

Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 34 - nr. 2
September 2016

tavag



In dit nummer:

Acute ingrijpmedicatie bij
gedragsproblemen

22q11.2
deletion syndrome

Protocol hyperprolactinemie
Dissociatie



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 gedachteswisseling 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 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	55
Van de redactie	55
Van de voorzitter	55
Artikelen	56
Dokter, kunt u hem 'plat spuiten'?	56
'We kunnen veel meer dan ze denken'	58
Hyperprolactinemie bij mensen met een verstandelijke beperking	61
'Dan doet ze dood vogeltje'	69
22q11.2 deletion syndrome: Intelligence, psychopathology and neurochemistry at adult age	73
Oproepen	76
Phelan-McDermid syndroom	76
Tip de redactie!	77
Uitnodiging voor deelname aan Expertisenetwerk voor het Fragiele X Syndroom	77
Elders gepubliceerd	78
Diversen	86
White Yellow Cross	86
Wat zijn de eerste ervaringen?	87
Ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking	88
FACT: succesvol alternatief voor verblijf	90
Van harte gefeliciteerd!	91

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. M. (Marian) de Jeu
E-mail: marian.de.jeu@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

Mw. W. (Willemijn) Hensbroek
E-mail: willemijn.hensbroek@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

Petra Noordhuis.

Helaas heeft de redactie afscheid moeten nemen van Rob Schreuel, die voorheen samen met Bart Elffers de lay-out verzorgde. Bart deed dit vanaf 1997, Rob volgde zijn voorbeeld in 2000. Jarenlang waren zij een stabiele factor in de redactie, die regelmatig van samenstelling wisselde. Helaas verliet Bart de redactie in 2014 en ook hierin volgde Rob twee jaar later zijn voorbeeld.

Bedankt!

Wij danken Bart en Rob (mede namens de leden en overige lezers) hartelijk voor hun inzet gedurende een lange periode. In verband met hun vertrek zal de lay-out voortaan verzorgd worden door NH Vormgevers, die ook de huisstijl van de NVAVG (waaronder het logo) ontwierp.

Van de voorzitter

Bas Castelein, voorzitter NVAVG a.i.

Het pak van het bestuur

Voordat u het van een ander hoort, zou ik graag een doorlopend misverstand uit de wereld helpen: het nette pak van het NVAVG-bestuur. Laten we bij het begin beginnen:

Wellicht is u bekend dat de NVAVG op steeds meer plekken wordt uitgenodigd. We werken samen met Zorginstituut Nederland over de toekomstige bekostiging van onze AVG-poli's en we namen deel aan onderzoek naar de toekomstige financiering van verschillende zorgvormen die vandaag de dag onder de WLZ vallen. Daarnaast is de NVAVG intensief betrokken bij overleg over de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg met het Ministerie van VWS en zijn we actief betrokken bij het traject 'Het kan beter met minder' van Vilans.

Stuk voor stuk complexe onderwerpen, waarbij we als bestuur zeer enthousiast zijn over de contacten die we opdoen en de mate waarin de gehandicaptensector aan zichzelf werkt. Hoewel de inhoud van deze gesprekken natuurlijk de boventoon voert, worden we als bestuursleden met enige regelmaat geconfronteerd met secundaire problemen: Hoe kom ik het Ministerie van VWS in als ik mijn paspoort vergeten ben? Kan ik zonder stropdas naar een overleg met de Staatssecretaris? Waarom is alles altijd naar de stomerij wanneer ik met spoed een belangrijk overleg heb bij het Zorginstituut?

Deze kleine problemen zouden de toon niet moeten zetten, ware het niet dat verschillende bestuursleden

Versterking

Zelf had ik na het jubileumnummer de smaak te pakken, waarna ik de redactie mocht komen versterken. Naast de coördinatie zal ik elk nummer een interview verzorgen met iemand die iets leuks, interessants of nieuwswaardigs te vertellen heeft over een onderwerp dat te maken heeft met mensen met een verstandelijke beperking. Voor dit nummer interviewde ik bijvoorbeeld Henk Jansen en Anneke van der Cruijssen, twee ervaringsdeskundigen die als co-onderzoeker bij het Radboudumc werken.

De redactie kan nog steeds enthousiaste redactieleden gebruiken. Verderop in dit nummer leest u de oproep. Neem gerust contact met ons op als u meer informatie wilt of interesse heeft. We wensen u veel leesplezier en tot ziens in het decembernummer! ■

(bijvoorbeeld de secretaris en de voorzitter) met verschillende antwoorden komen op bovenstaande vragen. Komt de één 'summer chic' naar een overleg, dan ziet de ander er piekfijn uit, en andersom. Hierdoor deed dit jaar zowel op Zorginstituut Nederland als op VWS het verhaal de ronde dat het bestuur van de NVAVG gezamenlijk over één net pak beschikt, dat bij toerbeurten kon worden gedragen.

Hoewel doorlopend wordt gewerkt aan diplomatieke oplossingen voor dit soort calamiteiten, vertel ik het u niet voor niets. Met oog op de toekomst verwacht de NVAVG in toenemende mate samen te werken met enthousiaste leden die ons willen helpen om onze interne speerpunten en externe contacten te onderhouden en naar een hoger plan te tillen. Immers: hoe meer hens aan dek, hoe kleiner de kans dat overvraagde (bestuurs)leden dit soort situaties blijven veroorzaken.

Aan u allen, beste lezers: zowel het NVAVG-bestuur als de TAVG-redactie, de verschillende commissies, de vele werkgroepen en een aantal zeer actieve leden maken de vereniging en ons specialisme tot een steeds beter zichtbare speler in onze sector. Laat ik voor mezelf spreken: ik zou deze ervaring voor geen goud willen missen, tegelijkertijd zou ik haar wel met meer collega's en leden willen delen.

Dank! ■

Acute ingrijpmedicatie bij gedragsproblemen Dokter, kunt u hem 'plat spuiten'?

Drs. Maïke (MHF) van Veldhoven, AVG.

Een inventarisatie van het soort vragen tijdens diensturen voor een AVG-arts liet zien dat de vraag om bij gedragsproblemen medicatie per injectie te komen geven vaak voorkomt. Maar een korte inventarisatie bij 25 AVG-artsen laat tevens zien dat het daadwerkelijk toedienen van acute ingrijpmedicatie niet vaak voorkomt: 3 situaties in 3 jaar. De gemiddelde AVG-arts past acute ingrijpmedicatie bij gedragsproblemen dus weinig toe. Daarom is er behoefte aan een duidelijke richtlijn voor deze situaties. Door middel van een literatuur-search wordt getracht een overzicht te krijgen in de soorten parenterale ingrijpmedicatie en hun toepassingsgebied, en de voor- en nadelen van de middelen. Vervolgens worden de gegevens uit de algemene populatie vergeleken met die van mensen met een verstandelijke beperking.

Doel

Op basis van literatuur komen tot een advies welk medicijn het meest effectief en veilig is om per injectie toe te dienen tijdens crisissituaties waarbij de-escalatie technieken of orale medicatie onvoldoende zijn gebleken bij mensen met een verstandelijke beperking.

Wat is een crisis of noodsituatie?

Een crisis of noodsituatie van een patiënt is een acute reactie die wordt opgevat als een bedreiging van een essentieel levensdoel met verlies van het vermogen doelgericht te handelen. Het is een acute verstoring van denken, stemming, gedrag of sociale relatie waarbij onmiddellijke interventie nodig is volgens patiënt, familie of omgeving.

Tijdens consultatie voor een dergelijke crisis is het noodzakelijk de volgende facetten bij de patiënt te beoordelen: gevaar (agressie, automutilatie, angst), vitale functies, neurologische verschijnselen, urineretentie of infectie, middelen gebruik, voorgeschiedenis, luxerende factor en draagkracht van het steunsysteem.

Vaak lijkt het gedrag van de patiënt in een dergelijke situatie op een acute psychose. Maar er zijn meerdere oorzaken te bedenken voor een psychose-achtig beeld: schizofrenie, stemmingsstoornis, psychose NAO, delier (intoxicatie, infectie, onthouding of interactie), drugs, trauma capitis, endocrien, temporale epilepsie of encephalopathie eci.

Ook medicatie of een somatische ziekte kan leiden tot een

acute psychische crisissituatie. Er is bijvoorbeeld bekend dat cortisol verhoogd is als reactie op stress bij mensen met een verhoogde kwetsbaarheid, maar tevens kan een behandeling met corticosteroiden juist de oorzaak van een eufore status zijn.

Bij Diabetes Mellitus is de hypoglycemie een bekend beeld, evenals de onrust bij een hyperthyreoïdie die kan uitmonden in manisch aandoende beelden.

De criteria voor het beoordelen van het gevaar en daarmee de noodzaak tot dwangmedicatie per injectie in een dergelijke situatie zijn dezelfde als die gebruikt worden voor aanvraag IBS of RM dus: zichzelf of anderen ernstig letsel toebrengen, door hinderlijk gedrag agressie oproepen, zichzelf ernstig verwonden, algemene veiligheid van personen of goederen.

Voor het toedienen van medicatie zijn de pijlers maatschappelijke teloorgang en psychische gezondheid van een ander niet van belang.

Als men op basis van deze beoordelingsfacetten tot de conclusie komt dat medicamenteus ingrijpen per injectie noodzakelijk is moet men van het volgende uitgaan.

Medicamenteus ingrijpen bij een patiënt is primair bedoeld om de situatie beheersbaar en veilig te krijgen, onafhankelijk van de etiologie of diagnose. De interventie leidt, rekening houdend met de achterliggende psychiatrische stoornis, tot het beoogde effect van de acute ingrijpmedicatie binnen een termijn van uiterlijk 2 uur.

Acute ingrijpmedicatie op farmacologische rangschikking

Het doel van de medicatie is dat er snel een veilige situatie ontstaat, dus is de werkingssnelheid van de medicatie een zeer belangrijke pijler. De keuze bestaat uit een anti-psychoticum of benzodiazepine in injectievorm.

Literatuuroverzicht

Van de beschikbare middelen is begin van het effect bij quetiapine het minst snel. Lorazepam, olanzapine, midazolam, aripipazol, haldol en dehydrobenzperidol zijn allen even snel in werking. Een combinatie van haldol/risperdal of olanzapine/lorazepam is al een stuk sneller. Haldol samen met promethazine is nog sneller van werking en midazolam is het snelst van allen. Al deze middelen zijn beoordeeld op het omschreven doel dat ze binnen 2 uur een sedatie geven.

Vervolgens wordt de werkingsduur beoordeeld. Het is immers handig om een middel te kiezen wat niet te lang werkt maar wel geruime tijd effect houdt. Bij de ben-

zodiazepines heeft diazepam de T max op 45-60 min, oxazepam op 2-3 uur en lorazepam op 2 uur liggen. Diazepam is meer lipofiel en wordt dus sneller opgenomen en gaat snel door de bloedhersenbarrière heen. Toediening IV is sneller dan oraal, maar gelijk aan IM. Lorazepam heeft een langere distributietijd, waardoor het langer in de weefsels blijft (niet in bloed meer te zien maar wel in weefsels zoals de hersenen). Daardoor is het effect van lorazepam langer aanwezig.

Bij deze middelen moet je daardoor ook wel rekening houden met de accumulatie die optreedt na enkele dagen. Zo is de bloedspiegel van lorazepam na een week intake van dezelfde dagdosering twee maal zo hoog geworden. Kies daarom ook bij leverfunctiestoornissen voor LOT (lorazepam, oxazepam en temazepam). Omdat zij via glucuronidering worden omgezet worden ze minder beïnvloed door interactie gevoelige metabolisme processen in de lever.

Bij acute angst is diazepam geïndiceerd en bij chronische angst alprazolam of lorazepam op basis van de farmacologische eigenschappen. De tolerantie voor sedatie treedt pas na enkele dagen op. Er treedt overigens geen tolerantie op voor het anxiolytische effect en de amnesie.

Farmacotherapeutisch Kompas

Indicatie hevige agitatie; haloperidol 1-6 mg oraal of 5 mg IM plus promethazine 25 mg. De combinatie met promethazine is een verplicht advies i.v.m. de anticholinerge werking van promethazine. Het versterkt enerzijds de haldol waardoor een lagere dosering haalbaar is, maar daarnaast heft het de mogelijke dystonie en glottisspasme als bijwerking van de haldol op.

Vervolgens zou zuclopentixol de keuze zijn en daarna olanzapine of aripipazol. Nadeel van de zuclopentixol is echter dat het pas na 24 uur werkt en dat de spiegel 3 dagen aanwezig blijft. Dus eventuele bijwerkingen blijven ook 3 dagen aanwezig.

Advies bij acute agressie na een acuut schedeltrauma of cerebrale infectie is haloperidol 5mg IM of IV plus lorazepam 0,5-2mg IM.

Bij onrust bij dementie blijft de eerste keuze haloperidol of risperidon zonder andere middelen erbij.

In de richtlijnen van neurologen en van de revalidatie-artsen wordt het advies gegeven bij schedeltrauma en onrust haloperidol en lorazepam te combineren.

Acute ingrijpmedicatie en verstandelijke beperking

Alle bovenstaande gegevens komen uit studies in de algemene populatie. Deze gegevens worden nu naast adviezen van de NVAVG gelegd voor de verstandelijk beperkte populatie.

Als eerste de indicatie angst. Daarin adviseert de NVAVG midazolam bij de toepassingsindicatie premedicatie. Bij agitatie en angst is het advies; oxazepam (3dd10mg tot

3dd50mg). Bij agitatie en acute psychiatrie; lorazepam tot 4mg/dag. Als het doel wel angstreductie is maar sedatie is onwenselijk dan is buspiron het advies, zeker bij (zelf) destructief gedrag (3dd5mg).

Vervolgens het advies bij psychose. Als eerste wordt haloperidol 5 of 10 mg genoemd bij ernstige opwinden en onrust. Is het meer explosief gedrag, manie of sterke stemmingswisselingen dan is de keuze olanzapine 10-15mg. Pipamperon 20-160mg wordt aangeraden bij angst, agressie en onrust. Risperidon 2-4mg bij onrust, opwinden en agressie.

Nadelen ingrijpmedicatie

Cardiotoxiciteit

Alle antipsychotica kunnen een QT-tijd verlenging geven, zeker in gespoten vorm. In een onderzoek uit 2003 werd vermeld dat bij de 7024 IBS trajecten dat jaar er 29 mensen waren overleden, waarschijnlijk gerelateerd aan een IM medicatie toediening. De QT tijd wordt o.a. verlengd door haloperidol en thioridazine.

Bij chloorpromazine, haloperidol IM, zuclopentoxol en lorazepam kan een hypotensie optreden. Als de patiënt al antihypertensiva gebruikt kan het zelfs leiden tot een fatale tensie daling.

De combinatie van haloperidol en cocaine kan een ventriculaire aritmie geven.

Olanzapine geeft naast een cardiaal probleem ook respiratoire beperkingen.

Extrapiramidale verschijnselen

De extrapyramidale verschijnselen zijn het meest bekend, de acute dystonie en ook een laryngospasme. Bij gelijktijdig gebruik van benzodiazepines kan het beeld van EPS gemaskeerd worden.

Ademdepressie

Bij de middelen midazolam, lorazepam en dikaliumclorazepaat IM is bekend dat het een ademhalingsdepressie kan geven.

Olie-embolie

Het nadeel bij zuclopentixol is dat er bij injectie IV (bij een tegenstribbelende patiënt) een olie-embolie ontstaat.

Ontremming

Nadeel van lorazepam is dat ontremming kan optreden.

Opslag- en bereidingsproblemen

Enkele bewaarvoorschriften geven nadelen, zoals het feit dat lorazepam ampullen in de koelkast moeten worden bewaard. Bij dikaliumclorazepaat is er veel voorbereiding nodig voordat het kan worden toegediend. En olanzapine heeft een ingewikkelde bewaarmethode en is ook lastig te bereiden op moment van toediening.

Controles na gegeven medicatie

In een aantal documenten wordt gesproken over controles bij de patiënt na toediening van de medicatie. Tot het moment dat de patiënt weer actief wordt, moeten de

volgende controles worden verricht: pols, tensie, temperatuur en ademhaling. Resuscitatie apparatuur en personeel moet bij de hand zijn.

Mocht de patiënt slapende zijn dan wordt ook een puls-oxy-meter aangeraden. Mocht de sedatie te diep worden, dien dan flumazenil toe (0,2mg=2ml in de eerste 15sec, daarna iedere 60 sec 1 ml, tot een maximum van 5 ml). Biperideen is het aanbevolen antidotum in geval van een dystonie en/of laryngospasme.

Conclusie

Na het verzamelen en categoriseren van alle gevonden gegevens kan een rangschikking gemaakt worden van de verschillende medicijnen. Bij de rangschikking wordt meegenomen: snelheid tot het te bereiken doel, duur van de werking, bijwerkingen en toepasbaarheid in praktijk.

Oraal

Bij niet psychotische of onbekende oorzaak; lorazepam 2-4 mg per dag.

Bij psychotische oorzaak of manie; haloperidol 5-10mg, olanzapine 10-20mg of risperidon 2-6 mg per dag.

Per injectie

Haloperidol 5mg en promethazine 25mg. Indien onvoldoende werkzaam kan na 4 uur lorazepam 2-4 mg worden toegediend.

Bij een schedeltrauma spuit je haloperidol 5 mg en lorazepam 0,5 mg.

Drs. Maïke (MHF) van Veldhoven, AVG
Cello, medische dienst Rosmalen
Waterleidingstraat 2, 5244 PE, Rosmalen
Tel.: 06-54326912
E-mail: mvanveldhoven@cello-zorg.nl

Gebruikte literatuur

1. Bak M, J van Os, M Marcelis. Acute ingrijpmedicatie, literatuuroverzicht en aanbevelingen. Tijdschrift voor Psychiatrie 53 (2011) 10.
2. Vinkers CH, JK Tijdink, JJ Luyck, R Vis. Kiezen voor de juiste benzodiazepine. Werkingsmechanisme en farmacokinetiek. Ned Tijdschrift Geneesk 2012 1 sept; 156(35).
3. NVAVG. Richtlijn Psychofarmaca nov 2007.
4. Boomsma M, O. Mengels, RW van Olden. Risico's van de parenterale behandeling van acute agitatie. Tijdschrift voor Psychiatrie 48(2006) 2.
5. Stein W. Modified Sainsburt tool; An initial risk assessment tool for primary care mental health and learning disability services. Risk assessment tool for adults with DD in Behavioural Crisis. J Psychiatr Ment Health Nurs 2005 oct 12(5) 620-33. www.Surreyplace.on.ca.
6. Heerdink R. Medicamenteuze interventies ter vermindering van agressief gedrag. Een kwestie van maatwerk. Pharmacoepidemiology and clinical pharmacology. <http://www.symppopna.nl/presentatieadd/plenair5.pdf>.
7. Farmacotherapeutisch Kompas, Antipsychotica.
8. Vinkers C. Behandeling van acute agitatie met intraveneus olanzapine of droperidol. De Jonge Psychiater, post 27 sept 2012.
9. Hemert B van. Spoedeisende psychiatrie. Parnassia. www.psychiatrieweb.nl.
10. Budiharto L, J. de Fruyt. Droperidol in de behandeling van acute agitatie; nog steeds een plaats. Tijdschrift voor Psychiatrie 55 (2013) 3.
11. Nederlandse Vereniging van Revalidatie-artsen; Richtlijn Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel 2007. ■

Interview met...

Anneke van der Cruïjsen en Henk Jansen

'We kunnen veel meer dan ze denken'

Petra Noordhuis.

Voor wie jullie nog niet kent: willen jullie je even voorstellen?

Anneke: 'Ik ben Anneke van der Cruïjsen (33) en ik ben ervaringsdeskundige. Ik geef al enige tijd gastlessen op bijvoorbeeld het ROC en aan artsen in opleiding, maar daarnaast was ik op zoek naar een nieuwe uitdaging. Mijn begeleider wees me op een vacature bij Radboudumc en in november 2014 ben ik daar 4 uur per week begonnen als co-onderzoeker. Ik ben de eerste ervaringsdeskundige in Nederland die een echte aanstelling als co-onderzoeker heeft. Verder werk ik drie dagen per week als erva-

ringsdeskundige bij Dichterbij.'

Henk: 'Mijn naam is Henk Jansen (61). Ik werk vier dagen in de week bij de snoepfabriek in Nijmegen. Mijn hobby's zijn fotografie, computers en wandelen. Net als Anneke heb ik op een vacature van Radboudumc gereageerd. Ik werk daar sinds mei 2015 als co-onderzoeker.'

Anneke, ik las dat jij de opleiding tot ervaringsdeskundige hebt gedaan.

Anneke: 'Dat klopt. Fontys Hogeschool Sociale Studies in Eindhoven heeft een opleiding tot ervaringsdeskundige, die bedoeld is voor mensen met een lichte verstandelijke

beperking. Zij leren om de ervaringen van henzelf en van anderen in te zetten om de zorg te verbeteren. De opleiding bestaat uit ruim twintig bijeenkomsten. In 2013 heb ik mijn certificaat gekregen. Verder heb ik ook meegedaan aan de training Empowerment.

Jullie werden heel kort genoemd in het vorige nummer van het TAVG en ik wil wel iets meer weten over het werk dat jullie bij het Radboudumc doen. Kun je daar iets meer over vertellen?

Anneke: 'We werken mee aan een onderzoeksproject over de samenwerking tussen onderzoekers en co-onderzoekers. We hebben interviews gehouden met andere co-onderzoekers en op dit moment zijn we de uitkomsten daarvan aan het bekijken. Dat is eigenlijk onze belangrijkste taak.'

Tessa: 'Onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds meer onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking. Wij onderzoeken die samenwerking.'

Henk: 'Daarnaast geven we gastcolleges aan tweedejaars studenten geneeskunde. Verder helpen we de collega's om teksten begrijpelijk te maken voor mensen met een verstandelijke beperking.'

'Het belangrijkste is dat we serieus genomen worden.'

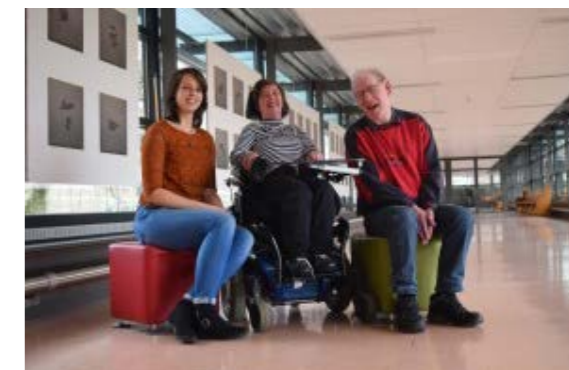
Jullie spreken regelmatig artsen in opleiding en zij krijgen waarschijnlijk in de toekomst mensen met een verstandelijke beperking op hun spreekuur. Welke tips zou je hen willen meegeven?

Anneke: 'Ze zouden in ieder geval zoveel mogelijk met de cliënt zelf moeten praten en niet met de begeleiding. Verder is het ook goed om een dubbele consulttijd in te plannen, zodat ze de tijd hebben om dingen goed uit te leggen. Het werkt heel goed om dingen uit te leggen aan de hand van tekeningen en plaatjes. Een goed voorbeeld is de brochure 'Naar de huisarts'^[1], dat in begrijpelijke taal beschrijft waar je allemaal aan moet denken als je naar de dokter gaat. (NB: Sterker op eigen benen ontwikkelde een aantal hulpmiddelen zoals films, brochures en apps, onder andere over bezoek aan de (huis)arts

en informatie over gezondheid.)^[2]

Henk: 'Artsen zouden die brochures vaker moeten gebruiken en meer tijd moeten nemen. Ze zouden ook wat minder moeilijke woorden moeten gebruiken.'

Anneke: 'Het belangrijkste is dat we serieus genomen worden. Vroeger nam ik altijd iemand mee als ik naar de dokter ging, maar tegenwoordig ga ik alleen. Ik merk dat ik dan serieuzer genomen word en dat vind ik prettiger. Als het nodig is, kan de arts altijd nog een briefje voor de begeleiding schrijven.'



Tessa Frankena, Anneke van der Cruïjsen en Henk Jansen.

Wat betreft het onderzoek: welke opvallende dingen zijn daaruit naar voren gekomen?

Anneke: 'We hebben het advies gegeven om begrijpelijke teksten te gebruiken. Henk en ik kijken dan naar de concept teksten en door makkelijkere woorden te gebruiken, worden die beter leesbaar voor mensen met een verstandelijke beperking. Verder hebben we aangegeven dat we iets meer tijd nodig hebben om ons werk goed te kunnen doen.'

Henk: 'We hebben ook een tijdlijn gemaakt, waarin alle mijlpalen staan van de dingen die we tot nu toe gedaan en bereikt hebben. Het uiteindelijke doel is dat de artsen meer inzicht krijgen in onze doelgroep. Vooral tijdens de hoorcolleges merk ik dat de studenten dingen horen die ze niet hadden verwacht of die ze nog niet wisten. Ik vind het mooi dat wij ze daarvan bewust kunnen maken.'

Op welke dingen die jullie hier gedaan of bereikt hebben zijn jullie trots?

Henk: 'Het is vooral bij de hoorcolleges fijn als er echte aandacht is. Als we zien dat de studenten hun mobiele telefoon wegleggen op het moment dat wij spreken, dan wil dat wel wat zeggen.'

[1] http://sterkeropeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2013/07/006_NdH_Brochure-Naar-de-Huisarts.pdf

[2] <http://sterkeropeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2012/04/20151211-Overzicht-ondersteuningsproducten-VB-random-huisartsenbezoek.pdf>

[3] De Koploperprijs is een prijs voor het meest innovatieve project in de Eerstelijnszorg in Regio Nijmegen. Het publiek – voornamelijk artsen- kan stemmen op drie genomineerde projecten.

Anneke: 'We zijn er ook heel trots op dat we de Koplopersprijs³¹ hebben gewonnen. Verder is het nu ook duidelijk dat ik wel wat meer kan dan alleen op de dagbesteding zitten. Ik werd daar eigenlijk gewoon maar neergezet, maar ik heb altijd geweten dat ik méér kan. Dat kan ik nu eindelijk laten zien.'

Henk: 'Dat ben ik helemaal met Anneke eens. Bij de snoepjesfabriek doe ik eigenlijk saai werk, maar ik kan veel meer dan alleen verpakkingen controleren. Bij het Radboudumc krijg ik de kans om ook andere dingen te doen.'

Wat gaat er met de uitkomsten van het onderzoek gebeuren?

Tessa: 'Bij de samenwerking met Henk en Anneke wordt alles in behapbare brokken aangeboden. Daarom is het voor de co-onderzoekers wat lastiger om het geheel te overzien. Uiteindelijk zal er een soort richtlijn komen over de samenwerking tussen onderzoeker en co-onderzoeker, zodat het wiel elders niet opnieuw uitgevonden hoeft te

worden. Hopelijk leidt dit ertoe dat ook elders in het land de samenwerking met co-onderzoekers opgepakt gaat worden.'

Wat is daar nog voor nodig?

Tessa: 'Voorals tijd. De onderzoeker zal zich moeten aanpassen aan het iets lagere tempo van de co-onderzoeker.'

Welke plannen hebben jullie voor de toekomst?

Anneke: 'Ik wil heel graag dit project afmaken. In augustus 2017 is het afgelopen en ik hoop dat er dan een nieuw project is, waarbij ik kan aansluiten.'

Henk: 'Dat hoop ik natuurlijk ook. Komt dat nieuwe project er niet, dan ben ik ook heel blij met de ervaring die ik hier opgedaan heb.'

Petra Noordhuis, secretariaat NVAVG en tekstschrijver
Tekst en de rest
www.tekstenderest.nl
petra@tekstenderest.nl

Inclusief onderzoek



Tessa Frankena doet promotieonderzoek naar 'inclusief onderzoek'. Hiermee wordt de actieve deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan het onderzoek bedoeld. Mensen met een verstandelijke beperking hebben hierbij de mogelijkheid om beslissingen te maken binnen en invloed uit te oefenen op het onderzoek. Inclusief onderzoek wordt sinds 1980 steeds populairder, maar er mist nog inzicht in wat wel en niet goed werkt betreft deze onderzoeksbenadering.

Het onderzoek

Het promotieonderzoek bestaat vier verschillende deelonderzoeken:

1. Allereerst is er een structured literature review gedaan om inzicht te krijgen in de huidige status van inclusief onderzoek.
2. Vervolgens is er een Delphi study uitgevoerd om overeenstemming te krijgen onder academici over de belangrijkste kenmerken van inclusief onderzoek.
3. Daarna is er een internationale case study gestart, waarbij vier verschillende inclusieve onderzoeksprojecten in de praktijk bekeken zijn. Het doel is om uit te vinden wat er nou werkelijk tijdens het inclusieve proces gebeurt.
4. Ten slotte wordt er een consensus statement ontwikkeld tijdens het 2016 IASSIDD congres in Melbourne, Australië. Hiermee hopen we onderzoekers met en zonder verstandelijke beperkingen handvatten te kunnen aanreiken voor wanneer zij inclusief onderzoek gaan uitvoeren.

Naast deze onderzoeksprojecten werkt Tessa samen met twee assistent onderzoekers (co-onderzoekers) met verstandelijke beperkingen: Anneke van der Cruijssen en Henk Jansen. Vier uur in de week helpen zij haar bij het doen van dit onderzoek, bijvoorbeeld bij het afnemen van interviews of het interpreteren van de analyse.

Bron: www.sterkeropeigenbenen.nl

Meer informatie: Tessa.Frankena@radboudumc.nl ■

Protocol

Hyperprolactinemie bij mensen met een verstandelijke beperking

Ilse Zaal-Schuller, AVG.

Samenvatting

Definitie

Hyperprolactinemie (HP): een eenmalig gemeten prolactine gehalte boven de bovengrenzen van het laboratorium met of zonder bijkomende lichamelijke klachten.

Aanleiding

Bij verstandelijk gehandicapten die antipsychotica (AP) gebruiken dient de prolactine-spiegel conform landelijke richtlijnen jaarlijks gemeten te worden.⁽¹⁾ Hierbij wordt er met enige regelmaat HP aangetroffen maar een eenduidig beleid hoe te handelen bij deze bevinding ontbreekt echter. Hiervoor is er bij de zorginstelling De Prinsenchurching in Purmerend een protocol ontwikkeld, in samenwerking met een internist-endocrinoloog, met een beleid voor een eerste bevinding van HP. Dit artikel bevat de inhoud van dit protocol met als doel een bijdrage te leveren aan evidence based practice bij zorginstellingen elders in het land. Om dit artikel op zoveel mogelijk evidence te baseren is er gebruikt gemaakt van de literatuur zoals aangegeven, maar het blijft belangrijk om ook buiten dit kader te blijven denken.

Doel

Doel is om te bepalen of de gevonden HP voldoende verklaard kan worden door antipsychotica gebruik, of dat verwijzing naar internist-endocrinoloog nodig is om een hypofyse-tumor uit te sluiten. Om te bepalen of de HP wordt veroorzaakt door antipsychotica of iets anders, zijn de volgende vragen van belang:

1. Zijn er andere medicijnen die een prolactine stijging kunnen geven/versterken (zie tabel 3)?
 2. Is de hoogte van het prolactine gehalte passend bij het medicament (zie tabel 4 en figuur 3)?
- Daarnaast is het doel het voorkomen van de negatieve gezondheidseffecten op lange termijn van HP door alert te zijn op deze bijwerking en deze eventueel te behandelen.

Medicamenteus geïnduceerde HP

Bij medicamenteus geïnduceerde HP zal de prolactine spiegel zijn genormaliseerd binnen 3-4 dagen na staken van het middel. Dus om te kunnen differentiëren tussen medicamenteus geïnduceerde HP en een hypofysetumor is

het zeker te overwegen om, indien mogelijk, het prolactinegehalte te meten een week na het (tijdelijk) stoppen van het antipsychoticum.

Aanvullend onderzoek

Belangrijk is te realiseren dat HP verschillende (ernstige) oorzaken kan hebben. Daarnaast zijn er aandoeningen die het prolactine gehalte tijdelijk kunnen verhogen. Anamnese en lichamelijk onderzoek moeten er dan ook op gericht zijn om andere mogelijke oorzaken van HP op het spoor te komen (zie tabel 1 en 2).

Doe altijd het volgende aanvullend onderzoek bij een nieuw ontdekte HP:

- Bij verdenking: zwangerschapstest;
- TSH en fT4: juist bij HP komt secundaire hypothyreoïdie vaker voor en deze kan gemist worden indien alleen het TSH wordt bepaald.

Doe eventueel aanvullende bepalingen afhankelijk van de bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek (zie tabel 1).

Behandeling

Behandeling van eventuele klachten van HP gebeurt door het toedienen van geslachtshormonen. Door het toedienen van geslachtshormonen zal ook het risico op osteoporose worden verkleind (door het behandelen van hypogonadisme wat een risicofactor is voor osteoporose), ook als de HP blijft bestaan. Behandeling met geslachtshormonen moet overwogen worden bij zowel premenopauzale vrouwen als bij mannen. Bij mannen dient het geven van geslachtshormonen te worden geïnitieerd door de internist-endocrinoloog.

Verwijzen

In het algemeen geldt het advies om met de internist te overleggen over een verwijzing bij een prolactinespiegel van:

- > 2000 µU /L (100 ng/ml) bij een cliënt die medicatie gebruikt waarvan bekend is dat het HP kan geven;
- > 4000 µU /L (200 ng/ml) bij een cliënt die risperidon gebruikt.

Tabel 1: Differentiaal diagnostische overwegingen bij nieuw ontdekte HP (2)

Diagnose	AP-geïnduceerde HP/hypogonadisme (evt. met klachten)	Hypofysetumor	Zwangerschap	Hypothyreoïdie	Borstkas-trauma	Epilepsie	Nier- en leverfunctiestoornissen
Voor-geschiedenis		Zijn er nieuw ontstaande aandoeningen die kunnen wijzen op acromegalie (DM2, slaap apnoe, HVZ, carpaal tunnel syndroom, artropathie)?			Is er recentelijk een borstkastrauma geweest (trauma/ operatief/ herpes zoster)?	Is er recentelijk sprake geweest van epileptische insulten?	Zijn er ziektes die de klaring van prolactine bemoeilijken (nierfunctiestoornissen/ levercirrose)?
Anamnese	Bij vrouwen: - is er sprake van menstruatiestoornissen/ galacthorroea/ opvliegers/ vaginale droogheid? Bij mannen: - is er sprake van sombere stemming/ libidoverlies/ erectiestoornissen/ galactorrhoea/ opvliegers?	Is er sprake van hoofdpijn/ visusstoornissen?	Kan iemand zwanger zijn?	Is er sprake van symptomen passend bij hypothyreoïdie (vermoeidheid, koude intolerantie, myalgie, obstipatie)?			
Lichamelijk onderzoek	Galacthorroea? (cave borsttumor bij bloederig vochtverlies) Bij mannen: - Pre-puberaal: kleine genitalia, gebrekkige spieropbouw, geen lichaamsbehaaring, geen 'baard in de keel' - Post-puberaal: verlies lichaamsbehaaring, verlies spiermassa, gynaecomastie	Visusonderzoek gericht op gezichtsvelduitval Symptomen van acromegalie? - Grote handen en voeten. - Grote geelaatstreken; grote neus, voorhoofdsbeenderen en kaak (bovenste snijtanden komen uit elkaar te staan).		Onderzoek: bradycardie, hypotensie, trage reflexen, droge huid, gewichtstoename	Zijn er aanwijzingen voor een recent borstkas-trauma (trauma/ operatief/ herpes zoster)?		

Vervolg tabel op pagina 63.

Vervolg Tabel 1: Differentiaal diagnostische overwegingen bij nieuw ontdekte HP (2)

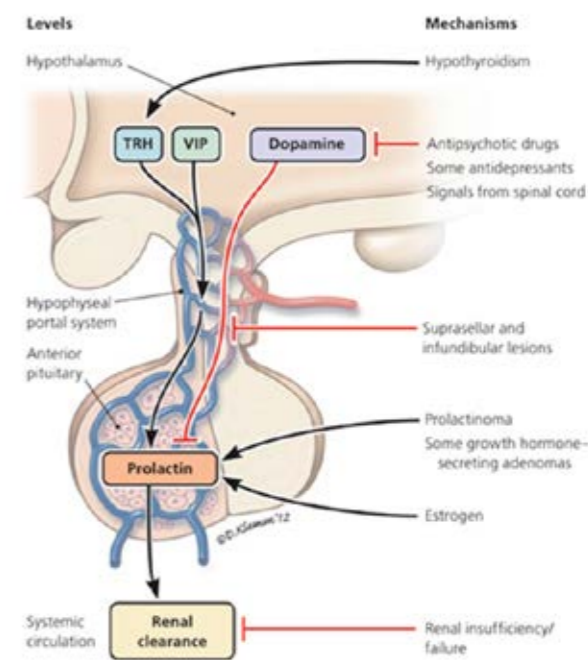
Diagnose	AP-geïnduceerde HP/hypogonadisme (evt. met klachten)	Hypofysetumor	Zwangerschap	Hypothyreoïdie	Borstkas-trauma	Epilepsie	Nier- en leverfunctiestoornissen
Aanvullend onderzoek			Zwangerschapstest	TSH én ft4			Nierfunctie Leverfunctie
Actie	Heroverweeg indicatie antipsychoticum Overweeg geslachtshormonen (zowel bij vrouw als bij man!) Afhankelijk van hoogte prolactinespiegel: overweeg verwijzing naar internist-endocrinoloog (zeker bij klachten in pre-puberale fase)	Verwijs naar internist-endocrinoloog	Verwijzing afstemmen op bevindingen	Doe eerst onderzoek naar en behandel eventuele hypothyreoïdie (juist bij HP komt secundaire hypothyreoïdie vaker voor en deze kan gemist worden indien alleen het TSH wordt bepaald)	Herbepaling prolactine na een maand	Herbepaling prolactine na een maand	Overleg met internist-endocrinoloog over interpretatie prolactine-gehalte

1. Anatomie en fysiologie

Prolactine wordt afgegeven door de hypofyse voorkwab (HVK) door prolactine-producerende cellen (lactotrofe cellen) onder invloed van dopamine uit de hypothalamus. Dopamine remt de afgifte van prolactine via de D2-receptor op lactotrofe cellen; de stoffen TRH (thyrotropin releasing hormone) en VIP (vasoactive intestinal peptide) uit de hypothalamus stimuleren de afgifte evenals oestrogenen, epidermal growth factor en dopamine receptor antagonisten (zie figuur 1). Prolactine werkt voornamelijk in op borstklierweefsel om daarmee lactatie te induceren en te onderhouden. Er zijn echter ook prolactine-receptoren te vinden in de lever, ovaria, testis en prostaat; de functie van prolactine in deze organen is grotendeels onbekend. AP geïnduceerde HP wordt veroorzaakt door het dopamine antagonistisch effect op de D2-receptoren van de lactotrofe cellen waardoor dopamine niet meer zijn fysiologische functie heeft.

Een verhoogd prolactine gehalte remt het vrijkomen van het GnRH (Gonadotropin-releasing hormone) wat weer leidt tot het verminderen van LH (Luteïniserend Hormoon/ geslachtshormoon) secretie uit de hypofyse met als gevolg

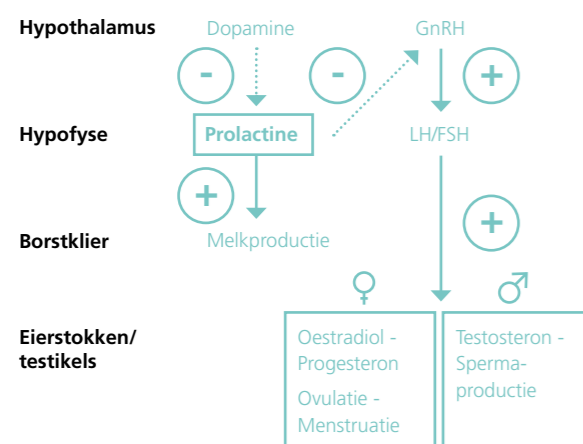
Figuur 1: Anatomie van de prolactine productie [6]



secundair gonadaal falen. Dit treedt doorgaans op als het prolactine gehalte twee maal zo hoog is als de fysiologische bovengrens (zie figuur 2).

In ongeselecteerde patiëntengroepen met HP was er bij 10% van de patiënten sprake van macroprolactinemie. Bij macroprolactinemie vormt de prolactine samen met het immuuncomplex IgG een verbinding dat niet biologisch actief is en dus niet leidt tot de boven beschreven reproductieve dysfunctie.^[3-5]

Figuur 2: De effecten van prolactine op de productie van geslachtshormonen^[7]



2. Prevalentie

HP komt veel voor bij mensen die psychofarmaca gebruiken wegens psychiatrische stoornissen. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat bij mensen met schizofrenie in de reproductieve levensfase gemiddeld 65% van de vrouwen en 40-70% van de mannen HP voor komt. Na de menopauze heeft nog maar 45% van de vrouwen HP. Dit komt door het wegvallen van de invloed van oestrogenen op de prolactine-spiegel en dit verschijnsel wordt dan ook niet waargenomen bij mannen.^[3]

Prevalentiecijfers van HP in de VG-sector zijn vooralsnog niet bekend.

3. Klinische relevantie

Het is vooralsnog niet mogelijk is om duidelijke uitspraken te doen over de klinische relevantie van de lange termijn effecten van medicamenteus geïnduceerde HP. Dit geldt nog sterker als het kinderen en adolescenten betreft. Er zijn wel effecten meetbaar, maar er is nog meer onderzoek nodig om dit precies te duiden, zeker wat betreft de lange termijn effecten zoals het risico op osteoporose. Dit wordt hier aan de hand van literatuur verder toegelicht: Uit een review in 2009, waarin 29 studies zijn geïncludeerd en waarbij het merendeel risperidon-gebruik betreft, blijkt dat het prolactine gehalte gemiddeld met een

factor 3-4 is verhoogd. Bij 4.8% kwamen er bijwerkingen voor (gynaecomastie, galactorrhoea, irregulaire cyclus, seksuele dysfunctie). Er waren geen data beschikbaar over het risico op osteoporose.^[8]

In de periode 2006-2009 is er in Nederland een studie verricht bij 104 jongens met autisme/ disruptieve behaviour disorder (IQ>85) tussen de 10-20 jaar. Ongeveer de helft (56) van deze jongens gebruikte chronisch een AP (gemiddeld 52 maanden; spreiding was 16-126 maanden); het betrof gebruik van risperidon of pimozide. Belangrijk om te vermelden is dat in deze groep jongens 27% onmeetbaar lage plasmaconcentraties van het antipsychoticum had. De andere helft van de jongens (48) gebruikte geen AP. Van de 56 jongens met AP gebruik, hadden er 27 een HP (en 29 niet). Deze 27 jongens met HP gebruikten significant hogere doseringen van een antipsychoticum dan de jongens zonder HP. Bij de hele groep van 104 jongens zijn een aantal onderzoeken verricht naar de lange termijn effecten van AP gebruik.^[9-11] Dit zijn de belangrijkste resultaten:

- **Seksuele bijwerkingen:** De jongens met en zonder AP gebruik zijn met elkaar vergeleken. In de groep jongens met AP gebruik, had 1:8 seksuele bijwerkingen (dit betrof erectiestoornissen/ minder interesse in seks/ problemen met de ejaculatie). In de groep met AP gebruik en HP was 54% daarvan symptomatisch (gynaecomastie).^[9]

- **Testosteron spiegels:** Hierbij zijn de jongens met en zonder HP met elkaar vergeleken. In de groep met HP hadden de jongens een significant lager testosteron gehalte, maar dit viel nog steeds binnen de normaal waarden. De LH en Tannerstadia waren gelijk. De gehele groep jongens liep 1,6 jaar achter in Tanner stadia passend bij vertraagde puberteitsontwikkeling bij autisme.^[10]

- **Osteoporose:** De botmineraaldichtheid van de lumbale wervelkolom werd gemeten. Er was geen significant verschil in de botmineraaldichtheid tussen de groep jongens met en zonder AP gebruik. Echter, de jongens met een HP hadden een significant lagere botmineraaldichtheid dan de jongens zonder HP. In de gehele groep had 13% een te laag vitamine D. Het is moeilijk om deze bevindingen te duiden, aangezien de auteurs van het artikel erop wijzen dat mensen met autisme er vaak een minder gezonde leefstijl op na houden (minder buiten komen, minder bewegen, selectief eten). Dit zou ook de lagere botmineraaldichtheid kunnen verklaren.^[11]

4. Symptomen

Indien de HP veroorzaakt wordt door een hypofysetumor kan dat symptomen geven als hoofdpijn en visus stoornissen door de druk van de tumor op omliggend weefsel. Dit verschijnsel treedt alleen op bij zeer grote prolactinomen.^[2]

Medicamenteus geïnduceerde HP kan asymptomatisch zijn. Als dat niet het geval is, kan het leiden tot de volgende symptomen:

- **Klachten door gonadaal falen:** (dit betreft gegevens over patiëntengroepen met schizofrenie; het is niet bekend of dit ook geldt voor mensen met een verstandelijke beperking).
- Vrouwen: 40-50% van de vrouwen met AP gebruik hebben menstruatiestoornissen. Dit kan zich uiten in oligomenorrhoea en polymenorrhoea bij matige HP, en amenorrhoea bij ernstiger HP. Tevens galactorrhoea (treedt op bij 20% van de vrouwen; het is zeldzaam bij post-menopauzale vrouwen) en onvruchtbaarheid. Verder kan voorkomen vaginale droogheid en opvliegers.^[2-4]
- Mannen: libidoverlies en erectiestoornissen treden op bij 50-68% van de mannen. Verder komt onvruchtbaarheid, gynaecomastie en zelden galactorrhoea voor. Op lange termijn verlies van spiermassa en lichaamsbehandling. Bij pubers en adolescenten zorgt het voor verlate puberteit wat zich uit in het achterlopen van Tannerstadia.^[2-4]
- **Osteoporose:** HP kan, door het tekort aan geslachtshormonen, leiden tot verlies van botmassa en botmineraaldichtheid. Bij 25% van de vrouwen met HP is er sprake van vermindering van de botmineraaldichtheid.^[4]
- **Borstkanker:** er zijn aanwijzingen dat HP zorgt voor een groter risico op borstkanker.^[3]

5. Diagnostiek

Een HP kan worden vastgesteld met een eenmalige bepaling; het tijdstip op de dag waarop deze afname plaats vindt maakt daarbij niet uit.^[2,4] Belangrijk is om te realiseren dat HP verschillende oorzaken kan hebben. De differentiaal diagnostische overwegingen van HP staan in tabel 2.

Het belangrijkste bij de diagnostiek van HP is om te differentiëren tussen medicamenteus geïnduceerde HP en een hypofyse-aandoening. Hierbij kunnen de volgende feiten behulpzaam zijn:

Feiten over prolactinomen

- Naar schatting heeft in de algemene populatie ongeveer 10% van de mensen een asymptomatische hypofysetumor.^[3]
- De meeste prolactinomen secreteren alleen prolactine; 10% van de prolactinomen secreteert prolactine en groeihormoon.^[4]
- Praktisch alle hypofyse adenomen zijn goedaardig; in zeldzame gevallen is deze maligne en kan metastaseren.^[5]
- Door de aard van de klachten bij vrouwen (vaak menstruatiestoornissen) worden prolactinomen het meest gediagnosticeerd bij vrouwen tussen de 20-40 jaar. Dat betekent niet dat prolactinomen minder voorkomen bij

mannen, maar het patiënt delay is bij hen gemiddeld langer aangezien de klachten subtieler zijn of gepaard gaan met schaamte (bijv. bij erectiestoornissen). Hierdoor zijn gediagnosticeerde prolactinomen bij mannen gemiddeld groter dan bij vrouwen.^[5]

- Er zijn aanwijzingen dat er een hogere prevalentie is van hypofysetumoren bij het gebruik van atypische AP (met name bij gebruik risperidon) vergeleken met mensen zonder AP gebruik.^[3]

Hyperprolactinemie en medicatie

- Indien mogelijk kan het vergelijken van een baseline prolactine gehalte, gemeten voorafgaand aan de start van een antipsychoticum, en een prolactine gehalte gedurende behandeling inzicht geven of de HP veroorzaakt is door het antipsychoticum.^[3]
- Na de start van een antipsychoticum dat medicamenteus geïnduceerde HP geeft, zal het prolactine gehalte binnen enkele uren na inname stijgen tot het een maximale stabiele waarde bereikt 1 week na start van het middel.^[2,4]
- Bij medicamenteus geïnduceerde HP zal de prolactine spiegel zijn genormaliseerd binnen 3-4 dagen na staken van het middel.^[3,4]
- De hoogte van het prolactinegehalte is niet altijd richtinggevend. Dit omdat mild tot matige HP (zoals ook voorkomt bij medicamenteus geïnduceerde HP) ook wordt gevonden in patiënten met niet endocrien actieve hypofyse tumoren.^[3]

6. Medicamenteus geïnduceerde HP

Verskillende soorten medicatie kunnen HP veroorzaken. De belangrijkste groepen zijn: anesthetica, anticonvulsiva, antidepressiva, antihistaminica, antihypertensiva, anticonceptiva en opiaten. In tabel 3 staan de belangrijkste medicijnen die HP kunnen geven en via welk mechanisme.^[2,4,5]

Antipsychotica en hyperprolactinemie

De sterkste voorspeller voor het krijgen van AP geïnduceerde HP is de keuze voor het soort antipsychoticum en de dosis. In het algemeen geldt: hoe hoger de dosis, hoe hoger de prolactine-gehalte stijging.

Voor de verschillende soorten AP geldt in het algemeen: **Typische antipsychotica:** deze zijn in te delen in de butyrofenonen (bv. haloperidol), difenylbutylaminen (bv. pimozide), fenothiazinen (bv. chloorpromazine, perfenazine) en de thioxanthenen (bv. zuclopentixol). De fenothiazinen en haloperidol zijn D2-receptor antagonisten en zorgen via dat mechanisme voor de prolactine-stijging. Daarnaast geldt in het algemeen dat hoe sterker het antipsychotische effect, hoe hoger de prolactine-gehalte stijging. Haloperidol geldt als het middel met het sterkste antipsychotische effect (en dus veroorzaakt het de sterkste prolactine-stijging binnen deze groep).^[3,5]

Atypische antipsychotica: de nieuwere AP verschillen in

hun potentie om HP te veroorzaken. Dit wordt veroorzaakt door de verschillen in D2-receptor bindingsactiviteit. Daarnaast zijn sommige middelen partiele agonisten van de D2-receptor. In het algemeen geldt dat risperidon (een D2 receptor antagonist) en amisulpride het vaakst HP veroorzaken (70-100%).(12) Andere middelen als olanzepine en quetiapine geven het minder vaak (10-40%). Clozapine (<5%) en aripiprazol (<5%) geven zelden HP.^[3,5]

7. Behandeling

Bij patiënten met medicamenteus geïnduceerde HP wordt behandeling aangeraden bij klachten van hypogonadisme en bij daaruit voortkomende verminderde botmineraaldichtheid.(4) Deze adviezen lijken niet geschikt te zijn voor verstandelijk gehandicapten aangezien het sterk de vraag of zij gezien de aard van de klachten van hypogonadisme dit kunnen aangeven. Daarnaast is het algemeen bekend dat verstandelijk gehandicapten toch al een hoger risico hebben op het krijgen van osteoporose.^[13] Het lijkt daarom meer voor de hand liggend de HP en/of hypogonadisme te behandelen vóórdat er een verminderde botmineraaldichtheid kan worden vast gesteld, zeker als iemand ook andere risicofactoren heeft voor het ontwikkelen van osteoporose zoals epilepsie en inactiviteit. Hiervoor bestaan er twee opties: 1) herstel van de HP door (indien mogelijk) stoppen of verlagen van het AP of switch naar een ander AP dat minder HP geeft. Hierna zal er snel herstel van de GnRH-secretie zal optreden en dus ook herstel van de deficiënties in geslachtshormonen of 2) suppletie van het tekort aan geslachtshormonen.^[3] Dit wordt hieronder verder toegelicht:

7.1 Switch naar ander antipsychoticum: antipsychoticum geïnduceerde HP vereist in principe een vermindering en mogelijk stoppen van het AP. Als dat niet mogelijk blijkt, kan een switch naar een antipsychoticum wat deze eigenschap niet (of minder heeft) een oplossing zijn. Er zijn ook onderzoeken waaruit blijkt dat toevoeging van de partiele D2-receptor agonist aripiprazol effectief is en goed getolereerd wordt.(4) Een dergelijke switch van medicatie dient na overleg met een psychiater plaats te vinden aangezien dit effect alleen is aangetoond bij mensen met schizofrenie. Daarnaast hangt de mate van het effect van de switch af van het middel dat de HP veroorzaakt.^[3]

7.2 Behandeling met geslachtshormonen: gonadaal falen treedt doorgaans op als het prolactine gehalte twee maal zo hoog is als de fysiologische bovengrens.^[2] Een behandeling met geslachtshormonen dient overwogen te worden indien er geen aanwijzingen zijn voor een hypofysetumor en indien het middel dat de HP veroorzaakt niet gestaakt/ vervangen kan worden.

- Vrouwen: pre-menopauzale vrouwen met bewezen hypogonadisme dienen behandeld te worden met de anticonceptiepil waarbij een combinatie (sub-50)-preparaat (met zowel oestrogenen als progestagenen) de voorkeur heeft. Voor post-menopauzale vrouwen bestaat er geen indicatie tot toediening van geslachtshormonen.
- Mannen: mannen met bewezen hypogonadisme dienen behandeld te worden met testosteron. Dit kan worden toegediend via een testosterongel of injecties (testosteron oraal wordt niet aangeraden). Testosteron substitutie is een behandeling die geïnitieerd moet worden door een internist-endocrinoloog.^[3]

7.3 Toevoeging van bromocriptine/ cabergoline:

Bromocriptine (D2-dopaminereceptor-agonist) en cabergoline (dopamine-receptor agonist) zijn beiden geregistreerd als behandeling voor AP geïnduceerde HP, waarbij er met bromocriptine meer ervaring is opgedaan dan met cabergoline. Grote voorzichtigheid dient te worden betracht bij behandeling met deze middelen aangezien dopamine-agonisten een psychose kunnen uitlokken. Deze behandeling dient slechts overwogen te worden bij zeer bezwaarlijke galactorhoea en indien de behandelingen genoemd onder 7.1 en 7.2 niet mogelijk zijn gebleken.^[3,4]

7.4 Osteoporose: (preventie van) osteoporose dient te worden behandeld conform de richtlijn. Belangrijk is om zich te realiseren dat HP zorgt voor hypogonadisme en dit zorgt voor verslechtering van de botmineraaldichtheid en -massa. Normalisering van de hoeveelheid geslachtshormonen zorgt voor herstel van de botmineraaldichtheid maar niet altijd voor een herstel van de botmassa. Herstel van de botmineraaldichtheid door het toevoegen van geslachtshormonen geschiedt ook als de HP blijft voortduren.^[2-4,14]

Dankwoord

De auteur van dit artikel wil Drs. F. A. J. Verburg, internist-endocrinoloog Waterlandziekenhuis Purmerend, hartelijk danken voor het mee lezen en becommentariëren van het protocol Hyperprolactinemie waardoor dit artikel mede tot stand is gekomen.

*Ilse Zaal-Schuller, AVG
i.h.schuller@amc.uva.nl*

Tabel 2: Differentiaal diagnostische overwegingen bij HP^[4,5]

Oorzaken	DD/	Mechanisme
Fysiologisch1	Coitus	
	Inspanning	
	Zwangerschap en lactatie	
	Slaap	
	Stress	
Pathologisch	Hypothalamus-hypofyse steel schade (granulomen/ bestraling/ infiltraties/ cyste/ operatief/ primaire tumoren of metastasen)	Dopamine uit de hypothalamus komt niet meer aan in de hypofyse.
Hypofyse	Prolactinomen	Door schade aan de hypothalamus-hypofyse-steel of door schade aan de dopamine-producerende cellen in de hypothalamus 50% van de patiënten met GH-secreterende tumoren heeft HP
	Macroprolactinemie	
	Operatief/ trauma	
	Idiopatisch	
	Acromegalie	
Systemische aandoeningen	Hypothyreoïdie	Langdurig onbehandelde of inadequaat behandelde hypothyreoïdie geeft hyperplasie van de hypofyse wat HP kan geven. Dit herstelt als de hypothyreoïdie adequaat behandeld wordt.
	Schade aan de borstkas (trauma/ operatief/ herpes zoster)	Waarschijnlijk door stimulatie van hetzelfde neurale mechanisme dat ook bij zuigen (bij het geven van borstvoeding) zorgt voor een verhoogd prolactine Door verminderde afbraak en verhoogde aanmaak
Medicamenteus	Chronisch nierfalen	Zie tabel 3
	Levercirrose	
	Schedelbestraling	
	Epileptische insulten	
	Polycysteus ovarium syndroom	
	Pseudocycosis (schijnzwangerschap)	

1. Oestrogenen stimuleren de prolactine secretie. Normale concentraties oestrogenen verhogen de prolactine concentraties minimaal; dit fysiologische verschijnsel verklaart de grotere prolactine stijging bij vrouwen vergeleken met mannen.

Tabel 3: Medicijnen die HP kunnen induceren^[4,5]

Soort medicatie	Frequentie ¹	Mechanisme
AP, 1e generatie		Dopamine D2-receptor blokkade
Chloorpromazine	Gemiddeld	
Flufenazine (Anatensol)	Hoog	
Haldol	Hoog	
Perfenazine	Gemiddeld	
Pimozide (Orap)	Gemiddeld	
AP, 2e generatie		Dopamine D2-receptor blokkade
Aripiprazol (Abilify)	Niet of laag	
Clozapine	Niet of laag	
Olanzepine (Zyprexa)	Laag	
Paliperidon (Invega/ Xeplion)	Hoog	
Quetiapine (Seroquel)	Niet of laag	
Risperidon (Risperdal)	Hoog	
Amisulpride2	Hoog	
Antidepressiva, tricyclisch		Niet volledig bekend; mogelijk door GABA-receptor en invloed van serotonine
Amitriptyline	Laag	
Clomipramine	Hoog	
Nortriptyline	Niet	
Antidepressiva, SSRI		Niet volledig bekend; mogelijk door GABA-receptor en invloed van serotonine
Citalopram, Fluoxetine, Fluvoxamine, Paroxetine, Sertraline	Niet of zeldzaam	
Overige antidepressiva	Niet	Dopamine D2-receptor blokkade
Bupropion, Venlafaxine, Mirtazapine, Trazodon		
Anti-emetica/ maag-darm	Hoog	
Metoclopramide	Hoog	
Domperidon Cimetidine	Gemiddeld	

Vervolg tabel op pagina 68.

Vervolg Tabel 3: Medicijnen die HP kunnen induceren^[4,5]

Soort medicatie	Frequentie ¹	Mechanisme
Antihypertensiva		Niet bekend
Verapamil	Laag	Onderdrukking van dopamine-synthese
Methylidopa	Gemiddeld	
Overige antihypertensiva	Niet	
Opioiden en cocaïne		Voorbijgaande prolactine stijging gedurende aantal uren na inname
Methadon, morfine		
Anticonceptiva	Niet/laag	Anticonceptiva verhoogt het prolactine-gehalte over het algemeen niet; het verklaart de sterkere prolactine-stijging bij fysiologische stimuli vergeleken met mannen.
Overig		
Orale corticosteroiden in hoge dosering		
Amfetaminen (dexamfetamine)		
Isoniazide		
Anti-oestrogenen (zoals Tamoxifen)		
Cytostatica (zoals Cylcofosfamide)		

1. Frequentie van HP bij chronisch gebruik (kan dosis-gerelateerd zijn)

- Hoog > 50%
- Gemiddeld 25-50%
- Laag <25%
- Niet/Laag: case-reports

2. Amisulpride is een nieuw te verwachten atypisch antipsychoticum dat nog niet in Nederland geregistreerd is. Via een versnelde procedure voor ongeregistreerde geneesmiddelen zal het binnenkort mogelijk zijn om in Nederland amisulpride eenvoudiger voor te schrijven.^[12]

Tabel 4: Richting gevende diagnoses bij verhoogde prolactinewaardes^[4,5]

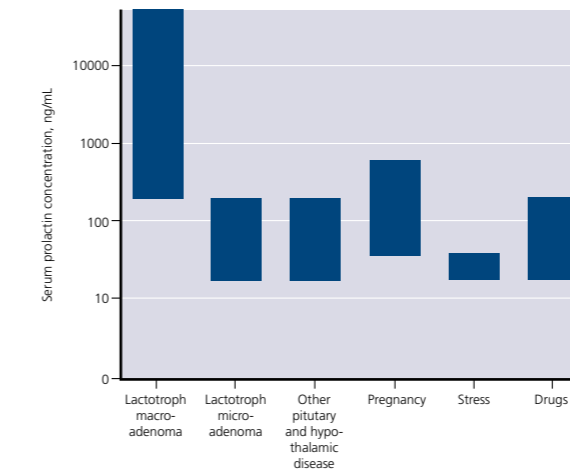
Diagnose	Waarde ¹	Toelichting
Normale prolactine waarden	100-400 µU /L (5-20 ng/ml)	
Hyperprolactinemie	> 400 µU /L (>20 ng/ml)	Bij waardes tussen 400-800 µU /L (20-40 ng/ml) is het twijfelachtig of er gesproken kan worden van een HP en dient het opnieuw bepaald te worden.
Stress	Zelden meer dan 850 µU /L (40 ng/ml)	Stress (fysiek of psychologisch) geeft prolactine stijging; vrouwen erger dan mannen wsch t.g.v. het effect van oestradiol.
Zwangerschap	750-13.000 µU /L (35 - 600 ng/ml)	
Borstvoeding	6500 µU /L (300 ng/ml)	Dit geldt alleen voor de 1e weken post partum. Na een aantal weken na de geboorte daalt dit tot 200 µU /L (10 ng/ml). Zo'n 3 maand na de geboorte zie je geen stijging meer.
Idiopatische HP	400-2000 µU /L (20-100 ng/ml)	
AP-geïnduceerde HP	530-2200 µU /L (25-100 ng/ml)	Uitzondering: risperidon (zie hieronder).
Risperidon	Geeft gemiddelde stijging van 1000-1700 µU /L (45-80 ng/ml)	Risperidon kan stijging geven tot zelfs >8500 µU /L (> 400 ng/ml).
Prolactinoom	>5000 µU /L (>250 ng/ml)	
Macroprolactinoom	>10.000 µU /L (> 500 ng/ml)	

1. Bij de interpretatie van prolactine-gehalten is het volgende belangrijk om te weten:

- Het laboratorium geeft de prolactine gehalten in µU/L (micro-unit per liter). In veel literatuur wordt het prolactine gehalte weergegeven in ng/ml (nanogram per milliliter) of in mcg/L (microgram per L). Daarbij geldt ng/ml=mcg/L. Omrekenen van µU /L naar ng/ml (of mcg/L) is als volgt:
- (a) µU /L = (a x 0.047) ng/ml
 - (a) ng/ml = (a x 21.2) µU /L
- In de bovenstaande tabel zijn de prolactinewaardes afgerond.

Figuur 3: Richting gevende diagnoses bij verhoogde prolactinewaardes^[2,5]

Ranges of serum prolactin concentrations in several causes of hyperprolactinemia



Teh serum prolactin concentration is much higher in most patients who have lactotroph macroadenoma than in patients with any other cause of hyperprolactinemia. The prolactin concentrations among other causes overlap with each other.

Gebruikte literatuur

- [1] Trimbos Instituut. Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. 2012.
- [2] Up to Date, Snyder PJ, Cooper DS, Martin KA. Clinical manifestations and evaluation of hyperprolactinemia 2016.
- [3] Inder WJ, Castle D. Antipsychotic-induced hyperprolactinaemia. Aust N Z J Psychiatry. 2011;45(10):830-7.

- [4] Melmed S, Casanueva FF, Hoffman AR, Kleinberg DL, Montori VM, Schlechte JA, et al. Diagnosis and treatment of hyperprolactinemia: an Endocrine Society clinical practice guideline. J Clin Endocrinol Metab. 2011;96(2):273-88.
- [5] Up to Date, Snyder PJ, Cooper DS, Martin KA. Causes of hyperprolactinemia. 2016.
- [6] Huang W, Molitch ME. Evaluation and management of galactorrhea. Am Fam Physician. 2012;85(11):1073-80.
- [7] Poesz Uitgevers. www.spreekuurthuis.nl http://www.spreekuurthuis.nl/themas/hypofyseziekten/informatie/klinisch_functionerend_hypofyseadenoom/_prolactinoom_en_andere_oorzaken_van_een_verhoogd_prolactinegehalte2008 [06/07/2015].
- [8] Roke Y, van Harten PN, Boot AM, Buitelaar JK. Antipsychotic medication in children and adolescents: a descriptive review of the effects on prolactin level and associated side effects. J Child Adolesc Psychopharmacol. 2009;19(4):403-14.
- [10] Roke Y, Buitelaar JK, Boot AM, Tenback D, van Harten PN. Risk of hyperprolactinemia and sexual side effects in males 10-20 years old diagnosed with autism spectrum disorders or disruptive behavior disorder and treated with risperidone. J Child Adolesc Psychopharmacol. 2012;22(6):432-9.
- [11] Roke Y, van Harten PN, Buitelaar JK, Tenback DE, de Rijke YB, Boot AM. Antipsychotic-induced hyperprolactinemia and testosterone levels in boys. Horm Res Paediatr. 2012;77(4):235-40.
- [12] Roke Y, van Harten PN, Buitelaar JK, Tenback DE, Quekel LG, de Rijke YB, et al. Bone mineral density in male adolescents with autism spectrum disorders and disruptive behavior disorder with or without antipsychotic treatment. Eur J Endocrinol. 2012;167(6):855-63.
- [13] Vinkers CH, Sommer IE. Amisulpride: a treatment option for psychotic disorders soon to be available in the Netherlands. Tijdschr Psychiatr. 2015;57(11):830-4.
- [14] Braam W, van Duinen-Maas MJ, Festen DAM, van Gelderen I, Huisman SA, Tonino MAM. Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking. Houten: Prelum Uitgevers B.V. ; 2014.
- [15] CBO Richtlijn. Richtlijn Osteoporose en Fractuurpreventie derde herziening. 2011. ■

Dissociatie bij een meisje met een ernstig verstandelijke beperking 'Dan doet ze dood vogeltje'

Toos Ganzevoort^a (AVG i.o.) en Reinout Lievegoed^b (Kinderpsychiater).

^a St. Reinaerde, Den Dolder. ^b Intermetzo, Zonnehuizen.

Correspondentieadres: Toos Ganzevoort, St. Reinaerde, Dolderseweg 170, 3735BP Den Dolder (e-mail: g.j.ganzevoort@casema.nl).

B. is een 8-jarig meisje van Noord-Afrikaanse afkomst. Zij is geboren met een aquaduct stenose en ontwikkelt in de neonatale periode een ernstige hydrocephalus. Zij verblijft op dat moment met haar ouders in een vluchtelingenkamp. Anderhalf jaar later komt het gezin aan in Nederland. Vanaf dat moment krijgt zij de medische behandelingen die nodig zijn.

Zij wordt in de eerste paar jaar meerdere malen geopereerd: zij krijgt een ventriculo-peritoneale drain die af en toe revisie nodig heeft. In de jaren die volgen treden regelmatig ernstige complicaties op, waarvoor meerdere grote hersenoperaties en langdurige ziekenhuisopnames noodzakelijk zijn.

Symptomen van dissociatie bij kinderen zonder VB zijn:

Tabel 2: symptomen van dissociatie bij kinderen, overgenomen van Potgieter^[5]

Imaginary friends
Stemmen in het hoofd (vaak negatief geladen)
Zelfbeschadigend gedrag, agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag
Multipiele onverklaarbare lichamelijke symptomen
Somatoforme dissociatie: geen lichaamsbewustzijn, bv enuresis, encopresis
Amnesie voor gebeurtenissen (kind lijkt te liegen)
Snelle veranderingen in het gedrag
Momenten van bizar en/of repetitief gedrag
Inconsistent niveau van kennis en vaardigheden,
Moeite om in de realiteit te blijven/ vlucht in fantasieën
Fantasieën/ concentratieproblemen

Dissociatie en complex PTSS bij kinderen met een verstandelijke beperking:

Bij kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) is het beeld van de dissociatie en complex PTSS waarschijnlijk goed vergelijkbaar met dat bij kinderen zonder VB (zie tabel 1 en 2)^[5]. De kinderen met LVB zijn echter veel vaker slachtoffer van kindermishandeling, verwaarlozing en seksueel misbruik dan de kinderen zonder beperkingen op cognitief gebied.^[6,7] Kinderen met autisme en/of VB zijn vaker slachtoffer van pestgedrag.^[8,9] Om deze redenen mogen we verwachten dat de prevalentie van dissociatie en complex PTSS hoger is.

Traumatisering bij EVB

Over traumatisering van ernstig verstandelijk beperkte kinderen is slechts in beperkte mate literatuur te vinden. Een oriënterende search in Pubmed naar PTSS leverde enkele bruikbare hits op (zoektermen intellectual disability, mental retardation, PTSD, posttraumatic stressdisorder). Geen hiervan betrof specifiek patiënten met EVB. Een search naar dissociatie leverde één bruikbare casestudy uit 1995 op (zoektermen intellectual disability, mental retardation, dissociation, dissociative disorder)^[10]. Deze betrof een jongeman met EVB. Kinderen met EVB hebben echter een relatief hoog risico op trauma, en mogelijk is ook het risico dat zij dissociatief gedrag ontwikkelen verhoogd, al dan niet passend binnen een complex PTSS. Hiervoor zijn meerdere argumenten.

- Kinderen met ernstig meervoudige beperkingen hebben door hun zeer beperkte cognitie, hun communicatie- en zintuigstoornissen beperktere coping-mogelijkheden, waardoor ervaringen eerder traumatisch beleefd worden.
- Door bijkomende lichamelijke aandoeningen hebben ze vaker en langduriger ziekenhuisopnames, al dan niet met operaties, nodig.
- Ze zijn kwetsbaarder voor seksueel misbruik, dit duurt gemiddeld langer en wordt later ontdekt dan bij kinderen met LVB.^[10]

- Pijngedrag wordt door de omgeving lang niet altijd herkend en behandeld.
- De stressbelasting bij de ouders van kinderen met ernstige beperkingen is gemiddeld hoog.^[11-15] Dit is een bedreiging voor het ontwikkelen van veilige gehechtheid, wat weer een risico is voor het ontwikkelen van een dissociatieve stoornis na trauma.^[3]
- Kinderen worden soms al op jonge leeftijd langdurig van hun ouders gescheiden door opname in een woonvoorziening.

Complex Posttraumatische Stressstoornis bij VB:

In het algemeen uit de posttraumatische stressstoornis zich bij jonge mensen in symptomen als dissociatie, zelfbeschadigend gedrag, middenmisbruik en gedragsstoornissen. Door beperkingen in de communicatie wordt de diagnose PTSS bij kinderen met VB niet makkelijk gesteld en moeilijk verstaanbaar gedrag wordt in plaats daarvan toegeschreven aan andere psychiatrische stoornissen. Door de chroniciteit van het probleem ontbreekt juist bij kinderen met VB vaak het zicht op het trauma als etiologische factor. Bovendien is comorbiditeit in de vorm van stemmingsstoornis of angststoornis eerder regel dan uitzondering. Als symptomen van complex PTSS bij VB noemt McCarthy in een overzichtsartikel:

Tabel 3: symptomen van complex PTSS bij jongeren met een VB:

Agressie
Zelfbeschadigend gedrag
Regressief gedrag
Agitatie, prikkelbaarheid
Slaapstoornis, nachtelijke hyperarousal, nachtmerries
Depressieve stemming
Herbelevingen en vermijding

De vorm van het gedrag is sterk afhankelijk van het ontwikkelingsniveau, bij EVB-kinderen wordt vooral het zelfbeschadigend gedrag herkend.^[16]

Symptomen van Dissociatie bij EVB

Hoe herkennen we de dissociatie bij kinderen met een EVB? Hierover hebben we geen literatuur gevonden. Symptomen van dissociatie, zoals die beschreven zijn voor kinderen zonder beperking, zijn niet altijd te herkennen bij kinderen met EVB. In tabel 4 vindt u de symptomen die we bij EVB zouden kunnen herkennen.

Tabel 4: symptomen van dissociatie bij kinderen met EVB, vrij naar Potgieter.^[5]

Snelle veranderingen in het gedrag
Momenten van bizar en/of repetitief gedrag
Zelfbeschadigend gedrag, agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag
Multipiele onverklaarbare lichamelijke symptomen
Somatoforme dissociatie: geen lichaamsbewustzijn, bv enuresis, encopresis
Amnesie voor gebeurtenissen (kind herkent vertrouwde begeleider niet)
Inconsistent niveau van vaardigheden

Deze stressrespons is een neurofysiologisch proces: bij ernstig trauma reageren kinderen in eerste instantie met hyperarousal (fight/flight). Als de stress verder oploopt en regulatie te kort schiet wordt de hypo-arousalrespons ofwel dissociatie (freeze) geactiveerd^[2]. De hartslag neemt af en pijn en angst worden minder waargenomen. Bij herhaalde dissociatie kan deze laatste respons (leereffect) de voorkeurs-route worden.

Dissociatie wordt vaak beschreven na seksueel en fysiek misbruik. Ook emotioneel misbruik, verwaarlozing, getuige zijn van huiselijk geweld en (het gevoel van) verlies van een belangrijke ouderfiguur (ook bij drugsgebruik of psychiatrische problemen van ouders) kan leiden tot dissociatie. Een gedesorganiseerd hechtingspatroon, waarbij het kind niet kan vertrouwen op steun van zijn ouder en de ouders de bron van bedreiging vormen, is een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van dissociatie.^[3]

De kans op het ontstaan van dissociatie wordt verder beïnvloed door de ernst van het trauma, de leeftijd waarop het plaats vindt en de steun die het kind van de ouders ondervindt ten tijde van en direct na het trauma (gehechtheid). De familiale gevoeligheid voor het ontwikkelen van dissociatief gedrag die beschreven is wordt waarschijnlijk deels verklaard door de kwaliteit van de gehechtheid of onverwerkt verlies bij de ouders zelf.^[3]

Als tijdelijke reactie op trauma bij gezonde mensen is dissociatie niet pathologisch.

Dissociatie is in de DSM V een symptoom in het spectrum van dissociatieve stoornissen. Hieronder vallen de derealisatie/depersonalisatie, de dissociatieve amnesie, de tranceachtige staat, het gebrek aan pijnbeleving of motorische uitval (somatoforme dissociatie).^[4]

Dissociatie is een belangrijk symptoom in de chronische of complex posttraumatische stressstoornis. Ook andere psychiatrische aandoeningen kunnen het gevolg zijn van vroeg ernstig trauma, bijvoorbeeld de hechtingsstoornis en angst- en stemmingsstoornissen. Deze komen terug in de tabel met comorbiditeit bij dissociatie.

Tabel 1: comorbiditeit bij dissociatie, overgenomen van Potgieter^[5]

Obsessief-Compulsieve Stoornis
Eetstoornis
PTSS
Reactieve hechtingsstoornis
ADHD/ADD
Stemmingsstoornis: depressie en bipolair II
Angststoornis
Stoornis in het gebruik van middelen
Zelfbeschadigend gedrag en suicide
Psychotische stoornis,
Autisme Spectrum Stoornis
Gedragsstoornis en oppositioneel opstandig gedragsstoornis

Op 4- jarige leeftijd wordt B. geplaatst in een intramurale woonvoorziening waar een AVG haar hoofdbehandelaar wordt. Betrokken zijn vanaf dat moment naast moeder, de begeleidsters van de woning en het kinderdagcentrum, orthopedagoog en therapeuten, en in het ziekenhuis de neuroloog, neurochirurg en revalidatiearts en natuurlijk de verpleegkundigen. Zij zoeken multidisciplinair naar mogelijkheden om de kwaliteit van leven te verbeteren. Met name de vaste begeleidsters ontwikkelen een persoonlijke band met haar.

Naast de medische problemen ondergaat B. zeer angstige momenten als het tussen haar ouders niet goed loopt. Zo is zij, in haar ziekenhuisbed, een keer getuige van zeer ernstige mishandeling van haar moeder.

Het meisje heeft een ernstig verstandelijke beperking (EVB), haar begeleidsters beschrijven haar als een leuk, guitig kind met een heel eigen wil. Zij reageert op haar begeleidsters met klanken en stereotype bewegingen van haar linker arm. Er zijn echter ook momenten dat zij minder contact maakt. Dan eet zij niet en haar linker armpje beweegt ze niet meer. Hierdoor komt regelmatig de vraag naar voren of de drain wel goed functioneert. Dit leidt vaak tot ziekenhuisopnames.

Bij alle ziekenhuisbezoeken is een wisseling van gedrag opvallend, ook als zij daar om andere redenen komt. Op het moment dat zij bij het ziekenhuis aankomt doet zij 'dood vogeltje', zoals een ervaren groepsleidster het uitdrukt. Dit houdt zij gedurende de hele opname vol. Zij maakt geen contact, slaapt vele uren van de dag, neemt geen orale voeding, en haar functionele handje beweegt zij niet. Bij thuiskomst op de woning draait dit na korte tijd ook plotseling weer bij.

Dit blijkt een vast patroon te zijn. Hierdoor rijst bij ons de veronderstelling dat de wisselingen in het gedrag van dit meisje gezien moeten worden als dissociatie. Als ik dit fenomeen bespreek met haar begeleiders herkennen ook zij het patroon in de gedragswisselingen, en ze beamen dat dit ook voorkomt op andere stressvolle momenten.

Trauma en Dissociatie bij kinderen:

Dissociatie is een mechanisme om overweldigende en vooral terugkerende angsten te overleven. Het kind sluit zich af voor alle lichamelijke of emotionele gevoelens. Dit kan een functionele, tijdelijke vorm van coping zijn. Als het kind echter te vaak beangstigende ervaringen opdoet en hierbij onvoldoende steun krijgt om de stress te reguleren (bij onveilige hechting) ontstaat een pathologische situatie waarbij het kind zich door dissociatie wapent tegen negatieve ervaringen en geen gezondere vormen van coping ontwikkelt. Hierdoor worden belangrijke waarnemingen van het zelf en van de omgeving buiten het actieve bewustzijn gehouden en ontwikkelt het kind slechts een gefragmenteerd beeld van zichzelf en de wereld.^[1]

spectrum disorders. 2014;8(9):1173-83.

- [9] Maiano C, Aime A, Salvas MC, Morin AJ, Normand CL. Prevalence and correlates of bullying perpetration and victimization among school-aged youth with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in developmental disabilities*. 2016;49-50:181-95.
- [10] Fairley M, Jones RC, McGuire BE, Stevenson J. Multiple personality disorder in an intellectually disabled man: a case report. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 1995;29(1):146-9.
- [11] Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2001;45(Pt 6):535-43.
- [12] Sarimski K. Communication, social-emotional development and parenting stress in Cornelia-de-Lange syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 1997;41 (Pt 1):70-5.
- [13] Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5:22.
- [14] Miodrag N, Hodapp RM. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current opinion in psychiatry*. 2010;23(5):407-11.
- [15] Mazaheri MM, Rae-Seebach RD, Preston HE, Schmidt M, Kountz-Edwards S, Field N, et al. The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2013;57(9):861-73.
- [16] McCarthy J. Post-traumatic stress disorder in people with learning disability. *Advances in Psychiatric treatment*. 2001;7(3):163-9.

- [17] Sterkenburg PS, Janssen CGC, Schuengel C. The Effect of an Attachment-Based Behaviour Therapy for Children with Visual and Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008;21(2):126-35.
- [18] Schuengel C, Sterkenburg PS, Jeczynski P, Janssen CG, Jongbloed G. Supporting affect regulation in children with multiple disabilities during psychotherapy: a multiple case design study of therapeutic attachment. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2009;77(2):291-301.
- [19] Schuengel C, de Schipper JC, Sterkenburg PS, Kef S. Attachment, intellectual disabilities and mental health: research, assessment and intervention. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*. 2013;26(1):34-46.
- [20] Gilderthorp RC. Is EMDR an effective treatment for people diagnosed with both intellectual disability and post-traumatic stress disorder? *Journal of intellectual disabilities : JOID*. 2015;19(1):58-68.
- [21] Mevissen L, Lievegoed R, Seubert A, De Jongh A. Do persons with intellectual disability and limited verbal capacities respond to trauma treatment? *Journal of intellectual & developmental disability*. 2011;36(4):274-9.
- [22] Mevissen L, Lievegoed R, Seubert A, De Jongh A. Treatment of PTSD in people with severe intellectual disabilities: a case series. *Developmental neurorehabilitation*. 2012;15(3):223-32.
- [23] Van Balkom A, Van Vliet I, Emmelkamp P, Bockting C, Spijker J, Hermens M. Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen (derde revisie). Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met een angststoornis Utrecht: Trimbos-instituut. 2013. ■

Proefschrift

22q11.2 deletion syndrome: Intelligence, psychopathology and neurochemistry at adult age

Rens Evers (14 december 2015, Universiteit Maastricht).

Promotoren: Prof. Dr. L.M.G. Curfs en Prof. Dr. T.A.M.J van Amelsvoort.



Aanleiding onderzoek

Het proefschrift '22q11.2 deletion syndrome: Intelligence, psychopathology and neurochemistry at adult age' is het resultaat van een jarenlang onderzoek dat zijn oorsprong had in enkele observaties tijdens mijn werk als psychiater binnen de VG-zorg. Een eerste patiënt was bekend met een gespleten verhemelte,

autistische kenmerken en een algemene cognitieve achteruitgang. Na genetisch onderzoek bleek het hier te gaan om een 22q11.2 deletie^[1]. Nadat ik dit, zoals dat vaak gaat, besprak met collegae, bleek al snel dat dit fenomeen

vaker gezien werd, maar nog nooit was beschreven. Al snel leerde ik meer patiënten kennen met een 22q11.2 deletie die ofwel achteruitgegaan waren of die op een erg laag niveau functioneerden^[2]. We besloten om een onderzoek op te stellen waarbij we 22q11.2 deletie patiënten wilden includeren die op een niveau beneden licht verstandelijk beperkt niveau (IQ < 55) functioneerden. In deze 'laag niveau groep' hebben we de psychopathologie beschreven. Omdat er aanwijzingen waren dat psychoses, die vaak voorkomen bij 22q11.2 deleties, deel uitmaakten van de cognitieve problematiek en eerder onderzoek aantoonde dat de gedeleteerde genen COMT en PRODH een mogelijk rol spelen in de pathologie, hebben we een groot deel van het onderzoek gefocust op de neurotransmitters dopamine, noradrenaline en glutamaat. Tevens keken we of de lengte van de 22q11 deletie van invloed was op het klinische beeld.

hebben. Hiermee lijkt een belangrijke verklaring gevonden voor de discrepantie die er tijdens de opnames regelmatig is tussen ziektegedrag en de objectieve onderzoeksgegevens.

Met het herkennen van de dissociatie en daarmee de ernstige stress van het meisje kunnen we gericht zoeken naar begeleidingsmogelijkheden die haar angst helpen verminderen. Met het herkennen van ziekenhuisbezoeken als ernstige stressbron kan overwogen worden hierin andere afwegingen te maken.

Dames en heren, wij hebben een casus beschreven van een kind met een EVB en een reeks traumatiserende ervaringen in de vroege jeugd. Bij dit kind wordt gedrag gezien dat beschreven kan worden als dissociatie. Wij hebben een sterk vermoeden dat deze vorm van psychopathologie bij EVB niet voldoende herkend wordt. Misschien verklaart dit binnen onze doelgroep een deel van het moeilijk verstaanbaar gedrag waarvoor geen adequate diagnose te stellen lijkt. Omdat het belangrijke consequenties heeft voor de behandeling en begeleiding achten wij het van groot belang om aandacht te vragen voor deze problematiek en hier verder onderzoek naar te verrichten.

Met dank aan Leony Coppens, klinisch psycholoog, voor haar adviezen na een eerdere versie van dit artikel.

Toos Ganzevoort, AVG io
St. Reinaerde, Den Dolder
g.j.ganzevoort@casema.nl

R. Lievegoed, kinderpsychiater
Intermetzo Zonnehuizen

Niet herkende dissociatie leidt tot onderbehandeling Voorheen was er niet altijd voldoende aandacht voor pijn bij mensen met een EVB. Hierdoor kregen zij niet de behandeling die zij nodig hadden. Voor angst en dissociatie die we niet herkennen geldt nog steeds hetzelfde. Een dossier vol wisselende psychiatrische diagnoses is verdacht voor een dissociatieve stoornis en/of complex PTSS.^[16] Over de behandelmogelijkheden van ernstig trauma bij mensen met EVB is helaas nog niet veel bekend. Behandel-

laars hebben misschien nog geen optimistische houding ten aanzien van de mogelijkheden. Rechtstreekse vertaling van behandelstrategieën die geschikt zijn voor normaal begaafde of LVB kinderen is niet mogelijk door de zeer beperkte cognitie. Een aantal interventies zijn echter zinvol:

- Extra aandacht voor veiligheid en het beleven van veiligheid (aangepaste communicatie en begeleidingsstijl, verminderen van blootstelling aan stressoren).
- Stressgedrag en stressbronnen herkennen is hierbij een voorwaarde.
- Sensorisch onderzoek kan helpen duidelijkheid te krijgen welke kalmerings-technieken bij een individuele cliënt kunnen helpen om stress te reguleren.
- Gehechtheidstherapie^[17]: De gedesorgeriseerde hechting is een belangrijke factor in het ontwikkelen van dissociatie. Versterken van de gehechtheid versterkt het beleven van veiligheid en daarmee de coping bij stress.^{[18] [19]}
- EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing): De laatste jaren is ook enige evidence verschenen in de vorm van een aantal casestudies waarin EMDR is toegepast bij cliënten met EVB.^[20-22] Dit is hoopgevend en maakt het nog relevanter om trauma en dissociatie te herkennen.
- Medicatie: Er is geen bewijs dat dissociatie medicamenteus behandeld kan worden. Voor de behandeling van de vaak voorkomende comorbiditeit zoals depressieve stoornis of angststoornis kan medicatie geïndiceerd zijn. Hiervoor geeft de multidisciplinaire richtlijn angststoornissen van het Trimbosinstituut adviezen.^[23]

Terug naar casus B:

Is deze kennis relevant voor het verhaal van B.? Wij denken het. Er is veel trauma in de voorgeschiedenis van dit kind (vluchtelingenkamp, operaties, geweld in het gezin, uithuisplaatsing). In haar gedrag zijn snelle omslagmomenten zichtbaar die haar functioneren sterk beïnvloeden. Deze lijken een rol te hebben in het omgaan met ernstige stress.

Het herkennen van dissociatie heeft gevolgen voor de beoordeling van de gezondheid en het niveau van functioneren van het meisje door verpleegkundigen en artsen van de neurologie afdeling: Zij zien zelden of nooit het meisje dat vrolijk, zij het zeer beperkt, contact legt met haar verzorgers, en zo haar heel eigen inbreng probeert te

- [1] Wieland S. *Dissociation in Children and Adolescents: Theory and Clinical Interventions*: Routledge; 2011.
- [2] Perry JC, Sigal JJ, Boucher S, Pare N. Seven institutionalized children and their adaptation in late adulthood: the children of Duplessis (Les Enfants de Duplessis). *Psychiatry*. 2006;69(4):283-301.
- [3] Liotti G. Trauma, Dissociation, and Disorganized Attachment: Three Strands of a Single Braid. *psychotherapy: Theory, research, practise, training*. 2004;41:472-86.
- [4] Association AP. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*: American Psychiatric Pub; 2013.
- [5] Potgieter-Marks. *Guidelines-for-the-assessment-and-treatment-of-children-and-adolescents-with-dissociative-symptoms-and-dissociative-disorders.pdf*>. 2015.
- [6] Berlo Wv, Haas Sd, Oosten Nv, Dijk Lv, Brants L, Tonnon S, et al. *Beperkt weerbaar—een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*. Utrecht: Rutgers WPF/Movisie. 2011.
- [7] Reiter S, Bryen DN, Shachar I. Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse. *Journal of intellectual disabilities : JOID*. 2007;11(4):371-87.
- [8] Zeedyk SM, Rodriguez G, Tipton LA, Baker BL, Blacher J. *Bullying of youth with autism spectrum disorder, intellectual disability, or typical development: Victim and parent perspectives*. *Research in autism*

Het 22q11 deletie syndroom

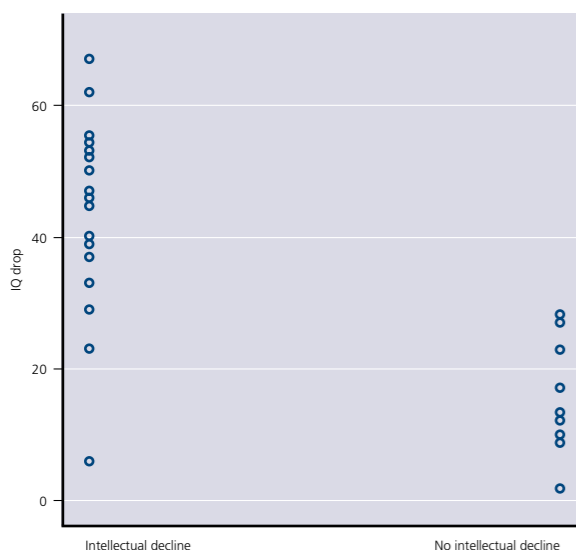
Het 22q11.2 deletie syndroom (22q11DS) is de meest voorkomende 'copy number variation' (CNV) met een geschatte incidentie van 1:2000 (3). Naast veel voorkomende fysieke kenmerken zoals verhemelte problematiek (verspleten, maar ook velopharyngeale insufficiëntie)(4), cardiale problemen^[5] (tetralogie van Fallot, pulmonaire atresie, ventriculair septum defect, persisterende truncus arteriosus, onderbroken aorta boog, ventriculair septum defect, transpositie van de grote vaten, double-outlet rechter ventrikel etc.) en fysieke kenmerken^[6] (typische kenmerken zijn een peer vormige neus, een toegenomen 'inner cantal distance' en afgenomen 'outer cantal distance' met als resultaat smalle ogen en simpele oren worden vaak gezien)

Het 22q11DS is geassocieerd met een hoge prevalentie psychiatrische stoornissen^[3,7]. Gedurende kindertijd zijn dat met name angststoornissen, aandachtstekortstoornissen met of zonder hyperactiviteit AD(H)D en autisme spectrum stoornissen (ASS). Tevens wordt er gesproken over een typisch gedragsrepertoire (behavioural phenotype) met sociale problemen en sociaal terugtrekgedrag. Volwassenen patiënten met het 22q11DS zijn kwetsbaar voor het ontwikkelen van psychotische stoornissen en stemmingsproblemen.

Gedrags- en psychiatrische kenmerken

In het proefschrift beschrijven we gedrags- en psychiatrische kenmerken van 33 volwassenen met het 22q11DS en een huidig totaal IQ (TIQ) onder 55 (8). De deelnemers werden verdeeld in twee groepen: een groep met een TIQ ≤ 55 , waarvan de mensen voorheen op een beduidend hoger intellectueel niveau functioneerden ($n = 21$) en één

Figuur 1. Scatter plot met het IQ verval in de twee groepen



groep met een TIQ ≤ 55 , waarvan de mensen altijd al op dit niveau (TIQ < 55) hadden gefunctioneerd ($n = 12$). We vonden hoge scores op psychopathologie sub-schalen voor beide subgroepen. 22q11DS patiënten met een verstandelijke achteruitgang vertoonden veel co-morbide psychopathologie, met name psychoses. Psychose en het intellectuele verval waren positief met elkaar gecorreleerd. Dit is de eerste keer dat volwassen patiënten met het 22q11DS en een matige tot ernstige verstandelijke beperking beschreven worden. In het algemeen zagen we dat veel patiënten psychopathologie vertoonden waarbij patiënten uit de intellectuele achteruitgang groep meer psychopathologie lieten zien. Of patiënten gedurende hun leven psychotisch waren geweest leek samen te hangen met de geobserveerde achteruitgang.

Lengte van de deletie bepaling met behulp van MLPA

We onderzochten of de lengte van de deletie gerelateerd was aan het intellectuele niveau en psychotische symptomatologie gedurende het leven. Met behulp van de MLPA techniek kan de lengte van de deletie bepaald worden waarbij men bepaald bij welk gen de deletie start en waar de deletie eindigt (m.b.v. een array en/of WES kan men dit nog nauwkeuriger bepalen). Twee verschillende MLPA kits werden gebruikt en de gevonden resultaten met behulp van deze twee verschillende methodes vergeleken.

We onderzochten 63 22q11DS patiënten, waarvan er 33 op een laag niveau (TIQ < 55) functioneerden. In de gehele groep hadden 12 van de 63 patiënten (19%) een afwijkende deletielengte vergeleken met een "typische deletie" (lengte van ongeveer 3 Mb). Door gebruik te maken van 2 verschillende MLPA kits waren we in staat om de deletie nauwkeuriger te beschrijven. We vonden geen relatie van de lengte van de deletie met psychopathologie en/of intelligentie.

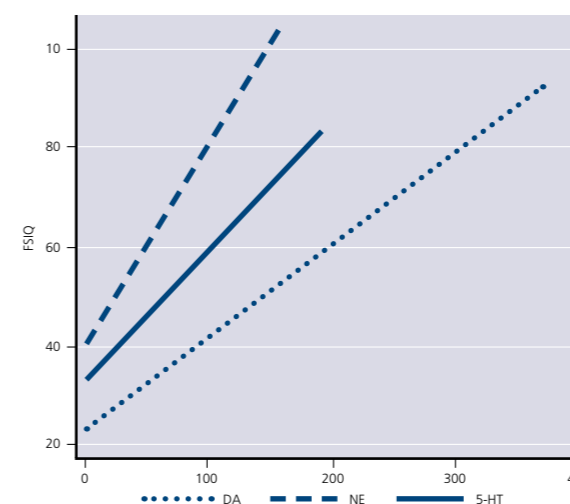
Neurotransmitters en aminozuren

Op het gedeleteerde stuk op locatie 22q11.2 liggen ongeveer 50 genen, waaronder het COMT gen, coderend voor Catechol-O-Methyl Transferase en het PRODH gen, coderend voor Proline DeHydrogenase. Het COMT speelt een belangrijke rol in het metabolisme van de catecholaminen waaronder dopamine en noradrenaline. Eerder onderzoek toonde al aan dat het dopamine metabolisme bij 22q11DS verstoord was^[9].

In ons onderzoek analyseerden we perifere spiegels (in urine) van dopaminerge en noradrenerge markers bij 67 volwassenen met het 22q11DS (33 patiënten met een IQ < 55 , IQ gemeten met Vineland en 34 patiënten met een IQ > 55 , gemeten met WAIS), waarbij ook serotonerge markers meegenomen werden^[10]. De spiegels van serotonine en de catecholamine metaboliet homovanillinezuur waren significant lager in de 22q11DS proefpersonen

vergeleken met gezonde controles. Binnen de 22q11DS groep, waren de spiegels van dopamine, homovanillinezuur, norepinefrine, vanillyl amandelzuur en serotonine positief gecorreleerd met het totale IQ. Deze resultaten suggereren dat cognitieve gebreken bij het 22q11DS geassocieerd zijn met abnormale functie van verscheidene neurotransmitters. De bevinding dat serotonine lager was bij diegene met een lager IQ was onverwacht en zou gelinkt kunnen worden aan het SEPT5 gen ook gelegen in het 22q11 gebied. Het SEPT5 gen, coderend voor septine-5 is belangrijk bij o.a. het metabolisme van trombocyten. Het is betrokken bij serotonine release van de trombocyten. De trombocyten transporteren het grootste gedeelte van serotonine in het lichaam. Daarbij is bij 22q11DS bekend dat ze vaak een laag trombocyten gehalte hebben. Tezamen zou de combinatie van een gereduceerde SEPT5 gen dosering en een laag trombocyten aantal, het verlaagde serotonine gehalte kunnen verklaren.

Figuur 2. Plot van dopamine (DA), noradrenaline (NE) en serotonine (5-HT) afgezet tegen Totaal IQ (FSIQ)



PRODH is mede verantwoordelijk voor het omzetten van proline naar glutamaat, wat op zijn beurt weer omgezet wordt naar glutamine.

We onderzochten ook hier de relatie tussen plasma spiegels van proline, glutamaat en glutamine en leeftijd, intelligentie en psychose bij 64 volwassenen met het 22q11DS (11). We vonden bij 31,3% van de 22q11DS patiënten een Hyperprolinemie. Een relatie tussen glutamine, glutamaat, proline, en de aanwezigheid van psychose werd niet aangetoond. Regressie-analyse liet wel een positieve relatie zien tussen de plasma spiegels van glutamaat en leeftijd, een positieve relatie van glutamaat met antipsychotica, een relatie van glutamine en geslacht, en een positieve relatie tussen glutamine en stemming stabilisatoren, en een negatieve relatie van de verhouding

glutamine/glutamaat en leeftijd. De groep met een relatief lager IQ hadden hogere niveaus glutamaat in vergelijking met de groep met een relatief hogere IQ. Onze resultaten suggereren dat 22q11DS gepaard gaat met afwijkingen in het glutamaterge metabolisme.

Tabel 1. T-test analyse van proline, glutamaat, glutamine and de ratio glutamine/glutamaat tussen de twee groepen. $1p < .05$

MEAN (SE)	WAIS group	Vineland-group	t	p-Value
Proline ($\mu\text{mol/L}$)	338.8 (31.6)	302.3 (22.8)	.95	.345
Glutamate ($\mu\text{mol/L}$)	46.1 (3.3)	62.3 (4.4)	-2.57	.01331
Glutamine ($\mu\text{mol/L}$)	551.1 (19.6)	517.3 (16.3)	1.30	.2007
Ratio glutamine/glutamate	13.0 (1.2)	9.4 (.72)	2.70	.00971

Conclusies

Het onderzoek beschreven in dit proefschrift was intentioneel opgezet voor patiënten met het 22q11DS die op een laag niveau ($< \text{IQ } 55$) functioneren. We hebben deze groep aangevuld met 22q11DS patiënten die op een hoger niveau functioneerden met name om te kunnen vergelijken. De laag functionerende groep is tot nu toe in de literatuur onderbelicht geweest en werd verondersteld weinig voor te komen. Door toch een groep van 33 patiënten te beschrijven, geïnccludeerd met name in Nederland (2 patiënten uit België) blijkt dat dit waarschijnlijk toch veel meer voorkomt dan verondersteld. Een deel van die patiënten heeft na de adolescentie een fors cognitief verval doorgemaakt wat in bijna al de gevallen gepaard ging met psychotische problemen. Een ander deel lijkt altijd al op een laag niveau gefunctioneerd te hebben, maar zou mogelijk al voor de adolescentie een verval doorgemaakt kunnen hebben, wat overeenkomt met eerdere beschrijvingen bij kinderen^[12,13].

Een van de doelen van dit proefschrift was om meer kennis te vergaren rondom het fenomeen intellectuele achteruitgang bij het 22q11DS en welke factoren hieraan kunnen bijdragen. We concludeerden dat psychopathologie vaak voor komt bij mensen met 22q11DS, die op een laag intellectueel niveau functioneerden en dat psychose gerelateerd is aan intellectuele achteruitgang. Bovendien constateerden we een abnormale werking van neurotransmitters en aminozuren. In het proefschrift hypothetiseren we omtrent de oorsprong van deze afwijkingen. Hierin wordt de rol van de genen COMT, PRODH en SEPT5 beschreven in mogelijke pathologische mechanismen.

Rens Evers, Psychiater
MFCG, Limburg, Koraalgroep

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 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.

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. ■

Uitnodiging voor deelname aan Expertisenetwerk voor het Fragiele X Syndroom

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en patiëntenorganisatie Fragiele X Vereniging Nederland en het Fragiele X syndroom expertisecentrum (ENCORE, Erasmus MC) zijn een project gestart om een Expertisenetwerk voor het Fragiele X syndroom op te zetten. Een expertisenetwerk is een samenwerkingsverband tussen zorginstellingen die zorg leveren aan patiënten met een bepaalde aandoening. De ontwikkeling van het Expertisenetwerk wordt mogelijk gemaakt vanuit het programma KIDZ: Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg (voor meer informatie hierover, zie <https://www.npcf.nl/over-ons/projecten>).

Inventarisatie zorgverleners en zorginstellingen betrokken bij het Fragiele X Syndroom

We inventariseren welke zorgverleners en zorginstellingen zorg leveren aan patiënten met het Fragiele X syndroom, zodat we er zeker van zijn dat we alle potentiële leden van het Expertisenetwerk tijdig kunnen betrekken. Het is mogelijk dat u deze uitnodiging via meerdere wegen ontvangt.

Hierbij nodigen wij u uit om uw belangstelling kenbaar te maken voor deelname aan het Expertisenetwerk voor Fragiele X syndroom

Als u (of uw collegae binnen uw instelling) zorg levert aan patiënten met het Fragiele X syndroom, dan nodigen wij u hierbij uit om mee te werken aan de invulling van het betreffende Expertisenetwerk.

Wilt u de onderstaande gegevens invullen en uiterlijk 15 oktober 2016 terug sturen?

- Titel
 - Voor- en achternaam
 - Specialisme / Functie
 - Naam instelling en afdeling
 - E-mail adres
- U kunt deze informatie sturen aan Ilse Raats via i.raats@vsop.nl.

Voor meer informatie, kunt u contact opnemen met I. Raats of M. Segers, beleidsmedewerkers VSOP, via i.raats@vsop.nl of m.segers@vsop.nl of 035 - 603 40 17 / 603 40 16. ■

- [1] Evers LJ, Vermaak MP, Engelen JJ, Curfs LM. The velocardiofacial syndrome in older age: dementia and autistic features. *Genet Couns*. 2006;17(3):333-40.
- [2] Evers LJ, De Die-Smulders CE, Smeets EE, Clerckx MG, Curfs LM. The velo-cardio-facial syndrome: the spectrum of psychiatric problems and cognitive deterioration at adult age. *Genet Couns*. 2009;20(4):307-15.
- [3] Fung WL, Butcher NJ, Costain G, Andrade DM, Boot E, Chow EW, et al. Practical guidelines for managing adults with 22q11.2 deletion syndrome. *Genet Med*. 2015.
- [4] Chow EW, Husted J, Weksberg R, Bassett AS. Postmaturity in a genetic subtype of schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*. 2003;108(4):260-8.
- [5] Bassett AS, McDonald-McGinn DM, Devriendt K, Digilio MC, Goldenberg P, Habel A, et al. Practical guidelines for managing patients with 22q11.2 deletion syndrome. *J Pediatr*. 2011;159(2):332-9 e1.
- [6] McDonald-McGinn DM, Sullivan KE. Chromosome 22q11.2 deletion syndrome (DiGeorge syndrome/velocardiofacial syndrome). *Medicine (Baltimore)*. 2011;90(1):1-18.
- [7] Schneider M, Debbane M, Bassett AS, Chow EW, Fung WL, van den Bree M, et al. Psychiatric disorders from childhood to adulthood in 22q11.2 deletion syndrome: results from the International Consortium on Brain and Behavior in 22q11.2 Deletion Syndrome. *Am J Psychiatry*. 2014;171(6):627-39.
- [8] Evers LJ, van Amelsvoort TA, Candel MJ, Boer H, Engelen JJ, Curfs LM. Psychopathology in adults with 22q11 deletion syndrome and moderate

and severe intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58(10):915-25.

- [9] Boot E, Booi J, Zinkstok J, Abeling N, de Haan L, Baas F, et al. Disrupted dopaminergic neurotransmission in 22q11 deletion syndrome. *Neuropsychopharmacology*. 2008;33(6):1252-8.
- [10] Evers LJ, Curfs LM, Bakker JA, Boot E, da Silva Alves F, Abeling N, et al. Serotonergic, noradrenergic and dopaminergic markers are related to cognitive function in adults with 22q11 deletion syndrome. *The international journal of neuropsychopharmacology*. 2014;17(8):1159-65.
- [11] Evers LJ, van Amelsvoort TA, Bakker JA, de Koning M, Drukker M, Curfs LM. Glutamatergic markers, age, intellectual functioning and psychosis in 22q11 deletion syndrome. *Psychopharmacology (Berl)*. 2015.
- [12] Duijff SN, Klaassen PW, de Vey HF, Beemer FA, Sinnema G, Vorstman JA. Cognitive development in children with 22q11.2 deletion syndrome. *Br J Psychiatry*. 2012;200(6):462-8.
- [13] Duijff SN, Klaassen PW, Swanenburg de Vey HF, Beemer FA, Sinnema G, Vorstman JA. Cognitive and behavioral trajectories in 22q11DS from childhood into adolescence: a prospective 6-year follow-up study. *Res Dev Disabil*. 2013;34(9):2937-45.

Voor geïnteresseerden is er een pdf van het proefschrift aan te vragen: revers@stanna.koraalgroep.nl ■

Phelan-McDermid syndroom

Wendie Kiers.

Bij de afdeling Genetica in het UMCG wordt sinds een aantal jaar onderzoek gedaan naar het Phelan-McDermid syndroom (PMS). In de afgelopen tijd heeft Renée Zwanenburg (klinisch genetica Groningen) een flink aantal kinderen met PMS gevonden en in haar onderzoek geïncorporeerd. Mogelijk zijn jullie hier al eens via e-mail over benaderd. Resultaten van het onderzoek dat zij heeft uitgevoerd is recent gepubliceerd in het Journal of Neurodevelopmental Disorders^[1]. Er is ook een (kleiner) aantal volwassenen bekend met dit syndroom in Nederland. Opvallend bij de volwassenen is het regelmatig optreden van stemmingswisselingen, gelijkend op een bipolaire stoornis, soms met uitgesproken manische of hypomane episoden.

Als voormalig artsVG en nu werkzaam als psychiater in opleiding, ben ik recent gestart met een onderzoek naar deze groep patiënten. Door middel van literatuuronderzoek en vragenlijsten afgenomen bij ouders/verzorgers en artsen van volwassen PMS-patiënten, probeer ik zicht te krijgen op het vóórkomen van deze stemmingswisselingen, welke behandelingen worden ingesteld en met welk resultaat en de eventuele samenhang van de stemmingswisselingen met andere (somatische) aandoeningen.

Hoe herkent u uw patiënten met Phelan-McDermid syndroom?

- Matige tot ernstige verstandelijke beperking
- Gedragsproblemen, autisme spectrum stoornissen
- Milde dysmorfe kenmerken:

- Regelmatig: dolichocephalie, vlak middengelaat, brede wenkbrauwen, brede neusbrug, diepliggende ogen, volle wangen, volle oogleden, lange wimpers en bolle neus.
- Soms: grote vlezige handen, dysplastische teennagels, sacrale dimple en grote slecht gevormde oren^[2].
- Soms congenitale nierproblemen
- Soms neurologische problemen, zoals afwijkingen in het bewegingspatroon, toevallen, ongevoeligheid voor pijn-prikkels en onvermogen transpiratie te reguleren achteruitgang in functioneren op latere leeftijd
- Stemningsproblemen, soms met verlies van verworven functies.

Hebt u in uw patiëntenpopulatie volwassenen met een bevestigd PMS of het vermoeden daarvan, die nog niet bij ons bekend zijn? Wij zouden ze heel graag leren kennen. U kunt deze patiënten bij ons aanmelden of de ouders/verzorgers vragen om hun verwant bij ons aan te melden. Dat kan door een mail te sturen naar 22q13@umcg.nl.

Wendie Kiers

Aios Psychiatrie GGZ Friesland/afd. Genetica UMCG

- [1] Zwanenburg RJ, Ruiter SA, van den Heuvel ER, Flapper BC, Van Ravenswaaij-Arts CM. Developmental phenotype in Phelan-McDermid (22q13.3 deletion) syndrome: a systematic and prospective study in 34 children. *J Neurodev Disord*. 2016 Apr 26;8:16. doi: 10.1186/s11689-016-9150-0. eCollection 2016.
- [2] Phelan K and McDermid HE. The 22q13.3 Deletion Syndrome (Phelan-McDermid Syndrome) *Mol Syndromol*. 2012 Apr; 2(3-5): 186-201. ■

Elders gepubliceerd

Dosen A, Groef J De. What is normal behaviour in persons with developmental disabilities? *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2015 9:5, 284-294.

PURPOSE: Annoying and bothersome behaviours among persons with developmental disabilities (DD) is a relatively frequent phenomenon. However, not all behaviour that is difficult to accept in its surroundings should be seen as abnormal or problem behaviour (PB). Some of these behaviours may be an expression of a person's psychosocial needs and may be considered as adaptive and normal. The paper aims to discuss these issues.

DESIGN/METHODOLOGY/APPROACH: Authors attempt to discuss relevant issues in persons with DD which have an impact on their behaviour, intending in this way to define criteria for a reliable differentiation between normal and abnormal behaviour and psychiatric disorders.

FINDINGS: Differentiating between normal and abnormal may be a difficult task for a professional treating persons with DD because of the lack of adequate criteria for such differentiation. The problem becomes even more complex when one attempts to differentiate between PB and psychiatric disorder. By approaching the subject from a developmental perspective and by determining the level of the person's emotional development, insight in subjective person's experiences was achieved. On the ground of a "good practice" the authors made schemata outlining criteria for differentiation between these constructs.

ORIGINALITY/VALUE: The application of these schemata in the practice made it easier to establish appropriate diagnoses and was favourable for the planning of adequate treatment and support of persons with DD and mental health problems. ■

Egger JI, Zwanenburg RJ, van Ravenswaaij-Arts CM, Kleefstra T, Verhoeven WM. Neuropsychological phenotype and psychopathology in seven adult patients with Phelan-McDermid syndrome: Implications for treatment strategy. *Genes Brain Behav.* 2016 Apr;15(4):395-404.

Phelan-McDermid syndrome (PMS) or 22q13.3 deletion syndrome is characterized by a variable degree of intellectual disability, impaired speech and language as well as social communicative skills and mild dysmorphic features. The SHANK3 gene is thought to be a major contributor to the phenotype. Apart from the syndrome-associated autistic features, symptoms from the bipolar spectrum can be discerned, in particular behavior instability and fluctuating mood culminating in a (hypo)manic state. In case of coincident major somatic events, a deteriorating course may occur. This study comprises seven adult patients (four females and three males; aged 21-44 years) with genetically proven PMS. Data from medical records were

collected and extensive assessment of neuropsychological variables was performed to identify cognitive characteristics and their relation with psychopathology and treatment.

All patients showed profound communication deficits and their developmental functioning ranged from 1.0 to 6.3 years. In addition, they had slow speed of information processing, impairment of attentional and executive functions and cognitive alexithymia. As to psychopathology, features from the affective and anxiety domains were prominent findings in these seven patients suggesting the presence of a bipolar spectrum disorder that could be effectively moderated with mood-stabilizing agents. Results are discussed in terms of the putative involvement of structural brain abnormalities, in particular cerebellar vermis hypoplasia and corpus callosum thinning and their cognitive and emotional sequelae. It is concluded that the treatment of 22q13.3-associated psychopathology should include prescription of mood-stabilizing agents in combination with individually tailored contextual neuropsychological measures. ■

Jonge EA de, Kieft-de Jong JC, de Groot LC, Voortman T, Schoufour JD, Zillikens MC, Hofman A, Uitterlinden AG, Franco OH, Rivadeneira F. Development of a Food Group-Based Diet Score and Its Association with Bone Mineral Density in the Elderly: The Rotterdam Study. *Nutrients.* 2015 Aug 18;7(8):6974-90. doi: 10.3390/nu7085317.

No diet score exists that summarizes the features of a diet that is optimal for bone mineral density (BMD) in the elderly. Our aims were (a) to develop a BMD-Diet Score reflecting a diet that may be beneficial for BMD based on the existing literature, and (b) to examine the association of the BMD-Diet Score and the Healthy Diet Indicator, a score based on guidelines of the World Health Organization, with BMD in Dutch elderly participating in a prospective cohort study, the Rotterdam Study (n = 5144). Baseline dietary intake, assessed using a food frequency questionnaire, was categorized into food groups. Food groups that were consistently associated with BMD in the literature were included in the BMD-Diet Score. BMD was measured repeatedly and was assessed using dual energy X-ray absorptiometry. The BMD-Diet Score considered intake of vegetables, fruits, fish, whole grains, legumes/beans and dairy products as "high-BMD" components and meat and confectionary as "low-BMD" components. After adjustment, the BMD-Diet Score was positively associated with BMD (β (95% confidence interval) = 0.009 (0.005, 0.012) g/cm²) per standard deviation). This effect size was approximately three times as large as has been observed for the Healthy Diet Indicator. The food groups included in our BMD-Diet Score could be considered in the development of future dietary guidelines for healthy ageing. ■

Knegt NC de, Schuengel C, Evenhuis HM, Lobbezoo F, Scherder EJ. Apolipoprotein E ϵ 4, Cognitive Function, and Pain Experience in Down Syndrome: A Pilot Study. *Arch Clin Neuropsychol.* 2016 May 8. pii: acw022.

OBJECTIVE: The presence of apolipoprotein E (ApoE) ϵ 4 allele might be related to higher pain experience due to increased risk for potentially painful physical conditions and cognitive impairment (less efficient coping with pain). This hypothesis is clinically relevant to examine in adults with Down syndrome (DS) because they are at risk for painful physical conditions, their presence of ApoE ϵ 4 is related to cognitive impairment, and their pain experience is unclear. The present pilot study addressed the associations between ApoE genotype, cognition, and pain in DS.

METHOD: DNA analysis of saliva, neuropsychological tests (assessing memory and executive functioning), and self-reporting pain scales (in rest and after movement) were used with a cross-sectional design in 146 adults with DS (mean age 39.1 years, mild to moderate intellectual disabilities, 46% men, 30% ApoE ϵ 4 carrier).

RESULTS: The difference between ApoE ϵ 4 carriers and noncarriers was not statistically significant for cognitive function, pain experience, and prevalence of potentially painful conditions. Among ϵ 4 carriers, the presence of potentially painful conditions was associated with worse executive functioning ($p = .022$, $r = .39$).

CONCLUSIONS: The clinical implication of the results is that ApoE ϵ 4 in DS may play a role in pain, although the theoretical explanation via associations with pain experience and cognition remains unclear. Further research should include a large sample of adults with DS selected on diagnosed painful conditions to obtain more insight into the possible role of ApoE genotype (and its association with cognition) in the pain experience of this target group. ■

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.

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. ■

Mensch SM, Rameckers EA, Echteid MA, Evenhuis HM. Instruments for the evaluation of motor abilities for children with severe multiple disabilities: A systematic review of the literature. *Res Dev Disabil.* 2015 Oct 1;47:185-198.

Based on a systematic review, psychometric characteristics of currently available instruments on motor abilities of children with disabilities were evaluated, with the aim to identify candidates for use in children with severe multiple (intellectual and motor) disabilities. In addition, motor abilities are essential for independent functioning, but are severely compromised in these children. The methodological quality of all studies was evaluated with the Consensus Based Standards for the Selection of Health Status Measurement Instruments (COSMIN) Checklist; overall levels of evidence per instrument were based on the Cochrane Back Review Group strategy. As a result, 18 studies with a total of eight instruments, developed for children with cerebral palsy (CLA, GMFM-88 and LE85), spinal muscular atrophy (MHFMS), neuromuscular diseases (MFM), disabilities 0-6 years (VAB, WeeFIM), and one developed specifically for children with severe multiple disabilities (TDMMT) were found. Strong levels of evidence were found for construct validity of LE85 and MFM and for responsiveness of WeeFIM, but reliability studies of these instruments had a limited methodological quality. Up to now studies of the TDMMT resulted in limited and unknown evidence for structural validity due to the poor

methodological quality of reliability studies. In a next step, the clinical suitability of the instruments for children with severe multiple disabilities will be evaluated. ■

Mergler S, de Man SA, Boot AM, Heus KG, Huijbers WA, van Rijn RR, Penning C, Evenhuis HM. Automated radiogrammetry is a feasible method for measuring bone quality and bone maturation in severely disabled children. *Pediatr Radiol.* 2016 Jun;46(7):1017-22. doi: 10.1007/s00247-016-3548-4. Epub 2016 Mar 30.

BACKGROUND: Children with severe neurological impairment and intellectual disability are prone to low bone quality and fractures.

OBJECTIVE: We studied the feasibility of automated radiogrammetry in assessing bone quality in this specific group of children. We measured outcome of bone quality and, because these children tend to have altered skeletal maturation, we also studied bone age.

MATERIALS AND METHODS: We used hand radiographs obtained in 95 children (mean age 11.4 years) presenting at outpatient paediatric clinics. We used BoneXpert software to determine bone quality, expressed as paediatric bone index and bone age.

RESULTS: Regarding feasibility, we successfully obtained a paediatric bone index in 60 children (63.2%). The results on bone quality showed a mean paediatric bone index standard deviation score of -1.85, significantly lower than that of healthy peers ($P < 0.0001$). Almost 50% of the children had severely diminished bone quality. In 64% of the children bone age diverged more than 1 year from chronological age. This mostly concerned delayed bone maturation.

CONCLUSION: Automated radiogrammetry is feasible for evaluating bone quality in children who have disabilities but not severe contractures. Bone quality in these children is severely diminished. Because bone maturation frequently deviated from chronological age, we recommend comparison to bone-age-related reference values. ■

Mutsaerts CG, Heinrich M, Sterkenburg PS, Sappok T. Screening for ASD in adults with ID-moving toward a standard using the DiBAS-R and the ACL. *J Intellect Disabil Res.* 2016 May;60(5):512-22. doi: 10.1111/jir.12290.

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 when 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: Different 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. ■

Niezen-de Boer R. Kinderpalliatieve zorg bij verstandelijk beperkte kinderen. *Pallium* 2015 Sep;17:8-10.

Bij levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoeningen denkt men in eerste instantie aan oncologische aandoeningen, maar dat geldt slechts bij een zeer beperkt deel van de groep kinderen in Nederland die palliatieve zorg nodig heeft. Het merendeel van de kinderen die palliatieve zorg behoeven, heeft een verstandelijke beperking. Kinderen met een verstandelijke beperking kunnen minder goed duidelijk maken wat ze voelen, hoeveel pijn ze hebben en wat ze graag willen. De fysieke, psychische en sociale impact die een levensbedreigende aandoening voor hen heeft, moet daarom goed worden ingeschat zodat behandeling en begeleiding toegesneden kunnen worden op het ontwikkelingsniveau van het kind. Dit vraagt extra aandacht en vaardigheden.

Het artikel is een bewerking van het artikel in het TAVG van december 2014. ■

Oppewal A, Hilgenkamp TI, van Wijck R, Schoufour JD, Evenhuis HM. Physical fitness is predictive for a decline in the ability to perform instrumental activities of daily living in older adults with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2015 Jun-Jul;41-42:76-85. doi: 10.1016/j.ridd.2015.05.002.

The ability to perform instrumental activities of daily living (IADL) is important for one's level of independence. A high incidence of limitations in IADL is seen in older adults with intellectual disabilities (ID), which is an important determinant for the amount of support one needs. The aim of this study was to assess the predictive value of physical fitness for the ability to perform IADL, over a 3-year follow-up period, in 601 older adults with ID. At baseline,

an extensive physical fitness assessment was performed. In addition, professional caregivers completed the Lawton IADL scale, both at baseline and at follow-up. The average ability to perform IADL declined significantly over the 3-year follow-up period. A decline in the ability to perform IADL was seen in 44.3% of the participants. The percentage of participants being completely independent in IADL declined from 2.7% to 1.3%. Manual dexterity, balance, comfortable and fast gait speed, muscular endurance, and cardiorespiratory fitness were significant predictors for a decline in IADL after correcting for baseline IADL and personal characteristics (age, gender, level of ID, and Down syndrome). This can be interpreted as representing the predictive validity of the physical tests for a decline in IADL. This study shows that even though older adults with ID experience dependency on others due to cognitive limitations, physical fitness also is an important aspect for IADL, which stresses the importance of using physical fitness tests and physical fitness enhancing programs in the care for older adults with ID. ■

Pruijssers A, van Meijel B, Maaskant M, Teerenstra S, van Achterberg T. The Diagnostic guideline for Anxiety and Challenging Behaviour for Persons with Intellectual Disabilities: Preliminary Outcomes on Internalizing Problems, Challenging Behaviours, Quality of Life and Clients' Satisfaction. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2016 Jan 26. doi: 10.1111/jar.12235. [Epub ahead of print]

BACKGROUND: People with intellectual disabilities are vulnerable to develop psychopathology (in particular anxiety) and related challenging behaviour. A diagnostic guideline was developed to support professionals to better diagnose and thus treat psychopathology and related CB. This study examined preliminary outcomes from the application of this guideline.

METHOD: A comparative multiple case study with an experimental and a control condition.

RESULTS: The application of the guideline showed a trend of decreases of internalizing problems ($P = 0.07$) and anxiety/depressed problems ($P = 0.09$). We found no statistically significant decreases of externalizing problems and no increases in perceived quality of life as compared with care as usual. Clients were not more satisfied with the support they received for coping with their emotional and behaviour problems.

CONCLUSION: The application of the Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviour did not show statistically significant changes in externalizing problems and Quality of Life. Despite the small sample size of $n = 59$, we did find a trend in decreasing internalizing problems and anxiety/depressed problems. Further research into either or not confirming these trends is recommended. ■

Roelofs RL, Visser EM, Berger HJ, Prins JB, Van Schrojenstein Lantman-De Valk HM, Teunisse JP. Executive functioning in individuals with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res.* 2015 Feb;59(2):125-37.

BACKGROUND: Executive functioning (EF) is important for adequate behavioural functioning and crucial for explaining symptoms of autism spectrum disorders (ASD) in individuals with normal intelligence, but is scarcely studied in individuals with ASD and intellectual disabilities (ID). We therefore study EF in an ID population by comparing performances on three frequently studied executive functions (shifting, inhibition and updating) between individuals with ASD and individuals without ASD. When studying ID populations, one should be aware of Spearman's Law of Diminishing Returns (SLODR), as it questions the possibility of measuring separate cognitive functions in ID populations.

METHODS: Six EF tasks were administered to 50 individuals with mild to borderline ID, of which half was diagnosed with ASD. In order to investigate the distinctness of the three executive functions in this ID sample, the results on the six EF tasks were subjected to principal components analysis (PCA). Subsequently, a multivariate analysis of variance (MANOVA) was performed to assess differences between the ASD and non-ASD group on shifting, inhibition and updating.

RESULTS: The PCA revealed the hypothesised EF trichotomy. MANOVA analysis showed no significant group differences on EF-performance. CONCLUSIONS: Three separate executive functions were measured in this ID population, but despite much evidence that individuals with ASD display more behavioural problems and the proven relevance of EF in behavioural functioning, no significant group difference was found on shifting, inhibition or updating. After this first effort to achieve more insight into EF of individuals with ASD and ID the relation between behavioural problems and EF will require further study. ■

Schijndel-Speet M van, Evenhuis HM, van Wijck R, van Montfort KC, Echteld MA. A structured physical activity and fitness programme for older adults with intellectual disabilities: results of a cluster-randomised clinical trial. *J Intellect Disabil Res.* 2016 Apr 13. doi: 10.1111/jir.12267.

BACKGROUND: The physical activity level of older adults with intellectual disabilities (ID) is extremely low, and their fitness levels are far beneath accepted norms for older people with normal intelligence and comparable with frail older people. A physical activity programme, including an education programme, was developed for older adults

with ID using behaviour change techniques. The programme aimed at improving or maintaining adequate levels of physical activity (primary outcome measure) and motor fitness, cardio respiratory fitness, morphologic and metabolic fitness, activities of daily living, cognitive functioning and depressive symptoms (secondary outcome measures). **METHOD:** The programme's efficacy was evaluated in a cluster-randomised clinical trial among people aged 43 years and over with mild-moderate levels of ID. Five day-activity centres were randomised to the participation group. In these centres, 81 older adults participated in groups of 8 to 10 in the programme, three times a week during 8 months. The programme was executed by physical activity instructors and staff of day-activity centres. Five other day-activity centres were randomised to the control group; 70 older adults in these centres received care as usual. The generalised linear model with mixed effects was used to test the programme's effectiveness. **RESULTS:** Significant effects were found on physical activity, muscle strength, systolic and diastolic blood pressure, serum cholesterol level and cognitive functioning, in favour of the programme's participants. No significant improvements were found on balance, serum glucose, weight, waist circumference, walking speed, mobility, depression or instrumental activities of daily living. **CONCLUSIONS:** The physical activity and fitness programme has established small but significant effects in this sample, but generalising the findings to other settings is difficult due to significant participant dropout. Implementation of evidence-based physical activity programmes among older adults with ID is recommended. Further research is needed to investigate the effectiveness of physical activity on daily life functioning and the development on chronic diseases in the long run. ■

Schoufour JD, Ehteld MA, Boonstra A, Groothuismink ZM, Evenhuis HM. *Biochemical measures and frailty in people with intellectual disabilities. Age Ageing. 2015 Nov 11. pii: afv152. [Epub ahead of print].*

INTRODUCTION: People with intellectual disabilities (ID) are earlier frail than people in the general population. Although this may be explained by lifelong unfavourable social, psychological and clinical causes, underlying physiological pathways might be considered too. Biological measures can help identify pathophysiological pathways. Therefore, we examined the association between frailty and a range of serum markers on inflammation, anaemia, the metabolic system, micronutrients and renal functioning.

METHODS: Participants (n = 757) with borderline to severe ID (50+) were recruited from three Dutch ID care and support services.

RESULTS: Frailty was measured with a frailty index, a

measure based on the accumulation of deficits. Linear regression analyses were performed to identify associations between frailty and biochemical measures independent of age, gender, level of ID and the presence of Down syndrome. Frailty appears associated with inflammation (IL-6 and CRP), anaemia, metabolic markers (glucose, cholesterol and albumin) and renal functioning (cystatin-C and creatinine).

DISCUSSION: These results are in line with results observed in the general population. Future research needs to investigate the causal relation between biochemical measures and frailty, with a special focus on inflammation and nutrition. Furthermore, the possibility to screen for frailty using biochemical measures needs to be used. ■

Timmeren EA van, van der Schans CP, van der Putten AA, Krijnen WP, Steenbergen HA, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Waning A. *Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. J Intellect Disabil Res. 2016 May 26. doi: 10.1111/jir.12296.*

BACKGROUND: People with severe or profound intellectual and motor disabilities (SPIMD) encounter several risk factors associated with higher mortality rates. They are also likely to experience a cluster of health problems related to the severe brain damage/dysfunction. In order to earlier detect physical health problems in people with SPIMD, first of all, knowledge regarding the prevalence of physical health problems is necessary. The aim of this systematic review was to methodically review cross-sectional studies on the prevalence of various types of physical health problems in adults with SPIMD.

METHOD: MedLine/PubMed, CINAHL, Embase, PsycINFO and Web of Science were searched for studies published between 2004 and 2015. The quality of the incorporated studies was assessed utilising an adjusted 'risk of bias tool' for cross-sectional studies. To estimate the prevalence of the health problems, the proportion and corresponding confidence interval were calculated. A random effect meta-analysis was performed when at least three studies on a specific health problem were available.

RESULTS: In total, 20 studies were included and analysed. In the meta-analysis, a homogeneous prevalence rate of 70% (CI 65-75%) was determined for epilepsy. Heterogeneous results were ascertained in the meta-analysis for pulmonary/respiratory problems, hearing problems, dysphagia, reflux disease and visual problems. For the health problems identified in two studies or in a single study, the degree of evidence was low. As expected, higher prevalence rates were found in the current review compared with people with ID for visual problems, epilepsy and spasticity. **CONCLUSION:** This review provides an overview of the current state of the art research on the prevalence of

health problems in adults with SPIMD. There is a substantial need for comprehensive epidemiological data in order to find clusters of health problems specific for people with SPIMD. This would provide insight into the excess morbidity associated with SPIMD. ■

Timmeren EA van, A. A. J. van der Putten, H. M. J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, C. P. van der Schans, A. Waning. *Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. J Intellect Disabil Res. 2016 May 26 DOI: 10.1111/jir.12298.*

Background: People with severe or profound intellectual and motor disabilities (SPIMD) experience numerous serious physical health problems and comorbidities. Knowledge regarding the prevalence of these problems is needed in order to detect and treat them at an early stage. Data concerning these problems in individuals with SPIMD are limited. Therefore, the aim of this study was to determine the prevalence of reported physical health problems in adults with SPIMD through a review of medical records and care plans.

Method: We conducted a cross-sectional study employing data obtained from medical and support records. A sample of adults with SPIMD was recruited in eight residential care settings. Physical health problems that had occurred during the previous 12 months or were chronic were recorded.

Results: The records of 99 participants were included. A wide range of physical health problems were found with a mean of 12 problems per person. Very high prevalence rates (>50%) were found for constipation, visual impairment, epilepsy, spasticity, deformations, incontinence and reflux.

Conclusions: The results suggest that people with SPIMD simultaneously experience numerous, serious physical health problems. The reliance on reported problems may cause an underestimation of the prevalence of health problems with less visible signs and symptoms such as osteoporosis and thyroid dysfunction. ■

Townend GS, Marschik PB, Smeets E, van de Berg R, van den Berg M, Curfs LM. *Eye Gaze Technology as a Form of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Rett Syndrome: Experiences of Families in The Netherlands. J Dev Phys Disabil. 016;28:101-112. Epub 2015 Oct 19.*

This paper provides a brief report on families' experiences of eye gaze technology as one form of augmentative and alternative communication (AAC) for individuals with Rett syndrome (RTT), and the advice, training and support they

receive in relation to this. An online survey exploring communication and AAC was circulated to 190 Dutch families; of the 67 questionnaires that were returned, 63 had answered questions relating to eye gaze technology. These 63 were analysed according to parameters including: experiences during trial periods and longer-term use; expert knowledge, advice and support; funding; communicative progress; and family satisfaction. 20 respondents were using or had previous experience of using an eye gaze system at the time of the survey, 28 of those with no prior experience wanted to try a system in the future. Following a trial period, 11 systems had been funded through health insurance for long-term use and two families had decided a system was not appropriate for them. Levels of support during trials and following long-term provision varied. Despite frustrations with the technology, satisfaction with the systems was higher than satisfaction with the support. The majority of families reported progress in their child's skills with longer term use. These findings suggest that although eye gaze technologies offer potential to individuals with RTT and their families, greater input from suppliers and knowledgeable AAC professionals is essential for individuals and families to benefit maximally. Higher levels of training and support should be part of the 'package' when an eye gaze system is provided. ■

Visser EM, Berger HJ, Van Schrojenstein Lantman-De Valk HM, Prins JB, Teunisse JP. *Cognitive shifting and externalising problem behaviour in intellectual disability and autism spectrum disorder. J Intellect Disabil Res. 2015 Aug;59(8):755-66. doi: 10.1111/jir.12182.*

BACKGROUND: Behavioural problems are frequently reported in residential care for people with an intellectual disability (ID) in particular when they are additionally diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). There are indications that impairment in cognitive shifting may be associated with problem behaviour. The objectives of this study were (1) to examine the relationship of cognitive shifting and severity of ASD symptoms with externalising problem behaviour in individuals with ID, with and without ASD, and (2) to examine whether a diagnosis based on shifting impairment is more predictive of externalising problem behaviour than an ASD diagnosis.

METHOD: Participants consisted of adolescents and young adults with mild ID, with and without ASD (n=41). Pearson intercorrelations were computed to explore the relationship between shifting impairment and severity of ASD symptoms on the one hand and ratings of externalising problem behaviour on the other hand. t-Tests were performed to analyse differences in externalising problem behaviour.

RESULTS: Unlike ASD symptom severity, shifting scores were found to be associated with externalising problem

behaviour, but only if shifting was measured using rating scales and not when using neuropsychological tasks. Externalising problem behaviour scores significantly differed when groups were classified according to shifting impairment (impaired vs. non-impaired) but not when they were classified according to ID and ASD diagnoses. CONCLUSIONS: It is proposed to use a cognition-based approach when analysing problem behaviour, thus concentrating not so much on ID and ASD diagnosis and their corresponding symptoms, but rather placing the focus on cognitive symptoms. ■

Vrijmoeth C, Christians MG, Festen DA, Groot M, Tonino M, Echteld MA. Physicians' recognition of death in the foreseeable future in patients with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2016 Mar;60(3):207-17.

BACKGROUND: Physicians are increasingly confronted with people with intellectual disabilities (ID) who are facing life-threatening diseases. We aimed to explore when and based on which information sources and signals physicians recognised that a patient with ID would die in the foreseeable future. Insights may help in identifying patients in need of palliative care.

METHOD: In this study, 81 physicians for people with ID and 16 general practitioners completed a retrospective survey about their last case of a patient with ID with a non-sudden death.

RESULTS: More than 20% of all physicians foresaw death not until the last week of life. In 30% of all patients, the physician did not discuss the start of the palliative care phase until the last week. The most reported information sources based on which physicians foresaw death were the physicians themselves and professional caregivers. We found 40 different signals that lead to physicians' foreseeing death. These were not only medical signals but also behavioural and physical signals.

CONCLUSIONS: Results indicate that the physicians' ability to foresee death is a result of a process of growing awareness in which multiple signals from different information sources converge. This demands continuous multidisciplinary communication because people involved have their own unique interactions with the patient and can therefore contribute to a growing and timely awareness of patients' death in the future. ■

Wagemans AM, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Proot IM, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs LM. End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives. *Palliat Med.* 2013 Sep;27(8):765-71. doi: 10.1177/0269216312468932.

BACKGROUND: Not much is known about the process of

end-of-life decision-making for people with intellectual disabilities.

AIM: To clarify the process of end-of-life decision-making for people with intellectual disabilities from the perspective of patient representatives.

DESIGN: A qualitative study based on semi-structured interviews, recorded digitally and transcribed verbatim. Data were analysed using Grounded Theory procedures.

PARTICIPANTS: We interviewed 16 patient representatives after the deaths of 10 people with intellectual disabilities in the Netherlands.

RESULTS: The core category 'Deciding for someone else' describes the context in which patient representatives took end-of-life decisions. The patient representatives felt highly responsible for the outcomes. They had not involved the patients in the end-of-life decision-making process, nor any professionals other than the doctor. The categories of 'Motives' and 'Support' were connected to the core category of 'Deciding for someone else'. 'Motives' refers to the patient representatives' ideas about quality of life, prevention from suffering, patients who cannot understand the burden of interventions and emotional reasons reported by patient representatives. 'Support' refers to the support that patient representatives wanted the doctors to give to them in the decision-making process.

CONCLUSIONS: From the perspective of the patient representatives, the process of end-of-life decision-making can be improved by ensuring clear roles and an explicit description of the tasks and responsibilities of all participants. Regular discussion between everyone involved including people with intellectual disabilities themselves can improve knowledge about each other's motives for end-of-decisions and can clarify expectations towards each other. ■

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.

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 antipsychotics 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. ■

Winter CF de, Evenhuis HM. Cardiovasculaire risico's bij mensen met een verstandelijke beperking. *Oorzaken en interventies. Ned Tijdschr Geneesk.* 2015;158(0):A8002.

Hart- en vaatziekten komen bij ouderen met een verstandelijke beperking even vaak voor als in de algemene populatie. Er zijn echter aanwijzingen voor onderdiagnostiek van het myocardinfarct. Atypische klachten of het niet uiten van klachten kunnen hierbij een rol spelen.

Obesitas, diabetes mellitus en perifeer arterieel vaatlijden komen in deze groep vaker voor dan in de algemene populatie; hypertensie, metabool syndroom en nierfunctiestoornissen komen even vaak voor en hypercholesterolemie minder vaak.

Er is sprake van onderdiagnostiek van cardiovasculaire risicofactoren bij mensen met een verstandelijke beperking. Educatie van begeleiders en systematische screening op risicofactoren door de huisarts kunnen dit verminderen. Bij de behandeling van patiënten met opgespoorde cardiovasculaire risicofactoren of hart- en vaatziekten dient men de gebruikelijke richtlijnen te volgen.

Interventies op het gebied van leefstijl en van specifieke oorzakelijke factoren, zoals gebruik van psychofarmaca en chronische verstoring van het circadiane ritme, vereisen een specialistische aanpak. ■

Zaal-Schuller IH, de Vos MA, Ewals FV, van Goudoever JB, Willems DL. End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective. *Res Dev Disabil.* 2016 Feb-Mar;49-50:235-46.

BACKGROUND AND AIMS: The objectives of this integrative review were to understand how parents of children with severe developmental disorders experience their involvement in end-of-life decision-making, how they prefer to be involved and what factors influence their decisions. METHODS AND PROCEDURES: We searched MEDLINE, EMBASE, CINAHL and PsycINFO. The search was limited to articles in English or Dutch published between January 2004 and August 2014. We included qualitative and quantitative original studies that directly investigated the experiences of parents of children aged 0-18 years with severe developmental disorders for whom an end-of-life decision had been considered or made.

OUTCOMES AND RESULTS: We identified nine studies that met all inclusion criteria. Reportedly, parental involvement in end-of-life decision-making varied widely, ranging from having no involvement to being the sole decision-maker. Most parents preferred to actively share in the decision-making process regardless of their child's specific diagnosis or comorbidity. The main factors that influenced parents in their decision-making were: their strong urge to advocate for their child's best interests and to make the best (possible) decision. In addition, parents felt influenced by their child's visible suffering, remaining quality of life and the will they perceived in their child to survive.

CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS: Most parents of children with severe developmental disorders wish to actively share in the end-of-life decision-making process. An important emerging factor in this process is the parents' feeling that they have to stand up for their child's interests in conversations with the medical team. ■

Zee YJ van der, Stiers P, Evenhuis HM. Should we add visual acuity ratios to referral criteria for potential cerebral visual impairment? *J Optom.* 2016 Feb 16. pii: S1888-4296(16)00005-4. doi: 10.1016/j.optom.2016.01.003.

PURPOSE: To determine whether the assessment of visual acuity ratios might improve the referral of children with (sub)normal visual acuity but at risk of cerebral visual impairment.

METHODS: In an exploratory study, we assessed visual acuity, crowding ratio and the ratios between grating acuity (Teller Acuity Cards-II) and optotype acuity (Cambridge Crowding Cards) in 60 typically developing school children (mean age 5y8m±1y1m), 21 children with ocular abnormalities only (5y7m±1y9m) and 26 children with (suspected) brain damage (5y7m±1y11m). Sensitivities and specificities were calculated for targets and controls

Kwaliteitsvisitatie

Wat zijn de eerste ervaringen?

Margreet Walinga, AVG.

'Geweldig inspirerend!'

'Het is spannend, maar ook erg leuk en zinvol om feedback van je collega's te krijgen'.

'Het helpt om van een afstandje naar jezelf te kunnen kijken, om echt eens stil te staan bij wat je werkelijk drijft'.

'Gelukkig word je niet afgefikt of bekritiseerd, maar was de sfeer prettig, open en stimulerend'.

Zomaar een paar opmerkingen van deelnemers aan de pilot Kwaliteitsvisitatie, die vorig jaar vanaf september tot december plaatsvond.

Inmiddels is het bij veel AVG's al wel bekend: de verplichte kwaliteitsvisitatie komt eraan!

Vanaf 1 januari 2020 is het voor elke AVG verplicht om bij de herregistratie aan te kunnen tonen dat aan kwaliteitsvisitatie is deelgenomen. De reacties op deze nieuwe herregistratie-eis zijn gemengd; van artsen die het een kans vinden om op hun eigen werkwijze te reflecteren tot artsen die het gevoel hebben dat er Kafkaïaanse toestanden zullen ontstaan.

Wat is ook al weer het doel van visitatie?

De kernwoorden zijn *Kwaliteitsbevordering*, *Transparantie* en het leveren van goede *Kwaliteit van zorg*. Nou zijn we daar allemaal dagelijks druk mee, dus wat verandert een visitatie hieraan? De kracht van visitatie is dat het gestructureerd verloopt, gebaseerd is op zelfevaluatie en zelfreflectie, feedback van beroepsgenoten en gebeurt aan de hand van kaders en richtlijnen van de NVAVG.

Voor iedereen is het op een bepaalde manier spannend; je moet in je eigen keuken laten kijken en open staan voor wat anderen daarbij opmerken. Dat het ook erg inspirerend kan zijn, blijkt uit de eerste ervaringen uit de pilot visitatie die vorig jaar werd gehouden.

Hester van de Laan, AVG bij Idris heeft zich zelf aange-meld om mee te doen aan de pilot visitatie in 2015, als deelnemer.

Wat was daarvan de reden?

Hester: 'Kritisch kijken naar mijn eigen functioneren en verbeteringen aanbrengen op je werk vind ik altijd al leuk. Het meedoen aan deze visitatie is een mooie reden om daar echt bij stil te staan.'

Levert een visitatietraject dan iets op?

'Zeker!' aldus Hester. 'Wat een groot verschil maakt is dat een kwaliteitsvisitatie binnen een vaste groep wordt gedaan. Je kunt elkaar stimuleren en tips geven, je houdt elkaar ook scherp. In onze groep hebben we ook veel contacten via de mail gehad. Hierdoor kreeg je tussentijds feedback op je POP (Persoonlijk Ontwikkel Plan). Hester legt de procedure uit die zij gelopen hebben; alles weliswaar in een zeer verkort traject omdat het in het kader van de pilot was. De betrokken AVG's hebben na een startbijeenkomst een aantal data gepland om elkaars stukken te bespreken, feedback werd dus tussentijds al gegeven via de mail. Na de officiële visitatie was er veel enthousiasme om verder te gaan, er zijn meteen een aantal nieuwe data vastgelegd voor het vervolg. De agenda van de eerste bijeenkomst na visitatie was nog leeg. Toen zijn de leerdoelen van de verschillende plannen erbij gepakt en tegen het licht gehouden: 'wat heb je er intussen mee gedaan, heeft het je al iets opgeleverd?' Van deze en volgende bijeenkomsten wordt een verslag gemaakt.

Alleen maar positieve geluiden?

'Nou,' vertelt Hester, 'het is wel echt veel werk. Zelf heb ik er door privé-omstandigheden minder tijd aan kunnen besteden dan ik had gewild.' Haar advies is dan ook om er op tijd mee te beginnen en er echt tijd voor vrij te maken. Wat ook van belang is zijn de kosten voor deelname; deze worden niet vanzelfsprekend vergoed. Hester adviseert om op tijd met de werkgever te bespreken wie de kosten voor zijn of haar rekening neemt.

Wat heeft het haar nou vooral opgeleverd?

Met een mooie lach: 'Het besef dat je toch wel goed bezig bent, waarbij de visitatie leuke verbeterpunten op de agenda heeft gezet.'

Josje Thijssen, AVG bij Abrona, is een van de eerste visitatoren die in mei 2015 geschoold werden tijdens een intensieve, compacte opleiding. Josje is betrokken geweest bij het opstellen van kwaliteitslabel in het curriculum van de AVG-opleiding, hierdoor kent ze de kaders en eisen die aan het vak van AVG gesteld worden goed. Daarnaast is Josje een AVG met een lange werkerervaring in diverse instellingen en werkt ze bij het CCE, waardoor ze veel verschillende organisaties en werkwijzen van binnen en vanbuiten heeft gezien.

from the perspective of different groups of diagnosticians: youth health care professionals (target: children with any visual abnormalities), ophthalmologists and low vision experts (target: children at risk of cerebral visual impairment).

RESULTS: For youth health care professionals subnormal visual acuity had the best sensitivity (76%) and specificity (70%). For ophthalmologists and low vision experts the crowding ratio had the best sensitivity (67%) and specificity (79 and 86%).

CONCLUSION: Youth health care professionals best continue applying subnormal visual acuity for screening, whereas ophthalmologists and low vision experts best add the crowding ratio to their routine diagnostics, to distinguish children at risk of visual impairment in the context of brain damage from children with ocular pathology only. ■

Column

White Yellow Cross

Michiel Vermaak, AVG.

Gelukkig heeft de airco al een tijdje aangestaan voordat ik de ruimte betreed. De temperatuur is binnen nu vol te houden. Ik ga op een stoel aan een van de twee tegen elkaar geschoven tafels zitten, die midden in de kamer staan en ik klap mijn laptopje open.

Omdat ik een goede vriend op Sint Maarten ging bezoeken, had ik het White Yellow Cross gevraagd of ze mogelijk interesse hadden als ik een dag op 'Jouw Dokters' wijze een aantal van hun bewoners/cliënten zou zien. Om eerlijk te zijn was ik gewoon heel nieuwsgierig hoe de situatie van de verstandelijk beperkten in dit deel van ons Koninkrijk zou zijn. Gelukkig waren ze meteen enthousiast bij het White Yellow Cross en daarom zit ik hier nu, met buiten deze koele kamer tropische temperaturen in dit verre stukje Nederlands Koninkrijk.

Renske de social worker, Petra, head of the daycare en nurse Ann gaan ook aan tafel zitten. Vrijwel direct nadat we zijn gaan zitten komt Franny al binnen. Franny gaat op de stoel naast me zitten en kijkt me een beetje van onder haar wenkbrauwen aan, terwijl ze zich van me afwendt. Franny is een jonge vrouw van midden twintig waarvan ik al veel weet door de voorbereidingsformulieren die ik vanuit St. Maarten in Nederland heb kunnen lezen.

'Hello Franny, how are you?', begin ik. Franny zegt niets terug en pas als Petra een hand op haar schouder legt en vriendelijk aan haar vraagt of ze de vraag van de dokter wil beantwoorden, mompelt ze bijna onhoorbaar en mij niet aankijkend iets wat waarschijnlijk 'oké' moet betekenen.

Tijdens het verloop van het gesprek begint ze steeds iets meer te spreken, alhoewel dit nog steeds heel zacht gaat. Franny heeft een zeer traumatische jeugd gehad en zou een aantal jaren geleden een psychose hebben gehad, met vooral auditieve hallucinaties. Ze woont nu permanent bij het White Yellow Cross en het gaat steeds beter met haar, alhoewel ze erg veel last lijkt te hebben van haar medicatie. De psychiaters hebben haar met de indicatie 'schizofrenie' destijds voortvarend 'in de antipsychotica gezet', inclusief de nodige medicatie tegen de bijwerkingen daarvan.

Tijdens het gesprek vertelt Franny over de stemmen die ze nog hoort. Het zijn bij goed navragen uitsluitend vriendelijke vrouwenstemmen, die haar ook nog eens helpen. Ze is niet bang voor de stemmen en ook nog nooit geweest. De stemmen hebben de namen van andere cliënten. Precies die cliënten die zelf niet kunnen praten. Mijn voorlopige advies is om te kijken of er wat van de medicatie af kan. 'Je weet het nooit zeker maar geregeld is een 'psychose' bij iemand met een verstandelijke beperking eerder een reactieve- oftewel een overprikkelingspsychose in plaats van dat het een onderdeel is van een ziekte zoals schizofrenie. Vroeger had je hier ook een ander naam voor, de psychose debilitas. Maar dat klinkt wel erg onaardig.', leg ik uit. 'Medicatie is na de eerste onrust meestal vooral een vertragende factor voor herstel. Structuur en duidelijkheid zijn uiteindelijk het beste medicijn'. Eigenlijk verschilt er niet zo veel met de situatie in Nederland alleen is de temperatuur wel een stuk hoger.

(NB: de namen zijn gefingeerd. Meer columns van Michiel kunt u lezen op www.jouwdokter.nl). ■

Als je zoveel ervaring hebt, voegt een training tot visitator dan nog iets toe?

'Het was zeker zinvol', legt Josje uit. 'De trainers waren duidelijk ervaren op dit gebied, de systematiek van visiteren is doorgenomen, er is veel geoefend en tijdens de eerste visitatie was er ook een ervaren visitator aanwezig.'

Josje benadrukt dat het doen van een visitatie niet makkelijk is. 'Je moet je naaste collega's gaan beoordelen en ook stimuleren om te verbeteren. Ik ben van nature een verbinder, dat helpt om de soms confronterende gesprekken aan te gaan en daarbij het vertrouwen te behouden. Het is een moeilijke, maar ook leuke klus.'

De werkwijze, die ook beschreven staat in het Handboek Visitatie en in de 'frequently asked questions' op de NVAVG website, is helder. Er wordt een Persoonlijk Ontwikkel Plan (POP) geschreven op basis van een aantal documenten die verzameld zijn. Dit wordt met collega's van de visitatiegroep besproken en opgestuurd naar de visitator. De visitator geeft feedback tijdens een gepland gesprek en stuurt dit schriftelijk toe.

Josje is opgevallen dat leerdoelen soms te hoog gegrepen zijn en daardoor weinig concreet. In de AVG-opleiding wordt geleerd om leerdoelen SMART (een leerdoel moet Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdsgebonden zijn) te maken. Nog lang niet alle AVG's hebben hier ervaring mee. Verbetering is vaak op veel gebieden mogelijk, maar een goede maat is minstens zo belangrijk. Het opgestelde ontwikkelplan moet de AVG stimuleren en

niet afschrikken. Bovendien moet het toetsbaar zijn bij een volgende visitatie.

Josje heeft daarom voorafgaand aan de visitatie een presentatie gegeven over het SMART maken van leerdoelen, omdat uit de plannen bleek dat de haalbaarheid een aandachtspunt was.

Josje benadrukt dat in een visitatie veel tijd gaat zitten, maar dat het de AVG ook 25 accreditatiepunten oplevert.

Josje sluit af met de opmerking: 'De ervaring van de eerste visitatiegroepen is dat het echt leuk en bijzonder is om stil te staan bij jezelf en je eigen functioneren, de tijd maken om te bedenken wat je wil gaan bereiken en hoe je iets wil veranderen. Zeker met collega's kan dat een enorme stimulans zijn om je werk beter en met meer plezier te gaan doen.'

Volgens het Besluit herregistratie specialisten, vastgesteld op 9 september 2015 is herregistratie in het specialistenregister mogelijk indien de specialist (o.a.) in voldoende mate aan regelmatige evaluatie van individueel functioneren en aan een externe kwaliteitsevaluatie heeft deelgenomen. Dit besluit is ingegaan op 1 januari 2016. en zal per 1 januari 2020 worden gehandhaafd.

Kijk voor informatie over aanmelden en procedures op de website van de NVAVG. ■

Symposium VGN Ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking

Annet Dekker, AVG.

Op 18 maart 2016 was er in Den Haag een symposium van de VGN over ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Het was een goed verzorgd symposium, met Astrid Joosten als adequate dagvoorzitter, een mooie locatie, een goede zaal met goed geluid en mooie video beelden. Er was gekozen voor een polariserende opzet met voor- en tegenstanders van kinderen bij verstandelijk beperkte ouders. Voorstanders bepleiten de emancipatie, onderkennen vooral de mogelijk-

heden en tonen wat er haalbaar is met goede ondersteuning. Tegenstanders komen met indrukwekkende verhalen van schade opgelopen door kinderen die opgroeiden bij ouders met een beperking. Beide partijen hebben natuurlijk gelijk, want het is er allebei, en helaas is het moeilijk vooraf te onderkennen waar het goed en fout zal gaan.

Het programma begon met een korte introductie door Femke Halsema, die vooral het recht op gezinsvorming

benadrukte, zoals dat internationaal is vastgelegd.

De eerste presentatie was van Mw ter Horn over cijfers en ontwikkelingen sinds het advies van de gezondheidsraad in 2002. De cijfers blijven ruw maar om een indruk te hebben: het betreft circa 3200 kinderen uit circa 1800 gezinnen met tenminste één ouder met een beperking. Mw ter Horn was idealistisch en optimistisch in het werken vanuit de dialoog met de (aanstaande) ouder om met hulpverlening en de nieuw ontwikkelde inzichten op dat gebied tot voldoende adequaat ouderschap te komen. Zij benoemde de keuze van de overheid voor een ontmoedigingsbeleid. Vervolgens was er een korte bijdrage van Prof Heleen Dupuis die zoals vaker het uitgangspunt om vermijdbaar lijden te verminderen benadrukte, zonder dit verder van een praktisch toepasbare toelichting te voorzien. Het lijden van kinderen weegt hierbij zwaarder dan het lijden van moeders door hun ongewenste kinderloosheid.

De verhalen van twee jong volwassenen over hun jeugd bij verstandelijk beperkte ouders waren schrijnend. Deze verhalen werden voorzien van een pleidooi van beiden dat hun ouders beter geen kinderen hadden kunnen krijgen, gezien hun beperkte pedagogische vermogens. Een moeder van een jongeman met down syndroom vertelde over haar moeite om de door haar gewenste sterilisatie voor haar zoon voor elkaar te krijgen. Een casus die eigenlijk hier niet thuis hoorde omdat van kinderwens geen sprake is en de jongen waarschijnlijk wilsonbekwaam is. Wel toonde het aan dat de AVG voor veel huisartsen nog niet te vinden is. De juiste route in deze casus zou zijn een verwijzing naar een avg-poli om de besluitvorming te toetsen en vervolgens een verwijzing naar een uroloog.

De zorgprofessionals kwamen na de pauze aan het woord. Een goede beschrijving over de gang van zaken in een moeder-kindhuis, waar verstandelijk beperkte moeders met jonge kinderen verblijven, onder strak toezicht en met begeleiding op alle terreinen. Veel van deze moeders waren niet alleen verstandelijk beperkt maar ook dakloos, weinig weerbaar, soms met foute vriendjes, zonder inkomen en met een sterk wisselende, soms heftige voorgeschiedenis. De begeleiding richt zich ook intensief op deze problemen om vanuit een gestabiliseerde situatie aan de praktische en pedagogische vaardigheden, de hechting, de kennis over wat een kindje nodig heeft en het leven met ouderlijke verantwoordelijkheden te werken. De ambulante werker van Middin had veel ervaring met ontmoedigingsbeleid bij jonge vrouwen met kinderwens en verwees naar succesvolle interventies in Tilburg. Door haar woordkeus klonk het alsof ontmoediging het doel op zich was, hetgeen wat kil overkwam. Juist door samen met cliënten te kijken naar wat zij willen bereiken en wat voor hen haalbare doelen zijn kun je in een dialoog met

de cliënt goede resultaten hebben. Bijvoorbeeld door met een cliënt met kinderwens te inventariseren wat daar voor nodig is, welke stapjes er gezet moet worden en wat er allemaal bij komt kijken (op jezelf wonen, een inkomen of uitkering hebben, je eigen huishouding voeren, een stabiele relatie hebben, etc). Door hier samen concrete doelen van te maken kan een plan opgesteld worden met kleine stappen, dat positief is en succesjes kan bieden ook als huisje, boompje, kindje een niet haalbaar doel is. De derde professional benadrukte het maatwerk dat nodig is voor deze problematiek en de sterke culturele kleuring die een rol kan spelen. In sommige groepen in de Nederlandse samenleving wordt het opvoeden met meer mensen gedeeld dan in het gesloten traditionele Hollandse kerngezin. Het op effectieve wijze inzetten van dit netwerk is cruciaal in de kans op succes.

Er waren drie videofragmenten van ervaringsdeskundigen (een schrijnend verhaal van Roos, een vrouw die de opvoedingstaak van haar ouders vanaf 4 jarige leeftijd al deels had moeten overnemen in de zorg voor 4 jongere kinderen; een positief verslag van een jonge moeder die met aanvankelijk intensieve hulp zich nu goed kan redden met haar zontje en nu nog 1x per 14 dagen ambulante ondersteuning krijgt; en een interview met een vrouw die qua intelligentie buiten de doelgroep viel maar wel autisme had. Zij vertelde hoe ze geoefend had met de babypop van MEE en hoe ze haar hele leven al last had van mensen om zich heen had die vonden dat ze iets niet zou kunnen, zoals kinderen verzorgen. Het waren deze fragmenten die juist wel de nuance toonde, die in het latere debat wat zoek was.

Tot slot kregen Marja Hodes en Madeleine Roovers elk 7 minuten om een presentatie te geven als aanzet tot een discussie. Marja als gedragswetenschapper, vertelde over de succesvolle kinderwenskooper en de uitkomsten van haar promotieonderzoek, die eind van dit jaar gepubliceerd zullen worden. Ze vertelde dat er vooral meer inzicht komt in de kwaliteit van de hulpverlenersrelatie en de inhoud van de geboden ondersteuning. Haar beeld lijkt veel gunstiger over de uitkomsten dan dat van de ervaringsdeskundigen die aan het woord waren geweest. Marja vertelde ook over haar werk voor de rechtbank om te beoordelen of uithuisplaatsingen van kinderen van verstandelijk gehandicapte ouders terecht waren. De ethica Madeleine Roovers zette de discussie op scherp, zoals haar goed is toevertrouwd, door te pleiten voor gedwongen anticonceptie, in ieder geval daar waar al eerder kinderen uithuis werden geplaatst. Daarna volgde nog een discussie in de zaal waarin ook andere volwassen kinderen van verstandelijk gehandicapte ouders de kans kregen hun indrukwekkende verhalen te doen. Belangrijke opmerking uit de zaal was nog dat de

kern van het probleem geen conflict is tussen de rechten van het kind en de rechten van de ouder. Beiden hebben hetzelfde belang: een veilige warme gezinssituatie. Het is de overheid die twee conflicterende plichten heeft namelijk faciliteren van ouderschap en beschermen van kinderen.

De ervaringsdeskundige Sebastiaan sloot af met een opmerking over de zin van deze onnodig polariserende discussie: 'en wat gaan we er aan doen?' Jammer genoeg was er weinig aandacht voor echte preventie, dat wil zeggen, vroeg ingezette begeleiding gericht op positieve haalbare levensvervulling, in combinatie met voorlichting, weerbaarheidstraining en zinvolle dagbesteding voor jong volwassen mensen met een verstandelijke beperking.

Het geheel maakte toch een wat onnodig gepolariseerde indruk met te weinig ruimte voor de nuance die dit probleem behoeft. Het ontkennen van verstandelijke beperking als risicofactor van falend ouderschap leidt tot polarisering. De vele negatieve ervaringen zijn daarmee niet te rijmen en maken dat de kinderen van verstandelijk beperkte ouders zich als groep onvoldoende gehoord voelen. De wetenschappers zouden er goed aandoen dit niet steeds te blijven herhalen maar uit te leggen dat het niet om alleen het IQ gaat, maar om de combinatie van een laag IQ met andere factoren (die vaak wel weer met die beperkte verstandelijk vermogens samenhangen zoals beperkte weerbaarheid, geen inkomen, geen stabiele

relatie). De belangrijkste risicofactor is het ontbreken van een goed ondersteunend netwerk. Als verstandelijk beperkte ouders geholpen worden in alles wat ze door hun beperking niet zo goed kunnen, dan kunnen ze soms veel aanleren en tot goed genoeg ouderschap komen, maar dat moeten ze willen en het moet beschikbaar zijn. Voorlopig zijn de cijfers toch nog altijd vrij ongunstig: slechts een derde van deze ouders komt tot 'goed genoeg' ouderschap. Dat ontslaat ons niet van de plicht om al deze ouders een kans te geven om zelf met hulp, voor hun kind te zorgen, ook al duurt dat lang en kost het veel. Dat betekent aanhoudend investeren in deze hulpverlening voor ouder en kind, én bewaken van de opvoedingsituaties die hoge risico's voor de kinderen met zich meebrengen. Aan een standpunt over gedwongen anticonceptie is deze bijeenkomst niet toegekomen. Ouders een kans op gezinsvorming op voorhand ontnemen op basis van intelligentie lijkt door de meeste deelnemers te worden afgewezen, maar (niet alleen verstandelijk beperkte) ouders toestaan om keer op keer opnieuw een kind te krijgen bij gebleken falend ouderschap is een discussie die zich steeds opnieuw opdringt, maar ook op dit symposium niet gevoerd is.

Annet Dekker, AVG
Middin, Den Haag
E-mail: a.dekker@middin.nl
Telefoon: 070-3723347 - 06-51538644
Binnenklingen 39, 2554 BT Den Haag ■

Idris ontwikkelt FACT-methodiek voor cliënten met een LVB

FACT: succesvol alternatief voor verblijf

Annelies van Kooij, communicatieadviseur Amarant Groep.

Kortere wachtlijsten voor klinische zorg, een forse kostenbesparing ten opzichte van verblijf en vooral: tevreden cliënten. Met FACT behaalt Idris (onderdeel van de Amarant Groep) zeer goede resultaten bij jeugdigen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en forse gedragsproblemen. 'FACT biedt hulp en behandeling precies waar dat nodig is, dichtbij de cliënt. Dat maakt FACT zo effectief', vertelt Marisa Huizinga, AVG en Geneesheer-Directeur van de Amarant Groep.

FACT staat voor flexible assertive community treatment. Een team van specialisten (waaronder een AVG-arts, verslavingscoach, psychiater, verpleegkundige, gedragsdeskundige, budgetcoach en ervaringsdeskundige) behandelt de cliënt en zijn systeem binnen de eigen omgeving. Doordat er geen verblijf nodig is, kan er tot 40% bespaard worden op de behandelkosten. Het FACT-model sluit aan bij de maatschappelijke visie dat ook mensen met (ernstige) psychosociale problematiek een plekje mogen hebben binnen de samenleving.

Zware interventie aan huis

Idris introduceerde FACT in 2012 voor jeugdigen en volwassenen met een LVB en complexe problematiek. Denk aan (een combinatie van) verslaving, schulden, (dreigende) criminaliteit en psychiatrische klachten. Samen met het Trimbos Instituut ontwikkelde Idris een werkmodel en een handboek. Aanleiding vormden de lange wachtlijsten met cliënten die dringend verblijf en behandeling nodig hadden. Met FACT biedt Idris een zware interventie aan huis waarmee cliënten toch de zorg krijgen die zij zo hard nodig hebben. 'Een belangrijke rol is weggelegd voor de ervaringsdeskundige', vertelt Huizinga. 'Deze weet hoe het is om bijvoorbeeld dakloos of verslaafd te zijn. Door de herkenning en erkenning, wordt de stap naar het accepteren van zorg minder groot.'

Vertrouwen winnen

Het succes van de behandeling staat of valt met de relatie tussen cliënt en het FACT-team, zegt Huizinga. 'Het winnen van het vertrouwen is de allereerste stap. We nemen de tijd om aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt. We oordelen niet en schrikken nergens van. Stapje voor stapje komen we dichterbij en kunnen we medische behandeling inzetten. Dat begint bij de basis, bij persoonlijke verzorging en hygiëne. Zo werken we toe naar de behandeling van (gecompliceerde) lichamelijke klachten, die vaak gerelateerd zijn aan alcohol- en drugsgebruik.'

Bed op recept

De FACT-teams van Idris spelen ook een belangrijke rol spelen bij de doorstroming van cliënten van verblijf naar de maatschappij. Voor deze cliënten introduceerde Idris het FACT-huis in Tilburg. Hier leren cliënten hoe zij hun leven op een gezonde en prettige manier kunnen invullen. In het FACT-huis staan ook zogenoemde BOR-bedden. Huizinga: 'BOR staat voor bed op recept. Als er een crisis dreigt, kan de psychiater of AVG-arts een BOR-bed voorschrijven waardoor de cliënt en het systeem tot rust kunnen komen. Crisisopvang is dan vaak niet meer nodig.'

Idris

Idris (onderdeel van de Amarant Groep) is gespecialiseerd in de behandeling van jeugdigen en volwassenen met een LVB en zware gedragsproblematiek. Idris beschikt over drie FACT-teams: in West, Midden en Zuid-Oost Brabant. Team Midden is in 2015 gecertificeerd (keurmerk CCAF). Naar verwachting volgen de andere teams in de loop van 2016. Meer informatie op www.idris.nl ■

Annelies van Kooij, Communicatieadviseur Amarant Groep
Telefoon: (06) 537 118 59
E-mail: a.v.kooij@amarantgroep.nl

Van harte gefeliciteerd!

Van de VAAVG (Vereniging Aspirant Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten).

We willen namens de leden van de VAAVG de AIOS AVG die afgelopen jaar officieel hun diploma hebben ontvangen van harte feliciteren met het afronden van de opleiding tot AVG, dit zijn: Sanne Kroft (afgestudeerd op 10 oktober 2015), Lidwien Vermeulen (afgestudeerd op 1 december 2015), Ilse Schuller (afgestudeerd op 26 januari 2016), Agnes Baarsen, Sylvie Beumer, Miriam ter Horst, Karen van Riel, Baudalet van Soest, Marloes Visser (afgestuurd op 1 februari 2016), , Natasja Verkade (afgestudeerd op 7 februari 2016) en Iris Bethlehem (afgestudeerd op 1 maart 2016).

Zoals vorige keer beschreven is de SBOH sinds dit jaar de werkgever van de AIOS AVG, we zijn nog steeds in gesprek met de SBOH met hulp van de LAD over de arbeidsvoorwaarden. We gaan met een grotere afvaardiging AIOS AVG binnen-

kort weer deelnemen in de sollicitatiecommissie voor het aannemen van nieuwe AIOS voor de AVG-opleiding. De onderwijscommissie voor structurele evaluatie van het onderwijs tijdens de cursusdagen is inmiddels opgericht en vergaderingen lopen goed onder leiding van AIOS Anneke Nijenhuis. Er zijn meerdere contacten geweest met onze zusterverenigingen, wat we als erg positief hebben ervaren. Als kleine AIOS vereniging kunnen wij nog veel van hen leren. Vanuit de VAAVG hebben we in mei 2016 een interessante themalunch gehad over complementaire zorg (in palliatieve fase) door een kinderarts-intensivist vanuit het Erasmus MC. Binnen de VAAVG hebben we tegenwoordig een activiteitencommissie die naast de borrels andere leuke activiteiten voor de AIOS organiseert, zoals in november ons eerste weekend weg. Tevens sluiten we aan bij de beachvolleybal dag vanuit de SBOH, die ook voor AIOS huisarts- en ouderengeneeskunde wordt georganiseerd. ■

Wij zoeken een (ervaren) AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten), 24 - 36 uur, diverse locaties, ter versterking van ons enthousiaste team van artsen

Jouw werk

Ons doel is het bieden van optimale medische ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Primair gaat het om de volgende taken en verantwoordelijkheden:

- Opleiderstaken voor onze AVG-aiossen;
- Volgt de gezondheid van de cliënt en verricht preventief onderzoek;
- Behandelt cliënten met een complexe zorgvraag;
- Participeert in het multidisciplinaire behandelteam van paramedici en gedragskundigen. Werkt nauw samen met de verpleegkundig specialist en de huisarts;
- Telefonisch bereikbaar voor de verpleegkundig specialisten tijdens hun 24-uurs diensten;
- Adviseert en coacht begeleiders t.a.v. medische vraagstukken;
- Levert een inhoudelijke bijdrage aan de ontwikkeling van de medische zorg;
- Neemt deel aan intervisiebijeenkomsten;
- Borging van de specifieke medische kennis van mensen met een verstandelijke beperking;
- Advisering aan management ten behoeve van het medisch beleid;
- Maakt deel uit van diverse expertiseteams o.a. Autismeteam, Zintuigteam en het team Gezonde leefstijl;
- Behandelt ook cliënten via de AVG-poli.

Jouw kwaliteiten

Je hebt een afgeronde opleiding AVG, ervaring met de medische ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en belangstelling voor nieuwe ontwikkelingen in je vakgebied.

- Je deelt de visie van Reinaerde op volwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking. Je beschikt over goede contactuele en communicatieve eigenschappen, bent gericht op goede samenwerking, werkt graag in teamverband en beschikt over een gezonde dosis humor. Je draagt kennis en vaardigheden graag over en beschikt over een coachende werkstijl. Je bent initiatiefrijke en levert graag een actieve bijdrage aan de medische beleidsontwikkelingen.
- Je bent in het bezit van een BIG registratie.
- Je beschikt over een rijbewijs en eigen vervoer.

Gesprekken

Gesprekken worden gepland.

Wij bieden

Je krijgt een tijdelijk contract van 24 - 36 uur (het aantal uren is bespreekbaar) in eerste instantie voor de duur van een jaar met mogelijk uitzicht op een vast dienstverband. Het salaris is volgens de CAO Gehandicaptenzorg.

Reinaerde betaalt een marktconform salaris vanaf € 5.033,-- bij een dienstverband van 36 uur.

Reinaerde is een werkgever met een interessant pakket arbeidsvoorwaarden, zoals de eindejaarsuitkering en mogelijkheden voor collectiviteitskorting bij een ziektekostenverzekering.

Heb je nog vragen?

Voor vragen kun je contact opnemen met Helma Groenewegen, regiomanager, telefoonnummer: 06 - 225 42 304.

Organisatie:

Stichting Prisma ondersteunt mensen met een beperking in alle levensfasen en in heel Brabant. Dat doen we op basis van een uitgesproken visie en aan de hand van geformuleerde kernwaarden. De dialoog en de relatie met onze cliënten staan daarbij centraal.

We versterken de krachten en talenten van onze cliënten én medewerkers en doen daar ook gericht een beroep op. Door schouder aan schouder te staan met onze cliënten en hun familieleden, leveren we een bijdrage aan een waardevol leven. Zelf keuzes kunnen maken en regie voeren over het eigen leven zijn daarbij belangrijke thema's. We hebben een open en transparante relatie met onze omgeving en het lef om zaken aan te pakken als dat nodig is.

Wegens aanvulling van ons team zijn wij op zoek naar een collega voor de functie van

Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (32 tot 36 uren per week)

Wat doet u?

Als Arts voor Verstandelijk Gehandicapten heeft u zich gespecialiseerd in de medische zorg waar het gaat om problemen die samenhangen met een verstandelijke beperking. Als Arts voor Verstandelijk Gehandicapten werkt u samen met plaatselijke huisartsen. Daarnaast is er een signalerende en adviserende rol bij beleidsontwikkelingen binnen Prisma. Deze wordt vorm gegeven in diverse structurele en tijdelijke werkgroepen aangaande het gezondheidsbeleid. Dit alles doet u vanuit ons gezondheidscentrum op Landpark Assisië te Biezenmortel waar u samenwerkt met collegae Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, paramedici, praktijkverpleegkundigen en een tandarts. Tevens wordt gewerkt op andere locaties van Prisma in Noord-Brabant.

Wie bent u?

U bent in het bezit van een afgeronde academische opleiding tot arts(AVG en BIG geregistreerd)

U hebt een brede kennis van ziektes en aandoeningen die gerelateerd zijn aan een verstandelijke beperking. Ook hebt u kennis van wet- en regelgeving zoals BOPZ, BIG etc.

U kunt op een multidisciplinaire wijze samenwerken, gekarakteriseerd door openheid, doelgerichtheid en afstemming, hebt reflectie op eigen handelen met name waar het ethische vraagstukken betreft en inlevingsvermogen van waaruit u op een inventieve wijze omgaat met cliënten.

Ervaring met psychiatrische problematiek is een pre.

Wat krijgt u?

Een arbeidsovereenkomst voor minimaal 32 uren per week, exclusief bereikbaarheidsdiensten. De arbeidsvoorwaarden zijn conform de CAO-Gehandicaptenzorg. Prisma biedt alle ruimte om uw kwaliteiten en talenten maximaal in te zetten. Bij Prisma werken is kiezen voor professionaliteit, creativiteit en persoonlijke ontwikkeling. U wordt in staat gesteld geaccrediteerde nascholing te volgen.

Informatie

Kijk vooral op onze website: www.prismanet.nl. Bent u geïnteresseerd in de functie en wilt u meer informatie dan kunt u contact opnemen met Lindy Slinkers, teamleider, telefonisch bereikbaar op 06- 10 67 83 33 of Els Weijers, AVG, telefonisch bereikbaar op 013-511 8212.

Solliciteren?

Stuur uw sollicitatie met CV naar sollicitatie@prismanet.nl. Vermeld daarbij vacaturenummer 16-065-PZE.

Arts Verstandelijk Gehandicapten



Met 1900 cliënten, 2400 medewerkers en 600 vrijwilligers is de Twentse Zorgcentra de grootste zorgaanbieder voor mensen met een verstandelijke beperking in Twente. De Twentse Zorgcentra heeft voorzieningen voor wonen en dagbesteding. Meervoudig uniek is ons uitgangspunt. Onze kernwaarden zijn: dichtbij, eenvoudig en deskundig. Wij willen dichtbij de mensen staan die onze zorg nodig hebben, zonder dat we de regie overnemen. Bij ons werken cliënten, hun wettelijk vertegenwoordigers en medewerkers nauw samen in zelforganiserende teams.

Behalve instellingsterreinen in een lommerrijke omgeving hebben wij ook kleinschalige woonvoorzieningen in steden en dorpen. De grootste locaties bevinden zich in Enschede, Losser en Almelo. Het streven is om elke locatie te bemannen met een AVG en huisarts.

Uw taken

U werkt in een team van acht artsen, bestaande uit basisartsen, huisartsen, een AVG en aios AVG. Uw belangrijkste taak is het waarborgen van de medische zorg van cliënten met hun specifieke medisch behoeften, waaronder de acute en chronische zorg. U werkt hierbij nauw samen met praktijkverpleegkundigen waaraan u leiding geeft. Tevens superviseert u de basisartsen.

U werkt nauw samen met de gedragskundigen en andere (para)medische disciplines waarbij de vraag van de cliënt en/of wettelijk vertegenwoordiger centraal staat. Ook onderhoudt u contacten met ziekenhuizen en andere instellingen in de gezondheidszorg in de regio.

Wij verwachten dat u meedraait in de bereikbaarheidsdiensten. U maakt onderdeel uit van een vakgroep die regelmatig bijeenkomt voor overleg over lopende zaken, casuïstiek, scholing en nieuwe ontwikkelingen. Er is regelmatig overleg met de bestuurder. U draagt bij aan de ontwikkeling van beleid.

Wij zoeken

- Een geregistreerd AVG.
- Die goed kan samenwerken.
- Die de wet BOPZ op een juiste manier kan toepassen.
- Die kan omgaan met onverwachte omstandigheden.
- Die stressbestendig is.
- Die hoofd- van bijzaken kan onderscheiden.
- Die zich kan vinden in de visie van de vakgroep en de organisatie.

Wij bieden

- Een uitdagende, afwisselende baan met perspectief en ontwikkelingsmogelijkheden.
- Een fijne werksfeer.
- Een collegiaal, gemotiveerd en leergierig team, dat voortdurend werkt aan verbetering van medisch zorg voor mensen met een beperking.
- Een organisatie die streeft naar steeds meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid voor de medewerkers.
- De mogelijkheid om een promotietraject te starten.
- Arbeidsvoorwaarden conform de CAO Gehandicaptenzorg, de functie AVG is ingedeeld in functiegroep 75.
- Een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd.
- Hulp bij het vinden van een huis in de regio.
- Hulp bij het vinden van werk voor uw partner.

Bijzonderheden

Voor meer informatie kunt u terecht bij Gertrud Steenhof, AVG, 06-53564228. Een dag meelopen behoort tot de mogelijkheden. De bestuurder van De Twentse Zorgcentra, Harry Finkenflugel, ontvangt u graag voor een oriënterend gesprek.

De Twentse Zorgcentra is verplicht om van nieuwe medewerkers die van extern komen, een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) in het bezit te hebben en een referentiecheck te hebben gedaan, alvorens een arbeidsovereenkomst wordt aangegaan. De aanvraag voor de VOG en de vraag om toestemming voor het nagaan van referenties ontvang je tijdens de sollicitatieprocedure van P&O.



Arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)

De baan:

Om ons artsenteam, bestaande uit 3 artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en een AIOS te versterken zoeken wij een ervaren AVG met ambities om het vak van AVG verder vorm te geven. Als AVG bied je medische deskundigheid gericht op de specifieke gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking. De huisartsgeneeskundige zorg is overgedragen aan de huisarts met wie je regelmatig medisch beleid afstemt. Je werkt nauw samen met praktijkverpleegkundigen, doktersassistente en medisch secretaresse. Je bent verantwoordelijk voor het medische deel van het persoonlijk plan van de cliënt en je hebt directe afstemming met de gedragsdeskundige en paramedici. Je adviseert cliënten, verwanten, medewerkers en medisch specialisten die betrokken zijn bij de cliënt. Tevens bied je preventieve zorg volgens richtlijnen en Healthwatch programma's.

Diverse doelgroepen vallen onder jouw expertise en je biedt zorg aan cliënten van zowel intramurale woonvoorzieningen als kinderdagcentra. Daarnaast zijn wij op dit moment bezig met het realiseren van een AVG polikliniek voor extramurale cliënten.

Als AVG houd je toezicht op de uitvoering van de wet- en regelgeving zoals de kwaliteitswet zorginstellingen, de wet BOPZ, de WGBO en adviseer je het management ten aanzien van het medisch beleid binnen de organisatie.

Jouw profiel:

Je bent geregistreerd AVG of zult dit binnenkort worden. Je blijft op de hoogte van de nieuwe ontwikkelingen binnen je vakgebied. Je beschikt over uitstekende communicatieve vaardigheden, waarbij je soepel kunt schakelen tussen de verschillende niveaus waarbinnen je manoeuvreert. Ook kun je goed in multidisciplinair verband samenwerken. Je ziet het als een uitdaging een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van de medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en aan de professionalisering van deze zorg. Je bent in bezit van rijbewijs en auto.

Ons aanbod:

Cordaan kan een dienstverband aanbieden van 32-36 uur van de duur van één jaar met uitzicht op een vast dienstverband. Salaris en inschaling zijn conform cao gehandicaptenzorg en functieniveau FWG 70. Je werkt binnen het team in een prettige sfeer samen met verschillende disciplines zoals gedragswetenschappers en paramedici.

Cordaan kent prima secundaire arbeidsvoorwaarden zoals een uitstekende pensioenregeling, eindejaarsuitkering, scholingsmogelijkheden een goede reiskostenvergoeding en een fietsenplan. Voor parkeren wordt een hulpverlenersparkeervergunning aangevraagd.

Informatie & solliciteren:

Voor meer informatie over deze functie kun je bellen met Laurent Jan van den Bogaard, Manager Behandeling VGZ, T (06) 2237 5398. Voor vakinhoudelijke vragen kun je contact opnemen met Janneke Swinkels, AVG, T (06) 3166 2831.

Wanneer je interesse hebt in deze uitdagende functie, ontvangen wij graag je CV met uitgebreide motivatie online via de website van Cordaan www.Cordaanbaan.nl. Acquisitie wordt niet op prijs gesteld.

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:
1 oktober 2016.

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

