

# Somatische comorbiditeit bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en een psychiatrische aandoening

A.M. VAN EEGHEN, S.A. HUISMAN, G. VAN GOETHEM, E. BOOT

**ACHTERGROND** Bij mensen met een verstandelijke beperking (vb) is er vaak sprake van somatische comorbiditeit. Deze medische problemen kunnen zowel de oorzaak als het gevolg zijn van psychische klachten. Tijdige onderkenning en interdisciplinaire samenwerking is nodig om optimale gezondheid, ontwikkeling en kwaliteit van leven te waarborgen.

**DOEL** Vergroten van inzicht in prevalenties, diagnostiek en behandeling van somatische problematiek bij mensen met een vb, en verbeteren van de interdisciplinaire samenwerking op dit gebied.

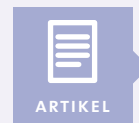
**METHODE** Literatuuronderzoek en mening van experts.

**RESULTATEN** De epidemiologie, diagnostiek en behandeling van somatische comorbiditeit van mensen met een vb worden beschreven. Tevens wordt aandacht besteed aan de taken, rollen en verantwoordelijkheden van de betrokken behandelaars.

**CONCLUSIE** Somatische comorbiditeit komt vaak voor bij patiënten met een vb. Periodieke screening op somatische comorbiditeit met laagdrempelig heronderzoek bij gedragsveranderingen is van groot belang. Waar beschikbaar kan hier een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) bij betrokken worden.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)11, 773-778

**TREFWOORDEN** arts voor verstandelijk gehandicapten, somatiek, verstandelijke beperking



Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (vb) hebben vaker en ernstiger gezondheidsproblemen in vergelijking met de algemene bevolking (van Schroyensteen Lantman-de Valk e.a. 2008). Somatische problemen kunnen zowel de oorzaak als het gevolg zijn van psychische aandoeningen (Huisman e.a. 2018). Wordt het belang van een integrale, interdisciplinaire benadering van psychische problemen niet onderkend (Lines e.a. 2018), dan missen deze patiënten soms de nodige zorg, met vermijdbare diagnostische 'delay' en complicaties.

Er is de laatste decennia een toenemend bewustzijn van het belang van deze relatie tussen psychische en lichamelijke problemen, evenals interesse in onderliggende

mechanismen en gemeenschappelijke substraten. Groeiende inzichten in de pathofysiologie van genetische syndromen in diverse orgaansystemen versterken dit.

In dit artikel beschrijven wij waarom somatische aandoeningen vaker voorkomen bij mensen met een vb. Tevens beschrijven we hoe, en door wie, deze problemen kunnen worden gediagnosticeerd en behandeld. Als laatste besteden we aandacht aan de vorming van een passende regionale zorgketen om optimale integrale en interdisciplinaire zorg te verlenen op alle domeinen, met nadruk op samenwerking met de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG).

## Somatische problemen bij mensen met een VB

Mensen met een VB hebben vaak een andere constitutie, aanleg en ontwikkeling. Veelal is sprake van multimorbiditeit: de aanwezigheid van twee of meer, doorgaans chronische, psychische en somatische aandoeningen. De onderlinge invloed op elkaar van chronische aandoeningen, intercurrente ziekten, en (neveneffecten van) behandeling hiervan maken de gezondheidstoestand van iemand met een VB veelal complex en kwetsbaar.

*Primaire gezondheidsproblemen* zijn het gevolg van dezelfde neurologische ontwikkelingsstoornis als de VB. Het kan gaan om andere neuropsychiatrische stoornissen zoals epilepsie, motorische stoornissen en zintuigstoornissen. Aandoeningen waarbij een VB voorkomt, zijn vaak ook syndroomaal, met aanlegstoornissen en comorbiditeit in andere orgaansystemen (TABEL 1). Voor diagnostiek, monitoring en behandeling van gezondheidsproblemen bij genetische syndromen zijn steeds meer nationale en internationale richtlijnen beschikbaar. Deze richtlijnen zijn in toenemende mate multidisciplinair.

*Secundaire gezondheidsproblemen* komen voort uit het hebben van de VB, ook al is het onderscheid met primaire problemen niet altijd mogelijk. Bij gezondheidsproblemen zoals spasticiteit, obstipatie en gastro-oesofageale reflux geldt vaak: hoe ernstiger de VB, des te groter is het risico hierop (Van Timmeren e.a. 2017)(TABEL 1). Nadelige effecten van een ongezonde leefstijl, zoals bij roken, obesitas, en verslavingsproblematiek, worden vaker bij mensen met een lichte VB of zwakbegaafdheid gezien. Andere voorbeelden van veelvoorkomende problematiek zijn moeheid, slaapproblemen, gevolgen van inactiviteit, bijwerkingen van medicatie waaronder psychofarmaca en anti-epileptica, en somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK).

De *levensfase* van de patiënt speelt een grote rol, aangezien zowel syndroomspecifieke manifestaties als secundaire comorbiditeit vaak leeftijdsgebonden zijn. Voorbeelden zijn alzheimerdementie met een vroeg begin bij downsyndroom, ziekte van Parkinson met een vroeg begin bij 22q11.2-deletiesyndroom (Boot e.a. 2019), en leeftijdsafhankelijke tumorgroefenotypes bij tubereuze-sclerose-complex (TABEL 1). Bij de gehele doelgroep met een VB zijn er tevens aanwijzingen voor het eerder optreden van bewegingsstoornissen, achteruitgang in functioneren, en achteruitgang van de gezondheid (Evenhuis e.a. 2014). Door de aanwezigheid van een kwetsbaar brein, multimorbiditeit, en polyfarmacie is er tevens een groot risico op een delier (TABEL 1).

*Omgevingsfactoren* zijn minder gunstig voor de gezondheid van kinderen met een VB daar ze vaker dan gemiddeld worden opgevoed door ouders met een VB en/of psychiatrische problemen. Bij volwassenen wordt de rol steeds groter

## AUTEURS

**AGNIES VAN EEGHEN**, AVG, Amsterdam UMC, Amsterdam; 's Heeren Loo Zorggroep, Amersfoort; Erasmus MC, Rotterdam.

**SYLVIA HUISMAN**, AVG, Amsterdam UMC; Prinsentichting, Purmerend.

**GERT VAN GOETHEM**, hoogleraar Neurologie, Universitair Ziekenhuis Antwerpen; Het GielsBos, Gierle.

**ERIK BOOT**, AVG, 's Heeren Loo Zorggroep, Amersfoort; The Dalglish Family 22q Clinic, Ontario, Canada; Amsterdam UMC; Maastricht UMC, Maastricht.

## CORRESPONDENTIEADRES

Dr. A.M. van Eeghen, Emma kinderziekenhuis, Amsterdam UMC – locatie AMC, Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam.  
E-mail: A.m.vaneeghen@amc.uva.nl.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 1-5-2019.

van de organisatie van de zorg, zoals het type woonvoorziening (woongroep of zelfstandig begeleid wonen), de begeleidingsstijl (permissief of kaderend) en dagbesteding.

## Diagnostiek van somatische aandoeningen

Diagnostiek begint bij diagnostiek naar de etiologie van de verstandelijke beperking. Een etiologische diagnose geeft richting aan de screening, de monitoring en het opstellen van differentiaaldiagnosen op gebied van zowel de lichamelijke als de geestelijke gezondheid. Deze kan ook informatie geven over de kans op een succesvolle behandeling of het risico op neveneffecten. Daarnaast is een etiologische diagnose belangrijk voor begrip en acceptatie van de handicap.

Diagnostiek van somatische aandoeningen loopt vaak parallel aan psychodiagnostiek, bijvoorbeeld bij onbegrepen gedragsveranderingen (zie de Multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking; Embregts e.a. 2019; te vinden op: <https://nvavng.nl/richtlijnen/>). Een atypisch klachtenbeeld, communicatieve beperkingen, beperkte coöperatie en belastbaarheid kunnen de diagnostiek bemoeilijken. Door *diagnostic overshadowing*, het toeschrijven van problemen aan de VB, worden andere aandoeningen gemakkelijk over het hoofd gezien. Bij de anamnese is aandacht voor alle tractussen noodzakelijk, met aandacht voor atypische presentatie, leefstijl, bioritme en contextuele factoren. Een hetero-anamnese bij een persoon die de patiënt en zijn of haar voorgeschiedenis goed kent, is onontbeerlijk.

Er bestaan diverse instrumenten die klachten of symptomen registreren, objectiveren, en meten zoals de *Bristol Stool Chart* en pijnschalen waaronder de *Rotterdam Elderly Pain Observation Scale* (REPOS) (<https://www.kennisplein.gehandicaptensector.nl/gezondheid/pijngedrag-mensen-met-verstandelijke-beperking-observatie-richtlijn-oiv>). Eventueel kan een gepersonaliseerde klachtenlijst ontworpen worden om de aanwezigheid van specifieke klachten te monitoren. Aanvullende diagnostiek bij een patiënt met ernstige gedragsproblemen of angst kan

moelijk en belastend zijn. In een aantal gevallen kan het praktisch zijn om aanvullend onderzoek te combineren met geplande (bijv. tandheelkundige) ingrepen onder sedatie.

### Behandeling van somatische aandoeningen

Voor veel bij VB frequent voorkomende somatische aandoeningen zijn effectieve behandelingen beschikbaar. Soms liggen accenten van behandeldoelen en overwegingen anders dan bij de algemene bevolking, zoals behoud van

**TABEL 1** Prevalentiecijfers van somatische aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking\*

	Aandoening	Algemene bevolking, %	Mensen met een VB, %**	Voorbeelden van genetische predispositie, %***
Neurologisch	epilepsie	1	16-50 (Z)EMB, 70-79	rettsyndroom, 80 tubereuze-sclerosecomplex, 85 phelan-mcdermidsyndroom van, 25-50
	dementie	5-6	13	downsyndroom, ~20 (> 45 jaar)
	ziekte van Parkinson < 60 jaar	<2	onbekend	22q11.2-deletiesyndroom, onbekend RAB39B-mutatie, onbekend
	slaapproblemen	30	15-50	smith-magenissyndroom, 80 angelmansyndroom, 20-80
Endocrino- logisch	schildklierfunctiestoornissen (m.n. hypothyreoïdie)	1-2	8-12	downsyndroom, 15-30 williamssyndroom, 30
	diabetes mellitus	6	4-14	smith-magenissyndroom, 25-30 williamssyndroom, 15
	obesitas	10-30	23	16p11.2-deletiesyndroom, 50-90 prader-willisyndroom, 40-98
	hypo-/hypercalciëmie	<1	onbekend	williamssyndroom, 15 (hyper-) 22q11.2-deletiesyndroom, 80 (hypo-)
	hypogonadisme	2	onbekend	prader-willisyndroom, 69-100
Overig internistisch	galstenen	10-15	onbekend	22q11.2-deletiesyndroom, 20
	gastro-oesofageale refluxziekte	1	(Z)EMB, 50	cornelia de langesyndroom, 71 kleefstrasyndroom, 38
	obstipatie	1-2	28 (Z)EMB, 74-94	cornelia de langesyndroom, 32-43 rettsyndroom, 74
Tumorgroei	immunologische problemen	<1%	onbekend	kabukisyndroom, 1-22
	benigne en maligne tumoren in diverse orgaansystemen	4%	onbekend	tubereuze-sclerosecomplex, 80-95 costellosyndroom, 15
Cardio- pulmonaal	aangeboren hartafwijkingen	<1	onbekend (Z)EMB, 49	downsyndroom, 40-60 fragiele-X-syndroom, 20-55
Urogenitaal	urinegewinfecties	<14	(Z)EMB, 17	CHARGE-syndroom, 10-40
	urineretentie	0-1 (mannen)	M-(Z)EVB, 10	onbekend
	klachten rond menstruatie	50	onbekend (Z)EMB, 29	Onbekend
Oog	slechtziend/blindheid	2 (≥ 55 jaar)	4-87 MVB of LVB, 4-5 (Z)EMB, 70-87	bardet-biedlsyndroom, 95-100 downsyndroom, 25-78

**TABEL 1** Prevalentiecijfers van somatische aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking\* (vervolg)

	Aandoening	Algemene bevolking, %	Mensen met een VB, %**	Voorbeelden van genetische predispositie, %***
Oor	slechthorendheid	16-17	30 (Z)EMB, 22	downsyndroom, 57 kleefstrasyndroom, 38 22q11.2-deletiesyndroom, 6-60
	ceruminosis recidiverende otitiden	2-4%	43	downsyndroom, 72 fragiele-X-syndroom, 50
Gebit en huid	gebitsafwijkingen	10-25	30-100	marshall-smithsyndroom, 40 rubinstein-taybisyndroom, 92
	huidaandoeningen divers	39	44-48 (Z)EMB, 8-15	neurofibromatose type 1, 80 sturge-webersyndroom, 8-20
	voetschimmel	1-2	19 (Z)EMB, 15	downsyndroom, 4-68
Bewegingsstelsel	spasticiteit en/of hypotonie	1-2	15 (Z)EMB, 76	lesch-nyhansyndroom, 95-100 phelan-mcdermidsyndroom, 95-100
	scoliose	3	8-15 (Z)EMB, 56-60	angelmansyndroom, 50 rettsyndroom, 36-100
	osteoporose	1	8-21 (Z)EMB, 75	prader-willisyndroom, 35%
	luxaties	onbekend	onbekend	fragiele-X-syndroom, 75 kabukisyndroom, 10-44

VB = verstandelijke beperking; M-(Z)EVB = matige tot (zeer) ernstige VB; LVB = lichte VB.

\* Schattingen (lifetimeprevalenties) op basis van beschikbare literatuur (voornaamste bronnen: 'Zorgaanbod van de AVG, NVAVG 2012'; Magilsen & Winter 2016; van Timmeren e.a. 2017).

\*\* Waar beschikbaar zijn gerapporteerde prevalenties bij M-(Z)EVB-subgroepen weergegeven.

\*\*\* Er zijn > 1000 genetische aandoeningen geassocieerd met een VB.

gezondheid, optimalisering van de ontwikkeling en participatie, en kwaliteit van leven. Ook bij keuze voor beperking van interventies, bijvoorbeeld bij ouderen of kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, is diagnostiek naar somatische comorbiditeit zinvol voor begrip van de onderliggende aandoening, of om passende en symptoomgerichte zorg te verlenen. Tevens kan aanpassen van de context zoals leefstijl of bioritme veel invloed hebben.

Er is een potentieel verhoogd risico op bijwerkingen van psychofarmaca bij mensen met een VB. Polyfarmacie komt veel voor, en periodiek overleg met de apotheker en huisarts is belangrijk om afstemming tussen medicamenteuze behandelingen te optimaliseren en interacties te voorkomen. Tevens kunnen bij medische behandelingen specifieke aandachtspunten gelden bij mensen met een VB. Bijvoorbeeld worden oestrogenhoudende anticonceptiva bij tubereuze-sclerosecomplex ontraden vanwege het risico op pulmonale lymfangioleiomyomatose en moeten mensen met fenylketonurie (PKU) medicijnen met aspartaam mijden omdat dit de hoeveelheid fenylalanine in het lichaam verhoogt.

## Organisatie van zorg

Door onvoldoende kennis, assertiviteit of andere factoren zijn niet alle patiënten, naasten, begeleiders, en vertegenwoordigers goed in staat de weg naar de juiste hulpverlening te vinden. Dit vereist een *open en proactieve houding* van de professional. Om zowel expertise op psychiatrisch als op somatisch gebied te organiseren is goede samenwerking in de zorgketen nodig. Dit geldt zowel voor samenwerking met andere artsen, als met psychologen, gedragsdeskundigen, paramedici en begeleiders. Door grote regionale verschillen is het belangrijk om samen met collega's een sociale kaart te ontwikkelen van zorgverleners voor iedere zorgbehoefte op lichamelijk, geestelijk of sociaal-maatschappelijk domein.

Voor kinderen met een VB is in zowel België als Nederland de kinderarts de aangewezen zorgverlener om meer complexe medische zorg te coördineren, eventueel in samenwerking met de AVG (zie hierna) en/of revalidatiearts. Bij volwassenen is dit de huisarts, die op indicatie verwijst naar orgaanspecialisten, expertisecentra, of een AVG.

**TABEL 2** Aanbevolen bronnen

Richtlijnen NVAVG:	<a href="http://www.nvavg.nl/richtlijnen/">www.nvavg.nl/richtlijnen/</a>
Competentieprofiel van de AVG:	<a href="https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/03/2016-Competentieprofiel-def.pdf">https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/03/2016-Competentieprofiel-def.pdf</a>
Webboek:	'Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking' van de sectie erfelijke en aangeboren aandoeningen (EAA) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). <a href="https://werkboeken.nvk.nl/emb/Over-het-werkboek/Over-het-werkboek">https://werkboeken.nvk.nl/emb/Over-het-werkboek/Over-het-werkboek</a> .

NVAVG: Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten.

### AVG EN PSYCHIATER

In Nederland werd het vakgebied geneeskunde voor mensen met een vb als medisch specialisme erkend in 2000. Inmiddels zijn er ongeveer 230 geregistreerde AVG's (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten; [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)). AVG's worden opgeleid om zorg te leveren op somatische, psychische, en sociaal-maatschappelijke domeinen. Voorbeelden van zorg waar de AVG zich mee bezighoudt, zijn: diagnostiek en follow-up bij genetische syndromen, ernstige meervoudige beperkingen, onbegrepen of complexe gezondheidsproblemen, onbegrepen psychiatrische of gedragsproblemen en beoordelen van wilsbekwaamheid. De wijze en mate van samenwerking tussen de AVG en (kinder- en jeugd)psychiater kunnen variëren per setting.

In België is er nog geen specifiek specialisme voor deze doelgroep, zoals de AVG. In Nederland is er ondercapaciteit. Tevens zijn in België en Nederland psychiaters met ervaring en/of affiniteit in de zorg voor personen met vb zeld-

zaam. Vergelijkbaar met Nederland, hebben sommige grotere voorzieningen in Vlaanderen huisartsen of specialisten in loondienst die feitelijk autodidact zijn. Door de recente invoering van persoonsvolgende financiering dreigt echter ook een aantal van deze functies te verdwijnen.

### Conclusie en aanbevelingen

Somatische problematiek bij mensen met een vb is hoogfrequent en dikwijls complex. Tijdige onderkenning, behandeling en monitoring van somatische comorbiditeit is essentieel om psychische problemen te voorkomen. In **TABEL 2** vermelden we aanbevolen bronnen hierbij. De comorbiditeit bij deze doelgroep beslaat alle levensdomeinen en vraagt om interdisciplinaire samenwerking. Dit vereist regionale afstemming van de organisatie van integrale zorg voor deze doelgroep in alle levensfasen, zowel inhoudelijk als infrastructureel.

### LITERATUUR

- Boot E, Bassett AS, Marras C. 22q11.2 deletion syndrome-associated Parkinson's disease. *Mov Disord Clin Pract* 2019; 6(1): 11-6.
- Both P, ten Holt L, Mous S, Patist J, Rietman A, Dieleman G, e.a. Tuberous sclerosis complex: Concerns and needs of patients and parents from the transitional period to adulthood. *Epilepsy Behav* 2018; 83: 13-21.
- Embregts P, Kroezen M, Mulder EJ, Van Bussel C, Van der Nagel J, Budding M, e.a. Multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAVG, 2019.
- Evenhuis HM. Niet eerder oud, maar eerder ongezond – De kwetsbaarheid van mensen met verstandelijke beperkingen. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2014; 158: A8016.
- Huisman S, Mulder P, Kuijk J, Kerstholt M, Van Eeghen A, Leenders A, e.a. Self-injurious behavior. *Neurosci Biobehav Rev* 2018; 84: 483-91.
- Lines G, Henley W, Winterhalder R, Shankar R. Awareness, attitudes, skills and training needs of psychiatrists working with adults with intellectual disability in managing epilepsy. *Seizure* 2018; 63: 105-12.
- Magilsen K, Winter C. Somatische diagnostiek. In: Didden R, Troost P, Moonen X, Groen W (red.). *Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: de Tijdstroom; 2016. p. 287-301.
- Rietman A, van Helden H, Both P, Taal W, Legerstee J, van Staa A, e.a. *Am J Med Genet A* 2018; 176: 1150-60.

• van Schroyen Lantman-de Valk H, Straetmans J, Schellevis F, Dinant G. Gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk. *Huisarts & Wetenschap* 2008; 51: 62-5.

• van Timmeren EA, van der Schans CP, van der Putten AA, Krijnen WP, Steenbergen HA, van Schroyen Lantman-de Valk HM, e.a. Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *J Intellect Disabil Res* 2017; 61: 30-49.

## SUMMARY

# Somatic comorbidity in children and adults with intellectual disability and mental health problems.

A.M. VAN EEGHEN, S.A. HUISMAN, G. VAN GOETHEM, E. BOOT

**BACKGROUND** People with intellectual disability (ID) frequently suffer from somatic and psychiatric comorbidity. Somatic morbidity can be the cause and the result of mental health problems. Timely diagnosis and interdisciplinary management are essential for optimal health, development and quality of life.

**AIM** To improve interdisciplinary cooperation of professionals involved in care for patients with ID, with emphasis on prevalence, diagnosis, and treatment of somatic comorbidity.

**METHOD** Literature review and expert opinion.

**RESULTS** Epidemiology, diagnostics, and treatment of somatic comorbidity in patients with ID are discussed. Additionally, roles and responsibilities of involved professionals are addressed.

**CONCLUSION** Somatic comorbidity is highly prevalent in patients with ID. People with ID should be regularly screened for somatic comorbidity, and re-evaluated in case of behavioral changes. Where available, an ID physician can be included in the interdisciplinary care team.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)11, 773-778

**KEY WORDS** intellectual disability, somatic comorbidity, intellectual disability physician