

En dan is er nog de huisarts...

De huisarts als gezinsarts voor verstandelijk gehandicapten

E. SCHADÉ

Schadé E. En dan is er nog de huisarts... De huisarts als gezinsarts voor verstandelijk gehandicapten. Huisarts Wet 1996; 39(11): 513-6.

Samenvatting Het merendeel van de mensen met een verstandelijke handicap is gewoon lid van de maatschappij, waarbij hun functioneren afhangt van de steun die zij uit de sociale omgeving ontvangen. De centrale verzorger – meestal de moeder – heeft daarin een cruciale rol, maar moet haar weg met vallen en opstaan, veelal zonder veel steun zoeken. Aan hulpverleners is geen gebrek, wel aan coördinatie en afstemming. Er zijn drie perioden waarin de huisarts nadrukkelijk om advies kan worden gevraagd. De eerste keer is vlak na de geboorte of in de eerste levensjaren, als de ouders er achter komen dat hun kind waarschijnlijk permanent in verstandelijke vermogens achter zal blijven en een afwijkende ontwikkelingsgang zal vertonen; de huisarts kan dan een bijdrage leveren om enige orde aan te brengen in de veelheid aan emoties en adviezen, en de gang door het medische circuit begeleiden. Vervolgens kunnen zich problemen voordoen in het thuisfront, vooral in de tienerjaren; het faseverschil met verstandelijk normale broertjes en zusjes wordt dan steeds groter. Het gezin als systeem kan verschillende reacties vertonen: aanpassing, afhankelijkheid, maar ook een zodanig afwijkend functioneren dat alles rond de persoon met een verstandelijke handicap draait. Tenslotte kan de centrale verzorger de hulp van de huisarts inroepen als het verstandelijk gehandicapte kind volwassen wordt: de ontwikkelingen rond de persoonsgebonden-budgetfinanciering leggen een grotere verantwoordelijkheid bij de persoon en de centrale verzorger zelf. In deze situatie kan de huisarts de mogelijkheden verhelderen, rekening houdend met alle betrokkenen.

Prof.dr. E. Schadé,
hoogleraar huisartsgeneeskunde, vakgroep
Huisartsgeneeskunde, Academisch Medisch
Centrum – Universiteit van Amsterdam,
Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam

Inleiding

Iedere huisarts krijgt te maken met patiënten met een verstandelijke handicap, hetzij bij de geboorte van een dergelijk kind, hetzij door contacten met thuiswonende mensen met een verstandelijke handicap. Geschat wordt dat 1 à 1,5 procent van de Nederlandse bevolking een verstandelijke handicap heeft, dus zo'n 140.000 tot 200.000 mensen. De meerderheid hiervan woont thuis of in een gezinsvervangend tehuis. Ongeveer 120.000 verstandelijk gehandicapten komen met een of andere vorm van zorg in aanraking. Van hen kan 80 procent worden gerekend tot de licht verstandelijk gehandicapten, terwijl 20 procent lijdt aan een ernstige vorm van zwakzinnigheid.¹

In 1991 is een onderzoek gedaan naar de gezinsondersteuning en de invloed daarvan op de kwaliteit van het bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap. Het betrof personen die wachtten op een plaats in een woonvoorziening (instituut of gezinsvervangend tehuis).² De belasting voor het gezin en daarin vooral van de moeder – die over het algemeen gelijkgesteld kan worden met de centrale verzorger – was groot met betrekking tot de vrije tijd, de opvoeding/begeleiding en de lichamelijke verzorging. Met betrekking tot de huishoudelijke werklast was de extra belasting gering. De meest gewenste ondersteuning had te maken met de behoefte aan meer vrije tijd voor de ouders; vervolgens werd veel ondersteuning gewenst in de sociale sfeer (maatschappelijk werk, voorlichting, contacten met andere ouders) en tot slot was er behoefte aan ondersteuning in de (para)medische sfeer. Slechts in beperkte mate werd hulp gevraagd bij de opvoeding. De ouders waren over het algemeen nogal ontevreden over de ondersteuning door artsen, maatschappelijk werkenden, psychologen en pedagogen. Verder waren ze zeer ontevreden over de voorlichting en over de ondersteuning door het GAK.²

De huisarts wordt in dit onderzoek in feite niet genoemd. Men kan zich dan ook afvragen welke rol de huisarts eigenlijk speelt bij de begeleiding van iemand met

een verstandelijke handicap en zijn familie. Mogelijk speelt het feit dat artsen geneigd zijn relatief veel waarde te hechten aan intellectuele capaciteiten, hierbij een rol. Dit kan ertoe leiden dat men zich afwendt van de zwakzinnige, voor een deel om te voorkomen dat de eigen gevoelens van onmacht en falen worden geactiveerd. Op deze wijze kan de pijnlijke situatie ontstaan dat de huisarts bij een contact met een gezin het verstandelijk gehandicapte gezinslid uit verlegenheid negeert. Dit zal des te gemakkelijker gebeuren, als al zoveel andere hulpverleners bij de zorg zijn betrokken. De huisarts wordt over het algemeen pas bij specifieke problemen geconsulteerd.

Drie consulten

Noodkreet

'En dan is er altijd nog de huisarts'. Met deze zin begint mevrouw A het consult. De huisarts is hier wat verbaasd over. Al snel blijkt dat mevrouw A behoefte heeft aan een ordening van de adviezen betreffende haar jongste dochter; ze komt er niet meer uit.

Vier jaar geleden werd het meisje spontaan geboren na een zwangerschapsduur van 38 weken. Al vroeg in de zwangerschap was een groei-achterstand geconstateerd. De bevalling verliep vlot, de Apgar-scores waren 8/10, het geboortegewicht 2130 gram. Vanaf de leeftijd van vier maanden viel een ontwikkelingsachterstand op, zowel mentaal als motorisch. Omrollen gebeurde pas bij 9 maanden; het meisje kon zitten op de leeftijd van 1 jaar en met 16 maanden begon zij wat te staan.

Het meisje was voortdurend onder controle geweest van de kinderarts, die haar uiteindelijk had verwezen naar een academisch ziekenhuis. Aldaar werd de diagnose groei- en ontwikkelingsachterstand *causa ignota* gesteld. Het EEG toonde aanwijzingen voor een centrocaal epileptische activiteit, waarvan de betekenis nog niet duidelijk was. Uitgebreid antropogenetisch leverde geen mogelijke oorzaak op en er was geen sprake van consanguïniteit.

De moeder komt naar de huisarts met

een groot aantal vragen. Zij heeft het advies gekregen het kind naar fysiotherapie te sturen voor Bobath-therapie, en ook naar logopedie. Ze moet op controle komen bij de lokale kinderarts, en in het academisch ziekenhuis bij de afdelingen Antropogenetica, Kinderneurologie en Kinderpsychiatrie. In verband met kinderwens vragen de ouders naar het herhalingsrisico. De antwoorden wisselen nogal; het meest recente luidt tussen de 0 en 25 procent.

Hoe nu verder, is de grote vraag. De opmerking 'En dan is er nog de huisarts' moet dan ook worden gezien als een noodkreet.

Geclaimd

Mevrouw B komt de laatste tijd bij de huisarts met klachten van vermoeidheid, slecht slapen en een prikkelbare stemming. Ze zegt spontaan dat het haar soms allemaal te veel wordt. De huisarts kan dat 'het' wel invoelen. Mevrouw B heeft drie kinderen, van wie de oudste een jongen met het syndroom van Down. Hij is thans 14 jaar en bezoekt een school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK). De huisarts weet – en dat wordt desgevraagd bevestigd – dat het een redelijk harmonieus gezin is. De kinderen kunnen goed met elkaar opschieten en er zijn geen grote problemen tussen de ouders onderling, of tussen de ouders en de kinderen.

Mevrouw B vertelt wel dat haar gehandicapte zoon een grote claim op haar legt. Hij is aardig en gezellig, maar kan zich op geen enkele wijze zelf vermaken. Zijn twee jongere broertjes vullen redelijk zelfstandig hun vrije tijd in, maar voor haar oudste moet ze voortdurend iets verzinnen. Als hij uit school komt, loopt hij voortdurend om haar heen en moet hij bezig worden gehouden. Ditzelfde doet zich voor tijdens de vakanties, die voor haar dan ook te lang duren. Ze voelt zich opgesloten in haar huis en geclaimd door haar oudste zoon. Haar inspanningen om werk te vinden ('om in ieder geval iets anders om handen te hebben') hebben tot nu toe gefaald door de eisen die ze stelt aan werktijden en vakanties: 'Ik moet immers thuis zijn als hij uit school komt'.

Verwarring

'Dokter wat moet ik nou?' Met deze vraag komt mevrouw C op het spreekuur van de huisarts. De vraag betreft de verdere begeleiding van haar 22-jarige dochter met het syndroom van Down. Deze woont thuis en bezoekt een dagbesteding. De andere – oudere – dochter is inmiddels het huis uit.

De verstandelijk gehandicapte vrouw is door de Regionale Commissie geïndiceerd voor plaatsing in een gezinsvervangend tehuis, maar gezien haar goede sociale aanpassing staat ze niet hoog op de wachtlijst. Thans lijken de ontwikkelingen met de nieuwe financieringsvorm van het persoonsgebonden budget in een richting te leiden dat ze helemaal niet uit huis hoeft. Verzorging thuis komt immers ook voor financiering in aanmerking. Een maatschappelijk werker van de sociaal-pedagogische dienstverlening voor mensen met een verstandelijke handicap heeft haar op deze mogelijkheden gewezen en heeft gevraagd wat de moeder nu precies wil. Deze vraag heeft mevrouw C nogal verworpen en ze komt bij de huisarts om advies.

Drie beslissingsmomenten

De drie beschreven consulten betreffen beslissingsmomenten, die kunnen worden getypeerd met de woorden acceptatie, integratie en separatie.

Acceptatie

Als de diagnose in de eerste levensjaren wordt vermoed of bevestigd, is er onzekerheid over de mogelijkheden voor behandeling, over de prognose, over de consequenties, etc. Gevoelens van schaamte, schuld, boosheid, wanhoop en zelfmedelijden, en de angst voor herhaling wisselen elkaar af en geven aanleiding tot veel vragen. De ouders gaan door een fase van rouw of verlies van hun verondersteld 'normaal' gezonde kind en moeten hun toekomstverwachtingen bijstellen.

Aan hulpverleners is ons land geen gebrek, wel aan coördinatie en vaak ook aan een goede onderlinge communicatie. Dit maakt dat de ouders veel goed bedoelde maar hier en daar tegenstrijdige adviezen krijgen. Dit leidt tot verwarring.

Op de huisarts wordt in deze periode in de eerste plaats een beroep gedaan als medische hulpverlener. Hij moet daarom weten dat bij iemand met een verstandelijke handicap ziekteverschijnselen zich vaak op een andere manier uiten dan bij normaal begaafde leeftijdsgenootjes. Ziek-zijn blijkt nogal eens uit (toegenomen) gedragsproblemen, of openbaart zich pas in een later stadium. De huisarts wordt dan ook vaak pas laat geconsulteerd bij een veelal complex klachtenpatroon.

Een kind met een verstandelijke handicap hangt sterk aan een vertrouwde, herkenbare omgeving; dat vermindert de angst. Elk bezoek aan een instelling of ziekenhuis vraagt om een langdurige voorbereiding die met kleine stapjes moet worden opgebouwd, met veel rust en uitleg. De gang naar de huisarts wordt ook met moeite gemaakt. Een huisbezoek is in de eerste periode te prefereren boven een consult in de praktijk.

Integratie

Gezin B vertoont het beeld van een gezin waarvan één van de leden extra aandacht eist. Doordat mensen met een verstandelijke handicap zich vaak moeilijk zelf kunnen vermaken, vragen zij, naast meer aandacht, ook meer tijd. Er zijn verschillende reactiepatronen tussen de gezinsleden te onderkennen. De meeste gezinnen zullen zich na een periode van onrust instellen op de nieuwe situatie. Er wordt een evenwicht gevonden en het gezinssysteem stabiliseert zich. In sommige gevallen is er sprake van een gestoorde aanpassing. Het gezin heeft dan juist de zorg voor de verstandelijk gehandicapte nodig om te kunnen blijven functioneren. Alle problemen die zich zowel bij de individuele gezinsleden als bij het gezin als systeem voordoen, worden in verband gebracht met de zorg voor de verstandelijk gehandicapte. Deze houdt als het ware het gezin bij elkaar en de uitzonderingspositie van de verstandelijk gehandicapte wordt gekoesterd.

In ons land zijn er voldoende netwerken die het gezin kunnen ontlasten. Vooral dank zij de ouderverenigingen zijn er logeeradressen in de vorm van individuele gezinnen (logeerouders) of weekendhui-

zen. Hierdoor krijgt de verstandelijk gehandicapte eens een wat andere aandacht, en kunnen de andere gezinsleden – samen of afzonderlijk – activiteiten ondernemen, los van de sterke dominantie van de wens en mogelijkheden van het verstandelijk gehandicapte gezinslid. Ook zijn er vrijwilligersorganisaties voor vrijetijdsbesteding.

Diep verstandelijk gehandicapten daar gelaten, zijn er geen algemene adviezen te geven over de wijze waarop dergelijke gezinsproblemen kunnen worden aangepakt. Belangrijk is de flexibiliteit van het systeem. Er doen zich voortdurend nieuwe situaties voor die om aanpak vragen. De zorg voor een verstandelijk gehandicapte is slechts een van de mogelijke bronnen waardoor een gezin uit balans kan raken. Bij de volwassenen leden van het gezin zijn deze problemen zonder al te veel moeite te bespreken. Veel moeilijker is dat bij de broertjes en zusjes. Al naar gelang de situatie kunnen deze aandacht te kort komen of juist extra veel aandacht krijgen. Dat geldt in feite voor elk gezin, maar in een gezin met een verstandelijk gehandicapte zijn deze reacties vaak wat intensiever en langer van duur, en geven zij aanleiding tot grotere schuldgevoelens.

Voor mevrouw B kan een bezoek aan de huisarts gemakkelijker zijn dan een bezoek aan bijvoorbeeld een sociaal-pedagogische dienst. Het gevaar bestaat dat het gezin door dit alles wordt opgesplitst. De verstandelijk gezonden gaan in eerste instantie naar de huisarts, de verstandelijk gehandicapte wordt verwezen naar specifieke, categorale hulpverleners. De centrale verzorger zit er tussenin en moet twee circuits coördineren. Integratie komt dan slecht of slechts met grote moeite tot stand.

Separatie

Een ander beslissingsmoment schetst mevrouw C. Wat moet er gebeuren als de betrokkene de leeftijd heeft om uit huis te gaan? Meer nog dan bij andere kinderen zijn de ouders geneigd om in plaats van de kinderen te handelen en beslissingen van hen over te nemen. Dit leidt op den duur tot aangeleerde hulpeloosheid, waardoor de persoon met een verstandelijke handi-

cap niet kan of durft te kiezen als hij volwassen is.² Op een gegeven ogenblik doet zich dan, zo rond het twintigste levensjaar, een cruciale vraag voor: moet het ernaar worden gestreefd dat het kind op zichzelf gaat wonen, al of niet onder intensieve begeleiding, of moet het kind thuis blijven? De mogelijkheid van het persoonsgebonden budget, waarbij niet aan instellingen maar aan de betrokkene zelf geld wordt uitgekeerd om zorg in te kopen – ook van bijvoorbeeld bureaus of vrienden – actualiseert dit probleem.

Deze problemen doen zich voor als de ouders de middelbare leeftijd naderen en hun verzorgingsbereidheid verandert. Het is voor de centrale verzorger vaak moeilijk de overgang te maken van de verstandelijk gehandicapte jongere naar de verstandelijk gehandicapte volwassene, die ook recht heeft op privacy en het aangaan van relaties. De bescherming door de centrale verzorger kan aanleiding geven tot afweerreacties die, zoals vaak bij verstandelijk gehandicapten, impulsief en agressief van aard zijn. Iemand die niet goed kan verbaliseren, voelt zich snel onbegrepen en reageert vaak met kwaadheid (vooral op zichzelf).

Juist dit agressieve gedrag leidt tot veel misverstand. Ook wordt de vraag actueel hoe het verder moet gaan met de verzorging als de ouders zelf hulpbehoefstig worden. Drie-generatiegezinnen, met alle daaraan verbonden opvangmogelijkheden, zijn tegenwoordig zeldzaam. Door de veranderende sociale solidariteit zijn de opvangmogelijkheden binnen het gezin beperkt. Als er al wordt gezorgd, komt dit vaak neer op de vrouwelijke partner, en dit kan belemmerend werken op de ambities van de vrouw op middelbare leeftijd, die vaak nu juist de gelegenheid wil hebben zichzelf in werk-, studie- of vrijetijdsbesteding te ontplooien.

De huisarts kan in een vroeg stadium met de gezinsleden bespreken wat de verdere plannen zijn. Deze tijd kan ten goede komen aan een juiste planning van de opvangmogelijkheden en als zodanig bijdragen aan een harmonieuze overgang van afhankelijkheid naar (gedeeltelijke) zelfstandigheid. Dit eist inzicht in de lokale

situatie en de mogelijkheden van de zorgfinanciering.

Over het algemeen hebben de centrale verzorgers meer inzicht in wat er allemaal komt kijken bij een permanente uithuisplaatsing dan de huisarts. Ook hebben zij inmiddels hun weg gevonden in de nogal starre bureaucratie waarmee dit is omgeven. De centrale verzorger is zonder meer de beste coördinator. Door deze protoprofessionalisering wordt weleens het emotioneel proces dat de centrale verzorgers doormaken, over het hoofd gezien. De huisarts kan zich in deze situatie het beste richten op de begeleiding van de centrale verzorger, veel meer nog dan op die van het gezinslid met een verstandelijke handicap.

Beschouwing

De rol van de huisarts bij de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en hun familie was in het verleden beperkt. Het ging dan vooral om de opvang en begeleiding van het gezin, wanneer men tijdens zwangerschap en bevalling of in de eerste levensjaren merkte dat de ontwikkeling van het kind zorgen baarde. Al snel daarna sloot het circuit van hulpverleners zich rond de betrokkenen. Kinderartsen, kinderneurologen en klinisch genetici probeerden de oorzaak te benoemen. Sociaal-pedagogische diensten, orthopedagogen en maatschappelijk werkenden namen de begeleiding over.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat zo'n twintig jaar geleden vrijwel iedereen na het bekend worden van een verstandelijke handicap begon te spreken over uithuisplaatsing. Dit zou beter zijn, zowel voor de gehandicapte zelf als voor de familie. Dit paste volledig in een tijd waarin het niveau van de persoon met een verstandelijke handicap werd uitgedrukt in zorgbehoeften. De mogelijkheden die de familie had om hierin te voorzien, werden in feite genegeerd. De behoeften aan zorg werden vertaald in een totaal zorgaanbod, dat naar de toen geldende mening over het algemeen het best kon worden geleverd in instituties.

Een groot aantal hulpverleners stond

klaar. Aanbod creëerde vraag en *Van Gennep* spreekt dan ook terecht over een zorgverleningssyndroom.² De patiënt en zijn familie werden volledig ingesponnen in een web. De huisarts raakte daarbij op de achtergrond. De rol van de centrale verzorger werd door velen overgenomen. Er was een overmaat aan begeleiding, maar in de praktijk stond de centrale verzorger vaak alleen tegenover de dagelijkse problemen. De 'zorgbureaucratie' wist alles, maar deed steeds minder.

Geleidelijk aan ontwikkelde zich een andere visie. Een verstandelijke handicap wordt daarin gezien als een naam voor een gedragsvorm die het merendeel van de mensen in de samenleving niet vertoont. Een verstandelijke handicap waarmee we worden geconfronteerd, is geen kenmerk van een individu, maar de aanduiding van een sociaal verschijnsel: de som van alle problemen die er zijn rondom iemand die wij verstandelijk gehandicapt noemen.

Het wordt thans als onjuist gezien te spreken over een ziektebeeld met behoeften aan zorg. Het gaat om mensen die ondersteuning nodig hebben, waarbij niet primair gaat om wat ze missen en waaraan ze behoefte hebben, maar om hoe ze functioneren en wat zij wél kunnen. Het merendeel van de mensen met een verstandelijke handicap is gewoon lid van de maatschappij, waarbij hun functioneren afhangt van de steun die zij uit de sociale omgeving ontvangen. Bij de verdeling van aandacht en middelen delven de gezinnen die zelfstandig wensen te functioneren en zelf de zorg voor hun verstandelijk gehandicapte gezinslid willen organiseren, echter toch nog vaak het onderspit in de con-

currentieslag met niet-verstandelijk gehandicapten, ook wanneer ze ogenschijnlijk dezelfde kansen zouden krijgen.³

De man of vrouw met een verstandelijke handicap en zijn verzorgers of begeleiders worden in toenemende mate geconfronteerd met een paradoxale situatie inzake de hulpverlening. Onder invloed van ouder- en zorggebruikersverenigingen wordt de verantwoordelijkheid van de inrichting van de zorg gelegd bij de betrokkene, en daardoor bij de centrale verzorger. Alles moet zo normaal mogelijk: zelf kiezen en zelf regelen.

Dit brengt de huisarts weer in het blikveld; hij is immers de gezinsarts. Het gaat zelfs al zo ver, dat de huisarts in de regelgeving rond het persoonsgebonden budget de verantwoordelijkheid krijgt over de kwaliteitsbewaking van de inhoudelijke besteding van het budget.^{4,5} Het veld is echter nog lang niet ingesteld op deze nieuwe mondigheid en wacht af, zo ook de huisarts. En zo ontstaat een nieuwe, decentrale bureaucratie waarin gebruikers en centrale verzorgers net zo snel verdwalen als in het vorige strak centraal geleide model.

De huisarts krijgt de rol van coördinator toegedeeld. De vraag is of hij deze taak aankan. Heeft hij hiervoor voldoende specifieke medische kennis en vaardigheden in huis? Want hoe ouderverenigingen en zorggebruikersorganisaties ook op normalisatie aandringen, de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap is niet dezelfde als die voor niet-verstandelijk gehandicapten. Te denken valt bij voorbeeld aan de problemen bij de vroeg-

tijdige onderkenning van gehoor- en visusstoornissen, speciaal bij personen met het syndroom van Down. Als de huisarts zijn rol als medische hulpverlener niet waar kan maken, zal hij ook niet als coördinator of als kwaliteitsbewaker worden geaccepteerd.

Maar tot wie moet de persoon met een verstandelijk handicap, samen met de centrale verzorger of begeleider, zich dan wenden?

Het centrale categorale hulpverleningscircuit wordt ontmanteld, zonder dat in hetzelfde tempo een decentraal patiëntgeoriënteerd circuit wordt opgebouwd. En dan gaan de centrale verzorgers maar weer zelf op zoek, met vallen en opstaan: een weinig aantrekkelijk perspectief.

Literatuur

- 1 Muggen HK, Schadé E. Zorg voor verstandelijk gehandicapten. *Bijblijven* 1990; 6(5): 21-30.
- 2 Van Gennep A. De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning. Amsterdam, Meppel: Boom, 1994.
- 3 Reinders H. De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot H, Verkerk M, red. *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam, Meppel: Boom, 1994.
- 4 Staatssecretaris van VWS. Beleidsbrief persoonsgebonden budgetfinanciering. Rijswijk: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1995.
- 5 Ziekenfondsraad. Advies Persoonsgebonden budgetfinanciering en zorgvernieuwing. Amstelveen. Ziekenfondsraad, 1995. ■