

# VRAGEN? RAADPLEEG DE AVG

STEEDS MEER PATIËNTEN  
MET EEN VERSTANDELIJKE  
BEPERKING BIJ DE HUISARTS



Een 65-jarige die zich uit als een kind van vier. Een volwassene die onverstaanbaar spreekt en gedragsproblemen heeft. De medische problemen van patiënten met een verstandelijke handicap zijn vaak heel specifiek. Hoe krijg je de risico's goed en snel in beeld? "Raadpleeg een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Er is er altijd eentje in de buurt."

**D**at mensen met een verstandelijke beperking 'anders' zijn, heeft gevolgen voor het werk van de huisarts. Louwrens Boomsma, beleidsmedewerker van de LHV en als huisarts werkzaam bij Amerpoort/Sherpa in Baarn, een instelling voor mensen met meervoudige beperkingen, zegt: "Het verschil met 'gewone' patiënten is zowel kwantitatief als kwalitatief. Voor een gesprek met iemand met een verstandelijke beperking heb je meer tijd nodig. Niet alleen omdat de patiënt vaak minder goed communiceert, maar ook omdat je de mensen eromheen moet informeren, zoals ouders of begeleiders."

Het kwalitatieve schuilt in het medisch inhoudelijke aspect. AVG Janneke Swinkels van Cordaan in Amsterdam legt uit: "De gezondheidsproblematiek van mensen met een verstandelijke beperking is complexer: er is onder meer veel multimorbiditeit en polyfarmacie. De prevalentie van bijvoorbeeld epilepsie, spasticiteit en zintuiglijke stoornissen is hoger. Die risico's ken je als huisarts vaak niet allemaal."

Sommige syndromen hebben bovendien hun specifieke medische problemen. Mensen met het syndroom van Down bijvoorbeeld hebben een verhoogde kans op schildklierafwijkingen en coeliakie. En uit een promotieonderzoek van de Groningse neurowetenschapper Alain Dekker bleek onlangs dat deze groep veel vaker en eerder Alzheimer krijgt. Tegen de tijd dat ze zestig zijn, heeft de helft tot driekwart deze ziekte, vijf keer zoveel als bij mensen zonder Down.

### ■ Ontbrekend puzzelstukje

De grootste uitdaging, vindt Boomsma, zijn de gedragsproblemen. "Mensen functioneren vaak op het niveau van een kind,

een klein kind soms. Bij een probleem op het werk kunnen ze thuis door het lint gaan bijvoorbeeld. Omdat het een combinatie is van lichamelijke, geestelijke en gedragsaspecten zijn klachten soms lastig te duiden."

"Als huisarts ben je natuurlijk altijd bezig een puzzel op te lossen", zegt Janneke Swinkels, "maar met deze groep is ook de communicatie nog eens extra lastig. Er ontbreekt dus een puzzelstukje. Verbaal kan iemand heel sterk zijn, per formaal veel minder. Een patiënt met het IQ van een 4-jarige heeft wel de levenservaring van een 65-jarige. Hoe spreek je die aan?"

Vooral die andere manier van communiceren leidt nogal eens tot onderdiagnostiek, weet Gijs Bierens, directeur van het expertisecentrum Advisium van 's Heeren Loo Zorggroep. "Het is voor een huisarts moeilijker om bij deze patiënten een pluisniet-pluisgevoel te ontwikkelen. Sommige huisartsen zijn er huiverig voor om hen als patiënt aan te nemen."

Volgens AVG Swinkels is de mortaliteit onder mensen met een verstandelijke beperking niet alleen hoger als gevolg van opeengestapelde medische problemen, maar ook doordat de diagnostiek soms tekortschiet en de zorg niet optimaal is. "Soms komen we er te laat achter wat iemand mankeert. Een klein voorbeeld: een huisarts stuurt iemand naar een oogarts voor een test, maar die stuurt de patiënt onverrichterzake terug omdat hij de test vanwege gedragsproblemen niet kon afnemen. Dat vind ik wel jammer. Er zijn specialistische organisaties, zoals Bartiméus of Visio, die dat namelijk wél kunnen."

### ■ Vaker bij de huisarts

Hoeveel mensen in Nederland een verstandelijke beperking hebben, is niet met

## Wie doet wat?

Wat valt onder de basiszorg van de huisarts? En welke taken kan de AVG aanvullend oppakken. Hoe maakt u duidelijke afspraken over samenwerking? U vindt het terug in de Handreiking Huisarts en AVG, Optimale medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze uitgave van LHV en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) wordt dit jaar geactualiseerd in verband met recente wijzigingen in de wetgeving. Bij de handreiking zit ook een modelovereenkomst voor de zorg voor patiënten die vanuit een instelling naar de reguliere huisartsenzorg overkomen. Zie ook: <https://www.lhv.nl/service/handreiking-samenwerking-huisarts-en-avg>



## AVG Janneke Swinkels:

*‘Soms is het moeilijk om vast te stellen óf en waar iemand pijn heeft, en of die pijn erger wordt. Ik denk met de huisarts mee’*

### Nascholing

Komend najaar start de eerste nascholingscursus 'Eerstelijnszorg door de huisarts voor patiënten met een verstandelijke beperking'. De cursus is ontwikkeld door NHG en Radboudumc in Nijmegen en is gefinancierd door 's Heeren Loo Zorggroep. Een praktische cursus, waarin ook eigen praktijkvoorbeelden aan bod komen.

In deel I worden specifieke ziektebeelden behandeld, de organisatie van deze zorg in de huisartsenpraktijk, de wijze van registratie (ICPC-codes) en de communicatie met patiënten. Deel II gaat over de samenwerking met andere hulpverleners, het hanteren van gedragsproblemen, het herkennen en behandelen van epilepsie, genetische aspecten en ethische kwesties rond kinderwens en anticonceptie. Kijk voor meer informatie op de NHG-agenda of de website van uw regionale nascholingsorganisatie.

zekerheid te zeggen, want het staat – gelukkig – nergens geregistreerd. Uit prevalentieonderzoek blijkt dat het om zo'n 110.000 mensen gaat. Het Nationaal Kompas Volksgezondheid spreekt over naar schatting 1 procent van de Nederlandse bevolking. "Er zijn net zoveel mensen met een verstandelijke beperking als er studenten aan de universiteit zijn", zegt Gijs Bierens.

Wél is zeker dat de vraag naar zorg onder mensen met een verstandelijke beperking groeit. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) publiceerde december vorig jaar de uitkomsten van een onderzoek. De vraag naar Awbz-zorg door mensen met een lichte verstandelijke beperking was tussen 1998 en 2011 bijna vervijfvoudigd.

Ook is het een feit dat huisartsen in toenemende mate met deze patiëntenpopulatie te maken hebben gekregen en zullen krijgen. Al sinds de jaren 90 leidt het decentralisatiebeleid van de overheid ertoe dat minder mensen met een verstandelijke beperking in een (grote) instelling wonen, en meer in kleinschalige woonvoorzieningen

of zelfstandige woningen. Zij komen voor de basiszorg bij de huisarts.

### ■ Zorgen

De trend van decentralisatie heeft de afgelopen paar jaar een extra impuls gekregen door de hervorming van de langdurige zorg. Als gevolg van de invoering van de Wmo 2015 en, begin dit jaar, de Wet langdurige zorg wordt de verantwoordelijkheid voor welzijnsvoorzieningen overgeheveld naar gemeenten en wordt langdurige zorg zoveel mogelijk buiten de muren van (grote) instellingen geplaatst.

Onderzoek van NIVEL toonde begin vorig jaar aan dat deze ontwikkeling huisartsen zorgen baart. Toen al ervoer 64 procent van de 377 huisartsen die een vragenlijst invulden, knelpunten in de zorg. Het betrof huisartsen die al mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking in hun praktijk hadden.

De Kring Midden-Nederland van de LHV hield op veel kleinere schaal in het najaar van 2014 een verkenning en kwam tot een

### Waar vind ik de AVG?

In heel Nederland zijn poliklinieken gevestigd, waar AVG's werken. De adressen vindt u op [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl). Daar is ook alle informatie beschikbaar over het werk en de specifieke deskundigheid van AVG's en over hun beroepsvereniging.

De AVG's van het expertisecentrum van 's Heeren Loo Zorggroep, Advisium geheten, geven ook advies. Op doordeweekse dagen tussen 08.00 en 20.00 uur kunt u bellen met 0800 3 55 55 55. U wordt dan direct doorverbonden met een AVG.



## ‘De prevalentie van bijvoorbeeld epilepsie, spasticiteit en zintuiglijke stoornissen is hoger’

soortgelijke conclusie: de (huisartsen)zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is nog niet optimaal. Niet alle huisartsen hebben voldoende medisch inhoudelijke kennis over deze patiëntengroep en over de verwijsmogelijkheden. Ze weten vaak niet met wie en hoe ze dingen kunnen afstemmen en wat instellingen precies te bieden hebben. Omdat in de meeste huisartsenpraktijken het aantal patiënten met een verstandelijke beperking klein is, is het gevoel van urgentie navenant laag. De uitkomsten van de verkenning leidden er onder meer toe dat voor Midden-Nederland een overzicht beschikbaar is van het aanbod dat huisartsen voor consultatie of verwijzing kunnen raadplegen. Ook zal de Handreiking Huisarts en AVG (2010) dit jaar worden geactualiseerd (zie kader).

### ■ Specifieke kennis

Optimale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vergt specifieke kennis, zoveel is duidelijk. Die kennis is aanwezig bij de arts voor verstandelijk gehandicapten. Het specialisme van de AVG bestaat sinds 2000. Er zijn ruim tweehonderd AVG's in Nederland, het merendeel werkt in residentiële voorzieningen, gespecialiseerde poliklinieken en kinderdagcentra. Zij geven niet alleen medische zorg, maar houden ook toezicht op de uitvoering van de wet- en regelgeving en bieden preventieve zorg. De AVG's testen patiënten bijvoorbeeld op gehoor- en visusstoornissen.

De AVG werkt vrijwel altijd in een multidisciplinair team en kan doorverwijzen naar gespecialiseerde paramedici en gedragsdeskundigen. Bovendien kent de AVG het aanbod van de instellingen goed en weet welke hulpverleners gespecialiseerde zorg kunnen bieden.

Het NHG biedt dit najaar een nascholing

aan over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Die kwam tot stand op initiatief van dr. Henny van Schrojenstein Lantman, hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan de Radboud Universiteit, en met subsidie van 's Heeren Loo Zorggroep.

Gepensioneerd huisarts André Haverkort was betrokken bij de ontwikkeling en verzorgt een deel van de cursus. “Ik denk dat het een geweldige aanvulling voor huisartsen kan zijn. Vroeger had ik in mijn praktijk twee patiënten uit één gezin met het fragiele X-syndroom. Ik had intensief contact met die jongens en hun ouders. Als ze een ingreepje moesten ondergaan, mocht maar één arts dat doen en dat was ik. Hoe ik met ze moest omgaan, heb ik met vallen en opstaan geleerd. Ik had er destijds wel meer kennis over willen hebben.”

### ■ Goede werkafspraken

Boomsma: “Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking valt onder de basis-huisartsenzorg. Dat de tijdsbelasting groter is, vormt daarbij een punt van aandacht. Het is raadzaam om daarover afspraken te maken met de overkoepelende instelling waar de patiënt onder valt. Voor specifieke problemen zoals consultatie bij epilepsie of gedragsproblemen, zijn afspraken met de AVG in de regio belangrijk.”

Swinkels bevestigt het belang van goede afspraken. “De ene huisarts is meer gepensioneerd om deze groep te behandelen dan de ander. Iemand die bijvoorbeeld zelf een familielid met een verstandelijke beperking heeft, is eerder geneigd om dingen zelf te doen. Dan stem ik af of hij zelf meer handicapgebonden zorg op zich neemt. Bij een ander kan ik juist meer taken overnemen. Vaak maken we even kennis en bespreken dan – aan de hand van een format dat we daarvoor hebben – wie wat doet. Als

die afspraken duidelijk zijn, verloopt de samenwerking ook goed. Je moet weten wie wanneer de regie heeft. Je wilt geen twee kapiteins op een schip.”

Door haar specifieke kennis fungeert Swinkels, net als haar collega-AVG's, als vraagbaak. Ze heeft regelmatig contact met huisartsen, zeker nu de cliënten van Cordaan sinds 1 januari allemaal een eigen huisarts hebben. Swinkels wordt bijvoorbeeld om advies gevraagd bij ethische kwesties. “Een 74-jarige vrouw had vaginaal bloedverlies. Het huis uit gaan is voor haar echt een drama. Wat doe je: stuur je haar in voor een onderzoek in het ziekenhuis? En als het iets ernstigs is, hoe ga je dan behandelen? Daarover kan ik met de huisarts overleggen.”

Vragen krijgt ze ook over palliatieve zorg. “Over pijnbestrijding bijvoorbeeld. Soms is het moeilijk om vast te stellen óf en waar iemand pijn heeft, en of die pijn erger wordt. Ik denk met de huisarts mee. Het vaststellen van wilsonbekwaamheid bijvoorbeeld is een specifieke taak van de AVG, en dat gebeurt vaak in samenwerking met de gedragsdeskundige.”

Swinkels wil huisartsen dan ook op het hart drukken om bij vragen of twijfel contact op te nemen met een AVG. “Er is altijd een AVG in de buurt en we zijn altijd bereid mee te denken en te adviseren. Dat vinden we ook gewoon leuk.” ■

## Naslagwerk

Onlangs verscheen het overzichtswerk ‘medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking’. Hierin worden allerlei facetten van de medische zorg voor deze groep patiënten toegelicht, gebaseerd op de (actuele) kennis van bijna honderd experts. (uitgever: Prelum)