicaptenzorg beneden alle peil', kopt de Volkskrant. En Trouw: 'Medische zorg verstandelijk gehandicapte schiet tekort'. Dagenlang volgen interviews, artikelen en ingezonden brieven in kranten en tijdschriften. TV en radio blijven niet achter. In de Tweede Kamer stelt Agnes Kant van de Socialistische Partij 'uitstekende vragen' aan staatssecretaris Margot Vliegenthart. Voor een oplossing voor het probleem wordt de AVG een *conditio sine qua non*.

In hetzelfde jaar publiceert de Gezondheidsraad het rapport 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke beperking', waarin opnieuw uitdrukkelijk een rol voor de AVG. Twee jaar later worden in de Kamer weer vragen gesteld, nu naar aanleiding van opschudding in de pers over gevallen van ernstig falend ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. Het bestuur van de NVAVG besluit een notitie te schrijven die het accent verlegt van anticonceptie naar kinderwens. In oktober 2005 wordt de 'NVAVG-Standaard 1: Omgaan met vragen omtrent kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap' door de leden geaccordeerd. Dat is het begin van een lange periode van belangstelling van de media voor het standpunt van de NVAVG op dit gebied, maar ook van politici en allerlei organisaties, met krantenartikelen, tv-optredens en discussies in vaktijd-

Hanna Oorthuys



Ill. 4. Hanna Oorthuys
(bron: necrologie NTVG 1982).

Op de website van de NAVG staat de Hanna Oorthuysprijs vermeld met alle prijs-winnaars en met een korte levensbeschrijving van de naamgeefster. Ik wil er een persoonlijke herinnering aan toevoegen. Begin jaren '80 ontmoette ik Hanna Oorthuys (ill.4) op een ouderavond op de van Koetsveldschool, een

zmlk-school in Amsterdam. Als klinisch geneticus in het AMC had ze twee broertjes gediagnosticeerd met het fragiele X syndroom, dat nog nauwelijks in Nederland bekend was. Als arts van de afdeling jeugdpsychiatrie van de GGD werkte ik op de Koetsveldschool en ik kende de moeder van de twee jongens. Doel van de avond was ouders te stimuleren om ook de oorzaak van de handicap van hun kind te laten onderzoeken. Hanna's enthousiasme was aanstekelijk. Die avond was het begin van onze samenwerking. Ze stelde voor om eens in de drie maanden op het AMC bijeen te komen met de collega's die semi-, extramuraal werkten. We zouden een foto en het medisch dossier meenemen van een 'cliënt' bij wie we dachten aan een genetische afwijking. Aan de hand van onze gegevens werden mogelijke oorzaken van de handicap besproken. Iedere bijeenkomst behandelde Hanna één syndroom uitgebreid. De mooie syndroomboekjes van Mieke van Leeuwen moesten nog gemaakt worden. Ik hoef niet te zeggen hoeveel we van haar hebben geleerd. Hanna had een hoog levenstempo, ze was op vele fronten tegelijk bezig, ook internationaal. Toen ze op 26 juni 1992 gehaast door het rode licht fietste op weg naar het AMC en ineens uit het leven verdween, was dat een grote schok. Haar opvolger Raoul Hennekam begreep onze ontreding. Hij stelde voor het overleg voort te zetten en het voortaan 'Oorthuysoverleg' te noemen. Hij bleek van dezelfde klasse.

W.S.

Oktober 2003

Magda Wullink ea
Overdracht van zorg naar de huisarts voor mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (gaan) wonen

28 november 2003

Afstuderen eerste groep aios-avg
Conference Adequate health care for people with intellectual disability

Januari 2006

LHV/NVAVG
Handreiking Huisarts en AVG: Samenwerking in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

21 april 2006

25 jaar NVAVG in De Fabrique te Maarssen

schriften. De reden hiervan lijkt duidelijk: de standaard neemt normatieve standpunten in waar dat door anderen uit de weg wordt gegaan, en biedt tevens een praktische handreiking. Zo stelt het document dat 'licht verstandelijk gehandicapte mensen (...) in het algemeen niet in staat (zijn) tot het opvoeden van een kind'. En dat een ontmoedigingsbeleid dient te volgen als de ouderschapscompetentie als ontoereikend beoordeeld wordt.

En steeds weer die identiteitsvraag

In 2002 verandert de naam van de vereniging van Nederlandse Vereniging van Artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (NVAZ) in Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Dat is betekenisvol. Hiermee wordt immers de koppeling met de georganiseerde zorg – het aanbod – losgelaten en de persoon met een verstandelijke beperking centraal gesteld.

Maar de vraag naar wat die AVG precies wil zijn, is in deze jaren nog steeds niet beantwoord. Illustratief hiervoor zijn de twee volgende citaten. Het eerste komt uit de toespraak van Frans Scholte tijdens het jubileumcongres in 2001: 'Wij hebben deskundigheid verworven door jarenlang integrale medische zorg (te bieden). In het praktische werk ontstaan hypothesen (...), die vervolgens gericht moeten worden onderzocht. Die dagelijkse integrale zorgverlening blijven we nodig houden om deskundig te blijven'. Hiermee wringt een bijdrage in het eerstvolgende TAVZ vanuit de eerste aiosgroep: 'De opleiding is geënt op de huisartsenopleiding. Als raamwerk niet gek, maar in de praktijk is het een uitdaging om (...) een waar AVG-curriculum te maken. Dit kan door samen te zoeken naar (...) ons eigen specifieke gedachtegoed'.

Op 5 juni 2009 vindt een door de NVAVG georganiseerde Invitational Conference 'profilering van het vak en het specialisme' plaats. Volgens het jaarverslag 'een boeiende middag'. Wat er besproken is met welke conclusies konden we nergens vinden. Het thema blijft actueel.

Huisarts en AVG: it takes two to tango

'Overdracht van zorg naar de huisarts (...)' is de titel van het onderzoeksrapport met aanbevelingen voor de praktijk dat in 2003 verschijnt (Wullink 2003). De term zorgoverdracht spreekt boekdelen. De AVG is de vragende partij. De voorlopige resultaten zijn tevoren gepresenteerd

in drie breed opgetuigde conferenties verspreid door het land. De volledige titel van het rapport is 'Overdracht van zorg naar de Huisarts voor mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (gaan) wonen'. Het tweede deel van de titel geeft de urgentie aan. De deinstitutionalisering is in volle gang. Maar er spelen ook twee andere zaken. Steeds meer grote woonvoorzieningen willen de huisartsenzorg voor hun cliënten toevertrouwen aan lokale huisartsen. Daarnaast streeft de NVAVG ernaar dat gespecialiseerde medische zorg beschikbaar is voor alle mensen met een verstandelijke beperking, met name op verwijzing van de huisarts. De financiering hiervan is de eerste jaren nog lastig met een ingewikkelde en tijdrovende indicatiestelling. Vanaf januari 2007 wordt dat gemakkelijker als op initiatief van VWS een tarief voor de diensten van de AVG wordt vastgesteld, zonder indicatie door de huisarts. De vergoeding zal € 96,20 per uur zijn, inclusief praktijkkosten. Hierbij wordt uitgegaan van 80% directe en 20% indirecte patiëntentijd. De NVAVG had 50/50 voorgesteld.

Maar met de samenwerking met huisartsen wil het intussen niet erg vlotten. Begin 2001 meldt het bestuur verheugd dat de 'Landelijke Huisartsen Vereniging al over enkele maanden bestuurlijk wil overleggen'. Een jaar later produceert de PR-commissie van de NVAZ een wervende tekst 'Het nieuwe specialisme AVG, wat kan de huisarts er mee?'. Maar tegelijkertijd laat het bestuur weten dat 'de LHV geen prioriteit (geeft) aan contacten met de NVAZ'. Weer een jaar later komt er een doorbraak. Een gemengde projectgroep van LHV en NVAVG gaat zich buigen over 'taakafbakening en randvoorwaarden'. De uitkomsten van deze projectgroep dienen vervolgens door beide verenigingen geaccordeerd te worden. De LHV heeft hier bijna twee jaar voor nodig, maar januari 2006 is het dan toch zo ver. De 'Handreiking Huisarts en AVG: Samenwerking in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' kan de website op. Dat wil niet zeggen dat hiermee alle samenwerkingsperikelen opgelost zijn. Geregeld gaat het goed, maar ook zijn er steeds opnieuw berichten van moeizame of stagnerende afstemming. In 2010 volgt op grond van de inmiddels opgedane ervaringen een herziene versie met als ondertitel 'Optimale medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'.

Tijdslijn 2000 - 2010

7 juli 2006
Promotie Erik Boot

4 oktober 2006
Promotie Anneke
Meewesen

12 november 2008
Promotie Liesbeth Sjoukes

10 december 2008
Promotie Tonnie Coppus

Thema Wetenschap

Hieronder bespreken we enkele hoofdlijnen van het wetenschappelijk onderzoek binnen het vakgebied. Het accent ligt daarbij op enige minder uitgesproken, maar voor de professionalisering van de beroepsgroep belangrijke ontwikkelingen. Dat kunnen we ook doen omdat Henny Lantman en Heleen Evenhuis, twee direct betrokkenen, elk in een recente publicatie vanuit een academische insteek dit thema uitvoerig behandelen (Evenhuis 2021, Lantman 2021).

Het tijdschrift van de vereniging had een belangrijke rol in de ontwikkeling van de discipline, met vanaf het eerste nummer aandacht voor het versterken van de wetenschappelijke basis van het vak³. De uitgave ervan – vrijwel zonder reclame – drukte zwaar op de begroting. Dat blijkt geen reden om vanaf 1989 niet te streven naar vier nummers per jaar. Pas vanaf 2017 lukt, waarbij 2020 wordt afgesloten met een dubbelnummer. Daarvoor is er een chronisch gebrek aan kopij, ondanks het feit dat Truus Nijdam, jarenlang hoofdredacteur, na elke studiedag elke sprekers bestoekt met het verzoek verzoeken om het verhaal op papier te zetten. Tussen 1989 en 2017 komen er maar 8 keer vier nummers per jaar. 2011 en 2013 moesten het zelfs doen met één uitgave. Overigens is het voor zo'n kleine beroepsgroep aanzienlijke aantal wetenschappelijke bijdragen opvallend.

In het 4e TVAZ van 2001 is achterin, bijna weggestopt, een intrigerend overzicht opgenomen: 'NSPH Scripties. De volgende scripties zijn aanwezig in de bibliotheek van de AVG-opleiding in Rotterdam'. Het gaat om 95 publicaties, waarschijnlijk een redelijk volledige inventarisatie van de totale output van de deelnemers aan deze cursus⁴. De titels zijn intrigerend en maken nieuwsgierig naar de inhoud. Etiologie en specifieke medische problemen krijgen de meeste aandacht, op de voet gevolgd door vragen rondom geneesmiddelen en beleid. Ze weerspiegelen ook de kennislacunes waarmee de AVG dagelijks geconfronteerd werd en die een belangrijke aanleiding waren voor de oprichting van de NVAVG. Enkele scripties blijken later het startpunt van een promotie-onderzoek. Het is verwonderlijk dat zo weinig van dit materiaal terecht gekomen is in

het TAVZ, dat immers kampte met gebrek aan kopij. Mede daardoor zal de invloed op de praktijk beperkt geweest zijn dan mogelijk was. Overigens zijn deze scripties momenteel niet meer aanwezig in Rotterdam.

Een wezenlijk onderdeel van de opleiding tot AVG is wetenschappelijke vorming. Het zelfstandig verrichten van een leeronderzoek vormt de afronding van dit thema. De aios dragen vraagstellingen aan, ongehinderd door wat trendy of wat subsidieel is. Dit heeft een reeks boeiende bevindingen opgeleverd. Sommigen ervan zijn confronterend. Corina Vermoen et al voltooiden in 2004 hun leeronderzoek "Complicaties van obstipatie bij verstandelijk gehandicapten", gericht op de prevalentie van (sub)ileus in een geïnstitutionaliseerde populatie. Die bleek aanzienlijk. Een opvallende bevinding was dat "slechts de helft van de mensen die (in verband met ileus) in het ziekenhuis opgenomen werden orale laxantia gebruikte". Een eveneens minder fijne bijvangst was de bevinding dat van de onderzochte groep 6.9% een protonpompremmers gebruikte, terwijl de a priori prevalentie 70% was, conform de GORZ-richtlijn uit 1999.

Evenmin reden tot trots bieden de bevindingen van Suzanne Neuvel et al in 2010. Ze onderzochten de prevalentie van overmatig cerumen in een populatie die deels van "residential care" en deels van "community dwelling" gebruik maakte. In 43.1% vonden ze enkel- of dubbelzijdig overmatig oorsmeer, onafhankelijk van de woonplek of van de aard van de hoofdbehandelaar, AVG of huisarts. Wat onderkoeld schrijven de aios: "Wij raden zorgverleners (...) aan om conform de NVAVG-richtlijn diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij verstandelijk gehandicapten minstens éénmaal per jaar preventieve otoscopie uit te voeren". Deze richtlijn is dan inmiddels 14 jaar eerder vastgesteld⁵. Markant meldt hierover zuinig: "zelfs de implementatie van eenvoudige verbeteringen (blijkt) heel weerbarstig" (Markant 2011).

Op academisch niveau verloopt de voortgang in feite voorspoedig. De Ontginningssubsidie – zie artikel II – heeft in de jaren 1995 – 1999 het wetenschappelijk domein verder in kaart gebracht. Hierna dreigt er een

1 november 2009
Benoeming Henny Lantman Radboud Universiteit

2010
LHV/NGBZ Handreiking Huisarts en AVG
Optimale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

26 september 2010
Promotie Wiebe Braam

14 oktober 2010
Oratie Henny Lantman Radboud Universiteit

gat te vallen. Maar een volgende impuls geeft het 'Advies Samen leven in de samenleving' dat de Raad voor Volksgezondheid en Zorg in 2002 uitbrengt. De bijbehorende achtergrondstudie "Want ik wil nog lang leven" (Evenhuis 2002), zorgt voor opwinding, ook in de media, zoals we elders in dit artikel beschrijven. Drie jaar later verschijnt 'Advies Beperkingen en Mogelijkheden, Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking' (Raad voor Gezondheidsonderzoek 2005). Het rapport concludeert dat er weinig onderzoek plaatsvindt, dat bovendien sterk versnipperd is. Bovendien is "de financiering een groot probleem en regie ontbreekt". Om dit te verbeteren doet de Raad een pakket voorstellen, waarvoor € 7 à 8 miljoen nodig is. Het idee is dat de VGN hiervan ongeveer de helft zal gaan betalen. Dat gebeurt allemaal niet. Een jaar later stelt ZonMw voor het programma "Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking" € 2.000.000 beschikbaar voor de looptijd van drie jaar. Het 'Meerjarenbeleidsplan NVAZ 2002 – 2005' stelt dat "De NVAZ een wetenschappelijke beroepsvereniging (is) ter stimulering van wetenschappelijke onderbouwing en academische verankering". Hiertoe wordt in 2006, een wetenschapscommissie opgericht. Niet voor de eerste keer trouwens. De taakopdracht is concreet en zeer ambitieus. Tien jaar later blijken de hierin genoemde "Contouren van het NVAVG-wetenschapsbeleid" in belangrijke mate gerealiseerd, door en

buiten de vereniging. De NVAVG heeft vanaf 2006 een vaste plaats in de programmacommissie Verstandelijk Gehandicapten van ZonMw, meerdere onderzoeksconsortia zijn tot stand gebracht én het vakgebied wordt geschraagd vanuit twee leerstoelen. Op 1 november 2009 namelijk, is Henny van Schrojenstein Lantman – de Valk door de Radboud Universiteit benoemd tot hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Waarbij de leerstoel in Rotterdam een naam opbouwt op het gebied van grootschalige epidemiologische onderzoeken naar gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperkingen, richt Nijmegen zich binnen het consortium Sterker op eigen benen met name op 'een wetenschappelijk onderbouwde gezondheidsketen voor mensen met verstandelijke beperkingen vanuit de 1e lijn' (Lantman 2010). Exemplarisch voor de wetenschappelijke volwassenwording van het vakgebied is ook de toename van het aantal (aios)AVG's dat promoveert in de opeenvolgende decennia tussen 1990 en 2020 (tabel 2.).

Tabel 2. Promoties van (aios)AVG per tijdvak.

Tijdvak	Aantal promoties
1980-1990	1
1991-2000	4
2001-2010	5
2011-2020	11

Hier sluiten we onze historische schets af. De jaren na 2010 zijn te dichtbij om er voldoende objectief verslag van te kunnen doen. In een laatste artikel laten we dat streven naar objectiviteit

varen. We onderzoeken dan waardoor de NVAVG zoveel heeft kunnen bereiken, wat er goed en wat er fout ging en welke harde noten na 40 – of 50? - jaar nog altijd gekraakt moeten worden.

Noten

1. Deze Conventie is overigens door Nederland pas in 2016 geratificeerd, als een der laatste Europese landen.
2. Deze alinea is ontleend aan Buntinx (2007)
3. Zie hiervoor ook de inhoudsopgave van de eerste uitgave van het Tijdschrift in artikel 1 (TAVZ (2020) 39:267, ill. 4)
4. Aanvullende titels zijn te vinden TAVZ (1985) 4. No.3
5. Tot voor kort waren de leeronderzoeken te raadplegen op de website van het opleidingsinstituut. Om "diverse redenen" zijn ze verwijderd. Voor abstracts van de genoemde leeronderzoeken zie Meelen 2004 en Houdijker 2010.

Genoemde literatuur

- W.H.E. Buntinx, A.Th.G. van Gennep: Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen. (Antwerpen / Apeldoorn 2007).
- H.M.Evenhuis: Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. (Zoetermeer, 2002)
- H.M.Evenhuis: Linksom en Rechtsom, de weg naar een specialisme in de geneeskunde voor verstandelijke gehandicapten. (Rotterdam, 2021)
- A.D.Houdijker et al: The prevalence of excessive cerumen in adults with an ID. JARID (2010) 23, 470.
- Markant Anoniem, Ingenieurs gezocht. Markant februari 2011, 25 – 30.
- B.Meelen, C.Vermoen & L.Bastiaanse: Complications of constipation in people with intellectual disabilities. JIDR (2004) 48, 355.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek: Advies Beperkingen en Mogelijkheden. (Den Haag 2005)
- H.M.J.van Schrojenstein Lantman – de Valk: Gewoon en toegankelijk. (Radboud Universiteit Nijmegen 2010)
- H.M.J.van Schrojenstein Lantman – de Valk: Met beide benen op de grond, De AVG als een praktische dokter die niet zonder onderwijs en onderzoek kan. TAVG (2021) 2.
- M. Wullink et al.: Overdracht van zorg naar de huisarts. (Universiteit Maastricht 2003). ■

De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk Gehandicapten

Deel 4: Wie hakt de knoop door?

Door Frans Ewals en Willemijn Schretlen:



In drie eerdere artikelen in dit tijdschrift beschreven we vanuit het perspectief van de NVAVG hoe het zelfstandig specialisme Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten tot stand kwam. Dit vierde artikel heeft een heel ander karakter dan de vorige drie. Geen nieuwe historische feiten, maar een eerste poging tot analyseren, waarbij wij de polemieken niet schuwen. Welke noten moeten nog gekraakt worden, waar ligt ons inziens de prioriteit?

Een prestatie van formaat

Het is zonder meer een prestatie van formaat dat het in Nederland binnen enkele decennia gelukt is, het medisch specialisme Geneeskunde voor Mensen met een Verstandelijke Beperking te realiseren. De AVG is een volwaardige professionele loot aan de medische stam, vrijwel uniek in Europa en de wereld.

Van Ewijk en Lammersen (2006) noemen voor professionaliteit de volgende kenmerken, enigszins geparafraseerd:

- Het vermogen tot reflectie op het eigen handelen;
- Het vakkundig gebruik maken van specifieke wetenschappelijke kennis;
- Het gebruik maken van beroepspecifieke methodieken en instrumenten;
- Het vermogen om in verschillende contexten adequaat te reageren.

Volgens Friedson (2001) is sprake van professioneel hulpverleners als:

- het gespecialiseerd werk is, dat officieel als beroep is erkend (...), waarbij een grote mate van eigen beoordeling en vrijheid van handelen bestaat;
 - de beroepsgroep controle heeft over de arbeidsmarkt en een formeel diploma vereist is;
 - de opleiding die deze diploma's verstrekt los staat van de arbeidsmarkt en tevens gericht is op het ontwikkelen van nieuwe kennis;
 - alleen mede-beroepsbeoefenaars het recht hebben om collega's te superviseren en te controleren;
 - de beroepsbeoefening meer gericht is op het verrichten van goede arbeid dan op economisch gewin (...).
- Aan beide sets van criteria voldoet de AVG

In België en Duitsland werden pogingen om dit specialisme tot stand te brengen in de kiem gesmoord en in het Verenigd Koninkrijk kampt het specialisme LD-psychiatrie met een bedreigend gebrek aan belangstelling. Waarom lukte het in Nederland wel? Welke omstandigheden waren van belang bij het zo voorspoedig tot stand komen van een zelfstandig specialisme?

De uitgangssituatie in Nederland heeft zeker bijgedragen aan dit succes. Het land is niet te groot, waardoor persoonlijke contacten makkelijk tot stand kunnen komen, maar groot genoeg om over een levensvatbare groep van betrokken artsen te beschikken. Artsen in het werkveld kennen elkaar, en in de jaren 80 van de vorige eeuw deelden zij het gevoel dat het dringend noodzakelijk was om een professionaliseringsslag te maken. Het doel was vanaf het begin duidelijk en concreet.

De organisatiegraad van de beroepsgroep is vanaf het begin opmerkelijk hoog geweest. Verreweg de meeste vakgenoten waren lid van de NVAVG. Nog belangrijker wellicht is de zeer grote mate van betrokkenheid. Een globale inventarisatie laat zien dat in het jaar 2001 ongeveer 100 leden (dat is bijna 45 %) een actieve rol hadden binnen de vereniging, binnen een werkgroep of in de redactie van het tijdschrift, als regiocontactpersoon, als bestuurslid of op andere wijze. Daarbij is het de opeenvolgende besturen gelukt om potentiële splijtzwammen - divergerende opvattingen over het soort dokter dat de AVG moest zijn, intramuraal versus extramuraal - te neutraliseren. Zo ontstond een

opmerkelijk homogene beroepsgroep met een vrijwel conflictloze geschiedenis, zeer bevorderlijk voor het behalen van de gestelde doelen. Op de nadelen die daar ook aan kleven, komen we in het tweede deel van dit artikel terug.

Van begin af aan heeft de beroepsgroep veel aandacht gegeven aan wetenschappelijk onderzoek, en aan scholing voor de leden. Deze was enerzijds gebaseerd op dit onderzoek, maar droeg daar ook aan bij. Hiermee werd de noodzaak van een zelfstandig specialisme onderbouwd en ook voor de buitenwacht vanzelfsprekend.

Geholpen heeft ook dat de NVAVG vanaf het begin invloedrijke partijen en personen aan zich wist te binden, binnen relevante maatschappelijke organisaties en binnen de politiek. Belangrijke functionarissen verbonden aan de KNMG en de IGZ hadden een persoonlijke of professionele binding met het werkveld. Deze succesvolle strategie was een van de rode draden in de voorafgaande artikelen. Ook kreeg de zichtbaarheid van het vak door publicaties in zowel vaktijdschriften als in algemene tijdschriften veel aandacht.

Zeer gunstig was het dat op het moment dat de minister haar handtekening moest zetten, de financiële signalen op groen stonden: Gerrit Zalm, op dat moment minister van Financiën herinnerde zich dat “het geld toen tegen de plinten klotste”. Zeker niet nadelig was dat Wim Kok, de regerend minister-president, zelf een kind met een verstandelijke handicap had én dat Els Borst, minister van WVS, zelf dokter was en zich sterk verbonden voelde met de gezondheidszorg.

Ten slotte, in Nederland is de deinstitutionalisering veel trager en gelijkmatiger verlopen dan in veel andere landen. In Australië en de Scandinavische landen bijvoorbeeld werd gespecialiseerde medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking eind vorige eeuw als een doodzonde beschouwd, met als gevolg verlies van deskundigheid, energie en draagvlak. Dat zijn juist factoren die wezenlijk zijn geweest voor het succes in Nederland.

Geen los eindje, maar een olifant in de kamer

Op een wezenlijke vraag is nog steeds geen helder antwoord gekomen, namelijk wat voor soort dokter is de AVG, waar houdt hij zich mee bezig, voor wie is hij werkzaam: kortom, de identiteitsvraag, die in de voorafgaande artikelen ook steeds terugkeerde. Illustratief voor de onduidelijkheid die hierover nog steeds bestaat, zijn twee recente reacties van goed ingevoerde, hooggeleerde collega's.

Op 17 januari 2020 promoveerde Marloes Heutmekers in Nijmegen. Job Metsemakers, tot voor kort hoogleraar Huisartsgeneeskunde in Maastricht en in ons veld ook bekend van zijn publicaties met Hennie Lantman, maakte deel uit van de promotiecommissie. De feestelijke

verdediging kende een pijnlijk moment, toen professor Metsemakers de promovenda vroeg of het niet eens tijd werd dat de AVG ging kiezen tussen een eerstelijnsfunctie in een instelling of een tweedelijnsfunctie voor specialistische vragen. Bij de receptie na de promotie opperde Job Metsemakers of het wellicht het beste zou zijn als AVG's, Specialisten OuderenGeneeskunde en gevangenisartsen samen zouden gaan in een nieuw specialisme: EerstelijnsGeneeskunde voor een geïnstitutionaliseerde populatie.

Enige tijd later spraken we Frans Meijman over het vak. Frans is huisarts, lid van de Gezondheidsraad, hoogleraar medische publieksinformatie aan de VU en jarenlang hoofdredacteur van Huisarts & Wetenschap. Hij reageerde verbaasd toen hij hoorde dat AVG's ook in ziekenhuispoli's en andere tweedelijnsvoorzieningen werkzaam zijn. Zijn idee was dat AVG's zich hadden toegelegd op de huisartsgeneeskunde voor mensen die wonen in woonvoorzieningen voor verstandelijke gehandicapten. Dat is niet fraai, zeker als je bedenkt dat Dr. J. Hoeing al in 1978 schreef dat de huisartstaken van de instituutsarts “op termijn gaan verstrijken”. Die termijn duurt nu al bijna 45 jaar.

Dit roept meteen de vraag op of het wenselijk is dat AVG's nog steeds vooral verbonden én in dienst zijn van grote en kleinere zorgaanbieders. De discussie hierover werd in de jaren '80 gevoerd, maar is daarna vrijwel stilgevallen. Een loskoppeling van wonen en medische zorg maakt de vraag urgent over wat te verwachten van de AVG, over zijn specifieke bijdrage aan de zorg voor de individuele patiënt en over zijn rol binnen een zorgorganisatie. De door het Capaciteitsorgaan geschatte behoefte aan AVG's is in de kern een extrapolatie van de status quo. Het is zeer wel denkbaar dat bij de genoemde loskoppeling een veel geringer aantal AVG's, gepositioneerd in de tweedelijns gezondheidszorg, toereikend is.

En er zijn andere wrijfpunten, die ons allemaal dwars zouden moeten zitten.

Een klinisch specialisme wordt niet alleen tijdens kantooruren uitgeoefend. VGgeneeskunde is een klinisch specialisme. Andere artsen, in de eerste én de tweede lijn, dienen zo'n specialisme 7 x 24 uur te kunnen raadplegen of de zorg te kunnen overdragen. Daarom ook stelde het bestuur van de NVAVG al in 2008 dat 'in 2012 de bereikbaarheidsdiensten regionaal geregeld moeten zijn en dat bij elke huisartsenpost bekend moet zijn welke AVG dienst heeft. Nu, in 2021, is dat nog maar in een beperkt aantal regio's goed en effectief gebeurd. Dat is pijnlijk en roept vragen op over de identiteit van de AVG en zelfs over de legitimiteit van het vak.

In het TAVG verschenen in de loop der jaren geregeld artikelen, die uitdrukkelijk vroegen om een reactie. Die kwam vrijwel nooit. Ook oproepen van het bestuur om te reageren op een voorstel of een beleidsstuk waren

zelden vruchtbaar. Wellicht heeft dat te maken met een conflictmijdende houding van de gemiddelde AVG. Die houding is nuttig bij het werken in een instelling met een scala aan disciplines, maar dodelijk bij het vinden van antwoorden op lastige vragen.

Zover wij weten nodigt de redactie van het TAVG zelden of nooit mensen gericht uit om een kritisch commentaar te leveren op geplaatste artikelen. Deze strategie zou effectief kunnen zijn bij het stimuleren van discussies binnen een beroepsgroep die het apaiserende als tweede natuur heeft. Ontwikkeling behoeft polemiek. Ten slotte, sinds zeven jaar is geen enkele hoogleraarpost bezet door een AVG. Dat is diep te betreuren. Een klinisch werkzame hoogleraar is belangrijk voor de ontwikkeling van het vak, voor de positionering ervan binnen de medische wereld én voor het aanzien van het specialisme naar buiten. Hopelijk komt er heel gauw een eind aan deze situatie.

Dit zijn naar onze mening belangrijke en urgente vragen. Maar daar willen we niet mee eindigen. Voorop staat onze bewondering voor de grote inzet, veelal in eigen tijd, van een heel groot aantal collega's in de afgelopen decennia én voor het strategisch vernuft waarmee de opeenvolgende besturen geopteerd hebben. Laten we afsluiten met een gezaghebbende stem uit het buitenland: *"Perhaps the most successful and comprehensive approach to specialized professional training has come from the Netherlands. (...) This initiative was also driven by the push toward community-based care and a level of recognition that existing generalist health care services would not be sufficient"* (O'Hara 2014 (?)).

Dankbetuiging

Bij het tot stand komen van deze serie artikelen hebben velen ons geholpen.

Een groot aantal collega's droeg aanvullende gegevens aan of reageerde op conceptteksten. Bijzonder willen we

noemen Luc Goffin, die enkele zeer vroege documenten ter beschikking stelde en Wiebe Braam die belangrijke lacunes in onze archiefstukken heeft aangevuld.

Petra Lubbers was steeds een geduldige vraagbaak en verrichtte speurwerk in oude vergaderstukken.

Buiten de kring van beroepsgenoten ontvingen we hulp van Johan de Koning en Wil Buntinx. Het rode potlood van Karsje van Hulst heeft de leesbaarheid van de latere artikelen onmiskenbaar verbeterd.

Een aantal suggesties van Frans Meijman hebben we met vrucht opgevolgd. Hij zal het ons niet kwalijk nemen dat we enkele andere vrolijk hebben genegeerd.

Jullie allen van harte bedankt.

frans.ewals@quicknet.nl

Bedankt!

Namens de redactie en de leden van de NVAVG bedanken we Frans en Willemijn voor hun inzet, tijd en enthousiasme om de geschiedenis van de (NV)AVG in beeld te brengen!

Literatuur

Friedson E. (2001). *Professionalism. The Third Logic*: Chicago: The University of Chicago Press. Geciteerd in: Buntinx W.H.E., van Gennep A.Th.G. *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen*. (Antwerpen/Apeldoorn 2007)

O'Hara D. *International Perspectives on the Delivery of Health Care*. In: L.L. Rubin et al. (eds.), *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*. (Springer International Publishing Switzerland 2016)

Van Ewijk Hans, Lammensen Gery. *Werkers in de zorg voor gehandicapten*. *Sociale Interventie*. 2006,2:5-16 ■



Rectificatie

Sjoerd van den Berg was één van de auteurs van het artikel *Gemiste diagnoses en onbehandelde gezondheidsproblemen bij volwassenen met Prader-Willi syndroom*. Per abuis staat in TAVG 2021 nummer dat hij werkt bij het Department of Physical Therapy, maar dit moet Internal Medicine, division of Endocrinology (Erasmus MC) zijn. Hij werkt dus zowel bij de afdeling klinische chemie als de afdeling inwendige geneeskunde.

In hetzelfde nummer staat het artikel *Emotionele en gedragsproblemen in een preventieprogramma voor middelengebruik bij jongeren met een lichte verstandelijke beperking*. Daar is de foto van N. Bex boven de naam van D.H.G. Hulsmans terechtgekomen.