

Wat kunnen mensen met een verstandelijke handicap van hun huisarts verwachten?

H.M.J. VAN SCHROJENSTEIN
LANTMAN-DE VALK
J.F.M. METSEMAKERS
H.F.J.M. CREBOLDER

Van Schroyenstein Lantman-de Valk HMJ, Metsemakers JFM, Crebolder HFJM. Wat kunnen mensen met een verstandelijke handicap van hun huisarts verwachten? Huisarts Wet 1999;42(7):311-4.

Door de veranderende visie op zorg zijn mensen met een verstandelijke handicap meer aanwezig in de samenleving en presenteren zij zich vaker aan de huisarts. Mensen met een verstandelijke handicap zijn kwetsbaar: de communicatie met anderen – en dus ook met de huisarts – is niet altijd gemakkelijk. Ook hebben zij meer gezondheidsproblemen dan andere patiënten. Deze gezondheidsproblemen hangen deels samen met de handicap en worden deels veroorzaakt door specifieke levensomstandigheden. Veel voorkomende problemen zijn slecht horen en zien, overgewicht, medicatiegebruik en de belasting voor het gezin. Uit onderzoek is bekend dat veel huisartsen het aantal patiënten met een verstandelijke handicap in hun praktijk sterk onderschatten; het is daarom van belang dat deze groep gemakkelijk geïdentificeerd kan worden in het medisch dossier van de huisarts.

Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde,
Universiteit Maastricht,
dr. H.M.J. van Schroyenstein Lantman-de Valk,
Stichting Pepijnklinieken, Postbus 40,
6100 AA Echt; dr. J.F.M. Metsemakers,
prof.dr. H.F.J.M. Crebolder.
Correspondentie: dr. H.M.J. van Schroyenstein
Lantman-de Valk.

Inleiding

Mensen met een verstandelijke handicap worden steeds zichtbaarder in de maatschappij. In totaal zijn er in Nederland ongeveer 120.000 mensen met een verstandelijke handicap; 70.000 wonen zelfstandig of bij familie; 20.000 wonen in een gezinsvervangend tehuis of een vergelijkbare kleinschalige woonvorm. Deze mensen gaan overdag naar speciale werkvoorzieningen en de meesten zijn ingeschreven bij een huisartspraktijk in de buurt. Slechts 30.000 mensen met een verstandelijke handicap wonen in instellingen; binnen enkele jaren zullen nog eens 10.000 van hen verhuizen naar kleinschaliger voorzieningen. Zij zullen in toenemende mate een beroep doen op de huisarts.

In dit artikel wordt ingegaan op de volgende onderwerpen:

- Het aantal patiënten met een verstandelijke handicap in een normpraktijk.
- De gezondheidsproblemen van deze mensen.
- De wijze waarop zij hun gezondheidsproblemen aan de huisarts presenteren.
- De zorg die de huisarts daarbij kan verlenen.

Normale burgers die ondersteuning nodig hebben

Mensen met een verstandelijke handicap worden steeds meer zichtbaar in de maatschappij. Dit heeft te maken met een veranderende visie op de zorgbehoefte van deze mensen. Tot in de jaren vijftig werden zij beschouwd als mensen die behandeling nodig hadden en het best veilig in een instelling in de bossen konden wonen, ver weg van dorp of stad. Sindsdien worden zij steeds meer gezien als normale burgers – met normale rechten en plichten – die echter ondersteuning nodig hebben bij de zaken die ze zelf niet kunnen.¹

Er zijn dagvoorzieningen gekomen die het voor ouders mogelijk maken een kind met een verstandelijke handicap, net als hun andere kinderen, thuis groot te brengen. Binnen deze voorzieningen zijn gespecialiseerde therapeuten, die het kind kunnen stimuleren in zijn ontwikkeling.

Er zijn paramedici, die gericht kunnen werken aan hun taalontwikkeling en motorische vaardigheden, en die kunnen adviseren ten aanzien van benodigde aanpassingen. Volwassen mensen met een verstandelijke handicap gaan in toenemende mate wonen in gewone woonwijken. Vanaf de jaren zeventig worden er gezinsvervangende tehuizen gebouwd: kleinschalige voorzieningen waarin 20 tot 30 mensen met (meestal) een lichte of matige handicap worden gehuisvest in grote villa's in dorpen of steden. Inmiddels wonen zo'n 20.000 mensen in deze voorzieningen, dicht bij hun familie en vrienden.

Mensen met een ernstiger verstandelijke handicap bleven tot begin jaren negentig in instellingen wonen, evenals mensen met meervoudige handicaps. Sinds 1995 is het overheidsbeleid erop gericht, ook deze mensen meer te integreren in de maatschappij en hen te huisvesten in zo gewoon mogelijke huizen. Het streven is om in de komende tien jaar een derde van de 30.000 mensen die nu nog in instellingen wonen, te herhuisvesten in woningen voor maximaal zes personen.²

De medische zorg in instellingen wordt verleend door AVG's, gespecialiseerde huisartsen die na hun huisartsopleiding veelal een postdoctorale opleiding hebben gevolgd.* De meeste mensen die in gezinsvervangende tehuizen, sociowoningen en andere kleine voorzieningen wonen, zijn ingeschreven bij een gewone huisartspraktijk in de buurt. De stichting die deze voorzieningen beheert, heeft vaak een consulent-arts (op AVG-niveau) in dienst, die verzorgenden en huisartsen kan adviseren bij medische problemen die samenhangen met de verstandelijke handicap. De 10.000 mensen met een verstandelijke handicap die de komende jaren zullen verhuizen naar nieuwe woonvormen, zullen in toenemende mate een beroep doen op de huisarts.

* Arts voor Verstandelijk Gehandicapten. De term 'verstandelijk gehandicap' wordt inmiddels niet meer gebruikt, maar de afkorting blijft gehandhaafd.

Een kwetsbare groep

Mensen met een verstandelijke handicap vormen een kwetsbare groep. Velen van hen ondervinden ernstige communicatieproblemen: 10 procent van de mensen met een lichte handicap en 50 procent van de mensen met een ernstige handicap wordt alleen begrepen door mensen die hen goed kennen.³ Hun woordenschat is beperkt; zij kunnen soms moeilijk met woorden aangeven wat er aan de hand is, maar laten dat zien door bijvoorbeeld gedragsveranderingen. Ook begrijpen ze niet altijd wat een medisch onderzoek inhoudt: waarom je moet ontspannen voor een vaginaal toucher of een bloedprik, en waarom je stil moet liggen voor een röntgenfoto. Ouders of vaste verzorgers zijn vaak wel in staat de signalen te interpreteren en ondersteuning te geven bij onderzoeken die moeilijk te begrijpen zijn. Voor een goed consult zijn deze begeleiders onmisbaar.

Een verstandelijke handicap is op zichzelf geen ziekte, maar gaat wel vaak gepaard met allerlei gezondheidsproblemen. Mensen met een cerebrale parese kunnen een verstandelijke handicap hebben, en bijvoorbeeld ook epilepsie en slechtziendheid. Mensen met het syndroom van Down hebben een verhoogde kans op aangeboren hartgebreken en darmatresieën, en daarnaast op doofheid, slechtziendheid, schildklieraandoeningen en diverse andere gezondheidsproblemen. Een verstandelijke handicap kan vele oorzaken hebben, die op hun beurt kunnen leiden tot een veelheid van aandoeningen.

Naarmate mensen met een verstandelijke handicap ouder worden, hebben zij evenveel kansen op 'normale' ouderdomsaandoeningen als anderen: ook zij kunnen diabetes mellitus en hart- en vaatziekten krijgen. De combinatie van aangeboren aandoeningen en ouderdomsproblemen kan leiden tot moeilijk te interpreteren symptomen.

Prevalentie

In een recent onderzoek binnen het Limburgse RegistratieNet Huisartspraktijken (RNH) werden in een populatie van

49.000 patiënten 318 mensen met een verstandelijke handicap geïdentificeerd.⁴ Hiervoor werd gebruik gemaakt van documentatie in de medische dossiers en patiëntgebonden vragenlijsten aan de huisartsen. Deze prevalentie van 6,5 per 1000 komt overeen met de prevalentie die in 1988 gevonden was door *Maas et al.*⁵ Omgerekend betekent dit cijfer dat een normpraktijk met 2350 patiënten gemiddeld 15 mensen met een verstandelijke handicap zal tellen.

Van de 318 mensen met een verstandelijke handicap waarop het onderzoek betrekking had, woonde 47 procent in gezinsverband en 15 procent in een sociowoning of gezinsvervangend tehuis. Niet minder dan 16 procent behoorde tot een eenoudergezin, tegen 5 procent van de mensen zonder verstandelijke handicap in dezelfde praktijken.

Gezondheidsproblemen

De mensen met een verstandelijke handicap hadden ruim tweemaal zoveel gezondheidsproblemen als de andere patiënten uit dezelfde praktijken. Epilepsie kwam bij hen 15 maal zo vaak voor, handicaps van het bewegingsapparaat 12 maal zo vaak, strabisme 5 maal zo vaak, en

doofheid, overgewicht en onderbeensfracturen elk 3 maal zo vaak. Aangenomen mag worden dat aandoeningen als epilepsie, handicaps van het bewegingsapparaat, doofheid en strabisme samenhangen met de verstandelijke handicap op zichzelf; andere aandoeningen, zoals overgewicht en fracturen, zullen eerder samenhangen met de levensomstandigheden van deze mensen, zoals minder lichaamsbeweging, een ongezondere voeding en gebruik van medicijnen die duf maken of de eetlust verhogen.

Slecht zien en slecht horen

Zintuigstoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap worden vaak over het hoofd gezien. *Mul et al.* vonden bij 83 van in totaal 206 bezoekers van dagverblijven een gehoorverlies van meer dan 35 dB; 18 van hen hadden een hoortoestel, de overigen waren niet bekend als slechthorend en waren zich zelf ook niet van bewust van dit probleem.⁶ *Warburg* stelde in een onderzoek bij 778 bezoekers van dagverblijven vast dat bij 10 procent van de mensen het gezichtsvermogen minder dan 30 procent bedroeg.⁷

Het ligt voor de hand dat ook iemand met een verstandelijke handicap die slecht hoort of ziet, op een lager niveau zal func-

Tabel 1 Aantallen gezondheidsproblemen bij 318 mensen met een verstandelijke handicap, en de prevalentie (percentages) van deze gezondheidsproblemen bij deze groep (VH+) en bij de populatie uit dezelfde huisartspraktijken zonder verstandelijke handicap (VH-, n=48.443)

ICPC-code, gezondheidsprobleem	Aantal bij VH+	Prevalentie VH+	Prevalentie VH-
A90 Multipele aangeboren aandoeningen	16	5,0	0,4
N88 Epilepsie	35	11,0	0,8
L28 Handicap/gebrek bewegingsapparaat	19	6,0	0,5
F95 Strabisme	17	5,3	1,1
A93 Prematuur/immatuur levend geboren kind	13	4,1	0,9
N99 Overige aandoeningen centraal zenuwstelsel	14	4,4	1,1
A94 Alle perinatale aandoeningen	17	5,3	1,5
H86 Doofheid	20	6,3	2,3
L73 Fractuur onderbeen	16	5,0	1,9
T82 Overgewicht QI>30	28	8,8	3,5
L82 Aangeboren afwijkingen bewegingsapparaat	10	3,1	1,3
S96 Acne	13	4,1	1,6
S88 Contactdermatitis of ander eczeem	18	5,7	2,9
R90 Hypertrofische/chronische infectie van tonsillen/adenoid	35	11,0	7,0

tioneren dan het geval zou zijn bij adequate hulpmiddelen. Dat kan een hoortoestel zijn, maar ook gebarentaal. Bij slechtzienden kan een goede bril soms wonderen doen, maar ook een goede verlichting en een juist gebruik van kleurcontrasten kunnen helpen. Onderkennen van de zintuiglijke handicap en het gebruik van hulpmiddelen daarvoor verbeteren ook de communicatie.

Mensen met een ernstige verstandelijke handicap zijn moeilijk te onderzoeken met de 'gewone' screeningsmethoden. Zij kunnen ook worden verwezen naar regio-

nale audiologische centra en visuele adviescentra, die over uitgebreide voorzieningen beschikken.

Overgewicht

Voor overgewicht bij mensen met een verstandelijke handicap zijn verschillende oorzaken aan te wijzen.

Weinig mensen met een verstandelijke handicap doen aan sport. Velen zijn motorisch onhandig, maar zouden in een aangepaste sportclub of een fitnesscentrum nog heel wat kunnen presteren. Anderen zijn gebonden aan een rolstoel of zijn zelfs

bedlegerig. Buiten de instellingen en dagvoorzieningen is er weinig aandacht voor het op peil houden van de aanwezige bewegingsmogelijkheden. Ligt hier wellicht een taak voor de plaatselijke fitnesscentra in de stille uren overdag?

Er zijn nogal wat mensen met een verstandelijke handicap die vanwege psychiatrische of gedragsproblemen neuroleptica gebruiken. Neuroleptica verhogen de eetlust.

Mensen met het syndroom van Prader Willi kennen geen saturatiegevoel, en kunnen daardoor blijven eten – eetbare, maar ook oneetbare dingen. Een gezonde samenstelling van de voeding kan een probleem zijn: voor mensen met een handicap die voor zichzelf moeten koken en dat eigenlijk niet kunnen, voor ouders van kinderen met specifieke overgevoeligheid in het mondgebied (zoals voorkomt bij autisme) die bepaalde voedselbestanddelen weigeren, en voor ouders van kinderen met kauw- of slikstoornissen zoals kunnen voorkomen bij spasticiteit. In het laatste geval komt ondergewicht overigens ook voor.

Medicatie

Bij diverse aandoeningen moet levenslang medicatie worden gebruikt. In instellingen gebruikt 57 procent van de mensen met een verstandelijke handicap medicatie.⁴ Vooral anti-epileptica, neuroleptica, middelen tegen hart- en vaatziekten, laxantia en maagzuurremmers worden veel gebruikt. Over het medicijngebruik van mensen met een verstandelijke handicap die buiten instellingen wonen, zijn geen gegevens bekend, maar het ligt voor de hand zij meer medicatie zullen gebruiken dan de gemiddelde patiënt in de huisartspraktijk.

De huisarts als centrale figuur in de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke handicap zou eenmaal per drie à zes maanden het medicijngebruik dienen te evalueren, samen met de patiënt en/of diens ouders/verzorgers. Speciale aandacht is daarbij nodig voor interacties, bijwerkingen, zoals sufheid en extrapiramidale bewegingsstoornissen, en het gegeven dat maagdarmmiddelen en diuretica

Casuïstiek

Marleen

Marleen (45) lijdt aan het syndroom van Down. Zij komt met de leidster van het gezinsvervangend tehuis naar de huisarts, omdat ze de laatste tijd zo humeurig is. Ze wil niet meer borduren of tv kijken, vroeger haar favoriete bezigheden. Ook wil ze 's avonds niet meer mee wandelen. Zou ze soms dementeren? Dat komt tenslotte vaak voor bij mensen met het syndroom van Down.

Bij het onderzoek naar aandoeningen die op dementie gelijkende symptomen kunnen geven, blijkt zij een vrijwel matuur cataract te hebben. Er wordt een cataract-extractie verricht en een kunstlens ingebracht. Drie maanden later komt de dokter haar tegen bij een avondwandelingetje. Desgevraagd blijkt ze haar hobby's weer opgepakt te hebben.

Mevrouw J en haar broer Koos

Mevrouw J (70) bezoekt haar huisarts wegens rugklachten. Haar broer Koos (55) woont sinds het overlijden van de ouders bij haar in huis. Vroeger hielp hij zijn vader in de fietsenzaak, maar die is allang gesloten. Na een onderbeensfractuur een jaar geleden wilde Koos niet meer gaan lopen. Hij is volledig bedlegerig, weegt 105 kilo, en is weinig coöperatief bij de verzorging. Gezins hulp heeft mevrouw nooit willen hebben, maar nu kan ze het echt niet meer aan. Koos wordt voor een kortdurende opname geplaatst in een nabije instelling. Hij heeft een phenobarbital-intoxicatie. Hij blijkt al veertig jaar lang dezelfde dosering te gebruiken, en al even lang niet meer door de neuroloog gezien te zijn. Na aanpassing van de dosering wordt hij fitter en gaat hij op dieet. Hij weegt nu 70 kilo en loopt goed

met een stok. Hij is verhuisd naar een instelling. Mevrouw J is actief in de bejaardenbond en heeft zelden nog rugklachten.

De heer G en zijn zoons Youri en Dennis

De heer G, leraar op een middelbare school, komt op het spreekuur omdat hij voortdurend moe is. Zijn zoon Youri (12) zit op de ZMLK-school. Hij is autistisch: als er dingen gebeuren die hij niet begrijpt, bijt hij de mensen in zijn omgeving. Er zijn het afgelopen jaar al diverse gesprekken op de school geweest in verband met de toenemende agressie van Youri. De door de schoolarts en -psycholoog voorgestelde aanpak heeft tot nu toe weinig resultaat opgeleverd. Dennis (18), functionerend op het niveau van een vierjarige, bezoekt het dagverblijf voor ouderen.

Youri en Dennis lijden beiden aan het fragile-X-syndroom. Dat is een geslachtsgebonden oorzaak van verstandelijke handicap, die gepaard gaat met bepaalde lichamelijke afwijkingen, en meestal ook met autisme. Het huwelijk van de heer en mevrouw J is vijf jaar geleden stuk gelopen op de problemen met de kinderen. Die zijn bij vader in huis gekomen. Vader is al jarenlang vader, moeder en kostwinner. Het valt hem zwaar, soms te zwaar.

Na een aantal gesprekken van de huisarts met vader volgt een verwijzing naar het logeerhuis, waar Dennis en Youri een weekend per maand kunnen logeren, zodat vader tijd voor zichzelf kan creëren. In een consult bij het autistenteam van de plaatselijke Riagg wordt er voor Youri een nieuw individueel behandelplan gemaakt. Zo kan toch weer een leefbare situatie worden gecreëerd.

de resorptie van geneesmiddelen kunnen vertragen of de uitscheiding versnellen. Door een regelmatige evaluatie kan het medicatiegebruik zo laag mogelijk worden gehouden. Ook het optreden van sufheid, fracturen en overgewicht kan waarschijnlijk worden gereduceerd.

Identificatie en documentatie

Veel huisartsen hebben onvoldoende zicht op hun patiënten met een verstandelijke handicap,⁸ en zijn geneigd hun aantal te onderschatten. Het verdient aanbeveling patiënten met een verstandelijke handicap consequent als zodanig te registreren en zo mogelijk ook de eventuele oorzaak van de handicap en het niveau van functioneren vast te leggen. Bij spreekuurcontacten wordt dan automatisch een signaal afgegeven dat extra aandacht vereist is in verband met de moeilijke communicatie en te verwachten problemen.

Uit de klinische genetica komt steeds meer informatie over bijkomende aandoeningen bij specifieke syndromen. Zo hebben mensen met het syndroom van Down vaak een slechte visus en een slecht gehoor, en komt bijvoorbeeld hypothyreoïdie vaak voor. Mensen met het syndroom van Prader Willi hebben vaak eetstoornissen, last van slaperigheid overdag, en een verhoogde kans op scoliose. Het is ondoenlijk voor huisartsen om de comorbiditeit van alle syndromen in extenso te kennen; zij doen er daarom goed aan systematisch rekening te houden met de mogelijkheid van bijkomende aandoeningen. Voor gedetailleerde informatie kan de huisarts terecht bij de collega-AVG.

Belasting voor het gezin?

Schadé beschrijft een aantal scharniermomenten in het gezin met iemand met een verstandelijke handicap: als de diagnose

gesteld is en het gezin een weg moet vinden in de chaos van emoties en adviezen die volgen op de diagnose; als het kind met de handicap in de tienerjaren duidelijk achterblijft bij broers en zussen; als de andere kinderen het huis uitgaan en er een beslissing genomen moet worden of het kind met de handicap samen met de ouders oud zal worden, of in een andere woonsituatie met leeftijdgenoten en vrienden zal gaan wonen.⁹ Een ander soort extra belasting vormt het gezinslid met niet te begrijpen gedragsproblemen. Zowel autisme als verstandelijke handicaps predisponeren tot het voorkomen van psychiatrische problemen. Bij mensen met beperkte verbale capaciteiten – zoals Yuri uit de casus – is de diagnose van psychiatrische stoornissen moeilijk. Ook de behandeling vraagt specifieke deskundigheid. Het gezinsleven wordt zwaar belast. Er zijn weliswaar diverse mogelijkheden voor deskundige hulp, maar deze communiceren lang niet altijd goed met elkaar en met de huisarts.

Meestal is er wel een case-manager of maatschappelijk werker van de regionale Sociaal-Pedagogische Dienst, die de regie heeft over de zorgverlening aan het gezin. Het zou goed zijn, als deze persoon en de huisarts elkaar kenden, en bij problemen met elkaar overlegden.

Slot

Al met al hebben mensen met een verstandelijke handicap extra aandacht nodig, naast de 'gewone' huisartsenzorg. De verstandelijke handicap gaat vaak gepaard met bijkomende lichamelijke en/of psychische problemen. Als er een etiologische diagnose is – zoals Down-syndroom of fragiele-X-syndroom – is duidelijk met welke gezondheidsproblemen in de toekomst rekening zal moeten worden gehouden, en welke gerichte preventie of behandeling daarvoor nodig is.

Daarnaast hebben mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders of verzorgers behoefte aan begrijpelijke informatie over de aard en prognose van hun handicap. Een deel van deze extra zorg kunnen huisartsen leveren, afhankelijk van hun interesse en mogelijkheden, een deel kunnen zij wellicht beter overlaten aan de collega-AVG. Samenwerking tussen beiden begint zich hier en daar te ontwikkelen. Deze samenwerking zal de komende jaren hopelijk een duidelijker vorm krijgen.

Literatuur

- Walsh PN. Old world – new territory. European perspectives on intellectual disability. *J Intell Disabil Res* 1997;41:112-9.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998. De perken te buiten. Tweede Kamer 1994-1995, 24710, nrs 1-2.
- Van Berkum HW, Haveman MJ. Zorg aan huis. Behoeftes aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland. Maastricht: Vakgroep Epidemiologie, Universiteit Maastricht, 1995.
- Van Schroyen Lantman-de Valk HMJ. Health problems in people with intellectual disability. Aspects of morbidity in residential settings and in primary health care [Dissertatie]. Maastricht: Universiteit Maastricht, 1998.
- Maas JMAG, Serail S, Janssen AJM. Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986. Tilburg: IVA, instituut voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek van de Katholieke Universiteit Brabant, 1988.
- Mul M, Veraart W, Bierman A. Slechthoorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap in de huisartspraktijk. *Huisarts Wet* 1997;40:301-4.
- Warburg M. Visual impairment among people with developmental delay. *J Intell Disabil Res* 1994;38:423-32.
- Trask I. Gebruik van thuiszorg door mensen met een verstandelijke handicap. De rol van de huisarts in deze zorg [Scriptie]. Maastricht: Universiteit Maastricht, 1998.
- Schadé E. En dan is er nog de huisarts. De huisarts als gezinsarts voor verstandelijk gehandicapten. *Huisarts Wet* 1996;39:513-6. ■