

435

Gezondheidszorg kan beter

Voor wie het zelf niet zeggen kan



De zorg voor het lichamelijk welzijn van mensen met een verstandelijke handicap die niet in een instelling wonen is op onderdelen beneden peil. Huisartsen en begeleiders missen signalen, soms ontbreken tijd of daadkracht om adequate hulp te bieden. Tot deze conclusie kwam de Rotterdamse hoogleraar Heleen Evenhuis. Zij pleit voor de inrichting van expertisecentra. Welke rol, vindt zij, past de SPD'en?

Reflux is een bekend voorbeeld. Veel mensen die in een rolstoel zitten of een vergroeide rug hebben, krijgen er last van. De maag is onvoldoende afgesloten, waardoor de inhoud ervan makkelijk omhoogkomt. Dit kan leiden tot slokdarmbeschadiging, luchtweg-infecties, slaapproblemen en eetstoornissen, soms met ondervoeding tot gevolg. Reflux en ondervoeding zijn goed te behandelen, door medicatie en door aandacht voor de houding en voor de samenstelling van het eten. Nu zal de arts voor verstandelijk gehandicapten (avg) in een instelling weinig moeite hebben met de diagnose reflux. Maar wat gebeurt er wanneer de aandoening niet als zodanig wordt herkend? De gewone huisarts die een minder mondige patiënt met klachten over keelpijn tegenover zich krijgt, zal deze patiënt in

veel gevallen met een aspirientje huiswaarts sturen, met alle gevolgen van dien voor zijn of haar welzijn en levensverwachting.

Gemiste diagnoses en de risico's daarvan, ze zijn legio. Het hiervoor geschetste scenario is er slechts één uit het onderzoek waarmee professor Heleen Evenhuis, verbonden aan de Rotterdamse Erasmus Universiteit, haar bezorgdheid over de gezondheidszorg voor verstandelijk gehandicapten aan de politiek en de media heeft kenbaar gemaakt.

Expertise

Evenhuis, 's werelds eerste hoogleraar geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, spreekt onder andere uit jarenlange praktijkervaring. Zelfs binnen de muren

Yvonne van Osch



van de instellingen, heeft zij geconstateerd, bestaan nog altijd enkele mazen in de medische zorg. Het percentage vrouwen bijvoorbeeld dat niet meedoet aan borst- en baarmoederhalsonderzoek is hoger dan gemiddeld, tot vijftig procent. Ook visuele en gehoorstoornissen schijnen nog wel eens onderschat te worden. De situatie echter voor de mensen die thuis wonen, zelfstandig of in woonprojecten, is duidelijk een stuk riskanter. Helaas, de warmte van ouders en verzorgers geeft geen garanties op gezondheid; de zorg van hulpverleners en huisartsen is zelden gericht op preventie van fysieke of psychische problemen. Gebrek aan expertise, zo meent Heleen Evenhuis, is hierbij dikwijls het probleem. Een gemiddelde huisarts zal bijvoorbeeld niet extra alert zijn op middenoor- en schildklierproblemen die veel optreden bij mensen met het syndroom van Down.

En dan is er nog een andere vergeten en aan de omstandigheden overgelaten categorie. Uit onderzoek in Zuid-Holland blijkt dat zes- tot achttienjarigen met een verstandelijke handicap vier keer zo vaak psychische klachten hebben als andere leeftijdgenoten. Wanneer de Riagg in deze gevallen buiten beeld blijft, heeft dit meestal te maken met handelingsverlegenheid van de huisarts. Worden cliënten wél doorverwezen, dan komen ze vaak ook weer terug om dezelfde reden. Er is eigenlijk geen goede voorziening voor deze groep.

Signalen

Wat merken de SPD'en van deze gevaarlijke hiaten? Opvallend genoeg heeft bij een oppervlakkige inventarisatie van ZoWel alleen SPD Amstel en Zaan gereageerd. Betekent dit dat het dus wel meevalt met de problemen? Trijntje Schouten van SPD Amstel en Zaan is reëel genoeg. "Wij hebben als zorgconsulenten een maatschappelijke opleiding gehad, geen medische. Het kan best dat wij af en toe signalen niet oppikken." Schouten vindt evenwel de medische zorg in de eerste plaats een taak van de huisartsen. "Zij zouden", vindt zij, "meer aan preventie kunnen doen, zeker als cliënten geen eigen netwerk hebben."

Het geval dat Schouten schetst, spreekt voor zich. Een van haar cliënten is een vrouw van rond de veertig, die geen netwerk heeft, in een rolstoel zit en verschillende lichamelijke klachten heeft, waaronder het extreem vasthouden van vocht. De vrouw gebruikt plaspillen maar begrijpt niet dat ze nieuwe nodig heeft wanneer deze op zijn. Zo kon het gebeuren dat de zorgconsulent haar cliënt op een dag aantrof in bijna explosief gezwollen toestand. Over de ontredde en het psychisch leed van deze cliënt, voor wie inmiddels thuiszorg is ingezet, zal geen enkele twijfel bestaan. Een andere casus uit hetzelfde team van 20 consulenten betreft eveneens een vrouw van tegen de veertig, meervoudig gehandicapt en epileptisch, maar in de relatief gelukkige omstandigheid verzorgd te worden door haar moeder en twee broers. Het gezin, dat een dagtaak heeft aan deze verzorging, deed onlangs min of meer bij toeval een onthutsende ontdekking. "Moeder wilde uitbreiding van het persoonsgebonden budget in verband met verzorging 's nachts", vertelt zorgconsulent Henk van Ingen, "maar de

Onderzoek schoolmaatschappelijk werk in de vijf grote steden

Het Landelijk Centrum Onderwijs en Jeugdzorg (LCOJ) en de Provinciale ondersteuningsinstelling van Noord-Brabant (PON) onderzoeken het schoolmaatschappelijk werk in de vijf grote steden van Noord-Brabant. De smw 'ers zijn gekwalificeerde aanmelders voor jeugdzorg en doen ook de screening. Het onderzoek wil de opbrengsten van smw in beeld brengen. Er worden hiertoe enquêtes gehouden onder de Bureaus Jeugdzorg en scholen. De smw 'ers registreren de soorten problemen en de contacten die zij onderhouden. Aan de leerlingen wordt gevraagd naar hun oordeel over de hulp die zij van het maatschappelijk werk hebben gekregen. Het onderzoek loopt tot eind 2003.

(uit: Nieuwsbrief Landelijk Centrum Onderwijs & Jeugdzorg, nr 6, november 2002).

Naar de reguliere school

Kinderen met een chronische ziekte of handicap krijgen vanaf augustus 2003 veel meer mogelijkheden om naar het regulier onderwijs te gaan. De Eerste Kamer heeft op 26 november de wet op de leerlinggebonden financiering (LGF) aangenomen. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO), die jaren hebben gevochten voor deze regeling, zijn erg blij met deze wet. Kinderen met een handicap hebben nu de kans om van jongs af aan te integreren in de maatschappij.

Met de invoering van de leerlinggebonden financiering, ook wel de Rugzak genoemd, is vraagsturing in het onderwijs eindelijk een feit. Ouders van kinderen met een handicap of chronische ziekte krijgen meer mogelijkheden om dié school te kiezen voor hun kind die ze het beste vinden. Ze zitten niet meer vast aan een school voor Speciaal Onderwijs, die vaak ver weg is, een lange reistijd vergt en waar kinderen alleen in contact komen met andere kinderen met een handicap. Het rugzakje bevat extra middelen voor ondersteuning en begeleiding van het kind.

Zie ook www.oudersenrugzak.nl

herindicatiecommissie wilde niet onmiddellijk aannemen dat dit nodig was. Zij hebben toen navraag gedaan bij de huisarts en de neuroloog. Wat bleek: het dossier van de vrouw stond op twee vergeelde A4'tjes. De huisarts wist helemaal niets van haar. Hetzelfde gold voor het ziekenhuis, waar de vrouw al jarenlang bij de neuroloog in zorg was." "Daarbij", zegt Van Ingen met onbegrip en verontwaardiging, "bleek het medicijn dat de vrouw al die tijd gebruikt had, geen medicijn tegen epilepsie te zijn, maar een slaapmiddel. De nieuwe neuroloog van het ziekenhuis heeft toegegeven dat er fouten zijn gemaakt. Maar ik vind het evengoed onvoorstelbaar dat noch de huisarts noch de apotheek ooit aan de bel getrokken heeft!"

Taakopvatting

Deze beide gevallen deden zich voor in Amsterdam Zuidoost. Heleen Evenhuis kent ook voorbeelden uit Zeeland en Brabant, volgens haar kan dit overal gebeuren. Wat vindt zij van de rol van de SPD'en in signalering en preventie? Ze aarzelt. "Eerlijk gezegd vind ik de taakopvatting van de SPD'en niet altijd even helder. Wat me opvalt, is dat in verschillende verhalen over mensen die een heel parcours afleggen langs hulpverlenings- en woonvormen, de hele SPD niet één keer genoemd wordt of geheel terzijde." "Of de rol van de SPD is te onduidelijk", concludeert de hoogleraar, "of mensen verwachten te weinig van de dienstverlening. Je hoort de laatste tijd veel over laagdrempelige, vraaggestuurde zorg. Ik denk dat je je daarbij vooral moet afvragen welke deskundigheid op welke plek het best op zijn plaats is. Met een goede signalering, verwijzing en diagnose kan vaak enorm veel leed voorkomen worden. Ik ken een geval van een oudere vrouw met Down-syndroom die in korte tijd heel erg achteruit ging. Ze werd de ene deur uit en de andere in gesleept en ze was doodongelukkig. Uiteindelijk bleek dat haar maar één ding mankeerde: ze had staar. Was er direct een goede medische diagnose gesteld, dan was die hele moeizame en heilloze weg haar bespaard gebleven."

Loketfunctie

Evenhuis is bang voor het gevaar dat het kind met het badwater weggegooid wordt bij alle bewegingen in de zorg van vandaag en morgen. Ze noemt het geval van een 22-jarige meervoudig gehandicapte jongen bij wie na jarenlang braken en slecht eten in een dagcentrum, waar doorgaans geen avg dienstdoet, reflux werd vastgesteld. Dit gebeurde doordat moeder hierover een artikel las en zij een avg opzocht. "De reflux was binnen een week behandeld", vertelt Evenhuis, "maar vervolgens moest de jongen goed leren kauwen en slikken. Zoiets gebeurt in een eetteam, waarin onder andere een logopedist zit, een fysiotherapeut, een diëtist en een gedragswetenschapper. Maar nu, schrijft de moeder me, is de financiering

weer een probleem, want het ziekenfonds vergoed de kosten van het eetteam niet!"

Evenhuis rijzen de haren te berge van dit soort knelpunten in de wet. Zij pleit al langer voor inrichting van zogenaamde expertisecentra. De achtergrond daarvan tekent zich steeds schriller af. Niet-residentiële en hun begeleiders kunnen weliswaar terecht bij de gespecialiseerde artsen in de instellingen en sinds juli van dit jaar is die dienstverlening ook met een vast tarief ondersteund, maar de problemen zijn meestal multidisciplinair, zoals bij de hiervoor beschreven jongen. "Wat ik heel graag zou willen", zegt Evenhuis "is dat de expertise die intramuraal is opgebouwd, vrijelijk beschikbaar komt en wordt gefinancierd voor iedereen die het nodig heeft. Een expertisecentrum zou al die disciplines zoals geneeskunde, tandheelkunde, logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, psychiatrie kunnen verenigen." Waar dat gebeurt maakt niet veel uit, meent Evenhuis. Mogelijk zouden zelfs de SPD-gebouwen het geschikte dak kunnen bieden. "Wie weet", zegt zij. "Dan zouden we alleen goed moeten

Welke deskundigheid op welke plek?

bespreken wie de loketfunctie het beste op zich kan nemen. Het gaat erom dat mensen zo doelmatig mogelijk geholpen kunnen worden." Heleen Evenhuis voert op dit moment samen met haar collega's

verkenkende gesprekken op het ministerie van VWS.

Meer informatie over artsen voor verstandelijk gehandicapten: www.nvaz.nl

Naschrift

Evenhuis onderstreept terecht het belang van samenwerking en afstemming tussen verschillende disciplines in het belang van preventie en tijdige en adequate behandeling", aldus Miriam Zegger, coördinator I&K bij Somma, "maar ze gaat niet in op de rol die de SPD zou kunnen innemen als het om preventie en signalering gaat." Volgens Zegger moeten SPD'en zich weliswaar onthouden van medische adviezen maar kunnen ze wél cliënten met (dreigende) lichamelijke klachten verwijzen en maatschappelijke organisaties informeren over de complexiteit van bepaalde handicaps en hun eventuele gevolgen voor gedrag en gezondheid. Met de ontwikkeling van de SPD Nieuwe Stijl worden de taken helder. Herkenbaar is de opmerking dat de SPD op dit moment niet altijd bij betrokkenen in beeld is. Daar valt nog een wereld te winnen."

Evident is, vervolgt de coördinator I & K, dat er nog veel lacunes zijn in de medische zorgverlening. Zo is kennis die de AVG heeft gegeneerd, nog onvoldoende toegankelijk, verdienen de verdere kennisontwikkeling (onderzoek) meer aandacht evenals de deskundigheidsbevordering van de huisartsen. De AVG en de SPD hebben hierin, ieder vanuit hun eigen rol, een belangrijke bijdrage te leveren. ■