

Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 35 - nr. 3
September 2017

tavag

A close-up portrait of a middle-aged man with short, light-colored hair and glasses. He is smiling warmly at the camera. He is wearing a blue collared shirt. The background is a solid teal color.

In dit nummer:

Op weg naar betere
gezondheidszorg?

Lastige ouders

Nieuws van de
Stuurgroep
Richtlijnontwikkeling



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

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

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

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

Inhoudsopgave

Redactioneel

Van de redactie	91
Van de voorzitter	91

Column

Op weg naar betere gezondheidszorg?	92
Zelfstandig	93

Artikelen

Redenen van artsen om langdurig off-label gebruik van antipsychotica bij mensen met een verstandelijke beperking niet af te bouwen	94
	93

Interview

Seks moet gewoon leuk zijn, ook als je een verstandelijke handicap hebt	100
---	-----

Elders gepubliceerd

	103
--	-----

Diversen

Aios nieuws van de VAAVG	109
Congresverslag: IASSIDD Belfast	110
Lastige ouders	112
With the body in mind	113
Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!	113
Nieuws van de Stuurgroep Richtlijnontwikkeling (SRO)	114
Op de hoogte blijven van je favoriete onderwerpen	116
Persbericht: Interactieve Nascholing Samenwerken binnen de BOPZ	117

Oproep

Wie wordt de nieuwe voorzitter van de Adviesgroep Ethiek?	117
Oproep voor inzendingen: Ds. Visscherprijs 2018	118
Gezocht: hoofdpersonen documentaire	119
Onderzoeker pijnbeleving: 'Wat mij vooral opvalt, is het enthousiasme van de deelnemers en hun begeleiding'	120

Verenigingsadressen

Bestuur

Matijn Coret, voorzitter
 Edwin Rutgers, secretaris
 Danielle Peet, penningmeester
 Bas Castelein, lid
 Marien Nijenhuis, lid
 Toos Ganzevoort, lid
 Miriam ter Horst, lid
 Esther Kapinga, lid
 Marijke Meijer, lid
 Judith Steemers, lid
 Claire Heinst, lid namens VAAVG

Secretariaat

Mw. P. (Petra) Noordhuis
 Postbus 6096, 7503 GB Enschede
 E-mail: secretariaat@nvaug.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.nvaug.nl

Van de redactie

Bertil Lenderink, ziekenhuisapotheker

Wij hopen dat u allen een goede vakantie heeft gehad en met frisse moed weer aan de slag bent gegaan.

Ook dit jaar is het weer gelukt om met slechts vier redactieleden en de nodige werkzaamheden tijdens de zomermaanden drie nummers uit te brengen van uw verenigingsblad. U zult begrijpen dat dit een verre van ideale situatie is. Gelukkig worden we geholpen door de nodige toezeggingen van verschillende auteurs om elders verschenen artikelen te herschrijven voor het TAVG.

Het volgende nummer zal als de planning goed loopt zelfs helemaal gevuld worden door een 'gastredactie' van het ErasmusMC afdeling huisartsgeneeskunde, Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, volgend jaar gevolgd door een nummer uit het Nijmeegse.

U is wellicht ook opgevallen dat niet alle artikelen meer 'wetenschappelijk' zijn maar er ook enkele 'maatschappelijke' tussen zitten. Een van de redenen dat dit mogelijk is, is het feit dat het TAVG geen 'peer reviewed' tijdschrift is. Met de huidige grootte van de redactie is dat ook geen haalbare kaart. Hopelijk is dat

toch geen reden voor u om geen bijdrages op te sturen. Met een artikel uit het vorige nummer hebben we een experiment uitgevoerd, dat uitstekend is bevallen; het artikel over AVG en daklozen is ook op sociale media geplaatst en heeft ongeveer 9000 hits gehad! Wij onderzoeken nu of we dit vaker kunnen doen om meer exposure voor onze branche te creëren.

Ook in voorliggend nummer vindt u een ons inziens leuke mix van wetenschappelijk en maatschappelijk materiaal. Als ziekenhuisapotheker ben ik bijzonder verheugd met een bijdrage over een onderzoek naar het juist voorschrijven/gebruiken van medicatie die voor de gebruikte indicatie (nog) niet is geregistreerd. Zo hopen we later ook aandacht te besteden aan de 'Multidisciplinaire Richtlijnen probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen' die op dit moment wordt samengesteld en waarbij ook kritisch gekeken wordt naar medicatiegebruik.

Ook nieuw voor het TAVG is het aanbieden van een case report. Alhoewel de eerste nu nog niet geplaatst kon worden hopen wij dat velen van u ook een keer een interessante, leerzame casus in het TAVG willen publiceren. ■

Van de voorzitter

Matijn Coret, AVG en voorzitter NVAVG



'Wie? Bent u van die virusscanner?'
'Nee, ik ben arts.'
'Oh, dat heb ik gelezen in de nieuwsbrief van de KNMG en de VGN. U houdt zich dus bezig met gegevensbescherming.'

'Met de Algemene Verordening Gegevensbescherming moeten we wel rekening gaan houden als deze per 25 mei 2018 de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) gaat vervangen. Ik werk echter niet voor AVG of met een AVG-programma en de AVG-wet.'

'Dus u bent arts voor verstandelijk beperkten, de AVB?'
Alleen de aanspreektitel 'Arts voor verstandelijk gehandicapten' en het formele specialisme 'geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten' zijn beschermde specialistentitels volgens de Wet BIG. De term AVG is hierdoor vrij in het gebruik en iedereen mag zich zo noemen. AVG invullen in een online zoekmachine levert met name websites rondom de AVG-wet op. Daarnaast recepten voor een AVG-tje, betonhandel en uitleg over een Belgische spoorwegterm. Bij de Nederlandse Spoorwegen geeft avg.ns.nl hulp bij reizen met een functiebeperking.

Er gaat geen maand voorbij of iemand vraagt aan het bestuur of we niet van beroepstitel moeten veranderen, deze moeten beschermen of meer uniforme bekendheid geven.

Wat vindt u? ■

SIRG van de IASSIDD in Belfast

Op weg naar betere gezondheidszorg?

Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk



Eind juni was ik één van de 150 deelnemers van de bijeenkomst van de Special Interest Research Group (SIRG) van de IASSIDD in Belfast. We bogen ons over de vraag hoe we de onderzoeksresultaten over de gezondheidsachterstand bij mensen met verstandelijke beperkingen (VB) kunnen inzetten om die gezondheid te verbeteren.

Er was een aansprekend programma. De thema's waren: overgewicht en gezondheidsbevordering, vroegtijdig overlijden, psychiatrie, toegang tot de gezondheidszorg en richtlijnen en veroudering. Na inleidende lezingen rond deze thema's werd verder gewerkt in workshops waarin iedereen actief deelnam. Daarbij waren er 65 bij de thema's passende posters. Een spetterende slotpresentatie van Roy McConkey over waarom wij (onderzoekers en praktijkmensen) het allemaal deden, maakte dat iedereen geïnspireerd wegging. De derde dag waren er nog task- and finish groups waarin per thema een internationale onderzoeksagenda werd opgesteld. Ik licht er een paar thema's uit.

Doodsoorzaken: the fatal four

In landelijke overlijdensstatistieken zijn mensen met VB niet systematisch terug te vinden. Kijk naar onszelf: vult elke AVG verstandelijke beperkingen als een van de bijkomende doodsoorzaken in? Huisartsen en specialisten doen het zeker niet.

In de UK is naar aanleiding van het rapport over vermijdbare doodsoorzaken bij mensen met VB onder leiding van Pauline Heslop veel onderzoek gaande op dit gebied. Haar drive is de overlijdensgegevens zo te analyseren dat er lessen uit getrokken kunnen worden om onnodig overlijden te voorkomen. De fatal four van gemiste doodsoorzaken bij hen waren:

1. obstipatie,
2. dehydratie,
3. aspiratie en
4. epilepsie.

Na haar presentatie zat ik bij haar workshop. In de eerste ronde moesten we twee artikelen, vergelijken. De definitie van VB bleek per artikel verschillend, net als de manier waarop gegevens verzameld waren en de per onderzoek gebruikte uitkomstmaten. Eén artikel vermeldde ook doodsoorzaken, het andere alleen overlijdens, leeftijd en geslacht. Kortom, overlijdensgegevens uit meerdere onderzoekspublicaties zijn niet vergelijkbaar.

In een tweede ronde bespraken we enkele casussen met als vragen:

- Werd het medische probleem herkend?
 - Was er een behandelplan?
 - Werd daarnaar gehandeld?
 - Was gebrekkige communicatie tussen de persoon met VB en de behandelaars mede oorzaak van het overlijden?
- Dit is de manier die de CIPOLD commissie hanteerde bij haar onderzoek. Erg leerzaam. In meerdere landen worden op dit moment databases rond overlijden opgezet.

Van onze Australische collega's weten we dat het hen twee jaar kostte om toestemming van de ethische commissie te krijgen om een werkzame koppeling tot stand te brengen. Probleem is dat je privacygevoelige informatie (in Nederland zou dat het BSN nummer moeten zijn) moet gebruiken om een dergelijke koppeling tot stand te brengen. Je moet waarborgen dat dit niet leidt tot misbruik. Een argument vóór goedkeuring kan zijn dat dit de enige manier is om gegevens over een kwetsbare groep boven water te krijgen en dat die kwetsbare groep daarmee wel gebaat is. Het zal wel even duren voor dat geregeld is.

Toegang tot gezondheidszorg en gezondheidsrichtlijnen

Dit thema werd verzorgd door de onderzoeksgroep uit

Canada (Heidi Diepstra) en Nijmegen (Esther Bakker). Tijdens de inleidende lezing kwam aan de orde dat proactieve gezondheidschecks voor mensen met VB, in de literatuur bewezen effectief, maar bij 22% van de patiënten met VB in Ontario uitgevoerd worden. In Nederland staat dit nog in de kinderschoenen! Implementatieonderzoek kan aan het licht brengen waar het mis gaat met de invoering van een nieuwe interventie zoals de gezondheidschecks.

Task and finish groep

Op de derde dag nam ik deel aan de 'task and finish' groep. Tijdens de workshop over dit thema waren onderzoeksvragen verzameld rond deze implementatie. Deze moesten geordend en geprioriteerd worden. Veel onderzoeksvragen gingen over de gezondheidscheckinterventie. Veel minder over de mensen om wie het ging, de interne en externe organisatie of het implementatieproces. De aanwezige experts concludeerden dat de hoogste prioriteit zou moeten liggen bij de monitoring van het implementatieproces: Waarom schiet het niet op? En daarmee kan de prioritering van de onderzoeksagenda op dit gebied verder uitgewerkt worden.

Posterprijzen

Bij dit congres was ik lid van de posterjury, bestaand uit drie personen. Posters waar de beoordelaar als auteur op stond kon je niet mee-beoordelen; dan gold de score van de andere twee juryleden met een weging van anderhalf per score.

De Frans Scholte posterprijs ging naar Séverine Lalive Raemy (Zwitserland) voor haar poster over training van artsen en paramedici in het omgaan met mensen met VB. Haar slimme oplossing; voor artsen een snelcursus van twintig minuten, voor de anderen een cursus op drie niveaus, van enkele uren tot enkele dagen.

Magnus Sandberg uit Zweden kreeg de posterprijs voor beginnende onderzoekers. Zijn onderwerp was onjuist voorschrijfgedrag voor ouderen met VB. Esther Bakker won met haar poster de prijs voor promovendi. Haar onderwerp was de Delphistudie onder huisartsen en AVG's naar welke onderwerpen aan bod moeten komen in een (nieuw) instrument voor proactieve gezondheidszorg. Waarmee ik haar op deze plaats nogmaals van harte wil feliciteren. ■

Zie: <http://www.bristol.ac.uk/cipold/reports/>

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

Zelfstandig

Michiel Vermaak, AVG



Tegenover mij zit Farid. Hij is nu 36 jaar. Hij zegt me zich te herkennen als ik vertel dat ik eerder met hem gesproken heb. Ongeveer twee jaar geleden zat ik ook al eens tegenover hem namelijk. Dat was toen in de opvang voor dak- en thuislozen. Nu zit ik in een spreekkamer van de stadsgevangenis in Rotterdam. Farid ziet er beter en verzorgder uit dan destijds.

Twee jaar geleden had ik een gesprek met hem omdat we vermoedden dat hij moeite had zich staande te houden in de maatschappij. Hij kon niet goed rekenen en lezen en schrijven lukte ook niet zo best. Zijn verhaal was doordrenkt van gedoe. Keer op keer in en uit de gevangenis. Drie keer had de rechter hem al veroordeeld tot een

ISD-maatregel. Een mogelijkheid die de rechter heeft om iemand maximaal twee jaar in een inrichting te plaatsen als diegene door recidiverende criminaliteit steeds maar weer in de fout gaat. Maar elke keer als hij na twee jaar weer vrij kwam, ging het net zo hard weer mis.

Als ik Farid vertel dat ik denk dat hij niet goed voor zichzelf kan zorgen, wordt hij boos. Hij buigt zich over de tafel naar mij toe en kijkt mij dreigend aan. Ik zit alleen met hem in het kamertje. De noodknop is vlak achter mij en de bewaker zou bij de deur blijven staan, maar uiteraard voel ik me niet helemaal senang op dat moment. Farid zegt dat hij prima voor zichzelf kan zorgen. Hij gaat zelfstandig wonen wanneer hij vrij komt, weet hij te vertellen.

Ik vraag naar zijn cocaïneverslaving en hij verzekert mij dat hij prima cocaïne kan gebruiken en dat hij dat heel goed in de hand kan houden, ook als hij zelfstandig gaat wonen. Als ik Farid zeg dat ik dat zeer betwijfel en dat ik ervan overtuigd ben dat als hij weer cocaïne gaat gebruiken zijn hersenen op standje 'blank' gaan en dat hij daarom net als alle vorige keren weer in de problemen komt, zie ik hem denken. En ik besluit om meteen maar door te pakken.

'Farid, je maakt er al twintig jaar een puinhoop van. Twee jaar geleden zag ik je voor het eerst in de dak- en thuislozen-opvang. Toen beweerde je ook al dat je prima voor jezelf kon zorgen en wilde je geen hulp. Nu zit ik weer tegenover je. Je kunt het niet. Het spijt me, maar je kunt niet voor jezelf zorgen. Je hebt hulp nodig en begeleiding om te zorgen dat je niet steeds in de shit terecht komt.' Farid is weer achterover gaan zitten. Ik zie hem denken. Dan formuleert hij de meest briljante zin die ik vermoedelijk ooit gehoord heb: 'Ja, maar hier in de gevangenis kan ik toch ook heel goed voor mezelf zorgen? Ik ben hier helemaal zelfstandig!'

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

Redenen van artsen om langdurig off-label gebruik van antipsychotica bij mensen met een verstandelijke beperking niet af te bouwen

G.M. de Kuijper^{1,2} & P.J. Hoekstra³

¹ GGZ Drenthe/Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie, Assen, Nederland

² Universitair Centrum Psychiatrie/UMCG, Groningen, Nederland

³ Universitair Centrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie/UMCG, Groningen, Nederland

Samenvatting

- Ondanks toenemend bewustzijn van artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking om langdurig off-label antipsychoticagebruik te beperken, is dit in de praktijk vaak niet mogelijk. Hierbij spelen zowel cliëntgebonden factoren als omgevings- en organisatiegebonden factoren een rol.
- Dit artikel beschrijft een onderzoek naar antipsychoticagebruik door mensen met een verstandelijke beperking en de overwegingen en redenen van artsen om langdurig off-label antipsychoticagebruik niet af te bouwen.
- Het onderzoek vond plaats bij zes zorgaanbieders verspreid over Nederland (n=3299). Er werd gebruik gemaakt van medische en farmaceutische dossiers. Artsen werd gevraagd naar de reden van antipsychoticagebruik en bij off-label gebruik naar hun oordeel of de cliënt geschikt was om dit gebruik af te bouwen. Bij ongeschiktheid werd de arts gevraagd naar overwegingen en redenen om niet af te bouwen.

- De prevalentie van antipsychoticagebruik was 30% (peildatum 1-1-2015); bij langdurig gebruik >1 jaar was 95% off-label (voor probleemgedrag of gestart maar niet weer gestopt vanwege kortdurende psychose, verdenking op psychose of psychotische symptomen).
- Een besluit tot niet afbouwen werd meestal genomen op grond van overwegingen van de arts zelf, maar in een deel van de gevallen ook door gebrek aan instemming van orthopedagoog en/of begeleider, en/of cliënt zelf of diens vertegenwoordiger. Redenen om niet af te bouwen waren vooral angst voor toename van rusteloosheid en agressie, autisme, niet geslaagde eerder afbouwopgingen en overige, waaronder ongunstige leefomstandigheden.
- Er waren grote verschillen tussen de zorgaanbieders wat betreft de kans op een positieve beslissing tot afbouw, met odds ratio's variërend van 0,19 tot 13,95. In een predictiemodel was 'zorgaanbieder' een onafhankelijke variabele. De reden van gebruik en woonsituatie waren andere voorspellers.
- Onderzoek naar oorzaken van en verbetering van deze organisatie gebonden praktijkvariatie is nodig.
- Onderzoek naar onderliggende cliënt factoren en naar bewezen effectieve medicatie bij niet geslaagde pogingen tot afbouw is nodig.

Abstract

Introduction

People with intellectual disability frequently use long-term antipsychotic drugs. Because there is considerable risk for the occurrence of harmful side-effects due to the increased vulnerability for side-effects of psychotropic drugs and for polypharmacy, due to the increased presence of comorbidity in people with intellectual disability, unnecessary use should be avoided, e.g. off-label use for challenging behaviors. Despite, the prevalence of off-label antipsychotic drug use in this population remains high.

Discontinuation of off-label antipsychotics may be difficult in clinical practice. Client-related factors and setting related factors may play a role. In this study we explored the considerations and reasons of physicians not to discontinue long-term off-label antipsychotics.

Methods

The study took place in living facilities of six service providers spread over the Netherlands (n=3299). Medical and pharmaceutical records were used to identify antipsychotic drug users and the duration of use. Physicians were asked to provide the reason for use and in case of long-term (>1 year) off-label use, whether the client was eligible to discontinue the use. In case of no discontinuation physicians were asked to indicate whether this was based primarily on their own considerations, e.g. the mental status of the client or the nature of the problem behavior, or on objections of staff or client-/representatives. Furthermore, they were asked to indicate the reasons for no discontinuation; these were: fear for increase in aggression, restlessness, hyperactivity, anxiety, distractibility and/or self-injurious behavior, previously unsuccessful attempts to discontinue, the presence of autism, acquired brain damage, dementia, depressive mood disorder and other, among these environmental factors.

Results

The prevalence of antipsychotic drug use was 30%; the long-term use was in 95% off-label. In just over half of these cases physicians decided the client was eligible to discontinue antipsychotics. There were large differences between the service providers with regard to decisions of physicians; odds ranged from 0.19 -13.95, independent from client-related factors, since the variable 'service provider' was a significant predictor in a multivariate model with eligibility to discontinue as dependent variable. In most cases decisions not to discontinue were primarily based on physicians own considerations; however in some of the service providers objections of staff and/or legal representatives played an important role. Main reasons not to discontinue were fear for increase in restlessness and aggression, the presence of autism, previously unsuccessful attempts and other.

Conclusions

The prevalence of off-label long-term use of antipsychotics in people with intellectual disability remains high. There is a large variety in clinical practice with regard to willingness of physicians to discontinue the off-label use. Reasons for ongoing use are setting-related and client-related. There is need to investigate the role of setting culture and organizational factors to explain this variety in clinical practice, since this may lead to inequality of care. Furthermore, studies in underlying client-related factors and in evidence based pharmaceutical treatment opportunities are wanted in cases of ineligibility to discontinue off-label antipsychotics in order to address the need for a better evidence base in psycho-pharmacotherapy of people with intellectual disability.

Inleiding

Vanwege het frequent voorkomen van comorbide

aandoeningen is het bij mensen met een verstandelijke beperking vaak nodig om medicatie voor te schrijven. Om het risico op polyfarmacie, interacties en het optreden van bijwerkingen te verminderen, moet onnodig voorschrijven daarbij zoveel mogelijk worden voorkomen. Vooral het gebruik van medicatie voor indicaties waarbij de effectiviteit niet is bewezen, zoals antipsychotica voor probleemgedrag, zou gestopt of tot kortdurend gebruik beperkt moeten worden.

Ondanks dit advies in richtlijnen en het toenemend bewustzijn van artsen dat langdurig off-label antipsychoticagebruik vermeden moet worden, gebeurt dit nog steeds op grote schaal ⁽¹⁻⁴⁾.

Overwegingen van artsen om het off-label gebruik niet af te bouwen kunnen gelegen zijn in vrees voor het terugkeren van symptomen van psychische- of gedragsstoornissen en voor het optreden van onttrekkingsverschijnselen. Naast deze cliëntgebonden factoren kunnen omgevingsgebonden factoren meespelen zoals de samenstelling van de leefgroep en organisatie- en begeleiderskenmerken. Het beleid betreffende omgaan met probleemgedrag en vrijheidsbeperkende maatregelen, en attitudes, kennis en overtuigingen van cliënten, hun vertegenwoordigers, begeleiders en behandelaars betreffende het effect van psychofarmaca op het gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking zijn minder grijpbare, maar belangrijke factoren bij doorgaand off-label gebruik van antipsychotica.

In studies is verband getoond tussen gebrek aan kennis bij begeleiders over symptomen van psychische stoornissen, effecten van psychofarmaca en behandeling van probleemgedrag met het psychofarmacagebruik van hun cliënten ⁽⁵⁻⁷⁾. Begeleiders hadden tekort aan kennis over de werking en bijwerkingen van psychofarmaca en gaven aan hier behoefte aan te hebben ^(8,9). Andere studies lieten verschillen in psychofarmacavoorschrijfpatroon zien zowel op organisatieniveau, zoals een academische of niet-academische omgeving en gebrek aan alternatieve behandelingen, als op het niveau van de individuele arts ⁽¹⁰⁻¹⁶⁾.

Dit artikel beschrijft een Nederlandse studie naar overwegingen en redenen van artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bij hun beslissingen om langdurig off-label gebruik van antipsychotica niet af te bouwen.

Methodes

Het onderzoek vond plaats in woonvoorzieningen van zes zorgaanbieders verspreid over Nederland, die alle 24-uurs zorg boden en beschikten over een medische en gedragskundige dienst en een consultant-psychiater of verwijsmogelijkheid hiervoor. Medische en farmaceutische

dossiers werden gebruikt om de antipsychotica gebruikers te identificeren en de duur van dit gebruik en de actuele dosering. De voorschrijvend arts werd gevraagd om bij deze cliënten de reden van gebruik aan te geven. We maakten hierbij onderscheid tussen

- (a) duidelijk vastgestelde geregistreerde indicaties (DSM-IV-TR of ICD-9 codes voor schizofrenie, chronische en affectieve psychosen),
- (b) (verdenking op) kortdurende, voorbijgaande psychoses of psychotische symptomen en
- (c) niet-psychose gerelateerd probleemgedrag.

Hiernaast werden gegevens betreffende geslacht, leeftijd, het niveau van de verstandelijke beperking en leefsituatie (groeps grootte en zorgbehoefte: verpleging/verzorging/begeleiding, verzorging/begeleiding en begeleiding) verzameld.

Vervolgens werden cliënten met langdurig (gedefinieerd als >1 jaar) off-label antipsychoticagebruik geselecteerd. De voorschrijvende artsen werd daarna gevraagd welke van deze cliënten zij geschikt vonden om dit gebruik af te bouwen. We vroegen ook naar hun overwegingen en redenen om het off-label gebruik bij de overige cliënten niet af te bouwen.

Hierbij maakten we onderscheid tussen overwegingen van de arts zelf betreffende de psychische toestand of de aard van het probleemgedrag van

- de cliënt (a),
- overwegingen gebaseerd op gebrek aan instemming van stafleden (gedragskundige of persoonlijk begeleider) (b),
- de cliënt zelf (c) en/of
- diens vertegenwoordiger (d).

Ten slotte vroegen we de artsen om redenen aan te geven om het off-label gebruik niet af te bouwen, waarbij we onderscheid maakten tussen

- vrees voor toename van agressie (a),
- rusteloosheid (b),
- hyperactiviteit (c),
- angst (d),
- verhoogde afleidbaarheid (e) en/of
- zelfbeschadigend gedrag (f).

Andere redenen konden gelegen zijn in

- niet geslaagde eerdere afbouw pogingen (g),
- de aanwezigheid van autisme (h),
- verworven hersenbeschadiging (i),
- depressie (j) en
- overig (k), waaronder veranderingen in leefomstandigheden, ongunstige woonomgeving en life events.

Bij de analyses van de aldus verkregen gegevens keken we naar frequenties en gemiddelden voor de totale groep

en per zorgaanbieder, en naar voorspellende factoren wat betreft de beslissing van de arts om al dan niet af te bouwen.

Resultaten

Van de 3299 cliënten in de zes woonvoorzieningen gebruikten 977 één of meer antipsychotica (referentie datum 1 januari 2015). De prevalentie van het antipsychoticagebruik was 29,6 % met een betrouwbaarheidsinterval van 28,1-31,2%.

In *tabel 1* zijn kenmerken van de antipsychoticagebruikers weergegeven en in *figuur 1* de duur van het antipsychoticagebruik en de reden van gebruik. In slechts 51% van de gevallen van langdurig of-label gebruik oordeelde de arts dat de cliënt dit gebruik af kan bouwen. Er waren verschillen tussen de zorgaanbieders, waarbij vooral de verschillen in reden van voorschrijven en de beslissing om al dan niet af te bouwen opvallend waren (*tabel 2*). Hierbij zien we ook dat de kans op een positief besluit om af te bouwen (Odds) sterk verschilt tussen de organisaties. Een individuele zorgaanbieder werd hierbij steeds vergeleken met de overige.

Figuur 2 laat zien hoe artsen zich laten leiden bij hun beslissingen om off-label gebruik niet af te bouwen. Ook hier zien we verschillen tussen de zorgaanbieders. *Figuur 3* toont welke cliënt gebonden factoren een reden kunnen zijn. Omdat artsen deze informatie niet altijd verstrekten en deze bij 2 van de 6 organisaties geheel ontbrak hebben we hier het totaal aantal redenen genomen, waarbij een arts per cliënt meerdere redenen kon geven.

Bij het maken van een statistisch multivariaat model om de kans op een positieve beslissing om af te bouwen te voorspellen gebruikten we variabelen die in univariate analyses een significantie van $p < 0,2$ hadden. Dit waren de duur van het gebruik, reden van gebruik, gelijktijdig gebruik van >1 antipsychoticum, leeftijd, niveau van verstandelijke beperking, woonsituatie en zorgaanbieder. Omdat er te veel missende gegevens waren konden we de variabele 'redenen om niet af te bouwen' niet meenemen.

Probleemgedrag versus verdenking psychose/psychotische symptomen en een leefsituatie met verzorging en begeleiding gaven een significant grotere kans op een positieve beslissing tot afbouw. Bij zorgorganisatie 3 was deze de

Tabel 1
Kenmerken van cliënten met antipsychoticagebruik in woonvoorzieningen van zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking

Client kenmerken	Antipsychoticagebruikers (n=997)	Significant verschil tussen zorgaanbieders
Geslacht; % man	64	$p < 0,001$
Leeftijd in jaren (gemiddeld, sd)	49,8 (18,1)	$p < 0,001$
Niveau VB %		$p < 0,001$
Diep	14	
Ernstig	35	
Matig	31	
Licht	3	
missend	3	
Dosering in DDD (gemiddeld, sd)	0,6 (0,52)	$P < 0,001$

sd=standaarddeviatie; VB=verstandelijke beperking; DDD=Defined Daily Dose; significantie verschil bij $p \leq 0,05$

Tabel 2
Redenen voor antipsychoticagebruik en positief besluit tot afbouw bij cliënten in woonvoorzieningen per zorgaanbieder

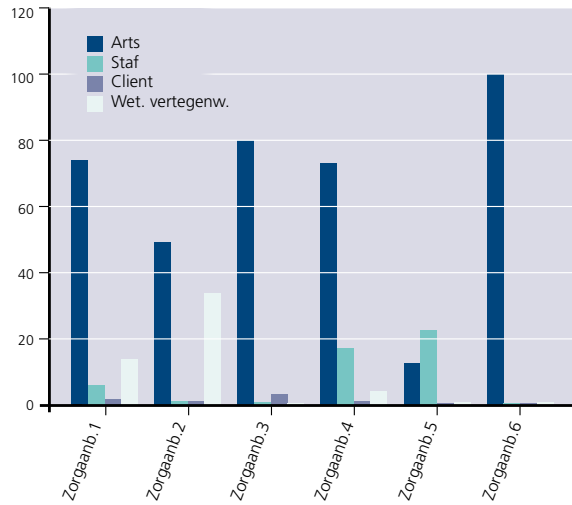
zorgaanbieder	1 n=144	2 n=199	3 n=224	4 n=132	5 n=137	6 n=171
reden gebruik* %						
psychose DSM	0	3,5	5,4	7,6	8,8	5,2
(verdenking) kortdurende psychose/psychotische symptomen	5,3	16,1	15,7	88,7	16,1	18,8
probleemgedrag	92,1	78,9	78,5	3,8	71,5	74,7
missend	2,6	1,5	0,4	0	3,6	0,6
positief besluit tot afbouw; %	56,1	44,7	22,3	25	83	87
Odds [Exp.(B)]& (B.I.)#	1,05 (0,69-1,59)	0,71 (0,51-0,98)	0,19 (0,13-0,27)	0,29 (0,19-0,45)	10,05 (5,17-19,54)	13,95 (7,60-25,58)

* significante verschillen tussen de zorgaanbieders
& Univariate regressie per zorgaanbieder
Betrouwbaarheidsinterval

kans kleiner, bij organisatie 4 wat groter en bij 5 en 6 veel groter. Hierbij voorspelde het model de uitkomst voor een positieve beslissing in 80% en voor een negatieve beslissing in 69% correct.

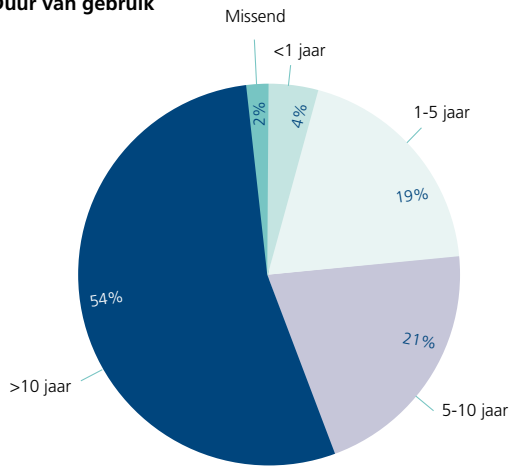
Discussie

In deze studie bij zes zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking vonden we op de peildatum 1 januari 2015 een prevalentie antipsychoticagebruik van bijna 30%, overeenkomend met de resultaten van een eerdere studie met peildatum 1 september 2008 (17).



Figuur 2 Besluit van artsen om off-label antipsychotica gebruik niet af te bouwen primair genomen op grond van overwegingen van arts, stafleden (orthopedagoog en/of persoonlijk begeleider), de cliënt zelf of diens wettelijk vertegenwoordiger in percentages per zorgaanbieder. Overwegingen werden niet altijd aangegeven door artsen en bij zorgaanbieder 5 ontbraken gegevens over de cliënt en wettelijk vertegenwoordiger.

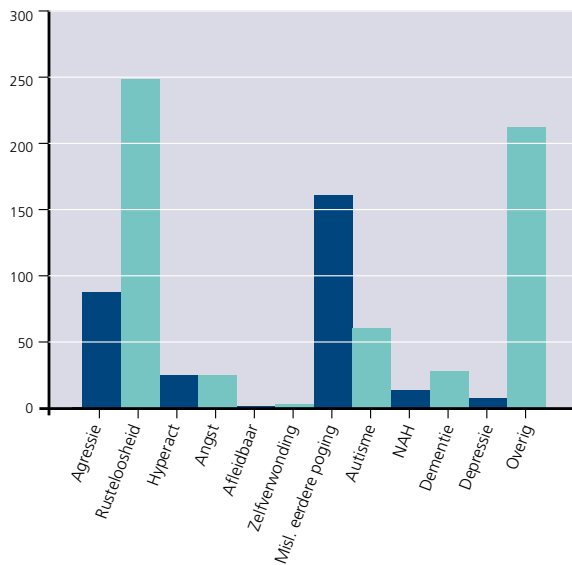
Duur van gebruik



Reden van gebruik



Figuur 1: Duur van en reden voor antipsychoticagebruik bij mensen met een verstandelijke beperking in woonvoorzieningen van zorgaanbieders (n=977)



Figuur 3: Redenen (totaal 590) van artsen om langdurig off-label antipsychoticagebruik bij mensen met een verstandelijke beperking niet af te bouwen in aantallen weergegeven. Gegevens van zorgaanbieder 5 en 6 missen; niet alle artsen noteerden hun redenen en per arts konden meer redenen worden opgegeven.

De reden van gebruik was bij 5% voor een gediagnosticeerde schizofrene of chronische psychose, bij 25% voor een (verdenking) op een kortdurende psychose of psychotische symptomen en in 69% voor probleemgedrag. Omdat een kortdurende psychose en psychotische symptomen geen reden zijn voor langdurig gebruik kunnen we stellen dat 95% van de voorschriften van artsen in

deze populatie off-label is. Desondanks besluiten artsen slechts in 51% van deze gevallen het off-label gebruik af te bouwen.

'Probleemgedrag' als reden voor gebruik en een woonsituatie waarin zorg en begeleiding werd geboden, waren positief geassocieerd met de kans om wel in aanmerking te komen voor afbouw. Dit is een weerspiegeling van de huidige praktijk in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waarbij het idee dat langdurig antipsychoticagebruik buiten de geldige indicaties vermeden moet worden steeds meer ingang vindt. Een minder grote neiging tot afbouw bij verdenking op psychotische verschijnselen kan verklaard worden door diagnostische onzekerheden, waarbij het zekere voor het onzekere genomen wordt. Het nadeel van het handhaven van deze status quo is dat onderliggende oorzaken niet goed onderzocht worden en dat zowel overbehandeling met antipsychotica of onderbehandeling van niet-psychotische stoornissen kan voorkomen. De woonsituatie 'zorg en begeleiding' zal het meest frequent voorkomen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking, zonder bijkomende (gediagnosticeerde) psychische-gedrags- of lichamelijke stoornis.

Er waren grote verschillen tussen de zorgaanbieders wat betreft de percentages positieve beslissing tot afbouw en de variabele 'zorgaanbieder' bleek ook een voorspellende factor te zijn. Opvallend is ook het verschil wat betreft de reden voor gebruik, met name tussen zorgaanbieder 1 en 4. Deze verschillen kunnen duiden op verschil in of onzekerheid bij de diagnostiek, wat vervolgens leidt tot grote verschillen in de beoordeling van artsen betreffende de geschiktheid van hun cliënt om af te bouwen. Andere verschillen tussen de zorgaanbieders betreffen de invloed van stafleden en van cliënt-(vertegenwoordigers) op de beslissing van de arts om af te bouwen.

Verskil in voorschrijfpatroon van artsen en tussen instellingen, onafhankelijk van cliëntgebonden factoren en afhankelijk van arts- en organisatie gebonden factoren is in meerdere onderzoeken gevonden, zoals bijvoorbeeld een meer of minder evidence-based georiënteerde houding van artsen of een organisatiecultuur waarin verwachtingen bestaan dat psychofarmaca effectief zijn bij gedragsontregeling als gevolg van ongunstige woonomstandigheden of als mogelijkheden voor alternatieve behandeling ontbreken ^(15,16). Helaas hebben we in deze studie geen onderzoek gedaan naar deze settinggebonden factoren.

Omdat de studie een grote groep antipsychoticagebruikers omvat, ook per individuele zorgaanbieder, denken we dat de resultaten te generaliseren zijn naar andere organisaties

in Nederland en daarbuiten. De (te) grote praktijkvariatie betreffende een positieve beslissing tot afbouw van off-label antipsychoticagebruik is een punt van aandacht, omdat dit kan duiden op verschil in kwaliteit van zorg. Onderliggende factoren die een rol kunnen spelen zijn

- cultuurverschillen tussen organisaties,
- diagnostische onzekerheden,
- verschil in attitudes en kennis ten aanzien van de noodzaak van psychofarmacagebruik bij artsen, orthopedagogen en begeleiders, en
- de communicatie van hen met cliënten en hun vertegenwoordigers.

Een ander punt van zorg zijn de redenen die artsen aangeven om bij hun cliënten niet af te bouwen. Angst voor toename van agressie en rusteloosheid, autisme en eerdere mislukte pogingen, en bij 'overig' verandering in leefomgeving en life-events waren veel voorkomende redenen. Het is mogelijk dat antipsychotica bij bepaalde categorieën van cliënten effectief zijn bijvoorbeeld bij onderliggende niet-gediagnosticeerde psychische stoornissen of -symptomen die zich manifesteren in bijvoorbeeld rusteloosheid.

Conclusie

In deze studie werd gevonden dat de prevalentie van 30% antipsychoticagebruik in 2015 niet significant gedaald is ten opzichte van de 32% prevalentie in 2008.

Het overgrote deel betreft langdurig off-label gebruik, waarbij de voorschrijvend arts slechts in ruim de helft van de gevallen besluit om af te bouwen. Er zijn verschillen tussen zorgaanbieders wat betreft de reden van gebruik en besluit tot afbouwen, en de invloed van stafleden en vertegenwoordigers hierop. Angst voor toename van psychische symptomen of probleemgedrag en veranderingen in leefomstandigheden van de cliënt waren frequent genoemde redenen om niet af te bouwen.

Onderzoek naar onderliggende organisatie gebonden factoren en verbetering hiervan is nodig. Onderzoek naar de oorzaak van psychische- en gedragsymptomen bij cliënten is nodig, alsmede goed opgezette studies naar medicamenteuze behandelmogelijkheden hierbij.

Referenties

- ¹ Sheehan R, Hassiotis A, Walters K, Osborn D, Strydom A, Horsfall L. *Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. BMJ 2015 Sep 1;351:h4326.*
- ² Glover G, Bernard S, Branford D, Holland A, Strydom A. *Use of medication for challenging behaviour in people with intellectual disability. Br J Psychiatry 2014 Jul;205(1):6-7.*
- ³ Scheifes A, de Jong D, Stolker JJ, Nijman HL, Egberts TC, Heerdink ER. *Prevalence and characteristics of psychotropic drug use in institutionalized children and adolescents with mild intellectual disability. Res Dev Disabil 2013 Oct;34(10):3159-3167.*

- 4 Matson J, Neal D. Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: an overview. *Res Dev Disabil*. 2009 May-Jun;30(3):572-86. doi: 10.1016/j.ridd.2008.08.007. Epub 2008 Oct 8. 2009 May-Jun.
- 5 Christian L, Snyckerski SM, Singh NN, Poling A. Direct service staff and their perceptions of psychotropic medication in non-institutional settings for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 1999 Apr;43 (Pt 2)(Pt 2):88-93.
- 6 Singh NN, Ellis CR, Donatelli LS, Williams DE, Ricketts RW, Goza AB, et al. Professionals' perceptions of psychotropic medication in residential facilities for individuals with mental retardation. *J Intellect Disabil Res* 1996 Feb;40 (Pt 1)(Pt 1):1-7.
- 7 Luchins DJ, Dojka DM, Hanrahan P. Factors associated with reduction in antipsychotic medication dosage in adults with mental retardation. *Am J Ment Retard* 1993 Jul;98(1):165-172.
- 8 de Kuijper G, van der Putten AAJ. Knowledge and expectations of direct support professionals towards effects of psychotropic drug use in people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017 May 3.
- 9 Donley M, Chan J, Webber L. Disability support workers' knowledge and education needs about psychotropic medication. *British Journal of Learning Disabilities* 2012 12;40(4):286-291.
- 10 Huskamp HA, Horvitz-Lennon M, Berndt ER, Normand ST, Donohue JM. Patterns of Antipsychotic Prescribing by Physicians to Young Children. *Psychiatr Serv* 2016 Jul 15;appips201500224.
- 11 Tang Y, Chang CC, Lave JR, Gellad WF, Huskamp HA, Donohue JM. Patient, Physician and Organizational Influences on Variation in Antipsychotic Prescribing Behavior. *J Ment Health Policy Econ* 2016 Mar;19(1):45-59.
- 12 Arora N, Knowles S, Gomes T, Mamdani MM, Juurlink DN, Carlisle C, et al. Interprovincial Variation in Antipsychotic and Antidepressant Prescriptions Dispensed in the Canadian Pediatric Population. *Can J Psychiatry* 2016 May 12.
- 13 Latimer EA, Naidu A, Moodie EE, Clark RE, Malla AK, Tamblyn R, et al. Variation in long-term antipsychotic polypharmacy and high-dose prescribing across physicians and hospitals. *Psychiatr Serv* 2014 Oct;65(10):1210-1217.
- 14 Chang J, Kim B. A survey study of the satisfaction and attitude of the Korean psychiatrists toward antipsychotic polypharmacy. *Ann Clin Psychiatry* 2014 Feb;26(1):64-69.
- 15 Kishimoto T, Watanabe K, Uchida H, Mimura M, Kane JM, Correll CU. Antipsychotic polypharmacy: a Japanese survey of prescribers' attitudes and rationales. *Psychiatry Res* 2013 Oct 30;209(3):406-411.
- 16 Egualé T, Buckeridge DL, Winslade NE, Benedetti A, Hanley JA, Tamblyn R. Drug, patient, and physician characteristics associated with off-label prescribing in primary care. *Arch Intern Med* 2012 May 28;172(10):781-788.
- 17 de Kuijper G, Hoekstra P, Visser F, Scholte FA, Penning C, Evenhuis H. Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *J Intellect Disabil Res* 2010 Jul;54(7):659-667. ■

Seks moet gewoon leuk zijn... Ook als je een verstandelijke handicap hebt

Petra Noordhuis interviewt Rianne van Dijken, AVG en seksuoloog



Je werd eerst AVG en elf jaar later seksuoloog. Hoe is dat zo gekomen?

Als AVG kreeg ik steeds meer te maken met mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en casuïstiek waarbij seksuele problemen een rol speelden. Daar werd

in die tijd niet altijd voldoende aandacht aan geschonken. Seks bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) werd in de dossiers bestempeld als 'niet van toepassing', waarmee het vaak weggewimpeld werd. Maar vooral bij mensen met een LVB kom je daar niet meer mee weg.

Directe aanleiding om daar iets mee te doen was een meisje met een LVB en veel wisselende contacten. Zij had niet verklaarbare vaginale pijnklachten en ik vond als AVG dat zij door een seksuoloog gezien moest worden. De dichtstbijzijnde seksuoloog was in Noord Holland gevestigd, wat voor haar niet haalbaar was, omdat ze in Drenthe woonde. Een collega, die wist dat ik hierover zat te dubben, zei toen voor de grap: 'Dan ga je toch zelf de opleiding seksuologie doen?'. En dat heb ik gedaan. Tijdens mijn studie geneeskunde had ik al het plan om gynaecoloog te worden, dus de interesse in deze richting bestond al. Om een lang verhaal kort te maken: twee maanden later startte ik met de tweejarige opleiding seksuologie in Amsterdam.

Je hebt nu je eigen praktijk: Mooimijnlijf. Daar komen mensen mét en zonder verstandelijke beperking?

Dat zou kunnen, maar in de praktijk melden zich alleen mensen met een verstandelijke beperking.

Komen zij met andere klachten dan mensen die een reguliere praktijk bezoeken?

Ik zit in een intervisiegroep met vier andere (reguliere) seksuologen, dus ik hoor ook veel over de klachten van hun cliënten. Er zijn wel verschillen. Zij zien veel vrouwen met vaginistische- en pijnklachten en mannen met erectieproblematiek. Dat laatste zie ik ook in mijn praktijk, maar er komen minder vrouwen met pijnklachten. Bijzonder, want dat was nu juist de aanleiding om seksuoloog te worden. Maar ik zie dus meer mannen dan vrouwen. In de reguliere praktijk is dat andersom.

Hoe zou dat komen, denk je?

De seksuele problemen bij vrouwen lijken bij de VB doelgroep niet zo op de voorgrond te staan. In mijn praktijk heb ik vooral te maken met mannen en probleem- en grensoverschrijdend gedrag op gebied van seksualiteit, maar ook met problemen rondom eenzaamheid. Daarnaast lijkt de drempel bij mannen zonder VB wat hoger te zijn om zich te melden met erectieproblemen. Hen zie ik dus vaker dan de reguliere seksuoloog.

'Ik wil ze leren om grenzen te stellen en ze er bewust van te maken dat je lijf van jou is en niet van een ander.'

Op je website zeg je: 'Ik wil mijn cliënten helpen om een positiever zelfbeeld te krijgen en ze weerbaarder te maken'. Gaat het daarbij vooral om grensoverschrijdend gedrag?

Ja, ik wil ze leren om grenzen te stellen en ze er bewust van te maken dat je lijf van jou is en niet van een ander. Verder hebben we het er ook over dat iedereen op zijn eigen manier mooi is en dat je niet hoeft te doen wat een ander wil. Dat geldt overigens niet alleen op gebied van seks, dat geldt voor alle situaties. Rutgers, kenniscentrum

op het gebied van seksualiteit, besteedt ook aandacht aan het vergroten van de weerbaarheid. Eén van hun tools is 'Can You Fix It?', een online spel over liefde, seks en relaties, waarmee jongeren leren om op tijd hun grenzen aan te geven wanneer een situatie uit de hand dreigt te lopen. Een leuke tool, die ik regelmatig in mijn praktijk gebruik en die goed toegankelijk is voor LVB.

'Hoe minder kennis, hoe minder weerbaarheid.'

Daphne Kemner'zei ooit: 'Hoe meer je je cliënten over seksualiteit leert, hoe kleiner de kans op seksueel misbruik'.

Seksuele voorlichting is heel belangrijk. Hoe minder kennis, hoe minder weerbaarheid en hoe méér kans op seksueel overschrijdend gedrag. Kinderen zonder VB spelen op jonge leeftijd doktertje en leren hun eigen lichaam en dat van de ander op speelse wijze kennen. Bij mensen met een VB gebeurt dit op latere leeftijd, waardoor het als ongepast en grensoverschrijdend wordt gezien. Logisch, want niemand wil dat een dertigjarige man met een ander (vooral als het een kind betreft) doktertje gaat spelen. Daarom is het van belang dat ze de juiste voorlichting krijgen.

Seksueel misbruik van mensen met een VB is een bekend probleem. Zou het meer aandacht moeten krijgen?

Ja. Het instellingsbeleid zou daar meer op toegespitst moeten zijn. Ik pleit daarom ook voor aandachtsfunctionarissen die ook voorlichting kunnen geven. Het mooiste zou zijn als de begeleiding dit doet, maar zij ervaren soms een drempel om het over seks te hebben.

In 2015 gaf een aantal Twentse zorginstellingen aan dat de ouders van seksueel misbruik regelmatig hun straf ontlopen, omdat het vaak niet lukt om een goede verklaring van het slachtoffer te krijgen. Daar zijn zelfs Kamervragen over gesteld.

Het is een lastig onderwerp, ook in strafrechtelijke zin. Natuurlijk zijn er uitzonderingen, maar grensoverschrijdend gedrag komt vaak voort uit experimenteren, waarbij de 'dader' niet in staat is om de grenzen van de ander aan te voelen, bijvoorbeeld vanwege autisme. Daarnaast komt er

¹ orthopedagoog-seksuoloog NVVS en sinds 1998 werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

² DSM: terugkerende, seksueel opwindende fantasieën, impulsen of gedragingen die veelal betrekking hebben op niet-menselijke objecten, het lijden of vernederen van zichzelf, partner, kinderen, of andere niet-instemmende personen.

vrij veel parafilie² voor bij onze doelgroep. Dit vraagt om een heel andere aanpak. Zo heeft Greet Antuma een multidisciplinair programma ontwikkeld voor seksdelinquenten met een LVB. Zij schreef het handboek 'Ambulante plegerbehandeling' voor jongeren met een licht verstandelijke beperking vanuit een ecologisch perspectief (2010). Gelukkig komt er steeds meer aandacht voor dit onderwerp.

'Bejaarden en mensen met een (verstandelijke) beperking hebben geen seks.' Dat is wat er gedacht wordt. Het lijkt nog steeds een taboe-onderwerp.

Ja, dat is absoluut het geval. Terwijl het een onderwerp is dat bij iedereen speelt. Ook bij mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB), hoewel het bij hen vooral gaat over het ontdekken van het eigen lichaam en wat wel of niet fijn voelt. Een goede website over dit onderwerp is www.seksualiteitemb.nl.

Bij ouderen is het mogelijk dat ontremming een rol gaat spelen, zeker bij mensen met Parkinson en dementie. De eerder geleerde normen en waarden gaan daarbij verloren. Maar daarnaast zijn er ook ouderen die elkaar in het verpleeghuis leren kennen en die daar gewoon leuke seks hebben. Het is zeker niet alleen maar problematisch.

Ik zag onlangs een film over een verliefd stelletje met Down Syndroom, waarbij de vrijpartij aan het einde voor nogal wat ophef zorgde. Best raar, want in de meeste films over 'normale mensen' kijken we daar niet meer van op.

Verdrietig hè? Ook voor ouders kan het lastig zijn. Ik had ooit een stel in mijn praktijk met Down Syndroom. Zij wilden graag trouwen, maar de ouders hadden wel de nodige zorgen. Dat is soms ook terecht, bijvoorbeeld als het over gelijkwaardigheid in een relatie gaat. Bij een ongelijkwaardige relatie is er eigenlijk altijd sprake van grensoverschrijding. In mijn praktijk maken we dit soort dingen bespreekbaar. De meeste mensen zie ik ongeveer tien keer. Tijdens die sessies hebben we het over grenzen, voorlichting en communicatie. In principe is dit zonder ouders. Als het kan betrek ik de ouders er wel bij, maar ik vertel nooit details. Ik geef ze wel handvatten om met de seksualiteit of relatie van hun kind om te gaan. Daarnaast geef ik ze voorlichting over seksuele ontwikkeling.

Wat zijn goede voorbeelden van voorlichtingsmateriaal?

Ik gebruik de dvd's van Lief, lijf, leven (www.lieflijfleven.nl) veel. Je kunt dan zelf onderwerpen selecteren die je wel/niet wilt laten zien. Hier horen werkbladen bij, waarmee je verder praktisch aan de slag kunt. Daarnaast

de informatie van Rutgers en het koffertje van Vrienden & Vrijers. Paulien van Doorn heeft 'Praten over Seks' ontwikkeld, een begeleidersboek met werkmap. Dit is voor de begeleiding een handzaam middel om seks bespreekbaar te maken. Verder is er veel te vinden via <http://seksualiteitemb.nl/seksualiteit-en-emb/bronnen/>. Daarnaast komen we sinds kort met een groepje seksuologen bij elkaar om seksualiteit bij mensen met een VB meer op de kaart te zetten. Het doel is om kennis te bundelen en wetenschappelijk onderzoek naar seksuele gezondheid te bevorderen. Daar zal wellicht nog meer informatiemateriaal uit voortvloeien.

Ik heb ook even gegoogeld, maar de theorie lijkt er voldoende te zijn, in de vorm van voorlichtingsmateriaal. Nu de praktijk nog?

Ja, vooral begeleiders moeten toch een drempel over om het materiaal ook daadwerkelijk te gebruiken. Er zou meer aandacht voor scholing van begeleiding moeten zijn en voor het borgen van een goede voorlichting, zodat het een open bespreekbaar thema is. Een groep bij Van Boeijen had een aantal boekjes van Sanderijn van der Doef over seksualiteit in de kast staan. Af en toe greep een cliënt zo'n boekje uit de kast, wat een mooie aanleiding was om er even over te praten. Daarnaast is het ook belangrijk om aandacht te besteden aan weerbaarheid, complimenten te geven en aandacht te besteden aan uiterlijke dingen. En dat allemaal op een positieve manier.

In de opleiding tot AVG is er wel aandacht voor seksualiteit, maar als ik naar mijn eigen opleiding kijk, dan mag er wel méér over gezegd worden. Bijvoorbeeld over medicatiegebruik en de gevolgen op seksueel gebied. Maar er zou ook aandacht moeten zijn voor de leuke en gezonde kant van seks, in plaats van de problemen die ermee samen kunnen hangen. Ook voor onze doelgroep is het gewoon iets moois, waar je in de eerste plaats van mag genieten.

Rianne van Dijken, AVG en seksuoloog

www.mooimijnlijf.com

Petra Noordhuis

www.tekstenderest.nl ■

Leestips:

- <https://www.seksualiteit.nl/seksuele-problemen/ziekten-en-lichamelijke-ongemakken/medische-zorg-en-medicijngebruik/bijwerkingen>
- <http://geneesmiddelenbulletin.com/artikel/geneesmiddelengeinduceerde-seksuele-functiestoornissen/>

Elders gepubliceerd

Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen PL, Olde Hartman TC, van Son L, Assendelft WJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. Health assessment instruments for people with intellectual disabilities-A systematic review. *Res Dev Disabil.* 2017 Mar 16;64:12-24. doi: 10.1016/j.ridd.2017.03.002. [Epub ahead of print]

BACKGROUND: People with intellectual disabilities (ID) experience health disparities and are less likely to undergo recommended age- and gender-specific screening and health promotion. New diagnoses are frequently missed. Assessments with the aid of health assessment instruments are a way to address these problems.

AIM: The aim of this review is to find the available health assessment instruments for people with ID used in primary care and evaluate their quality.

METHODS: We conducted an electronic literature search of papers published between January 2000 and May 2016. After a two-phase selection process (kappa: 0.81 and 0.77) we collected data from the 29 included peer-reviewed articles on the following four domains; development, clinimetric properties (i.e. validity, reliability, feasibility, acceptability), content (i.e. ID-related health problems, prevention and health promotion topics) and effectiveness of the instruments.

RESULTS/CONCLUSIONS: We distinguished 20 different health assessment instruments. Limited information was found on the development of the instruments as well as on their clinimetric properties. The content of the instruments was rather diverse. The included papers agreed that health assessment instruments are effective. However, only three instruments evaluated effectiveness in a randomised controlled trial. Patients with ID, carers and general practitioners (GPs) generally appreciated the health assessment instruments.

IMPLICATION: Two instruments, "Stay well and healthy -Health risk appraisal (SWH-HRA)" and the "Comprehensive Health Assessment Programme (CHAP)", appeared to have the highest quality. These instruments can be used to construct a health assessment instrument for people with ID that meets scientific standards. ■

Bassett AS, Lowther C, Merico D, Costain G, Chow EWC, van Amelsvoort T, McDonald-McGinn D, Gur RE, Swillen A, Van den Bree M, Murphy K, Gothelf D, Bearden CE, Eliez S, Kates W, Philip N, Sashi V, Campbell L, Vorstman J, Cubells J, Repetto GM, Simon T, Boot E, Heung T, Evers R, Vingerhoets C, van Duin E, Zackai E, Vergaelen E, Devriendt K, Vermeesch JR, Owen M, Murphy C, Michalovosky E, Kushan L, Schneider M, Fremont W, Busa T, Hooper S, McCabe K, Duijff S, Isaev K, Pellecchia G, Wei

J, Gazzellone MJ, Scherer SW, Emanuel BS, Guo T, Morrow BE, Marshall CR; International 22q11.2DS Brain and Behavior Consortium. Rare Genome-Wide Copy Number Variation and Expression of Schizophrenia in 22q11.2 Deletion Syndrome. *Am J Psychiatry.* 2017 Jul 28;appiajp201716121417. doi: 10.1176/appi.ajp.2017.16121417. [Epub ahead of print]

OBJECTIVE: Chromosome 22q11.2 deletion syndrome (22q11.2DS) is associated with a more than 20-fold increased risk for developing schizophrenia. The aim of this study was to identify additional genetic factors (i.e., "second hits") that may contribute to schizophrenia expression. **METHOD:** Through an international consortium, the authors obtained DNA samples from 329 psychiatrically phenotyped subjects with 22q11.2DS. Using a high-resolution microarray platform and established methods to assess copy number variation (CNV), the authors compared the genome-wide burden of rare autosomal CNV, outside of the 22q11.2 deletion region, between two groups: a schizophrenia group and those with no psychotic disorder at age ≥ 25 years. The authors assessed whether genes overlapped by rare CNVs were overrepresented in functional pathways relevant to schizophrenia.

RESULTS: Rare CNVs overlapping one or more protein-coding genes revealed significant between-group differences. For rare exonic duplications, six of 19 gene sets tested were enriched in the schizophrenia group; genes associated with abnormal nervous system phenotypes remained significant in a stepwise logistic regression model and showed significant interactions with 22q11.2 deletion region genes in a connectivity analysis. For rare exonic deletions, the schizophrenia group had, on average, more genes overlapped. The additional rare CNVs implicated known (e.g., GRM7, 15q13.3, 16p12.2) and novel schizophrenia risk genes and loci.

CONCLUSIONS: The results suggest that additional rare CNVs overlapping genes outside of the 22q11.2 deletion region contribute to schizophrenia risk in 22q11.2DS, supporting a multigenic hypothesis for schizophrenia. The findings have implications for understanding expression of psychotic illness and herald the importance of whole-genome sequencing to appreciate the overall genomic architecture of schizophrenia. ■

Boot E, Hollak CEM, Huijbregts SCJ, Jahja R, van Vliet D, Nederveen AJ, Nieman DH, Bosch AM, Bour LJ, Bakermans AJ, Abeling NGGM, Bassett AS, van Amelsvoort TAMJ, van Spronsen FJ, Booij J. Cerebral dopamine deficiency, plasma monoamine alterations and neurocognitive deficits in adults with phenylketonuria. *Psychol Med.* 2017 May 29:1-12. doi: 10.1017/S0033291717001398. [Epub ahead of print]

BACKGROUND: Phenylketonuria (PKU), a genetic metabolic disorder that is characterized by the inability to convert phenylalanine to tyrosine, leads to severe intellectual disability and other cerebral complications if left untreated. Dietary treatment, initiated soon after birth, prevents most brain-related complications. A leading hypothesis postulates that a shortage of brain monoamines may be associated with neurocognitive deficits that are observable even in early-treated PKU. However, there is a paucity of evidence as yet for this hypothesis.

METHODS: We therefore assessed in vivo striatal dopamine D2/3 receptor (D2/3R) availability and plasma monoamine metabolite levels together with measures of impulsivity and executive functioning in 18 adults with PKU and average intellect (31.2 ± 7.4 years, nine females), most of whom were early and continuously treated. Comparison data from 12 healthy controls that did not differ in gender and age were available.

RESULTS: Mean D2/3R availability was significantly higher (13%; $p = 0.032$) in the PKU group ($n = 15$) than in the controls, which may reflect reduced synaptic brain dopamine levels in PKU. The PKU group had lower plasma levels of homovanillic acid ($p < 0.001$) and 3-methoxy-4-hydroxy-phenylglycol ($p < 0.0001$), the predominant metabolites of dopamine and norepinephrine, respectively. Self-reported impulsivity levels were significantly higher in the PKU group compared with healthy controls ($p = 0.033$). Within the PKU group, D2/3R availability showed a positive correlation with both impulsivity ($r = 0.72$, $p = 0.003$) and the error rate during a cognitive flexibility task ($r = 0.59$, $p = 0.020$).

CONCLUSIONS: These findings provide further support for the hypothesis that executive functioning deficits in treated adult PKU may be associated with cerebral dopamine deficiency. ■

Ehrhart F, Coort SL, Cirillo E, Smeets E, Evelo CT, Curfs L. New insights in Rett syndrome using pathway analysis for transcriptomics data. Wien Med Wochenschr. 2016 Sep;166(11-12):346-52. doi: 10.1007/s10354-016-0488-4. Epub 2016 Aug 12.

The analysis of transcriptomics data is able to give an overview of cellular processes, but requires sophisticated bioinformatics tools and methods to identify the changes. Pathway analysis software, like PathVisio, captures the information about biological pathways from databases and brings this together with the experimental data to enable visualization and understanding of the underlying processes. Rett syndrome is a rare disease, but still one of the most abundant causes of intellectual disability in

females. Cause of this neurological disorder is mutation of one single gene, the methyl-CpG-binding protein 2 (MECP2) gene. This gene is responsible for many steps in neuronal development and function. Although the genetic mutation and the clinical phenotype are well described, the molecular pathways linking them are not yet fully elucidated. In this study we demonstrate a workflow for the analysis of transcriptomics data to identify biological pathways and processes which are changed in a Mecp2 (-/-) mouse model. ■

de Haas SCM, de Jonge EAL, Voortman T, Graaff JS, Franco OH, Ikram MA, Rivadeneira F, Jong JCK, Schoufour JD. Dietary patterns and changes in frailty status: the Rotterdam study. Eur J Nutr. 2017 Jul 25. doi: 10.1007/s00394-017-1509-9. [Epub ahead of print]

PURPOSE: To determine the associations between a priori and a posteriori derived dietary patterns and a general state of health, measured as the accumulation of deficits in a frailty index.

METHODS: Cross-sectional and longitudinal analysis embedded in the population-based Rotterdam Study ($n = 2632$) aged 45 years. Diet was assessed at baseline (year 2006) using food frequency questionnaires. Dietary patterns were defined a priori using an existing index reflecting adherence to national dietary guidelines and a posteriori using principal component analysis. A frailty index was composed of 38 health deficits and measured at baseline and follow-up (4 years later). Linear regression analyses were performed using adherence to each of the dietary patterns as exposure and the frailty index as outcome (all in Z-scores).

RESULTS: Adherence to the national dietary guidelines was associated with lower frailty at baseline ($\beta -0.05$, 95% CI -0.08 , -0.02). Additionally, high adherence was associated with lower frailty scores over time ($\beta -0.08$, 95% CI -0.12 , -0.04). The PCA revealed three dietary patterns that we named a "Traditional" pattern, high in legumes, eggs and savory snacks; a "Carnivore" pattern, high in meat and poultry; and a "Health Conscious" pattern, high in whole grain products, vegetables and fruit. In the cross-sectional analyses adherence to these patterns was not associated with frailty. However, adherence to the "Traditional" pattern was associated with less frailty over time ($\beta -0.09$, 95% CI -0.14 , -0.05).

CONCLUSION: No associations were found for adherence to a "healthy" pattern or "Carnivore" pattern. However, Even in a population that is relatively young and healthy, adherence to dietary guidelines or adherence to the Traditional pattern could help to prevent, delay or reverse frailty levels. ■

Huisman S, Mulder P, Kuijk J, Kerstholt M, van Eeghen A, Leenders A, van Balkom I, Oliver C, Piening S, Hennekam R. *Self-Injurious Behavior. Neurosci Biobehav Rev.* 2017 Jul 7. pii: S0149-7634(16)30337-2. doi: 10.1016/j.neubiorev.2017.02.027. [Epub ahead of print]

Self-injurious behavior (SIB) is a relatively common behavior in individuals with intellectual disabilities (ID). Severe SIB can be devastating and potentially life-threatening. There is increasing attention for somatic substrates of behavior in genetic syndromes, and growing evidence of an association between pain and discomfort with SIB in people with ID and genetic syndromes. In this review on SIB phenomenology in people with ID in general and in twelve genetic syndromes, we summarize different SIB characteristics across these etiologically distinct entities and identify influencing factors. We demonstrate that the prevalence of SIB in several well-known genetic intellectual disability syndromes is noticeably higher than in individuals with ID in general, and that characteristics such as age of onset and topographies differ widely across syndromes. Each syndrome is caused by a mutation in a different gene, and this allows detection of several pathways that lead to SIB. Studying these with the behavioral consequences as specific aim will be an important step toward targeted early interventions and prevention.

Ketelaars MP, In't Velt A, Mol A, Swaab H, Bodrij F, van Rijn S. *Social attention and autism symptoms in high functioning women with autism spectrum disorders. Res Dev Disabil.* 2017 Apr 1;64:78-86. doi: 10.1016/j.ridd.2017.03.005. [Epub ahead of print]

BACKGROUND: Research has suggested a different, less visible, clinical manifestation of Autism Spectrum Disorders (ASD) in females. There is, however, limited research into possible underlying mechanisms explaining the female phenotype.

AIMS: This study investigates social attention in females with ASD.

METHODS AND PROCEDURES: 26 women diagnosed with ASD and 26 typical female controls were shown three video clips containing intense emotions. Social attention was assessed by measuring eye fixation patterns during the video clips. Autism symptoms were assessed using the informant reported Social Responsiveness Scale (SRS). **OUTCOME AND RESULTS:** Results show normal time to first fixation to the face, but lower fixation duration to the face in women with ASD. Analyzing the visual patterns further, there were similar impairments in fixation to mouth, eyes and other facial areas. Relating social attention to autism symptoms revealed several significant correlations within the ASD group.

CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS: Women with ASD show abnormalities in social attention and these abnormalities are related to level of autism symptoms. In contrast to other studies which investigate male dominated ASD samples, a hyperfocus to the mouth area could not be found. ■

de Kuijper GM, Hoekstra PJ. *Assessment of Drug-Associated Extrapyramidal Symptoms in People With Intellectual Disability: A Comparison of an Informant-Based Scale With Clinical Rating Scales. J Clin Psychopharmacol.* 2016 Oct;36(5):508-12. doi: 10.1097/JCP.0000000000000558.

Drug-associated extrapyramidal symptoms (EPS) in people with intellectual disability (ID) may be difficult to recognize, and clinicians' assessments may be hampered by lack of patients' capacities to adequately cooperate and by lack of reliable instruments to measure EPS in this population. Therefore, we compared assessments based on professional caregivers' observations with the informant-based validated Matson Evaluation of Drug Side Effects (MEDS) scale with assessments by clinicians using a set of clinical rating scales, most of which have not been validated for use in this population. We also compared 2 dyskinesia scales by replacing the widely used but not validated Abnormal Involuntary Movement Scale with the validated Dyskinesia Identification System Condensed User Scale (DISCUS) in half of the set of scales. We used linear regression to analyze associations between EPS as measured with MEDS and EPS as measured with the sets of scales at item and at scale level. Of the 30 MEDS items, 6 were associated with items of the other scales. At scale level, we found no significant associations. Comparison of the Abnormal Involuntary Movement Scale with the DISCUS indicated that the DISCUS may be preferable for use in people with ID. Results may be explained by shortcomings in education and training of caregivers and by lack of reliable assessments and rating scales for EPS in people with ID. We conclude that there is an urgent need for education and training of care professionals and clinicians in this area and for studies investigating the psychometric properties of rating scales. ■

de Kuijper GM, Hoekstra PJ. *Physicians' reasons not to discontinue long-term used off-label antipsychotic drugs in people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res.* 2017 May 30. doi: 10.1111/jir.12385. [Epub ahead of print]

BACKGROUND: People with intellectual disability (ID) frequently use antipsychotic drugs on an off-label base, often for many years. Physicians' decisions to discontinue these drugs not only depend on patient characteristics,

like the presence of mental or behavioural disorders, but also on environmental factors, such as inappropriate living circumstances, and on attitudes, knowledge and beliefs of staff, clients and their representatives towards the effects of antipsychotic drug use. In this study, we therefore investigated the influence of participant and setting-related factors on decisions of physicians not to discontinue off-label prescribed antipsychotics.

METHODS: The study took place in living facilities of six service providers for people with ID spread over the Netherlands and staffed with support professionals, nurses, behavioural scientist and physicians and was part of an antipsychotics discontinuation trial. ID physicians had to decide whether the off-label use of antipsychotics could be discontinued. Medical and pharmaceutical records were used to establish the prevalence of antipsychotic drug use in the study population, along with duration of use and whether the use was off-label. Reasons of physicians not to discontinue the prescription of antipsychotics in those participants who used off-label antipsychotics for more than a year were collected and categorised as related to participant or setting characteristics, including lack of consent to discontinue, and staff members, participants or their legal representatives.

RESULTS: Of the 3299 clients of the service providers, 977 used one or more antipsychotic drugs. The prevalence of antipsychotic drug use was 30%. Reasons for use were in 5% of cases, a chronic psychotic disorder classified according to Diagnostic System Mental Disorders, Fourth Edition, criteria, in 25%, present or past (suspected) non-schizophrenia-related psychotic symptoms and in 69%, challenging behaviours. Overall, physicians were willing to discontinue their prescriptions in 51% of cases, varying from 22% to 87% per service provider. The odds for decisions of physicians to discontinue off-label prescriptions varied from 0.19 to 13.95 per service provider. The variables 'a living situation with care and support' and 'challenging behaviour' were associated with a higher chance of discontinuation. The main reasons for decisions not to discontinue were concerns for symptoms of restlessness, the presence of an autism spectrum disorder, previously unsuccessful attempts to discontinue and objections against discontinuation of legal representatives. Reasons for physicians' decisions not to discontinue the off-label use of antipsychotics varied largely between the service providers.

CONCLUSIONS: The prevalence of antipsychotic drug use for off-label indications in people with ID remains high. The results of this study indicate that there is a large variation in clinical practice of physicians regarding discontinuation of long-term antipsychotic drug prescriptions, which may be partially related to environmental factors as setting culture and attitudes of staff towards off-label antipsychotic drug use in persons with ID. ■

de Kuijper G, van der Putten AAJ. Knowledge and expectations of direct support professionals towards effects of psychotropic drug use in people with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2017 May 3. doi: 10.1111/jar.12357. [Epub ahead of print]

BACKGROUND/INTRODUCTION: In this study, we investigated intellectual disability support professionals' knowledge and expectations towards effects of psychotropic drug use on behaviour and drug use in their clients, because shortcomings may lead to misinterpretations of behavioural symptoms and inappropriate drug use.

METHODS: Two self-designed questionnaires were used to measure the knowledge and expectations of 194 support professionals in 14 residential facilities regarding psychotropic drug use and effects of antipsychotics on behavioural, cognitive and mental functioning of people with intellectual disability. The psychometric properties of both questionnaires were adequate.

RESULTS: A majority of the professionals had unrealistic expectations regarding the positive effects of antipsychotics on cognitive and behavioural functioning, and 94% scored below the cut-off scores regarding knowledge; 60% indicated they needed education and training.

CONCLUSIONS: To achieve sufficient collaboration of intellectual disability support professionals in reducing inappropriate psychotropic drug use of clients, vocational educational training is needed. ■

Marchal JP, van Oers HA, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, van Trotsenburg ASP, Haverman L. Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. Res Dev Disabil. 2017 Aug;67:19-27. doi: 10.1016/j.ridd.2017.05.005. Epub 2017 Jun 12.

BACKGROUND: To provide targeted support to parents of children with DS, knowledge of their distress and everyday problems is crucial. For this purpose, psychosocial screening instruments can be a valuable addition to routine clinical practice.

AIMS: To determine differences on a psychosocial screener concerning distress and everyday problems in parents of young adolescents (YAs) with DS versus control parents and in mothers of YAs with DS versus fathers.

METHODS AND PROCEDURES: We compared outcomes of the Distress Thermometer for Parents in 76 mothers and 44 fathers of 11-13-year-olds with DS versus 64 mothers and 52 fathers of age-matched children without DS (comparing mothers and fathers separately). Additionally, we compared mothers and fathers within 34 parent couples of YAs with DS.

OUTCOMES AND RESULTS: Clinical distress was not more frequent than in control parents. Mothers further did not report more everyday problems and only differed from their controls on one problem domain and some problem items. Fathers, however, reported more problems than their controls across most domains and wished to talk to a professional about their situation more frequently. Outcomes in mothers and fathers within parent couples did not differ significantly.

CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS: This is one of few studies to report on the use of psychosocial screening instruments in parents of children with DS. Our results suggested that attention for fathers of YAs with DS is required. Psychosocial screening instruments that inquire about specific problems and the wish for referral can play an important role in achieving this. ■

Mastebroek M, Naaldenberg J, Tobi H, van Schroyen Lantman-de Valk HMJ, Lagro-Janssen ALM, Leusink GL. Priority-setting and feasibility of health information exchange for primary care patients with intellectual disabilities: A modified Delphi study. *Patient Educ Couns.* 2017 Apr 15. pii: S0738-3991(17)30243-4. doi: 10.1016/j.pec.2017.04.010. [Epub ahead of print]

OBJECTIVE: Accurate health information exchange (HIE) is fragile in healthcare for patients with intellectual disabilities (ID), threatening the health outcomes for this patient group. In conjunction with a group of experts, we aimed to identify the principal actions and organisational factors facilitating HIE for primary care patients with ID and to assess their perceived feasibility in daily practice.

METHODS: We conducted a two-round modified Delphi study with Dutch GPs (n=22), support workers (n=18) and ID physicians (n=20). In an extensive set of 61 items covering actions and organisational factors, experts ranked items in order of importance and rated their feasibility.

RESULTS: Agreement was reached on the importance of 22 actions and eight organisational factors, of which 82% were deemed (very) feasible in daily practice. Experts stressed the importance of listed actions and factors being implemented simultaneously and remarked that further priority should be based on contextual demands.

CONCLUSION AND PRACTICE IMPLICATIONS: This study indicates the principal actions and organisational factors for HIE regarding primary care patients with ID. The set can be used as a practical guide to optimise inter-professional cooperation and arrange the distribution of HIE roles and responsibilities in relation to this patient group. ■

Sizoo BB, Kuiper E. Cognitive behavioural therapy and mindfulness based stress reduction may be equally

effective in reducing anxiety and depression in adults with autism spectrum disorders. Res Dev Disabil. 2017 Mar 22;64:47-55. doi: 10.1016/j.ridd.2017.03.004. [Epub ahead of print]

Anxiety and depression co-occur in 50-70% of adults with autism spectrum disorder (ASD) but treatment methods for these comorbid problems have not been systematically studied. Recently, two ASD-tailored protocols were published: mindfulness based stress reduction (MBSR) and cognitive behavioural therapy (CBT). We wanted to investigate if both methods are equally effective in reducing anxiety and depression symptoms among adults with ASD. 59 adults with ASD and anxiety or depression scores above 7 on the Hospital Anxiety and Depression Scale, gave informed consent to participate; 27 followed the CBT protocol, and 32 the MBSR treatment protocol. Anxiety and depression scores, autism symptoms, rumination, and global mood were registered at the start, at the end of the 13-week treatment period, and at 3-months follow-up. Irrational beliefs and mindful attention awareness were used as process measures during treatment and at follow-up. Results indicate that both MBSR and CBT are associated with a reduction in anxiety and depressive symptoms among adults with ASD, with a sustained effect at follow-up, but without a main effect for treatment group. A similar pattern was seen for the reduction of autistic symptoms, rumination and the improvement in global mood. There are some indications that MBSR may be preferred over CBT with respect to the treatment effect on anxiety when the scores on measures of irrational beliefs or positive global mood at baseline are high. Mindfulness and cognitive behavioral therapies are both promising treatment methods for reducing comorbid anxiety and depression in adults with ASD. ■

Spruyt K, Braam W, Curfs LM. Sleep in Angelman syndrome: A review of evidence. Sleep Med Rev. 2017 Jan 25. pii: S1087-0792(17)30017-5. doi: 10.1016/j.smrv.2017.01.002. [Epub ahead of print]

Sleep problems are reported to be extremely prevalent in individuals with developmental disabilities. The consensus guidelines for Angelman syndrome (AS) consider abnormal sleep-wake cycles and diminished need for sleep as associated features. We report an integrative research review and a meta-analysis of studies with sleep as the primary aim of investigation in an AS sample. 14 studies met eligibility criteria with half of them being surveys. Thirteen of the 17 conceptually formed sleep disorder item-groups showed to be significant for individuals with AS. There is evidence that arousal during sleep,

somnolence and possibly short sleep duration are the primary sleep problems in individuals with AS. According to the results of this review and meta-analyses, there is clear evidence for sleep problems in individuals with AS. Individual effect sizes remain overall small, but nevertheless findings suggest disorders of arousal and sleepiness to be distinctive. In light of these findings, other sleep complaints in individuals with AS should be carefully examined. Consistent standards for research on sleep in individuals with AS are critical for new lines of investigation. ■

Steenbergen HA, Van der Schans CP, Van Wijck R, De Jong J, Waninge A. *Lifestyle Approaches for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Multiple Case Analysis. J Am Med Dir Assoc. 2017 Jul 27. pii: S1525-8610(17)30340-7. doi: 10.1016/j.jamda.2017.06.009. [Epub ahead of print]*

BACKGROUND: Health care organizations supporting individuals with intellectual disabilities (IDs) carry out a range of interventions to support and improve a healthy lifestyle. However, it is difficult to implement an active and healthy lifestyle into daily support. The presence of numerous intervention components, multiple levels of influence, and the explicit use of theory are factors that are considered to be essential for implementation in practice. A comprehensive written lifestyle policy provides for sustainability of a lifestyle approach. It is unknown to what extent these crucial factors for successful implementation are taken into consideration by health care organizations supporting this population.

AIM: To analyze the intervention components, levels of influence, explicit use of theory, and conditions for sustainability of currently used lifestyle interventions within lifestyle approaches aiming at physical activity and nutrition in health care organizations supporting people with ID.

METHODS: In this descriptive multiple case study of 9 health care organizations, qualitative data of the lifestyle approaches with accompanying interventions and their components were compiled with a newly developed online inventory form.

RESULTS: From 9 health care organizations, 59 interventions were included, of which 31% aimed to improve physical activity, 10% nutrition, and 59% a combination of both. Most (49%) interventions aimed at the educational component and less at daily (19%) and generic activities (16%) and the evaluation component (16%). Most interventions targeted individuals with ID and the professionals whereas social levels were underrepresented. Although 52% of the interventions were structurally embedded, only 10 of the 59 interventions were theory-driven.

CONCLUSION: Health care organizations could improve their lifestyle approaches by using an explicit theoretical basis by expanding the current focus of the interventions that primarily concentrate on their clients and professionals toward also targeting the social and external environment as well as the introduction of a written lifestyle policy. This policy should encompass all interventions and should be the responsibility of those in the organization working with individuals with ID. In conclusion, comprehensive, integrated, and theory-driven approaches at multiple levels should be promoted. ■

Zwanenburg RJ, Bocca G, Ruiten SA, Dillingh JH, Flapper BC, van den Heuvel ER, van Ravenswaaij-Arts CM. *Is there an effect of intranasal insulin on development and behaviour in Phelan-McDermid syndrome? A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Eur J Hum Genet. 2016 Dec;24(12):1696-1701. doi: 10.1038/ejhg.2016.109. Epub 2016 Aug 31.*

Phelan-McDermid syndrome (PMS) or 22q13.3 deletion syndrome is a rare neurodevelopmental disorder with at least 60 children and 35 adults diagnosed in the Netherlands. Clinical features are moderate to severe intellectual disability and behavioural problems in the autism spectrum. Other researchers had observed a beneficial effect of intranasal insulin on development and behaviour in a pilot study in six children with PMS. To validate this effect, we conducted a randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial using a stepped-wedge design. From March 2013 to June 2015, 25 children aged 1-16 years with a molecularly confirmed 22q13.3 deletion including the SHANK3 gene participated in the clinical trial for a period of 18 months. Starting 6 months before the trial, children were systematically assessed for cognitive, language and motor development and for adaptive, social and emotional behaviour every 6 months. The second, third and fourth assessments were followed by daily nose sprays containing either intranasal insulin or intranasal placebo for a 6-month period. A fifth assessment was done directly after the end of the trial. Intranasal insulin did not cause serious adverse events. It increased the level of developmental functioning by 0.4-1.4 months per 6-month period, but the effect was not statistically significant in this small group. We found a stronger effect of intranasal insulin, being significant for cognition and social skills, for children older than 3 years, who usually show a decrease of developmental growth. However, clinical trials in larger study populations are required to prove the therapeutic effect of intranasal insulin in PMS. ■

Aios nieuws van de VAAVG

Vereniging Aspirant Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Enquête werkbelasting onder aiossen

Het is u vast niet ontgaan, de regelmatige berichtgeving over burn-outklachten onder medisch specialisten en artsen in opleiding. Ook binnen onze eigen vakgroep horen we helaas over hoge werkbelasting, stress en uitval door burn-out.

In het kader van bovenstaande berichten en regelmatige gesprekken tussen het hoofd van de opleiding en de VAAVG, is door de VAAVG een enquête afgenomen onder haar leden met betrekking tot de werkbelasting binnen de opleiding en binnen de opleidingsinstelling. Eerste resultaten laten zien dat de werkdruk als redelijk hoog wordt ervaren en toeneemt vanaf jaar 1 naar jaar 3; dit geldt voornamelijk voor de opdrachten die naast de standaard opleidingsdagen moeten worden gemaakt. Positief is dat opleiders erg hoog scoren met betrekking tot beschikbaarheid en betrokkenheid voor de aios. De resultaten zijn aangeboden aan het hoofd van de opleiding voor verdere evaluatie.

Aios activiteit

Binnen de VAAVG bestaat de activiteitencommissie, die als taak heeft om aiossen bij elkaar te brengen door het organiseren van leuke, gezellige, sportieve of leerzame activiteiten. Een van deze eerste activiteiten dit jaar was

een puzzeltour in oldtimers, waarbij vanuit Amersfoort werd gestart en tussen verschillende teams werd gestreden in oude Kevers.

Symposium met LOVAH en VASON

Vorig jaar is voor de eerste keer door de LOVAH (Landelijke Organisatie Van Aspirant Huisartsen) en VASON (Vereniging voor Artsen in opleiding tot Specialist Ouderengeneeskunde) een symposium georganiseerd met als thema 'Samen Oud'. Binnenkort zal opnieuw een symposium georganiseerd worden en zal de VAAVG ook deelnemen in de organisatie! Op korte termijn zullen de datum en het onderwerp van dit symposium bekend worden gemaakt.

Themalunch

Op 26 juni vond een themalunch plaats met als onderwerp 'Obductie', die werd verzorgd door prof. dr. P. van der Valk (Nederlandse Vereniging van Pathologie). Het was een zeer leerzame presentatie.

VAAVG
Afdeling HAG/AVG
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam
bestuur@vaavg.nl ■



Congresverslag

IASSIDD Belfast

Marlise Andriesen, aios AVG



Graag praat ik u bij over de hoogtepunten van het afgelopen IASSIDD congres op 19 en 20 juni jl. Dit congres van de *International Association of the Scientific Study of Intellectual & Developmental Disabilities* werd gehouden in het mooie Belfast. Het thema was 'Bridging the gap: from evidence to improved health for

persons with intellectual and developmental disabilities' en zoals dit vrij brede thema al doet vermoeden, kwamen er diverse onderwerpen aan bod. Informatie van de vele experts werd overgedragen in de vorm van presentaties, workshops en meer dan vijftig(!) posterpresentaties.

Obesitas

Een van de onderwerpen was obesitas bij mensen met een verstandelijke beperking (VB), gepresenteerd door onze eigen Dr. Thessa Hilgenkamp en haar Canadese collega Dr. Meghan Lloyd. Binnen het cohort van de Special Olympics had ruim 50% overgewicht of obesitas. Dit percentage stijgt nog steeds. En dan te bedenken dat dit waarschijnlijk nog de gezondste groep is die redelijk wat beweging krijgt. De vraag bestaat waarom vrouwen met een VB een opvallend hogere kans hebben op obesitas vergeleken met de mannen, maar ook vergeleken met vrouwen zonder VB. Later in hun workshop werd de vraag besproken of we ons nu op de obesitas zelf moeten focussen of dat we het meer als symptoom moeten zien van andere onderliggende factoren en deze moeten aanpakken. En op welke leeftijd zouden we ons dan moeten richten? Is er een kantelpunt waarop mensen met een VB zwaarder worden? Longitudinale studies zouden hier meer licht op kunnen werpen. Overgewicht blijft een lastig probleem om aan te pakken, ook in de algemene populatie. Geconcludeerd werd dat er in de VB-populatie zeker een grote rol is voor ouders en begeleiders in de ondersteuning en dat educatie ook voor hen van belang is.

Mortaliteit

Een ander onderwerp van het congres was mortaliteit, waarbij werd genoemd dat mortaliteitscijfers verbeterd zijn, maar al een tijd in een plateau fase zitten. Bijna 50% van de sterfgevallen is te voorkomen, vergeleken met 24% van de overlijdens in de algemene bevolking.

Vroege symptoomherkenning, het in kaart brengen van de val- en slijkrisico's en vaccinaties zouden deze cijfers kunnen verbeteren. Het effect van kankerscreening is dubieus (althans insufficiënt gebleken in de VS). Vooral gegevens uit case-reports, maar ook van big data, zouden ons in de toekomst meer kunnen helpen om overlijdens te voorkomen.

Van kennis naar praktijk

Een terugkerend thema was het implementeren van alle evidence, kennis en richtlijnen in de praktijk. We kunnen nóg zulke mooie richtlijnen hebben, maar als niemand daar iets mee doet, schieten we er niets mee op. Vergelijk het volgens een van de sprekers met het organiseren van een fantastisch feest met de beste wijn en muziek, maar als je vergeet de gasten uit te nodigen ben je nergens.

De Schotse prof. Cooper vertelde o.a. over de jaarlijkse health check die wordt geadviseerd vanuit de Engelse NICE-richtlijnen (National Institute for Health and Care Excellence). Uit kosteneffectiviteitsstudies is gebleken dat deze check wel degelijk de gezondheid verbetert en zelfs gemiddeld 55 pond per persoon bespaart. De huisartsen ontvangen overigens 140 pond voor zo'n health check, maar momenteel ondergaat slechts 50% van de VB-populatie hun jaarlijkse check in het Verenigd Koninkrijk. Waar zitten dan de knelpunten? Kosten en tijd zullen hierin een grote rol spelen. Het bieden van 'toolkits' (zie bijvoorbeeld de RCGP Toolkit), het vooraf laten invullen van vragenlijsten en het delegeren van handelingen naar gespecialiseerde nurses kan mogelijk helpen in het uitvoeren van jaarlijkse health checks. Sprekers uit Canada konden naar aanleiding van ervaringen met hun eigen richtlijnen toevoegen dat ook de huisartsen betrokken moeten worden bij het opstellen van richtlijnen en dat er rekening gehouden moet worden met de manier van overdragen naar de beoogde richtlijngebruikers en de bruikbaarheid van tools (bijvoorbeeld door ze digitaal te maken).

Ook op de tweede dag werden verschillende zorgsystemen vergeleken, nu met betrekking tot de toegang tot de zorg. Het zijn wereldwijd complexe zorgsystemen waarin mensen moeten worden opgeleid om zich vertrouwd te voelen in deze zorg. Zo kan er een veilige, effectieve, patientgerichte zorg bereikt worden. Toch fijn om te bedenken dat wij in Nederland een groot deel van de knelpunten al opgelost hebben door het inzetten van AVG's.

Salutogenese

Een interessant onderwerp vond ik het ontwikkelen van 'supportive environments for health', waarbij de term 'salutogenese' aan bod kwam. Bij deze voor mij nieuwe benadering gaat het om factoren die gezondheid en welbevinden bevorderen in plaats van factoren die ziekte veroorzaken zoals bij pathogenese in het medische model. De salutogenese richt zich vooral op 'health promotion', waarbij er gekeken wordt naar wat er nodig is om gezond te blijven, o.a. in de omgeving van de patiënt. Welke aanpassingen zijn er nodig om het voor iemand makkelijker te maken om gezonde keuzes te maken? Hoe doe je dat en hoe check je vervolgens wat er is bereikt? Tijdens de workshop werd genoemd dat we vooral mensen met een VB zelf mee moeten laten denken en dat we wellicht ook met de technologie mee moeten gaan hierin (gebruik van apps e.d.).

Frailty

Het laatste hoofdonderwerp was kwetsbaarheid van mensen met een VB. Deze mensen zijn kwetsbaarder en vroeger kwetsbaar dan de algemene populatie. Volgens Canadese onderzoekers waren de belangrijkste factoren een hogere leeftijd, syndroom van Down en het wonen in een groep, maar meer onderzoek is nodig om specifieke gezondheidsfactoren te identificeren. In de workshop werd er gespeeld met een mooie metafoer (eerder ingegeven door Josje Schoufour)

waarbij een Jenga-toren de mens moest voorstellen. Elk blokje dat eruit valt staat voor een aandoening. De mens kan tot op zekere hoogte gebreken hebben, maar wordt steeds kwetsbaarder en de kans op 'omvallen' neemt toe. Op de blokjes waren de gebreken geschreven waar we na het vallen van de toren een beleidsplan mee moesten opstellen voor een fictieve patiënt. Aan tafel met toevallig vier AVG's dachten wij toch wel in het voordeel te zijn, maar gelukkig konden andere groepen (zonder AVG aan tafel) zeker ook goede zorgplannen opstellen.

Conclusie

Al met al was mijn eerste internationale congres een succes. Ik heb een hoop geleerd over verschillende thema's, maar ook dat er nog zoveel te onderzoeken valt. Ik heb veel respect voor alle inspirerende onderzoekers die ons vakgebied naar een hoger niveau brengen. Het was interessant om te horen over de verschillen in de zorg tussen de verschillende landen en goed om te weten dat andere landen toch wel opkijken naar onze functie als 'ID physician'. Een aanrader voor alle AVG's en aios(!) om af en toe een internationaal congres mee te pakken.

Volgende IASSIDD's worden gehouden in Bangkok (november 2017) en Athene (juli 2018).

Marlise Andriesen, aios AVG
m.andriesen@hartekampgroep.nl ■

Foutje


In het artikel van José Veen 'Overgewicht en obesitas bij mensen met een verstandelijke beperking' in het tweede nummer van 2017 is onderstaande tabel niet juist weergegeven. Daarom nu de goede versie, waarbij in de derde rij, kolom 2, 'bijzondere kinderen' staat in plaats van 'gewone kinderen'. Met bijzondere kinderen wordt hier kinderen met een verstandelijke beperking bedoeld. ■

Foute versie



Prevalentie	'gewone' kinderen	populatie: volwassenen
Overgewicht	13%	47%
Obestas	2%	11%
Prevalentie	'gewone' kinderen	'populatie: volwassenen
Overgewicht	31%	47%
Obestas	11%	26%

Juiste versie



Prevalentie	'gewone' kinderen	populatie: volwassenen
Overgewicht	13%	47%
Obestas	2%	11%
Prevalentie	'bijzondere' kinderen	'populatie: volwassenen
Overgewicht	31%	47%
Obestas	11%	26%

Lastige ouders



Dit is het verhaal van een moeder en een vader. Ouders van de liefste jongen ter wereld. Hij kan vreselijk goed zwemmen en kijkt recht in je ziel. Maar zijn hoofd zit zo vol herrie dat hij misschien wel altijd één jaar zal blijven. Deze Lastige Ouders nemen je mee in hoe het is om met een kind te leven dat altijd zorg nodig heeft. Zoveel dat jij als zevenjarige niet meer thuis kan wonen. Met een parade aan karakters die een levendig circus van een ongewoon bestaan maken. Voor iedereen die ouders wel eens lastig vindt.

De voorstelling begint met de geboorte van een gezonde zoon en zijn groei en enthousiasme om de wereld te ontdekken, ook al is hij nog geen half jaar oud. Er is geen vuiltje aan de lucht, samen met hun dochter Janneke zijn ze als 'een gezin uit een margarinereclame'. Tot Faas plots ernstige krampen krijgt. Pa en Ma vertrouwen het niet en na diverse bezoeken aan diverse artsen blijkt hun grootste angst de waarheid: Faas is ernstig ziek.

Van een vrolijke baby verandert hij in een meervoudig gehandicapt kind. De wereld draait 180°. Wat is een thuis van 24 uur per dag zorg, slapeloze nachten, pijnaanvalen, krabben, knijpen en slaan én grenzeloze liefde? Hoe is de wereld buiten bij eindeloze doktersbezoeken, het onbegrip bij zo'n grote jongen in een kinderwagen, botte opmerkingen, stille blikken?

Zeven jaar lang proberen Pa en Ma thuis voor Faas te zorgen, maar uiteindelijk moeten ze toegeven dat het niet langer gaat en plaatsen ze hem in een instelling. Vanaf dat moment doen ze er alles aan om ervoor te zorgen dat die instelling voor Faas een thuis wordt.

Achtergrond

Lastige Ouders is de eerste plaats gebaseerd op de dagboeken van actrice Marike van Weelden. Zij is de moeder van Jons, een meervoudig gehandicapt jongen van 16, gediagnosticeerd met het syndroom van West. Zij maakt de voorstelling samen met theatermaker Pieter Tiddens, die met zijn stichting Eigen Werk eerder doelgroepvoorstellingen maakte, zoals Wonderkanker (over een kind met kanker) en De Zoute Koning, over cystic fibrosis.

Doelgroep

Juist omdat het leven met een gehandicapt kind zich veelal aan de zijlijn van de maatschappij afspeelt, is de voorstelling zo gemaakt dat hij voor een breed publiek en op een veelheid van locaties kan worden gespeeld – bij (zorg)instellingen, op scholen, maar ook in theaters.

Lastige Ouders is een familievoorstelling vanaf 8+. Voor mensen die niets van deze materie weten, maar zeker ook bedoeld voor ouders en familieleden van gehandicapte kinderen, voor hun begeleiders en andere mensen die in de gehandicaptenzorg werken, voor brusjes en studenten in de zorg. De voorstelling inzicht geeft in hoe ouders worstelen en knokken voor het welzijn van hun kind en kan een opening bieden om de dialoog tussen de betrokkenen te bevorderen.

Wat erover gezegd wordt

Lastige ouders emotioneert en laat ook met humor zien waar het om gaat. Voor iedereen die wil of moet leren of zich gesterkt wil voelen, een must! (Helen Flören, voormalig directeur zorg bij Dichterbij).

Voorstelling zien?

De lijst met actuele speeldata is te vinden via: pietertiddens.nl.

De voorstelling wordt ook op aanvraag gespeeld voor bijvoorbeeld instellingen en opleidingen. Daarbij vindt er altijd een nagesprek plaats. Eventueel kunnen er voor bijvoorbeeld congressen ook workshops en voordrachten door ouders worden georganiseerd.

Pieter Tiddens

Stichting Eigen Werk Theaterproducties

Theemsstraat 56

2014RZ Haarlem

info@pietertiddens.nl

www.pietertiddens.nl

0655192332 ■

With the body in mind

Proefschrift Sylvia Huisman



Op vrijdag 10 november om 13:00 uur zal Sylvia Huisman haar proefschrift 'With the Body in Mind', over zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom, verdedigen in de Lutherse Kerk, aan het Singel 411, hoek Spui, te Amsterdam.

De volgende dag (zaterdag 11 november) wordt er ter gelegenheid van de verdediging van haar proefschrift het symposium Gedrag bij genetische syndromen: interdisciplinaire samenwerking noodzakelijk! georganiseerd. Dit symposium is bedoeld voor zowel artsen als gedragsdeskundigen. Drie vooraanstaande professoren (Frank Kaiser, Raoul Hennekam en Chris Oliver) leggen uit hoe DNA niet alleen van invloed is op bouw en functioneren van het lichaam, maar ook op gedrag.

Meer informatie?

Stuur een mail naar directiesecretariaat@prinsenchurching.nl en ontvang het programma. ■

Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!

Ongeveer tienduizend mensen in Nederland hebben een ernstige meervoudige beperking (EMB). Door een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben ze vaak een ontwikkelingsleeftijd die vergelijkbaar is met een kind tot 24 maanden. Daarnaast hebben zij één of meer lichamelijke beperkingen en gezondheidsproblemen.

Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn volledig afhankelijk van zorgmedewerkers. Dit maakt deze mensen bijzonder kwetsbaar en daarom onderzocht de inspectie twee dingen:

- 1 Wat is belangrijk voor de kwaliteit van zorg aan deze groep cliënten?
- 2 Krijgen cliënten met EMB goede kwaliteit van zorg?

De Inspectie voor de Gezondheidszorg toetste in 2016 bij acht instellingen met een EMB-afdeling of de zorg voor mensen met EMB van goede kwaliteit is. Het rapport met de zeven belangrijkste bevindingen en adviezen is online gepubliceerd:



<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/07/06/ga-voor-goede-zorg-aan-mensen-met-een-ernstige-meervoudige-beperking-het-kan>

Nieuws van de Stuurgroep Richtlijnontwikkeling (SRO)

In het vorige nummer heeft u al veel kunnen lezen omtrent de richtlijnontwikkelingen die momenteel gaande zijn. In dit nummer krijgt u een korte update.

De Stuurgroep Richtlijnontwikkeling (SRO) als aanspreekpunt

In het vorige TAVG werd de SRO 'nieuwe stijl' geïntroduceerd. Inmiddels heeft AVG Ingrid Denkers van Ipse de Bruggen zich ook bij de SRO gevoegd, waardoor we op volle kracht zijn.

Zoals aangegeven in het stroomdiagram, zal de SRO aanspreekpunt zijn voor alle AVG's met vragen over richtlijnontwikkeling of andere typen handreikingen. Dit geldt voor alle gebieden dus o.a. lopende ontwikkelingen, deelname in werkgroepen, onderwerpkeuze, onderzoeksaanvragen waarvan richtlijnontwikkeling een deel uitmaakt, methodologie, financiering, mandatering, implementatie, samenwerkingspartners etc. Waar nodig zullen vragen uitgezet worden naar bijvoorbeeld het VG-brede richtlijnontwikkelingsbureau.

De SRO zal ook aanspreekpunt zijn voor alle externe individuen en partijen, in gevallen waar specifiek om de input van AVG's als beroepsgroep wordt gevraagd.

Betrokkenheid bij overige documenten, financiering en samenwerking

De SRO zal niet alleen betrokken zijn bij de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling via het kwartiermakerschap (zie organogram), maar ook bij andere documenten die in onze, of andere beroepsgroepen worden ontwikkeld. Vroege betrokkenheid van de SRO is nodig voor alle richtlijnen en handreikingen in ontwikkeling waarvan AVG's een doelgroep uitmaken, om problemen met implementatie van deze richtlijnen te voorkomen. Zo houden we ook het overzicht van ontwikkelingen in het veld en kunnen wij bijvoorbeeld helpen bij het aanvragen van financiering van projecten of het zoeken van samenwerkingspartners.

Richtlijnen Probleemgedrag en Visuele Beperkingen

De multidisciplinaire richtlijnen 'Probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking' en 'Ketenzorg visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking', die momenteel ontwikkeld worden aan het Erasmus MC, liggen goed op schema. Binnen beide projecten wordt momenteel

systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd om het bestaande bewijs boven tafel te krijgen. Daarnaast zijn de projectgroepen begonnen met de voorbereiding van het praktijkonderzoek. Voor beide richtlijnontwikkelingen wordt getracht een gestructureerd vragenlijstonderzoek op te zetten onder een aantal beroepsgroepen, waaronder AVG's. Het doel hiervan is om een groot aantal beroepsbeoefenaren hun mening te laten geven over hoe de optimale zorg bij probleemgedrag resp. visuele beperkingen eruit dient te zien. Hierover hoort u later meer.

Focusgroepdiscussies en inventarisatie lokale ontwikkelingen

Daarnaast zullen interviews en focusgroepdiscussies georganiseerd worden met alle relevante beroepsgroepen en mensen met een VB en hun familie/naasten. Hiermee kan een dieper inzicht verkregen worden in een aantal belangrijke thema's.

Een eerste stap, echter, voor het in kaart brengen van de praktijkkennis voor de richtlijn Probleemgedrag, bestaat uit het inventariseren van modellen, programma's, interventies, protocollen en dergelijke, die op lokaal niveau ontwikkeld zijn. De projectgroep is ervan overtuigd dat deze instrumenten de richtlijn kunnen voeden. Bij deze wordt dan ook aan alle AVG's die een dergelijk lokaal initiatief kennen, gevraagd contact op te nemen met de projectleider dr. Marieke Kroezen (m.kroezen@erasmusmc.nl).

Oproep

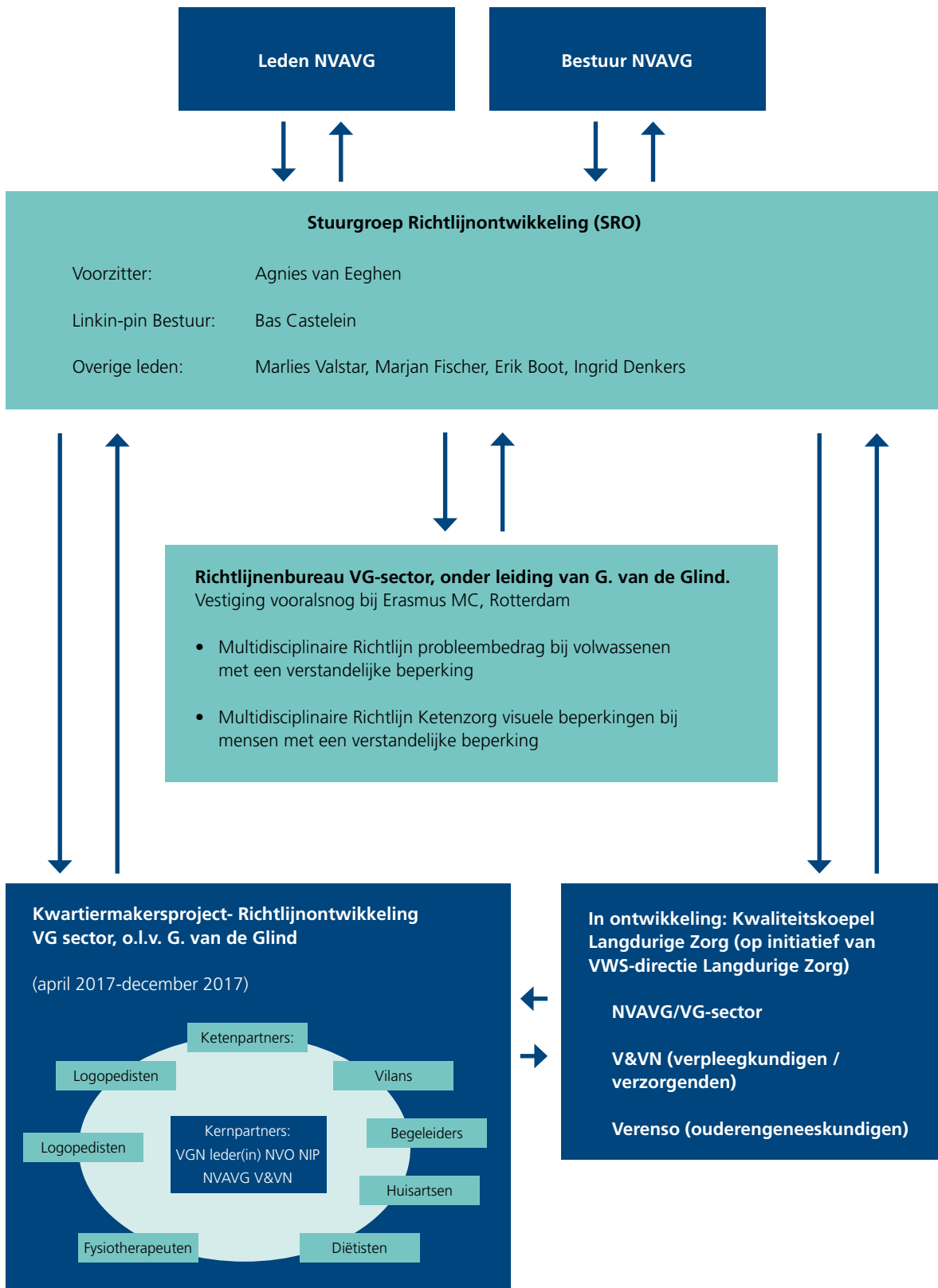
- Gaarne doorgeven van lokale modellen, programma's, interventies en protocollen voor diagnostiek en behandeling van probleemgedrag (zie boven) naar Dr. Marieke Kroezen, m.kroezen@erasmusmc.nl.
- Gaarne betrekken van de SRO bij richtlijnen of andere typen handreikingen in ontwikkeling, waarbij de AVG's een gebruikersgroep zijn.

Agnies van Eeghen, voorzitter SRO

Geurt van de Glind, kwartiermaker richtlijnenbureau VG
Marieke Kroezen, projectleider richtlijnontwikkeling VG-sector

Contact: sro@nvavg.nl ■

Overzicht stand van zaken richtlijnontwikkeling



Op de hoogte blijven van je favoriete onderwerpen

Wiebe Braam, AVG

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> is mijn en waarschijnlijk ook jullie nummer 1 website op het gebied van zoeken naar medische publicaties. Wellicht is het goed om te weten dat je PubMed opdracht kan geven om je automatisch op de hoogte te stellen wanneer er een nieuwe publicatie over je favoriete onderwerp is verschenen. Hiervoor moet je je wel eerst gratis aanmelden door te klikken op 'Sign in to NCBI' (rechtsboven in beeld). Daarna klik je op 'Register for NCBI account', waarna je een username en password kiest en je e-mail adres opgeeft. Na de registratie zul je telkens bij opnieuw inloggen rechtsboven je username zien staan. Vanaf nu kun een 'alert' zoekopdracht opgeven voor bijvoorbeeld publicaties over probleemgedrag bij onze

doelgroep. Dat doe je door eerst op de gebruikelijke manier een zoekopdracht in te voeren, bijvoorbeeld: challenging behavior intellectual disabilities.

Direct onder het venster waarin je deze zoekopdracht hebt ingevoerd staat 'Create alert'. Door hierop te klikken kom je in een venster waarin je specifiek kan opgeven hoe vaak je een alert wilt (wekelijks, maandelijks) en op welke dag van de week je een e-mail met de melding wilt ontvangen.

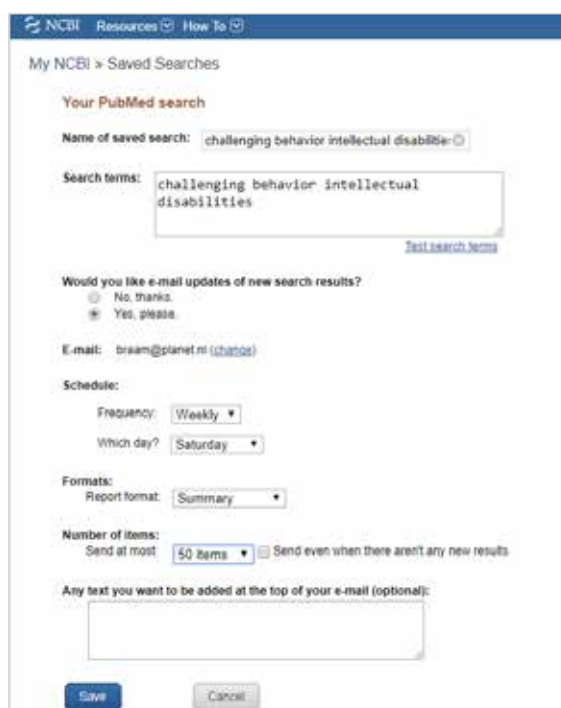
Via 'advanced search' kan je ook een alert creëren en een bericht krijgen wanneer bijvoorbeeld jouw favoriete onderzoeker weer een artikel heeft gepubliceerd.

Uitleg in beeld

'Challenging behavior Intellectual disabilities' als zoekopdracht



Create alert



Opreep

Tips over interessante websites en gebruiksgemak waarmee we onze kennis kunnen uitbreiden, zijn welkom. Stuur ze naar tavg@nvavg.nl ■

Persbericht

Interactieve Nascholing Samenwerken binnen de BOPZ

13 december 2017

Organisatie

Leids Congres Bureau in samenwerking met NVAVG (Commissie Wet- en Regelgeving)

Achtergrond

De Commissie Wet- en Regelgeving van de NVAVG volgt actief de landelijke ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving en richt op dit moment haar aandacht op het Wetsvoorstel Zorg en Dwang (met name gedragsbeïnvloedende medicatie als altijd onvrijwillige zorg) en op de positie van de Geneesheer -Directeur m.b.t. aanvragen RM.

De Commissie organiseert samen met het Leids Congres Bureau een interactieve nascholing over de samenwerking tussen BOPZ-artsen en gedragsdeskundigen. Aan de hand van drie thema's bespreken we de belangrijkste samenwerkingsgebieden die voortvloeien uit de wet BOPZ. In middag werken we met u deze thema's aan de hand van casuïstiek verder uit.

Datum en locatie

Woensdag 13 december 2017 in Aristo Utrecht

Kosten*

De kosten voor het bijwonen van deze nascholing bedragen € 340,00 p.p.

Kortingen*

Collegakorting

Omdat wij er waarde aan hechten dat per instelling beide disciplines (arts en gedragsdeskundige) aanwezig zijn bieden we een collega-korting aan van € 80,00. Deze korting geldt alleen bij gelijktijdige aanmelding op hetzelfde factuuradres.

** Alle genoemde bedragen zijn exclusief BTW*

Accreditatie

Accreditatie is aangevraagd bij de ABC1 en het NIP-NVO. Zie onze website voor meer informatie. Wij voorzien iedere deelnemer van een bewijs van deelname.

Link

<http://www.leidscongresbureau.nl/congres/BOPZ> ■

Wie wordt de nieuwe voorzitter van de Adviesgroep Ethiek?

De Adviesgroep Ethiek behandelt vragen van het bestuur en van leden van de NVAVG. Daarbij gaat het niet om casuïstische, ethische vragen, maar om morele problemen die geregeld voorkomen. Dergelijke problemen worden mondeling of schriftelijk behandeld. Over veelvoorkomende vragen wordt een notitie geschreven.

Momenteel wordt gewerkt aan een notitie over 'vertegenwoordiging'. Ook van buiten de beroepsgroep en door de media wordt de Adviesgroep Ethiek benaderd met ethische vragen over mensen met een verstandelijke beperking.

De commissie bestaat uit negen leden, waarvan zeven AVG's, een ethicus en een geestelijk verzorger. Er wordt zes- tot achtmaal per jaar in Utrecht in de nabijheid van het centraal station vergaderd.

Per 1 oktober houdt Riet Niezen na bijna zes jaar op met het voorzitterschap van de Adviesgroep Ethiek.

Wie heeft belangstelling om voorzitter te worden van deze interessante commissie met enthousiaste leden? U kunt zich bij het secretariaat van de NVAVG voor verdere informatie (secretariaat@nvavg.nl, Petra Noordhuis). ■

Oproep voor inzendingen

Ds. Visscherprijs 2018



De Ds. Visscherprijs wordt eenmaal in de twee jaar toegekend aan een onderzoeker die een waardevolle dissertatie heeft gepubliceerd op het gebied van (de ondersteuning van en de zorg aan) mensen met een verstandelijke beperking.

De Ds. Visscherprijs 2018

Op donderdag 22 maart 2018 zal de prijs voor de twaalfde maal worden uitgereikt. Personen, die in aanmerking willen komen voor de prijs, of zij, die anderen voor de prijs willen voordragen, worden uitgenodigd publicaties in te zenden. De prijs is een initiatief van het Ds. J.A. Visscherfonds, in samenwerking met NTZ (Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen) en Koninklijke Van Gorcum.

De inzendtermijn voor de Ds. Visscherprijs sluit op 1 november 2017.

Uit de inzendingen selecteert de jury drie proefschriften die voor de prijs worden genomineerd. Uit de genomineerden draagt de jury vervolgens een winnaar van de Ds. Visscherprijs voor. De toekenning van de prijs vindt plaats door het bestuur van het Ds. J.A. Visscherfonds. De winnaar ontvangt een geldbedrag van € 10.000,00 netto. Voor de genomineerden, die als tweede en derde worden verkozen, zijn prijzen van € 5.000,00 netto beschikbaar.

Achtergrond van de prijs en jury

De Ds. Visscherprijs is genoemd naar Ds. J.A. Visscher, die destijds de Nederlandse Centrale voor Praktische Hulpverlening (PH) heeft opgericht en een zorgfilosofie ontwikkelde, gebaseerd op normalisatie en integratie van mensen met een verstandelijke beperking. Bij de ont koppeling van de PH en de Stichting Volwassenzorg, de exploitant van de Groesbeekse Tehuizen (thans onderdeel

van Pluurn) is de Stichting Ds. J.A. Visscherfonds opgericht ter bevordering van het onderzoek ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking.

De jury voor de Ds. Visscherprijs 2018 bestaat uit de volgende personen:

- Mevr. Prof. Dr. P.J.C.M. Embregts, juryvoorzitter, bijzonder hoogleraar Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking, Tranzo, Tilburg University
- Mevr. Prof. Dr. B. Maes, gewoon hoogleraar aan de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen KULeuven
- Mevr. Prof. Dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, emeritus hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan de faculteit der Medische Wetenschappen van de Radboud Universiteit Nijmegen
- Mevr. Dr. S. Mergler, AVG en coördinator medisch team bij ASVZ en onderzoeker/docent bij Erasmus MC.
- Prof. Dr. X.M.H. Moonen, beleidsadviseur Koraal Groep, bijzonder hoogleraar Universiteit Amsterdam en bijzonder lector Zuyd Hogeschool Heerlen
- Drs. P.L. Goderis, bestuurslid van het Ds. J.A. Visscherfonds
- Drs. R.F.B. Geus, jurysecretaris en tevens redactiesecretaris/eindredacteur van NTZ

Beoordelingscriteria

Voor beoordeling komen in aanmerking proefschriften op het terrein van de zorg aan en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, die zijn verdedigd in de periode van 1 november 2015 tot 1 november 2017.

De dissertatie moet een wetenschappelijke verhandeling zijn met een toegepast karakter. Met dit laatste wordt bedoeld dat de onderzoeksresultaten van praktische

betekenis zijn voor de zorg aan en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, en/of de verbetering van hun maatschappelijke positie.

De ingezonden publicaties zullen naast hun wetenschappelijke impact ook worden beoordeeld op de criteria van toegankelijkheid, originaliteit en maatschappelijke relevantie.

Verder dient de publicatie:

- gepubliceerd te zijn door een Nederlander of een Nederlandstalige Belg;
- geschreven te zijn in de Nederlandse of Engelse taal;
- in zeventienvoud te worden ingezonden en voorzien te zijn van een volledig ingevuld aanmeldingsformulier.

Procedure

Zij die wensen mee te dingen naar de Ds. Visscherprijs 2018, dan wel degenen, die kandidaten voor de prijs willen voordragen, worden vriendelijk verzocht een aanmeldingsformulier aan te vragen bij het secretariaat. Het ingevulde aanmeldingsformulier dient vervolgens, samen met zeven exemplaren van de dissertatie, aan het secretariaat te worden toegestuurd.

Publicatie en formulier dienen uiterlijk op 1 november 2017 in het bezit van het jurysecretariaat te zijn.

Vanzelfsprekend worden de inzendingen vertrouwelijk behandeld. Alle inzenders krijgen een bevestiging van ontvangst van de publicatie. De jury nomineert de drie proefschriften, die naar haar oordeel het meest in aanmerking komen voor de prijs. Alle inzenders worden tijdig op de hoogte gesteld of zij tot de genomineerden behoren. De genomineerden ontvangen een uitnodiging om hun onderzoek kort te presenteren op de middag van de prijsuitreiking. Het bestuur van het Ds. J.A. Visscherfonds zal vervolgens de door de jury voorgedragen winnaar bekend maken en de prijs officieel uitreiken. Over keuze van genomineerden en de uitslag van de prijs is geen correspondentie mogelijk.

Jurysecretariaat

Voor verdere inlichtingen, het aanvragen van aanmeldingsformulieren en het inzenden van publicaties kunt u terecht bij het secretariaat jury Ds. Visscherprijs 2018:

Drs. R.F.B. Geus

Korte Bergweg 33, 3712 AE

Huis ter Heide (Ut

Tel.: 00 31 30 6923494

E-mail: ruud.geus@planet.nl

Website: www.ntzonline.nl ■

Gezocht: hoofdpersonen documentaire

Voor een nieuwe documentaire genaamd 'Zolang je blijft' voor de humanistische omroep Human, zijn we op zoek naar artsen die ons willen helpen met de zoektocht naar geschikte hoofdpersonen.

Mijn naam is Marinka de Jongh en ik werk als regisseur bij documentaireproducent *Een van de jongens*. Ik wil een ingetogen en intieme documentaire maken over de vraag: hoe is het om keuzes te moeten maken voor het leven van een ander? Dit wil ik vertellen vanuit het perspectief van een broer of zus (wettelijk vertegenwoordiger) van iemand met een verstandelijke beperking die in zijn of haar laatste levensfase is aangekomen.

Het idee is dat we voor langere tijd één broer/zus-koppel volgen, om zo een aantal essentiële beslissingen met hen mee te maken. Een traject van Down en

dementie zou hier bijvoorbeeld erg geschikt voor kunnen zijn.

Documentaireproducent *Een van de jongens*, omroep Human en ik als regisseur voelen een grote noodzaak bij het maken van deze film, omdat we in de research van de film gemerkt hebben hoe gevoelig dit onderwerp is. We spraken artsen, verzorgenden en familieleden en merkten dat het voor hen heel belangrijk is om dit onderwerp bespreekbaar te maken. Deze film zou dit voor elkaar kunnen krijgen.

Zou u mij kunnen helpen om hoofdpersonen te zoeken voor deze documentaire?

Voor vragen ben ik uiteraard bereikbaar:

Marinka de Jongh - marinkadejongh@gmail.com // +31 6 144 987 95

Onderzoeker pijnbeleving:

'Wat mij vooral opvalt, is het enthousiasme van de deelnemers en hun begeleiding'



Dr. Nanda de Knegt en haar team onderzoeken pijnbeleving bij mensen met een syndroom. Ze ontwikkelen handvatten waarmee je pijn bij je cliënt beter zult kunnen herkennen. Hoe ervaren onderzoekers Nanda, Annemieke en Sander het onderzoek zelf?

'Als projectcoördinator heb ik het onderzoek zorgvuldig opgezet in nauwe samenwerking met belangenverenigingen en wetenschappelijke experts. Mijn ambitie ligt in het uitzoeken van oorzaken voor moeilijkheden in pijnagnostiek en -behandeling bij genetische syndromen. De vragenlijsten ingevuld door begeleiders en familie (ook internationaal!) bieden daarvoor een schat aan praktijkkennis en ervaring. Het meest waardevol zijn de testafnames, waarin we kennis maken met de deelnemers en diens direct betrokkenen. Mijn wens is om handvatten voor de praktijk te bieden over mogelijkheden in pijnuiting binnen deze doelgroep en hoe dit gerelateerd is aan het profiel van sterke en minder sterke mentale functies.'

*Dr. Nanda de Knegt, psycholoog en onderzoeker
Klinische Neuropsychologie*



'In dit onderzoeksproject ben ik medeverantwoordelijk voor het verder uitwerken en coördineren van het onderzoeksproject. Met het onderzoeksteam proberen wij de privacy van de deelnemers zo goed mogelijk te waarborgen en doen wij onze uiterste best om de instellingen en deelnemers zo min mogelijk te belasten.

Tijdens mijn interactie met alle betrokkenen viel mij de bereidwilligheid van zowel ouders, begeleiders als zorgprofessionals op. Zij zijn bereid om een bijdrage te leveren aan dit waardevolle onderzoek. Dit stelt ons in staat het collectieve doel te behalen om meer inzicht te krijgen in de pijnbeleving en -uiting van deze doelgroep.'

*Annemieke Hooydonk, student-assistent
Klinische Neuropsychologie*



'Het testen van mensen met een verstandelijke beperking is een erg leuke en leerzame ervaring. Wat ik heb gemerkt is dat het een zeer heterogene doelgroep is. Voor mij als tester zijn goede observatievaardigheden dan ook een vereiste. Al bij de eerste kennismaking maak ik een inschatting

wat betreft de sociale en cognitieve capaciteiten van de deelnemer, en pas mijn wijze van communiceren hierop aan. Hoe gespannen, afleidbaar, vermoeid en gemotiveerd is iemand? Het testen doe ik met enorm veel plezier. Wat mij vooral opvalt, is de gastvrijheid en het enthousiasme van de deelnemers en hun begeleiding. De begeleide woonvormen hebben vaak een huiselijke en gezellige sfeer, en deelnemers zijn over het algemeen heel coöperatief.'

*Sander Krewinkel, M-these student
Klinische Neuropsychologie*

Kent u een cliënt die in aanmerking komt voor dit onderzoek?

Voor deelname aan dit onderzoek hanteren wij de volgende criteria:

- Volwassen (>18 jaar) met bevestigde genetische diagnose (Fragiele-X-syndroom, Prader-Willi syndroom of Williams syndroom)
- Geen gevorderd stadium van dementie waardoor testafname niet mogelijk is
- Geen ernstige bijkomende psychiatrische stoornis waardoor testafname niet mogelijk is
- Geen ernstige visuele of auditieve beperkingen waardoor testafname niet mogelijk is

Via e-mail (nc.de.knegt@vu.nl) of telefoon (020-5980708) kunt u zich opgeven bij de onderzoeker. Deze stuurt u dan een informatiebrief over het onderzoek en een toestemmingsformulier dat u kunt doorsturen naar de contactpersoon van de cliënt. ■



Schakenbosch is *het* behandelcentrum voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen en/of psychiatrische problematiek in de regio Den Haag/Rotterdam. Bij Schakenbosch leren jongeren met een lichte verstandelijke beperking binnen geslotenheid om zo zelfstandig mogelijk deel te nemen aan de maatschappij. We bieden plaats aan ongeveer 110 jongeren van 12 tot 18 jaar. Wij werken samen met Stichting JJC die op hetzelfde terrein hulp biedt aan jongeren met psychiatrische problematiek, eveneens vanuit een gesloten kader. Horizon Jeugdzorg & Onderwijs verzorgt het onderwijs op het terrein in het Schakenbosch College. Bij Schakenbosch is een vacature ontstaan voor een

Arts voor Verstandelijk Gehandicapten voor 16 uur bij Schakenbosch. De mogelijkheid bestaat om het dienstverband bij Schakenbosch te combineren met maximaal 20 uur bij Ipse de Bruggen.

AVG bij Schakenbosch

Als AVG bij Schakenbosch verleen je specialistische medische zorg aan een bijzondere doelgroep met uiteenlopende problematiek. Bij Schakenbosch verblijven jongeren met een lichte verstandelijke beperking, met psychische, psychiatrische en/of gedragsproblematiek. Het is jouw streven deze doelgroep optimaal gezond te krijgen en houden.

Je bent in staat preventieve geneeskunde toe te passen. Je houdt spreekuur, schrijft medicatie voor, verwijst eventueel jongeren door en verleent eerste hulp bij ongevallen. Je bent niet alleen verantwoordelijk voor de behandeling, maar brengt ook advies uit aan jongeren, hun vertegenwoordigers en professionele begeleiders, in nauw contact met de behandelcoördinator.

Schakenbosch is een jonge organisatie met veel ruimte voor ontwikkeling en vernieuwing. Onze visie hierop is dat verandering breed gedragen dient te worden voordat we nieuwe zienswijzen toepassen. Wij nodigen je van harte uit om vanuit jouw vakgebied te participeren in de innovatie.

Jouw profiel

Je bent een vakinhoudelijke specialist. Je zet het belang van de cliënten op de eerste plaats en je zoekt samenwerking en verbinding. Je geeft inhoud aan behandeling en diagnostiek en het toepassen en (door)ontwikkelen van nieuwe kennis.

- Je bent integer, accuraat en betrouwbaar
- Je hebt bekendheid en affiniteit met deze doelgroep
- Je hebt een afgeronde opleiding tot AVG en bent BIG geregistreerd
- Je bent flexibel en beschikt over daadkracht en overtuigingskracht
- Je bewaakt de kwaliteit en veiligheid van de geleverde zorg
- Je bent bereid in bereikbaarheidsdiensten te participeren

Het team waarmee je samenwerkt

Als AVG bij Schakenbosch maak je deel uit van een multidisciplinair team dat bestaat uit behandelcoördinator(en), huisarts, praktijkverpleegkundige en psychiater. Bij afwezigheid van de huisarts kan er voor huisartsgeneeskundige zorg een beroep op je worden gedaan. De bij Schakenbosch betrokken organisaties Ipse de Bruggen en De Jutters/Parnassia Groep, verzorgen de ANW diensten en consulten voor GGZ vragen.

Over Schakenbosch

We organiseren de behandeling in een open en warm pedagogisch klimaat, waarin we jongeren uitdagen zich te ontwikkelen en nieuw gedrag te leren. Binnen dit leefklimaat leren jongeren de nieuwe vaardigheden ook thuis, op school en bijvoorbeeld op een stageplek toe te passen. Voor meer informatie zie www.schakenbosch.nl.

Ons aanbod

Salariëring en overige arbeidsvoorwaarden zijn conform de cao Jeugdzorg, schaal 14 (min.€4.806,10 max € 7.659,54 bruto per maand bij een fulltime dienstverband 36 van uur).

Heb je interesse?

Wij nodigen je graag uit voor een gesprek over deze vacature. Je kunt solliciteren door je CV en motivatiebrief te sturen aan Suzanne Punt, manager behandeling, e-mail: Suzanne.Punt@Schakenbosch.nl. Voor meer informatie over de functie kun je contact opnemen met Suzanne Punt, tel 070-3571000 of 06-29489084.

Meer informatie over Schakenbosch op www.schakenbosch.nl. De volledige tekst van deze advertentie vind je op www.nvavg.nl/vacatures en op www.schakenbosch.nl.

's Heeren Loo Ermelo zoekt per direct een

Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

voor 24 tot 36 uur

Ook nodigen wij basisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen met affiniteit voor mensen met een verstandelijke beperking uit om te reageren



Het medisch team van 's Heeren Loo Ermelo is op zoek naar een enthousiaste en deskundige arts. We hebben een interessante en uitdagende baan voor je! Samen met collega AVG's, AIOS, huisartsen, een verpleegkundig specialist en doktersassistenten, bied je specialistische medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Dat doe je intramuraal op de locatie Ermelo, maar ook poliklinisch in de regio, samen met lokale gezondheidscentra en andere voorzieningen.

De cliëntgroep is heel gevarieerd. Het team biedt medische zorg aan jonge kinderen, maar ook aan ouderen met (psycho)geriatrie zorgbehoeften; aan cliënten met een lichte verstandelijke beperking met psychiatrische problemen en aan cliënten met een ernstige meervoudige beperking.

De problematiek van cliënten is vaak complex van aard. Samen met gedragswetenschappers en paramedici werken we daarom in multidisciplinaire teams. We stemmen af met verwanten,

huisartsen en met tal van specialisten. Natuurlijk werken we binnen de wettelijke kaders en de normen van de beroepsgroep.

Het Dupont-centrum is een goed geoutilleerd gezondheidscentrum dat beschikt over een eigen laboratorium en een tandartsenpraktijk. We vormen als collega's met elkaar een enthousiast en ambitieus team en werken in een prima sfeer samen. 's Heeren Loo Ermelo is mooi gelegen aan de Veluwe en aan het Randmeer. Ermelo is goed bereikbaar per auto en met het openbaar vervoer, zowel vanuit Zwolle als uit Amersfoort.

Functie-eisen

Je bent BIG-geregistreerd, proactief, nieuwsgierig, en communicatief. Je hebt affiniteit met mensen met een verstandelijke beperking, en de ambitie om hen uitstekende medische zorg te bieden. Kennis van de BOPZ is een pré. Daarnaast ben je geïnteresseerd in de organisatie van medische zorg en voel je de behoefte om het medisch specialisme verder te ontwikkelen.

Arbeidsvoorwaarden

Het salaris is ingedeeld in FWG 75, conform de CAO Gehandicaptenzorg. Een tablet en smartphone zijn vanzelfsprekend. 's Heeren Loo vindt het belangrijk dat je jezelf professioneel blijft ontwikkelen. We investeren daarom graag in relevante scholing en opleiding.

Organisatie

Het medisch team is onderdeel van het landelijk werkende expertisecentrum Advisium van 's Heeren Loo. Binnen en buiten 's Heeren Loo biedt Advisium specialistische diagnostiek en behandeling aan mensen met een verstandelijke beperking. Advisium wil een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, voert wetenschappelijk onderzoek uit en werkt samen met universiteiten.

Interesse?

Wij nodigen je graag uit om in gesprek te gaan over de invulling van deze vacature. Vind je het leuk om een dag mee te lopen? Dit behoort zeker tot de mogelijkheden. Wil je alvast meer informatie, dan kun je contact opnemen met Sandra Goren (AVG) via 088-0372000 of Peter Lauteslager (manager Advisium) via 06-11008191.

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>
Mail voor de deadlines naar secretariaat@nvavg.nl.

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