

In dit nummer onder andere:

Ontwikkelingen in de organisatie van de medische zorg

Premedicatie in de tandheelkunde

Epilepsie en COVID-19

Effectiviteit en bijwerkingen van brivaracetam

nvavg

nederlandse vereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten

Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 38 - nr. 2
Juni 2020

tavag





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 dienstverlening 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 vier maal 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 voorzitter - De NVAVG in 'het nieuwe normaal'

51

51

Column

Corona (C)

52

52

Artikelen

Ontwikkelingen in de organisatie van de medische zorg in gehandicaptenzorgorganisaties

53

Phenotypes and Genotypes of Individuals with RAD21 Variants

62

Premedicatie in de tandheelkunde bij mensen met een verstandelijke beperking -

66

Een inventarisatieonderzoek

Epilepsie en COVID-19

69

De invloed van de organisatiecontext bij probleemgedrag door bewoners met

een verstandelijke beperking - Het perspectief van bewoners en clientvertegenwoordigers

70

Te lange bedtijden voor cliënten met een verstandelijke beperking -

73

Werpt de WZD een nieuw licht op een oud probleem?

Morele vragen en dilemma's bij COVID-19 in de VG-wereld

76

Het nut van advance care planning

78

Effectiviteit en bijwerkingen van brivaracetam bij patiënten met een verstandelijke

80

beperking en epilepsie

Elders gepubliceerd

86

Diversen

91

Kinderpalliatieve zorg - Elke AVG heeft ermee te maken

91

Oproep - Wat weet jij eigenlijk van slaap?

95

Een AVG op avontuur

96

Registratie van COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking

97

'Eindelijk een handleiding voor mijn kind'

99

Surfen in de spreekkamer

102

Kwaliteitsstandaard Overdracht van medicatiegegevens in de keten

104

Vacatures

106

Bestuur

Matijn Coret, voorzitter

Gerard Asma, penningmeester

Marijke Meijer, secretaris

Bas Castelein, lid

Miriam ter Horst, lid

Nienke van der Schaaf, lid

Elke Baars, lid namens de VAAVG

Secretariaat

Petra Lubbers

E-mail: secretariaat@nvaug.nl

Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)

Lidmaatschap NVAVG

Meer informatie over het lidmaatschap lees je op onze website.

Website

www.nvaug.nl

Van de voorzitter

De NVAVG in 'het nieuwe normaal'

Matijn Coret.



Beste collega's,

Fijn dat je dit TAVG leest. Misschien doe je dat veel later dan normaal, vanwege alle hectiek op je werk door COVID-19. Momenteel is niets meer normaal, maar dat weet je als geen ander. Wat is er binnen de NVAVG de afgelopen periode gebeurd?

besloten wat de juiste behandeling op de juiste plaats voor hem of haar is. Belangrijk om hierbij te vermelden: het paspoort vervangt nadrukkelijk NIET het medisch dossier, beleid medisch handelen/advance care planning of de verwijfsbrief die wordt meegestuurd als een patiënt naar het ziekenhuis wordt verwezen. Het fungeert slechts als een voor alle partijen herkenbare en door alle partijen geaccepteerde samenvatting, die de arts een overzicht geeft van de situatie van de patiënt, om te helpen bij het samen beslissen over wel of geen IC opname. Een hulpmiddel dat inmiddels internationaal wordt gebruikt.

Leidraad verwijzing van de volwassen patiënt met verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19 en de VB-kwetsbaarheidsindex

Indrukwekkend is de manier waarop het aanbod van hulp uitgewerkt wordt. Agnies van Eeghen heeft in een recordtijd een werkgroep opgericht. Samen hebben ze een leidraad geschreven om handvatten te bieden voor de verwijzing van volwassen COVID-19 patiënten met een verstandelijke beperking. Met dank aan Dederieke Festen en de Academische Werkplaats GOUD voor het versneld beschikbaar maken van hun ontwikkelde (verkorte) VB-Kwetsbaarheidsindex. Een instrument dat ook na Corona ingezet kan worden om een inschatting te maken van de kwetsbaarheid van volwassen met een verstandelijke beperking.

Samenwerking Verenso

Op het moment van schrijven zijn de dagelijkse gesprekken met de directie langdurige zorg en koepels binnen de langdurige zorg verminderd naar twee per week. Gesprekken over opstarten van reguliere zorg worden gevoerd. We hebben daarin nauw contact met Verenso en houden samen het behandeladvies voor COVID-19 in de langdurige zorg actueel. Daar waar nodig is deze behandeling uiteraard doelgroepspecifiek.

Daarnaast lopen andere trajecten door of worden deze weer opgestart. Denk bijvoorbeeld aan uitwerking van de visie NVAVG, arbeidsmarkt, Wet zorg en dwang, zorgverzekeringswet en samenwerking met andere disciplines. Wil je je ook inzetten voor deze of andere onderwerpen, dan hebben we ruimte voor nieuwe bestuursleden. Samen met jou maken we onze ambities waar.

Matijn.coret@nvavg.nl ■

ALV en studiedag

De studiedag van 17 april is verplaatst naar 20 november. We slaan er dit jaar dus eentje over. De ALV werd gewijzigd in een online vergadering op 28 mei om 20.00 uur. We horen graag wat jullie van deze online vergaderingswijze vonden.

Communicatie met de leden

We communiceren snel en veilig via Siilo. Er zijn vier NVAVG-groepen: één voor algemeen verenigingsnieuws (alleen voor leden), één voor de Wzd-functionarissen en twee over Corona. In de ene groep kunnen leden discussiëren en vragen stellen en in de andere groep delen we up to date documenten. De ontwikkelingen gaan zó snel, dat het delen op deze manier het meest efficiënt is. Er maken al veel AVG's (en niet-AVG's gebruik van).

Gerjanne Vlasveld

Gerjanne is onze Corona-expert van de vereniging. Haar aanbod om het bestuur op dit gebied te ondersteunen was erg welkom en we waarderen haar inzet voor ons als bestuur, maar ook voor alle leden en onze doelgroep enorm. Heb je vragen aan haar, dan kun je die stellen via de Siilo-groep.

Medisch paspoort voor mensen met een beperking

Samen met Laura de Graaff-Herder (internist-endocrinoloog voor Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen uit het Erasmus MC Rotterdam) stelden we het 'medisch paspoort voor mensen met een beperking' op. Doel van het paspoort is om artsen in één oogopslag een beeld te geven van de persoon met een beperking, op het moment dat moet worden

Corona (C)

Esther Bakker-van Gijssel.



De AVG's van de Academische Werkplaats Sterker Op Eigen Benen (Nijmegen) schrijven beurtelings een column over hun ervaringen met patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek.

We kunnen er allemaal over meepraten. Geen enkele AVG zal de afgelopen weken het woord niet veelvuldig in de mond genomen hebben. Er waren avonden dat ik thuiskwam en verzuchtte: ik kan het C-woord niet meer horen... Om dan vervolgens het achtuurjournaal weer aan te zetten om op de hoogte te blijven van de stand van zaken in Nederland. Later op de avond gevolgd door een webinar of talkshow.

Het was ergens begin maart dat ik, als voorzitter van de IASSIDD health SIRG, een overleg had waarin we met elkaar bespraken hoe we het besluit om onze Health SIRG conferentie in juni van dit jaar in Toronto af te zeggen zouden communiceren. Alles was net in kunnen en kruiken. Uren voorbereiding, videoconferencing waren daaraan voorafgegaan. Alles voor niets. De inzenders van abstracts krijgen nog bericht of hun abstract geaccepteerd is, geweigerd wordt dan wel herzien moet worden. In de hoop dat we dit op een later tijdstip opnieuw kunnen oppakken.

Natuurlijk kwam ook hier het gesprek op C, met tien onderzoekers met evenzoveel nationaliteiten, allen met een hart voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Net als al onze andere arts collega's weten we nog zo weinig over C, laat staan over de implicaties die dit virus heeft voor mensen met een VB. Vlak daarna kreeg ik een mail van het JIDR (Journal of Intellectual Disability Research) onder ogen. Als er kennis was over C in de doelgroep VB dan wilden zij dit zo snel mogelijk publiceren.

Toen ontstond er een idee. Binnen de academische werkplaats Sterker op eigen benen (SOEB) werken we met zeven AVG's in zes verschillende instellingen. Als wij nou eens data gingen verzamelen... Het eerste lijstje was snel gemaakt. Het idee kreeg vleugels toen het Ministerie van VWS Prof. Geraline Leusink benaderde om gegevens aan te leveren. Het plan werd opgeschaald, onderzoekers en epidemiologen sloten aan en de Castor database zag het levenslicht.

Check de website voor de laatste updates

Van de 171 instellingen die aangesloten zijn bij de VGN heeft een derde een account aangemaakt. We hoorden van collega's die het zwaar hadden en nauwelijks toe kwamen aan het registreren en van collega's die het rustiger hadden. Hectiek en stilte, een rare mix. De data lopen achter de feiten aan. Feit is dat nieuwe instellingen zich nog steeds aan mogen melden. Feit is dat we kennis willen vergaren over van C verdachte, en niet alleen bewezen, gevallen. Feit is dat we hopen dat ook achteraf, als de druk op de medische zorg van de ketel is, de data zo compleet mogelijk gemaakt worden. Feit is dat onze Nederlandse database wereldwijd uniek is. Er wordt reikhalzend naar de resultaten uitgekeken. Elke 2 dagen heeft de SOEB-onderzoeksgroep, via videoconferencing, overleg over de voortgang. Op onze website www.sterkeropeigenbenen.nl/corona is alle informatie te vinden en plaatsen we met regelmaat een nieuwe FACT-sheet.

De tijd waarin C regeert zet ons werk op z'n kop. Minder 'live' patiëntcontacten. We leren ICT-technieken in te zetten om ons werk zo goed mogelijk te doen. Ik heb geloof ik zeven verschillende apps op mijn telefoon staan om online gesprekken aan te gaan. Dat laatste was niet nieuw voor mij: de uren videoconferencing voor de organisatie van het congres hebben me toch nog ergens op voorbereid.

Esther.Bakker-vanGijssel@radboudumc.nl ■

Ontwikkelingen in de organisatie van de medische zorg in gehandicaptenzorgorganisaties



Ineke Bloemendaal ¹



Brenda van de Leemkolk ¹ Tineke Zijlstra ²



¹ Prismant, Utrecht, Nederland

² Capaciteitsorgaan, Utrecht, Nederland

1. Inleiding

Al enige tijd zijn er ernstige tekorten aan artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG).¹⁻²⁻³ Forse inspanningen zijn nodig om in de toekomst de vraag naar en het aanbod van AVG beter in balans te brengen.³ Zorgorganisaties staan voor de moeilijke opgave om ondanks de tekorten de best mogelijke zorg te bieden.⁴ Het is onduidelijk hoe organisaties voor gehandicaptenzorg met de schaarste aan medisch personeel omgaan en hoe zij de medische zorg organiseren.

In het afgelopen decennium heeft Prismant meerdere malen onderzoek gedaan naar de organisatie van de medische zorg in organisaties voor gehandicaptenzorg en de tijdsbesteding van AVG.^{1-2,5} Doel was steeds om een landelijk beeld te schetsen van de organisatie van medische zorg in organisaties voor gehandicaptenzorg, en dit te vergelijken met het landelijk beeld bij voorgaande metingen. De resultaten van de onderzoeken dienden als input voor de capaciteitsramingen voor AVG van het Capaciteitsorgaan, meest recent in 2019.⁵

Doel van dit artikel is om inzicht te bieden in de organisatie van de medische zorg in gehandicaptenzorgorganisaties en de verschillende keuzes die daarbij gemaakt worden. Dit kan de strategische personeelsplanning en het beleidsoverleg binnen en tussen zorgorganisaties ondersteunen.

In dit artikel worden onderstaande deelvragen uit de genoemde onderzoeken behandeld:

1. Wie voeren de medische zorg in de organisaties voor gehandicaptenzorg uit en welke ontwikkelingen zijn hierin te zien?
2. Hoe ontwikkelt zich het aantal vacatures voor AVG en andere medische professionals?
3. Welke effecten hebben de (eventuele) tekorten aan medische professionals?
4. Welke beleidsmaatregelen nemen organisaties en welke aanvullende mogelijkheden zien zij voor de toekomst?

2. Onderzoeksmethode

In 2014 en 2018 is online vragenlijstonderzoek uitgevoerd.^{2,5} In 2014 zijn hiervoor 125 organisaties uitgenodigd op basis van de Jaardocumenten Maatschappelijke Zorg (DigiMV), in 2018 zijn alle 165 organisaties op de ledenlijst van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) benaderd. Aan de geadresseerden is gevraagd om de uitnodiging door te sturen naar de manager die verantwoordelijk is voor de medische zorg in de organisatie. Onder meer de personele bezetting voor de medische zorg, onderliggende visies en keuzes daarbij en aantallen vacatures zijn in kaart gebracht. Aan 42 respondenten uit 2018 die bereid waren om aanvullende vragen te beantwoorden, zijn in maart 2020 vragen gesteld over de effecten van de personele tekorten, de beleidsinstrumenten die men inzet om hiermee om te gaan en de ontwikkelingen in de extramurale zorg. Parallel aan het onderzoek bij de gehandicaptenzorg-

organisaties in 2014 en 2018 is tijdbestedingsonderzoek uitgevoerd onder AVG, eveneens met een online vragenlijst. Hiervoor zijn alle AVG benaderd, 205 in 2014, 240 in 2018.^{2,5}

In dit artikel ligt de focus op resultaten uit de gehandicaptenzorgorganisaties waar artsen werkzaam zijn (65% van de organisaties). Waar relevant zijn ook de resultaten van de organisaties zonder artsen genoemd (35%).

Het onderzoek in 2020 dateert van vóór de coronacrisis. De effecten van deze crisis zijn niet meegenomen.

Respons

In 2018 hebben 75 van de 165 aangeschreven zorgorganisaties deelgenomen aan het onderzoek (respons 45%), in 2014 was dit aantal 51 (respons 41%). In de responderende organisaties was ongeveer 44% (2014) en 66% (2018) van het landelijke aantal fte AVG werkzaam, al dan niet in loondienst. De resultaten uit deze onderzoeken zijn gewogen naar een landelijk beeld. Van de 42 organisaties die in 2020 zijn benaderd, hebben er 20 gerepsondeerd, waarvan 18 met en twee zonder artsen.

Bij het tijdbestedingsonderzoek onder AVG was de respons 33% in 2014, 54% in 2018.

3. Resultaten

3a. Personele bezetting bij de medische zorg

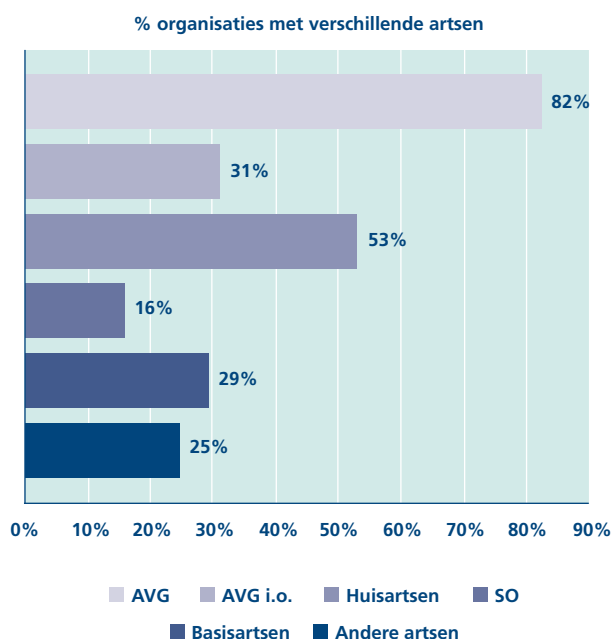
Organisatie van de medische zorg is divers

Hoe de medische zorg aan cliënten met een verstandelijke beperking is geregeld, en of er artsen werkzaam zijn in de organisatie, hangt nauw samen met de aard van de cliënten. Organisaties zonder artsen (35%) hebben vooral cliënten met zorgprofiel VG3 tot en met VG6 'zonder behandeling'. Dit zijn meestal, maar niet altijd, kleine organisaties. Medische zorg wordt geleverd door huisartsen in de wijk. Waar nodig kan een beroep worden gedaan op specialistische AVG-zorg via collega-organisaties, VG-poliklinieken e.d.

In bijna twee derde (65%) van de gehandicaptenzorgorganisaties zijn wel artsen werkzaam. Van deze artsen werkt 89% in loondienst, de overige 11% wordt ingehuurd vanuit een andere organisatie of als 'zelfstandige zonder personeel'. In deze organisaties verblijven vooral cliënten met zorgprofiel VG5 tot en met VG8, met behandeling. Ook in deze organisaties hebben de cliënten vaak een huisarts in de wijk. Dit is zo in bijna driekwart van de organisaties met artsen.

In organisaties met artsen werken naast de AVG (i.o.) ook andere artsen: basisartsen, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde (SO) en overige artsen (kinderarts, psychiater). In 82% van deze organisaties werkt één of meerdere AVG; bijna één op de drie organisaties heeft één of meerdere aios (figuur 1). Daarnaast zijn huisartsen het vaakst vertegenwoordigd: meer dan de helft van de organisaties heeft deze in dienst of huurt deze in vanuit een andere organisatie of als zzp'er. In totaal werken er anno 2018 343 fte artsen in de gehandicaptenzorg, waarvan 184 fte AVG.

Figuur 1: Aandeel van de organisaties met artsen naar type arts, al dan niet in loondienst, 2018.

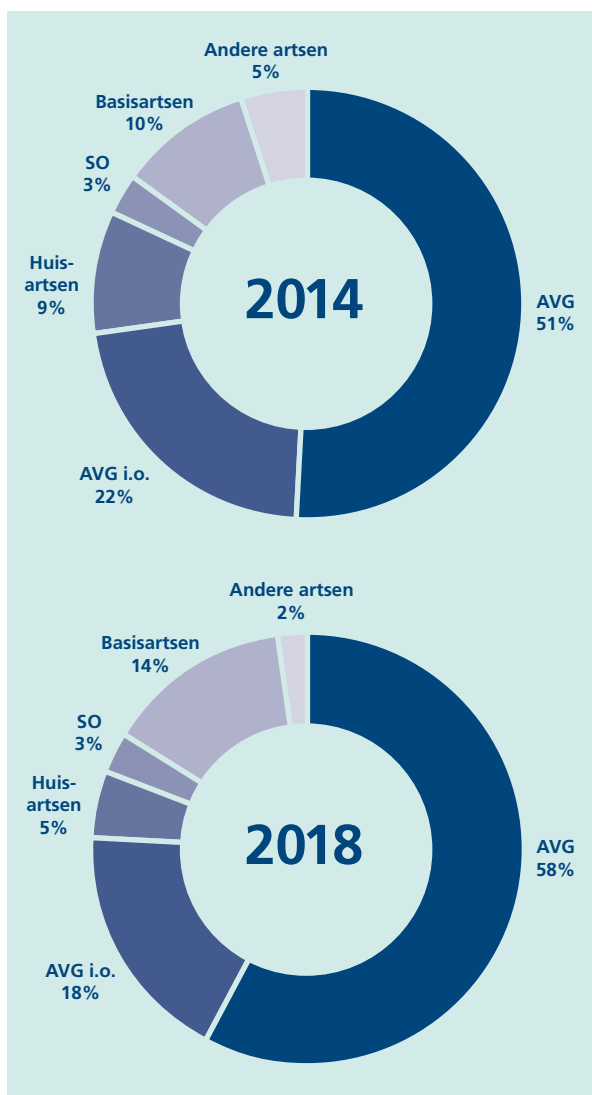


Aandeel van AVG in de medische bezetting neemt toe

Voor het in kaart brengen van de ontwikkelingen in de medische bezetting tussen 2014 en 2018 vergelijken we het aantal fte artsen dat in loondienst is bij de organisaties. De cijfers over de artsen niet in loondienst in 2014 zijn onvoldoende betrouwbaar.

Tussen 2014 en 2018 is het aandeel AVG in de artsenformatie toegenomen van 51% naar 58%. Het aandeel AVG i.o. is enigszins afgenomen (figuur 2), evenals het aantal huisartsen (van 9% naar 5%). De afname bij huisartsen betreft vooral huisartsen die in 2014 zowel huisartsenzorg als specialistische AVG-zorg boden. Deze zien we in het onderzoek van 2018 bijna niet terug. Het aandeel basisartsen laat een lichte stijging zien sinds 2014 (van 10% naar 14%).

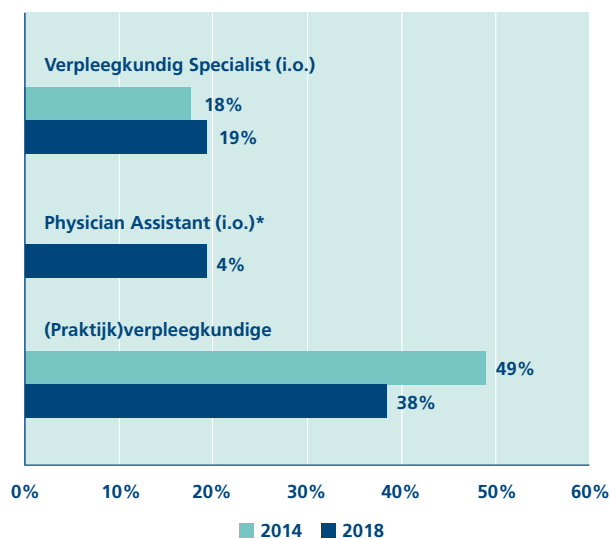
Figuur 2: Aandeel artsen in loondienst (in fte's) in de totale artsenformatie binnen de organisaties in 2014 en 2018.



Medisch/verpleegkundige ondersteuning van de AVG neemt af

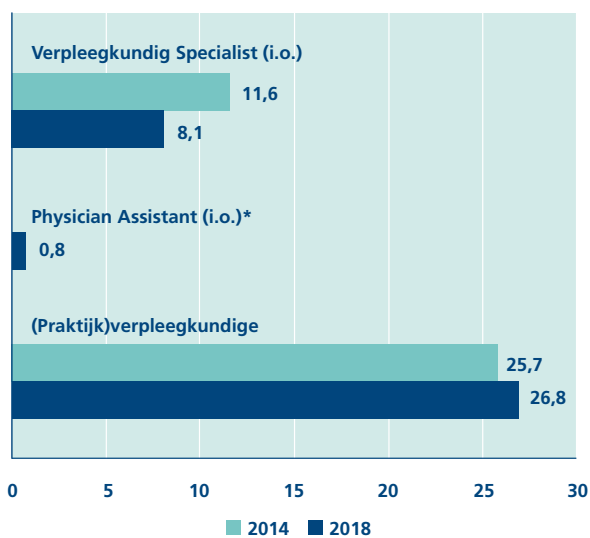
De artsen worden anno 2018 in 50% van de organisaties ondersteund door verpleegkundig specialisten (VS), physician assistants (PA) en/of (praktijk)verpleegkundigen ((P)VPK). In 2014 was dit 54%. Deze afname wordt veroorzaakt doordat in minder organisaties (P)VPK (i.o.) worden ingezet ter ondersteuning van de artsen (figuur 3). Het aantal uren ondersteuning per fte AVG dat de (P)VPK biedt is licht toegenomen. Het aandeel organisaties met VS (i.o.) is toegenomen, het aantal uren ondersteuning dat zij bieden per fte AVG is afgenomen (figuur 4).

Figuur 3: Aandeel organisaties met artsen met ondersteuning door de VS (i.o.), PA (i.o.) of (P)VPK (i.o.) in 2014 en 2018.



*niet uitgevraagd in 2014

Figuur 4: Ondersteuning in uren per fte AVG door VS (i.o.), PA (i.o.) of (P)VPK (i.o.) in 2014 en 2018.



*niet uitgevraagd in 2014

Overige ondersteuning van de artsen neemt toe

Bijna de helft van de organisaties heeft anno 2018 ondersteuning in de vorm van medisch secretariaat (MS) en doktersassistenten (DA). Driekwart van de organisaties heeft een medisch secretariaat, ongeveer 60% heeft doktersassistentie.

Over 2014 zijn dergelijke cijfers niet beschikbaar vanuit de onderzoeken onder gehandicaptenzorgorganisaties, maar wél vanuit het parallel uitgevoerde tijdbestedingsonderzoek onder AVG. Hieruit blijkt dat het aandeel AVG met deze

ondersteuning tussen 2014 en 2018 is toegenomen, bij de DA van 58% naar 80%, bij het MS van 49% naar 65%. Ook de omvang van de ondersteuning is toegenomen van totaal 29 uur naar 40 uur per fte AVG. De cijfers hierover zijn indicatief omdat in de onderzoeksgroep meerdere AVG in dezelfde organisaties werken.

3b. Vacaturegraad van de artsen

Vacaturegraad artsen neemt toe

In 2018 heeft bijna de helft van de organisaties met artsen vacatures voor één of meerdere medische professionals. Het aantal vacatures is hoog. Er is een forse toename te zien tussen 2014 en 2018. De vacaturegraad bij de AVG is gestegen van 12% naar 28%, in 2018 gaat het dan om ruim 50 fte. Meer dan driekwart van deze vacatures staat langer dan zes maanden open. Bij de huisartsen gaat het in 2018 om 11 fte aan vacatures, 29% van het aantal bezette arbeidsplaatsen. In 2014 werden geen vacatures voor huisartsen gerapporteerd. In 2020 blijkt het aantal vacatures voor AVG en huisartsen onveranderd hoog. Ook dan staan bijna alle vacatures voor AVG langer dan zes maanden open.

Naast daadwerkelijk gestelde vacatures, zijn er ook verborgen vacatures. Dit zijn vacatures die, bijvoorbeeld vanwege de geringe kans op succes, niet worden uitgezet. Bij navraag in 2020 blijkt dat vijf van de achttien organisaties verborgen vacatures hebben. Deze komen het meest voor bij AVG, maar ook bij huisartsen en basisartsen.

Kader 1: Suggesties om instroom in de AVG-opleiding te bevorderen (2020, n=13).

VG in curriculum en meer stages

- Veel meer aandacht voor verstandelijke beperking in het basiscurriculum en bij specialisaties en coschappen;
- Organiseren van meer stages en andere stages (bijv. meeloopstages);
- Verplichte stage VG in opleiding tot arts om zo kennis te maken met het vak.

Beroep in de schijnwerpers

- PR-offensief om het beroep in de schijnwerpers te zetten;
- Versterken van het imago van de AVG.

“Het beroep heeft enkele unieke aspecten die in andere specialisaties niet of nauwelijks terug te vinden zijn. Die komen onvoldoende voor het voetlicht: multi/interdisciplinair werken, medische zorg in de volle breedte, weinig administratieve lastendruk, positieve gezondheid centraal.”



Beroep aantrekkelijker maken voor AVG

- Meer directe zorgtaken, ook in de opleiding; (jonge) AVG wil cliënten zien;
- Bevorderen van samenwerking tussen specialisten waardoor er in teamverband gewerkt kan worden;
- Afwisseling: inzet in wlz-zorg en polikliniek;
- Goede ondersteuning van AVG;
- Meer salaris: AVG in opleiding krijgt minder betaald dan aios ouderengeneeskunde.

Werving buiten huidige kaders

- Mogelijk mensen uit buitenland benaderen en baan + opleiding + woonplek aanbieden.

3c. Effecten van de tekorten

Effecten op het werk van de AVG

Zowel in 2018 als in 2020 vinden veel van de organisaties met artsen de medische bezetting in hun organisatie niet optimaal, meestal door de tekorten aan AVG en huisartsen. Daarnaast wijzen enkele organisaties op de kwetsbaarheid van het werken met slechts één AVG. Van de achttien organisaties in 2020 hebben twaalf de afgelopen twee jaar (op enig moment) een tekort aan AVG of andere artsen gehad, bij sommige organisaties zijn de tekorten structureel. Gevolg hiervan is dat de caseload van de AVG te hoog wordt, wat tot overbelasting en uitval leidt. Meerdere respondenten geven daarnaast aan dat de AVG niet goed kan worden ingezet doordat de huisartsenzorg voor cliënten niet goed belegd kan worden. Het dekkend krijgen van de medische zorg, maar vooral ook de spoedzorg en de ANW-diensten, vraagt veel organisatie en samenwerking. Kleinschaligheid en afstand tussen locaties zijn daarbij complicerende factoren. De primaire effecten van de tekorten op de organisatie van de medische zorg en het takenpakket van de AVG hebben vervolgens effect op de zorgkwaliteit.

Effecten op de zorgkwaliteit

Driekwart van de organisaties in 2020 geeft aan dat de focus ligt op de elementaire medische zorg aan de cliënten ‘met behandeling’. Bij lange onderbezetting wordt niet altijd gewerkt volgens richtlijnen en protocollen, men kan niet altijd voldoen aan verwachtingen van cliënten of verwijzers. Daarnaast ziet de helft dat cliënten met een complexe problematiek vaker door andere medische professionals worden gezien. Deze hebben echter niet altijd voldoende kennis van de doelgroep en/of de problematiek. Goede monitoring van de kwaliteit van deze zorg door de AVG is vervolgens door tijdgebrek niet goed mogelijk. Ten slotte noemen meerdere respondenten dat

vanuit de locaties/groepen meer behoefte is aan directe ondersteuning door de AVG. Dit vanwege de toenemende complexiteit van zorg, maar ook omdat verpleegkundige/medische zorg daar nog niet voldoende is geborgd.

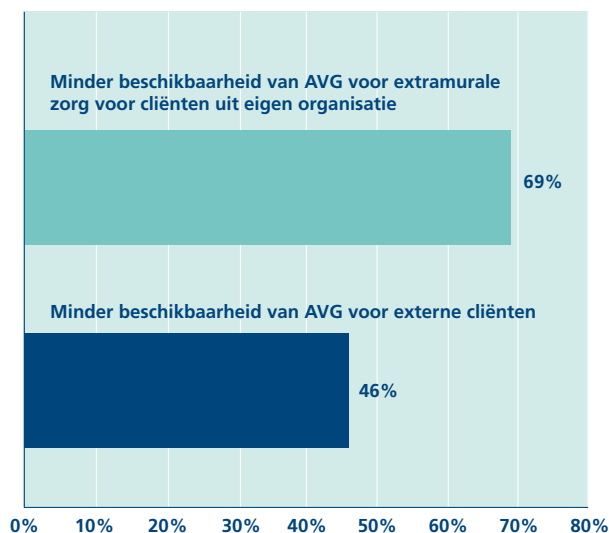
Door het zo goed mogelijk overeind houden van de medische zorg aan de cliënten 'met behandeling', ontstaan steeds langere wachtlijsten voor externe patiënten en komt de zorg aan cliënten 'zonder behandeling' onvoldoende van de grond.

“Met de huidige bezetting van AVG-artsen lukt het niet voldoende om de kwaliteit van zorg voor cliënten zonder behandeling (consultaties, medicatiescreeningen, adviezen aan reguliere huisartsen) te bieden die we feitelijk willen bieden.”

“Na een aantal maanden onderbezetting van AVG, heeft dit geleid tot uitstel van onderzoek van cliënten. Alleen crisisvragen werden opgepakt.”

Een relatief groot deel van de respondenten in 2020 is, bij tekorten aan AVG, minder beschikbaar (geweest) voor extramurale medische zorg aan cliënten uit de eigen organisatie zonder behandeling (69%) en/of voor externe cliënten (46%), zie figuur 5.

Figuur 5: Aandeel organisaties dat bij tekorten minder beschikbaar was voor extramurale medische zorg voor cliënten uit de eigen organisatie en/of externe cliënten (2020, n=13).



Vanwege het toenemende aantal VG-poliklinieken, meer extramurale cliëntgroepen en signalen dat de extramurale zorg onder druk zou staan, is in de onderzoeken aandacht besteed aan de ontwikkeling van de extramurale medische zorg. Resultaten daarvan staan samengevat in kader 2.

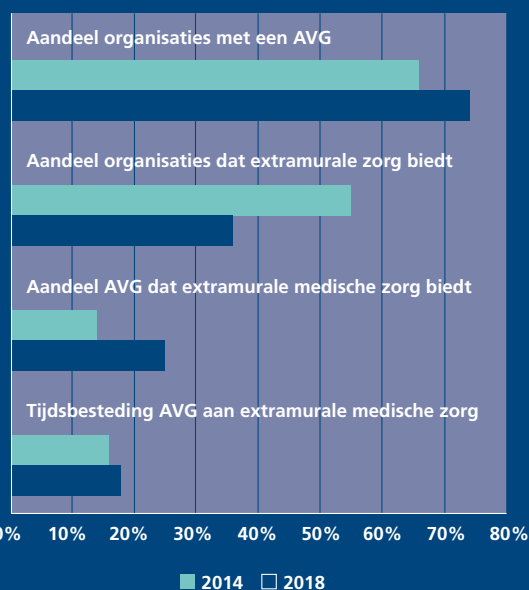
Kader 2. Ontwikkelingen in de omvang van de extramurale zorg.

Poliklinieken VG

Na een sterke groei van het aantal poliklinieken tussen 2009 en 2014 is de groei daarna enigszins afgevlakt. Anno 2020 zijn er 77 poliklinieken, naar schatting vanuit 45 unieke organisaties. Veertig hiervan maken onderdeel uit van gehandicapten-zorgorganisaties.

Minder organisaties leveren extramurale medische zorg

Ondanks de toename tussen 2014 en 2018 van het aantal organisaties waar een AVG werkt, is het aandeel organisaties dat extramurale medische zorg biedt in diezelfde periode afgenomen, van 55% in 2014 naar 36% in 2018.



Meer AVG leveren iets meer extramurale medische zorg

Het aandeel AVG dat extramurale medische zorg biedt is tussen 2014 en 2018 toegenomen, van 14% naar 25%. Ook zijn AVG sinds 2014 iets meer tijd gaan besteden aan extramurale medische zorg, van 16% van hun tijd in 2014 naar 18% in 2018. De tijdsbesteding aan cliënten met een lichte of

ernstige verstandelijke beperking en zwakbegaafden is toegenomen. Die aan cliënten met een matige verstandelijke beperking is afgenomen.

Groei van vraag naar extramuraal medische zorg zet door

Tien van de twaalf respondenten in 2020 geven aan dat het aantal aanvragen sinds 2018 verder is toegenomen. Bij de meesten hiervan heeft dit geleid tot een toename van de tijdsbesteding van de AVG. Ook geven zij aan dat er het afgelopen jaar meer vraag naar extramuraal medische zorg was dan zij konden leveren. Ook in 2018 kwam dit al voor. Toen was het aantal aanmeldingen 3% tot 50% hoger dan het aantal patiënten dat zorg heeft ontvangen. De toename van de vraag naar extramuraal medische zorg komt volgens de respondenten door meer verwijzing, zowel vanuit de eigen branche als vanuit andere zorgsectoren:

- Door huisartsen en kinderartsen door de grotere bekendheid van de AVG en VG-poli;
- Vanuit de GGZ en de WMO door multi-problematiek (zoals psychiatrie en verslaving);
- Vanuit kleine organisaties zonder AVG, maar met complexe cliënten;
- Door cliëntenstops bij VG-poli's van andere zorgorganisaties.

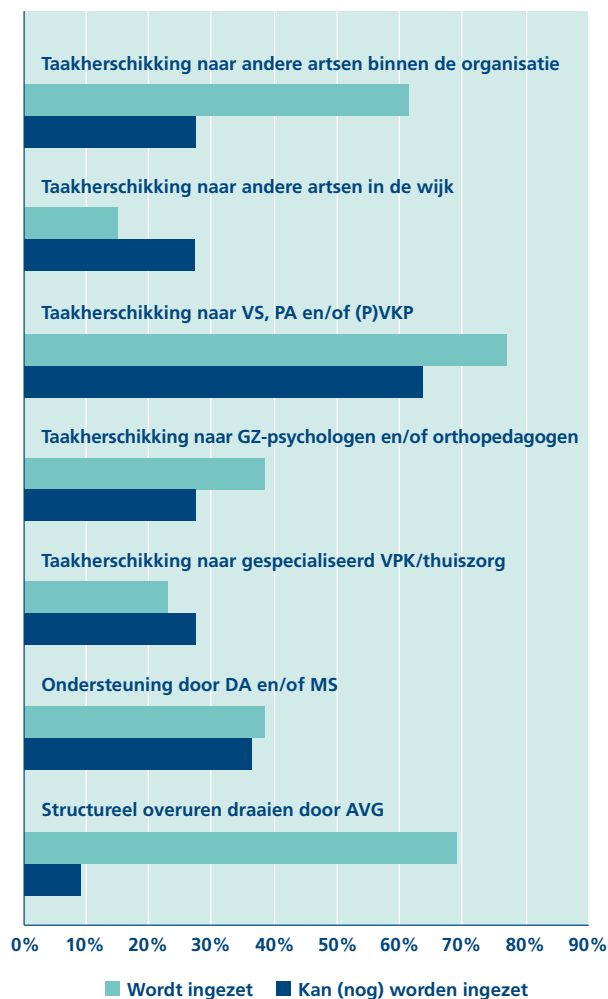
Organisaties die aangeven geen toename of zelfs een afname in de aanvragen te zien, wijzen erop dat zij de prioriteit leggen bij de eigen intramuraal cliënten.

3d. Beleidsmaatregelen voor opvang tekorten

Beleidsmaatregelen om tekort aan AVG op te vangen

In 2020 is aan de organisaties gevraagd welke beleidsmaatregelen men op dit moment al inzet en op welke beleidsterreinen nog extra maatregelen kunnen worden genomen bij een groeiende medische zorgvraag van eigen of externe cliënten (figuur 6). Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

Figuur 6. Ingezette beleidsmaatregelen (n=13) en beleidsmaatregelen waar bij een toenemende medische zorgvraag nog extra inzet kan worden gepleegd (n=11), 2020.



Beleidsmaatregelen die vaak al worden ingezet zijn 'taakherschikking naar VS, PA, (P)VPK', 'taakherschikking naar andere artsen' en 'structureel overuren draaien door de AVG'. Voor de toekomst bieden de inzet van VS, PA en (P)VPK en ondersteuning door DA en/of MS nog kansen (figuur 6).

Respondenten hebben ook andere maatregelen genoemd die zij hebben genomen of die zij nog kunnen nemen. Deze staan in kader 3 samengevat. Het accent bij deze maatregelen ligt op samenwerking en werkproces gerelateerde maatregelen. Meerdere respondenten geven aan dat zij het bevorderen van de instroom in de opleiding tot AVG belangrijk vinden (kader 3).

Kader 3: Maatregelen die al genomen zijn of die in de toekomst nog kansen bieden bij de tekorten aan AVG en/of toenemende zorgvraag (uitvraag 2020, n=13).

Gericht op aantrekken en kwaliteitsverbetering van aanwezige professionals:

- Aannemen van anios en psychiaters, inleen van ZZP en detachering vanuit andere organisaties;
- Investeren in aios en basisartsen door overleg, toezicht en scholing;
- Taken en werkzaamheden beschrijven, medisch beleid vastleggen;
- Inzet op vergroting van de medische kennis en verpleegkundige vaardigheden op groepen.

Gericht op huisartsenzorg

- Triage door (ervaren) basisarts in de organisatie ter ontlasting van de huisarts in de wijk;
- Samen met huisartsen/HAP spoedzorg en huisartsen-geneeskundige zorg 24/7 organiseren;
- Goede vervolgacties zetten op op handen zijnde convenant over toegang tot eerstelijns geneeskundige zorg.

Werkprocesverbeteringen en kritisch kijken naar takenpakket AVG

- Faciliteren van AVG's middels een elektronisch cliënten/patiëntendossier met een goed medisch dossier;
- Prioritering van werkzaamheden, met goede afspraken over betrokkenheid AVG bij overleggen, vaste commissies (BIG en Geneesmiddelen, Palliatieve zorg enz);
- Werkprocessen doorlopen en ineffectiviteit verminderen: onnodige organisatorische taken weghalen bij AVG, centrale planning van MDO's en andere multidisciplinaire overleggen, verbeteren van triage, gedragskundigen meer inzetten op intramurale zorg, meer inzetten van VS/praktijkverpleegkundigen bij healthwatches en monitoring t.b.v. preventie;
- Aanstellen van een coördinator extramurale zorg.

Samenwerking met andere organisaties in de regio

- Artsen delen;
- Regionaal team met AVG, dat elkaar kan bijstaan en bij toerbeurt ANW-bereikbaarheid kan regelen;
- Samenwerking bij uitvoering onderzoeken (bijv. visus- en gehooronderzoek, ggz-problematiek);
- Samenwerking met grotere organisaties in de buurt (in geval van zeer veel verspreide kleine locaties);
- Inrichten van een regionale polikliniek van AVG i.s.m. psychiater, neuroloog, revalidatiearts, en specialist ouderengeneeskunde.

Belemmeringen voor het nemen van maatregelen

Meest genoemde belemmeringen voor de uitvoering van beleidsmaatregelen zijn de krappe arbeidsmarkt (voor zowel artsen als andere professionals) en de afnemende bereidheid van huisartsen om zorg te leveren aan cliënten met een verstandelijke beperking. Andere belemmeringen die men ziet:

- Begeleiders op de groepen zijn onvoldoende toegerust voor verpleegkundige taken;
- Inzet andere artsen/disciplines vergt veel investering aan scholing, supervisie, begeleiding;
- Medisch dossier in bestaande EPD's is onvoldoende faciliterend voor de medische zorg;
- Decentrale organisatie bemoeilijkt goed positioneren en inzetten van medisch secretariaat en dokters-assistenten.

Ook wordt gewezen op de investering die nodig is om taakherschikking op een goede manier in te zetten.

“Het inzetten van andere artsen/disciplines vergt veel investering aan scholing, supervisie en begeleiding.”

Tenslotte wordt een aantal belemmeringen genoemd die een landelijke aanpak vragen, zoals landelijke wetgeving die zorgt voor toename van de workload van AVG (bijv. de Wet Zorg en Dwang) en de grote diversiteit aan indicaties en geldstromen die leiden tot veel registratie en zoekwerk.

4. Beschouwing

De in dit artikel beschreven onderzoeken schetsen het beeld van veel diversiteit in de medische zorg voor verstandelijk gehandicapten. Daarbij valt op dat er veel vacatures voor artsen zijn. De vele langdurig openstaande of zelfs verborgen vacatures voor artsen onderstrepen het grote tekort aan AVG, dat binnen vrijwel alle zorgorganisaties gevoeld wordt. Daarbij komt dat het ook lastiger is geworden om de huisartsenzorg te beleggen bij huisartsen in de wijk. De personele tekorten hebben ongewenste effecten op de zorg. Actie op meerdere vlakken is nodig om het tij te keren.

Effecten van tekorten

Organisaties proberen de tekorten zo lang mogelijk op te vangen door efficiënter te organiseren en samen te werken. Ook draaien artsen vaak structureel overuren.

Op den duur kunnen effecten van de tekorten op de kwaliteit van de medische zorg echter niet uitblijven. Dit geldt zowel voor de intramurale cliënten 'met behandeling' als voor cliënten en patiënten die zijn aangewezen op extramurale medische zorg. Uiteindelijk gaan 'eigen' cliënten dan voor en krijgt de extramurale medische zorg minder prioriteit, terwijl er wel veel vraag naar is. Zorgwekkend effect van de tekorten aan AVG is dan ook dat de extramurale medische zorg in het gedrang komt. In de onderzoeken uit 2018 en 2020 blijkt dat de inzet van AVG voor deze zorg nauwelijks toeneemt, terwijl het aantal aanvragen wel stijgt. Meerdere onderzoeken bevestigen deze resultaten. Zo wijst onder meer onderzoek uit 2017 uit dat er een aanzienlijke toename van externe cliënten is: vanuit de GGZ en de forensische zorg en van thuiswonende mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid.⁶ Deze mensen komen steeds vaker bij de AVG terecht, door de steeds complexer geworden maatschappij. Door de nadruk op participatie en zelfregie staat het functioneren van deze groepen onder hoge druk. Een analyse van de declaratiegegevens van Vektis uit 2016 en 2017, laat zien dat de omvang van de extramurale medische zorg door de AVG tussen die twee jaren niet is veranderd.³

Waarschijnlijk zal de vraag naar extramurale medische zorg verder toenemen. De nieuwe bekostiging van extramurale zorg met een zelfstandige betaaltitel voor AVG is daarbij eveneens een belangrijke ontwikkeling.⁷ Voor huisartsen wordt het hierdoor gemakkelijker om cliënten direct te verwijzen naar een AVG. Het is echter de vraag in hoeverre het voor organisaties en AVG mogelijk zal zijn om aan die vraag tegemoet te komen als de capaciteitsproblemen in de weg blijven staan.

Meer basisartsen interesseren voor het vak

De toename aan basisartsen is (mede) gevolg van het aanhoudende tekort aan AVG. Daarnaast trekken organisaties ook basisartsen aan in de hoop hen te kunnen interesseren voor de opleiding tot AVG. Het Capaciteitsorgaan heeft de minister van VWS geadviseerd het aantal jaarlijkse nieuwe opleidingsplaatsen voor AVG te verhogen van 24 naar 57.³ Het bevorderen van de instroom in de opleiding wordt dan ook cruciaal geacht om het tekort aan AVG terug te dringen. Daarvoor is het nodig dat het beroep van AVG bekender en aantrekkelijker wordt. Geneeskundestudenten zouden eerder in hun studie door coschappen en meeloopstages kennis kunnen maken met het beroep van AVG. Onderwijs over de verstandelijk gehandicapten geneeskunde moet worden opgenomen in het basiscurriculum.

Versterking van het imago van de branche en positieve PR voor het beroep zijn nodig. Landelijke campagnes om

meer aios te werven, moeten versterkt en doorgezet worden. De veelzijdigheid en de breedte van het specialisme in vergelijking met andere medische beroepen moet veel meer belicht worden. Daarbij moet er intensief gewerkt worden aan het aantrekkelijker maken van het vak. Bijvoorbeeld door meer directe zorgtaken, meer ondersteuning, meer samenwerking in multidisciplinaire teams en meer erkenning voor het specialisme te creëren, ook in arbeidsvoorwaardelijke zin.

Nadere samenwerking en afspraken met huisartsen cruciaal

Veel cliënten hebben een huisarts in de wijk voor de algemeen medische zorg, de 'echte' huisartsenzorg.^{1-2, 5} Dit wijst erop dat de AVG een duidelijk specialistische positie heeft verworven. Deze specialistische positie is echter alleen houdbaar als er voldoende huisartsen zijn die de huisartsenzorg voor cliënten uit de zorgorganisaties op zich nemen. De bereidheid hiertoe bij huisartsen lijkt echter af te nemen. Het tekort aan huisartsen speelt hierbij - onder meer - een rol.⁸

Over de inzet van huisartsen is recent veel discussie ontstaan. Huisartsen blijken zich vaak overvraagd te voelen bij het omgaan met en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.^{9-10, 11} De AVG heeft een belangrijke consultfunctie, maar de afstemming daarover is niet altijd optimaal.

VWS werkt samen met de VGN, LHV, InEen, de NVAVG en andere stakeholders aan een convenant waarin afspraken worden vastgelegd om de algemene medische zorg voor mensen met een beperking te verbeteren.

Meer inzet VS en (P)VPK biedt kansen

De afname van de medisch/verpleegkundige ondersteuning door de VS wordt bevestigd door onderzoeken naar alumni van de masteropleidingen tot VS.¹² Daaruit blijkt dat het aantal fte VS werkzaam in de gehandicaptenzorg tussen 2016 en 2019 is gedaald van 34 naar 32. Dit lijkt het verder benutten van mogelijkheden voor taakherschikking naar deze professionals in de weg te staan, terwijl dit wel als een belangrijke oplossingsrichting voor het tegengaan van de tekorten aan AVG wordt gezien.

Werving van meer verpleegkundigen moet eveneens onderdeel uitmaken van een actieplan om de tekorten aan artsen te verzachten. Immers, verpleegkundigen uit de eigen organisatie (of branche) vormen vaak een belangrijk reservoir voor de opleiding tot VS. In de gehandicaptenzorg is het huidige aantal verpleegkundigen naar verhouding echter gering.¹³ Werving van deze professionals sluit ook aan bij de toegenomen zorgcomplexiteit en de vraag naar betere triage en borging van de verpleegkundige zorg op de teams.

Verder gelden de eerdergenoemde aanbevelingen voor het stimuleren van de instroom van basisartsen evenzeer

voor de instroom van verpleegkundig specialisten, physician assistants en (praktijk)verpleegkundigen.

Efficiënter inrichten van werkprocessen

Organisaties benoemen het belang van het efficiënter inrichten van werkprocessen, zoals het weghalen van organisatorische taken bij de AVG, prioritering van werkzaamheden en betere digitale facilitering. Naast een kritische interne analyse van de werkprocessen, zijn er ook enkele landelijke aanbevelingen. Er moet gewaakt worden voor onnodige bureaucratie door wet- en regelgeving. De invoering van de Wet zorg en dwang wordt aangehaald als werkdruk verhogend voor de AVG. Ook de veelheid aan indicaties en geldstromen die gepaard gaan met de intramurale en extramurale zorg aan verschillende typen cliënten leiden tot veel registratie en uitzoekwerk. Mogelijk biedt de nieuwe financiering van extramurale medische zorg hierin al verbetering. Het verhogen van de efficiency, waaronder het verlagen van regeldruk, moet een voortdurend aandachtspunt zijn op alle niveaus.

Bovenal: krachten bundelen

Omdat alle zorgorganisaties te maken hebben met tekorten, is er steeds meer aandacht voor regionale samenwerking. Het bieden van beter samenhangende en efficiëntere zorg en ondersteuning aan cliëntgroepen kan de druk op alle medische professionals verlichten. Organisaties richten zich daarom op het bevorderen van de afstemming tussen AVG, huisartsen en andere specialisten in de regio en de samenwerking met andere organisaties. Voor de gehandicaptensector met veel decentrale, kleinschalige locaties is het bundelen van kennis, kunde en capaciteit cruciaal. Meer samenwerken, bijvoorbeeld rondom adequate spoedzorg en ANW-zorg, het organiseren van regionaal multidisciplinair teamwerk en het 'delen' van artsen kan oplossingen bieden voor de krappe bezetting. Ook het regionaal samenwerken bij het opleiden van AVG verdient aanbeveling. Zo kunnen organisaties slagvaardiger worden en hun kansen op het aantrekken en behouden van personeel vergroten. Succesverhalen op dit gebied zouden breed gedeeld en gesteund moeten worden, zodat opschaling naar regionaal en landelijk niveau mogelijk wordt.

i.bloemendaal@prismant.nl

Literatuur

1. Bloemendaal, I., Windt, W. van der, Verijdt, F., & Albers, D. (2011). *Medische zorg door Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: doelgroepen, context en tijdsbesteding. Onderzoek ten behoeve van de raming AVG's 2010*. Utrecht: Kiwa Prismant.
2. Bloemendaal, I., & Windt, W. van der (2014). *Medische zorg aan verstandelijk gehandicapten en ontwikkelingen in het werk van de Arts Verstandelijk Gehandicapten: Herhaalmeting 2014*. Utrecht: Kiwa Carity.
3. Capaciteitsorgaan (2019). *Capaciteitsplan 2021-2024: Deelrapport 6 Arts voor Verstandelijk Gehandicapten*. Utrecht: Auteur.
4. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). *Voortgangsrapportage Werken in de Zorg. Geraadpleegd op 2 maart 2020 op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/12/20/voortgangsrapportage-werken-in-de-zorg>*
5. Bloemendaal, I., Leemkolk, B. van de, & Noordzij, E. (2019). *Werkcontext en tijdsbesteding van de Arts Verstandelijk Gehandicapten: Herhaalmeting 2018*. Utrecht: Prismant.
6. RebelGroup Executives bv. (2017). *Groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg: Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal mensen met een indicatie voor langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg in de periode 2012 tot en met 2016*. Rotterdam: Auteur.
7. <https://www.vgn.nl/nieuws/minister-informeert-kamer-overheveling-geneeskundige-zorg-naar-de-zvw>.
8. Capaciteitsorgaan (2019). *Capaciteitsplan 2021-2024: Deelrapport 2 Huisartsgeneeskunde*. Utrecht: Auteur.
9. Landelijke Huisartsen Vereniging, & Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (2017). *Handreiking Samenwerking huisarts & AVG*. Utrecht/Enschede: Auteurs.
10. Landelijke Huisartsen Vereniging (2019). *Leidraad 'Algemeen medische zorg voor verstandelijk gehandicapten in VG zorginstellingen'*. Utrecht: Auteur.
11. Heutmekers, M. (2020). *Out-of-hours primary care for people with intellectual disabilities: out-of-sight, out-of-touch, out-of-mind [Proefschrift]*. Nijmegen: Radboudumc.
12. Leemkolk, B. van de, & Velde, F. van der (2019). *Alumni van de masteropleidingen tot verpleegkundig specialist: Alumni van de tweejarige opleiding MANP en de driejarige categorale opleiding GGZ-VS*. Utrecht: Prismant.
13. <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/81551NED?dl=1E8FA>.

Websites: geraadpleegd op 20 mei 2020. ■

Phenotypes and Genotypes of Individuals with RAD21 Variants



Lianne C. Krab^{1,2,3}



Sylvia A. Huisman^{1,4}

Author affiliations:

¹ Dept of Pediatrics and Amsterdam Expertise Center for Developmental Disorders, Amsterdam UMC, University of Amsterdam, the Netherlands

² Cordaan, Outpatient Clinic for ID Medicine, Amsterdam

³ Odion, Outpatient Clinic for ID Medicine, Wormer, the Netherlands

⁴ Zodiak, Prinsenstichting, Purmerend, the Netherlands

Adapted from:

Lianne C. Krab,, Sylvia A. Huisman,, Raoul C. Hennekam. Delineation of phenotypes and genotypes related to cohesin structural protein RAD21. *Hum Genet.* 2020 [Epub ahead of print]. <https://doi.org/10.1007/s00439-020-02138-2>

Abstract

Background: Variants in the cohesion subunit RAD21 have been associated with Cornelia de Lange Syndrome (CdLS). To date, limited information on phenotypes attributable to RAD21 variants and genotype-phenotype relationships is available.

We gathered a series of 49 individuals from 33 families with RAD21 alterations, including 24 hitherto unpublished cases. In this report, we focus on the phenotypes of the 29 individuals for whom detailed clinical information was available.

Phenotypes and genotypes: The phenotype of the 29 individuals with RAD21 variants is an attenuated CdLS phenotype compared to that caused by variants in NIPBL or SMC1A for facial morphology, limb anomalies, and especially for cognition and behavior. In the other 20 patients, phenotypes were diverse, with or without CdLS features. Variants (four microdeletions and sixteen intragenic sequence variants) were frequently familial, and genotype-phenotype analyses demonstrated striking variability even within families.

Impact for Intellectual Disability physicians: Careful phenotyping is essential in interpreting consequences of RAD21 variants. The current study should be helpful when counseling families with a RAD21 variation. Although this study reports the largest RAD21 cohort worldwide, RAD21 variants are still ultra-rare. The CdLS expertise center at

the Amsterdam Expertise Center for Developmental Disorders at Amsterdam UMC can support ID physicians in the care for individuals with RAD21 variants.

Introduction

RAD21 (ENSG00000164754; OMIM *606462, chromosome 8q24.11) is a key component of the cohesion complex. It forms a tri-partite ring together with SMC1A and SMC3. The cohesin complex is a major modulator of chromosome structure. It is important in pivotal processes including mitosis, DNA repair, chromatin condensation, gene transcription and epigenetic silencing.^{1,2} Variants in genes encoding various structural or functional components of the cohesin complex have been implicated in Cornelia de Lange Syndrome (CdLS), most commonly NIPBL and SMC1A.³ CdLS is characterized by distinct facial features, growth delay, microcephaly, limb reduction defects, usually moderate to severe intellectual disability (ID) and behavioral problems, especially self-injurious behavior (SIB) and autism spectrum disorder (ASD).³

To date, only nine sequence variants and five microdeletions in RAD21 have been reported in CdLS patients.³ Based on this small number of cases, their phenotype seems less pronounced compared to individuals with variants in the other cohesin complex genes.³⁻⁴ Several of the reported microdeletions in RAD21

overlap with genes next to RAD21 (contiguous gene syndrome), complicating attribution of the phenotype to RAD21.⁵

In addition to CdLS, RAD21 variants have been found in single families with in Mungan syndrome (Chronic Idiopathic Intestinal Pseudoobstruction; OMIM #611376)⁶⁻⁷ and sclerocornea⁸, and incidentally in cases with holoprosencephaly⁹ However, relationship of the phenotypes with the RAD21 variant is not always clear.⁸⁻⁹ Using a combination of literature search, database search and international network enquiry, we identified 219 cases with RAD21 variants, of which 49 patients from 33 families were included in the original study.¹⁰ The 49 patients were divided into two cohorts based on whether sufficient clinical data was available to calculate CdLS score. (Kline et al., 2018) In this report, we will focus on the cohort of 29 patients (22 families, age range 0-61 years, 15 males) with sufficient clinical data, including 13 hitherto unpublished cases.

For these 29 patients with RAD21 variations, we provide information on clinical phenotype, including cognitive and behavioral functioning, genotype and interfamilial and intrafamilial variability. We compare the RAD21 phenotype to that of patients with NIPBL and SMC1A variants.¹¹⁻¹³ The original article¹⁰ contains detailed genotypic and phenotypic data on all patients, structural and functional analysis of missense variants, and genotype-phenotype analysis, which will not be elaborated upon here.

Genotypes

The 22 families harbored twenty different RAD21 variants: four unique copy number variants (CNV's) including RAD21 and sixteen intragenic sequence variants (of which two were recurrent). The CNV's were all microdeletions, selected not to overlap with potentially obscuring morbid genes. Of the sixteen sequence variants, nine were predicted to be truncating (two nonsense, six frameshift and one splice site), four were missense and three in-frame deletions. Overall, the truncating variants were scattered over the RAD21 gene whereas the missense variants tended to locate at the protein binding domains. In the original study, pathogenicity of twelve intragenic RAD21 variants was evaluated by a combination of phenotype, protein modelling, and molecular dynamic studies, which supported pathogenicity for at least nine of these.¹⁰ Seven out of seventeen variants for which inheritance was specified were familial.

Phenotypes

Physical phenotype in individuals with RAD21 variants

In this patient cohort, the majority of RAD21 variants lead to a CdLS phenotype (RAD21-CdLS) and if not, at least to a sufficient CdLS score to warrant molecular testing for CdLS.

Comparison to phenotypes of NIPBL and SMC1A variants

In patients with sufficient clinical data available, most features associated with CdLS are present. However, the prevalence of features is lower compared to those in the SMC1A and NIPBL cohort, and the degree of severity is typically less. Severe visual impairment and diaphragmatic hernias are rare in RAD21 patients, and feeding difficulties, present in the vast majority of CdLS neonates, are uncommon. RAD21 patients less frequently have increased body hair (hirsutism, bushy eyebrows, low scalp hair lines), major limb malformations are not reported, and hands and feet are generally of normal size. Still, minor anomalies of hands and feet are common, such as fetal pads, abnormal flexion crease patterns, and camptodactyly. Patients with RAD21 variants have generally less impaired growth at birth, and short stature and microcephaly often only develop postnatally. Prenatal microcephaly was not a predictor of more severe cognitive impairment in RAD21 patients. Frequency and severity of congenital heart defects is similar to those in the NIPBL and SMC1A cohorts. Gastro-esophageal reflux is similar in frequency but in RAD21 it is typically mild and restricted to early childhood. No RAD21 patients exhibit a Rett-like phenotype as can occur in a subgroup of patients with SMC1A variants.¹¹

Unusual anomalies in the RAD21 cases are vertebral anomalies (clefts and hemivertebrae). Malformations of structures derived from the embryonic foregut are relatively frequent in RAD21 patients. Although one case in this cohort had holoprosencephaly, the prevalence of holoprosencephaly spectrum in RAD21-CdLS must remain uncertain as brain MRIs are typically not indicated in individuals with CdLS due to the burden of the procedure and lack of consequences of findings for care.³

Neurocognitive and behavioral phenotype

Most data on cognition and behavior in the present cohort are based on subjective information provided by physicians and not on formal testing. Therefore, reliability remains uncertain. Still, all data point to a lower prevalence and decreased severity of ID in RAD21 patients compared to NIPBL and SMC1A groups: developmental milestones are more frequently attained and cognitive level is estimated

higher (normal to only mildly impaired in over half of the cases; in contrast to about a third of those with SMC1A variants and a small minority of those with NIPBL variants). Over half of the patients show behavioral problems, mainly features of anxiety, ADHD, ASD and obsessive-compulsive behavior. However, aggression and ASD are less frequent, and SIB, a hallmark of CdLS in general³, was reported in only one individual.

Even if an IQ is normal, subtle difficulties in neuropsychological domains known to be affected in CdLS³ may influence cognitive performance. Periodic formal screening for neuropsychological and behavioral problems is still warranted in all individuals with RAD21 variants, to allow for early recognition of problems and access to relevant support systems. In addition, formal (in-person) assessments can prevent misdiagnoses, such as autism, by putting behavioral characteristics into perspective of the developmental level of patients.¹²

Natural history

The natural history data from the present study indicate that pregnancies and birth tend to progress normally, prenatal growth retardation being present in a small minority. About half of the patients have congenital anomalies (cleft palate; cardiac anomalies). Major limb defects have not been found; diaphragmatic hernia, anal atresia or choanal atresia occur occasionally. Patients typically have mild facial dysmorphisms, no small hands or feet, and increased body hair is less apparent compared to SMC1A and NIPBL patients. The clinical diagnosis of CdLS may therefore be difficult.

Neonatal feeding is usually not problematic. Reflux is common but not severe. Typical development is somewhat slow, mainly in speech development, and physical therapy or speech therapy may be indicated. As they grow up, children only occasionally develop new medical problems. Half of the children show a progressive but still mild growth delay in head circumference and height. Vision is mostly normal; hearing loss is found in a third of individuals and may require hearing devices. Most of the patients are able to attend regular education or education for children with mild cognitive disabilities. Most have some behavioral problems of limited severity, and aggression and SIB are uncommon. Not uncommonly, RAD21 patients are able to start a family, and some are only diagnosed when more severely affected offspring is recognized. This indicates that careful family analysis is paramount in each family in which someone is diagnosed with a RAD21 variant.

Explanation for inter- and intrafamilial variability

In the original article, attention is given to potential determinants of inter- and intrafamilial variability,

including exogenous influences such as support and education, and epigenetic factors such as DNA methylation and gene silencing.¹⁰ Epigenetic factors are of particular interest, as genome-wide methylation patterns (epi-signatures) have been shown to be altered in CdLS.¹⁴

Counseling

In counseling of families with RAD21 variants, the relatively high frequency of familial occurrence and marked intrafamilial and interfamilial variability should be mentioned. Parental testing is warranted, even if signs or symptoms are apparently absent in parents, and standard testing of parents may further broaden the phenotype of RAD21 variants. We suggest a cautious use of data on variants in molecular databases, as due to the extremely variable and sometimes very mild phenotype wrong conclusions may be drawn in classifying the variants. In case of a CdLS phenotype and detection of a variant of unknown significance in RAD21 in which pathogenicity cannot be determined using clinical and molecular data of the parents, we recommend testing for variants in other CdLS associated genes and eventually carry out 'open' exome/genome sequencing in order to rule out variants in other genes.

Limitations

Although we used a broad search strategy and the present RAD21 cohort is the largest reported thus far, numbers are still small, and these preclude further statistical analyses. We may have an acquisition bias due to involvement of specialists in CdLS. This, in combination with selecting patients with sufficient clinical data only, can cause an overrepresentation of individuals with a CdLS phenotype. We expect that more widespread use of next generation sequencing based technologies will lead to identification of many additional patients with pathogenic RAD21 variants and milder phenotypes as clinical recognition may be difficult.

It should be noted that the original article contains several cases with different phenotypes including Mungan syndrome (biallelic variants), sclerocornea and schizophrenia, with or without CdLS features. Attribution to RAD21 is not always clear.¹⁰ However, when we were able to retrieve more clinical data several patients did turn out to show CdLS features, suggesting the CdLS phenotype can be overlooked without careful phenotyping.

Recommendations for future research

The present results demonstrate that more information on larger groups of individuals with RAD21 variants is needed to determine the complete phenotypic spectrum. The frequency of CdLS characteristics such as sleep

disturbances and autonomic dysfunctions in individuals with RAD21 variants is still largely unknown. A specific issue that needs attention is the risk to develop cancer (incidentally reported to date in RAD21 patients).^{4, 15} We also call for more detailed study of cognitive, behavioral and psychiatric phenotypes, as these are of utmost importance in clinical care.

Molecular and cellular mechanisms underlying cognitive problems are unclear, although cohesin-mediated 3D-organization of the genome is suggested to play a role in neuronal plasticity.¹⁶ Studying RAD21 and other cohesin components in this process could contribute to the search for targeted influencing of cognition and especially behavior in CdLS. Effects of RAD21 variants on cellular functioning and relationships between genotype and phenotype may be elucidated further by studying epigenatures. This may explain presently unexpected discrepancies between genotype and phenotype, and even allow for establishing pathogenicity in individuals with uncertain molecular findings.

Impact for ID physicians

CdLS is a very rare disorder (estimated incidence between 1 in 10,000 and 1 in 30,000 live births).³ and this article focusses on a small subgroup of these patients. Despite the prediction that the incidence of CdLS is in fact higher due to as yet undiagnosed mild cases, RAD21 variants remain ultra-rare. Therefore, detailed physical, neurocognitive and behavioral phenotyping of patients as well as their family members is of utmost importance to understand genotype-genotype relationships and to offer the best possible care. Furthermore, detailed phenotypical data can help researchers to refine targets for translational studies, ultimately leading to targeted treatments. ID physicians have access to a wealth of information that can help further knowledge of a growing number of rare disorders. Researching these demands international collaboration, and this study with patients from thirteen different countries proved a very successful initiative and effective worldwide consortium. In the Netherlands, the Amsterdam Expertise Center for Developmental disorders at Amsterdam UMC includes a CdLS expertise center, which can support ID physicians in the care for individuals with RAD21 variants.

Lianne C. Krab, Cordaan, Outpatient Clinic for ID Medicine, Klinkerweg 81, 1033 PK Amsterdam, The Netherlands. lkrab@cordaan.nl
Phone: +31-6-24733226.

References

1. Watrin E, Kaiser FJ, Wendt KS. Gene regulation and chromatin organization: relevance of cohesin mutations to human disease. *Curr Opin Genet Dev.* 2016;37:59-66.
2. Fisher JB, Peterson J, Reimer M, Stelloh C, Pulakanti K, Gerbec ZJ, et al. The cohesin subunit Rad21 is a negative regulator of hematopoietic self-renewal through epigenetic repression of Hoxa7 and Hoxa9. *Leukemia.* 2017;31(3):712-9.
3. Kline AD, Moss JF, Selicorni A, Bisgaard AM, Deardorff MA, Gillett PM, et al. Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement. *Nat Rev Genet.* 2018;19(10):649-66.
4. Minor A, Shinawi M, Hogue JS, Vineyard M, Hamlin DR, Tan C, et al. Two novel RAD21 mutations in patients with mild Cornelia de Lange syndrome-like presentation and report of the first familial case. *Gene.* 2014;537(2):279-84.
5. Maas SM, Shaw AC, Bikker H, Ludecke HJ, van der Tuin K, Badura-Stronka M, et al. Phenotype and genotype in 103 patients with tricho-rhino-phalangeal syndrome. *Eur J Med Genet.* 2015;58(5):279-92.
6. Bonora E, Bianco F, Cordeddu L, Bamshad M, Francescato L, Dowless D, et al. Mutations in RAD21 disrupt regulation of APOB in patients with chronic intestinal pseudo-obstruction. *Gastroenterology.* 2015;148(4):771-82 e11.
7. Mungan Z, Akyuz F, Bugra Z, Yonall O, Ozturk S, Acar A, et al. Familial visceral myopathy with pseudo-obstruction, megaduodenum, Barrett's esophagus, and cardiac abnormalities. *Am J Gastroenterol.* 2003;98(11):2556-60.
8. Zhang BN, Chan TCY, Tam POS, Liu Y, Pang CP, Jhanji V, et al. A Cohesin Subunit Variant Identified from a Peripheral Sclerocornea Pedigree. *Dis Markers.* 2019;2019:8781524.
9. Kruszka P, Berger SI, Casa V, Dekker MR, Gaesser J, Weiss K, et al. Cohesin complex-associated holoprosencephaly. *Brain.* 2019;142(9):2631-43.
10. Krab LC, Marcos-Alcalde I, Assaf M, Balasubramanian M, Andersen JB, Bisgaard AM, et al. Delineation of phenotypes and genotypes related to cohesin structural protein RAD21. *Hum Genet.* 2020 [Epub ahead of print].
11. Huisman S, Mulder PA, Redeker E, Bader I, Bisgaard AM, Brooks A, et al. Phenotypes and genotypes in individuals with SMC1A variants. *Am J Med Genet A.* 2017;173(8):2108-25.
12. Mulder PA, Huisman S, Landlust AM, Moss J, Consortium SA, Piening S, et al. Development, behaviour and autism in individuals with SMC1A variants. *J Child Psychol Psychiatry.* 2019;60(3):305-13.
13. Moss J, Penhallow J, Ansari M, Barton S, Bourn D, FitzPatrick DR, et al. Genotype-phenotype correlations in Cornelia de Lange syndrome: Behavioral characteristics and changes with age. *Am J Med Genet A.* 2017;173(6):1566-74.
14. Aref-Eshghi E, Kerkhof J, Pedro VP, Barat-Houari M, Ruiz-Pallares N, Andrau JC, et al. Evaluation of DNA methylation EpiSigns for diagnosis and phenotype correlations in 42 Mendelian neurodevelopmental disorders. *Am J Hum Genet (in press).* 2020.
15. Deardorff MA, Wilde JJ, Albrecht M, Dickinson E, Tennstedt S, Braunholz D, et al. RAD21 mutations cause a human cohesinopathy. *Am J Hum Genet.* 2012;90(6):1014-27.
16. Fujita Y, Yamashita T. Spatial organization of genome architecture in neuronal development and disease. *Neurochem Int.* 2018;119:49-56. ■

Premedicatie in de tandheelkunde bij mensen met een verstandelijke beperking

Een inventarisatieonderzoek



Anouk Loeffen



Kiki van Leuken

Het inventarisatieonderzoek is geschreven als afstudeerscriptie van de opleiding Mondzorgkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) beschikken vaak niet over de cognitieve capaciteit en adaptieve vaardigheden die nodig zijn om met tandheelkundige behandelingen om te gaan.¹ Zij kunnen vaak veel onrust en angst ervaren tijdens een tandheelkundige behandeling. Deze kunnen zich uiten in gedragsproblemen, waardoor het leveren van kwalitatief goede zorg kan worden belemmerd. In beginsel wordt getracht met een gedragstherapeutische benadering de patiënt beter behandelbaar te maken. In een groot aantal gevallen is een gedragstherapeutische benadering zeer succesvol. Echter is dit, met name bij mensen met een VB, niet altijd het geval.² Wanneer angstreductie enkel met behulp van gedragstherapeutische strategieën niet tot een behandelbare patiënt heeft geleid, ofwel dat redelijkerwijze kan worden ingeschat dat behandeling zonder geneesmiddelen niet mogelijk is, kunnen geneesmiddelen worden ingezet om de behandeling van verstandelijk beperkten in de tandartspraktijk rustiger te laten verlopen. Goed toegepaste sedatietechnieken kunnen patiënten helpen onaangename procedures op een voor hen acceptabele wijze te doorstaan. Dit gebeurt door het verminderen van angst, ongemak en het eventueel aanvullend verminderen van pijn. Daarnaast leidt een goed uitgevoerde sedatie ertoe dat de werkomstandigheden voor de tandarts worden verbeterd zodat een kwalitatief betere procedure kan worden uitgevoerd.³

Probleemstelling en doelstelling

Tot op heden is er geen landelijke consensus bereikt over het voorschrijven van premedicatie bij mensen met een VB. In 2001 is een handreiking opgesteld door een werkgroep bestaande uit leden van zowel de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) als de Vereniging tot Bevordering der Tandheelkundige Gezondheidszorg voor Gehandicapten (VBTGG).³ Deze biedt richtlijnen die zijn bedoeld als een 'kader' aan de hand waarvan de instellingen, c.q. de zorgaanbieders zelf, door middel van aanpassingen aan de eigen werksituatie, protocollen kunnen ontwikkelen. Echter is er nog geen landelijke richtlijn opgesteld voor het gebruik van premedicatie in de tandheelkunde. Er is onder tandartsen en Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) wel behoefte aan een dergelijke richtlijn. Om een toekomstige richtlijn goed aan te laten sluiten in de praktijk is duidelijkheid nodig over de huidige werkwijze rond premedicatie. Het doel van dit onderzoek is het achterhalen van de werkwijze van AVG's in Nederland met betrekking tot het toedienen van premedicatie bij cliënten met een VB voor tandheelkundige behandelingen. Dit kan wellicht aan knooppunten bieden voor vervolgonderzoek en een landelijke kwaliteitsstandaard.

Methode

Het betreft een cross-sectioneel, beschrijvend inventarisatieonderzoek. De onderzoekspopulatie bestaat uit AVG's in Nederland. Deze werden benaderd via de NVAVG

voor het invullen van een zelfontworpen vragenlijst met kwantitatieve en kwalitatieve vragen over het gebruik van premedicatie bij mensen met een VB. Tevens werd gevraagd naar lokale protocollen. De vragen zijn door de studenten opgesteld in overleg met en gecontroleerd door een tandarts, AVG Agnies van Eeghen en de scriptiebegeleider Loes Vos-Strijbosch. In de vragenlijst werden vragen gesteld over de volgende punten: prevalentie voorschrijven premedicatie, gebruik van richtlijnen/protocollen, (contra-) indicaties, soort medicatie, toedieningsvorm en dosering, communicatie tussen specialisten, monitoring voor, tijdens en na de behandeling, bijwerkingen en complicaties en alternatieven.

Respons

Van de 218 AVG's die lid zijn van de NVAVG hebben 21 artsen de vragenlijst beantwoord. Er zijn drie protocollen geïnccludeerd.

Belangrijkste resultaten

Uit het onderzoek blijkt dat er veel verschillen bestaan in werkwijze tussen de verschillende AVG's. Het aantal keer voorschrijven van premedicatie varieert van 0-40 patiënten

per jaar. De belangrijkste genoemde indicaties voor het voorschrijven van premedicatie waren onbehandelbaarheid, angst, onrust, probleemgedrag en het verzoek van de tandarts. De belangrijkste contra-indicaties waren wanneer gedragsstrategieën mogelijk zijn, wanneer gezondheidsfactoren niet verenigbaar zijn met premedicatie en wanneer de patiënt eerder een ongewenste reactie gaf op premedicatie.

Meer dan de helft van de reagerende AVG's maakt gebruik van een protocol. In een eerder onderzoek dat is uitgevoerd in Nederland in 1996³ bleek dat in het overgrote deel van de Nederlandse instellingen voor verstandelijk gehandicapten geen gebruik werd gemaakt van protocollen. Het zou daarom kunnen dat er in de afgelopen jaren door zorginstellingen is gewerkt aan het opstellen van protocollen voor het voorschrijven en toedienen van premedicatie.

In tabel 1 is weergegeven welke combinaties van middel, toedieningsvorm en dosering werden gebruikt. Opvallend is dat er uitsluitend benzodiazepines werden voorgeschreven als premedicatie.

Daarnaast blijkt uit de resultaten dat, als de gekozen premedicatie niet het beoogde effect geeft, er soms een combinatie van premedicatie wordt ingezet om toch het beoogde effect te kunnen realiseren. Er wordt door

Tabel 1. Middel, toedieningsvorm en dosering uit vragenlijst.

Middel	Toedieningsvorm	Dosering	Aantal artsen
Oxazepam	Oraal	10 mg	1
Oxazepam	Oraal	10-20 mg	1
Oxazepam	Oraal	5-50 mg	1
Oxazepam	Oraal	20-50 mg	1
Oxazepam	Oraal	Onbekend	1
Midazolam	Oraal	3,75-15 mg	1
Midazolam	Oraal	5 mg	1
Midazolam	Oraal	5-10 mg	1
Midazolam	Oraal	7,5-15 mg	8
Midazolam	Oraal	Onbekend	2
Midazolam	Intranasaal	5 mg	4
Midazolam	Intranasaal	5-10 mg	2
Midazolam	Intranasaal	Onbekend	1
Midazolam	Intramusculair	5-10 mg	1
Midazolam	Intramusculair	7,5-15 mg	1
Midazolam	Intramusculair	Onbekend	1
Lorazepam	Oraal	0,5-3 mg	1
Lorazepam	Oraal	1 mg	1
Lorazepam	Oraal	1-2 mg	3
Lorazepam	Oraal	1-2,5	4
Lorazepam	Oraal	Onbekend	3
Lorazepam	Intramusculair	Onbekend	1
Temazepam	Oraal	10 mg	1
Temazepam	Oraal	10-20 mg	6

sommige artsen in dit geval ook gekozen voor een ander middel, een hogere dosering of een andere toedieningsvorm. Tot slot kan gekozen worden voor behandeling onder narcose.

Monitoring van de patiënt gebeurde doorgaans door de groepsleiding in samenwerking met de tandarts, mondhygiënist of assistente.

Tot slot blijkt dat een ademhalingsdepressie de meest opgetreden complicatie was en dat deze ademhalingsdepressies veelal optraden na toediening van midazolam. Hierbij moet afgevraagd worden of er daadwerkelijk een hoger risico bestaat op ademdepressie bij het gebruik van midazolam in tegenstelling tot de andere benzodiazepinen, of dat er vaker ademdepressies zijn opgetreden bij midazolam omdat dit simpelweg het meest gebruikte middel is. Bij 2 van de opgetreden ademdepressies was 15 mg midazolam toegediend. Bij de andere gevallen zijn de doseringen niet genoemd door de AVG's. Bij meer dan de helft van de opgetreden ademdepressies was er sprake van een bekende genetische afwijking van de betreffende patiënt. Het betrof hier de volgende genetische afwijkingen: downsyndroom (2 maal genoemd), ziekte van Curschmann-Steinert (2 maal genoemd) en microcefalie (1 keer genoemd). In tabel 2 zijn alle genoemde complicaties en bijwerkingen weergegeven en is vermeld door hoeveel artsen deze zijn genoemd.

Tabel 2. Complicaties en bijwerkingen uit vragenlijst

Complicatie/bijwerking	Aantal artsen
Ademhalingsdepressie	9
Vallen	3
Averechts effect (extra onrust, extra verzet, agressie)	6
Verwardheid	1
Slaperigheid	3
Sufheid	8

Uit de protocollen blijkt dat, naast de bijwerkingen genoemd in bovenstaande tabel, duizeligheid, spierverslappening en amnesie als bijwerkingen van premedicatie op kunnen treden.

Algemene conclusie

Er bestaat veel variatie in de werkwijze van artsen voor verstandelijk gehandicapten in Nederland.

Generaliseerbaarheid resultaten

Vanwege het aantal respondenten valt de generaliseerbaarheid in twijfel te trekken en is er geen zekerheid dat de resultaten voor de gehele populatie gelden.

Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek wordt de aanbeveling gedaan om altijd het effect van premedicatie te evalueren. Deze evaluatie zou gestandaardiseerd kunnen worden door middel van een landelijk evaluatieformulier, waardoor systematische evaluatie en onderzoek mogelijk is.

Daarnaast geldt nog steeds het streven om tot consensus en een landelijke richtlijn te komen zodat er meer uniformiteit ontstaat in het gebruik van premedicatie. Er dient verder onderzoek gedaan te worden naar de werkwijze, het beleid en ervaringen van AVG's en eventueel ook tandartsen voor verstandelijk gehandicapten.

Anouk Loeffen

4e jaar student Mondzorgkunde

HAN Nijmegen

Anouk.loeffen@radboudumc.nl

06-37459635

Kiki van Leuken

4e jaar student Mondzorgkunde

HAN Nijmegen

Kiki.vanleuken@radboudumc.nl

06-13151916

Bronvermelding

- Collado, V., Faulks, D., Nicolas, E., & Hennequin, M. Conscious Sedation Procedures Using Intravenous Midazolam for Dental Care in Patients with Different Cognitive Profiles: A Prospective Study of Effectiveness and Safety. *PloS ONE*. 2013; 8(8): 2-5
- van den Berg, T. H., & Preckel, B. Lichte intraveneuze sedatie met midazolam door de tandarts. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*. 2014; 121(12): 617-625
- Weijers, E. M. Richtlijnen voor farmacologische sedatie bij mensen met een verstandelijke handicap. <https://nvavg.nl/wpcontent/uploads/2014/upload/standaarden/farmacologische-sedatie.pdf>. ■

Epilepsie en COVID-19



Prof. dr. M. (Marian) Majoie en dr. J. (Joost) Nicolai namens de werkgroep Epilepsie/bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

Prof. dr. M. (Marian) Majoie

dr. J. (Joost) Nicolai

De COVID-19-pandemie heeft de zorg op zijn kop gezet. Gelukkig loopt het aantal infecties geleidelijk aan terug. Toch is het nodig alert te blijven. Een tweede golf is immers niet uitgesloten. Het blijft dan ook nodig om informatie te verzamelen over de ziekte en het mogelijke effect op onze patiënten. De werkgroep Epilepsie/Nederlandse Liga tegen Epilepsie heeft daarom voor de medische professionals binnen de epilepsie up-to-date informatie verzameld.

Onderstaand vindt u algemene COVID-19 en epilepsie gerelateerde informatie, informatie over interacties tussen anti-epileptica en COVID-19 gerelateerde medicatie, niet-orale toedieningsvormen van anti-epileptica, leveringstekorten van anti-epileptica, en hyperlinks naar relevante websites met actuele informatie over de genoemde onderwerpen.

COVID-19 en epilepsie

Bewijs voor een direct effect van COVID-19 op het aanvalsbeeld van patiënten met epilepsie ontbreekt tot dusver. Een toename in de frequentie van aanvallen is waarschijnlijk eerder het gevolg van gebruikelijke oorzaken als stress, koorts, systemische aandoeningen, interactie van geneesmiddelen en problemen die zich kunnen voordoen bij orale toediening van anti-epileptica (<https://www.epns.info/information-about-covid-19-neurological-disorders/>, <https://www.epns.info/covid-19-neurological-complications-potential-therapies/> en <https://www.ilae.org/patient-care/covid-19-and-epilepsy>)

Mensen met een verstandelijke beperking en/of een specifiek syndroom kunnen vanwege co-morbiditeit een hogere kans hebben op een gecompliceerd beloop. Hoewel koortsgevoelige epilepsiesyndromen door de Association of British Neurologists als laag risico is beoordeeld, lopen patiënten met bijvoorbeeld het Syndroom van Dravet mogelijk een hoger risico als door

co-morbiditeit de ademhalingsfunctie is verminderd, zoals bij recidiverende luchtweginfecties, scoliose of slikproblemen (meer informatie over Dravet en COVID-19 zie <https://www.dravet.org.uk/news/coronavirus-advice/>).

Over het toedienen van ibuprofen als koortswerend middel bij patiënten met koortsgevoelige epilepsie (zoals Dravet) bestaat enige discussie.

Er zijn enkele casus beschreven die doen vermoeden dat ibuprofen de symptomen die verband houden met COVID-19 infectie kunnen verergeren.

De Wereldgezondheidsorganisatie en het Europees Geneesmiddelenbureau hebben beide onlangs verklaard dat er tot dusver (juni 2020) bewijs ontbreekt dat een verband aantoonde tussen ibuprofen en verergering van de COVID-19 infectie (zie ook <https://www.ema.europa.eu/en/news/ema-gives-advice-use-non-steroidal-anti-inflammatory-covid-19>). Paracetamol heeft een gunstiger bijwerkingspatroon dan ibuprofen. Daarom is het advies om als eerste keuze paracetamol te gebruiken als koortswerend middel. Overweeg eventueel clobazam als monotherapie of add-on medicatie gedurende een periode van een toename van aanvallen tijdens het beloop van de COVID-19 infectie.

Interacties

Een overzicht van interacties tussen de verschillende anti-epileptica en de bij COVID-19 voorgeschreven medicatie is te vinden op <https://www.covid19-druginteractions.org/>

COVID-19 en beschikbaarheid van geneesmiddelen

Op dit moment worden nog geen COVID-19 gerelateerde tekorten gemeld. Dat neemt niet weg dat meldingen met betrekking tot geneesmiddelentekorten de laatste jaren toenemen. Het KNMP volgt de ontwikkelingen op de voet. Een actueel overzicht van geneesmiddelentekorten en oplossingen is te vinden op <https://farmanco.knmp.nl>

Niet orale toedieningsvormen van anti-epileptica

Van een aantal anti-epileptica zijn parenterale of rectale toedieningsvormen beschikbaar met informatie over de bio-equivalentie bij intraveneuze of rectale toediening. (zie ook <https://epilepsie.neurologie.nl/cmssite7/index.php?pageid=669&tabid=20110408162549>)

Patiënteninformatie

Antwoorden op meest gestelde vragen zijn te vinden op <https://www.epilepsie.nl/nieuws/detail/coronavirus-en-epilepsie/145>. ■

De invloed van de organisatiecontext bij probleemgedrag door bewoners met een verstandelijke beperking

Het perspectief van bewoners en clientvertegenwoordigers

V.C. Olivier-Pijpers¹

J.M. Cramm²

A.P. Nieboer³

¹. Science practitioner - CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise)

². Associate professor - Erasmus School of Health Policy and Management, Erasmus University

³. Professor - Erasmus School of Health Policy and Management, Erasmus University

Dit artikel is een ingekorte versie van het artikel: Olivier-Pijpers VC, Cramm JM, Nieboer AP Residents' and resident representatives' perspectives on the influence of the organisational environment on challenging behaviour. *Res Dev Disabil.* 2020;100:103629. doi:10.1016/j.ridd.2020.103629

Achtergrond

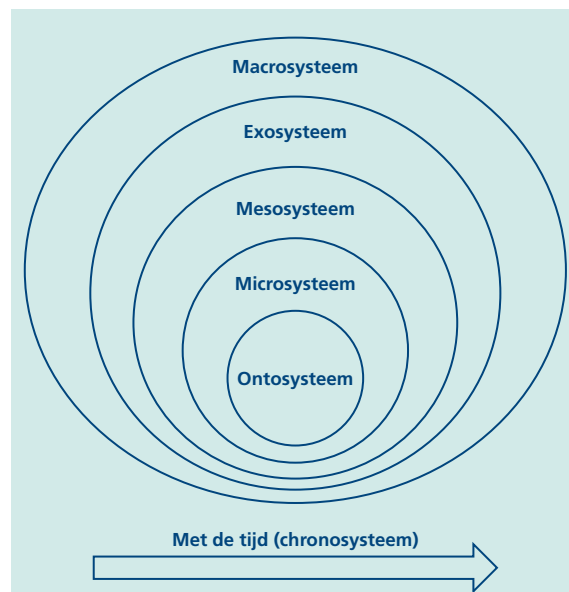
Met grote regelmaat komt het voor dat mensen met een verstandelijke beperking probleemgedrag vertonen. Probleemgedrag kan grote gevolgen hebben zowel voor diegene zelf als voor mensen in de omgeving.^{1,2} Met als gevolg bijvoorbeeld weinig contacten met mensen in de buurt, beperkte dagbesteding of beperkte toegang tot een huisarts.

Probleemgedrag is gedrag dat ontstaat door negatieve sociale interacties tussen een persoon en zijn of haar omgeving.³ Mensen met een verstandelijke beperking, die probleemgedrag vertonen, wonen vaak in een woning van een zorgorganisatie in de langdurig verstandelijk gehandicaptenzorg. Het is niet gemakkelijk om inzicht te krijgen in de organisatiecontext van een dergelijke zorgorganisatie (bv. cultuur, structuur, leiderschap), of om te ontrafelen hoe de organisatiecontext mogelijk van invloed is op de begeleiding en behandeling bij probleemgedrag door bewoners.³ Het doel van dit onderzoek was om vanuit het perspectief van de bewoners zelf en van clientvertegenwoordigers de invloed van de organisatiecontext op probleemgedrag door bewoners met een verstandelijke beperking in kaart te brengen.

Ecologische theorie

De ecologische theorie van Bronfenbrenner^{1,11} is in dit onderzoek gebruikt als theoretisch kader. Volgens deze theorie is het functioneren en de ontwikkeling van mensen het resultaat van een samenspel tussen een zich bio-psychologisch ontwikkelend persoon (gelabeld als het ontosysteem) en zijn of haar omgeving. De omgeving bestaat uit vier geneste 'lagen': de zogenaamde micro-, meso-, exo- en macrosystemen.^{1,11} En alle systemen veranderen met de tijd (gelabeld als het chronosysteem) (zie figuur 1).

Figuur 1. Ecologische theorie van Bronfenbrenner.



Het ontosysteem (in deze studie: de bewoner) omvat de biologische en psychologische kenmerken van bewoners, zoals competenties en karakter. Het microsysteem bestaat uit de wisselwerking tussen een bewoner en anderen in zijn of haar omgeving (bijv. directe contacten met familieleden en begeleiders). Het mesosysteem is de wisselwerking tussen verschillende microsystemen (bijv. tussen woonbegeleider en activiteitenbegeleider van de bewoner, tussen begeleiders in hetzelfde team). Het exosysteem is de zorgorganisatie, die bestaat uit het samenspel tussen de begeleiders van de bewoner (microsysteem) en personen die dit microsysteem beïnvloeden, maar geen direct contact hebben met de bewoner (bijv. hoger management, personeelszaken). Het macrosysteem bestaat uit normen en waarden in de maatschappij, wetten en financieringssystemen. De verschillende ecologische systemen beïnvloeden elkaar. Het chronosysteem is een zesde ecologisch systeem, dat bestaat uit de verandering in de andere vijf ecologische systemen door de tijd heen.^{1,11}

Method

Voor dit onderzoek zijn zestien bewoners en clientvertegenwoordigers van vier zorgorganisaties in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg geïnterviewd. De gegevens zijn verzameld en geanalyseerd met behulp van het ecologische model van Bronfenbrenner. Dat wil zeggen dat de concepten uit dit model gebruikt zijn in de interviews en de ordening van de data: ontosysteem (bewoners), micro- en mesosystemen (medewerkers), exosysteem (organisatiecontext), macrosysteem (maatschappij), en chronosysteem (veranderingen in systemen).

Resultaten

Uit dit onderzoek blijkt dat het unieke perspectief van bewoners en clientvertegenwoordigers kan bijdragen aan het ontrafelen van de invloed van de organisatiecontext op probleemgedrag door bewoners met een verstandelijke beperking. In dit onderzoek werd duidelijk hoe belangrijk het is om bewoners en clientvertegenwoordigers zoveel mogelijk bij onderzoek te betrekken en hoe zeer zij zich afhankelijk voelen van professionals.^{1,12-13} Verder blijkt dat de ecologische theorie van pas kwam bij het verkennen van het perspectief van bewoners en clientvertegenwoordigers over de invloed van de organisatiecontext op probleemgedrag door bewoners. Interventies door woon- en activiteitenbegeleiders zijn belangrijk in de begeleiding en behandeling bij probleemgedrag.¹ Ook de wijze waarop een organisatie deze begeleiding en behandeling organiseert lijkt van belang te zijn. De volgende organisatie-

factoren spelen een rol in de begeleiding en behandeling bij probleemgedrag door bewoners:

1. Gedeelde organisatievisie

In de begeleiding en behandeling van probleemgedrag beïnvloedt een gedeelde organisatievisie de acties van begeleiders en de samenwerking tussen de verschillende begeleiders.¹²⁻¹³

2. Personeel

De ondersteuning is van mindere kwaliteit in een setting met een hoog personeelsverloop en beperkte financiën. Het hebben van voldoende, competente begeleiders die structureel worden opgeleid, gecoacht en gemonitord door een gedragskundige en een manager is belangrijk in de begeleiding en behandeling bij probleemgedrag.¹

3. Woonomgeving en normen en waarden

Hoe de woonomgeving eruit ziet en positieve normen en waarden in de organisatie zijn belangrijk voor een positieve leef- en werkomgeving voor bewoners en begeleiders, welke probleemgedrag kan voorkomen.²⁰

4. Groeperen van bewoners

Bewoners ervaren regelmatig stress doordat zij wonen in een groep met andere bewoners, die probleemgedrag vertonen. Ook voor begeleiders is dit stress verhogend, en het kan leiden tot een verhoogd risico van mishandeling van bewoners.^{1,2}

Wat we kunnen leren van dit onderzoek voor de dagelijkse praktijk is in de eerste plaats hoe belangrijk het is om als multidisciplinair team te werken op basis van een gedeelde organisatievisie en positieve normen en waarden vanuit de organisatie. Daarnaast is er vanwege een hoog personeelsverloop of beperkte financiën continu aandacht nodig voor het opleiden van nieuwe en vaste begeleiders. En door hen in hun dagelijks werk te monitoren en te coachen zowel door gedragskundigen en managers als door artsen. Ook de woonomgeving kan een positief effect hebben op het gedrag van bewoners, maar de samenstelling van de groep met meerdere bewoners met probleemgedrag kan een negatief effect hebben. Aandacht voor deze factoren bij het inzetten van interventies is dan ook nodig.

Conclusies

Dit onderzoek is een van de weinige onderzoeken, die ingaat op de wijze waarop bewoners en clientvertegenwoordigers de rol van de organisatiecontext ervaren bij probleemgedrag door bewoners met een verstandelijke beperking. De perspectieven van bewoners en clientvertegenwoordigers geven duidelijk aan dat sommige orga-

nisatiefactoren (bv. personeelsverloop en onvoldoende financiën) negatieve effecten kunnen hebben op de wisselwerking tussen bewoners, medewerkers en familieleden, met als gevolg meer probleemgedrag. Andere organisatiefactoren (bv. gedeelde visie, competente medewerkers, en positieve normen en waarden bij begeleiders) kunnen het handelen van medewerkers juist positief beïnvloeden in de begeleiding en behandeling van probleemgedrag door bewoners met een verstandelijke beperking. Ten slotte, ecologische theorie blijkt behulpzaam te zijn in het inzichtelijk krijgen van de invloed van de organisatiecontext op probleemgedrag door bewoners met een verstandelijke beperking.

vanessaolivier@cce.nl

Literatuur

- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* (2nd ed.). Cambridge: University Press.
- Hensel, J. M., Lunskey, Y., & Dewa, C. S. (2014). Staff perception of aggressive behaviour in community services for adults with intellectual disabilities. *Community Mental Health Journal*, 50, 743–751.
- Allen, D., McGill, P., Hastings, R. P., Toogood, S., Baker, P., Gore, N. J., & Hughes, C. (2013). Implementing positive behavioural support: changing social and organisational context. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3, 2, 32–41.
- Emerson, E., & Einfeld, S. L. (2011). *Challenging behaviour* (3rd ed.). Cambridge: University Press.
- Deveau, R., & McGill, P. (2019). Staff experiences working in community-based services for people with learning disabilities who show behaviour described as challenging: The role of management support. *British Journal of Learning Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/bld.12280>
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., ... Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143–154.
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H. E., & Nieboer, A. P. (2018). Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter – European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 12, 238–253.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In: M. Gauvain & M. Cole (Eds.), *Readings on the development of children* (2nd ed.) (pp. 37–43). New York: Freeman.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In: S. L. Friedman & T. D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life-span* (pp. 3–28). Washington, D. C.: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. In R. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology; Volume 1, theoretical models of human development* (pp. 793–828). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2014). 'He's hard work, but he's worth it': The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 401–419.
- Griffith, G. M., Hutchinson, L., & Hastings, R. P. (2013). 'I'm not a patient, I'm a person': The experiences of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour – A thematic synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20, 469–488.
- Ruef, M. B., & Turnbull, A. P. (2002). The perspective of individuals with cognitive disabilities and/or autism on their lives and their problem behaviour. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 125–140.
- Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noorgate, W., Kuppens, S., & Onghena, P. (2011). A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behaviour in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 766–780.
- Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 363–376.
- Deveau, R., & McGill, P. (2016). Practice leadership at the front line in supporting people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A qualitative study of registered managers of community-based, staffed group homes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 266–277.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C., & Hutchinson, A. (2008). Effect of service structure and organisation on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 398–413.
- White, C., Holland, E., Marsland, D., & Oakes, P. (2003). The identification of environments and cultures that promote the abuse of people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 1–9.
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2018). Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, e128–e200.
- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002). Staff activity in supported housing services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 388–403. ■

Te lange bedtijden voor cliënten met een verstandelijke beperking

Werpt de WZD een nieuw licht op een oud probleem?

S. Moen¹
A. Smits^{2,3}
A. Dijkma¹
S. Duffels⁴

¹ Abrona, Zeist, Nederland
² Slaapwaakcentrum SEIN, Zwolle, Nederland
³ De Zijlen, Tolbert, Nederland
⁴ Dichterbij, Gennep, Nederland

'Langer dan 9 uur in bed per nacht voor volwassenen is onvrijwillige zorg. Gaat u het WZD-stappenplan toepassen om dit af te bouwen?' Deze vraag stelden wij de aanwezige AVG's op de NVAVG-studiedag op 22 november 2019. De reactie van de zaal op de stelling was tekenend: gemompel, gelach en opgetrokken wenkbrauwen. Een onalledaagse manier van kijken naar een alledaags probleem voor zowel onze cliënten als voor onszelf. Wij allen worden immers regelmatig geconfronteerd met cliënten die 'slecht slapen' of 'slaapproblemen hebben', al dan niet vergezeld van de vraag om een (farmacologische) oplossing. De uitkomsten van de enquête die volgde op bovenstaande stelling willen we via dit artikel graag met u delen. Het antwoord op de vraag of de lange bedtijden een aanpak via het WZD-stappenplan verdient, blijft echter ter beoordeling aan uzelf, hoewel we u wel hopen te voorzien van enige inhoudelijke argumentatie mocht u de strijd aan willen gaan.

De pijlers onder goede slaap

Een oud paradigma stelt dat mensen met een verstandelijke beperking meer slaap nodig zouden hebben dan personen van dezelfde kalenderleeftijd zonder verstandelijke beperking. Dit is niet zo. Het is wel zo dat mensen met een beperking vaak op de top van hun kunnen leven. Dit vraagt om een continue zoektocht naar een goede balans tussen inspanning en ontspanning overdag. Slaap is echter niet een panacee voor alle stress. Veel vaker is lichamelijke beweging of een sociaal eenvoudige omgeving een betere methode om die balans te bereiken. Een powernapje van maximaal 30 minuten midden op de dag kan wel bijdragen, maar geen langere dutten of op andere tijdstippen.¹ Om 's avonds vlot in slaap te kunnen vallen, is het immers nodig om voldoende moe te zijn.¹

Ook een sterke associatie van 'het bed' met 'slapengaan' is belangrijk.¹ Deze conditionering vraagt dat het bed alleen voor de nachtslaap gebruikt wordt. De slaapkamer en het bed dienen overdag niet gebruikt te worden om te rusten of een time-out te geven. De slaapkamer moet zo ingericht zijn dat deze een geborgen en veilig gevoel oproept, zonder afleiding.

Slaapbehoefte en totale tijd in bed

De slaapbehoefte per persoon wordt bepaald door de kalenderleeftijd.¹ Dat is niet anders voor mensen met een verstandelijke beperking. Een slaapbehoefte die past bij de kalenderleeftijd geeft een optimale opbouw van de slaap met de goede hoeveelheid diepe slaap en REM slaap.¹ Deze beide slaapfasen zijn nodig om de volgende dag fysiek en mentaal goed uitgerust aan de dag te beginnen.¹ Wanneer de tijd in bed (TIB) niet overeenkomt met de slaapbehoefte zal het lichaam zich proberen aan te passen aan het slaapgedrag door te proberen de slaaptijd te verlengen. Omdat de slaapbehoefte niet toegenomen is, leidt dat tot slaapfragmentatie: een verdunde en verbrokkelde slaap. De verdunde slaap bestaat uit lichte slaap ten koste van de tijd in diepe slaap en REM slaap. De cliënt zal zich de volgende morgen niet uitgerust en fit voelen en slecht gehumeurd zijn. Door verbrokkeling van de slaap ontstaat er een doorslaapprobleem met langdurige wakkere periodes. Wanneer een cliënt weinig besef van tijd heeft of nabijheid nodig heeft, kan dit tot veel stress en onrust in de nacht leiden.

Totale tijd in bed en totale slaaptijd

Beeldvorming van de TIB en de (actigrafische) totale slaaptijd (TST) bij 65 volwassen patiënten van een derdelijns slaapcentrum bevestigt de verbrokkeling van slaap bij lange bedtijden: de gemiddelde TST van de onderzochte cliënten is 7u46m, gemiddeld in Nederland is 7u20m. De gemiddelde TIB in de onderzochte populatie is echter 10u20m. De slaapefficiëntie (de tijd in bed die daadwerkelijk slapend wordt doorgebracht) komt daardoor op geen 75%.

TIB in de literatuur

Lange TIB bij mensen met verstandelijke beperking is al

eerder omschreven door Didden et al. (2007) en Espie et al. (1998). Dit waren onderzoeken met kleine aantallen (20-30) bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Van De Wouw et al. heeft in 2013 onderzoek gedaan naar het voorkomen van slaapproblemen bij oudere mensen met een verstandelijke beperking, dit in het kader van Nederlands HA-ID (Healthy Aging and Intellectual Disabilities) onderzoek.² Onderzoek vond plaats middels actigrafie bij een grote groep ouderen met verstandelijke beperking; in totaal werden 301 cliënten geanalyseerd. De onderzoekers vonden dat oudere mensen met een verstandelijke beperking heel lang in bed liggen: 37.9% van de onderzoekspopulatie lag gemiddeld meer dan 11 uur per nacht in bed.² Een langere TIB was geassocieerd met vrouwelijk geslacht, ernstigere VB, wonen in een centrale voorziening (instellingsterrein), rolstoelafhankelijkheid en depressieve symptomen.² Maar liefst 72% had minimaal één slaapprobleem zoals hoge slaaplatentie (>30 minuten wakker liggen alvorens in slaap te vallen), lange WASO (wake after sleep onset: de tijd dat men wakker is na aanvankelijk in slaap te zijn gevallen en daarmee een maat voor de slaapfragmentatie), korte totale slaaptijd en vroeg ontwaken.² De slaapefficiëntie was in dit onderzoek ook laag, wat mogelijk verklaard kan worden door de lange TIB. Conclusie van dit onderzoek is dat lange TIB mogelijk een belangrijke oorzaak kan zijn voor slaapproblemen in deze populatie, en geassocieerd is met depressieve symptomen.²

Interventies

Het reduceren van de TIB om de slaapfragmentatie te verminderen en de slaap efficiëntie te verbeteren, is een belangrijke eerste stap in het aanpakken van diverse slaapproblemen bij VB. Het onderzoek van Hylkema en Vlaskamp uit 2009 is gericht op het effect van niet farmacologische interventies op de slaap bij mensen met een verstandelijke beperking.³ Deze interventies (zoals aanpassing van bedtijden) hadden een significant effect op slaap efficiëntie, slaaplatentie en tijd tussen wakker worden en opstaan.³ De tijd in bed verminderde terwijl het totale aantal uren slaap significant omhoog ging.³ Veel AVG's bespreken dan ook de lange bedtijden van hun cliënten binnen de organisatie, blijkt uit de reacties in onze enquête. Van de 36 reacties die we binnenkregen, geeft meer dan 80% van de respondenten aan dit het afgelopen jaar te hebben gedaan. Ruim 40% deed dit in een kwart van de behandeltrajecten, 33% van de respondenten besprak het voor de helft van de behandeltrajecten en 5% besprak het (vrijwel) altijd. Het wordt vooral besproken als er vragen of problemen zijn met het slapen en of het gedrag.

Onvrijwillig ja of nee?

Onze stelling in de enquête dat langer dan 9 uur in bed per nacht voor een volwassene onvrijwillige zorg is die een

toepassing van het WZD-stappenplan behoeft, wordt niet door u gedeeld, getuige de reacties vanuit de enquête. 70% van de respondenten antwoordde ontkennend op die stelling. Uit de toelichting die gegeven werd, blijkt echter dat veel respondenten wel het belang en de meerwaarde zien van het bestempelen van deze lange bedtijden als onvrijwillige zorg richting de organisatie maar terugdeinzen voor de praktische uitvoering op deze manier. Dit blijkt uit de opmerkingen die de organisatorische kant van de zaak betreffen. De respondenten wijzen zowel op de tijd die toepassing van de WZD op zich vraagt van de AVG's boven op de werkdruk die al ervaren wordt als op de extra tijdsinvestering die het WZD-stappenplan vraagt wanneer het (ook) voor dit doel wordt toegepast.

WZD

Via de Wet Zorg en Dwang (WZD) wordt beoogd datgene wat wij beschouwen als 'goede zorg' te bevorderen: persoonsgerichte zorg die gericht is op kwaliteit van leven, het bevorderen van welbevinden en optimaal functioneren in het dagelijks leven.^{3,4} De vrijheid en autonomie van de cliënt staat hierbij centraal en inperking daarvan via onvrijwillige zorg is een laatste redmiddel en aan strenge voorwaarden gebonden. Er moet sprake zijn van ernstig nadeel dat alleen afgewend kan worden door toepassing van een vorm van zorg waartegen de cliënt of, in geval van wilsonbekwaamheid, de wettelijk vertegenwoordiger zich verzet en dat steeds opnieuw getoetst en geëvalueerd moet worden.⁴

Ernstig nadeel

Als het gaat om bedtijden dan zal het niet in alle gevallen duidelijk zijn welk ernstig nadeel wordt afgewend voor de cliënt door hem/haar langer in bed te leggen dan noodzakelijk is om voldoende te kunnen slapen. Eerder hebben we gezien dat er een discrepantie is tussen de tijd in bed, totale slaaptijd en slaapkwaliteit. Langer in bed liggen dan noodzakelijk gaat ten koste van de slaapkwaliteit. Die totale tijd in bed hangt vaak samen met factoren uit de omgeving. Dit lijkt niet passend bij persoonsgerichte zorg die gericht is op kwaliteit van leven en bevorderen van welbevinden. Ook het optimaal functioneren is hierbij twijfelachtig: zoals hierboven beschreven is, leidt de lange tijd in bed tot een verminderde slaapkwaliteit met gevolgen voor het functioneren overdag. Bij ouderen is het geassocieerd met depressieve symptomen.² Zo geredeneerd Wendt deze zorg geen ernstig nadeel af maar is het juist de veroorzaker ervan.

Verzet

Een deel van de respondenten uit de enquête geeft aan het stappenplan niet te zullen volgen omdat er geen verzet is vanuit de cliënten tegen de lange bedtijden. De beoordeling van 'verzet' kan hier echter complex

zijn. De cliënt in kwestie weet vaak niet beter dan dat er niemand is voor half 8 en tot die tijd mag je niet uit bed. In sommige gevallen zal eerder getoond verzet zijn uitgedoofd doordat cliënten die voorheen eerder wilden opstaan stelselmatig zijn terugverwezen naar hun bed. Andere cliënten hebben geen fysieke mogelijkheden om zelf op te staan wanneer ze wakker zijn of durven niet uit bed wanneer er geen begeleiding in de woning is. De beoordeling van eventueel bestaand verzet tegen lange bedtijden is ook lastig als 's ochtends vroeg nog geen personeel op de woning is om te observeren dat een cliënt voldoende uitgerust is, uit bed wil en zich verzet tegen het langer blijven liggen. Verzet zal dus vaak niet gezien worden, enerzijds doordat er geen zicht op de cliënt is op het moment dat er verzet is, anderzijds doordat de situatie vaak al langer bestaand is en het verzet is uitgedoofd. In geval van evident verzet tegen de langere tijd in bed zal zeker het WZD-stappenplan gevolgd moeten worden. Wanneer het niet duidelijk is of er sprake is van verzet en niet te achterhalen of het verzet in het verleden aanwezig is geweest, kan met bovenstaande overwegingen in het achterhoofd overwogen worden binnen dit kader de afbouw van lange bedtijden mee te nemen.

Persoonsgerichte goede zorg

Een ander deel van de reacties op de stelling in de enquête richt zich op het persoonsgericht zijn van de maatregel. Terecht vragen de respondenten aandacht voor de cliënten die van nature langslapers zijn, geen beperking of nadeel ondervinden van lange bedtijden en juist benadeeld worden bij kortere bedtijden dan hun slaapbehoefte aangeeft. Zowel ten aanzien van dit punt als de (afwezigheid van) 'verzet' is het daarom als AVG verstandig om uit te gaan van de doelstelling van de WZD (bevordering van persoonsgerichte 'goede zorg') en niet van de concrete uitwerking van die doelstelling in de wettekst waar, zoals wij allen ondervinden, hier en daar nog wel het een en ander aan schort.

*Correspondentieadres: Sanne Moen, Abrona,
Medische Dienst, Postbus 900, 3700 AX Zeist, Nederland
(e-mail: Sanne.moen@abrona.nl)*

Bronnen

1. 2016 *Principles and practice of sleep medicine*. Kryger, M, Roth, T & Dement W
2. *Res Dev Disabil*. 2013 Aug;34(8):2291-303. Objective assessment of sleep and sleep problems in older adults with intellectual disabilities. van de Wouw E, Evenhuis HM, Echteld MA.
3. *J Intellect Disabil Res*. 2009 Aug;53(8):695-703. Significant improvement in sleep in people with intellectual disabilities living in residential settings by non-pharmaceutical interventions. Hylkema T, Vlaskamp C.
4. *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022*
5. *Handreiking wet zorg en dwang voor SO en AVG in de intramurale setting* ■

Morele vragen en dilemma's bij COVID-19 in de VG-wereld



Annemieke Wagemans¹

¹ AVG, Koraal en MUMC+ (afdeling klinische genetica en expertisecentrum palliatieve zorg)

Ineens zitten we er middenin. Een pandemie, niet zomaar een. Maar één waar wereldwijd iedereen het over eens is: dit is heftig, dit is serieus. Het is een virus dat iedereen kan treffen, vooral de ouderen en de kwetsbare mensen, maar ook jonge gezonde mensen worden ziek. De druk op de gezondheidszorg is hoog, er is schaarste aan middelen en mensen. Hoewel bepaalde gebieden in Nederland het meest getroffen zijn is het hele land doordrongen van de ernst van de situatie.

Ook zorgmedewerkers in de verstandelijk gehandicapten zorg voelen de druk. Het gaat om een kwetsbare groep mensen. Mensen met een meervoudige beperking zijn bijzonder kwetsbaar vanwege hun gezondheid, afhankelijkheid van anderen en onbegrip voor de situatie. Daarnaast hebben mensen met een verstandelijke beperking, variërend van ernstig tot licht verstandelijk beperkt, vaak moeite de huidige situatie te begrijpen. De nieuwe regels en afspraken kunnen juist bij hen verwarring, onduidelijkheid of hoog oplopende emoties, stress en spanning veroorzaken. Het ontbreken van de gewone routine, niet meer naar werk of dagbesteding kunnen en geen bezoek meer mogen ontvangen, is extra moeilijk als je de reden daarvan niet goed begrijpt of kan overzien.

Dagelijks ontstaan in deze bijzondere situatie morele vragen of dilemma's, zowel bij cliënten als ook bij medewerkers, ouders/verwanten en vertegenwoordigers, gedragswetenschappers, paramedici en verpleegkundigen, management en directie. Veel van deze vragen komen bij de arts.

- Mijn cliënt heeft corona, maar we krijgen zo weinig persoonlijke beschermingsmiddelen (of -maatregelen, PBM). Wie heeft er dan recht op?
- Wat kan en mag ik vragen van mijn medewerkers?
- Hoe verdeel ik de beschikbare middelen zo eerlijk mogelijk? Zijn er genoeg artsen en middelen (zuurstof/medi-

catie) aanwezig als er zeer veel zieke/terminale cliënten zijn? Hoe bereiden we ons daar het beste op voor?

- Als de deur op slot moet, bieden we de cliënt onvoldoende nabijheid, is dat goede zorg?
- Wil ik nog dat mijn broer naar het ziekenhuis of de IC ingestuurd wordt?
- De verslaafde cliënt kan nu niet aan haar middelen komen, hoe helpen we haar het beste?
- Zijn familie heeft de cliënt naar huis gehaald, maar kan de zorg niet aan, wat doen we nu?
- De cliënt wordt angstig als hij alleen nog maar mensen om zich heen ziet met mondkapjes die hij niet herkent als zijn vertrouwde begeleiders. Hoe kunnen we dan goede zorg leveren?
- Medewerkers voelen zich schuldig dat de cliënt mogelijk door hen Corona opgelopen heeft. Familie mag immers al heel lang niet op bezoek komen. En medewerkers worden nu vaker getest. Hoe besteden we daar voldoende aandacht aan?

Het zijn morele vragen die over schaarste, verdeling, goede zorg en rechtvaardigheid gaan. Hieronder gaan we daar nader op in.

Goede zorg bij de individuele patiënt

Artsen zijn gewend zorg te verlenen aan de individuele patiënt. Belangrijke kenmerken van goede zorg zijn: opbouw van vertrouwensrelatie, bereikbaar/beschikbaar zijn, ondersteunen bij lijden, de autonomie van de patiënt en diens rechten respecteren. In deze benadering staat de patiënt centraal. Artsen (vaak AVG's, maar ook huisartsen) beoordelen zo goed mogelijk of een opname in het ziekenhuis en een mogelijk daarop volgende opname op de IC medisch zinvol is. Indien dit zo is dan doet zich de vraag voor of de draagkracht van de patiënt voldoende is om een opname aan te kunnen. Als we tot de conclusie komen dat dit niet zo is dan is het verstandig om al voordat iemand ziek is, met de wettelijk vertegenwoordiger en cliënt te bespreken wat er kan gaan komen. Het is steunend voor iedereen om tijdig een scenario te bespreken voor het geval dat iemand Covid-19 krijgt (website: www.advancareplanning.nl).

Goede zorg voor de maatschappij

Wanneer door veranderende omstandigheden de besluitvorming minder gericht is op de individuele patiënt, betekent dat voor de arts en andere zorgverleners een omslag in denken en kan daardoor spanning en morele stress opleveren. In de ethiek spreken we dan van een verschuiving van klinische ethiek naar gezondheidszorgethiek, waarbij met andere factoren rekening gehouden moet worden.

Schaarste; het gelijkheidsbeginsel tegenover het utilisme

Er is sprake van schaarste wanneer de vraag het aanbod overstijgt, waardoor keuzes gemaakt moeten worden. Het is van groot belang dat de verdeling van de schaarse middelen rechtvaardig gebeurt. Keuzecriteria kunnen medisch of niet medisch van aard zijn.

Normaal gesproken zijn we gericht op gelijke kansen op gezondheid (het gelijkheidsbeginsel), wat inhoudt dat de kwetsbare patiënt meer zorg krijgt dan de gezondere patiënt. In tijden van een pandemie kan deze werkwijze onnodig veel slachtoffers veroorzaken; het gaat dan juist om het redden van zoveel mogelijk mensenlevens (utilisme). Er komt een verschuiving van denken: van de behoefte van de individuele patiënt, naar de gezondheid van de algemene bevolking.

Rechtvaardige besluitvorming

Wie bepaalt wat rechtvaardig is? Een moreel denkkader is nodig, om te zorgen dat patiënten niet zijn overgeleverd aan de willekeur van artsen. In een situatie met schaarste kunnen dus andere standaarden voor zorg gaan gelden, waarbij gestreefd moet worden naar het minimaliseren van onrechtvaardigheid en waar mogelijk aandacht blijven houden voor de individuele patiënt en diens wensen. Selectiecriteria om de schaarse medische zorg en middelen te verdelen zijn als eerste gericht op medische criteria; patiënten met grotere overlevingskansen krijgen voorrang. Overige criteria die gebruikt kunnen worden zijn:

- Maatschappelijk nut
- Aantal levensjaren (Fair innings principe; elk mens mag in gelijke mate levensjaren leven)
- Behandelrelatie (er is reeds een behandelrelatie aangegaan op moment dat er keuzes gemaakt moeten worden, deze relatie weegt mee in positieve zin)

Consensus over selectiecriteria is moeilijk te bereiken. Daarom is het van extra belang dat het proces van besluitvorming rechtvaardig verloopt. Dit wordt procedurele rechtvaardigheid genoemd.

Procedurele rechtvaardigheid

De beslissingen die bij schaarste genomen moeten worden zijn noodzakelijk en ingrijpend, de morele kwaliteit en rechtvaardiging van de criteria moeten duidelijk zijn. Protocollen moeten klaar liggen, zodat de keuzes zo min mogelijk onder grote druk gemaakt hoeven worden. Voorwaarden voor rechtvaardige besluitvorming:

- Consistentie van standaarden
- Besluitvormers dienen onpartijdig en neutraal te zijn
- Laat betrokkenen meedenken en behandel elkaar met respect
- Beslissingen moeten goed onderbouwd zijn en gebaseerd op accurate informatie
- Heldere en transparante communicatie levert meer begrip op voor het besluit.

- Bouw mogelijkheden in om procedures te herzien op basis van nieuwe informatie
- Ontwerp duurzame en uitvoerbare procedures.

Om te zorgen dat zwaarwegende morele besluiten breed gedragen worden, is het belangrijk dat het protocol openbaar en transparant is. Dit vermindert twijfels hebben over rechtvaardigheid van besluitvorming van mensen die niet meegewerkt hebben aan het protocol.

Samenvatting

- De besluitvorming verandert tijdens een pandemie van ethische denkrichting; Denken vanuit de individuele patiënt (gelijkheidsbeginsel) wordt denken vanuit de gezondheid van de bevolking (utilisme).
- Besluitvorming bij schaarste veroorzaakt morele stress.
- Verminder stress bij zorgverleners door tijdig, duidelijke protocollen te maken.
- Besluitvorming in protocollen voldoet aan de criteria van Procedurele Rechtvaardigheid.
- Openbaarheid en transparantie van besluitvorming bevordert begrip voor het besluit.
- Zorgverleners moeten ondersteund worden bij het herkennen en maken van ethische beslissingen en het ontstaan van morele stress.
- Waar mogelijk blijft ruimte en aandacht voor de individuele wensen en belangen van alle, maar in het bijzonder juist de kwetsbare patiënten.

Noot van de redactie: Zie ook de onlangs verschenen NVAVG-leidraad Verwijzing van de volwassen patiënt met een VB en (verdenking op) COVID-19.

awagemans@koraal.nl

Bronnen:

- *Rechtvaardige selectie bij een pandemie, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Signalering Ethiek en Gezondheid, Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), den Haag, 2012.*
- *Goede en veilige zorg bij schaarste aan beschermingsmateriaal. Een leidraad voor ethische afwegingen. Ethiek support groepen Amsterdam UMC en Radboudumc, online geraadpleegd op 16-04-2020 via https://acutezorgregiooost.nl/wp-content/uploads/2020/03/EthiekLeidraad.SchaarsteBeschermingsmateriaal.AmsterdamUMC_Radboudumc.pdf*
- *Berlinger N et al. Ethical Framework for Health Care Institutions Responding & Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to coronavirus pandemic. Managing Uncertainty, Safeguarding Communities, Guiding Practice. 2020, The Hastings Center*
- *Ethische onderbouwing crisisscenario fase zwart Covid-19, Ethische commissie Catharina Ziekenhuis. Op 16-04-2020 online geraadpleegd via <https://hetneon.nl/cms/wp-content/uploads/2020/03/Ethische-onderbouwing-CZE-crisisscenario-Covid-19.20mrt2020.pdf>*
- *Kinlaw K, Barrett D and Levine R, Ethical Guidelines in Pandemic Influenza: Recommendations of the Ethics Subcommittee of the Advisory Committee of the Director, Centers for Disease Control and Prevention. Disaster Medicine and Public Health Preparedness, 2009, Volume 3, Issue 2, pp185-192* ■

Het nut van advance care planning



Annemieke Wagemans¹

¹. AVG, Koraal en MUMC+ (afdeling klinische genetica en expertisecentrum palliatieve zorg)

Telefoontje van een moeder

Tijdens de afgelopen maanden is de urgentie duidelijk geworden om na te denken over behandelwensen in geval van besmetting met Covid-19. Tijdens de eerste weken van de coronacrisis belde een moeder van een 25-jarige jongen met ernstige meervoudige beperkingen met de vraag hoe ze kon regelen dat haar zoon niet naar het ziekenhuis hoefde in geval van een besmetting met het coronavirus. Er was al in 2012 een advance care plan (ACP) gemaakt waarin de ouders de wens uitspraken om vooral het medisch beleid te richten op de kwaliteit van leven. Daarbij maakte ze destijds de aantekening dat ze ervoor pleitten om hun zoon indien nodig kortdurend te beademen. Nu de ouders hadden begrepen wat de impact was van een behandeltraject in het ziekenhuis en op de intensive care, wilden ze daar graag vanaf zien. Het plan dat er lag werd aangepast voor de corona-omstandigheden.

Advance Care Planning is een belangrijk thema in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hierbij staat vroegtijdige communicatie over de zorg in de toekomst en de wensen en verwachtingen van patiënten en betrokkenen centraal. Het is belangrijk om de zorg goed af te stemmen op die wensen en verwachtingen. Alleen door hier samen over te praten, kom je uiteindelijk tot een beleid waarbij de patiënt is gebaat. Dus daar moet je op tijd mee beginnen.

In 2013 heeft de KNMG een brede maatschappelijke discussie op gang gebracht over passende zorg in de laatste levensfase. Verschillende medische beroepsgroepen waaronder de NVAVG werden daarbij betrokken. Dit traject resulteerde in 2015 in een rapport¹ waarin de commissie in kaart bracht wat de mechanismen zijn voor niet passende zorg in de laatste levensfase. Eveneens gaven betrokken beroepsgroepen en maatschappelijke samenwerkingsverbanden aan wat ze denken te kunnen verbeteren.

Waarom gaan we door met behandelen? Mechanismen voor niet passende zorg:

- Doen is beter dan laten.
- Praten over het levenseinde is niet gewoon én moeilijk.
- We geven niet graag op.
- Richtlijnen zijn gericht op doen.
- Opleidingen zijn gericht op doen.
- Er wordt betaald voor handelen.
- Veel hulpverleners, weinig afstemming, wie is verantwoordelijk?
- Geen blik op de hele mens.
- Bij besluit over behandelen is medisch perspectief vaak leidend.
- Palliatieve zorg wordt te laat ingezet.
- Gesprek over mogelijk afzien van behandeling kost meer tijd.
- Mensen leggen niet op tijd hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast.

Mogelijke oplossingen:

- Aanvaarden van het levenseinde wordt gewoner, evenals het praten erover. Hiervoor zullen diverse organisaties zich inzetten.
- Wensen van patiënten verhelderen, evenals samenwerking en overdracht. Maak samen een plan, schrijf het op en zorg dat iedereen die er belang bij heeft dit plan kan terugvinden.
- Het samen beslissen, maar ook het proces van besluitvorming verbeteren. Betrek in een ziekenhuis hierbij ook de huisarts, de AVG of de specialist ouderengeneeskunde.
- Richtlijnen niet alleen richten op doen, maar ook op laten.
- Het zorgstelsel aanpassen op bovenstaande maatregelen.

De NVAVG gaf aan dat ze de volgende bijdrage wilde leveren aan een oplossing. "De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten herziet de

richtlijn 'Medische beslissingen rond het levenseinde'. In de richtlijn zullen mogelijkheden worden opgenomen om het thema passende zorg (niet alles wat kan, hoeft) te bespreken met mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en overige belangrijke personen. In deze richtlijn voor het handelen van de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten zal het onder andere gaan over communicatie met en ondersteuning van ouders, het definiëren van passende zorg en wat daarvoor nodig is, anticiperende besluitvorming (advance care planning), methodes om zo mogelijk de wil van de patiënt helder te krijgen en de wijze waarop besluitvorming behoort plaats te vinden als het stoppen van (levensverlengend) behandelen ter sprake komt of als het handelen medisch zinloos is (geworden)."

Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking

Afgelopen jaren werd met behulp van ZonMw subsidie een project advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking uitgevoerd.

Het onderzoek startte met een uitgebreide literatuurstudie². Er werd weinig gevonden over ACP bij mensen met een verstandelijke beperking en effectstudies ontbraken. Wel werden enkele elementen benoemd zoals beslissingen rond het levenseinde of organisatie van palliatieve zorg.

Bij het dossier onderzoek³, uitgevoerd zowel na overlijden als ook in de palliatieve fase en aangevuld door interviews, bleek dat er pas laat over palliatieve zorg werd gesproken. Als reden werd aangevoerd dat de behoefte aan palliatieve zorg vaak niet goed onderkend wordt door het gebrek aan communicatieve vaardigheden bij patiënten.

In de meeste dossiers werden er wel afspraken gemaakt over medische beslissingen rond het levenseinde zoals niet reanimeren. Professionals en naasten gaven aan dat patiënten niet betrokken konden worden bij de beslissingen omdat ze deze niet konden begrijpen. Uit diepte-interviews⁴ onder mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals bleken drie thema's belangrijk. Het eerste was zorg op maat. Er bleek niet één proces voor ACP te zijn, maar belangrijk was om aan te sluiten bij de specifieke zorg voor de patiënt zeker als er beperkte communicatiemogelijkheden waren. Verder werd het heel belangrijk gevonden om samen te beslissen en elkaar te vertrouwen. Als derde bleek tijd nemen voor elkaar in de palliatieve fase erg belangrijk te zijn. Onderdeel hiervan was voorbereiden en vooruitdenken. Op basis van bovenstaande uitkomsten en met inbreng van cliënten, vertegenwoordigers en professionals werd een training ontwikkeld. In een later artikel zullen we op het bovenstaande uitgebreider ingaan.

Advance care planning en corona

Advance care planning heeft bewezen nuttig te zijn. Als mensen in rustige tijden nadenken over wat ze willen als ze ziek worden, dan wordt er meer rekening gehouden met hun wensen⁵. Familieleden zijn minder angstig en ervaren minder stress en depressie. De coronacrisis heeft ons allemaal overvallen. Als AVG waren we al gewend om ACP-gesprekken met patiënten en hun wettelijk vertegenwoordigers te voeren. Het is makkelijker om een eerder gemaakt plan aan te passen dan om in een crisissituatie een nieuw plan te moeten maken. Anderzijds biedt een crisis ook een aanleiding om het gesprek aan te gaan. Nu de eerste piek van Covid-19 infecties achter ons ligt, biedt de luwte een mooie gelegenheid tot het voeren van ACP-gesprekken. Advance care planning is een proces, er kunnen afspraken gemaakt worden of niet, maar het is belangrijk om samen wensen, voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg te verkennen⁶. Vergeet vooral niet om een verslag in het dossier te zetten en te zorgen dat anderen dit kunnen vinden.

awagemans@koraal.nl

Referenties

1. *Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht, 2015. Online geraadpleegd op 30-04-2020 via: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/niet-alles-wat-kan-hoeft.htm>.*
2. *Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2017;54(6):938-960.e1.*
3. *Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. J Intellect Disabil Res. 2019;63(10):1262-1272.*
4. *Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. J Appl Res Intellect Disabil. 2020;33(2):160-171.*
5. *Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010;340:c1345.*
6. *Covid-19: tijdig nadenken over behandelbeleid bij mensen met een verstandelijke beperking (advance care planning). Tips voor professionals en wettelijk vertegenwoordigers om het gesprek aan te gaan. Online geraadpleegd op 30-04-2020 via: www.advancecareplanning.nl. ■*

Effectiviteit en bijwerkingen van brivaracetam bij patiënten met een verstandelijke beperking en epilepsie



Ruby M.E. Gillis¹



Marian H.J.M. Majoie¹



Dederieke A.M. Festen³

Elisabeth A. Wammes-van der Heijden¹

Helenius J. Schelhaas²

In Y. Tana¹

- ¹ Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, Heeze
- ² Epilepsiecentrum Sein, Arnhem
- ³ Afdeling Huisartsgeneeskunde, Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dit artikel is een ingekorte versie van het artikel: Gillis RME, Wammes-van der Heijden EA, Schelhaas HJ, Tan IY, Festen DAM, Majoie MHJM. Efficacy and tolerability of brivaracetam in patients with intellectual disability and epilepsy [published online ahead of print, 2020 Mar 10]. *Acta Neurol Belg.* 2020;10.1007/s13760-020-01324-3.

Samenvatting

Doel

Patiënten met een verstandelijke beperking (VB) worden vaak uitgesloten van klinische onderzoeken. Hierdoor is er weinig bekend over de beste behandeling van hun epilepsie. Brivaracetam (BRV) is een nieuw anti-epilepticum (AE) voor aanvullende behandeling bij patiënten met focale aanvallen met of zonder secundaire generalisatie. We analyseerden de effectiviteit en bijwerkingen van BRV bij patiënten met VB en epilepsie die al dan niet eerder waren behandeld met levetiracetam (LEV).

Methode

Gegevens over effectiviteit en bijwerkingen werden retrospectief verzameld. Na de eerste start van BRV in ons tertiaire epilepsiecentrum hebben we medische dossiers geanalyseerd na 0, 3, 6 en 12 maanden follow-up.

Resultaten

Er werden 116 patiënten geïncludeerd (gemiddelde leeftijd = 34,9 jaar, 44% vrouw). Alle patiënten hadden volledige gegevens van een follow-up periode van drie maanden, 76 van een follow-up van zes maanden en

39 patiënten van een follow-up van een jaar. De mediane startdosis van BRV was 50,0 mg/dag en het gemiddelde aantal gelijktijdig gebruikte AE was 2,6. Meer dan de helft van alle patiënten toonde een aanvalsreductie. Ook werden bij meer dan de helft van de patiënten geen bijwerkingen gemeld. De meest gemelde bijwerkingen waren slaperigheid, duizeligheid en agressie. Het retentiepercentage voor BRV was 84,4%, 75,5% en 58,1% na respectievelijk drie, zes en twaalf maanden. Aanvalsreductie en bijwerkingen verschilden niet significant tussen de groepen met of zonder eerdere LEV-behandeling.

Conclusie

BRV is effectief en wordt goed verdragen bij patiënten met epilepsie en VB, zelfs bij patiënten bij wie eerdere LEV-behandeling faalde.

Introductie

Wereldwijd lijden er meer dan 50 miljoen mensen aan epilepsie waardoor dit de meest voorkomende chronische neurologische aandoening betreft.^{1,3} De prevalentie van epilepsie bij mensen met een verstandelijke beperking is ruim 20 keer hoger dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking.^{3,5} Epilepsie kan een substantiële impact hebben op de kwaliteit van leven vanwege de cognitieve achteruitgang of het afgenomen psychosociale functioneren.

Ondanks de introductie van meerdere nieuwe anti-epileptica de afgelopen 20 jaar blijft ruim een derde van de patiënten niet aanvalsvrij.⁶⁻⁷

Brivaracetam (BRV) werd in 2016 goedgekeurd als adjuvante therapie bij patiënten met focale aanvallen met of zonder secundaire generalisatie.^{6,8} De anticonvulsieve werking van BRV wordt verklaard door de hoge affiniteit voor het synaptische vesikel-eiwit 2A (SV2A), een eiwit dat de exocytose van neurotransmitters moduleert.⁹ Hiermee heeft BRV hetzelfde werkingsmechanisme als levetiracetam (LEV) met een 15- tot 30 keer hogere affiniteit van BRV voor SV2A.⁶ De potentiële therapeutische voordelen van BRV ten opzichte van LEV zijn de goede verdraagbaarheid en het minder voorkomen van gedragsmatige bijwerkingen.^{6,10} De meest voorkomende bijwerkingen van BRV zijn hoofdpijn, slaperigheid, duizeligheid, vermoeidheid, prikkelbaarheid en misselijkheid.^{1,6,11,13}

Resultaten uit verschillende fase 3 onderzoeken laten zien dat BRV effectief is en over het algemeen goed verdragen wordt als adjuvante therapie bij volwassenen met refractaire focale epilepsie. Dit resulteert in een verbeterde aanvalscntrole en minimale veiligheidsrisico's.^{11-12,15,16}

Echter waren deze studies voornamelijk uitgevoerd bij patiënten zonder een verstandelijke beperking. Hierdoor is er nog maar weinig bekend over de beste benadering van epilepsie behandeling bij patiënten met een verstandelijke beperking. Bovendien is de behandeling van epilepsie bij patiënten met een verstandelijke beperking moeilijker dan bij de algemene populatie. Dit wordt onder andere veroorzaakt door een hogere prevalentie van polyfarmacie, uitgebreide co-morbiditeit en communicatiebarrières waardoor bijwerkingen moeilijker opgespoord kunnen worden.¹⁷⁻¹⁸

Van de twee onderzoeken naar BRV bij de behandeling van epilepsie bij patiënten met een verstandelijke beperking concludeerde er één dat BRV effectief lijkt te zijn bij een klein aantal patiënten met refractaire epilepsie, maar bijna 40% van de patiënten ervoer nadelige gedragsmatige bijwerkingen (n = 13).⁴ Het andere onderzoek toonde geen verschillen aan in werkzaamheid of bijwerkingen bij patiënten met een verstandelijke beperking in vergelijking met patiënten zonder verstandelijke beperking.¹⁹ Beide onderzoeken zijn relatief klein met respectievelijk 33 en 41 patiënten.

Concluderend is er een gebrek aan bewijs over de klinische bruikbaarheid van BRV bij patiënten met een verstandelijke beperking en epilepsie. In deze studie onderzoeken we de effectiviteit en bijwerkingen van BRV bij patiënten met een verstandelijke beperking en epilepsie in een derdelijnsinstelling die al dan niet eerder LEV hadden gebruikt.

Methode

In deze retrospectieve studie includeerden wij alle poliklinische en klinische patiënten met een verstandelijke beperking bij wie er in de periode juli 2016-april 2018 BRV werd voorgeschreven door een neuroloog van Kempenhaeghe, een tertiair epilepsiecentrum. Patiënten werden geëxcludeerd als zij of hun wettelijk vertegenwoordiger geen

toestemming had gegeven om hun gegevens te gebruiken voor onderzoeksdoeleinden. Deze studie werd goedgekeurd door de lokale medisch-ethische commissie.

Van iedere patiënt werden de volgende gegevens genoteerd: leeftijd en geslacht, niveau van de verstandelijke beperking volgens de ICD-10-classificatie²⁰, leeftijd bij aanvang van epilepsie, etiologie van epilepsie, type epilepsie, geschiedenis van anti-epileptica gebruik, gelijktijdig gebruik van andere anti-epileptica en eerder gebruik van LEV.

Van BRV registreerden we de dosering, mogelijke redenen voor stoppen, retentiepercentage, verschil in aanvalsfrequentie en bijwerkingen na een follow-up periode van drie, zes en twaalf maanden.

De veranderingen in de frequentie van aanvallen werden geregistreerd als vermindering, geen verandering of een toename van de frequentie van aanvallen en waren enkel beschrijvend. Vanwege de retrospectieve onderzoekspopzet waren de gegevens te beperkt om een meer gedetailleerde analyse van de aanvalsfrequentie te geven.

Bijwerkingen werden gemeld door patiënten of hun verzorgers en waren onderverdeeld in gedragsmatige bijwerkingen (agitatie, agressie, angstig gedrag, depressieve stemming, prikkelbaarheid, psychotisch en verward gedrag) en / of somatische bijwerkingen (slaperigheid, duizeligheid, vermoeidheid, hoofdpijn en gastro-intestinale problemen). Er was geen standaard vragenlijst. Het medische team bestond uit neurologen, artsen voor verstandelijk gehandicapten en huisartsen. Elke patiënt had een neuroloog als hoofdbehandelaar.

De gegevens werden uit het elektronisch patiëntendossier verzameld door een onderzoeksverpleegkundige met een controle door de eerste auteur (Ruby Gillis, arts voor verstandelijk gehandicapten in opleiding). De gegevensverzameling werd in juli 2018 afgerond om voor alle deelnemers een follow-up periode van ten minste 3 maanden te kunnen garanderen.

Statistische methoden

Voor de analyse van de gegevens gebruikten wij SPSS 24. We hebben gebruik gemaakt van beschrijvende statistieken om de kenmerken van de onderzoekspopulatie te beschrijven. De effectiviteit en bijwerkingen werden uitgedrukt in percentages, gemiddelden met standaarddeviaties (SD) en medianen met interkwartielafstanden (IQR) in geval van een niet-normale verdeling.

De associatie tussen patiëntkenmerken en de (dis)continuïteit van BRV, effectiviteit en bijwerkingen bij patiënten (die wel of niet eerder behandeling met LEV hadden ondergaan), werden geëvalueerd met de Mann-Whitney U-test en chi-kwadraattoets. P-waarden lager dan 0,05 werden beschouwd als statistisch significant.

Resultaten

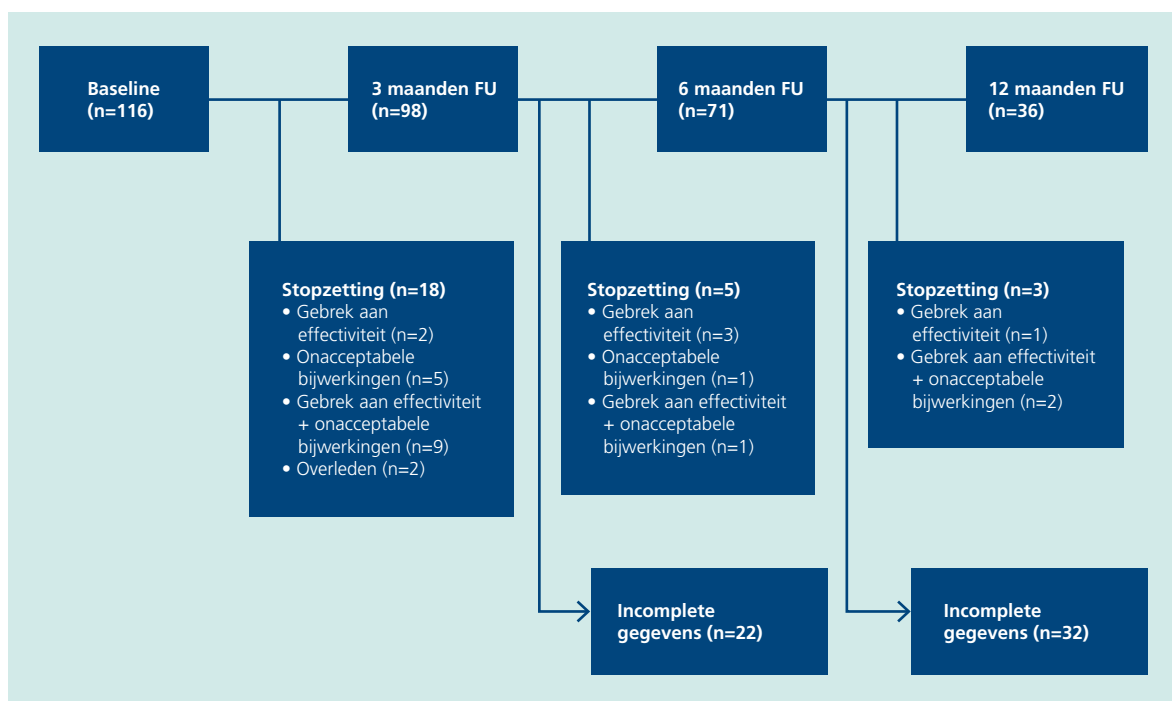
Demografische en klinische kenmerken

De demografische en baseline karakteristieken van de onderzoekspopulatie zijn weergegeven in tabel 1. In totaal werden er 116 patiënten (56% man) met een gemiddelde leeftijd van 34,9 jaar geïncludeerd in deze studie. De debuutleeftijd voor het optreden van de eerste epilepsie aanval was 9,0 jaar. Het verstandelijke niveau varieerde van zwakbegaafd tot zeer ernstige verstandelijke beperking, waarbij een lichte verstandelijke beperking het meest voorkwam (37,1%). De resultaten na het starten van BRV zijn weergegeven in figuur 1. Voorafgaand aan deze studie hadden patiënten gemiddeld 5 andere anti-epileptica gebruikt. Bij de start van BRV gebruikte 47,4% van de patiënten gelijktijdig ≥ 3 anti-epileptica. De mediane startdosis van BRV was 50,0 mg / dag (IQR 50-100 mg / dag).

Effectiviteit

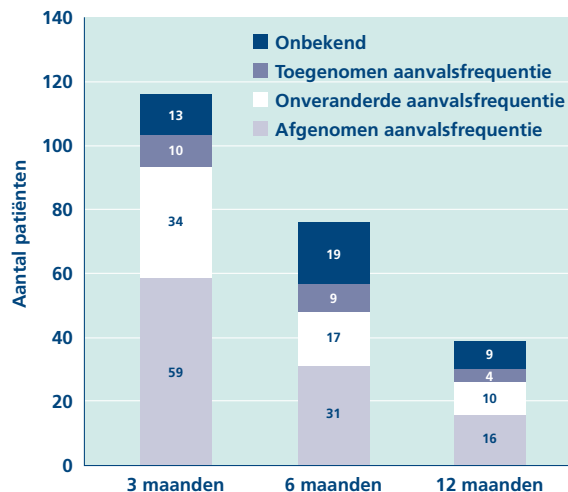
Achttien patiënten stopten met BRV binnen drie maanden, vijf patiënten na drie tot zes maanden en drie patiënten na zes tot twaalf maanden. De redenen voor staken gedurende de eerste drie maanden waren gebrek aan effectiviteit bij twee patiënten, onacceptabele bijwerkingen bij vijf patiënten, een combinatie van beide bij negen patiënten en twee patiënten zijn overleden; hun dood was niet medicatiegerelateerd (figuur 1).

Figuur 1. Flow chart met gegevens van 1 jaar follow-up (FU) en redenen voor stopzetting van BRV. Incomplete gegevens (lost to follow up of een te korte observatieperiode).



22 patiënten bereikten de follow-up periode van zes maanden niet en 32 patiënten bereikten de follow-up periode van één jaar niet na het starten van BRV (lost to follow-up of een te korte observatieperiode). Een verminderde aanvalsfrequentie werd bij 50,9% (59/116) van de patiënten na drie maanden gebruik waargenomen, bij 41,2% (31/76) na zes maanden en bij 41% (16/39) na twaalf maanden (Figuur 2).

Figuur 2. Effectiviteit van BRV therapie na 3,6 en 12 maanden follow-up.

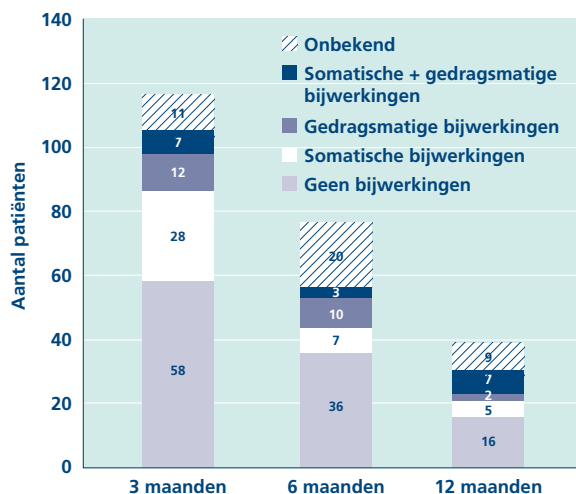


Patiënten die tijdens de eerste zes maanden met BRV stopten hadden minder aanvalsreductie ($p < 0,001$) en meer somatische bijwerkingen ($p = 0,019$) (tabel 2). De retentiepercentages voor BRV waren 84,4%, 75,5% en 58,1% na respectievelijk drie, zes en twaalf maanden.

Bijwerkingen

45,7% (53/116) van alle patiënten had bijwerkingen. De meeste bijwerkingen werden gemeld tijdens de eerste drie maanden na het starten van BRV (Figuur 3). De meest gemelde somatische bijwerkingen tijdens de eerste drie maanden waren slaperigheid (16/116 patiënten), duizeligheid (9/116 patiënten), vermoeidheid (9/116 patiënten) en hoofdpijn (6/116). De meest gemelde gedragsmatige bijwerkingen tijdens de eerste drie maanden waren agressie (11/116) en depressieve stemming (6/116 patiënten). De aanvalsreductie was groter in de patiëntengroep die geen bijwerkingen had dan in de groep die dat wel had ($p = 0,007$). Er was geen statistisch significant verschil tussen de patiëntengroepen met of zonder bijwerkingen met betrekking tot geslacht, niveau van verstandelijke beperking, gemiddelde dosering van BRV bij aanvang, gemiddelde maximale dosering van BRV of het gemiddelde aantal anti-epileptica bij aanvang.

Figuur 3. Bijwerkingen van BRV therapie na 3,6 en 12 maanden follow-up.



3.4. Eerdere behandeling met LEV

63,8% (74/116) van de patiënten had reeds eerder LEV gebruikt. Er was geen statistisch significant verschil tussen de groepen die al dan niet een eerdere LEV-behandeling hadden ondergaan wat betreft vermindering van de aanvallen en bijwerkingen (tabel 3). Het retentiepercentage verschilde niet tussen de groepen na zes of 12 maanden follow-up.

Discussie

In deze studie, die werd uitgevoerd bij 116 patiënten met zowel epilepsie als een verstandelijke beperking, was BRV geassocieerd met een verminderde aanvalsfrequentie bij meer dan 50 procent van de patiënten na drie maanden en bij meer dan 40 procent van de overige patiënten na drie, zes, en zelfs twaalf maanden.

BRV bleek relatief goed te worden verdragen aangezien bij 54,3% van alle patiënten geen bijwerkingen werden gemeld en het retentiepercentage 84,4%, 75,5% en 58,1% bedroeg na drie, zes en twaalf maanden. Geen enkele patiënt werd aanvalsvrij tijdens de onderzoeksperiode. Voor zover we weten zijn er slechts twee onderzoeken gepubliceerd over de behandeling van BRV bij patiënten met epilepsie en een verstandelijke beperking. Een studie bij 33 patiënten toonde een retentiepercentage van 28% na zes maanden en 19% na twaalf maanden en de meest voorkomende gedragsmatige bijwerking was agressief gedrag (9/33).⁴ De cijfers over bijwerkingen komen overeen met die van ons onderzoek met als belangrijkste verschil dat gedragsmatige bijwerkingen minder vaak werden gemeld in ons onderzoek (<30% van de patiënten). In het onderzoek van Steinig et al. met betrekking tot patiënten zonder een verstandelijke beperking werden gedragsmatige bijwerkingen nog minder vaak gemeld (19,5% van de patiënten).²¹

De andere studie van Foo et al. waarin 41 patiënten met epilepsie en een verstandelijke beperking werden vergeleken met 93 patiënten zonder, toonde geen significante verschillen in verdraagbaarheid tussen de twee groepen aan.¹⁹ Opvallend was dat het retentiepercentage na 26 maanden 66% was voor patiënten met een verstandelijke beperking, een cijfer dat niet kon worden gereproduceerd in ons onderzoek.¹⁹ De reden kan liggen in het feit dat in een tertiair centrum patiënten de meest refractaire vorm van epilepsie hebben waarbij BRV mogelijk minder effectief is.

Zowel de chemische structuur als het werkingsmechanisme van BRV zijn vergelijkbaar met LEV.^{9,15} In ons onderzoek was 63,8% van de patiënten reeds eerder behandeld met LEV versus 90% in het onderzoek van Steinig et al. Een mogelijke verklaring voor dit verschil is dat bij patiënten met een verstandelijke beperking vaker gedragsstoornissen optreden en er meldingen zijn dat LEV substantiële gedragsmatige bijwerkingen heeft bij patiënten met een verstandelijke beperking.^{14,22-23} Als gevolg hiervan waren artsen mogelijk terughoudender om LEV voor te schrijven aan patiënten met een verstandelijke beperking.

Onze studie toonde geen statistisch significant verschil aan tussen de groepen die al dan niet een eerdere behandeling met LEV hadden ondergaan wat betreft aanvalsreductie, bijwerkingen en retentiepercentage. Dit illustreert dat behandeling met BRV in beide groepen effectief zou kunnen zijn en sluit aan bij de bevindingen uit het onderzoek

van Foo. Helaas hebben we door het retrospectieve karakter van de studie geen verdere analyse uit kunnen voeren over de precieze redenen waarom LEV was gestaakt.

Er zijn verschillende beperkingen aan ons onderzoek. Ten eerste konden wij vanwege het retrospectieve karakter van de studie geen nauwkeurigere analyse geven met betrekking tot het aantal aanvallen. Als gevolg hiervan hebben we patiënten verdeeld in drie groepen met ofwel een afname van de frequentie van aanvallen, geen verschil of een verhoogde frequentie van aanvallen. Ten tweede waren er beperkte gegevens beschikbaar over de mate waarin gedragsproblemen eerder waren opgetreden. Hierdoor konden we dus niet vaststellen of gedragsveranderingen die tijdens het onderzoek waren gemeld eerder waren opgetreden en/of dat deze de reden waren om de eventueel eerdere LEV behandeling te switchen naar BRV. Ten derde werden de gegevens uit klinische dossiers gehaald waarin de bijwerkingen niet systematisch werden geregistreerd. Dit heeft mogelijk tot een onderschatting van de bijwerkingen geleid. Gegevens over het eventueel meer voorkomen van bijwerkingen bij patiënten met polyfarmacie (> 3 gelijktijdige anti-epileptica) ontbraken.

Hiervoor is aanvullend onderzoek nodig. Ten slotte is de korte duur van follow-up en BRV behandeling een beperking van de studie. Ondanks deze tekortkomingen biedt ons onderzoek nieuwe inzichten in de effectiviteit en bijwerkingen van BRV bij patiënten met epilepsie en een verstandelijke beperking. Voor deze specifieke populatie is dit tot nu toe de grootste studie. Het is uitgevoerd in een tertiair centrum en betreft patiënten met een verstandelijke beperking en ernstige epilepsie inclusief patiënten die zijn opgenomen in de langdurige woonzorg. Zelfs in deze moeilijk te behandelen groep liet BRV-gebruik bij een groot deel van de patiënten een aanvalsreductie zien wat gepaard kan gaan met een substantiële klinische verbetering.

Conclusie

We concluderen dat BRV voor patiënten met zowel een verstandelijke beperking als een refractaire vorm van epilepsie een nuttig anti-epilepticum kan zijn. Het is effectief, veilig en wordt goed verdragen, zelfs bij patiënten die eerder een behandeling met LEV hebben ondergaan.

Tabellen:

Tabel 1. Demografische en klinische karakteristieken (N=116).

Karakteristieken	Percentages
Mannen (n=65)	56%
Gemiddelde leeftijd, jaren (SD)	34.9 jaar (14.5); range 8.3-73.1
Kinderen (<18 jaar)	4.3%
Volwassenen (>18 jaar)	95.7%
<i>Mate van verstandelijke beperking</i>	
Zwakbegaafd	20.7%
Lichte verstandelijke beperking	37.1%
Matige verstandelijke beperking	12.9%
Ernstige verstandelijke beperking	19.8%
Zeer ernstige verstandelijke beperking	9.5%
Gemiddelde leeftijd ontstaan van epilepsie (SD)	9 jaar (12.1); range 0-70
Pre-existente gedragsproblemen	31.9%
<i>Epilepsie type</i>	
Focale epilepsie	66.4%
Gegeneraliseerde epilepsie	11.2%*
Gecombineerde gegeneraliseerde & focale epilepsie	13.8%
Onbekend	8.6%
<i>Etiologie epilepsie</i>	
Structureel	10.3%
Genetisch	13.8%
Infectieus	11.2%
Metabool	3.5%
Onbekend	61.2%
Gemiddelde dosering van BRV TO (SD)	88.1mg/dag (58.7); range 20-200
Voorgeschiedenis van aantal AE (SD)	5 (2.3); range 1-11

SD = standaarddeviatie. BRV = brivaracetam. AE = anti-epileptica.

* = Off-label gebruik van BRV bij patiënten met gegeneraliseerde epilepsie of als monotherapie.

Vervolg tabel op pagina 85.

Vervolg Tabel 1.

Karakteristieken	Percentages
<i>Gemiddeld aantal gelijktijdig gebruik van AE op T0 (SD)</i>	2.6 (1.3); range 0-6
Geen	4.3%*
1 AE	18.1%
2 AE	30.2%
3 AE	25%
>3 AE	22.4%
<i>Lengte van behandeling met BRV</i>	
< 3 maanden	15.5%
3-5.9 maanden	6.9%
6-8.9 maanden	14.6%
9-11.9 maanden	4.2%
≥ 12 maanden	31.3%
	(27.5% had incomplete follow-up gegevens na 6 maanden)

SD = standaarddeviatie. BRV = brivaracetam. AE = anti-epileptica. * = Off-label gebruik van BRV bij patiënten met gegeneraliseerde epilepsie of als monotherapie.

Tabel 2. Karakteristieken van patiënten die BRV continueerden of stopten in een periode van 6 maanden (n=94).

	Continuëren BRV therapie voor minstens 6 maanden (n=71)	Stoppen BRV therapie binnen 6 maanden (n=23)	p-waarde
Geslacht, n (%)			
Man	38 (53.5)	14 (60.9)	0.538b
Vrouw	33 (46.5)	9 (39.1)	
Mate van verstandelijke beperking, n (%)	54 (76.1)	15 (65.2)	0.307b
Zwakbegaafd/lichte/matige	17 (23.9)	8 (34.8)	
Ernstige/zeer ernstige			
Gemiddelde dosering BRV T0 (mg/dag)	85.1	79.4	0.068a
Aanvalsreductie, n (%)	48 (67.6)	1 (4.3)	<0.001b
Bijwerkingen, n (%)	29 (40.8)	18 (78.3)	0.002b
Somatische bijwerkingen, n (%)	21 (29.6)	13 (56.5)	0.019b
Gedragmatige bijwerkingen, n (%)	20 (28.2)	8 (34.8)	0.547b
Gemiddeld aantal AE T0	3	3	0.250a
Pre-existente gedragsproblemen, n (%)	21 (29.6)	10 (43.5)	0.218b
Eerdere behandeling met LEV, n (%)	47 (66.2)	14 (60.9)	0.642b

a Mann-Whitney U test. b Chi-kwadraattoets.

Tabel 3. Effectiviteit en bijwerkingen bij patiënten die wel/geen behandeling hadden ondergaan met LEV (N=116).

	Totaal	LEV therapie in voorgeschiedenis	Geen LEV therapie in voorgeschiedenis	p-waarde
N	116	74	42	
Aanvalsreductie, n (%)	63 (54.3)	39 (52.7)	24 (57.1)	0.645a
Bijwerkingen, n (%)	53 (45.7)	32 (43.2)	21 (50.0)	0.483a
Somatische bijwerkingen, n (%)	40 (34.5)	24 (32.4)	16 (38.1)	0.537a
Gedragmatige bijwerkingen (%)	31 (26.7)	18 (24.3)	13 (31.0)	0.438a
Stoppen BRV, n (%)	28 (24.1)	17 (23.0)	11 (26.2)	0.697a
Gemiddelde dosering BRV T0 (mg/dag)	88.1	96.3	87.0	0.019b

a Chi-kwadraattoets. b Mann-Whitney U test.

Referenties

1. Stephen LJ, Brodie MJ. Brivaracetam: a novel antiepileptic drug for focal-onset seizures. *Ther Adv Neurol Disord* 2017 November 23.
2. WHO. Epilepsy factsheet 2018. Available at: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. Accessed November 1, 2018.
3. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt J, et al. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia* 2010;51:883-90.
4. Andres E, Kerling F, Hamer H, et al. Behavioural changes in patients with intellectual disability treated with brivaracetam. *Acta Neurol Scand* 2018 Sep;138:195-202.
5. Robertson J, Hatton C, Emerson E, et al. Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure* 2015;29:46-62.
6. Klein P, Diaz A, Gasalla T, et al. A review of the pharmacology and clinical efficacy of brivaracetam. *Clin Pharmacol* 2018;10:1-22.
7. Chen Z, Brodie MJ, Liew D et al. Treatment Outcomes in Patients With Newly Diagnosed Epilepsy Treated With Established and New Antiepileptic Drugs: A 30-Year Longitudinal Cohort Study. *JAMA Neurol* 2018;75:279-86.
8. Zahnert F, Krause K, Immisch I, et al. Brivaracetam in the Treatment of Patients with Epilepsy-First Clinical Experiences. *Front Neurol* 2018;9:38.
9. Khaleghi F, Nemeč EC. Brivaracetam (Briviact): A Novel Adjunctive Therapy for Partial-Onset Seizures. *P&T* 2017;42:92-6.
10. Brandt C, May TW, Bien CG. Brivaracetam as adjunctive therapy for the treatment of partial-onset seizures in patients with epilepsy: the current evidence base. *Ther Adv Neurol Disord* 2016;9:474-82.
11. Biton V, Berkovic SF, Abou-Khalil B, et al. Brivaracetam as adjunctive treatment for uncontrolled partial epilepsy in adults: a phase III randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Epilepsia* 2014;55:57-66.
12. Ryvlin P, Werhahn KJ, Blaszczyk B, et al. Adjunctive brivaracetam in adults with uncontrolled focal epilepsy: results from a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Epilepsia* 2014;55:47-56.
13. Lattanzi S, Cagnetti C, Foschi N, et al. Brivaracetam add-on for refractory focal epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Neurology* 2016;86:1344-52.
14. Brodtkorb E, Klees TM, Nakken KO, et al. Levetiracetam in adult patients with and without learning disability: focus on behavioral adverse effects. *Epilepsy Behav* 2004;5:231-5.
15. Klein P, Schiemann J, Sperling MR, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter, parallel-group study to evaluate the efficacy and safety of adjunctive brivaracetam in adult patients with uncontrolled partial-onset seizures. *Epilepsia* 2015;56:1890-8.
16. Kwan P, Trinkka E, Van Paesschen W, et al. Adjunctive brivaracetam for uncontrolled focal and generalized epilepsies: results of a phase III, double-blind, randomized, placebo-controlled, flexible-dose trial. *Epilepsia* 2014;55:38-46.
17. Huber B, Hauser I, Horstmann V, et al. Seizure freedom with different therapeutic regimens in intellectually disabled epileptic patients. *Seizure* 2005;14:381-6.
18. Doran Z, Shankar R, Keezer MR, et al. Managing anti-epileptic drug treatment in adult patients with intellectual disability: a serious conundrum. *Eur J Neurol* 2016;23:1152-7.
19. Foo EC, Geldard J, Peacey C, et al. Adjunctive brivaracetam in focal and generalized epilepsies: A single-center open-label prospective study in patients with psychiatric comorbidities and intellectual disability. *Epilepsy Behav* 2019;99:106505
20. World Health Organization (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva : World Health Organization. Available at: <http://www.who.int/liris/handle/10665/37958>. Accessed December 1, 2018.
21. Steinig I, von Podewils F, Moddel G, et al. Postmarketing experience with brivaracetam in the treatment of epilepsies: A multicenter cohort study from Germany. *Epilepsia* 2017;58:1208-16.
22. McGrother CW, Bhaumik S, Thorp CF, et al. Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications. *Seizure* 2006;15:376-86.
23. Jackson CF, Makin SM, Marson AG, Kerr M. Pharmacological interventions for epilepsy in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015. ■

Elders gepubliceerd

Boot E, Mentzel TQ, Palmer LD, et al. Age-Related Parkinsonian Signs in Microdeletion 22q11.2 [published online ahead of print, 2020 May 9]. *Mov Disord*. 2020;10.1002/mds.28080. doi:10.1002/mds.28080

Background: The recurrent hemizygous 22q11.2 deletion associated with 22q11.2 deletion syndrome has been identified as a genetic risk factor for early-onset PD. However, little is known about early motor signs in this condition.

Objectives: We examined the presence, severity and possible factors associated with parkinsonism in adults with 22q11.2 deletion syndrome and without PD.

Methods: We compared motor signs between 82 adults with 22q11.2 deletion syndrome and 25 healthy controls, using the MDS-UPDRS part III, and three-dimensional motion-tracker technology to quantify components of bradykinesia.

Results: Median MDS-UPDRS part III total and bradykinesia subscores were significantly higher in 22q11.2 deletion syndrome (median age: 26 years; range, 17-65) than in controls (P = 0.000; P = 0.000, respectively). Age was a significant contributor to bradykinesia subscore (B = 0.06;

P = 0.01) and to the electronic bradykinesia component, velocity (B = -0.02; P = 0.000); psychotic illness did not significantly impact these analyses. In 22q11.2 deletion syndrome, MDS-UPDRS-defined bradykinesia was present in 18.3%, rigidity in 14.6%, and rest tremor in 12.2%. Conclusions: Parkinsonian motor signs appear to be common and age related in 22q11.2 deletion syndrome. Longitudinal studies are needed to investigate possible symptom progression to PD. © 2020 The Authors. Movement Disorders published by Wiley Periodicals, Inc. on behalf of International Parkinson and Movement Disorder Society. ■

Cornelissen SLS, Berkvens JLL, Tan IY, et al. Quantitative ultrasound for monitoring bone status in institutionalized adults with refractory epilepsy and intellectual disability: A 7-year follow-up study. *Seizure*. 2019;71:35-41. doi:10.1016/j.seizure.2019.06.006

PURPOSE: Long-term exposure to anti-epileptic drugs has been shown to decrease bone mineral density (BMD). The aim of this 7-year follow-up study was to explore changes in bone status, using quantitative ultrasound (QUS) and

Dual-energy X-ray Absorptiometry (DXA) in adults with refractory epilepsy and intellectual disability (ID) residing at a long-term care facility. Both measurements can be challenging to conduct in this population.

METHODS: In 2009 and 2016, a total of 126 patients (18-79 years) underwent QUS of the heel and DXA of lumbar spine (LS) and hip (femoral neck (FN) and total hip (TH)). Subgroup analysis was performed for patients with (group A, n=53) and without (group B, n=73) bisphosphonate use during follow-up.

RESULTS: Overall, weak to moderate correlations between changes in DXA and QUS parameters were found. For group A, correlations varied from $r=.31$ to $.59$, whereas correlations did not exceed $r=.40$ in group B. Patients in group A showed a larger increase or a smaller decrease in BMD for all DXA regions during follow-up ($p<.001$ for ΔLS and ΔFN BMD, $p=.001$ for ΔTH BMD). For change in QUS parameters, no significant difference between groups was found.

CONCLUSION: In this study we demonstrated the limited use of QUS in the monitoring of bone status in our study population. Although correlations between changes in QUS parameters and axial DXA are positive and mostly significant, QUS only explains little of the variability in DXA values and is inadequate for measuring treatment response in this population. ■

de Kuijper G, Ramerman L, Jonker J, Hoekstra PJ. Dilemma's bij afbouw van antipsychoticagebruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Tijdschr Psychiatr. 2020;62(3):203-212.

Free full tekst: <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/62-2020-3-artikel-dekuijper.pdf>

ACHTERGROND De prevalentie van antipsychoticagebruik bij mensen met een verstandelijke beperking (vb) is hoog en grotendeels offlabel voor probleemgedrag, waarbij de effectiviteit niet is bewezen. Bijwerkingen komen vaak voor. Richtlijnen adviseren passend psychofarmacagebruik met controle op effect en bijwerkingen, en afbouw bij offlabelgebruik, maar deze worden onvoldoende nageleefd. Afbouw lukt vaak niet door gedragsverslechtering, waarbij oorzaken hiervoor vaak onduidelijk zijn.

DOEL Een overzicht bieden van literatuur over resultaten van antipsychotica-afbouw voor probleemgedrag en determinanten hiervoor.

METHODE Literatuuronderzoek met Medline, Embase en Psycinfo.

RESULTATEN Prospectieve openlabelstudies tonen dat antipsychotica-afbouw in geselecteerde populaties bij 33-40% lukt en in placebogecontroleerde studies lukte deze afbouw bij 55-82%. Gedragssymptomen gemeten met een gestandaardiseerde schaal veranderden meestal niet, noch bij succes, noch bij falen van afbouw. Gezond-

heidsproblemen, extrapiramidale symptomen, hogere doses antipsychotica, ernstiger probleemgedrag, autisme, mannelijke sekse bij antipsychoticagebruikers, en negatieve gevoelens over probleemgedrag, minder kennis van psychofarmaca en mannelijke sekse bij begeleiders hingen samen met een kleinere kans op afbouw.

CONCLUSIE Om resultaten van antipsychotica-afbouw te verbeteren is goede diagnostiek van onderliggende oorzaken van gedragssymptomen nodig, het betrekken van alle stakeholders, en uitbreiding van het bestaande behandelplan voor psychische aandoeningen bij mensen met een vb. Een gezamenlijk zorgaanbod en kennisontwikkeling van vb-zorg en ggz kan hierbij helpen. ■

Frankena TK, Naaldenberg J, Cardol M, et al. A consensus statement on how to conduct inclusive health research. J Intellect Disabil Res. 2019;63(1):1-11. doi:10.1111/jir.12486

Background: The active involvement of people with intellectual disabilities in research, or inclusive research, is relatively common. However, inclusive health research is less common, even though it is expected to lead to appropriate healthcare and increased quality of life. Inclusive health research can build upon lessons learned from inclusive research.

Method: A total of 17 experts on inclusive (health) research without intellectual disabilities and 40 experts with intellectual disabilities collaborated in this consensus statement. The consensus statement was developed in three consecutive rounds: (1) an initial feedback round; (2) a roundtable discussion at the 2016 International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities World Congress; and (3) a final feedback round.

Results: This consensus statement provides researchers with guidelines, agreed upon by experts in the field, regarding attributes, potential outcomes, reporting and publishing, and future research directions, for designing and conducting inclusive health research.

Conclusions: Consensus was reached on how to design and conduct inclusive health research. However, this statement should be continuously adapted to incorporate recent knowledge. The focus of this consensus statement is largely on inclusive health research, but the principles can also be applied to other areas. ■

Gillis RME, Wammes-van der Heijden EA, Schelhaas HJ, Tan IY, Festen DAM, Majoie MHJM. Efficacy and tolerability of brivaracetam in patients with intellectual disability and epilepsy [published online ahead of print, 2020 Mar 10]. Acta Neurol Belg. 2020;10.1007/s13760-020-01324-3. doi:10.1007/s13760-020-01324-3

Patients with intellectual disability (ID) are often excluded from clinical trials, and little is known about the best approach to treat their epilepsy. Brivaracetam (BRV) is a new antiepileptic drug (AED) for adjunctive treatment in patients with focal-onset seizures with or without secondary generalization. We analyzed the efficacy and tolerability of BRV in patients with ID and epilepsy who either had or had not previously received treatment with levetiracetam (LEV). Data on efficacy and tolerability were retrospectively collected. After the initial start of BRV in our tertiary epilepsy center, we analyzed medical records at 0, 3, 6 and 12 months of follow-up. 116 patients were included (mean age = 34.9 years, 44% female). All had complete data of 3-month follow-up, 76 of 6-month follow-up, and 39 patients of 1-year follow-up. Median starting dose of BRV was 50.0 mg/day and the mean number of concomitant AEDs was 2.6. Seizure reduction and no side effects were reported in more than half of all patients. The most reported side effects were somnolence, dizziness and aggression. Retention rates for BRV were 84.4%, 75.5% and 58.1% after 3, 6 and 12 months, respectively. Seizure reduction and side effects did not differ significantly between the groups with or without previous LEV treatment. We demonstrate that BRV is effective and well tolerated in patients with epilepsy and ID, even in those where previous LEV treatment failed. ■

In 't Veld WJA, de Pijper I, van Gerven M, van den Engel-Hoek L. Two mastication tests used in children with down syndrome: A feasibility study. J Intellect Disabil Res. 2020 Apr;64(4):280-286. doi: 10.1111/jir.12693. Epub 2020 Jan 24.

BACKGROUND: Children with Down syndrome can have problems with chewing and swallowing. However, no objective tests are available that give information about the efficiency and endurance of mastication. In this study, the feasibility of two mastication tests is studied by answering two research questions: are the Test of Mastication and Swallowing of Solids and the 6-min mastication test feasible to use in children with Down syndrome? Do these tests give information about the mastication efficiency and endurance in these children?

METHOD: A total of 24 (4-18 years) children with Down syndrome participated. The collected variables in the Test of Mastication and Swallowing of Solids were masticatory time, discrete bites, masticatory cycles and number of swallows per cracker. The inter-rater reliability of these variables was tested. Collected variables in the 6-min mastication test were total masticatory cycles and percentage difference between minutes 1 and 6. Qualitative ratings of masticatory movements were made. In both tests, a comparison with a typically developing group was made. **RESULTS:** In both tests, a total of 87.5% of the children

completed the test. Both tests are feasible for children with Down syndrome with language comprehension skills of 3 years and over.

CONCLUSIONS: The tests give information about the function and endurance during mastication in children with Down syndrome. The results showed that children with Down syndrome do not have endurance problems during mastication, but there is a lack of efficiency in mastication. ■

Kuijken NMJ, Naaldenberg J, Anrooij KV, et al. Integrating Health Promotion in the Everyday Life of People With Intellectual Disability-The Extent to Which Current Initiatives Take Context Into Account. Intellect Dev Disabil. 2020;58(2):170-179. doi:10.1352/1934-9556-58.2.170

Taking the dynamics of everyday life into account is important for health behavior change. Surveys were conducted to gain insight into available health promoting physical activity and nutrition initiatives in the everyday life of people with intellectual disability (ID). Researchers considered characteristics of the initiatives and the attention they give to resources and hindering factors of healthy living for people with ID. The 47 initiatives mostly focused on physical activity and consisted of regularly organized, stand-alone activities. Care professionals, rather than health professionals, were involved. Organizational resources and hindering factors received relatively little attention. Health promotion for people with ID could benefit from incorporating health behavior into routines of daily living, focusing more attention on organizational resources, and improving the collaboration between health professionals and care professionals. ■

Kuper WFE, van Alfen C, van Eck L, et al. The c.1A>C start codon mutation in CLN3 is associated with a protracted disease course. JIMD Rep. 2020;52(1):23-27. Published 2020 Feb 7. doi:10.1002/jimd.2.12097
Free full tekst: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7052694/>

Background: CLN3 disease is a disorder of lysosomal homeostasis predominantly affecting the retina and the brain. The severity of the underlying mutations in CLN3 particularly determines onset and course of neurological deterioration. Given the highly conserved start codon code among eukaryotic species, we expected a variant in the start codon of CLN3 to give rise to the classical, that is, severe, phenotype. **Case series:** We present three patients with an identical CLN3 genotype (compound heterozygosity for the common 1 kb deletion in combination with a c.1A > C start codon variant) who all displayed a more attenuated phenotype than expected. While their retinal phenotype was similar to as expected in classical CLN3 disease, their neurological phenotype was delayed. Two patients had an early onset of cognitive impairment, but a particularly slow deterioration afterwards

without any obvious motor impairment. The third patient also had a late onset of cognitive impairment.

Conclusions: Contrasting our initial expectations, patients with a start codon variant in CLN3 may display a protracted phenotype. Future work will have to reveal the exact mechanism behind the assumed residual protein synthesis, and determine whether this may be eligible to start codon targeted therapy. ■

Loo JCY, Boot E, Corral M, Bassett AS. Personalized medical information card for adults with 22q11.2 deletion syndrome: An initiative to improve communication between patients and healthcare providers [published online ahead of print, 2020 May 14]. J Appl Res Intellect Disabil. 2020;10.1111/jar.12747. doi:10.1111/jar.12747

Background: Many individuals with intellectual disabilities and their caregivers struggle to provide accurate and complete information to healthcare providers.

Method: The present authors provided personal medical information cards (PMICs) containing contact and medical information to 52 Canadian adults with 22q11.2 deletion syndrome, a genetic condition associated with intellectual disability. The authors invited them and/or their caregivers to complete a user satisfaction survey concerning usage of the card.

Results: Forty-eight (92%) patients or their caregivers completed the survey. Twenty-two (46%) respondents used the PMIC over a median of 8 months during encounters with doctors and other professionals, and a majority of these used it more than once. Users reported finding the PMIC "very helpful" (86%) or "helpful" (14%), providing necessary information, speeding up interactions with professionals and helping avoid repeat storytelling.

Conclusion: Providing a PMIC to individuals with intellectual disabilities and their caregivers could help improve patient safety and assist in advocacy. ■

Neijmeijer L, Kuiper C, Kroon H, Didden R. Experiences of service users with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning with Flexible Assertive Community Treatment: A qualitative study [published online ahead of print, 2020 Mar 5]. J Appl Res Intellect Disabil. 2020;10.1111/jar.12723. doi:10.1111/jar.12723

Background: In the Netherlands, Flexible Assertive Community Treatment (FACT) teams have been established for people with mild intellectual disability (MID) or borderline intellectual functioning (BIF) and mental health problems or challenging behaviour. Little is known yet about service users' experiences with FACT.

Method: An inductive grounded theory approach was used to explore how service users valued the treatment

and their own functioning, and which factors were perceived as supportive. Semi-structured interviews were held with 15 service users.

Results: Most service users highly appreciated the contact with the staff and the practical and emotional support. Persistent involvement, availability and humanity, and respect for autonomy were distinguished as core values in the relationship with the staff. Most service users experienced improvement in time and attributed this to intrapersonal changes and/or less stress in life.

Conclusions: From the perspective of service users with MID/BIF, FACT appears to have an added value. ■

Olivier-Pijpers VC, Cramm JM, Nieboer AP. Residents' and resident representatives' perspectives on the influence of the organisational environment on challenging behaviour [published online ahead of print, 2020 Mar 3]. Res Dev Disabil. 2020;100:103629. doi:10.1016/j.ridd.2020.103629

Background: This study explored the perspectives of residents of residential disability service organisations and resident representatives on the influence of the organisational environment on challenging behaviour in people with intellectual disabilities (ID).

Method: Sixteen residents and representatives from four specialised Dutch disability service organisations were interviewed. Data were analysed using a grounded theory approach, with a sensitising frame based on Bronfenbrenner's ecological theory.

Results: Some organisational factors (e.g. staff turnover, insufficient finances) can have negative effects on interactions among residents and staff and family members, resulting in more challenging behaviour, but other organisational factors (e.g. shared vision, values and expectations, competent staff) can positively influence staffs' attitudes and actions, which in turn helps to manage challenging behaviour in people with ID.

Conclusions: Residents' and representatives' perspectives provide a better understanding of the positive and negative influences of the organisational environment on challenging behaviour in people with ID. ■

Oppewal A, Hilgenkamp TIM. Is fatness or fitness key for survival in older adults with intellectual disabilities? [published online ahead of print, 2020 Mar 13]. J Appl Res Intellect Disabil. 2020;10.1111/jar.12724. doi:10.1111/jar.12724

Background: Overweight/obesity and poor physical fitness are two prevalent lifestyle-related problems in older adults with intellectual disabilities, which each require a different approach. To improve healthy ageing, we assessed

whether fatness or fitness is more important for survival in older adults with intellectual disabilities.

Methods: In the HA-ID study, we measured obesity and fitness of 874 older adults with intellectual disabilities (61.4 ± 7.8 years). All-cause mortality was assessed over a 5-year follow-up period.

Results: Fitness, but not obesity, was significantly related to survival (HR range of 0.17-0.22). People who were unfit were 3.58 (95% CI = 1.72-7.46) to 4.59 (95% CI = 1.97-10.68) times more likely to die within the follow-up period than people who were fit, regardless of obesity.

Conclusion: This was the first study to show that being fit is more important for survival than fatness in older adults with intellectual disabilities. The emphasis should, therefore, shift from weight reduction to improving physical fitness. ■

Ottenhoff MJ, Krab LC, Elgersma Y. Considerations for Clinical Therapeutic Development of Statins for neurodevelopmental Disorders. *eNeuro*. 2020;7(2):ENEURO.0392-19.2020. Published 2020 Mar 6. doi:10.1523/ENEURO.0392-19.2020

Free full text: <https://www.eneuro.org/content/eneuro/7/2/ENEURO.0392-19.2020.full.pdf>

The 3-hydroxy-3-methyl-glutaryl-coenzyme A reductase (HMG-CoA reductase) inhibitors lovastatin and simvastatin have both been investigated in clinical trials designed to treat the cognitive deficits associated with neurodevelopmental disorders such as neurofibromatosis type 1, fragile X and autism. In a recent study, the therapeutic efficacy of lovastatin and simvastatin were compared in a fragile X (Fmr1) mouse model. The authors concluded that lovastatin was superior to simvastatin in rescuing the Fmr1 phenotypes, and cautioned against considering simvastatin as treatment for neurodevelopmental disorders. We discuss these findings in the context of published literature and argue that more support is needed for this potentially far-reaching conclusion. We further provide recommendations to improve the translation of pre-clinical studies of cognitive disorders into the clinical domain. ■

Tummers J, Catal C, Tobi H, Tekinerdogan B, Leusink G. Coronaviruses and people with intellectual disability: An exploratory data analysis [published online ahead of print, 2020 Apr 19]. *J Intellect Disabil Res*. 2020;10.1111/jir.12730. doi:10.1111/jir.12730

Free full text: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jir.12730>

Background: COVID-19 has been announced as a new coronavirus disease by the World Health Organization (WHO). At the time of writing this article (April 2020), the

world is drastically influenced by the COVID-19. Recently the COVID-19 open research dataset (CORD-19) was published. For researchers on intellectual disability such as ourselves, it is of key interest to learn whether this open research dataset may be used to investigate the virus and its consequences for people with an intellectual disability. Methods: From CORD-19 we identified full text articles containing terms related to the intellectual disability-care and applied a text mining technique, specifically the TF-IDF analysis in combination with K-means clustering.

Results: 259 articles contained one or more of our specified terms related to intellectual disability. We were able to cluster these articles related to intellectual disabilities into five clusters on different topics, namely: Mental health, Viral diseases, Diagnoses & Treatments, Maternal care & Pediatrics, and Genetics.

Conclusion: The CORD-19 open research dataset consists of valuable information about not only COVID-19 disease but also intellectual disabilities and the relationship between them. We suggest researchers investigate Literature-Based Discovery approaches on the CORD-19 and develop a new dataset that addresses the intersection of these two fields for further research. ■

Zinkstok JR, Velders F, Rieken R, Houben M, Fiksinski A, van Amelsvoort TAMJ, Boot E. Tijdschr Psychiatr. 2020;62(3):229-233. Psychose en bewegingsstoornissen bij een adolescent met 22q11.2-deletiesyndroom. *Tijdschr Psychiatr*. 2020;62(3):229-233. Free full tekst: <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/en/issues/550/articles/12145>

Het 22q11.2-deletiesyndroom (22q11.2ds) is een multisysteemaandoening die gepaard gaat met een sterk verhoogd risico op neuropsychiatrische comorbiditeit, met inbegrip van motorische symptomen. Wij beschrijven een 15-jarige adolescente met 22q11.2ds, een psychotische stoornis en katatonie. Bij 22q11.2ds komt katatonie relatief vaak voor. De behandeling van psychotische stoornissen kan bij deze patiënten gecompliceerd worden door insulten en een mogelijk verhoogde kwetsbaarheid voor medicatiegeïnduceerde motorische bijwerkingen. Omgekeerd kunnen symptomen van de ziekte van Parkinson abusievelijk geïdentificeerd worden als bijwerkingen van antipsychotica. Men moet alert zijn op het ontstaan van bewegingsstoornissen bij mensen met 22q11.2ds. Naast psychiatrisch onderzoek is het monitoren op het ontstaan van motorische problemen aan te bevelen. ■

Kinderpalliatieve zorg

Elke AVG heeft ermee te maken

Petra Lubbers.



Annemieke Wagemans

- Werkt als AVG binnen het Maastricht UMC+ bij de afdeling Klinische Genetica en het Expertisecentrum Palliatieve Zorg. Is van daaruit betrokken bij het oprichten van het kindercomfort team MUMC+. Op de poli vindt transitie plaats van zorg van kinderarts naar AVG.
- Zit in de stuurgroep van het Netwerk integrale kindzorg Limburg en zuidoost Brabant.
- Neemt deel aan het Artsensteunpunt Levenseinde kinderen met kinderartsen/AVG's.
- Heeft ook een aanstelling bij de Koraalgroep.
- Promoveerde in 2013 met onderzoek naar het levenseinde bij volwassenen met een verstandelijke beperking¹. Was betrokken bij het boek *Als je kind niet zelf kan beslissen* van Mirjam de Vos en nam het eerste exemplaar in ontvangst.



Ilse Zaal-Schuller

- AVG bij de Prinsenstichting en het Amsterdam UMC locatie AMC en is gedetacheerd bij Omega, een dagcentrum voor kinderen en jongvolwassenen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen.
- Is betrokken bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg als lid van de Expertiseraad Kinderpalliatieve zorg en lid van het netwerk integrale kindzorg Noord-Holland/ Flevoland.
- Neemt deel aan het Artsensteunpunt Levenseinde kinderen met kinderartsen/ AVG's.
- Is betrokken bij de herziening van de Richtlijn Kinderpalliatieve zorg.
- Promoveerde in 2019 met onderzoek naar besluitvorming rondom het levenseinde bij ernstig meervoudig gehandicapte kinderen². Was als onderzoeker betrokken bij het ontwikkelen van het boek *Als je kind niet zelf kan beslissen* van Mirjam de Vos.



Riet Niezen

- AVG niet praktiserend.
- Was in 2007 betrokken bij de oprichting van Stichting PAL en actief betrokken tot 2019. Stichting Pal is in 2018 overgegaan in Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.
- Ontving in 2019 een prijs van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg voor haar bijzondere bijdrage aan de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg en het betrekken van de AVG hierbij.

Kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen of een progressieve neurodegeneratieve stofwisselingsziekte hebben meestal een kortere levensverwachting. Deze groep kinderen vormt het grootste deel van de naar schatting 5000-7000 kinderen die jaarlijks palliatieve zorg nodig hebben.

Volgens de definitie van de WHO hebben deze kinderen palliatieve zorg nodig vanaf het stellen van de diagnose. Onder palliatieve zorg verstaan we brede, intensieve zorg, die in het algemeen niet levensverlenging nastreeft, maar het bevorderen van de kwaliteit van leven. Elke AVG krijgt er in zijn of haar loopbaan mee te maken. Toch is het voor velen nog 'ver van het bed'.

De overeenkomst is dat jullie je alle drie hard maken voor de palliatieve zorg. Waar komt die bevlogenheid vandaan?

Riet: 'Ik ben in de palliatieve zorg terechtgekomen via mijn werk voor kinderen met een ernstige stofwisselingsziekte. Zij gaan al jong geestelijk en lichamelijk achteruit en overlijden voortijdig. Ik zag deze kinderen in het NCL-expertisecentrum van Bartiméus en deed tien jaar de medische zorg voor hen. In die periode werd het me duidelijk dat bij deze kinderen en de kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen de criteria van kinderpalliatieve zorg gelden, waar bij alle keuzes de kwaliteit van leven voorop staat. Ik heb ervaren dat daarvoor intensieve

¹ The process of end-of-life decisions regarding people with intellectual disabilities.

² Decision-making in uncertainty.

betrokkenheid van de ouders nodig is, begeleiding van het hele gezin en coördinatie van de vele hulpverleners. Het is een andere benadering van de medische zorg die nog steeds meer aandacht verdient.'

Ilse: 'Door mijn onderzoek kwam ik veel in aanraking met de kinderpalliatieve zorg. Er is inderdaad heel veel winst te behalen in het vergroten van de aandacht voor dit aspect van de medische zorg en het meer betrekken van AVG's daarbij.'

Riet: 'Vaak komt de AVG pas om de hoek kijken op het moment dat de kindertarts is uitbehandeld. Dan is het de taak van de AVG om palliatieve zorg te leveren, waarbij het erom gaat de balans tussen therapie en kwaliteit van leven goed te bewaken.'

Annemieke: 'De palliatieve zorg voor kinderen wordt nu inderdaad meestal door kinderartsen gedaan. Zij worden voornamelijk opgeleid om te *genezen*, terwijl de AVG beter bekend is met de *chronische zorg*. Dat is een beetje gechargeerd, maar het maakt ook wel duidelijk waarom onze vakgebieden elkaar goed kunnen aanvullen.'

In 2013 zegt Meggi Schuiling, directeur van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, al dat er bijna nooit een AVG betrokken is bij de kinderpalliatieve zorg en dat dat een gemis is. Wat is er sindsdien veranderd? Of wat moet er nog veranderen?

Ilse: 'Het inschakelen van de AVG zou veel eerder moeten gebeuren dan bij transitie van kindertarts naar AVG, op het moment dat het kind 18 jaar wordt. Het is een gemiste kans als dat niet eerder gebeurt.'

Het is een goede ontwikkeling dat de AVG steeds meer voet aan de grond krijgt in de ziekenhuizen, waardoor de samenwerking met andere specialisten die bij deze kinderen betrokken zijn verbeterd. De bekostiging vormt wel een belemmering. Stichting PAL gaat een proef doen met integrale bekostiging en dat vergemakkelijkt het inschakelen van een AVG, maar dat staat letterlijk nog in de kinderschoenen.'

Riet: 'Er is al veel verbeterd sinds 2013. Veel AVG's zijn betrokken bij de multidisciplinaire palliatieve netwerken rondom de academische ziekenhuizen.'

Maar ik heb het gevoel dat we de gemiddelde AVG er nog van moeten overtuigen dat ze een taak hebben in de kinderpalliatieve zorg.'

Ilse: 'Klopt, er is nog wel een zekere huiver bij AVG's. Momenteel is er een handvol AVG's die zich sterk maken voor dit onderwerp, terwijl elke AVG te maken heeft met kinderen die een kortere levensverwachting hebben als gevolg van hun aandoening. Misschien is die huiver het gevolg van het idee dat deze zorg (alleen) door de kindertarts kan worden gedaan, terwijl een kindertarts en een AVG elkaar versterken als het gaat om het vormgeven van de best passende zorg.'

Riet: 'Er is ook een onderschatting van wat een AVG doet en ook anders doet dan een kindertarts. Ik ken de situatie dat een AVG bereid was om bij een kindertarts te worden, maar dat haar collega's niet overtuigd waren van de meerwaarde van een AVG. Er was immers al een kindertarts. En dát is een gemiste kans, want daar is heel veel goed werk te doen voor de AVG.'

Annemieke: 'De situatie dat de zorg meestal bij de kindertarts ligt, is ook historisch gegroeid. Vroeger werden kinderen die palliatieve zorg nodig hadden in een instelling opgenomen. Nu blijven steeds meer kinderen thuis wonen, waardoor de kinderen automatisch bij de kindertarts in behandeling komen. Kindertarts en AVG zouden elkaar eerder moeten vinden.'

Hoe zorg je ervoor dat de AVG meer bij de palliatieve zorg betrokken wordt?

Riet: 'Vanuit de NVAVG zou er meer aandacht voor dit onderwerp mogen zijn. Bijvoorbeeld in de vorm van een studiedag. Het zou jammer zijn als de AVG zijn deskundigheid niet meer zou inzetten voor deze kinderen met een verstandelijke beperking en een complexe hulpvraag. Dat is een inperking van het eigen vak, maar belangrijker nog: je doet er de kinderen tekort mee door hen AVG-zorg te onthouden.'

'Er worden in de kinderpalliatieve zorg veel beslissingen genomen, waarvan ouders zich achteraf afvragen of dat de beste keuze was.'

Ilse: 'Wat ook helpt is het vergroten van de vindbaarheid van de AVG. Alle poliklinieken zouden in Zorgdomein moeten zitten, want wie verwijst er nog op papier? We mogen ons wel wat meer profileren en kenbaar maken dat we er zijn, juist ook voor deze kinderen, en hoe je ons kunt bereiken.'

Een ander knelpunt was destijds de balans tussen overbehandeling en onderbehandeling. We hebben als maatschappij lang op het standpunt gestaan dat je moet doen wat technisch mogelijk is. Ongeveer twintig jaar geleden kwam er een kentering en sindsdien krijgt de kwaliteit van leven een steeds grotere rol. Waardoor ontstond die kentering?

Riet: 'De benadering van ouders is in de afgelopen 25 jaar veranderd. Vroeger gingen ouders gewoon akkoord met het voorstel van de arts die vanuit zijn perspectief op goede medische zorg handelde. De dokter zou het wel het beste weten. Nu stellen ze kritische vragen en dat is terecht. Zij kennen hun kind veel beter dan de arts en ze zijn prima in staat om hun visie op kwaliteit van leven van hun kind te geven en met de arts de voors en tegens van een behandeling af te wegen.'

Annemieke: 'Tegen de tijd dat ouders met hun kind bij mij komen, hebben ze allang begrepen dat het kind niet altijd gelukkiger wordt als je elke behandelmethode aangrijpt. Ze zijn er dan meestal al wel aan toe om te kijken naar kwaliteit van leven en of het kind gediend is bij de voorgestelde of mogelijk behandeling. Met advance care planning bieden we ouders en kinderen de ruimte om hun twijfels bespreekbaar te maken.'

De KNMG heeft zich ook ingezet om alle belanghebbenden te betrekken bij een breed debat over de vraag of je alles moet doen wat kan. Op dit moment (tijdens de coronacrisis) zie je ook dat de IC's niet de maximale bezetting hebben, waar men wel bang voor was. Ook dát is het gevolg van het feit dat de patiënt vóór opname op de IC zelf in gesprek met de arts de afweging maakt of beademing de kwaliteit van leven verbetert. En of palliatieve zorg niet beter is.'

Ilse: 'Er worden in de kinderpalliatieve zorg veel beslissingen genomen, waarvan ouders zich achteraf afvragen of dat de beste keuze was. En dan gaat het óók over overbehandeling. Soms zouden we ons minder moeten richten op repareren, maar nog meer op het zo comfortabel mogelijk maken. Ik denk dat de AVG een grote bijdrage kan leveren bij het beantwoorden van de vraag wat het beste voor het kind zelf is.'

Zeker als het levenseinde aan de orde is, kan ik me voorstellen dat ouders anders over kwaliteit van leven denken dan de behandelend arts.

Ilse: 'Artsen en ouders zijn het vaak eens over de 'basisfactoren' van kwaliteit van leven, zoals dat een kind kan genieten. Maar er zijn ook verschillen. Artsen leggen de lat vaak wat hoger. Zij vinden het bijvoorbeeld belangrijk dat een kind contact kan maken, terwijl ouders zeggen: het is belangrijk dat mijn kind goed in zijn vel zit. Als je ouders en artsen vraagt om een cijfer aan de kwaliteit van leven van het kind te geven, dan geven ouders consequent een hoger cijfer dan artsen.'

'Geen enkele ouder wil dat zijn of haar kind lijdt, maar ouders vinden het vaak ook moeilijk om te stoppen met behandelen.'

Is er een objectief meetinstrument voor kwaliteit van leven?

Ilse: 'Daar zijn wel meerdere scorelijsten voor ontwikkeld, maar er was er niet één die zijn weg naar de spreekkamer van de dokter vond. Eigenlijk moet het ook niet over een reeks factoren gaan, omdat die per individu sterk verschillen. Het belangrijkste is dat ouders en artsen samen bespreken wat hun visie is op kwaliteit van leven van het kind, en vooral ook de verschillen tussen deze visies. Als je dit soort dingen in de spreekkamer bespreekbaar maakt, dan heb je al een wereld gewonnen. Geen enkele ouder wil dat zijn of haar kind lijdt, maar ouders vinden het vaak ook moeilijk om te stoppen met behandelen. Artsen willen soms stoppen met behandelen omdat ze van mening zijn dat er een vegetatieve toestand is. Ouders daarentegen zien juist dat hun kind comfortabel is en wél reageert op aanrakingen of op bekende geluiden, zoals de stem van de moeder of vader.'

Riet: 'Bij de gesprekken tussen arts en ouders zouden ook anderen aanwezig kunnen zijn, zoals de verzorgenden, verpleegkundigen en orthopedagogen. Je betreft dan ook de dagelijkse zorg erbij. Zij kunnen de mogelijke kloof tussen arts en ouders qua visie en beleving wellicht overbruggen.'

'Het leven van ouders zou een stuk makkelijker worden, als ze zich over de administratieve rompslomp geen zorgen meer hoeven te maken.'

Annemieke: 'Daar pleiten wij ook voor bij onze trainingen op gebied van advance care planning. Het voelt voor ouders vaak vertrouwd als ook andere directbetrokkenen bij de gesprekken aanwezig zijn. Bovendien moet de arts – die uiteindelijk de medische beslissing moet nemen – een goed oordeel kunnen vormen. En dat zal hij waarschijnlijk het liefst doen op basis van meerdere invalshoeken. Je hebt elkaár nodig om er samen uit te komen.'

Ouders verdwalen vaak in een doolhof van zorg, terwijl ze al zo zwaarbelast zijn. Komen ze altijd op de goede plek terecht?

Riet: 'Werkgroep *Wij zien je wel* startte in 2017 met de pilot Copiloot. Een Copiloot staat als gelijkwaardige partner naast het gezin en ontzorgt hen door bijvoorbeeld aanvragen voor hulpmiddelen en de coördinatie van zorg op zich te nemen. Zo wordt ook de kwaliteit van leven voor de overige gezinsleden verbeterd.'

Ilse: 'En dat is hard nodig, want ouders hebben enorm veel werk aan de afhandeling van administratieve zaken rondom de zorg. Ze geven zelf vaak aan dat ze wel kunnen dealen met een kind dat extra zorg nodig heeft, maar niet met de enorme administratieve belasting die dat met zich meebrengt. Het leven van ouders zou een stuk makkelijker worden, als ze zich over de administratieve rompslomp geen zorgen meer hoeven te maken. Het geeft namelijk enorm veel stress. Als de rolstoel bijvoorbeeld stuk gaat en ze vragen een nieuwe aan, dan kan het zijn dat de aanvraag na een maandenlange procedure afgewezen wordt, terwijl het kind er volledig afhankelijk van is. Zie dan maar eens je stress onder controle te houden. Ik zou dat ook niet kunnen als het mijn kind betreft. Vaak komt het wel weer goed als de ouders in beroep gaan tegen zo'n beslissing, maar het kost enorm veel tijd, energie en frustratie.'

In deze tijd, met de COVID-19 crisis, worden ouders nóg meer belast. Je kunt je er geen voorstelling van maken wat het betekent als ineens alle zorg aan huis wegvalt en het kind niet meer naar de dagactiviteiten kan.'

Riet: '*Wij zien je wel* heeft een rapport³ geschreven over alle zaken waar ouders tegenaan lopen. Dezelfde dingen waren aanleiding om in 2007 Stichting PAL op te richten. Er zijn sindsdien zeker veel dingen verbeterd in de kinderpalliatieve zorg in zijn totaliteit, maar we zijn er nog niet. Aan de verdere verbetering van de zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking kan de AVG nog een belangrijke bijdrage leveren!'

Ontwikkeling van de kinderpalliatieve zorg

- 2007 Riet Niezen is één van de initiatiefnemers voor de oprichting van een platform door professionals die bij kinderpalliatieve zorg betrokken zijn, met als doel brede erkenning van de eigenheid van kinderpalliatieve zorg en de verankering in de zorgpraktijk in Nederland. Dit platform groeide uit tot *Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise*. In 2018 veranderde de naam in *Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg*.
- 2007 De European Association for Palliative Care (EAPC) publiceert een standaard voor kinderpalliatieve zorg in Europa, uitgaand van de WHO-definitie.
- 2009 De NVAVG-richtlijn *Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking* komt uit.
- 2013 Het rapport *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg* komt uit, later gevolgd door *Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen*.
- 2013 De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) stelt in samenwerking met andere organisaties de richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* op.
- 2013 In Groningen wordt een hoogleraar algemene kindergeneeskunde met aandachtsgebied palliatieve zorg voor kinderen benoemd (Eduard Verhagen).
- 2013 Annemieke Wagemans promoveert. De titel van haar proefschrift is *The proces of en-of-life decisions regarding people with intellectual disabilities*.
- 2013 De NVAVG-handreiking *Omgaan met vragen over levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking* verschijnt.
- 2013 NIVEL brengt een aantal besluitvormingskaarten over palliatieve zorg uit.
- 2016 Riet Niezen neemt het initiatief voor een landelijke werkgroep, die intensief werkt aan een visie op palliatieve zorg speciaal voor kinderen met (Z)EMB of PNS resulterend in de handreiking *Samen voor goede zorg aan kinderen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap* komt uit.

³ Rapport *Onderweg van overleven naar leven* (2017), zie www.wijzienjewel.nl/producten.

- 2016 Het webboek *Zorg voor kinderen met EMB* komt uit, waar meerdere AVG's een bijdrage aan hebben geleverd.
- 2017 De NVK en Stichting PAL zetten samen een landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg op, met als doel verbetering van de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg op alle vlakken voor alle kinderen in Nederland.
- 2017 De landelijke werkgroep *Wij zien je wel* start een pilot *Copilooten*. Een Copiloot ontzorgt het gezin door bijvoorbeeld aanvragen voor hulpmiddelen en de coördinatie van zorg op zich te nemen.
- 2018 Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg levert een bijdrage aan het internationale Maruzza Congres on Paediatric Care in Rome.
- 2018 Oprichting *Artsensteunpunt Levens einde Kinderen* waarin zowel kinderartsen als AVG's deelnemen. Het steunpunt adviseert en denkt mee met vragen over bijvoorbeeld het proces van besluitvorming in de behandeling, behandelingsbeperkingen of beslissingen over het levens einde.
- 2018 Oprichting *Netwerken Integrale Kindzorg* (NIK), een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisatie en disciplines.
- 2018 Het *7e Kinder Comfort Team* gaat van start, dat een brug slaat tussen de zorg in het ziekenhuis en thuis.
- 2019 *Symposium Beslissen in Onzekerheid*, ter gelegenheid van de verdediging van het proefschrift van AVG Ilse Zaal-Schuller.
- 2019 Ouderboek *Als je kind niet zelf kan beslissen* van Mirjam de Vos komt uit.
- 2019 Afronding project *Advance Care Planning bij mensen met een verstandelijke beperking*.

Interessante websites en leestips

- www.kinderpalliatief.nl. Hier is ook informatie te vinden over artsensteunpunt, handreiking *Samen voor goede zorg*, netwerken integrale kindzorg, dissertaties Annemieke Wagemans en Ilse Zaal-Schuller e.a.
- www.wijzienjewel.nl
- www.advancecareplanning.nl
- Boek *Als je kind niet zelf kan beslissen* (Mirjam de Vos, 2019). Download via: <https://schouders.nl/uploads/media/5cdd28764aad9/beslissingen-boekje-2019-web.pdf>
- KNMG-rapport *Niet alles wat kan, hoeft* (2019). Download via: www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers

Annemieke Wagemans – awagemans@koraal.nl
 Ilse Zaal-Schuller – ilseschuller@gmail.com
 Riet Niezen-de Boer – r.niezen@me.com
 Tekst: www.tekstenderest.nl ■

Oproep

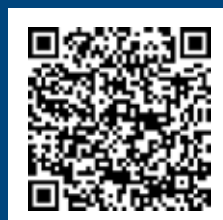
Wat weet jij eigenlijk van slaap?



Wil je mij helpen met mijn onderzoek en meteen wat leren over slaap en slaapproblemen? Dat kan door deze vragenlijst in te vullen. Je komt terecht bij de vragenlijst door de QR-code met je smartphone te scannen of via deze link: https://lnkd.in/e_R38aW. Het invullen duurt ongeveer een kwartier.

Alvast bedankt!

Naomi van den Broek,
 AVG/somnoloog, PhD, Kempenhaege ■



Van de VAAVG

Een AVG op avontuur

Roel Schambergen.

Tweede jaar: stagejaar.

Derde jaar: terug op de instelling.

Tenminste, dat was het plan zo'n anderhalf jaar geleden. Echter waarde er toen nog geen verwoestend virus rond, dat op mondiale schaal roet in het eten zou gooien. En dan is het niet af kunnen maken van mijn stagejaar nog wel het minste probleem...

Een lang verhaal kort: ik zat ineens thuis

Mijn stage in het Radboudumc werd stopgezet en op de instelling hadden ze me (nog) niet nodig. Zo werd ik van de ene op de andere dag fulltime huisvader/oppascentrale voor mijn zoontje (2,5 jaar).

Aanvankelijk was dat heerlijk. Maar na drie weken dezelfde glijbaan achter het huis afglijden (of *afgeilen*, zoals mijn zoontje het noemt), de houten treinbaan in alle mogelijke vormen leggen, auto's tekenen, doen alsof we pannenkoeken bakken en luiers verschonen dacht ik: IK WIL WERKEN! Dat gevoel werd versterkt door het applaus voor alle zorgmedewerkers die zo hard hun best deden om het C-woord de kop in te drukken. Ik nam dit applaus al bankhangend in ontvangst, wetende dat dit voor de

helden bedoeld was, die met gevaar voor eigen leven op de afdelingen in vol (PBM)orinaat patiënten probeerden te redden van de dood. Nogmaals: IK WIL WERKEN!

Na drie weken diende zich ineens een uitweg aan: ik mocht aan de slag in een zorghotel dat was omgebouwd tot 'Corona-unit', midden in de Brabantse brandhaard. Eindelijk... actie.

Twee dagen na het eerste contactmoment mocht ik mij melden in het zorghotel.

Buiten viel mijn oog direct op een stellingkast waarin plastic zakken lagen met kleding, voorzien van een sticker met een naam en kamernummer. Later begreep ik dat dit de plek was waar naasten van opgenomen patiënten de schone kleding mochten deponeren. Dichter bij hun geliefde, vader, moeder, zoon, dochter, etc. mochten ze niet komen.

Waar ben ik terechtgekomen?

Bij binnenkomst zag ik een drie meter hoge, houten scheidingswand midden in de entreehal. De vrouw achter de balie zag me kijken en gaf direct een verklaring: 'O ja, daarachter is het 'vieze' deel. Ben jij de nieuwe arts?'

'Uhm, ja'.

'Oké, dan mag je doorlopen, linksaf door de keuken en dan langs de afwasstraat, door een smalle deur, de gang door en dan loop je tegen de artsenkamer aan, kan niet missen.'

'Wow', dacht ik, 'waar ben ik nu weer in terechtgekomen?'

Ik volgde braaf de beschreven route. In de keuken kwam ik nog een kok tegen die me vriendelijk begroette, terwijl hij stond te roeren in een pan waar ongetwijfeld asperges in zaten.

Aangekomen in de artsenkamer (een grote kantoortuin) werd ik vriendelijk verwelkomd door collegae afkomstig vanuit alle windstreken. Na een korte introductie was het tijd om visite te gaan lopen op de afdeling. Met andere woorden: op naar het 'vieze' gedeelte.

Ik werd door een kersverse basisarts bijna letterlijk aan de hand meegenomen naar de afdeling. Terug langs dezelfde afwasstraat, de houten wand, de balie, door de draaideur en toen stonden we buiten. Rechtsaf, door een verbazingwekkend goed weggewerkte deur, stonden we



Roel Schambergen, aios AVG.

weer binnen. In het voorportaal van het vieze gedeelte. Mondkapje, spatbril, overall, telefoon in plastic zakje, handschoenen, naam/functie sticker, nog een paar handschoenen...

'Zit alles goed?' vroeg ze.

Ik antwoordde door een volledig bewasemde bril: 'Ja, denk het wel'.

Op naar de afdeling!

Daar mocht ik direct een opnamegesprek voeren met een dame die herstellende was van een heftige opname op de IC in een nabijgelegen ziekenhuis. Ze werd negen dagen beademd en had 'erg slecht gelegen.' Maar nu was ze gelukkig herstellende.

Ik keek haar aan door mijn mistige spatbril en probeerde haar gezicht te lezen. Ze zei net dat ze 'gelukkig weer herstellende' was, maar ik voelde haar vermeende blijdschap niet.

Ik besloot mijn gevoel te volgen en verkleinde (tegen de Coronaregels in) de afstand tot haar. Pakte een stoel en ging even zitten (tegen de Coronaregels in). Ik legde mijn hand op haar onderarm (tegen de Coronaregels in) en vroeg: 'En, hoe gaat het nu echt met u?'.

Ze keek me verdrietig aan en zei: 'Toen ik op de IC opgenomen lag heeft mijn moeder Corona gekregen. Ze is voordat ik wakker werd al overleden en begraven...'

Ik heb nog een half uur met haar zitten praten en langzaam zonk bij mij het besef: die glijbaan achter ons huis was zo gek nog niet.

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

Registratie van COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking

Monique Koks-Leensen, Bianca Schalk, Esther Bakker-van Gijssel, Maarten Cuypers, Masha Nägele, Jenneken Naaldenberg en Geraline Leusink

Aan het begin van de COVID-19 pandemie heeft de Academische werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboudumc, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), een registratiedatabase opgesteld. Hierin kunnen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) gegevens bijhouden over COVID-19 bij hun cliënten. De AVG-artsen van Sterker op eigen benen en het ministerie van VWS zagen vrijwel gelijktijdig het belang in van centrale dataregistratie, om inzicht te krijgen in de impact en het verloop van COVID-19 infecties bij mensen met een VB.

De landelijke COVID-19 registratie, zoals van het RIVM, richt zich op de algemene bevolking. Het is daarin niet bekend wie een verstandelijke beperking heeft, waardoor specifieke gegevens over mensen met VB ontbreken. Dit inzicht is van groot belang, omdat deze groep mensen een kwetsbare gezondheid heeft met vaak verschillende chronische onderliggende gezondheidsproblemen. Virusinfecties binnen deze groep kenmerken zich door een slechter verloop en een hogere mortaliteit [Cuypers et al. 2020].¹

We willen weten of dit ook voor het coronavirus (SARS-CoV-2) geldt. Tevens hebben de landelijke maatregelen om verspreiding van het virus tegen te gaan een grote impact op het welzijn en de gezondheid van mensen met VB en hun naasten. Het wegvallen van dagbesteding en strenge bezoekregelingen zorgen voor verlies van dagelijkse structuur en toenemende eenzaamheid en onrust. Om in de gehandicaptenzorg preventieve maatregelen meer op maat te kunnen toepassen, nu en tijdens een toekomstige epidemie, is meer kennis over COVID-19 in deze doelgroep nodig. Het ministerie van VWS wil op basis van voorlopige bevindingen uit de registratie al tijdens de COVID-19 pandemie hun beleid voor mensen met een VB vormgeven. Deze worden in een tweewekelijkse factsheet gepresenteerd en o.a. naar betrokken instellingen, samenwerkingspartners RIVM en VGN, en het ministerie van VWS gecommuniceerd.

Sinds 24 maart 2020 is de online database opengesteld. Gegevens van mensen met VB m.b.t. COVID-19 infecties worden landelijk en op een uniforme manier verzameld. Vanuit zorginstellingen voeren (AVG-)artsen of andere

zorgverleners gegevens in van patiënten waarbij de diagnose COVID-19 in overweging wordt genomen. Het gaat zowel om patiënten met een verdenking op een infectie als middels een test bewezen besmettingen. De gegevens in de registratie hebben betrekking op socio-demografische gegevens van de patiënt (zoals geslacht, leeftijd, woonvorm), medische voorgeschiedenis (zoals de mate en etiologie van de verstandelijke beperking, onderliggende chronische aandoeningen, verminderde weerstand) en de COVID-19 infectie (zoals klachten, testresultaten, ziekenhuisopname, overlijden).

Momenteel neemt ongeveer eenderde van de zorginstellingen voor VB in Nederland deel en zijn meer dan duizend patiënten geregistreerd. Belangrijk om hierbij in ogenschouw te nemen is dat dit een lopende dataregistratie betreft; de database is nog in wording, nog niet alle patiënten en gegevens zijn ingevoerd. Daarom is het alleen mogelijk patronen te beschrijven op basis van de geregistreerde data, zonder daar reeds harde conclusies uit te trekken.

De meest recente factsheet is hiernaast gepubliceerd. Uit voorlopige resultaten blijkt het totale percentage overledenen vergelijkbaar met de cijfers van het RIVM maar er zijn verschillen tussen leeftijdsgroepen. De meerderheid van de besmette patiënten met VB is tussen de 40 en 69 jaar. In de algemene bevolking komen de meeste besmettingen boven de 60 jaar voor. In de leeftijdsgroep 40-69 jaar zien we ook meer overlijdensgevallen dan in de algemene bevolking. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat mensen met VB op jongere leeftijd kwetsbaarder zijn dan de algemene populatie. Preventieve maatregelen moeten zich ook richten op deze jongere VB-populatie.

Naarmate de database verder gevuld raakt, kunnen we inzicht krijgen in het COVID-19

besmettingsverloop onder mensen met VB. Hiervoor is meer informatie noodzakelijk. Hoe meer organisaties meedoen, hoe beter. Alleen samen kunnen wij hierin iets betekenen.

Wilt u deelnemen? Kijk op www.sterkeropeigenbenen.nl/corona voor meer informatie.

Referenties:

- ¹ *Cuyppers, M., Schalk, B., Koks-Leensen, M., Nagele, M., Bakker-van Gijssel, E., Naaldenberg, J., and Leusink, G. (2020) Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: Potential implications for the COVID-19 pandemic. Journal of Intellectual Disability Research, <http://doi.org/10.1111/jir.12739>* ■

Factsheet / nr.5

Update
12 juni 2020

COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland leven veel mensen met een verstandelijke beperking over het coronavirus en de impact hiervan op mensen met een verstandelijke beperking. Om meer inzicht te krijgen is, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, sinds 24 maart jl. door Academische werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboudumc een online registratie beschikbaar gesteld. In deze factsheet worden de voorlopige bevindingen van de registraties weergegeven.

NB. Sinds 9 juni jl. is een vraag aan de registratie toegevoegd over het gebruik van de [VB-Kwetsbaarheidsindex](#); een voor mensen met een verstandelijke beperking geschikte versie van de Clinical Frailty Scale, ontwikkeld door Academische werkplaats GOUD.

De meest voorkomende klachten bij een COVID-19 infectie zijn koorts (73%), hoesten (70%), vermoeidheid (63%), kortademigheid (47%) en maag- en darmklachten (39%).

Cijfers



REGISTRATIE

- 66 organisaties hebben zich aangemeld;
- 1.611 patiënten met een verstandelijke beperking met verdenking op COVID-19 zijn geregistreerd (man: 56%, vrouw: 44%);
- Van de geregistreeerde patiënten zijn er 104 overleden, waarbij in 56 gevallen een COVID-19 infectie is bewezen door middel van een test;
- Het percentage overledenen bij mensen met een bewezen COVID-19 infectie betreft 13%.



TESTEN

- Bij 1.156 van de geregistreeerde patiënten is een test uitgevoerd;
- Bij 37% van de patiënten was deze test positief (428 patiënten);
- 89% van de patiënten met een bewezen COVID-19 infectie woont in een groepswoning en 11% in een eigen appartement;
- 62% van de bewezen COVID-19 infecties komt voor in de leeftijdsgroep van 40 tot 69 jaar, en 16% in de leeftijdsgroep 70+.



UITGELICHT

- Bij 75% van de patiënten die overleden zijn aan een COVID-19 infectie was sprake van een extra zuurstofbehoefte;
- Bij 61% van de patiënten die overleden zijn aan een COVID-19 infectie werd opname in het ziekenhuis noodzakelijk geacht.



Sterker Op
Eigen Benen

Klik hier
voor meer
informatie
over de
registratie



CONTACT



VOLG ONS OP LINKEDIN

Radboudumc

'Eindelijk een handleiding voor mijn kind'

dr. Gert de Graaf: pedagoog. Gepromoveerd op integratie in het regulier onderwijs voor kinderen met Downsyndroom. Werkzaam als inhoudelijk deskundige bij de stichting Downsyndroom.

drs. Regina Lamberts: klinisch en ontwikkelingspsycholoog. Werkzaam als directeur van de Stichting Downsyndroom.

Inmiddels heeft David Stein een eigen praktijk, maar eerder werkte hij in het Boston Children's Hospital en de Harvard Medical School als ontwikkelingspsycholoog. Er waren heel veel gezinnen die op de wachtlijst stonden om met hem te kunnen praten over het gedrag van hun kind of tiener met Downsyndroom. Dat bracht Stein op het idee daarover een toegankelijk boek te schrijven. In een recent interview met de Stichting Downsyndroom vertelt hij over zijn motivatie: 'Ik vond het gewoon niet juist dat mensen moesten wachten en dat deze informatie niet gemakkelijker verkrijgbaar was. Ik was verrast dat er niet echt een boek was dat ouders konden lezen over gedrag bij kinderen en tieners met Downsyndroom. Er waren wel wat boeken die ik kon aanraden, maar ouders lazen die in de praktijk bijna nooit, omdat de boeken 400 pagina's telden, omdat ze niet over Downsyndroom gingen, of omdat ze gewoon veel te technisch geschreven waren. Mijn doel was om iets te schrijven wat ouders werkelijk zouden lezen.'

Twee pijlers

En daarin is David Stein zeer goed geslaagd. Ook de Nederlandse vertaling 'Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom' blijkt een hit onder ouders van kinderen met Downsyndroom en onder bij de doelgroep betrokken professionals. We krijgen met regelmaat mailtjes en telefoontjes bij de Stichting Downsyndroom waarin zij vertellen dat ze nu eindelijk een handleiding hebben gevonden voor hun kind.

Wat is zijn geheim? David Stein: 'Ik wilde iets schrijven dat heel eenvoudig te lezen zou zijn. Het boek zou je een soort kernpakket van informatie moeten geven, zodat mensen het op hun eigen kinderen en hun eigen leerlingen zouden kunnen toepassen. Als je een aantal basisprincipes van ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom begrijpt, en die kennis combineert met een aantal basisprincipes van hoe gedrag werkt, dan zal je veel effectiever zijn als ouder en als leerkracht. Dan kun je mensen met Downsyndroom helpen om het beste uit zichzelf te halen.'

Het boek is dus gebouwd op twee pijlers. Wat is er bekend over het functioneren van de hersenen van mensen met



Downsyndroom; hoe beïnvloedt dit hun ervaring en begrip van de wereld? En: Wat weten wij uit de leertheorie over hoe bij mensen gedrag wordt aangeleerd en versterkt? Die twee benaderingen integreert hij. Stein vertelt helder en gebruikt veel praktische en herkenbare voorbeelden.

Niet praten, maar laten zien

Stein legt in het boek uit waarom bepaalde strategieën die bij andere kinderen nog wel kunnen werken, bij kinderen met Downsyndroom vaak zeer averechts uitpakken. Een voorbeeld hiervan is een reprimande met uitleg waarom een bepaald gedrag niet gewenst is. In het interview zegt hij hierover: 'Wanneer volwassenen overstuur raken of gefrustreerd raken, of zelfs als we gelukkig zijn, hebben we de neiging om steeds meer en meer te praten. Dat is geen erg effectieve manier om met name met jonge kinderen met Downsyndroom te communiceren. Een van de belang-

rijkste boodschappen is om te leren om andere strategieën, waaronder het gebruiken van visuele ondersteuning, toe te passen in de communicatie met deze groep mensen.'

Gebruik dus niet alleen maar gesproken taal. Maak het ook visueel, met schema's of stappenplannetjes. Visuele informatie wordt bij mensen met Downsyndroom namelijk veel beter verwerkt en onthouden dan alleen auditieve.

Gespitst op expressie en emotie

Omdat zij een beperkt taalbegrip hebben zijn kinderen met Downsyndroom, vooral jonge kinderen, meestal erg geïnteresseerd in expressie en emoties en minder gespist op de inhoud van wat er wordt gezegd. In het boek legt Stein dit uit aan de hand van concrete voorbeelden. Daan van drie jaar met Downsyndroom gooit een drinkbeker op de grond. Moeder wordt boos, spreekt met stemverheffing en haalt de beker met boze bewegingen weg. Gezien de gerichtheid van de meeste kinderen met Downsyndroom op anderen – in combinatie met een zwak taalbegrip- is het zeer waarschijnlijk dat Daan zeer geïnteresseerd naar zijn moeder kijkt. Haar gezicht maakt bewegingen, haar armen bewegen anders dan anders. Wat moeder zegt, komt niet binnen. En extra bonus voor Daan is dat zijn drinken weggezet wordt. Hij had ook geen zin meer om te drinken. Daan vindt het allemaal erg interessant. Een volgende keer gaat hij proberen of hij dezelfde reactie kan veroorzaken. En nog eerder dan de eerste keer gooit hij zijn beker op de grond. En inderdaad, moeder wordt boos, trekt hele interessante gezichten, beweegt zich weer anders, en het drinken verdwijnt. Daan krijgt waar voor zijn geld.

*'Je moet wel nadenken
over hoe je reageert in
plaats van alleen maar
emotioneel te reageren.
Anders maak je geen
volwassen keuzes.'*

Volwassen keuzes

De strategie van de moeder van Daan werkt niet. Waarom blijven opvoeders dit dan toch proberen? Ouders, maar vaak ook professionals, laten hun gedrag te veel bepalen door hun eigen emotionele ervaring op dat moment. Dat kan anders. Stein zegt hierover: 'Ik ben zelf ouder en ik

weet dat wanneer kinderen zich misdragen, zich zo gedragen dat de omgeving er last van heeft, het erg verleidelijk is en erg voor de hand ligt om te denken dat het kind probeert om jou van streek te maken. Dat lijkt dan de reden voor het gedrag, omdat het zo voelt. Dat is je emotionele ervaring. Ik denk dat wanneer je de andere redenen en factoren begrijpt waardoor mensen zich gedragen zoals ze doen, het je een stuk rustiger maakt en in staat stelt om op een doordachte manier te reageren, in tegenstelling tot emotioneel te reageren. Dat is een belangrijke boodschap van het boek. De ondertitel is 'de respons-maar-reageer-niet-methode'. We moeten wel een respons geven op gedrag. Maar, als we emotioneel reageren op gedrag, vooral bij mensen met Downsyndroom, dan zal dit meestal een averechts effect hebben, omdat emoties een zeer sterke manier zijn van communiceren. Juist als we te boos en emotioneel reageren op gedrag, zal dat gedrag doorgaan. Terwijl we, als we op een neutrale manier reageren op gedrag, nadenken over waarom het gebeurt en wat we eraan kunnen doen, we veel effectiever en bedachtzamer kunnen zijn over hoe we gaan reageren op een manier die ervoor zorgt dat het gedrag zich niet blijft herhalen. Ik denk dat dat ouders en leraren effectiever maakt. Veel ervan is gezond verstand. Je moet wel nadenken over hoe je reageert in plaats van alleen maar emotioneel te reageren. Anders maak je geen volwassen keuzes.'

Een reactie die wel helpt

Wat zou Daans moeder dan wel moeten doen? De volgende keer dat Daan zijn beker gooit, negeert moeder het geheel. Ze gaat door met waar ze mee bezig was. Ze kijkt Daan niet aan. Ze pakt ondertussen een speeltje en gaat daar zo mee spelen dat Daan mee kan doen. Zodra Daan meedoet, kijkt moeder hem aan en zegt 'Goed zo Daan, samen spelen'. Na enkele minuten wordt het spelen afgebouwd en gaan de normale dingen weer door. Moeder ruimt de beker zonder zichtbare emotie op. Waarschijnlijk probeert Daan het nog wel een keer. Het is dan belangrijk dat moeder blijft negeren. Hierdoor zal het gedrag uitdoven. Dat zal wel tijd kosten. Maar, na een tijdje van consequent negeren zal het gedrag verdwijnen.

Alternatief gedrag aanleren

Toch is het laten uitdoven van ongewenst gedrag maar de helft van het verhaal. We moeten ook altijd bedenken wat de persoon eigenlijk wilde communiceren. Wat wilde Daan zeggen met zijn gooi-actie? De tweede en derde keer wilde hij vast een reactie uitlokken. Maar de eerste keer wilde hij er iets anders mee zeggen. Wil hij niet drinken, lust hij dit drinken niet, vindt hij de beker moeilijk, wil hij gewoon een keer 'nee' zeggen? Als je weet wat hij wilde zeggen, geeft dat ook de kans hem nieuw gedrag aan te lezen. Als je denkt dat hij op dat moment geen drinken wil, kan moeder de beker aanbieden en vragen 'Daan, drinken?'. Het liefst

met het gebaar erbij. Vervolgens luistert moeder naar zijn antwoord. 'Nee', met woorden of een gebaar, is dus op dat moment echt 'niet drinken'. Als het vermoeden is dat de beker niet fijn drinkt, kan een andere beker aangeboden worden. Tijdens een gooi-incident kun je Daan geen alternatief gedrag aanleren. Maar op een ander rustig moment zou je dit wel moeten doen.

Andere kinderen pijn doen

Ouders zitten soms met de handen in het haar omdat hun kind met Downsyndroom andere kinderen knijpt, aan de haren trekt of op een andere manier pijn doet. Keer op keer krijgt het kind straf, van ouders en op school. Dat straffen werkt niet. Stein legt uit dat je ook in deze situatie moet kijken naar wat het kind wil communiceren en hoe je het kind kunt leren om dit op een meer passende manier te doen. David Stein: 'Vooral met jonge kinderen is dit meestal een communicatieprobleem is. Als je vier jaar oud bent, in een grote groep met andere kleuters, en je hebt Downsyndroom, dan is het waarschijnlijk moeilijker om woorden te gebruiken om een ander kind te vragen om met je te spelen. Dan kan het verleidelijk zijn om ze gewoon te duwen of aan hun haar te trekken of iets soortgelijks te doen. Nogmaals, het antwoord is niet straffen, maar om het kind vaardigheden aan te leren. Wat kan het kind doen om te krijgen wat het nodig heeft? Als opvoeder probeer je dus in een behoefte te voorzien. 'Je wilt communiceren of spelen met je vrienden, gebruik een tikje op de schouder om aandacht te vragen.' Of je kunt een specifiek woord aanleren. Of je kunt een iPad gebruiken die je helpt praten, of gebarentaal. We leren het kind wat vervangingsgedrag wordt genoemd. 'Dit is wat je doet als je met je vrienden wilt spelen. Je geeft ze geen zet, je kunt iets anders doen.' Ik denk dat wanneer ouders of leerkrachten deze informatie niet hebben, het heel verleidelijk is om te zeggen: 'Je hebt je vriend pijn gedaan en nu heb je een time-out of je krijgt een straf'. Terwijl ze eigenlijk proberen iets te doen wat gezond en normaal is, ze hebben alleen hulp nodig om erachter te komen hoe je dat moet aanpakken. Ze missen een vaardigheid en hebben iemand nodig om ze te onderwijzen. Ze hoeven niet gestraft te worden. Ze moeten weten wat ze moeten doen. Daarom heet deze methodiek het ondersteunen van positief gedrag. 'Wat zou het kind anders kunnen doen zodat we deze problemen kunnen voorkomen?' In tegenstelling tot: 'Laten we wachten tot het gebeurt en het kind dan straffen'. Dat wordt reactief gedragsmanagement genoemd. Wij willen proactief zijn. We willen het gedrag voor zijn.'

Internaliserend gedrag

Veel van de voorbeelden in het boek betreffen externaliserend gedrag. Maar internaliserend gedrag komt ook voor bij mensen met Downsyndroom. Stein: 'Er zijn zeker ook jonge kinderen met Downsyndroom die stiller en angstiger

zijn en meer internaliserend gedrag laten zien. Maar meestal is het patroon dat jonge kinderen met Downsyndroom externaliserend gedrag laten zien. Naarmate de kinderen ouder worden, in hun tienerjaren en als jongvolwassene, vertonen ze meer de neiging tot internaliserend gedrag. Ze worden dan vaker angstiger, stiller en meer teruggetrokken en willen meer alleen zijn. Er is een hoofdstuk hierover in het boek. Het is belangrijk om op dit gebied een balans te vinden. Enerzijds moet je respecteren dat mensen hun tijd zonder anderen nodig hebben om te kalmeren en op te laden. Het kan daarbij om zaken gaan waarvan wij vinden dat die bij jongere kinderen horen, zoals het kijken naar video's voor jongere kinderen, het spelen met knuffels of het met zichzelf hardop praten. Al die dingen zijn prima. Daar is op zich niets mis mee, als het een manier is waarop die adolescent of jongvolwassene zichzelf kalmeert en zich beter voelt. De vraag is wel: hoeveel doen ze dat? Doen ze dat de hele dag, elke dag? Of kunnen ze wel gewoon naar school of naar hun werk en hebben ze een productieve dag? Gaat het niet ten koste van de contacten met vrienden en familie? Maar, als ze aan het einde van de dag naar hun kamer gaan om op te laden, dan is dat helemaal goed.'

Relevant bij volwassenen met Downsyndroom

Het boek gaat over kinderen en tieners met Downsyndroom. Toch vinden wij het ook relevant bij volwassenen met Downsyndroom. De kenmerkende psychische en communicatieve eigenschappen van mensen met Downsyndroom verdwijnen niet klokslag op de 21ste verjaardag. En ook de principes van de leertheorie blijven van toepassing. Het boek is bovendien niet alleen nuttig voor ouders, maar ook voor begeleiders of andere zorgverleners.

Niet ieder als problematisch ervaren gedrag hoeft te worden opgehangen aan een comorbiditeit als bijvoorbeeld ASS, ADHD of depressie, hoewel deze problematiek zeker kan voorkomen en het belangrijk is dit wel in kaart te brengen. Maar, in de praktijk ontstaat gedragsproblematiek vaak door een verkeerde afstemming tussen de omgeving en de wijze waarop de persoon met Downsyndroom informatie verwerkt. Dat kunnen we leren uit het boek van David Stein. Dat geldt bij kinderen en tieners, maar even zo goed bij volwassenen met Downsyndroom.

Die verkeerde afstemming tussen omgeving en persoon wordt vaak benoemd met de term overvraging. Maar: overvraging als verklaring voor als problematisch ervaren gedrag wordt in onze ogen vaak te ongedifferentieerd gebruikt. In onze ervaring is het vaak zo dat mensen met Downsyndroom tegelijkertijd kunnen worden overvraagd en ondervraagd. Het hangt van de situatie af en het hangt van het ontwikkelingsgebied af. Er kan bijvoorbeeld een te groot beroep worden gedaan op de eigen regie en op

de planningsvaardigheden van de persoon, terwijl deze tegelijkertijd ondervraagd wordt bij het uitvoeren van bepaalde concrete activiteiten. Wat je van David Stein kunt leren, is nauwkeurig kijken naar die concrete situaties. Niet te snel conclusies trekken, maar focussen op de details. Wat gebeurt er precies, hoe verlopen de interacties en wat doet dit met de persoon met Downsyndroom? Hoe kunnen we de eisen en de ondersteuning beter afstemmen? Kennis van de informatieverwerking bij mensen met Downsyndroom, natuurlijk met oog voor individuele verschillen, in combinatie met inzicht in de leertheorie en nauwkeurige observaties in concrete situaties, kan helpen om maatwerk te leveren. Dat is een principiële andere benadering dan het –te vaak en te gemakkelijk gegeven– nogal globale advies om de eisen terug te schroeven vanwege een veronderstelde – maar verder nauwelijks nader gespecificeerde– overvraging. Die nauwkeurigere manier van kijken vormt de essentie van Steins boek. Het geeft concrete handvatten om mensen met Downsyndroom beter te kunnen ondersteunen. Iedereen met een hart voor mensen met Downsyndroom zou het moeten lezen.

Stichting Downsyndroom: het Nederlandse kenniscentrum op het gebied van Downsyndroom. Wij delen (wetenschappelijke) informatie uit binnen- en buitenland en maken de informatie geschikt voor ouders, verwanten, professionals en mensen met Downsyndroom. www.downsyndroom.nl

Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom, de 'respond-maar-reageer-niet-methode'. David Stein. Vertaling 2019. ISBN 978-90-8161-274-6

Het boek is te bestellen via: <https://www.downsyndroom.nl/product/positief-gedrag-stimuleren-bij-kinderen-en-tieners-met-downsyndroom/>

In het bovenstaande artikel is een aantal citaten opgenomen uit een recent interview van de Stichting Downsyndroom met auteur David Stein, gepubliceerd in het lentenummer 2020 van Down+Up ■

Surfen in de spreekkamer

Eline Tiems, Arts voor Verstandelijk Gehandicapten.

Gebruik maken van internet in de spreekkamer wordt steeds vanzelfsprekender. Er is echter veel aanbod van 'handige' websites en soms is het lastig door de bomen het bos nog te zien of op het juiste moment de goede zoekterm te vinden. Hieronder volgt een kleine greep uit het aanbod met korte toelichting. Fijn voor in het favorietenlijstje! Mocht u zelf een bruikbare website zijn tegengekomen: de redactie van het TAVG verneemt het graag en kan er dan in een volgende editie aandacht aan besteden.

<https://corona.steffie.nl/nl/>

De website www.steffie.nl (van leerzelfonline¹) is bij veel zorgverleners in de gehandicaptenzorg inmiddels wel bekend. De website geeft op een aangepaste manier uitleg over allerlei zaken in het dagelijks leven met als doel empowerment en bevorderen van de zelfredzaamheid van kwetsbare groepen. Er is nu een dochtersite die speciaal gemaakt is vanwege het coronavirus. De informatie over het

virus en de maatregelen wordt in behapbare stukjes aangeboden met geschreven tekst, een vertellend karakter in de zijkant van het scherm en wordt ondersteund met animaties. Het is mogelijk om terug en verder te klikken om delen over te slaan of juist te herhalen.

<http://diabeteszelfindehand.nl/>

De website diabetes zelf in de hand is voortgekomen uit een project van het IVM, Mikado, Nivel, Stichting Ookkij en Zorgbelang Gelderland. Het doel van de site is om mensen met een verstandelijke beperking meer regie te laten voeren en op een goede en gezonde manier te kunnen laten leven met hun aandoening. De site biedt veel informatie en handvatten voor cliënten zelf, begeleiders en mantelzorgers. Voor de cliënt omgeving is het nodig te registreren. De verschillende onderwerpen en modules zijn overzichtelijk ingedeeld. Wel is de informatie voor begeleiders en mantelzorgers behoorlijk uitgebreid, bij elkaar vormt het een complete cursus.



¹ <https://www.leerzelfonline.nl/home/>

² <https://www.sbaweb.nl/>

³ <http://www.longalliantie.nl/>

<https://bijsluiterinbeeld.nl/>

Deze website is ontwikkeld door de Stichting Bedrijfsfonds Apotheken, een fonds voor de branche openbare apotheken dat kennis verzamelt, deelt en producten, diensten en programma's ontwikkelt op het gebied van personeelsbeleid en persoonlijke ontwikkeling². Met de tools in de website is het mogelijk om een gepersonaliseerde bijsluiter te maken voor de cliënt. Zo kan er eenvoudig met behulp van pictogrammen per medicament een bijsluiter worden gemaakt met informatie over de toedieningsvorm, hoe en waar het middel gebruikt of toegediend moet worden, de klacht of indicatie, het toedieningstijdstip, bewaarinstructies en aandachtspunten. Het resultaat is in een preview te bekijken en daarna af te drukken. Met behulp van deze website kan de zelfredzaamheid met betrekking tot het medicatiegebruik van een deel van de cliënten met een verstandelijke beperking worden ondersteund. Het risico is wel dat vanwege de grote keuze aan fijne pictogrammen de bijsluiter te uitgebreid kan worden. Samen met de cliënt samenstellen kan een manier zijn om er maatwerk van te maken en tegelijkertijd het begrip te toetsen.

<https://inhalatorgebruik.nl/nl/home>

De Long Alliantie Nederland³, federatieve vereniging op het gebied van chronische longaandoeningen, maakte deze website met informatie over het gebruik van inhala-

toren, neussprays en vernevelaars. De site is bedoeld voor patiënten en zorgverleners. Voor een uitgebreid assortiment inhalatoren, voorzetskamers en neussprays zijn er instructies met illustraties en protocollen te bekijken en te downloaden en daarnaast zijn er instructiefilmpjes te bekijken. De instructies bevatten veel informatie achter elkaar, waardoor het wellicht voor cliënten met een verstandelijke beperking moeilijk is dit allemaal te onthouden en toe te passen. Voor begeleiders is het wel een nuttig hulpmiddel, zij kunnen dan de filmpjes samen met de cliënt bekijken en het inhaleren oefenen. Ook voor verpleegkundigen die cliënten uitleg willen geven kan de site behulpzaam zijn.

<https://www.apotheek.nl/kunt-u-dat-even-uitleggen>

De bekende website www.apotheek.nl van de KNMP heeft een pagina met aanvullende uitleg. Er zijn icoontjes waarachter een toelichting te vinden is, die ook kan worden voorgelezen. Aan sommige icoontjes is een filmpje toegevoegd, dat naar keuze met of zonder gebarentaal te bekijken is. Ook is er op deze pagina een woordenboek te vinden waar moeilijke woorden over gezondheid, ziekte en medicatie eenvoudig worden beschreven, al dan niet met voorleeshulp.

Tips? tavg@nvavg.nl ■



Kwaliteitsstandaard Overdracht van medicatiegegevens in de keten

Han Huizinga, senior beleidsadviseur VGN - dd. 27 maart 2020.

Dit artikel gaat in op de richtlijn medicatieoverdracht in de keten. Daarbij wordt achtereenvolgens aandacht besteed aan de aanleiding voor de richtlijn, de implementatie van de richtlijn in de gehandicaptenzorg in relatie tot bovensectorale en sectorale implementatieplannen en activiteiten die nu al kunnen worden opgestart door zorgaanbieders. Het artikel sluit af met een beschrijving van de opbouw van de richtlijn. De volledige tekst van de richtlijn is beschikbaar op <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2020/02/14/kwaliteitsstandaard-medicatieoverdracht-verbetert-patientveiligheid>.

Om te bewerkstelligen dat zorgverleners (voorschrijvers, verstrekkers en toedieners) beschikken over actuele medicatiegegevens hebben 24 branche- en beroepsorganisaties¹ de richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten opgesteld en ingediend bij het Register van Zorginstituut Nederland. Hiermee heeft de richtlijn de status gekregen van kwaliteitsstandaard. De kwaliteitsstandaard 'Overdracht van medicatiegegevens in de keten' is de herziening van de richtlijn uit 2008. Voor implementatie van de richtlijn en de bijbehorende informatiestandaard Medicatieproces 9.0 wordt uitgegaan van een gefaseerde implementatie, met een doorlooptijd van 3 tot 5 jaar. Dat wil zeggen dat de richtlijn in 2025 volledig moet zijn geïmplementeerd.

Waarom deze richtlijn?

Fouten bij de overdracht van medicatiegegevens van cliënten kosten elk jaar levens. In 2013 werden er 65.000 geneesmiddel gerelateerde ziekenhuisopnames geregistreerd, waarvan 27.500 vermijdbare opnames². Beter inzicht in medicatiegegevens kan een groot deel van deze opnames voorkomen en onnodig menselijk leed besparen. De herziene richtlijn heeft dan ook als doel het vergroten van medicatieveiligheid, door het organiseren van een goede (elektronische) gegevensuitwisseling.

Medicatieoverdracht in de gehandicaptenzorg

De richtlijn is onderdeel van het medicatiebeleid in de gehandicaptenzorg. De basis van de richtlijn is: op elk moment van voorschrijven, ter hand stellen en toedienen is er een actueel medicatieoverzicht beschikbaar voor alle zorgverleners in de keten. Er is in de richtlijn aandacht voor overdrachtsproblemen die in de gehandicaptenzorg een

rol spelen, zoals de overdracht in de avonden, nachten en weekenden (ANW) en het actualiseren van toedienlijsten na medicatiewijzingen.

Implementatie

Implementatie van de richtlijn wordt ondersteund door een implementatieplan, dat zich richt op zowel de zorginhoud (zoals regionale afspraken in de keten over ANW uren en het actueel houden van de toedienlijst) als de transitie in drie tot vijf jaar naar de digitale overdracht van medicatiegegevens. Er is sprake van een bovensectoraal implementatieplan en een implementatieplan per sector. Onder regie van het ministerie van VWS start in het voorjaar van 2020 de samenwerking tussen alle betrokken sectoren in de zorg. De VGN werkt o.a. samen met verpleegkundigen (V&VN), artsen (NVAVG) en apothekers (NVApVG) aan de voorbereidingen voor de gehandicaptensector.

Bovensectoraal implementatieplan

Het bovensectorale implementatieplan beschrijft doel en taken van het programma medicatieoverdracht in de keten. Het implementatieplan is opgesteld i.s.m. met de 24 beroeps- en brancheorganisaties. Alle sectoren³ zijn vertegenwoordigd in de programmastructuur. Een programma-team faciliteert de komende drie jaar de keten, alle sectoren en zorginstellingen, om te kunnen voldoen aan de richtlijn. De belangrijkste kenmerken van het programma zijn:

- Een bovensectorale stuurgroep, ondersteund door een programmateam geeft sturing op de voortgang van de plannen in elke sector. In de stuurgroep is elke sector vertegenwoordigd en de Patiëntenfederatie en VWS.
- Softwareleveranciers doen mee. De informatiestandaard Medicatieoverdracht wordt ingebouwd in alle software-systemen van de betrokken leveranciers en biedt de gemeenschappelijke basis voor het uitwisselen van medicatiegegevens.
- Het programma biedt een implementatiestrategie voor de regio's (o.a. netwerkbijeenkomsten) en een helpdesk functie voor de regio's.
- Het programma biedt een basis voor communicatie naar zorgverleners.
- Er wordt gerapporteerd aan en nauw afgestemd met het Informatieberaad Zorg⁴ [<https://www.informatieberaad-zorg.nl>] over de voortgang van de implementatie van de informatiestandaarden.

¹ Actiz, ASKA, FMS, FNT, GGD GHOR Nederland, GGG Nederland, Ineen, KAMG, KNMP, KNMT, LHV, LHV apo, Napco, NFU, NHG, NVAVG, NVZ, NVZA, PF, V&VN, Verenso, VGN, ZKN, ZN.

² <https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=eb48e888-cf23-4ea2-8d74-0ed9a4efec6c&title=Eindrapport%20Vervolgonderzoek%20Medicatieveiligheid.pdf>, geraadpleegd 27 maart 2020.

³ Als sectoren worden onderscheiden Patiënt en client; Geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en forensische zorg; Gehandicaptenzorg; huisartsenzorg; Medisch specialistische zorg; Mondzorg; openbare farmacie; Trombosezorg; Wijkverpleging en verpleeghuiszorg.

- Het plan sluit aan op en versterkt de doelstellingen van programma's als OPEN (voor de huisartsen), InZicht (voor de langdurige zorg) en MedMij (persoonlijke gezondheidsomgeving).

Sectoraal implementatieplan Zorgproces Gehandicaptensector

Elke zorgsector heeft voor haar eigen achterban een sectoraal implementatieplan op maat opgesteld, zowel voor het zorgproces als voor de informatiestandaarden. Het sectorplan voor de gehandicaptenzorg is opgesteld door de VGN in samenwerking met de NVAVG (artsen), V&VN (verpleegkundigen) en de NVApVG (apothekers). De belangrijkste zorginhoudelijke wijzigingen in de herziene richtlijn zijn: het maken van (regionale) afspraken in de keten, extra inspanning bij kwetsbare cliënten, informatie registreren over andere zorgverleners, risico inschatting en medicatieverificatie door de voorschrijver en het bijhouden van een actuele toedienlijst.

Het medicatieproces in de gehandicaptenzorg is reeds ingericht op de kwetsbare cliënt, contact met andere zorgverleners, het verifiëren en toedienen van medicatie. In aanvulling op de bestaande werkwijze zijn op hoofdlijnen de volgende acties nodig:

1. Zorgaanbieders maken middels (regionale) samenwerkingsverbanden afspraken over de samenwerking met ketenpartners over het uitwisselen van medicatiegegevens. Het Programma Medicatieoverdracht, de VGN en de beroepsorganisaties faciliteren de zorgaanbieders hierin.
2. Om implementatie van de richtlijn te ondersteunen participeren de branche- en beroepsorganisaties actief in het Programma Medicatieoverdracht en zorgen voor communicatie en handreikingen naar de zorgverleners.
3. Voor het ondersteunen en coördineren van deze activiteiten zal de VGN voor de gehandicaptenzorg een landelijke coördinator aanstellen. Deze participeert in het landelijke programma medicatieoverdracht en zal onder meer het vertalen van generieke communicatie-uitingen en handreikingen naar de gehandicaptenzorg op zich nemen.

Sectoraal implementatieplan Informatiestandaarden Gehandicaptensector

Op basis van een onderbouwde schatting van de impact van de implementatie van de informatiestandaarden zijn op hoofdlijnen de volgende acties nodig:

1. Om te voldoen aan de informatiestandaarden Medicatieoverdracht is een digitaal proces in de volledige zorgketen noodzakelijk: van voorschrijven tot gebruik.
2. Zorgorganisaties in de sector dienen aangesloten te zijn op een geschikte infrastructuur voor het uitwisselen van medicatiegegevens in de zorgketen, zoals het LSP⁵.
3. Op dit moment authenticeren voorschrijvers van medica-

tie zich middels een UZI-pas; toedieners van medicatie gebruiken een methode van authenticatie die niet op een UZI-pas is gebaseerd en in veel gevallen niet voldoet aan de actuele eisen voor authenticatie.

4. Aansluiting op het LSP vergt dat er sprake is van een goed beheerd zorgsysteem (GBZ) en een goed beheerd zorgnetwerk (GZN).

Waar kan een zorgaanbieder al mee aan de slag?

Veel activiteiten waar een zorgaanbieder mee aan de slag kan hangen samen met de ondersteuning die voortkomt uit de (boven-)sectorale implementatieplannen en het beschikbaar komen van de informatiestandaard Medicatieoverdracht in de softwaresystemen. Belangrijke activiteiten waar je als zorgaanbieder al mee kan beginnen zijn:

1. Breng in kaart op welke punten jouw organisatie voldoet aan de eisen van de informatiestandaard.
2. Breng in kaart of je software geschikt is (te maken) voor informatiestandaard Medicatieproces.
3. Bereid aansluiting op het LSP voor.
4. Breng bestaande (regionale) afspraken over gegevensuitwisseling in kaart.
5. Houdt in de planning van medewerkers rekening met de benodigde tijdsinzet voor implementatie.
6. Houdt berichtgeving over implementatie van de richtlijn in de gaten op <https://www.vgn.nl/themas/goede-kwaliteit> zodat je optimaal gebruik kunt maken van de ondersteuning die wordt georganiseerd.

Wat houdt de richtlijn Medicatieoverdracht⁶ in de keten in?

Na een beschrijving van de aanleiding en het benoemen van de organisaties die de richtlijn hebben opgesteld volgt de beschrijving van het doel van de richtlijn. Dan volgt een beschrijving van het toepassingsgebied van de richtlijn en een verwijzing naar wet- en regelgeving die van toepassing is.

De kern van de richtlijn bestaat uit een beschrijving van de verantwoordelijkheden van de verschillende bij het medicatieproces betrokkenen. De richtlijn onderscheidt algemene verantwoordelijkheden en de verantwoordelijkheden van respectievelijk de patiënt, de zorgaanbieder/zorgverlener (zorgorganisatie), voorschrijver, apotheker, toediener.

Tot slot bevat de richtlijn een beschrijving van de basisgegevensset medicatiegegevens, ofwel de medicatiegegevens die minimaal nodig zijn om veilig en verantwoord medicatie te kunnen voorschrijven, wijzigen, stoppen veilig ter hand te stellen en toe te dienen.

hhuizinga@vgn.nl
06 13197186 ■

⁴ Het Informatiebeeraad Zorg is opgericht om afspraken, standaarden en voorzieningen te maken gericht op een duurzaam informatiestelsel in de zorg. Het Informatiebeeraad Zorg bestaat uit VWS en bestuurlijke vertegenwoordigers van ruim twintig branche- en beroepsorganisaties.

⁵ Het Landelijk Schakelpunt is een zorginfrastructuur. Zorgaanbieders kunnen aansluiten op dit 'netwerk' om medische gegevens van hun patiënten digitaal met elkaar te delen - 24 uur per dag, 7 dagen per week.

⁶ De volledige tekst van de richtlijn is te vinden op <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2020/02/14/kwaliteitsstandaard-medicatieoverdracht-verbetert-patientveiligheid>.

Arts verstandelijk gehandicaptenzorg (AVG)

Kom jij ons team bestaande uit 4 artsen en een AIOS versterken?

Wat ga je doen?

Als arts bied je medische deskundigheid gericht op de specifieke gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking. De huisartsgeneeskundige zorg is overgedragen aan de huisarts met wie je regelmatig medisch beleid afstemt. Je werkt nauw samen met praktijkverpleegkundigen, en medisch secretaresses en hebt afstemming met de gedragsdeskundige en paramedici.

Je adviseert cliënten, verwanten, medewerkers en medisch specialisten die betrokken zijn bij de cliënt. Tevens bied je preventieve zorg volgens richtlijnen en healthwatch programma's. Als arts werk je volgens de wet- en regelgeving zoals de kwaliteitwet zorginstellingen, de wet BOPZ, de WGBO en adviseer je het management ten aanzien van het medisch beleid binnen de organisatie.

Waar ga je werken?

Je werkt binnen een team in een prettige sfeer samen met verschillende disciplines zoals gedragswetenschappers en paramedici. Diverse doelgroepen vallen onder jouw expertise en je biedt zorg aan cliënten van woonvoorzieningen verspreid over Amsterdam. Daarnaast bieden we sinds 2017 AVG poliklinische zorg voor extramurale- en externe cliënten.

Wat krijg je van ons?

- Een jaarcontract van 24-32 uur met uitzicht op een vast dienstverband;
- Salaris conform CAO Gehandicaptenzorg en functieniveau in schaal 75 (tussen € 5.034- €7.741 o.b.v. een fulltime dienstverband van 36 uur);
- Uitstekende pensioenregeling;
- Eindejaarsuitkering van 8,33% van het bruto jaarinkomen;
- Leuke bonusregeling bij het aandragen van je nieuwe collega's;
- Parkeren gaat via de Parkeerapp.

Wie ben jij?

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

Enthousiast?

Solliciteer dan direct online!

Voor meer informatie over deze functie kun je bellen met Laurent Jan van den Bogaard (Manager Behandeling VGZ) via 06- 2237 5398.

Voor informatie over de sollicitatieprocedure kun je opnemen met Saskia Teunissen (Recruiter) via steunissen@cordaan.nl of 06- 3918 4897.



Kom jij bij Esdégé-Reigersdaal werken?

“Wij zijn op zoek naar verdere uitbreiding van ons artsenteam. Momenteel hebben we 2 parttime AVG-artsen in dienst en nieuwe collega AVG is erg welkom. Daarnaast zoeken wij ook een basisarts. We hebben een zeer interessante doelgroep, een grote variatie aan cliënten verspreid over aantrekkelijke woonlocaties in 3 regio's. Een functie die veelzijdig is en van jou vraagt dat dat je goed kan samenwerken en schakelen tussen de diverse cliëntgroepen, teams en collega's.
Sonja Faas, Manager (para)medische behandeling.

Wie zijn wij

Esdégé-Reigersdaal is een organisatie die zorg levert aan cliënten met een (verstandelijke) beperking. De cliëntengroep is zeer gevarieerd, van licht - tot zeer ernstig beperkt, in combinatie met complexe lichamelijke - of psychiatrische problematiek. De cliënten wonen grotendeels in woningen in de wijk. Kenmerkend voor Esdégé-Reigersdaal is een platte organisatie met een fijne open werkcultuur. Omdat de lijnen kort zijn kun je als medewerker je plannen snel verwezenlijken. We werken op basis van vertrouwen en behoren tot de top-10 beste VG organisaties in Nederland.

Arts Verstandelijk Gehandicapten in Heerhugowaard (uren in overleg vast te stellen)

Wil jij in multidisciplinair verband meewerken aan het optimaliseren van de gezondheid van onze cliënten? Dan zijn wij op zoek naar jou!

Als AVG ben je betrokken als vaste teamarts aan de aan jouw toegewezen locaties. Je werkt nauw samen met huisartsen, gedragsdeskundigen en paramedici en je coacht onze basisartsen.

Als AVG arts verleen je in steeds mindere mate huisartsgeneeskundige zorg.

Je bent als teamarts ondersteunend aan de overige (extramurale) clusters en verricht AVG-consultaties op de polikliniek. Je levert tevens een bijdrage aan het medische beleid binnen de organisatie.

Basisarts in Heerhugowaard (uren in overleg vast te stellen)

Een prachtige plek voor een basisarts om te starten met de opleiding tot AVG arts!

We zijn op zoek naar een creatieve basisarts die al weet dat hij/zij de opleiding tot AVG wil gaan volgen. In februari 2021 start de nieuwe groep artsen aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Indien jouw hart uitgaat naar onze bijzondere en interessante cliëntengroep, ben je geduldig en houd je van puzzelen, dan nodigen we je graag uit om te solliciteren. Je krijgt hierbij ondersteuning van een zeer ervaren AVG en opleider. Bij Esdégé-Reigersdaal bestaat de mogelijkheid om een mooie carrière als AVG (eerst in opleiding) en daarna een vast contract op te bouwen.

Meer weten over de vacatures?

Voor beide vacatures geldt dat je medische zorg verleent aan een gevarieerde groep cliënten met een (verstandelijke) beperking. Je verleent de specialistische zorg voor de cliënten met een intramurale behandelstatus. Je werkt in multidisciplinair verband aan het optimaliseren van de gezondheid van onze cliënten. Je komt te werken in een gevarieerd en enthousiast team.

Wil je meer weten? Neem contact op met Jacinta Bruin, AVG op telefoonnummer 072-5763970 of met Sonja Faas, manager (Para)medische Diagnostiek en Behandeling, op telefoonnummer 06-10560472 of bekijk de volledige vacature op www.werkenbijesdege-reigersdaal.nl.

ISSN: 1386-3991

TAVG abonnement

NVAVG leden ontvangen het TAVG gratis.
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
www.nvavg.nl/TAVG.
Mail voor de deadlines naar secretariaat@nvavg.nl.

Algemene voorwaarden

Voor algemene voorwaarden zie www.nvavg.nl.

Colofon

Redactie

Wiebe Braam, AVG n.p.
Marloes van Gastel, AVG
Eline Tiems, AVG
Joyce Voeten-van de Louw, AVG
Bertil Lenderink, apotheker
Joanneke van der Nagel, psychiater
Petra Lubbers, secretariaat NVAVG en tekstschrijver

Correspondentieadres

Telefoon: 0878-759338 (parttime bezet)
E-mail: tavg@nvavg.nl

Fotograaf cover: Léon Driessen
Model: Harm Driessen

www.nvavg.nl