

Extramurale behandeling van mensen met verstandelijke beperkingen: een voorstel voor interdisciplinaire comorbiditeitsclusters

Multidisciplinaire werkgroep 'Specialistische professionalisering in de (gezondheids)zorg voor verstandelijk gehandicapten'

Juni 2016

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) (Bas Castelein, Heleen Evenhuis)

Samenwerkingsverband van Pedagogen en Psychologen werkzaam in de zorg voor mensen met een Verstandelijke Beperking (ZMVB) van Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) & Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO) (Carmen van Bussel, Ruud Geus)

Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten (NVFVG) (Mariët Horsthuis, Annelies Goetheer)

Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF) (Marguerite Boersma, Anneriet Nubé)

Ergotherapie Nederland (EN) - Netwerk Ergotherapie Verstandelijk Gehandicapten (ETVGN) (Annemarie Remmerswaal, Lucelle vd Ven)

Diëtetiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg (Marisca Luijsterburg)

Vakgroep Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Afd Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC (Heleen Evenhuis)

Inhoud

	Blz
Voorwoord	3
81 poli's voor verstandelijk gehandicapten: wat gebeurt daar?	6
Comorbiditeitsclusters	9
1. Cluster Beeldvorming	10
2. Cluster Probleemgedrag, psychische en psychiatrische stoornissen	11
3a. Cluster Syndromen en andere genetische aandoeningen	13
3b. Cluster Syndroom Onbekend	15
4. Cluster Eet-, slik- en gewichtsproblemen	16
5. Cluster Systematische medicatiereviews	17
6. Cluster van comorbiditeit bij mensen met verstandelijke beperkingen en cerebrale paresen	18
7. Cluster Zintuiglijke beperkingen	20
8. Cluster Leefstijl	22
9. Cluster Slaapproblemen	25
10. Cluster Ouderen: functionele achteruitgang, multimorbiditeit, kwetsbaarheid	26
11. Cluster Ethische vraagstukken	28

Voorwoord

In de langdurige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen werken gespecialiseerde behandelaars van verschillende disciplines: artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG), gedragskundigen (orthopedagogen en GZ-psychologen), fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten. Daarnaast wordt poliklinische zorg geleverd aan mensen die bij familie, zelfstandig, begeleid zelfstandig of in groepshuizen wonen: extramurale behandeling.

De werkgroep Specialistische Professionalisering bestaat uit formele vertegenwoordigers van al deze disciplines en van de vakgroep Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten aan het Erasmus MC Rotterdam. De werkgroep is eind 2014 opgericht met als doel, de krachten te bundelen in het proces van specialistische professionalisering (richtlijnontwikkeling, specialistische opleiding en deskundigheidsbevordering, kwaliteitsverbetering). Optimale kwaliteit in het toenemend aantal AVG-poli's en de ontwikkeling naar interdisciplinaire poli's VB was een belangrijk aandachtspunt, mede vanwege de voorgenomen overgang van 'extramurale behandeling' van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet.

Toen het Zorginstituut van het ministerie van VWS de opdracht kreeg om voor de langdurige verstandelijk en lichamelijk gehandicaptenzorg en de ouderenzorg een antwoord te geven op de vraag, of en in hoeverre het aanbod van extramurale zorg door de langdurige zorg aangemerkt kan worden als 'geneeskundige zorg' in de zin van de Zorgverzekeringswet, en daarvoor experts zocht, kwamen de activiteiten van de werkgroep in een stroomversnelling. Met ondersteuning van de VGN en het Zorginstituut heeft de werkgroep dit rapport voorbereid, waarbij in tussenrondes de diverse achterbannen zijn geraadpleegd.

In dit kader kwamen ook de uitkomsten van een recente enquête in negen AVG-poli's door de Werkgroep 'Poli VB' van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) goed van pas.

De AVG is de enige behandeldiscipline die nog geen plaats heeft in de Zorgverzekeringswet. In het NVAVG-rapport 'Zorgaanbod van de AVG' is in 2012 overzichtelijk vastgelegd in welke zin aandoeningen bij de doelgroep specifiek zijn en welke bijzondere eisen gesteld worden aan de medische zorg.¹ Het interdisciplinaire aspect komt in dit rapport nog niet expliciet aan de orde.

Epidemiologisch onderzoek door de Erasmus MC vakgroep en klinische ervaring hebben getoond dat veel beperkingen en aandoeningen in deze populatie geclusterd en met een verhoogd risico voorkomen. Daarom wordt in dit rapport een reeks clusters beschreven waaronder vrijwel alle extramuraal aangeboden problematiek valt. De clusters overlappen tevens in sterke mate de in 2013 door de Landelijke Werkgroep Transitie onderscheiden groepen kinderen met verstandelijke beperkingen en multiproblematiek, vastgelegd in het rapport 'Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking'.² Hierin wordt de overdracht geregeld van 18-plussers met verstandelijke beperkingen en gecompliceerde multiproblematiek naar de AVG als andere specialist-generalist, samen met een multidisciplinair behandelteam.

Het wordt uit dit rapport heel duidelijk, dat de poli's VB toe moeten naar interdisciplinaire expertisecentra (die niet noodzakelijk deel hoeven te zijn van de langdurige zorg). In zulke centra zouden ook voor de doelgroep effectieve leefstijlprogramma's kunnen worden aangeboden. Hoewel, behalve een evidence-based fitheidsprogramma,^{3,4} in Nederland nog geen leefstijlprogramma's beschikbaar zijn waarvan de effectiviteit in de doelgroep voldoende is aangetoond, wordt vooruitlopend op nieuwe wetenschappelijke inzichten en daarop gebaseerde richtlijnen en protocollen, een cluster Leefstijl beschreven.

De door ons ontwikkelde interdisciplinaire comorbiditeitsclusters zijn dus, behalve als basis voor de ontwikkeling van te vergoeden zorgpakketten, goed bruikbaar voor het bevorderen van een gelijke inhoudelijke kwaliteit in de poliklinieken. Naar onze mening zijn de clusters eveneens goed toepasbaar in de langdurige zorg, mits ook daar de basale huisartsgeneeskundige zorg door huisartsen wordt geleverd.

De werkgroep Specialistische Professionalisering gaat zich dan ook verder inspannen voor gezamenlijke ontwikkeling van op deze clusters gebaseerde professionele richtlijnen en deskundigheidsbevordering c.q. specialistische scholing. De clusters zijn tevens bruikbaar voor de ontwikkeling van specialistisch post-MBO, post-HBO en postacademisch onderwijs.

Mede als gevolg van de primaire gerichtheid op vergoedingen door de zorgverzekeraar, hebben wij ons in dit rapport beperkt tot de basis van onze beroepsuitoefening op de ICF-niveaus van stoornissen en functies. Bij de uitwerking van onderwijs, professionele richtlijnen en deskundigheidsbevordering zal vanzelfsprekend ook het niveau van inclusie en participatie specifiek aandacht dienen te krijgen.

Prof Dr Heleen Evenhuis, AVG

Erasmus MC Rotterdam, Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

h.evenhuis@erasmusmc.nl

1. NVAVG. Zorgaanbod van de AVG. Wat doet de arts voor verstandelijk gehandicapten? (2012)
www.nvavg.nl/diverse-publicaties
2. Landelijke Werkgroep Transitie. 'Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking'. NVK, NVAVG, NVKN, VRA, 2013. www.nvavg.nl/diverse-publicaties
3. Van Schijndel-Speet M, Evenhuis HM, van Wijck R, Van Montfort CAGM & Echteld MA. A structured physical activity and fitness programme for older adults with intellectual disabilities: results of a cluster-randomised clinical trial. *J Intellect Disabil Res* 2016, Apr 13, Epub ahead of print
4. www.kennispleingehandicaptensector.nl/bewegen

81 poli's voor mensen met verstandelijke beperkingen: wat gebeurt daar?

inmiddels zijn er in Nederland 81 poliklinieken voor mensen met verstandelijke beperkingen (*poli VB*). Hier voert de AVG de regie, terwijl het in de AWBZ-tijd afhing van het individuele zorgkantoor en de onderhandelingsvaardigheden van het management van zorgorganisaties, in hoeverre ook diagnostiek en behandeling door gedragskundige en paramedische disciplines vergoed werden. Overigens zijn er ook situaties, waarin de AVG interdisciplinair samenwerkt met de bestaande kring van hulpverleners rond de patiënt. De poli's zijn veelal verbonden aan de langdurige zorg, maar bevinden zich toenemend ook in ziekenhuizen. Daarnaast zijn individuele AVGs als behandelaar werkzaam in epilepsiecentra, de geestelijke gezondheidszorg, slaapcentra, lokale en supraregionaal georganiseerde syndroompoli's en zelfs onder daklozen. De financiering daarvan geschiedt veelal nog via creatieve en tijdelijke constructies.

Doelgroep en verwijzers

Recent is door de NVAVG-poliwerkgroep een enquête verricht in 9 poli's VB, waarbij gegevens werden verkregen over 86 nieuw verwezen patiënten met een leeftijd van 6-71 jaar (gemiddeld 27 jaar). De ernst van de verstandelijke beperking was zwakbegaafd in 5%, licht in 28%, matig in 31%, ernstig in 18%, zeer ernstig in 13% en onbekend in 5% van de gevallen. Tweeënvijftig procent woonde bij familie, 3% zelfstandig, 11% begeleid zelfstandig en 34% in een groepshuis.

De hulpvraag kwam in 76% van de gevallen bij de familie, de cliënt zelf of de woonbegeleider vandaan, bij 14% van een medisch specialist, en de rest kwam van gedragskundigen, paramedici, thuiszorg of sociaal wijkteam. De verwijzer was bij 52% de huisarts en bij 40% een medisch specialist, zoals de kinderarts, neuroloog (integrale zorg bij ernstige epilepsie), psychiater (probleemgedrag), geriater (functionele achteruitgang en dementie), revalidatiearts (ernstige cerebrale paresen met comorbiditeit). Verder werd soms verwezen door collega-AVGs of anderszins.

Hulpvraag

De enquête toonde dat de top-5 wordt gevormd door psychiatrische en gedragsproblemen (24%), overname van complexe zorg of *health watch* (21%), medicatievragen (20%), eet-, slik- en gewichtsproblemen (7%) en epilepsie (4%). In 30% van de gevallen is er sprake van meerdere vragen.

Vaak is ook sprake van een verzoek om beeldvorming (als de huisarts, de eerstelijnsgezondheidspsycholoog, het sociale wijkteam, de behandelaar in de geestelijke gezondheidszorg er niet uitkomt), van diagnostiek of behandeling met specifieke diagnostische instrumenten of behandelmethoden waar andere specialismen niet over beschikken, overname van (een deel van) de behandeling die voor de huisarts nog te specialistisch is (zoals vaak bij moeilijk behandelbare epilepsie), van een bijdrage aan systematische medicatiereviews in de eerste lijn, of het aanbieden van specifieke leefstijlbegeleiding. Vrijwel altijd is bij deze verwijzingen sprake van multiple lichamelijke of psychische comorbiditeit en vrijwel altijd zijn dus meerdere disciplines van de poli VB betrokken (gedragkundigen, paramedici).

Van best practices naar evidence-based gezondheidszorg

Op dit moment berust nog lang niet alle geleverde polizorg op speciaal voor de doelgroep wetenschappelijk geëvalueerde diagnostiek en effectieve interventies. Richtlijnen zullen dan ook deels *evidence-based* zijn, terwijl de gaten opgevuld moeten worden door breed gedragen consensus over *best practices*. Daarop gebaseerde protocollen voor diagnostiek, behandeling, en gegevensverzameling zullen verdere wetenschappelijke evaluatie mogelijk maken.

Proactieve benadering

De diagnostiek en behandeling zijn deels gebaseerd op actuele problematiek en hebben deels, zoals hierboven al duidelijk is geworden, een proactief karakter (secundaire preventie), d.w.z. dat op basis van wetenschappelijke kennis te verwachten comorbiditeit en risicofactoren actief worden opgespoord d.m.v. interdisciplinaire screening en follow-up. Een dergelijke benadering is voor de reguliere eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg nog betrekkelijk nieuw. De patiënt die niet klaagt, krijgt vaak geen diagnostiek en behandeling. Omdat mensen met verstandelijke beperkingen, zelfs als dat een lichte beperking is, in veel gevallen niet klagen, of hun klacht op een afwijkende manier uiten, worden aan de buitenkant niet direkt zichtbare aandoeningen bij hen niet of pas in een laat stadium onderkend. Epidemiologisch onderzoek in de brede cliëntenpopulatie met verstandelijke beperkingen (intra- zowel als extramuraal) heeft getoond, dat bijvoorbeeld pijn, benauwdheid, zuurbranden, metabool syndroom (= sterk verhoogd risico op hart- en vaatziekte), slechtziendheid, slechthorendheid, depressie, obstipatie, moeite met slikken, slaapproblemen, alle in eenderde tot meer dan de helft van de gevallen waren gemist, en dat niet alleen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Geneeskundige zorg?

De extramurale diagnostiek en behandeling, zoals die tot nu toe geboden wordt in de poli's VB, heeft dus in alle opzichten het karakter van 'geneeskundige zorg' in de zin van de Zorgverzekeringswet.

Uiteindelijk doel is het voorkómen of uitstellen van onnodige ziekten en beperkingen, multimorbiditeit en vroege geriatrische kwetsbaarheid. Het adviseren en coachen van het *cliëntsysteem* zal hier in veel gevallen deel van uitmaken, gezien de afhankelijkheid van de doelgroep van het ondersteunend systeem (ouders, begeleiders). *Indirekte patiëntgebonden zorg* (communicatie en coördinatie cliëntsysteem, eerste lijn en medisch specialisten) is dan ook een tijdrovend onderdeel van de geboden behandeling.

Comorbiditeitsclusters

1. Cluster Beeldvorming

Van huisartsen, eerstelijns-gezondheidspsychologen en orthopedagogen/psychologen in de geestelijke gezondheidszorg krijgen de poli's VB en in de zorg werkzame gedragsdeskundigen vaak verzoeken die in dit cluster thuishoren. Het belang van dit cluster wordt breed onderschreven.

Het gaat hierbij doorgaans om de volgende hulpvragen:

1. Probleemgedrag in kaart brengen. Dit vormt de meest voorkomende verwijzindicatie naar de poli VB. 'Probleemgedrag' is doorgaans het topje van een ijsberg van onderliggende lichamelijke, psychiatrische of psychosociale problemen. Multidisciplinaire differentiaal-diagnostiek en advisering is dus vereist.
2. Bepalen of er sprake is van een ontwikkelingsachterstand. Omdat dit doorgaans al op de kinderleeftijd is gedaan, betreft het op volwassen leeftijd voornamelijk mensen met zwakbegaafdheid of lichte verstandelijke beperkingen, die op volwassen leeftijd achteruitgaan in functioneren of decompenseren en in de problemen komen.
3. Communicatieproblemen en onbegrepen klachten: de huisarts of het sociale wijkteam komt niet verder, en verzoekt om een inventarisatie van de gezondheidstoestand en/of psychische toestand. De logopedist kan een inventarisatie verrichten en adviseren over communicatieniveau, communicatiebehoeften en communicatiemogelijkheden, onder andere in geval van slechthorendheid.
4. Het in kaart brengen van comorbiditeit of medicatie waarmee de huisarts niet vertrouwd is. Dit is veelal multidisciplinair.
5. Ergo- en fysiotherapeuten krijgen daarnaast veel vragen over sensorische informatieverwerking: is er sprake van prikkelvermijden of prikkelzoeken, over- of onderregistratie van zintuigprikkel, voor welke zintuigsystemen, en in welke situaties?

Op basis van de uitkomsten kan, met advies, worden terugverwezen naar de eerste lijn, kunnen (zorg)adviezen aan het cliëntsysteem worden gegeven, of gaat de patiënt door naar één van de andere clusters.

Zorgvraag: probleem in kaart brengen, bepaling niveau van cognitief, emotioneel en sociaal functioneren

Doel: de verwijzer heeft voldoende informatie als basis voor verdere besluitvorming

Wie geeft aan: sociaal wijkteam, eerstelijns gezondheidspsycholoog, psycholoog geestelijke gezondheidszorg, gezinsbegeleider, woonbegeleider.

Wie indiceert: huisarts

Welke disciplines zijn betrokken: AVG, gespecialiseerde psycholoog/orthopedagoog, psychiater, paramedische disciplines.

2. Cluster Probleemgedrag, psychische en psychiatrische stoornissen

'Probleemgedrag' is een containerterm en heel vaak een verwijzindicatie, waaronder allerlei lichamelijke, psychosociale en omgevingsproblematiek schuil kan gaan, maar ook een psychiatrische aandoening. 'Gedragsstoornis' is een DSM-IV-diagnose. Aan dit cluster gaat dus altijd een fase Beeldvorming vooraf, om behandelbare lichamelijke en psychiatrische oorzaken van probleemgedrag en psychische klachten op te sporen. Behandeling van deze oorzaken kan vaak plaatsvinden in de reguliere eerste en tweede lijn. Behandeling van psychiatrische aandoeningen is echter soms beter op zijn plaats op de gespecialiseerde poli VB, waar meer oog is voor de context en het ontwikkelingsniveau van de patiënt; patiënten worden daarvoor nogal eens expliciet verwezen vanuit de eerste en tweede lijn. Indien geen onderliggende medische oorzaak wordt vastgesteld, of ondanks behandeling probleemgedrag blijft bestaan, is sprake van een gedragsstoornis.

Het multidisciplinair team verwijst dan door naar dit cluster, dat drie fasen heeft: multidisciplinaire diagnostiek en omgevingsinterventies, farmacologische en/of psychosociale en psychotherapeutische interventies, periodieke follow-up.

Fase 1 Diagnostiek en start interventies

Zorgvraag: Breng psychosociale en andere omgevingsinvloeden als basis van de gedragsstoornis in kaart en adviseer over of lever interventies

Doelen: de aard van het gedrag en door welke psychosociale en andere omgevingsfactoren het wordt bevorderd of verminderd, is volledig geanalyseerd; gerichte interventies worden aangeboden volgens geaccepteerde *best practice*-gebaseerde modellen; het cliëntsysteem wordt gericht gecoacht

Wie indiceert: multidisciplinair team bestaande uit AVG, gespecialiseerde gedragskundige, zo nodig psychiater. De AVG en gedragskundige werken in deze clusters altijd samen, terwijl in individuele gevallen naar elk van beiden als eerste verwezen kan worden.

Methoden: multidisciplinaire diagnostiek en interventie, coaching van het cliëntsysteem

Centrale disciplines: gespecialiseerde psycholoog/orthopedagoog, gespecialiseerde woonbegeleider, gezinsbegeleider.

In dit cluster kunnen ook paramedici ingeschakeld worden; zo kan probleemgedrag gevolg zijn van communicatieproblemen (logopedist) en is de fysieke en sociale omgeving van invloed op het functioneren (ergotherapeut, maatschappelijk werker).

Indien ondanks interventie psychiatrische of gedragsproblemen blijven bestaan, wordt verwezen voor fase 2.

Fase 2

Psychosociale of psychotherapeutische interventie

Behandeling kan individueel plaatsvinden, bij de cliënt zelf, zoals een aangepaste vorm van cognitieve gedragstherapie) of mediatief (gedragstherapie via het systeem van ouders en begeleiders.

Wie indiceert: het multidisciplinair team

Doelen: Afname van probleemgedrag, door behandeling van de onderliggende en/of in stand houdende psychische of psychosociale factoren.

Centrale disciplines: gespecialiseerd orthopedagoog/psycholoog, psychotherapeut of psychiater

Met wie wordt samengewerkt: AVG, eventueel vaktherapeuten (psychomotorische of speltherapeut)

Farmacologische interventie

Zorgvraag: Welke medicatie kan ondersteunend werken aan de ingestelde gedragsmatige en in fase 1 opgestarte behandeling?

Wie indiceert: AVG of gedragsdeskundige

Doel: doelmatige farmacologische behandeling

Methoden: onderbouwde keuze voor farmacologische behandeling, effectevaluatie, actieve preventie van metabole en motorische bijwerkingen

Centrale disciplines: AVG, gedragskundige, psychiater

Met wie wordt samengewerkt: diëtist, bewegingsdeskundige.

Fase 3 Follow-up

Bij gedragsstoornissen en psychiatrische stoornissen is periodieke follow up noodzakelijk.

Doel: 1. voorkomen van verergering van gedragsstoornissen en andere chronische psychiatrische problematiek, 2. zo mogelijk staken van farmacologische behandeling, indien het probleem verdwenen is of alleen met gedragsinterventies verder behandeld hoeft te worden.

Methoden: behandelresultaten evalueren, al of niet voortzetten interventies, medicatiewijzigingen, controle op bijwerkingen, controle van comorbiditeit, advisering cliëntensysteem.

Centrale disciplines: AVG en gedragskundige, indien nodig psychiater.

3a. Cluster Syndromen en andere genetische aandoeningen

Bij een toenemend aantal syndromen die leiden tot een verstandelijke beperking, is of wordt epidemiologisch in kaart gebracht, welke overige lichamelijke en geestelijke comorbiditeit gedurende de levensloop specifiek kan optreden. Fundamenteel onderzoek richt zich op de oorzaken van deze specifieke, syndroomgebonden problematiek, en biedt daarmee aanknopingspunten voor bijvoorbeeld gerichte farmacologische behandeling van epilepsie of psychische problemen, die wezenlijk kan verschillen van die bij anderen. Er is dan ook toenemende *evidence* voor effectieve preventie en interventie van zulke comorbiditeit. De opsporing en advisering worden deels centraal aangeboden in specifieke academische syndroompoli's, waar, naast kinderartsen, AVGs veelal een coördinerende functie hebben voor de volwassenen, maar worden ook dicht bij huis aangeboden in de AVG-poli's.

Zorgvraag: met welke comorbiditeit moet gericht rekening gehouden worden, spoor deze tijdig op en adviseer over specifieke preventie en behandeling.

Doel: juiste disciplinaire zorg bieden door een coördinerend AVG als de huisarts dat niet kan of wil; voorkómen en uitstellen van onnodige gezondheidsproblematiek en beperking.

Methoden

Het periodiek proactief opsporen en behandelen van bekende syndroomgebonden risico's op comorbiditeit (secundaire preventie). Meestal betreft het volwassen patiënten, die op de kinderleeftijd

voor deze comorbiditeit door de kinderarts gevolgd werden. Op welke wijze en door wie deze periodieke gezondheidscontroles zouden moeten plaatsvinden is per syndroom in wisselende mate beschreven in protocollen, procedures of richtlijnen. Het gaat hier dus om langdurige, periodieke geneeskundige zorg, waarin verschillende behandeldoelen aan de orde kunnen komen.

Welke partijen indiceren?

Indicatie wordt gesteld door verschillende medici:

- De verwijzer is vaak de partij die op jonge leeftijd verantwoordelijk was voor de coördinatie van de zorg voor de patiënt met het syndroom (meestal de kinderarts). Idealiter wordt deze syndroomgebonden zorg geleidelijk overgedragen van de generalist die de zorg coördineert op de kinderleeftijd naar de AVG-generalist die de zorg coördineert op de volwassen leeftijd. (<http://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/upload/diverse-publicaties/2013-04-handreiking-transitie-van-zorg-bij-adolescenten-met-een-vb.pdf>)
- De huisarts.
- De klinisch geneticus (als de diagnose van het syndroom pas op volwassen leeftijd gesteld wordt).
- Een andere specialist die betrokken is in verband met de syndroomgebonden co-morbiditeit op zijn vakgebied (bijvoorbeeld neuroloog, revalidatiearts, psycholoog/orthopedagoog, psychiater etc).

Welke partijen voeren uit en werken samen?

- Per syndroom zijn er verschillende partijen betrokken, afhankelijk van de aard van het syndroom (welke comorbiditeit kan verwacht worden op grond van het syndroom). Meestal zijn er meerdere medisch specialisten betrokken, alsook paramedici en gedragskundigen. Van belang is dat het duidelijk is wie verantwoordelijk is voor de coördinatie (regie) (dat kan een AVG zijn, maar dat hoeft niet).

3b. Cluster Syndroom Onbekend

Naar de poli's VB wordt een grote groep verwezen met gecompliceerde multimorbiditeit, zowel psychisch (bijvoorbeeld autisme) als lichamelijk, die doet denken aan een syndroom, maar (nog) niet als zodanig diagnostiseerbaar is. Hoewel dus niet gericht proactief kan worden gescreend op comorbiditeit met een bekend verhoogd risico, is de problematiek zo gecompliceerd, dat deze mensen jaarlijks op de poli worden gezien. Hieronder vallen ook epilepsiepatiënten die door de neuroloog goed zijn ingesteld, maar daarnaast meervoudige problematiek hebben waarmee de neuroloog niet vertrouwd is. In de enquête in negen poli's VB (86 nieuwe verwijzingen) bleek dit een regelmatig terugkerende specifieke verwijsindicatie, zowel door huisartsen als neurologen; ook worden patiënten na het 18e jaar regelmatig door de kinderneuroloog direct doorverwezen naar de AVG.

Ook hier gaat het dus om langdurige, periodieke geneeskundige zorg met als doel onnodige beperking of morbiditeit te voorkomen en de gezondheid zo lang mogelijk intact te houden.

Al naar gelang de problematiek kunnen gedragskundigen of paramedische disciplines ingeschakeld worden.

4. Cluster eet-, slik- en gewichtsproblemen

Vragen op dit gebied, die vanzelfsprekend in sterke mate samenhangen, staan in de top-5 van verwijzingen naar poli's VB, en betreffen veelal mensen met ernstige verstandelijke beperkingen, mensen met cerebrale paresen*, en 50-plussers.

Zorgvragen: Wat is de oorzaak van het eetprobleem?

Advies over oorzaken van specifieke eetstoornissen.

Waarom heeft de patiënt ondergewicht en wat is daaraan te doen?

Wel of niet sondevoeding?

Kunnen de longontstekingen te maken hebben met verslikken en wat is daaraan te doen?

Specialistische advisering over gewichtsvermindering.

Ondersteuning van woonbegeleiders en wijkteam.

Doel: preventie en interventie van versliklongontstekingen, ondervoeding, obesitas

Methoden: multidisciplinaire diagnostiek, advisering en behandeling; coachen van begeleiders.

Wie indiceert: huisarts

Welke disciplines staan centraal: huisarts, AVG, gespecialiseerde diëtist, logopedist met specialisatie in eet- en drinkproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen, gedragskundige.

Met welke disciplines wordt samengewerkt: MDL-arts, KNO-arts, neuroloog, specialist ouderengeneeskunde, ergotherapeut (houding/zitvoorziening, advisering, routine, hulpmiddelen t.b.v. eten), revalidatiearts*

*Dit cluster overlapt deels met het comorbiditeitscluster rond mensen met cerebrale paresen

5. Cluster systematische medicatiereviews

Dit cluster is gebaseerd op de richtlijn Polyfarmacie bij ouderen, volgens welke de huisarts samen met de apotheker systematische medicatiereviews uitvoert bij ouderen met vijf of meer chronische medicijnen. De zorgverzekering vergoedt dat i.h.a. voor 65-plussers. Een aangepaste versie van deze richtlijn voor volwassenen met verstandelijke beperkingen, waarin de huisarts tevens kan samenwerken met de poli VB, wordt momenteel bij 35-plussers door het Erasmus MC getoetst in een door ZonMw gefinancierd project in de eerste lijn. Vraagstelling: welke randvoorwaarden zijn nodig?

Bij volwassenen met verstandelijke beperkingen komt als gevolg van chronische multimorbiditeit veel polyfarmacie voor. De zorgvraag ligt hier overigens breder dan alleen polyfarmacie, en betreft ook gecompliceerde medicatie waarmee de huisarts niet vertrouwd is, m.n. psychofarmaca en anti-epileptica, of bijwerkingen in geval van minder dan vijf medicijnvoorschriften. In veel gevallen is de medicatie al vele (tientallen) jaren geleden voorgeschreven en is de indicatie niet meer te achterhalen, was deze destijds gebaseerd op incomplete diagnostiek of zijn inzichten veranderd. Eerste ervaringen tonen, dat de reviews zeker de eerste keer zeer veel opleveren en in feite persoonlijke bijscholing van huisartsen zijn over specifieke aandoeningen en medicatie.

Zorgvraag: Hulp en advies bij polyfarmacie en gecompliceerde medicatie waarmee de huisarts niet vertrouwd, is bij 18-plussers met verstandelijke beperkingen.

Doel: doelmatige medicatievoorschriften en preventie van onnodige polyfarmacie, optimale behandeling van epilepsie, voorkomen van niet-geïndiceerd psychofarmacagebruik en aandacht voor bijwerkingen, waaronder metabool syndroom.

Methode: deelname van de AVG aan systematische medicatiereview

Wie indiceert: huisarts, diverse medisch specialisten.

Welke disciplines staan centraal: huisarts, apotheker, AVG.

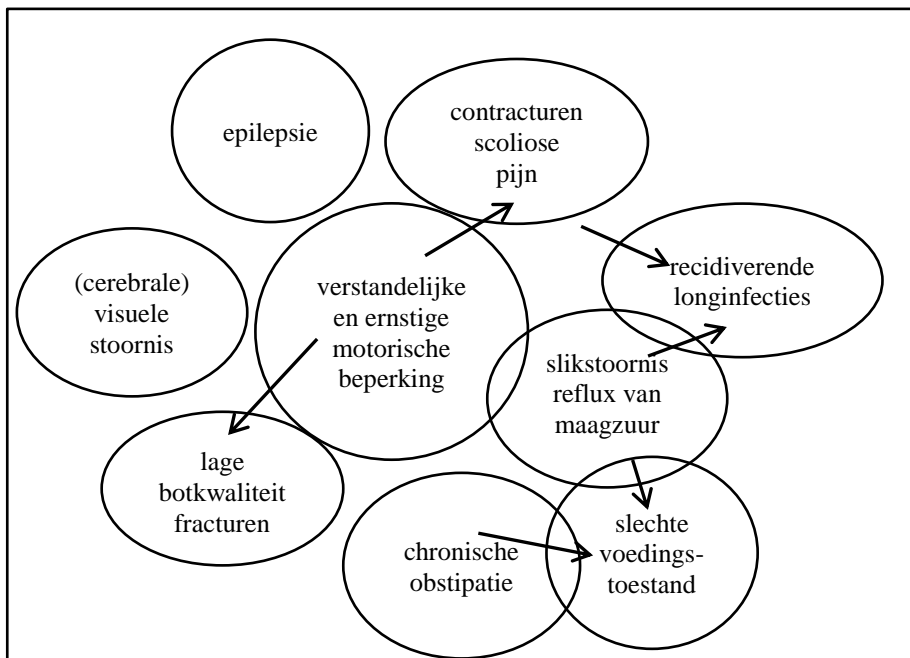
Met welke disciplines wordt preventief samengewerkt: diëtist

Follow-up

Wanneer de medicatie en indicaties eenmaal goed in kaart zijn gebracht en de medicatie is geoptimaliseerd, kunnen de huisarts en apotheker veelal weer goed vooruit. In gecompliceerde gevallen kan de AVG opnieuw worden ingeschakeld bij een review, terwijl huisartsen in gecompliceerde gevallen

de jaarlijkse reviews geheel kunnen overdragen. Waar het gaat om psychofarmaca valt dit onder het cluster 'Gedragsstoornissen en andere psychiatrische aandoeningen'.

6. Cluster van comorbiditeit bij mensen met verstandelijke beperkingen en cerebrale paresten



Veugelers et al, 2010; Calis et al, 2008; Rieken et al, 2011; Mergler et al, ingezonden

Deze cluster betreft enerzijds volwassenen met ernstige meervoudige (verstandelijke en motorische en vaak ook zintuiglijke) beperkingen; bij hen heeft doorgaans alle comorbiditeit zich al op de kinderleeftijd gemanifesteerd.

Voor andere volwassenen, met lichte en matige verstandelijke beperkingen en meer of mindere ernstige vroegkinderlijke motorische beperkingen, is dit een cluster van gedurende de levensloop te verwachten comorbiditeit, waarop dus kan worden geanticipeerd. De communicatie is vaak een probleem. Omdat bestaande richtlijnen van kinderartsen en revalidatieartsen zich uitsluitend richten op kinderen met spastische paresten, zijn preventie en behandeling van deze groep nog grotendeels *practice-based*.

Niettemin is hiermee in de langdurige zorg door alle betrokken disciplines een grote ervaring opgebouwd.

Zorgvraag: met welke comorbiditeit moet gericht rekening gehouden worden, spoor deze tijdig op en adviseer over specifieke preventie en behandeling; neem (een deel van) de behandeling over.

Doel: preventie van ziekte, pijn, vermoeidheid, benauwdheid, ondervoeding, botbreuken; onderhouden van zelfstandigheid en kwaliteit van leven.

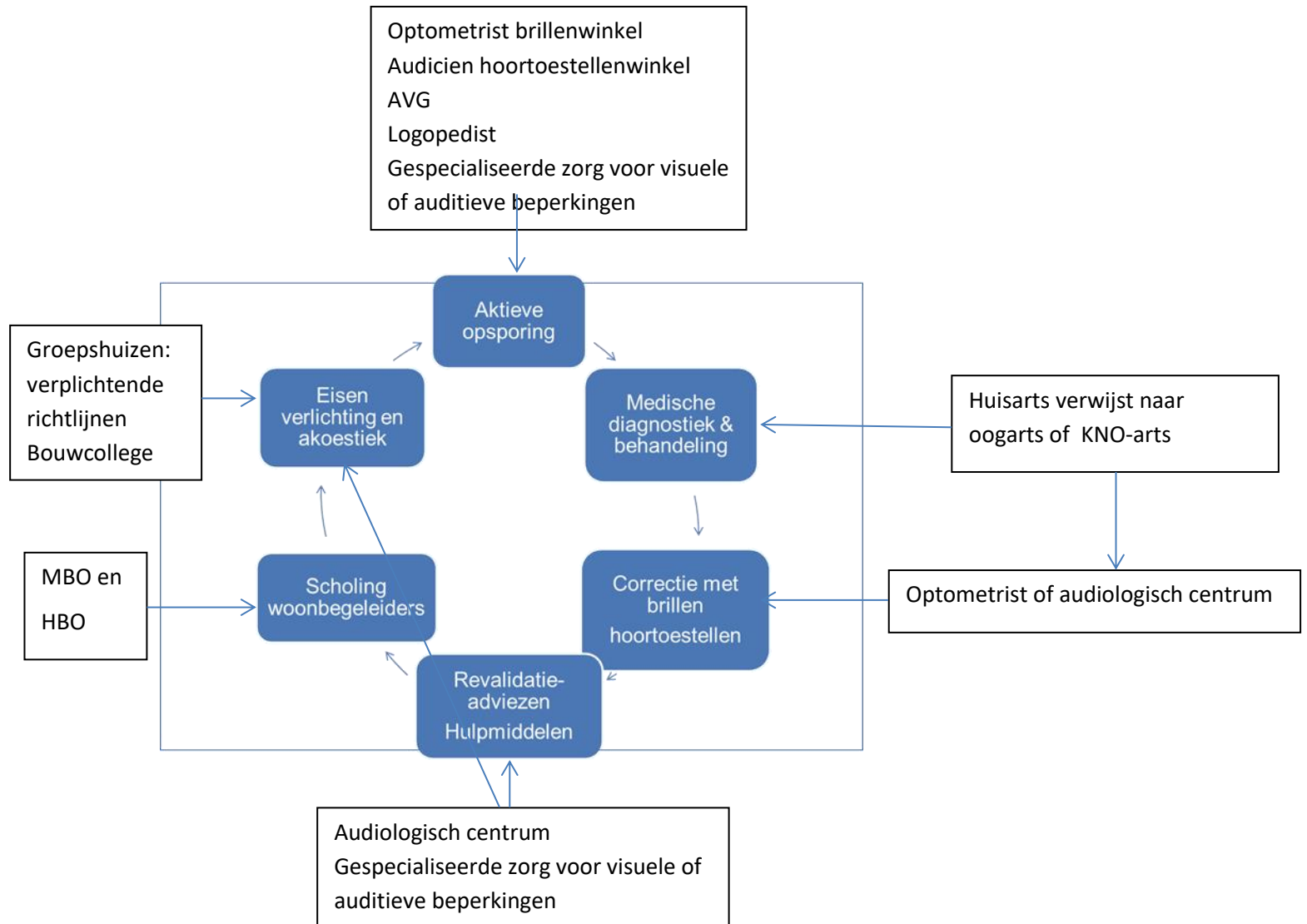
Methoden: 1. proactieve multidisciplinaire diagnostiek, behandeling en revalidatie van comorbiditeit;
2. gecompliceerde medische zorg voor 18-plussers met ernstige meervoudige beperkingen overnemen van de kinderarts of medebehandelaar zijn bij jongere kinderen.

Wie indiceert: kinderarts, huisarts, revalidatiearts en andere medisch specialisten

Welke disciplines staan centraal: AVG of revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist.

Met welke disciplines wordt verder samengewerkt: orthopeed, neuroloog, gespecialiseerde zorg visuele beperkingen.

7. Cluster Zintuiglijke beperkingen



Ondanks het in deze populatie vanaf jonge leeftijd sterk verhoogde risico op zintuigstoornissen, blijven deze bij een meerderheid ongediagnostiseerd. Dit geldt ook voor achteruitgang van het gehoor of gezicht op oudere leeftijd; dat de persoon ophoudt met hobby's als lezen, handwerken of figuurzagen wordt vaak opgevat als vroege veroudering en geaccepteerd. De NVAVG-richtlijnen op dit gebied bevatten dan ook nauwkeurige aanwijzingen voor periodieke screening van visus en gehoor op de kinderleeftijd (die door de jeugdartsen in het speciaal onderwijs zijn overgenomen), bij mensen met het Down syndroom vanaf het 30ste levensjaar en bij de anderen vanaf de leeftijd van 45 jaar elke 5 jaar, en bij iedere volwassene bij wie dit nooit eerder is onderzocht. Op de poli VB behoort laagdrempelige

screening van visus en gehoor dan ook tot de basale gegevens die worden verzameld bij elk eerste consult.

Overigens heeft een pilot van de Erasmus MC vakgroep getoond dat optometristen in brillenwinkels goed in staat zijn, visuele screening te verrichten bij mensen met lichte en matige verstandelijke beperkingen. De optometrist heeft daarvoor echter geen tarief, omdat het optometrisch onderzoek of iemand een bril nodig heeft normaliter is inbegrepen bij de bril die verkocht wordt. Zulk onderzoek is echter bij mensen met verstandelijke beperkingen tijdrovender, terwijl de visuele beperking veel vaker dan bij andere mensen wordt veroorzaakt door onbehandelbare oorzaken.

Zorgvraag voor de AVG: onderdeel van de standaard minimale dataset

Doel: preventie van onnodige meervoudige beperking

Wie indiceert: huisarts, AVG

Welke disciplines staan centraal: AVG, logopedist (hoorscreening)

NB. Wij vragen ons af of de gespecialiseerde zorgorganisaties voor mensen met visuele en auditieve beperkingen niet een centrale rol moeten blijven spelen in het hele proces: van actieve opsporing door screening via groepshuizen of gezondheidscentra, via vervolgdagnostiek, waar nodig verwijzing naar oogarts, optometrist, KNO-arts of audiologisch centrum en advisering over verlichting en akoestiek, naar gerichte revalidatie. Extramurale taken van deze organisaties worden met ingang van dit jaar door de zorgverzekering vergoed.

Zolang woonbegeleiders onvoldoende geschoold zijn in de omgang met slechthorenden, slechtzienden, brillen en hoortoestellen, en er geen verplichtende richtlijnen zijn voor verlichting en akoestiek, ligt er een extra, voorlichtende taak voor deze gespecialiseerde zorg.

Toevoeging van deze specifieke risicogroep aan het reeds uitgewerkte pakket voor extramurale behandeling in de zintuiglijk gehandicaptenzorg lijkt dan ook gewenst.

8. Cluster leefstijl

Volwassenen met verstandelijke beperkingen leven even gezond of ongezond als andere volwassenen (roken, voeding) of veel ongezonder (sport en beweging). Onderzoek heeft aangetoond: hoe zelfstandiger, des te ongezonder, dus de populatie met lichte verstandelijke beperkingen of zwakbegaafdheid heeft een extra hoog risico op obesitas en een lage fitheid. Het gevolg is een verhoogd risico voor hart- en vaatziekte en diabetes vanaf jonge leeftijd. In de zelfstandige groep met lichte verstandelijke beperkingen speelt tevens het probleem van verslaving (alkohol, drugs) en seksueel onverstandig gedrag.

Leefstijlprogramma's voor roken en verslaving zullen vooral adviezen en coaching betreffen, met daarnaast groepsprogramma's, indien nodig aangepast aan de doelgroep. Mensen met lichte verstandelijke beperkingen kunnen vaak nog wel deelnemen aan programma's in het gemeentelijk domein of de verslavingszorg, maar hebben vanwege de lage intelligentie daarnaast vaak individuele psychologische begeleiding nodig.

Hieronder werken wij de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking en obesitas nader uit, omdat deze multidisciplinair is en meerdere zorgdomeinen raakt. Daarbij gaan wij niet nader in op de huisartsgeneeskundige of specialistische diagnostiek en behandeling van *comorbiditeit ten gevolge van obesitas*, die volgens bestaande standaarden kunnen worden uitgevoerd, maar richten ons op specifieke onderliggende risicofactoren voor obesitas in de doelgroep.

Waarom hebben volwassenen met verstandelijke beperkingen vaker obesitas, diabetes, atherosclerose en depressie dan andere mensen (Tabel)?

Metabole effecten van te weinig gebruik spieren	Metabole effecten van antipsychotica	Metabole effecten van chronisch verstoord slaap-waakritme
Gewichtstoename	Gewichtstoename	Gewichtstoename
Hoog glucose	Hoog glucose	Hoog glucose
Hoge bloedvetten	Hoge bloedvetten	Hoge bloedvetten
Metabool syndroom	Metabool syndroom	Metabool syndroom
		Depressie

- De fysieke activiteit en fitheid zijn veelal uiterst laag; dit kan te maken hebben met de in deze groep veel voorkomende motorische en (niet altijd onderkende) visuele beperkingen, maar ook met het vaak lage looptempo (zo laag dat zelfs een extra gevoelige stappenteller niets signaleert).
- Het gebruik van antipsychotica, veelal voor gedragsstoornissen, is hoog (in elk onderzoek ca. 30%); het is niet bewezen dat antipsychotica daarvoor werkzaam zijn, dus dit is off-label gebruik.
- Het circadiaan slaap-waakritme is vaak verstoord en gefragmenteerd. Dit kan veroorzaakt worden door nachtelijke pijn of andere klachten, licht en geluid in de nacht, sederend medicijngebruik, en een zittend leven overdag, maar daarnaast speelt ook de hersenschade een rol met, evenals bij mensen met dementie, invloed op de centrale regulatie van het dag-nachtritme in de hersenen.

Deze drie factoren leiden dus ieder afzonderlijk tot obesitas en verhoging van bloeddruk, bloedsuiker en cholesterol. In geval van extreme obesitas, of van obesitas samen met andere risicofactoren voor diabetes en hart- en vaatziekte, kan dus specifieke gecombineerde diagnostiek en interventie noodzakelijk zijn.

Screening op onderliggende risicofactoren voor lage fitheid en obesitas in de eerste lijn

- Gedrag op gebied van voeding en beweging
- Motorische beperking
- Contrôle gezichtsvermogen
- Fitheid (wandelsnelheid en knijpkracht, kan in principe in de huisartspraktijk)
- Antipsychoticagebruik en de (deugdelijkheid van de) indicatie (vaak jaren geleden)
- Klachten van slaapproblemen, objectief meten van het slaap-waakritme (actigrafie)

NB. Vanwege de beperkte betrouwbaarheid van de (hetero)anamnese is in veel gevallen objectieve diagnostiek aangewezen.

Gecombineerde interventie

1. Aan het begripsvermogen aangepaste adviezen/coaching, ook van het thuisfront (familie, woonbegeleiders) t.a.v. voeding, bewegen, gedragsverandering
2. Motorische beperking: consult fysiotherapie en/of ergotherapie
3. Aanwijzing voor visuele beperking: verwijzing naar oogarts of gespecialiseerde organisatie voor visuele beperkingen

4. Lage fitheid: G-sport of specifiek aangepast groepsprogramma voor beweging en fitness
5. Niet-geïndiceerd antipsychoticagebruik: verwijzing naar de multidisciplinaire poli VB voor psychiatrische diagnostiek en advies
6. Verstoord slaap-waakritme: verwijzing naar de multidisciplinaire poli VB voor diagnostiek en advies, advies verlichting leefomgeving. Er zijn inmiddels enkele slaappoli's voor deze doelgroep.

Groepsprogramma's voor leefstijl

Om deze mensen zover te krijgen dat ze niet alleen besluiten om mee te doen, maar ook echt actief deelnemen en dat blijven doen, is naast een afwisselend groepsprogramma in een prettige sfeer met veel prijzen en aanmoediging méér nodig: een gelijktijdig lopend scholingsprogramma op hun begripsniveau met afwisselende didactische methoden, intensieve individuele ondersteuning en voordoen door vertrouwde begeleiders/trainers, zeer geleidelijke, individuele opbouw van de moeilijkheidsgraad, en veel herhaling opdat het routine wordt: liefst meerdere malen per week. Zulke programma's zouden kunnen worden aangeboden via de multidisciplinaire poli VB, dagbestedingscentra, het gemeentelijk beweegactiviteiten/sportaanbod. Dit vereist voorlopig nog een intensieve implementatieslag.

Welke bewezen effectieve programma's zijn er op dit moment al?

De laatste jaren zijn er allerlei initiatieven ontplooid, maar leefstijlprogramma's waarvan de effectiviteit bewezen is in wetenschappelijk onderzoek van voldoende kwaliteit, ontbreken vrijwel geheel. Voorzover wij op de hoogte zijn, geldt dit alleen voor het trainingsprogramma Meer bewegen op de Dagbesteding.¹⁻⁴ Dit programma is onder leiding van Prof Dr Heleen Evenhuis (Erasmus MC) ontwikkeld in samenwerking met het GOUD-consortium, en bestaat uit een educatief deel en een trainingsdeel waarin de intensiteit geleidelijk wordt opgebouwd vanaf een laag niveau. De effectiviteit is onderzocht in een RCT. Het programma werd goed geaccepteerd, leidde in 8 maanden tot eerste significante verbetering van fitheids- en gezondheidsmaten, en zou buiten de langdurige zorg de opstap kunnen vormen naar deelname aan regulier beschikbare sport- en fitheidsactiviteiten. Het educatieve deel is te downloaden op het Kennisplein Gehandicaptten.⁵

1-4. Van Schijndel et al, 2013; 2014a; 2014b; in press 2016

5. www.kennispleingehandicaptensector.nl/bewegen

9. Cluster Slaapproblemen

Slaapproblemen komen bij mensen met verstandelijke beperkingen vaker voor dan in de algemene bevolking; dit neemt op oudere leeftijd toe tot ruim 70%. Dit heeft enerzijds te maken met nachtelijke lichamelijke of psychische klachten, anderzijds met omgevingsfactoren (licht, geluid, te vroeg naar bed). Chronische stress en hyperarousal spelen een grote rol.

Daarnaast is uit onderzoek aan het Erasmus MC gebleken dat het circadiaan (24-uurs) slaap-waakritme in zijn geheel gefragmenteerd is; dit heeft vermoedelijk te maken met de hersenontwikkelingsstoornis of hersenschade die ook geleid heeft tot de verstandelijke beperking. Bij een verstoord slaapwaakritme is er sprake van een verminderd welbevinden, meer stemmingsstoornissen en verhoogd risico op ziektes als diabetes mellitus en hart- en vaatziekten.

Slaap is een hogere neurologische vaardigheid: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe meer ondersteuning er op het gebied van slaap nodig is om tot een gezond slaap-waakritme te kunnen komen. Een verstoord slaap-waakritme dient dan ook onderkend te worden voor een tijdige verwijzing naar een gespecialiseerd slaapwaakcentrum. Echter, het merendeel van de slaapproblemen wordt juist niet als zodanig onderkend. Een opsporingsvragenlijst voor woonbegeleiders en een richtlijn voor systematische, multidisciplinaire differentiaal-diagnostiek worden gevalideerd en daarna geïmplementeerd, terwijl onderzoek loopt naar de effecten van lichttherapie op het circadiaan ritme en depressie.

Zorgvragen: is er een slaapprobleem en wat is de oorzaak; is er sprake van een stoornis van het circadiaan slaap-waakritme; interventie-advies.

Doel: beter slapen; optimaliseren van het slaap-waakritme. Bij een verstoord slaap-waakritme dient er aandacht te zijn voor cardiovasculaire morbiditeit en depressief syndroom.

Methoden: multidisciplinaire diagnostiek en advisering.

Wie indiceert: huisarts, medisch specialisten

Welke disciplines staan centraal:* huisarts, AVG, gespecialiseerde psycholoog/orthopedagoog, eerstelijnspsycholoog, woonbegeleiders, gezinsbegeleiders, fysiotherapeut.

Met welke disciplines wordt samengewerkt: regionale slaappoli, ouderengeneeskundige, therapeut sensorische informatieverwerking, ergotherapeut (slaaphouding en omgeving).

*Voor verbetering van de lichamelijke activiteit overdag wordt verwezen naar het cluster Leefstijl.

10. Cluster Ouderen: functionele achteruitgang, multimorbiditeit, kwetsbaarheid

'Ouderen' is in de populatie met verstandelijke beperkingen een relatief begrip: bij vijftigers worden gemiddeld al evenveel gezondheidsproblemen, chronische multimorbiditeit, polyfarmacie en kwetsbaarheid aangetroffen als bij 75-plussers in de algemene populatie. Dat wil zeggen dat de problemen al vóór het 50ste jaar kunnen optreden. Het heeft daarom geen zin, een precieze leeftijdsgrens aan te geven.

Bij volwassenen met het Down syndroom heeft vroege veroudering een genetische basis. Bij degenen met andere oorzaken voor hun verstandelijke beperking is dat veelal nog niet onderzocht. Bij hen ontstaan vroege chronische multimorbiditeit en kwetsbaarheid op basis van enerzijds genetische aanleg en aangeboren beperkingen en aandoeningen, anderzijds door ongunstige factoren die zich gedurende de levensloop opstapelen (figuur). Een screeningsinstrument voor kwetsbaarheid bij mensen met verstandelijke beperkingen is in ontwikkeling.



Meerdere van deze factoren zijn in een eerder stadium behandelbaar of te voorkomen, o.a. door goede medische en psychosociale zorg volgens de hiervoor beschreven clusters, waarmee de gezondheid proactief in stand gehouden wordt.

Bij ouderen bij wie reeds sprake is van achteruitgang en kwetsbaarheid, gaat dit cluster dan ook niet meer over preventie, maar over gerichte advisering over begeleiding, activering en zorg.

Zorgvraag: hoe kan functionele achteruitgang worden beperkt, wat is de zorgbehoefte, waar kan deze worden geboden?

Doel: optimale begeleiding van kwetsbare ouderen

Wie indiceert: huisarts, klinisch geriater, wijkverpleegkundige

Welke disciplines staan centraal: AVG, gespecialiseerde psycholoog/orthopedagoog, paramedische disciplines (waaronder ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, diëtist), woonbegeleiders.

Met welke disciplines wordt samengewerkt: wijkverpleegkundige, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater.

11. Cluster Ethische vraagstukken

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking staan de hulpverleners met regelmaat voor ethische dilemma's. Er zijn ethische vragen over het opleggen van beperkingen, bijvoorbeeld het achter slot en grendel houden van voedsel bij ernstig overgewicht of vrijheidsbeperking in verband met risicovol gedrag. Beslissingen over anticonceptie en het krijgen van kinderen behoeven zorgvuldige afweging waarbij morele aspecten een grote rol spelen. Bij *advance care planning* aan het einde van het leven, waarin bijvoorbeeld gesproken wordt over het geven of onthouden van kunstmatige voeding via een PEG-sonde, over al dan niet behandelen van een ziekte, over palliatie en het levenseinde, moeten er afwegingen gemaakt worden die vaak van morele aard zijn. Zowel de patiënt zelf als deze wilsbekwaam is, als ouders/wettelijk vertegenwoordigers bij vaak voorkomende wilsonbekwaamheid ter zake, hebben daarbij ondersteuning nodig van een AVG of andere professional die getraind is om deze ethische vraagstukken met de betrokkenen te bespreken en gezamenlijk tot een besluit te komen. De NVAVG ontwikkelt handreikingen over ethische vragen en er is recent een boek uitgekomen met een bespreking van ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.*

Zorgvraag: begeleid de betrokkenen bij het verhelderen van het ethische dilemma dat in de medische zorg van de patiënt ontstaan is, zodat er een afgewogen besluit kan worden genomen.

Doel: verhelderen van het ethische dilemma/ gericht zijn op consensus en besluitvorming

Wie indiceert: huisarts, AVG, medisch specialist

Welke disciplines staan centraal: AVG (of gedragskundige) met ethische scholing, ethicus

Met welke disciplines wordt samengewerkt: huisarts, medisch specialist, (eticus)

*Schermer M, Ewals F & Weisz M. Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Koninklijke Van Gorcum BV, Assen, 2016