

# **Want ik wil nog lang leven**

**Moderne gezondheidszorg voor  
mensen met verstandelijke  
beperkingen**

Prof.dr. H.M. Evenhuis

Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksge-  
zondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenle-  
ving

Zoetermeer, 2002

*Frank (56) zit te wachten bij de pedicure en schiet me aan voor een praatje. Dat doet hij vaker sinds hij een keer met zijn vriendin meegekomen is naar het spreekuur. Die wilde stoppen met roken. Maar dat bleek toen geen succes.*

*"Lena is kwaad op je", deelt hij me mee. "Ze vindt je geen goede dokter. Ze zegt dat ze niet zonder een peuk kan". Hij grijnst.*

*"Jij kunt toch zelf ook niet zonder?" zeg ik.*

*"Ja maar ik heb er geen last van". Hij legt een hand op de borst.*

*"Ik heb hier geen steken. Als ik er later last van krijg, dan ga ik minder roken. Maar nu nog niet. Ik heb spuiten gehad om niet ziek te worden."*

*"Bedoel je tegen de griep?"*

*"Ja, en tegen leverontsteking en nierontsteking. Want als daar een ontsteking binnenin zit, daar kunnen ze niet zo snel bijkomen. Dan gaat die ontsteking uit m'n lever in m'n bloed. En als het in m'n bloed zit dan gaat het naar m'n hart." Hij legt weer de hand op de borst. "Dan blijft m'n hart stilstaan. En dat wil ik niet. Daarom heb ik die spuiten gehad. Tegen leverontsteking. En tegen maagontsteking ook. Want ik wil nog lang leven."*

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Conclusies en aanbevelingen</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>13</b>
1.1 Opdracht	13
1.2 Doelstellingen voor de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen	13
<b>2 Ontwikkelingen in de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen</b>	<b>16</b>
2.1 Het verkleinen van instituten	16
2.2 In Nederland: specialisme en leerstoel	18
2.3 Huisarts en arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)	19
<b>3 Speciale aspecten van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen</b>	<b>21</b>
3.1 Bijzondere gezondheidsrisico's	22
3.2 Epidemiologische verschillen	22
3.3 Klachten niet onder woorden kunnen brengen	31
3.4 Niet goed mee kunnen werken bij de diagnostiek en de behandeling	32
<b>4 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij mensen met verstandelijke beperkingen</b>	<b>36</b>
4.1 Sterfte	36
4.2 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij volwassenen	37
4.3 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij kinderen	40
4.4 Leemten in de diagnostiek en behandeling van psychiatrische en gedragsproblemen	41
4.5 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij ouderen	42
<b>5 Belemmeringen in de reguliere gezondheidszorg en het wetenschappelijk onderzoek</b>	<b>43</b>
5.1 Preventieve gezondheidszorg	45
5.2 Eerste lijn	47
5.3 Tweede lijn in het ziekenhuis	51
5.4 Geestelijke gezondheidszorg	52
5.5 Ouderenzorg	56
5.6 Zorg voor mensen met visuele en gehoorstoornissen	59
5.7 Revalidatiezorg	65

5.8	Zorg voor kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen	66
5.9	Belemmeringen in het wetenschappelijk onderzoek	69
<b>6</b>	<b>Uitgangspunten voor een optimale gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen</b>	<b>72</b>
6.1	Ontwikkelingen rond de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland	75
6.2	Initiatieven in het buitenland, gericht op verbetering van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen	77
6.3	Uitgangspunten voor een model van moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland	80
6.4	Hoe gespecialiseerd is de gespecialiseerde gezondheidszorg?	82
6.5	Afsluiting	84
	<b>Dankwoord</b>	<b>85</b>
	Bijlagen	
1	Lijst van afkortingen	89
1	Literatuur	91
2	Overzicht publicaties RVZ	105

## Voorwoord

Deze publicatie bevat de achtergrondstudie van prof. dr. H.M. Evenhuis: Want ik wil nog lang leven bij het advies Samen leven in de samenleving. Deze deelstudie levert zo veel belangrijke en schokkende informatie op, dat de Raad een aparte publicatie hiervan gerechtvaardigd acht.

Ter voorbereiding van het advies zijn nog verschillende andere achtergrondstudies uitgevoerd door het secretariaat van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en door medewerkers van bureau HHM en het NIZW. Deze achtergrondstudies zijn gezamenlijk op een CD-ROM uitgebracht als onderdeel van de publicatie van het advies.

Evenhuis maakt duidelijk welke knelpunten de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen kent. Ik noem er hier drie. Zo is van teveel mensen met een verstandelijke beperking de oorzaak van die beperking niet bekend. Daardoor kan geen pro-actief medisch beleid gevoerd worden en zijn behandelaars onvoldoende in staat gericht te zoeken naar complicaties die samenhangen met die onderliggende oorzaak. Binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten wordt hiertoe een inhaalslag gemaakt.

Een ander probleem is dat veel vrouwen met verstandelijke beperkingen ten onrechte niet deelnemen aan bevolkingsonderzoeken naar vormen van kanker. Hierdoor wordt borst- en baarmoederkanker in een later stadium ontdekt, waardoor de kansen op herstel aanzienlijk kleiner zijn.

Tot slot blijkt dat de meeste huisartsen - en andere medische professionals in de algemene gezondheidszorg - over onvoldoende kennis en deskundigheid beschikken op het terrein van mensen met verstandelijke beperkingen. In het licht van de gewenste ontwikkeling van community care is dit in toenemende mate een probleem.

De Raad is evenwel van mening dat de onvolkomenheden binnen de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking de ontwikkelingen op het gebied van community care niet mogen belemmeren, net zo min als het tekort aan huisartsen. De Raad vindt daarom dat de kennis en deskundigheid van artsen voor verstandelijk gehandicapten voor alle

mensen met een verstandelijke beperking toegankelijk moet zijn.

De Raad heeft met instemming kennisgenomen van de inhoud van deze achtergrondstudie en onderschrijft de ernst van de problematiek. Hij roept de minister van VWS op om samen met de beroepsgroepen op korte termijn een actieplan te ontwikkelen om de knelpunten te verhelpen. In zijn advies Samen leven in de samenleving gaat de Raad nader in op mogelijke oplossingen voor de knelpunten die direct samenhangen met de verdere implementatie van community care.

drs. F.B.M. Sanders  
voorzitter

## Conclusies en aanbevelingen

### Conclusies

1. Wanneer wij stellen dat de gezondheidszorg voor kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen dezelfde doelstellingen heeft als de gezondheidszorg voor alle mensen, namelijk dat de patiënt centraal staat (en niet de zorg) en dat de geboden zorg effectief, efficiënt, tijdig en veilig moet zijn en voor allen een gelijke kwaliteit moet hebben, dan kunnen wij constateren dat de gezondheidszorg bij een groot deel van deze bevolkingsgroep een slechte kwaliteit heeft. In feite is sprake van een achterstandsgroep in de Nederlandse gezondheidszorg. Toch kan men veronderstellen dat voor het welslagen van de grote en kostbare operatie richting 'community care', zoals die nu is ingezet voor alle mensen met verstandelijke beperkingen, een optimale gezondheid een eerste voorwaarde is.
2. Internationaal is de sterfte bij mensen met een matige of een ernstige verstandelijke beperking nog steeds duidelijk hoger dan in de algemene bevolking, deels door vermijdbare oorzaken.
3. Belangrijke diagnoses worden op grote schaal gemist en voor het psychisch en sociaal functioneren essentiële behandelingen blijven achterwege, ook bij mensen met lichte verstandelijke beperkingen.
4. Veel jongeren en volwassenen hebben een ongezonde leefstijl (overgewicht, nauwelijks lichaamsbeweging, roken, seksueel onveilig gedrag, niet kunnen omgaan met hoortoestellen of brillen, slechte mondhygiëne en gebitsverzorging). Niet-rokers zijn lang niet altijd beschermd tegen rokende groepsgenoten en personeel. Aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker wordt vaak niet deelgenomen.
5. Op enkele terreinen is sprake van een bijzonder alarmerende situatie. Dit betreft: visuele en gehoorstoornissen, psychiatrische en gedragsstoornissen, en de vele gezondheidsproblemen van kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen. Op deze terreinen is zowel sprake van een sterk verhoogd risico als van een zorgwekkend achterblijvende diagnostiek en behandeling. De akoestiek en de verlichting zijn in veel wo-

ningen en dagcentra niet goed. Het begeleidend personeel heeft vaak onvoldoende specifieke deskundigheid op deze gebieden. Hierdoor zijn de betreffende mensen met verstandelijke beperkingen extra belemmerd in hun welzijn, maar ook in hun ontwikkelings- en communicatiemogelijkheden en daarmee hun deelname aan het maatschappelijk leven.

6. Ook in deze populatie is sprake van vergrijzing. Als gevolg van het ontstaan van verouderingsaandoeningen bovenop de vaak al sinds jonge leeftijd bestaande beperkingen (motorisch, zintuiglijk, geestelijk), hebben ouderen met verstandelijke beperkingen gemiddeld eerder een verhoogde hulpbehoefte dan andere ouderen. Hoewel op meerdere plaatsen in den lande samenwerking tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en de reguliere ouderenzorg op gang is gekomen, beschikken wij nauwelijks over systematische gegevens over de kwaliteit van de reguliere ouderenzorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen.
7. Wellicht wordt door het bovenstaande de indruk gewekt dat de diagnostiek en de interventies in deze populatie bijzonder moeilijk of niet te realiseren zijn. Echter, op alle genoemde terreinen zou nu al veel verbetering mogelijk zijn, deels met middelen die binnen de reguliere gezondheidszorg algemeen beschikbaar zijn. Door de binnen de gespecialiseerde zorgorganisaties werkzame beroepsbeoefenaren worden deze reeds in toenemende mate toegepast, maar daarbuiten nog onvoldoende. Met onze huidige kennis zou al een enorme gezondheidswinst voor deze groep te behalen zijn; het probleem is de implementatie.
8. Inventariserend onderzoek heeft aangetoond dat de situatie in Nederland niet slechter of beter is dan in andere landen: het is nergens goed. Dit betekent dat het realiseren van een moderne gezondheidszorg voor deze bevolkingsgroep kennelijk een bijzondere en langdurige inspanning vereist.
9. In een moderne gezondheidszorg voor deze bevolkingsgroep kunnen de op het terrein van verstandelijke beperkingen gespecialiseerde beroepsbeoefenaren een onmisbare rol spelen, in de vorm van ondersteuning van de reguliere eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg, screening, individuele (multidisciplinaire) advisering en opvang, en eer-



stelijnszorg voor mensen met bijzonder gecompliceerde problematiek.

10. In Nederland zijn reeds belangrijke initiatieven genomen met de erkenning van het specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' en het instellen van bijzondere leerstoelen in de lichamelijke en psychiatrische aspecten van de geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. De overige activiteiten van de Nederlandse overheid zijn echter te smal gericht op advisering aan individuele personen met de ernstigste problematiek en te weinig op structurele zorgvernieuwing voor de hele groep, in een systeem waar kwaliteit vanzelf gewaarborgd is.

### **Aanbevelingen**

1. Een moderne gezondheidszorg voor kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen heeft de volgende doelstellingen:
  - de patiënt staat centraal, de bejegening is respectvol;
  - beperkingen die het fysiek, psychisch en sociaal functioneren belemmeren worden optimaal voorkomen of weggenomen;
  - specifieke, eigentijdse deskundigheid is beschikbaar; de effectiviteit van diagnostische- en behandelingsmethoden is ook voor deze groep wetenschappelijk getoetst;
  - deze deskundigheid wordt waar nodig multidisciplinair of volgens de principes van ketenzorg aangeboden;
  - de geboden zorg is efficiënt, tijdig, veilig en voor ieder gelijk van kwaliteit en beschikbaarheid.
2. Gebruikmakend van de expertise en reeds verrichte activiteiten van de cliënt- en ouderverenigingen wordt een aan deze doelgroep aangepast systeem van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding krachtig ondersteund. Hieraan wordt tevens aandacht besteed in de beroepsopleidingen voor onderwijzers, groepsleiders en activiteitenbegeleiders die op dit terrein werkzaam zijn. Maatregelen ter bescherming van niet-rokers worden streng gehandhaafd. Belemmeringen voor deelname aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker worden weggenomen.
3. Belemmeringen in de reguliere eerste- en tweedelijns gezondheidszorg worden zoveel mogelijk weggenomen:

- wegnemen van onbekendheid met deze groep door kennismaking tijdens de beroepsopleidingen;
  - wegnemen van fysieke belemmeringen in de toegankelijkheid;
  - wegnemen van belemmeringen in de deskundigheid door middel van op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde richtlijnontwikkeling en deskundigheidsbevordering voor individuele beroepsgroepen;
  - voldoende beschikbaarheid van aangepaste diagnostische methoden (bijvoorbeeld methoden voor kinderen in poliklinieken voor volwassenen);
  - aanpassingen in (financiële) regelgeving en normering (bijvoorbeeld dubbele spreekuurtijd);
  - oplossingen voor capaciteitsproblemen;
  - richtlijnen voor sedatie.
4. De huisarts speelt een centrale rol, maar wordt nadrukkelijk ondersteund door de gespecialiseerde arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Hetzelfde geldt voor de kinderarts wanneer deze de zorg coördineert. De individuele cliënt of cliëntvertegenwoordiger heeft hierin een belangrijke stem. Deze ondersteuning kan bestaan uit:
- een individueel gezondheidszorgplan met actie- en aandachtspunten voor elke persoon met een verstandelijke beperking; de frequentie wordt individueel en in overleg met de cliënt vastgesteld;
  - beschikbaarheid voor telefonisch advies en individuele consulten;
  - screenings (bijvoorbeeld op zintuigstoornissen, op reflux van maagzuur);
  - de regie van ketenzorg;
  - overname van de eerstelijns zorg (geheel of gedeeltematig) in gecompliceerde gevallen.
5. Protocollen voor ketenzorg (opsporing, samenwerking, verwijzing, taakverdeling, regie) worden ontwikkeld voor die gebieden waarbij voor elk stadium andere categorieën gezondheidszorg betrokken zijn (visuele- en gehoorstoornissen, geestelijke gezondheidszorg, zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten, ouderenzorg, revalidatiezorg). De implementatie van deze protocollen binnen de betrokken beroepsgroepen vergt deskundige universitaire begeleiding en planning. Het valt aan te bevelen om dergelijke samenwerkingen vanuit de overheid projectmatig te ondersteunen, met een directe betrokkenheid van het departement. Voor de nu bestaande capaciteitsproblemen bin-

nen de verschillende zorgcategorieën zullen op korte termijn oplossingen gevonden moeten worden.

6. Er komen normen voor de akoestiek en verlichting in woningen en dagcentra voor mensen met verstandelijke beperkingen, die gebaseerd zijn op de in deze groep veel voorkomende visuele- en gehoorstoornissen. Deze normen zijn ook direct toepasbaar in de leefomgeving van ouderen en andere mensen met zintuiglijke beperkingen, en worden dan ook algemeen opgenomen in de uitvoering van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG).
7. Er komen, verspreid over het land, centra voor gespecialiseerde zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hiervan zijn er voldoende om bereikbaarheid voor alle cliënten te waarborgen. Zij omvatten alle relevante medische, paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines, en bieden waar nodig multidisciplinaire diagnostiek en behandeling aan, zowel binnen het centrum als ambulant. Samenwerking met de gespecialiseerde organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg of met ziekenhuispoliklinieken is denkbaar, mits nauwe banden met de in deze zorgorganisaties en poliklinieken niet aanwezige disciplines zijn gewaarborgd. Het aanstellen van op dit gebied gespecialiseerde ambulant werkzame verpleegkundigen, die voorlichtings- en ondersteuningstaken kunnen overnemen, verdient overweging. De functie zou kunnen lijken op die van de 'health facilitators' die het Britse departement voor ogen staan.
8. De kwaliteit van de beroepsuitoefening door alle gespecialiseerde disciplines is gewaarborgd. De paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines dienen daartoe eenzelfde professionaliseringstraject te doorlopen als de AVG.
9. De specifieke deskundigheidsbevordering van groepsleiders en activiteitenbegeleiders, werkzaam met mensen met verstandelijke beperkingen, wordt krachtig ter hand genomen. Dit betreft bijvoorbeeld de begeleiding van mensen met zintuiglijke beperkingen, autisme of andere gedragsproblemen, ernstige meervoudige beperkingen, slik- en voedingsproblemen, en ouderen.
10. Vooreerst moet gerekend worden op een grootschalige inhaalslag op de gebieden van de oorzaken van de ver-

standelijke beperking, visuele- en gehoorstoornissen, reflux van maagzuur, voedings- en longproblemen, psychiatrische- en gedragsproblemen. Hier is sprake van veel achterstallige diagnostiek en behandeling.

11. Het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de epidemiologie, de diagnostiek en interventies en de implementatie wordt gecontinueerd en uitgebreid door middel van gerichte programmatische en eerste geldstroomfinanciering en de instelling van meer gewone leerstoelen. De oorzakelijke diagnostiek en syndroomgebonden comorbiditeit gedurende de levensloop, visuele- en gehoorstoornissen, psychiatrische- en gedragsproblemen, en de multiële gezondheidsproblematiek bij mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen, zijn speerpunten van een breed wetenschapsbeleid. De nu reeds betrokken universiteitsafdelingen zijn goed in staat, om samen met het veld de komende jaren een dergelijk beleid nader vorm te geven.
12. In overleg met vertegenwoordigers van cliënten, het veld en universitaire afdelingen wordt een plan van aanpak opgesteld met speerpunten en concreet te behalen doelen voor de eerste 5 respectievelijk 10 jaar en met een bijpassende financiering.

# 1 Inleiding

## 1.1 Opdracht

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bereidt op dit moment een advies voor inzake 'community care'. De Raad bedoelt met 'community care' het ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen - waaronder begrepen hun sociaal netwerk - bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving. De Raad zal zich in het advies vooral richten op mensen met verstandelijke beperkingen. In het advies zal aandacht gegeven worden aan alle levensterreinen, waaronder de gezondheid(szorg). In het kader van de voorbereiding van dit advies worden diverse achtergrondstudies verricht. De hier gepresenteerde achtergrondstudie betreft de medische en paramedische zorg die deze mensen nodig hebben. Hierbij heeft de Raad specifiek gevraagd om antwoord op de volgende vragen:

- Is er een specifieke hulpvraag? Zo ja, welke.
- Is de epidemiologie significant anders dan bij de gehele populatie? Zo ja, wat zijn de verschillen.
- Is de reguliere gezondheidszorg (met name huisarts, kinderarts, paramedische beroepen) afdoende toegerust om met deze hulpvragen en presentatie om te gaan?
- Zo nee, welke aanpassingen zijn nodig en op welke wijze kan adequate zorg gegarandeerd worden?
- Is de gespecialiseerde zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen voldoende toegerust om de vereiste ondersteuning te bieden?
- Welke niet-medische ondersteuning is vereist om tot blijvende verbetering van de gezondheidszorg voor deze groep te komen?

## 1.2 Doelstellingen voor de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen

Iedereen zal het ermee eens zijn dat de gezondheidszorg voor kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen aan dezelfde eisen moet voldoen als de gezondheidszorg voor andere mensen. Deze eisen zijn wettelijk vastgelegd (Kwaliteitswet, Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO), Wet BIG):

1. de patiënt staat centraal;

2. de geboden zorg is effectief (dat wil zeggen dat de werkzaamheid van de gebruikte diagnostische en behandelingsmethoden objectief is vastgesteld);
3. de zorg is efficiënt (geen verspilling van (wacht)tijd, geld en energie);
4. de zorg is tijdig (opsporing en behandeling van aandoeningen in een vroeg stadium);
5. de zorg is veilig (de patiënt mag van de gebruikte diagnostiek en behandeling geen schade ondervinden);
6. de zorg is voor elke patiënt gelijk van kwaliteit en gelijk beschikbaar.

In de hoofdstukken 4 en 5 zal blijken, dat de gezondheidszorg voor grote groepen personen met verstandelijke beperkingen niet altijd aan deze eisen voldoet. De geboden zorg is vaak gekenmerkt door *trial and error*, door onvoldoende deskundigheid of ervaring, gemiste of veel te laat gestelde diagnoses, het ontbreken van geschikte diagnostische methoden, eindeloze vertragingen in de verwijzing en behandeling, niet gerealiseerde behandelingen, slechte coördinatie tussen verschillende disciplines, langdurig geneesmiddelgebruik zonder regelmatige evaluaties, ongecontroleerde bijwerkingen, budgetproblemen. Dus niet altijd effectief, efficiënt, tijdig, veilig, terwijl het zorgsysteem vaak meer centraal staat dan de patiënt. De zorg wordt sterk gefragmenteerd aangeboden via vele 'loketten'. Als gevolg hiervan weten ouders vaak niet waar zij met hun kind terecht kunnen, wanneer het probleem gecompliceerd is. Ook is de zorg niet 'gelijk': patiënten met verstandelijke beperkingen krijgen door allerlei belemmeringen lang niet altijd dezelfde kwaliteit van zorg als patiënten zonder verstandelijke beperkingen, terwijl patiënten met een ernstige verstandelijke beperking weer extra benadeeld zijn ten opzichte van degenen met lichtere verstandelijke beperkingen.

Nu wij bezig zijn de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen anders in te richten dan in het verleden, stelt dit ons in de gelegenheid om ook met een nieuwe blik te kijken naar de geboden medische zorg en de mogelijkheden om deze te verbeteren. Het systeem van de gezondheidszorg voor deze groep zou zo heringericht moeten worden, dat daaruit vanzelf een betere kwaliteit volgt, in plaats van dat de patiënt het toevallig kan treffen met een ter zake kundige beroepsbeoefenaar. In hoofdstuk 6 worden hiervoor de eerste bouwstenen aangedragen, evenals speerpunten voor een innovatief beleid.

Naar onze mening ligt het *initiatief* voor deze verbetering bij de overheid en de koepelorganisaties, al zal dit vanzelfsprekend gebeuren in overleg met het veld. De overheid moet doelstellingen en speerpunten formuleren, evenals regels waaraan de zorg zou moeten voldoen (zoals continuïteit en transparantie). De overheid is in de gelegenheid het proces van zorgvernieuwing te faciliteren door middel van wetenschappelijk onderzoek, positieve prikkels, financiering van implementatieprojecten.

De *uitvoering* van het proces van zorgvernieuwing ligt echter bij 'de werkvloer': beroepsbeoefenaren in de reguliere gezondheidszorg en in de gespecialiseerde gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, zorgaanbieders, andere betrokken sectoren (zoals woningbouwverenigingen, werkgevers) en universitaire afdelingen.

## 2 Ontwikkelingen in de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen

### Kernpunten

- Het proces van verkleining en opsplitsing van instituten en het onderbrengen van mensen met verstandelijke beperkingen in 'de lokale samenleving' heeft consequenties voor de medische zorg.
- Mensen met verstandelijke beperkingen ontvangen hun eerstelijns medische zorg in toenemende mate van huisartsen.
- Internationaal zijn instituutsartsen en hun deskundigheid aan het verdwijnen.
- In Nederland is het specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' echter juist formeel erkend en beschikken wij over een specialistische opleiding en een leerstoel.

### 2.1 Het verkleinen van instituten

Naar schatting maken in Nederland ongeveer 100.000 mensen op enigerlei wijze gebruik van voorzieningen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hiervan heeft ongeveer de helft een lichte en de andere helft een ernstiger verstandelijke beperking. De ernst van de verstandelijke beperking is als volgt gedefinieerd (Haveman, 1999):

	ontwikkelingsleeftijd (jr)	IQ
licht	6 - 11	50 - 69
matig	4 - 6	35 - 49
ernstig	2 - 4	20 - 34
diep	< 2	< 20

Een dergelijke definitie is te simpel: volwassenen met de verstandelijke ontwikkeling van een kind hebben meestal veel meer levenservaring en vaardigheden dan een kind, en ook kan de emotionele ontwikkeling verder zijn. Doorgaans worden dan ook definities gehanteerd, waarin meer recht gedaan wordt aan verschillende aspecten van het functioneren van een persoon in relatie tot zijn sociale omgeving (zoals communicatie, sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, mogelijkheden van



wonen, werken en vrije tijdsbesteding) (Luckasson et al., 1992; Buntinx & Bernard, 1996; Haveman, 1999). Voor lezers zonder ervaring met deze groep helpt het echter om te begrijpen op ongeveer welk leeftijdsniveau zo iemand de wereld om zich heen beleeft.

Reeds tientallen jaren wordt door actieve ondersteuning van gezinnen bevorderd dat kinderen met verstandelijke beperkingen thuis kunnen blijven wonen. Veel kinderen met een lichte of een matige verstandelijke beperking bezoeken het onderwijs voor (zeer) moeilijk lerende kinderen, terwijl een toenemend aantal kinderen het gewoon basisonderwijs volgt. Kinderen die niet in staat zijn een vorm van onderwijs te volgen, bezoeken veelal een speciaal kinderdagcentrum. Naast jonge kinderen die worden voorbereid op het speciaal onderwijs betreft het hier vooral kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, ernstige gedragsproblemen zoals autisme, of ernstige meervoudige beperkingen. In Nederland is reeds enkele jaren een proces gaande om de kinderdagcentra bij het onderwijs te voegen.

In navolging van de ontwikkelingen in Scandinavië, de Verenigde Staten en Australië, waar instituten voor mensen met verstandelijke beperkingen gesloten werden en de bewoners ondergebracht in kleine huizen, vindt hetzelfde proces nu ook plaats in de overige Europese landen. Er zijn uitzonderingen op deze ontwikkeling: zo is vanouds in Spanje slechts een minderheid van de mensen met verstandelijke beperkingen in instituten opgenomen, terwijl in de Oosteuropese landen een proces van kwaliteitsverbetering en modernisering pas sinds enkele jaren op gang kon komen.

In Nederland is inmiddels een snelle ontwikkeling gaande in de richting van het verkleinen van instituten en het verhuizen van groepen bewoners naar kleine woningen in gewone woonwijken. De sinds de zestiger en zeventiger jaren bestaande gezinsvervangende tehuizen, met veelal enkele tientallen bewoners, zijn opgesplitst in kleinere woningen met 2 of 4 bewoners, die soms een hoge mate van zelfstandigheid hebben.

Voor de dagopvang van volwassenen met verstandelijke beperkingen hebben wij vanouds de beschikking gehad over een stelsel van sociale werkplaatsen (vooral op eenvoudig industrieel werk gericht) en dagactiviteitencentra (vooral op bezighheidsactivering gericht). In de sociale werkplaatsen hebben zich de laatste jaren veranderingen voorgedaan; zij zijn meer dan vroeger gericht op productie en prestatie. Ook de dagactiviteitencentra voor volwassenen met een verstandelijke beper-

king zien er tegenwoordig heel anders uit dan vroeger. Zoveel mogelijk wordt samen met de cliënt gezocht naar passend werk, soms in het vrije bedrijfsleven. Ondersteuners en geschoolde 'job coaches' begeleiden de cliënten in de werksituatie.

Deze ontwikkeling heeft vanzelfsprekend consequenties voor de medische zorg, die tevoren in binnen- en buitenland vanouds veelal geleverd werd door instituutsartsen.

In de nieuwe situatie kregen bijvoorbeeld in Scandinavië mensen met verstandelijke beperkingen voortaan net als iedereen medische zorg door reguliere huisartsen en medisch specialisten. Om te voldoen aan de extra behoefte aan zorg en begeleiding, werden zogenaamde districtteams ingesteld, bestaande uit maatschappelijk werkers en pedagogen. Deze hebben veelal een adviserende functie. Vaak maken hier ook psychiaters deel van uit om te adviseren in geval van gedragsproblemen. In de kinderteams treft men nog wel eens een kinderarts aan, die de groei van de kinderen bewaakt en het diagnostisch onderzoek naar de oorzaak van de verstandelijke beperking. Maar in de volwassenenteams heeft zelden een arts zitting. De specifieke expertise van Scandinavische instituutsartsen is dus geheel verloren gegaan.

Ook in de andere landen neemt het aantal artsen die zich specifiek richten op de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, snel af. Alleen in Groot-Brittannië ligt dit anders, omdat daar in de psychiatrie een subspecialisatie 'learning disability' bestaat. Deze gespecialiseerde psychiaters zijn verbonden aan de in het hele land opgerichte 'specialist learning disability services' en universiteitsafdelingen, en rekenen advisering op het gebied van lichamelijke handicaps vaak eveneens tot hun taak. Daarnaast tellen de landen waar nog instituten bestaan, zoals België, Duitsland en Frankrijk, nog tientallen artsen die specifiek op dit terrein werkzaam zijn.

## **2.2 In Nederland: specialisme en leerstoel**

De Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor verstandelijk gehandicapten (NVAZ) heeft ongeveer 250 leden. Deze vereniging, die in 1981 is opgericht, spant zich reeds jaren in voor een professionele ontwikkeling van de in de zorg werkzame artsen en erkenning als specialisme. In samenwerking met de betrokken specialistische verenigingen zijn door de NVAZ multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld op het gebied van epilepsie (Rijswoud, 1995), slechthorendheid

(Evenhuis, 1995), visuele stoornissen (Nagtzaam, 1997) en reflux van maagzuur (Gimbel & Tuynman, 1999). Tevens zijn voorstellen ontwikkeld voor een psychofarmacabeleid (Loon, 2000) en voor farmacologische sedatie (Weijers, 2001). Voor de ontwikkeling van, (ook) voor mensen met verstandelijke beperkingen, relevante richtlijnen door andere wetenschappelijke verenigingen wordt tot nu toe helaas nog geen contact gezocht met de NVAZ. Recente voorbeelden zijn de Leidraad voor kinderen met het Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de standaard Slechthorendheid van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

In ons land hebben recent enkele relevante ontwikkelingen plaatsgevonden, die door buitenlandse collega's met belangstelling worden gevolgd. De formele erkenning in februari 2000 van het nieuwe specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' (AVG) en de daarbij behorende specialistische opleiding, die in december 2000 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam is gestart, waren een signaal van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde (KNMG), dat de huidige medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in veel gevallen niet toereikend is. In het specialistenregister, dat eind 2000 is opengesteld, waren in november 2001 125 erkende specialisten ingeschreven. Slechts een deel van de 250 leden van de NVAZ voldeed dus aan alle eisen voor registratie (zoals omvang van de aanstelling en duur van de werkzaamheid in de zorg). Er nemen op dit moment 19 basisartsen deel aan de specialistische opleiding, terwijl overleg plaatsvindt over een verkorte opleiding voor collega's die niet aan de eisen voor registratie voldeden, maar over een relevante ervaring beschikken.

Daarnaast was de instelling van een bijzondere leerstoel 'Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten', in april 2000 aan de afdeling Huisartsgeneeskunde, eveneens aan de Erasmus Universiteit, een signaal van de universiteit, dat de geneeskunde voor deze groep mensen bijzondere kenmerken heeft, die een eigen wetenschapsdomein rechtvaardigen.

### **2.3 Huisarts en arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)**

In ons land wordt in de verkleinde en uiteengevallen instituten de medische zorg veelal nog geleverd door instituutsartsen, na

inschrijving in het recent opengestelde specialistische register AVG geheten. Hiernaast worden in toenemende mate lokaal werkzame huisartsen ingeschakeld om de 'gewone' 24-uurs medische zorg te leveren. De AVG blijft dan beschikbaar voor specifieke hulpvragen, advisering over preventieve taken, het opstellen van een behandelplan, het verrichten van screeningen, multidisciplinair en ethisch overleg. De achterliggende redenen zijn veelal van praktische aard (de over een groot gebied verspreide kleinschalige zorgeenheden).

In de kleinschalige woningen wordt de dagelijkse medische zorg geleverd door huisartsen; soms levert één huisarts(praktijk) de volledige medische zorg en in andere gevallen heeft elke bewoner zijn eigen huisarts. Ook kinderen en volwassenen die bij hun ouders of andere familie thuis wonen ontvangen hun medische zorg gewoon van de huisarts. Daarnaast kunnen aan de kinderdagcentra artsen verbonden zijn, die voor enkele uren per week als adviseur beschikbaar zijn. Deze taak wordt meestal door een AVG of een kinderarts vervuld. In de sociale werkplaatsen en de dagactiviteitencentra voor volwassenen is krachtens de ARBO-wet bedrijfsgeneeskundige ondersteuning verplicht. Hiertoe is aan sociale werkplaatsen doorgaans een bedrijfsarts verbonden, en aan organisaties voor dagactiviteitencentra een bedrijfsarts of een AVG.

Naarmate het proces van 'deinstitutionalisering' voortschrijdt, bestaat in Nederland toenemend discussie over de vormgeving van de medische zorg en de noodzaak, de inzet en de taakafbakening van de op dit terrein gespecialiseerde artsen. Het is interessant om vanuit het concept van 'community care' te bezien, op welke wijze aan mensen met verstandelijke beperkingen een gezondheidszorg geboden kan worden die aan de bij de aanvang genoemde doelstellingen voldoet. Daartoe wordt in de komende hoofdstukken eerst geïnventariseerd, wat er speciaal is aan de gezondheidszorg voor deze mensen, welke leemten er nu bestaan en hoe dat komt.

### 3 Speciale aspecten van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen

van 50 jaar sterk verhoogd is. Bij mensen met verstandelijke beperkingen door andere oorzaken lijkt dementie even vaak en op dezelfde leeftijd voor te komen als in de algemene populatie.

gerelateerde aandoeningen, en bij het oorzakelijk syndroom passende aandoeningen.

- Diegenen die ook een ernstige motorische beperking hebben, hebben bovendien vanaf de kinderleeftijd een verhoogd risico op secundaire gewrichtsproblemen, vergroeiingen, botontkalking en daardoor botbreuken, reflux van maaginhoud en daardoor slokdarmontsteking, chronische problemen met de ontlasting, verslikken en daardoor ondervoeding en longproblemen.
- Het tijdig opsporen en behandelen van deze aandoeningen wordt echter bemoeilijkt doordat velen hun klachten niet goed kunnen uiten, of door angst of onbegrip niet goed kunnen meewerken.
- Naarmate mensen met verstandelijke beperkingen meer hun eigen leven kunnen bepalen, is er een verhoogd risico op een ongezonde leefstijl (weinig lichaamsbeweging, overgewicht, roken, seksueel riskant gedrag).
- Op oudere leeftijd lijkt het risico op verouderingsaandoeningen ongeveer hetzelfde te zijn als in de algemene bevolking. Echter, omdat deze bovenop de reeds bestaande aandoeningen komen, zijn de beperkingen vaak vanaf de leeftijd van 50 jaar al relatief ernstig en lijden velen aan meerdere beperkingen tegelijk. Daardoor lijkt de oudere populatie met verstandelijke beperkingen kenmerken van een verpleeghuispopulatie te hebben.
- Volwassenen met het Downsyndroom hebben al vanaf de leeftijd van 30 jaar een verhoogd risico op het ontstaan van slechthorendheid en slechthoortheid, terwijl het risico op dementie bij hen vanaf de leeftijd

### 3.1 Bijzondere gezondheidsrisico's

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken, dat personen met verstandelijke beperkingen bijzondere gezondheidsrisico's hebben. Een belangrijke factor die leidt tot deze bijzondere risico's is, dat bepaalde aandoeningen bij hen vaker voorkomen, of andere oorzaken hebben dan bij niet-gehandicapten. Wij spreken dan van epidemiologische verschillen. Andere factoren, die maken dat deze mensen een verhoogd risico hebben op gezondheidsproblemen, zijn het feit dat ze vaak niet goed in staat zijn te vertellen wat hun ziekteverschijnselen zijn, en moeilijkheden ontstaan bij de diagnostiek en behandeling als gevolg van onbegrip, angst of gedragsproblemen. Op deze verschillende factoren zal hieronder een toelichting worden gegeven.

### 3.2 Epidemiologische verschillen

Bepaalde aandoeningen komen bij mensen met verstandelijke beperkingen in verhoogde mate voor. Deze kunnen samenhangen met de aanwezigheid van syndromen (en worden dan syndroom-specifiek genoemd) of meer in het algemeen met de neurologische schade die ook heeft geleid tot de verstandelijke achterstand. Daarnaast kunnen de leefstijl en omgevingsfactoren, die voortvloeien uit het langdurig leven in groepen, leiden tot verhoogde gezondheidsrisico's. Tenslotte heeft de toegenomen levensduur van mensen met verstandelijke beperkingen geleid tot een toename van verouderingsaandoeningen, wat extra problemen met zich mee kan brengen.

#### **Syndroom-specifieke risico's**

Een belangrijk deel van de populatie met verstandelijke beperkingen wordt gevormd door personen met speciale syndromen. Deze kunnen veroorzaakt zijn door afwijkingen aan de chromosomen of genen, gifstoffen, trauma's, infecties, of door erfelijke stofwisselingsziekten. Al deze oorzaken kunnen schade toebrengen aan het centrale zenuwstelsel (met als gevolg verstandelijke achterstand, verlammingen, epilepsie e.a.) en in een aantal gevallen ook aan andere orgaansystemen. Deze effecten kunnen duidelijk zijn bij de geboorte, maar kunnen ook pas later aan het licht komen. Het Downsyndroom is het bekendste voorbeeld van een syndroom dat gepaard gaat met een verhoogd risico op allerlei aandoeningen, die zich kunnen

openbaren op verschillende momenten gedurende het leven. Direct na de geboorte kunnen aangeboren afwijkingen gevonden worden van het hart, de darmen, de ogen en andere organen. Gedurende de kindertijd treden vaak schildklierafwijkingen, een verhoogde gevoeligheid voor infecties, huidaandoeningen, oogaandoeningen, coeliakie (darmspruw) en middenoorslechthorendheid op. Ook hebben deze kinderen vaak een bril nodig (Borstlap, 1998; Dinani & Carpenter, 1990; Roizen et al., 1993; Kwok et al., 1996; Pires da Cunha et al., 1996). Vanaf de leeftijd van 30 jaar is het risico verhoogd op het ontstaan van cataract (staar) en binnenoorslechthorendheid (Buchanan, 1990; Evenhuis et al., 1992). En boven de 50 jaar ontstaat in veel gevallen Alzheimer dementie (Evenhuis, 1990; Visser, 1996). Wanneer artsen zich hiervan bewust zijn en erop anticiperen, kan dit leiden tot een betere preventie of vroege opsporing en behandeling van deze aandoeningen. Zo heeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde in 1998 de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' uitgegeven (Borstlap, 1998), die door veel kinderartsen wordt toegepast.

Andere syndromen zijn vaak minder gemakkelijk te herkennen dan het Downsyndroom en zijn bovendien zeldzamer. Toch geldt hier hetzelfde principe, namelijk dat kennis van de syndroom-specifieke aandoeningen kan leiden tot een betere gezondheidszorg voor individuen met dit syndroom. Zo hebben mensen met het Prader-Willi syndroom, die vaak veel te dik zijn, daardoor een sterk verhoogd risico op hart- en vaatziekten en suikerziekte (Greenswag, 1987; Evenhuis, 1999). Door eet-opvoedingsprogramma's vanaf de jonge kindertijd kan dit risico voorkomen worden. Mogelijk zal het fundamenteel onderzoek naar de oorzaken van het gestoorde eetgedrag, dat hier en daar op gang is gekomen, uiteindelijk leiden tot preventie aan de basis. Tot zolang is op volwassen leeftijd zorgvuldige controle nodig op verhoogde bloeddruk, verhoogd cholesterol, en de eerste verschijnselen van hartproblemen, ook als de patiënt geen klachten heeft (en die heeft hij doorgaans niet).

### **Bijkomende aandoeningen als gevolg van hersenbeschadiging**

Bij veel mensen met een verstandelijke beperking kan niet een specifiek syndroom worden gediagnosticeerd, maar zij hebben naast de verstandelijke beperking wel andere verschijnselen die wijzen op hersenbeschadiging. De twee belangrijkste voorbeelden zijn motorische beperkingen en epilepsie.

### *Motorische beperkingen*

Dat mensen met verstandelijke beperkingen in het algemeen een verhoogd risico hebben op motorische beperkingen, is algemeen bekend. Zo stelde de groep van Maaskant in een enquêteonderzoek bij 1020 kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen in de zuidelijke Nederlandse provincies 'spasticiteit' vast bij 0,8% van de personen met het Downsyndroom en bij 13,8% van de personen met andere oorzaken voor de verstandelijke handicap (Maaskant et al., 1994). Van Schroyen Lantman-de Valk verrichte onderzoek in Limburgse huisartspraktijken en vond diagnoses in de groep 'handicap/stoornis van spieren of skelet' bij 6,0% van de 318 patiënten met een verstandelijke handicap, tegen 0,5% bij de overige patiënten. Dit betekende een bijna 12x verhoogd risico (Schroyen Lantman-de Valk, 1998).

Wanneer de motorische handicap vanaf de geboorte bestaat, kunnen problemen ontstaan met de psychosociale en emotionele ontwikkeling van het jonge kind, met als gevolg psychische en gedragsproblemen. De motorische handicap kan secundair ook leiden tot lichamelijke gezondheidsproblemen, zoals heupluxatie, scoliose (verkromming van de wervelkolom), slikproblemen (Taniguchi & Moyer, 1994), chronische obstipatie, chronische longziekte, botontkalking (Wagemans, et al., 1998; Center, et al., 1998), artrose. Dit gebeurt, als de motorische beperking ernstig is, meestal al op de kinderleeftijd.

Relatief recent is door Nederlands wetenschappelijk onderzoek bevestigd, dat het risico op reflux van maagzuur en een daardoor veroorzaakte slokdarmbeschadiging bij mensen met een verstandelijke handicap sterk verhoogd is (Böhmer, 1996). Klachten als gevolg van reflux komen in de algemene bevolking bij bijna 5% voor. Met behulp van metingen van de zuurgraad in de slokdarm werd door Böhmer echter reflux gediagnosticeerd bij bijna 50% van 512 volwassenen met een matige of ernstige verstandelijke beperking in instituten. Van diegenen die een afwijkende zuurgraad hadden, bleek driekwart ook een slokdarmontsteking te hebben. Toch hadden deze mensen niet geklaagd over zuurbranden of pijn. Wel bleken symptomen als vage gedragsproblemen, voedingsproblemen, bloed opgeven, rumineren en aantasting van het tandglazuur relatief vaak voor te komen in deze groep. Wij vermoeden dat het sterk verhoogde risico in de bevolking met verstandelijke beperkingen vooral samenhangt met de motorische en houdingsafwijkingen. Zo bleek in het genoemde onderzoek, dat reflux voorkam bij 70% van de onderzochten met een ernstige spastische verlamming.



### *Epilepsie*

Het risico op epilepsie is bij mensen met verstandelijke beperkingen sterk verhoogd. Epilepsie werd gemeld bij 16,4% van de door Maaskant onderzochte groep (Maaskant et al., 1994), terwijl de prevalentie in de bevolking ligt rond de 0,6%. Van Schroyensteen Lantman vond bij verstandelijk gehandicapten in zorg bij de huisarts een diagnose van epilepsie in 11%. Dit risico was 15x verhoogd ten opzichte van dat bij de overige patiënten in die huisartspraktijken (Schroyensteen Lantman-de Valk, 1998).

De grootte van de kans op epilepsie blijkt binnen de groep met verstandelijke beperkingen samen te hangen met factoren zoals de ernst en de oorzaak van de verstandelijke beperking, en de aanwezigheid van bijkomende afwijkingen zoals aangeboren spasticiteit (Hauser, et al., 1987; Forsgren, et al., 1990; Steffenburg, et al., 1998).

Veel mensen met verstandelijke beperkingen en epilepsie hebben ondanks zorgvuldige specialistische diagnostiek en behandeling toch nog regelmatig aanvallen. Neurologen noemen dit 'moeilijk behandelbare epilepsie'. In feite hebben de meeste personen met zo'n moeilijk behandelbare epilepsie een verstandelijke beperking (Steffenburg, et al., 1998). Men treft in deze bevolkingsgroep dus de ernstigste epilepsiegevallen aan. Epilepsie gaat gepaard met een verhoogd risico op vallen en verwondingen en de korte- en langetermijnbijwerkingen van anti-epileptische medicatie (Tohill, 1997). Dit betekent dat nogal wat van deze personen, ook wanneer zij een lichte of een matige verstandelijke beperking hebben, (zeer) beperkt zijn in hun bewegingsvrijheid en hun mogelijkheden om in de maatschappij te functioneren. Optimale diagnostiek, controle en behandeling, evenals hulpmiddelen ter preventie van trauma's en voor (nachtelijke) bewaking zijn dan ook van centraal belang (Kerr, 2001).

De sterfte van patiënten met epilepsie is in het algemeen 2 tot 3x verhoogd ten opzichte van de sterfte in de algemene bevolking (Hardon, et al., 1998). Vroeger was de sterfte van patiënten met epilepsie en een verstandelijke beperking nóg veel hoger, maar door de sterk verbeterde zorg is dit nu niet meer zo.

Toch profiteren zij nog steeds minder dan patiënten zonder verstandelijke beperkingen van nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie, zoals de toepassing van krachtige nieuwe anti-epileptica, epilepsiechirurgie en nervus vagus stimulatie (Arts, 1999).

### **Stoornissen van het gezicht en het gehoor**

De factor die heeft geleid tot hersenbeschadiging kan daarnaast ook vaak leiden tot beschadiging van het gehoororgaan, de ogen, de oogzenuw en de visuele hersenbanen. Voorbeelden van dergelijke oorzaken zijn chromosoomaandoeningen (Downsyndroom), infecties tijdens de zwangerschap (rode hond), zuurstofgebrek tijdens en na de geboorte, vroeggeboorte, hersenvliesontsteking, coma door hersentrauma of bijna-verdrinking. Daarnaast kunnen lawaai in de couveuse en gebruik van sommige antibiotica bij pasgeboren kinderen leiden tot beschadiging van het gehoororgaan.

Als gevolg hiervan is het risico op een zintuigstoornis bij kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen sterk verhoogd (Warburg, 1994, 2001; Mul et al., 1997; Woodhouse et al., 2000). Deze kennis is nog vrij recent. Dit komt omdat mensen met een verstandelijke beperking zelden klagen over hun zintuigstoornis, en het tot enige jaren terug ook door hun omgeving vaak niet als zodanig werd herkend.

In een recente screening bij 672 Nederlandse volwassenen met lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen werden voor alle subgroepen - in vergelijking met de algemene bevolking - sterk verhoogde prevalenties van slechtziendheid en slechthorendheid gevonden (Evenhuis, et al., 2001). De groep jonger dan 50 jaar met een lichte of matige verstandelijke handicap door andere oorzaken dan het Downsyndroom was relatief het beste af: van hen was 4% slechtziend en 21% slechthorend. Dit is een 3-10x verhoogd risico in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking van die leeftijd (Pol, 1986; Melief & Gorter, 1998; Klaver, et al., 1998; CBS/NIMAWO, 1990). Het risico was veel sterker verhoogd bij personen met het Downsyndroom, personen met een ernstige verstandelijke beperking, en boven de 50 jaar. Zo werd in de subgroep met een ernstige verstandelijke beperking slechtziendheid gediagnosticeerd bij 51%, slechthorendheid bij 33%, en een dubbele zintuiglijke beperking bij 20% beneden de leeftijd van 50 jaar.

### **Aandoeningen verbonden met de leefwijze en omgevingsfactoren**

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben voor sommige aandoeningen een verlaagd risico. Vaak hangt dit samen met de verzorging en bescherming door anderen. Voorbeelden zijn verkeersongelukken, aandoeningen als gevolg van roken, overgewicht, alcohol- en drugsgebruik, en seksueel overdraagbare aandoeningen.

Deze voordelen kunnen zonder gerichte maatregelen echter weer verdwijnen, naarmate deze mensen meer in de maatschappij leven en hun eigen keuzen maken. Zo werden overgewicht en een gebrek aan beweging vastgesteld bij jongvolwassenen met een lichte of matige verstandelijke beperking, die leefden in kleinschalige woonvormen. Ook werd in deze groep de tendens gesignaleerd, dat zij in toenemende mate roken (Rimmer, et al., 1994). Wij vragen ons daarnaast af, wat het effect is van het vaak vele jaren leven in groepen waarin door medebewoners en personeel gerookt wordt. De Nederlandse zorginstellingen liepen tot voor kort nog achter bij het nemen van maatregelen gericht op het vermijden van passief roken (Medisch Contact, 1997).

Verder worden vooral bij jongeren met een lichte verstandelijke handicap in toenemende mate seksueel riskant gedrag en verslavingsproblematiek vastgesteld. Op dit moment wordt door de Gezondheidsraad een advies voorbereid over anticonceptie in deze groep.

Sommige verhoogde risico's zijn verbonden met het (vroegere) leven in een instituut: een hoge besmettingsgraad met hepatitis B (Witte-van der Schoot, 1999) en met *helicobacter pylori*, leidend tot maagzweren (Böhmer, et al., 1997).

### **Psychiatrische en gedragsproblemen**

Epidemiologisch onderzoek in Nederland, Groot-Brittannië en Finland bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking die niet speciaal verwezen zijn, heeft aangetoond dat de kans op psychische en gedragsproblemen in deze groep 3 tot 4 keer zo groot is als bij hun leeftijdgenoten in de algemene bevolking (Wallander, Dekker & Koot, ter perse).

In Nederland wordt epidemiologisch onderzoek in deze groep verricht door de afdelingen Kinder- en Jeugdpsychiatrie van de universiteiten van Rotterdam en Groningen. Het Rotterdamse onderzoek toonde, dat bijna 50% van alle kinderen en jeugdigen met verstandelijke beperkingen die het speciaal onderwijs en kinderdagcentra bezoeken, een probleemniveau heeft waarvoor hulp geïndiceerd is. De kinderen hadden in vergelijking met kinderen zonder verstandelijke beperkingen een 2 tot 8 keer verhoogde kans op aanzienlijke problemen, met name sociale problemen, aandachtsproblemen en agressief gedrag (Dekker et al., ter perse). Daarnaast hebben kinderen met verstandelijke beperkingen een sterk verhoogd risico op autis-megerelateerde aandoeningen (Wing, 1997).

Het sterk verhoogde risico op psychiatrische en gedragsproblemen hangt waarschijnlijk zowel met een verhoogde gevoeligheid van of schade aan de hersenen samen, alsook met emo-

tionele en sociale problemen als gevolg van het 'anders zijn' en, voor volwassenen, het leven in groepen. In de praktijk wordt toenemend duidelijk, dat een schokkend aantal kinderen en jongeren met verstandelijke beperkingen traumatische ervaringen heeft, zoals seksueel misbruik en mishandeling (Balogh et al., 2001). Jongeren met een lichte verstandelijke beperking kunnen psychisch ernstig ontsporen, wanneer maatschappelijk aan hen te hoge eisen worden gesteld (niet iedereen met de verstandelijke ontwikkeling van een 7-jarige is bestand tegen een bezoek aan de disco, een vakantie naar Turkije, of een pornofilm op zaterdagavond).

Met name bij kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke beperkingen kunnen mogelijk ook de bijkomende ernstige lichamelijke beperkingen een rol spelen. In deze groep is het risico op slechthoortheid en slechthorendheid - of beide - veel hoger dan wij ons tot voor kort bewust zijn geweest (Evenhuis, et al., 2001). Er zijn aanwijzingen dat aangeboren slechthoortheid en slechthorendheid gepaard kunnen gaan met psychiatrische problemen en de ontwikkeling van een persoonlijkheidsstoornis; bij blinde en dove mensen worden veel autistische kenmerken vastgesteld (Carvill, 2001). Als men zich realiseert dat juist in deze groep ook veel motorische handicaps en moeilijk behandelbare epilepsie voorkomen, kan men zich afvragen in hoeverre al deze beperkingen in de zelfstandigheid en de communicatie hebben bijgedragen tot enerzijds de ernst van de verstandelijke beperking, anderzijds het ontstaan van autistische beelden en andere gedragsstoornissen. Daarnaast heeft het in deze groep veel voorkomend ernstig zelfverwondend gedrag vanzelfsprekend consequenties voor de geestelijke zowel als de lichamelijke gezondheidszorg voor deze mensen (Lakerveld et al., 1999).

### **Verouderingsaandoeningen**

Behalve de op oudere leeftijd optredende aandoeningen die specifiek samenhangen met syndromen (zoals Downsyndroom en Prader-Willi syndroom), lijkt het nog spaarzame wetenschappelijke onderzoek aan te geven, dat mensen met verstandelijke beperkingen in het algemeen dezelfde verouderingsaandoeningen krijgen op dezelfde leeftijd als andere ouderen. Het risico op bijvoorbeeld verhoogde bloeddruk, hart- en vaatziekte, chronische obstructieve longaandoeningen, suikerziekte, schildklieraandoeningen en de meeste kankers lijkt vergelijkbaar te zijn (Evenhuis, et al., 1996, Evenhuis, 1997). Echter, als een gevolg van de combinatie van verouderingsaandoeningen met sinds jonge leeftijd bestaande aandoenin-

gen, hebben velen op oudere leeftijd relatief ernstige beperkingen of hebben zij meerdere aandoeningen tegelijk. Motorische beperkingen zijn een speciaal probleem, met zowel in Nederlandse instituten als gezinsvervangende tehuizen prevalenties van 30% op de leeftijd van 60-75 jaar, toenemend tot bijna 60% boven de 75 jaar (Maaskant & Haveman, 1989, 1990; Evenhuis, 1997). Mede als gevolg hiervan is het risico op urine-incontinentie en chronische obstipatie sterk verhoogd. In feite heeft de oudere populatie met verstandelijke beperkingen meerdere kenmerken van de populatie in verpleeghuizen (Evenhuis, 1997). Omdat het risico op reflux van maagzuur in de algemene bevolking toeneemt op oudere leeftijd, zal de vergrijzing in de populatie met verstandelijke beperkingen eveneens leiden tot een toename van gevallen met reflux. Zintuigstoornissen als gevolg van veroudering lijken even vaak op te treden als in de algemene bevolking, maar ook hier is de handicap vaak relatief ernstiger wanneer deze bovenop de sinds de kinderleeftijd bestaande zintuigstoornissen komen (Evenhuis, 1995a,b). In de klinische praktijk lijkt ook depressie, begrijpelijkerwijs, bij ouderen met verstandelijke beperkingen veel te worden gediagnosticeerd, evenals acute verwardheidstoestanden (delier) (Evenhuis, 1997; Waarde & Mast, ter perse). Hiernaar is echter geen onderzoek verricht. Verder is vastgesteld dat bewoners van instituten een verlaagd risico hebben op longkanker en een verhoogd risico op kanker van het onderste gedeelte van de slokdarm (Jancaar, 1990; Evenhuis, et al., 1996, Böhmer, et al., 1997; Patja, et al., 2001). Het verlaagde risico op longkanker hangt waarschijnlijk samen met het feit dat veel instituutbewoners niet roken; te verwachten valt dat dit voordeel zal verminderen naarmate meer mensen met verstandelijke beperkingen hun eigen keuzes maken. Het verhoogde risico op slokdarmkanker is een gevolg van langdurig onbehandelde reflux van maagzuur. Omdat veel vrouwen met verstandelijke beperkingen geen seksuele relaties hebben en geen kinderen krijgen, zou verondersteld kunnen worden, dat het risico op borstkanker in deze groep verhoogd is en het risico op baarmoederhalskanker (sterk) verlaagd. Hiernaar is echter geen onderzoek verricht.

Het is inmiddels algemeen bekend, dat mensen met het Downsyndroom een sterk verhoogd risico hebben op Alzheimer-dementie; de eerste verschijnselen treden bovendien vaak al op rond het 50ste levensjaar, terwijl de aandoening sneller kan verlopen dan bij andere Alzheimerpatiënten (Evenhuis, 1990; Visser, 1996). Daarnaast hebben zij een sterk verhoogd risico op, vaak meervoudige, andere aandoeningen waardoor

zij achteruit kunnen gaan (met name zintuigstoornissen en schildklierfunctiestoornissen), en die in tegenstelling tot dementie behandelbaar zijn.

Eerste verkennend onderzoek doet vermoeden, dat dementie bij ouderen met verstandelijke beperkingen door andere oorzaken dan het Downsyndroom, even vaak en op dezelfde leeftijd optreedt als bij ouderen zonder een tevoren bestaande verstandelijke beperking, en een vergelijkbaar verloop heeft. In onderzoek van een geïnstitutionaliseerde groep met verstandelijke beperkingen werden echter even veel gevallen van functionele achteruitgang als gevolg van lichamelijke handicaps en depressie aangetroffen als van dementie, zodat het probleem voor de zorg veel groter lijkt te zijn (Evenhuis, 1997).

Daarnaast kunnen wij mogelijk in deze populatie relatief veel gevallen verwachten van een dementieel beeld bij personen die hun leven lang epileptische aanvallen hebben gehad en anti-epileptica hebben gebruikt; hiervan zijn in de praktijk gevallen bekend maar er is voorzover mij bekend in deze groep geen onderzoek verricht.

### **Meerdere aandoeningen en beperkingen tegelijk**

Het zal inmiddels duidelijk geworden zijn, dat heel veel mensen met verstandelijke beperkingen al vanaf de vroege kinderleeftijd meer dan één bijkomende aandoening hebben, bovenop de verstandelijke beperking. Deze kunnen zowel lichamelijk als psychisch zijn, en vaak allebei. De ontwikkeling en de sociale vaardigheden van deze mensen staan daardoor onder extra druk, en het vergt een bijzondere aandacht om hen in de maatschappij te laten functioneren zonder dat dit voor hen een onaanvaardbare stress betekent. Wij zeggen dit met nadruk omdat deze meervoudige problemen niet alleen gelden voor kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke beperkingen, die veelal beschermd leven, maar ook voor veel personen met een matige of een lichte verstandelijke beperking. Zo hebben bijvoorbeeld veel personen met het Prader-Willi syndroom, het fragile X-syndroom en het Williams syndroom, slechts een lichte verstandelijke beperking en goede mogelijkheden om met enige ondersteuning maatschappelijk te functioneren. Al deze syndromen kunnen echter gepaard gaan met typische gedragsproblemen en lichamelijke aandoeningen, die zowel op de kinderleeftijd kunnen optreden alsook later. Ook het leven van ouderen met een lichte verstandelijke beperking kan gecompliceerd worden door vaak meerdere bijkomende aandoeningen.

Uit het bovenstaande is duidelijk geworden, dat wij bij mensen met verstandelijke beperkingen extra attent moeten zijn op het bestaan of optreden van bijkomende aandoeningen. Het vergt echter vaak een speciale deskundigheid om deze zaken op het spoor te komen. Dit komt omdat deze mensen vaak niet goed in staat zijn om te vertellen wat hun problemen of verschijnselen zijn. Daarnaast kunnen de diagnostiek en de behandeling bemoeilijkt zijn.

### **3.3 Klachten niet onder woorden kunnen brengen**

Mensen met verstandelijke beperkingen kunnen hun klachten niet altijd op een goede manier onder woorden brengen. Dit geldt voor alle subjectieve klachten, dus: pijn, zuurbranden, jeuk, benauwdheid, moeite met het plassen of de ontlasting, slecht horen, slecht zien, angst, somberheid.

De arts is dan dus afhankelijk van de observaties van de familie of de begeleiders in de woning. Dezen presenteren de klacht echter vaak als een gedragsprobleem of een slaapprobleem. Slechthorendheid wordt door de omgeving heel vaak geïnterpreteerd als 'Oostindisch doof', waarop een gedragsaanpak volgt in plaats van gehooronderzoek. Slechtzienendheid kan men soms alleen op het spoor komen, doordat de persoon zijn spullen of de weg kwijtraakt of weigert om nog naar buiten te gaan (verblinding). Pijn in het bewegingsapparaat kan zich manifesteren door een weigering om uit de stoel op te staan of door gedragsproblemen. Zelfs botbreuken worden op deze wijze regelmatig gemist. Zuurbranden manifesteert zich doorgaans als moeilijkheden met het eten of nachtelijke onrust, en wordt soms door de patiënt 'keelpijn' genoemd.

Ook psychiatrische problemen zijn niet altijd te diagnosticeren volgens het boekje. Zo blijkt depressie lang niet altijd uit somberheid, maar moet men, evenals in de kinderpsychiatrie, ook bij de volwassenen vaak afgaan op verschijnselen als woede-buien, koppigheid en conflicten, of slaapproblemen.

Al deze problemen doen zich vooral voor bij mensen met matige of ernstige verstandelijke beperkingen, die zich moeilijk of niet kunnen uiten. Echter, ook bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, met wie men goed een gesprek kan voeren, kan het voorkomen dat zij hun klacht niet of anders uiten. De reden is vaak dat zij de betreffende (nieuwe) sensatie niet onder woorden kunnen brengen, maar kan ook angst zijn om naar het ziekenhuis te moeten, of angst om dood te gaan. Daarom moet de arts altijd extra attent zijn op voor het eerst optredende of toenemende gedragsproblemen (agitatie, agres-

sie, voedselweigering, slaapproblemen) of plotselinge veranderingen in het dagelijks functioneren, en dan altijd zorgvuldig lichamelijk onderzoek verrichten.

Kennis van het verhoogde risico op bepaalde aandoeningen kan de arts op het spoor zetten van de juiste diagnose. Artsen zijn gewend, om bij de patiënt die met een klacht of symptoom bij hen komt, te werken met een zogenaamde 'differentiaal-diagnose'. Dit is een rijtje van mogelijke diagnoses, gerangschikt in volgorde van waarschijnlijkheid. De arts zal eerst diagnostiek verrichten, gericht op de meest waarschijnlijke diagnose(n), en pas als dit niets oplevert, doorgaan met de minder waarschijnlijke mogelijkheden. Bij personen met verstandelijke beperkingen zal dit rijtje vaak een andere volgorde hebben dan bij andere mensen, of er zullen zelfs andere diagnoses bij staan. Een voorbeeld is de klacht van slecht slapen of nachtelijke onrust. In het rijtje van de AVG staat de diagnose 'reflux van maagzuur' in de bovenste gelederen. De meeste overige artsen zullen deze diagnose echter niet eens overwegen, wanneer de patiënt niet ook klaagt over zuurbranden.

Aan de detectie van pijn bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperkingen wordt op dit moment aandacht besteed d.m.v. wetenschappelijk onderzoek (Dijk et al., 2000; Koot, 2001). Meestal hebben de ouders en ervaren begeleiders in kinderdagcentra geen moeite om te onderkennen dat het kind gestresst is en mogelijk of waarschijnlijk pijn heeft, en hebben zij ook wel hun manieren ontwikkeld om 'door combineren en deduceren' te verzinnen waar die pijn vandaan komt. De praktijk wijst echter uit dat, wanneer het een voor hun kind nieuwe aandoening betreft, bijvoorbeeld pijn door een slokdarmontsteking of door toegenomen scoliose, ook ouders lang kunnen denken dat het gedrag veroorzaakt wordt door andere ongenoegens, bijvoorbeeld ziek zijn, aandacht willen of depressie.

### **3.4 Niet goed mee kunnen werken bij de diagnostiek en de behandeling**

Naast een andere epidemiologie en atypische presentatie van klachten, is een oorzaak voor het niet goed functioneren van de medische zorg, dat veel mensen met matige of ernstige beperkingen niet goed mee kunnen werken aan de gewone diagnostiek en behandeling.

Vooraf diagnostiek waarbij actieve medewerking van de patiënt nodig is, kan voor hen te moeilijk zijn. Ook kunnen angst of gedragsproblemen een rol spelen, zeker wanneer het diagnos-



tisch onderzoek zich afspeelt in een ziekenhuisomgeving en enge apparaten vereist zijn. Vaak kan dit opgelost worden door te zorgen voor een vriendelijke en ontspannen sfeer en een goede begeleiding, terwijl regelmatig, bijvoorbeeld bij zuurgraadmetingen in de slokdarm of bij beeldvormend onderzoek met CT of MRI, sedatie (kalmerende medicatie) wordt toegepast (Weijers, 2001).

De diagnostiek van bijvoorbeeld zintuigstoornissen en longstoornissen is echter met de gewone methoden nogal eens onvoldoende betrouwbaar mogelijk. Zo bleek slechts 10% van de bevolking van twee instituten in staat betrouwbaar mee te werken aan het gebruikelijke longfunctie-onderzoek ('blaas-test') (Kort, 1995; Soeters, 1997). In die gevallen zijn dus diagnostische methoden nodig, waarvoor geen actieve medewerking vereist is. Dergelijke methoden worden vaak aangetroffen in de kindergeneeskunde. Een voorbeeld wordt gevormd door diagnostische methoden om bij zeer jonge kinderen de longfunctie te onderzoeken, gebaseerd op gewoon doorademen (tidal breathing, forced oscillation); deze zijn echter in Nederland slechts in enkele centra beschikbaar. Een ander voorbeeld is objectieve gehoordiagnostiek met behulp van oto-acoustische emissies en hersenstamaudiometrie. Deze methoden gaan nu op grote schaal toegepast worden in het kader van de landelijke gehoorscreening bij pasgeborenen, maar worden al sinds enkele jaren toegepast in gehoorscreeningen bij kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen door Effatha en het Instituut voor Doven.

Bij kinderen die naast een vaak ernstige verstandelijke handicap ook ernstige motorische beperkingen hebben, ernstige meervoudige beperkingen genoemd, is de controle van de groei en de voedingstoestand nogal eens problematisch. Dit heeft enerzijds te maken met het ontbreken van normen voor deze groep: moet je niet een lager gewicht verwachten bij een kind dat als gevolg van zijn verlamming nauwelijks spierontwikkeling heeft? Anderzijds is het in deze groep vaak lastig om de lengte te bepalen als gevolg van vergroeiingen en houdingsafwijkingen. Toch is zorgvuldige controle van de voedingstoestand bij hen van centraal belang, juist omdat ondervoeding in deze groep vaak voorkomt.

In recent aan de Erasmus Universiteit, in samenwerking met het Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam) en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht), gestart onderzoek naar long- en voedingsproblemen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen zal de toepassing van zowel de hierbovenge-

noemde aangepaste methoden voor longfunctiediagnostiek nader worden geëvalueerd, als de toepassing van alternatieve methoden om de voedingstoestand te controleren.

Veel - waarschijnlijk het merendeel - van de medische en paramedische behandelingen zijn bij mensen met een verstandelijke beperking normaal mogelijk, al is daar vaak wat extra geduld en uitleg voor nodig.

Soms levert de behandeling echter moeilijkheden op. Dit geldt bijvoorbeeld voor zintuigstoornissen. Zo is de techniek van hoortoestellen de laatste decennia sterk in ontwikkeling, zodat in veel gevallen een bij de ernst en de soort van het gehoorverlies passend toestel kan worden voorgeschreven. Dit vereist echter specialistische kennis, zeker wanneer het audiogram onvolledig is of niet helemaal betrouwbaar. Wanneer de akoestische omstandigheden ongunstig zijn, en dat is voor deze groep nogal eens het geval, moet daar in de keuze van het hoortoestel beslist ook rekening mee gehouden worden.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking accepteren na enige uitleg hun hoortoestellen doorgaans goed en direct.

Echter, de meeste mensen met matige of ernstige verstandelijke beperkingen hebben een zorgvuldig begeleide gewennings- en trainingsperiode nodig van enkele weken tot maanden. Als dit niet goed gebeurt, belandt het hoortoestel hoogstwaarschijnlijk in een la. Hetzelfde gebeurt als er veel achtergrondlawaai is of als de akoestische omstandigheden ongunstig blijven. Op dezelfde manier is bij jonge kinderen en bij volwassenen met ernstige verstandelijke beperkingen, autisme of gedragsproblemen soms een zorgvuldig opgebouwde brilgewenningsprocedure nodig. Ook het het leren gebruik maken van een loophulpmiddel of een kunstgebit kan extra tijd en training vereisen.

De diagnostiek en behandeling van psychiatrische en gedragsproblemen vereist bij mensen met matige of ernstige verstandelijke beperkingen eveneens vaak een speciale aanpak. Wetenschappelijk onderzoek naar diagnostische criteria en naar methoden en effecten van behandeling is echter in deze bevolkingsgroep nog weinig verricht (Verhoeven & Tuinier, 1997; Verhoeven et al., 1999a,b). Als gevolg daarvan zijn er nog nauwelijks onderbouwde ('evidence-based') richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg in deze groep. In geval van angst of agressie is bij mensen met wie slechts beperkt communicatie mogelijk is, medicamenteuze behandeling al snel de enige optie. Depressie wordt vaak niet als zodanig herkend en behandeld. Lichtere vormen van autisme zijn in het verleden niet als

zodanig herkend, en werden vaak behandeld met psychofarmaca; gelukkig is de diagnostiek daarvan in de afgelopen jaren verbeterd.

Het voorschrijfbeleid van psychofarmaca aan mensen met verstandelijke beperkingen is gecompliceerd door zowel de ingewikkelde diagnostiek als het ontbreken van systematisch onderzoek bij deze doelgroep naar effectiviteit, profiel van bijwerkingen en gegevens over doseringen en bloedspiegels (Verhoeven & Tuinier, 1999; Loon, 2000). Toch worden voor onrust en gedragsproblemen veel psychofarmaca voorgeschreven. Dit vereist dan ook een zorgvuldige controle en regelmatige evaluatie.

## 4 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij mensen met verstandelijke beperkingen

### Kernpunten

- De gezondheidszorg is zowel in Nederland als in het buitenland nog onvoldoende toegerust om met de specifieke hulpvragen van mensen met verstandelijke beperkingen om te gaan.
- Ondanks het hoge peil van de medische zorg in de rijke landen is de levensverwachting van mensen met matige of een ernstige verstandelijke beperkingen nog steeds verkort, terwijl belangrijke lichamelijke, tandheelkundige en psychiatrische aandoeningen en beperkingen niet of vertraagd worden gediagnostiseerd en inadequaat of helemaal niet behandeld. Hierdoor worden de ontwikkeling en het sociaal functioneren van deze mensen extra belemmerd, terwijl velen lijden aan vermijdbare pijn, benauwdheid, ondervoeding, ziek zijn, slechtziendheid, slechthorendheid, onzindelijkheid, depressie, angst, onrust.
- Leemten worden vooral aangetroffen op de gebieden van: de diagnostiek van de oorzaak van de verstandelijke handicap, lichamelijke aandoeningen (o.a. visuele en gehoorstoornissen, reflux van maagzuur, onzindelijkheid, tandheelkunde en mondhygiëne, syndroom-specifieke aandoeningen), psychiatrische en gedragsproblemen, ondersteuning van de communicatie, controle op het gebruik van chronische medicatie (anti-epileptica en psychofarmaca), en de gecompliceerde problematiek bij kinderen en volwassenen met ernstige en meervoudige beperkingen.
- Leemten ontstaan ook daar waar coördinatie nodig is van meerdere medische, paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines.

### 4.1 Sterfte

In Nederland is geen onderzoek gedaan naar de sterfte van mensen met verstandelijke beperkingen. Uit buitenlands onderzoek in verschillende ontwikkelde landen, gebaseerd op sterftestatistieken, bleek steeds weer dat deze mensen gemid-

deld eerder overlijden dan de algemene bevolking. Uit recent Fins onderzoek is gebleken, dat dit inmiddels niet meer geldt voor mensen met lichte verstandelijke beperkingen, maar wel nog steeds voor diegenen die een matige of ernstige beperking hebben (Patja, et al., 2000). Longaandoeningen zijn overal de eerste doodsoorzaak, maar over de aard hiervan konden op basis van de sterftestatistieken geen uitspraken gedaan worden. Recent is in de Australische staat New South Wales een inventarisatie verricht van alle sterfgevallen onder mensen met verstandelijke beperkingen gedurende 1991-1998, die gebruik maakten van voorzieningen voor gehandicapten (Community Services Commission, 2001). Dat waren er in totaal 211, waarvan 60% bij het overlijden jonger was dan 45 jaar en 15% jonger dan 18 jaar. Het bleek dat velen in deze groep ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen hadden (73% ernstige verstandelijke beperking, 45% bijkomende lichamelijke beperkingen, 47% epilepsie, 26% ernstige meervoudige beperkingen (cerebral palsy), 6% dementie, 11% psychiatrische problemen). Bij 98% was obductie verricht. Longziekte was ook hier de belangrijkste doodsoorzaak (42%); dit was aanzienlijk meer dan in de algemene Australische bevolking van deze leeftijd. Heel vaak waren de longproblemen veroorzaakt door reflux en verslikken, en daarnaast door astma en chronische longziekte. Verder waren er relatief veel sterfgevallen gerelateerd aan epilepsie (26), of veroorzaakt door ongelukken (zoals vallen, verbranding, verdrinking, medicijnvergiftiging, verstikking). De commissie constateerde dat er sprake was van nogal wat vermijdbare en voortijdige sterfgevallen, en heeft verschillende maatregelen geadviseerd om hieraan een einde te maken. Bij de Nederlandse Inspectie voor de Gezondheidszorg zijn hiervan ook ruim voorbeelden bekend. Er zijn dan ook geen redenen om te veronderstellen dat de situatie in Nederland veel beter zal zijn.

## **4.2 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij volwassenen**

Wat is er uit onderzoek bekend over de doelmatigheid van de medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in het buitenland en in Nederland? In Nederland kunnen wij het effect van 'gewone' medische zorg bestuderen bij thuiswonenden en bewoners van kleinschalige woonvoorzieningen, evenals bij bezoekers van dagactiviteitencentra. De tot nu toe gepubliceerde studies waren voornamelijk op volwassenen

gericht. In de praktijk zijn dit, zeker in Nederland, nog voornamelijk mensen met een lichte of een matige verstandelijke beperking.

Reeds in 1992 werd vanuit de afdeling Huisartsgeneeskunde van de Erasmus Universiteit een screening verricht bij 34 volwassen bewoners van een Rotterdams gezinsvervangend tehuis (Smink, et al., 1992). De daar gevonden leemten in de medische zorg vertonen sterke overeenkomsten met de resultaten van grotere inventariserende onderzoeken in Engeland en Australië (Wilson & Haire, 1990; Beange, et al., 1995) (Tabel 1).

#### **Leemten in de 'gewone' medische zorg voor verstandelijk gehandicapten**

- ongediagnostiseerde slechtziendheid
- onbehandelde refractie-afwijkingen
- ontbrekende brilcontrole
- ongediagnostiseerde slechthorendheid
- onbehandelde slechthorendheid
- ontbrekende controle na hoortoestelvoorschrift
- geen verwijdering van afsluitend oorsmeer
- onder- of overgewicht (56% in Nederland)
- weinig lichaamsbeweging
- ongediagnostiseerde hoge bloeddruk
- verhoogd cholesterol in het bloed
- onbehandelde hartproblemen
- onbehandelde onzindelijkheid
- ongecontroleerd anti-epilepticagebruik (50% had te lage bloedspiegels in Australië)
- ongecontroleerd psychofarmacagebruik
- ongediagnostiseerde schildklierstoornis (niet alleen bij Downsyndroom)
- onbehandelde huidaandoeningen
- geen aandacht voor hoofdpijn, buikpijn
- onbehandelde gebitsproblemen

Veraart verrichtte onlangs samen met een ergotherapeut een systematische inventarisatie van de gezondheidstoestand en werkomstandigheden van 40 cliënten van een Nederlands dagactiviteitencentrum, die tewerk gesteld waren in het bedrijfsleven (Veraart, 2000). Een reeks van in totaal 30 niet eerder geïdentificeerde gezondheidsproblemen werd in deze groep vastgesteld (o.a. slaapproblemen, depressie, verhoogde bloeddruk, gedragsproblemen op het werk, slechtziendheid en slechthorendheid, slecht gebit). Daarnaast werd een aantal

cliënten verwezen voor paramedische behandeling. In totaal waren de volgende verwijzingen geïndiceerd: 4x naar de logopedist wegens communicatieproblemen, slecht hoortoestelgebruik of slikproblemen, 10x naar de fysiotherapeut voor tiltraining en instructie op de werkplek ter preventie van rugklachten, 7x naar de gespecialiseerde ergotherapeut voor specifieke aanpassingen op de werkplek (mensen met verlammingen of houdingsafwijkingen). Bovendien bleek dat 18 van de 40 cliënten nauwelijks aan beweging deden; soms was er sprake van eentonig, zittend werk. Een kwart had dan ook een overgewicht.

De tekortkomingen in de diagnostiek en behandeling van zintuigstoornissen zijn herhaaldelijk in gericht onderzoek van grotere groepen bevestigd. Bij volwassen bezoekers van dagcentra in Denemarken en Wales werden schrikbarende leemten in het voorschrijven en controleren van brillen vastgesteld, met als gevolg vele gevallen van onnodige slechthoortheid (Warburg, 1994; Woodhouse, et al., 2000). In het onderzoek van het team van Woodhouse had slechts één op de vijf deelnemers die een bril nodig hadden, een adequate bril op. Ons eigen lopend onderzoek levert vergelijkbare bevindingen op, maar dan met name bij personen met een ernstige verstandelijke beperking (Splunder, et al., in voorbereiding). Bij een gehoorscreening in Nederlandse gezinsvervangende tehuizen werd slechthoortheid vastgesteld bij 40% van de relatief zelfstandige bewoners; deze slechthoortheid was niet eerder gediagnosticeerd en door het personeel niet vermoed in tweede van de gevallen (Mul et al., 1997).

Een leemte die bij geen van de hierboven genoemde inventariserende onderzoeken werd gevonden is de in Hoofdstuk 3 genoemde ontbrekende diagnostiek en behandeling van reflux van maagzuur (Böhmer, 1996). Dat komt omdat reflux bij een gewoon lichamelijk onderzoek niet is vast te stellen; hiervoor zijn zuurgraadmetingen in de slokdarm nodig.

Een leemte die eveneens niet onvermeld mag blijven is de diagnostiek van de oorzaak van de verstandelijke beperking. Deze is niet alleen van belang voor het bepalen van de kans op de geboorte van nog een gehandicapt kind in het gezin en het informeren van de ouders over de prognose, maar ook voor de preventie en vroege opsporing van syndroomgebonden aandoeningen op volwassen en oudere leeftijd. Vrijwel alle kinderen met een ontwikkelingsachterstand worden tegenwoordig door de kinderarts verwezen naar de kinderneuroloog en/of

het klinisch-genetisch centrum voor diagnostiek naar de oorzaak van de achterstand. Alleen bij allochtone kinderen ziet men nog wel eens, dat dit niet gebeurt is. Wanneer later nieuwe diagnostische mogelijkheden beschikbaar komen, zoals tegenwoordig met al het genonderzoek regelmatig het geval is, nemen kinderartsen vaak het initiatief om opnieuw te verwijzen. Echter, bij kinderen die de kinderarts niet meer bezoeken en bij volwassenen moet dit initiatief door iemand anders genomen worden. Binnen instituten wordt hieraan vaak wel aandacht besteed, veelal in samenwerking met een klinisch-genetisch centrum. Huisartsen zijn hierop echter begrijpelijk-kerwijs onvoldoende ingesteld. Zo is in ons lopende onderzoek naar zintuigstoornissen, dat deels plaatsvindt in instituten en deels in dagactiviteitencentra, bij slechts 33% van de ruim 1600 deelnemers een oorzakelijke diagnose bekend. Preventieve activiteiten, gericht op vroege opsporing en behandeling van syndroom-specifieke aandoeningen (*health-watch programma's*), komen dan ook, behalve bij kinderen met het Downsyndroom, buiten de instituten nog nauwelijks van de grond.

#### **4.3 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij kinderen**

Hoewel alle bovengenoemde studies volwassenen betroffen, moeten de vastgestelde aandoeningen en beperkingen deels al op de vroege kinderleeftijd bestaan hebben. Vergelijkbare inventarisaties onder kinderen met een verstandelijke beperking zijn echter niet gepubliceerd. De auteur heeft zelf recent bij 55 kinderen in twee Zuid-Hollandse kinderdagcentra een systematische inventarisatie verricht van leemten in de medische zorg (nog niet gepubliceerd). Deze kinderen wonen dus thuis, en krijgen hun medische zorg van de huisarts, de kinderarts, en veelal nog andere medisch specialisten en paramedici.



Tabel 2 toont voor welke zaken regelmatig bemoeienis nodig was van de adviserend arts voor verstandelijk gehandicapten.

#### **Leemten in de diagnostiek en behandeling bij bezoekers van kinderdagcentra**

1. Voeding en groei
2. Zintuigstoornissen en communicatie
3. Problemen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (motoriek en houding, slik- en voedingsproblemen, reflux van maaginhoud en chronische obstipatie, chronische longproblemen, communicatie)
4. Slaap- en gedragsproblemen
5. Gebitsverzorging en mondhygiëne

Nadere beschouwing van deze tabel leert, dat de leemten dus vooral optreden in geval van diagnostische problemen van complexe problematiek, waarbij meerdere medische en paramedische disciplines betrokken zijn, en in geval van het gelijktijdig voorkomen van meerdere aandoeningen. Daarnaast zijn er kennelijk nog knelpunten in de verwijzing naar de centra voor Bijzondere Tandheelkunde.

#### **4.4 Leemten in de diagnostiek en behandeling van psychiatrische en gedragsproblemen**

Hoewel het risico op psychiatrische en gedragsstoornissen sterk verhoogd is bij kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen, is het inventariserend onderzoek naar de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling bij mensen met verstandelijke beperkingen nog nauwelijks van de grond gekomen. Door de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie van de Erasmus Universiteit is een eerste onderzoek gestart naar de behoefte aan geestelijke gezondheidszorg bij kinderen met verstandelijke beperkingen. In de praktijk zijn er veel problemen met de verwijzing, de diagnostiek en de behandeling. Zo heeft ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede sinds 1998 een algemene polikliniek voor mensen met verstandelijke beperkingen. Bij de eerste 37 patiënten, met een gemiddelde leeftijd van 24 jaar, waren de meest genoemde redenen om de poli te bezoeken gedragsproblemen (13), slaapproblemen (9) en achteruitgang in het functioneren (4) (Braam, 2000).

#### **4.5 Leemten in de diagnostiek en behandeling bij ouderen**

Naar de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling bij ouderen met verstandelijke beperkingen is geen systematisch onderzoek verricht. In ons lopend onderzoek naar zintuigstoornissen wordt bij vele ouderen een eerste diagnose van slechthoortheid of slechthoortheid gesteld, zodat verondersteld kan worden, dat de NVAZ-richtlijnen voor de opsporing en behandeling van slechthoortheid en visuele stoornissen in deze groep nog niet systematisch worden toegepast. Het is niet bekend in hoeverre de richtlijn voor diagnostiek en behandeling van reflux van maagzuur in deze groep - die een verhoogd risico heeft - wordt toegepast. Hoewel de diagnostiek van dementie in de negentiger jaren door meerdere Nederlandse onderzoekers, werkzaam in deze zorg, is bestudeerd, is niet geïnventariseerd of dit heeft geleid tot een systematische diagnostiek en begeleiding van functionele achteruitgang in deze groep. Mogelijk wordt nog vaak een diagnose van dementie gesteld, terwijl in werkelijkheid (mede) sprake is van één of meerdere behandelbare aandoeningen. Maar het is niet mogelijk hierover een uitspraak te doen.

## 5 Belemmeringen in de reguliere gezondheidszorg en het wetenschappelijk onderzoek

### Kernpunten

- De preventieve gezondheidszorg zou voor mensen met verstandelijke beperkingen beter kunnen functioneren dan zij nu doet (gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, bescherming tegen passief roken, deelname aan bevolkingsonderzoek, jeugdgezondheidszorg, bedrijfsgezondheidszorg).
- Huisartsen voelen zich geconfronteerd met een bewerkelijke patiëntengroep, waarvoor zij onvoldoende zijn toegerust. Van hen kan niet verwacht worden dat zij zich extra expertise verwerven op dit specifieke terrein en dat zij de regie op zich nemen van gecompliceerde gevallen en ketenzorg.
- Regulier werkzame paramedici en tandartsen hebben niet in alle gevallen voldoende expertise of voeling met deze doelgroep.
- Belemmeringen voor ziekenhuisspecialismen bestaan vooral uit onwennigheid, communicatieproblemen, te weinig consulttijd, de noodzaak aangepaste diagnostische methoden of sedatie toe te passen en de noodzaak van coördinatie van meerdere specialismen. Kinderartsen noemen vooral onvoldoende expertise met en tijd voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen als knelpunt, evenals de overdracht op 18-jarige leeftijd.
- Op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg bestaan voor deze groep veel belemmeringen, zowel door onvoldoende wetenschappelijk onderbouwde specifieke kennis en expertise als door organisatorische problemen (lange wachtlijsten, onduidelijke sociale kaart, onduidelijkheid over taakverdeling en verwijscriteria). De problematiek is extra klemmend voor kinderen met matige of ernstige verstandelijke beperkingen.
- De consequenties van 'community care' voor ouderen zullen goed doordacht moeten worden, gezien de gemiddeld grotere mate van beperkingen en verzorgingsbehoefte. Evaluatie van de mogelijkheden van de reguliere ouderenzorg voor deze groep is aangewezen.

- Op het gebied van visuele en gehoorstoornissen bij kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen is het proces van wetenschappelijk onderbouwde ketenzorg het verst gevorderd. De knelpunten zijn daardoor ook het best bekend en liggen nog op alle niveaus (wetenschappelijke kennis, specifieke deskundigheid, verwijspcedures en regie, meer tijdsbeslag en capaciteitsproblemen, bouwnormen, financiering). Daarnaast moet nog een grote diagnostische inhaalslag gemaakt worden.
- Hoewel inmiddels door een aantal universitaire afdelingen een goede basis is gelegd voor het wetenschappelijk onderzoek op dit gebied (epidemiologisch, medisch, gedragswetenschappelijk, technisch en kwaliteitsonderzoek), worden de voortgang en het tempo van dit onderzoek ernstig belemmerd door het parttime en tijdelijk karakter van de bijzondere leerstoelen en de onzekere, beperkte en discontinue financiering. Hierdoor kan geen krachtig en samenhangend wetenschapsbeleid worden gerealiseerd, gericht op verbetering van de gezondheidszorg voor deze bevolkingsgroep.

Wij kunnen op basis van de in hoofdstuk 4 gesignaleerde leemten zonder overdrijving stellen dat kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen een achterstandsgroep zijn in de gezondheidszorg, naast bekende achterstandsgroepen als allochtonen en bewoners van achterstandswijken. Deels komt dit door een verhoogde psychische en lichamelijke kwetsbaarheid. Maar er is ook in aanzienlijke mate sprake van vermijdbare gezondheidsproblemen, vermijdbare extra beperkingen en vermijdbare sterfte. Het feit dat dit kennelijk zo is in alle ontwikkelde landen, suggereert, dat een aanzienlijke extra inspanning is vereist om deze achterstandssituatie te verbeteren. In Nederland zijn reeds belangrijke initiatieven ter verbetering genomen met de erkenning van het specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' (AVG), het financieren van onderzoeksprogramma's waarin ook mensen met verstandelijke beperkingen doelgroep zijn, en de instelling van enkele bijzondere leerstoelen in de lichamelijke en psychiatrische aspecten van de geneeskunde voor deze groep. Mede als gevolg hiervan konden richtlijnen worden ontwikkeld en is binnen de gespecialiseerde verstandelijk gehandicaptenzorg een omvangrijke inhaaldiagnostiek en -behandeling op gang gekomen.

Het lijkt logisch dat deze inspanning in de eerste plaats wordt gericht op het wegnemen van bestaande belemmeringen binnen de reguliere eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg. In dit hoofdstuk zal daarom dieper worden ingegaan op deze belemmeringen. Inzicht hierin is nodig om tot deskundige en goed geplande ondersteuning van zorgvernieuwing te komen.

## 5.1 Preventieve gezondheidszorg

### **Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, bescherming van niet-rokers, bevolkingsonderzoek**

Reeds eerder (§ 3.2.4) werd beschreven dat veel mensen met verstandelijke beperkingen een ongezonde leefstijl hebben. Bestaande programma's voor gezondheidsvoorlichting zijn in het algemeen ongeschikt voor hen, omdat zij moeite hebben de lange termijn consequenties te overzien ('Als ik ga rochelen, dan houd ik op met roken'). Wanneer zelfstandig wordt gekookt, is bijzondere aandacht nodig voor gezond koken en eten (Schild-van Weert, 1999). Daarnaast is er behoefte aan voorlichting over het gebruik van brillen en hoortoestellen, en over mondhygiëne en gebitsverzorging.

De wettelijk voorgeschreven maatregelen om niet-rokers binnen woningen en dagactiviteitencentra te beschermen tegen rokende medebewoners en personeelsleden zijn van extra belang, omdat veel van deze mensen het grootste deel van hun leven in groepen wonen en werken. Deze werden echter enkele jaren geleden, althans binnen de instituten, nog onvoldoende nageleefd (Medisch Contact, 1997).

Veel vrouwen met een matige of ernstige verstandelijke handicap nemen om verschillende redenen niet deel aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker (Pearson, et al., 1998; Piachaud & Rohde, 1998; Djuretic et al., 1999; Pouwels, 1999; Scholte, 2000). Zo bleek bij een recente inventarisatie in Bristol (UK) slechts een derde van de vrouwen die aan aanmerking kwamen voor borstkankerscreening, regelmatig deel te nemen, en werd aan borstsonderzoek veelal ook nauwelijks aandacht besteed door huisartsen en begeleiders (Davies & Duff, 2001). Voor de slechte deelname aan de screening zijn meerdere redenen aan te geven, zoals nervositeit en angst, 'bescherming' door groepsleiding of familie, organisatorische problemen in grotere zorgorganisaties, vergeten van afspraken, slechte toegankelijkheid van de screeningsbus voor vrouwen met motorische beperkingen. Een probleem is verder, dat veel vrouwen met een ernstige verstandelijke beperking bij de mammografie niet goed stil staan, zodat de resulta-

ten vaak moeilijk te interpreteren zijn. In deze groep valt wellicht screening door middel van echo te overwegen.

### **Jeugdgezondheidszorg**

Het is onduidelijk of kinderen met verstandelijke beperkingen die het onderwijs bezoeken, kwalitatief dezelfde schoolarts-geneeskundige begeleiding krijgen als andere kinderen, en hoe omgegaan wordt met zintuiglijke en gedragsproblemen. Het is onduidelijk in hoeveel scholen de richtlijnen voor opsporing van slechthorendheid en visuele stoornissen worden toegepast, bij de ontwikkeling waarvan de Nederlandse Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg destijds actief betrokken is geweest. Wanneer de bestaande kinderdagcentra, met hun populatie van kinderen met veelal ernstige of meervoudige beperkingen, bij het speciaal onderwijs gevoegd zullen worden, zal de expertise van schoolartsen naar verwachting voor deze groep tekort schieten.

### **Bedrijfsgeneeskunde**

Mensen met verstandelijke beperkingen vormen een bijzondere groep voor de bedrijfsarts. Zo zal deze doorgaans onvoldoende kennis hebben van gedragsproblemen of methoden om de communicatie te ondersteunen, terwijl het vaak bestaan van zintuigstoornissen, motorische- en houdingsproblemen hoge eisen stelt aan de paramedische begeleiding en de inrichting van de werkplek.

In hoofdstuk 4 werd het onderzoek van Veraart in een Nederlands dagactiviteitencentrum beschreven, waarbij een fors aantal lacunes in de medische begeleiding op het werk werd vastgesteld (Veraart, 2000). Veraart adviseerde ondersteuning van de bedrijfsarts door een AVG (intake-onderzoek), de beschikbaarheid van een ter zake deskundig paramedisch team dat tiltrainingen en aanpassingen van de werkplek organiseert, en aandacht voor meer beweging tijdens het werk.

#### **Belemmeringen in de preventieve geneeskunde**

- Bestaande programma's van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding zijn voor de meeste mensen met verstandelijke beperkingen niet geschikt.
- Niet-rokers zijn in veel woningen en dagcentra nog onvoldoende beschermd tegen de rook van anderen.
- De deelname van vrouwen met verstandelijke beperkingen aan het bevolkingsonderzoek op borstkanker en baarmoederhalskanker is slecht.

- Wij beschikken niet over objectieve informatie over de jeugdgezondheidszorg voor schoolgaande kinderen met verstandelijke beperkingen.
- Jeugdartsen zullen naar verwachting onvoldoende zijn toegerust voor de begeleiding van de kinderen in de huidige kinderdagcentra, wanneer deze bij het onderwijs gevoegd zullen worden.
- De bedrijfsgeneeskundige begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen in het bedrijfsleven stelt bijzondere eisen, waarvoor bedrijfsartsen naar verwachting onvoldoende zijn toegerust.

## 5.2 Eerste lijn

### Huisartsen

De eerstelijns gezondheidszorg voor volwassenen met verstandelijke beperkingen wordt, wanneer zij niet in een instituut wonen, met name geboden door regulier werkzame huisartsen, tandartsen, fysiotherapeuten, logopedisten en mondhygiënisten.

De huisarts had tot voor kort naar schatting gemiddeld 1-2 kinderen en ongeveer 5 volwassenen met verstandelijke beperkingen in zijn praktijk. Dit aantal kan echter meer zijn, wanneer de bewoners van één of meer kleinschalige woonvormen deel uitmaken van de praktijk. Het gaat hierbij dan voor het merendeel om volwassenen met lichte of een matige verstandelijke beperkingen. Door het proces van deinstitutionalisering neemt het aantal volwassenen in huisartspraktijken de laatste jaren toe.

De dagelijkse zorg voor mensen met lichte en matige verstandelijke beperkingen levert voor de huisarts meestal geen onoverkomelijke problemen op. Echter, huisartsen hebben onvoldoende deskundigheid op het gebied van de diagnostiek van de oorzaak van de verstandelijke beperking, syndroom-specifieke bijkomende aandoeningen (zoals bij het Downsyndroom), zintuigstoornissen, epilepsie, het sterk verhoogde risico op reflux van maaginhoud, psychiatrische en gedragsproblemen, en de controle op anti-epileptica en psychofarmaca.

Het gelijktijdig bestaan van meerdere aandoeningen is in veel gevallen een belangrijke barrière voor effectieve medische zorg door de huisarts. Van Schrojenstein Lantman-de Valk stelde in haar onderzoek in huisartspraktijken vast, dat de patiënten met een lichte verstandelijke beperking gemiddeld 2,2 maal zoveel

medische problemen hadden als de patiënten zonder een verstandelijke beperking, en de patiënten met een ernstige verstandelijke beperking 2,7 maal zoveel (Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 1998). De betrokkenheid van meerdere medisch specialisten tegelijk vereist actieve en deskundige coördinatie en afstemming.

Mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen vormen voor huisartsen in het algemeen een onbekende wereld.

Als gevolg van capaciteitsproblemen is de bereidheid onder de Nederlandse huisartsen op dit moment laag om er een nieuwe bewerkelijke patiëntengroep bij te nemen. Dit geldt vooral als huisartsen geconfronteerd worden met de komst van compleet nieuwe woongroepen naar hun praktijkgebied, zoals tegenwoordig regelmatig gebeurt. Daarnaast heeft deskundigheidsbevordering op dit gebied altijd al een lage prioriteit. Het schrijven van individuele gezondheidszorgplannen met acties en aandachtspunten en de coördinatie in geval van meerdere beperkingen kunnen dan ook zowel uit expertise- als uit tijds-overwegingen niet van de gemiddelde huisarts verwacht worden.

In Wales, Engeland, Australië en Nieuw-Zeeland is onderzocht hoe huisartsen stonden tegenover het verlenen van medische zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen in de lokale samenleving en de ondersteuning door gespecialiseerde diensten (Bond et al., 1997; Lennox, et al., 1997; Dovey & Webb, 2000). In het algemeen vonden de huisartsen dat zij primair verantwoordelijk waren voor de medische zorg voor deze groep, maar zij zagen - evenals nu hun Nederlandse collega's - op tegen de forse toename van hun werklast als gevolg van de verhuizing van deze mensen uit de instituten. Zij beschouwden preventieve taken en screenings niet als een primaire taak voor de huisarts. Meer ondersteuning door de gespecialiseerde gezondheidsdiensten werd belangrijk geacht.

Op dit moment wordt door het NIZW in opdracht van de zorginstelling Groot-Schuylenburg te Apeldoorn onderzocht wat succes- en faalfactoren zijn voor vermaatschappelijking van de tot nu toe door de AVG geleverde zorg.

Enige jaren geleden wees Schadé er overigens op, dat de ondersteuning van de ouders en overige gezinsleden van de persoon met een verstandelijke beperking een belangrijke taak blijft van de huisarts. Immers, de verzorging kan een forse belasting betekenen voor het gezin (Schadé, 1996).



Van Schrojenstein Lantman-de Valk richt zich in haar onderzoek aan de Universiteit van Maastricht specifiek op de huisartsgeneeskundige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en de samenwerking tussen huisarts en AVG. Zij zette recent rondom de overplaatsing van 30 volwassenen vanuit een instituut naar een kleinschalige woonvorm een overdrachts- en samenwerkingsproject op tussen huisarts en AVG. De gevonden praktische knelpunten bij de overdracht bleken, mits zorgvuldig gezamenlijk voorbereid, goed op te lossen. Zaken waarin de AVG een ondersteunende rol kon spelen waren: aandoeningen die veel voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking, anticiperend beleid bij syndromen, uitzoeken van complexe problematiek, samenwerking met paramedici en gedragswetenschappelijk deskundigen, het netwerk (welke neuroloog of revalidatiearts is goed op dit gebied?) (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2001).

### **Paramedische disciplines**

Hoewel bij mensen met verstandelijke beperkingen veel aandoeningen door reguliere paramedici gediagnosticeerd en behandeld kunnen worden, kan de expertise op sommige gebieden tekort schieten. Veraart stelde vast, dat niet alle reguliere paramedische behandelaars met de verschillende indicaties en typen patiënten raad weten (Veraart, 2000). Met name geldt dit voor de behandeling van kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, voor de begeleiding van hoortoestelgebruik, en voor de behandeling van kauw- en slikstoornissen. Hiernaar is echter geen systematisch onderzoek verricht.

### **Tandheelkundige zorg**

Hoewel de tandheelkundige zorg in veel opzichten niet anders is dan bij mensen zonder verstandelijke beperking, heeft deze vaak ook bijzondere aspecten. Zo kan de mondverzorging belemmerd worden door angst, spasticiteit, houdingsafwijkingen of overgevoeligheid in het mondgebied. Het tandglazuur kan aangetast zijn door reflux van maagzuur of het gebruik van medicijnen, terwijl in geval van sondevoeding vaak veel tandsteenvorming plaatsvindt. Dit alles stelt hoge eisen aan de mondhygiënische verzorging. Ook de normale tandheelkundige zorg kan daardoor veel geduld en creativiteit vereisen, terwijl relatief vaak sedatie nodig is. De gebitsverzorging is dan ook in veel gevallen niet optimaal (O'Donnell, 1994; Beange, et al., 1995; Girgiss, 1995). Daarnaast is vaak orthodontisch ingrijpen vereist wegens standsafwijkingen van de gebits-elementen of aangeboren afwijkingen van het gelaat. Hoewel veel

kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen naar tevredenheid behandeld worden door de gezinstandarts, bezit niet elke tandarts de hiervoor vereiste expertise of voldoende voeling met deze personen. In Nederland wordt daarom een toenemend aantal kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen verwezen naar de afdelingen Bijzondere Tandheelkunde, waar tandartsen werken die een bijzondere ervaring met deze doelgroep hebben opgebouwd. Deze tandartsen kunnen tevens een belangrijke rol spelen in de diagnostiek van de oorzaak van de verstandelijke handicap, omdat bepaalde syndromen gepaard kunnen gaan met specifieke afwijkingen van het mondgebied en het gebit. Uit mijn eigen inventarisatie in twee kinderdagcentra bleken nog niet alle ouders de weg naar deze centra gevonden te hebben, ook als dit nodig was. Er is behoefte aan een specialistische opleiding om deze groep tandartsen uit te kunnen breiden. Door de Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Tandheelkunde is onlangs een advies opgesteld over tandheelkundige kwaliteitszorg in en vanuit zorginstellingen (Werkgroep Bijzondere Zorggroepen, 2001)

#### **Belemmeringen in de eerste lijn**

- De eerste lijn wordt als gevolg van het streven naar 'community care' in toenemende mate geconfronteerd met mensen met verstandelijke beperkingen, waaronder ook ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.
- Van de huisarts kan niet verwacht worden dat hij zich extra expertise verwerft en preventief en anticiperend bezig is op specifieke gebieden, en evenmin dat hij de coördinatie op zich neemt van gecompliceerde gevallen.
- Reguliere paramedici hebben mogelijk niet altijd voldoende expertise voor de advisering en behandeling van mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen.
- De afdelingen voor Bijzondere Tandheelkunde voldoen in een grote behoefte voor deze groep, maar hebben capaciteitsproblemen. Een gespecialiseerde tandheelkundige opleiding is gewenst.

### 5.3 Tweede lijn in het ziekenhuis

#### Ziekenhuiszorg in het algemeen

De toegankelijkheid en de kwaliteit van de geboden specialistische zorg kunnen negatief worden beïnvloed door factoren als niet-optimale toegankelijkheid van gebouwen voor mensen met motorische beperkingen, tijdsgebrek, problemen met de communicatie, angst, verzet en gedragsproblemen, onvermogen om mee te werken bij de diagnostiek en behandeling. De ervaring wijst dan ook uit, dat de beschikbare spreekuurtijd voor veel mensen met verstandelijke beperkingen niet toereikend is. Ook de gemakkelijkste persoon met een verstandelijke beperking heeft even tijd nodig om te begrijpen wat er van hem verwacht wordt of om uitleg te verwerken.

Een knelpunt is de gelijktijdige betrokkenheid van meerdere specialisten. De praktijk wijst uit dat de samenwerking doorgaans weinig efficiënt is en leidt tot doublures, uitstel van de diagnose en behandeling, en onduidelijkheid over verantwoordelijkheden.

Onbegrip, angst en depressie kunnen bij deze mensen het genezingsproces na ziekte, trauma of operatie negatief beïnvloeden. Routineprocedures in ziekenhuizen zullen daardoor soms flexibel toegepast moeten worden.

#### Tweede lijn voor kinderen

De reguliere tweedelijns ziekenhuiszorg voor kinderen met verstandelijke beperkingen is vooral in handen van kinderartsen en kinderneurologen, en heeft in het algemeen een hoge kwaliteit. Men is zich echter vaak nog onvoldoende bewust van het sterk verhoogde risico op zintuigstoornissen en reflux van maagzuur, en van de bestaande multidisciplinaire richtlijnen op deze gebieden, hoewel de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) actief bij deze richtlijnontwikkeling betrokken is geweest.

Verder noemen kinderartsen vooral de gecompliceerde zorg voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen als een belangrijk knelpunt. Op dit gebied is dan ook nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht, als basis voor richtlijnontwikkeling.

Kinderartsen noemen tenslotte de overdracht van de follow-up na het 18e levensjaar als een knelpunt.

Verbetering in de tweedelijns zorg door ziekenhuisspecialisten zou bereikt kunnen worden door de volgende maatregelen:

- tijdens de medische opleiding kennismaken met mensen met verstandelijke beperkingen en de communicatie met deze groep;
- begeleiding van patiënten door ouders of andere vertrouwde begeleiders;
- aangepaste norm voor spreekuurtijd;
- verbeterde mogelijkheden om belastend diagnostisch onderzoek onder intraveneuze sedatie te verrichten;
- aanwezigheid op poliklinieken voor volwassenen van diagnostische methoden voor jonge kinderen (bijvoorbeeld longfunctiediagnostiek en pH-metrie).

#### **Belemmeringen in de tweedelijnszorg door ziekenhuisspecialisten**

Knelpunten in de tweedelijnszorg binnen ziekenhuizen liggen vooral op de gebieden van:

- geen kennis gemaakt met deze doelgroep in de opleiding tot basisarts;
- onvoldoende spreekuurtijd;
- onwennigheid en communicatieproblemen;
- de noodzaak aangepaste diagnostische methoden toe te passen;
- gebruik van intraveneuze sedatie;
- de coördinatie van meerdere specialismen.

Kinderartsen noemen vooral de gecompliceerde zorg voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen en de overdracht op de leeftijd van 18 jaar als knelpunten.

## **5.4 Geestelijke gezondheidszorg**

### **Knelpunten in de geestelijke gezondheidszorg in het algemeen**

Het versterken van de kwaliteit, de capaciteit en de samenwerking in de geestelijke gezondheidszorg is één van de speerpunten van het beleid van VWS. Daartoe zijn diverse stimuleringsmaatregelen getroffen voor hulpverleners en instellingen in de eerste- en tweedelijns geestelijke gezondheidszorg. Om de geestelijke gezondheidszorg binnen de eerste lijn op een hoger plan te brengen, heeft VWS extra middelen beschikbaar gesteld voor de deskundigheidsbevordering en ondersteuning van huisartsen. Immers, ongeveer 20% van het ziekte-aanbod in de huisartsenpraktijk bestaat uit psychische problemen. Onlangs werd in Medisch Contact verslag uitgebracht van een onderzoek van de Werkgroep Onderzoek Kwaliteit Nijmegen en het Nivel naar de knelpunten die huisartsen ervaren. Deze

knelpunten bestaan uit tijdgebrek, te veel andere taken, hinder van de lange wachtlijsten bij zowel de regionale instellingen voor de ambulante geestelijke gezondheidszorg (RIAGG) als de psychiatrische afdelingen van ziekenhuizen, het ontbreken van een duidelijk vergoedingensysteem en van een sociale kaart op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, problemen met allochtonen, onvoldoende mogelijkheden tot gezamenlijke behandeling, onvoldoende adviezen over de nazorg (Laurant, et al., 2001). Er is dus kennelijk nog een lange weg te gaan voordat de doelstellingen van de overheid behaald zijn.

### **Specifieke problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen**

Het zal duidelijk zijn dat al deze problemen ook en in verhevigde mate spelen bij de verwijzing van mensen met verstandelijke beperkingen, of dit nu gebeurt door de huisarts of door de AVG. Bovendien beschikken wij nog over onvoldoende wetenschappelijke informatie over de wijze waarop psychiatrische- en gedragsproblemen zich bij kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen uiten, de validiteit van de gebruikte diagnostische methoden en de effecten van behandeling. Als gevolg daarvan was het tot nu toe niet mogelijk om onderbouwde richtlijnen te ontwikkelen voor de vroege opsporing en de multidisciplinaire diagnostiek en behandeling in deze groep, en verwijscriteria naar de tweede lijn te formuleren. In de praktijk blijkt dan ook, dat binnen de geestelijke gezondheidszorg op veel plaatsen nog onvoldoende expertise aanwezig is voor de diagnostiek en behandeling van kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen, zeker als deze matig of ernstig zijn. Veelal kunnen kinderen en volwassenen met lichte verstandelijke beperkingen wel redelijk terecht. Ook heeft VWS de vorming gesteund van enkele zogenaamde 'multifunctionele centra' voor kinderen met lichte verstandelijke beperkingen en psychiatrische problematiek. Dit zijn geen echte centra maar een samenwerking tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie en de orthopedagogische centra. Het is de bedoeling dat deze multifunctionele centra zich op termijn ook gaan inzetten voor kinderen met matige en ernstige verstandelijke beperkingen.

Kortom, de geestelijke gezondheidszorg is zowel qua deskundigheid als qua capaciteit nog onvoldoende voorbereid op de op basis van de epidemiologische bevindingen te verwachten grote hulpvraag binnen deze groep.

Naar mijn mening kan van huisartsen niet verwacht worden dat zij op dit terrein ook nog expertise ontwikkelen, enerzijds

vanwege het specifieke karakter hiervan, anderzijds vanwege het geringe aantal patiënten met verstandelijke beperkingen per praktijk. De eerste diagnostiek dient daarom te geschieden door de gespecialiseerde arts of gedragswetenschappelijk deskundige voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hoe is het gesteld met hun kennis van de geestelijke gezondheidszorg?

### **Expertise binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg**

Binnen de instituten hebben de meeste artsen en gedragswetenschappelijk deskundigen een ruime ervaring opgebouwd met de multidisciplinaire diagnostiek en behandeling van psychiatrische en gedragsproblemen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen, en binnen de zogenaamde SGLVG-afdelingen (Sterk Gedragsgestoord Licht Verstandelijk Gehandicapt) ook bij jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Deze zorg is echter niet gebaseerd op wetenschappelijk getoetste kennis, terwijl kwaliteitscriteria ontbreken. Hetzelfde geldt voor de binnen deze doelgroep veel voorkomende autisme-gerelateerde stoornissen en aandachtstekortstoornissen (ADHD). De hierop gerichte diagnostiek en advisering door gedragswetenschappelijk deskundigen is inmiddels op veel plaatsen verbeterd, mede als gevolg van de ondersteuning door het Ambulatorium van de Afdeling Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden (prof dr I. van Berckelaer-Onnes). Ook is men toenemend op de hoogte van gedragsproblemen die typisch zijn voor bepaalde syndromen.

De psychiatrische begeleiding van kinderen met verstandelijke beperkingen vraagt een geheel andere expertise dan die van volwassenen, waarover de adviserend AVG in het kinderdagcentrum niet altijd beschikt. Binnen de kinderdagcentra treft men echter een concentratie aan van oudere kinderen met autisme of andere gedragsproblemen; deze kunnen zeer ernstig zijn. De expertise van de gedragswetenschappelijk deskundigen wisselt sterk: sommigen hebben zich nageschoold in psychodiagnostiek, anderen in autisme-gerelateerde aandoeningen of in aandachtstekortstoornissen (ADHD), maar onderlinge consultering vindt niet altijd plaats. Verwijzing gebeurt vaak ad hoc naar een individuele kinderpsychiater met een interesse in deze doelgroep (als die te vinden is), terwijl in uit de hand gelopen situaties nogal eens telefonisch advies wordt gevraagd voor medicamenteuze behandeling. Het personeel van de kinderdagcentra is niet speciaal geschoold in de omgang met ernstige gedragsproblemen. Ook is onduidelijk, in welke gevallen doorverwijzing naar een kinderpsychiatrische dagopvang aangewe-

zen is. Als gevolg van al deze onduidelijkheden wordt er veel 'aangerommeld' in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen met verstandelijke beperkingen. De kinderen, maar ook de ouders, broers en zusjes, zijn hiervan ernstig de dupe.

In 1989 zijn in Nederland vijf regionale 'consulententeams' opgericht, naar aanleiding van de ophef rondom Jolanda Venema. Deze consulententeams kunnen worden ingeschakeld voor de advisering bij de behandeling en begeleiding van extreme gedragsproblemen (Gemert & Peelen, 1999; Janssen, 1999). Voor elk individueel probleem worden op uurbasis deskundigen van meerdere disciplines ingeschakeld. De capaciteit en de werkwijze van deze consulententeams, die sinds vele jaren in een duidelijke behoefte voorzien, zijn dus vooral berekend op ernstige, gecompliceerde en vastgelopen gevallen. Zo bleek uit retrospectief onderzoek dat de kwaliteit van de zorg voor in instituten wonende mensen met ernstig zelfverwondend gedrag aantoonbaar vooruit was gegaan, wanneer het consulententeam was ingeschakeld (Lakerveld, et al., 1999; Didden, 1999).

#### **Belemmeringen in de geestelijke gezondheidszorg**

Knelpunten op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en volwassenen met (met name matige en ernstige) verstandelijke beperkingen zijn:

- een tekort aan wetenschappelijk getoetste kennis, aan richtlijnen en aan deskundigheid met name binnen de reguliere geestelijke gezondheidszorg;
- ondoorzichtige sociale kaart van de geestelijke gezondheidszorg;
- onduidelijkheid over wie de eerste diagnostiek doet, de verwijscriteria en de regie;
- ernstige capaciteitsproblemen.

De reguliere geestelijke gezondheidszorg, en in mindere mate ook de gespecialiseerde zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen zijn dus onvoldoende toegerust voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van psychiatrische en gedragsproblemen in deze bevolkingsgroep.

Dit probleem is extra klemmend bij kinderen met een matige of ernstige verstandelijke beperking. De eerstelijns-opvang van geestelijke gezondheidsproblemen in deze groep behoort mijns inziens niet thuis bij de huisarts.

## 5.5 Ouderenzorg

### **Pas op met de overgang naar 'community care'**

In hoofdstuk 3 werd erop gewezen, dat ouderen met verstandelijke beperkingen gemiddeld ernstiger beperkingen en een verhoogde zorgbehoefte hebben in vergelijking met ouderen zonder verstandelijke beperkingen, als gevolg van het optreden van verouderingsaandoeningen bovenop de sinds jongere leeftijd bestaande motorische en zintuiglijke beperkingen. Kleinschalige evaluatie door Staring & Ten Horn (1998) toonde een vergelijkbare hulpbehoefte van originele verzorgingshuisbewoners en naar het verzorgingshuis verhuisde ouderen met een lichte en matige verstandelijke beperking, hoewel de ouderen met een verstandelijke beperking gemiddeld aanmerkelijk jonger waren.

Binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg zoals die tot voor enige jaren geregeld was, woonden ouderen met verstandelijke beperkingen tot op hoge leeftijd in instituten of gezinsvervangende tehuizen. Overdag werd gebruik gemaakt van een dagcentrum voor mensen met verstandelijke beperkingen, de dagopvang van een verpleeghuis, of een bejaardensoos. Binnen de instituten ontstond door de toegenomen levensverwachting ook een groeiende groep ouderen met ernstige verstandelijke beperkingen. Het personeel had doorgaans voldoende verpleegkundige ervaring om ook psychogeriatrische en verplegingsbehoefte personen te begeleiden. Omdat ook in de kleinschalige woonvormen veelal dag en nacht begeleiders aanwezig waren en de huizen vaak al (gedeeltelijk) waren ingesteld op rolstoelgebruikers, leverden motorische of zintuiglijke problemen meestal geen onoverkomelijke moeilijkheden op. Ook beginnende dementie was veelal geen belemmering om in de woning te blijven wonen. Problemen ontstonden veelal pas in geval van veelvuldige nachtelijke onrust (omdat de meeste woningen alleen een slaapwacht hadden), verwardheid, wegloopneiging, ernstige gedragsproblemen. Dan volgde meestal opname in een instituut of soms een verpleeghuis. In de afgelopen jaren is door meerdere instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg op kleine schaal samenwerking gestart met de reguliere ouderenzorg. Deze samenwerking kan bijvoor-



beeld bestaan uit: inschakelen van medische en geriatrische deskundigheid van een nabij verpleeghuis; inkoop van diensten van een verzorgingshuis; huisvesting van oudere bewoners van een gezinsvervangend tehuis of sociowoning in een verzorgingshuis, waarbij de dagbesteding hetzij door de verstandelijk gehandicaptenzorg, hetzij door het verzorgingshuis wordt geleverd (Staring & Ten Horn, 1998; Te Velde & Van Linschoten, 1999).

Uit het onderzoek van Staring & Ten Horn bleek, dat de sociale integratie en activiteiten van de verstandelijk gehandicapte ouderen beter waren dan die van de verzorgingshuisbewoners zonder verstandelijke beperking, en dat de vriendschappelijke contacten van de verstandelijk gehandicapte ouderen na de verhuizing eerder af- dan toenamen. Binnen het verzorgingshuis ontstonden tussen de beide groepen weinig contacten. De auteurs concludeerden, dat er 'indicatietechnisch' weinig reden is om met licht en matig verstandelijk gehandicapte ouderen anders om te gaan dan met niet-verstandelijk gehandicapte maar wel hulpbehoevende ouderen. Zij waren echter van mening dat het in de huidige tijd, waarin wonen en zorg steeds vaker worden gescheiden en er een omschakeling plaatsvindt van aanbod- naar vraaggerichte zorgverlening, niet langer past om ouderen alleen op basis van hulpbehoefendheid onder één dak samen te brengen. Zij vinden dat dit geldt voor ouderen in het algemeen.

Op dit moment worden ouderen, vooral diegenen met lichte verstandelijke beperkingen, toenemend zelfstandig of in kleine groepjes in gewone woningen of flats van de woningbouwvereniging gehuisvest. Wij moeten de invoering van het concept 'community care' voor ouderen extra zorgvuldig voorbereiden, opdat geen nieuwe problemen gaan ontstaan door een onvoldoende onderkenning van lichamelijke en geestelijke stoornissen of een ondeskundige opvang van diegenen die meer zorg behoeven.

### **Preventie en opsporing van veel voorkomende lichamelijke beperkingen**

Ouderen met verstandelijke beperkingen hebben een verhoogd risico op o.a. zintuigstoornissen, motorische beperkingen, reflux van maagzuur en onzindelijkheid. Bij de in de richtlijnen aanbevolen actieve opsporing van visuele en gehoorstoornissen vanaf de leeftijd van 50 jaar zou de huisarts een initiërende rol kunnen spelen. Wij vermoeden dat huisartsen zich hiervan slechts sporadisch bewust zijn. Hetzelfde geldt voor reflux van maagzuur.

Van de huisarts kan nauwelijks verwacht worden dat hij voldoende kennis heeft van de motorische beperkingen in deze groep en de daarbij, vooral op oudere leeftijd, optredende secundaire problemen.

### **Psychogeriatrische diagnostiek, advisering en opvang**

Voor de diagnostiek en behandeling van functionele achteruitgang kan ook in deze groep het Nederlandse consensusprotocol voor dementie ongewijzigd worden toegepast, al vergt de identificatie van geheugen- en oriëntatieproblemen speciale aandacht en vereist de diagnostiek van zintuigstoornissen en van depressie soms specifieke vaardigheden. Wij beschikken nauwelijks over objectieve gegevens over de kwaliteit van de psychogeriatrische hulpverlening aan ouderen met verstandelijke beperkingen in Nederland. De ervaring leert, dat dit proces veelal door de gedragswetenschappelijk deskundige, verbonden aan de woning of het dagcentrum, in gang worden gezet, terwijl de huisarts of de AVG wordt ingeschakeld voor de medische diagnostiek. De kwaliteit van het diagnostisch proces kan sterk wisselen. Verdere lichamelijke en psychogeriatrische diagnostiek blijft soms achterwege, terwijl in andere gevallen een intramuraal werkzame AVG geraadpleegd wordt (vaak door de groepsleiding of de familie). Sommige huisartsen verwijzen naar een RIAGG of schakelen het ambulante team van een verpleeghuis in.

Het is dan ook niet mogelijk om een uitspraak te doen over de mate waarin de reguliere ouderenzorg is toegerust om psychogeriatrische problemen bij ouderen met verstandelijke beperkingen te diagnosticeren en behandelen. Evaluatie, gericht op mogelijkheden, knelpunten of leemten, is dan ook aangewezen, voordat voorstellen gedaan worden voor de inrichting van de ouderenzorg voor deze bevolkingsgroep en de noodzaak van ondersteuning door de verstandelijk gehandicaptensector. In een reeks expertbijeenkomsten is sinds 1994 internationale consensus ontwikkeld over de diagnostiek, behandeling en begeleiding van personen met een verstandelijke beperking en dementie. Tijdens de laatste bijeenkomst in februari 2001 te Edinburgh zijn principes geformuleerd waarop een goede begeleiding gebaseerd zou moeten zijn en voorstellen gedaan voor samenwerking van de ouderenzorg en de verstandelijk gehandicaptenzorg (Wilkinson & Janicki, 2001).

### **Belemmeringen in de zorg voor ouderen**

- Bij de verdere invoering van het concept 'community care' zal bewust rekening gehouden moeten worden met de consequenties daarvan voor ouderen met verstandelijke beperkingen. De preventie en tijdige opsporing van lichamelijke en geestelijke beperkingen en een deskundige opvang in geval van een toegenomen zorgbehoefte moeten in de nieuwe situatie gewaarborgd blijven.
- Er is nog maar weinig onderzoek verricht naar het gebruik en de mogelijkheden van de dienstverlening aan deze groep door de reguliere ouderenzorg.

Evaluatie van eventuele knelpunten of leemten, is dan ook aangewezen, voordat voorstellen gedaan worden voor de inrichting van de ouderenzorg voor deze bevolkingsgroep.

## **5.6 Zorg voor mensen met visuele en gehoorstoornissen**

De betrokken categorieën gezondheidszorg zijn hier, naast de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, de jeugdzorg, de reguliere eerste- en tweedelijns gezondheidszorg, de regionale audiologische en visuele centra, en de gespecialiseerde instellingen voor doven/slechthorenden en blinden/slechtzienden.

Voor de opsporing en de diagnostiek van visuele en gehoorstoornissen bij mensen met verstandelijke beperkingen zijn in Nederland en internationaal richtlijnen ontwikkeld (Evenhuis, 1995; Nagtzaam, 1997; Evenhuis & Nagtzaam, 1998), gevolgd door een door de NVAZ en Bartiméus ontwikkelde vaardigheidscurcus in de diagnostiek van visuele stoornissen. Als gevolg hiervan zijn sinds de negentiger jaren veel AVG binnen hun zorginstellingen begonnen met inhaaldiagnostiek. Dit proces werd vergemakkelijkt door het aanbod van kostenloze screenings door de verschillende gespecialiseerde organisaties voor doven/slechthorenden en blinden/slechtzienden. Het blijkt echter dat, na de eerste opsporing, met name vanuit de dagactiviteitencentra en kleinschalige woonvormen de verdere diagnostiek en advisering in veel gevallen niet bevredigend georganiseerd kunnen worden. Vanuit Rotterdam lopen momenteel een grote epidemiologische studie en twee interventiestudies op deze gebieden. Als gevolg hiervan kunnen wij inmiddels vrij

nauwkeurig aangeven welke knelpunten in Nederland bestaan in de diagnostiek en de behandeling van zintuigstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Als gevolg van deze knelpunten zijn op dit moment vele honderden gevallen van slechthoortendheid en slechthorendheid niet gediagnosticeerd of, indien gediagnosticeerd, niet effectief behandeld.

### **Jeugdgezondheidszorg en eerste lijn**

Kinderen met een ontwikkelingsachterstand komen vaak niet op het consultatiebureau, omdat zij al onder behandeling van een kinderarts zijn. Als zij wel op het consultatiebureau komen, leiden afwijkende resultaten bij de vroege opsporing van visuele stoornissen (VOV) en de gehoorscreening (Ewing of CAPAS) in veel gevallen niet tot verwijzing voor nader onderzoek. Volgens de bovengenoemde richtlijnen ligt het initiatief voor de opsporing bij kinderen in handen van de kinderarts, de jeugdarts of de AVG, en voor die van ouderdomsverliezen in handen van de huisarts of de AVG. De meeste kinderartsen en huisartsen zijn zich daarvan niet bewust; bij jeugdartsen lijkt hieraan inmiddels enige aandacht besteed te worden. Het is te verwachten dat de opsporing van aangeboren slechthoortendheid in deze groep zal verbeteren, wanneer de landelijke gehoorscreening bij pasgeborenen zal zijn ingevoerd. Onderzoek of dit werkelijk het geval is en wat de effecten zijn van vroege opsporing, wordt op dit moment door ons voorbereid.

Inmiddels is op grote schaal, vooral in de intramurale zorg maar ook in dagcentra, inhaaldiagnostiek door individuele AVG en door de gespecialiseerde instellingen voor blinden/slechtzienden en doven/slechthorenden op gang gekomen. Dit proces verloopt echter uiterst traag door capaciteitsproblemen bij de screenende instanties en bij de doorverwijzing naar oogartsen, KNO-artsen en audiologische centra.

### **KNO-artsen en audiologische centra**

Terwijl de diagnostiek en behandeling van slechthoortendheid bij volwassenen in het algemeen veelal door KNO-artsen wordt geregeld, worden kinderen, zowel zonder als met verstandelijke beperking, hiervoor standaard verwezen naar een audiologisch centrum. Het zou gewenst zijn, gehoordiagnostiek en hoortoestelaanpassing bij volwassenen met verstandelijke beperkingen, evenals bij kinderen, standaard onder te brengen bij de audiologische centra, omdat de diagnostiek en de hoortoestelaanpassing bij hen een bijzondere expertise vereisen. In de aan academische ziekenhuizen verbonden audiologische centra is de budgetbeperking een knelpunt om grotere aantallen van deze groep in te schrijven. Dit is jammer, omdat het in deze

groep juist vaak gecompliceerde verliezen en hoortoestelaanpassingen betreft, waarbij academische expertise voorop zou kunnen lopen.

Kinderen met slechthorendheid en een verstandelijke beperking hebben tegenwoordig recht op gesubsidieerde gezinsbegeleiding; dit wordt geregeld via de audiologische centra. De jaarkaart voor kinderen is dan ook duurder dan die voor volwassenen. Het is echter niet duidelijk of deze gezinsbegeleiding in alle gevallen wordt aangeboden.

Audiologische centra zijn nog niet ingesteld op de extra eisen die volwassen cliënten met matige of ernstige verstandelijke beperkingen stellen, zoals langduriger hoortoesteltrainingen en de begeleiding van ouders en begeleidend personeel. Dit is nodig om hen hun hoortoestellen te laten accepteren. Audiologen waren daarom tot voor kort van mening dat deze training en begeleiding een taak zijn van de logopedisten in de zorginstellingen. De meeste zorginstellingen, zeker de extramurale, beschikken echter niet over zulke logopedisten. Wij zijn van mening dat vanuit het oogpunt van 'community care' hoortoesteltraining en begeleiding een taak moet worden van de audiologische centra. Dit gaat echter aanzienlijk meer tijd vragen.

Ook voor de beoordeling van en advisering over de akoestiek hebben de audiologische centra nog onvoldoende expertise en tijd. Eerste nascholing hierover is reeds voorbereid binnen de Federatie van Audiologische Centra in Nederland (FENAC).

#### **Oogartsen en visuele centra**

Het gespecialiseerd oogheilkundig onderzoek levert meestal geen specifieke problemen op. Echter, vooral wanneer de patiënt niet goed kan meewerken als gevolg van een ernstige verstandelijke beperking, blijven onderzoek van de gezichtscherpte en bepaling van de eventuele noodzaak van een bril nogal eens achterwege, wanneer daarom door de verwijzer niet expliciet wordt gevraagd. Ook lijkt op oogheilkundige poliklinieken niet altijd expertise aanwezig te zijn op het gebied van geleidelijke brilgewenning. Zoals uit onderzoek is gebleken, dragen als gevolg van deze belemmeringen veel personen met verstandelijke beperkingen ten onrechte geen of geen optimale bril.

Kinderen en volwassenen met een onbehandelbare slechtiendheid worden normaliter voor begeleiding en advisering doorverwezen naar een regionaal visueel adviescentrum. Dit gebeurt veel minder, wanneer het gaat om slechtienden met verstandelijke beperkingen.

Hoewel er nog verschillen in expertise zijn, hebben de meeste visuele adviescentra de laatste jaren ervaring opgebouwd met de advisering bij kinderen en volwassenen met - ook matige en ernstige - verstandelijke beperkingen en de begeleiding van ouders en personeel (Jong & Gunther, 1998). Deze centra kunnen ook onderzoek doen naar de gezichtsscherpte en adviseren over brilgewenning bij mensen die onvoldoende coöperatief zijn.

Zij geven tevens technisch advies over optimale verlichting, kleuren en contrasten.

### **Technische aanpassingen in de leefomgeving**

De advisering over de akoestiek was tot voor kort nog een witte vlek. Wij hebben hierover vanuit het lopend interventieonderzoek dan ook contact gezocht met de afdeling Bouwfysica van de TU Delft. Gezamenlijk werden onderbouwde normen ontwikkeld voor de akoestiek in woningen en dagcentra voor mensen met verstandelijke beperkingen, rekening houdend met het sterk verhoogde risico op slechthorendheid. Afstudeeronderzoek bracht aan het licht, dat in het merendeel van de ruimten in zowel oudere als moderne kleinschalige zorginstellingen de akoestiek niet aan deze normen voldeed, soms bij lange na niet (Berlo, 2000). Dit hangt samen met de grootte van woonkamers en de toepassing van harde vloerbedekking vanwege rolstoelgebruik en hygiënische eisen. Ook is door het leven in groepen en de neiging altijd achtergrondmuziek aan te hebben, de geluidsbelasting enorm. Slechthorenden zijn hiervoor extra gevoelig. Informatie over geluidsabsorberende materialen, toe te passen in bestaande woningen en dagcentra, is op een diskette overzichtelijk gerangschikt (Berlo & Meuwese-Jongejeugd, 2000).

Over verlichting is meer kennis beschikbaar dan over akoestiek, zowel commercieel als via de visuele adviescentra. Echter, hierbij wordt doorgaans gebruik gemaakt van het afschermen van (verblindend) daglicht en het toepassen van extra kunstverlichting. Binnenkort wordt aan de TU Delft een aanvang gemaakt met fundamenteel-technisch onderzoek naar gerichte toepassing van daglicht in ruimten voor mensen met verstandelijke beperkingen, evenals vervolgonderzoek naar de akoestiek.

Voor de akoestiek en verlichting in nieuwbouw voor mensen met verstandelijke beperkingen bestaan in ons land geen formele normen, terwijl de meeste architecten onvoldoende belangstelling hebben voor en kennis van fysische aspecten. Hiervoor zijn door ons reeds contacten gelegd met het College Bouw ziekenhuisvoorzieningen. Overigens hebben wij daar

ook aangegeven, dat deze overwegingen ook gelden voor de huisvesting en de dagbesteding van ouderen en alle andere personen met zintuiglijke beperkingen. De normen zouden dan ook algemeen opgenomen moeten worden in de uitvoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).

### **Belemmeringen in zorgorganisaties**

Onlangs werd in het kader van het lopend onderzoek naar de interventie van slechtziendheid in een grote zorgorganisatie een reeks te verwachten knelpunten en aandachtspunten geformuleerd. Dit werd gedaan in een gezamenlijk overleg van alle betrokken disciplines, inclusief het management en de technische dienst. De knelpunten en aandachtspunten werden met behulp van computersoftware gegroepeerd in zes *clusters*, waaraan door de projectgroep de volgende namen gegeven werden: 1. concurrerende prioriteiten, 2. planning, 3. financiële kaders, 4. draagvlak (bij cliënten en hun begeleiders), 5. overdracht en evaluatie, 6. deskundigheid. Deze rangschikking werd door de groep als zinvol ervaren en gezien als een goede basis voor zorgvernieuwing op dit gebied.

In de opleiding van groepsleiding en behandelende disciplines wordt beslist onvoldoende aandacht besteed aan zintuigstoornissen. Gerichte nascholing van groepsleiding stuit op de beperkte budgetten voor deskundigheidsbevordering en dus competitie met andere nascholingsprioriteiten binnen zorgorganisaties.

Het realiseren van de adviezen voor (vaak dure) technische verbeteringen in bestaande woningen en dagactiviteitencentra stuit op zowel financiële als organisatorische problemen, zodat gegeven adviezen in de meeste zorgorganisaties slecht worden geïmplementeerd. Het management wordt geconfronteerd met een probleem waarvan zij zich in het geheel niet bewust waren. Het verbeteren van de akoestische en verlichtingsomstandigheden is een grote aanslag op het budget. Verder is er binnen zorginstellingen geen overlegstructuur voor zoiets nieuws als akoestiek of verlichting: wie is verantwoordelijk voor de coördinatie en de uitvoering? Dit alles zou nog lastiger kunnen worden wanneer zaken gedaan worden met woningbouwverenigingen.

Zo zijn bijvoorbeeld de plafonds van gewone nieuwbouwhuizen tegenwoordig zo laag, dat toepassing van geluidsabsorberende materialen tegen het plafond bij voorbaat niet mogelijk is. Wanneer dikke vloerbedekking ook geen optie is, blijven er weinig mogelijkheden over om tot een acceptabele akoestiek te komen. Een goede normstelling is daarom van belang.

### **Ondersteunde communicatie**

Veel mensen met verstandelijke en ernstige zintuiglijke beperkingen hebben niet genoeg aan het gebruik van een bril of hoorapparaten, en een optimaal ingerichte leefomgeving. Zij hebben nog andere methoden nodig om te kunnen communiceren: gebarentaal, plaatjes en pictogrammen, elektronische hulpmiddelen e.d. (Willems, 1997; Verschuur, 1998). Ruime expertise in de toepassing hiervan bij mensen met verstandelijke beperkingen is nog op slechts enkele plaatsen beschikbaar. Logopedisten en gedragswetenschappelijk deskundigen, verbonden aan zorginstellingen, hebben hiervan vaak onvoldoende kennis en weten niet waarheen zij verwijzen kunnen. Zo is er geen duidelijke procedure voor de consultatie van de gedragswetenschappelijk deskundigen, verbonden aan de gespecialiseerde instellingen voor doven/slechthorenden. Ruimere samenwerking van deze instellingen met de audiologische centra, zoals nu al gebeurt voor jonge dove kinderen, zou dit probleem op kunnen lossen.

### **Belemmeringen bij visuele en gehoorstoornissen**

Bij de diagnostiek en behandeling van visuele en gehoorstoornissen bij mensen met verstandelijke beperkingen zijn meerdere categorieën gezondheidszorg betrokken. Richtlijn- en protocolontwikkeling heeft al plaatsgevonden. De knelpunten liggen op de volgende gebieden:

- wetenschappelijk onderzoek (hoortoesteltechniek, akoestiek en verlichting, effecten van interventies);
- specifieke deskundigheid en expertise van KNO-artsen, audiologen, oogartsen, groepsleiding en behandelaars in zorginstellingen;
- capaciteitsproblemen van de audiologische en visuele adviescentra;
- benodigde extra tijd in audiologische centra voor objectieve diagnostiek, lange hoortoesteltrainingsprocedures, beoordeling van de akoestiek op lokatie;
- kennis over en normen voor de akoestiek en verlichting;
- verwijsprocedures;
- financiering.



Bij de verschillende betrokken disciplines bestaat een grote mate van bereidheid om tot een oplossing van deze knelpunten te komen. Het lijkt dat deze knelpunten met gerichte ondersteuning en facilitering en een goede centrale regie uiteindelijk grotendeels binnen de reguliere zorgketen oplosbaar moeten zijn. Vooralsnog is echter nog een grote inspanning vereist voor de implementatie. Daarnaast dient nog een landelijk proces van inhaaldiagnostiek en -behandeling gefaciliteerd te worden. Voor de vroege opsporing bij kinderen en ouderen zullen blijvend screeningsprogramma's nodig zijn. Systematische toepassing bij *alle* babies van de programma's van vroege opsporing van visuele stoornissen (VOV) en de gehoorscreening bij pasgeborenen *inclusief* het daarop volgende verwijstraject zal tot een sterke verbetering van de opsporing en behandeling bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand kunnen leiden.

Aangepaste bouwnormen voor de akoestiek en verlichting zijn ook toepasbaar in de leefomgeving van ouderen en andere personen met zintuigstoornissen.

## 5.7 Revalidatiezorg

Gezien het sterk verhoogde risico op motorische beperkingen in deze groep zou men verwachten, dat er sterke banden bestaan tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en de revalidatiezorg. Voorzover mij bekend bestaat er geen inventarisatie van de mate waarin en de wijze waarop mensen met verstandelijke beperkingen gebruik maken van de revalidatiezorg.

Uit persoonlijke ervaring weet ik dat, althans in Zuid-Holland, de meeste kinderen met een verstandelijke beperking en een motorisch of houdingsprobleem door de kinderarts of de kinderneuroloog verwezen worden naar een (kinder)-revalidatiecentrum. Hier worden diagnostiek, behandelingsadviezen, paramedische behandeling en dagopvang geboden, terwijl ook gelet wordt op de psychomotorische ontwikkeling en het ontstaan van eventuele andere problemen. Zo nodig wordt voor operatieve correctie verwezen naar de orthopeed. De overdracht naar kinderdagcentra en scholen is zorgvuldig; vaak houden de revalidatie-artsen spreekuur in het kinderdagcentrum. Mogelijk is dit in andere regio's anders, afhankelijk van de beschikbaarheid van kinderrevalidatiezorg.

Ik heb de indruk dat de situatie geheel anders is voor volwassenen met verstandelijke beperkingen. In het algemeen hebben

artsen en paramedici in intramurale zorginstellingen een grote mate van praktijkervaring opgebouwd met de diagnostiek en behandeling van motorische beperkingen. Sommige intramurale zorginstellingen beschikken over een consulent-revalidatiearts. Uit ervaring weet ik echter, dat het moeilijk is om een geschikte consulent te vinden, terwijl het eveneens vaak lastig en omslachtig is om voor diagnostiek en advisering te verwijzen naar een revalidatiecentrum. Zo blijkt het ook moeilijk om voor de specialistische opleiding tot AVG voldoende stageplaatsen in de revalidatiezorg te vinden. Het lijkt dat een tekort aan revalidatieartsen hiervan de oorzaak is. Deze situatie lijkt ongunstig voor het proces van 'community care'. Zeker ouderen met verstandelijke beperkingen, die een sterk verhoogd risico hebben op motorische beperkingen en houdingsafwijkingen, zouden gemakkelijk een beroep moeten kunnen doen op een revalidatiearts.

#### **Belemmeringen in de revalidatiezorg**

- Gegevens over gebruik van de revalidatiezorg door mensen met verstandelijke beperkingen lijken geheel te ontbreken.
- Er lijkt voldoende revalidatiegeneeskundige expertise beschikbaar te zijn voor kinderen met verstandelijke en motorische beperkingen, maar mogelijk verschilt dit per regio.
- Binnen de intramurale zorg lijken doorgaans voldoende medische en paramedische expertise en specialistisch-neurologische en orthopedische ondersteuning aanwezig te zijn voor de diagnostiek en behandeling van motorische problemen bij volwassenen.
- Het lijkt moeilijk te zijn om voor volwassenen met verstandelijke beperkingen specialistische adviezen over revalidatie te krijgen, mogelijk door een tekort aan revalidatie-artsen. Als dit inderdaad het geval is, is dat een belemmering voor goede 'community care'.

### **5.8 Zorg voor kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen**

Personen met ernstige verstandelijke of meervoudige (verstandelijke en motorische) beperkingen zijn in de zorg de kwetsbaarste groep. De gezondheidszorg voor deze kinderen en volwassenen is vrijwel geheel specialistisch van aard. Dit heeft

enerzijds te maken met de ernstig bemoeilijkte communicatie, anderzijds met de specifieke epidemiologie en diagnostische moeilijkheden. Naast veel motorische en houdingsafwijkingen is het risico op aangeboren (dubbele) zintuigstoornissen, moeilijk behandelbare epilepsie, autisme en gedragsproblemen in deze subgroep sterk verhoogd. Diegenen met ernstige motorische beperkingen hebben daarnaast vanaf de vroege kindertijd veel problemen met de voeding, reflux van maagzuur, chronische obstipatie, verslikking en daardoor longinfecties. In feite zijn het deze problemen die leiden tot de ernstigste beperkingen in hun welzijn en gezondheid en dat van hun ouders, tot frequente ziekenhuisopnamen en een verhoogde sterfte.

De preventie en de diagnostiek vereisen inzicht in de vaak meervoudige oorzaken, methoden waarvoor geen medewerking nodig is, en een deskundige coördinatie. Naar onze mening kan dan ook alleen deskundige, zeer gespecialiseerde behandeling en begeleiding vanaf zeer jonge leeftijd leiden tot een afname van ondervoeding, ziekte, acute ziekenhuisopnamen, pijn, isolement, en gedragsproblemen bij deze kinderen en volwassenen. In een rapport van de Gezondheidsraad werd voor deze groep gesproken over de noodzaak van 'topzorg', die planmatig en onder professionele begeleiding geboden zou moeten worden (Gezondheidsraad, 1999).

In hoeverre zijn enerzijds de reguliere gezondheidszorg, anderzijds de huidige gespecialiseerde zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, in staat om een dergelijke zorg te leveren?

Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe in deze groep, ook internationaal, niet of nauwelijks plaatsgevonden. Onze huidige kennis is gebaseerd op gevalsbeschrijvingen, onderzoeksbevindingen in andere groepen (bijvoorbeeld van longpatiënten), en de in een landelijke werkgroep gebundelde praktische ervaringen van een reeks medische, paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines (Evenhuis & Wikkerman, 2000). Het onlangs door ons in Rotterdam en Utrecht gestarte wetenschappelijk onderzoek naar voedings- en longproblemen bij 300 kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, wordt daarom ook door buitenlandse collega's met belangstelling gevolgd. Onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen is nog niet verricht. De bijdragen van de paramedische disciplines zijn niet geëvalueerd en evenmin geprotocoliseerd. Dit betekent dat er tot nu toe geen onderbouwde richtlijnontwikkeling mogelijk is.

Er is internationaal nog slechts zeer beperkt kennis van de in deze groep veel voorkomende cerebrale slechtziendheid, die ontstaat door beschadiging van de visuele hersenbanen (Schenk-Rootlieb, et al., 1992). Daardoor hebben ook de gespecialiseerde visuele adviescentra, waarvan in Nederland een landelijk netwerk bestaat, aan deze groep nog geen getoetste interventies te bieden.

Wij moeten dus concluderen dat zowel de reguliere als de gespecialiseerde zorg nog onvoldoende zijn toegerust om de voor deze subgroep vereiste objectief onderbouwde ondersteuning te bieden. Al is de AVG waarschijnlijk meer ervaren in de omgang met deze kinderen en hun ouders en begeleiders en de interpretatie van verschijnselen, hij kan op dit moment evenmin als de kinderarts bogen op inzicht in de epidemiologie en de oorzaken van alle co-morbiditeit. Hetzelfde geldt voor de in de zorg werkzame paramedici. Een deskundig gecoördineerd preventief en anticiperend beleid blijft daardoor achterwege.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg verrichtte onlangs een systematisch onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen en volwassenen in de kinderdagcentra en de intramurale instellingen voor gehandicaptenzorg (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2000). Geconcludeerd werd dat op veel plaatsen goede zorg werd gegeven met een grote inzet en motivatie van de betrokken zorgverleners. Ernstige tekortkomingen werden echter vastgesteld op het gebied van de screening, diagnostiek en behandeling van zintuigstoornissen, en de omstandigheden waaronder zorg verleend wordt. Ook de inspectie constateerde dat de wetenschap ten aanzien van goede behandeling, verpleging en begeleiding van deze mensen nog in de kinderschoenen staat, terwijl de kennis die er is, in de praktijk onvoldoende wordt toegepast.

### **Belemmeringen in de zorg voor mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen**

- Dit is de meest kwetsbare groep onder de mensen met verstandelijke beperkingen, met een sterk verhoogd risico op meervoudige problematiek, terwijl de diagnostiek en behandeling juist belemmerd worden door de bemoeilijkte communicatie. Door frequente ziekte, complicaties en ziekenhuisopnamen is de belasting voor het gezin enorm. De sterfte is sterk verhoogd.
- Als gevolg van het ontbreken van wetenschappelijk onderzoek in deze groep, is het ontwikkelen van onderbouwde richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling niet mogelijk.
- Er is daardoor op alle niveaus onvoldoende expertise voor een goede medische en paramedische zorg.

### **5.9 Belemmeringen in het wetenschappelijk onderzoek**

Ten behoeve van een betere gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is voortzetting en uitbreiding van het innovatief technologisch, epidemiologisch en moleculair-genetisch wetenschappelijk onderzoek van onschatbaar belang. Daarnaast is, met name op de gebieden van in deze groep veel voorkomende aandoeningen, onderzoek naar de effecten van vroege opsporing en behandeling dringend gewenst, als basis voor richtlijnontwikkeling, deskundigheidsbevordering en planning. Longitudinaal onderzoek van gedurende de levensloop optredende aandoeningen of problemen bij individuele syndromen moet de basis leveren voor specifieke 'health watch' programma's, zoals die al bestaan voor kinderen met het Downsyndroom. Tenslotte dient ook het proces van implementatie van innovaties en ketenzorg in de praktijk wetenschappelijk begeleid te worden. Dergelijk onderzoek vindt in de ziekenhuissector al enige jaren plaats, maar is in de zorg voor verstandelijk gehandicapten nog nieuw.

De huidige basis voor wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheidstoestand bij mensen met verstandelijke beperkingen kon vooral gelegd worden dankzij het NWO programma 'Chronisch Ziekten'. Om het draagvlak voor wetenschappelijk onderzoek in het veld te vergroten en contacten te leggen tussen het veld en academische vakgroepen, werd binnen dit NWO programma een Ontginningssubsidie toegekend. Tevens

werden via dit programma en het ZON programma 'Innovaties in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen' gelden verworven voor diverse grote onderzoeksprojecten, zowel op het gebied van lichamelijke als van psychiatrische en gedragsstoornissen.

Vanuit een situatie van vrijwel nul werd daardoor in enkele jaren tijds draagvlak verworven in de zorg zowel als in academische kringen en werden goede en structurele contacten gelegd met onderzoekers aan meerdere universiteiten. Via het lopend onderzoek wordt gewerkt aan wetenschappelijke kadervorming binnen de beroepsgroep van in de zorg werkzame artsen, terwijl ook in de specialistische opleiding relatief veel aandacht wordt besteed aan wetenschappelijke vorming en kwaliteitsprojecten.

De wetenschappelijke inspanningen van de verschillende Nederlandse universitaire afdelingen voor klinische en moleculaire genetica en de leerstoel 'Erfelijke en aangeboren ziekten van het zenuwstelsel' aan de Universiteit van Amsterdam (prof. dr. P.G. Barth) hebben bijgedragen tot de sterk toegenomen mogelijkheden voor diagnostiek van de oorzaken van verstandelijke beperkingen (Gelderens & Barth, 1999).

Op het gebied van *lichamelijke aandoeningen* in deze groep beschikken wij slechts over één bijzondere leerstoel aan de Erasmus Universiteit (prof. dr. H.M. Evenhuis), van waaruit een samenwerking is opgezet met een reeks medisch-specialistische universitaire afdelingen. De onderzoekslijnen zijn : 1. zintuigstoornissen en 2. comorbiditeit bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Voor het implementatie-onderzoek van interventies bij zintuigstoornissen is een samenwerking op gang gekomen met de bijzondere leerstoel Kwaliteit en Innovaties in de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit (prof. dr. J. Walburg), en voor de akoestiek en verlichting met de afdeling Bouwfysica van de faculteit Bouwkunde van de TU Delft (ir. M. van der Voorden, ir. L. Nijs).

Aan de afdeling Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht wordt door dr. H.M.J. van Schroyensteen Lantman-de Valk een onderzoekslijn opgebouwd naar de samenwerking tussen AVG en huisarts. Er is dus zo goed als geen eerste geldstroom financiering voor onderzoek naar de lichamelijke gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen.

Op het gebied van de *psychiatrische en gedragsstoornissen* beschikken wij over twee bijzondere leerstoelen in de psychiatrie bij volwassenen met een verstandelijke beperking in respectie-

velijk Nijmegen (prof. dr. A. Dosen) en Rotterdam (prof. dr. W.M.A. Verhoeven). De afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie te Groningen (prof. dr. R.A. Minderaa), en de afdeling Orthopedagogiek te Leiden (prof. dr. I van Berckelaer-Onnes) hebben specifieke onderzoeklijnen op het gebied van kinderen met verstandelijke beperkingen. Prof. dr. J.M. Koot zal als gewoon hoogleraar aan de afdeling Ontwikkelingspsychologie van de Vrije Universiteit te Amsterdam het door hem in Rotterdam gestarte onderzoek naar de ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen met verstandelijke beperkingen voortzetten en uitbreiden. Daarnaast houdt de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie te Utrecht (prof. dr. H. van Engeland) zich bezig met fundamenteel onderzoek naar autisme, en heeft daarmee ook veel van doen met kinderen met verstandelijke beperkingen.

Deze basis is nog steeds veel te smal voor een bijdrage aan snelle en structurele verbetering van de achterstanden in de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Overigens is deze situatie in het buitenland niet beter: zo is het onderzoek naar zintuigstoornissen en het onderzoek naar psychiatrische aandoeningen bij kinderen met verstandelijke beperkingen internationaal zeer beperkt, terwijl er zo goed als geen onderzoek verricht wordt bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen.

Krachtige ondersteuning van de onderzoeksinspanningen is dan ook gewenst om de continuïteit en de kwaliteit te waarborgen, het onderzoek uit te kunnen breiden en te komen tot een betere onderbouwing van de gezondheidszorg voor deze groep mensen.

#### **Belemmeringen in het wetenschappelijk onderzoek**

- Hoewel inmiddels door een aantal universitaire afdelingen een goede basis is gelegd voor het wetenschappelijk onderzoek op dit gebied (epidemiologisch, medisch, gedragswetenschappelijk, technisch en kwaliteitsonderzoek), worden de voortgang en het tempo van dit onderzoek ernstig belemmerd door het parttime en tijdelijk karakter van de bijzondere leerstoelen en de onzekere, beperkte en discontinue financiering. Hierdoor kan geen krachtig en samenhangend wetenschapsbeleid worden gerealiseerd, gericht op verbetering van de gezondheidszorg voor deze bevolkingsgroep.

## 6 Uitgangspunten voor een optimale gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen

### Kernpunten

- Volgens de Verenigingen van zorgvragers en zorgaanbieders moet in de medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen de cliënt centraal staan en respectvol bejegend worden, moeten beperkingen die zijn sociaal functioneren belemmeren optimaal worden weggenomen, moet de arts specifiek deskundig zijn en met andere disciplines samenwerken, en moet de geboden zorg doeltreffend en doelmatig, continu, bereikbaar en beschikbaar zijn. Bovendien moet duidelijk zijn wat ieders deskundigheid en verantwoordelijkheid is en wie de regie heeft.
- Belangrijke onderdelen van de gezondheidszorg voor deze groep hebben de kenmerken van ketenzorg, en zouden ook volgens dit principe moeten worden ingericht, ter bevordering van de effectiviteit en de efficiëntie.
- Gezien de omvang van de knelpunten zijn wij er niet alleen met aanpassingen binnen de reguliere gezondheidszorg, maar is ondersteuning vanuit de gespecialiseerde zorg noodzakelijk.
- Met de erkenning van het specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' (AVG), het ondersteunen van de curriculumontwikkeling voor de specialistische opleiding en de financiering van gezondheidsonderzoek dat mensen met verstandelijke beperkingen ten goede kan komen, heeft de Nederlandse overheid enkele belangrijke initiatieven genomen ter verbetering van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. De overige hierop gerichte activiteiten van de overheid zijn echter te smal gericht op advisering aan individuen met de ernstigste problematiek en te weinig op structurele zorgvernieuwing voor de hele groep, in een systeem waar kwaliteit vanzelf voor allen gewaarborgd is.



- Uitgangspunten voor zorgvernieuwing dienen te zijn: optimale toegankelijkheid van de reguliere gezondheidszorg met een centrale plaats voor de huisarts; een individueel gezondheidszorgplan met actie- en aandachtspunten voor allen; ondersteuning door gespecialiseerde beroepsbeoefenaren, waarbij in gecompliceerde gevallen de zorg gedeeltelijk of geheel overgenomen kan worden. Door individuen kan hiervan in verschillende mate gebruik gemaakt worden.
- De gespecialiseerde ondersteuning zou serviceverlennend, deskundig en multidisciplinair moeten zijn, en zowel binnen een centrum als ambulant moeten worden aangeboden. In het centrum moet de mogelijkheid bestaan van consultering en kortdurende opname voor diagnostiek en behandeling. Een efficiënte praktische organisatie vereist korte lijnen en de afwezigheid van bureaucratie, een goede bereikbaarheid en beschikbaarheid, en een betalingsstructuur die niet leidt tot vertraging in de geleverde zorg.
- Van de gespecialiseerde beroepsbeoefenaren heeft alleen de AVG een formeel erkend professionaliseringstraject doorlopen. Een vergelijkbare ontwikkeling is gewenst voor de paramedische en de gedragswetenschappelijke disciplines. De nascholing van in de zorg werkzame groepsleiding dient met kracht ter hand genomen te worden. De aanstelling van meer ambulant werkende gespecialiseerde verpleegkundigen voor de ondersteuning en begeleiding van de reguliere zorg verdient overweging.

In hoofdstuk 5 werd inzicht gegeven in de belemmeringen die in de reguliere eerste- en tweedelijns gezondheidszorg bestaan voor verbetering van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Voor een deel worden deze gevormd door een gebrek aan wetenschappelijk getoetste kennis en daarop gebaseerde vaardigheden. Hieraan kan dus gericht worden gewerkt. Uit implementatieonderzoek is echter gebleken, dat met behulp van alleen richtlijnontwikkeling en deskundigheidsbevordering maximaal 10% van de beroepsbeoefenaren komt tot verandering van het professioneel gedrag. Er zal dus méér moeten gebeuren om tot werkelijke zorgvernieuwing te komen.

Belangrijke onderdelen van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen hebben de kenmerken van *ketenzorg*: bij de verschillende stadia van diagnostiek en behandeling zijn verschillende aanbieders van gezondheidszorg betrokken.

Een voorbeeld wordt gevormd door de zintuigstoornissen: opsporing door de eerste lijn (al dan niet ondersteund door de AVG); specialistische diagnostiek en behandeling door de KNO-arts, de oogarts en het audiologisch centrum; voorlichting en instructie, thuisbegeleiding en technische aanpassingen in de leefomgeving door het regionaal audiologisch of visueel centrum; ondersteunde communicatie door de gespecialiseerde instellingen voor zintuiglijk gehandicapten. Voor de geestelijke gezondheidszorg, de ouderenzorg en de revalidatiezorg kan men vergelijkbare zorgketens onderscheiden, althans buiten de intramurale zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen.

In het algemeen kan gesteld worden, dat een efficiënte ketenzorg wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling vereist, evenals protocollisering (afspraken over wie waarvoor verantwoordelijk is en over verwijscriteria) en tevens bijzondere eisen stelt aan de regie. Voor visuele en gehoorstoornissen bij mensen met verstandelijke beperkingen is inmiddels een aanvang gemaakt met de vormgeving van ketenzorg door middel van specifieke richtlijnen en eerste protocollen. Uit het lopend interventieonderzoek blijkt echter, dat het, ook als alle betrokken partijen positief staan tegenover deze samenwerking, een bijzondere inspanning vereist om de protocollen vervolgens in praktijk te brengen. Toch is het zeer de moeite waard dit te doen. Immers, uit ervaringen met ketenzorg op andere gebieden, zoals CVA (cerebrovasculair accident, ofwel beroerte), blijkt hoezeer de effectiviteit en de efficiëntie van de zorg hiermee kunnen toenemen.

Gezien de omvang van de problematiek lijkt het logisch om te veronderstellen, dat wij er met alleen aanpassingen binnen de reguliere gezondheidszorg niet zijn. De problemen met vroege opsporing in deze groep, het veelvuldig bestaan van meervoudige problematiek en de noodzaak van een multidisciplinaire aanpak, vereisen in veel gevallen een deskundige centrale regie, ook wanneer het gaat om mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen. Bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen heeft zelfs de eerstelijns zorg specialistische kenmerken. Ondersteuning van de reguliere gezondheidszorg, evenals eerstelijns zorg voor gecompliceerde gevallen door op

dit terrein gespecialiseerde artsen, paramedici en gedragswetenschappelijk deskundigen zullen daarom beslist nodig blijven.

In dit hoofdstuk wordt eerst een kort overzicht gegeven van de recente ontwikkelingen in Nederland omtrent de vormgeving van de gezondheidszorg voor deze groep en van strategieën die in het buitenland ontwikkeld zijn om tot zorgvernieuwing te komen.

Daarna worden de uitgangspunten geschetst voor een model van moderne gezondheidszorg voor deze bevolkingsgroep in Nederland.

## **6.1 Ontwikkelingen rond de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland**

In 1998 werden door een werkgroep toetsingscriteria opgesteld voor een verantwoorde medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen (Anonymus, 1998). Deze werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van de zorgvragers (Federatie van Ouderverenigingen), de zorgaanbieders (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de artsen (NVAZ).

Voor het eerst werd mede vanuit de cliënten duidelijk geformuleerd, wat deze specifieke zorgvragers vragen: 'een respectvolle bejegening met een appèl op de keuze van de cliënt; ondersteuning op het punt van beperkingen welke de maatschappelijke participatie belemmeren; aandacht voor en ondersteuning van het cliëntsysteem c.q. de ouders; terzake deskundige artsen; continuïteit, bereikbaarheid, beschikbaarheid en toegankelijkheid van de medische zorg'.

De zorgaanbieder zou - aldus de werkgroep - dus het volgende moeten bieden: *'zorg waarin de cliënt centraal staat; zorg waarin de beperkingen van de cliënt die het sociaal functioneren belemmeren, optimaal worden weggenomen opdat de cliënt optimaal van zijn mogelijkheden gebruik kan maken; een respectvolle bejegening van de cliënt; specifieke, eigentijdse medische deskundigheid, welke op methodische multidisciplinaire wijze vorm wordt gegeven; zorg die doeltreffend en doelmatig is; continuïteit van het zorgproces, waarbij de specifieke medische zorg op eenduidige wijze bereikbaar is; beschikbaarheid binnen redelijke termijn, op een locatie die voor de cliënt toegankelijk is; indien de zorg door meerdere deskundigen wordt vormgegeven vanuit één of meer organisatorische verbanden, is de*

*inbreng én de verantwoordelijkheid van iedere deskundige duidelijk; bovendien is de regietaak vastgelegd'.*

Deze kwaliteitseisen komen sterk overeen met de in de inleiding genoemde doelstellingen voor de gezondheidszorg in het algemeen.

In het door de Beraadsgroep Community Care in 1998 gepresenteerde 'Advies over Community care voor mensen met een (verstandelijke) beperking' (Lieshout, 1998) werd aangegeven, dat in de komende jaren de zorgvernieuwing met voorrang ten goede zou dienen te komen aan de volgende groepen:

- gezinnen met een ernstig verstandelijk/ernstig meervoudig gehandicapt kind;
- volwassenen met een ernstige meervoudige beperking (verstandelijk/lichamelijk/zintuiglijk/psychiatrisch);
- ouderen met ernstige verstandelijke beperkingen en ouderdomsproblemen (beperkte mobiliteit, problemen met de zelfstandigheid, dementie).

Zorgvernieuwing zou, aldus de Beraadsgroep, noodzakelijk zijn met betrekking tot woonlocaties, activiteiten aanbod, begeleidingsmethoden, *behandeling* en verzorging. Hier wordt dus gesproken over die groepen, waarin veel en gecompliceerde problemen bij elkaar komen.

De Gezondheidsraad publiceerde een jaar later een rapport over dagbesteding van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (Gezondheidsraad, 1999). Voor deze naar het oordeel van de voorbereidingscommissie meest achtergestelde groep werd voor het eerst gesproken over de noodzaak van 'topzorg', die planmatig en onder professionele begeleiding geboden zou moeten worden.

Van het vervolgens door de Inspectie voor de Gezondheidszorg verrichtte onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen en volwassenen maakten wij al melding in § 5.7 (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2000).

In hoofdstuk 2 werd reeds aangegeven, dat het inzicht bij zowel de overheid als de koepelorganisaties en de universiteiten dat de medische zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen specialistische kenmerken heeft, in 2000 heeft geleid tot een formele erkenning van het specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' (AVG), de start van een driejarige specialistische opleiding en de instelling van een bijzondere leerstoel in de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten

in Rotterdam. Op psychiatrisch gebied werd in hetzelfde jaar een tweede bijzondere leerstoel gevestigd.

Het ministerie van VWS is daarna overgegaan tot ondersteuning van het orthopedagogisch wetenschappelijk onderzoek rond de doelgroep met ernstige meervoudige beperkingen (Beumer & Vlaskamp, 2001) en tot voorstellen voor een infrastructuur van een beperkt aantal expertisecentra. Deze centra zouden ook bestemd moeten zijn voor enkele andere ernstig gehandicapte groepen (mensen met autisme, ernstige gedragsproblemen, niet-aangeboren hersenletsel en 'doof-blinden') en zouden de vorm hebben van ambulante teams, naar analogie van de regionale Consulenteams voor psychiatrische en gedragsproblemen. Voor 2002 zijn eerste gelden beschikbaar gesteld voor een uitbreiding van de taken van de Consulenteams in deze richting.

Wij moeten dus constateren dat de Nederlandse overheid enkele belangrijke initiatieven heeft genomen ter verbetering van de gezondheidszorg voor deze groep, maar zich overigens tot nu toe vooral richt op individuele ambulante diagnostiek en advisering aan mensen met de ernstigste beperkingen, in plaats van het initiatief te nemen tot een gezondheidszorgsysteem dat optimale kwaliteit biedt aan alle mensen met verstandelijke beperkingen, inclusief diegenen met ernstige of meervoudige beperkingen.

## **6.2 Initiatieven in het buitenland, gericht op verbetering van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen**

Vrijwel alle buitenlandse initiatieven voor zorgverbetering komen uit de Angelsaksische landen, waar nauwelijks algemene artsen meer te vinden zijn met een specifieke deskundigheid op het gebied van verstandelijke handicaps. Zo werd in 1992 in Wales een strategisch programma gepubliceerd met concrete doelstellingen voor de gezondheidszorg voor inwoners met een 'mental handicap' in de komende 5 jaar (Welsh Health Planning Forum, 1992). In het forum waren ouders, de zorg, huisartsen, ziekenhuisspecialisten, de universiteit, koepelorganisaties en de overheid vertegenwoordigd. Vanuit de universiteit werden de benodigde voorstudies verricht. Men formuleerde als overkoepelende doelstellingen: vermindering van vermijdbare sterfte, ziekte en beperkingen; meetbare verbeteringen in de gezondheidstoestand; onder-

steuning van de gezondheid van zorgverleners. Deze doelstellingen werden vergaand uitgewerkt. Tevens werden voorstellen gedaan voor duidelijke strategieën ter verbetering van de zorgverlening. Hoewel na 5 jaar lang niet alle doelstellingen gehaald waren, heeft dit protocol invloed gehad op de gedachtenontwikkeling bij beroepsbeoefenaren en wetenschappers elders, die zich bezig houden met de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Dit blijkt o.a. uit de activiteiten van de Special Interest Research Group on Physical Health, die in 1996 is opgericht in het kader van de International Association of the Scientific Studies on Intellectual Disabilities (IASSID), met als eerste producten een internationale consensus over zintuigstoornissen (Evenhuis & Nagtzaam, 1998), speerpunten voor een goede gezondheidszorg (Beange, et al., 1999), een achtergrondstudie met aanbevelingen voor het verminderen van beperkingen op oudere leeftijd (Evenhuis, et al., 2001) en een internationale consensus over epilepsie (Kerr & Scheepers, 2001).

Concrete activiteiten werden in de Angelsaksische landen vooral gericht op verbetering en ondersteuning van de huisartsgeneeskundige zorg voor deze groep. Door enkele universiteitsafdelingen in Groot-Brittannië en Australië werden daartoe gestandaardiseerde formulieren ontwikkeld en geïntroduceerd voor regelmatige gezondheidschecks door huisartsen (Developmental Disability Unit, 1999; Lennox, et al., 2001), terwijl binnen de universiteit van Wales een Distance Learning Workbook for General Practitioners werd ontwikkeld (Howells, et al., 1993).

Om zicht te krijgen op de kwaliteit van de gespecialiseerde ondersteuning werd 5 jaar geleden in Engeland en Wales een enquête gehouden onder de ruim 160 specialistische gezondheidsdiensten voor mensen met verstandelijke beperkingen van de National Health Service (NHS) (Bailey & Cooper, 1997). Er bleek een grote diversiteit te zijn in de geboden diensten, die voornamelijk bestonden uit langdurige opvang, (sub)acute opvang in geval van gecompliceerde problematiek, kortdurende opname voor onderzoek en behandeling, dagopvang en (vaak ongekwalificeerde) thuiszorg. De aan deze diensten verbonden disciplines waren voornamelijk op dit terrein opgeleide groepsleiders en psychiaters. Slechts ongeveer 20% van de diensten had een samenhangend programma voor controle van en screening op lichamelijke aandoeningen die in deze groep vaak gemist worden, en 13% gaf aan bezig te zijn

een dergelijk programma te ontwikkelen. In een 'editorial' van het British Medical Journal werd dan ook gepleit voor ondersteuning van de patiënten door 'case managers', betere ondersteuning van de eerste lijn door de gespecialiseerde NHS diensten en opname van de specifieke medische en sociale aspecten van deze patiëntengroep in het basiscurriculum van de artsenopleiding (Aspray, et al., 1999).

Recent is door het Britse Department of Health een strategie gepubliceerd, getiteld 'Valuing people', die in feite een voorloper is van het door de Nederlandse Raad voor de Volksgezondheid en Zorg te ontwikkelen adviesrapport over 'community care' voor mensen met verstandelijke beperkingen (Department of Health, 2001). Hierin wordt ook ruim aandacht besteed aan verbetering van de gezondheidszorg voor deze bevolkingsgroep. Prioriteiten zijn: een optimale toegankelijkheid van de reguliere gezondheidszorg; de benoeming van 'health facilitators' om mensen met verstandelijke beperkingen te helpen hun weg te vinden binnen de gezondheidszorg; een persoonlijk 'Health Action Plan' voor allen; voldoende gekwalificeerd personeel; een nieuwe rol voor de lokale gespecialiseerde NHS diensten, optimaal gebruik makend van hun expertise.

De eerste lijn blijft dus een centrale rol spelen, maar wordt nadrukkelijker ondersteund vanuit de gespecialiseerde gezondheidsdiensten. Zo denkt men voor de 'health facilitators' aan verpleegkundigen die aan deze diensten verbonden zijn. Men veronderstelt dat deze gespecialiseerde verpleegkundigen tevens de huisarts zouden kunnen ondersteunen bij het opstellen van de individuele medische actieplannen. Een dergelijk actieplan zou opgesteld moeten worden op alle momenten van belangrijke veranderingen in iemands leven.

Geprotocoliseerde samenwerking tussen de gespecialiseerde gezondheidsdiensten voor verstandelijke handicaps, de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg zal actief worden bevorderd.

Het rapport gaat vrij gedetailleerd in op de kwaliteit en de taken van de lokale gespecialiseerde gezondheidsdiensten voor mensen met verstandelijke beperkingen, die een sleutelrol moeten spelen in de moderne gezondheidszorg voor deze groep. Alle relevante disciplines dienen hier voor iedereen beschikbaar te zijn. Door deze gespecialiseerde diensten moet ook de mogelijkheid geboden worden voor acute diagnostiek en behandeling, bijvoorbeeld van psychiatrische en gedrags-

problemen bij mensen die moeilijk kunnen worden verwezen naar een algemene psychiatrische voorziening.

Naast de eigen directe diagnostische en behandelingstaken zullen deze gezondheidsdiensten zich veel meer dan nu moeten gaan richten op gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, ondersteuning van de eerste en tweede lijn, onderwijstaken, planning en ontwikkeling.

Veel nadruk wordt tevens gelegd op kwaliteitsontwikkeling en -toetsing, gebruikmakend van wetenschappelijk onderzoek, feedback van gebruikers en uniforme kwaliteitscriteria.

Opvallend is de rol die ook in het toekomstige model weggelegd is voor de gespecialiseerde psychiaters; dit weerspiegelt de historische ontwikkeling in Groot-Brittannië dat psychiaters verantwoordelijk zijn voor alle specifieke aspecten van de gezondheidszorg voor deze mensen, inclusief de lichamelijke. Persoonlijk lijkt mij dit niet doelmatig: de langdurig opgeleide supergespecialiseerde psychiaters zijn duur en, zoals zij zelf in persoonlijke contacten toegeven, logischerwijze meer geïnteresseerd in psychiatrische dan in lichamelijke aspecten. Het is dan ook begrijpelijk dat niet alle psychiaters enthousiast zijn over de nieuwe ondersteunende- en onderwijstaken die hen voor de toekomst worden toegedicht.

### **6.3 Uitgangspunten voor een model van moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland**

#### **Uitgangspunten**

De uitgangspunten van het Britse departement voor een moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen sporen met het Nederlandse concept van 'community care' en lijken in hoge mate op de ideeën die leven bij de Nederlandse inspectie en de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen (NVAZ):

- optimale toegankelijkheid van de reguliere gezondheidszorg met een centrale plaats voor de huisarts;
- een gezondheidszorgplan met actie- en aandachtspunten voor allen;
- ondersteuning door gespecialiseerde beroepsbeoefenaren, waarbij in gecompliceerde gevallen de zorg overgenomen kan worden.



In de praktijk zal dit betekenen dat voor veel personen met verstandelijke beperkingen de gespecialiseerde ondersteuning slechts hoeft te bestaan uit een adequate preventieve gezondheidszorg, het aanbieden van screenings, en het opstellen van het gezondheidszorgplan na een gerichte gezondheidscheck, waarvan de frequentie wordt vastgesteld in overleg met de cliënt(vertegenwoordiger). Tevens zal de AVG bereikbaar zijn voor telefonische adviezen.

Anderen zullen steun nodig hebben bij het vinden van hun weg door de reguliere gezondheidszorg. Te denken valt aan mensen van allochtone afkomst, maar ook aan de regie in geval van de betrokkenheid van meerdere specialismen (ketenzorg).

Weer anderen zullen incidenteel een beroep doen op of door hun huisarts verwezen worden naar het gespecialiseerde centrum voor diagnostiek en behandeling van een gecompliceerd probleem.

Tenslotte kunnen mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige problematiek ervoor kiezen om hun medische verzorging gedeeltelijk of geheel in handen te leggen van de gespecialiseerde AVG.

### **Eisen aan de gespecialiseerde gezondheidszorg**

Zoals ook al werd vastgesteld door een werkgroep van zorgvragers en zorgaanbieders (Anonymus, 1998), stelt een dergelijk systeem de volgende eisen aan de gespecialiseerde gezondheidszorg:

1. een serviceverlenende attitude waarbij de cliënt en zijn vertegenwoordigers centraal staan;
2. aantoonbare en toetsbare specialistische deskundigheid
  - die voldoet aan expliciete kwaliteitscriteria,
  - zowel op lichamelijk als psychiatrisch gebied,
  - op de gebieden van diagnostiek en behandeling, consultantvaardigheden, en preventieve taken;
3. de beschikbaarheid van alle relevante disciplines en de mogelijkheid van multidisciplinaire zorg;
4. een initiërende, coördinerende, regisserende en toetsende rol in de geprotocolleerde ketenzorg (geestelijke gezondheidszorg, ouderenzorg, revalidatiezorg, zorg voor auditief en visueel gehandicapten, zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen, epilepsiezorg, jeugdgezondheidszorg, bedrijfsgeneeskunde);
5. zowel op een locatie als ambulant aangeboden;
6. de mogelijkheid van kortdurende, eventueel (sub)acute opname voor gespecialiseerde diagnostiek en behandeling;
7. een efficiënte praktische organisatie.

- geen bureaucratie, korte lijnen, korte wachttijden, één loket,
- een goede bereikbaarheid en beschikbaarheid voor zowel persoonlijke als telefonische consulten,
- een centrale, goed bereikbare plaats waar cliënten heen kunnen komen voor onderzoek en behandeling,
- een betalingsstructuur die incidentele consultering mogelijk maakt, en die niet leidt tot bureaucratie en daarmee vertraging in de geleverde zorg.

#### **6.4 Hoe gespecialiseerd is de gespecialiseerde gezondheidszorg?**

##### **Spontane ontwikkelingen**

Een model waarin een dergelijke specialistische ondersteuning geleverd wordt, is zich in Nederland spontaan al aan het ontwikkelen. Als gevolg van het opsplitsen van de meeste instituten in verspreid liggende en kleinschalig georganiseerde woningen en dagactiviteitencentra, is op veel plaatsen samenwerking van de voormalige instituutsartsen met lokale huisartsen op gang gekomen. Door deze 'deinstitutionalisering' en door fusies met instellingen die vanouds dagactiviteitencentra en gezinsvervangende tehuizen beheerden, is de scheidslijn tussen intramurale en extramurale zorginstellingen snel aan het vervagen. Veel intramuraal werkzame artsen worden dan ook naast hun behandelingsstaken ingeschakeld als adviseur of consultant in kinderdagcentra en kleinschalige wooneenheden. Daarnaast doen thuiswonende cliënten toenemend een beroep op deze artsen voor hulp bij gecompliceerde problematiek, mede als gevolg van de publiciteit rondom de specialistische opleiding tot AVG.

Vooruitlopend op de ontwikkeling naar 'community care' zijn meerdere zorgaanbieders al overgegaan tot de voorbereiding van expertisecentra of kenniscentra, waar de intramuraal opgebouwde expertise ook beschikbaar gesteld kan worden aan personen met verstandelijke beperkingen in de regio. Ook de regionale consultantenteams hebben, hoewel anders georganiseerd, een dergelijke functie.

##### **Hoe gespecialiseerd zijn de gespecialiseerde beroepsbeoefenaren?**

Op dit moment hebben alleen de artsen een duidelijk professionaliseringstraject doorlopen. De NVAZ bereidt op dit moment een beleidsplan voor, waarin de specialistische expertise van de geregistreerde AVG omschreven wordt en waarin voor-

stellen gedaan worden voor de kwaliteitsbewaking, de beschikbaarheid en bereikbaarheid in een modern systeem van gezondheidszorg.

De AVG is gewend in multidisciplinair verband te werken en kent de reguliere tweedelijns gezondheidszorg in zijn regio doorgaans goed. Hiermee zullen de nu 125 geregistreerde artsen toegerust zijn om op verschillende plaatsen specialistische ondersteuning te bieden. In de specialistische opleiding is het derde jaar deels gewijd aan het werken als consulent, en specifieke training in consulentenaardigheden maakt hiervan deel uit. Daarnaast wordt gericht aandacht besteed aan het zelf verrichten van wetenschappelijk onderzoek en het leren opzetten van kwaliteitsprojecten.

De AVG lijkt dan ook bij uitstek geschikt - in feite veel geschikter dan de Engelse psychiaters - om in de toekomst enerzijds zelf diagnostiek en behandeling te verrichten, anderzijds de reguliere beroepsbeoefenaren te adviseren en te ondersteunen, met daarnaast gerichte aandacht voor verwerving van nieuwe kennis en kwaliteit. Hij kan zijn deskundigheid opbouwen en op peil houden als behandelaar van de groepen met de ernstigste beperkingen in de overblijvende specialistische voorzieningen.

Het tevens inzetten van gespecialiseerde verpleegkundigen, zoals in het Britse model wordt bepleit, zou mogelijk navolging kunnen verdienen. In Nederland zijn reeds op dit terrein opgeleide groepsleiders ambulante werkzaam, bijvoorbeeld in de thuiszorg. Uitbreiding van deze inzet met zelfstandige coördinerende en ondersteunende taken, gericht op enerzijds cliënten en hun familie, anderzijds op huisartsen en doktersassistenten, zou voor veel ervaren groepsleiders wellicht een nieuwe uitdaging kunnen bieden, terwijl dit de werkbelasting van de universitair opgeleide disciplines zou verlichten.

Gespecialiseerde deskundigheid is binnen de huidige paramedische en gedragswetenschappelijke disciplines in de zorg nog veelal door praktijkervaring ontstaan. Dit betekent enerzijds veelal een grote mate van ervaringsdeskundigheid, enthousiasme en betrokkenheid, anderzijds de kans op leemten. Grotendeels bestaan er grote verschillen in prioriteiten, beroepsuitoefening en organisatie. Zo werd recent een inventarisatie verricht van de binnen zorginstellingen en speciale scholen aangeboden fysiotherapeutische, ergotherapeutische en logopedische zorg. Hieruit bleek dat slechts een minderheid van de instellingen en scholen een ergotherapeut in dienst heeft, terwijl de fysiotherapie in zorginstellingen het best is vertegen-

woordigd en de logopedie in scholen. Er waren sterke verschillen in formatie, indicatiestelling en kwaliteitsbevordering (Berg et al., 2000).

Eenzelfde professionaliseringstraject dat reeds is doorlopen door de artsen, is daarom gewenst voor deze disciplines. Ook zal voor deze disciplines duidelijk gemaakt moeten worden, welk deel van de ondersteuning regulier kan en welke specifieke leemten ontstaan wanneer slechts reguliere zorg beschikbaar is.

## **6.5 Afsluiting**

In deze achtergrondstudie is een momentopname geschetst van de gezondheidszorg voor kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen aan het begin van de 21ste eeuw. Het betreft een momentopname in een tijd van grote sociale veranderingen voor deze mensen, namelijk op de overgang naar een leven in de lokale samenleving voor velen die tevoren in instituten of grote gezinsvervangende tehuizen leefden. Dit heeft vanzelfsprekend consequenties voor de inrichting van hun gezondheidszorg. De teneur is, dat deze zoveel mogelijk vanuit de reguliere gezondheidszorg geboden dient te worden. Tegelijkertijd is ook de ontwikkeling van onze kennis over aspecten van de gezondheid van deze groep in een stroomversnelling geraakt. Nederland behoort zelfs tot de koplopers in het wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. Hieruit blijkt, dat kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen bijzondere gezondheidsrisico's hebben. Voor hen geschikte diagnostische methoden en behandelingen komen nog maar net beschikbaar. Het gevolg is, dat veel aandoeningen bij hen nog niet onderkend en behandeld zijn. Dit heeft weer negatieve consequenties voor hun mogelijkheden om in de lokale samenleving te kunnen meekomen. Een vicieuze cirkel, waarvan degenen die verantwoordelijk zijn voor het beleid, zich nog niet of nauwelijks bewust zijn. In deze studie zijn dan ook voorstellen gedaan voor een model van gezondheidszorg waarin aan beide aspecten - leven in de lokale samenleving en toch extra aandacht voor hun gezondheidszorg - recht wordt gedaan.

## Dankwoord

De auteur is de volgende collega's erkentelijk voor hun informatie, hun kritisch commentaar en vele belangrijke aanvullingen en suggesties:

- mw. dr. H.M.J. van Schroyensteen Lantman-de Valk, AVG;
- A. Louisse, huisarts/AVG;
- F. Scholte, AVG, voorzitter NVAZ;
- mw. W.I.M. Veraart, AVG, bestuurslid NVAZ;
- mw. M. Meijer, AVG, hoofd specialistische opleiding;
- E.Th. Klapwijk, arts, inspecteur voor de gezondheidszorg;
- prof. dr. G.H.M.M. ten Horn;
- prof. dr. J.M. Koot, psycholoog;
- prof. dr. R.B. Minderaa, kinder- en jeugdpsychiater;
- mw. prof. dr. I. van Berckelaer-Onnes, orthopedagoog;
- prof. dr. J.A. Walburg, leerstoel Kwaliteit en Innovaties in de Gezondheidszorg.

Zonder hen zou dit stuk niet geworden zijn wat het nu is.



# Bijlagen





## Bijlage 1

### Lijst van afkortingen

ADHD	Attention-deficit hyper activity disorder
ARBO-wet	Arbeidsomstandighedenwet
AVG	arts voor verstandelijk gehandicapten
BIG	Beroepen in de individuele gezondheidszorg
Bureau HHM	Hoeksma, Homans & Menting Organisatie adviseurs
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CT	computertomografie
CVA	cerebrovasculair accident
FENAC	Federatie van Audiologische Centra in Nederland
IASSID	Association of the Scientific Studies on Intellectual Disabilities
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde
KNO-arts	Keel-, neus- en oorarts
MRI	magnetic resonance imaging
NIMAWO	Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NHS	National Health Service
NVAZ	Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor verstandelijk gehandicapten
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NWO	Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
RIAGG	Regionale instelling voor ambulante geestelijke gezondheidszorg
SGLVG	sterk gedragsgestoord licht verstandelijk gehandicapt
TU	Technische Universiteit
VOV	vroege opsporing van visuele stoornissen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst
WVG	Wet voorziening gehandicapten
ZON	ZorgOnderzoek Nederland



## Bijlage 2

### Literatuur

Anonymus. Kwaliteit van zorg: een speerpunt. Nota werkgroep 'Medische zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke handicap in relatie tot een veranderende zorg'. Utrecht: NVAZ, 1998.

Arts, W.F.M. Epilepsie. In: Evenhuis H.M. en Nagtzaam J.M.D. (red) Wetenschap en geneeskunde voor mensen met een verstandelijke handicap: een nieuw ontgonnen gebied in de Nederlandse gezondheidszorg. Den Haag: NWO Onderzoekprogramma Chronisch Ziekten, 1999.

Bailey, N.M. & Cooper, S.A. The current provision of specialist health services to people with learning disabilities in England and Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 1997, p. 52-59.

Balogh R, et al. Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disability. *J. Intell. Disabil Res*, 45, 2001, p. 194-201.

Beange, H., A. McElduff & W. Baker. Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *Am J Ment Retard*, 1995, no. 99, p. 595-604.

Beange, H., N. Lennox & T.R. Parmenter. Health targets for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 1999, no. 24, p. 283-297.

Berg, P. van den, et al. Ergotherapie, logopedie en fysiotherapie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Verslag fase 1 van het ELF-project. Amersfoort: Nederlands Paramedisch Instituut, 2000.

Berlo, D. van. Bouwkundige interventies ter bevordering van de spraakverstaanbaarheid voor de verstandelijk gehandicapte mens. Doctoraalscriptie TU Delft, afd. Bouwfysica, 2000.

Berlo, D. van en J. Meuwese-Jongheugd (red). Akoestische aanpassingen in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en slechthorendheid. Inclusief diskette

Geluidsabsorberende materialen. Rotterdam/Delft: Erasmus Universiteit Rotterdam en TU Delft, 2000.

Beumer, H.M. en C. Vlaskamp. Dagactiviteiten voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen: keuze, inhoud en evaluatie. Voortgangsrapportage 1. Groningen: Rijks-universiteit Groningen, afdeling Orthopedagogiek, 2001.

Böhmer, C.J.M. Gastro-oesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 1996.

Böhmer, C.J.M., et al. The age-related incidences of oesophageal carcinoma in intellectually disabled individuals in the Netherlands. *Eur J Gastroenterol*, 1997, no.9, p. 589-592.

Böhmer, C.J. et al. The prevalence of *Helicobacter pylori* infection among inhabitants and healthy employees of institutes for the intellectually disabled. *American Journal of Gastroenterology*, 1997, no. 92, p. 1000-1004.

Bond, L., et al. Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, no. 41, p. 391-400.

Borstlap, R. (red). Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1998.

Braam, W.J. Polikliniek voor verstandelijk gehandicapten. *Medisch Contact*, 2000, no. 55, p. 1106-1108.

Buchanan, L.H. Early onset of presbycusis in Down syndrome. *Scandinavian Audiology*, 1990, no.19, p. 103-110.

Buntinx, W.H.E. en S. Bernhard. Verstandelijke handicap: kritische beschouwing van de definitie volgens de American Association on Mental Retardation (AAMR). *NTZ*, 1996, no. 22, p. 3-17.

Carvill, S. Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry: review. *J. Intell. Disabil Res*, 2001, no. 45, p. 467-483.

CBS/NIMAWO. Lichamelijke beperkingen bij de Nederlandse bevolking 1986/1988. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1990.

Center, J., H. Beange, A. McElduff. People with developmental disability have an increased prevalence of osteoporosis: a population study. *American Journal on Mental Retardation*, 1998, no. 103, p. 19-28.

Centraal Bureau voor de Statistiek. De Nederlandse Gezondheidsenquête: medische consumptie van gehoorbeperkten, kerncijfers 1992, 1993 en 1994. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1995.

Community Services Commission. Disability, death and responsibility of care. A review of the characteristics and circumstances of 211 people with disabilities who died in care between 1991 and 1998 in NSW. State Library of New South Wales, 2001 ([www.csc.nsw.gov.au](http://www.csc.nsw.gov.au)).

Davies, N. & M. Duff. Breast cancer screening for older women with intellectual disability living in community group homes. *J. Intell. Disabil Res*, 2001, no. 45, p. 253-257.

Dekker, M.C., et al. Prevalence of psychopathology in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. In press.

Department of Health. Valuing people. A new strategy for learning disability for the 21st century. UK Department of Health, White Paper, no. 11.7.01, March 2001 ([www.doh.gov.uk/learningdisabilities/directorapplicationvaluing.pdf](http://www.doh.gov.uk/learningdisabilities/directorapplicationvaluing.pdf)).

Developmental Disability Unit. Comprehensive Health Assessment Program (CHAP). University of Queensland, Department of Social and Preventive Medicine, 1999.

Didden, R. Zelfverwondend gedrag. Mogelijkheden van diagnostiek, behandeling en preventie. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. III.9.2-1-23. Maarssen: Elsevier, 1997.

Dinani, S. & S. Carpenter. Down's syndrome and thyroid disorder. *Journal of Mental Deficiency Research*, 1990, no. 34, p. 187-193.

Dijk, M. van, et al. The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3-year old infants. *Pain*, 2000, no. 84, p. 367-377.

Djuretic, T., T. Laing-Morton, M. Guy & M. Gill. Concerted effort is needed to ensure these women use preventive services (letter). *BMJ*, 1999, p. 318-537.

Dovey, S. & O.J. Webb. General practitioners' perception of their role in care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2000, no.44, p. 553-561.

Evenhuis, H.M. The natural history of dementia in Down's syndrome. *Archives of Neurology*, 1990, no. 47, p. 263-267.

Evenhuis, H.M., G.A. van Zanten, M.P. Brocaar & W.H.M. Roerdinkholder. Hearing loss in middle-age persons with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 1992, no. 97, p. 47-56.

Evenhuis, H.M. Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: I. Visual impairment, II. Hearing impairment. *J Intell Disabil Res*, 1995, no. 39, p. 19-33.

Evenhuis, H.M. (red). *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: NVAZ, 1995.

Evenhuis, H.M., M.J. Oostindiër, J.W. Steffelaar & J.W.W. Coebergh. Incidentie van kanker bij mensen met een verstandelijke handicap: mogelijk verhoogd risico op slokdarmkanker. *Ned Tijdschr Geneeskd*, no.140, 1996, p. 2083-2087.

Evenhuis, H.M. Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer. *Journal of Intellectual Disability Research*, no. 41, 1997, p. 8-18.

Evenhuis, H.M. The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, no. 41 , p. 92-96.

Evenhuis, H.M. & L.M.D. Nagtzaam (Eds). *IASSID International Consensus Statement on Early identification of hearing and visual impairment in children and adults with an intellectual disability*. IASSID, 1998 ([www.iassid.org](http://www.iassid.org))

Evenhuis, H.M. Lichamelijke comorbiditeit bij volwassenen met het Prader-Willi syndroom. Leiden: Boerhaave Commissie, 1999.

Evenhuis, H.M.en C. Wikkerman (red), namens de consensuswerkgroep. Voedings- en longproblemen bij kinderen met ernstige hersenbeschadiging: informatie voor ouders en begeleiders. Tweede druk. Nootdorp: Stichting Ipse, 2000.

Evenhuis, H.M., et al. Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities: physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2001, no. 14, p. 175-194.

Evenhuis, H.M. Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 2001, no. 45, p. 457-64.

Forsgren, L., et al. Epilepsy in a population of mentally retarded children and adults. *Epilepsy Research*, 1990, no. 6, p. 234-248.

Gelderens, I. van, P.G. Barth. Niet te diagnosticeren ziektebeelden: blijven zoeken. In: Horn, G.H.M.M. ten, et al (red.). *Handboek Mogelijkheden, Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, p. II.2.1-12, in 1999. Maarssen: Elsevier, 1997.

Gemert, G.H., van en A. Peelen. Consultatie: samenwerken aan een nieuw perspectief. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. III.3.3-1-23. Maarssen: Elsevier, 1997.

Gezondheidsraad. *Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1999.

Gimbel, H. en Tuynman HARE (red). *Consensus richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: NVAZ, 1999.

Girgis, S.S. Dental health of persons with severe mental handicapping conditions. *Special Care in Dentistry*, p. 246-249, 1995.

Greenswag, L.R. Adults with Prader-Willi syndrome: a survey of 232 cases. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1987, no. 29, p. 145-152.

Hardon, W.J., W.O. Renier, J.C. Doelman. Sterfte bij mensen met epilepsie en een verstandelijke handicap. *Epilepsie Bulletin*, 1998, no. 26, p. 106-110.

Hauser, W.A., et al. Clinical predictors of epilepsy among children with cerebral palsy and/or mental retardation. *Neurology*, 1987, no. 37(suppl. 1), p. 150.

Haveman, M.J. Epidemiology in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Horn, G.H.M.M. ten, et al (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. I.8.1-30 in 1999. Maarssen: Elsevier, 1997.

Howells, G. Are the needs of mentally handicapped people being met? *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1986, no. 36, p. 449-435.

Howells, G. M. Kerr & B. Lervy. Learning disability (mental handicap): distance Learning Workbook for General Practitioners. University of Wales, Department of Postgraduate Studies, Cardiff, 1993.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. Ernstig meeevoudig gehandicapt en dan? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meeevoudige complexe handicaps. Den Haag: IGZ, 2000.

Jancar, J. Cancer and mental handicap. A further study. *Br J Psychiatr*, 1990, no.156, p. 531-533.

Janssen, K. Consulenteenteams in de praktijk. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. III Int. 3-1-6. Maarssen: Elsevier, 1997.

Jongh, C.G.A. de en F.A. Gunther. Visuele beperkingen. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. IV.2.1-1-36. Maarssen: Elsevier, 1997.

Kapell, D., et al. Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Mental Retardation*, 1998, no. 36, p. 269-279.



Kerr, M., on behalf of the IASSID working group. Clinical guidelines for the management of epilepsy in adults with an intellectual disability. *Seizure*, 2001, no. 10, p. 401-409.

Klaver, C.C.W., et al. Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population. *Arch Ophthalmol*, 1998, no. 116, p. 653-658.

Koot, J.M. (red). Pijn bij verstandelijk gehandicapten: op weg naar onderkenning en behandeling. Rotterdam: Pijnkenniscentrum Erasmus Universiteit Rotterdam/ Sophia Kinderziekenhuis, 2001.

Kort, M. de. Diagnostiek van astma en COPD bij geïnstitutionaliseerde verstandelijk gehandicapten: een onderzoek naar de bruikbaarheid van spirometrie en de observaties van de groepsleiding. Doctoraalscriptie Katholieke Universiteit Nijmegen, afdeling Huisartsgeneeskunde, 1995.

Kwok, S.K., et al. Ocular defects in children and adults with severe mental deficiency. *J Intell Disabil Res*, 1996, no. 40, p. 330-335.

Lakerveld, A., et al. Kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en ernstig zelfverwondend gedrag: consulenteenteams een eerste stap. *NTZ*, 1999, no. 25, p. 163-175.

Laurant, M.G.H., et al. Geestelijke gezondheidszorg bij de huisarts. Onderzoek van Nivel en WOK wijst op problemen. *Medisch Contact*, 2001, no. 56, p.1780-1783.

Lennox, N.G., J. Diggins, A. Ugoni. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, no. 41, p. 380-390.

Lennox, N.G., R. Chaplin. The psychiatric care of people with intellectual disabilities: the perceptions of consultant psychiatrists. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 1996, no. 30, p. 774-780.

Lennox, N.G., et al. Audit and comprehensive health assessment programme in the primary healthcare of adults with intellectual disability: a pilot study. *J. Intellect. Disabil Res*, 2001, no. 45, p. 226-232.

Lieshout, P.A.H. van (namens de Beraadsgroep Community Care). Leven in de lokale samenleving. Advies over Community Care voor mensen met een (verstandelijke) beperking. Utrecht: NIZW, 1998.

Loon, Y.E.J. van (red). Van psychofarmacagebruik naar psychofarmacabeleid. Utrecht: NVAZ, 2000.

Luckasson, R., et al. Mental retardation: definition, classification and systems of supports. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation, 1992.

Maaskant, M.A., et al. Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg & Stichting Pepijn, 1994.

Maaskant, M.A. & M.J. Haveman. Aging residents in sheltered homes for persons with mental handicap in the Netherlands. Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 1989, no. 15, p. 219-230.

Maaskant, M.A. & M.J. Haveman. Elderly residents in Dutch institutions for people with mental handicap. Journal of Mental Deficiency Research, 1990, no. 34, p. 475-482.

Berichten. Waar rook is... Medisch Contact, 1997, no. 52, p. 611.

Melief, W.B.A.M. & K.A. Gorter. Slechthorenden en blinden in Nederland. Deelrapport I: Aantallen en kenmerken. Utrecht/Tilburg: Verwey-Jonker Instituut/Regeer & Reijnen BV, 1998.

Mul, M., W. Veraart & A. Bierman. Slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap in de huisartspraktijk. Huisarts & Wetenschap, 1997, no. 40, p. 301-304.

Nagtzaam, L.M.D. (red). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten. Utrecht: NVAZ, 1997.

O'Donnell, J. Dental care for special needs individuals: a new barrier to access. Special Care in Dentistry, 1994, no. 14, p. 178-179.

- Patja, K., et al. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res*, 2000, no. 44, p. 591-599.
- Patja, K., P. Eero en M. Livanainen. Cancer incidence among people with intellectual disability. *J. Intell. Disabil Res*, 2001, no. 45, p. 300 - 307.
- Pearson, V., C. Davis, C. Ruoff & J. Dyer. Only one quarter of women with learning disability in Exeter have cervical screening (letter). *BMJ*, 1998, no. 316, p. 1979.
- Piachaud, J. & J. Rohde. Screening for breast cancer is necessary in patients with learning disability (letter). *BMJ*, 1998, no. 316, p. 1979-1980.
- Pires da Cunha, R. & J. Belmiro de Castro Moreira. Ocular findings in Down's syndrome. *Am J Ophthalmol*, 1996, no. 122, p. 236-244.
- Pol, B.A.E. van der. Causes of visual impairment in children. *Documenta Ophthalmologica*, 1986, no. 61, p. 223-228.
- Pouwels, L. Bevolkingsonderzoek cervixcarcinoom (ingezonden). *TVAZ*, 1999, no. 17, p. 24.
- Rijswoud, R. van (red). *Epilepsie bij mentale retardatie: richtlijnen voor diagnostiek en behandeling*. Utrecht: NVAZ, 1995.
- Rimmer, J.H., D. Braddock, & G. Fujijura. Cardiovascular risk levels in adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 1994, no. 98, p. 510-518.
- Roizen, N.J., et al. Hearing loss in children with Down syndrome. *Journal of Pediatrics*, 1993, no. 123, S9-12.
- Schadé, E. En dan is er nog de huisarts...: de huisarts als gezinsarts voor verstandelijk gehandicapten. *Huisarts en Wetenschap*, 1996, no. 39, p. 513-516.
- Schalm, S.W. Gezondheidsraad-rapport 'Bescherming tegen hepatitis B': een kans op effectieve preventie door samenwerking. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, no. 141, 1996, p. 315-317.

Schenk-Rootlieb, A.J.F., et al. The prevalence of cerebral visual disturbance in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 1992, no. 34, p. 473-480.

Schild-Van Weert, J.A. Leren gezond te koken en te eten. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. IV 3.3-1-5. Maarssen: Elsevier, 1997.

Scholte, F. Bevolkingsonderzoek op borstkanker (ingezonden). *TVAZ*, 2000, no. 18, p. 9-10.

Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van. Health problems in people with intellectual disability. Maastricht: Universiteit Maastricht, 1998.

Schrojenstein Lantman-de Valk, et al. Reïntegratie van mensen met een verstandelijke handicap. Samenwerking tussen huisarts en AVG : kansen en problemen. *TVAZ*, 2001, 2001, p. 5-7.

Smink, M., S.L.C. Eerdmans-Dubbelt en J.C. van der Wouden. Medische problemen van verstandelijk gehandicapten in een gezinsvervangend tehuis. *Huisarts & Wetenschap*, 1992, no. 35, p. 461-464.

Soeters, W. Chronische longaandoeningen op het Westerhok: prevalentie en diagnostiek van chronische longaandoeningen in een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap. Scriptie. Utrecht: NSPH, 1997.

Splunder, J. van, et al. Refractive errors in 900 adults with intellectual disabilities. In voorbereiding.

Staring, M.A.T.M. en G.H.M.M. ten Horn. Ouderen niet uitgesloten; een onderzoek naar de integratiemogelijkheden van oudere mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: Leerstoel Zorgmanagement, Universiteit Utrecht, 1998.

Steffenburg, U., et al. Intractable epilepsy in a population-based series of mentally retarded children. *Epilepsia*, 1998, no. 39, p. 767-775.

Taniguchi, M. & R. Moyer. Assessment of risk factors for pneumonia in dysphagic children: significance of videofluoroscopic swallowing evaluation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1994, no. 36, p. 495-502.

Tohill, C. A study into the possible link between anti-epileptic drugs and the risk of fractures in Muckamore Abbey Hospital. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1997, no. 22, p. 281-292.

Velde, B.P. te en C.P. van Linschoten. Oud worden, de moeite waard; een onderzoek naar het oud(er) worden van verstandelijk gehandicapten. Groningen: ARGO, 1999.

Veraart, W. Dagactiviteitencentrum en AVG. *TVAZ*, 2000, no. 18, p. 11-13.

Verhoeven, W.M.A. & S. Tuinier. Neuropsychiatric consultation in mentally retarded patients: a clinical report. *Eur Psychiatry*, 1997, no. 12, p. 242-248.

Verhoeven, W.M.A., S. Tuinier & L.M.G. Curfs. Neuropsychiatrische diagnostiek bij verstandelijk gehandicapten. *Tijdschr voor Psychiatrie*, 1999a, no. 41, p. 151-163.

Verhoeven, W.M.A., S. Tuinier en L.M.G. Curfs. Diagnostiek en behandeling van gedragsproblemen bij verstandelijk gehandicapten. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1999b.

Verhoeven, W.M.A. en S. Tuinier. Farmacotherapie bij verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen en/of psychiatrische aandoeningen. Een dimensionele benadering. *Tijdschr voor Psychiatrie*, 1999, no. 41, p. 219-231.

Verschuur, E. Hulpmiddelen in de communicatie met verstandelijk gehandicapten. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.). *Handboek Mogelijkheden*, p. IV 2.3-1-27. Maarssen: Elsevier, 1997.

Visser, F.E. Down en Alzheimer in perspectief. De klinische diagnostiek van de ziekte van Alzheimer bij patiënten met het Downsyndroom. Utrecht: Universiteit Utrecht, 1996.

Waarde, J.A. van & R.C. van der. Delirium in intellectual disability: case series and literature review. *Ingezonden voor publicatie*, 2001.

Wagemans, A.M.A., et al. Osteoporosis and intellectual disability: is there any relation? *J Intell Disabil Res*, 1998, no. 42, p. 370-374.

Wallander, J.L., M.C. Dekker & H.M. Koot. Psychopathology in children and adolescents with intellectual disability. In: Glidden KL (Ed). International review of research in mental retardation: psychopathology. San Diego, CA. Academic Press, in press.

Warburg, M. Visual impairment among people with developmental delay. *J Intell Disabil Res*, 1994, no. 38, p. 423-432.

Warburg, M. Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2001, no. 45, p. 424-438.

Weijers, A.M. Richtlijnen voor farmacologische sedatie bij mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: NVAZ, 2001.

Welsh Health Planning Forum. Protocol for investment in health gain. Mental handicap (learning disabilities). Welsh Office, NHS Directorate, Cardiff, 1992.

Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Tandheelkunde / Werkgroep Bijzondere Zorggroepen. Mondige kwaliteitszorg in en vanuit instellingen. Nieuwegein: NMT, 2001.

Wilkinson, H. en M.P. Janicki. The Edinburg principles, with accompanying guidelines and recommendations. IASSID, 2001. ([www.iassid.org/marketplace/documents.htm](http://www.iassid.org/marketplace/documents.htm).)

Willems, J.B.H.G. Ondersteuning van communicatie. In: Horn, G.H.M.M. ten (red.) *Handboek Mogelijkheden*, p. IV 2.2-1-19. Maarssen: Elsevier, 1997.

Wilson, D.N. & A. Haire. Health care screening for people with mental handicap living in the community. *BMJ*, 1990, no. 301, p. 1379-1381.

Wing, L. The autistic spectrum. *The Lancet*, 1997, no. 350, p. 1761-1766.

Witte-van der Schoot, P.P.M. de. Hepatitis B and mental handicap. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1999.

Woodhouse, J.M., C. Griffiths & A. Gedling A. The prevalence of ocular defects and the provision of eye care in adults

with learning disabilities living in the community. *Ophthalmol*  
*Physiol Opt*, 2000, no. 20, p. 79-89.





## Bijlage 3

### Overzicht publicaties RVZ

#### Adviezen en achtergrondstudies

02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samen leven in de samenleving)	EUR	15,00
02/09	Samen leven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)	EUR	15,00
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)	EUR	15,00
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)	EUR	15,00
02/05	E-health in zicht	EUR	15,00
02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/02	'Nieuwe aanbieders' onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/01	Winst en gezondheidszorg	EUR	15,00
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)	EUR	13,61
01/10	Volksgezondheid en zorg	EUR	13,61
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico's bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	EUR	13,61
01/08	Verzekerbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico's (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	EUR	13,61
01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren	EUR	13,61
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkennende studie)	EUR	11,34
01/04E	Healthy without care	EUR	9,08
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)	EUR	19,29
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)	EUR	6,81
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)	EUR	13,61
00/03	De rollen verdeeld	EUR	13,61
99/26	Care en cure	EUR	11,34

99/25	Over Schotten in care en cure: opvattingen en werkwijzen (achtergrondstudie bij Care en cure)	EUR	11,34
99/23	Gezond zonder zorg: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij Gezond zonder zorg)	EUR	9,08
99/22	Allochtone cliënten en geestelijke gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Interculturalisatie van de gezondheidszorg)	EUR	9,08
99/21	Interculturalisatie van de gezondheidszorg	EUR	11,34
99/20	Gezondheid in al haar facetten (TNO achtergrondstudie bij Gezond zonder zorg)	EUR	9,08
99/19	Gezond zonder zorg	EUR	9,08
99/18	Over e-health en cybermedicine (achtergrondstudie bij Patiënt en Internet)	EUR	15,88
99/17E	The Patiënt and the Internet	EUR	11,34
99/17	Patiënt en Internet	EUR	9,08
99/16	Gender en professionals in de gezondheidszorg: resultaten van een expertmeeting (achtergrondstudie bij Professionals in de gezondheidszorg)	EUR	9,08
99/15	Professionals in de gezondheidszorg	EUR	18,15
99/14	De Nederlandse zorgverzekering in het licht van het recht van de EG (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/13	Het Nederlandse gezondheidszorgstelsel in Europa: een economische verkenning (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/12	The role of the European Union in Healthcare (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/11	Een nieuw drugsbeleid? Voor- en nadelen van de legalisering van drugs	EUR	13,61
99/10	Europa en de gezondheidszorg	EUR	11,34
99/10E	Europe and health care	EUR	13,61
99/09	Ethiek met beleid	EUR	11,34
99/06	Technologische, juridische en ethische aspecten van biotechnologie (achtergrondnota bij Octrooiering biotechnologie)	EUR	11,34
99/05	Octrooiering biotechnologie	EUR	13,61
99/04	Koppelings- en sturingsmechanisme: vergelijkende lectorstudie (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt)	EUR	11,34
99/03	Dossier verslaving en verslavingszorg (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt)	EUR	11,34
99/02	Verslavingszorg herijkt	EUR	11,34

98/10	Lokale zorgnetwerken in de openbare gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Samenwerken aan openbare gezondheidszorg)	EUR	11,34
98/09	Samenwerken aan openbare gezondheidszorg	EUR	11,34
98/08	Zelftests	EUR	11,34
98/07	Maatschappelijk ondernemen in de zorg (achtergrondnota bij Tussen markt en overheid)	EUR	11,34
98/06	Tussen markt en overheid	EUR	9,08
98/05	Transmurale zorg: redesign van het zorgproces (achtergrondstudie bij Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief)	EUR	9,08
98/04	Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief	EUR	11,34
98/01	Naar een meer vraaggerichte zorg	EUR	13,61
97/20	Besturen in overleg	EUR	13,61
97/19	Verzekeraars op de zorgmarkt	EUR	9,08
97/18	Stimulering doelmatig gedrag (achtergrondnota bij Prikkels tot doelmatigheid)	EUR	9,08
97/17	Prikkels tot doelmatigheid	EUR	9,08
97/16	De ggz als vuilharmonisch orkest (essay)	EUR	4,54
97/15	Betaalbare kwaliteit in de geneesmiddelenvoorziening (achtergrondstudie bij Farmaceutische zorg)	EUR	11,34
97/14	Farmaceutische zorg (door arts en apotheker)	EUR	11,34
97/13	Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw (achtergrondstudies)	EUR	18,15
97/12	Met zorg wonen, deel 2: Naar een nieuwe samenhang tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting	EUR	18,15
97/11	Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw	EUR	9,08
97/10	Medische hulpmiddelen	EUR	13,61
97/09	De toekomst van de AWBZ	EUR	13,61
97/07	Beter (z)onder dwang (achtergrondstudie)	EUR	9,08
97/06	Beter (z)onder dwang	EUR	11,34
97/05	Met zorg wonen, deel 1: De relatie tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting	EUR	11,34
97/04	Internationale dimensie volksgezondheidsbeleid	EUR	11,34
97/03	Waardebepaling geneesmiddelen als beleidsinstrument	EUR	11,34
96/13	Thuis in de ggz (achtergrondstudie)	EUR	11,34
96/12	Thuis in de ggz	EUR	13,61
96/11	Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming	EUR	11,34
96/10	Strategische beleidsvragen zorgsector	EUR	6,81
96/09	Informatietechnologie in de zorg	EUR	13,61
96/08	Stand van zaken: preventie en ouderen (achtergrondstudie)	EUR	11,34
96/07	Preventie en ouderen	EUR	11,34

96/06	Fysiotherapie en oefentherapie	EUR	9,08
96/05	Herverdeling onbetaalde zorgarbeid	EUR	6,81
96/04	Sociale zekerheid en zorg	EUR	9,08
96/03	Persoonlijke levenssfeer: privacy in verpleeghuizen	EUR	9,08
96/02	Planning en bouw in België en Duitsland	EUR	6,81
96/01	Programmatische jeugdzorg	EUR	9,08

#### **Bijzondere publicaties**

01M/01E	E-health in the United States	EUR	11,34
01M/01	E-health in de Verenigde Staten	EUR	9,08
01/03	Publieksversie Verzekerd van zorg	EUR	6,81
01/02	De RVZ over het zorgstelsel	EUR	9,08
01/01	Management van beleidsadvies	EUR	11,34
99/24	Evaluatie en actie		gratis
99/08	De trend, de traditie en de turbulentie		gratis
99M/01	Van Biotech Bay en Biotech Beach tot Genetown	EUR	13,61
95/WZV	Een nieuw accommodatiebeleid voor de zorgsector: advies over de herziening van de Wet ziekenhuis- voorzieningen	EUR	6,81
- -	Volksgezondheid met beleid		gratis
	Advies Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1535-0)	EUR	17,92
	Achtergrondstudie Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1536-9)	EUR	17,92

De publicaties Zorgarbeid in de toekomst zijn te bestellen bij:  
SDU-uitgevers, Servicecentrum/Verkoop  
Postbus 200014, 2500 EA Den Haag  
Telefoonnummer: 070 378 98 80, fax: 070 378 97 83

#### **Werkprogramma's**

00/02	Werkprogramma RVZ 2001 – 2002		gratis
99/07	Werkprogramma RVZ 2000		gratis
98/03	Werkprogramma RVZ 1999		gratis
97/08	Adviesprogramma RVZ 1998		gratis
97/01	Adviesprogramma RVZ 1997		gratis

#### **Jaarverslagen**

02/08	Jaarverslag 2001 RVZ		gratis
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ		gratis
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ		gratis
99/01	Jaarverslag 1998 RVZ		gratis
98/02	Jaarverslag 1997 RVZ		gratis
97/02	Jaarverslag 1996 RVZ		gratis

**Magazines**

98M/01	Magazine bij het advies Met Zorg wonen, deel 2	EUR	1,59
98M/02	Magazine bij het advies Geestelijke Gezondheids- zorg	EUR	1,59

**Raad voor de Volksgezondheid en Zorg**

Postbus 7100  
2701 AC Zoetermeer  
Tel 079 368 73 11  
Fax 079 362 14 87  
E-mail [mail@rvz.net](mailto:mail@rvz.net)  
URL [www.rvz.net](http://www.rvz.net)

**Colofon**

Ontwerp: 2D3D, Den Haag  
Fotografie: Eric de Vries  
Druk: Quantes, Rijswijk;  
De Longte Dordrecht, omslag  
Uitgave: 2002  
ISBN: 90-5732-100-9

*Deze publicatie kunt u telefonisch bestellen bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg onder vermelding van publicatienummer 02/10.*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg