

'Mijn vak is pas vijftien jaar jong'

Mensen met een verstandelijke beperking maken drie keer zoveel kans om onnodig vroeg te overlijden. De nieuwe hoogleraar Geraline Leusink wil weten hoe dat komt en wat we eraan kunnen doen. 'Er valt er veel te winnen voor mensen met een beperking.'

DOOR EDITH TULP | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Geraline Leusink houdt nogal wat ballen in de lucht. Ze is in Nederland, aan de Radboud Universiteit in Nijmegen, sinds 1 mei de enige hoogleraar Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is ze directeur van Sterker op eigen benen, een academische werkplaats van acht zorgorganisaties die onder de leerstoel van Leusink valt en onderzoek doet. En ze is medisch directeur bij zorgorganisatie Siza. 'Dat houdt me scherp,' zegt ze. 'Ik ben geen professor die de hele dag achter de computer zit. Ik zie wat er speelt in de praktijk en probeer dat rechtstreeks te verbinden met onderzoek.' Een belangrijke uitkomst van wat Leusink tot nu toe onderzocht heeft, is dat mensen met een verstandelijke beperking aantoonbaar eerder en onnodig komen te overlijden dan mensen met dezelfde aandoeningen zonder verstandelijke beperking. Naar wat daar precies de oorzaken van zijn, doet ze verder onderzoek. De doelstelling van de leerstoel is om de geneeskunde en gezondheid van mensen met een beperking te verbeteren.

U treedt in het voetspoor van Henny van Schrojenstein - Lantman de Valk. Wat is haar erfenis?

'Henny van Schrojenstein - Lantman de Valk startte het wetenschappelijk onderzoek naar de doelgroep op in een consortium van drie zorgorganisaties. Dat was het begin van Sterker op eigen benen. Haar doel was professionalisering van het vak van de Arts Verstandelijke Gehandicapten (AVG). Daar bouwen we nu op voort. Sinds ik vier jaar geleden begon als directeur zijn we uitgebreid met vijf andere zorgorganisaties, waaronder Siza, en hebben we financiering rond kunnen krijgen. Ik heb een team van 25 toegewijde mensen, waaronder ingenieurs, artsen, medisch psychologen, sociologen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten en mensen met een verstandelijke beperking.'

'Ik geloof sterk in data en daarom zijn we bezig een dataplatform te bouwen. We verzamelen er de data van zo'n 65.000 mensen met een verstandelijke beperking. Die linken we aan elkaar zodat er algoritmes ontstaan en daar komen dan resultaten uit, zoals de cijfers over vermijdbare sterfte, die we vervolgens verder onderzoeken. Het dataplatform willen we versterken met burgerwetenschappen. De bedoeling is dat mensen met een verstandelijke beperking zelf de kennis over hun ziekte en hoe zij die ervaren gaan delen. Onderzoek voeren we dan uit met kennis van de mensen zelf, dit is inclusief onderzoek.'

U begon ooit als verpleegkundige, werd huisarts, vervolgens bestuurder in langdurige zorg en nu hoogleraar. Hoe ambitieus bent u?

'Als ik me ergens in vastbijt, wil ik dat het een succes wordt. En misschien zit er ook wel iets calvinistisch in me en wil ik iets betekenen voor een ander. Elke woensdagmiddag bezocht ik met mijn moeder mijn oom in een instelling. Dat vond ik niet altijd even leuk. Oom Jaap had een verstandelijke beperking. Hij zat er



met veertig andere mannen die schreeuwden en iedereen wilde me aanraken. Als iemand ook maar een vinger naar me uitstak, kregen ze een mep van oom Jaap. Ik had wel het idee dat ik daar niet voor niets kwam. Hij vond het geweldig wanneer wij er waren, ik kon echt wat voor hem doen. Dat is me altijd bijgebleven. Oom Jaap was de impliciete reden dat ik in de zorg ging werken. En ik wilde steeds een stapje verder. Als huisarts vond ik het contact van één op één interessant maar ik wilde ook graag wat betekenen in een groter verband en daarom behaalde ik mijn MBA. Vervolgens kreeg ik een bestuursfunctie aangeboden bij een zorgorganisatie voor mensen met verstandelijke beperkingen. Eigenlijk rolde ik van het een naar het ander zonder dat ik daar nu zo bewust voor koos. Waar ik nu mee bezig ben is wel een heel bewuste keuze omdat er op medisch vlak zoveel te winnen valt voor mensen met beperkingen.'

Uit uw onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld zestien jaar eerder overlijden dan mensen zonder die beperking en dat ze drie keer zoveel kans maken om onnodig vroeg te overlijden. Hoe komt dat?

'Daar moeten we onderzoek naar doen. Wat we zien is dat het mis kan gaan bij het signaleren, diagnosticeren en behandelen. Stel, je voelt je niet lekker, je gaat naar de dokter, die constateert een longontsteking, geeft je antibiotica en je geneest. Veel verstandelijk beperkte mensen belanden met die longontsteking in het ziekenhuis omdat de infectie niet is opgemerkt. Iemand is dan al ziek en wordt in het slechtste geval ook niet meer beter van antibiotica.'

'Deze mensen kunnen vaak ook niet goed uitleggen waar ze pijn hebben. De communicatie is niet makkelijk, het gedrag wordt niet begrepen en artsen komen dus niet tot de juiste diagnostiek. Ook worden de klachten in verband gebracht met de verstandelijke beperking, terwijl die daar niets mee te maken hebben. Uit de wetenschap weten we inmiddels dat mensen met een verstandelijke beperking sneller verouderen en daardoor kwetsbaarder zijn, omdat ze eerder ouderdomsziekten ontwikkelen.'

'Tegelijkertijd lijkt het erop dat kanker, diabetes en long- en hartkwalen mogelijk minder voorkomen onder mensen met beperkingen. Maar is dat wel zo? Wordt er wel goed gediagnosticeerd? En als er wel een diagnose is, is de behandeling dan wel optimaal? Als een hartinfarct bij vrouwen zich op een andere manier uit en zich anders laat behandelen dan bij mannen, hoe is dat dan bij mensen met een verstandelijke beperking? Onze doelgroep is medisch niet helemaal te vergelijken met de algemene bevolking, maar dat gebeurt wel. We moeten ziekten veel meer vanuit doelgroepen benaderen in plaats van uit een bepaald syndroom zoals dat in ons vakgebied gebruikelijk is. We moeten naar persoonsgerichte behandelingen toe. Over het hoe daarvan is nog veel onderzoek nodig.'



GERALINE LEUSINK

Geboren in 1965 in Ermelo

- 1983 - 1987 HBO-Verpleegkunde
- 1988 - 1994 Geneeskunde Universiteit van Maastricht
- 1994 - 2008 Promotieonderzoek onderzoek Osteoporose around the menopause, huisarts Maastricht en MBA Erasmus Universiteit Rotterdam.
- 2008 - 2015 bestuurder in de langdurige zorg
- 2015 - nu Medisch directeur Siza
- 2015 - 2019 Associate Professor Eerstelijngeneeskunde Radboudumc Nijmegen
- 2019 hoogleraar Eerstelijngeneeskunde met als leeropdracht Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking
- Sinds 2009 Toezichthouder in de zorg en woningcorporatie
- Sinds 2011 Bestuurslid VvAA

'Oom Jaap woonde met veertig andere mannen die schreeuwden en iedereen wilde me aanraken. Maar als iemand ook maar een vinger naar me uitstak, gaf hij ze een mep'

In een brandbrief aan de ministers van Volksgezondheid luiden VGN en Leder(in) de noodklok over het gebrek aan huisartsen voor mensen met beperkingen die een Wlz-indicatie hebben. Steeds meer huisartsen weigeren hen als patiënt op te nemen. Wat vind u daarvan?

'Het is een verdrietige situatie. Ook binnen Siza worden wij hier mee geconfronteerd. We proberen het op te lossen met kunst- en vliegwerk en we hebben zelf huisartsen in dienst moeten nemen, maar zo zou het niet moeten zijn. Iedereen heeft recht op een huisarts.'

'Wel heb ik begrip voor de huisartsen. Ze hebben er sinds 2015, met het opsplitsen van de AWBZ naar de Wmo en Wlz, veel taken bij gekregen. Bovendien wonen ouderen langer thuis en worden mensen sneller uit het ziekenhuis ontslagen. Huisartsen hebben veel op hun bord. Maar de taak van de huisarts is wel erg belangrijk. Hij maakt het onderscheid tussen pluis en niet pluis. Als iemand die op zijn spreekuur komt hoest, dan weet de huisarts dat in de juiste context te plaatsen. Hij duidt of het ernstig en of hij moet doorverwijzen of niet. Ik betwijfel of dit met geld valt op te lossen. Er moet meer gebeuren. Gegevensuitwisseling ja, maar de huisarts heeft ook meer kennis nodig over mensen met verstandelijke beperkingen. Dat maakt het voor hem ook makkelijker. Via onze academische werkplaats bieden we die aan in de vorm van lezingen, workshops en cursussen.'

Wat is de rol van de AVG hierin? Kan hij geen zorg overnemen van de huisarts?

De AVG en de huisarts vullen elkaar aan, maar de AVG is niet opgeleid om huisartsverrichtingen uit te voeren. Wel is het belangrijk dat huisartsen zich beter omringd voelen door AVG's. Tot voor

kort werkten AVG's alleen binnen zorginstellingen. Nu werken ze soms ook wel in poliklinieken, maar dat is nog lang niet standaard. Dat moet anders. AVG's moeten net als andere specialisten een aanstelling krijgen in ziekenhuizen waarnaar huisartsen kunnen doorverwijzen. Dat lost al veel op. Wij willen daar in het Radboud UMC mee starten, zodat de AVG zeven dagen per week beschikbaar is. Verder moet de zorg rond mensen met beperkingen beter georganiseerd en gestructureerd worden. We hebben in dit land naast zo'n 150.000 mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en ongeveer 2,2 miljoen mensen met lichtere vormen daarvan. In een samenleving die op veel vlakken steeds complexer wordt, kunnen ze zich met moeite staande houden. Onder hen zijn mensen met een psychiatrische stoornis of een verslaving. De GGZ wordt afgebouwd waardoor ook mensen met verward gedrag bij ons terecht komen.'

'Regionaal zou er veel meer moeten worden samengewerkt, vanuit verschillende hoeken, multidisciplinair. We moeten met elkaar de kennis delen die er is, inclusief zijn en innovatief. Er worden hier en daar pilots opgestart die navolging verdienen. Op een huisartsenpost in Zuid-Kennemerland bijvoorbeeld praten mensen met verward gedrag eerst met een psychiatrisch verpleegkundige. Die gaat na waar dat gedrag vandaan komt, zodat de huisarts de patiënt gericht kan doorverwijzen.'

U combineert een hoogleraarschap met twee actieve bestuursfuncties. Heeft u zelf ook niet erg veel op uw bord?

'Ik werk veel uren per week. Mijn twee dochters zijn nu in de twintig en ik heb een partner die zelf ook veel werkt. Ik woon in Breda en pendel naar Nijmegen, maar het is allemaal goed te doen. Mijn werk doe ik met heel veel plezier. Daarbij sta ik graag met beide benen in de praktijk, in nauw contact met de mensen voor wie je het doet. En als bestuurder weet je beter welke problemen er spelen. Een grote zorg is het tekort aan personeel, het binden van medewerkers en het bevorderen van hun vitaliteit om burn-outs te voorkomen.'

'Maar waar mijn hart vooral sneller van gaat kloppen is dat er nog zoveel te onderzoeken en te verbeteren valt. Het vak van AVG is met vijftien jaar nog jong en nog lang niet uitontwikkeld. Wetenschappelijk zijn er heel wat onderzoeken uitgevoerd over gedrag, participatie en burgerinclusie van mensen met verstandelijke beperkingen, maar dat er op het gebied van geneeskunde nog zo weinig bekend is, is een uitdaging voor de toekomst. Je hebt er een lange adem voor nodig. Daarnaast is het vooral ook teamwork. Net zoals roeien. Ik roei ongeveer drie keer per week. Heerlijk, de natuur, het water, de vogels en alleen het getik van de riemen. Als iemand een misslag maakt, moet het team dat corrigeren. Zo is het ook op de academische werkplaats. Wanneer daar iemand een vergissing maakt, zoek je de samenwerking en de verbinding en los je het samen op. Zo komen we verder.'