

# Begrijpen wat je ziet.

## Een gids over jong- volwassenheid bij 22q.

Drie bronnen, één download.



### 01 **Voorbij alleen de dag doorkomen.**

Acht pagina's met vijf onderzoeksbevindingen over stress, motivatie en het dagelijks leven in de jongvolwassenheid. Vertaald vanuit een proefschrift naar begrijpelijke taal.

### 02 **Wanneer stress er niet uitziet als stress**

Een naslagkaart. Sla hem op in je telefoon. Gebruik hem wanneer je iets wil benoemen wat je ziet.

### 03 **Wat lijkt als een keuze is vaak biologie.**

Een overzicht voor leraren, huisartsen, werkgevers en familieleden. Stuur hem door naar wie hem nodig heeft.

# Voorbij alleen de dag doorkomen.

Vijf onderzoeksbevindingen over stress,  
welbevinden en wat  
jongvolwassenen met 22q  
ondersteunt.

Gebaseerd op promotieonderzoek in 22q11.2  
deletiesyndroom van dr. Esther van Duin,  
Universiteit van Maastricht, 2018

Een onderzoeksgestuurde gids voor ouders, verzorgers en professionals.



---

**Dr. Linda Campbell & Dr. Sasja Duijff**

[www.22qminded.com](http://www.22qminded.com)



## Over deze gids

---

De jongvolwassenheid is een van de minst besproken fasen in het leven met 22q. De jaren tussen ongeveer achttien en dertig verlopen grotendeels zonder professionele begeleiding, met meer improvisatie van ouders dan iemand had gepland.

Deze gids vertaalt bevindingen uit een promotieonderzoek aan de Universiteit Maastricht (van Duin, 2018) naar taal die bruikbaar is voor mensen die dagelijks naast deze jongvolwassenen staan. Het onderzoek richtte zich op stress, beloningsgevoeligheid en informatieverwerking bij volwassenen met 22q11.2 deletiesyndroom.

De vijf bevindingen in deze gids zijn goed onderbouwd in het onderzoek. Toch zijn de meeste ouders, verzorgers en zelfs veel professionals er nooit mee in aanraking gekomen.

Een noot over wetenschap en dagelijks leven: dit onderzoek werd uitgevoerd bij volwassenen (gemiddelde leeftijd 34 jaar). De neurobiologische bevindingen weerspiegelen gemeenschappelijke kenmerken van de neurobiologie van 22q, niet één specifieke leeftijd of fase. De principes zijn consistent in verschillende landen. Wat er lokaal beschikbaar is aan diensten en ondersteuning is een andere kwestie, en één waar we aan werken.

---

*We gebruiken "jongvolwassene" door de hele gids heen. Gebruik wat past. Negeer wat niet past.*

Dr. Linda Campbell & Dr. Sasja Duijff | 22qMinded International



1

BEVINDING ÉÉN

# Bij 22q reageert het stressstelsel minder sterk dan je zou verwachten.

## WAT HET ONDERZOEK LAAT ZIEN

Onderzoekers maten gedurende zes opeenvolgende dagen het cortisolniveau in het speeksel van volwassenen met 22q. Cortisol is het hormoon dat het lichaam aanmaakt als reactie op stress. De uitkomst was verrassend: in plaats van een verhoogde stressreactie lieten volwassenen met 22q een significant lager cortisolniveau zien, én een verminderde cortisolreactie op dagelijkse stressoren, in vergelijking met een gezonde controlegroep. Dit patroon is ook bekend bij burn-out, chronische vermoeidheid en PTSS, aandoeningen waarbij het stressregulerende systeem zo lang overbelast is geweest dat het als het ware is afgevlakt. De onderzoekers zien dit als het gevolg van chronische stress gedurende de ontwikkeling: medische complexiteit, cognitieve belasting en sociale moeilijkheden vanaf de vroege kindertijd.

## WAT JE KUNT ZIEN

Een jongvolwassene die nauwelijks reageert op dingen die eigenlijk als stressvol zouden moeten aankomen. Of iemandie vlak, teruggetrokken of traag lijkt in situaties die bij leeftijdgenoten wel iets teweegbrengen.

Dit is geen onverschilligheid en geen karaktertrek. Werkgevers, leraren en medici die 22q niet kennen, lezen het vaak als luiheid of emotionele afvlakking.

## WAT DIT BETEKENT VOOR ONDERSTEUNING

"Doorzetten, dan wordt het beter" is hier niet van toepassing. Een systeem dat op lege reserves draait, heeft een andere aanpak nodig: minder belasting, ruimte voor herstel, en opbouwen vanuit een echte rusttoestand. Meer druk helpt zelden. Minder, consistent, werkt vaak wel.

Hoe dat er in de praktijk uitziet, is iets wat we in het webinar behandelen.

*"De vermoeidheid die ouders herkennen heeft een biologische verklaring. Die wordt zichtbaar zodra je begrijpt wat het stressstelsel al die jaren heeft doorstaan."*



## 2

## BEVINDING TWEE

# Kleine dagelijkse stressoren komen harder aan. De emotionele buffer is zwakker.

### WAT HET ONDERZOEK LAAT ZIEN

Via een gestructureerde dagboekmethode volgden onderzoekers gedurende zes dagen de stemming van volwassenen met 22q van moment tot moment, naast een gezonde controlegroep. Volwassenen met 22q lieten een verminderde positieve-affectreactie zien op kleine dagelijkse stressoren. Wanneer er een kleine tegenvaller was, boden positieve emoties bij de meeste mensen een natuurlijk buffer. Bij 22q was dat buffer meetbaar zwakker. Volwassenen met 22q hadden ook gedurende de hele dag een aanhoudend hogere basiswaarde van negatief affect: niet in crisis, maar ook nooit helemaal op hun gemak. Kleine dingen hopen zich anders op bij 22q. En het herstel dat de meeste mensen automatisch doen, duurt bij 22q ook langer.

### WAT JE KUNT ZIEN

Een kleine frustratie die de hele dag om zeep helpt. Een kleine verandering van plannen die een reactie uitlokt die buiten verhouding lijkt. Een jongvolwassene die een slecht moment niet van zich af kan schudden zoals leeftijdgenoten dat kunnen. De gewone wrijving van het dagelijks leven die nooit helemaal zakt. Het stemmingsregulatiesysteem bij 22q heeft minder buffer en kleine dingen kosten meer tijd om van te herstellen.

### WAT DIT BETEKENT VOOR ONDERSTEUNING

Het verminderen van kleine dagelijkse stressoren, niet alleen de grote, is beschermend. Voorspelbare omgevingen, dagen met weinig verrassingen en realistische verwachtingen over hoeveel afwisseling een jongvolwassene met 22q kan absorberen zijn actieve vormen van ondersteuning.

*"Het zijn niet de grote rampen. Het zijn de kleine dingen die anders ophopen. En het herstel dat de meeste mensen automatisch doen, duurt bij 22q gewoon langer."*

**3****BEVINDING DRIE**

# Moeite met motivatie heeft een neurologische oorzaak. Beter je best doen is niet de oplossing.

## WAT HET ONDERZOEK LAAT ZIEN

Bij volwassenen met 22q is een verminderde beloningsverwachting gevonden. Dat is het neurologische gevoel van "ik wil dit doen" dat aan een actie voorafgaat. Dit gevoel wordt aangestuurd door dopaminebanen in de hersenen. Hersenscanonderzoek liet verminderde activiteit zien in de gebieden die verantwoordelijk zijn voor het verwachten van een positieve uitkomst. Ook het leervermogen op basis van beloningen was verminderd: het proces waarbij de hersenen leren van positieve ervaringen en zo motivatie opbouwen. Bij 22q ontbreekt één kopie van een gen dat de afbraak van dopamine reguleert. Dit heeft directe gevolgen voor hoe motivatie tot stand komt.

## WAT JE KUNT ZIEN

Een jongvolwassene die iets wil doen en toch niet lijkt te kunnen beginnen. Moeite om vol te houden bij activiteiten die hij of zij eerder met plezier deed. Een patroon van beginnen en niet afmaken, niet door gebrek aan interesse, maar omdat het motivatiesysteem niet betrouwbaar aanslaat. Dat mentale voorwaartse leunen voor een activiteit, dat gevoel van "dit wil ik doen", is verminderd bij 22q.

## WAT DIT BETEKENGT VOOR ONDERSTEUNING

Externe structuur en rustige aanmoediging vervullen bij 22q een andere functie dan bij een typische ontwikkeling. Ze zijn geen omweg voor luiheid, maar een directe vervanging voor een neurologisch proces dat niet vanzelf op gang komt. Het opbouwen van ankerpunten, routines en kleine verplichtingen in het dagelijks leven is neurologisch goed onderbouwde ondersteuning.

*Hoe je dat doet zonder dat het een bron van dagelijkse conflicten wordt, en hoe je die structuur geleidelijk weer terug kunt geven aan de jongvolwassene, is iets wat we in het webinar direct behandelen.*

*"Als je jongvolwassene niet op gang komt, kiest hij of zij er niet voor om af te haken. Het systeem dat de motivatie aanmaakt, werkt anders bij 22q. Dat is de moeite waard om te begrijpen voordat je conclusies trekt over iemands houding."*



## 4

### BEVINDING VIER

# Dit bouwt zich op gedurende een leven. Daarom is de jongvolwassenheid een kantelpunt.

---

#### WAT HET ONDERZOEK LAAT ZIEN

Een van de opvallendste bevindingen betreft het verloop van het stresssysteem bij 22q door de tijd heen. Eerder onderzoek vond verhoogde cortisolniveaus bij kinderen met 22q. Dit onderzoek vond het tegenovergestelde bij volwassenen. De onderzoekers verklaren dit als een patroon dat ook bekend is uit PTSS- en burn-outonderzoek: jarenlange verhoogde stressreactie leidt uiteindelijk tot oversensitiviteit en daarna uitputting van de HPA-as, het systeem dat cortisol reguleert. De cumulatieve belasting van medische complexiteit, cognitieve eisen en sociale uitdagingen vanaf de vroege kindertijd maakt dat het systeem in de volwassenheid niet overactief is. Het is uitgeput.

#### WAT JE KUNT ZIEN

Een jongere die het tijdens de schooltijd redelijk goed deed, ondersteund door structuur, vertrouwde routines en toezicht van volwassenen. En dan, wanneer die steun wegvalt in de jongvolwassenheid, merkt die jongere dat het omgaan met de dagelijkse dingen niet vanzelf meegaat. Ouders omschrijven dit vaak als: "Hij deed het zo goed, en dan ineens niet meer." Maar het is zelden plotseling. De reserves liepen al jarenlang lager. De overgang maakte alleen zichtbaar wat er al die tijd al was.

#### WAT DIT BETEKENT VOOR ONDERSTEUNING

De jongvolwassenheid is niet zomaar een moeilijke periode. Het is een neurobiologisch belangrijke overgang voor mensen met 22q. Dit begrijpen verschuift de focus van schuld naar wat het systeem nu nodig heeft: niet meer uitdaging, maar meer herstel.

*"Wat zichtbaar wordt in de jongvolwassenheid is al jarenlang aan het opbouwen. Dat verdient het om als zodanig begrepen te worden."*



## De omgeving telt zwaarder dan de wilskracht.

### WAT HET ONDERZOEK LAAT ZIEN

Samengenomen wijst het onderzoek naar beloningsgevoeligheid, stress en dopamine bij 22q op een consistente conclusie: de uitdagingen die in de vorige vier bevindingen worden beschreven, zijn biologisch geworteld en reageren op de omgeving. Bij 22q ontbreekt één kopie van een gen dat de afbraak van dopamine reguleert. Die enkele verandering in het erfelijk materiaal heeft directe gevolgen voor motivatie en de stressreactie onder druk. Omgevingsstressoren die voor de meeste mensen klein zijn, kunnen bij 22q tot onevenredige biologische reacties leiden. Omgekeerd pakt het verminderen van omgevingsbelasting de onderliggende kwetsbaarheden direct aan.

### WAT JE KUNT ZIEN

Een jongvolwassene die aanzienlijk beter functioneert in een rustige, voorspelbare omgeving met weinig eisen, en die het moeilijker krijgt wanneer verwachtingen sneller stijgen dan de capaciteit aankan. Het is een systeem dat voorspelbaar reageert op wat er binnenkomt. De omgeving is bij 22q een factor die het functioneren direct beïnvloedt, op een manier die voor de meeste mensen gewoon niet geldt.

### WAT DIT BETEKENT VOOR ONDERSTEUNING

Onnodige eisen verminderen, slaap beschermen, hersteltijd inbouwen, overgangen vereenvoudigen. Dit gaat over het aanpakken van de biologie. Wanneer een bloem niet bloeit, kijk je eerst naar de bodem. Bij 22q telt die bodem meer dan de meeste mensen beseffen.

Weten welke kant je op wil is het startpunt. Weten hoe je dat in de praktijk brengt, wat je prioriteit geeft, wat je bespreekbaar maakt met een jongvolwassene die misschien geen hulp wil, en hoe een realistisch goede week er eigenlijk uitziet. Dat is waarvoor het webinar is.

*"Een jongvolwassene met 22q goed ondersteunen gaat niet over harder duwen. Het gaat over het creëren van de omstandigheden waarin hun zenuwstelsel kan functioneren. Dat onderscheid is waar ondersteuning begint."*



# Wat nu

---

Deze gids legt de neurowetenschap uit. Hij benoemt wat er gebeurt en waarom. Maar de biologie kennen is slechts een eerste stap.

De moeilijkere vraag, en de vraag waar de meeste ouders mee zitten, is wat je ermee doet. Hoe ondersteun je een jongvolwassene die misschien geen ondersteuning wil? Wat doet een goed leven voor een jongvolwassene met 22q er eigenlijk uitzien, en hoe help je daarnaar toe te werken?

## **Stress en Geluk in de Jongvolwassenheid**

Ons webinar. Praktisch, hoopvol en opgebouwd rond wat ouders in onze gemeenschap ons vertelden dat ze echt nodig hadden.

[www.22qminded.com](http://www.22qminded.com)

We horen graag welke vragen deze gids bij je oproept. Reageer op een van onze nieuwsbrieven of schrijf ons op [hello@22qminded.com](mailto:hello@22qminded.com).

---

22qMinded International wordt geleid door Dr. Linda Campbell (klinisch psycholoog, honorair universitair hoofddocent, Australië) en Dr. Sasja Duijff (kinder- en jeugdpsycholoog, gecertificeerd mindfulnessstrainer, Nederland). Alle inhoud is educatief van aard en vormt geen individueel klinisch advies.

Onderzoeksreferentie: Van Duin, E.D.A. (2018). Dancing in the (B)rain: neurobiology of reward, stress & information processing in 22q11.2 deletion syndrome. Proefschrift, Universiteit Maastricht. doi:10.26481/dis.20181115ed

## Wanneer stress er niet uitziet als stress

Vijf dingen die eruitzien als gedrag maar eigenlijk biologie zijn.

Jongvolwassenheid bij 22q - 22qMinded International



### JE ZIET MISSCHIEN...

### WAT ER WERKELIJK GEBEURT...

1 *Hij/zij lijkt onbewogen door dingen die als stressvol zouden moeten aankomen. Ziet er vlak uit, reageert traag.*

Het stresssysteem is uitgeput, niet afwezig. Jaren van cumulatieve belasting hebben de cortisolreactie afgevlakt. Dit lijkt op onverschilligheid maar het is vermoeidheid.

2 *Hij/zij kan een kleine frustratie niet van zich af schudden. Een kleine tegenvaller gooit de hele dag om.*

Het emotionele buffer dat kleine tegenslagen absorbeert is bij 22q meetbaar zwakker. Kleine dingen hopen zich anders op.

3 *Hij/zij wil iets doen en kan toch niet beginnen. Begint dingen en maakt ze niet af.*

Het dopaminesignaal dat het gevoel van 'dit wil ik doen' genereert, is verminderd bij 22q. Het systeem dat motivatie aanmaakt werkt anders. Dat is de moeite waard om te begrijpen voordat je conclusies trekt over iemands houding.

4 *Hij/zij deed het goed, en dan ineens niet meer, toen de school ophield of een routine veranderde.*

De reserves liepen al jarenlang lager. De overgang maakte zichtbaar wat er altijd al was. Het is zelden plotseling.

5 *Hij/zij functioneert veel beter wanneer het rustig en voorspelbaar is. Loopt vast wanneer de eisen toenemen.*

De omgeving is bij 22q een factor die het functioneren direct beïnvloedt. De belasting verminderen is geen verwachtingen verlagen. Het is de biologie aanpakken.

Onderdeel van de 22qMinded Gids Jongvolwassenheid · [www.22qminded.com](http://www.22qminded.com)



[www.22qminded.com](http://www.22qminded.com)

Gebaseerd op Van Duin (2018), Universiteit

Maastricht



# Wat eruitziet als een keuze is vaak biologie.

Vijf dingen over 22q die de moeite waard zijn om te begrijpen.

- 1 Je denkt misschien: ze doen niet genoeg hun best.**

Wat het onderzoek laat zien: het deel van de hersenen dat het gevoel van iets willen doen aanmaakt, werkt anders bij 22q. Het signaal dat zegt 'ik wil hiermee beginnen' is meetbaar verminderd. Dit heeft te maken met de werking van dopamine in de hersenen. Zeggen dat ze harder moeten proberen lost het probleem niet op. Structuur, routine en ondersteuning aanbieden wel.
- 2 Je denkt misschien: ze reageren overdreven op kleine dingen.**

Wat het onderzoek laat zien: het emotionele buffer dat de meeste mensen helpt kleine frustraties te absorberen, is bij 22q zwakker. Een tegenvaller waar jij in minuten overheen bent, kan hen uren kosten om van te herstellen. Dit is geen drama of manipulatie. Het is een stemmingsregulatiesysteem dat harder moet werken dan het zou moeten.
- 3 Je denkt misschien: het gaat goed met ze, rustig zelfs.**

Wat het onderzoek laat zien: volwassenen met 22q laten significant lagere cortisolniveaus zien en een verminderde stressreactie. Het systeem dat op druk zou moeten reageren, is door jarenlange cumulatieve belasting uitgeput. Wat eruitziet als rust of onverschilligheid kan vermoeidheid zijn. De afwezigheid van zichtbare spanning is niet hetzelfde als de afwezigheid van spanning.
- 4 Je denkt misschien: het ging goed met haar, en toen ging er iets mis.**

Wat het onderzoek laat zien: de jongvolwassen jaren zijn een belangrijke overgang voor mensen met 22q. Wanneer de schoolstructuur wegvalt en er meer zelfstandigheid wordt verwacht, worden copingreserves die al laag waren zichtbaar. De verandering komt onverwacht, maar is zelden plotseling. De basis werd jarenlang gelegd. De biologie begrijpen maakt het patroon herkenbaar.
- 5 Je denkt misschien: als we een beetje meer druk zetten, komen ze er wel doorheen.**

Wat het onderzoek laat zien: bij 22q is de omgeving een factor die het functioneren direct beïnvloedt. Eisen verminderen, voorspelbaarheid beschermen en hersteltijd inbouwen pakt de biologie direct aan. Meer druk op een systeem dat al op lage reserves draait maakt herstel moeilijker, niet makkelijker.