

'De combinatie van patiëntenzorg en onderzoek maakt ons werk nóg leuker'

De AVG's van expertisecentrum

Petra Noordhuis

AVG's Naomi van den Broek, Francesca Snoeijen-Schouwenaars en Anneke Kleijn-Nijenhuis werken bij expertisecentrum Kempenhaeghe. Kempenhaeghe diagnosticeert en behandelt mensen met epilepsie en slaapproblemen en kinderen met neurologische leerstoornissen.

Daarnaast is er woonzorg voor ongeveer 260 mensen met epilepsie. Het merendeel heeft een verstandelijke beperking (VB) en bijkomende problematiek.

Wat merk je in je dagelijkse werk van het feit dat Kempenhaeghe een expertisecentrum is? Waarin verschilt het van het werken in een reguliere VB instelling?

Naomi: 'Ik focus me vooral op de slaapgeneeskunde bij mensen met een VB en op wetenschappelijk onderzoek. Ik hou me één dag per week bezig met patiëntenzorg. De overige twee dagen vul ik met wetenschappelijk onderzoek en bijkomende overkoepelende zaken, zoals deelname aan de commissie hygiëne en multidisciplinair overleg.'



V.l.n.r.: Naomi, Anneke, Francesca.

Francesca: 'Ik werk fulltime en besteed de helft van de tijd aan onderzoek en onderwijs. Daarnaast houd ik me bezig met patiëntenzorg op de kindergroepen en op de gespecialiseerde poliklinieken. De combinatie van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs maakt ons werk erg leuk en afwisselend.'

Anneke: 'Op dit moment doe ik geen wetenschappelijk onderzoek, maar dat staat wel in de planning. Ik focus me nu op de patiëntenzorg. Samen met de neurologen werk ik op de polikliniek in Heeze en in Oosterhout. Daar komen voornamelijk patiënten die onder de grote rivieren wonen. Patiënten uit andere delen van het land gaan naar SEIN. Overigens verwijzen we de polibezoekers na diagnostiek, advies en behandeling zo mogelijk weer terug naar hun eigen AVG. De eigen AVG zit vaak dichterbij en is betrokken bij de integrale behandeling. De meeste polibezoekers zien we dus niet langdurig.'

'De intensieve samenwerking met de neurologen maakt mijn werk extra bijzonder.'

De intensieve samenwerking met de neurologen maakt mijn werk extra bijzonder. Kempenhaeghe is een tertiair ziekenhuis. Dat maakt dat er hele praktische dwarsverbanden zijn. Wij hebben bijvoorbeeld 24x7 de beschikking over een neuroloog. Dat is een luxe die de meeste VB instellingen niet hebben.

Verder hebben we binnen Kempenhaeghe ook faciliteiten die niet elke VB instelling heeft. Zo is er een eigen apotheek, een intern lab en een opname-afdeling voor medium care. Dat maakt het dagelijkse werk een stuk makkelijker.'

Met welke onderzoeken zijn jullie momenteel bezig?

Naomi: 'Ik doe onderzoek naar slapeloosheid, of insomnie, bij mensen met een VB en epilepsie. Hier is nog heel weinig over bekend. Slaap heeft een belangrijke invloed op iemands welbevinden en functioneren overdag.'

Bij mensen met een VB is er nog niet veel bekend over insomnie. De prevalentiecijfers lopen bijvoorbeeld fors uiteen. Er is in het verleden wel wetenschappelijk onderzoek verricht, maar in de basis valt er nog genoeg te onderzoeken: wat is nu insomnie bij mensen met een VB? Hoe vaak

komt het precies voor? Zijn factoren, zoals epilepsie en de mate van VB, van invloed op slapeloosheid? Wat is de beste diagnostiek en behandeling?'

Anneke: 'Ik verwacht dat ik over twee a drie jaar promotieonderzoek ga doen. Het onderwerp is nog niet bekend. Dat hangt af van de onderzoeken die dan zijn afgerond en van de adviezen voor nader onderzoek die daaruit voortkomen, de vragen die er nog liggen en mijn eigen interesse.'

Francesca: 'Ik hou me bezig met neuropsychiatrische comorbiditeit bij mensen met een VB en epilepsie, met name stemmings- en gedragsproblemen. Ik doe mijn promotieonderzoek samen met een gedragswetenschapper. Zij kijkt vanuit de psychologische kant en ik vanuit de medische kant. We zijn dit onderzoek gestart omdat we er veel vragen over kregen. Ook van collega's. Bijvoorbeeld: zien we nu gedrag of epilepsie? En: hoeveel invloed heeft de epilepsie op het gedrag van deze cliënt? Het onderzoek ligt dus dicht bij de praktijk van de AVG's. Dat geldt trouwens ook voor de overige onderzoeken. Ze zijn altijd heel patiënt- en probleemgericht. We kunnen de resultaten vaak direct op de werkvloer toepassen en we leggen daarmee de link tussen theorie en praktijk.'

Wat merken jullie cliënten ervan dat Kempenhaeghe expertisecentra heeft?

Naomi: 'In de expertisecentra willen we specifieke kennis opbouwen, waarmee we de zorg kunnen verbeteren. In mijn geval gaat het dus om kennis over slaap. Hoewel er steeds meer aandacht voor is, staan een goede nachtrust en slaapproblemen nog niet echt op de radar van de zorg. Dit geldt overigens niet alleen voor de zorg voor mensen met een VB. Dat wil ik graag veranderen.'

Op de polikliniek zie ik mensen met een VB en slaapproblemen in de breedste zin van het woord. Dat levert al heel veel (praktische) kennis op. Verder is er een onderzoekslijn opgestart naar insomnie bij mensen met een VB en epilepsie. Dit is een samenwerking tussen Kempenhaeghe en de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten. Het doel is om de uitkomsten te vertalen naar praktische handreikingen. Die nemen we mee in de zorg voor onze eigen cliënten en patiënten en we delen ze met onze collega AVG's. Op die manier profiteren alle cliënten van die nieuwe kennis.'

Francesca: 'De cliënten van Kempenhaeghe hebben het voordeel dat ze als eerste van nieuwe kennis kunnen profiteren. Ze hebben sneller toegang tot de onderzoeksresultaten of ze werken mee in de testfase. Dan gaat het bijvoorbeeld om mensen waarvan we de epilepsie al twintig jaar niet goed onder controle krijgen. Voor hen is

het mooi als er nieuwe behandelmethoden zijn, die zij als eerste kunnen uitproberen. Dat bespreken we uiteraard ook met de familie en we laten de keuze om nieuwe methoden te proberen aan hen. Het is dus niet zo dat bewoners van Kempenhaeghe per definitie ingezet worden als proefpersoon voor onze onderzoeken.

Naast medisch wetenschappelijk onderzoek draagt Kempenhaeghe ook bij aan innovatief technisch onderzoek. Bijvoorbeeld op gebied van aanvalsdetectie. Zo werd de Nightwatch ontwikkeld, die laatst nog in Nieuwsuur te zien was. De Nightwatch armband kan 85 procent van de nachtelijke epilepsieaanvallen detecteren. Daarmee is het apparaat veel effectiever dan de huidige technieken. Elk jaar overlijden er vijftig tot zestig mensen aan een nachtelijke epilepsieaanval. Met de Nightwatch hopen we dit aantal zo ver mogelijk terug te brengen. Gerard is een bewoner van Kempenhaeghe. Hij was één van de eersten die de Nightwatch kon uitproberen.'

Mevrouw Vonk, de moeder van Gerard, is blij dat haar zoon deelnam aan de Nightwatch studie. 'Als Gerard in de weekenden thuis was, dan telden wij meer aanvallen dan de begeleiding door de week opmerkte. Onze conclusie was dat er door de week aanvallen gemist werden. Nu Gerard de Nightwatch heeft, worden er meer aanvallen geregistreerd. Daardoor ontstaat er een realistischer beeld van de aanvalsfrequentie. En dat heeft vervolgens weer invloed op de behandeling.'

(Bewerkte tekst uit een verslag van het symposium 'Aanvalsdetectie thuis bij epilepsie' in 2016.)

Hoe zien jullie de rol van de AVG in de toekomst?

Naomi: 'De rol van AVG is al enorm veranderd. Dat is mede het gevolg van de splitsing tussen huisarts- en AVG-zorg, die steeds duidelijker wordt. En wat mij betreft terecht. Huisartsengeneeskunde komt ook niet meer terug in de AVG-opleiding. De AVG wordt opgeleid als een specialist en dat moet in de praktijk terugkomen.'

Het beroep van de AVG wordt steeds meer een expertise-functie en persoonlijk vind ik dat heel prettig. Ik ben graag met een heel specifiek onderdeel van de zorg voor mensen met een VB bezig. Voorheen had ik het gevoel dat ik álles moest weten, maar het lukte me niet om dat hele brede kennisgebied up to date te houden. En dat kán ook niet. Door gespecialiseerder te werken, lukt het wél om alle ontwikkelingen te volgen. Maar dat kan alleen door de taken van de huisarts en de AVG goed te scheiden. Alleen dan kan ik me volledig op mijn eigen specialisme richten.'

'We maken goed gebruik van elkaars expertise en we vullen elkaar prima aan.'

Anneke: 'We werken sinds een paar maanden op een andere manier samen met de huisartsen binnen de epilepsiewoonzorg van Kempenhaeghe. In het verleden werkten we naast elkaar: we deden hetzelfde werk. Nu zijn de taken verdeeld naar aandachtsgebied. De doktersassistente triert en plant de afspraak bij de AVG of bij de huisarts in. Die werkwijze bevalt ons allemaal erg goed. We maken goed gebruik van elkaars expertise en we vullen elkaar prima aan. Het heeft bovendien meerwaarde dat we over de cliënten kunnen overleggen.'

Waarom is het zo leuk om bij Kempenhaeghe te werken?

Naomi: 'De collega's! Ik vind de sfeer op de werkvloer erg belangrijk en die is hier goed. We zijn hier met drie AVG's en we vormen een erg leuk team. Ik ben ervan overtuigd dat we met zijn drieën mooie dingen kunnen bereiken binnen Kempenhaeghe.'

Francesca: 'Daar sluit ik me bij aan. We zijn alle drie erg gemotiveerd om bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek en zo de kwaliteit van de AVG- én de huisartsenzorg voor mensen met een VB te verbeteren.'

Anneke: 'Door de samenwerking tussen huisarts en AVG te optimaliseren ontstaat er meer tijd om andere zaken beter vorm te geven, zoals preventieve zorg, psychofarmacaccontroles en het integreren van de etiologie in de medische zorg. Daarnaast is het toepassen van kennis uit onderzoek in de dagelijkse praktijk een belangrijk aandachtspunt voor ons. En voorlopig zijn er nog genoeg onderzoeksvragen waar we ons mee bezig kunnen houden. Dus we kunnen nog even vooruit.'

Naomi van den Broek, Francesca Snoeijen-Schouwenaars en Anneke Kleijn-Nijenhuis, AVG's bij Kempenhaeghe (www.kempenhaeghe.nl).

Petra Noordhuis: www.tekstenderest.nl ■