

**In dit nummer onder andere:**

Kwaliteit van voeding

De Wet langdurige zorg

tCase report: een volwassene met  
Kabuki syndroom

Juridische casus:  
wie mag er beslissen?

**nvavg**

nederlandse vereniging van artsen  
voor verstandelijk gehandicapten

Tijdschrift voor Artsen voor  
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 40 - nr. 2  
Juni 2022

tavgs





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

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

De vereniging telt ruim 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.

Redactioneel	47
Kennisoverdracht is nuttig, nee zelfs nodig. Niet alleen door de arts VG i.o. en niet alleen in internationale wetenschappelijke tijdschriften	47
Bestuursmededelingen bij de ALV van 8 april 2022	48
Column	50
Acht aanbevelingen	50
Artikelen	51
De Wet langdurige zorg (Wlz)	51
tCase report: een volwassene met Kabuki syndroom	55
Kwaliteit van voeding bij mensen met een verstandelijke beperking - Een samenvatting	58
Elders gepubliceerd	65
Diversen	68
Boekrecensie - Welkom op de show! Een levendig beeld van de showmaster en zijn vader	68
Op de cover	69
Zelfs als wetten zijn opgeschreven, hoeven ze niet altijd ongewijzigd te blijven -Aristoteles-	70
Proefschrift	72
Vaker slaapproblemen bij ouderen met een verstandelijke beperking	72
Juridische casus	73
Wie mag er nu beslissen?	73
Vacatures	74

#### Bestuur

Matijn Coret, voorzitter  
Gerard Asma, penningmeester  
Marijke Meijer, secretaris  
Annefleur Mulder, lid  
Annelies Goorts, lid  
Arjen Louisse, lid  
Francesca Snoeijen-Schouwenaars, lid  
Gerjanne Vlasveld, lid  
Miriam ter Horst, lid  
Suzanne Duffels, lid  
Wies Landheer, lid namens de VAAVG

#### Secretariaat

Petra Lubbers  
E-mail: [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl)

#### Lidmaatschap NVAVG

Meer informatie over het lidmaatschap lees je op onze website.

#### Website

[www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)

## Van de redactie

# Kennisoverdracht is nuttig, nee zelfs nodig. Niet alleen door de arts VG i.o. en niet alleen in internationale wetenschappelijke tijdschriften

*Bertil Lenderink, ziekenhuisapotheker en redactielid.*



*Bertil Lenderink.*

**Het tweede nummer van 2022 ligt voor je. Aanvankelijk had de redactie het idee om van dit nummer een themanummer te maken rondom het onderwerp "De arts VG en wetgeving/juridische zaken". Een nummer met alleen artikelen over dit onderwerp is echter niet gelukt. Een van de redenen daarvan is dat er wellicht al zo openlijk over bepaalde juridische zaken in jullie wereld wordt gesproken, dat de nieuwswaarde niet groot zou zijn.**

Contacten met een advocatenbureau dat voor andere wetenschappelijke tijdschriften wel eens een duiding geeft aan uitspraken van het tuchtcollege en het Tijdschrift voor

Gezondheidsrecht (TvGR) leren dat er gelukkig ook (nog) niet veel tuchtzaken zijn die leerzame aspecten kunnen bevatten voor de specifieke groep van TAVG-lezers. Informatie over de Wet zorg en dwang kun je overigens ook terugvinden op de NVAVG-website: <https://navg.nl/heb-je-de-videos-over-de-wet-zorg-en-dwang-al-bekeken/>

Toch is een zeer lezenswaardig artikel door een gewaardeerd oud-redactielid over de Wlz natuurlijk wel op zijn plaats in dit nummer. Net als het artikel van onze voorzitter van de commissie Wet- en Regelgeving, inclusief zijn oproep tot deelname aan deze commissie.

Gelukkig is een ander idee van de redactie (in elk nummer een casusbeschrijving van/door een arts VG) dit keer wel weer gelukt. Zo wordt het TAVG toch steeds meer je 'eigen' blad.

### Oproep

Artsen VG publiceren overigens steeds meer in de internationale tijdschriften. In de rubriek 'Elders gepubliceerd' vind je daar ook dit keer weer een weergave van. Toch roepen wij je op om ook artikelen in te dienen voor het TAVG, dat na een gastnummer door CCE in het najaar weer met een algemeen nummer met eigen bijdragen 2022 hoopt af te sluiten. ■

## Van het bestuur

# Bestuursmededelingen bij de ALV van 8 april 2022

### Portefeuille Deskundigheid

In de najaars-ALV wordt de Hanna Oorthuysprijs uitgereikt. Het verzoek aan alle NVAVG-leden is om kandidaten hiervoor aan te dragen via [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl).

Door langdurige uitval van één van de portefeuillehouders zijn een aantal activiteiten vanuit de portefeuille Deskundigheid in 2021 vertraagd. Inmiddels is Gerard Asma tot de portefeuille toegetreden en binnenkort zal Rebecca Seelig, nu nog aios-lid vanuit de VAAVG, vanwege haar afstuderen plaats maken voor Wies Landheer. Plannen voor 2022 zijn onder meer periodiek overleg en afstemming met de AVG-opleiding, overleg en ondersteuning van diverse werkgroepen en commissies van de NVAVG zoals Universitair Onderwijs, Kwaliteitsvisiting, Accreditatie, DKB en Pr. Overige aandachtspunten voor de komende periode zijn het inventariseren van de mogelijkheid tot kaderregistratie, de herregistratie en scholingsaanbod voor artsen VG en niet-artsen VG.

### Portefeuille Beroepsbelangen

In het coalitieakkoord staat dat de Minister van VWS voornemens is om uiterlijk per 2025 de gehele sector Behandeling over te hevelen van de Wlz naar de Zorgverzekeringswet. Dit zou zowel de zorg geleverd door de arts VG als door gedragkundigen en paramedici betreffen, en niet zoals eerder gesuggereerd alleen de medisch generalistische zorg. VWS heeft inmiddels verkennende gesprekken opgestart met alle betrokken stakeholders, waaronder de NVAVG. Eén en ander zal stevige implicaties hebben voor de manier waarop we ons vak uitoefenen. Het bestuur ziet kansen maar ook talloze bedreigingen. Het bestuur presenteert op de ALV een notitie met visie en plan van aanpak. Onderdeel van dit plan van aanpak is een

### Project Praktijkvoering

Michiel Wesseling is met input van het NVAVG-bestuur een nieuwe subsidieaanvraag aan het schrijven voor het project Praktijkvoering met als doel:

1. omschrijven praktijkvoering van de arts-VG: welke taken heeft de arts-VG en hoe kunnen die opgenomen worden in een toekomstige financiering, om deze zorg financieel toegankelijk te houden voor alle mensen met een VB?

2. taakherschikking VG-zorg: ophalen en beschrijven van mogelijkheden van taakherschikking: hoe kunnen we de beschikbare capaciteit aan artsen-VG optimaal benutten?
3. formuleren van randvoorwaarden voor optimale praktijkvoering (ondersteuning, ICT, facilitair).

VWS heeft aangegeven dit project te willen subsidiëren. Medio 2022 wordt een start gemaakt op basis van het plan van aanpak.

### GZSP

Geen grote wijzigingen. Komend jaar vindt een kostenonderzoek plaats.

### Portefeuille Kwaliteit

Met behulp van de commissie palliatieve zorg en de commissie ethiek is een reactie geformuleerd op de wettelijke regeling Levensende 1-12 jarigen. Zodra alle reacties binnen zijn bij VWS wordt een nieuwe versie voorgelegd aan de ministers van VWS en Justitie en Veiligheid. Zij nemen een besluit of en wanneer de regeling in werking treedt.

De richtlijn probleemgedrag is op enkele punten aangepast. Een grotere revisie vindt over enkele jaren plaats. Het beheer van deze richtlijn wordt in de toekomst gedaan door SKILZ. Op dit moment doet het Zorginstituut implementatieonderzoek naar het onderliggende IIAAD-model van de richtlijn. Samen met het NVO bereiden we een enquête voor om na te gaan in hoeverre dit model al gebruikt wordt in de sector en welke implementatieproblemen ervaren worden.

### Portefeuille ICT

Met de VGN wordt gekeken naar mogelijkheden om het PvE IS VG-sector (plan van eisen voor informatiesystemen voor de arts VG) borging te geven bij ICT-leveranciers.

### Portefeuille Regionalisering

Regionalisering, een 'hot item' in zorgland en een nieuw onderwerp op de agenda voor de NVAVG in 2021. Het concrete doel van deze portefeuille was het uitvoeren van een behoeftenonderzoek onder onze leden en in kaart te brengen wat er al aan regionalisering in het land bestaat. Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek zou er een plan worden gemaakt voor het faciliteren van de regio's.

Hier is een opzet voor gemaakt door de portefeuillehouders en vanaf de zomer tot en met eind 2021 werden zij ondersteund door twee trainees van High Select, die in opdracht van de NVAVG het behoeftenonderzoek hebben uitgevoerd. Er is een enquête uitgegaan onder de leden en daaropvolgend zijn er verdiepende interviews gehouden met artsen VG uit verschillende regio's in het land. Als resultaat is er in januari 2022 een rapport opgeleverd met advies voor de NVAVG rond dit onderwerp; een samenvatting hiervan is gedeeld met de leden.

Er is op basis van dit advies besloten op dit moment geen regiostructuur anders dan al bestaande structuren op te zetten vanuit de NVAVG. Wel is er vanuit het NVAVG-bestuur nu meer zicht op de huidige vormen van samenwerking in de bestaande regio's en zal er vanuit behoefte van de leden aandacht zijn voor betere vindbaarheid van artsen VG onderling in het land en zullen er op de website 'best practices' vanuit verschillende regio's gedeeld gaan worden.

## Bestuur algemeen

### Naamswijziging

Na een stemproces in meerdere etappes is de conclusie dat er op dit moment onvoldoende draagvlak is om de naam van ons specialisme te wijzigen. Het bestuur stelt voor om de huidige naam AVG vooral te gebruiken als arts VG, om verwarring met de wet AVG te voorkomen. Aan O-bureau is gevraagd ons te ondersteunen bij een pr-campagne voor de nieuwe benaming, maar deze heeft door ziekte helaas vertraging opgelopen. We verwachten nog dit voorjaar verder aandacht te kunnen geven in de media over deze 'nieuwe' naam. Zo zal er onder andere een schrijfwijzer komen met instructies over bijvoorbeeld het meervoud.

### Bureau

Trainees Romy Spronk en David Pennings hebben afscheid genomen. Liz Bloemheugel heeft hen opgevolgd. Zij houdt zich bezig met de Wzd en de nieuwe website.

### Project Arbeidsmarktstrategie

De materialen ontwikkeld door de projectgroep voor een kwaliteitsverbetering van de coschappen zijn bijna gereed en worden dan onder de leden verspreid. Er is onder andere gewerkt aan leerdoelen, mogelijke activiteiten voor de coassistent en een notitie over begeleiden en toetsen. Daarnaast wordt er vanuit de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra) een tijdelijke projectgroep opgestart, die zich gaat buigen over hoe vakgebieden met grote arbeidsmarkttekorten, zoals de arts VG, zich sterker in het basiscurriculum geneeskunde kunnen profileren.

'Website NVAVG' is een nieuw project. Samen met externe partijen wordt er hard gewerkt aan een website met nieuwe huisstijl, beelden en inhoud.

Vanuit het bureau zal er contact gezocht worden met enkele artsen VG die vroegtijdig het vak verlaten hebben. Het doel is om een exitgesprek te voeren en input op te halen over de positieve en negatieve aspecten van het vak.

### Project Wzd

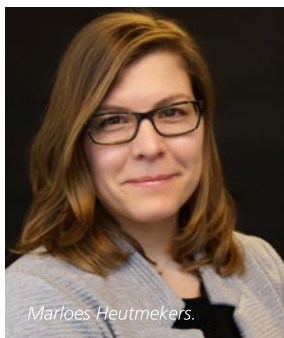
- Eind december 2021 is er een verlenging van de subsidie Wzd aangevraagd bij VWS. Deze aanvraag is nog in behandeling.
- Per februari 2022 is trainee Liz Bloemheugel van High Select gestart. Zij ondersteunt diverse activiteiten van de Wzd en ze is projectleider van de nieuwe website NVAVG.
- Met Bureau Verenso is afgesproken om samen zoveel mogelijk op te trekken wat betreft het Wzd-dossier. Grote klussen liggen er in 2022 bij de komende wetsevaluatie, aanpassen van het stappenplan en randvoorwaarden organiseren crisiszorg. ■



# Acht aanbevelingen

Marloes Heutmekers.

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



Marloes Heutmekers.

**Op uitnodiging van het ministerie van VWS is afgelopen jaar een expertgroep in het leven geroepen om gezamenlijk na te denken over praktische vervolgstappen naar een toekomstbestendige inrichting van 24/7**

**medisch generalistische zorg (MGZ). De expertgroep bestaat uit huisartsen, SO's en artsen VG; allen werkzaam in de praktijk en met een achtergrond in wetenschappelijk onderzoek dat betrekking heeft op MGZ.**

Ik mocht deelnemen aan de expertgroep. De opdracht aan de expertgroep begon bij het identificeren van de huidige beleidsregels en -documenten die onvoldoende ruimte bieden voor de samenwerking tussen huisarts, SO en arts VG. In vijf bijeenkomsten - gefaciliteerd door het ministerie van VWS - kwamen we tot acht aanbevelingen. De aanbevelingen bieden concrete aanknopingspunten voor landelijke- en lokale organisaties, bestuurders, beleidsmedewerkers en zorgprofessionals betrokken in de MGZ.

De **eerste aanbeveling** gaat over het recht op medische basiszorg. Momenteel is dat niet voor iedere Nederlander geborgd. Bijvoorbeeld wanneer iemand op een verblijfplaats met behandeling woont, is het maar de vraag of de instelling een arts aan zich heeft kunnen binden om de MGZ in te vullen. En ook wat voor arts dit is, hoe lang die blijft en hoeveel tijd deze te besteden heeft aan zijn patiënt. Momenteel is de uitgangspositie voor patiënten met én zonder Wlz-indicatie dus niet gelijkwaardig en dat moet beter. Daarnaast is er ongelijkheid in de toegang tot huisartsenzorg specifiek tussen patiënten met én zonder Wlz-indicatie; mede doordat beleidsopvattingen beschrijven dat patiënten in zorgorganisaties niet onder het basisaanbod van de huisarts vallen.

In **aanbeveling twee** stelt de expertgroep dat huisartsen dezelfde basiszorg kunnen leveren aan patiënten met een complexe zorgvraag als aan iedere andere Nederlander. Daarbij zijn vanzelfsprekend randvoorwaarden van kracht, die in gezamenlijkheid georganiseerd horen te worden. Het organiseren en leveren van MGZ is daarmee een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

De **aanbevelingen drie en vier** richten zich op de arts VG die ingezet zou moeten worden als specialist - complementair aan de expertise van de huisarts - en die beschikbaar moet zijn voor alle Nederlanders met een verstandelijke beperking, ook buiten de zorgorganisaties.

In **aanbeveling vijf** wordt uitgenodigd om over de muren van de instelling heen te kijken en de beschikbaarheid van zorg regionaal te faciliteren.

**Aanbeveling zes** roept op tot transparantie over de invulling van medische zorg.

**Aanbeveling zeven** vraagt om betere onderbouwing van de aanrijtiden en bereikbaarheid van de zorg in de avond, nacht en weekenden. En de **laatste aanbeveling** roept op tot taakdelegatie en -herschikking. De aanbevelingen en bijbehorende toelichting zijn te lezen op: [www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2021/11/09/acht-aanbevelingen-voor-medisch-generalistische-zorg](http://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2021/11/09/acht-aanbevelingen-voor-medisch-generalistische-zorg)

Op 9 november 2021 werden de acht aanbevelingen aangeboden aan het ministerie van VWS. Directeur-Generaal voor langdurige zorg, Ernst van Koesveld, nam de notitie in ontvangst. Naar wat ik begrepen heb, passeren de acht aanbevelingen regelmatig de revue in de nieuwe onderhandelingen. Zo hebben mijn oren opgevangen dat de nieuwe minister voor langdurige zorg, Conny Helder, de acht aanbevelingen ook aanhaalt in gesprekken. Het is aan het nieuwe kabinet om te beoordelen in welke vorm de aanbevelingen een plaats krijgen in beleid rondom MGZ. Maar dat is niet alles; de acht aanbevelingen zijn niet in steen gegoten en vooral ook bedoeld om discussie op gang te brengen. Deze column is dan ook een oproep om de acht aanbevelingen te lezen en een open uitnodiging om discussies te voeren met elkaar en collega's uit de MGZ. ■



zijn en die tijdelijk behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. De betrokken behandelaar moet daarbij vastgesteld en onderbouwd hebben dat er noodzaak is tot een integrale multidisciplinaire behandeling in een LVG behandelsetting. Het kan ook zijn dat de client is aangewezen op het afmaken van een onder de Jeugdwet aangevangen integrale behandeling met verblijf (in een LVG of SGLVG behandelsetting, gecontracteerd door het zorgkantoor). Deze Wlz toegang heeft een maximale duur van 3 jaar.<sup>2</sup>

De Wlz is niet van toepassing voor jeugdigen tot 18 jaar met uitsluitend een psychische stoornis. Voor deze groep is er de Jeugdwet. Verder valt ook het zorgprofiel VG 3 ('VG wonen met begeleiding en verzorging') voor kinderen onder de Jeugdwet. Bij kinderen waarbij sprake is van complexe somatische problematiek of een lichamelijke handicap en die een behoefte hebben aan 24 uur per dag geneeskundige/verpleegkundige zorg in de nabijheid of permanent toezicht is de Zww voorliggend. In het geval er nog sprake is van uitsluitend zorg die valt onder zogenaamde gebruikelijke zorg (dit is de zorg die ouders normaal verwacht worden te leveren aan jonge kinderen) is er geen toegang tot de Wlz. Mensen zonder Wlz indicatie die palliatief terminale zorg nodig hebben, ontvangen dit ook vanuit de Zww.

## Hoe verloopt het proces van indicatiestelling?

Het recht op zorg wordt op aanvraag van de verzekerde (of diens wettelijk vertegenwoordiger) in een indicatie besluit vastgesteld door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) als onafhankelijk indicatiestoeraan.<sup>3</sup> Het CIZ voert daartoe een onderzoek uit. Bij een Wlz aanvraag is het nodig dat er een volledig ingevuld en ondertekend aanvraag formulier wordt ingevuld, dat er voor de aanvraag en beoordeling relevante medische gegevens beschikbaar zijn en (indien aanwezig) een zorgplan. Het kan zijn dat nadere informatie nodig is om de aanvraag te beoordelen. De indicatiesteller van het CIZ kan daarvoor een huisbezoek afleggen of schriftelijk of telefonisch informatie opvragen.<sup>4</sup> Als er voor de indicatiestelling medische expertise nodig is, wordt een medisch adviseur van CIZ betrokken. Deze medisch adviseur kan, met gerichte toestemming van de verzekerde of diens wettelijk vertegenwoordiger, aanvullende gerichte medische informatie opvragen. Ook kan de medisch adviseur op basis van de aangeleverde informatie een medisch advies schrijven ten behoeve van de indicatiestelling.

Het CIZ stelt de formele reden (aandoening, stoornis, handicap) vast waarom iemand een Wlz-indicatie nodig heeft. Dit wordt een grondslag genoemd. Er moet sprake zijn van een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking, een psychische stoornis of een verstande-

lijke of zintuiglijke handicap (in de Wlz wordt de term 'verstandelijke handicap' gebruikt, niet 'verstandelijke beperking').<sup>5</sup> Bij het vaststellen van de grondslag Verstandelijke handicap wordt uitgegaan van de criteria van de DSM-5 voor een verstandelijke beperking/verstandelijke ontwikkelingsstoornis. Ook mensen met een Totaal IQ score tussen de 75 en 85 en beperkingen in het adaptief functioneren, kunnen, onder specifieke voorwaarden, een grondslag Verstandelijke handicap krijgen toegekend. Het CIZ baseert zich bij het vaststellen van de grondslagen op rapportages van ter zake deskundige behandelaren of diagnostici.

Vervolgens brengt het CIZ de beperkingen in kaart die voortkomen vanuit de vastgestelde aandoeningen, stoornissen of ziekten. Daarna wordt onderzocht tot welke zorgbehoefte dit leidt. Voor een Wlz-indicatie geldt dat er sprake moet zijn van noodzaak tot intensieve zorg: 24 uur per dag zorg in de nabijheid, ook op onverwachte of ongeplande momenten, of noodzaak tot permanent toezicht. In de laatste situatie heeft een client het hele etmaal onafgebroken toezicht en actieve observatie nodig omdat er elk moment een onveilige, gevaarlijke of (levens) bedreigende toestand kan ontstaan op het gebied van gedrag of gezondheid, waarvoor acuut en tijdig ingrijpen noodzakelijk is. Deze intensieve zorg is nodig om ernstig nadeel te voorkomen of af te wenden. Het gaat, kortgezegd, om mensen die heel vaak of vrijwel voortdurend hulp, toezicht of ondersteuning nodig hebben en daarbij ook niet in staat zijn om hun eigen hulpvraag te herkennen, te overzien en daarvoor adequaat zorg in te schakelen. Daardoor is actieve observatie, signalering en actief hulpaanbod nodig. Tot slot moet, om in aanmerking te komen voor een Wlz indicatie, deze intensieve en zware zorg blijvend, dus levenslang, nodig zijn. Dat betekent dat er moet zijn vastgesteld dat er geen mogelijkheden meer bestaan voor bijvoorbeeld verbetering van de zelfredzaamheid en daardoor vermindering van de zorgbehoefte, zodanig dat er geen behoefte meer bestaat aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Een voorbeeld van zo'n vermindering van zorgbehoefte kan een jeugdige zijn die aanvankelijk nog intensieve zorg nodig heeft maar na een op zelfstandigheid gerichte begeleiding of training en eventueel behandeling in staat is om met ambulante begeleiding (met geplande hulp en zo nodig hulp op afroep) verder te kunnen. Een ander voorbeeld is een persoon die door een lichamelijke beperking intensieve zorg nodig heeft maar waarbij revalidatie naar verwachting nog kan leiden tot functionele verbetering en voldoende zelfredzaamheid.

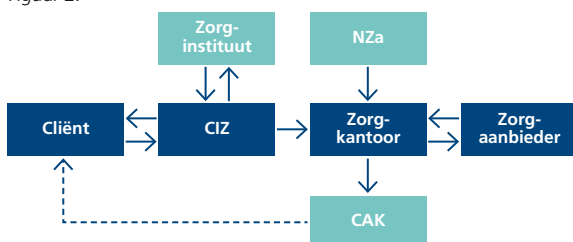
Als het CIZ heeft vastgesteld dat er toegang is tot de Wlz wordt er een zorgprofiel bepaald dat het best past bij de zorgbehoefte van de client.<sup>6</sup> Voor de sector Verstandelijk Gehandicapt (VG) bestaan er voor de Wlz zeven zorgprofielen: VG 2 tot en met 8, waarvan VG 3 tot en met 8 Wlz profielen zijn. Het zorgprofiel VG 2 is een zogenaamd

laag zorgprofiel voor cliënten met overgangsrecht van AWBZ naar Wlz.

Het indicatieonderzoek wordt afgesloten met een indicatiebesluit. Het CIZ stuurt het zorgkantoor hierover bericht. Daarna kan de client met het zorgkantoor in de regio de zorg gaan regelen. Daarbij wordt afgestemd welke leveringsvorm de voorkeur heeft (thuis in PGB, Modulair of Volledig pakket thuis, of in een instelling) en welke zorgaanbieder de zorg gaat leveren. Als de client het niet eens is met het indicatiebesluit is er de mogelijkheid van bezwaar en beroep.

## Een Wlz-indicatie: en dan?

Figuur 2.



De Wlz-uitvoerders zijn verantwoordelijk voor zorginkoop, informatieverstrekking aan de burger, clientondersteuning, zorgbemiddeling, controle op declaraties en de betalingsopdracht aan het CAK. Deze taken hebben zij gemandateerd aan de zorgkantoren. De zorgkantoren hebben de taak te zorgen dat mensen met een Wlz-indicatie tijdig toegang hebben tot passende zorg. Hiervoor moeten zij voldoende goede zorg inkopen en een divers zorgaanbod borgen. Verder moeten zij de client van goede informatie voorzien en waar nodig ondersteunen en bemiddelen in de richting van passende zorg. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) houdt vervolgens toezicht op de rechtmatig en doelmatige uitvoering van de Wlz door de Wlz-uitvoerders.<sup>7</sup>

Voor zorg vanuit de Wlz wordt een eigen bijdrage betaald. De hoogte hiervan wordt berekend door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Het CAK int vervolgens ook de eigen bijdrage en verricht de betalingen aan zorgaanbieders of, in het geval van een PGB, via de Sociale Verzekeringsbank (SVB) aan de zorgverlener.

## Welke zorg is verzekerd op grond van de Wlz?<sup>8</sup>

a. verblijf in een instelling, inclusief het verstrekken van eten en drinken, het schoonhouden van de woonruimte en voor meerdere verzekerden te gebruiken of te hergebruiken roerende voorzieningen die noodzakelijk zijn

voor de zorgverlening of in verband met het opheffen of verminderen van belemmeringen die de verzekerde als gevolg van een aandoening, beperking, stoornis of handicap ondervindt bij het normale gebruik van zijn woonruimte;

- b. persoonlijke verzorging, begeleiding en verpleging;
- c. behandeling, noodzakelijk in verband met de aandoening, beperking, stoornis of handicap van de verzekerde, omvattende geneeskundige zorg van specifiek medische, specifiek gedragswetenschappelijke of specifiek paramedische aard en geneeskundige zorg als klinisch-psychologen en psychiaters plegen te bieden in verband met de psychische stoornis van verzekerde;
- d. de instelling waarvan de client zorg ontvangt regelt ook: geneeskundige zorg van algemeen medische aard, niet zijnde paramedische zorg; behandeling van een psychische stoornis; farmaceutische zorg; het gebruik van hulpmiddelen; tandheelkundige zorg; kleding, verband houdende met het karakter en doelstelling van de instelling;
- e. het individueel gebruik van mobiliteitshulpmiddelen;
- f. vervoer naar een plaats waar de verzekerde gedurende een dagdeel begeleiding of behandeling ontvangt;
- g. logeeropvang, voor zover dit is bedoeld ter ontlasting van een of meerdere mantelzorgers.

## Welke rol en taak heeft de AVG binnen de Wlz?

De AVG kan verzocht worden om medische informatie aan te leveren ten behoeve van de indicatiestelling. Hierbij gelden de richtlijnen zoals die zijn geformuleerd door de KNMG over het omgaan met medische informatie.<sup>10</sup> Deze informatie kan door de client/vertegenwoordiger zelf worden opgevraagd bij de behandelaar om vervolgens aan te leveren aan het CIZ. Het CIZ kan ook rechtstreeks bij een arts/behandelaar informatie opvragen en gebruikt hierbij altijd een brief met gerichte vraagstelling en gerichte toestemming van de client. Dit verzoek om medische informatie wordt gedaan door de medisch adviseur van CIZ. Het is aan de arts die de informatie verstrekt om er voor te zorgen dat de verstrekte informatie relevant is en aansluit bij het doel, de vraagstelling en de toestemming. Wanneer de AVG als behandelaar betrokken kan of moet worden bij iemand met een Wlz indicatie is niet goed af te leiden uit wet- en regelgeving. Behandeling en medische zorg, noodzakelijk in verband met de aandoening, beperking, stoornis of handicap, wordt bekostigd vanuit de Wlz als iemand een indicatie heeft, ongeacht het zorgprofiel. De Wlz zorgprofielen geven wel enige aanknopingspunten over de zorg- en behandelbehoefte.<sup>11</sup> Zo is er bij het zorgprofiel VG Wonen met begeleiding en verzorging (VG 03) en VG wonen met begeleiding en intensieve verzorging (VG04) omschreven dat er doorgaans geen sprake is van

verpleging en niet of in geringe mate van gedragsproblematiek en psychiatrische problematiek. Bij het zorgprofiel VG Wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging (VG05) kan er sprake zijn van specifiek verpleegkundig handelen en in geringe mate van gedragsproblematiek en psychiatrische problematiek, waarvoor gerichte begeleiding noodzakelijk is. Bij de hogere zorgprofielen neemt de noodzaak tot verpleegkundig handelen toe of wordt de intensiteit van gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek steeds groter. De inzet van de AVG is waarschijnlijk het beste af te leiden uit de definitie van de doelgroep van de AVG zoals vermeld in het Visiedocument 2020: "De primaire doelgroep van de AVG is kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking zoals gedefinieerd door de AAIDD en de DSM 5."<sup>12</sup> Hierbij zijn geen beperkingen, zoals zorgprofielen of financieringsvormen aangegeven. Een patiënt kan immers vanuit verschillende zorgwetten een beroep doen op AVG zorg.

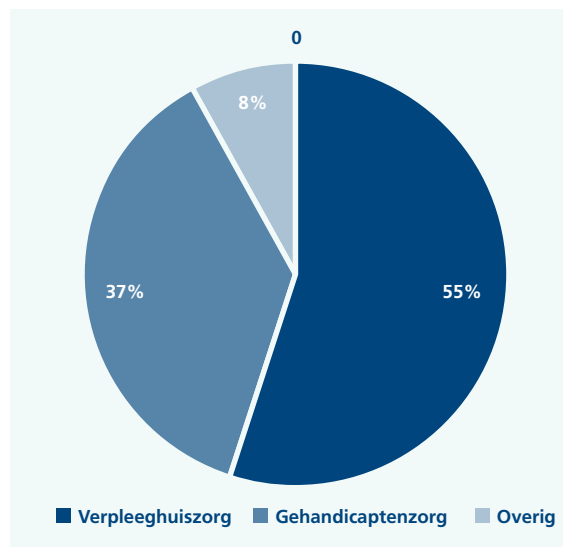
Sinds 1 januari 2020 is ook de langdurige zorg voor mensen met psychiatrische aandoeningen onder de Wlz gebracht. Hiervoor zijn er vijf GGZ Wonen profielen. Bij een Wlz indicatie met een van deze profielen is de grondslag Psychische stoornis de grondslag met de meeste invloed op de zorgbehoefte. Bij alle cliënten met een dergelijke indicatie is sprake van een (meestal chronische of chronisch recidiverende) psychiatrische aandoening. Bij alle GGZ Wonen zorgprofielen staat beschreven dat er mogelijk een combinatie kan zijn met een (licht) verstandelijke beperking. De doelgroep definitie van de NVAVG stelt het volgende in het Visiedocument: "Daarnaast behoren mensen met gelijkgestelde aandoeningen, zoals autisme en NAH tot de doelgroep, indien de problematiek en de zorg die zijn nodig hebben, aansluiten bij de kennis en kunde van de AVG." Het is dus afhankelijk van de aard van de problematiek, de benodigde zorg en de bekwaamheid van de AVG of ook mensen met een GGZ Wonen zorgprofiel kunnen profiteren van de zorg van de AVG.

## Hoe ziet de toekomst van de langdurige zorg er uit?

Inmiddels is duidelijk dat de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de langdurige zorg in toenemende mate onder druk staat. Het aantal mensen met een aanspraak op Wlz-zorg neemt toe en daarmee ook de kosten van de langdurige zorg. In januari 2020 hadden 311.000 Nederlanders een aanspraak op de langdurige zorg vanuit de Wlz. Eind 2020 waren dat er meer dan 324.000, waarvan ongeveer 115.575 met een grondslag Verstandelijke Handicap (zie figuur 3).

De kosten voor langdurige zorg waren in 2015 ongeveer € 19 miljoen met een stijging naar 2019 tot € 23.638 miljoen.<sup>13,14</sup>

Figuur 3. Mensen met een Wlz-aanpak (bron: NZa).



Het CIZ kreeg in 2021 129.946 aanvragen voor een Wlz indicatie (dit betreft alle Wlz- zorgprofielen, dus niet alleen voor de gehandicaptenzorg), waarbij er 112.693 keer een indicatie werd afgegeven (nieuw of aanpassing van het zorgprofiel). De toename van het aantal aanvragen houdt gelijke tred met de demografische ontwikkelingen.<sup>15</sup> Zorgkantoren geven aan dat de complexiteit van de zorgvraag toeneemt, waardoor zij moeite hebben om passende plekken (vooral in de gehandicaptenzorg) te vinden. Ook is er personeelsschaarste en overtreft bijvoorbeeld de vraag naar GGZ Wonen het beschikbare aanbod. De coronapandemie heeft de knelpunten nog doen toenemen. Het is noodzakelijk dat partijen meer samenwerken en innoveren, er doelmatig zorg wordt ingekocht en dat onrechtmatigheden worden teruggedrongen.<sup>13,16</sup> Het oplossen van het tekort aan AVG's vormt daarbij een van de vele uitdagingen.

### Bronnen

- <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/toegang-tot-wlz-zorg>
- Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2022
- Artikel 3.2.3 lid 1 Wlz
- [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)
- Artikel 3.2.1 lid 1 Wlz
- Bijlage A. bij artikel 2.1 van de Regeling langdurige zorg
- Samenvattend rapport Wet langdurige zorg 2019/2020
- Art. 3.1.1 Wlz
- KNMG richtlijn Omgaan met medische gegevens, 2021
- Bijlage A bij artikel 2.1 van de regeling langdurige zorg, hoge zorgprofielen
- Visie document 2020, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
- De kosten van onze langdurige zorg in 2020 (Deelrapport Toezicht op de langdurige zorg), NZa
- [www.monitorlangdurigezorg.nl](http://www.monitorlangdurigezorg.nl)
- CIZ Jaardocument 2021
- Samenvattend rapport Wet langdurige zorg 2019/2020

# tCase report: een volwassene met Kabuki syndroom

J.M. Knegt<sup>1</sup>

<sup>1</sup>. Zozijn, the Netherlands

I.J. Vermeer<sup>2</sup>

<sup>2</sup>. ASVZ, the Netherlands

*Beide auteurs hebben een gelijkwaardige bijdrage geleverd aan het schrijven van dit artikel.*

## Introductie

Kabuki betekent 'zingen, dansen, spelen'. Het Kabuki syndroom werd voor het eerst in 1981 bij Japanse patiënten beschreven door Niikawa en Kuroki. Het werd toen 'Kabuki make-up syndroom' en 'Niikawa-Kuroki syndroom' genoemd.<sup>1,2</sup>

In 1984 werd door Braun en Schmid het syndroom bij een eerste Europese patiënt beschreven. Later werd gekozen voor het Kabuki Syndroom, omdat het 'make-up' als kwetsend ervaren kan worden.

De prevalentie wordt geschat tussen 1:32.000 in Japan en 1:86.000 in Nieuw-Zeeland. In Nederland komt dit neer op 2-6 nieuwe patiënten per jaar. Het komt even vaak voor bij jongens als bij meisjes.

Er zijn twee genen betrokken bij het syndroom: het KDM6A-gen en KMT2D-gen (voorheen MLL2-gen), de laatste is pas sinds 2010 bekend.<sup>3</sup>

In 2003 beschreven Niikawa and Matsumoto 5 gemeenschappelijke karakteristieken:

1. Faciale kenmerken
2. Verstandelijke beperking (licht-matig)
3. Vertraagde postnatale groei
4. Skeletafwijkingen
5. Opvallende dermatoglyfen.

De faciale kenmerken bestaan onder andere uit: lange oogspalten >2 SD; eversie laterale 1/3 deel onderste ooglid; brede boogvormige wenkbrauwen, lateraal spaarzaam, onderbroken; korte columella; platte neuspunt, prominente of cupvormige oren, vlakke antihelix; oligodontie en conische tanden. Uit onderzoek in 2020 blijkt dat niet alle 5 de kenmerken aanwezig hoeven te zijn om het syndroom te hebben.<sup>3</sup>

## Erfelijkheid/diagnostiek

Bij verdenking op Kabuki syndroom kan gericht DNA-onderzoek worden aangevraagd: DNA-onderzoek van KMT2D en KDM6A (mutatie-analyse middels Sanger

sequencing en MLPA voor deleties.

Het KMT2D-gen erft automosaal dominant over. In chromosoom 12, bestaande uit 54 exonen, vindt loss of function plaats voor het coderen van het 2D lysine methyltransferase eiwit. Dit verklaart in 75% van patiënten het Kabuki Syndroom.<sup>3</sup>

Het KDM6A-gen erft X-linked over. Hier vindt deletie van het corresponderende locus met een Y-gebonden gen, dat codeert voor een tetratricopeptide repeat (TPR) eiwit, plaats. Dit verklaart 3-5% van de patiënten met het Kabuki syndroom.<sup>4</sup>

In ongeveer 30% van de patiënten wordt geen mutatie of deletie gevonden. Sinds juni 2019 bestaat de mogelijkheid om epigen signature te doen via het AMC bij bijvoorbeeld een 'variance of unknown significance' (VUS) in een Kabuki gen of als je juist geen mutatie vindt en je toch denkt dat er sprake is van het Kabuki syndroom.

## Differentiaal Diagnose

Genetisch onderzoek zal uitsluitsel geven of het om Kabuki syndroom gaat of om een ander syndroom. Op basis van uiterlijke kenmerken of aangeboren afwijkingen kan er differentiaal diagnostisch gedacht worden aan verschillende syndromen.

Het Turner syndroom geeft net als het Kabuki syndroom groeiretardatie, hartafwijkingen, foetaal verdikte nekplooi en eventueel hydrops foetalis. Bij Turner syndroom is er echter vaak sprake van andere uiterlijke kenmerken. Bij het Noonan syndroom is er ook sprake van een groeiretardatie en hartafwijkingen. Verder kunnen patiënten met het Noonan syndroom ook een schisis hebben net als bij Kabuki syndroom voor kan komen. Maar de typische uiterlijke kenmerken hebben ze niet.

Patiënten met het CHARGE syndroom hebben ook een schisis, hartafwijking, nierafwijking, colobomen, fetal pads en groeiretardatie. De vergelijkingen tussen het Kabuki syndroom en het CHARGE syndroom staan in tabel 1 beschreven.

Naast bovengenoemde syndromen worden in de literatuur ook de volgende syndromen genoemd in de differentiaaldiagnose van Kabuki syndroom: 22q11 deletie syndroom (in uiterlijk wel te onderscheiden van Kabuki syndroom); Van der Woude/popliteal pterygium syndroom (geen groeiretardatie, hartafwijking, geen Kabuki gelaat); Branchio-oto-renal syndroom (geen Kabuki gelaat, groeiretardatie en mentale retardatie. Wel branchial cleft system, wat niet bij Kabuki voorkomt). Alle bovenstaande aandoeningen zijn met genetisch onderzoek te bevestigen.<sup>5</sup>

Tabel 1: Vergelijking van klinische kenmerken tussen Kabuki syndroom en CHARGE syndroom.

Kenmerk	Kabuki syndroom	CHARGE syndroom
Verstandelijke beperking	99%	99%
Groeiretardatie	70%	37%
Schisis	37%	48%
Choane atresie	NB	55%
Oculair coloboom	NB	81%
Congenitale hartafwijking	46%	76%
Urogenitale malformatie	44%	81%
Anorectale malformatie	NB	NB

## Kabuki Syndroom bij volwassenen

In de huidige literatuur is weinig bekend over de gezondheidsproblemen bij mensen met Kabuki syndroom op volwassen leeftijd. Er is alleen onderzoek gedaan naar behandeling van ITP bij volwassenen met Kabuki syndroom.<sup>6</sup> In dit artikel beschrijven wij een man op volwassen leeftijd met Kabuki syndroom. Door middel van dit artikel hopen wij een bijdrage te leveren aan de uitbreiding van de kennis en de problemen die op latere leeftijd bij dit syndroom mogelijk te verwachten zijn.

## Casusbeschrijving

Hieronder beschrijven wij een volwassen man met het Kabuki syndroom. Het betreft een man van 53 jaar oud, hij is het tweede kind uit een gezin van vier kinderen. De zwangerschap en geboorte verliepen zonder problemen. Na de geboorte vielen een aantal lichamelijke afwijkingen op. Er was sprake van een craniosynostose en een partiële spina bifida. Ook had hij dysmorfe kenmerken in het gelaat en was er sprake van een afwijkende voetstand.

Onze casus op verschillende leeftijden.



In zijn eerste levensjaren werd hij verschillende malen opgenomen in een academisch ziekenhuis en observatiekliniek, waar steeds geen oorzaak werd gevonden voor de aangeboren afwijkingen.

Als peuter maakte hij nauwelijks oogcontact, had weinig onderzoeksdrang en maakte weinig geluiden. Het eten van vaste voeding verliep problematisch in de eerste levensjaren, vanwege een te hoog palatum, waardoor het slikken moeilijk ging. Op vierjarige leeftijd werd hij uit huis geplaatst en ging in een instelling wonen vanwege gedragsproblemen.

In 2006 werd op basis van zijn uiterlijke kenmerken de diagnose Kabuki syndroom gesteld. Deze werd in 2011 middels DNA diagnostiek bevestigd, er is sprake van een mutatie in het KMT2D-gen.

Na bevestiging van de diagnose is aanvullend onderzoek gedaan naar medische afwijkingen passend bij het Kabuki syndroom. Er is sprake van een kleine lengte. Oogheelkundig en cardiologisch onderzoek lieten geen afwijkingen zien. Ook op een echo abdomen waren geen afwijkingen aan de buikorganen te zien. Wel is er sprake van recidiverende otitiden, waardoor hij een cholesteatoom ontwikkelt met uiteindelijk een radicaalholte rechts. In de puberteit is er frequent sprake van luxaties van de elleboog en knieschijf. Verder is er sprake van een milde subklinische hypothyreoïdie waarvoor geen behandeling nodig is.

Hij heeft een matige verstandelijke beperking. In zijn gedrag valt op dat er autistiforme kenmerken zijn met dwanghandelingen. Hij houdt van structuur en doet dingen graag in vaste volgorde. Verder heeft hij erg weinig zelfvertrouwen, mogelijk door een verstoord hechtingsproces door de vele ziekenhuisopnames in zijn vroege jeugd. Op het gebied van communicatie valt op dat zijn expressieve communicatie beter is dan zijn receptieve communicatie, waardoor het risico op overschatting groot is. Momenteel heeft hij een goede lichamelijke gezondheid. Hij woont binnen een instelling waar hij 24-uurs zorg ontvangt. Begeleiding is met name gericht op het omgaan met de autistische kenmerken.

## Nieuwe inzichten op basis van recente literatuur

Wij hebben een literatuursearch via Pubmed gedaan naar de meest recente literatuur over het Kabuki syndroom. We hebben alle artikelen die vanaf januari 2016 tot en met juni 2020 zijn gepubliceerd doorgenomen. Opvallend is dat er nauwelijks onderzoeken zijn waarbij volwassenen met het Kabuki syndroom zijn onderzocht.

Nieuwe inzichten die toegevoegd zijn aan de al bestaande healthwatch zijn:

- Immuunstoornissen zijn minder zeldzaam dan eerder gedacht. Advies hierbij is om bij frequente infecties laagdrempelig door te verwijzen naar de immunoloog voor nader onderzoek.<sup>7,8</sup>
- Er zijn een aantal auto-immuunaandoeningen die bij Kabuki syndroom vaker voor lijken te komen, zoals idiopathische trombocytopenische purpura (ITP), auto-immuun hemolytische anemie (AIHA) en vitiligo.<sup>6,9,10</sup>
- Bij neonaten blijkt dat er vaker sprake is van hypoglycemieën door hyperinsulinisme. Advies is om bij een neonaat met hypoglycemieën op basis van hyperinsulinisme, genetisch onderzoek in te zetten. Kinderen met de KDM6A mutatie lijken hier vaker last van te hebben.<sup>11,12</sup>
- Groeihormoontherapie heeft een goed effect op de uiteindelijke lengtegroei bij kinderen met Kabuki syndroom. Ook heeft het goed effect op het verminderen van hypermobiliteit bij kinderen met Kabuki syndroom.<sup>13-17</sup>

## Conclusie

In de huidige literatuur over Kabuki syndroom is weinig informatie te vinden over ouderen met dit syndroom. In dit case report hebben wij een patiënt met Kabuki syndroom beschreven met een leeftijd van 53 jaar. Wat opvalt aan de problemen van de casus is dat bij hem sprake is van dwanghandelingen met autistiforme kenmerken. In de literatuur zijn dwangmatigheden wel omschreven, maar niet tot welke leeftijd dit voorkomt. Verder valt in deze casus op dat zijn expressieve communicatie beter is dan zijn receptieve communicatie. Dit is de literatuur niet terug te vinden. Het zou nuttig kunnen zijn meer gegevens over oudere patiënten met Kabuki syndroom te verzamelen om te kijken wat voor gedrag ze op oudere leeftijd laten zien en welke lichamelijke problemen kunnen voorkomen. Omdat er mogelijk sprake is van onderdiagnostiek, is het van belang vanwege deze problemen bij een oudere met een verstandelijke beperking e.c.i alsnog DNA-diagnostiek te doen. Voor een completer beeld van de lichamelijke en gedragsproblemen bij ouderen met Kabuki syndroom zou het nuttig zijn om meer oudere patiënten met het syndroom in kaart te brengen. Minder onderdiagnostiek en meer kennis over ouderen met Kabuki Syndroom zou

bij kunnen dragen aan een betere kwaliteit van zorg en hopelijk een betere kwaliteit van leven.

## Take home messages

- Denk bij een oudere met een verstandelijke beperking en uiterlijke kenmerken en/of problemen zoals beschreven in de inleiding aan Kabuki Syndroom.
- Meer onderzoek en/of publicaties bij ouderen met Kabuki syndroom zijn belangrijk om de kennis over de gevolgen van dit syndroom bij ouderen te vergroten.
- Er zijn een aantal nieuwe aanpassingen gedaan aan de huidige healthwatch voor Kabuki syndroom op basis van recente literatuur.

### Referenties

1. Kuroki et al.. *A new malformation syndrome of long palpebral fissures, large ears, depressed nasal tip, and skeletal anomalies associated with postnatal dwarfism and mental retardation.* *J Pediatr*, 1981 Oct;99(4):570-3
2. Niikawa et al.. *Kabuki make-up syndrome: a syndrome of mental retardation, unusual facies, large and protruding ears, and postnatal growth deficiency.* *J Pediatr* 1981 Oct;99(4):570-3
3. Baldrige D. et al. *Phenotypic expansion of KMT2D-related disorder: Beyond Kabuki syndrome.* *Am J Med Genet A.* 2020 May;182(5):1053-1065.
4. Lederer D et al. *Deletion of KDM6A, a histone demethylase interacting with MLL2, in three patients with Kabuki syndrome.* *Am J Hum Genet.* 2012;90:119-24.
5. Dentici ML et al. *Kabuki syndrome: clinical and molecular diagnosis in the first year of life.* *Arch Dis Child* 2015;100:158-164.
6. Cantoni S, Fattizzo B. *Clinical course and management of adult-onset immune-mediated cytopenia associated with Kabuki syndrome.* *Eur J Intern Med.* 2019 Nov;69:e3-e5
7. *Immunopathological manifestations in Kabuki syndrome: a registry study of 177 individuals.* Margot H, Boursier G, Duflos CMed. 2020 Jan;22(1):181-188.
8. *Epigenetic control of the immune system: a lesson from Kabuki syndrome.* Stagi S, Gulino AV, Lapi E. 2016 Apr;64(2):345-59.
9. Almécija AC, Pérez V, Baro M, Guerra-García P, Vivanco JL. *Atypical Autoimmune Hematologic Disorders in a Patient With Kabuki Syndrome.* *J Pediatr Hematol Oncol.* 2019 Mar;41(2):e114-e115
10. Kerr B, Murphy P, Quinn J. *Refractory ITP in a patient with Kabuki syndrome: response to low-dose rituximab.* *Int J Hematol.* 2017 May;105(5):702-703
11. *Comparative meta-analysis of Kabuki syndrome with and without hyperinsulinaemic hypoglycaemia.* Hoermann H, El-Rifai O, Schebek M, *Clin Endocrinol (Oxf).* 2020 Jun 13.
12. *Congenital hyperinsulinism as the presenting feature of Kabuki syndrome: clinical and molecular characterization of 9 affected individuals.* Yap KL, Johnson AEK, Fischer D, *Med.* 2019 Jan;21(1):233-242.
13. Schott DA, Blok MJ, Gerver WJ, Devriendt K, Zimmermann LJ, Stumpel CT. *Growth pattern in Kabuki syndrome with a KMT2D mutation.* *Am J Med Genet A.* 2016 Dec;170(12):3172-3179
14. Schott DA, Stumpel CTRM, Klaassens M. *Hypermobility in individuals with Kabuki syndrome: The effect of growth hormone treatment.* *Am J Med Genet A.* 2019 Feb;179(2):219-223.
15. Schott DA, Gerver WJ, Stumpel CT. *Growth Hormone Stimulation Tests in Children with Kabuki Syndrome.* *Horm Res Paediatr.* 2016;86(5):319-324.
16. Schott DA, Gerver WJM, Stumpel CTRM. *Growth Hormone Therapy in Children with Kabuki Syndrome: 1-years Treatment Results.* *Horm Res Paediatr.* 2017;88(3-4):258-264.
17. Penders B, Schott N, Gerver WJ, Stumpel CT. *Body proportions in children with Kabuki syndrome.* *Am J Med Genet A.* 2016 Mar;170(3):610-4. ■

# Kwaliteit van voeding bij mensen met een verstandelijke beperking

## Een samenvatting

David A. A. Gast<sup>1,2</sup>

Bert van Hemert<sup>1</sup>

Gabriela L. C. de Wit<sup>1</sup>

Robert Didden<sup>4,5</sup>

Amber van Hoof<sup>3</sup>

Erik J. Giltay<sup>1</sup>

Jeanne H.M. de Vries<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Leids Universitair Medisch centrum, afdeling psychiatrie

<sup>2</sup> Hogeschool Leiden, lectoraat LVB en risicovol gedrag

<sup>3</sup> Wageningen University & Research centre, afdeling humane voeding en gezondheid

<sup>4</sup> Radboud Universiteit, Behavioural Science Institute, Nijmegen

<sup>5</sup> Trajectum, Zwolle

## Inleiding

Er is weinig informatie beschikbaar over de kwaliteit van voeding bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) in Nederland. We weten dat voeding-gerelateerde gezondheidsproblemen zoals obesitas, maar ook groeiachterstand, relatief vaak voorkomen bij mensen met een VB.<sup>1,2</sup> Deze gezondheidsproblemen zijn niet gelijk verdeeld over de verschillende ernstniveaus van een VB. Een hoge prevalentie van obesitas (34%-44%) werd gevonden bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en een matig VB.<sup>3</sup> Een relatief hoge prevalentie van ondergewicht (10%) werd gevonden bij mensen met een ernstige tot zeer ernstige VB.<sup>4</sup> Er is behoefte aan meer (wetenschappelijke) kennis over de kwaliteit van voeding bij de verschillende niveaus van ernst van een VB om voedingsinterventies te ondersteunen.

Er zijn diverse methoden beschikbaar om de kwaliteit van voeding bij mensen met een VB te onderzoeken. In de meeste onderzoeken wordt gebruik gemaakt van voedselfrequentievragenlijsten (FFQ's) en voedseldagboeken.<sup>5</sup> De resultaten kunnen worden vergeleken met bepaalde standaarden, zoals aanbevolen dagelijkse hoeveelheden en/of een controlegroep van mensen zonder een VB. In onderzoek werd gevonden dat mensen met een VB laag scoorden op de inname van vezels<sup>6,7</sup>, groenten en fruit<sup>8</sup> en meervoudig onverzadigde vetzuren<sup>10</sup> vergeleken met de aanbevolen dagelijkse hoeveelheden. De relatieve verhouding van verzadigde vetten of enkelvoudige koolhydraten tot de totale energie-inname bleek hoog te zijn.<sup>11,12</sup> Het onderzoeken van de kwaliteit van voeding gaat echter verder dan het meten van de individuele nutriënten. Het is ook van belang om een beeld van het totale voedingspatroon te krijgen.<sup>13</sup>

Lichaamsgewicht is op complexe bi-directionele manieren gerelateerd aan voedselkeuzes en onderzoek laat zien dat body mass index (BMI), omgekeerd evenredig is met de kwaliteit van voeding.<sup>14</sup> Over een mogelijke verband tussen BMI en de kwaliteit van voeding bij mensen met een VB is nog weinig bekend. Het doel van onze studie was om de kwaliteit van voeding bij mensen met verschillende ernstniveaus van een VB te onderzoeken en om dit te vergelijken met die van mensen zonder een VB. Het tweede doel was het exploreren van de relatie tussen kwaliteit van voeding en BMI bij deze mensen.

## Methode

De huidige studie was onderdeel van een grootschalig interventieonderzoek naar de effectiviteit van voedings-supplementen op agressief gedrag bij mensen met een VB (clinicalTrials.gov, NCT03212092).

### Ethische verklaring

De medisch ethische toetsingscommissie (METC) van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) verleende goedkeuring voor de uitvoering van het onderzoek (NL60839.058.17). Alle deelnemers en/of hun wettelijke vertegenwoordigers gaven hun schriftelijke toestemming. Er waren aangepaste versies van de cliëntinformatie folders gemaakt in eenvoudige taal en in samenwerking met onze onderzoeksmedewerkers met een LVB was een uitleganimatie over deelname aan het onderzoek gemaakt.

### Deelnemers

Er waren twee stappen in de inclusieprocedure voor het interventieonderzoek. Alleen de voorselectie (stap 1) was

relevant voor dit voedingsonderzoek, aangezien we de gegevens hebben gebruikt die voorafgaand aan de interventie waren verzameld. De voorselectie criteria bestond uit: 1) IQ < 85 2) minimaal vijf dagen per week verblijven in een woonvoorziening of dagopvang en 3) een toestemmingsformulier hebben ondertekend. De deelnemers werden tussen maart 2018 en april 2020 geworven bij zes zorgorganisaties in Nederland. De groep bestond uit mensen met een VB en zwakbegaafde mensen die vanwege gedragsproblemen in de verstandelijk gehandicaptenzorg verbleven. Hun IQ is weliswaar hoger dan 70, maar qua adaptieve vermogens hebben ze met vergelijkbare problematiek te maken als mensen met een LVB.<sup>15</sup> Omwille van de leesbaarheid zullen we de gehele groep aanduiden als "mensen met een VB" en pas spreken van "zwakbegaafdheid" wanneer het vanwege het onderzoek nodig is om een onderscheid te maken tussen deze groepen. De controlegroep was afkomstig uit de studie "Eet Meet Weet" ([www.eetmeetweet.nl](http://www.eetmeetweet.nl)). Dit longitudinale online onderzoek naar de relatie tussen voeding en gezondheid staat open voor alle mensen die hieraan mee willen doen. We includeerden alle deelnemers tussen de 12 en 40 jaar die zich tussen februari 2017 en juli 2017 hadden aangemeld voor de "EetMeetWeet"-studie. De controlegroep bestond uit 169 deelnemers met een gemiddelde leeftijd van 26,4 ( $SD = 7,5$ ) jaar.

### Gegevensverzameling

We onderzochten de kwaliteit van voeding met behulp van de "Eetscore" ([www.eetscore.nl](http://www.eetscore.nl)), een vragenlijst gebaseerd op de Nederlandse voedingsrichtlijnen voor gezonde voeding uit 2015.<sup>16, 17</sup> De eetscore is een relatief korte zelfrapportagescreener met 40 items en is afgeleid van de uitgebreidere Dutch Healthy Diet Index.<sup>13, 18</sup> De DHD evalueert in hoeverre iemand zich houdt aan de Nederlandse Voedingsrichtlijnen zoals voorgesteld door de Gezondheidsraad.<sup>16</sup> De somscore loopt van 0-160, waarbij hogere scores een betere kwaliteit van voeding aangeven. Er worden zestien voedingsgroepen gemeten, met per item een score tussen 0-10, te weten: groenten, fruit, volkoren producten, peulvruchten, noten, zuivel, vis, thee, vetten en oliën, koffie, rood vlees, vleeswaren, gezoete dranken, alcohol, zout en ongezonde voedingsproducten. De laatste groep is gebaseerd op de richtlijnen van het Voedingencentrum.<sup>19</sup> Voor de gezonde voedingsgroepen, zoals 'fruit' en 'groenten', resulteerde een hogere inname in een hogere score (tussen 0-10). Voor ongezonde voedingsgroepen, zoals 'vleeswaren' of 'zoete dranken en vruchtensappen', resulteerde een hogere inname in een lagere score. De groep 'volkorenproducten' was gebaseerd op de verhouding van volkorenproducten ten opzichte van geraffineerde granen, en de groep 'vetten en oliën' was gebaseerd op de ratio verzadigde/onverzadigde vetten. Voor de groep 'zuivel' gold een optimale score van 300-450 gram per dag (zie bijlage 1, pagina 61).<sup>18</sup> Met

behulp van een papieren vragenlijst werd de gemiddelde dagelijkse voeding van de voorgaande maand in kaart gebracht. Deelnemers met een LVB werden daarbij geholpen door een begeleider. Voor deelnemers met een ernstige VB leverde de persoonlijke begeleider de data (zie tabel 3, pagina 62).

Ter aanvulling hebben we drie vragen opgenomen over:

1. wie beslist wat de deelnemer eet?
2. wie heeft de eetscore ingevuld?
3. Weet de begeleider alles van wat de deelnemer eet?  
De controlegroep vulde de eetscore online in (<http://www.eetscore.nl>).

De volgende demografische gegevens werden verzameld: leeftijd, geslacht, gewicht (kilogram) en lengte (meter). We gebruikten de dossiergegevens van de zorgorganisaties om IQ-scores te verkrijgen. Als bij een deelnemer met een ernstige VB geen IQ was gemeten, maakten we een schatting van het IQ vanuit de ontwikkelingsleeftijd, waarbij we de WHO-ontwikkelingsleeftijden als referentie gebruikten.<sup>20, 21</sup>

### Statistische analyse

Multivariate lineaire regressieanalyse werd gebruikt om de subscores en eetscore-totaal tussen mensen met een VB en mensen uit de controlegroep te vergelijken, waarbij werd gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en BMI. Bovendien hebben we, als potentiële correlaten van de eetscore-totaal, de categorieën leeftijd, geslacht, BMI en IQ ingevoerd in een lineair regressiemodel. Met behulp van een ANCOVA hebben we het verschil in BMI beoordeeld tussen de ernstgroepen van mensen met een VB gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Met de Benjamini-Hochberg-procedure werd gecorrigeerd voor meervoudige toetsen.<sup>22</sup>

## Resultaten

De demografische gegevens van de deelnemers staan in Tabel 1 (zie pagina 62). We includeerden 320 mensen (van wie 21,9% vrouw): 151 mensen met een VB en 169 controles. De gemiddelde leeftijd van de groep mensen met een VB was significant hoger dan die van de controlegroep. Mannen waren in beide groepen oververtegenwoordigd: 64,9% (mensen met een VB) en 84,0% (controles). De groep mensen met een VB had een hogere gemiddelde BMI dan de controlegroep. Tabel 2 (zie pagina 62) toont de BMI in de subgroepen van mensen met een VB. De BMI van mensen met LVB is significant hoger dan bij deelnemers met een ernstige en zeer ernstige VB,  $F(3, 143) = 5,3, p = .002$ . Op de meeste locaties werd de voedingskeuzes gemaakt door de cliënt en de begeleider samen (47.3%) of alleen door de begeleider (33.3%).

Eetscorelijsten werden meestal door de begeleider en de client samen ingevuld (56.7%) of alleen door de begeleider (42.7%). Voor 80.6% van de deelnemers dacht de begeleider te weten wat de deelnemer tijdens de maaltijden at (tabel 3). Figuur 1 (zie pagina 63), het gemiddelde op de eetscore-totaal van de deelnemers met een VB was 80,9 ( $SE \pm 1,4$ ; bereik: 26-18). De eetscore-totaal van deelnemers met een VB was gemiddeld 30 punten lager dan die van de controlegroep (80,9 vs. 111,2;  $p < .001$ ). Alle subcategoriescores die significant verschilden van de controlegroep lieten een lagere score zien bij de mensen met een VB dan in de controlegroep, behalve alcohol. De grootste gemiddelde verschillen in subcategoriescores werden gevonden voor de volgende categorieën: vleeswaren (3,2 punten lager), noten (3,4 punten lager), thee (3,8 punten lager) en gezoete dranken (4,7 punten lager).

### Voorspellers van de kwaliteit van voeding

In figuur 2 (zie pagina 63) staan de potentiële voorspellers van de kwaliteit van voeding voor de 151 deelnemers met een VB. In de resultaten van de multivariate analyses hadden vrouwen gemiddeld een betere kwaliteit van voeding dan mannen ( $p = .01$ ). Deelnemers met een LVB of zwakbegaafdheid hadden een lagere kwaliteit van voeding in vergelijking met deelnemers met een ernstige VB ( $p = .007$ ). Leeftijds- en BMI-groepen waren geen significante voorspellers.

## Discussie

Over het algemeen lieten onze resultaten zien dat de kwaliteit van voeding bij deelnemers met een VB lager was dan die van de controlegroep. Dit gold voor bijna alle voedselgroepen, met uitzondering van zuivelproducten en alcohol. Het algemene patroon was dat deelnemers met een VB de neiging hadden om te veel suiker, vleeswaren en andere ongezonde voedingsproducten te consumeren en te weinig omega-3 vetzuren (die voorkomen in lijnzaadolie, soyaolie, noten en vette vissoorten). Mannelijke cliënten en mensen met een LVB of zwakbegaafdheid liepen het grootste risico op een lage kwaliteit van voeding.

De bevinding van een relatief lage kwaliteit van voeding bij mensen met een VB sluit aan bij eerder onderzoek.<sup>7, 8, 11, 23, 24</sup> Ook andere onderzoekers vonden vergelijkbare consumptiepatronen in de categorieën 'ongezonde keuzes' en 'gezoete dranken'.<sup>25, 26</sup> In onze studie was het alcoholgebruik laag in alle subgroepen bij mensen met een VB. Bij mensen met een LVB of zwakbegaafdheid kan het alcoholgebruik echter vergelijkbaar zijn of zelfs hoger zijn dan bij leeftijdsgenoten met een gemiddelde intelligentie.<sup>27</sup> Het verschil met onze studie kan worden verklaard door het feit dat veel van onze deelnemers met

een LVB opgenomen waren en een beperkte toegang hadden tot alcoholische dranken.

Hoewel ons onderzoek niet is opgezet om mogelijke oorzaken van de relatief lage kwaliteit van voeding bij mensen met een VB te bestuderen hebben we daar wel over nagedacht. Het is vaak makkelijker en goedkoper om ongezonde voedingskeuzes te maken.<sup>28</sup> Zonder goede ondersteuning missen mensen met een VB het inzicht en het geld om voor de gezondere keuzes te gaan.<sup>29</sup> Voor goede ondersteuning bij gezonde voedingskeuzes is het belangrijk dat de begeleiders hiervoor de vereiste competenties hebben.<sup>30</sup>

De lage kwaliteit van voeding die wij vonden bij mensen met LVB/zwakbegaafd is zorgwekkend. We vonden lage scores op een aantal voedselgroepen, zoals suikerhoudende dranken en ongezonde voedingskeuzes, die geassocieerd worden met een verhoogd risico op gewichtstoename en abdominale obesitas.<sup>31, 32</sup> Het is bekend dat de prevalentie van obesitas bij mensen met een matige tot lichte VB hoog is.<sup>1, 4</sup> Waarschijnlijk kan een verbetering van de eetgewoonten de ziektelast binnen deze doelgroep verlagen.

Er zijn enkele kanttekeningen bij het huidige onderzoek te plaatsen. De eetscore is een screener van 40 items die een ruwe schatting geeft van de kwaliteit van voeding. Deze retrospectieve vragenlijst kan een recall-bias met zich meebrengen. Doordat het een zelfrapportage is kan er een verhoogd risico zijn dat deelnemers sociaal wenselijke antwoorden gaven. Bij het invullen van de vragenlijst door de begeleider konden er fouten ontstaan omdat zij mogelijk niet geheel wisten wat de cliënt at. Hoewel onze steekproef groter was dan die van eerdere onderzoeken naar kwaliteit van voeding bij mensen met een VB was deze nog steeds klein voor onze doeleinden. Bovendien waren deelnemers met een VB en controles niet gematcht op leeftijd of geslacht. De IQ-gegevens van de zorgorganisaties waren met verschillende instrumenten gemeten en IQ-tests waren op verschillende tijdstippen afgenomen, waardoor een vergelijking van de scores minder nauwkeurig is. Bovendien is een classificatie van de ernst van een VB die uitsluitend is gebaseerd op IQ-scores, achterhaald. Tot slot waren onze deelnemers mogelijk niet representatief voor de hele populatie van mensen met een VB omdat ze werden gerekruteerd voor een onderzoek naar agressief gedrag. Daarnaast was bij de controlegroep mogelijk zelfselectie voor een relatief gezonde levensstijl (gezien de lager dan gemiddelde BMI) in vergelijking met de algemene bevolking.

We kunnen concluderen dat mensen met een VB een lagere kwaliteit van voeding hebben dan mensen zonder een VB. Zij hebben meer ondersteuning nodig voor het

maken van gezonde voedingskeuzes<sup>29, 33</sup>. Om de kwaliteit van voeding structureel te verhogen is binnen een zorgorganisatie meer nodig dan een cursus; vaak is voeding een thema dat slechts tijdelijk in de belangstelling staat. In een onderzoek naar de faciliterende factoren voor gezondheidsbevordering werd geconcludeerd dat een

gezonde leefstijl verankerd dient te zijn in de missie van de zorgorganisatie en onderdeel dient te worden van de taakomschrijving van de begeleiders.<sup>34</sup> De kwaliteit van voeding van mensen met een VB kan alleen worden verbeterd door een integratie in het hele zorgsysteem binnen een organisatie.

Bijlage 1. 'Components of the Dutch dietary guidelines with the maximum and minimum score based on the DHD15-index (Looman et al. 2017)'.

Component	Recommendations Dutch dietary guideline	Minimum score (=0)	Maximum score (=10)
Vegetable	Eat at least 200 gram vegetables / day	0 g	≥ 200 g
Fruit	Eat at least 200 gram fruit / day	0 g	≥ 200 g
Wholegrains	1. Eat at least 90 grams of brown, whole grain bread or other whole grain products per day (50%). 2. Replace refined grain products with whole grain products (50%).	0 g No consumption of whole grain products OR ratio of whole grain to refined grain products ≤ 0.7	≥ 90 g No consumption of refined grain products OR ratio of wholegrain / refined grain products ≥ 11
Legumes	Eat legumes weekly	0 g	≥ 10 g
Nuts	Eat at least 15 grams unsalted nuts / day	0 g	≥ 15 g
Dairy	Take a few servings of dairy a day, including milk and yogurt	0 g OR ≥ 750 g	300-450 g
Fish	Eat fish, preferably fatty fish, once a week	No fish consumption	Consumption of fish at least 4 times a month, of which at least 3 times fatty fish.
Tea	Drink three cups of tea a day	0 ml	≥ 450 ml
Fats and oils	Replace butter, hard margarine and cooking and frying fat with soft margarine, liquid baking and frying fat and vegetable oils.	No consumption of soft margarines, liquid shortening and vegetable oils OR ratio of liquid shortening / hard cooking fat ≤ 0.6	No consumption of butter, hard margarines and hard cooking fats OR ratio of shortening / hard cooking fat ≥ 13
Coffee	Replace unfiltered with filtered coffee	Consumption of unfiltered coffee	Consumption of only filtered coffee or no coffee consumption
Red meat	Limit the consumption of red meat	100 g	≤ 45 g
Processed meat	Limit consumption of processed meat	≥ 50 g	0 g
Sugar containing beverages	Drink as few sugar containing beverages as possible	≥ 250 g	0 g
Alcohol	Do not drink alcohol, or at least no more than 1 glass a day	♀ 2 glasses or more a day OR binge drinking (4 glasses or more per day) ♂ 3 glasses or more a day OR binge drinking (6 glasses or more per day)	No alcohol, or no more than 1 glass a day
Salt	Eat no more than 6 grams of table salt per day	≥ 3.8 g (sodium) Less than 3 unhealthy choices	< 1.9 g (sodium)
Unhealthy choices*	Energy dense and nutrient poor food items not included in one of the 15 DHD components		7 or more unhealthy choices

\* "Unhealthy choices" are added to the DHD-15 components and consist of food products that contribute significantly to the total energy intake.

Tabel 1. Beschrijvende gegevens van de deelnemers met een verstandelijke beperking ( $n = 151$ ) en controlegroep.

	Verstandelijke beperking			Controlegroep			$p^*$
	$n$	Gemiddelde (SD) of %	Range	$n$	Gemiddelde (SD) of %	Range	
Man	98	64.9%		42	84.0%		
Vrouw	53	35.1%		27	16.0%		
Leeftijd (jaren)	151	23.2 (7.9)	12 - 57	169	26.4 (7.5)	14 - 40	<.001
Body Mass Index (BMI)	148	24.9 (6.1)	14 - 52	168	22.7 (3.8)	16 - 44	<.001
SDAS-11	150	15.4 (8.4)	0 - 34				
IQ	142	52.6 (20.6)	10 - 85				

\* Verschil tussen de groepen; SDAS-11 = Social Dysfunction and Aggression Scale; SD; Standaard deviatie.

Tabel 2. BMI, gemiddelde leeftijd en gender bij mensen met een verstandelijke beperking (VB).

Ernst van de verstandelijke beperking	$n$	BMI in kg/m <sup>2</sup> (SD)	$n$	Leeftijd in jaren (SD)	% vrouw
Zwakbegaafd	42	26.1 (5.9)	42	20.2 (7.4)	52.4%
Licht VB	41	27.1 (7.8)	42	23.6 (7.9)	38.1%
Matig VB	22	23.4 (4.8)	22	25.3 (6.6)	27.3%
Ernstig of zeer ernstig VB	44	22.4 (3.9)	45	24.5 (8.5)	20.0%
<b>Totaal</b>	149	24.9 (6.1)	151	23.2 (7.9)	35.1%

BMI = Body Mass Index; VB = verstandelijke beperking; SD = standaard deviatie.

 Tabel 3. Aanvullende vragen over de voedingskeuzes bij mensen met verstandelijke beperking en de inzet van begeleiders voor het invullen van de eetcorelijst ( $n = 150$ ).

	$n$	%
<b>Wie beslist wat de deelnemer eet?</b>		
Begeleider	50	33.3
De begeleider samen met de deelnemer	71	47.3
De deelnemer zelfstandig	1	0.7
Ouders	8	5.3
Anders dan de begeleider/ deelnemer/ ouders	20	13.3
<b>Wie heeft de eetcore ingevuld?</b>		
Begeleider	64	42.7
Begeleider samen met deelnemer	85	56.7
Deelnemer	1	0.7
<b>Weet de begeleider alles van wat de deelnemer eet?</b>		
Ja, iedere maaltijd inclusief snacks	89	59.3
Iedere maaltijd, uitgezonderd de snacks	32	21.3
Twee maaltijden per dag	20	13.3
Een maaltijd per dag	8	5.3
Niet	1	0.7

Figuur 1. Resultaten op de "Eetscore" door deelnemers met verstandelijke beperking en controlegroep.

Voedsel groep	Absoluut verschil (95% CI)	P-value	Gecorrigeerd verschil (95% CI)	F-test		p-waarde
Eetscore-totaal	30.27 (26.48; 34.07)	< 0.001	28.39 (24.46; 32.32)	14.150		< 0.001
Suikerhoudende dranken	4.79 (4.08; 5.49)	< 0.001	4.69 (3.94; 5.43)	12.360		< 0.001
Noten	3.33 (2.57; 4.09)	< 0.001	3.39 (2.58; 4.19)	8.253		< 0.001
Thee	4.11 (3.27; 4.95)	< 0.001	3.82 (2.93; 4.70)	8.462		< 0.001
Bewerkt vlees	3.23 (2.49; 3.98)	< 0.001	3.19 (2.41; 3.97)	8.030		< 0.001
Zout	2.06 (1.43; 2.69)	< 0.001	2.19 (1.53; 2.85)	6.475		< 0.001
Ongezonde keuzes	2.09 (1.35; 2.83)	< 0.001	2.24 (1.45; 3.02)	5.604		< 0.001
Groenten	2.12 (1.48; 2.76)	< 0.001	1.84 (1.17; 2.51)	5.360		< 0.001
Vis	1.99 (1.32; 2.67)	< 0.001	1.77 (1.06; 2.49)	4.859		< 0.001
Volkoren producten	1.57 (1.02; 2.12)	< 0.001	1.31 (0.74; 1.89)	4.462		< 0.001
Peulvruchten	2.05 (1.21; 2.90)	< 0.001	1.81 (0.92; 2.70)	3.984		< 0.001
Fruut	1.63 (0.90; 2.36)	< 0.001	1.40 (0.64; 2.17)	3.601		< 0.001
Koffie	0.83 (0.26; 1.40)	0.005	0.80 (0.00; 1.40)	2.613		0.009
Rood vlees	0.68 (0.24; 1.12)	0.003	0.44 (-0.02; 0.90)	1.894		0.06
Olie en Vetten	0.82 (-0.24; 1.88)	0.13	0.54 (-0.58; 1.66)	0.944		0.35
Zuivel	-0.81 (-1.55; -0.07)	0.03	-0.61 (-1.39; 0.16)	-1.551		0.12
Alcohol	-0.55 (-1.08; -0.02)	0.04	-0.82 (-1.37; -0.26)	-2.876		0.004

DHD15-FFQ total score = Eetscore-totaal, cases = mensen met verstandelijke beperking.

Figuur 2. Voorspellers van kwaliteit van voeding (eetscore-totaal) bij mensen met verstandelijke beperking (VB).

Predictoren	n	Gemidd. (SE)	beta (95% CI)	p	Gecorrigeerd gemidd. (SE)	Gecorrigeerde beta (95% CI)	t-stat		p-waarde
<b>Gender:</b>									
Man (ref)	98	79.6 ± 1.7	0 (Ref.)		80.5 ± 2.1	0 (Ref.)			0.01
Vrouw	51	83.3 ± 2.4	3.72 (-1.97; 9.40)	0.20	88.0 ± 2.8	7.50 (1.83; 13.18)	2.592		
<b>Leeftijd:</b>									
<20 jaar	61	78.5 ± 2.2	0 (Ref.)		82.2 ± 2.4	0 (Ref.)			0.29
20-29 jaar	58	83.2 ± 2.2	4.74 (-1.31; 10.78)	0.13	85.7 ± 2.6	3.49 (-2.93; 9.92)	1.066		0.47
>=30 jaar	30	81.3 ± 3.1	2.80 (-4.55; 10.15)	0.46	84.9 ± 3.4	2.77 (-4.65; 10.20)	0.732		
<b>BMI:</b>									
18.5-25: Normaal gewicht	77	81.0 ± 1.9	0 (Ref.)		81.8 ± 2.0	0 (Ref.)			0.12
<18.5: Ondergewicht	13	88.6 ± 4.6	7.62 (-2.22; 17.47)	0.13	89.5 ± 4.7	7.66 (-1.86; 17.18)	1.577		0.88
>25: Overgewicht	59	79.0 ± 2.2	-1.94 (-7.62; 3.74)	0.50	81.4 ± 2.2	-0.44 (-6.12; 5.24)	-0.151		
<b>IQ:</b>									
70-85: Zwakbegaafd	42	76.3 ± 2.5	0 (Ref.)		79.6 ± 3.1	0 (Ref.)			0.97
50-69: LVB	41	76.8 ± 2.5	0.42 (-6.55; 7.38)	0.91	79.8 ± 2.9	0.15 (-7.14; 7.44)	0.040		0.17
35-49: Matig VB	22	82.9 ± 3.5	6.53 (-1.83; 14.88)	0.13	86.0 ± 3.7	6.33 (-2.62; 15.29)	1.386		0.003
<35: Ernstig VB	44	88.1 ± 2.4	11.73 (4.88; 18.58)	0.001	91.6 ± 2.8	12.02 (4.36; 19.67)	3.077		

BMI = Body Mass Index, IQ = intelligence quotient, SE = standaardfout; CI = betrouwbaarheidsinterval.

Correspondentie:

David A.A. Gast, LUMC, b1-P, k.42, Albinusdreef 2, 2333 ZA, Leiden.

E-mail: d.a.a.gast@lumc.nl

Op uitnodiging van de redactie van TAVG schreven auteurs deze samenvattende Nederlandstalige bewerking van: Gast, D. A., de Wit, G. L., van Hoof, A., de Vries, J. H., van Hemert, B., Didden, R., & Giltay, E. J. (2022). Diet quality among people with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 488-494.

## Referenties

1. Ptomey LT, Wittenbrook W. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: nutrition services for individuals with intellectual and developmental disabilities and special health care needs. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 2015;115(4):593-608.
2. de Winter Cd, Bastiaanse L, Hilgenkamp T, Evenhuis H, Echteld M. Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 2012;33(2):398-405.
3. Humphries K, Traci MA, Seekins T. Nutrition and adults with intellectual or developmental disabilities: systematic literature review results. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2009;47(3):163-85.
4. Hsieh K, Rimmer JH, Heller T. Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014;58(9):851-63.
5. Koritsas S, Iacono T. Weight, nutrition, food choice, and physical activity in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2016;60(4):355-64.
6. Adolfsson P, Sydner YM, Fjellstrom C, Lewin B, Andersson A. Observed dietary intake in adults with intellectual disability living in the community. *Food & Nutrition Research*. 2008;52.
7. Bastiaanse L. Nutrition, nutritional state and related conditions in older adults with intellectual disabilities. Rotterdam: Erasmus UMC; 2014.
8. Draheim CC, Stanish HJ, Williams DP, McCubbin JA, MacLean J, William E. Dietary intake of adults with mental retardation who reside in community settings. *American Journal on Mental Retardation*. 2007;112(5):392-400.
9. Hamzaid NH, O'Connor HT, Flood VM. Observed Dietary Intake in Adults with Intellectual Disability Living in Group Homes. *Nutrients*. 2019;12(1).
10. Soler Marin A, Graupera JMX. Nutritional status of intellectual disabled persons with Down syndrome. *Nutricion Hospitalaria*. 2011;26(5):1059-66.
11. McGuire BE, Daly P, Smyth F. Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;51(Pt 7):497-510.
12. Robertson J, Emerson E, Gregory N, Hatton C, Turner S, Kessissoglou S, et al. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2000;21(6):469-86.
13. van Lee L, Feskens E, Meijboom S, van Huysduynen EJH, van't Veer P, de Vries JH, et al. Evaluation of a screener to assess diet quality in the Netherlands. *British Journal of Nutrition* 2016;115(3):517-26.
14. Sundararajan K, Campbell MK, Choi YH, Sarma S. The relationship between diet quality and adult obesity: evidence from Canada. *Journal of the American College of Nutrition*. 2014;33(1):1-17.
15. Arvidsson P, Granlund M. The relationship between intelligence quotient and aspects of everyday functioning and participation for people who have mild and borderline intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2018;31(1):e68-e78.
16. Gezondheidsraad. Richtlijnen goede voeding 2015. Den Haag: Gezondheidsraad; 2015.
17. Kromhout D, Spaaij CJ, de Goede J, Weggemans RM. The 2015 Dutch food-based dietary guidelines. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2016;70(8):869-78.
18. Looman M, Feskens EJ, de Rijk M, Meijboom S, Biesbroek S, Temme EH, et al. Development and evaluation of the Dutch Healthy Diet index 2015. *Public Health Nutrition*. 2017;20(13):2289-99.
19. Brink E, van Rossum C, Postma-Smeets A, Stafleu A, Wolvers D, van Dooren C, et al. Development of healthy and sustainable food-based dietary guidelines for the Netherlands. *Public Health Nutrition*. 2019;22(13):2419-35.
20. World Health Organization. ICD-10 International Classification of Diseases. Geneva, : World Health Organization; 2010.
21. Boat TF, Wu JT, National Academies of Sciences E, Medicine. Clinical characteristics of intellectual disabilities. *Mental disorders and disabilities among low-income children: National Academies Press (US)*; 2015.
22. Benjamini Y, Hochberg Y. Controlling the false discovery rate: a practical and powerful approach to multiple testing. *Journal of the Royal statistical society: series B (Methodological)*. 1995;57(1):289-300.
23. Bertoli S, Battezzati A, Merati G, Margonato V, Maggioni M, Testolin G, et al. Nutritional status and dietary patterns in disabled people. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*. 2006;16(2):100-12.
24. Braunschweig CL, Gomez S, Sheehan P, Tomey KM, Rimmer J, Heller T. Nutritional status and risk factors for chronic disease in urban-dwelling adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 2004;109(2):186-93.
25. Cartwright L, Reid M, Hammersley R, Blackburn C, Glover L. Food choice by people with intellectual disabilities at day centres: A qualitative study. *Journal of intellectual disabilities*. 2015;19(2):103-15.
26. Chia-Feng Y, Jin-Ding L. Factors for healthy food or less-healthy food intake among Taiwanese adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2010;31(1):203-11.
27. Didden R, VanDerNagel J, Delforterie M, van Duijvenbode N. Substance use disorders in people with intellectual disability. *Current Opinion Psychiatry*. 2020;33(2):124-9.
28. Appelhans BM, Milliron BJ, Woolf K, Johnson TJ, Pagoto SL, Schneider KL, et al. Socioeconomic status, energy cost, and nutrient content of supermarket food purchases. *American Journal of Preventive Medicine*. 2012;42(4):398-402.
29. Adolfsson P, Fjellström C, Lewin B, Sydner MY. Foodwork among people with intellectual disabilities and dietary implications depending on staff involvement. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2012;14(1):40-55.
30. Humphries K, Traci MA, Seekins TOM. A Preliminary Assessment of the Nutrition and Food-System Environment of Adults with Intellectual Disabilities Living in Supported Arrangements in the Community. *Ecology of Food and Nutrition*. 2004;43(6):517-32.
31. Ruanpeng D, Thongprayoon C, Cheungpasitporn W, Harindhanavudhi T. Sugar and artificially sweetened beverages linked to obesity: a systematic review and meta-analysis. *QJM: An International Journal of Medicine*. 2017;110(8):513-20.
32. Schlesinger S, Neuenschwander M, Schwedhelm C, Hoffmann G, Bechthold A, Boeing H, et al. Food Groups and Risk of Overweight, Obesity, and Weight Gain: A Systematic Review and Dose-Response Meta-Analysis of Prospective Studies. *Advances in Nutrition*. 2019;10(2):205-18.
33. Kuijken NMJ, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden MW, van Schrojenstein-Lantman de Valk HJM. Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2016;60(3):228-41.
34. Kuijken NMJ, Vlot-van Anrooij K, van Schrojenstein Lantman-de Valk HJM, Leusink G, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden MW. Stakeholder expectations, roles and responsibilities in Dutch health promotion for people with intellectual disabilities. *Health Promot Int*. 2019;34(5):e59-e70. ■

# Elders gepubliceerd

Boonman AJ, Cuypers M, Leusink GL, Naaldenberg J, Bloemendal HJ. *Cancer treatment and decision making in individuals with intellectual disabilities: a scoping literature review. Lancet Oncol. 2022 Apr;23(4):e174-e183. doi: 10.1016/S1470-2045(21)00694-X. PMID: 35358466.*

Adults with intellectual disabilities face disparities in receipt of cancer-related care, which could contribute to an increase in the rate of cancer-related deaths in this population. Yet, relatively little is known about the optimal cancer treatment or treatment decision making in adults with intellectual disabilities. This scoping review assessed PubMed and Embase for available literature on the description of cancer treatment and treatment decision making in patients with intellectual disabilities, published in English between Jan 1, 2000, and April 30, 2020. We appraised 90 included articles and extracted quotes addressing aspects related to cancer treatment and treatment decision making in patients with intellectual disabilities. Themes and subcategories were subsequently derived. Our findings revealed that the available literature describes that people with intellectual disabilities tend to have less intensive cancer treatment than generally administered, but with little evidence supporting this approach. This finding indicates that this medically vulnerable patient population needs tailored attention in both cancer care and research. We propose changes to practice and conclude by addressing the urgent need to pay specific attention to this patient population. ■

de Leeuw MJ, Oppewal A, Elbers RG, Knulst MWEJ, van Maurik MC, van Bruggen MC, Hilgenkamp TIM, Bindels PJE, Maes-Festen DAM. *Healthy Ageing and Intellectual Disability study: summary of findings and the protocol for the 10-year follow-up study. BMJ Open. 2022 Feb 22;12(2):e053499. doi: 10.1136/bmjopen-2021-053499. PMID: 35193910.*  
*Free full text: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35193910/>*

**Introduction:** The Healthy Ageing and Intellectual Disability (HA-ID) study is a prospective multicentre cohort study in the Netherlands that started in 2008, including 1050 older adults (aged  $\geq 50$ ) with intellectual disabilities (ID). The study is designed to learn more about the health and health risks of this group as they age. Compared with the amount of research in the general population, epidemiological research into the health of older adults with ID is still in its infancy. Longitudinal data about the health of this vulnerable and relatively unhealthy group are needed so that policy and care can be prioritised and

for guiding clinical decision making about screening, prevention and treatment to improve healthy ageing. **Methods and analysis:** This article presents a summary of the previous findings of the HA-ID study and describes the design of the 10-year follow-up in which a wide range of health data will be collected within five research themes: (1) cardiovascular disease; (2) physical activity, fitness and musculoskeletal disorders; (3) psychological problems and psychiatric disorders; (4) nutrition and nutritional state; and (5) frailty.

**Ethics and dissemination:** Ethical approval for the 10-year follow-up measurements of the HA-ID study has been obtained from the Medical Ethics Review Committee of the Erasmus MC, University Medical Centre Rotterdam (MEC-2019-0562).

**Trial registration number:** This cohort study is registered in the Dutch Trial Register (NTR number NL8564) and has been conducted according to the principles of the Declaration of Helsinki. ■

Duis J, Nespeca M, Summers J, Bird L, Bindels-de Heus KGCB, Valstar MJ, de Wit MY, Ten Hooven-Radstaake M, van et al. *A multidisciplinary approach and consensus statement to establish standards of care for Angelman syndrome. Mol Genet Genomic Med. 2022 Feb 11:e1843. doi: 10.1002/mgg3.1843. Epub ahead of print. PMID: 35150089.*  
*Free full text: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35150089/>*

**Background:** Angelman syndrome (AS) is a rare neurogenetic disorder present in approximately 1/12,000 individuals and characterized by developmental delay, cognitive impairment, motor dysfunction, seizures, gastrointestinal concerns, and abnormal electroencephalographic background. AS is caused by absent expression of the paternally imprinted gene UBE3A in the central nervous system. Disparities in the management of AS are a major problem in preparing for precision therapies and occur even in patients with access to experts and recognized clinics. AS patients receive care based on collective provider experience due to limited evidence-based literature. We present a consensus statement and comprehensive literature review that proposes a standard of care practices for the management of AS at a critical time when therapeutics to alter the natural history of the disease are on the horizon. **Methods:** We compiled the key recognized clinical features of AS based on consensus from a team of specialists managing patients with AS. Working groups were established to address each focus area with

committees comprised of providers who manage >5 individuals. Committees developed management guidelines for their area of expertise. These were compiled into a final document to provide a framework for standardizing management. Evidence from the medical literature was also comprehensively reviewed.

Results: Areas covered by working groups in the consensus document include genetics, developmental medicine, psychology, general health concerns, neurology (including movement disorders), sleep, psychiatry, orthopedics, ophthalmology, communication, early intervention and therapies, and caregiver health. Working groups created frameworks, including flowcharts and tables, to help with quick access for providers. Data from the literature were incorporated to ensure providers had review of experiential versus evidence-based care guidelines.

Conclusion: Standards of care in the management of AS are keys to ensure optimal care at a critical time when new disease-modifying therapies are emerging. This document is a framework for providers of all familiarity levels. ■

*Keulen-de Vos M, de Klerk A. Dutch forensic patients with and without intellectual disabilities: A comparison of demographic, offence, and diagnostic characteristics. Res Dev Disabil. 2022 Apr 30;126:104255. doi: 10.1016/j.ridd.2022.104255. Epub ahead of print. PMID: 35504124.*

Background: Patients with an intellectual disability (ID) and offending histories constitute a challenging clinical group. The present study examined commonalities and differences in demographic, diagnostic and offence characteristics in patients with and without intellectual disabilities who were either convicted for violent or sexual offences and who resided in mandated care in the Netherlands.

Method: We compared 165 offenders with an ID to 249 offenders without an ID. We compared both groups by type of offence (i.e., sexual versus violent offence) using Mann-Whitney U-test or independent samples t-tests for continuous variables and Chi-square tests for categorical variables.

Results: In general, forensic patients with an ID were younger at admission ( $U=357$ ,  $z = -12.668$ ,  $p < .001$ ), had more prior convictions for violent offences ( $\chi^2(1)= 6.175$ ,  $p = .013$ ) and more prevalent diagnoses of substance abuse disorders ( $\chi^2(1)= 9.266$ ,  $p = .002$ ) than those without an ID. Similar results were found for patients with IDs with sexual offence histories.

Conclusion: A clear understanding of distinct characteristics of forensic patients with intellectual disabilities is crucial in understanding (sexual) violent behavior in this population as it may assist clinicians in prioritizing intervention strategies. ■

*Overwijk A, Hilgenkamp TIM, van der Schans CP, van der Putten AAJ, Waning A. Development of a Dutch Training/Education Program for a Healthy Lifestyle of People With Intellectual Disability. Intellect Dev Disabil. 2022 Apr 1;60(2):163-177. doi: 10.1352/1934-9556-60.2.163. PMID: 35297990.*

Individuals with intellectual disability (ID) need support from direct support professionals (DSPs) to engage in a healthy lifestyle. However, literature shows DSPs feel insufficiently equipped to support a healthy lifestyle. Therefore, the aim of this study is to develop a theory-based program for DSPs to support physical activity and healthy nutrition for people with moderate to profound levels of ID, and to design its evaluation. The Intervention Mapping Protocol (IM) was followed to develop a theory-based program for DSPs. The program evaluation consists of process and feasibility evaluations. This study provided a theory-based program consisting of a training and education section with online and face-to-face components to support DSPs in promoting health for people with ID. ■

*Weterings S, Oppewal A, Bierma-Zeinstra SMA, Hilgenkamp TIM. The responsiveness of muscle strength tests in adults with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res. 2022 Apr 28. doi: 10.1111/jir.12935. Epub ahead of print. PMID: 35481620.*

Background: Muscle strength is both a strong predictor for future negative health outcomes and a prerequisite for physical fitness and daily functioning of adults with ID. Therefore, it is important to be able to monitor the muscle strength of adults with ID over time. The aim of this study is to assess the responsiveness of five field tests that measure muscle strength and endurance (grip strength, hand-held dynamometry of leg extension and arm flexion, 10RM-test of the seated squat and the biceps curl, 30-s chair stand and the 5-times Chair stand) in adults with ID after a 24-week resistance-exercise training (RT) programme.

Method: The responsiveness of the five muscle strength and endurance tests was assessed by correlating the change scores of the five tests with the slope of the training progression of specific exercises within the RT-programme, namely, the step up, seated squat, biceps curl and triceps curl.

Results: The 10RM-test of the seated squat was significantly correlated with the step up ( $R = 0.53$ ,  $p = 0.02$ ) and the seated squat ( $R = 0.70$ ,  $P = 0.00$ ). None of change scores on the other tests was significantly correlated with the training progression of the exercises.

Conclusion: The 10RM test of the seated squat could potentially be used to evaluate the effects of an RT-programme in adults with ID. Responsiveness of the grip strength, hand held dynamometry, 10RM-test of the biceps curl, 30-s chair stand and the 5-times chair stand could not yet be confirmed. ■

*van den Bemd M, Schalk BWM, Bischoff EWMA, Cuypers M, Leusink GL. Chronic diseases and comorbidities in adults with and without intellectual disabilities: comparative cross-sectional study in Dutch general practice. Fam Pract. 2022 May 17:cmac042. doi: 10.1093/fampra/cmac042. Epub ahead of print. PMID: 35579254.*

Background: Chronic disease and comorbidity patterns in people with intellectual disabilities (ID) are more complex than in the general population. However, incomplete understanding of these differences limits care providers in addressing them.

Objective: To compare chronic disease and comorbidity patterns in chronically ill patients with and without ID in Dutch general practice.

Methods: In this population-based study, a multi-regional primary care database of 2018 was combined with national population data to improve identification of adults with ID. Prevalence was calculated using Poisson regression to estimate prevalence ratios and 95% confidence intervals for the highest-impact chronic diseases (ischemic heart disease (IHD), cerebrovascular disease (CVD), diabetes mellitus (DM), and chronic obstructive pulmonary disease (COPD)) and comorbidities.

Results: Information from 18,114 people with ID and 1,093,995 people without ID was available. When considering age and sex, CVD (PR = 1.1), DM (PR = 1.6), and COPD (PR = 1.5) times more prevalent in people with than without ID. At younger age, people with ID more often had a chronic disease and multiple comorbidities. Males with ID most often had a chronic disease and multiple comorbidities. Comorbidities of circulatory nature were most common.

Conclusions: This study identified a younger onset of chronic illness and a higher prevalence of multiple comorbidities among people with ID in general practice than those without ID. This underlines the complexity of people with ID and chronic diseases in general practice. As this study confirmed the earlier onset of chronic diseases and comorbidities, it is recommended to acknowledge these age differences when following chronic disease guidelines. ■

## Boekrecensie

# Welkom op de show! Een levendig beeld van de showmaster en zijn vader

Joyce voeten- van de Louw, AVG, Gors.

**Pim Kok schrijft in het boek 'Welkom op de Show' over zijn zoon Jim. Jim heeft het fragiele X-syndroom. In verschillende korte hoofdstukjes laat Pim zien hoe kenmerkende eigenschappen van het syndroom zich uiten bij zijn zoon. Sprekende voorbeelden uit het dagelijkse leven maken duidelijk waar vader, moeder, grote broer en Jim tegenaan lopen.**

Meerdere situaties zullen voor ouders van kleine kinderen herkenbaar zijn. Op sommige punten zó herkenbaar dat je bijna vergeet dat het gaat over een kind met een verstandelijke beperking. Dan echter lees je dat de jongen over wie het verhaal gaat tien jaar is en realiseer je dat jij het herkent van jouw twee jaar oude spruit.

Het boek sluit af met een wetenschappelijke bijdrage van Shimriet Zeidler en Rob Willemsen van het Erasmusmc. Deze bijdrage brengt voor de arts VG niet veel nieuws. Maar is wellicht voor artsen die minder bekend zijn met het fragiele X-syndroom en niet-medisch geschoolden wel interessant.

### Schitterend eerbetoon

De auteur geeft in de inleiding van het boek aan dat hij het boek schrijft om meer bekendheid te geven aan het fragiele X-syndroom. Daarnaast geeft hij ook eerlijk toe dat het hem gewoon mooi leek wat over Jim te schrijven als een vader voor zijn zoon. En eerlijk is eerlijk: het is een schitterend eerbetoon aan zijn zoon geworden. Mocht Jim het kunnen lezen, dan zou hij zeker ontroerd raken.

Voor ouders van kinderen met een beperking denk ik dat dit boek ook een feest van herkenning kan zijn. Zowel de moeilijke dingen maar zeker ook de mooie dingen worden in de spotlight gezet. Hoe puur en echt de persoon met een beperking, in dit geval het fragiele X-syndroom, is wordt zeer inzichtelijk gemaakt.

### Over de auteur

Pim Kok is tekstschrijver. Zijn boek Welkom op de show! bestaat uit persoonlijke, anekdotische verhalen over zoon Jim met het fragiele X-syndroom. Ook de

diagnoseproblematiek komt voorbij in een medisch-wetenschappelijk hoofdstuk van emeritus-hoogleraar Rob Willemsen en dr. Shimriet Zeidler van het Erasmus MC.



### Bestellen?

Het boek is te bestellen via internet, onder andere via Bol.com. Maar bestel liever via het mailadres [pim8@xs4all.nl](mailto:pim8@xs4all.nl), in verband met de opbrengst die naar de Fragiele X Vereniging gaat. Vermeld in dat geval Boek Jim in de onderwerpregel en je naw-gegevens. De kosten zijn € 14,99. ■



Jim Kok.

## Op de cover

**Dit is Jim. Dezelfde jongen als van de cover van dit magazine, maar dan zoals wij, de ouders, hem heel vaak zien.**

Jims grote passie is namelijk dansen en zingen in zijn eigen show, thuis, buiten, waar dan ook. En altijd op de klanken van K3. Mijn lot als vader is dat ik vaak onderdeel van de show ben, een volwaardig lid van de begenadigde meidengroep.

Jims andere grote passie is de supermarkt en met name de kassa. Al toen hij drie was, stond hij steevast aan de kassaband van de super geplakt. Elke handeling, elke zin van de caissière, elk kassageluid als een camera registrerend. Om vervolgens in zijn winkeltje thuis, met echte kassa, een minutieuze imitatie te geven. Die winkel heeft hij nog steeds, als 17-jarige. De prijzen van een pak koffie fluctueren tussen 50 cent en 100 euro. Jims rekentalent is een lege verzameling. Waarschijnlijk vermoed je al dat Jim een verstandelijke

beperking heeft en iets in het autismespectrum. Dat klopt. Jim heeft het fragiele X syndroom (FXS), waarin ook nog AD(H)D schuil gaat.

Jims diagnose werd gesteld toen hij vijf jaar was. Nadat hij meerdere kinderartsen en ook een arts voor verstandelijk gehandicapten had gepasseerd die niet tot de juiste vaststelling kwamen. Maar het fragiele X syndroom zal voor de meeste lezers hier weinig geheimen kennen.

Niettemin: mocht je nieuwsgierig zijn naar hoe het leven van iemand met het FXS eruit kan zien: ik heb er een boek over geschreven (in deze editie vind je ook een recensie). Daarom besluit ik graag met Jims vaste uitroep als hij zijn dagelijkse optreden start: Welkom op de show!

Pim Kok, vader van Jim. ■

# Zelfs als wetten zijn opgeschreven, hoeven ze niet altijd ongewijzigd te blijven -Aristoteles-

Michiel Vermaak, AVG en voorzitter van de commissie wet- en regelgeving.

**De wereld van wetboeken en regelgeving staat soms voor ons gevoel flink in de weg bij wat wij denken dat goede zorg is. Het ingewikkelde is ook dat de denkmethodes en logica achter wetten en regels soms ver te zoeken lijkt in de ogen van ons als zorgverleners.**

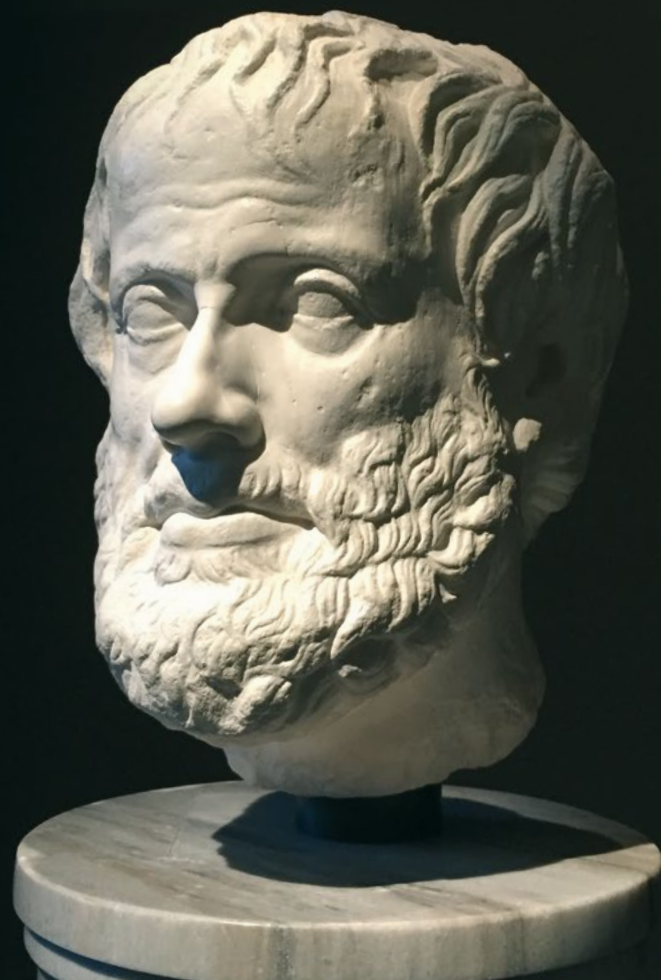
Als commissie wet- en regelgeving proberen wij een vinger aan de pols te houden en zo nodig ons met wet- en regelgeving te bemoeien. Wij laten in elk geval onze stem horen als beroepsgroep. De vraag is alleen wel of er ook iemand luistert. We voelen ons soms als een roepende in de woestijn, vaak ook met een behoorlijk 'Calimerogevoel'. Tegen een branchevereniging met een miljoenenbudget, grote groepen artsen zoals de psychiaters of tegen de politieke olietankers die door niks en niemand lijken te kunnen worden tegengehouden zijn wij de Don Quichots binnen de NVAVG. Of in elk geval voelen we ons regelmatig zo.

Toch blijkt stiekem dat er ook best regelmatig naar ons geluisterd wordt. De dingen die worden opgelost of veranderd door onze inbreng zijn alleen weer snel vergeten en juist de hardnekkige vraagstukken blijven natuurlijk in ons zicht hangen. Het invoeren van een (toch wel overbodige) nieuwe wet als de Wet zorg en dwang, als vervanging van andere relatief jonge wetgeving heeft de afgelopen jaren veel van onze aandacht opgeëist. En dat terwijl het volgende grote veranderproces om onze financiering te wijzigen alweer aan de deur staat te bonken.

---

*'Wet- en regelgeving blijkt bij nadere bestudering en ervaring ook zijn charmes te hebben en zelfs ook regelmatig een hele stevige logica, als je de achtergronden waarop ze stoelen leert kennen.'*

---



Hoe saai en ver van ons bed de wet- en regelgeving ook lijkt te zijn, het is wel het fundament waarop we ons werk moeten, kunnen en mogen doen. Maar daarnaast is het ook het fundament waarop onze patiënten beschermd worden en geholpen kunnen worden. Wet- en regelgeving blijkt bij nadere bestudering en ervaring ook zijn charmes te hebben en zelfs ook regelmatig een hele stevige logica, als je de achtergronden waarop ze stoelen leert kennen.

We vergaderen tegenwoordig eens per zes weken online. Tijdens de vergaderingen bespreken (en bediscussiëren) we de relevante onderwerpen rondom wet- en regelgeving en bedenken we welke acties we zouden moeten uitzetten. Dat hoeven we sinds een tijdje ook niet helemaal meer alleen te doen, want we worden ondersteund door een beleidsmedewerker en een trainee. Dit is mede mogelijk omdat we veel samenwerken met Verenso, de vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde.

Leden van de commissie sluiten bij verschillende overleggen aan. De afgelopen periode is de commissie bijvoorbeeld bezig geweest met het leveren van input voor de tweede fase van de wetsevaluatie van de Wet zorg en Dwang (Wzd), het deelnemen aan een denktank voor de

transitie van de Wet langdurige zorg (Wlz) naar de Zorgverzekeringswet (Zvw) maar ook met het meedenken over het versoepelen van het stappenplan bij de Wzd. Voor artsen VG met de functie van (medisch) Wzd-functionaris is er een Wzd-groep in Siilo, waar zij vragen kunnen stellen en op de hoogte gehouden worden van ontwikkelingen. De NVAVG heeft ook een meldpunt Wzd op de website, waar men terecht kan met problemen die ondervonden worden na de invoering van de Wzd en de Wet verplichte ggz. De commissie neemt deze meldingen mee in de relevante overleggen, zodat we met praktijkvoorbeelden de knelpunten kunnen onderstrepen en verduidelijken. Ook worden de signalen meegenomen in de gesprekken met het Ministerie van VWS, VGN, CIZ, GGZ en andere partners.

Contact: [mvermaak@novicare.nl](mailto:mvermaak@novicare.nl) ■

#### Leerzaam en inzichtgevend

Ondanks het feit dat wet- en regelgeving dus soms een wat ver-van-je-bed-show lijkt, is het van groot belang voor hoe en wat wij doen. Het deel zijn van de commissie is daardoor zeer leerzaam en inzichtgevend, is mijn eigen ervaring. Als je een keer mee wilt vergaderen om een idee te krijgen van hoe we met verschillende onderwerpen omgaan, dan ben je van harte welkom om een keer aan te sluiten. Vooral ook jonge collega's verwelkomen we graag, omdat het opdoen van kennis en ervaring over dit onderwerp belangrijk is voor ons als beroepsgroep. Bij interesse hoor ik dat graag!



Michiel Vermaak.

Foto: Verse Beeldwaren - [versebeeldwaren.nl](http://versebeeldwaren.nl)

# Vaker slaapproblemen bij ouderen met een verstandelijke beperking

**Ouderen met een verstandelijke beperking hebben vaker en ernstigere slaapproblemen dan gezonde leeftijdsgenoten. In hun woningen is te weinig daglicht voor een gezond slaap-waakritme. Dat blijkt uit het proefschrift van Mylène Böhmer van het Erasmus MC, waarop ze 1 juni promoveerde.**

Slaapproblemen komen veel voor bij ouderen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen. Van hen slaapt 67 procent te kort of heeft moeite met doorslapen. Bij gezonde leeftijdsgenoten uit de ERGO-studie (een langlopend onderzoek onder 45-plussers in de Rotterdamse wijk Ommoord) is dit 38 procent. Ook zijn de slaapproblemen ernstiger. Ouderen met een verstandelijke beperking liggen zo'n half uur langer wakker, tot wel 2,5 uur per nacht, en slapen een kwartier korter. Onderzoekers zien dat er een relatie is tussen deze slaapproblemen en gezondheidsklachten, in het bijzonder stemmings- en gedragsproblemen.

## Sfeerlicht

Het viel onderzoeker Mylène Böhmer op dat ouderen met een verstandelijke beperking het grootste deel van de dag worden blootgesteld aan sfeerlicht. Dit voldoet niet aan de aanbevolen hoeveelheid licht die nodig is voor een gezond slaap-waakritme of goede stemming. Voor haar onderzoek droegen meer dan 80 ouderen met een verstandelijke beperking een lichtsensoren. 'Bij de helft van de bewoners was de lichtintensiteit met slechts 30 minuten per dag voldoende voor een goede stemming. Minder dan de helft van de bewoners kreeg de 50 minuten daglicht die nodig is voor een gezond slaap-waakritme', vertelt Böhmer. Dat bracht haar op het idee om te onderzoeken of betere verlichting effect heeft op het slaapritme en hun stemming.

## Effect

In zes woningen van de zorgorganisatie Middin werd dynamische kunstverlichting opgehangen. Deze verlichting volgt de daglichtcyclus van de zon en zorgt overdag voor voldoende licht en 's avonds voor sfeerlicht. Böhmer was verrast door de resultaten: 'Vooraf de stemming van de 54 bewoners verbeterde binnen 14 weken na plaatsing van deze verlichting. Depressieve symptomen, hyperactiviteit, maar ook apathie en prikkelbaarheid verminderden. Helaas was er één jaar na de eerste meting geen positief effect meer, ook niet op hun slaapproblemen.'

## Slaapgewoonten

Ondanks de hoopvolle bevinding op korte termijn, denkt Böhmer dat extra woonverlichting niet de enige oplossing is. Hoewel dit niet centraal stond in het onderzoek, valt er nog veel te winnen op het gebied van slaapgewoonten, volgens de promovendus. 'Denk aan voldoende beweging overdag, maar ook aan aandacht voor persoonlijke slaapbehoeften. Aangezien de zorg vaak ingericht is volgens een strak schema is dat niet eenvoudig. Om de slaapkwaliteit bij deze doelgroep te verbeteren, zouden zorgverleners meer tijd en financiële middelen moeten krijgen om aan de individuele slaapbehoeften te voldoen', besluit Böhmer.

Dit proefschrift is een samenwerking tussen zorgorganisatie Middin en de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Je leest de verkorte versie van het proefschrift in begrijpelijke taal online via: <https://inpress.studiowetenschap.nl/myl%C3%A8ne%C3%B6hmer/#page=1>

Het volledige proefschrift lees je via: <https://reader.epub.app/?epub=https%3A%2F%2Fdownload.org.nl%2Fepub%2F5c049908-b38c-44d1-af2d-993baab4ea6b%2F5c049908-b38c-44d1-af2d-993baab4ea6b.epub>

Je vindt deze links ook op onze website bij de nieuwsberichten. ■

**the  
light  
side**

Light, sleep and  
mood in older adults  
with intellectual disabilities

**Mylène Böhmer**

# Wie mag er nu beslissen?

**Daan is een jongen van 19 jaar met het syndroom van Down en een matig tot ernstige verstandelijke beperking. Zijn ouders zijn gescheiden toen hij 10 jaar oud was. Vader is curator. Moeder verbleef langere tijd in het buitenland en was voor Daan niet in beeld.**

Nu moeder zich weer heeft gevestigd in Nederland wil zij een actieve rol gaan spelen in het leven van haar zoon. Tijdens haar verblijf in het buitenland is zij met behulp van een cursus tot nieuwe inzichten over zichzelf te komen. Ze is van plan wekelijks bij Daan op visite te gaan en heeft

duidelijk te kennen gegeven deze bezoeken op haar manier vorm te zullen geven. Dit lijkt niet aan te sluiten bij de afspraken in het zorgplan.

Vader is niet blij met de situatie en vraagt zich af in hoeverre hij als curator hier iets over te zeggen heeft, danwel de instelling.

## Het antwoord van:

Mr. Dr. Brenda Frederiks, Universitair docent gezondheidsrecht, afdeling ethiek, recht en humaniora Amsterdam UMC

Vader is curator en moet betrokken worden bij de afspraken die over deze client worden gemaakt. Die moeten in het Wzd-zorgplan worden vastgelegd. Ervan uitgaande dat de client een Wlz-indicatie heeft met grondslag Verstandelijke beperking.

Het feit dat ouders gescheiden zijn is minder relevant, want de cliënt is boven de 18 jaar. Feitelijk heeft moeder geen zeggenschap als het gaat over het zien van haar zoon.

Als moeder een actieve rol wil gaan spelen in het leven van Daan, moet de zorgverantwoordelijke met de curator, en wellicht ook Daan als hij daartoe in staat is, om de tafel gaan zitten.

De curator moet instemmen met de afspraken inhoudende dat moeder activiteiten met Daan gaat ondernemen. Uiteraard kan moeder dan ook aansluiten, maar ze heeft geen formele rol.

Als de invulling die zij wenst afwijkt van de afspraken in het zorgplan en ook indruisen tegen goede zorg, ben ik bang dat moeder niet een actieve rol kan gaan spelen, althans niet op haar manier. Wellicht is het wel mogelijk op een andere manier die past bij de zorg en ondersteuning van Daan. Als de curator om redenen die niet in het belang van Daan zijn, gaat weigeren dan wordt het een ander verhaal.

Een curator heeft niet het laatste woord. Het gaat immers om het belang van Daan en als contact met zijn moeder bijdraagt aan zijn welzijn, moet vader een pas op de plaats maken. Dan kan er sprake zijn van onvrijwillige zorg of een niet goed functionerende curator.

### Wil jij ook een casus plaatsen in het TAVG?

Dat kan! Vanaf het volgende nummer is er een nieuwe rubriek waarin je opvallende, leerzame en interessante situaties uit de praktijk met de lezers kan delen. Voor richtlijnen over opmaak en logistieke aanwijzingen: zie <https://nvavg.nl/tavg> ■



## Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG)

**Wil jij graag werken in een energiek en innovatief team samen met verschillende disciplines waarbij ontwikkeling en kwaliteit van zorg hoog in het vaandel staat? Dan is deze vacature iets voor jou!**

### **Met wie ga je werken?**

Je gaat werken met kinderen, ouderen met (psycho)geriatrische zorgbehoefte, mensen met een licht verstandelijke beperking en een zeer ernstig meervoudige beperking. Samen met je team dat bestaat uit zes AVG's, verpleegkundig specialisten, praktijkverpleegkundigen (PVG) en SPV, bied je zo goed mogelijke medische zorg voor cliënten met een specifieke zorgvraag. Dit doe je grotendeels vanuit ons expertisecentrum op Landpark Assisië in Biezenmortel en vanuit Waalwijk. Daarnaast ben je af en toe ook werkzaam op andere locaties van Prisma.

### **Dit doe je op een dag**

Als AVG draag je zorg voor cliënten met een specifieke zorgvraag. In je werk krijg je te maken met vragen op het gebied van leeftijd, handicap- of syndroom maar ook met vragen die betrekking hebben op gespecialiseerde palliatieve zorg. Daarnaast signaleer en adviseer je bij beleidsontwikkelingen binnen Prisma. Er is veel specifieke expertise aanwezig binnen Prisma. Zo is er een high care hospice, ouder-kindcentrum in ontwikkeling, poliklinische zorg en een crisisafdeling. Als je naast de generalistische zorg interesse hebt in een van deze vlakken, is Prisma de plek voor jou om je expertise te gebruiken en je verder te ontwikkelen.

### **Ben jij onze nieuwe collega die we zoeken?**

Neem dan contact op met AVG, Anneke Kleijn-Nijenhuis via 088-770-1250. Voor de volledige vacature scan je de QR-code of kijk je op [prismanet.nl/werken-bij-prisma](https://prismanet.nl/werken-bij-prisma).



## Arts verstandelijk gehandicaptenzorg – Cordaan Amsterdam

*Heb jij ervaring en/of affiniteit met de verstandelijk gehandicaptenzorg? Dan zijn wij op zoek naar jou om ons team bestaande uit 4 artsen en een AIOS te 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 kwaliteitswet zorginstellingen, de wet BOPZ, de WGBO en adviseer je het management ten aanzien van het medisch beleid binnen de organisatie.

### **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 € 5.205 - € 8.004 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.

### **Waar ga je werken?**

Je komt te werken 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.

### **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?**

Mooi, we zijn erg benieuwd naar jou! Solliciteren kan via <https://werkenbijcordaan.nl/o/arts-verstandelijk-gehandicaptenzorg-avg-3/> of door je cv en motivatie te mailen naar Saskia Teunissen (recruiter) via [steunissen@cordaan.nl](mailto:steunissen@cordaan.nl).

Voor meer inhoudelijke 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](mailto:steunissen@cordaan.nl) of 06- 3918 4897.

Vacature

# ARTS VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN (arts VG)

Brabant

(uren in overleg)

## Voor jou

- Dé kans om jezelf te ontwikkelen
- Uitdagende baan, met pioniersrol
- Toffe, inspirerende werkomgeving
- Enthousiaste, gemotiveerde collega's
- Een goed marktconform salaris

## Van jou

- Grenzen durven verleggen
- Positieve en leerbare houding
- Blijven ontwikkelen is jouw ding
- Van samenwerken krijg jij energie
- Professionele werkhouding: check!

## Jouw koers

Aan de slag als arts verstandelijk gehandicapten (arts VG) bij Novicare in Brabant? Wordt dit jouw nieuwe job? Dan krijg jij dé kans om jezelf verder te ontwikkelen. Kies jij voor werken in een innovatieve en innoverende werkomgeving? En jij mag jouw baan zelf vormgeven. Benieuwd naar meer? Lees dan snel verder...

## Wat betekent werken bij Novicare voor jou?

Onze kracht? Die ligt bij onze behandelaren. Bij jou dus! Dat jij jouw werk goed kan uitvoeren, is voor ons enorm belangrijk. Daarom kijken we bij het inrichten van je pakket naar jou als persoon en je ambities. En natuurlijk bieden we flexibiliteit, zodat je werk optimaal aansluit bij de rest van je leven.

En waarom zijn wij naar jou op zoek? We groeien hard. Dit komt doordat er veel behoefte is aan onze manier van zorgverlening waarbij langdurige samenwerking, borging én optimalisatie van de zorg speerpunten zijn.

## Jouw Kracht

- Je durft te pionieren en grenzen te verleggen om zo te komen tot een toekomstbestendige zorg voor onze cliënten
- Je hebt een positieve en leerbare houding
- Je vindt het leuk om in een omgeving te werken die zich blijft ontwikkelen
- Je zoekt graag de samenwerking op en past daarmee goed in onze werkwijze van zorg en behandeling, zowel dichtbij als op afstand

## Jouw Keuze

- Je komt te werken in een inspirerende werkomgeving, met een enthousiast team
- Je krijgt een werkpakket op maat met ruimte om je verder te ontwikkelen
- Je neemt deel aan intern georganiseerde en geaccrediteerde scholingen, symposia en intervisie met je vakgroep
- Je krijgt uitstekende arbeidsvoorwaarden, denk hierbij aan een ruim eigen scholingspakket, flexibele werktijden, een laptop én werktelefoon

## Pak het moment

Pak jij het moment? Laat zeker jouw sollicitatie achter via [novicare.nl/artsVG!](http://novicare.nl/artsVG!)  
Heb je nog vragen of wil je nog iets bespreken? Geen probleem! Bel of WhatsApp mij, Henk Lauwers (regioleider VG), via 06-51261741.

**novicare**  
grensverlegend

Novicare is gecertificeerd volgens EN 15224 zorg & welzijn, eisen op basis van ISO 9001.

[www.novicare.nl](http://www.novicare.nl)

## Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

Bij de Medische Dienst van Talant zijn wij, voor 16-36 uur, op zoek naar een nieuwe collega!

### Waar ga je werken?

Talant is een onderdeel van Zorggroep Alliade. De zorg van Alliade richt zich op kwetsbare ouderen en mensen met een verstandelijke beperking, met als missie: goed en zinvol leven. Bij Talant wonen 1800 cliënten met een verstandelijke beperking (LVB tot EMVB), waarvan een gedeelte op de locaties Beetsterzwaag, Drachten en Stiens, maar ook zijn er vele kleinere locaties verspreid over Friesland. Er zijn zes kinderdagcentra en vele dagbestedingslocaties. Op de Omswaai vindt behandeling en crisiszorg voor psychische problematiek plaats en daarnaast is er een groeiende multidisciplinaire polikliniek.

### Wat ga je doen?

Als AVG verleen je specifieke medische zorg gerelateerd aan de verstandelijke handicap van onze cliënten. Dit doe je samen met een team van 5 collega AVG's en in samenwerking met o.a. gedragskundigen, huisartsen, psychiaters, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, doktersassistenten, apothekers, vele paramedici, geestelijke verzorgers, vaktherapeuten en de zorgmedewerkers op de locaties. Je werkt dus nauw samen met meerdere medisch specialisten die als vaste consulent aan Talant verbonden zijn.

De 24 uur bereikbaarheidsdienst wordt verricht door huisartsen en verpleegkundig specialisten, waarbij je als AVG als achterwacht benaderd kan worden. Crisisbeoordelingen in kader van de Wet Zorg en Dwang (WZD) worden binnen kantoortijden gedaan door de AVG, buiten kantoortijden wordt dit waargenomen door de GGZ. Verder participeer je als AVG ook in het maken van beleid binnen de organisatie. In samenspraak met de collega AVG's zijn je werkzaamheden vast te stellen. Hierin is ruimte voor een specifiek aandachtsgebied of regio en opleiderschap. Ook kun je, wanneer je daarin geïnteresseerd bent, je werkzaamheden als AVG combineren met het doen van wetenschappelijk onderzoek! Kijk op de website [www.alliade.nl/onderzoeksatelier](http://www.alliade.nl/onderzoeksatelier) voor meer informatie over onze afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek.

### Wat vragen wij van jou?

We zoeken een enthousiaste collega die mee wil denken in nieuwe ontwikkelingen en open staat voor out-of-the-box denken. Verder:

- \* Een geldige registratie voor het specialisme Geneeskunde voor verstandelijke gehandicapten.

*Ben je AIOS? Ook dan komen we graag met je in contact!*

### Wat bieden wij jou?

Een uitdagende functie als AVG binnen een professioneel en gemotiveerd team! Mocht je voor deze baan willen verhuizen naar Friesland, waar wonen nog betaalbaar is, dan kunnen we je ondersteunen bij het vinden van nieuwe woonruimte. Verder bieden wij jou o.a.:

- \* Een vast dienstverband;
- \* Salaris conform cao Gehandicaptenzorg, inschaling FWG 75 (min. €5369,- / max. €8256,-);
- \* Flexibele werktijden;
- \* Reiskostenvergoeding of een thuiswerkvergoeding;

### Waar kun je terecht voor informatie over de functie?

Voor meer informatie over Zorggroep Alliade en zorgonderdeel Talant verwijzen we je naar onze website: [www.alliade.nl](http://www.alliade.nl). Hier vind je ook de vacature waarop je kunt solliciteren.

Heb je inhoudelijk vragen over deze vacature? Neem dan gerust contact opnemen met Lida van Rijn, Arts Verstandelijk Gehandicapten, op telefoonnummer 06-23836971 of via [l.van.rijn-lugthart@talant.nl](mailto:l.van.rijn-lugthart@talant.nl).

Wil jij als AVG arts werken bij een ambitieuze en waarden gedreven organisatie?  
Heb jij de wens om binnen je functie ook onderzoek te doen?  
Dat is mogelijk bij Aveleijn!

*Wij hebben ruimte voor een*

## **Arts Verstandelijk Gehandicapten**

die met expertise en bevoegdheid  
de afdeling Zorg Ondersteuning en Behandeling aanvult.



Als Arts Verstandelijk Gehandicapten verleen je op indicatie specialistische medische zorg aan cliënten met een verstandelijk beperking met als doel de gezondheidstoestand van de cliënten te optimaliseren of een goede gezondheid te behouden. Alle cliënten hebben een eigen huisarts, dat betekent dat je de ruimte hebt om je te richten op de specialistische AVG zorg.

## **Leven vol betekenis**



Het doen van onderzoek behoort ook tot de mogelijkheden.

Dit is voor jou misschien wel dé juiste combinatie in deze afwisselende baan!

### **Jouw collega's**

De afdeling Zorgondersteuning en Behandeling (ZOB) in Borne bestaat uit ruim 80 collega's van diverse disciplines, zoals gedragswetenschappers, psychodiagnostisch medewerkers, vaktherapeuten, doktersassistentes, verpleegkundigen, AVG arts, één AVG in opleiding, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, een consulterend psychiater, een consulterend kinderpsychiater en een BOPZ-arts.

### **Jij als persoon**

Je voelt je thuis binnen een organisatie waar je veel vrijheid hebt, maar ook verantwoordelijkheid, waar de lijntjes kort zijn en je wordt gewaardeerd.

Je vindt het prettig om in gesprek te zijn met cliënten en verwanten en met jouw geduld, expertise, vertrouwen en humor bij te dragen aan de zorg en daarmee aan onze missie 'een leven vol betekenis'.

Voor deze functie is het een vereiste dat je de opleiding tot basisarts afgerond hebt en aangevuld hebt met een (bijna afgeronde) opleiding tot arts verstandelijk gehandicapten (AVG).

Ook heb je inzicht in aanverwante kennisgebieden zoals neurologische en psychiatrische aandoeningen.

### **Wat bieden wij?**

*Je komt te werken binnen een professioneel team, waar veel kennis is en we samen zorgdragen voor de behandeling bij zorgvragen van cliënten.*

*Jij kan een geweldige bijdrage leveren en goede aanvulling zijn voor het team en voor onze doelgroep.*

### **Ben jij nieuwsgierig naar deze functie binnen Aveleijn en wil je graag wat meer weten?**

We nodigen je van harte uit om binnenkort eens langs te komen, zodat we je nog veel meer kunnen vertellen over deze baan binnen onze organisatie.

Hiervoor kun je contact opnemen met onze AVG arts Mieke Bouma, via 06-14615078 of [m.bouma@aveleijn.nl](mailto:m.bouma@aveleijn.nl)


Voor meer informatie over de vacature kun je terecht op [www.aveleijn.nl](http://www.aveleijn.nl) Tot snel!

KOM JIJ DE REDACTIE VERSTERKEN?

# REDACTEURS VOOR HET TAVG GEZOCHT

WIL JE GRAAG WAT VOOR DE VERENIGING DOEN,  
MAAR ZIT JE AGENDA BOMVOL?

KOM DAN BIJ DE REDACTIE VAN HET TAVG.  
JE TIJDSINVESTERING IS SLECHTS 2 UUR PER  
MAAND (STUKKEN LEZEN EN VERGADEREN).



MEER INFORMATIE:  
SECRETARIAAT@NVAVG.NL  
(PETRA LUBBERS)

Leerzaam, leuk, en je krijgt er ook nog accreditatiepunten voor!

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](mailto:secretariaat@nvavg.nl).

#### **Kopij**

Kopij volgens aanwijzingen voor auteurs op  
[www.nvavg.nl/TAVG](http://www.nvavg.nl/TAVG).  
Mail voor de deadlines naar [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl).

#### **Algemene voorwaarden**

Voor algemene voorwaarden zie [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl).

## **Colofon**

#### **Redactie**

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

#### **Contact**

Telefoon: 06-15349672 (parttime bezet)  
E-mail: [tavg@nvavg.nl](mailto:tavg@nvavg.nl)

Covermodel: Jim Kok  
Fotografie: Petra Lubbers

**[www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)**