

Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 35 - nr. 1
Maart 2017

tavag



In dit nummer:

Glasgow Angst schaal

Overdracht
gezondheidsinformatie

Screening ASS

Reanimatiebeleid



Het TAVG is het verenigingsblad van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Deze vereniging, opgericht in 1981, stelt zich ten doel: het handhaven, c.q. verbeteren van de kwaliteit van de medische dienstverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, onder meer door:

- het bevorderen van de onderlinge gedachtewisseling en samenwerking van artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap;
- het bevorderen van meningsvorming en standpuntbepaling t.a.v. onderwerpen die van belang kunnen zijn voor de organisatie en het functioneren van de medische dienst-verlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

De vereniging telt ongeveer 300 leden. Het lidmaatschap staat open voor artsen, werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Het TAVG streeft ernaar minstens tweemaal per jaar te verschijnen. De redactie stelt zich ten doel alle artsen, die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, op de hoogte te stellen van ontwikkelingen binnen dit vakgebied. Daartoe maakt zij gebruik van verslagen van studiedagen, congressen, van oorspronkelijke artikelen, casuïstiek, boekbesprekingen, het aankondigen van nieuwe initiatieven, van ingezonden stukken en voorts van alles wat aan het bereiken van de doelstelling kan bijdragen.

Inhoudsopgave

Redactioneel	3
Van de redactie	3
Artikelen	4
Why we should start paying attention to the auditory environment of people with severe or profound intellectual disabilities	4
Glasgow Angst schaal	9
Impressie NVAVG studiedag	12
Overdracht van gezondheidsinformatie	13
Volwassenen met een verstandelijke beperking screenen op Autisme Spectrum Stoornis	16
Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability (SumID)	21
Het niet reanimeren bij mensen met een verstandelijke beperking onderstreept het belang van overleg	24
Column	27
Uitwisseling van gezondheidsinformatie	27
Aangepast gedrag	28
Elders gepubliceerd	29
Diversen	33
Bureau Richtlijnontwikkeling komt op stoom!	33
De AVG en eigen regie	35
De media: vijand of vriend?	36
Onlangs vastgestelde NVAVG-documenten	39
Tubereuze Sclerose Complex (TSC)	39
Aios nieuws van de VAAVG	40
Oproepen	40
Pijn bij Williams, Prader-Willi en Fragiele-X syndromen	40
Oproepen TAVG: tip de redactie!	41
Uw outcomedoelstelling informatiebeeraad VWS in 2018 gereed?	42
Gezocht: proefpersonen voor triple X syndroom research	43

Verenigingsadressen

Bestuur

(te bereiken via mail of het secretariaat)

Dhr. B. (Bas) Castelein, voorzitter a.i.
E-mail: bas.castelein@nvavg.nl

Mw. D. (Danielle) Peet,
penningmeester
E-mail: danielle.peet@nvavg.nl

Dhr. M. (Matijn) Coret, secretaris
E-mail: matijn.coret@nvavg.nl

Mw. S. (Saskia) Stienezen-de Klein
E-mail: saskia.de.klein@nvavg.nl

Dhr. M. (Marien) Nijenhuis
E-mail: marien.nijenhuis@nvavg.nl

Secretariaat

Mw. P. (Petra) Noordhuis
Postbus 6096, 7503 GB Enschede
E-mail: secretariaat@nvavg.nl
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)

Lidmaatschap NVAVG

€ 400,- per jaar. Voor aios-AVG en gepensioneerde leden geldt een gereduceerd tarief van € 250,- per jaar.

Website

www.nvavg.nl

Van de redactie (ook namens de voorzitter)

Petra Noordhuis.

Met mijn secretariaatspet op krijg ik veel vragen van organisatoren van bijscholingen, die hun scholing graag willen promoten via het TAVG of de NVAVG website. Gezien het enorme aantal aanvragen heeft het bestuur eerder besloten om daar geen gehoor aan te geven. Het TAVG zou dan immers een advertentieblad worden, wat niet de bedoeling kan zijn van een wetenschappelijk tijdschrift. De vraag bleef echter gesteld worden, daarom heeft het bestuur een compromis bedacht.

Organisatoren van bijscholingen kunnen via de website een formulier invullen, waarop alle relevante informatie voor AVG-bijcholingen staat. Wij beoordelen deze

aanvraag en bij een akkoord verschijnt de scholing op de website. Op een aparte pagina, zodat u niet meer alle scholingen op de algemene nascholingagenda hoeft door te scrollen.

Wat betreft aankondigingen van symposia ziet u hieronder een uitzondering. Dit betreft het afscheidssymposium van Wiebe Braam, AVG en redactielid van het TAVG. Wie in de toekomst een aankondiging van een afscheidssymposium van één van de leden in het TAVG wil plaatsen, kan een verzoek indienen bij de redactie via redactie@tavg.nl.

Voor nu wens ik Wiebe namens de redactie én het bestuur een drukbezocht afscheidssymposium en een mooie tijd als gepensioneerd AVG! ■

15 jaar slaappoli: Wat weten we nu?

Afscheidssymposium Wiebe Braam en Anneke Maas

Wiebe Braam en Anneke Maas nemen afscheid van 's Heeren Loo. Zij stonden vijftien jaar geleden aan de basis van onze slaappoli. Dit is dé gelegenheid om stil te staan bij slaapproblemen in de VG.

Wij organiseren daarom op 5 april 2017 het symposium: 15 jaar slaappoli: wat weten we nu? We nodigen u van harte uit bij 's Heeren Loo locatie De Hartenberg in Wekerom.

Op het symposium spreken bijzonder hoogleraar Leopold Curfs, neuroloog - somnoloog Marcel Smits, Mieke van Leeuwen van VG netwerken, ergotherapeut Stefanie Anisuzzaman en natuurlijk Wiebe Braam en Anneke Maas. De dagvoorzitter is Petra Noordhuis.

Schrijf u in

Het symposium wordt u kosteloos aangeboden en de accreditatie voor AVG is aangevraagd.

Ga naar www.sheerenloo.nl/slaapsymposium voor meer informatie. Hier kunt u zich tevens inschrijven.



's Heeren Loo ondersteunt in bijna het hele land mensen met een verstandelijke beperking. Jong en oud helpen wij een passend antwoord te vinden op grote en kleine vragen. Dichtbij en samen met de mensen die belangrijk voor hen zijn. De cliënt maakt eigen keuzes en wij ondersteunen hem hierbij. Het gaat om de cliënt; om wie hij is en om wat hij kan en wil.

's Heeren Loo 
Advisium

Why we should start paying attention to the auditory environment of people with severe or profound intellectual disabilities

Kirsten v.d. Bosch

In her seminal work *'Notes on Nursing: What it is and What it is Not'*, Florence Nightingale already understood and emphasized the deleterious effects of noise on both sick and well individuals. However, with a strong focus on the visual domain in research, architecture, and healthcare, the focus on sound in research on quality of life, despite Nightingale's conclusions, seems to have diminished. Although there is a well-established body of research on the acute effects of noise, there is little knowledge about the effects of sound in long-term healthcare settings, which holds in particular for special needs care.

Severe or profound intellectual disabilities

In the DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), intellectual disabilities are defined as neurodevelopmental disorders *"with onset during the developmental period that includes both intellectual and adaptive functioning deficits in conceptual, social, and practical domains."* This entails prominent deficiencies in intellectual functions such as learning (from experience and instruction), reasoning, judgment, and problem solving, as well as deficits in adaptive functioning. The severity of the intellectual disability is categorized based on adaptive functioning, determining the level of support needed. According to the APA, people with severe intellectual disabilities require support for all daily activities and constant supervision, and people with profound intellectual disabilities are dependent on others for all aspects of daily physical care, health, and safety (APA, 2013). The AAIDD makes a distinction between extensive support, which is often associated with a severe intellectual disability, and pervasive support, associated with profound intellectual disabilities (Schalock et al., 2010).

An intellectual disability as extensive as described above is predominantly caused by genetic, congenital or acquired biological factors, leading to encephalopathies (disorders of the brain) with implications for the entire central nervous system (Arvio & Sillanpää, 2003). This explains the high comorbidity with other (motor, sensory, and psychiatric) disabilities, characteristic for this group. Most people with severe or profound intellectual disabilities suffer from

motor disabilities such as spastic quadriplegia, but also a high prevalence of seizure disorders like epilepsy diminishes their freedom of movement and daily functioning (Arvio & Sillanpää, 2003; Nakken & Vlaskamp, 2007).

Speech deficits are among the most prevalent related impairments (Arvio & Sillanpää, 2003) and most people with severe or profound intellectual disabilities function at the preverbal stage of communication, indicating their spoken language is limited, and they can only understand some simple instructions and gestures (APA, 2013; Goldbart, 1997). Sensory impairments in all modalities are also common among these people. This includes malfunctioning olfaction (smell) and gustation (taste) (Doty et al., 2002) and impaired tactile and coetaneous senses (touch, pressure, temperature, and pain) (Oberlander, Gilbert, Chambers, O'Donnell, & Craig, 1999). These sensory impairments are however often overlooked and the assessment of these dysfunctions is extremely difficult, due to the limited cognitive and communicative abilities of people with severe or profound intellectual disabilities.

More obvious and notable sensory impairments include auditory and visual disabilities. The prevalence of visual disabilities increases with the severity of the intellectual disability, with an estimate of 70-85% of people with a profound intellectual disability experiencing visual disorders, in most cases caused by impaired development of the visual cortex in the occipital lobe (cortical blindness) (Evenhuis, Theunissen, Denkers, Verschuure, & Kemme, 2001; Van Splunder, Stilma, Bernsen, & Evenhuis, 2006; Warburg, 2001; Woodhouse, Griffiths, & Gedling, 2000). Auditory problems, although common, appear to be less prevalent, with estimates between 30-80%, in people with PIMD (Evenhuis et al., 2001; Meuwese-Jongejeugd et al., 2006).

The lower prevalence of hearing deficits compared to visual deficits in people with severe or profound intellectual disabilities can be explained by a more prominent role of (preserved) subcortical areas in hearing than in vision (Andringa & Lanser, 2013). Although visual and auditory impairments seem hard to miss, they are still an *"unnoticed, undiagnosed and untreated problem"* (Newsam,

Walley, & McKie, 2010). Some studies estimate that up to 85% of ocular disorders and 63% of hearing loss remain unnoticed in people with intellectual disabilities (Kerr et al., 2003; McCullough, Sludden, McKeown, & Kerr, 1996). Reasons for this clinical failure include diminished communicative opportunities, assessment difficulties, and diagnostic overshadowing, where behavioral manifestations indicative of sensory impairments are misattributed to the intellectual disability (Carvill, 2001; Evenhuis, Mul, Lemaire, & de Wijs, 1997; Lennox, Diggins, & Ugoni, 1997).

Taken together, the combination and severity of their disabilities entails that people with severe or profound intellectual disabilities make up an incredibly heterogeneous group, characterized by a high degree of vulnerability and lack of autonomy, with a great dependence on others for the gratification of their daily needs (Nakken & Vlaskamp, 2007). It's not surprising that the combination of intellectual and visual disabilities cause these individuals to be more vulnerable to develop behavioral problems and psychiatric illnesses (Carvill, 2001), and that sensory problems are associated with the onset of challenging behavior (Poppes, Van der Putten, & Vlaskamp, 2010). Therefore, we hypothesize that a lack of attention for the quality of the auditory environment plays a major role in the occurrence and perseverance of suboptimal wellbeing in these individuals.

The effects of noise on well-being

Since there is hardly any information available on the effects of noise on people with severe or profound intellectual disabilities, literature concerning people without disabilities is examined as a basis for this plea, and possible effects on people with disabilities are drawn from that. Research on the effects of noise on the well-being of non-disabled people indicates that the sound in our environment plays an important role in physical and psychological well-being. Noise is commonly defined as loud or unwanted sound that causes disturbance. Recently, the World Health Organization (2011) published a report, quantifying the amount of healthy life years lost to the effects of environmental noise (in Europe). All in all, it was calculated that every year at least 1 million healthy life years are lost in Western Europe, due to traffic-related noise alone. More specifically, they studied the detrimental effects of noise in five categories: cardiovascular disease, sleep disturbance, tinnitus, cognitive impairment in children, and annoyance.

Cardiovascular disease

Cardiovascular diseases are one of the most studied adverse effects of noise exposure and include, amongst others, hypertension, high blood pressure, ischaemic heart

disease, and myocardial infarction. Reviews of these studies (Ising & Kruppa, 2004; WHO, 2011) show that most of these effects are conform to the noise-stress hypothesis, which states that noise is a nonspecific stressor that activates the autonomic nervous system and endocrine system. This stress response elicits changes in stress hormones such as cortisol and (nor)epinephrine, affecting the individuals' metabolism, and increasing the risk for cardiovascular diseases. These effects seem to occur above noise levels around 65 dB(A) (Babisch, 2002; Ising & Kruppa, 2004). Forasmuch as intellectual and related disabilities are caused by a damaged or underdeveloped cortex, it could be assumed that the autonomic nervous system is essentially still functional. Therefore, there is no reason to believe that these noise induced and stress related symptoms would not occur in people with severe or profound intellectual disabilities.

Sleep

Sound furthermore has the power to wake us up when we sleep, and therefore it can contribute to sleep disturbances. Ample undisturbed sleep is fundamental in maintaining and restoring good health, performance, and well-being (Banks & Dinges, 2007; Colten & Altevogt, 2006). Consequently, noise can have a full array of short- to long-term effects on sleep, ranging from awakening during the night, sleepiness during the day, to chronic insomnia (WHO, 2011). Sound can wake us up because it is partly processed subcortically. The first and fastest signal detection is mediated by the amygdala, which induces the release of stress hormones when a sound is categorized as potentially dangerous (Ising & Kruppa, 2004). It is therefore no surprise that disrupted sleep is associated with heart rate elevations, increased risk of cardiovascular and coronary diseases, and impaired immune function (Buxton et al., 2012).

Even at relatively low sound levels, elevated levels of stress hormones can be measured (Evans, Bullinger, & Hygge, 1998), and long-term exposure to noise during the night could lead to permanently increased cortisol levels (Mashke, Harder, Ising, Hecht, & Thierfelder, 2002). From research on sleep disruptions in hospitals it became clear that the probability of disruptions in sleep increases when the sounds one is exposed to become louder, that electronic sounds are more alarming than other sounds, and that continuous sounds induce less arousal than non-continuous sounds. However, conversations amongst the personnel were also found to be highly alerting (Buxton et al., 2012). For people with severe or profound intellectual disabilities, who often experience trouble sleeping (Didden, Korzilius, Aperlo, Overloop, & Vries, 2002; Doran, Harvey, & Horner, 2006), this could mean that their sleep is considerably disturbed by all the sounds in their

environment, with all kinds of detrimental health effects as a result. Improving the quality of their auditory environments, could improve the quality of their sleep.

Tinnitus

Tinnitus is the experience of hearing sound, when there is no actual external stimulus, and is often described as ringing in the ears. Tinnitus is known to induce stress, sometimes leading to sleep problems, depression, anxiety, and many more adverse effects. There is a strong relation between noise exposure and tinnitus, with 50-90% of patients who experience chronic noise trauma reporting tinnitus (WHO, 2011), and noise-induced hearing loss is thus one of the most common causes of tinnitus (Han, Lee, Kim, Lim, & Shin, 2009). This gives reason to believe that people with severe or profound intellectual disabilities could also suffer from tinnitus. However, since tinnitus is only diagnosable via self-report, it is extremely difficult to reliably assess within this target group.

Cognitive impairment in children

Cognitive impairment in children relates to the extent to which noise hinders their cognitive capacities. It seems that noise has a greater impact on children than on adults (Klatte, Hellbrück, Seidel, & Leistner, 2010) and considering that people with intellectual disabilities are often described as functioning on a premature level, it could be valuable to look at research on non-disabled children as opposed to adults. Children need better listening conditions, or better signal-to-noise ratios, to recognize speech (Fallon, Trehub, & Schneider, 2000). This is probably caused by the fact that they have less knowledge to generate proper signal expectations to compensate for the degraded speech signal (Saija, Akyürek, Andringa, & Başkent, 2014) and they have greater difficulty focusing attention. Especially working memory seems to be sensitive to distractions caused by sound (Beaman, 2005). These effects count even more for children with special educational needs (Klatte et al., 2010).

Unfavorable listening conditions are often the result of bad acoustic conditions, such as long reverberation times. Reverberation is the persistence, through minimally attenuating reflections, of a sound after it is produced. Because of the long reverberation, unwanted sounds remain audible longer, they increase the noise level, and reduce speech intelligibility effectively. This causes people to raise their voices to make themselves heard, causing even more noise, a phenomenon known as the Lombard or café effect (Klatte et al., 2010; Lubman & Sutherland, 2002; Whitlock & Dodd, 2008).

Even when speech is fully intelligible, bad acoustics require more cognitive resources to decode the degraded signal,

leading to an increased listening effort. In classrooms this could lead to stress, fatigue, and annoyance, with a worsened atmosphere (Evans & Hygge, 2007) and less positive social relations between teachers and students as a result (Klatte et al., 2010). Teachers in classrooms that have a long reverberation time are also known to report in sick more often than colleagues teaching in classrooms with good acoustics (MacKenzie & Airey, 1999).

Research indicates that prolonged noise in classrooms can even have adverse effects on language acquisition and pre-reading skills (Maxwell & Evans, 2000), and on the development of phonological working memory, which is essential for a child's cognitive development (Klatte et al., 2010). Studies on the effects of environmental (road traffic and aircraft) noise on the performance of young children (7-11 years) also show deficits in long-term memory and reading comprehension, recognition memory, and intentional and incidental memory (Hygge, Evans, & Bullinger, 2002; Lercher, Evans, & Meis, 2003; Stansfeld et al., 2005). Fortunately, the study by Hygge et al. (2002) gives reason to believe that these effects can be reversed after the exposure ceases, with the cognitive capacities of the participants returning to normal within 18 months. However, these results should be interpreted with caution, since it is conceivable that a child who has been exposed to noise for years on end could suffer from a permanent delay in development.

Considering that people with severe or profound intellectual disabilities already have less cognitive capacity as defined by their intellectual disability and often experience sensory impairments, it could very well be that the above described effects of noise on cognitive functioning are exaggerated in these people. Especially when the amplified effects of noise on the functioning of children as compared to adults are considered. Together with the increased risk of cardiovascular diseases due to stress, and the role of noise in sleep disturbances, it could be that noise serves as an important harmful factor in the well-being of people with severe or profound intellectual disabilities.

Annoyance

Annoyance is the last category of detrimental effects of noise that is addressed in the report from the World Health Organization (2011). The WHO reports that people who experience sound annoyance suffer from various consequences, such as helplessness, depression, anger, anxiety, agitation, dissatisfaction or disappointment (Fields et al., 2001; Job, 1993). These adverse effects indicate a qualitative difference compared to the physiological effects such as cardiovascular disease or sleep disturbance. Annoyance seems to be a psychological, or emotional, response to sound. Research has confirmed that these

emotional responses to sounds from the everyday environment also exist in people with severe or profound intellectual and multiple disabilities (Van den Bosch, Vlaskamp, Andringa, Post, & Ruijsenaars, 2016), and that negative moods and stereotypical challenging behaviour within this group can be significantly reduced by improving the quality of the auditory environment in residential facilities (Van den Bosch, 2016). Also, natural sounds have a greater relaxing effect than non-natural sounds (Van den Bosch, Andringa, Peterson, Ruijsenaars, & Vlaskamp, 2016).

In general, it is argued by soundscape researchers (soundscapes being defined as auditory environments as perceived by the individual; Truax, 1978) that understanding the acoustical properties of a certain place is far less important than understanding how that place influences a person emotionally. Since people with severe or profound intellectual disabilities have more difficulty in processing and understanding the world around them, it is fair to assume that they experience difficulties in attributing meaning to certain sounds. This increases the probability of them appraising soundscapes as unpleasant, as compared to the non-disabled population.

Practical implications

Studies seem to indicate that there is a threshold of noise level around 65 dB(A) during the daytime at which the risk of cardiovascular disease arises (Babisch, 2002; Ising & Kruppa, 2004). Examples of sounds that have a loudness around 65 dB(A) are an air-conditioning system or a washing machine, a normal conversation, or the sound of a television. Considering these sounds are all fairly common in residential facilities for people with severe or profound intellectual disabilities (and probably other long term healthcare settings), and often occur simultaneously, this entails that there is an increased risk of cardiovascular diseases (and other adverse effects of noise) for the residents as well as the personnel.

Therefore, care must be taken that not too many (loud) sound sources are audible simultaneously, and definitely not for prolonged periods of time. For pleasant appraised sounds, usually no limits need to be imposed on sound level or duration. For unpleasant sounds, there is a distinction between continuous and non-continuous sound sources: continuous sounds (like constant music or appliances) generally become more annoying the louder they become, and non-continuous sounds (such as people entering, doors closing loudly) get more intrusive the more often and longer they occur (Booi & van den Berg, 2012). Also, non-reassuring sounds coming from behind should be avoided, as they may elicit more arousal (Tajadura-Jiménez et al., 2010).

Suggestions on how to improve the acoustics in residential facilities and day care services for people with severe or profound intellectual disabilities can be drawn from research on noise in hospitals (Herman Miller, 2009). For example, the building materials of the walls, floors, and ceilings, make up for most of the (unfavorable) acoustical properties of hospital rooms. One study showed that by replacing the ceiling with acoustical tiles, and applying sound-absorbing carpet on the floor, the overall loudness of the auditory environment reduced and quality of sleep of the patients improved, without sacrificing the hygiene of the environment (Dubbs, 2004). Also by simply lubricating the moving parts of (heavy) rolling equipment, can the noise levels be decreased significantly (Mazer, 2002). These interventions can also be applied in the living environments of people with severe or profound intellectual disabilities, and should already be considered when designing and building such facilities. One extreme example found was a bedroom situated directly next to a laundry room where the laundry machines frequently were on during the nights. Obviously, this came at the expense of the quality of sleep of the resident, which easily could have been avoided.

Discussion

One important question that remains to be answered is how people with severe or profound intellectual disabilities actually perceive their auditory environment. Given their profound intellectual disability, it is likely that they process and interpret sound in a different way than people without disabilities. People without intellectual disabilities are likely to rely more on knowledge driven (top-down) processing and can, for example, distinguish the importance of sounds. People with severe or profound intellectual disabilities might do this poorly, more slowly, or not at all. Individual sounds may appear equally important to them, because prioritizing might be difficult and they may have difficulties in attending to different sound sources effectively.

Only by researching, in a controlled way, how people with severe or profound intellectual disabilities react to different kinds of soundscapes, will we be able to unravel the actual perceptual processes of these people. Behavioral correlates of soundscape quality, affect, and physiological measures, which are objectively observable phenomena, might offer insight into the subjective experiences and auditory processing of these individuals. The work of Vos, De Cock, Munde, Petry, Van Den Noortgate, and Maes (2012) may serve as a basis for such research. The perceptual processes of people with severe or profound intellectual disabilities could be of interest to perception research in general, since they might inform us of the fundamental aspects of auditory processing,

because their (subcortical) responses might be less inhibited or modified by higher cognitive (and culturally biased) processing.

Furthermore, the main objective in residential special needs care is to provide the best possible care to maintain and improve the well-being of its residents. As long as the auditory environment continues to be overlooked, this objective will not be realized, because the auditory environment has a significant influence on their (physical and psychological) well-being. Therefore, we should invest more in research on this topic and take careful notice of the auditory environment in long-term healthcare settings to ensure it is of the best possible quality.

Acknowledgements:

My gratitude goes to em. prof. dr. Carla Vlaskamp, em. prof. dr. Wied Ruijsenaars, prof. dr. Deniz Bařkent and dr. Tjeerd Andringa for their continuous support during the research that led to this publication.

References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Andringa, T. C., & Lanser, J. J. L. (2013). How Pleasant Sounds Promote and Annoying Sounds Impede Health: A Cognitive Approach. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(4), 1439-1461. doi:10.3390/ijerph10041439
- Arvio, M., & Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 108-112.
- Babisch, W. (2002). The noise/stress concept, risk assessment and research needs. *Noise and health*, 4(16), 1.
- Banks, S., & Dinges, D. F. (2007). Behavioral and physiological consequences of sleep restriction. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 3:519-528.
- Beaman, C. P. (2005). Auditory distraction from low-intensity noise: A review of the consequences for learning and workplace environments. *Applied Cognitive Psychology*, 19, 1041-1064.
- Booi, H., & van den Berg, F. (2012). Quiet Areas and the Need for Quietness in Amsterdam. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 9(4), 1030-1050. doi:10.3390/ijerph9041030
- Buxton, O. M., Ellenbogen, J. M., Wang, W., Carballeira, A., O'Connor, S., Cooper, D., ... Solet, J. M. (2012). Sleep disruption due to hospital noises: a prospective evaluation. *Annals of internal medicine*, 157(3), 170-179.
- Carvill, S. (2001). Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 467-483.
- Colten, H. R. & Altevogt, B. M., (Eds.). (2006). *Sleep Disorders and Sleep Deprivation: An Unmet Public Health Problem*. National Academies Press.
- Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., Aperlo, B. V., Overloop, C. V., & Vries, M. D. (2002). Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 537-547.
- Doran, S. M., Harvey, M. T., & Horner, R. H. (2006). Sleep and developmental disabilities: assessment, treatment, and outcome measures. *Mental Retardation*, 44(1), 13-27.
- Doty, R.L., Bromley, S.M., Morland, A., Kennard, C., Zee, D.S., Leigh, R.J., Ceranic, B., Luxon, L.M., & Brandt, T. (2002). Part IV. Disorders of the special senses. In J.C. McArthur (Ed.), *Diseases of the nervous system: Clinical neuroscience and therapeutic principles* (3rd ed.) vol. 1&2 (pp. 595-691). New York, NY, USA: Cambridge University Press.
- Dubbs, D. (2004). Sound effects: design and operations solutions to hospital noise. *Health facilities management*, 17(9), 14-18.
- Evenhuis, H. M., Mul, M., Lemaire, E. K. G., & de Wijs, J. P. M. (1997). Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 422-429.
- Evenhuis, H. M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., & Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 457-464. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00350.x
- Evans, G. W., Bullinger, M., Hygge, S. (1998) Chronic noise exposure and physiological response: A prospective study of children living under environmental stress. *American Psychological Soc.*, Vol.9: 75-77
- Evans, G., & Hygge, S. (2007). Noise and cognitive performance in children and adults. In L. M. Luxon, & D. Prasher (Eds.), *Noise and its effects* (pp. 549-566). New York: John Wiley.
- Fallon, M., Trehub, S. E., & Schneider, B. A. (2000). Children's perception of speech in multitalker babble. *Journal of the Acoustical Society of America*, 108, 3023-3029.
- Fields, J.M., De Jong, R.G., Gjestland, T., Flindell, I.H., Job, R.F.S., Kurra, S., ... Schumer, R. (2001). Standardized general-purpose noise reaction questions for community noise surveys: Research and a recommendation. *Journal of sound and vibration*, 242(4), 641-679.
- Goldbart, J. (1997). Opening the communication curriculum to students with PMLDs. In J. Ware (Ed.), *Educating children with profound and multiple learning difficulties* (pp. 15-63). London: David Fulton Publishers.
- Han, B. I., Lee, H. W., Kim, T. Y., Lim, J. S., & Shin, K. S. (2009). Tinnitus: characteristics, causes, mechanisms, and treatments. *Journal of Clinical Neurology*, 5(1), 11-19.
- Herman Miller. (2009). *Sound Practices: Noise Control in the Healthcare Environment*. Retrieved from: http://www.hermanmiller.com/MarketFacingTech/hmc/research_summaries/pdfs/wp_Sound_Practices.pdf
- Hygge S, Evans G.W., Bullinger M. (2002). A prospective study of some effects of aircraft noise on cognitive performance in school children. *Psychological Science*, 13:469-474.
- Ising, H., & Kruppa, B. (2004). Health effects caused by noise: evidence in the literature from the past 25 years. *Noise and Health*, 6(22), 5.
- Job, R. F. S. (1993). The role of psychological factors in community reaction to noise. *Noise as a public health problem*, 3, 47-79. Arcueil Cedex: INRETS.
- Kerr, A. M., McCulloch, D., Oliver, K., McLean, B., Coleman, E., Law, T., et al. (2003). Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 134-145.
- Klatte, M., Hellbrück, J., Seidel, J., & Leistner, P. (2010). Effects of classroom acoustics on performance and well-being in elementary school children: A field study. *Environment and Behavior*, 42(5), 659-692.
- Lennox, N. G., Diggins, J. N., & Ugoni, A. M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: Barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 380-390.
- Lercher, P., Evans, G.W., Meis, M. (2003). Ambient noise and cognitive processes among primary school- children. *Environment and Behavior*, 35:725-735.
- Lubman, D., & Sutherland, L. (2002). Role of soundscape in children's learning. Proceedings of first Pan-American/Iberian Meeting on Acoustics; Cancun, Mexico.
- Mackenzie, D. J., & Airey, S. (1999). Classroom acoustics. *A research project. Summary report. Edinburgh: Heriot-Watt-University (Dept. of Building Engineering and Surveying)*.
- Maschke, C., Harder, J., Ising, H., Hecht, K., Thierfelder W. (2002) Stress hormone changes in persons under simulated night noise exposure. *Noise & Health* 5(17): 35-45
- Matson, J. L., Kozlowski, A. M., Worley, J. A., Shoemaker, M. E., Sipes, M. & Horovitz, M. (2011). What is the evidence for environmental causes of challenging behaviors in persons with intellectual disabilities and autism spectrum disorders? *Research in Developmental Disabilities*, 32, 693-698. doi:10.1016/j.ridd.2010.11.012
- Maxwell, L., & Evans, G. (2000). The effects of noise on pre-school children's pre-reading skills. *Journal of Environmental Psychology*, 20, 91-97.
- Mazer, S. E. (2005). Stop the noise: reduce errors by creating a quieter hospital environment. *Patient Safety & Quality Healthcare*, 1-4.

- McCulloch, D. L., Sludden, P. A., McKeown, K., & Kerr, A. (1996). Vision care requirements among intellectually disabled adults: A residence- based pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 140– 150.
- Meuwese-Jongejugd, A., Vink, M., van Zanten, B., Verschuure, H., Eichhorn, E., Koopman, D., Bernsen, R., & Evenhuis, H. (2006). Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: Cross-sectional population based study: Prevalencia de impedimentos auditivos en 1598 adultos con discapacidad intelectual: Estudio transversal de base poblacional. *International journal of audiology*, 45(11), 660-669.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- Newsam, H., Walley, R. M., & McKie, K. (2010). Sensory impairment in adults with intellectual disabilities - an exploration of the awareness and practices of social care providers. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 211-220.
- Nightingale, F. (1860). *Notes on Nursing: What it is, and what it is not*. First American Edition, D. Appleton and Company. Retrieved from <http://digital.library.upenn.edu/women/nightingale/nursing/nursing.html#IV>
- Oberlander, T.F., Gilbert, C.A., Chambers, C.T., O'Donnell, M.E., & Craig, K.D. (1999). Biobehavioral responses to acute pain in adolescents with a significant neurologic impairment. *The Clinical Journal of Pain*, 15(3), 201-209.
- Poppes, P., Van der Putten, A. J. J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behavior in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1269-1275. doi:10.1016/j.ridd.2010.07.017
- Saija, J. D., Akyürek, E. G., Andringa, T. C., & Başkent, D. (2014). Perceptual restoration of degraded speech is preserved with advancing age. *Journal of the Association for Research in Otolaryngology*, 15(1), 139-148.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
- Stansfeld, S. A., Berglund, B., Clark, C., Lopez-Barrio, I., Fischer, P., Öhrström, E., ... Berry, B.F. (2005). Aircraft and road traffic noise and children's cognition and health: a cross-national study. *The Lancet*, 365(9475), 1942-1949.
- Tajadura-Jiménez, A., Larsson, P., Väljamäe, A., Västfjäll, D., & Kleiner, M. (2010). When room size matters: acoustic influences on emotional responses to sounds. *Emotion*, 10(3), 416.
- Truax, B. (Ed.). (1999). *The handbook for acoustic ecology* (2nd ed.). Retrieved from <http://www.sfu.ca/sonic-studio/handbook/Soundscape.html> (Original work published 1978).
- Van den Bosch, K. A-M. (2015). *Safe and Sound: Soundscape research in special needs care* [Groningen]: University of Groningen
- Van den Bosch, K. A., Andringa, T. C., Peterson, W., Ruijsenaars, W. A., & Vlaskamp, C. (2016). A comparison of natural and non-natural soundscapes on people with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-7.
- Van den Bosch, K. A., Vlaskamp, C., Andringa, T. C., Post, W. J., & Ruijsenaars, W. A. (2016). Examining relationships between staff attributions of soundscapes and core affect in people with severe or profound intellectual and visual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(1), 21-30.
- Van Splunder, J., Stilma, J. S., Bernsen, R. M. D., & Evenhuis, H. M. (2006). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye*, 20, 1004 - 1010.
- Vos, P., De Cock, P., Munde, V., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2012). The tell-tale: What do heart rate; skin temperature and skin conductance reveal about emotions of people with severe and profound intellectual disabilities?. *Research in developmental disabilities*, 33(4), 1117-1127.
- Warburg, M. (2001). Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 424-438. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00348.x
- Whitlock, J.A., & Dodd, G. (2008). Speech intelligibility in classrooms: Specific acoustical needs for primary school children. *Building Acoustics*, 15, 35-47.
- Woodhouse, J. M., Griffiths, C., & Gedling, A. (2000). The prevalence of ocular defects and the provision of eye care in adults with learning disabilities living in the community. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 20(2), 79-89.
- World Health Organization. (2011). *Burden of disease from environmental noise*. Theakston, F. (Eds.). Geneva: WHO. ■

Dr. K.A. (Kirsten) van den Bosch
CEO | kirsten@soundappraisal.eu
www.soundappraisal.eu

Glasgow Angst Schaal

Betrouwbaarheid en validiteit bij mensen met een verstandelijke beperking

Heidi Hermans

Inleiding

Angst komt vaak voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking (VB).^[1-4] Volwassenen met een lichte of matige VB hebben vaker angstklachten dan mensen met een ernstigere VB.^[2, 5] Angstsymptomen zijn deels internaliserende symptomen, waardoor het lastig is om deze te observeren.^[6-8] Hierdoor is het moeilijk voor derden om de ernst van angstsymptomen te beoordelen. Toch is het belangrijk om angst tijdig te herkennen, omdat deze klachten met (cognitieve) gedragstherapie

of medicatie zijn te behandelen.^[9, 10] Juist vanwege de internaliserende symptomen heeft zelfrapportage de voorkeur boven rapportage door informanten.^[6, 11] Veel mensen met een lichte of matige VB zijn goed in staat om betrouwbaar te rapporteren over hun eigen angstklachten ^[7, 12-14] mits het taalgebruik van de vragenlijst passend is.^[15] Het aantal Nederlandse zelfrapportage instrumenten om te screenen op angstklachten is echter beperkt. Uit een literatuurstudie is gebleken dat de

“Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability” (GAS-ID)^[16] een veelbelovend instrument is.^[17] Deze vragenlijst is in 2008 vertaald naar het Nederlands en vervolgens zijn de betrouwbaarheid en validiteit onderzocht.

Methode

Studiepopulatie

De betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst is deels onderzocht binnen het Gezond OUDer met een verstandelijke beperking (GOUD)-onderzoek dat uitgevoerd is bij drie zorgorganisaties.^[18] Deelnemers waren 50 jaar of ouder en ontvingen zorg of ondersteuning van één van deze drie organisaties. Om de heterogeniteit van de studiepopulatie en daarmee de generaliseerbaarheid van de resultaten te vergroten zijn aanvullende studies in een vierde zorgorganisatie voor mensen met een VB en bij een gespecialiseerde GGZ voor mensen met een VB gedaan. De totale studiepopulatie bestond uit 195 deelnemers, waarvan 133 deelnemers zorg ontvingen bij één van de vier zorgorganisaties voor mensen met een VB en 62 deelnemers in behandeling waren bij de gespecialiseerde GGZ. Kenmerken van de studiepopulatie staan in Tabel 1 (zie hieronder). Voor dataverzameling die buiten de reguliere zorg viel, is toestemming verkregen van de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC in Rotterdam.

Glasgow Angst Schaal voor mensen met een Verstandelijke Beperking

De GAS-ID (16) is een zelfrapportage instrument met 27 vragen over zorgen, specifieke angsten en fysiologische symptomen van angst, die op een 3-puntsschaal beantwoord worden. De totale score ligt tussen de 0 en 54. Drie onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar de items en antwoordcategorieën van de GAS-ID vertaald naar het Nederlands, resulterend in de Glasgow Angst Schaal voor mensen met een Verstandelijke Beperking (GAS-VB). Vervolgens zijn de drie vertaalde versies besproken en is consensus bereikt over de uiteindelijke versie. Deze consensus versie is terugvertaald naar het Engels door een van oorsprong Engelstalige student. Deze vertaalde versie vertoonde taalkundige verschillen maar geen inhoudelijk betekenisvolle verschillen.

Meetprocedure

De GAS-VB is voornamelijk mondeling bij de deelnemers afgenomen. De deelnemers vanuit de gespecialiseerde GGZ hebben de vragenlijst zelf ingevuld met ondersteuning van een psycholoog. Om de test-hertest-betrouwbaarheid te onderzoeken hebben de deelnemers de vragen tweemaal beantwoord met een tussenpoos van twee weken. Het criteriumvaliditeit is onderzocht door de uitkomst op de GAS-VB te vergelijken met de uitkomst van een

Tabel 1: Kenmerken van de studiepopulatie

Oorzaken	Populatie test-hertest-betrouwbaarheid	Totale populatie
n		195
Geslacht (man/vrouw)	66	74/121
Leeftijd	35/31	
Gemiddelde (s.d.)		50,3(17,6)
Range	51,9 (15,6)	16,3-86,6
Woonsetting (%)	19,2-80,5	
Woonvoorziening op centrale locatie		25 (12,8)
Woonvoorziening in de wijk	2 (3,0)	100 (51,3)
Zelfstandig wonen met ambulante ondersteuning	50 (75,8)	37 (19,0)
Zelfstandig wonen zonder ondersteuning of met familie	14 (21,2)	33 (16,9)
Mate VB^a (%)	0 (0,0)	
Zwakbegaafd (IQ = 70-84)		46 (23,6)
Lichte VB (IQ = 50-69)	5 (7,6)	110 (56,4)
Matige VB (IQ = 35-49)	43 (65,2)	31 (15,9)
Onbekend^b	11 (16,7)	8 (4,1)
Psychiatrische diagnose (%)	7 (10,6)	
Depressie		28 (14,4)
Angststoornis	10 (15,2)	56 (28,7)
GAS^c	13 (19,7)	4 (2,1)
Paniekstoornis	1 (1,5)	8 (4,1)
Fobie	1 (1,5)	18 (9,2)
PTSS^d	11 (16,7)	24 (12,3)
Angststoornis NAOe	0 (0,0)	2 (1,0)
Autisme spectrum stoornis	0 (0,0)	12 (6,2)
Overig	7 (10,6)	47 (24,1)
	11 (16,7)	

^a VB: verstandelijke beperking

^b Mate VB was niet vastgelegd

^c GAS = gegeneraliseerde angststoornis

^d PTSS = post-traumatische stressstoornis

^e Niet anders omschreven

psychiatrisch diagnostisch interview. Deelnemers van de zorgorganisaties voor mensen met een VB zijn onderzocht door getrainde gedragsdeskundigen met behulp van het semi-gestructureerd diagnostisch psychiatrisch PAS-ADD interview.^[19] Deelnemers van de gespecialiseerde GGZ zijn onderzocht door een psychiater. Overige gegevens zijn uit medische en/of psychologische dossiers gehaald.

Statistische analyses

Voor de analyses is gebruik gemaakt van SPSS 17.0. Interne consistentie is onderzocht met Cronbach's alpha en test-hertest-betrouwbaarheid met Intraclass Correlation Coefficients (ICC). De criteriumvaliditeit (sensitiviteit en specificiteit) is onderzocht met behulp van Receiving Operating Characteristic (ROC) curven, waarbij vooraf met lineaire regressie analyse is bepaald of hierbij rekening moet worden gehouden met bepaalde persoonskenmerken (mate van VB, leeftijd, geslacht, autisme spectrum stoornis). Discriminante validiteit is onderzocht door de gemiddelde totaalscores op de GAS-VB van mensen zonder psychiatrische diagnose te vergelijken met de scores van mensen met een angststoornis door middel van One-way ANOVA.

Resultaten

De interne consistentie van de GAS-VB was goed ($\alpha = 0,86$).^[20] Test-hertest betrouwbaarheid is onderzocht voor 66 deelnemers van de totale studiepoppulatie en was ook goed (ICC = 0,89 met een 95% betrouwbaarheidsinterval van 0,82-0,93).^[21] De gemiddelde test-hertestperiode was 23 dagen, variërend van 14 tot 37 dagen. Uit de lineaire regressie analyse bleek dat leeftijd en geslacht samenhangen met de score op de GAS-VB, maar het bepalen van de criteriumvaliditeit in subgroepen van leeftijd, geslacht of een combinatie van beide leidde niet tot meer valide afkappunten. In Tabel 2 staan de sensitiviteit en specificiteit voor verschillende afkappunten weergegeven. Uit de One-way ANOVA bleek dat er significante verschillen waren tussen deelnemers zonder psychiatrische stoornis, met een angststoornis en met een andere psychiatrische stoornis, ($F(2, 193) = 25,71, p > 0,01$). Uit de post-hoc tests bleek dat de gemiddelde totaalscore van de deelnemers zonder psychiatrische stoornis significant ($p < 0,01$) lager

was^[14,43] dan de gemiddelde totaalscores van deelnemers met een angststoornis^[22,96] en met een andere psychiatrische stoornis.^[20,92] De gemiddelde scores van deze laatste twee groepen zijn niet significant verschillend.

Tabel 2 zie hieronder

Conclusie

De GAS-VB lijkt een betrouwbare vragenlijst te zijn om te screenen op angstklachten bij volwassenen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Bij een afkappunt van 17 is de sensitiviteit voldoende, maar de specificiteit laag. Bij geen van de andere afkappunten met een acceptabele sensitiviteit wordt een goede specificiteit gevonden. Dit komt waarschijnlijk doordat angstklachten ook kunnen voorkomen bij andere psychiatrische aandoeningen en zeker niet altijd op een angststoornis hoeven te duiden. Dit wordt bevestigd door de bevindingen dat de gemiddelde totaalscore van mensen met een angststoornis niet significant hoger is dan die van mensen met een andere psychiatrische stoornis. Een beperking van de studie is dat de psychiatrische diagnoses niet op uniforme wijze zijn gesteld in de gehele studiepoppulatie. Dit is vooral beperkend omdat het niet mogelijk is om een post-traumatische stressstoornis vast te stellen met het PAS-ADD interview. Dit heeft waarschijnlijk bijgedragen aan de lagere specificiteitswaarden, omdat deelnemers met een niet gediagnosticeerde post-traumatische stressstoornis mogelijk wel een relatief hoge score op de GAS-VB hebben behaald. Replicatie van dit onderzoek in een grotere studiepoppulatie met een eenduidige wijze van psychiatrische diagnostiek is nodig. Kortom, de GAS-VB is een bruikbaar instrument voor de praktijk, mits men zich bewust is van de beperkte specificiteit.

Een bewerking van: "Reliability and validity of the Dutch version of the Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID)" van H. Hermans, J. Wieland, N. Jelluma, F. Van der Pas & H. Evenhuis *J Intellect Disabil Res.* 2013 Aug;57(8):728-36. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01632.x. Epub 2012 Oct 10

Tabel 2: Criterium validiteit van de GAS-VB voor verschillende afkappunten (n=195)

Score	Sensitivity (95% BI) ^a	Specificity (95% BI)
13	91,1% (80,7-96,1)	30,9% (23,9-39,1)
14	91,1% (80,7-96,1)	36,7% (29,1-45,0)
15	85,7% (74,3-92,6)	40,3% (32,5-48,6)
16	83,9% (72,2-91,3)	44,6% (36,6-52,9)
17	83,9% (72,2-91,3)	51,8% (43,6-59,9)
18	73,2% (60,4-83,0)	59,7% (51,4-67,5)

^aBI= betrouwbaarheidsinterval

Referenties

- [1] Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res.* 2001;45(Pt 6):495-505.
- [2] Hermans H, Beekman AT, Evenhuis H. Prevalence of depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Affective Disorders.* 2013;144(1):94-100.
- [3] Reid KA, Smiley E, Cooper SA. Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2011;55(2):172-81.
- [4] White P, Chant D, Edwards N, Townsend C, Waghorn G. Prevalence of intellectual disability and comorbid mental illness in an Australian community sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry.* 2005;39(5):395-400.

- [15] Holden B, Gitlesen JP. The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology. *J Intellect Disabil Res.* 2004;48(Pt 6):556-62.
- [16] Moss S, Prosser H, Ibbotson B, Goldberg D. Respondent and informant accounts of psychiatric symptoms in a sample of patients with learning disability. *J Intellect Disabil Res.* 1996;40 (Pt 5):457-65.
- [17] Costello H, Bouras N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences.* 2006;43(4):241-51.
- [18] Hove O, Havik OE. Psychometric properties of Psychopathology checklists for Adults with Intellectual Disability (P-AID) on a community sample of adults with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2008;29(5):467-82.
- [19] Hassiotis A, Serfaty M, Azam K, Strydom A, King M, Martin S, et al. Cognitive behaviour therapy (CBT) for anxiety and depression in adults with mild intellectual disabilities (ID): a pilot randomised controlled trial. *Trials.* 2011;12(1):95.
- [10] Lindsay M, Crino R, Andrews G. Controlled trial of exposure and response prevention in obsessive-compulsive disorder. *Br J Psychiatry.* 1997;171:135-9.
- [11] Bramston P, Fogarty G. The assessment of emotional distress experienced by people with an intellectual disability: a study of different methodologies. *Res Dev Disabil.* 2000;21(6):487-500.
- [12] Lindsay WR, Michie AM, Baty FJ, Smith AH, Miller S. The consistency of reports about feelings and emotions from people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 1994;38 (Pt 1):61-6.
- [13] Hurley AD. Mood disorders in intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry.* 2006;19(5):465-9.
- [14] Hartley SL, MacLean WE, Jr. A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2006;50(Pt 11):813-27.
- [15] Finlay WM, Lyons E. Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychol Assess.* 2001;13(3):319-35.
- [16] Mindham J, Espie CA. Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID): development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2003;47(Pt 1):22-30.
- [17] Hermans H, van der Pas FH, Evenhuis HM. Instruments assessing anxiety in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Res Dev Disabil.* 2011;32(3):861-70.
- [18] Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, van Wijck R, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: Recruitment and design. *Res Dev Disabil.* 2011;32:1097-106.
- [19] Moss SC, Ibbotson B, Prosser H. *The Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (the PAS-ADD): Interview Development and Compilation of the Clinical Glossary.* Manchester: Hester Adrian Research Centre; 1994.
- [20] Cicchetti DV. *Guidelines, Criteria, and Rules of Thumb for Evaluating Normed and Standardized Assessment Instruments in Psychology.* Psychol Assess. 1994;6(4):284-90.
- [21] Cicchetti DV, Sparrow SA. Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency.* 1981;86(2):127-37. ■

Heidi Hermans, gedragskundige
Amarant Groep
h.hermans@amarant.nl

Impressie NVAVG studiedag



Overdracht van gezondheidsinformatie

Ervaringen met huisartspatiënten met een verstandelijke beperking

Mathilde Mastebroek, AVG

Achtergrond

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand vergeleken met de algemene populatie. Diagnoses worden bij hen geregeld gemist of pas in een laat stadium gesteld en behandelingen blijken in de praktijk soms moeilijk uit te voeren. Dit heeft onder andere te maken met communicatieproblemen tussen mensen met een VB en hulpverleners, maar ook met problemen in het overdragen van gezondheidsinformatie over mensen met een VB. Onvoldoende gezondheidsinformatieoverdracht (GIO), en hiermee samenhangende gebrekkige samenwerking, kan de gezondheid van mensen met een VB negatief beïnvloeden.

De factoren die van invloed zijn op GIO bij deze patiëntengroep zijn in eerder onderzoek slechts beperkt bestudeerd. Onze studie heeft als doel inzicht te verkrijgen in belemmerende en bevorderende factoren van GIO zoals ervaren door huisartsen, praktijkassistenten, mensen met een VB en personen uit hun steunsysteem. Met de opgedane kennis kunnen praktijkaanbevelingen en verbetervoorstellen worden gedaan gericht op de kwaliteit en continuïteit van eerstelijnszorg aan mensen met een VB.

Methoden

Semi-gestructureerde interviews werden verricht met huisartsen (n= 19), praktijkassistenten (n= 11), personen met een lichte of matige VB (n= 21) en familieleden (n= 15), en focusgroepen met begeleiders (n= 20) en personen met een lichte VB (n= 14). De topiclijsten, afgeleid uit literatuur over GIO, werden gestructureerd naar de fases voor, tijdens en na afloop van het huisartsconsult. Transcripten van interviews en focusgroepen werden gecodeerd en geanalyseerd middels Framework Analysis.

Resultaten huisartsen en praktijkassistenten

Thema 1: Belemmerde anamnese en klinische besluitvorming

Huisartsen gaven aan moeilijk (betrouwbare) informatie te kunnen krijgen van patiënten met een VB en hierdoor gebrekkige diagnostische houvast te ervaren. Hierdoor ontstaat, volgens hen, een groot risico op onderbehandeling en het missen van diagnoses. Ook leidt gebrek aan

informatie, in hun beleving, geregeld tot onnodige en belastende onderzoeken of behandelingen en duurt het, vergeleken met andere patiënten, langer tot een medisch probleem opgehelderd is en een effectieve behandeling kan worden gestart. Familieleden of begeleiders worden voor het verschaffen van gezondheidsinformatie in veel gevallen als onmisbaar beschouwd. Andere ondersteunende rollen van deze personen tijdens het consult, zoals partner bij gezamenlijke besluitvorming of de arts-patiënt communicatie, werden slechts incidenteel genoemd. Huisartsen en praktijkassistenten uitten kritiek op de, in hun ogen, soms nonchalante houding van begeleiders bij het voorbereiden van het consult. Krappe personeelsbezetting leidt daarnaast geregeld tot het meesturen van minder goed geïnformeerde stagiaires en invalkrachten.

Het aanpassen van de communicatie aan de patiënt werd gezien als een kerncompetentie van huisartsen, maar zij maakten een uitzondering als het gaat om patiënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Het langere tijd kennen van zowel patiënten als begeleiders werd door huisartsen en praktijkassistenten genoemd als faciliterend bij de communicatie en het inschatten van de betrouwbaarheid van de gezondheidsinformatie. Enkele huisartspraktijken proberen het arts-patiënt contact te optimaliseren door consulten flexibel te plannen of spreekuurblokken vrij te houden om begeleiders mee te kunnen laten komen.

Thema 2: Kwetsbare follow-up en verantwoordelijkheidsverdeling

Huisartsen uitten hun zorgen over het gebrek aan relevante gezondheidsinformatie in de thuissetting van de patiënt, en de consequenties hiervan voor de uitvoering van behandelafspraken. Naar hun mening creëert het delen van informatie met begeleiders over diagnose en behandelplan in principe een gedeelde verantwoordelijkheid voor de uitvoering van behandeling en follow-up. Ook gaan zij ervan uit dat patiënten met een VB, begeleiders en familieleden een gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen voor het in de gaten houden van de gezondheidssituatie en het contact hierover met de huisarts. In de praktijk constateren ze echter geregeld dat informatie, die zij zelf aan patiënt en/of begeleiders doorgeven, niet wordt vastgelegd of gedeeld met

collega-begeleiders. Huisartsen weten het gebrek aan informatie in cliëntdossiers aan deeltijdwerkers en tijdelijke begeleiders, maar ook aan gebrek aan vaardigheden in het verwerken van gezondheidsinformatie.

De bij het consult aanwezige begeleiders houden zij verantwoordelijk voor het vastleggen van de consultinformatie. Toch worden er door huisartsen ook zelf extra maatregelen genomen om informatie vastgelegd te krijgen in cliëntdossiers en patiënten actief te vervolgen, waarbij ze in de praktijk vooral problemen ervaren in de bereikbaarheid van begeleiders. Huisartsen gaven aan dit soort maatregelen mede tot hun verantwoordelijkheid te rekenen, zij het met een gevoel van onbehagen vanwege de bijkomende extra werkbelasting.

Resultaten mensen met een VB, begeleiders en familieleden

Thema 1: Het herkennen en opsporen van gezondheidsproblemen

Begeleiders en familieleden gaven aan dat het, over de hele linie, voor mensen met een VB erg lastig is om klachten of symptomen te herkennen, deze op waarde te schatten of te bespreken, laat staan hierop gericht actie uit te zetten. Deelnemers met een VB gaven aan het prettig te vinden om een begeleider hun klachten te laten duiden en de ernst ervan in te laten schatten, wat in het geval van ambulante begeleidde personen in de praktijk soms lastig te organiseren is. Begeleiders benoemden de noodzaak proactief te zijn in het begeleiden van de gezondheid van hun cliënten, iets wat hun beter afgaat als ze de persoon met een VB langer kennen en een band hebben opgebouwd. In het delen van informatie met collega's en familieleden constateerden zij tekortkomingen, met name in het rapporteren van afwijkende gezondheidssignalen.

Thema 2: Belemmerde arts - patiënt communicatie tijdens het consult

Deelnemers met een VB gaven aan over het algemeen goed in staat te zijn de huisarts hun gezondheidsklachten te vertellen, maar in de rest van het consult problemen te ervaren. Het consult bij de huisarts kan spanning oproepen, wat het praten en luisteren moeilijker maakt. Dit geldt vooral voor relatief onbekende artsen, bij wie ze moeten wennen aan een andere communicatiestijl en, in hun beleving, meer vragen krijgen en informatie over zichzelf moeten geven in dezelfde tijd.

Familieleden en begeleiders vonden dat huisartsen het communicatie- en kennisniveau van de patiënt geregeld verkeerd inschatten. Deelnemers met een VB zelf klaagden over te moeilijke woorden, een te hoog tempo en te lange zinnen. Veel van hen durven dit niet aan te geven, voelen

de tijdsdruk van het consult en menen geen recht te hebben op meer consulttijd. Hierdoor ontstaan problemen in het begrijpen en vasthouden van informatie tijdens het consult, en in het herinneren en teruggeven van informatie bij thuiskomst. Enkele begeleiders suggereerden dat, na afloop van een consult zonder begeleider, het initiatief tot contact met hen ook bij de huisarts zou kunnen liggen in plaats van bij hun.

Thema 3: Mediërende rollen van begeleiders en familie tijdens het consult

Begeleiders en familieleden beschreven veel soorten mediërende rollen tijdens het consult, die grotendeels ook door deelnemers met een VB herkend werden. Naast het verschaffen van informatie bestaan deze rollen uit het gesprek helpen opstarten, de huisarts gerichte wenken voor de communicatie geven, de patiënt coachen in het brengen van een relevant en volledig verhaal, tolken tussen huisarts en patiënt, de informatie voor de patiënt samenvatten en helpen vasthouden. Patiënten noemden dat begeleiders hun belangen verdedigen en zorgen dat alle relevante informatie aan de huisarts wordt gevraagd. Het merendeel van de deelnemers met een VB wil een begeleider of familielid bij het consult, maar dit is in de praktijk geregeld niet mogelijk. Begeleiders proberen hun afwezigheid soms te compenseren, door bijvoorbeeld informatie naar de huisartspraktijk te mailen of op een briefje mee te geven. Een aantal begeleiders zag dit in sommige gevallen ook als een gelijkwaardig alternatief voor hun aanwezigheid.

Thema 4: Autonomie en zelfbeschikking bij het managen van de eigen gezondheid en gezondheidsinformatie

Begeleiders beschouwden het versterken van de autonomie en zelfbeschikking bij mensen met een VB als een leidend principe in hun werk. Sommigen kiezen om die reden ervoor hun cliënten juist niet te begeleiden naar de arts, om hen hier zodoende mee te laten oefenen. Zowel familieleden als begeleiders bespraken het moeilijke evenwicht tussen enerzijds het bevorderen van privacy, autonomie en zelfbeschikking en anderzijds bemoeienis en schending van privacy om de overdracht van belangrijke gezondheidsinformatie zeker te stellen. Deze kwestie speelt vooral als mensen met een VB begeleiders niet toestaan informatie met hun ouders te delen.

Discussie

Problemen in de informatieoverdracht bij patiënten met een VB blijken niet alleen plaats te vinden tijdens het consult, maar in aanzienlijke mate ook ervoor en erna, iets wat in eerdere literatuur slechts beperkt is beschreven. De resultaten van deze studie laten zien dat er bij gebrekkige GIO veeleer sprake is van een reeks van gebeurtenis-

sen dan enkele op zichzelf staande problemen. Deze gebeurtenissen leiden gezamenlijk tot minder effectieve consulten, onnodige diagnostiek, onder- en overbehandeling en kwetsbare patiënt follow-up. We beschrijven verschillende situaties waarin informatie slecht gedeeld wordt en waarin communicatiebarrières hadden kunnen worden overkomen of verminderd indien de huisarts de consulttijd of communicatie had aangepast, of indien in de ondersteuningsbehoefte van de persoon met een VB was voorzien. Dit tekort aan aanpassing en ondersteuning beïnvloedt op negatieve wijze de kansen van mensen met een VB om te profiteren van gezondheidszorg en gezondheidsinformatie.

Het verkrijgen van kwalitatief hoogwaardige informatie blijkt een centraal doel voor de huisartsen in deze studie, waarbij zij een vooral taakgeoriënteerde consultstijl beschrijven. Patiëntgeoriënteerde communicatie en continuïteit van zorg worden herkend als bevorderlijk voor het verzamelen van informatie, maar de rollen van begeleiders als bevorderaars van de arts-patiënt communicatie worden hierbij nauwelijks genoemd. Onze studie laat echter zien dat de aanwezigheid van begeleiders bij het consult niet alleen sterk kan bijdragen aan de beschikbaarheid van informatie, maar ook aan de kwaliteit van deze informatie en van de arts-patiënt communicatie. De resultaten wijzen helaas ook op een mismatch tussen de verwachtingen van huisartsen ten aanzien van de competenties en rollen van begeleiders en wat zij hiervan daadwerkelijk in hun praktijk terugzien, bijvoorbeeld in de vorm van inadequate voorbereiding op het consult.

De in deze studie beschreven ervaringen van mensen met een VB met onbekende huisartsen en ondersteuningsrollen van begeleiders onderschrijven dat continuïteit van huisartsen en begeleiders erg belangrijk is voor GIO bij deze patiëntengroep. Het is dan ook zorgelijk dat, in onze studie, de continuïteit van begeleiders onder druk blijkt te staan en dat in een recente Britse studie werd aangetoond dat patiënten met een VB minder spreekuurcontacten bij dezelfde huisarts en minder vaak langere consulten krijgen dan de algemene populatie.

Tenslotte, overdracht van gezondheidsinformatie en toegang tot zorg blijken in deze studie sterk verbonden met autonomie en zelfbeschikking van mensen met een VB. Het bevorderen van autonomie wordt door begeleiders gezien als leidend principe in hun werk, maar zowel begeleiders als familieleden beschouwen het geregeld in strijd met hun verantwoordelijkheden in het delen van informatie. Dit aspect is maar schaars beschreven in literatuur over toegang tot zorg voor mensen met een VB.

Conclusie en praktijkaanbevelingen

Gebrekkige GIO dient te worden gezien als een reeks van gebeurtenissen leidend tot ondermaatse medische zorg aan mensen met een VB in de vorm van minder effectieve consulten, onder- en overbehandeling en kwetsbare follow-up. GIO is daarmee een van de mechanismen die ten grondslag liggen aan gebrekkige toegang tot zorg en gezondheidsachterstand bij mensen met een VB.

Onze resultaten wijzen erop dat er voor het verwerven van gezondheidsinformatie aanzienlijk potentieel zit in mensen met een VB zelf en hun steunnetwerk. In de praktijk zullen er echter nog veel barrières geslecht moeten worden om hiervan te profiteren. Huisartspraktijken wordt aanbevolen het steunnetwerk van patiënten met een VB goed in te zetten bij het verzamelen en delen van informatie, weliswaar met inachtneming van de privacy en communicatie- en ondersteuningsbehoeften van de patiënt. Voor zorginstellingen en huisartspraktijken die met elkaar samenwerken verdient het verder aanbeveling om wederzijdse verwachtingen van elkaars rollen en competenties in het verzamelen en delen van gezondheidsinformatie met elkaar te bespreken. Hierbij dient ook de verdeling van verantwoordelijkheden in het uitwisselen van gezondheidsinformatie en het handelen naar deze informatie actief betrokken te worden.

Dit artikel betreft een uitgebreide samenvatting van twee in 2016 gepubliceerde artikelen over kwalitatief onderzoek naar gezondheidsinformatieoverdracht bij huisarts-patiënten met een verstandelijke beperking:

Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Leusink GL, Lagro-Janssen ALM, van Schroyenstein Lantman-de Valk HMJ. Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. *British Journal of General Practice* 2016;66(651):e720-8

Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Lagro-Janssen ALM, van Schroyenstein Lantman-de Valk HMJ. Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: a qualitative study. *Family Practice* 2016;33(5):543-50

Mathilde Mastebroek, AVG, junior-onderzoeker Radboudumc, afd. Eerstelijngeneeskunde, sectie Geneeskunde voor mensen met een VB
Mathilde.mastebroek@radboudumc.nl ■

De DiBAS-R en de ACL als standaard? Volwassenen met een verstandelijke beperking screenen op Autisme Spectrum Stoornis

C. G. Mutsaerts, M. Heinrich, P. S. Sterkenburg & T. Sappok

Engelse titel: Screening for ASD in adults with ID - Moving toward a standard using the DiBAS-R and the ACL.

Engelse Samenvatting

Background

Identification of Autism Spectrum Disorder (ASD) in persons with intellectual disability (ID) is challenging but essential to allow adequate treatment to be given. This study examines whether the combination of two ASD screening instruments specifically developed for persons with ID, namely the Diagnostic Behavioral Assessment for ASD-Revised (DiBAS-R) and the Autism Checklist (ACL), improves diagnostic accuracy used in combination compared to the application of the single instrument.

Method

A clinical sample of adults with ID who are suspected of having ASD (N = 148) was assessed using two ID specific screening scales (DiBAS-R and ACL). The diagnostic validity of the single instruments and of their combination was assessed.

Results

While both instruments showed acceptable diagnostic validity when applied alone (DiBAS-R/ ACL: sensitivity: 75%/91%; specificity: 75%/75%; overall agreement: 75%/83%), specificity increased when two positive screening results were used (88%), and sensitivity increased (95%) when at least one positive screening result was used.

Conclusions

Combinations of the ASD screening instruments DiBAS-R and ACL lead to improvements in sensitivity and specificity. The complementary use of the ACL in addition to the sole use of the DiBAS-R improves overall accuracy.

Nederlandse samenvatting

Achtergrond

Het diagnosticeren van Autisme Spectrum Stoornis (ASS) bij personen met een verstandelijke beperking (VB) is in sommige situaties moeilijk, maar wel van groot belang om

een adequate behandeling aan te kunnen bieden. Deze studie onderzoekt of afname van de combinatie van twee ASS screeningsinstrumenten voor personen met VU, namelijk de *Diagnostic Behavioural Assessment for ASD-Revised* (DiBAS-R) en de *Autism Checklist* (ACL), de diagnostische nauwkeurigheid verbetert wanneer zij beide worden gebruikt, in vergelijking met het gebruik van slechts één instrument.

Methode

Volwassenen met een VB en een mogelijke diagnose ASS (N = 148) werden gescreend op ASS, met behulp van twee voor VB ontwikkelde screeningschalen (DiBAS-R en ACL). De diagnostische validiteit van de afzonderlijke instrumenten en van de combinatie van de schalen werden onderzocht.

Resultaten

Beide instrumenten tonen aanvaardbare diagnostische validiteit wanneer zij afzonderlijk werden toegepast (DiBAS-R / ACL: sensitiviteit: 75%/91%, specificiteit: 75%/75%; overall-overeenkomst: 75%/83%). Indien twee positieve screeningsresultaten werden gebruikt, nam de specificiteit toe van 75% naar 88%. Het gebruik van tenminste één positief screeningsresultaat resulteerde in een verhoogde screenings sensitiviteit (95%).

Conclusies

De combinatie van de DiBAS-R en ACL leidt tot verbeteringen in sensitiviteit en specificiteit voor het signaleren van ASS. Het complementair gebruik van de ACL naast de DiBAS-R verbetert de overall-nauwkeurigheid van de diagnose.

Inleiding

Al decennia lang wordt er onderzoek gedaan naar de ontwikkeling en het verloop van de Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Alhoewel er steeds meer bekend is over deze stoornis, blijft ASS moeilijk te doorgronden. ASS wordt gekenmerkt door karakteristieke beperkingen op het gebied van sociale interactie en communicatie en met betrekking tot stereotype en rigide gedragingen.^[1] Ieder persoon met ASS uit kenmerken anders en is geheel

uniek in zijn functioneren. Om deze redenen blijft het diagnosticeren van ASS bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) complex, met name naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt. Personen met een VB en ASS vertonen eveneens tekorten op het gebied van adaptief functioneren en hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van gedragsproblemen.^[2,3,4,5]

De comorbiditeit van ASS en een VB is groot. Recent onderzoek toonde aan dat ASS voorkomt bij 25% tot 39% van de mensen met een VB wat deze doelgroep kwetsbaar maakt.^[6,7,8,9,10]

Gedurende het diagnosticeren van ASS bij personen met een VB moeten enkele obstakels worden overwonnen om tot een adequate diagnose te komen. Als eerste is er het fenomeen van 'diagnostisch overschaduwen'.^[11] Ten tweede is het diagnosticeren van ASS gecompliceerd door overlappende symptomatologie van stoornissen, zoals: angststoornissen, stemmingsstoornissen en ADHD.^[12,13,14,15,16] Ten derde is er frequent sprake van comorbide aandoeningen waar onder visuele beperkingen en neurologische problematiek zoals epilepsie.^[13,17,18] Ten vierde, wordt ASS vaak niet herkend door het gebruik van antipsychotica bij personen met een verstandelijke beperking.^[19] Een ander relevant aspect is dat de medische hulpverleningsgeschiedenis van de persoon vaak ontbreekt, waardoor een chronologische medische anamnese lastig is op te maken.

Er zijn verschillende instrumenten ontwikkeld om ASS te screenen bij personen met een VB, de: *Diagnostic Behavioural Assessment for ASD-Revised*: DiBAS-R en de *Autism Checklist*: ACL.^[20,21] Beide instrumenten worden in interviewvorm afgenomen en zijn gebaseerd op de ICD-10 en de DSM-5. Zowel de DiBAS-R als de ACL zijn zogenaamde Level-2 screeners. Dit houdt in dat deze instrumenten de focus leggen op het onderscheiden van ASS en andere ontwikkelingsstoornissen, anders dan Level-1 screeners die als doel hebben personen met een verhoogd risico op ASS te identificeren in de algehele populatie.^[22,23]

Om onderschatting en overschatting van ASS te voorkomen, is het van belang dat men vasthoudt aan een uitgebreid diagnostisch proces, waarin informanten van verschillende disciplines worden geconsulteerd.^[24] Een gestandaardiseerde screener voor personen met een VB en een verhoogd risico op ASS biedt hier mogelijkheid toe. Een meer adequate diagnostische validiteit kan worden bereikt wanneer er meer dan één instrument wordt gebruikt.^[25] Zo onderzochten Kim en Lord en Risi et al. het gebruik van twee instrumenten voor het diagnosticeren van ASS in kinderen.^[26,27] Het resultaat was dat de sensitiviteit en specificiteit meer overeen kwamen met

de diagnostische conclusie wanneer beide instrumenten ASS indiceerden.

Het doel van dit onderzoek was te onderzoeken of de afname van een combinatie van twee screeningsinstrumenten (DiBAS-R en ACL) leidde tot een verbetering van het diagnostische proces, in vergelijking met het afnemen van slechts één instrument.

Methode

Deze studie vond plaats in de jaren 2014-2015 in Evangelische ziekenhuis Berlijn (Duitsland), op de afdeling psychiatrie voor volwassenen (18+) met een VB en comorbide geestelijke stoornissen en/of bijkomende gedragsproblematiek. Deze afdeling bestaat uit een ambulante en een interne afdeling waar multi-disciplinaire diagnostiek en behandeling wordt aangeboden. Alle personen met een VB, bij wie een vermoeden was van ASS na beëindiging van de behandeling tussen 1/2012 en 2/2015, zijn in het onderzoek meegenomen. De ACL is afgenomen door een psychiater. Anders dan de ACL, werd de DiBAS-R afgenomen door een pedagogisch medewerker/verpleegkundige.

De ACL werd ingevuld aan de hand van het medische verleden van de desbetreffende persoon, lichamelijk en psychiatrisch onderzoek en een uitgebreid interview met de verzorgers. Beide instrumenten werden afgenomen voorafgaand aan de diagnostische classificatie ASS/geen ASS.

Een multidisciplinair team evalueerde de patiënten op ASS op basis van de diagnostische criteria van de ICD-10 [F84.0/F84.1]. Het team bestond uit een klinisch psycholoog, minimaal twee psychiaters, een pedagogisch medewerker, therapeuten en begeleiders gespecialiseerd in verstandelijke beperking en ASS. De diagnostische besluitvorming werd gedaan vanuit verschillende informatiebronnen; medische dossiers, video-opnames in diverse settings, psychiatrisch en lichamelijk onderzoek en gestandaardiseerde instrumenten zoals; PDD-MRS, ADOS, ADI-R en MUSAD.^[28,29,30]

De DiBAS-R is een Duitstalig instrument en heeft in totaal 19 items gebaseerd op de domeinen "Social Communication and Interaction" (SCI; 12 items) en "Stereotyped and Restrictive Behaviours and Sensory interests" (SRS; 7 items).^[20] De antwoordmogelijkheden op de items bestaan uit: zeker waar, vaak waar, soms waar en nooit waar. Een voorwaarde voor de afname van de DiBAS-R is dat de verzorger bekend is met de gedragingen van de persoon van de afgelopen drie maanden. Een studie naar de validiteit van de DiBAS-R binnen een klinisch onderzoek resulteerde in een specificiteit en een sensitiviteit van 81%.^[20] De DiBAS-R laat tevens excellente resultaten

zien op zowel de test-hertest betrouwbaarheid ($r = .93$) als op interbeoordelaars-betrouwbaarheid ($ICC = .88$).

De ACL is eveneens een Duitstalig instrument, dat is ontwikkeld voor psychiaters gespecialiseerd op het gebied van VB en psychologen/orthopedagogen, met als doel ASS te diagnosticeren bij personen bij wie een vermoeden bestaat van ASS problematiek.^[23] Elk ICD-10 domein (sociale interactie: CL1; sociale communicatie: CL2; stereotype en restrictieve gedragingen: CL3) wordt geëvalueerd aan de hand van een ordinale schaal, waarbinnen wordt gemeten in hoeverre een bepaald symptoom aanwezig is (*aanwezig, gedeeltelijk aanwezig, niet aanwezig*). Een screening wordt als positief beschouwd indien de cliënt 2 punten scoort op domein CL1, minstens 1 punt op CL2 en CL3 en een totaal van 6 punten over de drie domeinen verspreid. De diagnostische validiteit van dit instrument liet een specificiteit van 91% en een sensitiviteit van 68% zien.^[21]

De onderzoeksgroep binnen deze studie bestond uit 148 personen (leeftijd, $M = 36.5$ $SD = 12.1$) met een VB (licht: 25%, matig: 34% en ernstig: 41%) en een vermoeden van ASS. De ernst van de verstandelijke beperking werd gemeten door middel van het *Disability Assessment Schedule*.^[31] Indien er twijfel bestond omtrent het niveau van functioneren werden aanvullende gestandaardiseerde IQ-testen afgenomen zoals: de *Coloured Progressive Matrices*, de *Kaufmann-Assessment-Batteries for Children*, de *Snijders-Oomen-Nonverbal Intelligence Test* en de *Wechsler-Intelligence Test for Adults*. Voorafgaand aan het onderzoek werden de cliënten onderzocht middels afname van de ACL en DiBAS-R. Na het vermoeden van ASS werden deze personen doorverwezen naar een psycholoog, door wie gestandaardiseerde diagnostische instrumenten werden afgenomen, zoals de PDD-MRS. De Chi-Square test toonden een significant verband tussen ASS en VB: $\chi^2(2, N=148) = 7.75, P = .02, \phi = .23$.

Voor deelname aan dit onderzoek werd toestemming gegeven door zowel de participant als de verzorgers.

Alle data werden geanonimiseerd om privacy te waarborgen. Het Landeskrankenhaus Gesetz (§ 25.1 versie 18.09.2011) en het lokale ethische comité (6 Oktober 2009) keurden de data-analyse en dataverzameling goed. De diagnostische validiteit werd bepaald voor twee verschillende condities: (1) twee positieve screeningresultaten (ASS) werden afgezet tegen gemixte resultaten of twee negatieve resultaten (geen ASS), (2) minstens een positief resultaat (ASS) versus überhaupt geen positief resultaat. Om te onderzoeken of klinische karakteristieken invloed hadden op misclassificatie werden de fout-positieven (FP) vergeleken met de terecht-positieven (TP) en de fout-positieven (FP) met de terecht-positieven door middel van de Fisher's exact test.^[27]

Resultaten

Er is een significant verschil gevonden tussen de gemiddelde DiBAS-R scores en ACL scores, wanneer de ASS- en geen-ASS-groepen (voor alle scores $p < .001$) met elkaar werden vergeleken, met effect size scores voor de DiBAS-R tussen .9 en 1.3 en voor de ACL tussen .9 en 1.6.

De ROC analyse van de DiBAS-R overkoepelende totaalscores toont een AUC van .81, 95% CI [.74, .88], $p < .001$, een AUC van .75, 95% CI [.66, .83], $p < .001$ voor SCI-sub-schaal van de DiBAS-R, en een AUC van .78, 95% CI [.70, .85], $p < .001$ voor de SRS-sub-schaal. De ROC analysis van de ACL overkoepelende totaalscores toont een AUC van .85, 95% CI [.79, .92], $p < .001$, een AUC van .83, 95% CI [.76, .89], $p < .001$ voor CL1-sub-schaal, een AUC van .74, 95% CI [.66, .83], $p < .001$ voor de CL2-sub-schaal, en een AUC van .83, 95% CI [.76, .9] $p < .001$ voor de CL3-sub-schaal.

Voor de DiBAS-R was de classificatie in 75% ($n = 111$) van de deelnemers correct (sensitiviteit = 75% en specificatie = 75%). De positieve en negatieve voorspellende waarden waren 80% en 70%. De positieve aannemelijkheidsquotiënt was 3.00, 95% CI [1.93; 4.67], de negatieve aannemelijkheidsquotiënt was 0.33, 95% CI [0.22; 0.50] en Cohen's' Kappa was .49, $p < .001$.

Tabel 1: Diagnostische validiteit van de ACL en de DiBAS-R

Instrumenten	Sens	Spec	Overall	AUC	LR+	LR-	PPV	NPV	k	p
DiBAS-R	75.0	75.0	75.0	.81	3.00	0.33	79.7	69.6	.49	.001***
ACL	90.5	75.0	83.8	.85	3.62	0.13	82.6	85.7	.67	.001***
DiBAS-R en ACL	70.2	87.5	77.7	---	5.62	0.34	88.1	69.1	.56	.001***
DiBAS-R of ACL	95.2	62.5	81.1	---	2.54	0.08	76.9	90.9	.60	.001***

Noten

N = 148. Bij alle indicaties is gebruik gemaakt van de klinische diagnose als referentie. Sens = sensitiviteit. Spec = specificiteit. AUC = Area Under the Curve. LR+/LR- = positive/negative Likelihood-Ratio. PPV/NPV = Positive/Negative Predictive Value. k = Kappa. p = p-waarde voor kappa. DiBAS-R en ACL = positieve screening op beide instrumenten vergeleken met gemengde of geen positieve screening. DiBAS-R of ACL = ten minste één positief screeningsinstrument tegenover geen positieve screening.

*** $p < .001$, tweezijdig.

In 84% van de deelnemers (n = 124) was de ACL classificatie correct (sensitiviteit = 91% en specificatie = 75%). De positieve en negatieve voorspellende waarden waren 83% en 86%. De positieve aannemelijkheidsquotiënt was 3.32, 95% CI [2.22; 4.95], de negatieve aannemelijkheidsquotiënt was 0.13, 95% CI [0.07; 0.26] en Cohen's Kappa was .67, $p < .001$.

De correlatie tussen de twee instrumenten is significant, $r(146) = .59$ met een overeenkomst van 75% voor alle participanten (Cohen's Kappa of $\kappa = .50$, $p = .001$). Bij een cutoff van twee is er een significant verband gevonden tussen IQ en fout-negatieve classificatie (Fishers' exact test, $p = .017$, $\phi = .31$). Personen met een hoger risico op fout-negatieve scores hadden een licht verstandelijke beperking. Bij een cutoff van één werd een verband aangetoond tussen IQ een fout-negatieve classificatie (Fishers' exact test, $p < .001$, $\phi = .501$). Personen met hoger risico op fout-negatieve scores hadden een ernstige verstandelijke beperking. Personen met comorbide epilepsie (Fishers' exact test, $p = .004$, $\phi = .38$) en personen die benzodiazepines gebruikten (Fishers' exact test, $p = .032$, $\phi = .29$) hadden een hoger risico op een fout-positieve classificatie. Daarnaast hadden personen met een psychose een hoger risico voor een fout-negatieve score (Fishers' exact test, $p = .029$, $\phi = .29$).

Discussie

De ACL en DiBAS-R vertonen afzonderlijk van elkaar een acceptabel niveau van diagnostische validiteit en voldoen aan de eisen van een screeninginstrument: 70-80% voor sensitiviteit en >80% voor specificiteit.³² Het gebruik van beide instrumenten resulteerde echter in een hoger percentage sensitiviteit of specificiteit, wanneer de resultaten werden gecombineerd. De verscheidene combinaties van de ACL en DiBAS-R kunnen voor verschillende (klinische) onderzoeksdoeleinden worden toegepast.

Alhoewel de DiBAS-R afzonderlijk een percentage van 75% voor zowel specificiteit als sensitiviteit als overall-overeenkomst met de klinische classificatie liet zien, vertoonde de ACL een hogere sensitiviteit (95%) dan specificiteit (75%) en een overall-overeenstemming van 83.3%. Dit verschil in sensitiviteit is te wijten aan de volgende oorzaken:

Ten eerste is de DiBAS-R ontwikkeld voor verzorgers en familieleden, die gewend zijn aan bepaalde gedragingen van hun familielid /cliënt en deze als standaard nemen. Anders dan de DiBAS-R, wordt de ACL ingevuld door psychologen, pedagogen of psychiaters met expertise op het gebied van ASS, die om deze reden een meer objectieve kijk hebben op de persoon in kwestie. Ten tweede zijn de verkregen scores van de ACL geïncludeerd in de

diagnostische besluitvorming en de scores van de DiBAS-R niet. Dit is wellicht een reden voor de toename in sensitiviteit van de ACL. Ten derde is de DiBAS-R slechts ingevuld aan de hand van geobserveerde gedragingen van de laatste drie maanden, hoewel de ACL (gebaseerd op ICD-10 criteria) eveneens gedragingen uit vroegere stadia meet. Alles overziende, wanneer de instrumenten op de juiste manier worden afgenomen, neemt voor beide instrumenten de accuraatheid van de diagnose toe met betrekking tot of de specificiteit of de sensitiviteit.

Aan de hand van dit artikel wordt geïllustreerd dat het niet alleen essentieel is de psychometrische proporties van screeningsinstrumenten onafhankelijk te evalueren, maar eveneens de combinatie van instrumenten in de tweede stap van het diagnostische proces mee te nemen om een diagnostische standaard te ontwikkelen.^[26,27,33,34] Dit wordt specifiek relevant geacht voor personen met een verhoogd risico op ASS en overlappende comorbiditeiten.

Over het algemeen zijn uitgebreide evaluatie-instrumenten echter niet vervangbaar door screeningsinstrumenten. Screeningsinstrumenten zijn slechts een hulpmiddel om de diagnostische besluitvorming te structureren en ze bieden daarnaast belangrijke aanvullende informatie.

Tenslotte illustreren de resultaten in dit artikel dat het aannemelijk is dat beide instrumenten bijdragen aan het screenen van ASS bij personen met een verstandelijke beperking. Daarnaast hebben de verschillende combinaties van resultaten geleid tot meerdere voordelen. Het is raadzaam de combinatie van twee positieve screeningsresultaten (en hogere specificiteit) mee te nemen in een situatie waar het stellen van de diagnose ASS vereist is. In uitgebreide prevalentiestudies volstaat echter het resultaat van tenminste één positieve screening als aanwijzing voor mogelijk ASS in personen met een verstandelijke beperking.

Dank aan

Dank aan alle deelnemers, ouders, begeleiders, psychiaters, psychologen en pedagogisch medewerkers. Speciale dank aan Heika Kaiser, therapeuten en medewerkers van het ziekenhuis, voor hun bijdrage in de data collectie.

Financiering

De studie werd mogelijk gemaakt door de "von Bodelschwingsche Stiftungen Bethel".

Belangenverstrengeling

Geen.

Eerder gepubliceerd

Dit artikel is een verkorte versie van de Engelstalige publicatie: Mutsaerts, C. G., Heinrich, M., Sterkenburg,

P.S. & Sappok, T. (2016). Screening for ASD in adults with ID - Moving toward a standard using the DiBAS-R and the ACL. *Journal of Intellectual Disability Research. Special Issue.* 60(5), 512–522.

Gebruikte literatuur

1. APA (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*, Trans. American Psychiatric Pub.
2. Horovitz, M., Matson, J. L., Hattier, M. A., Tureck, K. & Bamburg, J. W. (2013) Challenging behaviors in adults with intellectual disability: The effects of race and autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6, 1-13.
3. Matson, J. L., Dempsey, T. & Fodstad, J. C. (2009) The effect of Autism Spectrum Disorders on adaptive independent living skills in adults with severe intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1203-1211.
4. Matson, J. L., Rivet, T. T., Fodstad, J. C., Dempsey, T. & Boisjoli, J. A. (2009) Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1317-1325.
5. Sappok, T., Budczies, J., Dziobek, I., Bölte, S., Dosen, A. & Diefenbacher, A. (2014) The missing link: delayed emotional development predicts challenging behavior in adults with intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 786-800.
6. Bryson, S. E., Bradley, E. A., Thompson, A. & Wainwright, A. (2008) Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Can J Psychiatry*, 53, 449-59.
7. Fombonne, E. (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res*, 65, 591-8.
8. Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y.-J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.-C., Cheon, K.-A., Kim, S.-J., Kim, Y.-K. & Lee, H. (2011) Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168, 904-912.
9. La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R. & Placidi, G. (2004) Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of intellectual disability research*, 48, 262-267.
10. Sappok, T., Bergmann, T., Kaiser, H. & Diefenbacher, A. (2010) Autismus bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung. *Der Nervenarzt*, 81, 1333-1345.
11. Reiss, S., Levitan, G. W. & Szyszko, J. (1982) Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic*, 86, 567-74.
12. Cervantes, P. E. & Matson, J. L. (2015) Comorbid Symptomatology in Adults with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-10.
13. Matson, J. L. & Shoemaker, M. (2009) Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 30, 1107-1114.
14. Matson, J. L. & Williams, L. W. (2014) Depression and mood disorders among persons with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil*, 35, 2003-7.
15. Tsakanikos, E., Costello, H., Holt, G., Bouras, N., Sturmey, P. & Newton, T. (2006) Psychopathology in adults with autism and intellectual disability. *J Autism Dev Disord*, 36, 1123-9.
16. White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T. & Scahill, L. (2009) Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clin Psychol Rev*, 29, 216-29.
17. De Vaan, G., Knoors, H., Verhoeven, L. & Vervloed, M. P. (2013) Autism Spectrum Disorders in People with Sensory and Intellectual Disabilities Symptom Overlap and Differentiating Characteristics, (Trans. INTECH Open Access Publisher.
18. Hoevenaars-van den Boom, M. A., Antonissen, A. C., Knoors, H. & Vervloed, M. P. (2009) Differentiating characteristics of deafblindness and autism in people with congenital deafblindness and profound intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 53, 548-58.
19. Spencer, D., Marshall, J., Post, B., Kulakodlu, M., Newschaffer, C., Dennen, T., Azocar, F. & Jain, A. (2013) Psychotropic medication use and polypharmacy in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 132, 833-840.
20. Sappok, T., Gaul, I., Bergmann, T., Dziobek, I., Bölte, S., Diefenbacher, A. & Heinrich, M. (2014) The Diagnostic Behavioral Assessment for autism spectrum disorder—Revised: A screening instrument for adults with intellectual disability suspected of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 362-375.
21. Sappok, T., Heinrich, M. & Diefenbacher, A. (2014) [Psychometric properties of the Autism-Checklist (ACL) in adults with intellectual disability]. *Psychiatrische Praxis*, 41, 37-44.
22. Norris, M. & Lecavalier, L. (2010) Screening Accuracy of Level 2 Autism Spectrum Disorder Rating Scales A Review of Selected Instruments. *Autism*, 14, 263-284.
23. Sipes, M. & Matson, J. L. (2014) Measures Used to Screen and Diagnose ASD in Young Children. In: *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders* (eds J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey & J. L. Matson). pp. 87-103. Springer New York.
24. Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L. & Solomon, M. (2005) Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 34, 523-40.
25. Le Couteur, A., Haden, G., Hammal, D. & McConachie, H. (2008) Diagnosing autism spectrum disorders in pre-school children using two standardised assessment instruments: the ADI-R and the ADOS. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 362-372.
26. Kim, S. H. & Lord, C. (2012) Combining information from multiple sources for the diagnosis of autism spectrum disorders for toddlers and young preschoolers from 12 to 47 months of age. *J Child Psychol Psychiatry*, 53, 143-51.
27. Risi, S., Lord, C., Gotham, K., Corsello, C., Chrysler, C., Szatmari, P., Cook, E. H., Jr., Leventhal, B. L. & Pickles, A. (2006) Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 45, 1094-103.
28. Bergmann, T., Sappok, T., Diefenbacher, A., Dames, S., Heinrich, M., Ziegler, M. & Dziobek, I. (2015) Music-based Autism Diagnostics (MUSAD)—A newly developed diagnostic measure for adults with intellectual developmental disabilities suspected of autism. *Research in developmental disabilities*, 43, 123-135.
29. Krajer, D. & de Bildt, A. (2005) The PDD-MRS: an instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *J Autism Dev Disord*, 35, 499-513.
30. Lord, C., Rutter, M. & Le Couteur, A. (1994) Autism Diagnostic Interview—Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24, 659-685.
31. Meins, W. & Sussmann, D. (1993) Evaluation of an adaptive behaviour classification for mentally retarded adults. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 28, 201-5.
32. Glascoe, F. P. (2005) Screening for developmental and behavioral problems. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11, 173-179.
33. Matson, J. L., Wilkins, J., Boisjoli, J. A. & Smith, K. R. (2008) The validity of the autism spectrum disorders-diagnosis for intellectually disabled adults (ASD-DA). *Res Dev Disabil*, 29, 537-46.
34. Zander, E., Sturm, H. & Bolte, S. (2015) The added value of the combined use of the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule: diagnostic validity in a clinical Swedish sample of toddlers and young preschoolers. *Autism*, 19, 187-99. ■

charlotte_mutsaerts@hotmail.com

manuel.heinrich@fu-berlin.de

p.s.sterkenburg@vu.nl

tanja.sappok@t-online.de

Is it just the tip of the iceberg? Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability (SumID)

Dr. Joanneke van der Nagel, psychiater

Mensen met een Lichte Verstandelijke Beperking vormen een risicogroep voor (problematisch) middelengebruik. Dat betoogt Joanneke van der Nagel, psychiater bij Tactus verslavingszorg en Aveleijn verstandelijk gehandicaptenzorg in haar proefschrift dat zij op 8 november 2016 verdedigde.^[1] Zij bepleit meer structurele aandacht voor preventie, screening en behandeling in de gehandicaptenzorg, alsmede een betere samenwerking met de verslavingszorg.

Introductie

Zoals de meeste mensen, komen ook mensen met een LVB in aanraking met het gebruik van alcohol, tabak en andere middelen. Zij vormen een risicogroep voor problematisch gebruik, vanwege een combinatie van risicofactoren zoals een lage sociaal economische status, gedrags- en psychiatrische problemen, gebrekkige coping vaardigheden en problemen op het gebied van werk, dagbesteding en financiën. Daarbij zorgt (problematisch) gebruik vaak voor interactieproblemen met mede-cliënten of begeleiders in de LVB zorg.

Verschillende perspectieven

Bij de start van dit promotieonderzoek in 2008 was er in Nederland weinig systematische aandacht voor het onderwerp LVB en middelengebruik. Daardoor bestonden er uiteenlopende perspectieven op aard en omvang van dit probleem. Zo gaven de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en voor Jeugd en Gezin in juni 2007 nog aan dat er in Nederland '...enkele honderden verslaafde licht verstandelijk gehandicapte jongeren in de LVG-instellingen' zouden zijn.^[2] In datzelfde jaar constateerden professionals van Tactus verslavingszorg en Aveleijn verstandelijk dat er een aanzienlijk groep patiënten in beide organisaties bekend waren, zonder dat er goed zicht op deze groep was. Voor Nederland bleek er in 2008 helemaal geen systematisch prevalentie onderzoek beschikbaar. Het Trimbos Instituut zei daarover: 'Er is dan ook behoefte aan meer nationaal onderzoek naar de prevalentie van middelengebruik, middelenmisbruik en de daaraan gerelateerde problemen onder deze doelgroep. ... (daarbij) dient rekening gehouden te worden met methodologische vraagstukken rondom de screening van

het middelengebruik (en/of misbruik) onder deze doelgroep (waaronder de vraag of zelfrapportages betrouwbaar zijn)'.^[3]

Samenvattend waren er verschillende lacunes in de kennis van de epidemiologie van middelengebruik bij LVB in Nederland, waaronder:

1. Een gebrek aan epidemiologische gegevens over risicofactoren en prevalentie;
2. Een gebrek aan kennis over hoe gebruik onder mensen met een LVB het best in kaart gebracht kon worden.

Problemen bij het in kaart brengen van gebruik

Het in kaart brengen van middelengebruik wordt gecompliceerd door meerdere factoren. Sommige gebruikers zijn niet genegen hun gebruik te bespreken. Dit kan voortkomen uit de angst voor reacties op hun gebruik, en soms omdat ze het probleem met gebruik niet zien. Familie, vrienden en professionals die bij deze mensen betrokken zijn herkennen middelen gerelateerde problemen ook niet altijd. Af en toe speelt daarbij nog de misvatting dat mensen met een LVB niet zouden gebruiken. Vaak worden symptomen van problematisch gebruik verkeerd geïnterpreteerd en verward met symptomen van een andere psychiatrische of een lichamelijke aandoening. In andere gevallen wordt wel opgemerkt dat er sprake is van gebruik, maar blijven de aard, omvang of (ernst van) gevolgen onduidelijk.

Het systematisch screenen op gebruik kan bijdragen aan vroege opsporing en adequate verwijzing voor behandeling, maar ook tot gefundeerde beeldvorming over de omvang van het probleem. Bij de start van dit promotie traject was er echter geen sprake van dit soort screening, of zelfs maar het bestaan van de daarvoor benodigde instrumenten.

Substance use and misuse in Intellectual Disability (SumID)

De uiteenlopende perspectieven op aard en omvang van (problematisch) gebruik, bij mensen met een LVB alsmede het gebrek aan passende interventies voor deze doelgroep was de aanleiding tot het *Substance use and misuse*

in *Intellectual Disability (SumID)* project. In dit project werken Tactus verslavingszorg, Aveleijn verstandelijk gehandicapten zorg en het Nijmegen Institute of Scientist-Practitioners in Addiction (NISPA) samen. Marion Kiewik, gedragswetenschapper bij Aveleijn onderzoekt binnen dit project zowel preventieve als behandelings interventies.^[4-6] Het epidemiologisch onderzoek binnen dit project werd uitgevoerd door Joanneke van der Nagel, en werd mede mogelijk gemaakt door een grote onderzoekssubsidie van ZonMW.^[7]

Resultaten

Een eerste inventarisatie van (problemen door) middelengebruik onder mensen met een LVB onder medewerkers van Nederlandse LVB instellingen bevestigde dat - in tegenstelling tot wat sommige mensen nog steeds geloven - mensen met een LVB alle soorten middelen (tabak, alcohol, cannabis, en overige middelen) gebruiken.^[8]

Om gebruik onder cliënten met een LVB goed in kaart te brengen ontwikkelden we de *SumID-Q*, de eerste vragenlijst naar middelengebruik voor mensen met een LVB (zie kader). Anders dan verwacht op basis van studies onder mensen zonder LVB, identificeerden we met de *SumID-Q* niet minder gebruikers dan met analyses van biomarkers in urine-, haar-, en huidpleister monsters.^[9] We concludeerden dan ook dat middelengebruik door cliënten met LVB goed in kaart te brengen is met de *SumID-Q*, en dat urine-, haar-, en pleister onderzoek weinig aanvullende waarde heeft.

De *SumID-Q* werd vervolgens ingezet om in een grote groep cliënten van LVB instellingen (419 personen) het middelengebruik in kaart te brengen.^[10] Het overgrote deel van de deelnemers blijkt ooit wel eens legale middelen (alcohol en tabak) gebruikt te hebben, en bijna de helft heeft wel eens illegale middelen (voornamelijk cannabis) geprobeerd. Middelengebruik start veelal al op basisschoollleeftijd met roken en alcoholgebruik, en loopt op met gebruik van andere middelen in de puberteit. Ook het actuele middelengebruik is behoorlijk: 62% rookt (aanzienlijk meer dan in de algemene bevolking), 64% drinkt wel eens alcohol, 15 % heeft afgelopen maand cannabis gebruikt, en 1% gebruikte afgelopen maand stimulerende middelen (speed of cocaïne). Hoewel middelengebruik in deze studie enigszins gerelateerd is aan factoren als mannelijk geslacht, jonge leeftijd en gebrek aan zinvolle dagbesteding, vallen deze invloeden weg wanneer er ook gekeken wordt naar bekendheid met, kennis van, attitude ten opzichte, en gebruik in de sociale omgeving van middelen.

Een vergelijking van de bestanden van een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg, met een instelling voor

verslavingszorg in dezelfde regio, bevestigde dat veel cliënten met LVB en verslaving slechts bij één instelling bekend waren. Veel cliënten met deze dubbele problematiek krijgen dus nog geen dubbele hulp.^[11]

Dit is deels begrijpelijk, omdat professionals in de LVB zorg de samenwerking met verslavingszorg onvoldoende effectief vinden, maar des te verontrustender omdat zij ook aangeven dat hun eigen instelling beperkt is toegerust om deze patiënten goed te helpen.^[8]

Discussie

De bevindingen uit dit onderzoek hebben belangrijke consequenties voor de zorgpraktijk en vervolgonderzoek:

Consequenties voor de praktijk

Allereerst is het belangrijk te investeren in preventie van problematisch middelengebruik. Interventies die gebruik onder jongeren kunnen uitstellen (zoals de recente verhoging van de leeftijd waarop jongeren alcohol mogen kopen) kunnen daaraan bijdragen. Educatieve en preventieve interventies moeten - gezien de zeer jonge leeftijd waarop ook mensen met een LVB blijken te beginnen met gebruik - al op jonge leeftijd worden ingezet.

Ouders, begeleiders en behandelaars in de verstandelijk gehandicaptenzorg moeten zich er van bewust zijn dat onder hun cliënten sprake kan zijn van dubbele (LVB en verslaving), en mogelijk triple problematiek (LVB, verslaving en psychiatrische comorbiditeit), en moeten vaardig zijn of worden in het screenen op en het bespreekbaar maken hiervan. Er is ook meer aandacht nodig voor preventie van tabaksgebruik, niet alleen onder cliënten met een LVB, maar ook onder hun naasten en begeleiders, omdat zij belangrijke rolmodellen kunnen zijn. Middelengebruik zou daarmee in de verstandelijk gehandicaptenzorg een gangbaar onderwerp van gesprek tussen stafleden en cliënten moet zijn en systematisch in kaart moet worden gebracht. Zelfrapportage met de *SumID-Q* blijkt daar een prima basis voor te zijn.

In de verslavingszorg zou standaard gescreend moeten worden op de aanwezigheid van een verstandelijke beperking. Tijdige opsporing hier van geeft de mogelijkheid om een aan de beperking aangepaste behandeling in te zetten. Dubbele problematiek zoals de combinatie van problematisch middelengebruik en LVB vergt immers een aanpak die rekening houdt met beide aspecten. Zowel kennis van middelen, van LVB, als vaardigheden in het omgaan met cliënten met deze problemen zijn essentieel. Behandeling van problematisch middelengebruik bij LVB kan daarom het best in ketenzorgverband tussen verslavingszorg en LVB zorg worden georganiseerd.^[12] Gelukkig zijn er inmiddels in Nederland verschillende

behandelmethodieken voor deze combinatie van problemen beschikbaar, én is er zeer recent een handreiking voor de verbetering van toegang tot de verslavingszorg verschenen.^[13-15]

Consequenties voor vervolgonderzoek

Het onderzoek naar LVB en verslaving dat tot nu toe is gedaan is voornamelijk cross-sectioneel. Dat wil zeggen: het onderzoek richtte zich op de stand van zaken op één moment. Voor een beter begrip van risico's op (probleematisch) gebruik is het belangrijk patronen van gebruik over de jaren te volgen. Bij voorkeur moet daarbij een grotere groep jonge mensen met LVB over langere tijd gevolgd worden, om te onderzoeken wie wel en wie geen middelengebruik of problemen door gebruik ontwikkelen. Daarnaast is uitbreiding van het onderzoek naar gebruik (inclusief roken en mogelijk ook cafeïne gebruik) naar mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking nodig. Deze groepen zijn bij het *SumID* onderzoek buiten beschouwing gebleven.

Onderzoek in de verslavingszorg naar de prevalentie en vroegtijdige opsporing van verstandelijke beperking is zeer wenselijk, zeker omdat uit een eerste verkenning bleek dat een aanzienlijk deel van de patiënten in de verslavingszorg een verstandelijke beperking had.^[16] Omdat noch gegevens van LVB zorg, noch die van verslavingszorg een volledig beeld van de groep mensen met LVB en verslaving geven is het belangrijk dat mee onderzoek met een com-

binatie van data uit verslavingszorg, LVB zorg en bijvoorbeeld psychiatrie of forensische zorg wordt uitgevoerd. Ten slotte verdienen de interventies die de laatste jaren zijn ontwikkeld voor preventie, vroeginterventie en behandeling van problematisch middelengebruik bij mensen met een LVB vervolgonderzoek om hun effecten wetenschappelijk te onderbouwen.

De *SumID-Q*

Veel gangbare screeningsinstrumenten voor middelengebruik en verslavingsproblematiek zijn niet geschikt voor cliënten met een LVB, vanwege hun complexe zinsbouw, woordkeuze en directe benadering. Voor dit onderzoek werd daarom de *Substance use and misuse in Intellectual Disability-Questionnaire* ontwikkeld om gebruik, risico-factoren voor gebruik en de complicaties daarvan bij mensen met een LVB in kaart te brengen.^[17, 18]

Om betrouwbare antwoorden te krijgen, wordt in de *SumID-Q* gebruik gemaakt van aan de doelgroep aangepast taalgebruik, visuele ondersteuning met plaatjes, en een niet-confronterende stap voor stap benadering. Inmiddels zijn er ook een Vlaamse en Deense *SumID-Q*, en wordt er gewerkt aan andere vertalingen.

Referenties

- [1] VanDerNagel, JEL. *Is it just the tip of the iceberg? Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability* (Doctoral dissertation). Enschede: van der Nagel, 2016. Beschikbaar op: https://www.researchgate.net/publication/308632073_Is_it_just_the_tip_of_the_iceberg_Substance_use_and_misuse_in_Intellectual_Disability_SumID.
- [2] Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Aanhangsel van de handelingen, vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden nr. 1724, 2016*. Beschikbaar op: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl>
- [3] Mutsaers, K, Blekman, J, & Schipper, H. *Licht verstandelijk gehandicapten & middelengebruik, wat is er tot op heden bekend?* Utrecht: Trimbo, 2007
- [4] Kiewik M, VanDerNagel JEL, Kemna LEM, Engels RCME, DeJong CAJ. *Substance use prevention program for adolescents with intellectual disabilities on special education schools: a cluster randomised control trial*. *J Intellect Disabil Res [Internet]*. 2016 Mar;60(3):191–200.
- [5] VanDerNagel, JEL, Kiewik, M, Van Dijk, M. *Cognitieve gedragstherapeutische behandeling voor problematisch middelengebruik bij mensen met een Lichte Verstandelijke Beperking, een pilot studie*. Deventer: Tactus, 2015.
- [6] Kiewik M, VanDerNagel JEL, Engels RCME, de Jong CAJ. *The efficacy of an e-learning prevention program for substance use among adolescents with intellectual disabilities: a pilot study*. *Res Dev Disabil*. 2016; epub ahead of publication
- [7] VanDerNagel, JEL, Kiewik, M, Jong, CAJ de, Buitelaar, JK, Didden, R, Uges, DRA, McGillicuddy, NB, & Korzilius, H. *Grant Application Form. Dossier number: 60-60600-97-158. ZonMW programma Risicogedrag en afhankelijkheid [The Netherlands organisation for Health Research and Development, Risk behaviour and Dependency program], 2016*. Beschikbaar op: <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/substance-use-and-misuse-among-intellectually-disabled-persons-sumid/>
- [8] VanDerNagel J, Kiewik M, Buitelaar J, DeJong C. *Staff Perspectives of Substance Use and Misuse Among Adults With Intellectual Disabilities Enrolled in Dutch Disability Services*. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2011 Sep;8(3):143–9.
- [9] VanDerNagel JEL, Kiewik M, Dijk M van, Didden R, Korzilius HPLM, Palen J, et al. *Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability: A comparison between self-report, collateral-report and biomarker analysis*. *Res Dev Disabil*. 2016, Epub ahead of publication.
- [10] VanDerNagel, JEL, Kiewik, M, van Dijk, M, Didden, R, Korzilius, HPLM, van der Palen, J, Buitelaar, JK, de Jong, CAJ. *Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability in the Netherlands: An exploration of Risks and Rates*. Submitted.
- [11] VanDerNagel JEL, Kiewik M, Postel MG, Dijk M van, Didden R, Buitelaar JK, et al. *Capture Recapture Estimation of the Prevalence of Mild Intellectual Disability and Substance Use Disorder*. *Res Dev Disabil*. 2014 Apr;35(4):808-13.
- [12] van Duijvenbode N, VanDerNagel JEL, Didden R, Engels RCME, Buitelaar JK, Kiewik M, et al. *Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: Current status and future directions*. *Res Dev Disabil*. 2015;38:319–28.
- [13] VanDerNagel, JEL, Westendorp, H, VanDijk, M, Kiewik, M. *Minder Drank of Drugs 2.0*. Deventer: Tactus, 2016.
- [14] VanDerNagel, JEL, Kiewik, M, CGT+, *Cognitieve gedragstherapeutische behandeling voor problematisch middelengebruik bij mensen met een Lichte Verstandelijke Beperking*. Utrecht: Perspectief, 2016.

[15] VanDerNagel, JEL, van Dijk, M, Kemna, LEM, Barendregt, C, Wits, E. (H)erkend en juist behandeld, Handreiking voor implementatie en uitvoering van een LVB-vriendelijke intake in de verslavingszorg. Utrecht: Perspectief, 2017.

[16] van Dijk, M, VanDerNagel, JEL, Dijkstra, BAG, Didden, R, de Haan, HA, & De Jong, CAJ. TactIQ: Lichte Verstandelijke Beperking bij mensen met een verslaving. In: de Jong, CAJ, de Haan, HA, Dijkstra, BAG & Schellekens, AFA, Red. Verslaving anders bekijken (pp. 34–37). Nijmegen: NISPA, 2016.

[17] VanDerNagel, J, Kiewik, M, van Dijk, M, de Jong, C, Didden, R. Handleiding SumID-Q, Meetinstrument voor het in kaart brengen van Middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, Deventer: Tactus, 2011

[18] VanDerNagel JEL, Trentelman M, L.E.M K, Didden R. Middelengebruik bij cliënten met een verstandelijke beperking. Methode voor het signaleren en bespreken. Ned Tijdschr Geneesk. 2013;157:A5668. ■

Dr. Joanneke van der Nagel, psychiater
Tactus verslavingszorg, Enschede
Aveleijn, Borne
j.vandernagel@tactus.nl

Twijfel en onzekerheid bij AVG's

Het niet reanimeren bij mensen met een verstandelijke beperking onderstreept belang van overleg

Annemieke Wagemans, Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, Ireen Proot, Wiesje Bressers, Job Metsemakers, Irene Tuffrey-Wijne, Marieke Groot, Leopold Curfs.

Samenvatting

Achtergrond

Er is niet veel bekend over de wijze waarop niet-reanimatie (NR) beslissingen worden genomen bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). In deze studie wordt geprobeerd te verhelderen welke problemen en valkuilen Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG's) ervaren bij het nemen van NR beslissingen in een niet acute situatie.

Methode

Deze kwalitatieve studie was gebaseerd op semi-gestructureerde individuele interviews, focusgroep interviews en een expertbijeenkomst, waarvan geluidsopnamen werden gemaakt die letterlijk werden uitgetypt. Hiervoor werden 40 AVG's en AVG's i.o. bevraagd over problemen, valkuilen en dilemma's bij het nemen van NR beslissingen voor mensen met een VB in Nederland. Voor het analyseren van de gegevens werd de Grounded Theory procedure gebruikt.

Resultaten

Voor de dokters bleken de medische kenmerken van de patiënt de belangrijkste basis voor de beslissing te zijn. Oordeel over de kwaliteit van leven werd overgelaten aan de verwanten en leidde soms tot conflicten tussen dokters en verwanten. De twee andere belangrijke thema's waren: wie beslist uiteindelijk en hoe is de NR procedure geregeld binnen een organisatie.

Conclusie

NR beslissingen voor mensen met een VB zijn ingewikkeld en omgeven door onzekerheid voor de dokter. Trainingen voor artsen om te leren omgaan met deze onzekerheden en een methode voor advance care planning zouden kunnen bijdragen aan het verbeteren van het proces van beslissen. Elke zorgorganisatie dient een passende procedure te implementeren.

Inleiding

Niet reanimatie (NR) beslissingen kunnen op zichzelf staan, maar zijn vaak onderdeel van een breder scala van beslissingen rond het levenseinde (beslissingen die mogelijk het leven bekorten, maar dit niet ten doel hebben). NR kan onderdeel zijn van een advance care plan, een plan waarbij tijdig een discussie wordt gevoerd over wensen en voorkeuren van de patiënt en diens naaste en waarbij toekomstige scenario's worden geschetst. Een advance care plan wordt uitgewerkt, opgeschreven en weer opnieuw besproken als de werkelijkheid weer verandert of het verstrijken van de tijd dit noodzakelijk maakt.

In het dagelijks leven zijn de meeste reanimatiepogingen niet succesvol en is de dood onafwendbaar.^[1] Beslissingen om wel of niet te reanimeren worden voornamelijk genomen op basis van de ervaren kwaliteit van leven en niet op een inschatting van de kans op overleven.^[2] Als de nadelen van een eventuele reanimatie niet

opwegen tegen de voordelen voor het welbevinden van de patiënt, dan wordt reanimatie zinloos genoemd. In de definitie van zinloos medisch handelen wordt de relatie gelegd tot het welbevinden of kwaliteit van leven van de patiënt en het medisch handelen. Dit alles draagt niet bij aan duidelijkheid als het gaat om NR beslissingen, maar geeft wel ruimte voor verschillende meningen.^[3] Patiënt, naasten en artsen kunnen verschillend denken over een voorgenomen NR beslissing. Echter de arts is degene die eindverantwoordelijk is voor de beslissing, naasten hoeven deze verantwoordelijkheid niet te dragen (Welie 2005).^[4] Het is goed als gezondheidszorg organisaties een protocol hebben hoe om te gaan met beslissingen over niet reanimeren.^[5]

De vraagstelling voor dit onderzoek luidde als volgt: Welke overwegingen hebben AVG's als het gaat om het nemen van NR beslissingen voor mensen met een verstandelijke beperking? Is kwaliteit van leven een belangrijke overweging en zo ja voor wie? Wie neemt deel aan dit proces van beslissen? Wat zijn dilemma's, valkuilen en problemen voor de AVG's?

Methode

Aan deze studie namen 40 AVG's, AVG's i.o. en andere experts deel in de vorm van individuele interviews, focusgroep interviews en een expert bijeenkomst. De interviews werden gebaseerd op een topiclijst ontwikkeld op basis van literatuur en de mening van experts. Vier topics bleken belangrijk, te weten overwegingen voor een beslissing, het proces van beslissen, de deelnemers en hun rol en valkuilen. De topiclijst werd uitgetest alvorens deze te gaan gebruiken.

De concepten voortkomend uit de individuele interviews werden uitgebreid besproken in de focusgroepen en de resultaten in de expertbijeenkomst. Alles werd opgenomen en uitgetypt. De analyse gebeurde volgens de methode van Grounded Theory. Hierbij vonden verschillende analyse fases plaats, namelijk open, axiale en selectieve codering.^[6] Dit leidde tot een aantal samenhangende categorieën.

Resultaten

De belangrijkste categorie die werd gevonden, was *patiëntgebonden overwegingen zoals medische kenmerken, kwaliteit van leven en de kans op overleven*. Het gebruik van de medische argumenten in het beslisstraject was voor de AVG's het makkelijkst. Daarbij kwam het argument medisch zinvol danwel zinloos aan de orde, maar ook kans op overleven. De AVG's beoordeelde een reanimatie als zeer belastend en daarmee vaak niet geschikt voor hun patiënten met een verstandelijke beperking. Daarbij viel op dat artsen van mening waren

dat mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking een lage kwaliteit van leven hadden en ook dat ze niet goed door een reanimatie heen zouden komen. Echter het beoordelen van kwaliteit van leven vonden de artsen vooral een taak van de naasten en begeleiders en niet zozeer van de dokter. Volgens de artsen gebruikten naasten argumenten om niet te reanimeren zoals 'het is genoeg geweest', 'er is al zoveel geleden' en 'laat hem vóór mij doodgaan'. Artsen vonden het moeilijk als naasten een NR beslissing vroegen vanwege ernstige gedragsproblemen. Dit, maar ook andere argumenten konden leiden tot verschillende meningen en soms tot conflictsituaties.

In dit spanningsveld was het voor de dokter niet altijd duidelijk wat zijn *rol als beslisser* was. Tot hoever kon de naaste bepalen wat er beslist werd, wie was precies verantwoordelijk? Daaruit voortvloeiend werd ook verschillend omgegaan met een NR verklaring. Sommige artsen lieten naasten tekenen, sommige vonden niet dat ze hen daarmee konden belasten en zagen de verklaring als hun eigen professionele verantwoordelijkheid.

De *meer organisatorische* aspecten zoals het juiste moment waarop NR wordt besproken, met wie, wat is de status van de afspraak gaven ook onzekerheid. Artsen stelden vast dat naasten steeds vroeger in het leven van personen met een verstandelijke beperking vroegen om een NR verklaring, ook als er geen echt levensbedreigende aandoeningen speelden. Artsen gaven er de voorkeur aan om NR te bespreken in een rustige medische situatie. Ze realiseerden zich daarbij dat een andere dokter de verklaring misschien niet zou uitvoeren en dat in panieksituaties de verklaring ook niet altijd meteen voorhanden zou zijn. Ook over reanimatie bij verslikken werd verschillend gedacht. In sommige organisaties werd verslikken als niet natuurlijke dood gezien en om die reden altijd gereanimeerd bij verslikken.

Discussie

Er werden drie belangrijke categorieën gevonden in deze studie. Ten eerste is duidelijk dat dokters het beste overweg kunnen met medische argumenten als het gaat over wel of niet reanimeren. Het beoordelen van de kwaliteit van leven vinden ze moeilijk en laten ze het liefst over aan naasten en verzorgenden. Dokters hebben wel een mening over deze kwaliteit, maar aarzelen om die te melden. Het begrip medisch zinvol of zinloos maakte de afwegingen niet duidelijker, noch voegde de kans op overleven veel toe aan de discussie met naasten. Dit komt overeen met het feit dat NR beslissingen in het algemeen genomen worden op basis van ervaren kwaliteit van leven en niet op overlevingskans.^[2] Artsen vonden een verzoek tot NR erg lastig als naasten dit vroegen op basis van ervaren lijden dat niet lichamelijk was, zoals zeer ernstige gedragsproblematiek.

Verenso geeft als definitie van medisch zinloos: handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medisch probleem van de zorgvrager en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel, volgens de professionele standaard. Deze definitie geeft ruimte om de behandeling te relateren aan de kwaliteit van leven wat leidt tot een dynamisch proces en de noodzaak tot discussie en respect voor elkaars standpunt.^[7]

Artsen ervoeren hun positie vaak als onzeker in discussies over NR. Ze zouden graag een duidelijkere wettelijke rol hebben. Deze rol is er wel, omdat een NR beslissing een medische beslissing is volgens de WGBO waarbij de arts eindverantwoordelijk is.⁴ Met goede argumenten kan de arts afwijken van de mening van de wettelijk vertegenwoordiger. In dit onderzoek vonden artsen het vaak lastig om met naasten te onderhandelen en tot een gezamenlijke beslissing te komen.

Organisatorische en procedurele aspecten zoals wie tekent, wat is de status van de verklaring, waar is de verklaring snel te vinden, wat is het goede moment om NR te bespreken, moeten worden opgelost. Een grote onzekerheid in het hele proces is het feit dat de beslissing om niet te reanimeren tevoren wordt genomen. Om deze reden is het nuttig als zorgorganisaties een NR protocol hebben, maar ook hun personeel trainen in het omgaan met dit protocol en niet alleen trainen in reanimatievaardigheden.

Artsen voelen zich onzeker over het nemen van NR beslissingen voor mensen met een verstandelijke beperking en hebben daar ook goede redenen voor. Daarmee is ook duidelijk dat juist het proces belangrijk is, de wijze waarop de beslissingen worden voorbereid, uitgelegd en besproken en dat er zorgvuldig naar elkaars argumenten wordt geluisterd. Artsen zijn verantwoordelijk

voor de uiteindelijke beslissing, maar ook voor het traject van beslissen en hebben er alle belang bij dat dit goed verloopt. NR is vaak een onderdeel van een breder pakket van medische beslissingen en past daarmee goed in een breder advance care plan waarin wensen, voorkeuren en keuzes voor toekomstige zorg kunnen worden beschreven en toekomstig scenario's geschetst.

Dit is een Nederlandse bewerking van 'Do-Not-Attempt-Resuscitation orders for people with intellectual disabilities: dilemmas and uncertainties for ID physicians and trainees. The importance of the deliberation process.' J Intellect Disabil Res. 2016 Aug 26. doi: 10.1111/jir.12333. [Epub ahead of print]

Referenties

- [1] Lippert FK, Raffay V, Georgiou M, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*. 2012;81:1445-51.
- [2] de Vos R, Koster RW, de Haan RJ. Impact of survival probability, life expectancy, quality of life and patient preferences on do-not-attempt-resuscitation orders in a hospital. *Resuscitation Committee. Resuscitation*. 1998;39:15-21.
- [3] Stewart CL. A defence of the requirement to seek consent to withhold and withdraw futile treatments. *Med*.2012;196:406-8.
- [4] Welie SP, Dute J, Nys H, et al. Patient incompetence and substitute decision-making: an analysis of the role of the health care professional in Dutch law. *Health Policy*. 2005 73:21-40.
- [5] van Dartel JNGM. Handreiking (niet) reanimatie beleid in de zorg voor mensen met een beperking. [Suggestions for care policies on resuscitating, or refraining from resuscitating, people with intellectual disabilities.] Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. 2006, Utrecht
- [6] Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3th ed. Los Angeles/London: Sage Publications; 2008. 379 p.
- [7] Misak CJ, White DB, Truog RD. Medical futility: a new look at an old problem. *Chest*. 2014 Dec;146:1667-72. ■

Annemieke Wagemans
ama.wagemans@maastrichtuniversity.nl

Foutje

In het decembernummer van 2016 (jaargang 34-3) is op blz. 132 een artikel van Gerda de Kuijper gepubliceerd met de titel 'Assessment of drug-associated extrapyramidal symptoms in people with intellectual disability; a comparison of an informant-based scale with clinical rating scales'.

Per abuis is hier niet vermeld dat dit artikel gepubliceerd is in het *Journal of Clinical Psychopharmacology*, Volume 36, Number 5, October 2016. ■

Van puzzel naar oplossing

Uitwisseling van gezondheidsinformatie

Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk



Geneeskundestudenten vragen vaak aan mij waarom ik AVG geworden ben. Grappig, met collega's praat je daar eigenlijk nooit over. Bij mij ging het via een vriendin die als net afgestudeerd arts terecht kwam in een zorginstelling. Ze was ervan overtuigd dat het voor mij ook de beste keus zou zijn. Ik begon

er als coassistente sociale geneeskunde en ik vond het fantastisch. In die jaren was ik een enthousiaste detectivelezer. Het puzzelen met schaarse gegevens en de beperkte of afwezige anamnese van de patiënten om tot een diagnose te komen leek ook wel een detectiveroman, en dat meerdere malen per dag. Ik genoot er zo van, dat ik ook ging solliciteren. Ik kon meteen aan de slag. De term AVG bestond nog niet en de opleiding evenmin.

Eenmaal aan het werk kwam ik er al gauw achter dat voor patiënt en arts het begrijpen van de diagnose en het geadviseerde beleid even zo grote uitdagingen waren. Al kort na mijn start gingen de oudere collega's aan wie ik nog wat kon vragen met pensioen. Daarmee verdween het vangnet van ervaren mensen die me op weg konden helpen als ik het niet meer wist. Gelukkig leert een mens in de praktijk veel, maar de vraag hoe ervoor te zorgen dat bestaande en nieuw verworven kennis niet verloren ging bleef me bezig houden. Later kwam daar nog een vraag bij: hoe kun je ervoor zorgen dat huisarts en AVG goed samenwerken, zodat bij beide disciplines mensen met verstandelijke beperkingen er beter van worden?

In mijn eerste jaar als hoogleraar in Nijmegen kwam er een huisarts naar me toe die vroeg of we onderzoek konden doen naar wat er nodig was om de gegevensverzameling voor een anamnese bij mensen met verstandelijke beperkingen op het spreekuur te verbeteren en om de gestelde diagnose en de gegeven adviezen te verduidelijken. Ze maakte zich vooral zorgen over de doctor's delay: als er steeds vier of vijf afspraken nodig zijn om tot een goed beeld van de situatie te komen, vergroot dat het risico acute zaken te missen, met soms ernstige gevolgen. Zo ontstond het project Gezondheidsinformatie-uitwisseling

van Mathilde Mastebroek, waarop Mathilde in 2017 zal promoveren. Mathilde vroeg het aan alle partijen: wat er nodig is om die informatie-uitwisseling tussen dokter, patiënt met verstandelijke beperkingen en mensen uit zijn steunsysteem goed te laten verlopen en wat de belemmeringen zijn. Ze doorzocht de literatuur, praatte met mensen met verstandelijke beperkingen, met familieleden en professionele verzorgers, met huisartsen, doktersassistenten en AVG's. Ten slotte maakte ze in 2016 met artsen en begeleiders een prioriteitenlijst met wat er achtereenvolgens aangepakt moet worden om die uitwisseling van informatie te verbeteren.

Niet alleen schreef ze er artikelen over, waarover u meer kunt lezen in dit TAVG, er zijn inmiddels ook diverse producten beschikbaar. Er is een volledig rapport, een lezersvriendelijke versie en een kort videofilmje van het eerste deel van haar onderzoek.^[1] De resultaten waren de aanleiding voor het Nederlands Huisartsen Genootschap om met een aantal partijen een leergang voor huisartsen te ontwikkelen waarin basale kennis en vaardigheden op dit gebied aan de orde komen.^[2]

Daarmee is het proces nog lang niet klaar: de bovengenoemde prioriteitenlijst vraagt nog om een verdere aanpak. Praktisch, beleidsmatig en onderzoeksmatig. Want, hoe zorg je dat mensen in de praktijk doen wat ze in theorie belangrijk vinden? Kortom, nog voor jaren werk. Maar de eerste stap naar nieuwe kennisontwikkeling is gezet: het begin is er. De AVG puzzelt nog steeds, maar tegenwoordig vaker en intensiever met iedereen die bij de zorg betrokken is. En dat maakt dat de puzzel steeds sneller en beter opgelost kan worden.

^[1] <http://sterkeropeigenbenen.nl/onderzoeken/afgeronde-onderzoeken/praktijkproject-naar-de-huisarts/>

^[2] <https://www.nhg.org/scholing/nhg-leergang-licht-verstandelijke-beperking> ■

Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk
Emeritus Hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen
Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen
Henny.lantman@radboudumc.nl

Aangepast gedrag

Michiel Vermaak, AVG.

Een beetje onwennig zit ik aan een grote tafel. Het gebouw waar de tafel staat waar ik nu aan zit, kwam ik pas binnen nadat ik me had aangemeld en een pasje had gekregen via een soort zwembad-hekje langs twee potige bewakers. Links naast mij aan tafel zit een politieagent en rechts iemand van het Openbaar Ministerie. Aan de andere kant van de tafel zitten onder andere mensen van de gemeente, GGZ-instellingen en Stichting MEE. Dit is het veiligheidshuis en iedereen is bij elkaar gekomen voor een casusbespreking.

Het veiligheidshuis is een manier om kennis en kunde van verschillende organisaties samen te brengen en personen die ernstige overlast geven in de gemeente beter te kunnen begeleiden. Er wordt een aantal casussen besproken, waarbij het elke keer gaat om ernstige overlast, gecombineerd met psychiatrische problemen gaat. De casussen zijn stuk voor stuk indrukwekkend en terwijl ik aandachtig luister, zie ik naast mij de politiefoto's van de op dat moment besproken persoon op het beeldscherm van de politieagent verschijnen. Ik realiseer mij met een schok dat het eenzelfde opeenvolgende reeks van foto's is, die ik ook van mijn kinderen in de gang thuis heb hangen. Elk schooljaar een nieuwe schoolfoto.

Hier dus elk jaar een nieuwe politiefoto. Gemaakt vanwege het plegen van een strafbaar feit, vanaf het veertiende levensjaar tot een paar maanden geleden. De persoon in kwestie is nu 27 jaar... Ik denk niet dat hij ooit thuis schoolfoto's had hangen, als ik het verhaal over hem verder aanhoor. Hij is tientallen keren opgepakt voor fietsendiefstal, zwartrijden, openbare dronkenschap en meer van dit soort kleine vergrijpen. Als hij te veel gedronken heeft kan hij agressief worden.

Als je alles optelt heeft hij nu vier jaar gevangen gezeten. Het waren steeds korte straffen van een aantal maanden. Nu zit hij ook weer een korte straf uit en komt over twee weken weer vrij. Daarom staat hij op de lijst om besproken te worden.

In de gevangenis zou hij 'aangepast gedrag' hebben laten zien, vertelt iemand aan tafel, alsof het een soort Hannibal Lector is die met psychopathische trekjes zich in de gevangenis aan kan passen aan de situatie.



In de psychiatrie, waar hij ook een aantal keren is opgenomen vanwege alcoholverslaving, heeft hij het etiket 'anti-sociale-persoonlijkheidsstoornis' gekregen, zo blijkt.

Toch wat schuchter vraag ik het woord: 'Ik denk dat de kans groot is dat hij een verstandelijke beperking heeft. Steeds gepakt worden voor dit soort kleine vergrijpen klinkt toch ook niet echt slim. Het aangepaste gedrag komt denk ik eerder voort uit de duidelijkheid die hij krijgt in het gevangenisstelsel en de anti sociale persoonlijkheidsstoornis past mogelijk bij een sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd van een jaar of drie.'

Dan hoor ik aan de andere kant van de tafel iemand anders zeggen dat er ooit wel eens ergens in een brief inderdaad een suggestie is gedaan van een lage intelligentie. De vertegenwoordiger van het Openbaar Ministerie naast mij neemt het woord en zegt dat ze zal aandringen op een IQ test nu hij toch in de gevangenis zit, hierbij meteen het nut van het veiligheidshuis bevestigend.

Meer columns van Michiel zijn te lezen op www.jouwdokter.nl

In het volgende nummer leest u meer over het werk van Michiel als 'straat-AVG'. ■

Michiel Vermaak, AVG
www.jouwdokter.nl

Elders gepubliceerd

Bakker-van Gijssel EJ, Olde Hartman TC, Lucassen PL, van den Driessen Mareeuw F, Dees MK, Assendelft WJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. GPs' opinions of health assessment instruments for people with intellectual disabilities: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2017 Jan;67(654):e41-e48. doi: 10.3399/bjgp16X688585. Epub 2016 Dec 19.

BACKGROUND: GPs provide health care to people with intellectual disabilities (ID). People with ID find it difficult to express themselves concerning health-related matters. Applying health assessments is an effective method to reveal health needs, and can play a role in prevention and health promotion.

AIM: The aim of this qualitative study was to explore GPs' considerations about applying a health assessment for people with ID.

DESIGN AND SETTING: This focus group study was conducted among a selection of Dutch GPs.

METHOD: An interview guide was developed. All discussions were audiorecorded and transcribed. Analysis was performed using the framework analysis approach. Two researchers independently applied open coding and identified a thematic framework.

This framework and the summaries of views per theme were discussed in the research team.

RESULTS: After four focus groups, with 23 GPs, saturation was reached. Three main themes evolved: health assessments in relation to GPs' responsibility; the usefulness and necessity of health assessments; and barriers to using health assessments on people with ID. A health assessment instrument for people with ID can help GPs to focus on certain issues that are not so common in the general population. GPs are motivated to use such a tool if it is scientifically tested, and results in significant health gains. However, GPs identify barriers at the level of GP, patient, and organisation.

CONCLUSION: Most GPs in the focus groups consider providing medical care to people with ID their responsibility and indicate that a health assessment instrument could be a valuable tool. In order to deliver good care, they need education and support. Many barriers need to be overcome before a health assessment instrument can be implemented. ■

Bruni O, Alonso-Alconada D, Besag F, Biran V, Braam W, Cortese S, Moavero R, Parisi P, Smits M, Van der Heijden K, Curatolo P. Current role of melatonin in pediatric neurology: clinical recommendations. Eur J Paediatr Neurol. 2015 Mar;19(2):122-33. doi: 10.1016/j.ejpn.2014.12.007. Epub 2014 Dec 17.

BACKGROUND/PURPOSE: Melatonin, an indoleamine secreted by the pineal gland, plays a key role in regulating circadian rhythm. It has chronobiotic, antioxidant, anti-inflammatory and free radical scavenging properties.

METHODS: A conference in Rome in 2014 aimed to establish consensus on the roles of melatonin in children and on treatment guidelines.

RESULTS AND CONCLUSION: The best evidence for efficacy is in sleep onset insomnia and delayed sleep phase syndrome. It is most effective when administered 3-5 h before physiological dim light melatonin onset. There is no evidence that extended-release melatonin confers advantage over immediate release. Many children with developmental disorders, such as autism spectrum disorder, attention-deficit/hyperactivity disorder and intellectual disability have sleep disturbance and can benefit from melatonin treatment. Melatonin decreases sleep onset latency and increases total sleep time but does not decrease night awakenings. Decreased CYP 1A2 activity, genetically determined or from concomitant medication, can slow metabolism, with loss of variation in melatonin level and loss of effect. Decreasing the dose can remedy this. Animal work and limited human data suggest that melatonin does not exacerbate seizures and might decrease them. Melatonin has been used successfully in treating headache. Animal work has confirmed a neuroprotective effect of melatonin, suggesting a role in minimising neuronal damage from birth asphyxia; results from human studies are awaited. Melatonin can also be of value in the performance of sleep EEGs and as sedation for brainstem auditory evoked potential assessments. No serious adverse effects of melatonin in humans have been identified. ■

Buijs P.C.M., Erik Boot, Andrea Shugar, Wai Lun Alan Fung, Anne S. Bassett. Internet Safety Issues for Adolescents and Adults with Intellectual Disabilities. JARID 2017;30: 416-418.

BACKGROUND: Research on Internet safety for adolescents has identified several important issues including unwanted exposure to sexual material and sexual solicitation.

Methods: Although individuals with intellectual disabilities often have poor insight and judgment, and may therefore be at risk for Internet dangers, there is surprisingly little published on this topic.

RESULTS: To illustrate Internet dangers that adolescents and adults with intellectual disabilities may face, we report composite case vignettes, based on actual clinical cases of adolescents and adults with 22q11.2 deletion syndrome.

CONCLUSION: We encourage clinicians to discuss Internet safety in their practice and provide recommendations for future research subjects. ■

Hamers PC, Evenhuis HM, Hermans H. A multicenter randomized controlled trial for bright light therapy in adults with intellectual disabilities and depression: Study protocol and obstacle management. *Res Dev Disabil.* 2016 Nov 29;60:96-106. doi: 10.1016/j.ridd.2016.10.012. [Epub ahead of print]

Due to the limited cognitive and communicative abilities of adults with intellectual disabilities (ID), current treatment options for depression are often limited to lifestyle changes and pharmacological treatment. Bright light therapy (BLT) is an effective intervention for both seasonal and non-seasonal depression in the general population. BLT is an inexpensive, easy to carry out intervention with minimal side effects. However, knowledge on its anti-depressant effect in adults with ID is lacking. Obstacles in realizing a controlled intervention study in this particular study population may have contributed to this lack. To study the effect of BLT on depression in this population, it is necessary to successfully execute a multicenter randomized controlled trial (RCT). Therefore, the study protocol and the management of anticipated obstacles regarding this trial are presented. ■

Hermans H, Wieland J, Jelluma N, Van der Pas F, Evenhuis H. Reliability and validity of the Dutch version of the Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID). *J Intellect Disabil Res.* 2013 Aug;57(8):728-36. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01632.x.

BACKGROUND: In the Netherlands, no self-report screening questionnaire for anxiety in people with intellectual disabilities (ID) was available yet. Therefore, we have translated the Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID) into Dutch and studied its reliability and validity in adults with borderline, mild or moderate ID.

METHOD: Test-retest reliability was studied in 66 participants, convergent validity against the Anxiety sub-scale of the Hospital, Anxiety and Depression Scale (HADS-A) in 96, and criterion validity against psychiatric diagnosis in 195 participants.

RESULTS: Internal consistency was $\alpha = 0.86$ and test-retest reliability ICC = 0.89 (95% CI: 0.82-0.93). Correlation with the HADS-A was $r = 0.61$ (95% CI: 0.47-0.72); sensitivity was 83.9% (95% CI: 72.2-91.2) and specificity was 51.8% (95% CI: 43.6-59.9) using a cut-off score of 17. Missed diagnoses (false-negatives) were mostly specific phobias. Of the false-positives, 38 of 66 participants (58%) had another psychiatric diagnosis.

CONCLUSIONS: The Dutch version of the GAS-ID is a reliable screening instrument with satisfactory sensitivity, but moderate specificity for anxiety disorders.

Although specificity for anxiety disorders is only moderate, high scores appear to be indicative of other psychiatric problems too, justifying referral for psychiatric assessment of false-positives. ■

de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel CS, Evenhuis HM, Scherder EJ. Pain and Cognitive Functioning in Adults with Down Syndrome. *Pain Med.* 2016 Dec 29. pii: pnw280. doi: 10.1093/pm/pnw280. [Epub ahead of print]

OBJECTIVE: The aim of the present study was to examine whether cognitive functioning (i.e., memory and executive functioning) is related to self-reported presence of pain (i.e., affirmative answer to the question whether the individual feels pain) and experience of pain (i.e., intensity and affect) in adults with Down syndrome (DS). **DESIGN, SETTING, AND SUBJECTS:** Cross-sectional study of 224 adults with DS (mean age = 38.1 years, mild-severe intellectual disabilities) in the Netherlands.

METHODS: File-based medical information was evaluated. Self-reported presence and experience of pain were assessed during a test session, both in rest and after movement (affect with the facial affective scale [FAS], intensity with the numeric rating scale [NRS]). Neuropsychological tests for memory and executive functioning were used.

RESULTS: Participants with lower memory scores were more likely to report the presence of pain, while controlling for age, gender, physical conditions that may cause pain, language comprehension, and vocabulary ($p = .030$, 58.4% classification rate, $N = 154$). No statistically significant associations were found between executive functioning and self-reported presence of pain or between cognitive functioning and self-reported pain experience. **CONCLUSIONS:** Memory seems to be related to the self-reported presence of pain in adults with DS after explicit inquiry, although the clinical use of this model is yet limited. Therefore, further research is needed for insight into the role of cognitive processes in self-report (e.g., involving aspects such as acquiescence and repeated measurements) to evaluate whether neuropsychological examination could contribute to pain assessment in DS. ■

Kuijken NM, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden MW, van Schrojenstein-Lantman de Valk HM. Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *J Intellect Disabil Res.* 2016 Mar;60(3):228-41. doi: 10.1111/jir.12243. Epub 2015 Dec 2.

BACKGROUND: A healthy lifestyle can prevent several health problems experienced by adults with intellectual disabilities (ID). For the development of effective and usable health promoting interventions for people with ID, the

perspective of the intended audience should be taken into account. The aim of this qualitative study was to gain insight into the perspectives of people with mild to moderate ID on healthy living.

METHOD: Qualitative study. Five semi-structured focus groups were conducted with a total of 21 adults with mild to moderate ID in the Netherlands. Discussions focused on three main themes: (1) perceptions of own health, (2) what participants consider as healthy living and (3) factors experienced to be related to the ability to live healthily. Interviews were analysed thematically resulting in two main domains: (1) perceptions of what is healthy and unhealthy and (2) factors that participants experience to be related to their ability to live healthily.

RESULTS: For participants, healthy living entails more than healthy food and exercising: feeling healthy, happiness and level of independence are perceived as important as well. Factors experienced to relate to their ability to live healthily were (a lack of) motivation, support from others and environmental factors such as available health education, (a lack of) facilities and a(n) (dis)advantageous location of work or residence.

CONCLUSIONS: This qualitative study shows that adults with mild to moderate ID have a good understanding of what being healthy and living healthily constitute. As they face several difficulties in their attempts to live healthily, existing health promotion programmes for people with ID must be tailored to individual preferences and motivations and adapted for individual physical disabilities. Moreover, because of their dependency on others, tailoring should also be focused on the resources and hindering factors in their physical and social environment. ■

Melville CA, Oppewal A, Schäfer Elinder L, Freiberger E, Guerra-Balic M, Hilgenkamp TI, Einarsson I, Izquierdo-Gómez RH, Sansano-Nadal O, Rintala P, Cuesta-Vargas A, Giné-Garriga M. Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities - A systematic review. Prev Med. 2017 Jan 2;97:62-71. doi: 10.1016/j.ypmed.2016.12.052. [Epub ahead of print]

Supporting positive change in lifestyle behaviours is a priority in tackling the health inequalities experienced by adults with intellectual disabilities. In this systematic review, we examine the evidence on the definition, measurement and epidemiology of sedentary behaviour of adults with intellectual disabilities. A systematic literature search of PUBMED, EMBASE, MEDLINE and Google Scholar was performed to identify studies published from 1990 up to October 2015. Nineteen papers met the criteria for inclusion in the systematic review. Many researchers do not distinguish between insufficient physical activity and sedentary behaviour. None of the studies reported the reliability and validity of the methods used to measure

sedentary behaviour. Sedentary time, assessed objectively, ranged from 522 to 643min/day: higher than in adults without intellectual disabilities. This first-ever review of sedentary behaviour and intellectual disabilities found that at present the evidence base is weak. Studies calibrating accelerometer data with criterion measures for sedentary behaviour are needed to determine specific cut-off points to measure sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities. Researchers should also examine the reliability and validity of using proxy-report questionnaires to measure sedentary behaviour in this group. A better understanding of sedentary behaviour will inform the design of novel interventions to change lifestyle behaviours of adults with intellectual disabilities. ■

Mulder PA, Huisman SA, Hennekam RC, Oliver C, van Balkom ID, Piening S. Behaviour in Cornelia de Lange syndrome: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2016 Dec 18. doi: 10.1111/dmcn.13361. [Epub ahead of print]

AIM: Careful study and accurate description of behaviour are important to understand developmental challenges for individuals with Cornelia de Lange syndrome (CdLS). Here we present a systematic review of current understanding of behaviour in CdLS.

METHOD: A systematic search was performed for articles published between January 1946 and December 2015 evaluating autism, self-injury, and/or cognition in CdLS. After study-selection, 43 papers were included. The Cochrane quality criteria were adjusted to assign quality scores to the included studies.

RESULTS: Participants were mostly categorized in the severe/profound developmental level. Methodology and quality were very heterogeneous, as well as reporting occurrence of autism. Self-injurious behaviour was reported in 15 papers. Physical conditions were reported in 21 studies, mostly related to hearing and vision. Only nine studies mentioned details about medication.

INTERPRETATION: Comparison of presented results was hindered by heterogeneous assessment methods. Improving our understanding of behavioural characteristics in CdLS requires more uniform methodology. We propose a criterion standard of instruments that can ideally be used in assessment of behaviour and development. This will improve understanding of behaviour in the context of developmental level and daily functioning. ■

Verreussel MJT, Dieleman JP, Rasenberg S, Veen-Roelofs J and van Baak MA. Obesity Treatment in Children with Intellectual Impairment: Outcome of a Multidisciplinary Inpatient Program. J Obes Weight Loss Ther 6:(2016) 328. doi:10.4172/2165-7904.1000328

Background: Obesity is common in children and adolescents with intellectual impairment. In this study the effects of an inpatient multidisciplinary weight control program on BMI-SDS, body weight and BMI in children and adolescents with overweight/obesity and intellectual impairment with or without behavioural problems were evaluated.

Methods: 101 overweight and obese children/adolescents with intellectual impairment with or without behavioural problems that were referred to an inpatient obesity treatment programme were included. The treatment was planned to last 9 months, but could be shortened or extended on an individual basis (mean 355 d, range 95 to 761 d). Data on age, sex, height, body weight and BMI were collected at entry and at the end of treatment.

Results: Initial BMI-SDS was 3.9 ± 0.9 (range 2.0 to 8.4). BMI-SDS was reduced by -1.4 ± 0.7 ($P < 0.001$). Age, gender and the presence of psychiatric disorders did not affect treatment outcome. Being of non-Dutch ethnic origin had a negative effect on the change in BMI-SDS ($P = 0.029$) and longer treatment duration was associated with a larger reduction in BMI-SDS ($P = 0.002$).

Conclusions: The treatment program was effective in obtaining substantial and clinically relevant weight reduction in an inpatient setting in children with intellectual impairment with or without behavioural/psychiatric problems with different causes of obesity. ■

Wagemans AM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Proot IM, Bressers AM, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Groot M, Curfs LM. Do-Not-Attempt-Resuscitation orders for people with intellectual disabilities: dilemmas and uncertainties for ID physicians and trainees. The importance of the deliberation process. J Intellect Disabil Res. 2016 Aug 26. doi: 10.1111/jir.12333.

BACKGROUND: Not much is known about Do-Not-Attempt-Resuscitation (DNAR) decision-making for people with intellectual disabilities (IDs). The aim of this study was to clarify the problems and pitfalls of non-emergency DNAR decision-making for people with IDs, from the perspective of ID physicians.

METHODS: This qualitative study was based on semi-structured individual interviews, focus group interviews and an expert meeting, all recorded digitally and transcribed verbatim. Forty ID physicians and trainees were interviewed about problems, pitfalls and dilemmas of DNAR decision-making for people with IDs in the Netherlands. Data were analysed using Grounded Theory procedures.

RESULTS: The core category identified was 'Patient-related considerations when issuing DNAR orders'. Within this category, medical considerations were the main contributory factor for the ID physicians. Evaluation of quality of life was left to the relatives and was sometimes a cause of conflicts between physicians and relatives.

The category of 'The decision-maker role' was as important as that of 'The decision procedure in an organisational context'. The procedure of issuing a non-emergency DNAR order and the embedding of this procedure in the health care organisation were important for the ID physicians.

CONCLUSION: The theory we developed clarifies that DNAR decision-making for people with IDs is complex and causes uncertainties. This theory offers a sound basis for training courses for physicians to deal with uncertainties regarding DNAR decision-making, as well as a method for advance care planning. Health care organisations are strongly advised to implement a procedure regarding DNAR decision-making. ■

Winter CF de, van den Berge AP, Schoufour JD, Oppewal A, Evenhuis HM. A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. 2016 Jun-Jul;53-54:115-26. doi: 10.1016/j.ridd.2016.01.020. Epub 2016 Feb 11.

BACKGROUND: With increasing longevity and a similar or increased prevalence of cardiovascular disease risk factors (as compared to the general population), people with intellectual disabilities (IDs) are at risk of developing cardiovascular disease. However, prospective studies on incidence and influencing factors of cardiovascular disease and mortality are lacking.

METHODS: A three year follow-up study was undertaken to study the incidence and symptoms at presentation of myocardial accident, stroke and heart failure in older people with ID. Furthermore, the predictive value of cardiovascular disease risk factors on myocardial accident, stroke and heart failure and on all-cause mortality were studied. The baseline group consisted of the 1050 participants, aged 50 years and over, in the Dutch Healthy Ageing and Intellectual Disability (HA-ID) study. Baseline measurements were conducted between November 2008 and July 2010. Three years after baseline, medical files of 790 participants were studied.

RESULTS: Cardiovascular disease (myocardial infarction, stroke and heart failure) occurred in 5.9% of the population during 3 year follow-up, and 32% of them died due to the condition. Incidence of myocardial infarction is 2.8 per 1000 personyears, for stroke 3.2 per 1000 personyears and for heart failure 12.5 per 1000 personyears. Incidence of these conditions is probably underestimated, due to atypical symptom presentation. The use of atypical anti-psychotics and a history of heart failure were predictive for myocardial infarction. Heart failure was predicted by abdominal obesity, chronic kidney disease and a history of heart failure. A total of cardiovascular disease (myocardial infarction, stroke or heart failure) was predicted by abdominal obesity, a history of stroke and a history of

heart failure. A low body-mass index, peripheral arterial disease, chronic kidney disease and inflammation were predictive for 3-year all-cause mortality.
CONCLUSION: Incidence of cardiovascular disease in older people with ID is similar to that in the general population. A pro-active assessment and treatment of the presented cardiovascular disease risk factors may reduce cardiovascular disease and mortality in older people with ID. ■

Wouters M, Evenhuis HM, Hilgenkamp TI. Systematic review of field-based physical fitness tests for children and adolescents with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. 2017 Jan 5;61:77-94. doi: 10.1016/j.ridd.2016.12.016. [Epub ahead of print]

BACKGROUND: Testing physical fitness in children and adolescents with intellectual disabilities (ID) can be challenging. This review provides an overview on psychometric properties of field-based physical fitness

tests studied in children and adolescents with ID.
METHODS: A literature search was performed in March 2014. Studies were included if they evaluated feasibility, reliability and/or validity of a field-based physical fitness test in children and adolescents with ID.
RESULTS: Twenty-six papers met the inclusion criteria and described 18 tests on body composition (4), muscular strength (4), muscular endurance (6), and cardiorespiratory fitness (4). Best results on feasibility, reliability and/or validity were found for bioelectric impedance analysis, body mass index, grip strength, arm hang and distance run/walk tests. These results were mainly found in adolescents with mild to moderate ID.
CONCLUSION: Some tests were found feasible, reliable and/or valid in subgroups of children and adolescents with ID, but not in children and adolescents with all ages and levels of ID. Further assessment is needed before wider application in all children and adolescents with ID. ■

Nieuws van de SRO

Bureau Richtlijnontwikkeling komt op stoom!

Heleen Evenhuis/ Geurt van de Glind

De ontwikkelingen rondom richtlijnontwikkeling in onze sector buitelen over elkaar heen. We bespreken hier de belangrijkste:

Ontwikkeling Multidisciplinaire Richtlijnen Probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking is van start!

Na een periode van voorbereiding kwam het projectteam dat belast is met de ondersteuning uitvoering van deze ambitieuze en belangrijke richtlijnen op 01 februari 2017 voor het eerst bij elkaar. Op de foto zien jullie van links naar rechts: René Suurland (financieel administrateur), Marieke Kroezen (projectleider), Ria Wolkorte (projectmedewerker), Annelieke Pasma (projectmedewerker), Claudia van den Broek (secretariaat), Heleen Evenhuis (voorzitter SRO) en Geurt van de Glind (Beleidsmedewerker Richtlijnontwikkeling NVAVG). Eind 2018 zal deze groep belangrijke aanbevelingen op dit zo wezenlijke thema opleveren. Zij doen dit in samenwerking met de volgende samenwerkingspartners: Ieder(in), NVO, NIP, VGN, V&VN, NHG, NVGzP, NVLF, NVvP en ook de NVAVG.



Deze partijen leveren allen vertegenwoordigers/experts voor de werkgroep.

Financiering voor ontwikkeling van 'Multidisciplinaire Richtlijnen Ketenzorg Visuele Beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking' vrijwel rond

In het kader van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg hebben we een projectvoorstel ingediend. De Vereniging van Instellingen voor mensen met een Visuele beperking (VIVIS) heeft in de ontwikkeling van dit voorstel nadrukkelijk geparticipeerd, en zij zullen ook een forse bijdrage leveren aan het projectbudget. VWS heeft aangegeven voornemens te zijn het resterende en grootste deel van het projectbudget te financieren. Dit betekent dat we inmiddels de werving van personeel (projectleider en 2 fte projectmedewerkers) in gang hebben gezet. De werving van werkgroepleden is ook gestart, en ook voor dit traject zoeken we experts vanuit de NVAVG. Dit project, waarmee tevens de revisie van de oude richtlijn Visuele stoornissen is opgelost, start per 1 mei 2017 en duurt twee jaar.

Ontwikkeling van Structuur en Infrastructuur voor Richtlijnontwikkeling in de Sector Verstandelijk Gehandicaptens

Eveneens in het kader van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg hebben we een projectvoorstel ingediend om met de belangrijkste samenwerkingspartners structuur en infrastructuur voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in onze sector vorm te geven. Het gaat dan om het kiezen van methoden/technieken voor richtlijnontwikkeling die recht doen aan de eigenheid van onze sector. Ook maken we afspraken over eigenaarschap van de richtlijnen, procedures rondom het leveren van commentaar op concepten, procedures rondom autorisatie van de richtlijn enzovoorts. Hiernaast speelt het vaststellen van onderwerpen die in aanmerking komen voor richtlijnontwikkeling en prioritering daarvan een grote rol in dit project. Tenslotte wil dit project bijdragen aan het onder de aandacht brengen van de ontwikkelingen rondom richtlijnontwikkeling binnen onze sector. Die beweging moet niet alleen binnen de AVG's bekend zijn, maar binnen de gehele sector. Naast de NVAVG participeren dan ook leder(in), NVO, V&VN, VGN en NIP in dit project. Geurt van de Glind is aangesteld als Kwartiermaker Richtlijnontwikkeling VB, en op dit moment wordt geworven voor aanstelling van een projectmedewerker. Kwartiermaker en projectmedewerker gaan, samen met de hierboven genoemde samenwerkingspartners dit project in negen maanden uitvoeren.

Kwaliteitskoepel Langdurige Zorg

Op uitnodiging van VWS, directies Publieke Gezondheid en Langdurige Zorg, voeren Verenso (ouderengenees-

kunde), V&VN (verpleegkundigen en verzorgenden) en de NVAVG overleg om tot samenwerking te komen. Die samenwerking is gericht op ontwikkeling, implementatie en evaluatie van kwaliteitsstandaarden. Door samen te werken zou een kwaliteits- en efficiencyslag gemaakt kunnen worden. Het overleg hiertoe is nog van recente datum. We houden u op de hoogte van de voortgang.

Projectvoorstel Ketenzorg Motorische Beperkingen

VWS heeft er bij ons op aangedrongen om vroeg in 2017 nog een projectvoorstel op te stellen, gericht op ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen op het thema 'Ketenzorg ernstige motorische beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking'. Het moge duidelijk zijn, dat dit een bijzonder breed, maar ook belangrijk thema is. We zijn bezig een voorstel te ontwikkelen, waarbij in ieder geval ook het onderwerp 'slikproblemen' aan bod zal komen. Het is de bedoeling om, mits gehonoreerd door VWS, dit project op te starten in de tweede helft van 2017.

Stuurgroep Richtlijnontwikkeling NVAVG

Op de najaarsvergadering van de NVAVG is aan belangstellende leden gevraagd zich te melden voor deelname aan deze werkgroep. Gezien de veelheid van onderwerpen die hierboven besproken zijn, is een goede bezetting van deze werkgroep hard nodig. Inmiddels hebben zich twee goede kandidaten gemeld: Marjan Fischer en voor het voorzitterschap Agnies van Eeghen. Bas Castelein zal namens het bestuur zitting nemen in de stuurgroep, en zich met name richten op strategische samenwerking binnen de sector en met externe partijen zoals VWS. We hopen in de volgende TAVG u de volledige nieuwe samenstelling te kunnen melden.

De aanstelling van Geurt van de Glind als Beleidsmedewerker Richtlijnontwikkeling NVAVG loopt van 18 september 2016 tot en met 18 mei 2017. Door zijn aanstelling tot Kwartiermaker Richtlijnontwikkeling per 1 april a.s. wordt in een deel van de taken die hij als Beleidsmedewerker Richtlijnontwikkeling had voorzien. Het blijft echter nodig om professionele begeleiding bij de SRO en bij de diverse richtlijntrajecten vanuit de NVAVG te behouden. Het bestuur wil daarom verder gaan met Geurt als Beleidsmedewerker Richtlijnontwikkeling van de NVAVG, echter voor een kleiner dienstverband: 4-6 uur per week.

Oproep: kom met namen/contactgegevens van goede begeleiders

Bij de net gestarte, maar ook bij toekomstige richtlijnprojecten speelt een grote beroepsgroep een belangrijke rol: begeleiders. Begeleiders zijn soms als verpleegkundige/verzorgende verbonden aan hun beroepsvereniging

V&VN. Zij zijn werkzaam in instellingen waar verstandelijk gehandicapten wonen, maar ook op dagcentra en activiteitenbegeleiding. Een grote groep, zoals bijvoorbeeld sociaal pedagogische hulpverleners zijn meestal geen lid van een beroepsvereniging. Om de kennis en ervaring die binnen deze beroepsgroep beschikbaar is te ontsluiten, willen we een Landelijke Raad van Begeleiders van cliënten met een Verstandelijke Beperking instellen.

Deze Raad zal input geven op belangrijke onderwerpen die in de richtlijnen aan bod gaan komen. We willen AVG's vragen om enthousiaste begeleiders (maar geen verpleegkundigen/verzorgenden) te benaderen en aan te melden bij ons voor participatie in deze Landelijke Raad. Dit kan via ons centrale e-mailadres: richtlijn bureauVB@erasmusmc.nl VWS heeft inmiddels aangegeven geïnteresseerd te zijn in deze Landelijke Raad, ook omdat in het

kader van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg, werk gemaakt gaat worden van stichting van een beroepsvereniging voor deze groep professionals.

Ten slotte

We zullen u zoveel mogelijk blijven informeren over de diverse projecten. Voor vragen of opmerkingen naar aanleiding van dit artikel, en/of voor aanmelding van begeleiders die zouden kunnen/willen participeren in de Landelijke Raad van Begeleiders, kunt u natuurlijk contact met ons opnemen. ■

Heleen Evenhuis
(voorzitter Stuurgroep Richtlijnontwikkeling NVAVG)
Geurt van de Glind
(beleidsmedewerker Richtlijnontwikkeling NVAVG)
richtlijn bureauVB@erasmusmc.nl

In gesprek met Sandra Driessen en Marloes Heutmekers

De AVG en eigen regie

Frans Knobben en Marloes Heutmekers

Eigen regie van patiënten met verstandelijke beperkingen en diens begeleiders is een onderwerp dat veel aandacht verdient en op verschillende wijze tot stand komt in organisatiebesluiten of individueel vormgegeven. Tijdens het congres 'Eigen regie in de zorg voor mensen met een beperking' op 14 maart 2017 zijn de mogelijkheden om eigen regie maximaal tot stand te laten komen, onderwerp van de dag. Meer informatie vind je op: <https://www.medilex.nl/congressen/eigenregiegehandicaptenzorg/congres>.

Wat is de invloed van eigen regie van de cliënt tijdens een doktersbezoek? Hoe komt die maximaal tot zijn recht in de AVG praktijk? Deze vragen houden me bezig en zijn aanleiding om met twee AVG-artsen in gesprek te gaan, waarbij Sandra Driessen meer in de semimurale omgeving actief is en Marloes Heutmekers vooral in de beschermde woonomgeving.

De cliënt

De complexiteit en de ernst van de beperkingen bepaalt mede hoeveel regie de cliënt zelf kan nemen. In de regel genomen is de mate van eigen regie kleiner naarmate de woonomgeving meer beschermd is. Het lijkt dan vanzelfsprekend om de regie over te nemen. Toch blijft het zaak

om waar mogelijk de cliënt invloed te laten hebben over alles wat hem aangaat. Door een aangepaste informed consent proces of observatie van non-verbaal gedrag is af te leiden waar instemming of een andere wens aanwezig is. Het doel is om de innerlijke drijfveren en motivatie optimaal te benutten en de cliënt invloed te geven op de manier waarop diens ondersteuning en begeleiding plaatsvindt. Waar dit lukt, ontstaat motivatie en wordt ook gezondheidsgedrag makkelijker realiseerbaar.

Wat gebeurt er met de eigen regie wanneer probleemgedrag interfereert met de gezondheid? Zoals bijvoorbeeld bij een diabeet met het Prader Willi Syndroom of een ernstige autist met zelf mutilerend gedrag. Hoeveel regie krijgt de cliënt dan nog en in hoeverre maak je begeleidingsafspraken onderwerp van gesprek?

Begeleiders

Voor iedere arts geldt dat het stimuleren van gezondheidsgedrag en regie nemen een belangrijk uitgangspunt in diens werk is. De mogelijkheden beginnen bij de cliënt zelf en zijn vaak beperkt. Op dat moment speelt de houding en betrokkenheid van begeleiders een belangrijke rol. Beide artsen (Driessen en Heutmekers) zien in hun praktijk een duidelijke parallel tussen de mogelijkheden van een

cliënt om eigen regie te nemen en de mate waarin de begeleider mede regie neemt.

De begeleider maakt zich medeverantwoordelijk voor het welzijn van de cliënt door informatie te delen en zich te verplaatsen in de cliënt. Ook kan de begeleider de eigen regie van de cliënt voorafgaande een doktersbezoek versterken door de hulpvragen voor te bespreken. Beide artsen merken tijdens hun consulten onmiddellijk of de begeleider zich als een mede-regisseur opstelt of hiervoor niet voldoende geïnformeerd of vaardig is.

Begeleiders werken in teamverband met verschillende mensen betrokken in de begeleiding van een cliënt. Zo gaat er informatie verloren of worden deze op verschillende manieren geïnterpreteerd. In de meeste organisaties wordt er gewerkt met een 'persoonlijk begeleider', die zaken rondom de cliënt superviseert en coördineert. Hiermee wordt eigenaarschap gecreëerd waardoor nabijheid en verantwoordelijkheid voor uitvoering van ondersteuning groter wordt. De 'persoonlijk begeleider' is daarmee de spil voor en met de cliënt in zowel het interne proces (in het team en betrokken disciplines) als in het externe maatschappelijke proces (naar het sociale en maatschappelijke netwerk). Driessen en Heutmekers geven beiden aan dat een contact waardevoller is wanneer een begeleider goed geïnformeerd is, kan meediscussiëren en de adviezen naar het team kan uitgedragen. Het consult krijgt meer diepgang en er kan samen gezocht worden naar een gepaste interventie.

Toekomst

Waar oudere cliënten in de praktijk minder vaak betrokken familieleden hebben en zich meer conformeren naar de gang van zaken binnen de langdurige zorg, is dit anders voor de nieuwe -jonge- instromers. Deze ontwikkeling van betrokken en soms kritische ouders stellen andere eisen aan de zorg, de begeleiders en ook aan de AVG. De familie kent de levensgeschiedenis van de cliënt, wat het vaak beter mogelijk maakt om de cliënt meer eigen regie te geven.

Beide artsen zijn overtuigd van de waarde van meer eigen regie bij de patiënt met verstandelijke beperkingen, maar stellen ook de vraag of iedere begeleider al over de benodigde competenties beschikt. Op dit gebied is voor de meeste zorgorganisaties nog veel werk te verrichten. Een verandering die in gang is gezet, maar vermoedelijk nog jaren zal kosten voordat het de dagelijkse praktijk is voor alle mensen met verstandelijke beperkingen.

*Frans Knobben, persoonlijk begeleider, trainer, coach
Spreker op het landelijke congres Eigen Regie
dd 14 maart 2017'
franskobben@gmail.com*

*Marloes Heutmekers, aios AVG en promovenda
Daelzicht Heel
Marloes.heutmekers@daelzicht.nl ■*

Mediatraining voor de AVG

De media: vijand of vriend?

Petra Noordhuis

Hoe ga je als AVG om met onverwachte vragen uit de pers, bijvoorbeeld over zaken die de belangstelling hebben van de landelijke media? Job Boot legde het tijdens een mediatraining in de studio in Hilversum haarfijn uit.

In januari 2017 ging ik met Matijn Coret, Danielle Peet en Michiel Vermaak mee op mediatraining bij Job Boot. Bas Castelein was helaas vanwege familieomstandigheden verhinderd.

De aanleiding voor deze training zijn de diverse media-aanvragen over 'lastige' (vaak ethische) onderwerpen,

zoals gedwongen anticonceptie, levensbeëindiging en ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking.

Job Boot en Frans Sman

Job Boot gaf eerder mediatraining aan AVG's. Hij is journalist, presentator, nieuwslezer, gespreksleider, mediatrainer, dagvoorzitter, interviewer, debatleider en voice-over. Job doorgroondt zaken snel en komt met pittige vragen tijdens de oefeningen. Frans Sman verzorgt het beeld en geluid. Frans en Job geven ieder vanuit hun eigen invalshoek na afloop van de oefeningen feedback. Hieronder volgt een samenvatting van hun tips en trucs.



Vorbereiding

Een goed interview valt en staat met een goede voorbereiding. Verdiep je dus in het onderwerp, bedenk welke vragen er mogelijk gesteld worden en oefen jezelf in het geven van korte en heldere antwoorden. Bij een 'overval' van een journalist kun je eerst vragen waar het over gaat, zodat je even bedenktijd krijgt.

Luister en kijk eens naar interviews op radio en tv. Loopt het lekker of kan het beter? Ben je geboeid als publiek? En hoe komt dat? Welke tips kun je jezelf op basis daarvan geven?

Geef je een tv interview, draag dan kleding die autoriteit uitstraalt. Driedelig grijs hoeft natuurlijk niet, maar een jasje geeft wel meer professionele uitstraling dan vrijetijdskleding. Draag heldere kleuren in plaats van zwart. Vermijd drukke patroontjes in je kleding, want die gaan op beeld 'bewegen'. Neem een reservesetje kleding mee voor het geval er koffie over je kleding gaat of je knalrode jurk tegen de knalrode decor wegvult. Voor de heren: een pastelkleurig overhemd doet het beter dan wit.

Zoek een locatie van waaruit je geconcentreerd antwoord kunt geven. Zeker bij telefonische interviews is het goed

om afleiding en achtergrondgeluiden te vermijden. Zorg dat je water bij de hand hebt. Er is niets zo irritant als een kriebel of kikker in de keel tijdens je *moments of fame*. Tv interview? Misschien kun je er subtiel voor zorgen dat het logo van je instelling in beeld is (zeker als het een positieve boodschap is).

Wat is je kernboodschap?

Bij de voorbereiding hoort ook het formuleren van je hoofd- of kernboodschap. Er is een aanleiding waarom men jou belt of mailt (vaak een actualiteit). Als de pers je benadert, dan zien ze je als een expert. Lever ze dus ook wat ze nodig hebben: vertel ze feiten die ze nog niet kennen, belicht de andere zijde van de medaille, vertel over de meerwaarde van je vak en maak duidelijk wat je publiek aan jouw informatie heeft.

Val met de deur in huis

Wetenschappers zijn gewend hun verhaal op te bouwen zoals ze ook publicaties schrijven: inleiding, resultaten, conclusies. Bij interviews werk je precies andersom: vertel het belangrijkste eerst en werk van daaruit verder. Door met de deur in huis te vallen geef je de interviewer ook de gelegenheid om concrete vragen te stellen: hij/zij hoeft niet naar relevante vragen te zoeken om tot de kern te komen.

Formuleer helder

- Formuleer kort maar krachtig: less is more. En vooral: maak een punt en zet een punt. Ga niet uitputtend uitleggen. Details zijn niet geschikt voor de snelle media, wel voor een diepte-interview.
- Trigger je publiek met een pakkende tekst: 'U moet zich voorstellen dat..... (en kom dan met een sterk voorbeeld)'. Of: 'Je zult maar verstandelijk gehandicapt zijn en....'.
- Blijf bij je hoofdboodschap. Laat je niet verleiden om zijpaden in te slaan of ga tijdig terug naar je kernboodschap. Zeker bij korte interviews bestaat het risico dat je je aan het einde realiseert dat je je boodschap onvoldoende hebt verkondigd.
- Pas je taalgebruik aan je doelgroep aan, luisteraar of lezer. Een leek haakt snel af bij teveel jargon.
- Wees menselijk en niet te formeel.
- Voer een gesprek met de journalist. Een levendige conversatie blijft beter hangen dan een monoloog. Publiek is snel verveeld en zapt gemakkelijk weg. Blijf boeien!

Non-verbaal

- Benader de journalist (en dus je publiek) vriendelijk en toegankelijk.
- Let op je houding (open, dus liever niet met de armen over elkaar).
- Gebruik je handen om je woorden te ondersteunen.
- Spreek rustig en duidelijk en let op je intonatie.
- Praat luid genoeg! De technicus moet anders jouw volume gaat versterken, waardoor bijgeluiden ook versterkt worden.

Mond vol tanden?

- Neem je tijd. Denk rustig na om een antwoord te formuleren en rek desnoods wat tijd door de vraag te herhalen.
- Zeg gewoon eerlijk dat je het niet weet of dat je het wilt nakijken of overleggen. Het is ook mogelijk om de vraag niet te beantwoorden. Dit kun je op een directe wijze zeggen of je kunt de beantwoording omzeilen.

Ten slotte: Zie de journalist als middel om je boodschap te verkondigen en niet als 'de vijand', die je woorden verdraait of sensatie zoekt. Je hebt meestal hetzelfde belang. Daarnaast kun je de media prima 'gebruiken' om je als AVG te profileren en het vak bekender te maken.

Wat vonden de deelnemers ervan?

De deelnemers waren erg positief de training. Michiel Vermaak: 'Zeer nuttige ervaring, zo'n trainingsdag in een echte televisiestudio. Het is belangrijk om op een begrijpelijke en heldere manier via de media over ons

vak te kunnen communiceren. Dat hebben we na deze training heel scherp op het netvlies staan. In een dag kun je op dit gebied echt vorderingen maken. Het is een kwestie van voorbereiding en bewustwording. Je moet goed beslagen ten ijs komen wanneer er journalisten op de stoep staan.'

Hoe verder?

De NVAVG zal een aantal standpunten over vraagstukken formuleren, waarnaar regelmatig door de media wordt gevraagd. Het gaat hier om algemene standpunten, waarbij niet op een specifieke casus/behandeling ingegaan wordt. Dit lijstje met kan helpen om de kernboodschap te formuleren en het standpunt van de vereniging uit te dragen.

Zelf een training volgen?

Trainer: Job Boot - www.bootcommunicatie.nl

Beeld en geluid: Frans Sman - www.broadcastevents.nl

Petra Noordhuis

Tekst en de rest

www.tekstenderest.nl ■

De 4 mediatips van Job

1. Houd zelf de regie. Stuur het interview bij in de gewenste richting en wees actief in het gesprek: samen bepaal je de inhoud. Ga het gesprek aan en wacht niet passief of reactief tot er een volgende vraag komt. De pers komt niet alleen informatie halen, maar je kunt als AVG ook informatie brengen.
2. Bepaal tevoren welke kernboodschap je wilt uitdragen en vertel die het liefst zo snel mogelijk. Bouw het interview niet op als een wetenschappelijk artikel, maar draai het om: eerst de conclusie, daarna onderbouwing.
3. Vraag tevoren waar het interview precies over gaat. Klinkt logisch, maar in de praktijk gebeurt het te weinig.
4. Maak je verhaal persoonlijk en gebruik voorbeelden. Dit wil je publiek horen, want het boeit en het raakt ze. Bovendien maakt het moeilijke onderwerpen concreet.

Onlangs vastgestelde NVAVG-documenten

Petra Noordhuis

Tijdens de najaarsvergadering van 2016 zijn de volgende documenten vastgesteld:

- Richtlijn 'Voorschrijven van psychofarmaca' (revisie).
- 'Psychofarmaca en de AVG: een ethische beschouwing'.
- Monodisciplinaire handreiking 'Kinderwens en anti-conceptie bij mensen met een verstandelijke beperking' (revisie van de standaard uit 2005).
- Re-richtlijn 'Procedurele sedatie bij volwassenen met een verstandelijke beperking in de eerste lijn en de langdurige zorg'.

De handreiking 'Vragen om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking' (2013) is voorzien van een professionele lay-out. Hetzelfde gebeurt met bovengenoemde stukken. Zodra de vastgestelde documenten voorzien zijn van de huisstijl, verschijnen ze op de website. Daarna worden ze ook naar derden verspreid.

Het drukken en verspreiden van richtlijnen

Gezien de kosten heeft het bestuur besloten om de

richtlijnen niet te laten drukken. De vormgever maakt er een printbare pdf van, die ieder naar eigen wens kan laten printen of drukken. Er wordt publiciteit aan de richtlijnen gegeven door middel van een e-mail naar de stakeholders, publicatie in het TAVG en via Twitter en LinkedIn. Het staat iedereen natuurlijk vrij om dit te delen. Daarnaast staan de richtlijnen op de website, zowel bij het nieuws als bij de publicaties. In de toekomst kunnen leden en derden zich abonneren op nieuws, door interessegebieden aan te geven. Hier wordt momenteel aan gewerkt. Daarnaast overlegt het bestuur met de PR commissie over de wijze waarop er verder bekendheid gegeven kan worden aan nieuwe richtlijnen.

Meer informatie?

Wie digitale drukversies van de documenten nodig heeft, kan deze opvragen bij Petra Noordhuis via secretariaat@nvang.nl. Ook zijn er nog een aantal hard copy exemplaren van het Zorgaanbod beschikbaar. Ook deze zijn via het secretariaat verkrijgbaar. ■

Nieuws van de STSN Tubereuze Sclerose Complex (TSC)

Hans Ploegmakers, STSN

Afgelopen najaar hield de Stichting TSN (STSN) weer zijn traditionele lustrumsymposium over TSC. Daaraan namen ruim twintig AVG's deel en dat is een goede zaak. Op www.stsn.nl vindt u een terugblik op het symposium met filmclips van de lezingen. We bevelen het van harte aan om daar eens een kijkje te nemen.

Betrokken AVG's

Bij de STSN zijn twee AVG's op een bijzondere manier betrokken bij het expertnetwerk van de STSN. Dat zijn Leonore Kuijpers en Agnies van Eeghen. Leonore maakt deel uit van het Expertiseteam TSC en Gedrag (ETSCG) dat via het CCE wordt ingezet en Agnies is een van de sleutelfiguren bij het TSC Expertisecentrum van het Erasmus MC (transitie en 18+ poli).

Handboek

Over het werk van Leonore c.s. is



onlangs een boek verschenen, getiteld 'TSC in de verschillende levensfasen'. In dit handboek, geschreven door de leden van het ETSCG, treft u uitgebreide informatie, achtergronden, uitleg en tal van praktische adviezen bij psychische en gedragsproblemen aan.

Brochure

Binnenkort verschijnt - gebaseerd op het handboek - de brochure 'Gedragsproblemen bij Tubereuze Sclerose Complex'. Deze brochure is bedoeld om ouders en verzorgers een beknopte uitleg te geven over complex of moeilijk verstaanbaar gedrag bij kinderen en volwassenen

met TSC, gebaseerd op ervaringen van het ETSCG. Hoe kan probleemgedrag ontstaan, wat zijn kenmerkende problemen in de verschillende ontwikkelingsfasen en wat kan je hiermee in de praktijk?

Bestellen?

U kunt deze uitgaven bestellen in de webshop op www.stsn.nl/winkel. Hier vindt u ook een andere boeiende recente uitgave van de STSN, namelijk 'Tien dingen die ik van Kester heb geleerd' van Jurjen A. Tak.

Verzoek

De STSN heeft nog een verzoek aan u. Wij weten dat gedragsdeskundigen, die o.a. verbonden zijn aan de zorginstellingen waar u als AVG goede contacten mee heeft, veel kunnen hebben aan de inzichten die in bovenstaande boeken verzameld zijn. Zou u ons willen helpen om hen te bereiken door dit bericht aan hen door te geven?

Hans Ploegmakers
ploegmakershans@gmail.com ■

Aios nieuws van de VAAVG

Vereniging Aspirant Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Afsluiting 2016 en start 2017

Momenteel zijn we bezig met het schrijven van het jaarverslag van 2016. Terugkijkend zijn we als VAAVG met leuke dingen bezig geweest in het afgelopen jaar. De belangrijkste punten waren:

- de contacten over de cao van de SBOH, waar de aios AVG onder gaan vallen,
- het intensiveren van de contacten met andere aios verenigingen,
- een nieuwe activiteitencommissie binnen de VAAVG en
- de onderwijscommissie die is opgezet in samenwerking met de AVG-opleiding met een VAAVG-bestuurslid als voorzitter.

Onze doelen van 2016 hebben we grotendeels kunnen realiseren en we zijn bezig nieuwe doelen voor 2017 op te stellen. Vanaf februari 2017 zullen de functies van voorzitter en secretaris in verband met afstuderen ingevuld gaan worden door andere bestuursleden en zijn andere taken ook herverdeeld.



AIOS-weekend

Door de activiteitencommissie is het eerste informele aios weekend georganiseerd. In november zijn we met een groep aios AVG afgereisd naar Oudewater, waar we overnachtten in Hotel Abrona. Door het interactieve programma hebben de aios uit verschillende opleidingsjaren elkaar beter leren kennen en is er goed geïntegreerd. Het eerste aios weekend was dus erg geslaagd.

VAAVG, Afdeling HAG/AVG
bestuur@vaavg.nl ■

Oproep voor deelname aan onderzoek Pijn bij Williams, Prader-Willi en Fragiele-X syndromen

**Oproep artsen, tandartsen, klinische genetica
en gedragsdeskundigen, versie 2, dd 10-12-16**

Waar gaat het onderzoek over?

Williams syndroom, Prader-Willi syndroom en Fragiele-X syndroom ontstaan door zeldzame afwijkingen in

chromosomen. Hierdoor komt onder andere verstandelijke beperking voor. Er zijn aanwijzingen voor pijnlijke lichamelijke aandoeningen en een andere pijnverwerking bij mensen met deze syndromen. Het praten over pijn en het uiten van pijn kunnen echter moeilijk zijn. Hier is nog weinig onderzoek naar gedaan. Wetenschappers van

de Vrije Universiteit onderzoeken of de pijnbeleving van mensen met deze syndromen anders zijn dan die van mensen zonder genetische afwijking. Er wordt bijvoorbeeld onderzocht welke instrumenten begrijpelijk zijn om pijn aan te geven, hoe die aangegeven pijnbeleving is en welke gedragingen geuit worden bij pijn. We zijn op zoek naar deelnemers. Wilt u ons helpen?

Wie kan er mee doen?

Volwassenen (18 jaar en ouder) met Williams syndroom, Prader-Willi syndroom of Fragiele-X syndroom volgens uitslag van genetisch onderzoek; in staat om te spreken; geen ernstig niveau van verstandelijke beperking; geen bijkomende psychiatrische stoornis, geen beperkingen in horen of zien en geen gevorderd stadium van dementie. Bij deze laatste drie criteria wordt een dusdanig grote mate bedoeld waarbij testafname niet meer mogelijk is. Het klagen over pijn en het hebben van een pijnlijke lichamelijke aandoening zijn niet nodig om mee te kunnen doen aan het onderzoek.

Wat wordt er gedaan in het onderzoek?

Het onderzoek bestaat uit een eenmalige set vragenlijsten, een eenmalige testafname en het opvragen van gegevens door de onderzoeker. Voorwaarden voor deelname zijn: een syndroomverklaring volgens genetisch onderzoek en geen ernstige verstandelijke beperking volgens een vragenlijst. De (wettelijke) vertegenwoordiger of persoonlijk begeleider vult op de computer vragenlijsten in over algemene gegevens, medische gegevens, pijn en gedrag. Dit duurt 1 tot 2 uur en kan in delen. De onderzoeker

vraagt gegevens op bij de arts, tandarts, gedragsdeskundige en indien nodig de locatie van het genetisch onderzoek. Bij de deelnemer worden testen afgenomen voor pijnbeleving (zoals gezichtschaal), voelvermogen (zoals temperatuur) en mentaal functioneren (zoals geheugen). Er wordt geen pijn toegediend.

De testafname duurt maximaal 3 uur, eventueel opgesplitst in twee testbezoeken. Dit bleek goed haalbaar in ons vooronderzoek. We letten goed op vermoeidheid en nemen indien nodig pauzes. De onderzoeker komt langs op dag, tijdstip en locatie die het beste schikken voor de deelnemer (zoals thuis). Er is een kleine financiële bijdrage (cadeaubon van €20). Alle gegevens worden zeer vertrouwelijk (gecodeerd) gebruikt. Er kan een kort resultatenoverzicht worden opgevraagd over pijnbeleving en mentale functies.

U kent een cliënt die in aanmerking komt. Hoe nu verder? Via e-mail (nc.de.knegt@vu.nl) of telefoon (020-5980708) geeft u zich op bij de onderzoeker. Deze stuurt u dan een informatiebrief over het onderzoek en een toestemmingsformulier die u kunt doorsturen naar de contactpersoon van de cliënt. Hierbij voegt u als behandelaar een begeleidend schrijven toe om uit te leggen dat de onderzoekers niet beschikken over gegevens van de contactpersoon of cliënt. ■



Hartelijk dank voor uw medewerking!
Vriendelijke groet, Nanda de Knegt
(onderzoeker Klinische neuropsychologie)

Oproepen TAVG: tip de redactie

We betrekken onze lezers graag bij het schrijven van artikelen over actuele onderwerpen in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dus heeft u:

- een interessant wetenschappelijk artikel geschreven,
- een relevant nieuwsbericht gezien,
- een belangrijke ontwikkeling gehoord of
- een bijzonder onderwerp behandeld tijdens een FTO of een RAO?

Tip dan de redactie via tavg@nvavg.nl.

Redacteuren gezocht

De redactie van het TAVG kan wel wat versterking gebruiken. Momenteel bestaat de redactie uit twee AVG's en een apotheker, met ondersteuning vanuit het secretariaat. Aanvulling in de vorm van nieuwe enthousiaste redactieleden

den is erg welkom. De redactie vergadert ongeveer vier keer per jaar in centraal Nederland. De overige communicatie verloopt per mail; de meeste taken zijn dus vanuit huis uit te voeren. De taken van de redactieleden zijn onder andere:

- Het vergaren van relevante kopij.
- Het contact opnemen en onderhouden met (potentiële) schrijvers.
- Het lezen en redigeren van kopij.

Vindt u het leuk om nieuws te vergaren en gezamenlijk ongeveer drie keer per jaar een wetenschappelijk tijdschrift te produceren, neem dan contact op met de redactie via tavg@nvavg.nl. We vertellen u dan graag meer over de taken en de gevraagde tijdsinvestering. Weinig tijd? Het is ook mogelijk om gastredacteur te worden, bijvoorbeeld voor een themanummer.

Recensenten gezocht

Heeft u een interessant boek gelezen en wilt u (eenmalig of vaker) een recensie voor het TAVG schrijven? Uw bijdrage is van harte welkom. Daarnaast zoeken we leden die we af en toe kunnen benaderen voor het beoordelen van toegestuurde recensie-exemplaren van onlangs verschenen boeken.

Heeft u zelf een oproep?

Zoekt u naar een specifieke cliëntengroep (bijvoorbeeld in verband met onderzoek naar bepaalde syndromen) of een AVG met specifieke ervaring? Wilt u met iemand overleggen over een casus of zoekt u deelnemers aan een intervisiegroep of een kwaliteitsvisitatiegroep? Plaats hier uw oproep. Mail naar tavg@nvavg.nl (Petra Noordhuis). ■

Medicatieveiligheid

Uw outcomedoelstelling informatie-beraad VWS in 2018 gereed?

Gerard Mollink, projectmanager medicatieveiligheid

Op 20 december 2016 heeft de heer Matijn Coret, secretaris van de Nederlandse Vereniging van Artsen van Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), haar AVG-leden een e-mail gestuurd betreffende participatie rondom één van de vier outcomedoelstellingen 2018-2019. Deze zijn opgesteld door het Informatieberaad van VWS:

- In 2018: de realisatie van de digitale toegang tot het medicatiedossier voor cliënten (verwanten en /of vertegenwoordigers);
- In 2019: de realisatie van uitsluitend recepten uitschrijven als er een actueel medicatiedossier beschikbaar is.

Vanuit de NVAVG betreft het met name de doelstelling Medicatieveiligheid omdat zij van mening is dat hier nog veel winst te behalen valt. Zij heeft daarom eind vorig jaar het initiatief genomen om landelijk concreet in beeld te brengen wat de huidige problematiek is binnen medicatieveiligheid, -beleid, -beheer. Dit geldt ook voor én het primaire- en faciliterende proces hierom heen.

Zij heeft zich als taak gesteld in samenwerking met individuele VG-organisaties te komen tot een categorisering van problemen en oplossingsrichtingen rondom deze outcomedoelstelling. Bij dit initiatief is, naast VGN en VWS, ook de Nederlandse Vereniging van Apothekers voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAPVG) betrokken. Allen hebben als doel te komen tot een inhoudelijke correct medicatiedossier, een juiste geneesmiddelenvoorziening, verstrekking en uitgifte. Hierdoor ontstaat een blijvend Actueel Medicatie Overzicht (AMO).

N.a.v. eerdere positieve resultaten vanuit een bij één van de VG-organisaties eind vorig jaar door Beter Healthcare

gehouden quickscan Medicatieveiligheid, heeft de NVAVG (in afstemming met VGN) hen gevraagd te participeren bij dit initiatief. Het uiteindelijke streven van de NVAVG is om met al haar stakeholders vanuit het werkveld van de VG-sector te komen met gezamenlijke aandachtsgebieden en één standpunt. Naast de organisatie en proces rondom medicatieveiligheid, -beleid en -beheer zullen zij ook tijdens de quickscan aandacht besteden aan de gebruikte deelsystemen en de onderlinge koppelingen van deze systemen in relatie tot het gebruik hiervan door verschillende stakeholders (bv. apotheek, AVG-arts en huisarts).

Er zal een breed gedragen set van pragmatische oplossingen én afspraken worden ontwikkeld. Deze worden, na overeenstemming met bovengenoemde en overige veldpartijen^[1], voorgelegd aan het Informatieberaad van VWS. Beter Healthcare zal de VG-instellingen benaderen voor een vrijblijvend oriëntatiegesprek om door te nemen wat zij kan betekenen hier in.

Referenties

^[1] Veldpartijen die op dit moment betrokken/benaderd zijn naast NVAVG zijn, NVAPVG, VGN, VWS, ICTU, IVM (Instituut Verantwoord Medicijngebruik) ook MedMij, VZVZ (beheert het Landelijk SchakelPunt), Nictiz (Expertisecentrum ontwikkeling ICT in de zorg) en de IGZ.



Hebt u vragen en/of opmerkingen dan kunt u ook contact opnemen met Gerard Mollink, projectmanager Medicatieveiligheid, gerard.mollink@beterhealthcare.nl of 06-22818342. ■

Gezocht

Proefpersonen voor triple X syndroom research

Maarten Otter, psychiater

Triple X syndroom of trisomy X (47,XXX) komt voor bij 1 op 1000 vrouwen. Dat betekent dat een gemiddelde huisarts in zijn praktijk één vrouw heeft met dit syndroom. Kenmerkend voor meisjes met dit syndroom is een vertraagde taalontwikkeling, sociale communicatie problemen en problemen met de coördinatie. Lichamelijk gezien is kenmerkend de vroege groeisput waardoor deze meisjes aan het eind van de basisschool en de jaren daarna ook nog wel, opvallend lang kunnen zijn. Op volwassen leeftijd is verder een vervroegde menopauze een belangrijk kenmerk. Dit kan leiden tot herhaalde spontane abortus en infertiliteit. Psychologisch gezien zijn de vrouwen gevoeliger voor stress en hebben ze vrijwel altijd een laag zelfbeeld. Verschillende van deze kenmerken kunnen leiden tot gedragsproblemen.^[1]

De variatie is echter groot, er zijn ook vrouwen die alleen weten dat ze triple x syndroom hebben omdat ouders prenatale diagnostiek lieten doen en verder geen ontwikkelingsproblemen hebben.

Onduidelijk is hoe deze vrouwen zich als volwassenen ontwikkelen. Er zijn aanwijzingen dat ze vroeger uitvallen in het werk.^[2] Maar waarom precies is onduidelijk. Verder zijn er wel aanwijzingen voor een verhoogde kans op psychiatrische problemen, vooral paranoïde ideaties.^[3]

Omdat het gemiddelde IQ bij deze vrouwen 15-20 punten lager is, zal iedere ervaren AVG ook vrouwen met dit syndroom zien. Mogelijk zonder het zelf te weten: de kenmerken van dit syndroom zo specifiek! De diagnose kan feitelijk alleen door chromosomenonderzoek gesteld worden. Dit syndroom is niet veel zeldzamer dan Down syndroom, maar waarschijnlijk bij veel lezers toch relatief onbekend.

Om de vragen naar de ontwikkeling van volwassen vrouwen met trisomie X te onderzoeken zijn we in Maastricht gestart met wetenschappelijk onderzoek in een samenwerking tussen de afdeling psychiatrie en klinische genetica. Prof. dr. Therese van Amelsvoort, psychiater, is hoofdonderzoeker. Vanuit de klinische genetica is prof. dr. Connie Stumpel, kinderarts/klinisch geneticus nauw betrokken.

Voor ons onderzoek zoeken we volwassen vrouwen met triple X syndroom. Enig exclusie criterium is dat de proefpersoon niet onder curatele mag staan. Van deze vrouwen vragen we of ze 1 dag naar Maastricht willen komen voor een MRI hersenen en verschillende psychologische en psychiatrische vragenlijsten. Daar staat een vergoeding van 40 euro tegenover en uiteraard worden de reis- en verblijfkosten vergoed.

Tot slot zei vermeld, dat we binnenkort binnen STEVIG, locatie Oostrum van Dichterbij, een landelijke polikliniek zullen starten voor volwassen vrouwen met dit syndroom.

Meer informatie over dit syndroom en ons onderzoek is te vinden op: <http://www.triple-x-syndroom.nl> en op <http://www.triple-x-syndroom.nl/menu390/wetenschappelijk+onderzoek+voor+volwassen+vrouwen+met+triplex+syndroom+20152016>

Onderstaande artikelen (nr.1 & 3) zijn open access gepubliceerd en gratis te downloaden.

Referenties

- [1] Otter M, Schrander-Stumpel CT, Curfs LM. Triple X syndrome: a review of the literature. *Eur J Hum Genet.* 2010;18(3):265-71.
- [2] Stockholm K, Juul S, Gravholt CH. Poor socio-economic status in 47, XXX --an unexpected effect of an extra X chromosome. *Eur J Med Genet.* 2013;56(6):286-91.
- [3] Otter M, Schrander-Stumpel CT, Didden R, Curfs LM. The psychiatric phenotype in triple X syndrome: new hypotheses illustrated in two cases. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(3):233-8.

Maarten Otter, psychiater SGLVG,
bereikbaar via m.otter@maastrichtuniversity.nl ;
<https://nl.linkedin.com/in/maarten-otter-42a21318>. ■

ISSN: 1386-3991

Lidmaatschap

Lidmaatschap NVAVG is € 400,- per jaar. Voor AIOS-AVG en gepensioneerde leden geldt een gereduceerd tarief van € 250,- per jaar. Voor niet-leden bestaat de mogelijkheid een abonnement te nemen op het TAVG. Informeer vrijblijvend via secretariaat@nvavg.nl.

Kopij

Kopij volgens aanwijzingen voor auteurs op <http://www.nvavg.nl/upload/TAVG/aanwijzingen-voor-auteurs.pdf> mailen naar tavg@nvavg.nl voor de volgende data:
15 april 2017.

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

Algemene voorwaarden

Voor algemene voorwaarden zie www.nvavg.nl.

Colofon

Redactie

Dr. W.J. Braam
Mw. N. van den Broek
A.W. Lenderink, apotheker
Petra Noordhuis
Vacatures: twee

Correspondentieadres

NVAVG t.a.v. Redactie TAVG
Postbus 6096, 7503 GB Enschede
E-mail: secretariaat@nvavg.nl
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)
E-mail: tavg@nvavg.nl

www.nvavg.nl

