

In dit nummer onder andere:

Tandheelkundige bemoeizorg:
hoe ver ga je?

Kwaliteitsindicatoren in de chronische
downsyndroomzorg

Trauma als gevolg van epilepsie

Totaalextractie: een droom of nachtmerrie?

nvavg

nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

**Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten**

Jaargang 39 - nr. 1
Maart 2021

tavg





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.

Inhoudsopgave

Redactioneel 3

Column 4
Dromen mag 4

Artikelen 5
Komt een orthopedagoog bij de tandarts 5
Autisme & PTSS 9
Een mozaïek van verschillende aspecten- Prader-Willi syndroom en tandheelkundige behandeling 12
Totaalextractie - Een droom of een nachtmerrie? 18
Trauma als gevolg van epilepsie 22
Mondgezondheid bij patiënten met de ziekte van Parkinson in Nederland - Een case-controlle onderzoek 26

Interview 32
Interview met Francine van den Driessen Mareeuw - Kwaliteitsindicatoren in de chronische downsyndroomzorg 32
Fibrodysplasia Ossificans Progressiva - Spier- en bindweefsel wordt geFOPT 37
Interview met Jules Tielens, psychiater - Tandheelkundige bemoeiozing: Hoe ver ga je? 43

Diversen 46
Nu on-demand beschikbaar - Webinar 'Veilig werken met de Wet zorg en dwang' voor AVG's 46
Op de cover 46
De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk Gehandicapten - Deel 2: 1990 - 2000 De jaren van normalisering en van specialisering 47
Alles over syndromen op één plek! 54
Alternatieve feiten 55
Oproep tot deelname survey - De huidige Nederlandse praktijk van afbouw van antipsychotica voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking 56
Wat is jouw toekomstwens voor de AVG? 57

Vacatures 58

Lustrum van de NVAVG 63

Bestuur

Matijn Coret, voorzitter
Gerard Asma, penningmeester
Marijke Meijer, secretaris
Bas Castelein, lid
Miriam ter Horst, lid
Annefloor Mulder, lid
Nienke van der Schaaf, lid
Gerjanne Vlasveld, lid
Elke Baars, lid namens de VAAVG
Susan Ebberts, lid
Suzanne Duffels, lid

Secretariaat

Petra Lubbers
E-mail: secretariaat@nvavg.nl
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)

Lidmaatschap NVAVG

Meer informatie over het lidmaatschap lees je op onze website.

Website

www.nvavg.nl

Van de gastredactie Samen

Leonard Wetzels, voorzitter VMBZ.



Voor u ligt de nieuwste editie van het TAVG, dit keer onder het 'vreemde' gastredacteurschap van de VMBZ. Namens de VMBZ, de Vereniging Mondzorg voor Bijzondere Zorggroepen, hoopt een aantal (bestuurs)leden de overeenkomsten en verschillen tussen onze doelgroepen en tussen ons als professionals in te kleuren.

Zowel de NVAVG als de VMBZ zijn ontstaan vanuit de wens om de zorg voor mensen met een beperking te verbeteren. Het 'vreemde' is dus eigenlijk helemaal niet zo vreemd. Een verschil is wel dat de VMBZ sinds de oprichting in 1970 het net breder is gaan uitgooien. Naast de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maakt de vereniging zich inmiddels al vele jaren sterk voor zorg bij andere soorten problematiek zoals angst voor tandheelkundige behandeling, kokhals- en psychiatrische problematiek.

Om die reden ook is de naam van onze vereniging – voorheen bekend als de Vereniging tot Bevordering der Tandheelkundige Gezondheidszorg voor Gehandicapten – aangepast, om beter aan te sluiten bij deze doelstelling.

Op het eerste gezicht lijken de hierboven genoemde soorten problematiek erg verschillend en vereisen elk op een unieke manier aandacht van het (mond) zorgverlenend team. Toch is het verbindende element duidelijk; bij al deze groepen is de patiënt 'bijzonder' en is hierdoor goede of veilige behandeling een uitdaging. De overlap tussen de behoeftes van een angstpatiënt en een verstandelijk beperkte patiënt is vaak groter dan op het eerste gezicht lijkt.

Binnen de Bijzondere Tandheelkunde valt de doelstelling in twee delen uiteen. Enerzijds proberen we ondanks de hindernissen de zorg zoveel mogelijk volgens de normen van de professionele standaard uit te voeren. Dat kan in de praktijk een veel grotere uitdaging blijken dan het op het eerste gezicht lijkt, daar weet u ook alles van.

Anderzijds zijn er vaak mogelijkheden om met maatwerk en causaal gerichte interventies ook een duurzame verbetering voor patiënt – en indirect ook voor de zorgverleners – te bereiken. Binnen de tandheelkunde heeft dit tot het ontstaan van specifieke differentiaties geleid, die een verdieping en verbreding van de expertise binnen het tandheelkundig team geven. De échte meerwaarde ontstaat echter pas wanneer disciplines elkaar vakoverschrijdend op een vanzelfsprekende, geborgde wijze weten te vinden.

En dat zouden we, als AVG en (gedifferentieerde) tandartsen, nog veel vaker moeten doen dan nu. Vaak wordt er een afstand ervaren tussen geneeskunde en tandheelkunde, die ik persoonlijk nooit goed heb begrepen. Zeker in deze tak van sport, waar de overeenkomsten tussen onze afzonderlijke doelstellingen en zo evident zijn en de expertise zo complementair.

Deelname van 'de tandarts' is bijvoorbeeld verre van vanzelfsprekend bij MDO's, terwijl andere disciplines dat routinematig wel zijn. In mijn persoonlijke ervaring zelfs in het geval dat een onbegrepen patroon van *orale* klachten besproken werd...

Laten we streven naar *waarlijk* interdisciplinair samenwerken, waarbij de historische scheiding tussen geneeskunde en tandheelkunde niet meer een gegeven is. Voor wie hier al bruggen in hebben geslagen: alle lof! Ik sluit af met een vurige wens daartoe voor situaties en organisaties waar dat nog niet zo is. ■

Dromen mag

Marloes Heutmekers.



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

Waar ik bij de start van mijn promotieonderzoek over droomde was dat het een verschil zou maken; een heus verschil in het leven van mensen met verstandelijke beperkingen, een echt verschil voor de bevoegde professionals, en dat de politiek het op zou pikken. Wat ik destijds droomde, is werkelijkheid geworden. Lees zelf maar, in de debatteksten van 9 maart 2020: *“Minister De Jonge: ... Dan ga ik verder met de eerstelijnszorg voor mensen met een beperking en met het onderzoek van mevrouw... Ik kan haar naam niet goed lezen. Het is een prachtig handschrift hoor, daar gaat het verder niet om. Maar ik kan het niet goed lezen. Mevrouw Bergkamp (D66): Heutmekers. Minister De Jonge: Heutmekers. Precies. Dat zou er best kunnen staan. Dat is een opbrengst uit academische werkplaatsen. Wij kennen het proefschrift, maar wij zijn ook met de auteur in gesprek om te kijken wat dit betekent voor het verbeteren van de medisch-generalistische zorg.”*

Motie Heutmekers

Op 9 maart jl. is mijn promotieonderzoek besproken in een plenair debat binnen het programma Volwaardig

Leven. Vanuit D66/CDA heeft dat geleid tot een motie van de Kamerleden Bergkamp en Slootweg met de vraag om aandacht voor verbetering van medische zorg in de avond, nacht en weekenden. De minister heeft positief op de motie gereageerd en aangegeven dat het goed past bij het convenant over medisch-generalistische zorg, wat destijds werd besproken met onder andere LHV, InEen, NVAAG, VGN en ZN. Ik was extatisch en een week later kreeg ik bericht dat de motie in stemming was gebracht en daadwerkelijk is aangenomen. De betrokken beleidsmaker van het VWS refereert aan de motie als ‘motie-Heutmekers’ en wil direct een afspraak maken.

De vreugde bij het horen van dat bericht werd echter abrupt onderbroken: COVID-19 had ons land bereikt en Noord-Limburg, waar ik destijds werkte, was hard getroffen. Naast bewoners en begeleiders bleken er ook veel collega's van onze medische dienst besmet. Het was voor ons allemaal een moeilijke tijd. Ik ben ingesprongen en heb de afspraak met het VWS moeten uitstellen. Ook de onderhandelingen over het convenant voor medisch-generalistische zorg werden uitgesteld. Alles lag op z'n gat.

Toch is er een mijlpaal bereikt

De aanleiding voor het convenant was dat op sommige plekken huisartsen(posten) zich genooddaakt voelden de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen te stoppen. De bij het convenant betrokken partijen besloten daarom bij elkaar te komen en de handen ineen te slaan, om te komen tot afspraken om samen de benodigde randvoorwaarden te creëren en de facilitering van zorgverleners te verbeteren. Zo moet het makkelijker worden om lokaal te komen tot goede samenwerking en afstemming. Het convenant is op 29 oktober 2020 door alle partijen alsnog ondertekend en daarmee is een mijlpaal bereikt.

Wordt vervolgd

Inmiddels heb ook ik de draad weer opgepakt en ben ik in gesprek met de beleidsmaker van het ministerie van VWS om de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in de avond, nacht en weekenden te verbeteren. Mijn naam kan dan wel wat ingewikkeld zijn voor onze minister, maar de droom die ik had om écht verschil te maken, heeft hij gezien. Ik verheug me op de verdere samenwerking en ben benieuwd naar mijn aandeel bij de verdere stappen. Voor nu is het nog niet concreet hoe dat er precies uit gaat zien, maar daar hoop ik jullie binnenkort over te berichten. Eén ding is mij ondertussen duidelijk geworden: dromen mag. Dromen helpen je gefocust te blijven en te gaan voor waar je voor staat. ■

Komt een orthopedagoog bij de tandarts

Henk Algra, orthopedagoog/GZ-psycholoog.

Gemiddeld twee keer in het jaar bezocht ik de tandarts. Op mijn werk op een instelling voor verstandelijk gehandicapten werkte ook een tandarts. Ik sprak hem regelmatig. Maar als het om de cliënten ging was het contact misschien ook wel beperkt tot twee keer per jaar. Is dat niet wat vreemd? Dat ben ik me in de loop van de tijd steeds meer af gaan afvragen.

Gedragsdeskundigen bemoeien zich overal mee. Hoe trainen we de zelfredzaamheid? Welke keuzes mag iemand maken? Wat doen we met iemand die steeds wegloopt? Hoe laat moet iemand thuis zijn? Hoe lang mag iemand gamen?

Complexe mondzorg

De mondzorg behoort tot de meest complexe activiteiten in het kader van de zelfredzaamheid. Niet voor niets is een vuistregel dat kinderen pas vanaf hun tiende tot twaalfde jaar zelfstandig kunnen poetsen. Het betekent dat in principe bijna niemand van de cliënten die op instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking woont in

staat is om zelfstandig het gebit te verzorgen. Ook al die mensen met een lichte verstandelijke beperking niet, die zo op het oog streetwise en ook begeleiders-resistent zijn. Veel LVB'ers zouden nagepoetst moeten worden.

Ouderenzorg

Trouwens, als ik een overstap maak naar de ouderenzorg... in veel dossiers staat een opmerking als 'Mevrouw poetst zelf'. Maar als we beter kijken zien we dat mevrouw niet meer in staat is om goed zelfstandig te poetsen. Ze poetst bijvoorbeeld maar een deel van haar gebit: de structuur raakt zoek omdat de executieve functies achteruit zijn gegaan. In het proces van dementering is de mondverzorging één van de eerste aspecten van de zelfredzaamheid die achteruitgaat. Hoe zit dat dan met de vergrijzing in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking? Al die redelijk zelfstandig functionerende bewoners die onder de zorgkoepel van een grote instelling staan ingeschreven? Ze redden het nog aardig, met af en toe wat extra ondersteuning. Maar is de mondzorg ook in beeld? Die ontbreekt in veel dossiers. Wie heeft daar zicht op?

Henk Algra.



Observaties in de behandelkamer

De afgelopen vijftien jaar heb ik de kans gekregen om me te verdiepen in de mondzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een deel van mijn werk bestond vooral uit het observeren van behandelingen van patiënten bij de Stichting Bijzondere Tandheelkunde (SBT) in Amsterdam. Op die manier heb ik honderden patiënten gezien en observaties uitgeschreven. Daarnaast legde ik samen met een mondhygiëniste huisbezoeken af om in de thuissituatie in gesprek te gaan met opvoeders over de kwaliteit van de mondzorg. Later heb ik ook nog bij enkele andere organisaties observaties kunnen doen en (be)handeladviezen kunnen geven. Daarnaast raakte ik betrokken bij de opleiding voor tandartsen in de gehandicaptenzorg. De regelmatige supervisies met tandartsen in opleiding waren voor mij een leerzame ervaring. In de tussentijd werd ook een intakeformulier ontwikkeld teneinde over zoveel mogelijk kennis die de ouders/dagelijkse opvoeders rond de mondzorg hadden opgebouwd vooraf te kunnen beschikken.

Angstige patiënten

De afgelopen decennia is er veel onderzoek gedaan naar de behandeling van angstige patiënten. Er zijn zelfs hele tv-series aan gewijd. Op het gebied van de behandeling van angst voor de tandarts is aanzienlijke vooruitgang geboekt. Zijn al die behandelprincipes ook toepasbaar binnen de mondzorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Naar mijn idee is dat vraagstuk onderbelicht gebleven. Op individueel niveau is er ervaring opgebouwd, maar de kennis wordt onvoldoende gedeeld. Heeft de angst voor de tandarts bij mensen met een verstandelijke beperking een andere kleur? Is het bijvoorbeeld niet zozeer de angst voor de behandeling, maar meer het gevolg van de onderbreking van de dagelijkse routine die angst oproept? Immers: als je niet kunt volgen, herkennen en voorspellen wat er gebeurt, dan ervaar je ook geen eigen invloed.¹ Als jou alles maar overkomt, dan roept dat vanzelf angst op: je hebt geen grip op de wereld. Of zijn het vroegere ervaringen en roept alleen al de geur van de behandelkamer een angstige associatie op met een pijnlijk verleden? Als deze tijdens latere behandelingen geactiveerd worden kan EMDR geïndiceerd zijn. Ook kan EMDR goede diensten bewijzen als de patiënt vreest voor de gevolgen van de behandeling ('als dat gebeurt ga ik stikken'), zo blijkt uit het promotieonderzoek van Liesbeth Mevissen-Renckens.²

Je zou bij Jaap – na een bezoek aan de tandarts – verwachten dat hij opgelucht is. Maar de nieuwe angst is meteen manifest: wanneer moet ik weer naar de tandarts? Maar hoe zit dat dan met die patiënten die nauwelijks ik-besef lijken te hebben of die alleen maar in

het heden lijken te leven? Waarom dan soms die heftige agressie rond of tijdens de behandeling? Is dat angst? Hoe lezen en duiden we de angst? En waarom is de kleur van die angsten per persoon zo verschillend? Het zijn allemaal vragen en veronderstellingen, ze kunnen allemaal waar zijn. Maar er is meer...

Wie is de patiënt

Welke patiënt komt in de stoel? We zijn geneigd om vooral de patiënt in beeld te krijgen. Is het een persoon met een ernstige verstandelijke beperking, met een bepaald syndroom, is het iemand met autisme of down-syndroom? Inderdaad, het is van belang dat de behandelaar daar vooraf iets over weet. Het is ook van belang omdat bepaalde syndromen vaak samengaan met bepaalde afwijkingen in het mondgebied. Maar dat is slechts een stukje van de puzzel. Inmiddels zijn we steeds meer gaan beseffen dat elk mens uniek is. Ook het werk aan de stoel vraagt om finetuning. Het gaat niet om het 'wat' maar om het 'wie'. Dat vraagt om sensitiviteit van de kant van de behandelaar.

Wie is de behandelaar?

Daarmee kom ik op een tweede fundament in de behandelkamer: wie is de behandelaar? Hij of zij heeft zijn eigen kwaliteiten, maar ook zijn eigen kwetsbaarheden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen daar extra gevoelig voor zijn. Het gaat dan niet om de techniek van de behandeling, maar om de persoon van de behandelaar. In het werk met kwetsbare mensen worden de krachten en kwetsbaarheden van de behandelaar meer zichtbaar en voelbaar. Een klein beetje onrust bij de behandelaar (bijvoorbeeld tijdsdruk) of irritatie tussen de tandartsassistenten en de tandarts kan al maken dat de patiënt zich minder veilig voelt.

Wie is de begeleider?

Maar in de behandelkamer speelt ook nog een derde aspect: wie is de opvoeder of de begeleider? En hoe verloopt de samenwerking tussen de familie en het behandelend team rond de stoel? Als deze drie zijden van de driehoek in beeld zijn ontstaat er een boeiende dynamiek waar boeken over volgeschreven zouden kunnen worden.

Vanessa (6 jaar) ligt in de behandelstoel. Haar moeder houdt haar hand vast. Tandarts Johan doet een eerste onderzoek naar haar gebit. Als het haakje richting de mond van Vanessa gaat zie ik haar moeder angstig kijken. Op dat moment vangt Vanessa de blik van haar moeder. Meteen doet ze haar mond dicht. De controle lukt verder niet meer...

Dat was mijn eerste observatie. Die vergeet ik nooit meer. Nee, dit is geen pleidooi om familieleden buiten de behandelkamer te houden. Veel patiënten hebben de nabijheid van een vertrouwde opvoeder nodig. Het voorbeeld daagt wél uit. Hoe gaan we samenwerken in de driehoek behandelaar, patiënt en begeleider?

Een aantal aandachtspunten

Uit de veelheid van factoren die een rol spelen bij de behandeling bij de tandarts, de mondhygiënist of de preventie-assistente licht ik er enkele uit.

Voortraject

Veel problemen rond de behandeling in de stoel zijn al ontstaan in het traject naar de stoel. Daarbij moet vooral de moeite met de overgangen genoemd worden. Als Peter in te hoog tempo een voor hem niet bekende route met tal van overgangen moet lopen loopt de spanning onderweg al te hoog op. Zijn lichaam zit dan bij wijze van spreken al in de stoel, maar zijn hoofd is nog onderweg. Dat vraagt in eerste instantie om vertraging, om rust, om de emmer van indrukken eerst een beetje leeg te laten lopen.

Aangepast tempo

De behandeling van mensen met een verstandelijke beperking vraagt om een aangepast tempo. In principe moet er één ding tegelijk gebeuren, zeker in een onbekende situatie. De stap van de eerste ervaring (via de zintuigen) naar de betekenisverlening (wat gebeurt hier?) kost veel meer tijd. Datzelfde geldt ook voor patiënten in de ouderenzorg. ‘Hang je jas op en ga in de stoel zitten’ is te veel gevraagd. Bovendien heeft elke patiënt zijn eigen manier om de omgeving te verkennen. De één moet de hele behandelkamer eerst scannen, de ander moet eerst de jas op een bepaalde manier ophangen, de derde stapt meteen in de stoel. Mondzorgverleners zijn gewend om taakgericht te werken. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vrijwel altijd een lager tempo van informatieverwerking. Dat vraagt om meer langzame zorg, meer care dan cure.

Niveau van functioneren

Bij de behandeling speelt het niveau van functioneren een belangrijke rol. De patiënt wordt in eerste instantie ingeschat op zijn kunnen: het cognitieve functioneren en de vaardigheden van de patiënt. Daardoor worden veel patiënten overschat. Juist in spannende situaties vallen patiënten meer en ook snel terug op het niveau van het aankunnen: op het sociale en emotionele niveau van functioneren ().³ In de behandelkamer speelt het sociale en emotionele functioneren van de patiënt mogelijk een nog belangrijker rol dan het cognitieve functioneren.

Inzicht in het aankunnen levert grote winst op bij het vinden van een goede pasvorm bij de behandeling van patiënten met een verstandelijke beperking. Dit thema speelt een belangrijke rol binnen de opleiding tandarts gehandicaptenzorg.

Minder verbaal, meer visueel

De gesproken taal speelt nog altijd een te grote rol in de communicatie met patiënten met een verstandelijke beperking. Taal kan een functie hebben bij het geruistellen (betrokkingsniveau), maar als het om de inhoud gaat moet er meer aandacht zijn voor het laten zien, voor de visuele aspecten van de communicatie. Dat is des te meer van belang omdat de gang naar de tandarts vaak spannend is. Dan komt de verbale boodschap ook vaak minder goed binnen. Bij het Tell-Show-Feel-Do (TSFD) moet het Show onderstreept worden.

Zintuigen

Kennis van de werking van de zintuigen is van groot belang bij de behandeling in de stoel. We snappen allemaal dat een heftige pepermuntsmaak van de tandpasta bij bijna alle jonge kinderen weerstand oproept. Maar hoe zit het met de structuur van de tandpasta. Een korrelstructuur van de polijstpasta leidt bij sommige patiënten direct tot kokhalzen. Maar het gaat niet alleen om het proeven, om de smaak, maar om alle zintuigen. Bij de helft van de patiënten met downsyndroom zag ik een schrikreactie als de stoel achteroverging, ook als dat goed werd aangekondigd. En wat de te denken van het geluid van de instrumenten in de behandelkamer of van het licht van de lamp? Voor een persoon die op scherp staat wordt dat al snel te veel.

Wie heeft de regie

In de behandelkamer zijn meerdere mensen aanwezig. De tandarts zegt: ‘Ga maar in de stoel zitten.’ Mireille staat nog even te aarzelen. Mamma zegt: ‘Mireille, in de stoel!’ Op dat moment wordt de situatie voor Mireille onduidelijk en de kamer wordt een chaos. In de behandelkamer heeft één persoon de regie en dat is in principe de behandelaar. Degene die de regie heeft is in principe ook degene die de patiënt uit de wachtkamer haalt. Op die manier wordt het aantal overgangen beperkt.

Toepassing in de praktijk

Resultaten die behaald worden in de behandelkamer bieden geen garantie voor een betere kwaliteit van mondzorg in de thuissituatie. Het goed leren poetsen bij de preventie-assistente wil nog niet zeggen dat de patiënt die kennis thuis kan toepassen. Wat dat betreft is het van belang om de verwachtingen niet te hoog te stellen. Met name rond de behandeling van mensen met een

lichte verstandelijke beperking denken we nog altijd dat het adviseren rond de leefstijl zijn vruchten wel al zal werpen. 'Als de patiënt eenmaal weet hoe ongezond slechte mondzorg is gaat het allemaal vanzelf wel lukken'. En dan raakt vervolgens iedereen gefrustreerd.

Mondhygiënist Angela had veel met Margreet (LVB) geoeftend op het poetsen. Dat lukte in de praktijk voor de spiegel prima. Maar waarom lukte die mondzorg thuis dan niet? Het bleek dat ze thuis geen spiegel boven de wasbak had hangen. Ze had het zicht nodig op haar tanden om goed te kunnen poetsen. Maar ze kwam thuis niet op het idee dat er een spiegel moest hangen.

Wet Zorg en Dwang

De afgelopen decennia is grote winst geboekt in het zonder dwang kunnen behandelen van patiënten. De tijd dat er riemen aan de stoel zaten en dat veel patiënten uit voorzorg gefixeerd werden ligt achter ons. Toch valt er, met de Wet Zorg en Dwang als richtinggevend kader, nog winst te behalen als het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van de mondzorg zonder dwang, zowel in de thuissituatie als in de behandelkamer. Het gaat daarbij vooral om het bespreekbaar maken van de gang van zaken. Kunnen we alternatieven bedenken? Hoe maken we goede afwegingen? Dit zou ook plaats kunnen vinden in bijvoorbeeld casuïstiek-besprekingen en in de vorm van intercollegiale toetsing.

Ten slotte

Deze bijdrage is vooral geschreven vanuit observaties in de behandelkamer. Het eerste doel in de bijzondere tandheelkunde is een veilige stoel. Pas als dat doel bereikt is, is er ook ruimte voor verdergaande behandelingen.

Maar als het om mondzorg gaat is er veel meer. De omstandigheden rond en in de behandelkamer vormen maar een fractie van de mondzorg. Ook over de mondverzorging thuis zou nog veel meer geschreven kunnen worden. Ik zou wel erg nieuwsgierig zijn naar de bevindingen...

algra.werk@gmail.com

Referenties

1. Vastgelopen, Jacques Heijkoop (1995).
2. Assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with intellectual disabilities, Liesbeth Mevissen-Renckens (2017).
3. Ontdekkend kijken, Jacques Heijkoop (2020). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking, Anton Došen (2014), Lien Claes e.a.: Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking, Lien Claes ea (2011).
4. Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking, Anton Došen (2014).

Over Henk Algra

Henk Algra (1950) werkte als orthopedagoog/GZ psycholoog en docent bij verschillende organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast was hij als orthopedagoog verbonden aan de Stichting Bijzondere Tandheelkunde in Amsterdam en is hij nog betrokken bij de opleiding Tandarts Gehandicaptenzorg binnen BT-Academy in Amsterdam.

Gedragsdeskundigen worden zelden betrokken bij de mondzorg voor mensen met verstandelijke beperking. Henk Algra kreeg de kans om regelmatig te observeren en vanuit die observaties behandeladviezen te geven. Hij liet zich bij zijn werk inspireren door het werk van Jacques Heijkoop en door de ontwikkelingsdynamische manier van kijken van Prof. D. Anton Došen.⁴ In deze bijdrage vat hij een aantal inzichten samen die voortkomen uit vijftien jaar aan observaties rond de behandelstoel.



Ter gelegenheid van het 50-jarig bestaan van de VMBZ schreef Henk Algra een casusboek met twintig observaties rond de mondzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit boek (Van Puzzel naar Maatwerk) verschijnt rond 1 april 2021 bij uitgeverij Prelum. ■

Autisme & PTSS

Marloes Joosen, tandarts angstbegeleiding CBT Amarant Tilburg en CBT Amphia Breda.



Marloes Joosen.

Een vrouw van 25 jaar is, na verwijzing van haar huistandarts, al enige tijd in het centrum bijzondere tandheelkunde (CBT) Amphia Ziekenhuis Breda onder behandeling omdat zij vanwege autisme spectrumstoornis (ASS), posttraumatische stress stoornis (PTSS) en extreme angst voor de tandarts niet langer bij de huistandarts behandeld kon worden en vergevorderde gaatjes had.

De patiënt is zeer recentelijk in narcose behandeld. Ze wist eerder niet van de mogelijkheid van angstbegeleiding en is na de intake erg gemotiveerd geraakt om aan haar angst te gaan werken. De patiënt is ontevreden over de donkere randjes (gereminerende cariëslaesies) in het front.

Tandheelkundige anamnese

Op 17-jarige leeftijd was de tandarts begonnen aan een gaatje, maar dit werd een wortelkanaalbehandeling. Voor de patiënt was de behandeling onverwachts en pijnlijk. Tijdens een langer verblijf in het buitenland heeft de patiënt een tweede nare ervaring gehad bij de tandarts, omdat ze de taal niet goed sprak en steeds niet begreep wat er zou gaan gebeuren. Patiënt moest daar veelvuldig terugkomen en had veel pijn tijdens de behandelingen.

Medische anamnese

De patiënt heeft een allergie voor penicilline en pleisters.

Psychosociale anamnese

- De patiënt woont momenteel bij haar moeder in huis, de vader is uit beeld. Eerder heeft zij enige tijd in het buitenland gewoond met haar toenmalige vriend. Haar oudste zus is op 19-jarige leeftijd weggelopen van huis. Ze heeft ook nog een jonger zusje en een broer, die lijdt aan ASS (toen nog gediagnostiseerd met syndroom van Asperger).
- Patiënt geeft aan dat ze als kind geen stabiele thuissituatie had. Haar ouders hebben een eigen bedrijf en veel verantwoordelijkheden binnen het huishouden kwamen op de patiënt neer.
- Er was thuis veel huiselijk geweld, de vader was agressief, gooide met huisraad en de moeder dreigde met het uit huis zetten van de patiënt. De broer van de patiënt was hierdoor zelfs bij een pleeggezin ondergebracht.
- De patiënt heeft meerdere verkrachtingen door haar toenmalige vriend met zijn vrienden meegemaakt en is gediagnostiseerd met PTSS. Echter is ze hier niet voor behandeld, omdat ook de diagnose borderline gesteld is. De therapie die werd geboden om de borderline persoonlijkheidsstoornis te behandelen, sloot niet aan bij de patiënt. Later werd door GGZ Roosendaal vastgesteld dat de patiënt in plaats van borderline, ASS heeft.
- Op 15-jarige leeftijd heeft de patiënt een poging tot suïcide gedaan.
- Na de intake bij de tandarts angstbegeleiding, is de patiënt hulp gaan zoeken voor haar PTSS. Deze heeft zij op advies van de tandarts angstbegeleiding gevonden bij Psytrec (Psychotrauma Expertise Centrum) en ze is daar met succes behandeld.

Angstanamnese

De patiënt heeft voorafgaand aan de behandeling vragenlijsten ingevuld. Hieruit komen de volgende scores naar voren:

Dental Anxiety Scale (DAS): 19

Korte Vragenlijst over Angst voor de Tandheelkundige Behandeling (K-ATB): 34

Anxiety State (AS): 8

Duur van de Psycho Fysiologische Reacties (DPFR): 6

Met deze scores kan de patiënt worden beschouwd als zeer angstig.²

Uit de DCQ blijkt dat de patiënt met name negatieve opvattingen heeft aangaande:

‘Het geluid van de boor maakt me bang: 80%’

‘Verdovingen werken vaak niet: 90%’

‘Mijn tand of kies breekt vast af: 80%’

‘Ik ben een lastige patiënt: 95%’

‘Aan mijn gebit is weinig te redden: 80%’

De negatieve cognitiescore is 25 en de gemiddelde geloofwaardigheid is 48,9%. Ook met deze scores kan de patiënt worden beschouwd als zeer angstig.²

Ook uit de anamnese blijkt dat de patiënt vooral bang is voor pijn en stikken.

Samengevat geeft dat de volgende als-dan relaties:

Als:	>	Dan:
Boren	>	Ondraaglijke pijn
Water in de keel	>	Stikken
Geluid van de boor	>	Controleverlies

Diagnose en probleemstelling

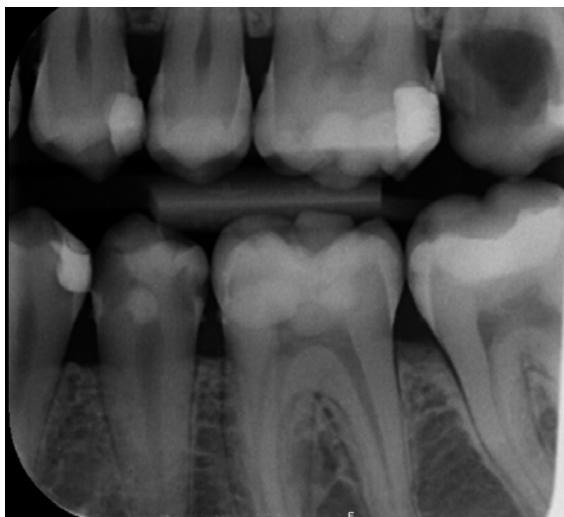
De patiënt is door de GGZ-psychiater gediagnosticeerd met ASS en een onbehandelde PTSS. Daarnaast is er sprake van een specifieke fobie voor de tandheelkundige behandeling die samenhangt met de PTSS.¹ De tandarts-behandeling wordt vermeden, of kan alleen met extreme angst worden doorstaan. Deze patiënt reageert bij blootstelling aan de gevreesde stimuli onmiddellijk met grote angst. Ze is ervan overtuigd dat de angst in feite overdreven is en niet in verhouding staat tot het reële gevaar dat ze in deze situatie loopt.

De probleemstelling is: ‘Hoe kan deze patiënt worden geholpen om van haar specifieke fobie voor de tandheelkundige behandeling af te komen, gezien de onderliggende psychopathologie?’

Intra oraal onderzoek en röntgendiagnostiek

Bij het kijken in de mond zijn er vier gaatjes gevonden. De algehele mondhygiëne is matig. De patiënt geeft aan zich regelmatig niet in staat te voelen om te poetsen. Er is sprake van tandvleesontsteking. Op de röntgenfoto's zijn nog meer gaatjes te zien (zie afbeelding rechts).

De patiënt poetst eenmaal per dag met tandpasta zonder fluoride, omdat gewone tandpasta te veel prikt in haar mond, mogelijk door verhoogde gevoeligheid in verband met de ASS³. Daarnaast heeft de patiënt te veel zoet-momenten per dag, meestal ongeveer tien.



Behandelaanpak

Bij het eerste gesprek met de patiënt gaf deze aan nergens energie voor te hebben en zelf te denken dat ze een depressie heeft. Ze heeft hiervoor hulp gezocht bij de huisarts. Deze heeft haar naar de POH-assistente verwezen, maar dit gesprek had toen nog niet plaatsgevonden. Ze had er ook geen vertrouwen in dat iemand haar überhaupt kon helpen omdat haar situatie naar eigen zeggen te complex is.

Overigens gaf de patiënt aan dat ze in het geheel geen vertrouwen heeft in de GGZ en zoekt nu hulp op internet en bij boeken.

Haar relatie was recentelijk verbroken en de patiënt had problemen op haar werk. Ze heeft last van herbelevingen, ‘paniekaanvallen’ en nachtmerries met betrekking tot de PTSS, welke betrekking hebben op de traumatische ervaringen uit haar jeugd.

Het gebrek aan vertrouwen in de GGZ is gereframed door te vragen welke GGZ ze vooral niet vertrouwt. Patiënt

gaf aan dat ze vooral de GGZ niet vertrouwt waar ze niet de juiste behandeling had gekregen. De vraag is gesteld 'Zou een andere GGZ-instelling misschien wel de juiste behandeling kunnen bieden voor de PTSS?' De patiënt ging hierin mee en bleek bereid te zijn om dit te gaan proberen. Ze vroeg zich wel af waar ze heen kon omdat ze vaker te horen had gekregen dat haar situatie zo complex zou zijn. Patiënt is geadviseerd om te informeren bij Psytrec, omdat die gespecialiseerd zijn in PTSS.

Er is advies gegeven over het beperken van het aantal zoetmomenten. Ook is de patiënt gevraagd om te gaan poetsen met Elmex tandpasta (met fluoride, zonder menthol). De patiënt is gemotiveerd om te werken aan haar tandartsangst, dus de behandeling hiervan is gestart met het inplannen van de afspraken.

Verder is heel duidelijk afgesproken met de patiënt om alles van tevoren aan te kondigen, vanwege de ASS. De patiënt heeft ook veel behoefte aan uitleg. Dit heeft ten eerste te maken met haar autisme. Doordat er veel prikkels zijn, is het extra belangrijk voor de patiënt om te weten wat er gaat gebeuren. De PTSS zorgt er daarnaast ook voor dat als de patiënt controleverlies ervaart, zij flashbacks krijgt en hiervan in paniek raakt.

De tweede behandelzitting is gestart met een gedragsexperiment waarbij de gedachte 'Als er water in mijn keel komt, dan zal ik stikken.' is uitgedaagd. Dit ondanks een geloofwaardigheid van slechts 50%, terwijl gedachtes onder de 80% geloofwaardigheid normaal gesproken niet worden uitgedaagd. De reden dat er toch uitgedaagd is, is dat de gedachte zeer veel spanning opleverde bij de patiënt. De patiënt is gevraagd om te gaan liggen in de stoel en met behulp van de meerfunctietip is een klein beetje water in de mond gespoten (vanzelfsprekend nadat dit is aangekondigd) en gevraagd of de patiënt al was gestikt. Dit is een aantal keer herhaald, tot de geloofwaardigheid van 50% naar 0% was gezakt.

De behandelzitting is vervolgd met een gedragsexperiment waarbij de gedachte 'Als ik het geluid van de boor hoor, dan verlies ik de controle' is uitgedaagd. Dit is gedaan door buiten de mond te starten met één seconde het geluid van de boor te laten horen en steeds te vragen of de patiënt de controle verloor. Stapsgewijs is het geluid van de boor steeds meer seconden achter elkaar laten horen. Daarna is dit herhaald, maar dan met de boor in de mond. De geloofwaardigheid is hierdoor van 80% naar 0% gedaald.

De derde behandelzitting is gestart met een gedrags-experiment waarbij de gedachte 'Boren levert ondraaglijke pijn op' is uitgedaagd. Dit is gedaan bij een gaatje in de

voortand. Door eerst de voortand goed te verdoven, te starten met één seconde boren en steeds te vragen of de patiënt ondraaglijke pijn voelde. Stapsgewijs is het boren steeds meer seconden achter elkaar gedaan, totdat de behandeling van de voortand was afgerond. De geloofwaardigheid is echter van 80% slechts naar 60% gedaald. De patiënt gaf zelf aan dat voor het verder dalen van de geloofwaardigheid, dit gedragsexperiment vaker herhaald zou moeten worden.

De vierde behandelzitting is daarom gestart met hetzelfde gedragsexperiment waarbij de gedachte 'Boren levert ondraaglijke pijn op.' is uitgedaagd. Dit is gedaan bij een gaatje in de hoektand waarbij deze eerst goed verdoofd werd, te starten met één seconde boren en steeds te vragen of de patiënt ondraaglijke pijn voelt. Stapsgewijs is het boren steeds meer seconden achter elkaar gedaan, totdat de behandeling van het gaatje in de hoektand was afgerond. De geloofwaardigheid is van 60% naar 0% gedaald.

Vervolgens zijn behandelingen bij de huistandarts afgewisseld zodat er enkele caviteiten door de huistandarts zijn behandeld en nog een kies onder op het CBT was behandelen.

Behandelresultaat

De patiënt is in de tussentijd ook bij Psytrec geweest en krijgt psycho-educatie en trainingen voor haar autisme. De behandelingen bij Psytrec heeft in positieve zin veel veranderd voor de patiënt. Dat de patiënt meer inzicht heeft gekregen in haar ASS en dat haar PTSS is behandeld, heeft sterk bijgedragen aan de vermindering van de angst voor de tandheelkundige behandeling.

De gedragsexperimenten hebben vervolgens de resterende angst voor de tandheelkundige behandeling volledig weggenomen.

De verschillende gaatjes zijn gevuld. Hierna heeft een evaluatie plaatsgevonden waaruit bleek dat de patiënt vertrouwen heeft in de huistandarts. De patiënt is ook blij met de verbeterde esthetiek van het gebit door de behandeling van de voortand en de hoektand. De overige gaatjes kunnen nu door de huistandarts worden behandeld.

marloesvanderspek@hotmail.com

Literatuur

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
2. Jongh A de 'Angst voor de tandarts. Een praktische handleiding' 2e druk Koninklijke Van Gorcum, Assen 2012.
3. Molen H.T. van der et al 'Klinische psychologie. Theorieën en psychopathologie.' 3e druk Noordhoff Uitgevers bv Groningen/Houten 2015. ■

Een mozaïek van verschillende aspecten Prader-Willi syndroom en tandheelkundige behandeling

Ioanna Oikonomou, tandarts gehandicaptenzorg, CBT Rijnmond.

In dit artikel wordt een cliënt bekend met het Prader-Willi syndroom (PWS) gepresenteerd. Het PWS is een neurogenetische afwijking die ontstaat door afwijkingen aan chromosoom 15.q11-q13.^{1,2} In Nederland worden per jaar twaalf kinderen met dit syndroom geboren. Het PWS wordt gekenmerkt door een verstandelijke beperking, hypotonie waardoor problemen met motoriek en spraak kunnen ontstaan, hyperfagie, obesitas, slaap gerelateerde ademhalingsstoornissen en gedragsproblemen.¹ Veel van de symptomen zouden veroorzaakt kunnen worden door de disfunctie van de hypothalamus.³ Gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen kunnen onder andere bestaan uit een obsessieve compulsieve stoornis (OCS), agressie, depressie, bipolaire stoornis, eetstoornis, namelijk obsessief eten en skin-picking.^{1,4} De uiting en de ernst van de kenmerken varieert en is afhankelijk van het type genetische afwijking (deletie type I en type II, uniparentele maternale disomie, translocatie, imprinting-stoornis.)¹

Voor de tandarts in de gehandicaptenzorg is het PWS interessant omdat er interacties kunnen ontstaan tussen deze medische en psychologische aspecten van het syndroom en de tandheelkundige behandeling.

In het huidige artikel wordt de tandheelkundige problematiek van deze patiënt en de behandelingsaanpak gepresenteerd. Vervolgens wordt een overzicht van de literatuur gegeven met een aantal aanbevelingen voor zowel de tandarts gehandicaptenzorg als de arts voor verstandelijk gehandicapten.

Casuïstiek

De patiënt is op 4-jarige leeftijd verwezen door een arts van het PWS-team voor een tandheelkundige behandeling. Het PWS-team doet veel onderzoek bij kinderen en volwassenen met het Prader-Willi syndroom. De diagnose bij dit jongentje is gesteld na de geboorte op basis van klinische kenmerken. Na een klinisch genetisch onderzoek

is gebleken dat er sprake is van deletie van een deel van chromosoom 15.

Medische geschiedenis:

- Scoliose waarvoor hij onder controle is bij een orthopeed.
- Bijnierschorsinsufficiëntie. Door middel van een metapyron test is gebleken dat er voldoende centrale aansturing van de bijnieren is, waardoor er geen noodzaak voor structurele medicatie is. Er is een stressschema aangewezen bij heftige stresssituaties, grote ontstekingen of koorts.
- Adenotomie en tonsilectomie.
- Cryptorchisme waarvoor HCG-behandeling en orchidopexie.
- Hij is iets hypotoon.
- Voor zover bekend is er geen sprake van GORZ.
- Droge korrelige huid (passend bij PWS).
- Visuele beperking waarvoor hij een bril heeft.

Medicatie:

- Genotropin 0,5mg (groeihormoon)
- Hydrocortison (stressschema zo nodig)

Medische anamnese met betrekking tot de beperking

Bij deze jonge patiënt is sprake van bijnierschorsinsufficiëntie, een aandoening waarbij de bijnieren geen of onvoldoende hoeveelheden van de corticosteroïde hormonen produceren. Een tandheelkundige behandeling kan als stressvol worden ervaren. In het geval van stress is een adequaat functionerende bijnier belangrijk. Uit onderzoek is gebleken dat 60% van de kinderen met PWS-bijnierschorsinsufficiëntie heeft tijdens stress.¹

Psychosociale anamnese

De patiënt woont samen met zijn ouders, hij is van niet-westerse oorsprong en hij volgt speciaal basisonderwijs. Tevens krijgt hij op school logopedie, ergotherapie en fysiotherapie.

Communicatie:

De patiënt praat niet, hij uit zich door middel van gebaren en gezichtsuitdrukkingen.

Gedrag:

Hij is in het algemeen een vriendelijke jongen maar hij heeft boze buien en hij is wat ongeduldig.

Voeding

De moeder probeert het eetgedrag van haar zoon onder controle te houden. Dit is soms moeilijk in hun cultuur waarbij het eten heel belangrijk is. Dit heeft sociale consequenties voor het gezin. De omgeving kan niet altijd inzien waarom een gezond voedingspatroon zo belangrijk voor dit jongentje is. Zijn gewicht neemt de afgelopen jaren langzaam toe.

Veel eet en drinkmomenten (anders dan water) kunnen het risico op het ontwikkelen van cariës vergroten. Het invullen van een voedingsdagboekje gedurende een week geeft de tandarts een indicatie over de frequentie van de eet en drinkmomenten. In Tabel 1 (Bijlage A, pagina 301) wordt een overzicht van het voedingsdagboekje weergegeven zoals ingevuld was door de moeder van de patiënt.

Vanuit dit boekje komt naar voren dat de koolhydraten consumptie van deze patiënt vrij hoog is. Bij navraag blijkt dat het 'drinken' meestal water of melk is (gewone melk of soms chocolademelk), en dat het broodbeleg meestal kaas of hagelslag is.

Tandheelkundige anamnese

De patiënt kwam voor een intake samen met de ouders. De patiënt is een vrolijk druk jongetje. Echter was intra-orale inspectie tijdens dit eerste bezoek niet mogelijk. De patiënt ging niet in de tandartsstoel zitten.

Het was wel te zien dat er heel veel cariës was in de melkelementen in het onderfront. Alle melk incisieven waren aangetast. De patiënt had geen tandheelkundige ervaring. Volgens de moeder is het poetsen heel moeilijk bij de patiënt. De moeder probeert bij hem twee keer per dag te poetsen met een handtandenborstel. De ouders hebben het vermoeden dat hun zoon klachten had in de mond. Hij wees vaak zijn mond aan en soms ging hij huilen.

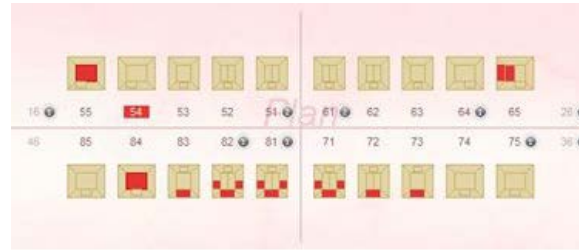
Extra-orale en Intra-orale inspectie

De intra-orale inspectie was beperkt mogelijk ook na vier wenssessies. Er was een forse cariës activiteit geconstateerd (Figuur 2). Het maken van röntgenfoto's was vanwege de beperkte coöperatie helaas niet mogelijk.

Tabel 2. Status Praesens (klinisch vastgesteld).

55:occ cariës 54:radix relicta	62:buc cariës i.c.m. erosie 65:mo cariës i.c.m. erosie
81:mdb cariës i.c.m. erosie 82:mdb cariës i.c.m. erosie 83:buc cariës i.c.m. erosie 84:slijtage / erosie	73:buc cariës i.c.m. erosie 72:buc cariës i.c.m. erosie 71:mes cariës i.c.m. erosie

Figuur 1. Status Praesens van melkidentitie. De rood gekleurde oppervlakken zijn cariës.



Figuur 2. Cariës en erosie in het melkgebit.



Behandelaanpak

Bij deze patiënt was er sprake van een grote behandelachterstand met het vermoeden van pijn. De coöperatie voor een tandheelkundige behandeling was op dat moment zeer beperkt. Mensen met PWS hebben veelal een hoge pijndrempel waardoor pijnklachten onopgemerkt kunnen blijven.⁵

Aan de ouders is voorgesteld om het melkgebit te saneren onder algehele anesthesie en een gewenningstraject parallel te laten lopen met het doel om de behandelbaarheid in de stoel te vergroten en de mondhygiëne op peil te brengen. Met de ouders is het beleid voor pijnbestrijding afgesproken in het geval van pijnklachten aangezien er wachttijd is voor een behandeling onder algehele anesthesie.

Vorbereiding voor Algehele Anesthesie

De behandeling onder algehele anesthesie heeft plaatsgevonden in het Sophia Kinderziekenhuis van het Erasmus MC. De behandeling is door een collega tandarts gehandicaptenzorg uitgevoerd. Patiënten van CBT Rijnmond met complexe medische problemen worden in een ziekenhuis setting behandeld. Bij mensen met het Prader-Willi syndroom kunnen een aantal gezondheidsaspecten zoals instabiele lichaamstemperatuur, moeilijke intubatie, moeilijkheden met infuus prikken, instabiele glucosetofwisseling, hoge pijndrempel, skin-picking, nuchter beleid,

obesitas, hypotonie, hypothyreoïdie, gedragsproblemen, tekort aan groeihormoon en bijnierinsufficiëntie, epilepsie, ademhalingsproblemen en afwijkingen van de cardio-respiratoire respons van invloed zijn op het toedienen van algehele anesthesie.¹ De medische gegevens van de patiënt zijn opgevraagd bij de huisarts en bij de arts van het PWS-team. De patiënt heeft in het verleden een metapyrontest gehad met een goede oloop van ACTH, dit betekent dat er voldoende centrale aansturing is van de bijniere in stresssituaties. Omdat een operatie/algehele anesthesie een heftige stresssituatie is, was volgens de arts van het PWS-team glucocorticoïden volgens stressschema aangewezen. Voor deze patiënt was het advies van de arts om het volgende stressschema toe te passen:

- Avond voor de anesthesie: Hydrocortison 10mg per os (thuis)
- Preoperatief (het liefst een paar uur voor anesthesie): Hydrocortison 30mg per os. Als dat niet lukt in ieder geval vóór de inleiding (per os of intraveneus)
- Tijdens OK paraat hebben liggen voor geval van nood: Hydrocortison 40mg intraveneus
- Postoperatief (vanaf het moment dat hij weer terug op de afdeling gaat) nog eenmalig 10mg per os.

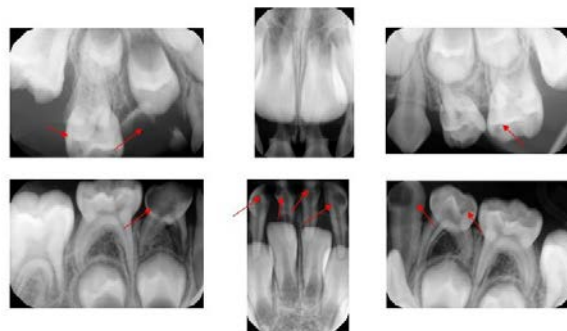
Alle medische informatie die we hebben ontvangen is opgestuurd naar de anesthesioloog van het Sophia Kinderziekenhuis. Met de ouders hebben we besproken of ze bij hun zoon skin-picking gedrag hebben gemerkt. Dat was (nog) niet hun opgevallen. Skin-picking is het obsessief peuteren krabbelen aan de huid, kan in de mond ook gebeuren bijvoorbeeld met hechtingen die zijn geplaatst na het trekken van een gebitselement en kan de wondgenezing belemmeren⁴. Skin-picking treedt meestal bij mensen met PWS op op een latere kinderleeftijd; ongeveer rond 8-10jaar.¹ De patiënt van deze casus had op 4-jarige leeftijd dit gedragspresentatie (nog) niet. In ieder geval wordt standaard na een behandeling onder algehele anesthesie een nacontrole afspraak gemaakt waar onder andere ook de wondgenezing gecontroleerd wordt en dit is met de ouders van deze patiënt ook afgesproken.

Sessie algehele anesthesie

De inleiding verliep zeer moeizaam in verband met zeer moeilijke orale intubatie. De reden was een beperkte mondopening, een beperkte nekbewegelijkheid en een brede tongbasis. Uiteindelijk is de intubatie met fiber optische geleiding gedaan. De orale tube mocht van de anesthesioloog niet verplaatst worden bij het behandelen van de laatste twee kwadranten. Dit maakte de behandeling van deze twee kwadranten moeilijker. De totale tijd van de algehele anesthesie was 210 minuten inclusief inleiding en uitleiding en de tijd die nodig was voor de tandheelkundige behandeling was 150 minuten. De uitleiding van de patiënt heeft ook veel tijd gekost. De tandheelkundige behandeling is verder zonder problemen verlopen.

Röntgenfoto's

Figuur 3. Röntgenfoto's gemaakt onder algehele anesthesie. Cariës wordt aangewezen met de rode pijlen.



Behandeling

Composiet restauraties: 55,65,74,85

Sealants: 55,64,65,74,75,85

Extracties: 54,71,72,73,81,82,83,84

Behandelaanpak na algehele anesthesie

Het gewenningstraject is direct ingezet. Een mondinspectie, het polijsten en het fluorideren van het gebit is inmiddels goed mogelijk. De patiënt komt regelmatig voor controles, zowel bij de tandarts als bij de mondhygiënist. De controletermijn voor de controle bij de tandarts is 3 á 4 maanden en de controletermijn bij de mondhygiënist is 2 á 3 maanden. De mondhygiëne is sterk verbeterd en de moeder is gemotiveerd om het poetsen op peil te houden. Er zijn cervicale glazuurlaesies bij gebitselementen 55,53,84,85,74 en 75 die stabiel blijven.

Figuur 4. Intraorale foto 2 jaar na de behandeling.



Vrijwel bij iedere afspraak worden de adviezen herhaald over de voeding. Het gezin is verhuisd naar een andere woning waar de deur van de keuken op slot kan en op deze manier hoopt de moeder zijn eetbui nu en in de toekomst beter onder controle te houden. Een tandheelkundige behandeling bij deze patiënt zou op dit moment nog niet mogelijk zijn vanwege onvoldoende coöperatie.

Figuur 5. Intraorale foto rechts.



Figuur 6. Intraorale foto links.



Discussie

De algemene kenmerken van het syndroom kunnen gevolgen hebben voor het gebit en de behandeling. Het bovenmatig eten (hyperfagie) en het feit dat er heel vaak gegeten wordt, kunnen factoren zijn die het risico op het ontwikkelen van cariës verhogen. De patiënt van deze casus liep op het moment van de intake nog niet bij een diëtist. De verwachting is dat hij door de kinderarts naar een kinderdiëtist verwezen zal worden omdat zijn gewicht de laatste tijd toegenomen is. Overleg tussen de tandarts en de diëtist lijkt in dit geval zinvol en essentieel.

Het glazuuroppervlak van de melkmolaren van deze patiënt had een erosief beeld. In verschillende casussen in de literatuur zijn glazuurhypoplasieën gerapporteerd.^{6,7,8,9} Echter is in een andere studie het glazuur en het dentine van melk en blijvende gebitselementen van 16 patiënten met het PWS met behulp van electron microscopie,

electron microradiographie en licht microscopie onderzocht¹⁰. De microscopische structuur van glazuur was gemiddeld genomen normaal en een duidelijke afwijking die geconstateerd werd is een toename van het interglobulair dentine, en in het glazuur van melkelementen lijkt een inwerking van zuur aangetoond. Wat duidt op dat mogelijke afwijkingen in de orale omgeving misschien van invloed kan zijn voor het ontstaan van erosie en cariës. Hierbij valt te denken aan gastro-oesofageale refluxziekte.¹⁰

De prevalentie van gastro-oesofageale refluxziekte (GORZ) bij mensen met PWS is hoog. In het onderzoek van Saeves et al is er een sterke associatie gevonden tussen GORZ en gebitsslijtage en de consumptie van erosieve voeding bij mensen met dit syndroom ten opzichte van de controle-groep.¹¹ Gebitsslijtage zowel als gevolg van attritie (slijtage tussen twee tandoppervlakken in direct contact door bruxisme) als van erosie (het chemisch oplossen van tandweefsel door zuur) is een groot probleem bij mensen met PWS en jongvolwassenen hebben hierdoor vaak behoefte aan orale rehabilitatie.¹² Bij deze patiënt is er voor zover bekend geen sprake van GORZ. Het patroon van het proces van cariës en erosie aan zijn melkidentitie zou kunnen passen bij GORZ. Echter heeft de patiënt geen klachten (gehad) gerelateerd aan GORZ en hij heeft nooit maagzuurremmers gebruikt. Hij heeft geen zuur-ruikende ademhaling of foetor ex ore. De glazuurlaesies van de melkmolaren blijven stabiel na de behandeling onder algehele anesthesie. Er zijn op dit moment vanuit tandheelkundig oogpunt geen aanwijzingen dat de patiënt GORZ heeft. De patiënt heeft tot nu toe geen onderzoek gehad over GORZ maar volgens de richtlijn 'Gastro-oesofageale reflux(ziekte) bij kinderen van 0-18 jaar' is bij het vermoeden van GORZ eerder een proefbehandeling met maagzuurremmers aangewezen voor het stellen van de diagnose in plaats van de meer ingrijpende onderzoeken zoals gastroscopie, pH-metrie, impedantie, scintigrafie en röntgenonderzoek.¹³ Het monitoren van GORZ-klachten en eventueel gevolgen op zijn gebit blijft bij deze patiënt zeker een aandachtspunt voor de toekomst. De tandarts kan in ieder geval vroegtijdig signaleren of er sprake is van erosie op het gebit en of deze progressief is. Deze informatie kan een bijdrage leveren aan het diagnostische proces van GORZ.

Mensen met PWS hebben vaak een sterk visco-elastisch speeksel dat de extubatie na de algehele anesthesie kan bemoeilijken⁶. Bij deze patiënt kostte de extubatie meer tijd dan gebruikelijk. Bovendien is er bij hen een verminderde speekselproductie aangetoond in verschillende onderzoeken evenals een veranderde speekselsamenstelling.^{4,14,12} Door de verminderde speekselproductie en de hypotonie waardoor de natuurlijke reiniging minder is, bestaat er een grotere kans op het ontwikkelen van cariës.

Het onderzoek van Saeves et al. heeft aangetoond dat de speekselproductie lager was bij mensen met het PWS in Noorwegen ten opzichte van de controlegroep maar de cariës activiteit was niet significant hoger.¹² In Noorwegen is echter de preventiegraad heel hoog en de gezinnen van kinderen met het PWS worden sinds de jaren 80 intensief begeleid.

In het onderzoek van Giuca et al. is geconstateerd dat de maxilla en de mandibula bij mensen met het PWS onderontwikkeld zijn in de lengte¹⁵. Deze orthodontische afwijkingen, en de hypotonie kunnen het intuberen bij algehele anesthesie bemoeilijken.⁴

De slechte mondhygiëne die vaak wordt gezien bij mensen met het PWS kan gingivitis en parodontitis veroorzaken. In het onderzoek van Saeves et al. was de gingival index significant hoger bij mensen met het syndroom in vergelijking met de controlegroep.¹²

In de 'landelijke richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met het Prader-Willi syndroom' wordt aanbevolen dat kinderen met PWS vanaf de leeftijd van 2 jaar naar de tandarts regelmatig gaan voor controles vanwege het snel ontstaan van cariës.¹ Deze patiënt was op 4-jarige leeftijd verwezen naar CBT en hij had al gevorderde cariës. Aangezien mensen met dit syndroom meestal bekend zijn bij een PWS-team of bij een kinderarts lijkt het wenselijk om direct de patiënten te verwijzen naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde. Op deze manier kan de preventie al in een vroeg stadium ingezet worden voordat er cariës ontstaat.

Zoals in de inleiding vermeld, varieert de uiting en de ernst van de kenmerken van het syndroom en is afhankelijk van het type genetische afwijking.¹ Bij de patiënt van deze casus is er sprake van een deletie stoornis. Echter is in de medische gegevens niet gespecificeerd om welke type deletie het gaat. Het zou verstandig zijn om aanvullende informatie te vragen bij de kinderarts want bij type I deletie zijn de psychosociale problemen en de verstandelijke achterstand ernstiger.¹

Behandeldoelen voor de toekomst

De complexe medische problematiek van deze patiënt en de interactie met de tandheelkundige behandeling vergt multidisciplinaire communicatie en aanpak. Aandachtspunten voor de toekomst:

- Overleg tandheelkundig team (tandarts en mondhygiënist) - diëtist.
Vrijwel op iedere afspraak wordt met de moeder besproken over het belang van een niet-cariogeen voedingspatroon. De verwachting is dat de patiënt binnenkort naar een diëtist gaat omdat zijn gewicht

toeneemt en het zou wenselijk zijn dat we als tandheelkundig team met de diëtist contact gaan opnemen.

- Regelmatig controles
De moeder is betrokken in de mondverzorging van haar zoon en ze is heel gemotiveerd. Ze komen altijd op de afspraken en de mondhygiëne is sterk verbeterd. Hopelijk blijft haar motivatie in de toekomst zo goed. De korte controletermijn zorgt dat de motivatie op peil blijft.
- Behandelbaarheid vergroten
Voor een tandheelkundige behandeling anders dan een controle is de coöperatie nog steeds onvoldoende. Een nieuw meer intensief wenstraject zou ingezet kunnen worden om de behandelbaarheid te vergroten. Hiermee wordt bedoeld dat we bijvoorbeeld voor een bepaalde periode de patiënt tweewekelijks laten komen om elke keer een kleine vooruitgang te boeken. Het opvragen van het verslag van school zou kunnen helpen om te kijken op wat voor niveau de patiënt momenteel functioneert en wat voor/of ondersteunende communicatiemiddelen (zoals bijvoorbeeld pictogrammen, afbeeldingen) gebruikt worden. Het gebruik van passende communicatiemiddelen kan de behandeling meer voorspelbaar maken.

Conclusie

Bij mensen met het PWS is multidisciplinaire samenwerking nodig. Het is essentieel dat de behandelende tandarts van mensen met PWS op de hoogte is van de bijzondere medische en psychologische presentaties van het syndroom. De folder 'Dental Alerts' biedt overzichtelijke informatie over bepaalde aandachtspunten die van belang zijn voor de tandheelkundige behandeling van mensen met PWS.⁵ Bovendien lijkt belangrijk dat ook de tandarts betrokken wordt in de multidisciplinaire aanpak van de problematiek van mensen met PWS.

Literatuur

1. Hokken-Koelega, A. C. S., Otten, B. J., van Alfen-van der Velden, A. A. E. M., Festen, D. A. M., Tummers-de Lind van Wijngaarden, R. F. A., Siemensma, E. P. C., et al (2013) Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. LANDELIJKE RICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN KINDEREN MET HET PRADER-WILLI SYNDROOM (Versie 1.0).[Internet]. Beschikbaar via: <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/upload/diverse-publicaties/2013--stichting-kind-en-groei---diagnostiek-en-behandeling-van-kinderen-met-het-pws.pdf>. Geraadpleegd 2020 september 13.
2. Goldstone AP. Prader-Willi syndrome: advances in genetics, pathophysiology and treatment. *Trends Endocrinol Metab.* 2004;15(1):12–20.
3. Swaab DF. Prader-Willi syndrome and the hypothalamus. *Acta Paediatr Suppl.* 1997;423:50–4.
4. Dyonne B. Mondzorg bij mensen met een beperking. Houten, Netherlands: Prelum; 2011.
5. Broers, D. L. M., Zuidgeest, T. G. M., & Curfs, L. M. (2011). Dental Alerts Aandachtspunten op het gebied van de mondzorg voor mensen met Prader-Willi syndroom.[Internet]. Beschikbaar via: <https://www.kennisleidinghandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Mondzorg/>

- Mondzorg-aandachtspunten-prader-willi-syndroom.pdf. Geraadpleegd 2020 september 13.
6. Dougall A, Fiske J. Access to special care dentistry, part 6. Special care dentistry services for young people. *Br Dent J.* 2008;205(5):235–49.
 7. Bazopoulou-Kyrkanidou, E., & Papagiannoulis, L. Prader-Willi syndrome: report of a case with special emphasis on oral problems. *J Clin Pediatr Dent.* 1992;7(1):37–40.
 8. Scardina, G., Fuca, G., & Messina, P. Oral diseases in a patient affected with Prader-Willi syndrome. *Eur J Paediatr Dent.* 2007;Jun;8(2):96–99.
 9. Banks PA, Bradley JC, Smith A. Prader-Willi syndrome--a case report of the multidisciplinary management of the orofacial problems. *Br J Orthod.* 1996;23(4):299–304.
 10. Saeves R, Klinge RF, Risnes S. Microscopic structure of dental hard tissues in primary and permanent teeth from individuals with Prader-Willi syndrome. *Arch Oral Biol.* 2016;66:55–60.
 11. Saeves R, Strøm F, Sandvik L, Nordgarden H. Gastro-oesophageal reflux - an important causative factor of severe tooth wear in Prader-Willi syndrome? *Orphanet J Rare Dis.* 2018;13(1):64.
 12. Saeves R, Nordgarden H, Storhaug K, Sandvik L, Espelid I. Salivary flow rate and oral findings in Prader-Willi syndrome: a case-control study: Oral health in Prader-Willi syndrome. *Int J Paediatr Dent.* 2012;22(1): 27–36.
 13. NVK: Richtlijn gastro oesofageale refluxziekte (GORZ) bij kinderen van 0-18 jaar (2012). [Internet]. Beschikbaar via: <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/03/2012-NVK-Richtlijn-GORZ.pdf>. Geraadpleegd 2020 september 13.
 14. Hart, P. (1998). Salivary abnormalities in Prader-Willi syndrome. *Ann N Y Acad Sci.* 1998;15(842):125–131.
 15. Giuca MR, Inglese R, Caruso S, Gatto R, Marzo G, Pasini M. Craniofacial morphology in pediatric patients with Prader-Willi syndrome: a retrospective study. *Orthod Craniofac Res.* 2016;19(4):216–21. ■

Bijlage A

Tabel 1. Voedingsdagboekje.

Zondag 08.00 uur 1 bruin boterham met kaas 10.30 uur groente, 1 glas melk 12.00 uur boterham, drinken 14.00 uur boterham, drinken 16.30 uur avondeten, drinken 20.00 uur glas melk	Maandag 07.00 uur Boterham. Melk 10.00 uur Fruit drinken 12.00 uur Boterham, water 14.00 uur 1 Boterham 17.00 uur avondeten 18.00 uur yoghurt 20.00 uur 1 glas melk
Dinsdag 07.00 uur Boterham, melk 10.00 uur groente, drinken 12.00 uur Boterham, drinken 14.00 uur 1 boterham 16.30 uur banaan 18.00 uur avondeten, drinken 20.00 uur glas melk	Woensdag 07.00 uur boterham, melk 10.00 uur fruit, drinken 12.00 uur boterham, water 14.00 uur boterham 16.30 uur koekje 18.00 uur avondeten, drinken 20.00 uur glas melk
Donderdag 07.00 uur boterham, melk 10.00 uur groente, water 12.00 uur boterham, drinken 14.00 uur fruit 16.30 uur stuk komkommer 18.00 uur avondeten, drinken 20.00 uur glas melk	Vrijdag 07.00 uur boterham, melk 10.00 uur groente, water 12.00 uur boterham, drinken 14.00 uur boterham 16.30 uur koekje, melk 18.00 uur avondeten, drinken 20.00 uur glas melk
Zaterdag 09.00 uur ontbijt, drinken 12.00 uur boterham, melk 14.00 uur koekje 16.00 uur kleine hapjes 18.00 uur avondeten 20.00 uur glas melk	

Totaalextractie

Een droom of een nachtmerrie?

Sioe Hoey The-Go, tandarts angstbegeleiding.

Centrum Bijzondere Tandheelkunde, Amphia Ziekenhuis Breda, Nederland.

Samenvatting

Een 46-jarige, medisch gecompromitteerde en licht verstandelijk beperkte patiënt komt met de hulpvraag om alle tanden en kiezen te laten trekken. Hij heeft last van angst en kokhalzen en hij heeft een flink carieuze dentitie door een slechte mondhygiëne. De tandarts gaat niet mee in zijn hulpvraag en adviseert gedeeltelijk behoud van eigen dentitie. Hoe vroeger een patiënt tandeloos wordt, des te meer atrofie van de kaak optreedt en des te meer protheseproblemen zullen ontstaan. Bovendien is onzeker of patiënt überhaupt een kunstgebit kan verdragen, met name vanwege zijn kokhalsreflex.

Een kunstgebit lijkt vaak dé oplossing voor iemand die slechte tanden heeft. Waarom probeert de tandarts dit toch zo lang mogelijk uit te stellen?

Casus

Een 46-jarige rolstoelafhankelijke patiënt met een lichte verstandelijke beperking komt, na 20 jaar tandheelkundige zorg te hebben gemeden, bij een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT) op consult met de wens tot een totaalextractie van het gebit. Hij ervaart geen acute kiespijn, maar hij heeft last van scherpe randen van afgebroken kiezen. Hij beschouwt een totaalextractie onder narcose als enige optie vanwege zijn enorme angst en kokhalsreflex.

Medische anamnese

De patiënt is geboren met een spina bifida en paraplegie. Zijn onderste extremiteiten kan hij niet aansturen, zijn armen en handen wel. Patiënt heeft een morbide obesitas met een BMI van 44.

Sociale anamnese

Patiënt verblijft in een begeleide woonvorm waar hij zoveel mogelijk zelfstandig wil functioneren. Hij zorgt zelf voor zijn maaltijden en drinkt voornamelijk bier. Tandenvoetsen gebeurt zelfstandig maar onregelmatig en onzorgvuldig.

Psychologische anamnese

Patiënt kan zichzelf goed verwoorden en er lijkt voldoende begrip.

Angst voor tandheelkundige behandeling:

- Hij heeft angst voor verslikken of stikken bij de tandarts, doordat hij niet zelfstandig overleefd kan komen.
- Hij heeft angst voor ondraaglijke pijn door verdoving of door boren.

- Hij heeft angst door een groot machteloosheidsgevoel bij de tandarts. Regie is erg belangrijk voor patiënt in reactie op zijn lichamelijke beperkingen en functieverlies. Hij heeft geen andere angsten, maar wel depressieve klachten door frustratie over zijn gezondheidstoestand. Zijn kokhalsreflex doet zich alleen bovenmatig voor bij de tandarts en tijdens tandenpoetsen en is gradueel ontwikkeld zonder specifieke aanleiding.

Tandheelkundige anamnese

Röntgendiagnostiek is niet mogelijk doordat de rolstoel en de kokhalsreflex dit niet toestaan.

Mondinspectie vindt plaats in de rolstoel van patiënt en laat het volgende beeld zien:



In het oog springend is de tandsteen en plaqueretentie langs de tandvleesranden. Het tandvlees is rood en gezwollen, duidend op een chronische plaque-aanwezigheid en tandvleesontsteking. De tanden vertonen geen verhoogde beweeglijkheid.

De bruine verkleuringen zijn het gevolg van cariës. Door uitbreiding van de cariës zijn enkele tandhoeken verloren gegaan.



De pijlen geven een drietal kiezen aan waarvan slechts de wortel is overgebleven als gevolg van cariës. Het is aannemelijk dat patiënt kiespijn moet hebben gehad tijdens het afsterven van de kieszenuwen gedurende het cariësproces. Op het moment dat de zenuw volledig afgestorven is, is er vaak geen kiespijn meer, maar kan er wel in vlagen (heftige) pijn opspelen door de ontsteking die rondom de wortelresten sluimert.

Aan zijn rechterzijde zie je flinke tandsteenvorming van enkele millimeters dik over de hele buitenzijde van de kiezen. Dit kan alleen ontstaan als er langdurig niet (goed) gepoetst wordt.

De diepte van de grotere caviteiten beoordelend, is de inschatting dat de zenuw bij de voortanden mogelijk nog niet betrokken is in de cariës. Dit betekent dat wortelkanaalbehandelingen (hopelijk) niet noodzakelijk zijn bij de voortanden.



De ondertanden zijn weliswaar omgeven door tandsteen en plaque, maar de tanden lijken weinig aangedaan door cariës. De 2 achterste kiezen zijn niet goed inspecteerbaar doordat de tong over de kiezen heen ligt en deze tong niet opzij gehouden kan worden door de kokhalsreflex.

Diagnose

Het betreft een 46-jarige patiënt die:

- een ASA IV classificatie heeft met verhoogde risico's bij narcose en bij wie herhaaldelijke narcose niet wenselijk is.
- een verwaarloosde dentitie met een lang bestaande slechte mondhygiëne heeft.
- een sterke kokhalsreflex heeft, problematisch voor behoud en verzorging, maar ook bij het dragen van een kunstgebit.
- een specifieke tandartsfobie heeft.

Tandheelkundige behandelopties

Volledig herstel is niet mogelijk, maar ook niet realistisch vanwege de jarenlange slechte mondhygiëne. Er is geen vooruitzicht dat dit wezenlijk zal verbeteren.

Gedeeltelijk herstel is wel mogelijk.

Een compromis kan gevonden worden door de voortanden te behouden evenals de kleine kiezen die niet te veel aangedaan zijn, maar verwijdering van alle overige kiezen achterin, aangezien deze moeilijk bereikbaar zijn voor poetsen en reparatie.

Patiënt kan middels begeleiding zijn kokhalsreflex verminderen en wennen aan een gedeeltelijk kunstgebit. Mocht zijn restdentitie later alsnog kapotgaan, dan heeft hij langzaam kunnen wennen aan een kunstgebit of aan het tandeloos zijn.

Voor volledige extractie is geen indicatie, want de ondertanden zijn goed te herstellen en te behouden. De onzekerheidsfactor is alleen de ongunstige leefstijl en slechte mondhygiëne, waardoor het cariërisico erg hoog is. Hierdoor is het verleidelijk toch totaalextractie te overwegen, want met één narcosebehandeling weet je zeker dat alle gebitsproblemen voor altijd opgelost zijn. Wat zijn de gevolgen van totaalextractie?

De fysiologische gevolgen van totaalextractie

Wanneer een tand getrokken wordt, treedt atrofie van de kaak op. Dit kaakbot is echter nodig om een gebitsprothese steun, stabiliteit en retentie te geven. Hoe langer de tijd verstrijkt, des te meer kaakbot verloren gaat en hoe meer gebitsproblemen te verwachten zijn.

Figuur 1. Verloop van kaakresorptie boven- en onderkaak.



Doordat een gebitsprothese nauw aansluit om de welingen van het kaakbot, wordt voorkomen dat een prothese zijdelings verschoven kan worden. Hoe hoger de kaakwal, hoe stabiel de prothese zal zijn.

Figuur 2. Een prothese past nauwkeurig over de welvingen van het kaakbot.



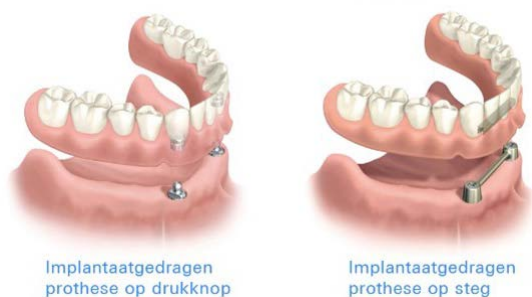
Een bovenprothese maakt gebruik van het gehemelte om meer steunoppervlak te verkrijgen en kan dan tevens retentie krijgen door vacuümzuiging tussen het kunstgebit en het gehemelte. Bij een onderprothese kan dit niet door aanwezigheid van de tong. Deze heeft dus veel minder steun en geen vacuümretentie. Een onderprothese ligt minder stabiel en wordt snel van zijn plek gedrukt door bewegingen van de tong bij onder andere praten en slikken.

Tegenwoordig kunnen implantaten extra houvast bieden aan een prothese. Implantaten zijn permucosale schroeven die worden aangebracht in het kaakbot en welke een coating voor osseo-integratie hebben. Deze integratie is echter niet altijd succesvol. Roken is bijvoorbeeld een contra-indicatie, omdat de verminderde doorbloeding vaak leidt tot ontsteking rondom en verlies van het implantaat. Dit gebeurt ook als er onvoldoende mondhygiëne en tandvleesontsteking aanwezig is.^{1,2}

Niet altijd is het dus mogelijk implantaten te gebruiken. Implantaten hebben een groot risico op falen:

- bij rokers
- als er slechte mondhygiëne of tandvleesontsteking aanwezig is
- te snel na extractie vanwege restontsteking of instabiliteit tijdens wondgenezing
- als er te weinig ruimte is voor implantaten en prothese
- als er onvoldoende bot is om de implantaten in te verankeren
- bij epilepsie, in verband met verhoogd risico op trauma

Figuur 3. Meest gebruikelijke toepassing van implantaten met overkappingsprothese.



Het plaatsen van de implantaten is een chirurgische behandeling die doorgaans met een lokale verdoving wordt uitgevoerd. Het proces bestaat uit meerdere sessies en vereist tussentijdse inhelingstijd. Hiervoor is coöperatie nodig van patiënt, hetgeen problematisch kan zijn bij patiënten die erge angst of een (verstandelijke) beperking hebben.

Niet elke getrokken tand of kies hoeft vervangen te worden, mits esthetiek en functie nadien voldoende blijft. Een patiënt ervaart vaak nog een redelijk kauwcomfort wanneer een minimum van twee à drie paren (kleine) kiezen aan zowel linker- als rechterzijde resteert.^{3,4,5,6}

Bij patiënt zal er slechts één kauwpaar overblijven aan linkerzijde. Een aanvullend deelkunstgebit zal wenselijk zijn, maar als hij deze niet kan verdragen door een onveranderde kokhalsreflex, dan heeft hij in ieder geval nog iets.

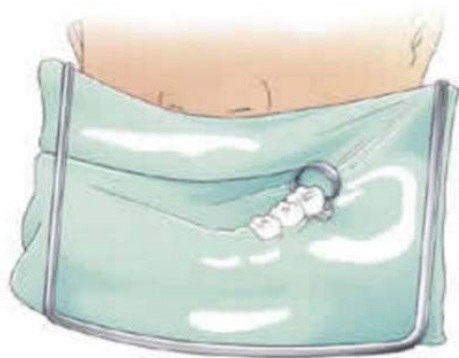
In hoeverre staat angst in de weg van de tandheelkundige toekomst?

Patiënt voldoet volgens de DSM-5 aan de criteria van een enkelvoudige tandartsfobie met als belangrijkste angststimuli op aflopende volgorde: machteloosheid, stikken/verslikken en pijn. Angstbehandeling door een gespecialiseerde angststandarts en eventueel medisch psycholoog in de vorm van cognitieve gedragstherapie heeft een goede prognose.

Veel angsten zijn goed te verhelpen door het afspreken van een stopteken, het geven van uitleg en inspraak of zelfs controle via een handspiegel. Dit is belangrijk om meer controle en overzicht te hebben als patiënt. Toepassing van een adequate verdoving, eventueel voorafgegaan door oppervlakte-anesthesie, moet pijn kunnen voorkomen. Tegelijkertijd kunnen ademhalingsoefeningen, ontspanningstechnieken en afleidingstechnieken helpen beter om te gaan met lastige situaties.

Stikken of verslikken kunnen uitgesloten worden door gebruik te maken van de afzuigers -al dan niet door de patiënt zelf bediend- of door gebruik van rubberdam om de mondholte af te screenen van het behandelgebied. Er zal wellicht een compromis gesloten moeten worden in hoeverre de patiënt achterover kan liggen en werkbaarheid voor de tandarts, maar de inschatting is dat de angst geen blijvende blokkerende factor hoeft te zijn.

Figuur 4. Voorbeeld rubberdam.



De invloed van kokhalzen op het behandelplan

Een extreme kokhalsreflex kan op dezelfde wijze als angst begeleid worden. Kokhalsvermindering is eveneens noodzakelijk, want anders kan er geen tandheelkundige behandeling gedaan worden en zal patiënt ook niet goed poetsen. Maar ook voor vervaardigen en dragen van een prothetische voorziening moet de kokhalsreflex teruggebracht worden. Lukt dit niet, dan is er een grote kans dat patiënt tandeloos én zonder kunstgebit eindigt.

Financiën

Bij reguliere patiënten wordt tandheelkundige zorg gedekt door aanvullende verzekeringen. Alleen een volledig kunstgebit wordt gedeeltelijk vanuit de basisverzekering vergoed. Patiënten die een aantoonbare indicatie hebben voor bijzondere tandheelkunde hebben een aparte regeling, waarbij alle tandheelkundige kosten vergoed worden vanuit het basispakket zo lang deze doelmatig en effectief zijn.

Behandelplan

Met name door de onzekerheid of een kunstgebit verdraagbaar is, lijkt het niet verdedigbaar om alles te trekken terwijl gedeeltelijk behoud eveneens mogelijk is. Patiënt is te motiveren om de cariës te laten behandelen met lokaal anesthesie en poetsinstructies te ontvangen.

Het stappenplan:

1. Angstbehandeling om:
 - * reiniging dentitie op reguliere wijze mogelijk te maken.
 - * behandeling van een eenvoudig gaatje met lokaal anesthesie op reguliere wijze mogelijk te maken.
2. Kokhalsbegeleiding om:
 - * niet te interfereren met tandheelkundige behandeling en poetsen.
 - * een eventuele uitneembare voorziening beter te kunnen accepteren.
3. Begeleiding met mondhygiëne-instructies en voedingsadviezen.
4. Herstellen gaatjes met lokaal anesthesie door tandarts.

5. Extracties onder narcose door kaakchirurg als dit niet met lokaal anesthesie haalbaar is.
6. Afhankelijk van functie en kokhalzen eventueel een aanvullende prothetische voorziening vervaardigen voor de ontbrekende kiezen.

Behandelverloop

Dankzij goede behandelafspraken was de angst geen probleem tijdens de behandeling. Ter gewenning is eerst tandsteen reiniging en reparatie van een klein gaatje vooraan in de mond uitgevoerd. Kokhalzen bleek geen probleem dankzij gebruik van rubberdam en door patiënt zoveel mogelijk rechtop te behandelen. Nadat patiënt met een tillift was overgezet naar de tandartsstoel, is in één sessie het gehele bovenfront hersteld.

Patiënt kreeg mondhygiëne- en voedingsinstructies om de preventieve zorg te verbeteren en zijn dagelijkse begeleiding zal hem proberen hierin te helpen. Hij zal herhaaldelijk gezien worden voor verdere begeleiding door mondhygiënist en tandarts.

De kiezen moeten nog onder narcose verwijderd worden door de kaakchirurg, aangezien angst en kokhalzen niet anders toelaten. Op moment van schrijven is patiënt nog in afwachting van de narcoseplanning.

Figuur 5. Eindresultaat na behandeling van de boventanden en reiniging.



Conclusie

Totaalextractie lijkt vaak simpel en effectief voor het oplossen van alle tandproblemen in combinatie met tandartsangst, maar menig patiënt denkt niet aan de andere problemen die hierdoor kunnen ontstaan zoals protheseproblemen door loszittende kunstgebitten met moeilijkheden of pijn tijdens het eten en praten.

- Niet iedereen kan wennen aan een kunstgebit.
- Een onderprothese is problematischer dan een bovenprothese.
- Hoe langer iemand tandeloos is, des te meer kaakresorptie en retentieproblemen zullen ontstaan.
- Implantaten kunnen niet altijd.

- Bij een verhoogde kokhalsreflex is acceptatie van een kunstgebit extra lastig en onzeker.

Zo lang mogelijk behoud van eigen dentitie verdient de voorkeur zolang dit technisch mogelijk en verantwoord is om zoveel mogelijk kaakresorptie en protheseproblemen te voorkomen. Een goede mondhygiëne en lifestyle is echter noodzaak. Voor patiënten met een verstandelijke beperking is de ondersteuning van de dagelijkse begeleiders daarin onmisbaar.

Literatuur

1. Chrcanovic BR, Albrektsson T, Wennerberg A. Smoking and dental implants: A systematic review and meta-analysis. *J Dent.* 2015 May;43(5):487-98. doi: 10.1016/j.jdent.2015.03.003. Epub 2015 Mar 14. PMID: 25778741.
2. Smeets R, Henningsen A, Jung O, Heiland M, Hammächer C, Stein JM. Definition, etiology, prevention and treatment of peri-implantitis—a review. *Head Face Med.* 2014 Sep 3;10:34. doi: 10.1186/1746-160X-10-34. PMID: 25185675; PMCID: PMC4164121.

3. Ferreira RC, Kawachi I, Souza JGS, Campos FL, Chalub LLFH, Antunes JLF. Is reduced dentition with and without dental prosthesis associate with oral health-related quality of life? A cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2019 May 3;17(1):79. doi: 10.1186/s12955-019-1149-2. PMID: 31053080; PMCID: PMC6500007.
4. Fueki K, Baba K. Shortened dental arch and prosthetic effect on oral health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *J Oral Rehabil.* 2017 Jul;44(7):563-572. doi: 10.1111/joor.12511. Epub 2017 Apr 21. PMID: 28370239.
5. Batista MJ, Lawrence HP, de Sousa Mda L. Impact of tooth loss related to number and position on oral health quality of life among adults. *Health Qual Life Outcomes.* 2014 Nov 30;12:165. doi: 10.1186/s12955-014-0165-5. PMID: 25433483; PMCID: PMC4263115.
6. Gerritsen AE, Allen PF, Witter DJ, Bronkhorst EM, Creugers NH. Tooth loss and oral health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes.* 2010 Nov 5;8:126. doi: 10.1186/1477-7525-8-126. PMID: 21050499; PMCID: PMC2992503. ■

Trauma als gevolg van epilepsie

Marjolein van Loon, tandarts gehandicaptenzorg.



Deze casus betreft een 18-jarige patiënt met het syndroom van Dravet. Daarnaast is er sprake van een ernstige verstandelijke beperking, gedragsproblemen en spina bifida. Patiënt heeft meerdere grote epileptische insulten gehad, waarbij patiënt gevallen is. Inmiddels zijn twee frontelementen verloren.

Het syndroom van Dravet betreft een epilepsiesyndroom. Kinderen ontwikkelen zich normaal totdat de epilepsie begint, meestal is dit voordat ze 12 maanden oud zijn. In eerste instantie ontwikkelen de epilepsieaanvallen met koorts, daarna komen de aanvallen ook voor zonder dat er koorts is. De epilepsieaanvallen zijn moeilijk behandelbaar. Verschillende vormen van epilepsieaanvallen zijn bekend. Vaak komen tonisch-clonische aanvallen voor. Sommige patiënten hebben iedere week één of meer grote aanvallen, anderen hebben eens in de paar maanden een aanval.

De door patiënt gebruikte medicatie is als volgt:

- Frisium
- Lamictal
- Topamax
- Risperidon: wordt in deze casus gebruikt bij gedragsstoornissen.
- Nedeltran: wordt in deze casus gebruikt bij het slapen vanwege de sederende werking.

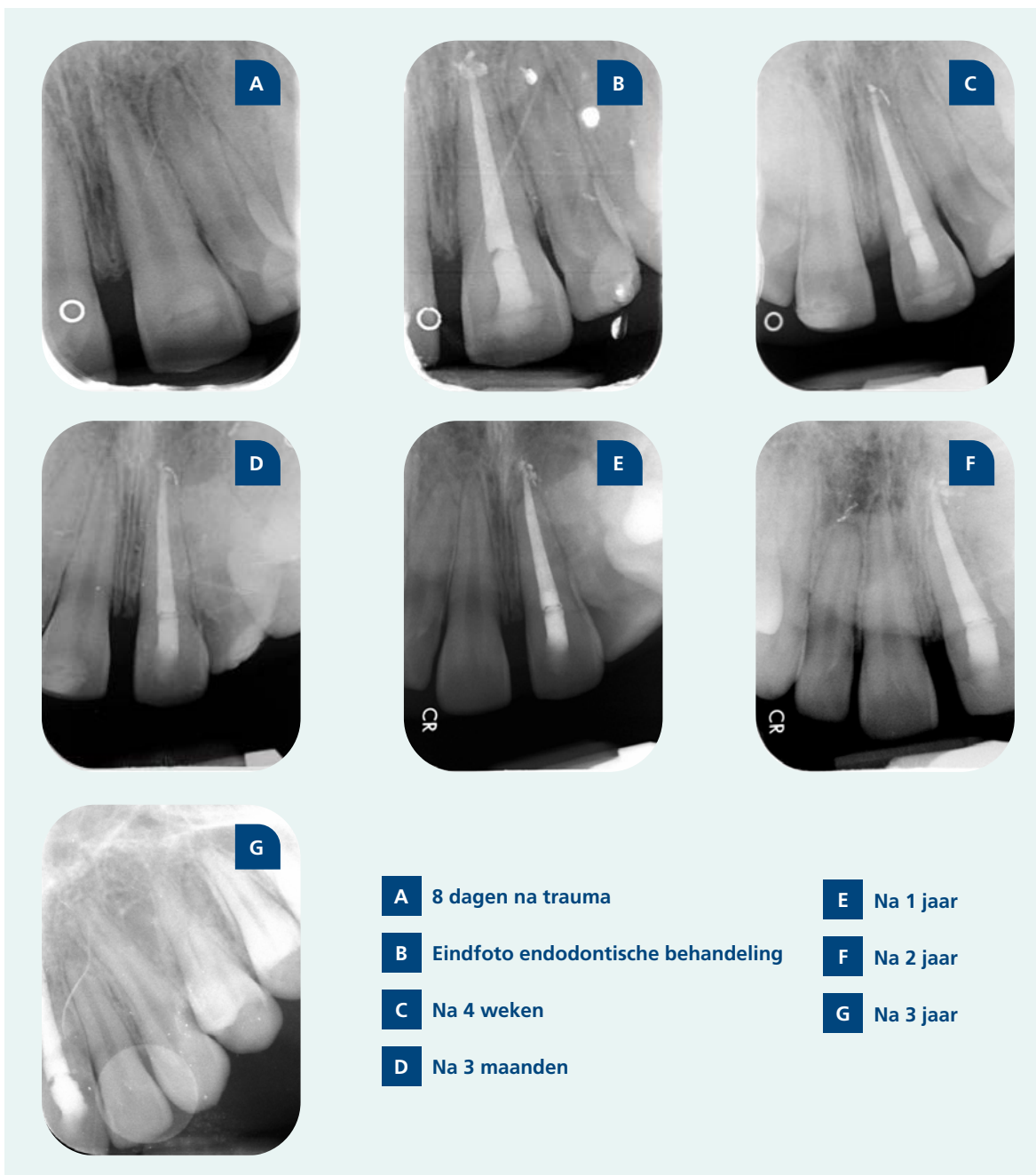
Patiënt is bekend met een ernstige verstandelijke beperking en gedragsstoornissen. Patiënt woont thuis bij ouders en bezoekt doordeweeks speciaal onderwijs. De mondhygiëne is goed. Patiënt wordt gepoetst met een elektrische tandenborstel en laat dat heel redelijk toe.

Tandartsbezoeken gaan moeizaam. Patiënt doet de mond niet goed open, intra-oraal onderzoek is lastig. De coöperatie van patiënt is zodanig beperkt, dat tandheelkundig behandeling in de stoel niet goed mogelijk is.

De kans op trauma aan gebit wordt zeer groot geacht, omdat de epilepsie niet onder controle te krijgen is. Het is dus zeer aannemelijk, dat het vaker zal vaker voorkomen, dat patiënt een epileptisch insult krijgt en daarbij mogelijk valt, waarbij de kans op traumatische schade groot is.

Tandheelkundige anamnese

- 2013: tijdens een epileptisch insult is patiënt gevallen en is element 21 geavulseerd. Het element is teruggeplaatst en 8 dagen later is onder algehele anesthesie een endodontische behandeling uitgevoerd.
- Volgens het traumaprotocol is het element vervolgd. Klinische en röntgenologische controle na 4 weken, 3 maanden, 6 maanden, 1 jaar en daarna jaarlijks.
- Na 1 jaar is op de röntgenfoto te zien dat er externe wortelresorptie optreedt. Er is toen uitleg aan de ouders gegeven dat het element verloren zal gaan.



- Februari 2017: tijdens een epileptisch insult is patiënt gevallen. Ouders merkten op dat het in de mond blauw werd en dat de wang dikker werd.
 - o Extra-oraal onderzoek:
 - Dikke wang links
 - Bij palpatie onder rand mandibula lijkt een step voelbaar
 - o Intra-oraal onderzoek:
 - Hematoom omslagplooï premolaar-molaarregio
 - Bij palperen zachte verdikking voelbaar
 - o Rapportage kaakchirurg: uit het aanvullend onderzoek met behulp van een orthopantomogram blijkt een fractuurlijn te lopen tussen element 35 en 36. Er wordt een expectatief beleid gevoerd.
- Mei 2017: tijdens een epileptisch insult is patiënt wederom gevallen. De elementen 11 en 21 zijn geavulseerd. Patiënt is bij de spoedeisende hulp gezien door de kaakchirurg. Daar heeft deze besloten om de elementen niet terug te plaatsen, omdat de extra-orale tijd te lang was. Het was voor de kaakchirurg niet duidelijk of de radix van element 21 nog in situ was, dus werd gevraagd of de tandarts een kleine röntgenfoto kon maken. Zie hieronder.



Diagnose en probleemstelling

De elementen 11 en 21 zijn verloren gegaan ten gevolge van epileptische insulten waarbij patiënt gevallen is. De kans op vallen blijft in de toekomst zeer groot, aangezien de epilepsie niet onder controle is. Patiënt draagt verder geen bescherming, waardoor de kans op trauma groter is.

De vraag van ouders is, of er een vervanging mogelijk is voor de twee ontbrekende voortanden.

De tandheelkundige behandelbaarheid van patiënt is beperkt, patiënt laat intra-orale inspectie niet goed toe. Indien er een tandheelkundige behandeling moet worden uitgevoerd, zal dit onder algehele anesthesie moeten gebeuren.

Behandelaanpak

Na het eerste fronttrauma is onder algehele anesthesie een wortelkanaalbehandeling uitgevoerd in element 21. De richtlijn 'Tandletsel' geeft aan dat bij een element met een afgevormde apex, na een avulsie, een wortelkanaalbehandeling moet worden uitgevoerd voor behoud van het element.^{1,2} Helaas is er alsnog externe wortelresorptie opgetreden, waardoor het element uiteindelijk verloren gaat. Dit is bij de eerste tekenen op de röntgenfoto's meteen met ouders gecommuniceerd. Toen is door de tandarts al aangegeven dat een vervanging van de voortand lastig zal worden, vanwege de grote kans op herhaling van tandheelkundig trauma door epilepsieaanvallen.

Nadat beide frontelementen verloren zijn gegaan ten gevolge van een val door weer een epileptisch insult, hadden ouders wederom de vraag of een vervanging mogelijk was.

Gezien de grote kans op epileptische insulten, met daarbij een grote kans op vallen en tandheelkundig trauma, is besloten om geen vervanging van de voortanden te maken. Hierbij speelt ook de behandelbaarheid van patiënt een grote rol bij de keuze van de behandelend tandarts om geen vervanging te maken. Iedere tandheelkundige behandeling zou dan onder algehele anesthesie moeten plaatsvinden. Het doel van behandeling onder algehele anesthesie is om zo voorspelbaar mogelijk te behandelen. In dit geval is de behandeling zeer onvoorspelbaar, omdat de kans op herhaling van tandheelkundig trauma erg groot is.

Ouders van patiënt hebben dit geaccepteerd en gaan er mee akkoord om geen vervanging te vervaardigen voor de ontbrekende voortanden. Inmiddels is er bij patiënt een helm aangemeten, die het hoofd kan beschermen tijdens een epileptisch insult.

Behandelresultaat

In overleg met de ouders is besloten om geen vervanging te maken. Patiënt heeft tegenwoordig een helm, die ze bijna altijd draagt. Ieder half jaar wordt zij gezien voor de tandheelkundige periodiek mondonderzoek.

Sinds het verlies van de elementen 11 en 21 in mei 2017, heeft zich geen tandheelkundig trauma meer voorgedaan.

Discussie

Er zijn uiteraard technisch gezien diverse mogelijkheden voor een fronttandvervanging. Ten eerste is er vervanging mogelijk door middel van een uitneembare voorziening. Dit is bij patiënten met epilepsie veelal een contra-indicatie, omdat de kans groot is dat de patiënt zich verslikt in de uitneembare voorziening, of dat deze geaspireerd wordt tijdens een epileptisch insult.

Een andere behandelmogelijkheid is door middel van kroon- en brugwerk. In deze casus lijkt dit geen goede optie, omdat de kans op herhaling van een tandheelkundig trauma groot is. Indien je bijvoorbeeld een brug zou maken met de buurelementen als pijlers, is de kans groot, dat wanneer patiënt weer een keer valt door een epileptisch insult, dat zowel de brug als de pijlerelementen beschadigd raken, waardoor deze mogelijk ook verloren gaan. Daarnaast moeten er dan gezonde elementen beslepen worden om als pijler voor de brug te dienen, met daardoor een verhoogde kans op avitaliteit van gezonde elementen, en de behandeling zal onder algehele anesthesie moeten plaatsvinden.

Er is ook nog de mogelijkheid om implantaten te plaatsen. In deze casus lijkt dit ook geen wenselijke optie, omdat wederom de kans op herhaling van dentaal trauma groot is met daarbij de kans dat ook de processus alveolaris beschadigt. In de literatuur wordt hier weinig over gesproken. Er bestaan abutments (opbouwen van het implantaat) waar een stress-breker in zit, waardoor tijdens een val alleen de kroon van het implantaat afbreekt. Er is weinig literatuur bekend over implantaten bij mensen met epilepsie, maar in literatuur die er wel is, worden implantaten als reële behandeloptie voorgesteld. Ook wordt er aangegeven dat er preventieve maatregelen genomen kunnen worden, zoals bijvoorbeeld het dragen van een helm.^{3,4,5,6,7,8,9}

Doorslaggevend in de huidige casus is dat iedere stap van de behandeling altijd onder algehele anesthesie moet plaatsvinden. Dat zou meerdere sessies voor alleen de frontvervanging betreffen. Aangezien de situatie omtrent traumata en daarmee onvoorziene behandel noodzaak onvoorspelbaar blijft, lijken implantaten in dit geval tot nu

toe niet de behandeling van eerste keuze. Bovendien zijn ouders, na ruime uitleg en afweging van voor- en nadelen, akkoord met de beschreven terughoudende benadering.

Literatuur

1. Allard, R.H.B., Goedendorp, Th. A., Mensink – van den Boom, G. P. F. M., Rosenbrand, C. J. G. M., Wesselink, P. R., NMT-Praktijkrichtlijn Tandletsel, juli 2010
2. IADT. (z.d.). Avulsion – Dental Trauma Guide. <https://dentaltraumaguide.org/free-dental-guides/permanent-teeth/avulsion/>
3. Cune, M. S., Strooker, H., Van der Reijden, W. A., De Putter, C., Laine, M. L., & Verhoeven, J. W. (2009). Dental implants in persons with severe epilepsy and multiple disabilities: a long-term retrospective study. *The International journal of oral & maxillofacial implants*, 24(3), 534–540.
4. Cune, M. S., Verhoeven, J. W., & Van Luijk, A. (2000). Hap, slik, weg? *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 107(10), 425–427.
5. De Ruiter, M. H. T., Van Damme, P. H. A., & Drenth, J. P. H. (2008). Ernstige verwikkelingen door een ingeslikte gebitsprothese. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 115(05), 267–270.
6. Ferreira, M. C. D., Guare, R. O., Prokopowitsch, I., & Santos, M. T. B. R. (2010). Prevalence of dental trauma in individuals with special needs. *Dental Traumatology*, 27(2), 113–116. <https://doi.org/10.1111/j.1600-9657.2010.00961.x>
7. Gawlak, D., Łuniewska, J., Stojak, W., Hovhannisyan, A., Stróżyńska, A., Mańka-Malara, K., . . . Rysz, A. (2017). The prevalence of orodental trauma during epileptic seizures in terms of dental treatment – Survey study. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 51(5), 361–365. <https://doi.org/10.1016/j.pjnns.2017.06.004>
8. Karssemakers, L. (2013). Inslikken of aspireren van een voorwerp dat in de keel verdwijnt. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 120(02), 63–66. <https://doi.org/10.5177/intvt.2013.02.12217>
9. Nonato, E. R., & Borges, M. A. (2011). Oral and maxillofacial trauma in patients with epilepsy: prospective study based on an outpatient population. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 69(3), 491–495. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2011000400016>

Mondgezondheid bij patiënten met de ziekte van Parkinson in Nederland

Een case-controlle onderzoek

Marjolein A.E. van Stiphout^{1,2} en Frank Lobbezoo^{1,3}

1. Stichting Mondzorg en Parkinson, Prinses Ireneplantsoen 13, 1191 CB Ouderkerk aan de Amstel, Nederland.

2. Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde Rijnmond, Wytemaweg 10, 3015 CN Rotterdam, Nederland.

3. Sectie Orofaciale Pijn en Disfunctie, Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA), Universiteit van Amsterdam en Vrije Universiteit Amsterdam, Gustav Mahlerlaan 3004, 1081 LA Amsterdam, Nederland

Abstract

Aim. The aim of this study was to examine the oral health status of Parkinson's disease (PD) patients, to compare their oral health status to that of a control group, and to relate it to the duration and severity of PD. **Materials and Methods.** 74 PD patients and 74 controls were interviewed and orally examined. Among PD patients, the duration and the Hoehn an Yahr stage (HY) of the disease were registered. **Results.** More PD patients than controls reported oral hygiene care support as well as chewing/biting problems, taste disturbance, tooth mobility, and xerostomia, whereas dentate PD patients had more teeth with carious lesions, tooth root remnants, and biofilm. Both longer duration and higher HY were associated with more chewing problems and, in dentates, more teeth with restorations. In dentates with PD, longer duration of the disease was associated with higher number of mobile teeth. Higher HY was associated with more oral hygiene care support as well as biting problems and, in dentates, more teeth with carious lesions and tooth root remnants. **Conclusions.** Comparatively, PD patients had weakened oral health status and reduced oral hygiene care. Both duration and severity of the disease were associated with more oral health and hygiene care problems.



Marjolein van Stiphout

De motorische verschijnselen in het orofaciale gebied kunnen resulteren in dysfagie, kauwproblemen en bewegingsstoornissen van het kauwstelsel⁴⁻⁷. Verder kunnen motorische beperkingen van armen, handen en vingers ervoor zorgen dat de zelfzorg op het gebied van mondhygiëne wordt beperkt.⁸ Tot de non-motorische symptomen behoren o.a. depressies, cognitieve achteruitgang en verminderde communicatie.⁹ Vanwege deze combinatie van motorische en non-motorische beperkingen, worden patiënten met de ziekte van Parkinson voor goede mondzorg regelmatig verwezen naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde, een tandarts-geriater of een tandarts-gehandicaptenzorg.

In de bijzondere tandheelkunde zien we op het gebied van mondzorg zeer veel parallellen tussen mensen met een beperking en mensen met de ziekte van Parkinson, vooral wanneer zij zorgafhankelijk worden. Zowel qua aard van de mondproblemen, als in tandheelkundige behandelplanning en benadering zijn er veel overeenkomsten. Vanwege deze duidelijke overeenkomsten kan dit artikel over mondzorg bij mensen met de ziekte van Parkinson ook voor artsen voor verstandelijk gehandicapten van meerwaarde te zijn. In de discussie zullen deze overeenkomsten verder worden toegelicht.

De ziekte van Parkinson is een langzaam progressieve neurodegeneratieve ziekte met motorische en niet-motorische symptomen. De belangrijkste motorische symptomen zijn bradykinesie, rigiditeit en tremor. Deze symptomen kunnen zich ook voordoen in het orofaciale systeem¹⁻³.

In de reeds beschikbare literatuur wordt gerapporteerd dat mensen met de ziekte van Parkinson minder tanden en kiezen hebben, meer carieuze laesies en meer parodontale problemen (problemen van het tandvlees en ondersteunende weefsels). Ook wordt er melding gemaakt van kauwproblematiek, slikklachten en ongemak bij het dragen van protheses.¹⁰⁻¹⁹ De beschikbare onderzoeken belichten echter steeds maar een beperkt deel van de mondgezondheid. Het doel van dit onderzoek is om de meest relevante aspecten van de objectieve en subjectieve mondgezondheid bij mensen met de ziekte van Parkinson in kaart te brengen en te vergelijken met de mondgezondheid van een gezonde controlegroep die vergelijkbaar is qua leeftijd, gender, sociale achtergrond en leefstijl.

Materiaal en methoden

Het casus-controle-onderzoek is goedgekeurd door de medisch-ethische toetsingscommissie van de Universiteit Leiden onder nummer P13.079.

Proefpersonen en controlegroep

Uitgaande van een power (1- β) van 0,80, $\alpha = 0,5$ en een tussen de proefpersonen en controlegroep objectief waar te nemen verschil van 25% tussen de prevalenties van de diverse variabelen, is berekend dat minimaal 69 proef- en controlepersonen nodig waren voor dit onderzoek.

Personen met de ziekte van Parkinson die voor een regulier periodiek onderzoek de afdeling Neurologie van het Leids Universitair Medisch Centrum bezochten, kregen het verzoek aan het onderzoek deel te nemen. Ze mochten geen ernstige comorbiditeit hebben volgens de klassen III en IV van het fysieke classificatiesysteem van de American Society of Anesthesiologists.²⁰ Degenen die toestemden, de proefpersonen, kregen vervolgens ook het verzoek iemand uit hun familie- of vriendenkring aan te wijzen die mogelijk bereid zou zijn te fungeren als controlepersoon. Deze persoon mocht niet de ziekte van Parkinson hebben of een andere ernstige systemische ziekte volgens de klassen III en IV van het fysieke classificatiesysteem van de American Society of Anesthesiologists. Tevens moest die persoon niet meer dan vijf jaar in leeftijd verschillen van de proefpersoon en zoveel mogelijk dezelfde sociale achtergrond en leefstijl hebben. Alle proefpersonen en controlepersonen zijn thuis bezocht om ze te informeren over het onderzoek. 74 proefpersonen en 74 controlepersonen gingen akkoord met deelname aan het onderzoek en tekenden een 'informed consent'.

Mondonderzoek

Een ervaren tandarts verrichtte bij alle deelnemers een mondonderzoek. Er werd gekeken naar de volgende

objectieve onderzoeksvariabelen: tandeloosheid en daarbij de vorm van de kaken, aanwezigheid van volledige en partiële gebitsprothesen, slijmvliesafwijkingen, aantal aanwezige gebitselementen, aantal aanwezige gebitselementen met cariëslaesies, aantal gebitselementen met vullingen, aantal bekroonde elementen, aantal wortelresten, kwantiteit van plaque en voedselresten, parodontale conditie (conditie van het tandvlees en de ondersteunende weefsels) en aantal kauw-eenheden.

Interview

Aansluitend op het mondonderzoek, werden de proef- en controlepersonen direct geïnterviewd met behulp van een vragenlijst. De vragen gingen over onderwijsniveau, rookgewoonten, tandartsbezoek, dagelijkse mondverzorging (al of niet met hulp van een verzorger) en subjectieve variabelen als kauwproblemen, afbijtproblemen, smaakverlies, mondbranden, xerostomie, halitose, achterblijvende voedselresten, pijnlijk en bloedend tandvlees en pijn, mobiliteit en gevoeligheid van de tanden of kiezen. Over de ervaren mondproblemen werd bij een positief antwoord aansluitend gevraagd hoe erg of vervelend de participanten dit vonden middels een scorelijst van vijf antwoordmogelijkheden.

Duur en progressie ziekte

Voor de proefpersonen werd de duur van de ziekte (sinds het optreden van de eerste motorische symptomen) en het stadium van de progressie van de ziekte volgens de criteria van Hoehn en Yahr opgezocht in de patiëntendossiers.²¹ Tabel 1 geeft de criteria van Hoehn en Yahr weer. De duur van de ziekte werd ingedeeld in drie categorieën: korter dan 5 jaar; 5 tot en met 9 jaar; en 10 jaar of langer.

Tabel 1. Criteria volgens Hoehn en Yahr, waarmee vijf opeenvolgende stadia van de ziekte van Parkinson worden onderscheiden.

Stadium	Criteria
1	Unilaterale motorische symptomen met minimale of geen functiebeperkingen
2	Bilaterale of axiale motorische symptomen zonder lichaamsinstabiliteit/onbalans
3	Bilaterale motorische symptomen: geringe tot matige functiebeperkingen met lichaamsinstabiliteit/onbalans; fysiek zelfstandig
4	Ernstige functiebeperkingen; zelfstandig lopen en staan lukt nog
5	Zorgafhankelijk; aan bed of rolstoel gebonden als geen hulp wordt geboden

Statistische analyse

De onderzoeksgegevens zijn statistisch geanalyseerd met versie 22.0 van Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, INC., Chicago, IL). Verschillen in aantallen en

percentages tussen groepen zijn getest met de chi-kwadraattoets (χ^2). Om het verschil in leeftijd tussen groepen te testen, is gebruikgemaakt van de Student t-test. Om tussen de groepen variabelen van ordinaal meetniveau of 2 variabelen met een niet-normale verdeling te vergelijken, werd de Mann-Whitney U-test gebruikt. De test volgens Kruskal-Wallis werd toegepast als het ging om een vergelijking van drie of meer variabelen met een niet-normale verdeling. Verschillen werden als statistisch significant beschouwd bij $p < 0,05$.

Resultaten

Het onderzoek is verricht bij 74 personen met de ziekte van Parkinson (26 vrouwen en 48 mannen) en 74 controlepersonen (35 vrouwen en 39 mannen). Tussen de twee groepen was het geslachtsverschil niet statistisch significant ($\chi^2_{(1)} = 2,259$; $p = 0,133$). De gemiddelde leeftijd van de 2 groepen was respectievelijk $70,2 \pm 8,8$ en $67,9 \pm 10,1$ jaar. Ook dit verschil was niet statistisch significant (Student t-test; $p = 0,641$). Verder verschilden de 2 groepen niet statistisch significant van elkaar met betrekking tot opleidingsniveau ($\chi^2_{(7)} = 11,947$; $p = 0,102$). In beide groepen kwamen 9 personen voor die tandeloos (edentaat) waren en een volledige gebitsprothese hadden en 6 personen die rookten.

In tabel 2 is de verdeling van de mensen met de ziekte van Parkinson naar de duur en de progressie van de ziekte te zien. Gemiddeld was de duur van de ziekte $9,1 \pm 6,4$ jaar. Om verdere relevante statistische analyse van de onderzoeksgegevens van de mensen met de ziekte van Parkinson mogelijk te maken, werd de onderzoeksgroep verdeeld in een groep van 47 personen met milde progressie van de ziekte (HY1 + HY2) en een groep van 27 personen met matige tot ernstige progressie (HY3 + HY4 + HY5).

Tabel 2. Verdeling van de onderzoekspersonen met de ziekte van Parkinson naar duur en progressie van de ziekte (criteria volgens Hoehn en Yahr²¹).

Duur en progressie	HY	Aantal	Percentage
Korter dan 5 jaar		20	27%
Van 5 tot en met 9 jaar		19	26%
10 jaar of langer		35	47%
Totaal		74	100%
Milde progressie	HY1 HY2	16 31	22% 42%
Matige tot ernstige progressie	HY3 HY4 HY5	11 12 4	14% 16% 6%
Totaal		74	100

Tabel 3 toont de frequenties en de percentages van de scores op de objectieve onderzoeksvariabelen van het mondonderzoek bij dentate personen (personen met nog eigen natuurlijke tanden en/of kiezen). Statistische analyse van de gegevens van de dentate personen wees uit dat de mensen met de ziekte van Parkinson statistisch significant meer gebitselementen met cariëslaesies, een groter aantal wortelresten en een grotere kwantiteit van biofilm en voedselresten op de gebitselementen en de slijmvliezen hadden dan de controlepersonen.

Tabel 3. Overzicht van de frequenties en percentages van de objectieve mondgezondheidsvariabelen die statistisch significante verschillen opleverden tussen de mensen met de ziekte van Parkinson (Parkinson) en de controlepersonen (Controle), met vermelding van de resultaten van de statistische testen.

Variabele	Parkinson	Controle	Statistische test
<i>Alle personen</i>	<i>n = 74</i>	<i>n = 74</i>	
Volledig edentaat	9 (12,2%)	9 (12,2%)	
Dentaat	65 (87,8%)	65 (87,8%)	
Aantal personen met slijmvliesafwijkingen	20 (27,0%)	18 (24,3%)	
<i>Dentate personen</i>	<i>n = 65</i>	<i>n = 65</i>	
Gemiddeld aantal gebitselementen	21,2	22,5	
Aantal gebitselementen met cariëslaesies	74	12	Mann-Whitney U-test; $U = 1526,500$; $p \leq 0,001$
Aantal gebitselementen met plastische restauraties	466	518	
Aantal wortelresten	24	5	Mann-Whitney U-test; $U = 1818,000$; $p \leq 0,022$
Kwantiteit van biofilm en voedselresten (scores 2 en 3)	39 (60%)	20 (31%)	$\chi^2_{(2)} = 18,127$; $p < 0,001$
Gemiddeld aantal occlusale eenheden, inclusief (implantaatgedragen) kronen en bruggen	3,2	2,8	

Onder de dentate proefpersonen in de groep van personen met de ziekte van Parkinson waren het aantal gebitselementen met restauraties en het aantal ernstig mobiele gebitselementen (mobiliteit graad II of graad III) statistisch significant positief gecorreleerd met de duur van de ziekte (Kruskal-Wallis-test; respectievelijk $H(2) = 6,398$, $p = 0,041$).

en $H(2) = 8,058$, $p = 0,018$). Verder werd gevonden dat het aantal gebitselementen met cariëslaesies, het aantal gebitselementen met plastische restauraties en het aantal wortelresten statistisch significant groter waren bij dentate mensen met de ziekte van Parkinson in stadia 3-5 van de classificatie volgens Hoehn en Yahr dan bij dentate mensen met de ziekte van Parkinson in stadia 1-2 van deze classificatie (Mann-Whitney U test; respectievelijk $U = 246.500$, $p = 0.001$; $U = 252.500$, $p = 0.004$; $U = 311.000$, $p = 0.002$).

Tabel 4 toont de frequenties en de percentages van de scores op de grotendeels subjectieve onderzoeksvariabelen van het interview die een statistisch significant verschil opleverden tussen de twee groepen. Ondersteuning bij de dagelijkse mondverzorging door een verzorger, kauwproblemen, afbijtproblemen, smaakverlies, xerostomie en mobiliteit van gebitselementen werden statistisch significant meer gerapporteerd door proefpersonen dan door controlepersonen. Bovendien vonden de proefpersonen die kauwproblemen, afbijtproblemen, smaakverlies, xerostomie en mobiliteit van gebitselementen hadden deze problemen statistisch significant erger of vervelender dan de controlepersonen die deze problemen rapporteerden.

Tabel 4. Overzicht van de frequenties en percentages van de scores op de gestelde vragen die statistisch significante verschillen opleverden tussen de proef- (Parkinson) en de controlepersonen (Controle), met vermelding van de resultaten van de chi-kwadraattoetsen.

	Parkinson	Controle	Chi-kwadroettoets
Ondersteuning mondverzorging (n = 74)	11 (14,9%)	1 (1,4%)	$\chi^2_{(1)} = 9,069$; $p = 0,003$
Kauwproblemen (n = 74) Mate van erg/vervelend vinden	22 (29,7%)	3 (4,1%)	$\chi^2_{(4)} = 18,973$; $p = 0,001$ $\chi^2_{(4)} = 15,944$; $p = 0,003$
Afbijtproblemen (n = 74) Mate van erg/vervelend vinden	26 (35,1%)	7 (9,5%)	$\chi^2_{(4)} = 15,047$; $p = 0,005$ $\chi^2_{(4)} = 11,486$; $p = 0,022$
Smaakverlies (n = 74) Mate van erg/vervelend vinden	17 (23%)	1 (1,4%)	$\chi^2_{(4)} = 19,523$; $p = 0,001$ $\chi^2_{(4)} = 17,401$; $p = 0,002$
Xerostomie (n = 74) Mate van erg/vervelend vinden	48 (64,9%)	24 (32,4%)	$\chi^2_{(4)} = 19,510$; $p = 0,001$ $\chi^2_{(4)} = 23,372$; $p < 0,001$
Mobiliteit gebitselementen (n = 65) Mate van erg/vervelend vinden	12 (18,5%)	2 (3,1%)	$\chi^2_{(3)} = 11,215$; $p = 0,011$ $\chi^2_{(4)} = 11,553$; $p = 0,021$

Bij participanten in de Parkinson-groep waren de gerapporteerde kauwproblemen statistisch significant positief gerelateerd aan de duur van de ziekte ($\chi^2_{(8)} = 17,690$, $p = 0,024$). Verder werd gevonden dat de gerapporteerde kauw- en afbijtproblemen en de noodzakelijke ondersteuning door een verzorger bij dagelijkse mondverzorging statistisch significant positief waren gecorreleerd aan de progressie van de ziekte. De resultaten van de chi-kwadraattoetsen waren respectievelijk $\chi^2_{(4)} = 14,045$, $p = 0,007$; $\chi^2_{(4)} = 10,939$, $p = 0,027$; en $\chi^2_{(1)} = 11,457$, $p = 0,001$. Ook tussen hoe erg deze proefpersonen de kauw- en afbijtproblemen vonden en de progressie van de ziekte waren de relaties statistisch significant positief, respectievelijk $\chi^2_{(4)} = 13,130$, $p = 0,011$ en $\chi^2_{(4)} = 10,515$, $p = 0,033$.

Conclusies van dit onderzoek

Mensen met de ziekte van Parkinson:

- hebben een relatief slechte mondgezondheid die verder achteruitgaat met het toenemen van de duur en de progressie van de ziekte.
- hebben ondersteuning nodig bij de dagelijkse mondverzorging, zeker bij het vorderen van de ziekte.
- ervaren meer mondproblemen dan gezonde personen.

Discussie

In dit onderzoek zijn relevante aspecten van objectieve en subjectieve mondgezondheid van een relatief grote groep mensen met de ziekte van Parkinson geïnventariseerd en deze gegevens zijn vergeleken met die van een controlegroep die optimaal was gebalanceerd naar geslacht, leeftijd, sociale achtergrond en leefstijl. Bovendien zijn de gegevens van de mensen met de ziekte van Parkinson gerelateerd aan de duur en de progressie van hun ziekte. Een opvallend resultaat is dat bij dentate mensen met de ziekte van Parkinson significant meer mondproblemen werden waargenomen dan bij dentate controlepersonen. Het verschil tussen de twee groepen is waarschijnlijk het gevolg van de fysieke en later ook cognitieve beperkingen die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt.

Binnen de groep dentate mensen met de ziekte van Parkinson was het aantal gebitselementen met plastische restauraties positief gerelateerd aan zowel de duur als de progressie van de ziekte. Verder was bij deze groep een langere duur van de ziekte van Parkinson positief gerelateerd aan een groter aantal gebitselementen met mobiliteit van graad II of graad III. Daarnaast was bij deze groep het aantal gebitselementen met cariëslaesies en het aantal wortelresten positief gerelateerd aan de progressie van de ziekte. Deze bevindingen wijzen erop dat met het voortschrijden van de ziekte de mondgezondheid achteruitgaat, waarschijnlijk als gevolg van een afnemende capaciteit om de mond goed te verzorgen.

Dat de dagelijkse mondverzorging bij het voortschrijden van de ziekte steeds problematischer wordt, is onder andere te verklaren uit het feit dat de motorische symptomen van de ziekte zich ook kunnen manifesteren in de armen en de vingers, vooral in een gevorderd stadium van de ziekte.⁸ Ook is gevonden dat vooral bij de mensen met de ziekte van Parkinson die ook een cognitieve beperking ontwikkelen de fijne motoriek gestoord is.²² In dit onderzoek bleek al 15% van de mensen met de ziekte van Parkinson afhankelijk van hulp bij hun dagelijkse verzorging. Extra complicerende factor daarbij is dat mondverzorging weinig prioriteit heeft bij veel mantelzorgers en professionele zorgverleners, evenals bij de patiënten zelf.²³⁻²⁴

Opvallende resultaten uit de vragenlijsten zijn dat meer mensen met de ziekte van Parkinson dan controlepersonen ondersteuning door een verzorger kregen bij de dagelijkse mondverzorging en vaker kauwproblemen, afbijtproblemen, smaakverlies, mobiliteit van gebitselementen en xerostomie rapporteerden. Tevens vonden de mensen met de ziekte van Parkinson die deze problemen hadden dit erger of vervelender dan de controlepersonen die deze problemen hadden. Binnen de groep mensen met de ziekte van Parkinson was de prevalentie van kauwproblemen gerelateerd aan zowel de duur als de progressie van de ziekte. Bovendien bleek dat de ondersteuning door een verzorger bij de dagelijkse mondverzorging en afbijtproblemen waren gerelateerd aan progressie van de ziekte. Deze bevindingen wijzen erop dat mensen met de ziekte van Parkinson, zeker bij het vorderen van de ziekte en het toenemen van de ernst, problemen krijgen met de mondverzorging en daarbij ondersteuning nodig hebben. Ook lijkt het erop dat zij, zeker bij het vorderen van de ziekte en het toenemen van de progressie, kauw- en afbijtproblemen hebben. Dit laatste wijst op (toenemende) motorische symptomen van de ziekte in het orofaciale systeem. Hoe dit precies werkt en of er preventieve en/of curatieve behandelingsmogelijkheden te ontwikkelen zijn, vormen aandachtspunten voor wetenschappelijk onderzoek.

De afhankelijkheid bij algemene dagelijkse levensverrichtingen is ook te zien bij veel mensen met een verstandelijke beperking. Een groot deel van deze populatie is voor goede mondverzorging aangewezen op begeleiding en zorgverleners. De mondproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking zijn ook vergelijkbaar met de resultaten uit dit onderzoek. Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen ook meer mondproblemen, een slechtere mondhygiëne en een slechtere mondgezondheid.^{25,26}

Verslechtering van de mondgezondheid en de potentiële gevolgen hiervan voor de algemene gezondheid (o.a. groter risico op pneumonie) zijn serieuze problemen bij mensen met de ziekte van Parkinson.²⁷ Dit vraagt aandacht van de multidisciplinaire medische teams die mensen met de ziekte van Parkinson begeleiden. In de zorg voor mensen met een beperking wordt veelal multidisciplinair samengewerkt, waarbij er ook steeds meer aandacht is voor de mond.

In de literatuur waren geen cijfers voorhanden over de prevalentie van de ziekte van Parkinson bij mensen met een verstandelijke beperking. Er is geen reden om aan te nemen dat deze ziekte minder of meer kan voorkomen dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Wel zou het kunnen dat de ziekte van Parkinson bij mensen met een verstandelijke beperking pas in een later stadium wordt herkend door comorbiditeit en verminderde communicatieve vaardigheden.

Verantwoording

Dit artikel is een Nederlandstalige bewerking van een groot deel van een recent gepubliceerd artikel: M.A.E. van Stiphout, J. Marinus, J.J. van Hilten, F. Lobbezoo, and C. de Baat, "Oral health of Parkinson's disease patients: A case-control study," *Parkinson's Disease*; 2018: 9315285.

Tevens zijn delen uit dit onderzoek reeds gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde: C. de Baat, M.A.E. van Stiphout en F. Lobbezoo, "De subjectieve mondgezondheid van mensen met de ziekte van Parkinson," *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, vol. 127, no. 2, pp. 103-107, 2020 en C. de Baat, M.A.E. van Stiphout en F. Lobbezoo, "De objectieve mondgezondheid van personen met de ziekte van Parkinson," *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, vol. 127, no. 5, pp. 318-322, 2020. Voor deze bewerking is toestemming verleend door Hindawi Publishing Corporation en Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde B.V.

mvstiphout@gmail.com

Literatuur

1. K.R. Chaudhuri, D.G. Healy, and A.H.V. Schapira, "Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management," *Lancet Neurology*, vol. 5, no. 3, pp. 235-245, 2006.
2. K.A. Jellinger, "Neurobiology of cognitive impairment in Parkinson's disease," *Expert Review of Neurotherapeutics*, vol. 12, no. 12, pp. 1451-1466, 2012.
3. A.A. Moustafa, S. Chakravarthy, J.R. Phillips et al., "Motor symptoms in Parkinson's disease: a unified framework," *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, vol. 68, no. 9, pp. 727-740, 2016.

4. F. Lobbezoo, "Taking up challenges at the interface of wear and tear," *Journal of Dental Research*, vol. 86, no. 2, pp. 101103, 2007.
5. F. Lobbezoo and M. Naeije, "Dental implications of some common movement disorders: a concise review," *Archives of Oral Biology*, vol. 52, no. 4, pp. 395-398, 2007.
6. I. Suttrup and T. Warnecke, "Dysphagia in Parkinson's disease," *Dysphagia*, vol. 31, no. 1, pp. 24-32, 2016.
7. G.R. Ribeiro, C.H. Campos, and R.C.M. Rodrigues Garcia, "Parkinson's disease impairs masticatory function," *Clinical Oral Investigations*, vol. 21, no. 4, pp. 1149-1156.
8. T. Vanbellingen, B. Kersten, M. Bellion et al., "Impaired finger dexterity in Parkinson's disease is associated with praxis function," *Brain and Cognition*, vol. 77, no. 1, pp. 48-52, 2011.
9. R.F. Pfeiffer, "Non-motor symptoms in Parkinson's disease," *Parkinsonism and Related Disorders*, 22 S119-S122, 2016.
10. Y. Nakayama, M. Washio, and M. Mori, "Oral health conditions in patients with Parkinson's disease," *Journal of Epidemiology*, vol. 14, no. 5, pp. 143-150, 2004.
11. J. Schwarz, E. Heimhilger, and A. Storch, "Increased periodontal pathology in Parkinson's disease," *Journal of Neurology*, vol. 253, no. 5, pp. 608-611, 2006.
12. E.R. Einarsdóttir, H. Gunnsteinsdóttir, M.H. Hallsdóttir et al., "Dental health of patients with Parkinson's disease in Iceland," *Special Care in Dentistry*, vol. 29, no. 3, pp. 123-127, 2009.
13. A. Hanoka and K. Kashiara, "Increases frequencies of caries, periodontal disease and tooth loss in patients with Parkinson's disease," *Journal of Clinical Neuroscience*, vol. 16, no. 10, pp. 1279-1282, 2009.
14. M. Bakke, S.L. Larsen, C. Lautrup, and M. Karlsborg, "Orofacial function and oral health in patients with Parkinson's disease," *European Journal of Oral Sciences*, vol. 119, no. 1, pp. 27-32, 2011.
15. T. Müller, R. Palluch, and J. Jackowski, "Caries and periodontal disease in patients with Parkinson's disease," *Special Care in Dentistry*, vol. 31, no. 5, pp. 178-181, 2011.
16. M. Cicciù, G. Risitano, G. Lo Giudice, and E. Bramanti, "Periodontal health and caries prevalence evaluation in patients affected by Parkinson's disease," *Parkinson's Disease*, vol. 2012, Article ID 541908, 6 pages, 2012.
17. A. Pradeep, S.P. Singh, S.S. Martande et al., "Clinical evaluation of the periodontal health condition and oral health awareness in Parkinson's disease patients," *Gerodontology*, vol. 32, no. 2, pp. 100-106, 2015.
18. G.R. Ribeiro, C.H. Campos, and R.C.M. Rodrigues Garcia, "Oral health in elders with Parkinson's disease," *Brazilian Dental Journal*, vol. 27, no. 3, pp. 340-344, 2016.
19. A.G. Barbe, N. Bock, S.H.M. Derman, M. Felsch, L. Timmermann, and M.J. Noack, "Self-assessment of oral health, dental health care and oral health-related quality of life among Parkinson's disease patients," *Gerodontology*, vol. 34, no. 1, pp. 135-143, 2017.
20. A. Sankar, S.R. Johnson, W.S. Beattie, G. Tait, D.N. Wijesundera, "Reliability of the American Society of Anesthesiologists physical status scale in clinical practice," *British Journal of Anaesthesia*, vol. 113, no. 3, pp. 424-432, 2014.
21. M.M. Hoehn and M.D. Yahr, "Parkinsonism: onset, progression and mortality," *Neurology*, vol. 17, no. 5, pp. 427-442, 1967.
22. P. Dahdal, A.M. Meyer, M. Chaturvedi et al., "Fine motor function skills in patients with Parkinson disease with hand without mild cognitive impairment," *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol. 42, no. 3-4, pp. 127-134, 2016.
23. G.-J. van der Putten, J. Mulder, C. de Baat, L.M.J. De Visschere, J.N.O. Vanobbergen, and J.M.G.A. Schols, "Effectiveness of supervised implementation of an oral health care guideline in care homes: a single-blinded cluster randomized controlled trial," *Clinical Oral Investigation*, vol. 17, no. 4, pp. 1143-1153, 2013.
24. G.J. van der Putten, C. de Baat, L. De Visschere, and J. Schols, "Poor oral health, a potential new geriatric syndrome," *Gerodontology*, vol. 31, no. 1, pp. 17-24, 2014.
25. P.L. Anders and E.L. Davis, "Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review," *Special Care in Dentistry*, vol. 30, no. 3, pp. 110-117, 2010.
26. N.J. Wilson, Z. Lin, A. Villarosa, P. Lewis, P. Philip, B. Sumar, and A. George, "Countering the poor oral health of people with intellectual and developmental disability: a scoping literature review," *BMC Public Health*, 19: 1530, published online, 2019.
27. F.A. Scannapieco and A. Cantos, "Oral inflammation and infection, and chronic medical diseases: implications for the elderly," *Periodontology* 2000, vol. 72, no. 1, pp. 153-175, 2000. ■

Interview met Francine van den Driessen Mareeuw

Kwaliteitsindicatoren in de chronische downsyndroomzorg

Debby Lambregts-van Marrewijk, tandarts gehandicaptenzorg, bestuurslid VMBZ, CBT Amarant, Tilburg.



Over Francine van den Driessen Mareeuw

Francine van den Driessen Mareeuw heeft Voeding en Gezondheid gestudeerd aan Wageningen University. Haar afstudeerrichting was public health. Al snel na haar afstuderen is zij bij het RadboudUMC gaan werken als onderzoekster. Zij heeft daar verschillende promovendi, waaronder 2 AVG's, ondersteund bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde. Bij Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University, ging ze zelf als onderzoeker aan het werk. Het subsidiegeld is inmiddels op, dus nu is zij het onderzoek in haar vrije tijd aan het afmaken. Francine werkt nu bij Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ), een samenwerkingsverband van de NVAAG, V&VN en Verenso, met als belangrijke taak de ontwikkeling van richtlijnen voor de langdurige zorg. Francine hoopt in 2021 te kunnen promoveren op InDicatorS.

Kinderen en volwassenen met downsyndroom (DS) hebben vaak complexe zorgbehoeften. Inzicht in de kwaliteit van de zorg voor mensen met DS is beperkt. Meer inzicht in, en goede organisatie van, medische en paramedische zorg voor mensen met DS is dus belangrijk. Het onderzoek van promovendus Francine van den Driessen Mareeuw, InDicatorS, heeft als doel het opstellen van kwaliteitsindicatoren. In dit interview vertelt zij over het traject dat ze met haar onderzoek tot nu toe heeft doorlopen.

Hoe ben je bij dit onderwerp betrokken geraakt?

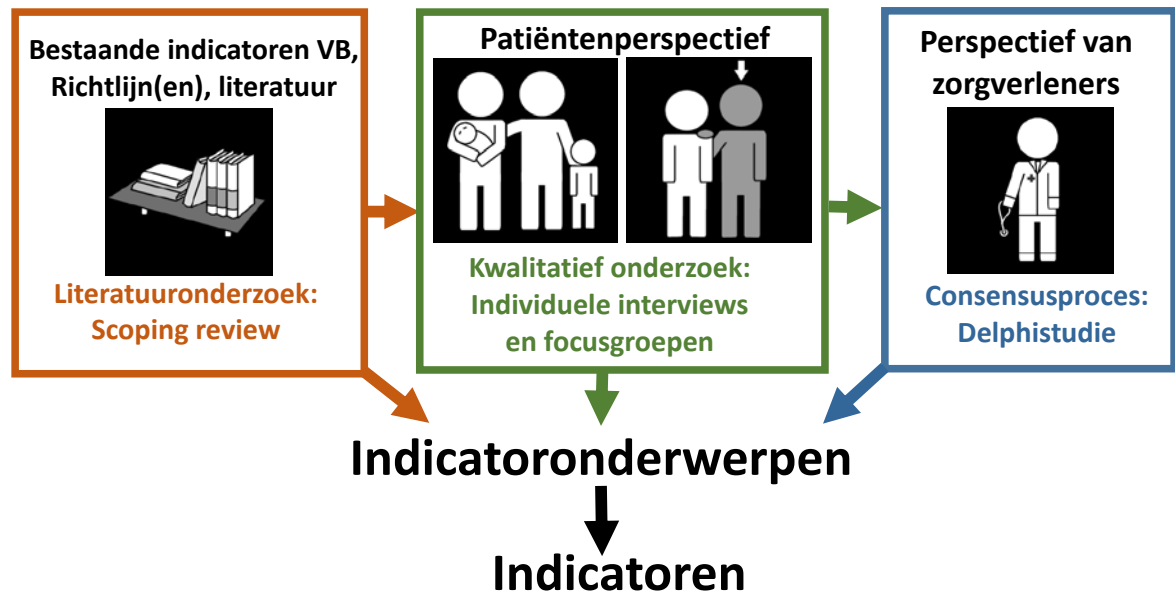
Na ongeveer vier jaar als onderzoekster gewerkt te hebben bij het RadboudUMC wilde ik graag zelf promotieonderzoek doen en ben ik via AVG Tonnie Coppus betrokken geraakt bij InDicatorS. Esther de Vries - Hoogleraar Keten zorg met bijzondere aandacht voor downsyndroom en het immuunsysteem - had als kinderarts bij de Downpoli van het Jeroen Bosch Ziekenhuis het initiatief voor dit onderzoek genomen. Zij is tevens Hoogleraar Keten zorg met bijzondere aandacht voor downsyndroom en het immuunsysteem, verbonden aan de Academische werkplaats Kwaliteit van huisarts- en ziekenhuiszorg bij Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn, dat een afdeling is van de faculteit Social and behavioral Sciences van Tilburg University. Verder zitten ook

Diana Delnoij – Werkzaam bij Zorginstituut Nederland en als Hoogleraar Sturing op kwaliteit en doelmatigheid van zorg verbonden aan Erasmus University - en Tonnie Coppus – AVG bij Dichterbij en senior onderzoeker bij het RadboudUMC - in het onderzoeksteam. Het onderzoek werd gefinancierd door FNO en het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Eerst is er een literatuurstudie gestart, waaruit bleek dat er internationaal nog geen indicatoren voor kwaliteit van zorg voor mensen met DS te vinden waren.¹ Daarna zijn we interviews gaan doen met mensen met DS, ouders en begeleiders.² De uitkomsten daarvan hebben we gebruikt in een Delphi-studie.³ De conclusies die we uit de drie studies hebben getrokken hebben geleid tot de onderwerpen voor indicatoren, en het idee is dat die uiteindelijk zullen resulteren in indicatoren (zie fig 1).

Wat is precies een Delphi-studie, hoe heb je deze opgezet en wat was het doel?

De naam komt van het Orakel van Delphi. Dit was in de Griekse oudheid een heilige plek om advies te vragen. Een Delphi studie is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp met als doel het bereiken van consensus. Er zijn verschillende rondes, waarin stellingen of vragen schriftelijk – in ons geval online - worden voorgelegd aan de deelnemers (de experts). De antwoor-

Figuur 1. Opzet onderzoek in picto's.



den die door de deelnemers in voorgaande rondes zijn gegeven, worden teruggekoppeld aan de deelnemers. Door de verschillende rondes hebben deelnemers de kans om hun antwoorden op basis van de antwoorden van anderen te herzien. Een beetje zoals wanneer je in een groepsdiscussie op elkaar reageert, maar op deze manier wordt voorkomen dat de discussie wordt overgenomen door personen die verbaal sterker zijn of een beetje haantje de voorste zijn. Ieders stem telt even zwaar. Een ander belangrijk voordeel van een Delphi studie is dat iedereen vanuit huis of eigen werkplek mee kan doen, en het daardoor minder tijd kost voor de deelnemers. Ook moesten er veel onderwerpen aan bod komen, een Delphistudie is hier erg geschikt voor. Het gebruik van een Delphi studie is overigens vrij gebruikelijk bij de ontwikkeling van indicatoren.

Voor mij was het mijn eerste ervaring met een Delphi studie. Ik vond het best een beetje spannend. Het was wel bijzonder dat de verschillende rondes op één dag waren gepland, dat gebeurt niet zo vaak. Deelnemers werden hierdoor minder belast in tijd, en tegelijkertijd was hierdoor ook minder risico op uitval van deelnemers. Voordeel is ook dat deelnemers zich minder vaak opnieuw moeten inlezen. Nadeel hiervan was dat er door het onderzoeksteam wel een heel goede, grondige voorbereiding vereist was in verband met weinig tijd om dingen aan te passen tussen de rondes door. Tussen de rondes door hebben we nog wel extra vragen en stellingen bedacht naar aanleiding van de gegeven antwoorden. Dit was best een beetje stressvol, maar als het lukt toch ook wel heel mooi dat je in één dag klaar bent.

Wat waren de belangrijkste uitkomsten van de Delphi studie en was er iets wat je heeft verrast?

De uitkomsten waren redelijk in lijn der verwachting. Misschien wel de belangrijkste uitkomst is dat het heel erg lastig is om zo'n complexe zorg in indicatoren te vatten, omdat er zoveel verschillende disciplines in betrokken kunnen zijn. Conclusie van de drie studies samen was wel dat de indicatoren minder zouden moeten gaan over welke disciplines moeten worden betrokken in het zorgproces, omdat dat toch voor iedereen wel weer een beetje anders is. We hadden ons wel als doel gesteld om voor alle mensen met DS iets relevants te maken. Wil je dat doen, dan zou het eigenlijk veel meer moeten gaan over op welke algemene dingen de zorgverleners moeten letten. Bijvoorbeeld hoe de communicatie, coördinatie en bejegening is. Dit zijn dingen die ouders en mensen met DS eigenlijk veel belangrijker vinden. Deze onderwerpen zullen dan ook in de indicatoren terugkomen. Uit de uitkomsten van de drie studies hebben we drie hoofdcategorieën van indicatoren gemaakt: 1) effectiviteit en veiligheid; 2) organisatie, coördinatie, continuïteit en toegankelijkheid; en 3) persoonsgerichtheid en communicatie.

Ook als we op deze algemene onderwerpen focussen, komen we op een erg groot aantal indicatoren. We denken nu dat we misschien maar een klein deel van de gevonden onderwerpen als indicatoren moeten gaan gebruiken. Een deel zou bijvoorbeeld meer als checklist gebruikt kunnen worden, niet per se om te registreren. Ook al omdat terecht is opgemerkt door de verschillende deelnemers dat het administratief moeilijk is om dit allemaal te registreren.

Hoe verklaar je vanuit jouw positie dat de deelnemers aan de Delphi-ronde ineens de tandheelkundige zorg 'wegstemden'? In het palet van gewenste toetsbare zorg voor volwassen personen met DS leek mondzorg ineens niet belangrijk genoeg.

In de eerste ronde werd tandheelkunde wel relevant geacht voor kinderen én volwassenen. In de tweede ronde kwamen er meer disciplines bij naar aanleiding van antwoorden uit de eerste ronde. Ik denk niet dat er sprake was van bewust wegstemmen van tandheelkunde, maar meer dat het toen zo'n grote hoeveelheid aan disciplines werd, dat het zo eigenlijk een beetje naar de achtergrond is geraakt. Het laat denk ik wel zien dat mondzorg blijkbaar over het algemeen niet het eerste is waar mensen aan denken.

De onderwerpen waar overeenstemming over bereikt is, worden normaal gesproken niet meer gepresenteerd in volgende ronde, want daar is iedereen het al over eens. Wij hadden het er in de tweede ronde bewust wél weer bijgezet, omdat we alle disciplines graag als een geheel wilden presenteren. We dachten dat het tot verwarring zou leiden als er een aantal disciplines niet meer bij zou staan. Misschien was een betere keuze geweest om het in de tweede ronde niet nog een keer voor te leggen.

Je hebt ook interviews gedaan met mensen met DS en ouders en begeleiders. Hierin heb je onder andere gevraagd naar gezondheidsproblemen. Hoe heb je de vragenlijst samengesteld? Waren het vastgestelde vragen, of was er ruimte voor vervolgvragen op basis van eerder gegeven antwoorden?

Het doel van de zorg is natuurlijk dat het uiteindelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven. In interviews met mensen met DS zelf, hun ouders en begeleiders werd gevraagd wat zij zien als kwaliteit van zorg. Personen met DS en hun ouders interviewde ik individueel en apart van elkaar. De informatie- en toestemmingsbrief en natuurlijk de vragen zijn aangepast op het niveau van de persoon met DS (zie fig 2). We hebben in de interviews gevraagd ‘Wat is belangrijk voor jou?’ en naar hoe de zorg werd ervaren. Ook zijn er vragen gesteld over alle levensvlakken; wat algemeen, vragen over wonen, wat vind je leuk om te doen, et cetera. Veel disciplines zijn expliciet bevraagd. Het was een kwalitatief onderzoek met een semigestructureerde vragenlijst. Dit betekent dat je wel vragen, en vooral onderwerpen die je wil bespreken, van tevoren bedenkt, maar dat aanvullende vragen kunnen worden gesteld op basis van de gegeven antwoorden. In ons geval waren de vragenlijsten opgesteld op basis van literatuur over kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Figuur 2. Informatie- en toestemmingsformulier voor interview in picto's voor deelnemers met DS.



TILBURG UNIVERSITY

Informatie over het onderzoek “Goede zorg voor mensen met Downsyndroom”



Beste lezer,

Ik ben Francine.



Ik ben bezig met een onderzoek.
Het onderzoek heet: “Goede zorg voor mensen met Downsyndroom”.



We willen graag weten wat mensen met Downsyndroom goed vinden aan hun zorg.
En wat ze niet goed vinden aan de zorg.



Het onderzoek gaat over de zorg in het ziekenhuis.
En over andere zorg, bijvoorbeeld de huisarts of de tandarts.
Ik ben op zoek naar mensen die ik mag interviewen voor dit onderzoek.



Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?
Ik kom in totaal 2 keer op bezoek.
Dat kan bij jou thuis zijn, maar we kunnen ook ergens anders afspreken.



De eerste keer kom ik langs om kennis te maken.
De tweede keer kom ik langs om het interview af nemen.



Je mag ook iemand meenemen naar het interview.
Bijvoorbeeld je vader, moeder, begeleider, vriend of vriendin.

dens het interview?

Natuurlijk zal ik je verschillende vragen stellen.
wanneer je voor het laatst naar de dokter was geweest en hoe vaak de dokter vond.

Ik wil dat jij het interview nooit over dingen te praten hoeft te hebben.
Ik wil dat jij het moment in het onderzoek stoppen kan wanneer het voor je even te veel wordt geven.

t geheim

Dit onderzoek is heel belangrijk.
niem.
Dus gebruik geen naam van mijn familie of van mijn school.
Dus antwoorden op die je tijdens het interview geeft.
n.
Niemand dat het over jou gaat.
over jou gaat.

et onderzoek?

Het onderzoek moet je 12 jaar of ouder zijn.
Dus als je vader, moeder of begeleider.
zoek is niet verplicht.

de doen aan het onderzoek?

‘Nee’ in.
Dus ja of nee.
jou op.

e?

t onderzoek?

ellen.

tilburguniversity.edu

Julius

Goede zorg voor mensen met Downsyndroom”

(een minderjarige deelnemers (12 t/m 17 jaar) die toestemming kunnen nemen (wilsbekwaam zijn).

Deelnemers gelezen. Ik kan daar vragen over stellen.
woord. Ik had genoeg tijd om te bedenken of ik het wel wilde doen.

Ik weet dat ik altijd kan stoppen met het interview op elk moment.
n reden te geven.

Wie uit het interview gebruikt wordt voor het onderzoek.
daarbij nooit genoemd wordt.

Wie uit het interview 15 jaar bewaard wordt.

.....

.....

.....

Datum: __/__/__

.....

.....

.....

Datum: __/__/__

Is er in de interviews ook specifiek gevraagd naar mondzorg en gebitsproblemen? Dit lees ik niet terug in je artikel.² Het is bekend dat mondgezondheid ook grote impact heeft op kwaliteit van leven; (genieten van) eten, maar ook met praten, lachen, persoonlijk contact, ademgeur, je zeker voelen, hoe mensen naar je kijken. Mondzorg is niet het favoriete onderwerp van veel mensen en wellicht ook niet het eerste wat te binnen schiet als er naar medische problemen wordt gevraagd, maar als Tandarts-Gehandicaptenzorg is mijn ervaring dat problemen op dit gebied een grote impact kunnen hebben op het dagelijks leven. Daarom wil ik er namens de VMBZ voor pleiten om hier ook voldoende aandacht aan te besteden bij het formuleren van kwaliteits-indicatoren en bij aanbevelingen die je geeft voor de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van volwassenen met Downsyndroom die momenteel wordt opgesteld.

Er is wel specifiek gevraagd of mensen naar de tandarts en/of mondhygiënist gingen, hoe vaak ongeveer en wat ze daarvan vonden. Het gaat bij dit type onderzoek niet zozeer om hoeveel mensen een bepaald antwoord geven, maar meer over welke antwoorden worden gegeven. Je kunt dus niet concluderen dat een bepaald percentage de tandarts leuk, stom of spannend vond.

Zijn er uit de interviews nog dingen naar voren gekomen die je de beroepsgroep van de AVG en Tandarts-Gehandicaptenzorg (T-G) nog kunt meegeven? Waar kunnen we ons voordeel mee doen?

Coördinatie en afstemming van zorg wordt als erg belangrijk ervaren. Bijvoorbeeld, een van de geïnterviewde personen ging eerst naar een kindertandarts of pedodontoloog in een eerstelijns praktijk. Toen deze persoon 18 jaar werd, kon deze daar niet meer behandeld worden, maar kon wel mee met dezelfde behandelaar naar een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT) in het ziekenhuis. Dit was voor ouders lastiger te organiseren en leidde tot hogere zorgkosten. Kortom, hierbij kunnen wel barrières worden ervaren, waardoor ze toch overwogen om naar de eigen huistandarts te gaan. Om dergelijke barrières weg te nemen, zou de zorg denk ik anders georganiseerd moeten worden.

In een ander interview kwam naar voren dat er bij iemand tanden getrokken moesten worden onder narcose. Dit kon toen gecombineerd worden met andere benodigde zorg, wat als erg fijn werd ervaren.

Dit wordt al regelmatig wel gedaan met bijvoorbeeld bloedtesten, oren uitspuiten, nagels knippen. Het is echter niet altijd mogelijk. Als er bijvoorbeeld een operatie gepland is, dan kan dit meestal niet met tandheelkundige behandeling gecombineerd

worden, omdat dit wordt gezien als te groot risico van infectie van het wondgebied met bacteriën uit de mond, met mogelijk ernstige gevolgen.

Je ziet ook wel terugkomen dat het soms lastig is om de juiste zorgverlener te vinden. Dit kan ook te maken hebben met waar in Nederland iemand woont. In sommige gebieden zijn gewoon minder zorgverleners, dus afstand kan dan een belemmering zijn.

Soms wordt aangegeven dat de huistandarts behandeling niet aandurft. Omdat huistandartsen vinden dat ze niet genoeg expertise hebben, of omdat ze het spannend, onvoorspelbaar vinden. Bovendien kost zorg voor een persoon met DS extra tijd, en niet iedere zorgverlener wil dat erin steken. Dit gebeurt overigens niet alleen bij tandartsen, maar ook bij andere zorgverleners.

Wat vaak werd genoemd was het soms moeizame verloop van de overgang van kinderarts naar AVG, en misschien is dit ook wel van toepassing op bijzondere tandheelkunde. Dit heeft verschillende oorzaken, maar het levert bij ouders soms ook veel weerstand op bij ouders. Ouders hebben soms erg hun best gedaan om zorg en school en alles zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk te houden, dan willen ze liever niet ineens naar een AVG – of andere gespecialiseerde zorgverlener - op een instellingsterrein. Daar vinden ze hun kind niet passen. Ook leeft bij een deel van de ouders het gevoel dat we niet ieder probleem hoeven te fixen.

Mensen met DS leven nu langer en hebben baat bij langdurig behoud van mondfuncties. Wij weten dat veel volwassenen met DS zich goed laten behandelen door de tandarts-algemeen practicus. Behandelpanning voor functiebehoud of -herstel van de dentitie (zorgplanning voor de lange termijn) vraagt echter om de specifieke kennis en klinische ervaring van een Tandarts-Gehandicaptenzorg. Een vlechtsbeleid tussen huistandarts en T-G waarbij wordt afgestemd welke zorg het beste waar kan worden gegeven is hierbij heel waardevol. Een dergelijk vlechtsbeleid of tijdige verwijzing door de huistandarts naar een Tandarts-Gehandicaptenzorg of een CBT zou op één of andere manier gewaarborgd moeten worden. Kun jij vanuit jouw perspectief en onderzoek hiervoor tips geven?

Ik denk dat het belangrijk is dat de huistandartsen weten waar ze deze patiënten naartoe kunnen verwijzen. Verwijzing naar CBT of Tandarts-Gehandicaptenzorg zou laagdrempelig gehouden moeten worden. Verder is het belangrijk dat de huistandarts bewust is dat er specifieke gebitsafwijkingen vaker voorkomen bij downsyndroom, zoals bijvoorbeeld tandvleesproblemen en problemen bij het doorkomen van tanden.

Dat klopt. Daarnaast kan bij DS ook sprake zijn van een andere volgorde van doorkomen van tanden, agenesie van gebitselementen, impactie van hoektanden, parodontitis en ernstige gebitsslijtage. Een gedifferentieerde tandarts kijkt over het algemeen breder dan een mondhygiënist of huistandarts.

Daarom zou het goed zijn als zij meekijken naar de zorgplanning op langere termijn. Wat betreft de invulling van de tandheelkundige zorg, dat zou voor een deel van de patiënten zeker gewoon in de algemene praktijk kunnen gebeuren. Er is gewoon ook niet voldoende capaciteit om te zeggen dat alle mensen met DS voor volledige tandheelkundige zorg naar gedifferentieerd tandarts of CBT zou moeten. Er zijn al flinke wachtlijsten.

Als de huistandarts hierover in contact kan blijven met Tandarts-Gehandicaptenzorg (T-G), kan sparren over lange termijn zorgplanning en zo nodig tijdig kan verwijzen, zou dit heel mooi zijn. Ouders kunnen dit natuurlijk zelf niet beoordelen. (na)Scholing van tandartsen kan hierbij waardevol zijn.

Het is de vraag of je zo'n bezoek aan een gedifferentieerde tandarts eens in de zoveel tijd als indicator zou moeten opnemen. Je kunt niet alles in indicatoren vatten, omdat je dan dus wel weer dingen moet gaan registreren, en wat moet je dan precies registreren, hoe vaak zou het precies nodig zijn? Als op een soort checklist voor ouders zou komen te staan dat het wenselijk is dat een persoon met DS een keer gezien wordt door een T-G of CBT-tandarts kan dit hen wel bewuster maken en er wellicht voor zorgen dat zij het bespreken met hun huistandarts. Dit kan dan net het zetje zijn dat de tandarts nodig heeft om eventueel te verwijzen of te overleggen met een T-G. Het zou goed zijn als dit vraagstuk kan worden meegenomen in de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn Medische begeleiding voor volwassenen met downsyndroom, waarmee op dit moment een werkgroep druk bezig is.

Hierin wordt ook de VMBZ vertegenwoordigd, en dit wordt hier zeker ook al aangekaart.

Het lijkt me zeker goed dit onder de aandacht te brengen. Dit wordt ook ondersteund door de Delphistudie waarin tandheelkunde wel degelijk als relevant werd aangewezen. Blijkbaar is de praktijk weerbarstig.

Het zou mogelijk ook goed zijn als er een tandarts betrokken zou zijn bij de Downpoli. Bij enkele Downpoli's is dit ook al het geval. Daar komen de kinderen met DS elk jaar, dus dan heb je de mondzorg ook al wel in beeld en kunnen adviezen gegeven worden. Misschien zou de samenwerking van een Downpoli moeten worden vastgelegd. Dat is nu niet het geval. Hierin zit voor de kinderen

eigenlijk bijna altijd al wel een kinderarts, fysiotherapeut, logopedist, diëtist, KNO-arts en oogarts, vaak aangevuld met bijvoorbeeld een orthopeed, kinderrevalidatiearts of ergotherapeut. Tandarts-Gehandicaptenzorg zou hier eventueel aan kunnen worden toegevoegd.

Hoe zie je het voor je dat zorgverleners deze indicatoren implementeren in de zorgverlening zonder dat het leidt tot veel extra administratieve belasting? Implementeren in alle verschillende softwarepakketten van de zorgverleners uit verschillende disciplines zal waarschijnlijk in de praktijk niet haalbaar zijn.

Sommige dingen worden wel al heel duidelijk geregistreerd, en kun je zo al uit het EPD halen. Bijvoorbeeld of de schildklier screening regelmatig wordt gedaan. Dit zou je dus zonder extra registratie al uit systemen kunnen halen en meten. Het wordt wel een aanbeveling van dit onderzoek om te kijken wat er al is en wat eventueel al gemakkelijk uit het EPD gehaald kan worden, zonder dat softwarepakketten moeten worden aangepast en zorgverleners worden belast met veel extra registratie. Ook zou je de indicatoren dus gedeeltelijk als checklist kunnen gebruiken.

Daarnaast willen we niet alleen informatie van professionals, maar ook van mensen met DS, ouders of vertegenwoordigers. Als het gaat om bijvoorbeeld communicatie, wil je ook weten hoe de persoon met DS of zijn vertegenwoordiger dat heeft ervaren. Maar dan zou ook daarvoor een instrument, bijvoorbeeld een vragenlijst, moeten worden ontwikkeld. Bovendien kan het ook belastend zijn als ze iedere keer dat ze bij een zorgverlener zijn, of zijn geweest, extra vragenlijsten moeten invullen. Eventueel kun je wel voorafgaand aan een consult vragen waar ze iets over willen zeggen. Zo kun je bijvoorbeeld vragen 'Waar moeten we aan voldoen om voor jou kwaliteit te kunnen bieden?'

De grootste relevantie van dit onderzoek is, waar moet je nu aan denken als je het hebt over kwaliteit van zorg voor mensen met DS, dus wat je zou moeten meten om een goed beeld van de kwaliteit te krijgen? Hoe je dit het beste kunt meten is een volgende stap.

Referenties

1. Van den Driessen Marreeuw et al. In search of quality indicators for Down Syndrome health care: a scoping review. *BMC Health Services Research*. 2017;284
2. Van den Driessen Marreeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E. Quality of health care according to people with Down Syndrome, their parents and support staff-A qualitative exploration. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33:496-514. <https://doi.org/10.1111/jar.12692>
3. Van den Driessen Marreeuw et al. Capturing the complexity of healthcare for people with Down Syndrome in quality indicators – a Delphi study involving health care professionals and patient organisations. *BMC Health Services Research*. 2020;20:694 ■

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

Spier- en bindweefsel wordt geFOPt

Debby Lambregts-van Marrewijk, tandarts gehandicaptenzorg, bestuurslid VMBZ, CBT Amarant, Tilburg.



Over Elinor Bouvy-Berends

Elinor Bouvy-Berends heeft haar professionele carrière als tandarts gewijd aan de mondzorg voor gehandicapten. Ze stond aan de wieg van de stichting BijTeR, een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde dat nu CBT Rijnmond heet. Zij is voorzitter geweest van de VMBZ en heeft onder andere een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van richtlijnen rondom sedatie en anesthesiezorg op locaties buiten het ziekenhuis. Zo heeft zij in de loop van haar carrière veel contact gehad met AVG-artsen. Ook heeft zij een bijdrage geschreven voor het themanummer over mondzorg van het TVAZ (Tijdschrift van de Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap) in 1996.

In het brede palet van de bijzondere tandheelkunde verlenen mondzorgverleners zorg aan mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking, zeldzame chromosomale of aangeboren afwijkingen, verworven hersenletsel, psychiatrische en angst- en kokhalsproblematiek. De AVG is als geen ander bekend met zeldzame chromosomale afwijkingen. FOP staat niet bekend om een link met verstandelijke beperking. In het kader van dit themanummer is dit toch een interessant ziektebeeld om te beschrijven, om de AVG's inzicht te geven in deze bijzondere en zeer zeldzame chromosomale afwijking en de grote impact van deze afwijking op de te verlenen (mond)zorg.

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) is een zeer zeldzame genetische afwijking waarbij onder bepaalde omstandigheden heterotope ossificatie plaatsvindt; bot wordt gevormd in spieren, pezen, gewrichtsbanden en ander bindweefsel. Dit kan worden veroorzaakt door ontsteking of trauma, na vaccinatie of na stoten, als er een bult of blauwe plek is ontstaan. In dit interview vertelt Elinor Bouvy-Berends, de voorzitter van de patiëntenorganisatie FOP-stichting Nederland, meer over dit bijzondere, zeer invaliderende ziektebeeld, doelstellingen van de FOP-stichting en lopende onderzoeken.

Hoe ben je bij de FOP-stichting betrokken geraakt?

Bij Stichting BijTeR heb ik vanaf 1984 een jongentje van

destijds 4 jaar oud met FOP gedurende bijna 20 jaar onder behandeling gehad. Ik heb de invaliderende gevolgen van deze ziekte daardoor van dichtbij gezien. Hij kwam als 4-jarig jongentje binnenlopen, raakte op een gegeven moment in een rolstoel, zijn mondopening raakte steeds meer beperkt.

Samen met collega Peter Makkes, die zelf ook 2 patiënten had met FOP, en kaakchirurg Jacques Baart heb ik een artikel geschreven over FOP en dit in 2002 aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde. Dit artikel is helaas toen niet geaccepteerd, met als onderbouwing dat de incidentie van FOP dusdanig laag is dat de kans dat een algemeen practicus hiermee in aanraking komt vrijwel nihil is.

In 2004 is mijn patiënt overleden aan de gevolgen van FOP. In 2009 tipte zijn moeder de voorzitter om mij te vragen een presentatie te geven op het FOP-symposium. Dit was het eerste jaar dat de FOP-stichting subsidie kreeg via het ministerie van VWS. Daardoor konden ook internationale sprekers worden uitgenodigd; de grootheden van het FOP-onderzoek dr Frederick Kaplan en dr Eileen Shore van de University of Pennsylvania waren hier toen de voornaamste sprekers. Samen met 2 mondhygiënisten van CBT Rijnmond heb ik sindsdien diverse keren een lezing gegeven over mondverzorging en preventie bij de FOP-bijeenkomsten. Bij zo'n bijeenkomst werd ik in 2015 benaderd of ik interesse had om het bestuur te komen versterken. Zo ben ik vanaf 1 januari 2016 voorzitter geworden van de FOP-stichting.

Wat is het doel van de FOP-stichting, en wat is op dit moment jouw grootste uitdaging in je rol als voorzitter?

De FOP-stichting is een klassieke patiëntenorganisatie. Wij staan voor belangenbehartiging en informatievoorziening. Er wordt jaarlijks een wetenschappelijk symposium georganiseerd voor de patiënten, families en donateurs van de stichting. Omdat het een stichting is, is er geen sprake van leden, maar van donateurs. Dit zijn met name de FOP-families, betrokkenen en artsen/onderzoekers. Er zijn 120 donateurs, die jaarlijks wordt gevraagd een donatie te doen. Ook lotgenotencontact is een vereiste om als patiëntenorganisatie in aanmerking te blijven komen voor subsidie. Van dit woord houden we echter niet, dus de FOP-stichting noemt dit familiebijeenkomsten. In de eerste jaren na oprichting van de FOP-stichting in 2004 was alles gericht op wetenschappelijk onderzoek en de relatie arts-patiënt. Sinds in 2006 door Eileen Shore het gen is ontdekt wat FOP veroorzaakt, heeft het onderzoek een vlucht genomen. Er zijn anno 2020 echter nog steeds veel raadsels op het gebied van deze zeer complexe aandoening.^{1,2}

Op een gegeven moment werd duidelijk dat belangenbehartiging op praktisch gebied meer naar voren moest komen. Sinds 2016 zet de FOP stichting zich ook in voor sociaal-maatschappelijke kwesties, zaken waar mensen met FOP in het dagelijks leven tegenaan lopen. Bijvoorbeeld de participatiewet, we kaarten aan dat deze niet goed functioneert. Voor mensen met FOP is het nog steeds erg moeilijk om in het arbeidsproces te kunnen deelnemen, of om stageplaatsen voor een opleiding te vinden. Sinds 2016 wordt er bij het jaarlijkse symposium ook een workshop met betrekking tot een sociaal-maatschappelijk issue georganiseerd.

Er moet verder een bestuursstructuur worden gevonden waardoor de continuïteit van deze kleine patiëntenorganisatie gewaarborgd kan worden. Ga maar na, er zijn in Nederland 10 patiënten bekend met Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. Het is daarom een grote uitdaging om bestuursleden te vinden.

Wat is bekend over de etiologie van FOP en wat is de prognose en levensverwachting?

Het gen dat FOP veroorzaakt is ontdekt in 2006. De overerving is autosomaal-dominant en het gaat om een zeer zeldzame genetische mutatie. Hoe meer ze het onderzoeken, hoe meer ze ontdekken hoe complex de aandoening is. Er is sprake van een mutatie in Activine Receptor ACVR1. Activine reguleert de balans tussen botresorptie en botvorming normaal gesproken. Deze mutatie zorgt ervoor dat Activine A, die normaal als een antagonist van de receptor werkt en botvorming blokkeert, nu werkt als

een agonist van de receptor (de knop staat nu op 'aan') en hyperactieve botgroei induceert. Onder bepaalde omstandigheden, zoals bij ontsteking of trauma, ontstaan pijnlijke zwellingen van zachte weefsels. We noemen dit een flare-up. Het kan echter ook al ontstaan na vaccinatie of na stoten, als er een bult of blauwe plek is ontstaan. Er kan dan bot gevormd worden door de cellen in het spier- of bindweefsel, heterotopie ossificatie (HO). Er ontstaat een zwelling, die nog steeds wel eens wordt aangezien voor een tumor (zie afb 2). Dit heeft geregeld geleid tot onterechte biopsieën, toenemende mobiliteitsproblematiek en zelfs amputaties. En het trieste is dat iedere ingreep het ziektebeeld verergert. Er wordt uiteindelijk een soort tweede skelet gevormd, waardoor de patiënt uiteindelijk helemaal verstijft als er botbruggen over gewrichten ontstaan.^{3,4} (zie afb 3).

Afbeelding 2. Zwellingen als klinisch beeld van een FOP flare-up.



Afbeelding 3. Het skelet van Harry Eastlack (1933-1973), een man die leefde met FOP, is tentoongesteld in het Mütter Museum in Philadelphia. Zijn skelet is een waardevol bezit voor artsen en wetenschappers die onderzoek doen naar FOP.

© the Mütter Museum of the College of Physicians of Philadelphia.

Het genotype verklaart niet altijd het fenotype. 96% van de populatie heeft de klassieke mutatie, maar je ziet in die groep een heel wisselend verloop van het invaliderende proces. Wel is het altijd zo dat eerst het hoofd-halsgebied verstijft, dan de romp, en vervolgens de extremiteiten. Maar bij de ene patiënt gaat het proces veel sneller dan bij de ander. De levensverwachting is daardoor heel wisselend. Nu is dit gemiddeld rond 40-50 jaar, maar er zijn ook uitzonderingen. Een enkeling wordt toch 70 jaar oud. De levensverwachting wordt beperkt door thoracale insufficiëntie door vervormingen van de wervelkolom en verbening van het thoracale gebied. Hierdoor neemt de longfunctie ernstig af en ontstaat ook vaak een ileus.

De prevalentie van FOP werd geschat op 1:2.000.000. Nu neemt men n.a.v. Frans onderzoek aan dat de prevalentie 1:1.500.000 is.⁵ De verwachting is dat er vermoedelijk ongeveer 5.000 FOP patiënten zijn. Wereldwijd zijn er echter minder dan 900 mensen met FOP gediagnosticeerd. Dit betekent dus dat er nog veel mensen niet gediagnosticeerd zijn, zonder zicht op goede zorg. In Nederland is bij 10 personen de diagnose gesteld. In heel Afrika zijn er echter maar 21 patiënten gediagnosticeerd. Daarom is door een moeder van een FOP-patiënt in de VS het gigantische Tin Soldiers Project opgericht, om wereldwijd bewustzijn m.b.t. FOP uit te rollen en niet-gediagnosticeerde patiënten met name in moeilijk bereikbare gebieden in Afrika, China et cetera te identificeren.⁶

Rond welke leeftijd wordt de diagnose meestal gesteld?

Wereldwijd is de leeftijd van diagnose al wel naar beneden gegaan. De diagnose kan in feite al heel simpel bij de geboorte worden vastgesteld aan de hand van de kenmerkende afwijking van de grote teen bij FOP (zie afb 4), in een verder ogenschijnlijk gezonde baby. Dit is echter nog niet algemeen bekend. Ondanks inspanningen van de FOP-stichting is een routine check van tenen nog niet opgenomen in de standaard screening van pasgeborenen bij de consultatiebureaus. Bij jonge kinderen valt op dat zij het hoofd niet goed meer kunnen bewegen, het schoudergebied komt vast te zitten. In Nederlandse patiënten wordt de diagnose nu meestal gesteld op 2 tot 4-jarige leeftijd, als bijvoorbeeld na een val onverklaarbare zwelling ontstaat. Mensen met FOP willen een zelfstandig leven leiden, maar weten dat zij bij toenemend functieverlies steeds afhankelijker worden van anderen.

50-80% van de patiënten ontwikkelt een ernstige beperking van de mondopening, en bij sommigen raakt de kaak door botvorming volledig op slot. Dit is een zeer invaliderende conditie, waarbij eten, praten, lachen, maar ook dagelijkse mondverzorging en tandheelkundige behandelingen ernstig bemoei-

Afbeelding 4. Kenmerkende afwijking van de grote tenen bij FOP patiënt



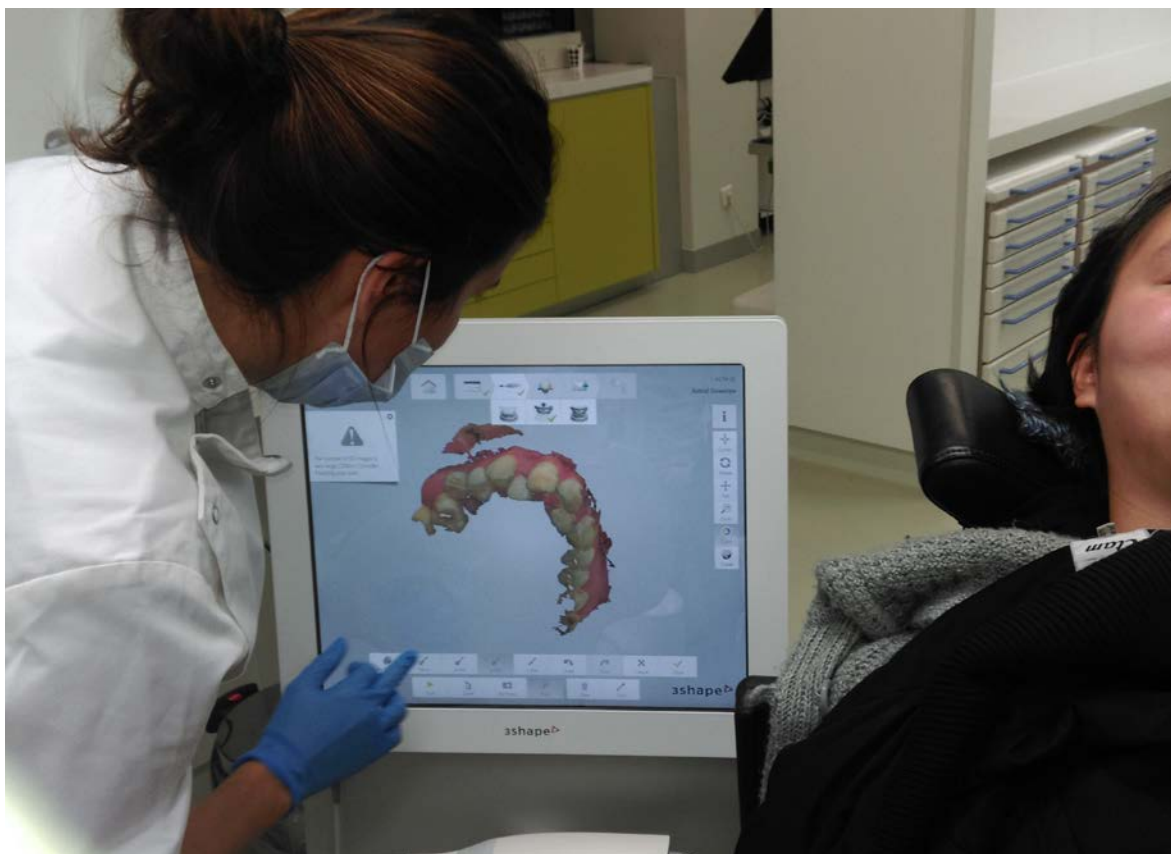
lijkt worden. Het kan ook een risico voor aspiratie vormen als een patiënt misselijk is en braakt. De beperking van de mondopening kan bijvoorbeeld worden veroorzaakt door botvorming na intramusculaire injectie van anesthesievloeistof. Is intraossale anesthesie een veilig alternatief?

In de tandheelkunde kan wel gebruik gemaakt worden van infiltratie-anesthesie in de omslagplooï en intraligamentaire anesthesie. Of intraossale anesthesie een veilige toedieningsvorm is bij FOP moet nog onderzocht worden.

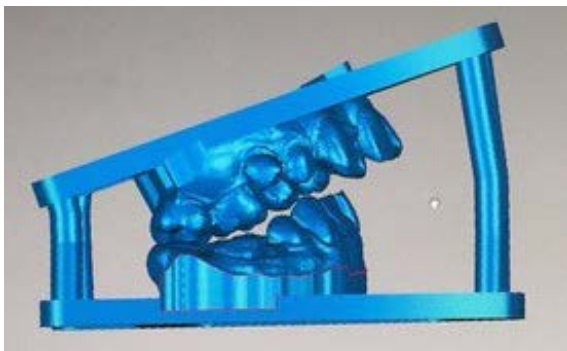
Waar kunnen en moeten tandartsen verder rekening mee houden in behandeling, diagnostiek en zorgplanning bij mensen met FOP? Uitneembare voorzieningen zoals een (gedeeltelijk) kunstgebit of frameprothese zullen bijvoorbeeld niet haalbaar zijn voor deze patiëntengroep als de mondopening in toenemende mate beperkt is. Intra-orale röntgen-diagnostiek en zelfs mondinspectie zullen op een gegeven moment dan ook niet meer mogelijk zijn.

Het mondzorgteam zal de FOP-patiënten met name preventief moeten begeleiden; voorkomen dat er pijnklachten ontstaan of noodzaak voor risicovolle behandelingen ontstaat. Verder ook de mondsituatie vastleggen. Röntgendiagnostiek is moeilijk, want intra-orale foto's passen bij beperkte mondopening niet meer, en de rolstoelen passen meestal niet in een OPG-apparaat. Met innovatieve technieken zoals Cone Beam Computed Tomography is wel diagnostiek mogelijk. Bij ACTA is een NewTom CBCT-scanner, waar mensen in horizontale positie in kunnen liggen. Door een röntgenopname met behulp van de CBCT te combineren met de digitale beelden verkregen met een intraorale scanner kan een model worden gemaakt waarop de stand van de dentitie en de relatie van de tandbogen goed zichtbaar worden (zie afb 5 a en 5b). Aan de hand van een dergelijk model zou bijvoorbeeld een mondhygiënist heel specifieke adviezen kunnen geven

Afbeelding 5a. Beeldvorming met behulp van intra-orale scanner.



Afbeelding 5b. 3-D model van de kaken, geprint met informatie van de intra-orale scan.



voor gebitsreiniging. Als in de toekomst het mogelijk zou worden om een ingreep onder bescherming van medicatie uit te voeren, dan zou aan de hand van een dergelijk model stabilisatieplaatjes gemaakt kunnen worden om de nieuwe kaakrelatie stabiliseren.

Mandibulaire geleidingsanesthesie is op tandheelkundig vlak de veroorzaker van het op slot raken van de kaken. Naar aanleiding van de injectie ontstaat in het spierweef-

sel een proces van botvorming. Trismus is in geval van FOP het gevolg van verbotting in het spierweefsel rondom de kaken, en is niet terug te voeren op een pathologisch proces in het kaakgewricht. Er vormen botuitlopers van zygoma naar opstijgende tak van de mandibula en er ontstaan malocclusies. Het is dus heel belangrijk om goed te blijven nadenken over de gevolgen die iedere ingreep kan hebben bij FOP.

Afbeelding 6. In geval van orthodontische behandeling bij FOP patiënten streven naar behoud van protrusie van het bovenfront om ruimte te behouden voor voedselpassage als in een later stadium de kaken op slot zijn geraakt.



Orthodontische behandeling is mogelijk, maar men zal altijd streven naar een zekere afstand tussen boven- en ondertanden (zie afb 6) om ruimte te behouden voor voedselpassage als op latere leeftijd de kaken op slot zijn geraakt. Het kauwen en naar de mond brengen van voedsel of drinken wordt door de aandoening overigens ook steeds problematischer. De patiënten gebruiken aangepaste hulpmiddelen; lange vorken, verlengde rietjes van minstens 50 cm.

Is er verminderd risico op aanhechtingsverlies van tanden en kiezen in het kaakbot t.g.v. parodontitis bij Fibrodysplasia Ossificans Progressiva?

Ik heb in 2009 een globale tandheelkundige visuele inspectie gedaan bij een aantal Nederlandse patiënten met FOP. Er is wel sprake van een gingivitisbeeld, maar DPSI-score opnemen is zelden mogelijk bij de volwassen patiënten, evenals radiologische beeldvorming. Pijnklachten hebben eigenlijk altijd te maken met cariësactiviteit. De patiënten hebben vaak energierijk -en daardoor cariogeen- voedsel in hun dieet, omdat op gewicht blijven een probleem is. Er is nauwelijks of geen onderzoek naar mondgezondheid bij FOP en daarom nog niet bekend of er een relatie bestaat tussen FOP en parodontitis. Bewustwording op het gebied van mondgezondheid is essentieel. In 2021 gaan bachelor studenten tandheelkunde bij de afdeling parodontologie ACTA een literatuurstudie doen naar FOP en kaakproblematiek. Onderzoek en richtlijnontwikkeling betreft mondgezondheid bij FOP staat nog in de kinderschoenen. Ik ben door de International Clinical Council (ICC) on FOP gevraagd een bijdrage te leveren aan de update van de tandheelkundige paragraaf in de richtlijn 'Medical Management on FOP'.

Op welke manier zou tandheelkundige lange termijn zorgplanning vormgegeven kunnen worden, met optimale preventie van deze specifieke problematiek? Moet er in een vroeger stadium van cariës of parodontitis extractie worden overwogen om te voorkomen dat je in een verder gevorderd stadium waarbij pijnklachten kunnen ontstaan er wellicht niet meer voldoende toegang tot de mond zal zijn voor uitgebreidere tandheelkundige behandeling? Of moet zelfs preventief verwijderen van de grote kiezen worden overwogen, zoals ook preventieve extractie van de verstandskiezen in specifieke gevallen geïndiceerd is?

Ik pleit voor het in stand houden van de occlusie, dus geen tandboogverkorting. Wel worden veelal de verstandskiezen verwijderd en kan worden overwogen een premolaar te verwijderen ten behoeve van ruimte voor voedselpassage. Dit is echter alleen mogelijk met minimaal trauma door een ervaren kaakchirurg onder algehele anesthesie.

Ook intuberen t.b.v. behandeling onder algehele anesthesie is een uitdaging bij een ernstig beperkte mondopening. Hoe wordt met deze problematiek omgegaan als een patiënt pijnklachten ontwikkelt?

Algehele anesthesie is alleen veilig in handen van anesthesiologen met een grondige kennis van FOP. Er wordt altijd gebruik gemaakt van fiberoptic intubatie bij narcose. Positionering van de patiënt met behulp van ondersteunende vacuümkussens is erg belangrijk. Er moet zo min mogelijk traumatisch behandeld worden.

Welke onderzoeken die op dit moment worden uitgevoerd zijn relevant voor FOP, en hoe kunnen inzichten in de processen van botvorming en -resorptie bij FOP ook andere patiënten baten?

De bakermat van het FOP-onderzoek ligt in Philadelphia, University of Pennsylvania USA. In Nederland is het FOP expertisecentrum in het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Hier vindt zowel preklinisch als klinisch onderzoek plaats. Op dit ogenblik worden in het FOP expertisecentrum twee fase 2/3 clinical trials uitgevoerd waarvoor ook FOP-patiënten uit de ons omringende landen naar het VUmc komen. In het LUMC in Leiden wordt belangrijk preklinisch onderzoek verricht.

Bij mijn aantreden als voorzitter in 2016 liep er slechts één fase 2/3 klinisch geneesmiddelenonderzoek: De MOVE trial met Palovarotene van het farmaceutische bedrijf Clementia, inmiddels overgenomen door de farmaceut IPSEN. Sindsdien wordt er een belangrijke toename gezien van FOP onderzoek en lopen er nu 6 klinische onderzoeken, 4 preklinische onderzoeken en 6 onderzoeken in de laboratoriumfase. Maar anno 2020 zijn er nog géén medicijnen goedgekeurd die de botvorming kunnen verminderen, of mogelijk verhinderen.

De aandoening is zo complex, dat dit waarschijnlijk niet te genezen zal zijn. Er is wel veelbelovend onderzoek naar medicatie dat de heterotopie ossificatie zal kunnen beheersen of verminderen. Onze hoop richt zich op ontwikkeling van medicamenten, waarmee onder medicamenteuze paraplu toch operaties mogelijk zouden worden, waarbij heterotopie ossificatie in o.a. het kaakgebied beperkt zou kunnen blijven.

ACTA-onderzoekers Ton Schoenmaker en Teun de Vries, celbiologen werkzaam op de afdeling Parodontologie, hebben in een uniek onderzoek het parodontaal ligament van geëxtraheerde elementen van FOP-patiënten en van gezonde vrijwilligers geïsoleerd en hier een onderzoeksmodel van gemaakt. In dit weefsel zitten zowel osteoblasten als osteoclasten. Zij bestuderen het effect van verschillende stoffen op de activiteit van osteoblasten en osteoclasten.

De International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association IFOPA (www.ifopa.org) brengt tweejaarlijks onderzoekers en artsen bijeen in het DDF Drug Development Forum. In 2019 kwamen in de vierde DDF in Orlando in de VS meer dan 160 artsen/onderzoekers bijeen en zijn de laatste ontwikkelingen in het FOP onderzoek gepresenteerd.

Aan FOP Stichting Nederland de eervolle uitnodiging om eind 2021 gastheer/vrouw te zijn voor de vijfde DDF in Haarlem. Als de wereld nog niet veilig is met betrekking tot COVID-19 wordt het (helaas) een online meeting!

Er is ook een niet-genetische aandoening die heterotopie ossificatie veroorzaakt. Hierbij wordt botvorming geïnduceerd door trauma, bijvoorbeeld bij brandwonden, amputatie of bij verwonding na explosie. Deze afwijking komt vooral voor bij oorlogsveteranen. De onderzoeken die momenteel plaatsvinden rond FOP, kunnen wellicht deze groep patiënten en ook patiënten met bepaalde typen kanker in de toekomst helpen.

debbyvanmarrewijk@gmail.com

In Nederland lopen op dit moment twee clinical trials onder leiding van Dr. Marelise Eekhoff vanuit het FOP Expertise Centrum in het Amsterdam UMC/locatie VUMC:

1. De Lumina-1 trial met het middel garetosmab van Regeneron, een biofarmaceutisch bedrijf in de VS. Garetosmab is een zogenaamd monoclonal antilichaam, specifiek ontwikkeld om de werking van Activine-A op het botvormingsproces te verhinderen. De studie loopt sinds april 2018 in het AUMC/ Locatie VUmc. De eerste resultaten zijn gepubliceerd en waren positief. Helaas maakte Regeneron eind oktober 2020 bekend de Lumina-1 trial per direct te stoppen vanwege het overlijden van een deelnemer waarvan een andere onderliggende oorzaak niet direct duidelijk was. Een moeilijk bericht voor alle deelnemers en de FOP gemeenschap over de gehele wereld, maar wel de harde realiteit in menig klinisch geneesmiddelenonderzoek. Naar verwachting zal in januari 2021 het oordeel van de DSMB (Data Safety Monitoring Board) worden uitgebracht.
2. STOPFOP project met saracatinib.
Dit academisch onderzoek is mogelijk dankzij financiering door de EU en het IMI (Innovative Medicine Initiative). Het onderzoek wordt uitgevoerd in Amsterdam, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland. In de klinische trial kijkt men naar het effect van saracatinib op abnormale botvorming bij patiënten met FOP. In het laboratorium kijkt men naar de mogelijke toepassing van saracatinib bij chirurgie om ongewenst bot te verwijderen.
Door de Covid-19 maatregelen is pas in augustus 2020 de eerste patiënt geïncubeerd in deze studie. Het AUMC had hierbij de primeur.

Toekomstmuziek?

Inmiddels zijn er wereldwijd hooggespannen verwachtingen ten aanzien van Gentherapie. Vanuit het FOP expertisecentrum vertelt Gerard Pals, klinisch moleculair geneticus ons dat gentherapie voor FOP buitengewoon veel moeilijker is dan voor de meeste andere erfelijke ziekten. Niet omdat de mutatie zo lastig is om te repareren, maar omdat je alleen die cellen wilt bereiken die de verbotting bereiken. Er is nog een lange weg te gaan.

Referenties

1. FOP stichting Nederland 2020 URL: <https://fopstichting.nl/fop-stichting-nederland/onze-missie/>
2. Bruin S de. Als bot je lichaam op slot zet. Ter gelegenheid van 15 jaar Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland. Utrecht: Libertas Pascal; 2019. p. 52
3. Pignolo RJ, Shore EM, Kaplan FS. Fibrodysplasia Ossificans Progressiva: Clinical and Genetic Aspects. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2011 6:80
4. International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association IFOPA URL: <https://ifopa.org>.
5. IFOPA FOP Drug Development Forum 2016 URL: https://d3n8a8pro7vbm.cloudfront.net/ifopa/pages/92/attachments/original/1480457589/Poster_FOP_in_numbers_11_2016_.pdf?1480457589
6. Tin Soldiers FOP Outreach 2020 URL: <https://tinsoldiers.org/> ■

Interview met Jules Tielens, psychiater

Tandheelkundige bemoeizorg: Hoe ver ga je?

Koen Hermes, tandarts gehandicaptenzorg in opleiding bij CBT Rijnmond te Rotterdam en bestuurslid VMBZ.



Over Jules Tielens

Jules Tielens (1960) is psychiater in Amsterdam en heeft jarenlange ervaring in het behandelen van mensen aan de onderrand van de samenleving met een psychotische stoornis. Hij schreef meerdere boeken gebaseerd op zijn ervaringen, waaronder in 2010 samen met Maurits Verster het boek *Bemoeizorg*¹. Een praktisch handboek, niet gebaseerd op onderzoek, maar puur op ervaring. Tien jaar later blijkt het boek nog altijd actueel en biedt het ook handvatten voor tandartsen in de bijzondere tandheelkunde.

Uw uiteenzetting over het begrip bemoeizorg is gestoeld op uw ervaringen in de psychiatrie. Echter voelen wij ons als mondzorgverleners voor bijzondere zorggroepen ook regelmatig behoorlijke bemoeizorgers. We trachten met de beste bedoelingen patiënten een product te verkopen, waar zij helaas lang niet altijd het nut van inzien. Toch raadt u aan geen bemoeizorg toe te passen bij geen of een lichte stoornis. Bij mensen met een licht verstandelijke beperking komen lichte psychiatrische stoornissen relatief vaak voor. Toch blijken deze patiënten veelal oordeelsonbekwaam op meerdere vlakken in hun leven en is hun gebit vaak dramatisch, met daardoor juist een neiging tot bemoeizorg van de tandarts. Hoe kijkt u hier tegenaan?

Het boek *Bemoeizorg* heb ik destijds geschreven omdat ik heel veel te maken had en heb met mensen die niet zo veel willen, zeker niet in het begin. Het is dus in de basis gericht op de psychiatrie. Je ziet bijvoorbeeld iemand écht in de war zijn; die zit op de stoep te bedelen. Dan denk ik bij mezelf: dat kunnen we als maatschappij toch eigenlijk niet toestaan? En eigenlijk ben ik erachter gekomen, dat voor mij het 'oordeelsbekwaam zijn' een cruciaal afkappunt is, om hier een beslissing in te nemen. Als je oordeelsbekwaam bent, betekent dit dat je zelf het recht hebt om je eigen beslissingen te nemen, ook al hebben deze (een grote kans op) negatieve gevolgen voor jezelf. We mogen bijvoorbeeld zeggen dat we geen ziektebehandeling meer willen of dat we blijven roken. Dat is een stukje vrijheid dat mensen in principe hebben,

half Nederland doet domme dingen. Op het moment dat je oordeelsonbekwaam bent, is dat echter omgedraaid. Op het moment dat iemand niet geacht wordt een redelijk gedegen oordeel over zijn beslissingen te kunnen maken, moeten we kijken naar wat 'nodig' is voor diegene. Het begrip 'nodig' moet hierin wel nader onderzocht worden, omdat je bij een oordeelsonbekwaam iemand natuurlijk niet zomaar elke behandeling door kunt zetten. In het geval van zorg, stel ik me daarbij voor dat het gaat om medisch noodzakelijke zorg. Dus wanneer ik denk: het zal allemaal wel dat je niet wilt, maar je kunt hier duidelijk geen gedegen oordeel over vellen en jij gaat sowieso dood of wordt zeer ernstig ziek als we hier niets aan doen, dan ga ik het maken van beslissingen overnemen. En waarom dat dan is? Omdat ik vind, dat je niet van een dokter kunt verwachten om iemand maar dood te laat gaan, als diegene niet weet wat hij doet.

In de oordeelsonbekwame hoek, waar we het nu over hebben, heb je feitelijk twee keuzes: verleiden of ingrijpen. We moeten ons dus ten eerste afvragen of iemand kan overzien wat zijn beslissingen op dit gebied voor consequenties hebben en of diegene daar een gewogen oordeel over kan vellen. Dat gewogen oordeel heeft vervolgens ook weer te maken met de noodzaak van wel of niet ingrijpen. Als iemand bijvoorbeeld een gaatje niet wil laten boren, dan is dat vervelend en zal diegene uiteindelijk de betreffende kies misschien verliezen, maar je gaat er heel cru gezegd niet dood aan en dan zou ik het in een dergelijk geval niet hard tegen hard spelen. Heeft iemand daar-

entegen bijvoorbeeld een abces in de kaak, dan wordt het een ander verhaal en dan zou ik niet willen dat diegene zonder behandeling de spreekkamer weer verliet.

Ziet u een plaats voor bemoeizorg bij cliënten, die volledig afhankelijk zijn van anderen voor hun dagelijkse verzorging, maar waarbij de verzorging van de mond te wensen overlaat? En hoe zou dat er dan uit kunnen zien?

Ik denk dat dit meer een discussie is op het gebied van normen en waarden dan op het gebied van bemoeizorg. Wat vinden we normaal? Tandpoetsen op zich is niet medisch noodzakelijk, maar vanuit het ethisch oogpunt dat iedereen in principe recht zou moeten hebben op een gezond gebit is het wel nodig dat het gebeurt. We zouden het dus kunnen zien als semi-noodzakelijk, daarin mag begeleiding best op zijn verantwoordelijkheid aangesproken worden. Op het moment dat het gebrek aan gebitsverzorging een uitzichtloze situatie lijkt op te leveren, zal de discussie gevoerd moeten worden of een zorgaanbieder een dergelijk beeld naar buiten wil uitstralen en kunnen hierin ook volgende trappen in de bestuurlijke hiërarchie betrokken worden. We mogen dan in principe verwachten dat het antwoord nee is en dat er gezocht moet worden naar een passende oplossing.

In de tandheelkunde hebben we niet altijd de 'luxe' dat we behandelingen uit kunnen stellen, als een patiënt (nog) geen geïndiceerde zorg wil afnemen. Uitstel zal dan in sommige gevallen onherroepelijk leiden tot tandheelkundige/medische schade, bijvoorbeeld door verlies van tanden of kiezen. Wat raadt u qua bemoeizorg aan in dergelijke situaties?

Mijns inziens kun je feitelijk pas ingrijpen als het gevaar aanwezig is, of als het zeer aannemelijk is dat dit op korte termijn gaat plaatsvinden. 'Het zou kunnen dat..' vind ik niet voldoende. Het zou namelijk kunnen dat iemand een abces gaat ontwikkelen als hij een slecht gebit heeft, het zou ook kunnen dat dat helemaal niet gaat gebeuren en iemand nog jarenlang zonder 'groot' gevaar voor zichzelf rondloopt. Ja natuurlijk loop je dan in de tussentijd het risico dat er alsnog complicaties optreden, maar vaak zal je dan alsnog de kans hebben om in te grijpen. Het overnemen van iemands beslissingen is zodanig ingrijpend, dat je dat pas doet als het écht niet anders meer kan.

Hoe ver ga ik, als tandheelkundig bemoeizorger? Betekent bemoeizorg ook dat ik meega met wensen van de patiënt die hem direct schade berokkenen? Bijvoorbeeld een vraag om totalextractie terwijl dit tandheelkundig nog niet geïndiceerd is.

Mijn idee is dat je als tandarts in zult moeten schatten of er momenteel sprake is van evident gevaar voor de gezondheid en dat je dit ook zo goed mogelijk moet



Bemoeizorg. Een praktisch handboek, niet gebaseerd op onderzoek, maar puur op ervaring.

communiceren met je patiënt. Je vindt dat de patiënt zich in een levensbedreigende situatie bevindt en dat hij daar geen voldoende eigen oordeel kan vellen. In de psychiatrie moet je daarbij ook altijd een second opinion door een onafhankelijke dokter laten doen in dergelijke situaties en dat vind ik ook heel wijs. Want je wilt een dergelijke ingrijpende beslissing natuurlijk niet verkeerd maken, je moet het goed naar een patiënt en diens omgeving kunnen verantwoorden en als iemand achteraf mocht gaan klagen, sta je veel sterker als je kunt stellen dat er weloverwogen door twee dokters naar is gekeken.

In de tandheelkunde zal een dergelijk situatie mijns inziens echter niet zo snel optreden. Een slecht gebit of het verliezen van tanden en kiezen is misschien niet wenselijk, het leidt echter ook niet sowieso tot een levensbedreigende situatie of een zeer ernstige achteruitgang in

kwaliteit van leven. Ik ben opgegroeid in een tijdperk dat het heel normaal was als je de hele boel liet trekken. Ik snap dat de kans op problemen met een kunstgebit, spijt, of achteruitgang in kwaliteit van leven aanwezig zijn. Dat lijkt mij echter niet ernstig genoeg, zelfs als iemand oordeelsonbekwaam is, om dwingend in te grijpen. Je zult je als tandarts dus moeten focussen op het verleiden van je patiënt. Dat geldt ook in omgekeerde situatie: je doet geen dingen waar je zelf niet achter staat, op verzoek van de patiënt. Interessant daarbij is ook de discussie over de eed van Hippocrates, die (tand)artsen moeten afleggen. Ik denk dat je in het kader daarvan, vooral moet kijken naar de eventuele gevolgen op de lange termijn en op basis daarvan een beslissing moet maken.

Betekent bemoeizorg dat je ten koste van alles de patiënt 'on board' houdt? Waar ligt het omslagpunt?

Nee, zeker niet. Om hier een gedegen afweging in te maken, kan het helpen voor jezelf op basis van je eigen professionaliteit een beslisboom te maken met daarin een aantal stadia in de discussie over een behandeling. Als je deze beslisboom vervolgens doorloopt, uiteraard met de ambitie de patiënt te helpen, maar diegene dat écht niet wil, kom je soms tot de conclusie dat 'het is wat het is' en je dus niet meer dan dit voor iemand kunt doen. Hoe vervelend het ook is, leg het uit, leg het vast en accepteer het zoals het is. Waak er daarbij overigens ook voor dat je niet gaat dreigen. Dreigen heeft in dergelijke situaties geen plaats, omdat de kans dan groot is dat de patiënt gewoon niet meer terugkomt en je dus helemaal geen gelegenheid tot verleiden meer hebt.

Zo nu en dan ontmoet ik in mijn vrije tijd mensen waarvan ik bij de eerste aanblik denk: 'voor jou zou een bezoek aan de tandarts geen kwaad kunnen'. De meesten hiervan lijken hun leven normaal op orde te hebben en zouden voldoende capaciteiten moeten hebben om het belang van de gezondheid van hun gebit te begrijpen, maar geven simpelweg niet om hun gebit. Wat is uw visie op de omgang met dit spanningsveld tussen de wens/missie om mensen te helpen enerzijds en het ontbreken van intrinsieke motivatie (voor de behandeling van eerste keus, of het medisch/psychologisch onderbouwde advies van de zorgverlener) anderzijds.

Als die mensen oordeelsbekwaam zijn, dan is het jammer, maar zullen we de situatie moeten accepteren zoals hij is. Zodra iemand voldoende capaciteiten zou moeten hebben om hier een oordeel over te kunnen vellen, ligt die verantwoordelijkheid echt bij de persoon zelf. Dan is het net als met roken: er zijn meer dan genoeg intelligente mensen, die toch roken. We kunnen daar wat van vinden, maar moeten ons bij de eigen beslissing van mensen neerleggen.

Vindt u uw eigen tandarts een goed bemoeizorger of valt er op dat gebied voor hem of haar nog wat te leren? Ziet u nog reële verbeterpunten voor eerste-lijns tandartsen, waarbij de tijd vaak beperkt is en de tandarts niet over specifieke kennis over bijzondere zorggroepen beschikt?

Geen idee eigenlijk, ik heb zelf nooit bemoeizorg nodig gehad. Je herinnert me er trouwens wel aan dat ik weer eens een afspraak bij de tandarts moet maken! Wat betreft de zorg voor bijzondere zorggroepen is het vooral een kwestie van: schoenmaker, blijf bij je leest. Ik kom regelmatig huisartsen tegen die 'worstelen' met psychotische mensen zonder hier echt iets mee op te schieten. Daarmee doe je jezelf, maar vooral ook de patiënt echt geen plezier. Weet goed waar je eigen competenties liggen, waar ze eindigen en waar je vervolgens heen moet verwijzen voor verdere zorg. Dit geldt ook voor bijzondere zorggroepen in de algemene tandartspraktijk: ga niet zelf rommelen, maar verwijst een patiënt naar een gespecialiseerd tandarts. Bij twijfel is overleg met bijvoorbeeld de huisarts een uitstekende stap zijn om meer informatie in te winnen om zo een beter oordeel te kunnen vellen over de plek waar een patiënt het beste past. Is iemand bijvoorbeeld psychotisch of is iemand gewoon asociaal? Maak gebruik van de mogelijkheden tot intercollegiaal overleg. Enkele jaren geleden heb ik een kijkje in de keuken gehad bij de Jellinek en ik was onder de indruk van de uitstekende tandheelkundige zorg voor de verschoppelingen daar. Die mensen horen echt niet in de algemene praktijk thuis.

Een leuke anekdote om nog wel te vertellen, is die van een theateraal narcistische man met een bipolaire stoornis die we letterlijk van straat plukten, bemoeizorg gaven inclusief een maatpak én met een nieuw kunstgebit. Wij hadden in die tijd veel connecties om dit soort zaken te regelen. We zijn met hem aan de slag gegaan en uiteindelijk vonden wij hem wel leuk en hij ons: we konden wel wat met elkaar. Op een gegeven moment kwam toen de raad van bestuur bij ons op bezoek. De man spreekt de raad van bestuur aan op een zodanige manier dat de voorzitter het idee had met de manager van onze afdeling van doen te hebben. 'En', vroeg de voorzitter, 'hoe gaan de zaken hier?'. 'Uitstekend, iedereen doet goed zijn best!' antwoordde de man die geheel in zijn narcistische rol zat. Wij lagen in een deuk. Zo zie je dat de moeite om hem weer pico bello te maken, inclusief zijn gebit, goed is en zeker bij tijden erg leuk. En goede zorg moet per definitie leuk zijn.

Referenties

1. Tielens J, Verster M, Bemoeizorg, eerste druk, februari 2010, 336 pagina's, Boom uitgeverij te Amsterdam, ISBN: 9789058981691. ■

Nu on-demand beschikbaar

Webinar 'Veilig werken met de Wet zorg en dwang' voor AVG's

Op 5 november was de live uitzending van het webinar 'Veilig werken met de Wet zorg en dwang' voor AVG's.

account voor de leeromgeving voor de Verenso e-learnings?

Meer informatie lees je hier:
<https://www.verenso.nl/nieuws/verenso-activiteiten/webinar-veilig-werken-met-de-wet-zorg-en-dwang>



Log dan hier in:
<https://signon.springer.com/login?service=https%3A%2F%2Fwww.bsl.nl%2Ffans%2F>



Heb je de uitzending gemist, maar wil je het webinar wel graag bekijken? Dat kan! De uitzending is nu namelijk on-demand beschikbaar. Ook deze on-demand uitzending is geaccrediteerd voor 1 punt bij ABC1. De primaire doelgroep van deze webinar is AVG's, maar iedereen die geïnteresseerd is kan het webinar bekijken.

Hoe werkt het?

Vraag een gratis code aan voor de Verenso leeromgeving van BSL via een mail naar wzd@verenso.nl. Heb je al een

Andere webinars die je in de leeromgeving bekijkt

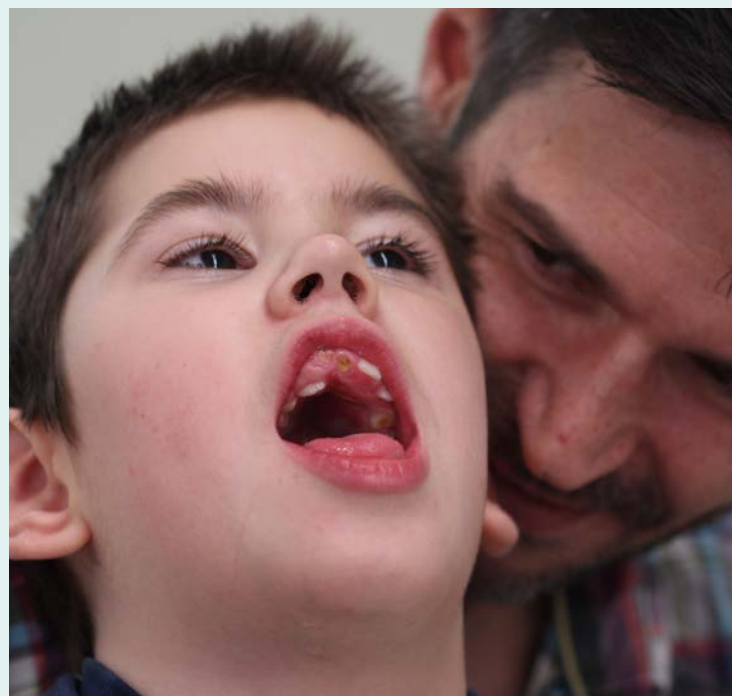
In de leeromgeving vind je ook de on-demand uitzending van het webinar 'Vrijwillig door het stappenplan Wet zorg en dwang', dat op 16 juni werd uitgezonden voor de doelgroep SO's. Ook de e-learnings 'Lage luchtweg-infecties bij kwetsbare ouderen', 'Bijzonder resistente micro-organismen in het verpleeghuis' en 'Urineweg-infecties bij kwetsbare ouderen' zijn hier te vinden. Binnenkort wordt hier een e-learning over de Wet zorg en dwang aan toegevoegd. Daarvan krijg je nog een aankondiging. ■

Op de cover

Koen Hermes, tandarts gehandicaptenzorg in opleiding bij CBT Rijnmond te Rotterdam en bestuurslid VMBZ.

Op de cover van dit nummer staat Jan Karasinski (2008) in de tandartsstoel bij CBT Rijnmond, op schoot bij zijn vader Marek. Jan is bekend met een meervoudige beperking op basis van hydrocefalie, als gevolg van een maternale CMV-infectie. Hij is voor zijn tandheelkundige zorg aangewezen op een centrum voor bijzondere tandheelkunde.

De familie is van Poolse komaf en nu een aantal jaar in Nederland. Ondanks de taalbarrière is het contact heel prettig. Deze foto vervaardigde ik ooit tijdens een periodiek mondonderzoek als beeldvorming voor bij het intercollegiale overleg. We zien onder andere een aantal restjes van melkelementen, die niet vanzelf wisselden. Wat we echter nog veel meer zien, is de onvoorwaardelijke liefde van een vader voor zijn zoon. Ik heb deze foto altijd te mooi gevonden voor alleen diagnostische doeleinden en ben blij dat hij op deze manier werkelijk tot zijn recht kan komen. ■



De weg naar een nieuw vakgebied: Geneeskunde voor verstandelijk Gehandicapten

Deel 2: 1990 - 2000 De jaren van normalisering en van specialisering

Door Frans Ewals en Willemijn Schretlen:



1. Samenvatting vorig artikel

In het vorige artikel beschreven we de gebeurtenissen in de jaren 1981 - 1990. De aanleiding tot de oprichting van de NVAZ kwam aan de orde. Dat waren er in feite twee. Voorop stond de behoefte aan scholing: de artsen in de sector vonden zich onvoldoende bekwaam. Maar belangrijk was ook de wens om de positie binnen de zorgorganisaties te versterken. Door veranderende opvattingen over de essentie van zorg stond deze ter discussie. In tien jaar werden er belangrijke stappen gezet. De behoefte aan scholing ontwikkelde zich tot het streven naar een zelfstandig specialisme. Inmiddels was er ook brede erkenning bereikt voor het belang van de beroepsgroep. Het thematische gedeelte van het artikel beschrijft hoe soms geleidelijk en soms met stevige discussies steeds duidelijker werd wat voor soort dokter de AVG zou zijn.

2. Wat kenmerkt de jaren 1990 - 2000?

Op heel veel terreinen is de NVAZ in deze periode actief, in de kern allemaal stappen op de weg naar een zelfstandig specialisme. Een specialisme in tijden van normalisatie, dat klinkt paradoxaal. Daarop gaan we hieronder eerst in. Profileren van het vak is ook een constant aandachtspunt voor het bestuur. Dat gebeurt via het versterken van contacten, door middel van het TVAZ, maar ook door internationale initiatieven. Maar het hoofdthema in deze jaren was het op veel verschillende wijzen plaveien van de route naar een formele erkenning.

3. 'Gewoon als het anders kan? Anders als het gewóón moet!'

Dit is de titel van de voordracht die Jan Jelluma, als arts werkzaam in Huize Ursula, in maart 1990 houdt voor de sectie medici van het NGBZ. Hij schetst de verschillende constructies waarbinnen de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in de toekomst zou kunnen plaatsvinden: enerzijds de bestaande situatie met een instellingsarts en anderzijds, als toppunt van normalisatie de gewone huisarts. Daarbinnen verkent hij allerlei variaties: een steeds meer gespecialiseerde arts in meer of mindere samenwerking met een huisarts. Het zijn de thema's die de komende decennia de discussies zullen bepalen. Hij eindigt: 'Ik heb niet willen stellen dat het anders moet, wel dat het anders kan. Daarbij zijn voorwaarden gesteld. Veel zal afhangen van de lokale situatie, van de geschiedenis van het instituut, de grootte, de financiële mogelijkheden en zeker ook van de normalisatie/integratiedriften bij u en uw omgeving.' Dat die driften bij collega's nogal verschillen zal in het komende decennium duidelijk worden. De volgende twee voorbeelden laten dit zien.

Thea Hodenius, ook betrokken bij de oprichting van de NVAZ, maakte de ongebruikelijke overstap van intramuraal naar semi/extramuraal werken, toentertijd vaak nog gescheiden werelden. In 1992 beschrijft ze in het TVAZ wat haar opviel na de overstap. Ze vond de cliënten zelfbewuster; bij vergelijkbaar niveau van functioneren was er minder aandachtvragend gedrag en er ontstond meer gevoel voor privacy. 'De centra voor dagbesteding ogen als professionele werkvoorzieningen, mensen die er werken weten waar ze mee bezig zijn, wat het eindproduct is en vormen echt samenwerkende teams. Er is sprake van duidelijke collegialiteit. De woonvoorzieningen zijn persoonlijker dan intramuraal'. Helaas leidt haar artikel, in zijn soort een unicum in het TVAZ, niet tot discussie.

De 'normalisatie', de verschuiving in de visie op goede zorg, wordt door andere artsen als bedreigend ervaren. Fusies geven onzekerheid en roepen soms zelfs boosheid op. Zo doet Hans Gimbel in 1996 in het TAVZ verslag van een bijeenkomst van de regiogroep Noord-Holland over 'veranderingen in de zorg (...) en de gevolgen voor de medische zorg'. Er werd gediscussieerd over stellingen als:

'Plaatsing in een kleinschalige voorziening betekent slechts voor een beperkt aantal bewoners (...) een verbetering', 'Wil de toekomstige AVG overleven dan zal hij een eerstelijns-functionaris moeten blijven met curatieve zorg in zijn pakket' en 'Het gevaar van kwaliteitsvermindering en versnippering van zorg (...) is bij een cliëntgebonden budget zo groot, dat invoering thans niet wenselijk is'. In het algemeen kon men de stellingen onderschrijven'. Voor een aanzienlijk aantal artsen zijn deze veranderingen, het dreigende verlies van hun huisartsregistratie én het uitblijven van de formele erkenning van een nieuw specialisme reden om het werkveld te verlaten. Dit is jaren later nog altijd zichtbaar in de opvallende tweetoppige leeftijdsverdeling van de beroepsgroep. In 1998 is het bestuur nog altijd vol zorgen. Er blijven berichten komen over problemen van individuele collega's in de sterk aan veranderingen onderhevige sector. Het bestuur vraagt de leden er melding van te maken in het TVAZ. Maar ook hierover ontstaat geen discussie. Bestuurslid Frans Scholte wordt aanspreekpunt voor individuele leden die problemen of juist bijzondere mogelijkheden (sic!) ervaren. In de jaren hierna dooft de tegenstelling tussen beleid en beroepsopvatting langzaam uit. Wellicht omdat de deïstitutionalisering hier minder radicaal doorgevoerd wordt als in landen als in Groot-Brittannië, Zweden en Australië. Maar ook omdat het besef gegroeid is dat community care meer kans van slagen heeft met professionele ondersteuning. Enkele jaren daarvoor had de NVAZ als motto geformuleerd: 'Gewoon als het kan, anders als het moet'. Een kleine, maar betekenisvolle aanpassing van de titel van de voordracht van Jan Jelluma. Begin 2000 organiseert de vereniging samen met het NGBZ een invitational conference over 'vermaatschappelijking van de zorg (...) en de rol van specialistische disciplines', waaraan ook VWS, VGN en de IGZ² deelnemen. De terugmelding door het bestuur is compact: 'Er was een grote mate van consensus'.

4. Internationale initiatieven

In het allereerste nummer van wat later het TAVG zou worden schrijft Marijke Cremers over haar deelname aan internationale congressen. Ze ontmoet daar maar weinig Nederlandse collega's. Dat zou snel anders worden. De NVAZ markeert haar 10-jarig bestaan op een manier die haar internationaal op de kaart zet, met een 'even gedurfd als geslaagd congres' in Noordwijkerhout van 21 -24 april 1991: het European congress on mental

retardation and medical care (ill.1). Allerlei medische aspecten komen aan bod, maar wat normalisatie gaat betekenen voor de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap komt nauwelijks aan de orde. Het comité van aanbeveling bestaat uit een indrukwekkende reeks van invloedrijke personen, vooral vanuit overheid en gezondheidszorg. De conferentie wordt geopend door staatssecretaris Hans Simons. Voor het plenaire ochtendprogramma zijn veel bekende namen uit heel de wereld gestrikt. Tijdens de middagsessies wordt ongeveer 15% van de voordrachten gegeven door leden van de NVAZ. Veel artsen in de sector zullen nog jarenlang enthousiast vertellen over deze bijeenkomst. Tijdens dit congres wordt de MAMH (Medical Aspects of Mental Handicap) opgericht: een Europese vereniging die zich gaat bezighouden met de medische aspecten van zwakzinnigheid.



Ill. 1. Congresboek Noordwijkerhout 1991. In inzet de leden van de Programmacommissie: Irene Hofman, Anneke van Beurden, Bea Helbing-Zwanenburg, Kees van Schie en Henny van Schrojenstein Lantman.

Tijdslijn 1990 - 2000

21-24 april 1991

10 jaar NVAZ European congress on mental retardation and medical care

8 juni 1993

Promotie Marijke Cremers Down syndrome and sports

15 mei 1995

Toekenning ontginningssubsidie door CWO

Oktober 1995

Start NVAZ Verenigingsregister AVG

In 1993 ontstaat een nieuwe organisatie, de MHMR (European Association for Mental Health in Mental Retardation)³ met als doelstelling 'Het bevorderen van (...) kennis op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke handicap binnen de Europese landen met specifieke aandacht voor de verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening in voorzieningen'. Een belangrijke founding father van de MHMR is Anton Došen, later hoogleraar Psychiatrische aspecten van Zwakzinnigheid in Nijmegen. Hetzelfde jaar maakt het bestuur afspraken met de sectie Psychiatrie en Zwakzinnigheidszorg van de NVvP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) voor een jaarlijkse gezamenlijke studiedag en voor het ontwikkelen van samenwerkingsverbanden. Dit komt niet echt van de grond. De MHMR organiseert haar eerste congres in september 1995, in Amsterdam.

Een derde initiatief waarmee Nederland zich verzekert van een plaats op de kaart, vindt plaats in juli 1996, tijdens het IASSID-wereldcongres in Helsinki. Hier wordt de SIRG Physical Health⁴ opgericht. Heleen Evenhuis is de eerste voorzitter. Leiden is een jaar later de locatie voor de eerste round table, met als thema Sensory impairment and intellectual disability. Vier jaar later congresseert de IASSID in Seattle. Hier houdt Frans Scholte, voorzitter van de NVAZ, een voordracht met de trotse titel Physician for persons with intellectual disabilities: A new medical speciality in the Netherlands.

5. Gestaag voorwaarts naar erkenning

Wil een vakgebied in aanmerking komen voor formele erkenning als medisch specialisme, dan moet aan drie voorwaarden voldaan zijn:

- Er moet sprake zijn van gezondheidsvragen waarop nu geen antwoord wordt gegeven – de compacte Engelse formulering is unmet health needs;
- In die unmet health needs kan door geen bestaand specialisme worden voorzien;
- Het nieuwe specialisme moet geschaagd worden door een eigen wetenschapsdomein.

Met al deze punten gaat de NVAZ verder aan de slag. We zullen eerst ingaan op de initiatieven en ontwikkelingen op het gebied van de wetenschap. Dat doen we beperkt, want het onderwerp komt uitvoerig aan de orde in het thematisch gedeelte van het volgende artikel. Het versterken van de wetenschappelijke fundering van het vak én van de wetenschappelijke attitude van de vakgenoten krijgen vanaf de

oprichting van de vereniging veel aandacht, onder meer door een actieve Commissie Wetenschappelijk Onderzoek. Een wezenlijk onderdeel van de SSG/SPH-cursus is het zelf doen van een beperkt onderzoek. Ook het relatief grote aantal artikelen in het TAVZ waarin leden van de NVAZ verslag doen van hun wetenschappelijke verkenningen getuigt van deze interesse.

Een belangrijke doorbraak wordt bereikt als in 1995 de Programma Commissie Chronisch Zieken van de NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) een zogenoemde ontginningssubsidie toekent. Heleen Evenhuis wordt benoemd als coördinator. 'Deze subsidie zal dienen te leiden tot een samenhangende structuur voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij verstandelijk gehandicapten.' Van een erkenning vanuit de medisch specialistische wereld getuigt de uitnodiging van de FMWV (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen) aan de NVAZ om lid te worden. Dat gebeurt in 1997. Vergelijkbaar hiermee was de erkenning door de LAD van de NVAZ als categorale vereniging. In het verlengde van dit alles komen de eerste beroepsspecifieke richtlijnen tot stand.

Uit buitenlands, maar ook uit klein- en grootschalig Nederlands onderzoek, is bekend dat zintuigproblemen een belangrijke unmet health need zijn bij mensen met verstandelijke beperkingen. Een antwoord daarop zijn de Richtlijnen voor Diagnostiek en Behandeling van Slechthorendheid bij Verstandelijk Gehandicapten, die de NVAZ in 1995 publiceert. Twee jaar later volgen richtlijnen voor Visuele Stoornissen. Meerdere wetenschappelijke verenigingen werken mee aan en onderschrijven de Richtlijnen voor Diagnostiek en Behandeling van Gastro-Oesofagale Refluxziekten (GORZ) bij Verstandelijk Gehandicapten, die in 1999 gepresenteerd wordt (ill.2). Deze is in belangrijke mate gebaseerd op oorspronkelijk Nederlands onderzoek (Böhmer 1996).

De zichtbaarheid – of beter de onzichtbaarheid – van de AVG baart het bestuur steeds opnieuw zorgen. En niet zonder reden. De gastro-enteroloog Hans Tuynman is vanuit zijn wetenschappelijke vereniging nauw betrokken bij het tot stand komen van de richtlijn GORZ. Bij de presentatie van het boekje – in 1999! – vraagt hij zich verbaasd af waar de letters AVG voor staan. De Nederlandse

26 april 1996

15 jaar NVAZ Congres Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

23 april 1996

Promotie Frank Visser Down en Alzheimer in perspectief

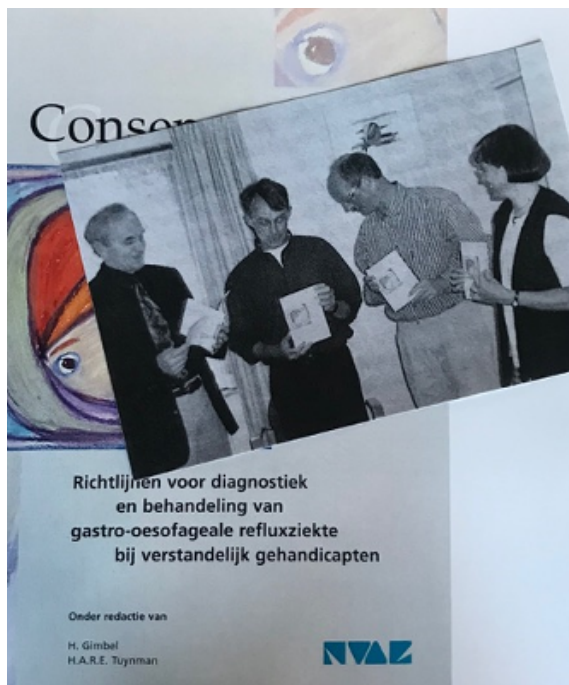
Juni 1996

NVAZ Rapport Medische zorgorganisatie (...) in (...) een veranderende zorg

November 1997

NVAZ Nota Kwaliteit van zorg: een speerpunt

gastro-enterologen hebben hun naam zojuist veranderd in Maag-Darm-Leverartsen. Minder chic maar wel duidelijk. Bijna tien jaar daarvoor liet Bert Boekhoff, de toenmalige voorzitter, overigens weten dat 'wij landelijke kregen (en) dat hem dat weleens benauwt'.



Ill. 2. Richtlijn GORZ met in inzet het overhandigingsmoment. NVAZ-voorzitter Fred Rooijers wordt geflankeerd door Hans Tuynman en Hans Gimbel. Helemaal rechts Riet Niezen-de Boer, de grote stimulator van het GORZ-onderzoek.

Een belangrijk PR-moment was de bijeenkomst op 26 april 1996 ter markering van het derde lustrum. Deze had als thema: 'Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'. Centrale vragen waren: 'Wat is kwaliteit van medische zorg in de ogen van artsen én ouders? Hoe kijken anderen aan tegen medische zorg bij een toenevende deconcentratie? Welke dokter wil ik voor mijn kind?' Antwoorden kwamen vanuit de hoek van ouders, huisarts en verpleeghuisarts, maar ook vanuit instanties als IGZ, VGN, FvO en KNMG⁵. De naam van de NVAZ wordt discreet aangepast. De letters staan voortaan voor Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Ook op een meer directe manier sorteert de NVAZ voor op een formele erkenning, namelijk door het instellen van een verenigingsregister. Dit start in 1995. Artsen die de SSG/NSPH-cursus gevolgd hebben of op andere wijze hun competentie aantonen, kunnen hierin worden ingeschreven en vanaf dat moment de titel AVG achter hun naam zetten. Deze titel heeft dan op dat moment nog geen enkele formele betekenis of rechtsbescherming. Na enkele jaren is herregistratie mogelijk, wanneer men aan de hiervoor gestelde eisen voldoet. Eén daarvan is het hebben gevolgd van voldoende geaccrediteerde bijscholing. De hiertoe door de NVAZ ingestelde commissie beoordeelt minutieus de voor accreditatie aangemelde bijscholing. Het verenigingsregister is een succes. In de eerste drie jaar, van oktober 1995 tot oktober 1998 melden 116 artsen zich succesvol aan. Met enig duw- en trekwerk kunnen in eerste instantie allen die ingeschreven zijn in het verenigingsregister in 2000 formeel bij de HVRC (Huisarts en Verpleeghuisartsen Registratie Commissie) geregistreerd worden.

In de tweede helft van het decennium komt er veel in een stroomversnelling. Ideeën kristalliseren uit. In het vorige artikel kwamen drie hiervoor belangrijke notities van het bestuur al kort ter sprake. In juni 1996 verschijnt het rapport 'Medische zorgorganisatie in relatie tot een veranderende zorg'. Zeven modellen voor de organisatie van kwalitatief goede medische zorg worden erin uitgewerkt, waaruit gekozen kan worden, 'afhankelijk van de situatie en de hulpvraag van de cliënt'. Het eerst model beschrijft de momentele situatie, in de andere krijgt de huisarts steeds meer taken, met ondersteuning vanuit een regionaal expertisecentrum. De werkgroep beoordeelt vier van deze modellen als kwalitatief voldoende. Deze notitie is nog samengesteld door een commissie, waarvan uitsluitend leden van de NVAZ deel uitmaken. Dat is anders bij de nota 'Kwaliteit van zorg: een speerpunt', die in november 1997 verschijnt. Deze keer heeft een breed samengestelde werkgroep met vertegenwoordigers van de FvO, VGN, IGZ en de NVAZ een referentiekader beschreven met toetsingscriteria waaraan verantwoorde medische zorg aan mensen met een verstandelijke handicap moet voldoen. Kernbegrippen daarin zijn onder meer mensbeeld, deskundigheid, multidisciplinaire en methodische werkwijze, continuïteit en beschikbaarheid. Deze beknopte nota is nog steeds niet verouderd. In 1998 verschijnt

Tijdslijn 1990 - 2000

12 maart 1998

NVAVG Eindrapport Curriculum Opleiding tot Medisch Specialist Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

13 maart 1998

Promotie Henny Lantman Health problems in people with intellectual disabilities

Mei 1999

Beleidsnotitie bestuur NVAZ Van generalist tot specialist

15 juli 1999

CHVG: Eisen voor de opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten

het eindrapport 'Curriculum opleiding tot Medisch Specialist Arts voor Verstandelijk gehandicapten' (Zie thematisch deel van dit artikel). De volgende bestuursnotitie 'Van generalist tot specialist' (1999) biedt een helder toekomstperspectief: de AVG zal specialistische medische zorg gaan verlenen aan alle verstandelijk gehandicapten ongeacht hun woonsituatie. De ledenvergadering is het er mee eens. Bert Boekhoff, voorzitter, stelde al in 1991: 'De NVAZ staat op het standpunt dat de mens met een verstandelijke handicap centraal staat met zijn/haar zorgvraag. Hoe en waar men ook woont, ze moet de juiste antwoorden krijgen op hun vragen'. Een jaar later formuleerde Franklin Schuckink Kool, de nieuwe voorzitter de ontwikkeling die plaatsgevonden had 'van huisarts, via huisarts-plus tot arts voor verstandelijk gehandicapten: een specifieke beroepsbeoefenaar met een eigen opleiding!'. Met het aanvaarden van de nota 'Van generalist tot specialist' is dit alles tenslotte gemeengoed geworden.

Op 6 februari 2000 – in feite twee dagen eerder – ondertekent minister Els Borst⁶ het besluit tot instellen van het nieuwe specialisme (ill. 3). Op 1 december start de opleiding en opent de HVRC het formele register. Cees van Schie, die in deze turbulente periode jarenlang de actieve voorzitter van de NVAZ was, wordt als 1^e AVG ingeschreven.



Ill. 3. Op 18 februari toast het bestuur met champagne op de erkenning. Van links naar rechts: Irene Hofman, Willemijn Verraart-Schretlen, Frans Ewals, Fred Rooijers, Marijke Meijer, Frans Scholte en Olga Hutten.

Op 12 januari 2001 zal Heleen Evenhuis, kort daarvoor benoemd tot hoogleraar Geneeskunde voor Verstandelijk gehandicapten, haar oratie uitspreken. Enige tijd later zal ze met een spraakmakend kranteninterview 'Gehandicaptenzorg beneden alle peil' een brede discussie uitlokken over de noodzaak van goede medische zorg voor alle mensen met een verstandelijke beperking en hiermee de zichtbaarheid van de AVG voor een breed publiek vergroten.

Kansen grijpen: de 1^e AVG-poli

Het pakken van kansen die zich voordoen is vaak even belangrijk bij het bereiken van een doel, als het gestaag eraan werken. Wiebe Braam start in 1998 met de 1^e AVG-poli⁷ in het Ziekenhuis Gelderse Vallei. Hoe die tot stand kwam vertelt hij zelf in het TAVG. We parafraseren zijn verhaal:

'Het plan voor de polikliniek ontstond in 1996 tijdens mijn opleiding aan de NSPH. Mieke van Leeuwen, een zeer enthousiaste medewerkster van de Federatie voor Ouderverenigingen, sprak over de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap met als vraag: 'Wat verwachten ouders van de AVG?' Zij vertolkte de zorg van de ouders dat door de deconcentratie van de instituten de medische zorg steeds vaker door een lokale huisarts zou worden overgenomen en dat daarmee de AVG steeds minder bereikbaar zou worden. Zij sprak de wens uit dat de AVG zich niet langer in instituten zou blijven verschuilen maar zich in de buitenwereld zou gaan manifesteren! Zij pleitte voor een regionaal multidisciplinair adviescentrum, maar dat was op dat moment financieel niet haalbaar. Toen werd het plan voor een AVG-poli geboren. Een initiatief in samenwerking met plaatselijke dagverblijven en de SPD bleek niet te realiseren. Maar in 1998 vertelde de neuroloog van het ziekenhuis Gelderse Vallei tijdens een consultmiddag over de voorgenomen nieuwbouw van het ziekenhuis. In de polikliniek was een neurologenkamer te veel berekend. Hij wist van mijn plannen en stelde voor dat, ik daar spreekuur zou gaan houden. Zo gezegd, zo gedaan. Onder het motto 'niet te veel praten en gewoon beginnen'.

16 december 1999

Promotie Els de Witte - van der Schoot Hepatitis B and Mental Handicap

4 februari 2000

Els Borst: instelling specialisme geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten

19 april 2000

Heleen Evenhuis benoemd tot hoogleraar Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

1 december 2000

*- HVRC opent register voor AVG's
- Start opleiding aan Erasmus MC*

Thema Opleiding - de rechte weg naar een opleiding tot medisch specialist

Aan scholing heeft de NVAZ vanaf het begin veel aandacht gegeven. De applicatiecursus van de SSG, welke we eerder bespraken, werd ruim 15 jaar gegeven. We schatten dat minimaal 100 collega's eraan deelnamen. Ook de NVAZ-Commissie Deskundigheidsbevordering gaf een krachtig antwoord op de vraag naar scholing. In deze bijdrage zullen we ons echter beperken tot de route die voerde naar een opleiding tot AVG, een erkend medisch specialisme.

Begin 1992 verzoekt de NVAZ op suggestie van VWS, aan de SSG om een beroepsprofiel te ontwikkelen dat 'op korte termijn kan leiden tot een opleiding met KNMG-registratie'. Het idee van enkele jaren daarvoor – een huisartsenopleiding met aansluitend een specifiek gedeelte – blijkt inmiddels verlaten. Twee jaar later zijn de eindtermen van een specialistische opleiding geformuleerd en door de KNMG geaccordeerd. Dat laatste is een belangrijke stap. Kennelijk is de KNMG van mening dat dit vakgebied noodzakelijk is om te voorzien in een leemte in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Nu moet er een curriculum komen. Een externe deskundige, Philip van Praag, maakt hiervoor een projectvoorstel. Geschatte kosten: f 250.000,-. Wie moet dat gaan betalen? VWS weigert subsidie te verlenen omdat 'het specialisme nog niet erkend is door de minister'. Een patstelling. De KNMG komt te hulp door te gaan lobbyen bij het Ministerie en doet de suggestie om druk uit te oefenen op politici. Begin januari 1997 heeft het NVAZ-bestuur overleg met staatssecretaris Erica Terpstra. Ze schrijft na afloop dat ze overtuigd is van de noodzaak van een specialist AVG en dat ze bereid is tot subsidieverstreking. Acht maanden later zegt het ministerie f 100.000 toe⁸. De Stuurgroep Curriculumontwikkeling kan van start gaan. Reeds op 12 maart 1998 is het eindrapport Curriculum Opleiding tot Medisch Specialist Arts voor Verstandelijk Gehandicapten klaar. Het rapport besluit met dat 'nu kan worden overgegaan tot instelling van het zelfstandig specialisme', met een start van de opleiding in 1999. Het bestuur stuurt het geschrift wordt onmiddellijk naar Erica Terpstra, het Erasmus MC, de HVRC en nog een hele reeks invloedrijke organisaties. En een half jaar later verzoekt het hoofdbestuur van de KNMG de CHVG 'over te gaan tot het instellen van het zelfstandig specialisme 'arts in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' '.

Al vanaf 1997 is er geregeld contact met het Erasmus MC. Over de reden dat het opleidingsinstituut hier terecht zou komen, gaan zeer diverse verhalen. In elk geval werd de NVAZ door toenmalig hoofd van de huisartsopleiding Richard Starmans warm verwelkomd.

Nu hoeft alleen nog de minister nog te tekenen. Maar dat gebeurt niet. Want in de nacht van 18 op 19 mei 1999, de Nacht van Wiegel, valt het kabinet als het wetsvoorstel voor een correctief referendum (!) met één stem wordt verworpen⁹. In die nacht is binnen de beroepsgroep menige krachtterm gevallen. Een demissionair kabinet neemt geen belangrijke besluiten en het was maar de vraag wat er zou gebeuren na verkiezingen. Gelukkig trekt het kabinet zijn ontslagaanvraag op 8 juni in. Helaas lijkt bij het ministerie het hele dossier AVG in een diepe lade verdwenen. Het bestuur besluit dat najaar tot een intensieve campagne, inclusief het bestoken van Kamerleden, partners in de zorg, en tijdschriften, een artikel in Medisch Contact en een Sinterklaassurprise voor minister Borst persoonlijk. Dat is succesvol. De minister kondigt het voornemen tot ondertekening van het besluit formeel aan, mits er geen bezwaren komen en de financiering van de opleiding geregeld is. Zonder geld geen opleiding. Zonder opleiding geen ministeriële erkenning. Dat geld moet uit de sector komen. De werkgevers, verenigd binnen de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) komen niet in beweging. Nieuw uitstel dreigt. Op de valreep vindt er een nieuwe vergadering plaats met vertegenwoordigers van grotere instellingen. Hier moet de beslissing vallen. Voorzitter is Henk van Vliet, van het COTG (Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg). Zijn voorstel is dat elke intramurale instelling van het bedrag dat ze per dag per cliënt ontvangen f 0,20 beschikbaar stellen voor de opleiding. Wie een aios in dienst neemt, krijgt dit bedrag deels terug als vergoeding. De besluitvorming stukt. Er is geen spoor van instemming. Inmiddels is het bijna vijf uur. De voorzitter neemt het woord. Hij gaat om vijf uur de vergadering afsluiten. Hij verwacht dat zonder akkoord de kranten de volgende dag ongetwijfeld gaan berichten dat de instellingen de komst van een arts voor gehandicapten blokkeren. Het pleit is nu snel beslecht. Op 4 februari 2000 tekent minister Els Borst het besluit tot instelling van het specialisme Medische Zorg voor verstandelijk gehandicapten. De opleiding kan van start gaan. Op 1 december 2000 beginnen 10 aios met hun specialisatie en 10 AVG-opleiders leren een nieuw vak. Drie jaar

later studeert de eerste groep AVG's af. Marijke Meijer, in het begin coördinator en na enkele jaren hoofd van het opleidingsinstituut, heeft ervoor gezorgd dat dit niet onopgemerkt blijft. Het acht-uur journaal van NOS en van RTL besteden er aandacht aan. De afstudeer-ceremonie is onderdeel van een symposium in De Doelen met aanwezigheid van binnen- en buitenlandse coryfeeën. De bijeenkomst krijgt ook een Europees karakter door het presenteren van het European Manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities¹⁰.

Na een jaar of zeven is voor de staf duidelijk dat een revisie van het curriculum nodig is. Dit valt samen met een belangrijk initiatief vanuit de KNMG. Deze startte het project Modernisering Medische Vervolgopleidingen. Hiertoe werden alle medische specialismen opnieuw beschreven volgens een uniforme structuur, het CanMEDS competentieprofiel. Een uitgelezen

gelegenheid voor de NVAVG om een vervolgstap te zetten in het in gezamenlijkheid profileren van het vakgebied. Gezamenlijk in de zin van samen met alle andere medische beroepsverenigingen en in de zin van samen met een groot aantal actieve leden van de vereniging. De NVAVG¹¹ stelt het Competentieprofiel AVG februari 2007 vast. Er resten nu nog een klein jaar om het leerplan van de opleiding hierop aan te passen én een aansluitend nieuw curriculum te ontwikkelen. Dat laatste moet in februari 2008 van start gaan. Dat lukt. Tijdsdruk kan een zegen zijn. Het nieuwe leerplan krijgt de naam DIDACT¹². Een 'modernisering' van termen voltooit dit deel van het Moderniseringstraject. Zo heet 'Terugkomdag' voortaan 'Cursusdag'; 'Delen van ervaringen' wordt 'Leren van ervaringen'. Het aantal aios dat jaarlijks met de opleiding kan beginnen is inmiddels gegroeid tot maximaal 20. De gevreesde leegloop van het vak is uitgebleven.

Frans.ewals@quicknet.nl

Rectificatie:

In het eerste artikel (TAVG december 2020) schrijven we dat het NGBZ werd opgeheven in 1991. Dat is onjuist. De Sectie Medici stopte in dat jaar met haar activiteiten. De NGBZ bleef actief tot 2004, waarna de activiteiten deels werden voortgezet door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (Buntinx 2020).

Noten

1. Hoe diep de bezwaren konden zijn blijkt uit het feit dat Hans Gimbel, dan inmiddels al jaren werkzaam als huisarts, nog in 2002 in een artikel in de Volkskrant Krokodillentranchen over zorg gehandicapten, de noodklok luidt over de medische kennis die met het verdwijnen van instellingen teloor zou zijn gegaan. Op dat moment was de opleiding in Rotterdam overigens al gestart en werd die medische kennis hopelijk verdiept en gesystematiseerd overgedragen.
2. VWS: Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Cultuur; VGN: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland; IGZ: Inspectie Gezondheidszorg.
3. De naam wordt later EAMHID (European Association for Mental Health in Intellectual Disabilities).
4. Later Special Interest Research Group Health Issues. IASSID: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability.
5. FvO: Federatie van Ouderverenigingen. Andere afkortingen zijn bekend.
6. Ministers hebben het druk. Onder het besluit staat niet haar handtekening, maar die van 'een hoge ambtenaar'.
7. Hoewel het vreemd is om een poli niet naar het specialisme, maar naar de specialist te benoemen, is deze gewoonte zo ingeburgerd, dat we ons er aan conformeren.
8. Op grond van de gegevens waarover wij beschikken lijken de totale kosten tenslotte niet meer dan f 53.898,18 te hebben bedragen.
9. In feite ging het om een voorstel tot wijziging van de Grondwet die een correctief referendum mogelijk zou maken.
10. Later als eerste artikel in de 1^e uitgave van het Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities gepubliceerd (Meijer 2004).
11. In oktober 2002 is de naam van de vereniging gewijzigd van NVAZ in NVAVG.
12. Een acronym voor Doctors in ID medicine Advanced Competence based Training. De toenmalige aios-avg Nienke van der Schaaf won hiermee de prijsvraag, die voor de naamgeving werd uitgeschreven.

Genoemde literatuur

- Böhmer, C.J.M. *Gastro-Oesophageal Reflux Disease in Intellectually Disabled Individuals*. (Amsterdam 1996)
- Buntinx, W.H.E. 50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg. NTz. 2020 Dec; 46 (4).
(Ook te raadplegen via: https://www.ntzonline.nl/art/50-6208_50-jaar-wetenschappelijk-onderzoek-in-de-verstandelijk-gehandicaptenzorg).

Voor het verdere bronmateriaal verwijzen we naar de Leeswijzer en noot 8 van het eerste artikel in deze reeks. ■

Alles over syndromen op één plek!

Sigrid Hendriks, VSOP.



nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

AVG's hebben behoefte aan betrouwbare informatie over behandeling en begeleiding van mensen met een syndroom. Vaak is deze versnipperd, lastig te vinden en onduidelijk qua medische onderbouwing. Sinds december 2020 kunnen AVG's, en ook andere artsen die zorg verlenen aan een patiënt met een syndroom, terecht op www.syndromen.net.

De website is ontwikkeld door de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen)¹ in nauwe samenwerking met de NVAVG en de AVG-opleiding en tevens met waardevolle bijdragen van diverse medisch adviseurs en patiëntenorganisaties.

Doel van de website is om bij te dragen aan een betere kwaliteit van zorg voor mensen met een genetisch syndroom. Syndromen.net kwam tot stand door een zorgvuldig ontwikkeltraject, waarbij gebruik is gemaakt van literatuuronderzoek en 'expert opinion'. Na een commentaarronde onder leden van de beroepsvereniging kreeg de syndroom-specifieke webinformatie voor zorgverleners de officiële status van 'NVAVG-handreiking'.

Over de volgende negen syndromen is informatie beschikbaar:

1. 22q11.2 deletie syndroom
2. CHARGE syndroom
3. Foetaal alcohol spectrumstoornis
4. Kabuki syndroom
5. Rett syndroom
6. Sotos syndroom
7. Smith-Lemli-Opitz syndroom
8. Smith-Magenis syndroom
9. Williams-Beuren syndroom

Er is gekozen voor negen syndromen waarover relatief weinig informatie te vinden is; relatief vaak voorkomende syndromen als Down en Neurofibromatose type 1 staan hier daarom niet bij. De website geeft inzicht in de organisatie van de zorg op het gebied van deze zeldzame aandoeningen en verwijst naar andere nuttige informatiebronnen.

Ook is er een deel met algemene syndroominformatie. Deze algemene syndroominformatie kan ook van belang zijn wanneer een diagnose ontbreekt of bij een zeer zeldzame complexe aandoening.

Modules

Het is niet nodig de teksten van A tot Z te lezen omdat de hoofdstukken zijn verdeeld in modules. Het hoofdstuk Healthwatch bevat een follow-up schema, gebaseerd op de syndroomreferaten van de AVG-opleiding én 'expert opinion' of, indien beschikbaar, wetenschappelijk onderbouwde follow-up schema's (o.a. Genereviews).

Ook voor ouders en begeleiders is het vaak lastig de juiste informatie te vinden. Naast informatie voor zorgverleners ontwikkelde de VSOP daarom ook voor hen betrouwbare praktische informatie. Hierin staat wat zij van zorgverleners kunnen verwachten, hoe zij met hen kunnen samenwerken en wat zij zelf kunnen doen. Syndromen.net geeft ook een overzicht van andere informatieve websites voor ouders.

In het onderdeel 'Samen bespreken' staan onderwerpen die mogelijk relevant zijn en die beide doelgroepen tijdens een consult ter sprake kunnen brengen. Bespreking van deze onderwerpen bevordert een goede zorg.

S.hendriks@vsop.nl ■

NU ONLINE!!

SYNDROMEN.NET

Betrouwbare informatie
over zorg en begeleiding
van kinderen en
volwassenen
met een syndroom

Mogelijk gemaakt door:



¹ www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl

Alternatieve feiten

Annemieke Kanninga, AVG i.o.



Heeft u weleens gesproken met iemand die beweert dat corona niet bestaat? Of met iemand die overtuigd is dat je door het dragen van een mondkapje ernstige schade oploopt voor de rest van je leven? Mij leverde het bijna een jaar lang ‘food for thought’ op...

In het voorjaar van 2020 reageerde ik, enigszins naïef, op een post op social media waarin werd beweerd dat mondkapjes levensgevaarlijk zijn. Jarenlang heb ik dagelijks met zo’n ding opgelopen en dit wist ik niet? Daarom vroeg ik om bronnen waarin het bewijs hiervoor na te lezen was. Meestal was het advies ‘om zelf onderzoek te doen, want de msm (mainstream media) en big farma zijn niet te vertrouwen’. Of er werd een link naar een YouTube filmpje gesuggereerd waarin iemand een standpunt verkondigt, maar niet onderbouwt. Een echte discussie vond niet plaats, omdat informatie die niet in het wereldbeeld past direct werd verworpen.

Het viel me op dat er vaak gebruik gemaakt werd van drogredenen. Ik verdiepte me in de verschillende soorten drogredenen en begon deze te herkennen in de bijdragen van anderen. De monopolievorm (weglaten van relevante elementen), hellend vlak (nu is het een masker, straks is het ...), valse analogie (zo begon het in 1940 ook) en valse dilemma's (suggereren dat er een beperkt aantal opties zijn, terwijl dat er meer zijn). Maar het meest favoriet zijn autoriteitsdrogredenen. Bij het argument wordt een autoriteit genoemd die eigenlijk niet betrouwbaar of deskundig (genoeg) is.

Het bespreken van drogredenen met de *maskermijders* bleek volkomen zinloos trouwens, want er was sprake van ‘alternatieve feiten’. Alternatieve feiten? Een feit is toch een feit? Hoe kunnen we het daarover niet eens zijn? Leven we in een andere werkelijkheid? Hier laste ik zelf een pauze in, dacht na en las over ‘werkelijkheid en waarheid’. We kijken allemaal met onze gekleurde bril naar de wereld

en interpreteren vanuit ons eigen referentiekader. Maar we waren het er tot niet zo lang geleden wel over eens dat met wetenschap waarheden worden gevonden en beschreven. Je zet een masker op, draagt het 8 uur en de saturatiemeter geeft > 95% aan, dus er is geen sprake van hypoxie. Watsgebeurt?

In mijn zoektocht vond ik het FLICC-model, wat staat voor fake experts, logical fallacies, impossible expectations, cherry picking en conspiracy theories: luisteren naar valse experts, gebruik van drogredenen, hogere eisen stellen aan bewijs voor je ongelijk, selectie van argumenten en gebruik van samenzweringstheorieën/alternatieve feiten. Oorspronkelijk beschreven in een blog (2007) van M. Hoofnagle dat hij ‘denialism’ noemde. Ontkenning van de werkelijkheid en wetenschap, veelal gebracht als ‘de skeptische noot’. Andere voorbeelden zijn ontkenning van de evolutietheorie, klimaatverandering en het bestaan van HIV/AIDS.

Eindelijk kreeg ik grip op wát er gaande was. Het waarom werd duidelijker toen ik de documentaire ‘the social dilemma’ niet lang daarna zag. Continu wordt informatie op social media gefilterd door een algoritme. Het probeert aan te sluiten bij wat het denkt dat je wilt lezen en horen. Met als doel dat je zoveel mogelijk tijd besteedt op het platform. Als ik een avondje YouTube filmpjes van karaoke op de computer van mijn partner aanzet (en dat doe ik wel eens), dan ziet hij dat nog weken terug in de ‘suggested for you’. Ook Arjen Lubach maakte er een item over dat hij ‘fabeltjes fuik’ noemde. Typ eenmaal ‘maskers zijn gevaarlijk’ in en je krijgt meer van dezelfde informatie. Door die fuik/bubbel kun je de werkelijkheid écht uit het oog verliezen, zeker als je ook de mainstream media niet vertrouwt. Wat er rondom de Amerikaanse verkiezingen is gebeurd, is ook een voorbeeld van de problemen die ontstaan door informatiebubbels.

We zitten allemaal in bubbels, om te beginnen in de medische bubbel. Jezelf daarvan bewust zijn, is een eerste stap. Verder kijken dan je neus lang is, een ander perspectief zien en contact maken zijn bij uitstek kwaliteiten die je in AVG’s terugziet. En die kunnen helpen om de mechanismen van misleiding bloot te leggen. Zodat (wetenschappelijke) feiten weer gewoon feiten kunnen zijn. ■

Bronnen

<https://skepticalscience.com/history-FLICC-5-techniques-science-denial.html>
<https://www.netflix.com/nl/title/81254224>
<https://www.youtube.com/watch?v=FL0R2Sptfwg>

Oproep tot deelname survey

De huidige Nederlandse praktijk van afbouw van antipsychotica voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

Afbouw van antipsychotica voor probleemgedrag is één van de aanbevelingen uit de recent gepubliceerde Multidisciplinaire Richtlijn *Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*.¹ Zowel in Nederland als in het buitenland zijn initiatieven genomen om dit advies te ondersteunen; in het Verenigd Koninkrijk vanuit de NHS het *Stopping Over Medication of people with a learning disability, autism or both with Psychotropic medicines* (STOMP) (2016).

Er zijn tot nu toe weinig tot geen onderzoeken gedaan naar de kennis en ervaringen van voorschrijvende artsen met afbouw van antipsychotica bij hun patiënten met een verstandelijke beperking. Daarom is door psychiaters in Engeland, die het STOMP-project uitgevoerd hebben in 2020, een survey opgezet om deze verborgen kennis in kaart te brengen. Hoewel de organisatie van de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking internationaal verschillend is, komen de moeilijkheden om off-label psychofarmacagebruik terug te dringen en antipsychotica voor probleemgedrag af te bouwen in zeer veel landen voor. Het is daarom goed om de enquête ook in Nederland af te nemen om ook internationaal onderzoek naar deze problematiek te kunnen doen.

Deze survey wordt u daarom aangeboden.
We hopen dat u mee wilt helpen aan het ophalen van praktijk-kennis.

We vragen u om de survey via de link: https://rug.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_b9o5sP1pJc9sSdo



Deze vragenlijst is anoniem en bevat 44 vragen. Het invullen duurt ongeveer 30-45 minuten. U kunt uw antwoorden tussentijds opslaan en later verder gaan.

We willen in een kwalitatief onderzoek ook inzicht krijgen in de ervaringen en meningen van cliënten zelf met een licht verstandelijke beperking wat betreft afbouw van antipsychotica. Mocht u geschikte cliënten met een licht verstandelijke beperking in zorg hebben wilt u dan een bericht sturen naar: joke.de.haan@ggzdrenthe.nl.

Ook voor overige vragen kunt u haar mailen.

Met vriendelijke groeten,

Joke de Haan, verpleegkundige in opleiding tot specialist, Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie GGZ Drenthe.

Mede namens haar begeleider bij het onderzoek: Gerda de Kuijper, arts verstandelijk gehandicapten, senior onderzoeker/Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie/GGZ Drenthe. ■

¹ Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. (2019).

Multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Nederland.

**Als jij kon toveren,
wat zou dan jouw
toekomstwens voor de
AVG over 5 jaar zijn?**

De lustrumcommissie (en al je collega's)
zijn erg benieuwd naar jouw mooiste
toekomstwens voor de AVG.
Stuur hem ons uiterlijk op 16 april toe,
dan maken wij met jouw wens het
lustrumcongres nóg mooier.

Hoe werkt het?

Schrijf je wens in de tekstballon
hierboven, knip hem uit en
maak een foto.

Het is natuurlijk extra leuk
als je daar zelf ook op staat of iets anders creatiefs bedenkt.
Is de ballon op deze pagina te klein? Maak er zelf eentje!

Mail je foto naar secretariaat@nvavg.nl.
Wij rekenen op je!

PS2: Mogelijk tonen we je bijdrage over
vijf jaar nog een keer.

**Onder de
inzendingen
verloten we
een leuke prijs**

**PS: liever niet in
doktershandschrift :-)**

Bartiméus :

Bijzondere zorg voor een zo normaal mogelijk leven. Daar maak jij je sterk voor.

Bijzonder omdat: onze cliënten een lach op je gezicht toveren, je nergens anders zoveel specialistische kennis onder één dak vindt, je direct invloed hebt op het huidige en toekomstige zorgbeleid binnen Bartiméus. En dan hebben we het nog niet eens gehad over het geweldige team dat niet kan wachten om jou te ontmoeten.

Jouw rol als Arts Verstandelijk Gehandicapten bij Bartiméus in Doorn

Elke cliënt is uniek en heeft zijn of haar eigen kenmerken. Je stelt vragen, onderzoekt, analyseert, legt verbanden, sluit zaken uit en let op de kleinste details. Om zo uiteindelijk de hele puzzel in elkaar te schuiven en de juiste diagnose te stellen. Op andere momenten ben je meer een begripvolle raadgever, vraagbaak of opleider. Kortom, als Arts Verstandelijk Gehandicapten ben jij van alle markten thuis. Met steeds als doel cliënten met een meervoudige beperking en vaak complexe zorgvraag de juiste zorg en behandeling bieden. Je werkt hierbij samen met een deskundig en multidisciplinair team van collega AVG's, een huisarts, diverse consultant-specialisten, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, psychotherapeuten en paramedici. Ook krijg je volop de ruimte om een waardevolle bijdrage te leveren aan de verdere professionalisering van de medische zorg binnen Bartiméus. Deze functie is voor 16-24 uur per week.

Wij zijn Bartiméus

Wij zijn Bartiméus. Met zo'n 1.800 medewerkers en ruim 800 vrijwilligers zijn we er voor alle mensen in Nederland die slechtziend of blind zijn. Ook als ze een meervoudige beperking hebben of problemen ervaren met zien door bijvoorbeeld niet aangeboren hersenletsel. We zijn er voor hun naasten en voor de professionals om hen heen. Zij kunnen terecht bij ons expertisecentrum, bij onze ambulante hulpverlening, in onze scholen en woonvoorzieningen, en bij de verschillende vormen van dagbesteding die we bieden. We stellen alles in het werk om mogelijk te maken dat mensen met een visuele beperking het leven kunnen leiden dat bij hen past en zich voluit kunnen ontplooiën. Want het gaat niet om hoeveel procent je ziet. Het gaat om hoeveel procent je leeft. Bartiméus. 100% leven.

Wie ben jij?

Jij werkt met je hoofd, je handen én je hart. Terwijl jouw hersenen op volle toeren draaien, stel je je cliënt gerust en voer je onderzoek uit. Op een manier die vertrouwen wekt en aansluit bij de belevingswereld van je cliënt. Jij houdt van de interactie met je cliënten en hun naasten, maar ook van sparren met collega's en het oplossen van complexe vraagstukken door ze vanuit meerdere invalshoeken te benaderen. Dit maakt jouw vak zo boeiend en afwisselend. Uiteraard ben je in het bezit van een afgeronde geneeskundeopleiding en BIG-registratie als Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG).

Interesse? Solliciteren is heel eenvoudig

Stuur je cv naar hmathijssen@bartimeus.nl. Wil je meer informatie kijk dan op onze [werkenbijsite](#) voor de gehele vacature. Of neem contact op met Marij van Langen, Manager Volwassenen met een meervoudige beperking, via 06 5341 3662. We kijken er naar uit je te ontmoeten.

Voor Cello zijn wij op zoek naar een

AVG arts

Het urenaantal bepalen we in overleg

Professioneel en betrokken ga je met een gezonde dosis ambitie het verschil maken in een mooie dynamische organisatie. Cello heeft een open en vriendelijke cultuur waarin ruimte is voor jouw wensen.

Jouw werkplek

De vakgroep artsen bestaat nu uit 5 AVG-artsen. Het team biedt specialistische AVG-zorg aan onze cliënten in het werkgebied van Cello; voor de cliënten op de beschermde locaties wordt samengewerkt met huisartsen. Als AVG-arts kun je op dit moment bij veel instellingen aan de slag. Wat maakt Cello bijzonder?

We hebben een aantal pluspunten:

- we hebben een eigentijdse visie op het vak en een goed samenwerkend team van enthousiaste collega's
- op de grotere locaties werken we samen met huisartsen die spreekuren houden
- een goed georganiseerde verpleegkundige medische dienst
- de taak van WZD-functionaris wordt gedeeld met alle AVG's, orthopedagoog-generalisten en GZ-psychologen
- de huisartsgeneeskundige avond-, nacht- en weekenddiensten zijn uitbesteed
- je werkt in een relatief kleine regio met kleine reisafstanden; alle locaties liggen op maximaal 20 minuten reistijd rond 's-Hertogenbosch

Bij Cello werken we elke dag aan een goed leven voor mensen met een beperking. Met cliënten, hun netwerk en met elkaar. Van mens tot mens. Daarbij kijken we vooral naar wat er wél kan. Ben jij ook iemand die in mogelijkheden denkt?

Jouw functie

Als AVG arts bij Cello verleen je, in collegiale samenwerking, medische zorg in curatieve en preventieve zin. Je werkt met cliënten van alle leeftijden, variërend van licht tot zeer ernstig beperkt, in combinatie met complexe lichamelijke of psychiatrische problematiek. Je werkt in multidisciplinair verband aan het optimaliseren van de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Ook lever je een bijdrage aan het (medisch) beleid binnen de instelling.

Wat heb jij in huis?

- je beschikt over een registratie als AVG arts
- je bent communicatief vaardig
- je werkt graag samen met zowel de driehoek (cliënten, begeleiders, ouders) als externe disciplines

Wat hebben we jou te bieden?

- een contract met een urenaantal dat we in overleg bepalen
- een aanstelling voor onbepaalde tijd
- een brutosalaris tussen €5205 en €8004 als je fulltime werkt (FWG 75)
- een eindejaarsuitkering
- vergoedingen voor reiskosten, fitness, een fiets en een laptop of tablet

Solliciteren

Reageer uiterlijk 13 april.

Heb je vragen over de functie?

Bel dan met **Patricia van Erp (AVG arts)** via **088-3451500**.

Heb je vragen over de sollicitatieprocedure?

Dan kan je terecht bij onze recruiters via **recruitment@cello-zorg.nl** of **088-3453022**.

Het overleggen van een VOG is verplicht bij indiensttreding.

werkenbijcello.nl

cello

'Ben jij bijzonder waar nodig?'

geen vraag te gek

Odion moedigt cliënten en medewerkers aan vragen te stellen, om samen antwoorden te vinden die het leven betekenisvoller maken. Hierbij is geen vraag te gek.

Odion bouwt aan een multidisciplinaire poli voor mensen met een verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Onze ambitie is dit in eerste instantie te realiseren voor mensen die bij ons wonen of dagbesteding krijgen. We hopen in een later stadium ook externe cliënten te ontvangen voor diagnostiek en behandeling. Om dit te realiseren zijn we op zoek naar twee Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) die graag met ons de uitdaging aangaan.

Wat ga je doen?

Als AVG houd je spreekuur voor mensen met een verstandelijke beperking op het Service Bureau van Odion in Wormer. Deze cliënten komen bij jou voor medische problematiek die gerelateerd is aan de beperking. Zij zijn doorverwezen door de gedragsdeskundige of hun huisarts. Voor de 'gewone' medische zorg hebben alle cliënten namelijk hun eigen huisarts. Dit is helemaal in lijn met waar Odion voor staat: **'Gewoon waar mogelijk, bijzonder waar nodig.'** Voor dat bijzondere zoeken we dus jou. Vóór het spreekuur bespreek je het bezoek met de persoonlijk begeleider van de cliënt, de gedragsdeskundige en soms ook de familie. De uitkomst van het consult deel je later met de huisarts. Zijn er medische handelingen nodig, dan kun je deze overdragen aan onze verpleegkundigen of doktersassistente.

Naast de specialistische geneeskundige zorg voor mensen met een beperking, ben je welkom om mee te denken en te adviseren over nieuw beleid. Onze arts Marjolein doet dit ook volop.

Wij schatten jouw deskundigheid en tijd op waarde, daarom doen we er alles aan om de systemen voor je te laten werken en je zo te 'ontzorgen'.

Je maakt deel uit van een multidisciplinair team met o.a. meerdere artsen, medisch secretaresses, een doktersassistente, fysiotherapeuten, logopedisten en (senior) gedragsdeskundige en vaktherapeuten.

Odion

Wij werken bij Odion vanuit ons Kompas. Hierin staat de mens voorop, niet de diagnose of beperking. We proberen zoveel mogelijk aan te sluiten op de behoefte van die ene persoon en daarin het verschil te maken. Wij ondersteunen hen om voor zichzelf iedere dag zo fijn mogelijk te maken. Thuis of buitenshuis, op het werk of in de vrije tijd. Onze cliënten wonen en werken in de regio's Waterland, Zaanstreek en Kennemerland.

We zijn oprecht nieuwsgierig naar deze mens met zijn unieke behoeften. En daarbij is 'geen vraag te gek'. Kleine of grote vragen, samen gaan we op zoek naar het antwoord. Dit beloven we onze cliënten, én ook onze medewerkers. We zijn niet voor niets gekozen tot een van de beste werkgevers van Nederland.

Wat verwachten we van jou?

- Je hebt de opleiding tot AVG (bijna) afgerond
- Je bent een teamspeler die samen met je nieuwe collega's je kennis en kunde gebruikt om antwoorden te vinden op vraagstukken van de cliënten. Daarbij is 'Geen vraag te gek!'
- Je werkt vanuit gelijkwaardigheid en bent in staat te reflecteren op jezelf en de ander

Wat kun je van ons verwachten?

Een uitdagende werkplek bij Nederlands' beste werkgever in de gehandicaptenzorg 2019/2020. Je komt in een open en deskundig team. Samen met jou gaan we de uitdaging aan een poli op te zetten die van grote waarde is voor mensen met een verstandelijke beperking in onze regio. Er is alle ruimte om je werkzaamheden naar eigen inzicht in te delen, initiatief te nemen en je eigen werkwijze te ontwikkelen. Odion is een lerende en op ontwikkeling gerichte organisatie, waar je alle kans krijgt om jouw talenten te ontwikkelen. Salarisering kan in de vorm van een ZZP overeenkomst of de CAO Gehandicaptenzorg

Hoe gaat het verder?

Bel voor meer inhoudelijke informatie met Ageeth Erkamp, manager zorg, telefoon: 06-53356508 of mail a.erkamp@odion.nl

Solliciteren kan via werkenbij.odion.nl

werkenbij.odion.nl

Odion 

Vacature

Arts Verstandelijk Gehandicapten in de regio Noord-Holland / Amsterdam (24 – 40 uur) *Geïnteresseerde artsen in andere regio's worden uitgenodigd ook te solliciteren.*

In de VG groeien wij hard doordat er veel behoefte is aan onze manier van zorgverlening waarbij langdurige samenwerking, borging en optimalisatie van de zorg speerpunten zijn.

Beter doen. Betekenis geven. Impact maken. Mensen raken. Zorg heeft altijd een doel. Wij gaan niet voor maximaal, maar voor optimaal. Gaan op zoek naar de vraag achter de vraag. Schuiven regeltjes opzij en cliënten naar voren. Zetten behandelen in hun kracht, loodsen kennis naar de juiste plekken en dragen echt iets bij. Aan het leven van onze cliënten, de resultaten van onze samenwerkingspartners en het werkgeluk van onze medewerkers.

Wij zijn een zelfstandige behandeldienst voor en door behandelen in de ouderenzorg en verstandelijk gehandicaptenzorg (VG). Verdeeld over zeven regio's leveren wij gespecialiseerde multidisciplinaire behandeling bij ruim 40 zorginstellingen en bij cliënten aan huis. Daarbij verzorgen wij de hele behandeldienst, de medisch specialistische schil of periodieke consultdagen op locatie.

Wij zoeken een Arts Verstandelijk Gehandicapten:

- die durft te pionieren en grenzen te verleggen om zo te komen tot een toekomstbestendige zorg voor onze cliënten
- met een positieve en leerbare houding
- die het leuk vindt te werken in een omgeving die zich blijft ontwikkelen
- die graag de samenwerking opzoekt en daarmee goed past in onze werkwijze van zorg en behandeling zowel dichtbij als op afstand
- die staat voor zijn of haar professionele verantwoordelijkheid en voor de daarbij horende grenzen

Wij bieden:

- een innoverende en inspirerende werkomgeving
- een enthousiast team dat geloofd in innovatie
- een werkpakket op maat met ruimte om je expertise verder te ontwikkelen
- een groot intern netwerk van expertise en ondersteuning
- vanuit Novicare georganiseerde en geaccrediteerde scholingen, symposia en intervisie met je vakgroep
- uitstekende arbeidsvoorwaarden, zoals een ruim eigen scholingsbudget, flexibele werktijden, laptop, werktelefoon en een marktconform salaris.

Bij interesse...

Wil je meer weten over Novicare? Check www.novicare.nl. Voor vragen kun je contact opnemen met Michiel Vermaak (AVG), tel.nr. 06-30188742, Henk Lauwers, 06-51261741 (regioleider VG) of HRM, telnr. 0499-801970.

Je sollicitatie kun je mailen naar sollicitatie@novicare.nl.

Eerst in de keuken kijken?

Als je liever eerst een keer in de praktijk meekijkt hoe wij werken, is het ook mogelijk om een [kijkje in onze keuken](#) te nemen!

Vacature Arts voor Verstandelijk Gehandicapten in Julianadorp

Locatie: Julianadorp
Aantal uren: 28 tot 36 uur
Salarisindicatie: 5205 tot 8004 euro

Waar ga je werken?

Het medisch team is onderdeel van expertisecentrum Advisium Noord Holland. Advisium biedt diagnostiek, behandeling en begeleiding aan cliënten met een verstandelijke beperking en ondersteuning aan het cliëntensysteem. Daarnaast behoren beleidsadvisering, scholing en wetenschappelijk onderzoek tot het takenpakket. Advisium profileert zich als Kennis- en Adviescentrum. Met betrekking tot specifieke vraagstellingen van cliënten zijn multidisciplinaire expertiseteams samengesteld.

Hoe ga je helpen?

Je biedt specialistische medische zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking, samen met collega-artsen (AVG, basisartsen en huisartsen) maar ook met een (kinder-jeugd)psychiater, verpleegkundig specialisten en een verpleegkundig team.

De cliëntgroep is zeer gevarieerd, van kinderen tot ouderen met (psycho)geriatrische zorgbehoeften, een lichte verstandelijke beperking, psychiatrische problematieken of een ernstige meervoudige beperking.

De problematiek is veelal complex van aard. Je werkt samen met collega's uit het multidisciplinaire team en stemt af met zowel ouders als begeleiding, gedragskundigen en specialisten uit het ziekenhuis.

Dit bieden wij

- Een contract voor onbepaalde tijd.
- Ondersteuning van een verpleegkundig specialist.
- Samenwerking met de GGZ-Poliklinieken in Noord-Holland.
- De mogelijkheid om collega's op te leiden.



- Een mooie woon- en werkomgeving.
- Mogelijkheid tot het vergoeden van verhuiskosten.
- Een brutosalaris conform de CAO Gehandicaptenzorg van minimaal € 5205,- en maximaal € 8004,- (FWG 75) bij een fulltime dienstverband, gebaseerd op je ervaring en opleiding.

Dit ben jij

Je bent een geregistreerde AVG arts die binnen de wettelijke kaders en normen van de beroepsgroep werkt.

Daarnaast verwachten wij dat je:

- Een bijzondere affiniteit hebt met onze doelgroep en met multidisciplinair samenwerken.
- Laagdrempelig en toegankelijk bent en houdt van improviseren.
- Kaders weet te stellen en kansen weet te creëren.

Sollicitatieprocedure

Heb je vragen over de vacature? Neem dan gerust contact op met Lisette Knoop (AVG) via de Doktersassistente, via telefoonnummer 088-0372800 of met Cindy van den Broek (Corporate Recruiter) via telefoonnummer 06-82496313.



's Heeren Loo



SAVE THE DATE

16 APRIL 2021

LUSTRUM VAN DE NVAVG



DE NVAVG VIERT SAMEN MET DE
AVG-OPLEIDING EEN LUSTRUMFEEST!

Knetterend en spetterend, leerzaam en leuk, sociaal
met een beetje afstand, hip en helemaal van nu.

Hou je de datum vast vrij?

ISSN: 1386-3991

TAVG abonnement

NVAVG leden ontvangen het TAVG gratis.
Voor niet-leden bestaat de mogelijkheid een
abonnement te nemen op het TAVG. Informeer
vrijblijvend via secretariaat@nvavg.nl.

Kopij

Kopij volgens aanwijzingen voor auteurs op
www.nvavg.nl/TAVG.
Mail voor de deadlines naar secretariaat@nvavg.nl.

Algemene voorwaarden

Voor algemene voorwaarden zie www.nvavg.nl.

Colofon

Redactie

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

Correspondentieadres

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

Covermodel: Jan Karasinski en zijn vader bij
CBT Rijnmond

www.nvavg.nl