

Richtlijn

Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing

Onder redactie van GHMB van Rens, HL Vreeken en RMA van Nispen

Initiatief

- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG)

In samenwerking met

- Bartiméus
- Koninklijke Visio

Gefinancierd door

- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
- Stichting Kwaliteits gelden Medisch Specialisten (SKMS)

Inhoudsopgave

Samenstelling van de werkgroep

1	Algemene inleiding	5
2	Definities, epidemiologie en organisatie van de zorg voor blinden en slechtzienden in Nederland	15
3	Verwijzing door de oogarts: patiëntencontact en communicatie, het slechtnieuwsgesprek en Charles Bonnet syndroom	30
4	Uitkomsten van revalidatie bij slechtziende en blinde volwassenen	42
5	Verpleeg- en verzorgingshuispatiënten	53
6	Niet-aangeboren hersenletsel	63
7	Slechtziende kinderen	70
8	Depressie	81
9	Verstandelijke beperking	88
10	Comorbiditeit en valincidenten	94
	- <i>Visuele beperkingen en dementie</i>	94
	- <i>Visuele beperkingen en gehoorstoornissen</i>	95
	- <i>Visuele beperkingen, vallen en fracturen</i>	96
11	Conclusie	101
12	Samenvatting	102

Bijlagen

1	Gebruikte afkortingen	107
2	De verwijsbrief	

Samenstelling van de werkgroep

Leden kernwerkgroep

- H.L. Vreeken MSc, gezondheidswetenschapper en promovendus op het gebied van low vision, afdeling oogheelkunde en EMGO⁺-instituut, VU medisch centrum, Amsterdam
- Dr. R.M.A. van Nispen, psycholoog, epidemioloog en post doc onderzoeker op het gebied van low vision, afdeling oogheelkunde en EMGO⁺-instituut, VU medisch centrum, Amsterdam
- Prof. dr. G.H.M.B. van Rens, FEBOphth, Elkerliek Ziekenhuis, Helmond en hoogleraar Oogheelkunde, afdeling oogheelkunde en EMGO⁺-instituut, VU medisch centrum, Amsterdam

Leden klankbordgroep

- Dr. F.N. Boonstra, oogarts Bartiméus, Zeist, verzorgde namens Bartiméus mede hoofdstuk 7 over slechtziende kinderen
- M.N. Copper, oogarts, FEBOphth. en voorzitter commissie Kwaliteit van het Nederlands Oogheelkundig Genootschap
- Dr. F.T.J.M. Fortuin, oud-voorzitter Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang, Belangenbehartiging van blinden en slechtzienden
- M.E.H.M. Fortuin, oogarts, Martini ziekenhuis, Groningen
- Drs. G. Joosten, oud-voorzitter VIZIRIS, op persoonlijke titel.
- Dr. B.J.M. Melis-Dankers, senior klinisch fysicus visueel systeem, Koninklijke Visio, expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen
- B.A.E. van der Pol, oogarts UMCG en de Brink, voorzitter subcommissie richtlijnen NOG.

Hoofdstuk 1

HL Vreeken, GHMB van Rens, RMA van Nispen

Algemene Inleiding

Aanleiding

In november 2004 werd door het Nederlands Oogheekundig Gezelschap de richtlijn "Verwijzing van slechtzienden en blinden" gepubliceerd¹. Deze richtlijn heeft tot doel te komen tot een betere verwijzing van patiënten met een visuele beperking naar revalidatie. De richtlijn bevat aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de oogarts gebaseerd op deugdelijk wetenschappelijk onderzoek ('evidence based'). Aan de hand van deze richtlijn kunnen oogartsen potentieel te verwijzen slechtziende en blinde mensen identificeren en komen tot een transparante en doelmatige verwijzing van slechtzienden en blinden naar revalidatie-instellingen, low vision centra en andere vormen van hulpverlening. Om te komen tot een zo groot mogelijke zelfredzaamheid en participatie bij een blijvende visuele beperking zijn er verschillende revalidatiemogelijkheden zoals gebruik van hulpmiddelen, multidisciplinaire revalidatieprogramma's, scholing en huisvesting. Deze mogelijkheden mogen echter niet zonder meer bekend worden verondersteld bij de potentiële doelgroep. Er is door individuele patiënten, patiëntenorganisaties en aanbieders van revalidatie bij slechtziendheid in het verleden vaak op gewezen dat de verwijzing van blinde en slechtziende mensen naar instellingen voor revalidatie en onderwijs adequater zou kunnen geschieden.

Door de vele ontwikkelingen binnen het veld van revalidatie is de richtlijn inmiddels toe aan herziening. Ook zijn er in de eerste richtlijn enkele onderwerpen onderbelicht gebleven, zoals revalidatie bij mensen met een meervoudige beperking. Te denken valt aan mensen met visueel-verstandelijke beperkingen, cognitieve beperkingen en auditief-visuele beperkingen

Een werkgroep heeft namens het NOG de richtlijn herzien. Het resultaat heeft u momenteel in de hand en is genaamd: "Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing".

Doelstelling

De richtlijn is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van de oogarts. Het doel van de richtlijn is te komen tot:

- de identificatie van potentieel te verwijzen slechtzienden en blinden;
- informatieverstrekking over de visuele beperking en revalidatiemogelijkheden om zo te komen tot een betere communicatie met patiënten en hulpverleners;
- een transparante en doelmatige verwijzing van slechtzienden en blinden naar revalidatie-instellingen en andere vormen van hulpverlening.

Ook zal de richtlijn een leidraad zijn voor het gesprek van de oogarts met de patiënt en hulpverlener om te komen tot de “shared decision” en de inhoud van de verwijsbrief. De richtlijn kan een hulp zijn bij de keuze van de aard van revalidatie en instelling. De commissie wil er echter op wijzen dat zelfs binnen Nederland, afhankelijk van de lokale situatie, de aanwezige deskundigheid op het gebied van revalidatie bij slechtziendheid of blindheid sterk kan verschillen. Zo is er in sommige regio's wel een optometrisch low vision centrum in de directe nabijheid, maar geen regionaal revalidatiecentrum. Monodisciplinaire low vision centra (waar enkel optometristen werken) en regionale revalidatiecentra hebben echter een verschillende insteek. Bovendien kan de deskundigheid binnen de verschillende regionale revalidatiecentra verschillen, bijvoorbeeld als het gaat om kinderen. De oogarts wordt dan ook geadviseerd om bij de verwijzing rekening te houden met de regionale organisatie.

Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

De richtlijn is primair bedoeld voor oogartsen. Daarnaast kan de richtlijn ook een hulpmiddel zijn voor artsen die op een andere manier betrokken zijn bij mensen met een visuele beperking. Ook voor bijvoorbeeld indicatieadviseurs van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) kan de richtlijn waardevol zijn bij de beoordeling van een hulpaanvraag.

Uitgangsvragen

Op basis van de bovengenoemde doelstelling is een aantal algemene en een aantal meer specifieke uitgangsvragen opgesteld. In de richtlijn is geprobeerd een antwoord te geven op deze vragen op basis van wetenschappelijke literatuur.

- ❖ *Epidemiologie en uitkomsten van revalidatie van visueel beperkte volwassenen*
 - Wat is de prevalentie van visuele beperkingen bij volwassenen?
 - Wat is de algemene uitkomst na revalidatie?
 - Wat zijn goede maten voor de uitkomst van revalidatie?
 - Wat zijn de korte- en langetermijneffecten van revalidatie?
 - Wat is de invloed van een 'low vision service' op het gebruik van hulpmiddelen?
 - Wat zijn de resultaten van verschillende soorten revalidatie?
 - Wat zijn voorspellers van de uitkomst na revalidatie?
- ❖ *Communicatie tussen arts en patiënt*
 - Hoe verloopt een gesprek tussen een arts en een visueel beperkte patiënt?
 - Wat zijn goede communicatietechnieken voor een slecht-nieuwsgesprek?
 - Wat is de prevalentie en wat zijn risicofactoren van het Charles Bonnet Syndroom?
 - Hoe ervaart de patiënt het Charles Bonnet Syndroom?
 - Wat is de meest aangewezen behandelingsstrategie voor het Charles Bonnet Syndroom?
- ❖ *Verpleeg- en verzorgingshuispatiënten*
 - Wat is de prevalentie van visuele beperkingen bij verpleeghuisbewoners?
 - Welke oogzorg en revalidatie ontvangen verpleeg- en verzorgingshuisbewoners?
 - Welke andere aandoeningen of beperkingen zijn gerelateerd aan visuele beperkingen bij verpleeg- en verzorgingshuis bewoners?
 - Is verwijzing van verpleeg- en verzorgingshuisbewoners naar revalidatie effectief gezien de hoge leeftijd en vele bijkomende beperkingen?
 - Wat is het effect van psychologische en cognitieve problemen op de revalidatie van visueel beperkte ouderen?
 - Welke vorm van revalidatie is het meest effectief bij verpleeghuisbewoners?
- ❖ *Visuele beperkingen ontstaan door niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*
 - Wat zijn de effecten van training op gezichtsvelddefecten?
 - Wat zijn de effecten van cognitieve revalidatie?
 - Wat zijn overige mogelijkheden voor revalidatie?
- ❖ *Slechtziende kinderen*
 - Wat is de prevalentie van visuele beperkingen bij kinderen?

- Wat zijn de belangrijkste oorzaken van visuele beperkingen bij kinderen?
- Hoe kan de diagnose gesteld worden bij kinderen?
- Wat is het effect van 'vroegbegeleiding'?
- Wat is het effect van speciaal onderwijs voor kinderen met een visuele beperking?
- Wat is het effect van ambulante begeleiding in het reguliere onderwijs?
- ❖ *Meervoudige beperkingen en comorbiditeit*
 - Visueel-verstandelijke beperking
 - Wat is de prevalentie van visueel-verstandelijke beperkingen?
 - Wat zijn de belangrijkste oorzaken van visueel-verstandelijke beperkingen?
 - Hoe kan de diagnose gesteld worden bij visueel-verstandelijk gehandicapten?
 - Wat is de implicatie voor revalidatie?
 - Welke vorm van revalidatie is het meest effectief?
 - Auditief-visuele beperking
 - Wat is de prevalentie van auditief-visuele beperkingen?
 - Hoe kan de diagnose gesteld worden bij auditief gehandicapten?
 - Wat is de implicatie voor revalidatie
 - Welke vormen van revalidatie zijn mogelijk, welke vorm van revalidatie is het meest effectief?
 - Depressie bij een visuele beperking
 - Hoe vaak komen depressieve klachten voor bij slechtziende ouderen en wat is de ernst van deze klachten?
 - Wat zijn de risicofactoren voor het ontwikkelen van depressieve klachten of welke factoren zijn geassocieerd met deze klachten?
 - Wat is de effectiviteit van interventies ter voorkoming of voor behandeling van depressieve klachten?
 - Visuele beperkingen en valaccidenten
 - Wat is de prevalentie van valfracturen onder slechtzienden
 - Wat is het effect van revalidatie op de prevalentie van valfracturen

Samenstelling werkgroep

De werkgroep is een onderdeel van de subcommissie richtlijnen en protocollen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG). Deze subcommissie is onderdeel van de commissie Kwaliteit.

Werkwijze werkgroep

De leden van de kernwerkgroep (R.M.A. van Nispen, G.H.M.B. van Rens en H.L. Vreeken) zochten systematisch naar literatuur en beoordeelden ieder de inhoud en kwaliteit hiervan. De manier waarop de literatuur werd beoordeeld staat beschreven in Tabel 1.1. Vervolgens werden de hoofdstukken voor de conceptrichtlijn geschreven waarin de beoordeelde literatuur werd verwerkt. Tijdens vergaderingen werd de tekst toegelicht en werd er over de hoofdstukken gediscussieerd. Op verzoek van de leden van de kernwerkgroep schreef dr. F.N. Boonstra tezamen met R.M.A van Nispen het hoofdstuk over kinderen (*hoofdstuk 7*).

Tijdens het tot stand komen van de richtlijn werd driemaal vergaderd met de leden van de klankbordgroep. De opmerkingen en adviezen van de klankbordgroep werden in het concept van de richtlijn meegenomen. Vervolgens werd de richtlijn in concept beoordeeld door de commissie richtlijnen en door de commissie kwaliteit van het NOG. Het concept werd aansluitend ter globale toetsing voorgelegd aan het bestuur van het NOG.

De richtlijn werd tenslotte in concept op de website van het NOG geplaatst. De commentaren op dit concept werden in de definitieve richtlijn verwerkt. Op 31-3-2011 is de richtlijn aangeboden aan de leden van het NOG. Deze definitieve richtlijn werd na deze bijeenkomst ook in schriftelijke vorm toegezonden aan de leden.

Wetenschappelijke onderbouwing

De aanbevelingen uit deze richtlijn zijn voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Er werd naar relevante artikelen gezocht door systematische zoekacties in de databases Pubmed (2004 tot en met 2010) en Embase (2002 tot en met 2010). Daarnaast werd er in de databases PsychInfo gezocht naar literatuur over depressie. Er werd ook in twee specifieke databases op het gebied van blindheid en slechtziendheid gezocht: de database van Dr. Goodrich en in de publicatielijst van het Arlene R. Gordon Research Institute². Van de opgevraagde literatuur werden artikelen geëxtraheerd uit de referentielijsten.

Daarnaast werd er gezocht naar andere bestaande richtlijnen aangaande de verwijzing en/of revalidatie van slechtzienden. Naast de richtlijn “Verwijzen blinden en slechtzienden” van het NOG (2004)¹ is er in 2007 ook in de Verenigde Staten een richtlijn gepubliceerd door de *American Academy of Ophthalmology* (AAO)³ en in 1999 in Groot-Brittannië door The Royal National Institute for the Blind⁴.

De richtlijn *Vision rehabilitation for adults* (2007), gepubliceerd door het AAO, is een ‘evidence-based’ richtlijn. Doordat deze richtlijn alleen gericht is op volwassenen en de Nederlandse situatie wezenlijk anders is dan in de Verenigde Staten is deze niet bruikbaar voor de Nederlandse oogarts. Wel werd de literatuurlijst van deze richtlijn meegenomen bij de samenstelling van de Nederlandse richtlijn.

The Royal National Institute for the Blind publiceerde een richtlijn met de titel: ‘*Low vision services: recommendations for future service delivery in the United Kingdom*’ (1999). Dit is echter geen ‘evidence-based’ richtlijn.

Beoordeling van de literatuur

De selectie van de artikelen geschiedde aan de hand van het format van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO) voor Evidence-based Richtlijnontwikkeling beschreven in ‘Evidence-based Richtlijnontwikkeling, Handleiding voor werkgroepleden’ (2007)⁵. De selectie van de artikelen, welke uit de zoekacties in de databases naar voren kwamen, begon bij het onafhankelijk van elkaar beoordelen van de abstracts naar de inhoudelijke relevantie door elk van de leden van de kernwerkgroep. Wanneer deze door twee van de drie leden inhoudelijk relevant werden bevonden voor de richtlijn werd het betreffende artikel opgevraagd en vervolgens beoordeeld op de methodologische kwaliteit. Hierbij werden per studietype de belangrijkste vormen van bias (vertekening van de uitkomsten) geëvalueerd. Vervolgens werden, volgens de classificatie in Tabel 1.1, de artikelen ingedeeld naar niveau van bewijs. Studies met een slechte methodologische kwaliteit werden geëxcludeerd.

De beoordeling van de artikelen staat vermeld in de teksten onder *wetenschappelijke onderbouwing*. Het wetenschappelijk bewijs is vervolgens kort samengevat in een *Conclusie*, evenals de *mate van bewijs*. Voor het komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijk bewijs vaak nog andere aspecten van belang, bijvoorbeeld: patiëntenvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid of organisatorische aspecten. Deze aspecten worden vermeld onder het kopje *Overige overwegingen*.

De aanbeveling is het resultaat van het beschikbare bewijs en de overige overwegingen. In Tabel 1.2 wordt aangegeven hoe het numerieke verloop is van het proces van het literatuuronderzoek. In werkelijkheid werd nog meer literatuur onderzocht, maar omdat hoofdstuk 7 deels buiten het VUmc werd geschreven zijn de getallen hier niet met zekerheid bekend.

Tabel 1.1: Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

*Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

Bron: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, EBRO Handleiding voor werkgroepleden, november 2007.⁵

Tabel 1.2: Overzicht literatuuronderzoek elektronische databases “Richtlijn Visusstoornissen”
 Totalen per hoofdstuk

	Hits	Abstracts beoordeeld	Aantal opgevraagde artikelen	Gebruikte literatuur [†]
1. Algemene inleiding	0	0	0	10
2. Definities, epidemiologie en organisatie van de zorg	0	0	0	14
3. Verwijzing	408	104	36	31
4. Revalidatie	965	577	113	43
5. Verzorgings- en verpleeghuisbewoners	95	54	29	25
6. Niet-aangeboren hersenletsel	389	170	32	19
8. Depressie	150	114	15	22
9. Verstandelijke beperking	266	82	40	23
10. Comorbiditeit en valincidenten	207	88	22	20
Totaal	2480	1189	287	141

[†] Gebruikte literatuur in richtlijn uit elektronische databases en andere bronnen.

Implementatie

De implementatie van een richtlijn vereist veel aandacht. Deze heeft immers pas effect als ze ook daadwerkelijk in de praktijk wordt gebruikt. De richtlijn “Verwijzing van slechtzienden en blinden”¹ is destijds in concept aangeboden en besproken in de algemene ledenvergadering van het NOG waarna de definitieve richtlijn is verzonden naar alle oogartsen in Nederland en in samengevatte vorm gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde⁶ en European Journal of Ophthalmology⁷. Ook is de richtlijn in te zien via het internet op:

<http://www.oogheelkunde.org/patienten/patientenvoorlichting/richtlijnen>.

Uit een implementatieonderzoek naar de richtlijn “Verwijzing van slechtzienden en blinden”¹ van Cruysberg & van Rens (2007)⁸ bleek dat de richtlijn als bruikbaar werd ervaren, de oogartsen op de hoogte zijn van het bestaan van de richtlijn en globaal de inhoud kennen. In deze studie werd een overwegend positieve houding van oogartsen ten aanzien van de richtlijn gevonden, maar ook potentiële hindernissen bij de implementatie. Zo gaven de oogartsen aan dat de aanbevelingen over het slechtnieuwsgesprek te veel tijd zou kosten, waren zij het niet eens met de aanbeveling met betrekking tot het bespreken van het Charles Bonnet Syndroom en waren zij weinig gemotiveerd om het verwijzingsproces te veranderen. Ondanks dat de richtlijn overwegend positief werd ontvangen bleek uit een volgend onderzoek van Van Rens et al.⁹ dat het verschijnen van de richtlijn het verwijzgedrag niet heeft veranderd. Vervolgens hebben Hagelaar et al.¹⁰ een dossieronderzoek uitgevoerd bij

vier verschillende revalidatiecentra naar (veranderingen in) het verwijsgedrag van oogartsen. Hieruit bleek dat ook na het versturen van een reminder, bestaande uit de richtlijn en een korte vragenlijst, het verwijsgedrag niet is veranderd. Wel zijn er grote verschillen in verwijsgedrag tussen verschillende regio's. Bij het verschijnen van de thans voorliggende, herziene richtlijn, "Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing", zal wederom grote aandacht worden besteed aan de implementatie en met name aan de aanbevelingen zoals gedaan door Hagelaar et al.¹⁰ ter verbetering van de implementatie. De implementatie zal worden bevorderd door het Richtlijn Educatie Programma (www.rep-online.nl) welke momenteel nog in ontwikkeling is. Op deze webpagina worden nascholingsprogramma's aangeboden voor medisch specialisten middels E-learning. Verder zal de naleving van de richtlijn onderdeel gaan uitmaken van de kwaliteitsvisitatie van de oogartsenpraktijken.

Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op 'evidence' gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de 'gemiddelde patiënt', kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, zelfs noodzakelijk. Wanneer evenwel van de richtlijn wordt afgeweken, wordt geadviseerd dit te beargumenteren en te documenteren.

Herziening

Uiterlijk in 2016 bepaalt het NOG of deze richtlijn nog actueel is. Zonodig wordt een nieuwe werkgroep geformeerd om de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten. De verwachting is dat er onder andere op het gebied van auditief-visuele beperkingen en niet-aangeboren hersenletsel alleen al in Nederland meer onderzoek zal worden gedaan naar aanleiding van de aanstelling van bijzondere leerstoelen op dit gebied. Daarnaast zijn er op dit moment in ons land studies gaande bij mensen met visueel-verstandelijke beperkingen.

In *bijlage 1* is een lijst met gebruikte afkortingen opgenomen.

Literatuur

1. Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. *Richtlijn Verwijzing van slechtzienden en blinden*: Boer MR de, Jansonius N, Langelaan M, en Rens GHMB van (red). Van Zuiden Communications bv. Alphen aan de Rijn. ISBN 90-8523-041-1; 2004
2. Arlene R. Gordon Research Insitute. Website: <http://www.lighthouse.org/research/research-publications/>
3. American Academy of Ophthalmology. Vision rehabilitation for adults. San Francisco (CA): American Academy of Ophthalmology, 2001.
4. Low Vision Services Consensus Group. Low vision services: recommendations for future service delivery in the UK, London: Royal National Institute for the Blind, 1999.
5. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Evidence-based Richtlijnontwikkeling, Handleiding voor werkgroepleden, 2007.
6. Boer, MR de, Langelaan M, Jansonius NM en Rens, GHMB van: Verwijzing naar revalidatie bij blijvende visuele beperkingen; richtlijn van het Nederlands Oogheelkundig gezelschap. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005; 149:1502-4.
7. Boer MR de, Langelaan M, Jansonius N, Rens GHMB van: Evidence-based guidelines on the referral of visually impaired persons to low vision services. *Eur J Ophthalmol* 2005; 15:400-406
8. Cruysberg JK, Rens GHMB van; Implementation of an Evidence Based Guideline for the Referral of the Visually Impaired in the Netherlands: Potential Barriers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 2007;1001 : 226-231.
9. Van Rens, G.H.M.B. Cruysberg, J.K. & Nispen, R.M.A. van. Referral behavior of Dutch ophthalmologists to multidisciplinary regional rehabilitation centers for visually impaired before and after the release of an evidence based guideline.
10. Hagelaar, E, van Nispen, R.M.A en van Rens, G.H.M.B. (2009). De NOG-richtlijn voor verwijzing van slechtzienden en blinden voor revalidatie: Evaluatie van een interventie in het implementatieonderzoek. *Masterthesis VUmc* 2008.

Hoofdstuk 2

HL Vreeken, GHMB van Rens, H. Limburg, RMA van Nispen

Definities, epidemiologie en organisatie van de zorg voor blinden en slechtzienden in Nederland

2.1 Begripsomschrijving slechtziendheid

Er bestaan meerdere definities voor blindheid en slechtziendheid. De World Health Organisation (WHO) gebruikt een classificatiesysteem, waarin ziektes en aandoeningen systematisch geordend zijn: de International Classification of Diseases (ICD)¹. Dit is een etiologisch raamwerk waarin gezondheidsverschijnselen primair vanuit het perspectief van ziekten en ongevallen worden beschouwd. In de ICD-10 worden visuele beperkingen geclassificeerd in verschillende categorieën, zie tabel 2.1. De term slechtziend wordt gebruikt voor de categorieën 1 en 2. Men spreekt van blindheid bij de categorieën 3, 4 en 5 en bij ongedefinieerd gezichtsverlies, categorie 9.

Tabel 2.1: Visuele beperkingen (ICD-10, versie 2007¹).

Categorie	Visus met de best mogelijke correctie
1	$< 6/18$ $\geq 6/60$ $< 3/10 (0,3)$ $\geq 1/10 (0,1)$ $< 20/70$ $\geq 20/200$
2	$< 6/600$ $\geq 3/60$ $< 1/10 (0,1)$ $\geq 1/20 (0,05)$ $< 20/200$ $\geq 20/400$
3	$< 3/60$ $\geq 1/60^*$ $< 1/20 (0,05)$ $\geq 1/50 (0,02)$ $< 20/400$ $\geq 5/300 (20/1200)$
4	$< 1/60^*$ $< 1/50 (0,02)$ \geq Lichtperceptie $< 5/300$
5	Geen lichtperceptie
9	Onbepaald of niet gespecificeerd

* of vingers tellen op 1 m afstand

Naast de gezichtsscherpte, wordt de visuele beperking ook bepaald door het gezichtsveld. Het gaat hierbij om de totale openingshoek. Zo zijn patiënten met een concentrisch gezichtsveld met een totale openingshoek $<30^\circ$ slechtziend¹⁴ en moeten patiënten met een gezichtsveld met een totale openingshoek $<10^\circ$ rond het centrale fixatiepunt in categorie 3 worden geplaatst en patiënten met een gezichtsveld met een totale openingshoek $\leq 5^\circ$ rond het centrale fixatiepunt moeten in categorie 4 worden geplaatst en als blind worden beschouwd, zelfs als de centrale gezichtsscherpte niet beperkt is.

2.2 Definities blindheid en slechtziendheid

Blindheid: visus <0.05 van het beste oog met beste correctie, of gezichtsveld met een totale openingshoek $\leq 10^\circ$ (ICD-10 categorie 3, 4, 5).¹

Slechtziend: visus <0.3 en ≥ 0.05 van het beste oog met beste correctie (ICD-10 categorie 1 en 2)¹ of een concentrisch gezichtsveld <30 en $>10^\circ$ (totale openingshoek).¹⁴

Naast visus en gezichtsveld hebben ook andere stoornissen, zoals stoornissen in contrastzien, donkeradaptatie en fotofobie, grote invloed op de mate van visuele beperkingen. Deze factoren hebben nog geen plaats in de officiële definities van visuele beperkingen, maar dienen wel in acht te worden genomen bij het verwijzen van mensen naar revalidatie-instellingen. Steeds meer mensen met een matige slechtziendheid (visus van het best gecorrigeerde oog tussen 0,3 en 0,5) ondervinden problemen door de hoge eisen die de moderne maatschappij stelt. Circa een derde van degenen die zich tot de regionale centra wenden voor hulp, heeft een visus $> 0,3$.²

2.3 Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Ook hangt de ervaren visuele beperking en de daaruit voortkomende hulpvraag per individu sterk af van diens plaats in de maatschappij. Men kan daarbij denken aan: leefsituatie, woonomgeving, beroep, vrijetijdsbesteding en cultuur. Daarom wordt de International Classification of Diseases (ICD) aangevuld door de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)³. De ICF is, net als de ICD,

onderdeel van de WHO familie van Internationale Classificaties, maar richt zich op de gevolgen van ziekten. De ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand.⁴ De nadruk ligt hierbij op de mogelijkheden van het individu.

Gezondheid wordt hierbij vanuit 3 perspectieven bekeken:

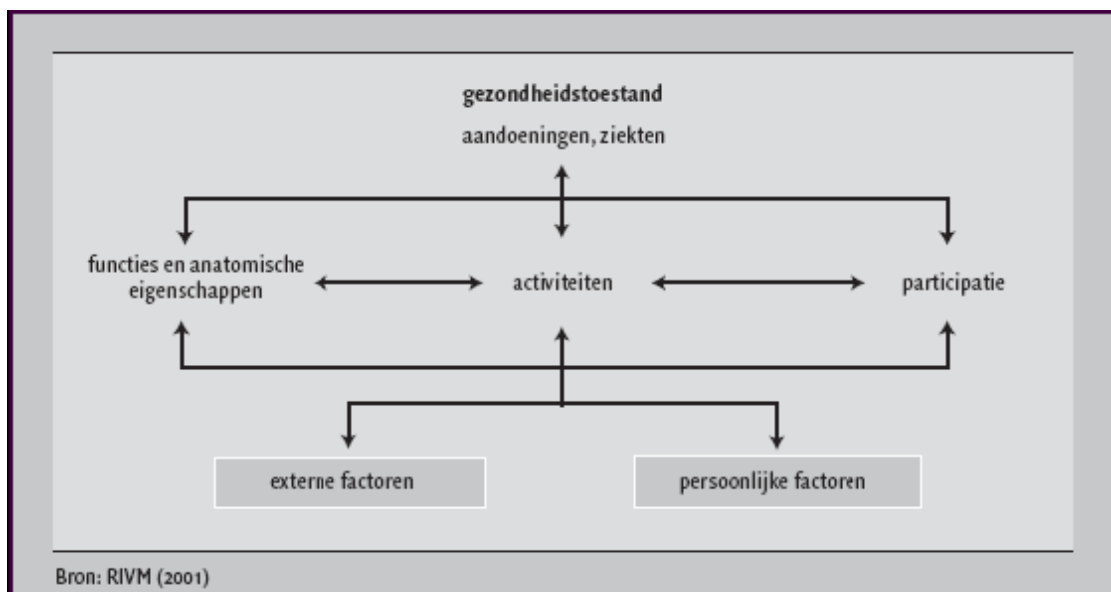
1. Lichamelijk, ofwel functioneel vanuit het perspectief van het menselijk organisme (functies en anatomische eigenschappen)
2. Individueel, ofwel vanuit het perspectief van het menselijk handelen (activiteiten)
3. Maatschappelijk, ofwel vanuit het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven (participatie)

Daarnaast bevat de ICF ook andere, externe en persoonlijke, factoren.

Externe factoren zijn van invloed, zowel belemmerend als ondersteunend, op alle componenten van het functioneren (functies en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie) van de directe omgeving van het individu tot de omgeving in het algemeen. Aan de ICF is ook een lijst van externe factoren toegevoegd.

Persoonlijke factoren worden in de ICF buiten beschouwing gelaten door de grote sociale en culturele verschillen.³ De wisselwerking tussen al deze aspecten is weergegeven in figuur 2.1.

Figuur 2.1: Wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren (ICF).⁴



Een voorbeeld van wisselwerkingen kan gezien worden wanneer een aandoening als maculadegeneratie “MD” (gezondheidstoestand) een visusstoornis (functies en anatomische eigenschappen) veroorzaakt. Hierdoor ondervindt een patiënt een beperking bij het lezen van de krant (activiteit) die hij voordat hij beperkt raakte met veel plezier las. Daardoor was hij voorheen goed op de hoogte van het nieuws en kon hij met zijn vrienden daarover praten (participatie). Door het gebruik van een beeldschermloep en speciale verlichting (externe factoren) wordt de impact van de door de MD veroorzaakte beperking verminderd waardoor de participatie van de betrokkene wordt bevorderd.

In het ICF-model zijn de activiteiten en participatie verdeeld in de volgende 9 domeinen³:

- d1 Leren en toepassen van kennis
- d2 Algemene taken en eisen
- d3 Communicatie
- d4 Mobiliteit
- d5 Zelfverzorging
- d6 Huishouden
- d7 Tussenmenselijke interacties en relaties
- d8 Belangrijke levensgebieden
- d9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

De ICF is van nut voor het begrijpen en meten van gezondheidsuitkomsten en kan worden gebruikt in klinische situaties, in allerlei zorginstellingen en in gezondheidsonderzoek op individueel- en bevolkingsniveau. De ICF vult aldus de ICD-10 aan en kijkt daarmee verder dan ziekte en mortaliteit.^{4,5}

2.4 Prevalentie van visuele beperkingen in Nederland

De prevalentie van visuele beperkingen in Nederland staat beschreven in het rapport van Limburg: “Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning”.⁶ Deze studie is een meta-analyse van de beschikbare literatuur over de prevalentie van blindheid en slechtziendheid in Nederland en in West-Europa, Australië en de Verenigde Staten. Met de gegevens uit deze literatuur is een schatting gemaakt van het aantal blinden en slechtzienden in Nederland in 2005 en

tevens een prognose voor 2020. Ook zijn er prevalentiecijfers voor verschillende doelgroepen bestudeerd. Het gaat om de leeftijdsgroepen 0-14 jaar, 15-49 jaar, 50 jaar en ouder van westerse en niet-westerse afkomst, ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen en verstandelijk beperkten. De resultaten zullen in deze paragraaf worden besproken.

Uit de studie bleek dat er in 2005 ruim 298.000 Nederlanders waren met een visuele beperking. Geschat wordt dat dit aantal door de vergrijzing met 18,7% zal toenemen tot ruim 354.000 in 2020.

Het aantal blinden (volgens de WHO definitie) in Nederland was 75.881 in 2005, zie tabel 2.2. Dit komt overeen met 0.40% van de Nederlandse bevolking. De meeste visueel gehandicapten (44,3%) zijn woonachtig in verpleeg- en verzorgingshuizen en zijn 50 jaar of ouder en van westerse afkomst (35,9%). De prevalentie is veruit het hoogst onder bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen (21,3%).

Tabel 2.2: Blindheid per categorie en prevalentie in Nederland in 2005.⁶

(Leeftijds) categorie	N	% van totaal aantal blinden	Prevalentie (%)
0-14	812	1,1	0,03
15-49	7.889	10,4	0,10
>50 (westerse afkomst)	27.223	35,9	0,55
>50 (niet-westerse afkomst)	946	1,2	0,47
Verstandelijk gehandicapten	5.395	7,1	5,03
Verpleeg- en verzorgingshuis bewoners	33.616	44,3	21,27
Totaal	75.881	100,0	0.40

De totale prevalentie van slechtziendheid onder de Nederlandse bevolking is volgens de WHO definitie circa 1,0% (222.525 mensen). Veruit de meeste slechtzienden zijn zelfstandig wonende ouderen van 50 jaar en ouder van westerse afkomst (71,6%). De prevalentie is echter, net als die van blindheid, het hoogst onder bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen (zie tabel 2.3).

Tabel 2.3: Slechtziendheid per categorie en prevalentie in Nederland in 2005.⁶

(leeftijds) groep	N	Prevalentie	
		% van totaal aantal blinden	(%)
0-14	1.805	0,8	0,06
15-49	10.256	4,6	0,13
>50 (westerse afkomst)	157.009	70,6	3,16
>50 (niet –westerse afkomst)	2.241	1,0	1,12
Verstandelijk gehandicapten	15.165	6,8	14,15
Verpleeg- en verzorgingshuis bewoners	36.050	16,2	22,81
Totaal	22.525	100	1,01

De prevalentie van blindheid en slechtziendheid onder 50-plussers neemt sterk toe naarmate men ouder wordt.^{6,7} De prevalentie van blindheid onder personen tussen 50 en 59 jaar is 0,1%, maar loopt op tot 8,7% onder personen van 90 jaar en ouder. De prevalentie van slechtziendheid loopt zelfs op van 0,4% onder mensen tussen 50 en 54 jaar tot 39,6% onder mensen van 90 jaar en ouder (zie tabel 2.4).

Tabel 2.4: Leeftijdsspecifieke prevalentie voor blindheid en slechtziendheid.⁶

Leeftijdsgroep	Blindheid		Slechtziendheid	
	Percentage	N	Percentage	N
50-54	0,10	1.038	0,43	4.494
55-59	0,10	1.059	0,58	6.171
60-64	0,12	978	0,88	6.904
65-69	0,17	1.133	1,50	9.704
70-74	0,31	1.751	2,84	15.880
75-79	0,75	3.314	7,38	32.545
80-84	2,88	8.854	12,66	38.879
85-89	5,39	6.939	25,31	32.595
90+	8,65	4.335	39,55	19.829
Totaal 50+	0,59	29.400	3,33	167.000
Totaal 80+	4,14	20.127	15,92	91.303

De meest voorkomende oorzaken van visuele beperkingen zijn: cataract, macula degeneratie (MD) en refractieafwijkingen (zie tabel 2.5). Er zijn verschillen in de

meest voorkomende oorzaken tussen blindheid en slechtziendheid. De meest voorkomende oorzaken van blindheid is MD, gevolgd door cataract. Cataract is daarentegen de meest voorkomende oorzaak van slechtziendheid gevolgd door refractieafwijkingen, MD en diabetische retinopathie.

Tabel 2.5: Aantal blinden en slechtzienden in Nederland in 2005 naar oorzaak.⁶

Oorzaak	Blindheid	Slechtziendheid	Totaal visuele beperkingen (visus<0,3)	Percentage
Refractieafwijking	10.937	58.023	68.960	23
Cataract	15.288	68.047	83.335	28
Gaucoom	6.155	6.503	12.657	4
Diabetische retinopathie	2.564	15.971	18.535	6
Macula degeneratie	24.207	43.532	67.738	23
Degeneratieve myopie	2.907	7.886	10.793	4
Overige	13.826	22.563	36.389	12
Totaal	75.883	222.525	298.408	100%

Er zijn duidelijke verschillen in de oorzaken van visuele beperkingen tussen de doelgroepen. Zoals te zien is in tabel 2.6, is cataract, gevolgd door MD de meest voorkomende oorzaak bij bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen. Bijna de helft van het aantal verpleeg- en verzorgingshuisbewoners met deze aandoeningen is blind (data niet weergegeven). Onder verstandelijk gehandicapten zijn er veel refractieafwijkingen en andere oog- en hersenafwijkingen. De oorzaken bij kinderen en jong volwassenen zijn zeer gevarieerd en vallen daardoor grotendeels buiten de categorieën van het onderzoek van Limburg, 2007⁶.

Tabel 2.6: Oorzaken van visuele beperkingen per doelgroep in 2005.⁶

Oorzaak	Visuele beperkingen						Totaal	Prev. (%)
	0-14	15-49	50+ W	50+NW	VVH	VG	VA<0,3	
Refractieafwijking	76	489	39.975	923	15.327	12.171	68.960	0,42
Cataract	138	671	52.162	1.956	25.776	2.632	83.335	0,51
Gaucoom	31	671	6.126	620	3.483	1.727	12.657	0,08
Diabetische retinopathie	-	978	15.665	498	1.393	-	18.535	0,11
Macula degeneratie	-	1.341	51.553	911	13.933	-	67.738	0,42
Degeneratieve myopie	-	568	9.583	169	-	473	10.793	0,07
Overige	2.374	13.427	6.421	857	9.753	3.557	36.389	0,22
Totaal	2.617	17.145	181.486	5.934	69.666	20.559	298.408	1,83

Het aantal mensen met een visuele beperking zal tussen 2005 en 2020 stijgen met 18,7%. De belangrijkste oorzaak van deze toename is de toenemende 'vergrijzing' van de Nederlandse bevolking. Het aantal blinden en slechtzienden onder 50-plussers zal dan ook flink toenemen. Daarnaast neemt ook de levensverwachting van verstandelijk gehandicapten toe, waardoor het aantal visueel-verstandelijk gehandicapten licht zal stijgen.

Tabel 2.7: Prognose van aantal mensen met visuele beperking in 2020.⁶

	Visuele beperking		Blindheid		Slechtziendheid	
	N	Prevalentie (%)	N	Prevalentie (%)	N	Prevalentie (%)
2005	298.408	1,83	75.881	0,40	222.525	1,01
2020	354.221	2,11	84.205	0,43	270.012	1,19
Verandering	+18,7%		+12,6%		+21,3%	

2.5 Revalidatie bij visuele beperkingen

Revalidatie bij een visuele beperking is een gerichte, professionele interventie die als doel heeft dat de betrokkene leert adequaat om te gaan met zijn/haar visuele beperkingen en bij voorkeur leert deze beperking te compenseren. Het einddoel van revalidatie is een optimaal gebruik van restfuncties en daarmee optimale integratie in het maatschappelijk verkeer.

Revalidatie-instellingen voor blinden en slechtzienden zijn ontstaan aan het begin van de negentiende eeuw. Er werd aanvankelijk vooral aandacht besteed aan

kinderen met een visuele beperking. Pas na de tweede wereldoorlog kwam ook de hulpverlening voor volwassenen echt op gang. De eerste beschutte werkplaatsen voor ambachtelijke arbeid werden in die tijd opgericht. In de jaren '50 kreeg ook het maatschappelijk werk voor mensen met een visuele beperking gestalte.

Daarnaast ontstond er een vorm van zelfstandigheidtherapie in de thuissituatie.

In de jaren zeventig werden de mogelijkheden voor slechtzienden vergroot door vele technologische ontwikkelingen, zoals de beeldschermloep, bandlezers, screenreaders, daisyspelers, navigatiesystemen, uitrol geleidelijnen, auditieve informatie in gebouwen en de publieke ruimte, audiodescriptie en gesproken ondertiteling. Enerzijds door de enorme toename aan revalidatie mogelijkheden en anderzijds de veranderende revalidatievragen zijn in de tachtiger jaren de regionale centra tot stand gekomen. In de jaren negentig zijn, door de komst van de computer, nieuwe vragen naar revalidatie ontstaan zoals leren omgaan met aangepaste programma's zoals spraak- en vergrotingsprogramma's.

Revalidatie van mensen met een visuele beperking is een vorm van gezondheidszorg en wordt voornamelijk betaald vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. De vrijgevestigde low vision-optometrist wordt gefinancierd vanuit de zorgverzekeringswet. Het onderwijs aan kinderen en jongeren met een visuele beperking valt onder het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid financiert de vakopleidingen, en de indicatie hiervoor wordt verzorgd door het UWV. De sociale werkplaatsen, ook wel Sociaal Werkvoorzieningsbedrijf genoemd, worden betaald vanuit de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW) door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. De indicatiestelling wordt verzorgd door het UWV WERKbedrijf.

2.6 Low vision optometrist

Wanneer de visuele beperking (deels) met hulpmiddelen kan worden verminderd of gecompenseerd is een verwijzing naar een in low vision gespecialiseerde optometrist op zijn plaats. Deze optometristen zijn gespecialiseerd in het onderzoek, het aanmeten en voorschrijven van hulpmiddelen voor slechtzienden. De low vision specialist onderzoekt welke oplossing het beste past bij de situatie en persoonlijke behoefte van de cliënt. Hierbij wordt altijd gebruik gemaakt van onderzoek van gezichtsscherpte, het gezichtsveld en het leesvermogen met eventuele aanvullende metingen zoals de contrastgevoeligheid.

Voorbeelden van hulpmiddelen welke de low vision optometrist voorschrijft zijn loepen, telescoopbrillen, filterbrillen en elektronische hulpmiddelen zoals een beeldschermloep.

Low vision specialisten zijn werkzaam in ziekenhuizen, regionale centra, gespecialiseerde optiekzaken en optometriepraktijken en zijn vrijwel allemaal verbonden aan bedrijven die ook de levering van het hulpmiddel verzorgen. Een low vision optometrist bij u in de buurt vindt u op www.nuvo.nl, sectie low vision.⁸

2.7 Revalidatie-instellingen

Revalidatie voor mensen met een visuele beperking vindt plaats op zowel regionaal als landelijke niveau en wordt uitgevoerd door twee instellingen: Bartiméus en Koninklijke Visio. Een compleet overzicht van alle vestigingen in Nederland vindt u in het gele boekje “Adressen en informatie ten behoeve van slechtzienden en blinden en hun helpers”.¹¹ Dit wordt om de 2 jaar uitgegeven door de Algemene Nederlandse Vereniging ter Voorkoming van Blindheid.

In deze richtlijn beperken wij ons tot een verkorte weergave van de mogelijkheden die deze instellingen bieden.

Op regionaal niveau is bij deze instellingen revalidatie in de vorm van dagrevalidatie of ambulante begeleiding mogelijk. Er werken deskundigen uit velerlei disciplines waardoor (multidisciplinaire) integrale revalidatieprogramma's kunnen worden aangeboden, afgestemd op de individuele beperkingen, omstandigheden en behoeften. Mogelijke programmaonderdelen zijn: hulpvraagverduidelijking, aanmeten, advies en voorschrijven van hulpmiddelen en training in het gebruik van die hulpmiddelen, zelfstandigheidstraining in de dagelijkse activiteiten, advies over verlichting en andere aanpassingen in de (woon)omgeving, ondersteuning, begeleiding bij acceptatie van de visuele beperking en voorlichting over de gevolgen van slechtziendheid en blindheid, advisering en begeleiding op het gebied van werk, studie en tijdsbesteding en advies over computeraanpassingen.⁹

Naast regionale centra welke extramurale revalidatie aanbieden, zijn er ook twee landelijke centra welke intramurale revalidatie aanbieden. Het landelijke centrum Koninklijke Visio Het Loo Erf in Apeldoorn richt zich met name op de intensievere revalidatie bij complexe hulpvragen van volwassenen. Hier vindt intramurale revalidatie plaats op het gebied van dagelijks leven. Bartiméus Sonneheerdt in Ermelo verzorgt de vakopleidingen.

Zowel ambulante als intramurale revalidatie houden zich daarnaast bezig met advies en consultatie, voorlichting en informatie en hulpmiddelen.

Andere vormen van revalidatie en ondersteuning die in Nederland worden aangeboden zijn begeleiding bij regulier onderwijs of speciaal onderwijs, mogelijkheden voor aangepaste huisvesting, begeleid wonen en aangepaste verzorgingshuizen. Alle mogelijkheden voor revalidatie werden eerder uitgebreid beschreven en verduidelijkt met voorbeelden door Cruysberg en Van Rens.¹⁰

2.8 Vroegbegeleiding

Voor kinderen van 0 tot 4 à 6 jaar met een visuele beperking en hun ouders bestaat de mogelijkheid om vroegbegeleiding te krijgen. De ontwikkelingsbegeleider ondersteunt baby's, peuters, kleuters en de ouders bij het spel, de ontwikkeling en de opvoeding. Ook begeleidt hij medewerkers van (medische) kinderdagcentra of speelzalen. Een belangrijk onderdeel van het werk is de begeleiding van kinderen bij het aanleren van praktische vaardigheden.

2.9 Onderwijs

Onderwijs aan kinderen en jongeren met een visuele beperking onderscheidt zich van het reguliere onderwijs op het gebied van vakken zoals tactiele vorming, braille, training van de restvisus, oriëntatie en mobiliteit, activiteiten in het dagelijks leven, etc. Het onderwijs vindt plaats in kleine groepen. Naast basisonderwijs verzorgen deze scholen ook voortgezet speciaal onderwijs.

Een groot aantal van de kinderen met een visuele beperking gaan naar het reguliere (basis-)onderwijs. Een ambulante onderwijskundige begeleider zorgt voor de begeleiding van de slechtziende en blinde leerlingen en ondersteunt de docenten in het reguliere onderwijs.

2.10 Arbeid

Vakopleidingen voor volwassenen met een visuele beperking worden verzorgd door Bartiméus Sonneheerdt in Ermelo. Koninklijke Visio Het Loo Erf in Apeldoorn, biedt de mogelijkheid van Beroepsvoorbereidende Revalidatie.

Ook de regionale revalidatiecentra bieden hulpverlening op het gebied van arbeid, zoals adviezen bij het aanpassen van de werkplek. Daarnaast zijn er in Nederland

een aantal (sociale) werkplaatsen en dagactiviteitencentra voor mensen met een visuele beperking.

2.11 Woonvoorzieningen

Er zijn in Nederland diverse woonvoorzieningen voor volwassenen met een visuele beperking. Voor jongeren zijn er diverse mogelijkheden voor begeleid zelfstandig wonen. Afhankelijk van de mogelijkheden van de jongere wordt de hoeveelheid hulp bepaald. Er zijn diverse voorzieningen voor volwassenen en kinderen met een visuele en verstandelijke beperking. Ze bieden begeleiding en behandeling. De woonvoorzieningen kunnen in- en extramuraal aangeboden worden. Er zijn ook diverse vormen van begeleid zelfstandig wonen. Er zijn woon- en zorgcentra voor ouderen met een visuele beperking. Zij bieden ook voorzieningen voor zelfstandig wonende ouderen, zoals maaltijdvoorziening, alarmering en dagopvang.

2.12 Patiëntenorganisaties

Er zijn verschillende patiëntenverenigingen voor mensen met een visuele beperking. Zo zijn er verenigingen speciaal gericht op mensen met een visuele beperking (al of niet aangesloten bij stichting Viziris), patiëntenverenigingen van patiënten met aandoeningen waarbij de visuele beperking een gevolg is van een bepaalde ziekte en patiëntenverenigingen voor mensen met een beperking in het algemeen.

Een aantal van deze organisaties is aangesloten bij de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). Dit is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of handicap. De CG-Raad vertegenwoordigt ruim 160 landelijke en regionale organisaties, deze zijn aangeduid met *.

De meeste patiëntenverenigingen voor mensen met een visuele beperking zijn aangesloten bij Stichting Viziris*, een koepelorganisatie van organisaties voor mensen met een visuele beperking. Stichting Viziris treedt op als belangenbehartiger, lobbyist en adviseur en werkt zo aan concrete oplossingen voor mensen met een visuele beperking. De stichting richt zich op informatie en voorlichting op collectief en individueel niveau (de Ooglijn) en belangenbehartiging met als kernpunten toegankelijkheid in de publieke ruimte en toegankelijkheid van geschreven en digitale informatie. Zij biedt hierbij de volgende dienst aan:

Testpanel consumenten met een functiebeperking. Dit panel test in opdracht alle denkbare producten en diensten op hun gebruikersvriendelijkheid en toegankelijkheid voor senioren en consumenten met een functiebeperking.

Nationale Bijsluiter Telefoon. Via de Nationale Bijsluiter Telefoon is het mogelijk voor mensen die slechtziend of blind zijn om bijsluiters van medicijnen te beluisteren.

Pc-Hulp. Deskundige hulp bij computerproblemen.

De werkzaamheden die zij uitvoeren betreffen:

- Mobiliteit en Toegankelijkheid (M&T)
- Informatie en Communicatietechnologie (ICT)
- Informatie en lectuurvoorziening (ILV) en
- de Ooglijn (tel.nr. 030 - 294 54 44)

De Ooglijn bestaat uit een website en een telefoonnummer waar mensen terecht kunnen met vragen over het oriënteren, kiezen en aanvragen van hulpmiddelen, revalidatie en ondersteuning. De website geeft een overzicht van de mogelijkheden die er zijn voor blinde en slechtziende mensen om zoveel mogelijk zelfstandig te blijven en brengt hen in contact met lotgenoten. De telefoonlijn biedt een persoonlijk advies.

Bij Stichting Viziris zijn de onderstaande patiëntenverenigingen van blinden en slechtzienden aangesloten:

- Maculadegeneratie Vereniging Nederland (MD Vereniging)
- Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (NVBS)*
- Nederlandse Vereniging van Geleidehondgebruikers (NVG)
- Nederlandse Vereniging van Glaucoompatiënten (Glaucoomvereniging)*
- Retina Nederland (RN)
- Federatie Ouders van Visueel Gehandicapten (FOVIG)*

Daarnaast zijn er ook twee andere patiëntenorganisaties voor blinden en slechtzienden die niet zijn aangesloten bij Stichting Viziris. Dit zijn de Hoornvlies Patiënten Vereniging* en de Nederlandse Christelijke Blinden- en slechtziendenbond (NCB)* en daarnaast kennen we de Stichting DoofBlinden Netwerk (DBN).

Naast de patiëntenorganisaties gericht op de visuele beperking, zijn er ook organisaties voor patiënten met aandoeningen waarbij de oogafwijking een van de gevolgen is. Deze patiëntenverenigingen zijn:

- Diabetes Vereniging Nederland (DVN)*
- Jopla, platform voor jongeren met een handicap*

- Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)*
- Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten (NVD)*
- Nederlandse Vereniging van Gravespatiënten (NVGP)*
- Vereniging Cerebraal*, voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel

Naast deze patiëntenverenigingen kennen we in Nederland “MEE”, een vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking.

2.13 De indicatiestelling

Sinds 2005 regelt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) de indicatiestelling voor de gehele gehandicaptenzorg die betaald wordt uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).¹² Iedereen die een beroep wil doen op AWBZ-zorg heeft een indicatie nodig. Het CIZ is de organisatie die deze indicaties uitvoert in opdracht van het ministerie van VWS. AWBZ-zorg omvat verpleging en verzorging (thuiszorg, zorg door een verzorgingshuis en zorg door een verpleeghuis), geestelijke gezondheidzorg, zoals zorg door een psychiatrisch ziekenhuis en gehandicaptenzorg, voor zowel lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten als voor verstandelijk gehandicapten. Er zijn 30 lokale CIZ-kantoren. Het dichtstbijzijnde kantoor vindt u op de website: www.ciz.nl. Ook heeft het CIZ een Steunpunt Zintuiglijk Gehandicapten. Deze is bereikbaar via telefoonnummer 088 - 789 16 70 of e-mail: info@cizzgz.nl.

Voor blinden en slechtzienden wordt de indicatiestelling en zorgtoewijzing meestal door de (regionale) revalidatie-instellingen zelf uitgevoerd.¹³ De instellingen indiceren voor speciaal onderwijs, wonen, dagbesteding, ambulante ondersteuning, aanpassingen en hulpmiddelen.

Om revalidatiebehoeften in kaart te brengen stappen in 2011 zowel Bartiméus als de Koninklijke Visio over op een systeem waarbij gebruik wordt gemaakt van de ICF-classificatie. Hierbij worden revalidatiebehoeften op het gebied van activiteiten en participatie zoveel mogelijk onder de 9 domeinen van de ICF geplaatst. Het hierbij gebruikte instrument om de indicatiestelling en zorgtoewijzing systematisch te kunnen bepalen is de recent ontwikkelde Dutch Activity Inventory (D-AI)⁵, waarbij gebruik wordt gemaakt van dezelfde ICF-structuur en terminologie.

2.14 Aanbevelingen

1. Verwijzen naar een vorm van revalidatie wordt aanbevolen bij een visus <0.3 of een gezichtsveld <30 graden en/of een duidelijke hulpvraag waarvoor onvoldoende therapeutische mogelijkheden in de reguliere oogheelkundige praktijk bestaan.

2. Een duidelijke hulpvraag waarvoor onvoldoende mogelijkheden bestaan in de reguliere oogheelkundige praktijk kan een verwijzing naar een vorm van revalidatie bij slechtziendheid rechtvaardigen. Men kan hierbij naast bovenstaande criteria ook denken aan: een visus groter dan 0,3; een gezichtsveldbeperking (anders dan concentrisch <30 graden); bij ernstige hinder van licht; of als voor lezen meer dan additie +4 nodig is.

Literatuur

1. World Health Organization (2007). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, tenth revision. World Health Organization, Geneva, Switzerland. Website: www.who.int.
2. Nederlands Oogheelkundig Gezelschap. *Richtlijn Verwijzing van slechtzienden en blinden*: Boer MR de, Jansonius N, Langelaan M, en Rens GHMB van (red). Van Zuiden Communications bv. Alphen aan de Rijn. ISBN 90-8523-041-1; 2004
3. ICF, Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM, 2007. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
4. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Website: <http://www.rivm.nl/who-ficicf.htm>
5. Bruijning JE, Nispen RMA van, Verstraten PFJ, Rens GHMB van: A Dutch ICF version of the Activity Inventory: Results from focus groups with visually impaired persons and experts. *Ophthalmic Epidemiology* 2010; 17: 366-377.
6. Limburg, H. Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning. Stichting InZicht.
7. Klaver CC, Wolfs RC, Vingerling JR, et al. Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population: the Rotterdam Study. *Arch Ophthalmol* 1998;116:653-8.
8. Nederlandse Unie van Optiekbedrijven. Website: www.nuvo.nl
9. Bartiméus. Website: www.bartimeus.nl

10. Cruysberg JK, Rens GHMB van (2006). Revalidatiemogelijkheden in Nederland voor mensen met een blijvende visuele handicap. *Bijblijven* 2006; 22 (4):59-67.
11. Algemene Nederlandse Vereniging ter Voorkoming van Blindheid. Adressen en informatie ten behoeve van slechtzienden en blinden en hun helpers.
12. Centrum Indicatiestelling Zorg. Website: www.ciz.nl.
13. van Beek, H., Schippers, A. & Timmer, J. (1999). Indicatiestelling gehandicaptenzorg. Van aanmelding tot zorgrealisatie, beschrijving van bestaande praktijken van indiceren. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). NIZW Uitgeverij, Utrecht. ISBN: 90-5050-678-X.
14. Colenbrander, A. (1999). International Society for Low vision Research and Rehabilitation. Guide for the Evaluation of Visual Impairment. Pacific Vision Foundation, San Francisco.

Hoofdstuk 3

RMA van Nispen, HL Vreeken , GHMB van Rens

Verwijzing door de oogarts: arts-patiënt communicatie, het slechtnieuws gesprek en Charles Bonnet Syndroom

3.1 Inleiding

Voordat in de praktijk sprake kan zijn van revalidatie bij slechtziendheid of blindheid, zal de patiënt zich voor een oplossing van de problemen van het gezichtvermogen tot een van de vele werkers binnen de oogzorg hebben gewend.

Het is vrijwel altijd de oogarts die de diagnose van het oogheeskundig ziektebeeld zal stellen en deze diagnose plus de daaruit voortkomende conclusie van een blijvende visuele beperking aan de betrokkenen zal meedelen. Het ligt dan ook voor de hand dat de oogarts allereerst de diagnose met de patiënt zal bespreken. Vervolgens behoren in deze bespreking de behandelopties aan bod te komen. De oogarts zal zich bewust zijn dat deze bespreking door de patiënt kan worden ervaren als “slecht nieuws”. Dit geldt wellicht niet voor alle patiënten, want doordat ook oudere patiënten zichzelf steeds vaker informeren via internet of via andere bronnen, kan men al een vermoeden hebben van de diagnose voordat men de oogheeskundige praktijk betreedt. Dit betekent echter niet dat de informatie die de patiënt zelf heeft gevonden relevant is, dus er ligt altijd een taak in het overbrengen van de juiste informatie.

Nadat de patiënt, goed geïnformeerd door de oogarts, heeft gekozen voor de voor hem of haar meest perspectief biedende behandeloptie, dient de oogarts zelf de patiënt te behandelen of de patiënt daarvoor te verwijzen. Hoe dan ook dient het gesprek waarin verwezen wordt voor een curatieve behandeling, maar ook een verwijzing voor revalidatie bij een persoon met een blijvende visuele beperking aan een aantal punten te voldoen.

Deze handelwijze moge vanzelfsprekend lijken, toch wordt er, blijkend uit onderzoek dat verwijzingen naar revalidatie zelfs na het verschijnen van de richtlijn en het na enkele jaren nogmaals toezenden ervan aan alle Nederlandse oogartsen, nauwelijks méér verwezen dan voor het verschijnen van de richtlijn.

3.2 Wetenschappelijke onderbouwing: communicatie en slechtnieuws gesprek

In de moderne opleiding tot arts wordt aandacht besteed aan communicatievaardigheden en het slechtnieuws gesprek. In de opleiding wordt geoefend met rollenspellen, waarbij studenten zelf of professionele acteurs de rol van patiënt op zich nemen. Ook video-evaluaties van deze gesprekken geven ondersteuning bij het leren overbrengen van slecht nieuws. Het onderzoek naar het slechtnieuws gesprek heeft voornamelijk binnen andere disciplines zoals de oncologie de aandacht. Echter, sinds de vorige richtlijn is er in toenemende mate gerapporteerd over onderzoek op het gebied van communicatie binnen de oogzorg, bijvoorbeeld in relatie tot therapietrouw bij glaucoom. In deze literatuur zijn wij op zoek gegaan naar antwoord op deze vragen:

- Welke informatie wordt gegeven (inhoud), welke hoeveelheid, en hoe wordt de informatie overgebracht (communicatievaardigheden)?
- Welke invloed heeft training op de uitkomsten van het gesprek?

De literatuur uit andere disciplines zal waar nodig worden toegevoegd ter ondersteuning van de literatuur uit de oogzorg.

3.2.1 Welke (hoeveelheid) informatie wordt gegeven

Wanneer de oogarts een patiënt op de hoogte brengt van de diagnose dan is het van belang te weten welke informatie gegeven moet worden en of patiënten wel alle informatie willen horen. In een studie van Hopper and Fischbach (1989) werd bij 24 patiënten met diabetische retinopathie (38% visus >20/50 in beide ogen) en bij 8 oogartsen onderzocht in hoeverre de wensen over informatievoorziening van patiënten overeenstemt met de opvattingen van de oogarts. 83% van de patiënten wenste alle wezenlijke informatie over hun oogaandoening te ontvangen terwijl slechts in 38% de oogarts dit nodig achtte. Geen enkele patiënt vond dat de oogarts te veel informatie verstrekke (C).¹ Uit Engels onderzoek van King et al. (2006) onder 66 slechtziende en blinde ouderen bleek dat 70% depressieve klachten had na de diagnose. Veel respondenten gaven aan moeite te hebben over hun zorgen te praten met hun arts en hadden behoefte aan meer informatie over hun diagnose (C).² Greenblatt (1988) deed onderzoek naar de rol van oogartsen bij revalidatie van slechtziendheid in de VS onder ruim 1000 oogartsen (respons 44%). Vrijwel alle patiënten werden geïnformeerd over de gestelde diagnose en prognose van hun oogaandoening. Echter, de kennis onder oogartsen over revalidatiemogelijkheden

was incompleet en hulpmiddelen werden slechts in een minderheid van de gevallen (16 tot 36%) voorgeschreven (C).³

Ook in de oncologie blijkt uit onderzoek dat men graag eenduidige informatie wil over de diagnose (bijvoorbeeld in het geval van de diagnose van een kind), van iemand met een invoelend vermogen. Bij slecht nieuws over kinderen heeft men graag een partner of familielid aanwezig bij het gesprek voor steun (C);⁴ dit geldt ook vaker voor Aziatische volwassen patiënten dan voor westerse (C).⁵ Voorts blijkt uit een systematische literatuurstudie dat jongere patiënten, vrouwelijke en hoger opgeleide patiënten aangeven zoveel mogelijk gedetailleerde informatie en emotionele steun te wensen.⁵ In ander onderzoek gaf een groot deel van de patiënten (N=360; 40,5%) aan absoluut recht te hebben op kennis over het slechte nieuws (C).⁶ Aangeraden wordt patiëntvoorkeuren in acht te nemen bij het aangaan van het slechtnieuws gesprek⁵ en dat begrip voor communicatievoorkeuren van patiënten de arts-patiënt communicatie kan verbeteren (C).⁷ Die voorkeuren zijn wellicht cultureel bepaald. Dit blijkt bijvoorbeeld uit onderzoek van Fujimon et al. (2007) die voorkeuren van 529 Japanse kankerpatiënten onderzochten. Het merendeel (>90%) wilde het vooral hebben over de huidige medische toestand, behandelmogelijkheden, maar ook dat artsen rekening houden met de gevoelens van familieleden. De helft wilde informatie over overlevingsduur, terwijl 30% dat niet wilde.⁷

3.2.2 Hoe wordt de informatie overgebracht (communicatievaardigheden)

Aan het verstrekken van begrijpelijke informatie en de oogheelkundige diagnose is in een viertal Amerikaanse studies aandacht besteed hoe deze informatie wordt overgebracht. Het gaat in deze studies voornamelijk over de communicatie omtrent glaucoom. Bij dit ziektebeeld is het van groot belang dat geneesmiddelen die de oogdruk verlagen adequaat worden gebruikt zodat daarmee onder andere het risico op slechtziendheid wordt verminderd. Friedman et al. (2008) onderzochten oorzaken van therapietrouw in het gebruik van oogdruppels bij glaucoompatiënten (N=300) en hun oogartsen (N=103). Overtuigingen van patiënten waarin men zich nauwelijks zorgen maakt over de mogelijke effecten van het glaucoom en de risico's van het niet gebruiken van oogdruppels waren geassocieerd met therapie-ontrouw. Patiënten die zich wat passief en afhankelijk van de oogarts opstelden en die hun medicatie niet gebruikten, bleken vaker de informatie te hebben gemist over de risico's op verlies van gezichtsvermogen door glaucoom (C).⁸ Hahn et al. (2009) toonden aan dat

ervaren oogartsen (N=23) na een korte training over therapietrouw bij glaucoom hun communicatiestrategieën en hun vermogen om therapie-ontrouw te detecteren en aan te kaarten verbeterden. De interventie bestond uit het aanleren van “patient-centered” communicatievaardigheden, waarbij het creëren van een onbevooroordeelde omgeving voorop staat en waarbij ondervragen over medicijngebruik wordt vervangen door gedeelde besluitvorming (shared decision-making) waarin de noodzaak van informatie over therapietrouw expliciet wordt gemaakt (C).⁹ Ook uit onderzoek onder kankerpatiënten bleek dat zij het meest tevreden waren als gezamenlijk beslissingen werden genomen en er was dan minder vaak sprake van angst (C).¹⁰ Friedman et al. (2009) onderzochten de communicatie tussen 23 oogartsen en 50 glaucoompatiënten. De consulten werden op video opgenomen en beoordeeld. De arts-patiënt dialoog was over het algemeen “doctor-centered”, waarin de arts 70% van de tijd aan het woord was en veelal gebruik maakte van gesloten vragen (94%). Een minderheid vroeg de patiënt of hij nog vragen had. Artsen die de doctor-centered communicatiestijl gebruikten, misten vaker patiënten die hun oogdruppels niet gebruikten (C).¹¹ Ook Herndon et al. (2006) concluderen in hun vragenlijststudie onder 4.310 glaucoompatiënten dat effectieve arts-patiënt communicatie essentieel is in het krijgen van goedgeïnformeerde patiënten. In het onderzoek gaf 11% aan onvoldoende geïnformeerd te zijn over glaucoom en gebrek aan communicatie was voor patiënten de primaire reden voor het veranderen van oogarts (17%) (C).¹² Voorts werd de “patient-centered” communicatiestijl omschreven als een stijl, waarbij de arts begrip toont, positief is en waarin informatie wordt gegeven volgens behoefte van de patiënt. Daarnaast checkt de arts of de verstrekte informatie begrepen is door de patiënt en toont empathie.

3.2.3 Uitkomsten van training en inlevingsvermogen

In een aantal onderzoeken wordt training aangeraden: Zakrzewski et al. (2008) onderzochten de mening van 800 Canadese oogartsen (praktiserend, gepensioneerd en in opleiding; respons 28%). Respondenten ondersteunden het idee om te trainen op het voeren van slechtnieuws gesprekken tijdens de opleiding tot oogarts. De focus van de training zou moeten liggen op communicatie over de diagnose van oogaandoeningen die tot ernstige slechtziendheid en blindheid kunnen leiden en het adviseren van het stoppen met autorijden (C).¹³ Uit gerandomiseerd onderzoek in België, van Liénard et al. (2010), naar het trainen van assistenten in opleiding (n=98)

in vaardigheden om slechtnieuws te brengen bleek dat training (30 uur communicatievaardigheden en 10 uur stressmanagement) effectievere communicatievaardigheden opleverde, zoals het stellen van open vragen en het tonen van empathie (B).¹⁴

Het inlevingsvermogen kwam in twee oogheelkundige onderzoeken naar voren: Hou et al. (2009) onderzochten in Taiwan het effect van low-vision simulators op het inschatten door assistenten in opleiding (N=29) van de kwaliteit van leven van patiënten met verschillende oogaandoeningen. Kwaliteit van leven werd over het algemeen vooraf aan de simulatie onderschat. De onderzoekers geven aan dat simulaties in de opleiding wellicht meehelpen aan het begrip kweken van de impact van visuele beperkingen (C).¹⁵ Tenslotte werd in Amerikaans onderzoek van Brown et al. (2000) de kwaliteit van leven geëvalueerd uit het perspectief van maculadegeneratie patiënten en oogartsen. Oogartsen bleken het effect van visusverlies op kwaliteit van leven substantieel te onderschatten (C).¹⁶

Ook artsen blijken het geven van slecht nieuws als stressvol te ervaren, met name het overbrengen van de uitkomst van behandeling, slechte prognose of “medische missers” aan patiënten. Stressfactoren waren ongerelateerd aan aantal jaren ervaring of frequentie van slechtnieuws gesprekken (C).^{17;18} Wel waren stressfactoren, in dit geval hoge burnout en vermoeidheidsscores, gerelateerd aan slechte communicatiestrategieën.¹⁷

3.2.4 Conclusie

De inhoud en hoeveelheid informatie over diagnose, prognose en behandelmogelijkheden (bijvoorbeeld revalidatie) die de patiënt wil hebben hangt af van sociaaldemografische of culturele kenmerken en individuele voorkeuren. Patiënten willen graag dat de relevante informatie met invoelend vermogen wordt gebracht.

Als het gaat over preventie van ernstige slechtziendheid door glaucoom door gebruik van oogdruppels, dan blijkt dat een patient-centered communicatiestijl en gedeelde besluitvorming tussen patiënt en arts effectief is.

Communicatietraining in de opleiding tot arts levert effectieve communicatievaardigheden op. In de opleiding tot oogarts lijken simulaties het inlevingsvermogen van oogartsen te vergroten. (Niveau C).

3.2.5 Overige overwegingen

Veel oogheelkundige patiënten zijn op hoge leeftijd. Velen zullen alleen de oogarts bezoeken. In een kort tijdsbestek vindt het onderzoek plaats, waarbij vaak de pupillen met druppels worden verwijfd. Ook zal de patiënt na het onderzoek hinder ervaren van verblinding als gevolg van de diverse onderzoeken waarbij met fel licht in de ogen wordt geschoten. Het tijdsbestek wat na een consult nog rest voor uitleg en behandelplan is relatief kort. Mogelijk zou een getrainde medewerker in dit proces ondersteuning kunnen bieden. Daarnaast heeft de gestelde diagnose ook consequenties voor andere behandelaars, niet alleen voor eventuele revalidatie, maar ook bij behandeling en begeleiding door bijvoorbeeld de huisarts, internist of neuroloog.

3.3 Wetenschappelijke onderbouwing: Charles Bonnet Syndroom

Indien door een slechtziende of blinde patiënt visuele sensaties worden waargenomen die er in werkelijkheid niet zijn, en waarvan de patiënt ook zelf goed beseft dat dit geen reële beelden zijn, wordt gesproken van niet-psychotische visuele hallucinaties, pseudo-hallucinaties of fantoombeelden (analoog aan fantoompijn bij een verloren geraakt ledemaat). Deze aan slechtziendheid gerelateerde hallucinaties worden geschaard onder de term Charles Bonnet Syndroom (CBS). In de onderstaande literatuur wordt aangekaart dat door de vergrijzing de prevalentie van oogandoeningen stijgt en daarmee de kans om CBS te ontwikkelen.

3.3.1 Prevalentie van het Charles Bonnet Syndroom

De prevalentie van CBS varieert in verschillende onderzoeken. Teunisse et al. (1995) vonden een prevalentie van 11% bij mensen die voor een vergrotend hulpmiddel bij een optometrist kwamen (N=300); (C)¹⁹ Scott et al. (2001) vonden bij 15% bij 86 opeenvolgende bezoekers van een retina polikliniek het CBS (C);²⁰ Crumbliss et al. (2008) constateerden dat 24% van 50 patiënten die low vision hulpmiddelen ontvingen ook het CBS hadden. Hiervan gaf de helft aan dagelijks terugkerende hallucinaties te hebben. Drie patiënten gaven aan sinds het gebruik van hulpmiddelen minder frequent last te hebben van CBS (C);²¹ Khan et al. (2008) vonden onder 360 patiënten die al langer MD hadden een percentage CBS van 27% (C);²² Gilmour et al. (2009) vond in een vergelijkend onderzoek tussen goed- en slechtziende patiënten een prevalentie van CBS van 34% bij de slechtzienden

(N=258; visus 20/40 – 20/1600) en <2% bij goedzienden (N=251). Slechtzienden met een visus tussen 20/300 en 20/800 hadden 2x zoveel kans op CBS en van de 194 MD patiënten had 34% CBS (B);²³ Jackson et al. (2007) vonden een percentage van 35% bij slechtziende volwassenen die verwezen waren naar een revalidatiecentrum (N=225) (C).²⁴ Tenslotte vonden Abbott et al. (2007) een prevalentie van 40% bij bilaterale MD patiënten (N=66; repons 80%) (C).²⁵

3.3.2 Risicofactoren van het Charles Bonnet Syndroom

In een aantal onderzoeken is lage visus geassocieerd met CBS (C)^{19;20;22} en ook bij dementie werd in een studie van Murgatroyd et al. (2001) lagere visus genoemd in de groep die hallucineerde (C).²⁶ Echter, in het onderzoek van Abbott et al. (2007) blijkt dat de mate van visusverlies of verlies van centraal gezichtsveld geen voorspeller is voor CBS (C).²⁵ Jackson et al. (2007) vonden echter dat verminderde contrastsensitiviteit sterk geassocieerd was met dit type hallucinaties (C).²⁴ Voorts wordt in Nederlands onderzoek hogere leeftijd genoemd als risicofactor voor CBS (C),¹⁹ maar in één studie juist lagere leeftijd (C).²⁵ Echter, leeftijd als risicofactor wordt niet in alle studies bevestigd (C).²³ Ook vrouwelijk geslacht, bilaterale slechtziendheid, emotionele stress, verminderde functionele status en slechtere kwaliteit van leven hingen samen met CBS (C).²⁰ In het onderzoek van Gilmour et al. (2009) gaven patiënten zelf aan dat verlichting, vermoeidheid en stress mogelijke factoren zijn bij het ontstaan van een visuele hallucinatie. Leeftijd, alleenstaand zijn of verlies van partner (sociale isolatie) waren geen significante risicofactoren (C).²³ Ook in het onderzoek van Murgatroyd et al. (2001) werd minder sterke omgevingsverlichting gerelateerd aan het voorkomen van visuele hallucinaties bij dementie (C).²⁶

3.3.3 Hoe ervaart de patiënt het Charles Bonnet Syndroom

Het is van belang te weten hoe patiënten CBS ervaren gezien de mogelijke noodzaak van behandeling en bespreking van het fenomeen in de oogheelkundige praktijk. In onderzoek van Teunisse et al. (1996) werden 60 patiënten met CBS door een psychiater onderzocht, waarbij de frequentie en aard van de hallucinaties werden geïnterviewd: 72% stoorde zich er nauwelijks aan, de overige 23% leed er onder; 73% had er nooit met een dokter (huisarts of oogarts) over gesproken; bij de 27% die dat wel had gedaan werd slechts aan één patiënt de juiste diagnose

medegedeeld (C).²⁷ In de studie van Gilmour et al. (2009) werden angst en ongerustheid door eenderde van de slechtziende patiënten over CBS genoemd. De typen hallucinaties die vaak werden genoemd waren dieren, vlekken of felle lichtflitsen, vreemde personen en bloemen (C).²³ De meeste MD patiënten (71%) in het onderzoek van Khan et al. (2008) vonden CBS niet aangenaam of onaangenaam, echter, geruststelling door een arts werd verwelkomd. De onderzoekers vinden dat artsen zich ervan bewust moeten zijn dat symptomen niet altijd vanzelf verdwijnen, want bij 41% was CBS gedurende het beloop van de ziekte aanwezig (C).²²

3.3.4 Wat is de meest aangewezen behandelingsstrategie voor het Charles Bonnet Syndroom

In de meeste studies en literatuuroverzichten worden aanbevelingen gedaan over behandeling van CBS (C/D).²⁸⁻³⁰ Veel van deze aanbevelingen lijken te zijn ontstaan uit hoe betrokkenen CBS in de dagelijkse praktijk aanpakken. Er zijn twee aspecten die belangrijk zijn omtrent de behandelingsstrategieën van CBS. De eerste is het aankaarten door de oogarts van de mogelijkheid dat een patiënt CBS heeft. Het tweede aspect is de mogelijkheid tot verwijzen naar andere specialismen of naar revalidatie.

In het bespreken van CBS raden Crumbliss et al. (2008) bijvoorbeeld aan om hierover directe vragen te stellen (C)²¹ en alert te zijn op de mogelijkheid dat de patiënt CBS heeft (C/D).³⁰ Ook in de literatuurstudie van Menon et al. (2003) wordt aangeraden om CBS op te nemen in de anamnese (C/D).³¹ Het direct vragen en daarnaast patiënten te informeren over aard en oorzaken van CBS, begrip en empathie tonen en hen geruststellen dat CBS geen psychiatrische aandoening is, komt in een aantal studies terug (C/D).^{21;22;25;28;30;31} In het literatuuroverzicht van Shadlu et al. (2009) komt naar voren dat CBS vaak wordt ondergerapporteerd (C/D).³⁰

Het tweede aspect in de behandelingsstrategie betreft het verwijzen naar andere specialismen of naar revalidatie. Crumbliss et al. (2008) geven aan dat revalidatie gericht op het verbeteren van het gezichtsvermogen kan helpen, waarbij men zich kan richten op het voorschrijven van hulpmiddelen en voorlichting (C),²¹ bijvoorbeeld over goede verlichting 's avonds, het met de ogen knipperen om de fantoombelden te laten verdwijnen (C/D)^{28;29} en verminderen van sociale isolatie (C/D).²⁹⁻³¹ Ondanks

gebrek aan bewijs (case-studies, kleine samples, geen gerandomiseerde gecontroleerde trials) wordt ook door Eperjesi et al. (2004) (C/D),²⁸ Rovner (2006) (C/D)²⁹ en Shadlu et al. (C/D) (2009)³⁰ aanbevolen om patiënten met mogelijk CBS eerst te verwijzen naar een low vision specialist die door optimaliseren van het gezichtsvermogen de hallucinaties kan helpen verminderen of verdwijnen. Als medische (bijvoorbeeld cataract operatie) of optische interventies niet helpen, kan worden gedacht aan andere mogelijkheden als zelfhulpgroepen of een verwijzing naar een psychiater voor farmacotherapie. Echter, ook het bewijs voor de effecten van farmacotherapie bij CBS is louter anekdotisch (C/D).²⁸⁻³⁰ Ook psychotherapie is een mogelijkheid, als de patiënt moeite heeft met het omgaan met CBS (C/D).³¹

3.3.5 Conclusie

De prevalentie van CBS is afhankelijk van de populatie en varieert tussen de 11 en 40%. Alleen lage visus lijkt een risicofactor te zijn voor CBS; het bewijs voor leeftijd als risicofactor van CBS is niet eenduidig. Bijna driekwart van de personen die aan CBS lijden spreekt daar nooit over met derden, waardoor angst en ongerustheid ontstaan. Dit maakt dat onderkenning en behandeling ervan belangrijke componenten zijn in de oogheeskundige zorg door patiënten op de hoogte te stellen over CBS en hen daarover gerust te stellen. Hoewel het bewijs ervoor ontbreekt, lijkt het optimaliseren van het gezichtsvermogen door medische interventies of revalidatie (hulpmiddelen) de meest aangewezen behandeling om CBS te verminderen. Het bewijs voor de effecten van farmacotherapie is louter anekdotisch. (Niveau C-D).

3.6 Aanbevelingen

3. Nadat een patiënt compleet oogheeskundig is onderzocht, zal – indien de patiënt dit wenst – de diagnose volledig dienen te worden medegedeeld.
4. In het overbrengen van slecht nieuws hanteert de oogarts een “patient-centered” communicatiestijl, waarbij de arts begrip toont, positief is en waarin informatie wordt gegeven volgens behoefte van de patiënt. Daarnaast checkt de arts of de verstrekte informatie begrepen is door de patiënt en toont empathie. Beslissingen over behandeling worden in overleg met de patiënt genomen (shared decision making).
5. In de opleiding tot oogarts dient aandacht te worden besteed aan communicatietraining en het slechtnieuws gesprek, waarbij de focus moet liggen op communicatie over de diagnose van oogaandoeningen die tot ernstige

slechtziendheid en blindheid kunnen leiden en het adviseren van het stoppen met autorijden. Ook zal in de training aandacht moeten zijn voor het inlevingsvermogen, het kunnen inschatten van de ernst van de aandoening en eigen stressfactoren, zoals vermoeidheid, die het overbrengen van slecht nieuws wellicht bemoeilijken.

6. De commissie acht het wenselijk informatie over de diagnose ook schriftelijk, zoals in de vorm van de folders van het NOG mee te geven.

7. De commissie beveelt aan in principe alle 'slechtnieuws patiënten' een tweede consult aan te bieden, waarin – liefst in tegenwoordigheid van een naaste – nogmaals de gestelde diagnose, de mogelijke behandelplannen (vormen van revalidatie en voorzieningen) en de bestaande belangenverenigingen (zoals Viziris en de Ooglijn) kunnen worden besproken. Aansluitend kan dan een afspraak voor de behandeling worden gemaakt en, indien nodig, de verwijzprocedure worden gestart.

8. De commissie beveelt aan de verwijzing voor revalidatie schriftelijk te doen geschieden naar de betreffende optometrist, revalidatieoogarts, klinisch fysicus of visuooloog, met een afschrift van deze verwijzbrief aan de huisarts en overige behandelaars, zoals internist, neuroloog, geriater of kinderarts en een afschrift in het dossier.

9. Elke slechtziende patiënt dient op de hoogte te worden gebracht van het bestaan van CBS, want het bespreekbaar maken kan een geruststellende werking hebben op degene die eraan lijdt.

10. Slechtziende patiënten met CBS dienen verwezen te worden naar een regionaal centrum voor optimalisering van het gezichtsvermogen, voor verlichtingsadvies en eventueel voor psychologische hulp bij verwerkingsproblematiek behorend bij CBS.

11. Bij geval van CBS kan, behalve bij twijfel over de aard van de visuele hallucinaties ook bij het ervaren van een grote lijdensdruk, een verwijzing naar andere medisch specialisten op zijn plaats zijn. Gedacht kan worden aan een ter zake kundige psychiater, neuroloog of geriater.

Literatuur

1. Hopper SV, Fischbach RL. Patient-physician communication when blindness threatens. *Patient Educ Couns* 1989;14:69-79.
2. King E, Gilson S, Peveler R. Psychosocial needs of elderly visually impaired patients: pilot study of patients' perspectives. *Primary Care Mental Health* 2006;4:185-97.

3. Greenblatt SL. Physicians and chronic impairment: a study of ophthalmologists' interactions with visually impaired and blind patients. *Soc Sci Med* 1988;26:393-9.
4. Krahn G, Hallum A, Kime C. Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics* 1993;91:578-82.
5. Fujimori M, Akechi T, Morita T, et al. Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psychooncology* 2007;16:573-81.
6. Ishaque S, Saleem T, Khawaja FB, Qidwai W. Breaking bad news: exploring patient's perspective and expectations. *J Pak Med Assoc* 2010;60:407-11.
7. Fujimon M, Akechi T, Morita T, et al. Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psycho-Oncology* 2007;16:573-81.
8. Friedman D, Hahn S, Gelb L, et al. Doctor-patient communication, health-related beliefs, and adherence in glaucoma. *Ophthalmology* 2008;115:1320-7.
9. Hahn S, Friedman D, Quigley H, et al. Effect of patient-centered communication training on discussion and detection of nonadherence in glaucoma. *Ophthalmology* 2010;117:1339-47.
10. Gattellari M, Butow P, Tattersall M. Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 2001;52:1865-78.
11. Friedman D, Hahn S, Quigley H, et al. Doctor-patient communication in glaucoma care. Analysis of videotaped encounters in community-based office practice. *Ophthalmology* 2009;116:2277-85.
12. Herndon LW, Brunner TM, Rollins JN. The glaucoma research foundation patient survey: patient understanding of glaucoma and its treatment. *Am J Ophthalmol* 2006;141:S22-S27.
13. Zakrzewski PA, Ho AL, Braga-Mele R. Should ophthalmologists receive communication skills training in breaking bad news? *Can J Ophthalmol* 2008;43:419-24.
14. Lienard A, Merckaert I, Libert Y, et al. Is it possible to improve residents breaking bad news skills? A randomised study assessing the efficacy of a communication skills training program. *Br J Cancer* 2010;103:171-7.
15. Hou CH, Lin KK, Chang CJ, Lee JS. The effect of low-vision simulators on ophthalmology residents' perception of quality of life. *Can J Ophthalmol* 2009;44:692-6.
16. Brown GC, Brown MM, Sharma S. Difference between ophthalmologists' and patients' perceptions of quality of life associated with age-related macular degeneration. *Can J Ophthalmol* 2000;35:127-33.

17. Brown R, Dunn S, Byrnes K, et al. Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med* 2009;84:1595-602.
18. Ptacek JT, McIntosh EG. Physician challenges in communicating bad news. *J Behav Med* 2009;32:380-7.
19. Teunisse R, et al. The Charles Bonnet syndrome: a large prospective study in the Netherlands. A study of the prevalence of the Charles Bonnet syndrome and associated factors in 500 patients attending the University Department of Ophthalmology at Nijmegen. *Br J Psychiatry* 1995;166:254-7.
20. Scott IU, Schein OD, Feuer WJ, Folstein MF. Visual hallucinations in patients with retinal disease. *Am J Ophthalmol* 2001;131:590-8.
21. Crumbliss KE, Taussig MJ, Jay WM. Vision rehabilitation and Charles Bonnet Syndrome. *Semin Ophthalmol* 2008;23:121-6.
22. Khan JC, Shahid H, Thurlby DA, et al. Charles Bonnet syndrome in age-related macular degeneration: the nature and frequency of images in subjects with end-stage disease. *Ophthalmic Epidemiol* 2008;15:202-8.
23. Gilmour G, Schreiber C, Ewing C. An examination of the relationship between low vision and Charles Bonnet syndrome. *Can J Ophthalmol* 2009;44:49-52.
24. Jackson ML, Bassett K, Nirmalan PV, Sayre EC. Contrast sensitivity and visual hallucinations in patients referred to a low vision rehabilitation clinic. *Br J Ophthalmol* 2007;91:296-8.
25. Abbott EJ, Connor GB, Artes PH, Abadi RV. Visual loss and visual hallucinations in patients with age-related macular degeneration (Charles Bonnet syndrome). *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2007;48:1416-23.
26. Murgatroyd C, Prettyman R. An investigation of visual hallucinosis and visual sensory status in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:709-13.
27. Teunisse R, et al. Visual hallucinations in psychologically normal people: Charles Bonnet syndrome. *Lancet* 1996;347:794-7.
28. Eperjesi F, Akbarali N. Rehabilitation in Charles Bonnet syndrome: a review of treatment options. *Clin Exp Optom* 2004;87:149-52.
29. Rovner BW. The Charles Bonnet syndrome: a review of recent research. *Curr Opin Ophthalmol* 2006;17:275-7.
30. Shadlu A, Shadlu R, Banks Shepherd III J. Charles Bonnet syndrome: a review. *Curr Opin Ophthalmol* 2009;20:219-22.
31. Menon GJ, Rahman I, Menon SJ, Dutton GN. Complex visual hallucinations in the visually impaired: the Charles Bonnet Syndrome. *Surv Ophthalmol* 2003;48:58-72.

Hoofdstuk 4

GHMB van Rens, HL Vreeken, RMA van Nispen

Uitkomsten bij revalidatie van slechtziende en blinde (oudere) volwassenen

4.1 Inleiding

Volwassenen, en met name ouderen, vormen veruit de grootste groep mensen met een visuele beperking.¹ Van hen is het merendeel slechtziend. Het overgrote deel van deze groep komt in aanmerking om te worden verwezen naar een gespecialiseerde optometrist of naar een regionaal multidisciplinair revalidatiecentrum. Een kleine groep komt in aanmerking voor een intensieve revalidatie. Vanzelfsprekend is het belangrijk bij een keuze voor revalidatie na te gaan in hoeverre deze aantoonbaar effectief is en voor welke vorm van revalidatie de oogarts het beste een patiënt kan verwijzen.

In dit hoofdstuk wordt daarom getracht na te gaan:

- of de huidige bekende vormen van revalidatie effectief zijn, gebruikt worden en of de gebruiker ook tevreden is;
- of de hulpmiddelen leiden tot betere zelfredzaamheid met de algemene dagelijkse activiteiten;
- of er verschil in effectiviteit is tussen het enkel aanmeten en verstrekken van hulpmiddelen (door een optometrist) en multidisciplinaire revalidatie in een revalidatie-instelling;
- of training van een hulpmiddel effectief is; en
- of er vooraf voorspellers voor de uitkomsten van revalidatie kunnen worden onderscheiden.

In de onderzoeken die in dit hoofdstuk worden besproken, worden verschillende uitkomstmaten gebruikt. Naast het daadwerkelijk gebruik van de hulpmiddelen zijn dit onder meer leessnelheid, satisfactie over het gebruik van het hulpmiddel en de winst in behaalde "kwaliteit van leven" en activiteiten in het dagelijks leven (ADL). Onder kwaliteit van leven wordt verstaan het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Bij het opstellen van dit hoofdstuk is, naast het eigen literatuuronderzoek ook de in 2009 op internet

geplaatste review “Low vision service outcomes: a systematic review”² van het Engelse Royal National Institute of Blind People (RNIB) van veel nut gebleken. Waar mogelijk is gebruikt gemaakt van gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT’s) en review artikelen. Daar waar deze niet of nauwelijks voorhanden bleken, zijn ook publicaties met minder sterk bewijs gebruikt.

4.2 Uitkomsten van verstrekking van hulpmiddelen in termen van gebruik

4.2.1 Hulpmiddelenverstrekking

Diverse retrospectieve studies³⁻⁵ tonen aan dat low vision hulpmiddelen vaak (in 77-80%) gebruikt worden (C). Het gebruik van getinte lenzen bij slechtzienden blijkt tot op heden niet goed wetenschappelijk onderbouwd.⁶ In een review artikel wordt geconcludeerd dat alle advies van (dure) filterglazen, anders bedoeld dan zonnebrillen, controversieel is (A2). Daarnaast blijkt uit een systematisch review van Vigili en Acosta (2009) dat ook studies naar het gebruik van leeshulpmiddelen mank gaan aan matige methodologische technieken, (te) kleine groepen van proefpersonen en met name het gemis aan RCT’s.⁷ Er is uit de bestaande literatuur niet te extraheren dat een bepaald leeshulpmiddel bij een bepaald profiel van een patiënt de voorkeur zou genieten ten opzichte van andere hulpmiddelen wat betreft verbetering van leessnelheid (A2). Verstrekte bioptics werden in 62% van de gevallen daadwerkelijk met autorijden gebruikt (C).⁸ Prisma’s, voorgeschreven aan slechtzienden met klachten van excentrische fixatie, met het doel de oog- en hoofdpositie aan te passen bij fixatie, blijken na een follow-up van 4,5 jaar in 40% nog te worden gebruikt (C).⁹ Voorts vonden Smith et al. (2005) in een RCT geen effect van prisma’s op leessnelheid, visus en kwaliteit van leven bij slechtzienden met macula degeneratie (A2).¹⁰

4.2.2 Geïntegreerde “low vision services”

Burggraaff et al. (2010) vonden in een RCT naar het effect van training bij gebruik van een beeldschermloep (CCTV) dat 87% van de bezitters van een beeldschermloep 3 maanden na verstrekking het hulpmiddel regelmatig tot (zeer) frequent gebruikte; training had geen effect op de mate van gebruik (A2).¹¹ Ook uit een aantal retrospectieve studies naar het gebruik van hulpmiddelen na bezoek aan

een revalidatie-instelling¹²⁻¹⁴ blijkt dat hulpmiddelen vaak (85-98%) worden gebruikt (C).

4.3 Effect van hulpmiddelen op satisfactie

Zowel Scott et al. (1999)¹⁵, Harper et al. (1999)¹⁶ als Leat et al. (1994)¹⁷ vonden in hun studies dat het merendeel van de ondervraagden (60-98%) tevreden was over de verstrekte hulpmiddelen of het bezoek aan een low vision revalidatie-instelling als waardevol had ervaren (C). Bowers et al. (2001/2004/2005)^{8;18;19} vonden dat 74% van de respondenten een biopic een waardevolle aanvulling vonden. Echter, slechts 62% gebruikte dit hulpmiddel daadwerkelijk met autorijden (C).

4.4 Effect van hulpmiddelenverstrekking op kwaliteit van leven en activiteiten in dagelijks leven

4.4.1 Hulpmiddelenverstrekking

Scott et al. (1999)¹⁵ vonden 3 maanden na vertrekking van hulpmiddelen op twee visus-specifieke kwaliteit van leven schalen een significante verbetering (C).

4.4.2 Geïntegreerde “low vision services”

Hinds et al. (2003)¹³, Wolffsohn et al. (2000)²⁰ en Mc Cabe et al. (2000)²¹ (C) vonden allen in hun studies een verbetering in kwaliteit van leven na revalidatie.^{13;20;21} Reeves et al. (2004) vonden in een RCT geen verschil in uitkomsten in kwaliteit van leven tussen uitgebreide revalidatie inclusief bezoek aan huis en “conventionele revalidatie” (A2).²² In Nederland werd in diverse studies van de Boer et al. (2006) en van Nispen et al. (2007; 2010) geen verbetering op de kwaliteit van leven schalen gevonden na revalidatie en geen verschil tussen verstrekking van hulpmiddelen door een optometrist versus revalidatie in een multidisciplinaire instelling (B).^{23;24} Kuyk et al. (2008) en Stelmack et al. (2001) vonden bij patiënten die intern in een multidisciplinaire revalidatie-instelling verbleven, een verbetering in kwaliteit van leven na revalidatie.^{25;26} Echter, Langelaan et al. (2007) vonden in een Nederlands onderzoek geen verbetering bij patiënten die gedurende vier maanden een intramuraal revalidatie traject doorliepen (B).²⁷ Stelmack et al. (2008) vonden in de LOVIT studie een positief effect op visus-gerelateerde kwaliteit van leven van 10 uur revalidatie bij patiënten met een maculaire aandoening (A2).²⁸ Boerner et al. (2005)

vonden in een prospectieve studie een positieve invloed van revalidatie op het leren omgaan met de beperking (C).²⁹

Goldstein et al. (2007) onderzochten in een RCT het effect van een interventie door middel van video informatie op het gebruik van hulpmiddelen.³⁰ Deze interventie leidde wel tot een significante toename in kennis en gebruik van gesproken boek, maar niet in het gebruik van vergrotende of andere hulpmiddelen en evenmin in verschil in emotionele beleving of aanpassingsvermogen (A2).

In een RCT naar het gebruik van een beeldschermloep vonden Burggraaff et al. (2011, nog niet gepubliceerd)^{31;32} een duidelijke verbetering van de leessnelheid en lees-schaal op een visus-gerelateerde kwaliteit van leven vragenlijst. Er werd echter geen verschil gevonden tussen de groep die wel en die geen training ontving (A2). Wel werd in deze studie een significant verschil in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gevonden bij de groep die daadwerkelijk training ontving. Bij deze laatste groep trad geen verslechtering op, terwijl de controlegroep wel verslechterde.

4.4.3. ADL

Dahlin-Ivanoff et al. (2002) vonden in een RCT dat oudere slechtzienden na het volgen van een educatief programma zich veiliger voelden in de ADL activiteiten dan de personen die geen interventie kregen (A2).³³ Walter et al. (2007) vonden in een retrospectief onderzoek dat slechtzienden die revalidatie ontvingen in een vragenlijst aangaven zich beter te redden dan de groep die geen revalidatie kreeg (C).³⁴ In een RCT vonden Eklund et al. (2008) dat een individueel programma, gericht op participatie bij oudere slechtzienden met maculadegeneratie zelfgerapporteerde problemen bij ADL de vermindering van activiteiten vertraagde t.o.v. van degenen die geen therapie ontvingen (A2).³⁵

Lamoureux et al. (2007) vonden in een prospectieve studie een matige verbetering in ADL, lezen en gevoel van welzijn bij oudere slechtzienden die een multidisciplinair revalidatie traject doorliepen (B).³⁶ Girdler et al. (2010) vonden in een RCT bij oudere slechtzienden een positief effect van zelfhulpgroepen en revalidatie t.o.v. revalidatie alleen, waarbij verminderde depressiviteit en verbeterde lichamelijke en psychische gezondheid werd gevonden.³⁷ Het effect van de interventie was ook nog na 12 weken aanwezig (A2).

4.4.4 Low vision verstrekking versus revalidatie

De Boer et al. (2006) en van Nispen et al. (2010) vonden in prospectieve studie geen verschillen in kwaliteit van leven tussen mensen die hulpmiddelen verstrekt kregen via een gespecialiseerde optometrist en die een multidisciplinair revalidatie traject doorliepen. (B).^{24;38} Reeves et al. (2004) vonden in een RCT geen verschil in kwaliteit van leven tussen slechtziende ouderen met maculadegeneratie die een “conventioneel revalidatie programma volgden” en de groep die een meer uitgebreide revalidatie kreeg aangeboden (A2).²²

4.5 Effect van training bij verstrekken van hulpmiddelen

Burggraaff et al. (2011, nog niet gepubliceerd) vonden in een RCT met een inclusie van ruim 90 personen naar het effect van training bij het gebruik van beeldschermloepen bij een forse toename in zowel leesnelheid als visusgerelateerde kwaliteit van leven op het domein lezen; er was echter geen verschil aantoonbaar tussen de groep die wel en geen training ontving (A2).^{31;32} Cheong et al. (2005) vonden dat oefenen in het gebruik van staande loepen niets toevoegde aan de leesprestaties bij ouderen slechtzienden nadat deze enkele malen een “in-office” training in het gebruik ontvingen (A2).³⁹ Bij een studie met twee maal 20 personen vonden Nilsson et al. (1986) wel een aantoonbaar positief effect van training bij gebruik van telescoopsystemen en een zeer hoge additie bij mensen met maculadegeneratie (A2).⁴⁰ In een minder duidelijk beschreven onderzoek vonden ook Szlyk et al. (1998)⁴¹ effect van training bij telescoopsystemen, op het gebied van oriëntatie, mobiliteit en autorijden (C).

4.6 Voorspellers van succes van hulpmiddelenverstrekking en revalidatie

Watson et al. (1997) vonden dat de aanwezigheid van een helper in huis en het verstrekken van een CCTV de grootste voorspellers van kans op succes waren (C).¹⁴ Leat et al. (1994)¹⁷ vonden de leesvisus, locatie van bewaren hulpmiddel en het aantal taken waarvoor het hulpmiddel gebruikt werd voorspeller waren voor kans op succes (C). Moore et al. (2001)⁴² vonden dat jongere leeftijd, vrouwelijk geslacht en de leeftijd van het ontstaan van de visuele beperking positieve voorspellers waren voor succes (C). Verlies aan activiteit bij patiënten met maculadegeneratie blijkt uit een longitudinale studie van Rovner et al. (2009) gecorreleerd te zijn aan cognitieve achteruitgang (B).⁴³

4.7 Conclusie

Allereerst is duidelijk dat, ten opzichte van de vorige richtlijn uit 2004, de bewijslast van de gevonden literatuur sterk in kwaliteit is toegenomen. Uit de literatuur blijkt dat, na een variabele follow-up van 3-24 maanden, een groot gedeelte van de voorgeschreven hulpmiddelen aan ouderen daadwerkelijk wordt gebruikt. Ook blijkt dat een meerderheid tevreden is over deze hulpmiddelen. Voorts verbetert in enkele studies de visusspecifieke kwaliteit van leven van slechtzienden drie maanden na het vertrekken van hulpmiddelen ten opzichte van de periode hiervoor. De kwaliteit van leven lijkt op lange termijn echter terug te vallen.

Verschillen in effecten van hulpmiddelenverstrekking door een gespecialiseerde optometrist en multidisciplinaire revalidatie wat betreft visus gerelateerde kwaliteit van leven werden niet aangetoond. Training in het gebruik van beeldschermlopen lijkt niet effectiever dan goede voorlichting bij de aflevering aan huis van deze apparatuur. Interventie door middel van video informatie leidt niet tot beter gebruik van hulpmiddelen of adaptatie aan de visuele beperking. Uit de literatuur lijkt training in het gebruik van telescoopsystemen bij volwassenen en oudere slechtzienden zinvol. De resultaten van onderzoek naar voorspellers van succes van hulpmiddelen verstrekking en revalidatie spreken elkaar tegen. Bovendien zijn de uitkomstmaten niet eenduidig, de onderzoeksopzet minder sterk en de gebruikte methodologische technieken beperkt (univariaat geanalyseerd). (Niveau A2-C).

4.8 Overige overwegingen

Naast visuele revalidatie door een gespecialiseerde optometrist en een regionaal revalidatiecentrum is het ook mogelijk hulpmiddelen te verkrijgen via een bezoek door een firma aan huis en via internet. Deze effecten van deze laatste twee vormen van zorg zijn tot nu toe niet onderzocht.

De effecten die in de literatuur werden gevonden wat betreft training in gebruik van telescoopsystemen lijken reden om deze vorm van revalidatie ook in Nederland toe te passen. Dit temeer omdat inmiddels ook in Nederland autorijden door slechtzienden bij gebruik van een telescoopsysteem (bioptic) inmiddels onder speciale voorwaarden is toegestaan.

Vanuit de praktijk van de visuele revalidatie, vertegenwoordigd in de commissie, is duidelijk dat zowel motivatie als ook de mentale toestand een cruciale rol speelt als succesfactor voor de visuele revalidatie. Verder kan, met name indien er een band

bestaat tussen patiënt en behandelend oogarts, deze bij belangstelling hiervoor vaak redelijk inschatten of een – en zo ja welk – revalidatietraject zinvol zou kunnen zijn. Hoewel uit de literatuur het zeker niet duidelijk wordt of er een verschil in effectiviteit is tussen hulpmiddelenverstrekking met of zonder multidisciplinaire revalidatie er met name onduidelijkheid bestaat over voorspellers van succes, is er gebaseerd op de ervaring van leden van de werkgroep wel een uitspraak mogelijk over de richting van de verwijzing. Zo zullen mensen met verminderde cognitieve of motorische vaardigheden, of mensen met speciale of uitgebreide hulpvragen (zoals koken of autorijden) of een complexe problematiek meer hulp nodig hebben en derhalve naar een regionaal centrum dienen te worden verwezen. Dit geldt ook voor patiënten bij wie de verwerking van het verlies aan gezichtvermogen gecompliceerd verloopt.

4.9 Aanbevelingen

12. Patiënten die voldaan aan de eerder vermeldde criteria (zoals vermeld in aanbeveling 1 en 2), dienen door de oogarts te worden doorgestuurd naar een van de vormen van revalidatie bij slechtziendheid, mits de patiënt voldoende gemotiveerd is.
13. Patiënten die onvoldoende gemotiveerd zijn (of lijken te zijn), dienen wel te worden geïnformeerd over de mogelijkheden tot revalidatie en de bestaande belangenverenigingen, zodat ze zich daar in een later stadium alsnog toe kunnen wenden.
14. Patiënten bij wie op voorhand duidelijk is dat ze verminderde cognitieve vermogens en/of verminderde motoriek noodzakelijk voor het gebruik van hulpmiddelen hebben, dienen naar een regionaal centrum te worden verwezen.
15. Patiënten met een meer complexe hulpvraag (bijvoorbeeld koken of auto rijden), met complexe problematiek of bij wie de verwerking van de beperking problematisch verloopt, dienen naar een regionaal centrum te worden verwezen.
16. Patiënten die niet behoren bij de groepen zoals beschreven onder aanbeveling 14 en 15, kunnen naar een gespecialiseerde optometrist worden verwezen.
17. Er is weinig onderbouwing voor het adviseren van getinte glazen of filters, ook het nut van prisma's (anders dan bedoeld als excentrische fixatie correctie) is niet goed aangetoond.

Literatuur

1. Limburg H. Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning. 2007.
2. Binns A, Bunce C, Dickinson C, et al. Low vision service outcomes: a systematic review. Available at: http://www.nib.org.uk/aboutus/Research/reports/eyehealth/Documents/LVoutcomes_litreview.doc.
3. van Rens GH, Chmielowski RJ, Lemmens WA. Results obtained with low vision aids. A retrospective study. *Doc Ophthalmol* 1991;78:205-10.
4. Harper R, Doorduyn K, Reeves B, Slater L. Evaluating the outcomes of low vision rehabilitation. *Ophthalmic Physiol Opt* 1999;19:3-11.
5. Rinnert T, Lindner H, Behrens-Baumann W. Home use frequency of low-vision aids by partially sighted. *Klin Monatsbl Augenheilkd* 1999;215:305-10.
6. Eperjesi F, Fowler CW, Evans BJW. Do tinted lenses or filters improve visual performance in low vision? A review of the literature. *Ophthalmic Physiol Opt* 2002;22:68-77.
7. Virgili G, Acosta R. Reading aids for adults with low vision. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;CD003303.
8. Bowers AR, Apfelbaum DH, Peli E. Bioptic telescopes meet the needs of drivers with moderate visual acuity loss. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2005;46:66-74.
9. Verezen CA, Meulendijks CFM, Hoyng CB, Klevering BJ. Long-term evaluation of eccentric viewing spectacles in patients with bilateral central scotomas. *Optom Vis Sci* 2006;83:88-95.
10. Smith HJ, Dickinson CM, Cacho I, et al. A randomized controlled trial to determine the effectiveness of prism spectacles for patients with age-related macular degeneration. *Arch Ophthalmol* 2005;123:1042-50.
11. Burggraaff MC, van Nispen RMA, Melis-Dankers BJM, van Rens GHMB. Effects of standard training in the use of closed-circuit televisions in visually impaired adults: design of a training protocol and a randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res* 2010;10:62.
12. Neve JJ, Korten WE, Jorritsma FF, et al. The Visual Advice Centre, Eindhoven, The Netherlands. An intervenient evaluation. *Doc Ophthalmol* 1992;82:15-23.
13. Hinds A, Sinclair A, Park J, et al. Impact of an interdisciplinary low vision service on the quality of life of low vision patients. *Br J Ophthalmol* 2003;87:1391-6.
14. Watson GR. Low vision in the geriatric population: rehabilitation and management. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:317-30.

15. Scott IU, Smiddy WE, Schiffman J, et al. Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am J Ophthalmol* 1999;128:54-62.
16. Harper R, Doorduyn K, Reeves B, Slater L. Evaluating the outcomes of low vision rehabilitation. *Ophthalmic Physiol Opt* 1999;19:3-11.
17. Leat SJ, Fryer A, Rumney NJ. Outcome of low vision aid provision: the effectiveness of a low vision clinic. *Optom Vis Sci* 1994;71:199-206.
18. Bowers AR, Lovie-Kitchin JE, Woods RL. Eye movements and reading with large print and optical magnifiers in macular disease. *Optom Vis Sci* 2001;78:325-34.
19. Bowers AR, Apfelbaum DH, Peli E. Driving habits of visually impaired drivers who use bioptic telescopes. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2004;45 (Suppl. 2):U473.
20. Wolffsohn JS, Cochrane AL. Design of the low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation. *Am J Ophthalmol* 2000;130:793-802.
21. McCabe P, Nason F, mers Turco P, et al. Evaluating the effectiveness of a vision rehabilitation intervention using an objective and subjective measure of functional performance. *Ophthalmic Epidemiol* 2000;7:259-70.
22. Reeves BC, Harper RA, Russell WB. Enhanced low vision rehabilitation for people with age related macular degeneration: a randomised controlled trial. *Br J Ophthalmol* 2004;88:1443-9.
23. van Nispen RMA, Knol DL, Langelaan M, et al. Applying multilevel item response theory to vision-related quality of life in Dutch visually impaired elderly. *Optom Vis Sci* 2007;84:710-20.
24. van Nispen RMA, Knol DL, Neve HJ, van Rens GHMB. A multilevel item response theory model was investigated for longitudinal vision-related quality-of-life data. *J Clin Epidemiol* 2010;63:321-30.
25. Kuyk T, Liu L, Elliott JL, et al. Health-related quality of life following blind rehabilitation. *Qual Life Res* 2008;17:497-507.
26. Stelmack J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optom Vis Sci* 2001;78:335-42.
27. Langelaan M, de Boer MR, van Nispen RMA, et al. Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiol* 2007;14:119-26.
28. Stelmack JA, Tang XC, Reda DJ, et al. Outcomes of the Veterans Affairs Low Vision Intervention Trial (LOVIT). *Arch Ophthalmol* 2008;126:608-17.
29. Boerner K, Cimarolli VR. Optimizing rehabilitation for adults with visual impairment: attention to life goals and their links to well-being. *Clin Rehabil* 2005;19:790-8.

30. Goldstein RB, Dugan E, Trachtenberg F, Peli E. The impact of a video intervention on the use of low vision assistive devices. *Optom Vis Sci* 2007;84:208-17.
31. Burggraaff MC, van Nispen RMA, Hoeben FP, Knol DL, van Rens GHMB. A randomized controlled trial to investigate the effects of training in the use of close-circuit television on reading performance. Submitted 2011.
32. Burggraaff MC, van Nispen RMA, Knol DL, Ringens PJ, van Rens GHMB. A randomized controlled trial to the effects of CCTV-training on quality of life, depression and adjustment to vision loss. submitted 2011.
33. Dahlin Ivanoff S, Sonn U, Svensson E. A health education program for elderly persons with visual impairments and perceived security in the performance of daily occupations: a randomized study. *Am J Occup Ther* 2002;56:322-30.
34. Walter C, Althouse R, Humble H, et al. Vision rehabilitation: recipients' perceived efficacy of rehabilitation. *Ophthalmic Epidemiol* 2007;14:103-11.
35. Eklund K, Sjostrand J, Dahlin-Ivanoff S. A randomized controlled trial of a health-promotion programme and its effect on ADL dependence and self-reported health problems for the elderly visually impaired. *Scand J Occup Ther* 2008;15:68-74.
36. Lamoureux EL, Pallant JF, Pesudovs K, et al. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2007;48:1476-82.
37. Girdler SJ, Boldy DP, Dhaliwal SS, et al. Vision self-management for older adults: a randomised controlled trial. *Br J Ophthalmol* 2010;94:223-8.
38. de Boer MR, Twisk J, Moll AC, et al. Outcomes of low-vision services using optometric and multidisciplinary approaches: a non-randomized comparison. *Ophthalmic Physiol Opt* 2006;26:535-44.
39. Cheong AMY, Lovie-Kitchin JE, Bowers AR, Brown B. Short-term in-office practice improves reading performance with stand magnifiers for people with AMD. *Optom Vis Sci* 2005;82:114-27.
40. Nilsson UL, Nilsson SE. Rehabilitation of the visually handicapped with advanced macular degeneration. *Doc Ophthalmol* 1986;62:345-67.
41. Szlyk JP, Seiple W, Laderman DJ, et al. Use of bioptic amorphic lenses to expand the visual field in patients with peripheral loss. *Optom Vis Sci* 1998;75:518-24.
42. Moore JE, Giesen JM, Weber JM, Crews JE. Functional Outcomes Reported by Consumers of the Independent Living Program for Older Individuals Who Are Blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 2001;95:403-17.

43. Rovner BW, Casten RJ, Leiby BE, Tasman WS. Activity loss is associated with cognitive decline in age-related macular degeneration. *Alzheimers Dement* 2009;5:12-7.

Hoofdstuk 5

HL Vreeken, GHMB van Rens, RMA van Nispen

Revalidatie bij ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen

5.1 Inleiding

Hoewel thuiswonende oudere volwassenen de grootste groep vormen van mensen met een visuele beperking, blijkt uit de studie van Limburg en Keunen (2009) dat de prevalentie van visuele beperkingen onder verpleeghuisbewoners vele malen hoger is (C).¹ In hun onderzoek hebben zij gebruik gemaakt van verschillende bevolkingsonderzoeken naar visuele beperkingen (uitgevoerd in ontwikkelde landen na 1990) en demografische data van het Centraal Bureau voor de Statistiek. Aan de hand van deze gegevens hebben zij een schatting gemaakt van de prevalentie van blindheid en slechtziendheid binnen verschillende subgroepen in Nederland, waaronder verpleeg- en verzorgingshuisbewoners. Uit deze studie blijkt dat de prevalentie van slechtziendheid zeven maal hoger (21,9 versus 3,3%) en de prevalentie van blindheid onder verpleeg- en verzorgingshuisbewoners zelfs 35 maal hoger (20,4% versus 0,6%) is dan onder thuiswonende ouderen (50+). Het aantal bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen met een visuele beperking in Nederland wordt geschat op 66.000. Naar schatting woont 41,3% van de blinde mensen in een verpleeg- of verzorgingshuishuis. Van de slechtziende mensen in Nederland is 14,3 % woonachtig in een verpleeg- of verzorgingshuis (C).¹ Uit studies van Bramley et al (2008), Wysong et al (2009), Wang et al (2003) en Aditya et al (2003) blijkt dat deze hoge prevalentie van visuele beperkingen in verpleeg- en verzorgingshuizen deels wordt veroorzaakt door de verhoogde kans op opname in een verpleeg- of verzorgingshuis (na ziekenhuisopname) onder ouderen met een visuele beperking (B/A2).²⁻⁵ In de studie van Evans et al (2008) bleek deze relatie tussen visuele beperkingen en de verhoogde kans op opname in verpleeghuis bleek echter te verdwijnen na controleren voor een breed scala aan confounders en comorbiditeit (A2).⁶ Ook de gemiddeld hogere leeftijd van bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen en de exponentiële toename van prevalentie van oogandoeningen vanaf 75 jaar spelen een rol in de hoge prevalentie van visuele beperkingen onder de bewoners (C).^{7;8}

Veelvoorkomende oorzaken van visuele beperkingen onder verpleeg- en verzorgingshuisbewoners zijn cataract, maculadegeneratie en refractieafwijkingen (C).^{1;7} Ondanks het frequent voorkomen, krijgen visuele beperkingen in instellingen weinig aandacht. Mogelijk worden het herkennen van oogheelkundige pathologie en slechtzienheid en het proces van revalidatie bemoeilijkt door cognitief verval en depressie, welke beide eveneens veel voorkomen in deze groep.

In dit hoofdstuk zal worden nagegaan:

- welke oogzorg en revalidatie verpleeg- en verzorgingshuisbewoners ontvangen
- welke andere aandoeningen of beperkingen gerelateerd zijn aan visuele beperkingen bij verpleeg- en verzorgingshuis bewoners
- of verwijzing van verpleeg- en verzorgingshuisbewoners naar revalidatie effectief is gezien de hoge leeftijd en vele bijkomende beperkingen

5.2 Oogzorg en revalidatie bij verpleeg- en verzorgingshuisbewoners

Het is onbekend in welke mate verpleeg- en verzorgingshuizen worden bezocht door oogartsen, optometristen dan wel door opticiens van commerciële organisaties. Uit de studie van Nottle et al (2000) blijkt bij screening van ouderen (gemiddelde leeftijd 81 jaar) in een Aged Care Assessment Centre in Australië, 266 van de 646 personen (41%) een visuele beperking te hebben. Van deze mensen ontvingen slechts 78 personen (29%) oogzorg (C).⁹ Naar aanleiding van de screening werd 70,6% van de slechtziende personen alsnog verwezen naar de oogarts (45%), optometrist (36%) en low vision services (20%). De onderzoekers concluderen dat weinig ouderen in een instelling (de juiste) oogzorg ontvangen (C).⁹

Uit het rapport van Limburg (2007) blijkt dat de meest voorkomende oorzaken van visuele beperkingen onder verpleeg- en verzorgingshuisbewoners cataract en refractieafwijkingen zijn (C).¹⁰ Dit zijn beperkingen die relatief eenvoudig te verhelpen zijn. Ook uit de eerdergenoemde studie van De Winter et al (2004) blijkt dat 65% van de slechtziende bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen geholpen kon worden met behulp van een staaroperatie (35%), low vision hulpmiddelen (15%) of beide (12%) (C).¹¹

Echter, naast staaroperaties en gebruik van low vision hulpmiddelen zou 20 tot 25% van mensen met een visuele beperking in een verpleeghuis al geholpen zijn met het aanmeten van de juiste brillen (C).^{9;12} Uit een studie van Koole et al. (2001) naar

adequate brilcorrectie blijkt na onderzoek van visus en refractie bij 102 verpleeghuisbewoners (65-95 jaar) dat bij 20% van hen verbetering mogelijk was van een of meer regels op de Snellenkaart (respons 47,2%; N=216) (C).¹⁰ Ook Nottle et al (2000) vonden in hun studie naar de detectie van visuele beperkingen bij patiënten in aged care assessment centres (N=646; gemiddelde leeftijd 81jaar) dat een kwart van de mensen met een visuele beperking geholpen zou zijn door middel van het voorschrijven van de juiste bril (C).⁹ Owsley et al (2007b) onderzochten het effect van behandeling van refractieafwijkingen met behulp van brillen op de visus-gerelateerde kwaliteit van leven en depressieve symptomen bij verpleeghuisbewoners (55+) in de Verenigde Staten. Hierbij werden na twee maanden een significant betere kwaliteit van leven en minder depressieve symptomen gemeten bij de groep met correctie voor refractieafwijkingen in vergelijking met de groep zonder correctie (B).¹³ De Winter et al (2004) hebben in een cross-sectionele studie (respons 46,6%; N=284) het gebruik van low vision hulpmiddelen bepaald onder bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen in Nederland (C).¹¹ Van 77 van de 89 slechtziende deelnemers was meer informatie beschikbaar. Hieruit blijkt dat 42% van deze 77 slechtziende bewoners zou kunnen profiteren van low vision hulpmiddelen. Echter, 28% van hen was niet in het bezit van een hulpmiddel, en van de personen die wel in het bezit waren van een hulpmiddel was deze in de helft van de gevallen (52%) niet optimaal. Bewoners zonder hulpmiddelen met optimale correctie ondervonden meer moeilijkheden bij activiteiten als lezen, herkennen van gezichten, televisie kijken spelen van spelletjes en verrichten van fijn werk. Bewoners met optimale hulpmiddelen hadden ook een hogere kwaliteit van leven, maar deze resultaten bleken niet significant. Dit zou kunnen komen door het kleine aantal deelnemers met optimale correctie (N=11).

5.3 Visuele beperkingen en co-morbiditeit bij verpleeg- en verzorgingshuis bewoners

Naast visuele beperkingen is er bij verpleeg- of verzorgingshuisbewoners vaak sprake van co-morbiditeit. De bewoners kunnen immers niet meer zelfstandig wonen en daar liggen allerlei beperkingen aan ten grondslag. Echter, sommige beperkingen zijn wellicht in meer of mindere mate gerelateerd aan de slechtheid. In de literatuur werd informatie gevonden over cognitieve beperkingen, beperkingen bij activiteiten in het dagelijks leven (ADL), depressie, angst en valaccidenten.

Uit een studie van Elliott, McGwin en Owsley (2008) blijkt dat driekwart van slechtziende ouderen in verpleeghuizen (N=382) ook cognitief beperkt is (C).¹⁴ Beide beperkingen waren gerelateerd aan een verminderde kwaliteit van leven. Voorts blijkt uit een studie van Cacchione et al. (2003) onder 114 ouderen in een verpleeghuis dat bewoners met een visuele beperking 3,7 keer meer kans hadden op een delier dan hun medebewoners zonder visuele beperking (B).¹⁵

Whitson et al. (2007) hebben het gecombineerde effect onderzocht van visuele en cognitieve beperkingen op beperkingen bij activiteiten in het dagelijks leven en mobiliteit bij ouderen met een visuele beperking, een cognitieve beperking of met beide beperkingen (A2).¹⁶ In het geval van multimorbiditeit bestond er een drie tot zes keer grotere kans op beperkingen bij activiteiten in het dagelijks leven en mobiliteit. Echter, het onderzoek vond plaats onder thuiswonende ouderen (N=3878; 65+) en niet onder verpleeg- en verzorgingshuisbewoners. Verder blijkt uit een studie van Becker et al. (2005), waarin bewoners (N=472) uit drie verpleeghuizen in Duitsland werden gescreend op risico op vallen met een follow-up duur van 12 maanden, dat visuele beperkingen een risico indicator zijn voor vallen bij ouderen die in de afgelopen drie maanden niet zijn gevallen en in staat zijn zich te verplaatsen.¹⁷

Ook psychologische problemen spelen een rol bij slechtziendheid. Slechtziende thuiswonende ouderen hebben een verhoogde kans op depressie vergeleken met niet-slechtziende thuiswonende ouderen.¹⁸ Jongenelis et al. (2004) en Ip et al. (2000) hebben onderzocht of ditzelfde geldt voor slechtziende verpleeg- en verzorgingshuisbewoners vergeleken met hun niet-slechtziende medebewoners (C/C).^{15;16} Uit deze cross-sectionele studie van Ip et al. (2000) naar de prevalentie en risicofactoren van depressie bij bewoners van een tehuis voor slechtziende ouderen in Hongkong bleek dat 45% dan de geïnstitutionaliseerde slechtziende ouderen last had van depressieve symptomen (C).¹⁹ In Nederland bepaalden Jongenelis et al. (2004) de prevalentie en risico indicatoren voor depressie onder 333 verpleeghuisbewoners (C).²⁰ Ook uit deze studie bleek dat de prevalentie van depressie onder verpleeg- en verzorgingshuisbewoners drie tot vier keer hoger ligt dan onder thuiswonende ouderen. Een visuele beperking bleek een significante risicoindicator voor een klinische of subklinische depressie onder verpleeghuisbewoners. Andere risico-indicatoren die Ip et al (2000) en Jongenelis et al (2004) vonden voor depressie onder slechtziende ouderen in een tehuis waren: recente komst in het tehuis, pijn, functionele beperkingen, beperkingen in ADL,

beroerte, eenzaamheid, gebrek aan sociale steun, negatieve levensgebeurtenissen, ervaren inadequate zorg en een lage visus.^{19;20}

Volgens een cross-sectionele studie van Smallbrugge et al. (2005) hebben verpleeghuis-bewoners (N=333; 55+) met een visuele beperking naast depressie ook een verhoogde kans op angstsymptomen (C).²¹ Er werd een twee maal hogere kans gevonden voor slechtziende verpleeghuisbewoners op angstsymptomen in vergelijking met niet-slechtziende bewoners.

Ook voorspellen visuele beperkingen, net als depressie en een verminderde cognitie, de sociale participatie bij nieuw opgenomen verpleeghuisbewoners (C).²² Uit de studie van Achterberg et al (2003) naar het effect van depressie op sociale participatie onder 562 nieuwe bewoners van 65 verpleeghuizen in Nederland, blijkt dat visuele problemen, net als problemen met cognitie en gehoor, geassocieerd zijn met een lage sociale participatie. In een univariate analyse bleek dat ouderen in verpleeghuizen met een visuele beperking 2,2 keer meer kans op lage sociale participatie dan hun medebewoners zonder visuele beperkingen.

5.4 Effectiviteit van verwijzing van verpleeg- en verzorgingshuisbewoners naar revalidatie

Veel verpleeg- en verzorgingshuisbewoners ervaren beperkingen door een verminderd gezichtsvermogen die relatief eenvoudig kunnen worden verholpen. De effectiviteit van brillen, staaroperaties en gebruik van low vision hulpmiddelen is immers bewezen. Maar kunnen ouderen met meerdere beperkingen wel volledig profiteren van deze procedures? Zorgaanbieders in de Verenigde Staten zijn terughoudend in het aanbevelen van cataractoperaties bij patiënten met matige dementie (A2).¹⁶

In een cross-sectionele studie van Elliott et al. (2008) onder 382 ouderen in de Verenigde Staten werd onderzocht of de relatie tussen visuele beperking en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven onder verpleeghuisbewoners werd beïnvloed door een samengaande cognitieve beperking (C).¹⁴ In deze studie zijn ouderen meegenomen met een milde tot middelmatige cognitieve beperking (deze groep werd in staat worden geacht om betrouwbare informatie te verstrekken over hun gezondheid en welzijn). Uit de studie blijkt dat een cognitieve beperking de impact van visuele beperking op kwaliteit van leven niet modificeert. De afname in kwaliteit van leven, gerelateerd aan visuele beperking is vergelijkbaar voor personen

met en zonder een cognitieve beperking. Ook Owsley, McGwin en Scilley (2007) vonden dat verbeteringen in visus door middel van staaroperaties onder verpleeghuispatiënten met verschillende niveaus van cognitieve status leidden tot verbeteringen in kwaliteit van leven (B).²³

Het onderzoek van De Winter et al. (2004) toont aan dat de visuele functie bij slechtziende verpleeghuisbewoners die optimaal gecorrigeerd zijn met low vision hulpmiddelen, significant beter is dan hun slechtziende medebewoners zonder low vision hulpmiddelen met een optimale correctie (C).¹¹

Maar, hoewel screening van visuele beperkingen essentieel is, blijkt dit niet afdoende gezien het geringe aantal cataractoperaties. In de RCT van Friedman et al. (2005) werden verpleeghuisbewoners gescreend. Bewoners met cataract (visus in het beste oog minder dan 20/40) werden geïnformeerd over de voordelen van een cataractoperatie (usual care). Wanneer men extra ondersteuning geboden kreeg (interventie) welke bestond uit vervoer naar het ziekenhuis en hulp bij plannen van de afspraken en de operatie, lag het percentage patiënten dat een staaroperatie onderging (31%) beduidend hoger ten opzichte van verpleeghuizen met usual care waar deze extra service niet werd gegeven; daar bedroeg het percentage staaroperaties twee procent (B).²⁴

5.5 Conclusie

Slechtziendheid komt veel voor bij bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen. Veel bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen zouden baat kunnen hebben van staaroperaties, eenvoudige vergrotende hulpmiddelen en refractiecorrectie. Dit geldt in zekere mate ook voor bewoners met cognitieve beperkingen. Er zijn aanwijzingen dat een verminderd gezichtsvermogen op hoge leeftijd gepaard gaat met een grotere kans op depressiviteit, angst en ADL-afhankelijkheid. Optimaliseren van het gezichtsvermogen van verpleeg- en verzorgingshuisbewoners verbetert de kwaliteit van leven aanzienlijk, vermindert depressieve klachten en mogelijk ook andere psychologische of functionele beperkingen.

Tot slot blijken de meeste studies die in dit hoofdstuk zijn beschreven cross-sectionele niet-vergelijkende studies, die vaak een vrij lage respons hadden. Hierdoor is het verkregen wetenschappelijke bewijs matig te noemen. (Niveau A2-C).

5.6 Overige overwegingen

Er wordt nogal eens direct een beroep op revalidatie-instellingen gedaan, zonder tussenkomst van een oogarts. Belangrijk is echter dat men zich realiseert dat niet alleen de prevalentie van onbehandelbare oogaandoening (bijv. maculadegeneratie), maar ook die van behandelbare aandoeningen (cataract, nastaar, glaucoom, diabetische retinopathie) hoog is in deze patiëntengroep. Het verdient aanbeveling dat de oogarts deze patiënten toch tenminste eenmaal ziet. Daarnaast is het zinvol dat personen betrokken bij het revalidatietraject naast informatie over de fysieke, cognitieve en oogheekundige bevindingen ook informatie krijgen over het bestaan van een eventuele depressie.

Gezien de hoge prevalentie van oogproblematiek bij bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen lijkt een structurele landelijke aanpak van visusscreening gerechtvaardigd. Zo zouden oogartsen afspraken kunnen maken met instellingen in de regio om op locatie de bewoners te zien (door de oogarts of door een optometrist) om beperkingen te herkennen en waar nodig te verwijzen naar geschikte oogzorg of revalidatie (C).^{9;25}

5.7 Aanbevelingen

18. Individueel zal door de oogarts bij verpleeghuispatiënten moeten worden bekeken wat er nog haalbaar is op het gebied van oogheekundige diagnostiek en interventies en op het gebied van revalidatie.

19. Na uitsluiten van behandelbare pathologie lijkt er bij bewoners die cognitief nog redelijk mee kunnen komen en nog willen lezen, veel te bereiken te zijn met relatief eenvoudige hulpmiddelen. Naast verwijzing voor vergrotende hulpmiddelen kan worden gedacht aan een aantal eenvoudige adviezen rond de aanpassingen van de leefomgeving.

20. Bij patiënten met duidelijke tekenen van cognitief verval is het geven van adviezen aan de verzorgers te aanzien van aanpassingen van de leefomgeving meestal het maximaal haalbare.

21. Aandacht voor verwerkingsproblematiek en alertheid op de aanwezigheid van depressiviteit is van belang, bij verdenking hiervan is het zinvol dit aan te geven in de verwijsbrief.

22. Bij opname in een instelling dient de patiënt, bij voorkeur ter plaatse, door een optometrist te worden gescreend door middel van afname van visustesten voor veraf

zien en lezen. Indien nodig kan hij/zij gericht doorverwijzen naar de oogarts voor verder onderzoek. Deze screening dient om de 2-3 jaar te worden herhaald.

23. Verpleeg- en verzorgingshuisbewoners dienen te worden geholpen bij de planning en logistiek rondom een cataractoperatie. De patiënt kan bijvoorbeeld worden geholpen door een transferverpleegkundige.

24. Ook bij cognitief beperkte ouderen is een cataract-operatie of voorschrijven van vergrotende hulpmiddelen aan te bevelen. Extra afstemming tussen het oogheelkundig behandelcentrum en instelling is hierbij een vereiste.

Literatuur

1. Limburg H, Keunen JEE. Blindness and low vision in The Netherlands from 2000 to 2020-modeling as a tool for focused intervention. *Ophthalmic Epidemiol* 2009;16:362-9.
2. Bramley T, Peeples P, Walt JG, et al. Impact of vision loss on costs and outcomes in medicare beneficiaries with glaucoma. *Arch Ophthalmol* 2008;126:849-56.
3. Wysong A, Lee PP, Sloan FA. Longitudinal incidence of adverse outcomes of age-related macular degeneration. *Arch Ophthalmol* 2009;127:320-7.
4. Wang JJ, Mitchell P, Cumming RG, Smith W. Visual impairment and nursing home placement in older Australians: the Blue Mountains Eye Study. *Ophthalmic Epidemiol* 2003;10:3-13.
5. Aditya BS, Sharma JC, Allen SC, Vassallo M. Predictors of a nursing home placement from a non-acute geriatric hospital. *Clin Rehabil* 2003;17:108-13.
6. Evans JR, Smeeth L, Fletcher AE. Risk of admission to a nursing home among older people with visual impairment in Great Britain. *Arch Ophthalmol* 2008;126:1428-33.
7. Klaver CC, Wolfs RC, Vingerling JR, et al. Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population: the Rotterdam Study. *Arch Ophthalmol* 1998;116:653-8.
8. Taylor HR, Keeffe JE, Vu HTV, et al. Vision loss in Australia. *Med J Aust* 2005;182:565-8.
9. Nettle HR, McCarty CA, Hassell JB, Keeffe JE. Detection of vision impairment in people admitted to aged care assessment centres. *Clin Experiment Ophthalmol* 2000;28:162-4.
10. Limburg H. Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning. 2007.

11. de Winter LJM, Hoyng CB, Froeling PGAM, et al. Prevalence of remediable disability due to low vision among institutionalised elderly people. *Gerontology* 2004;50:96-101.
12. Koole FD, Polak BCP, Heijde GLvd, et al. Visusverbetering door brilcorrectie bij verpleeghuispatiënten. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2001;32:214-6.
13. Owsley C, McGwin G J, Scilley K, et al. Effect of Refractive Error Correction on Health-Related Quality of Life and Depression in Older Nursing Home Residents. *Arch Ophthalmol* 2007;125:1471-7.
14. Elliott AF, McGwin GJ, Owsley C. Health-related quality of life and visual and cognitive impairment among nursing-home residents. *Br J Ophthalmol* 2009;93:240-3.
15. Cacchione PZ, Culp K, Dyck MJ, Laing J. Risk for acute confusion in sensory-impaired, rural, long-term-care elders. *Clin Nurs Res* 2003;12:340-55.
16. Whitson HE, Cousins SW, Burchett BM, et al. The combined effect of visual impairment and cognitive impairment on disability in older people. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:885-91.
17. Becker C, Loy S, Sander S, et al. An algorithm to screen long-term care residents at risk for accidental falls. *Aging Clin Exp Res* 2005;17:186-92.
18. van Nispen RMA, Vreeken HL, Comijs HC, van Rens GHMB. Prevalentie van depressieve klachten en stoornissen bij slechtziende ouderen bij revalidatiecentra. ongepubliceerd 2010.
19. Ip SP, Leung YF, Mak WP. Depression in institutionalised older people with impaired vision. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;15:1120-4.
20. Jongenelis K, Pot AM, Eisses AMH, et al. Prevalence and risk indicators of depression in elderly nursing home patients: the AGED study. *J Affect Disord* 2004;83:135-42.
21. Smalbrugge M, Pot AM, Jongenelis K, et al. Prevalence and correlates of anxiety among nursing home patients. *J Affect Disord* 2005;88:145-53.
22. Achterberg W, Pot AM, Kerkstra A, et al. The Effect of Depression on Social Engagement in Newly Admitted Dutch Nursing Home Residents. *Gerontologist* 2003;43:213-8.
23. Owsley C, McGwin G J, Scilley K. Impact of cataract surgery on health-related quality of life in nursing home residents. *Br J Ophthalmol* 2007;91:1359-63.
24. Friedman DS, Munoz B, Roche KB, et al. Poor uptake of cataract surgery in nursing home residents: the Salisbury Eye Evaluation in Nursing Home Groups study. *Arch Ophthalmol* 2005;123:1581-7.

25. Limburg JJ, Keunen JEE, Rens GHMB van. Visuele beperkingen bij ouderen in Nederland - risicogroepen en mogelijkheden tot interventie. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 2009;40:149-55.

Hoofdstuk 6

GHMB van Rens, HL Vreeken, RMA van Nispen

Niet aangeboren hersenletsel

6.1 Inleiding

Tot de groep “slechtziendheid door niet aangeboren hersenletsel (NAH)” behoren de visuele beperkingen zoals wordt gezien na bijvoorbeeld een cerebrovasculair accident (CVA), een ruimte-innemend proces en/of de behandeling daarvan of na een contusio of comotio cerebri. Naast de bekende –homonieme– gezichtsvelddefecten en kwadrant hemianopsie (KHH) treden er niet zelden stoornissen op in de hogere visuele functies die lastig te herkennen zijn en specialistisch onderzoek vereisen. Maar ook bij neurodegeneratieve ziektebeelden zoals de ziekte van Alzheimer, Parkinson en Multipole Sclerose is een visuele stoornis van de hogere functies mogelijk.

In de afgelopen 6 jaar na het verschijnen van de eerste richtlijn blijkt er een grote hoeveelheid studies gepubliceerd over onderzoek naar de behandeling van homonieme hemianopsie (HH) waaronder 4 reviews.

Bouwmeester, Heutink en Lucas (2007) verrichtten een systematische review waarin zij uiteindelijk 14 publicaties includeerden.¹ Zij vonden 2 RCT's waarvan één van goede kwaliteit en 12 “within-subject repeated-measure designs” van goede tot slechte kwaliteit. Vijf studies melden een significant positief effect van gezichtsvermogen restoratie therapie (vision restoration therapy; VRT) terwijl twee studies geen verschil vinden met als maat Goldmann perimetrie of scanning laser ophthalmoscopy. Alle studies naar het effect van compensatoire scanning therapie (SCT) melden een positief effect binnen het 30 graden gezichtsveld, verbeterde leessnelheid of minder leesfouten. Het is echter onduidelijk wat het klinisch nut van deze uitkomsten is voor patiënten. Vanwege zowel de uitkomsten als het meer patiëntvriendelijke karakter adviseren de auteurs SCT zolang het effect van VRT minder is gedefinieerd (A1).

Riggs et al (2007) publiceerden een review naar de uitkomsten van behandeling bij HH, KHH, diplopie en convergentie insufficiëntie ontstaan ten gevolge van CVA of hersenbeschadiging.² Zij verwerkten 35 publicaties in hun review, en komen tot de

conclusie dat er nog onvoldoende bewijs is om definitieve uitspraken te doen over het nut van behandelingen. Ook deze auteurs roepen op tot betere studies (A1). Schofield en Leff (2009) schreven een review naar de uitkomsten van studies op het gebied van revalidatie bij hemianopsie.³ Uit hun publicatie valt niet op te maken of zij een systematisch literatuuronderzoek deden. Zij onderscheiden methodieken die gebruik maken van optische hulpmiddelen; behandelingen gericht op oogbewegingen en behandelingen die het gezichtsveld zelf trachten te herstellen. Op basis van 52 artikelen trekken zij de wat wankelende conclusie dat enerzijds de bewijskracht van studies naar de revalidatie van patiënten met HH steeds sterker wordt, maar anderzijds de onderbouwing van de mechanismen achter de behandelingen te wensen over laat, de studies getalsmatig beperkt zijn en placebo-effecten tot nu toe moeilijk zijn uit te sluiten. Zij pleiten derhalve voor betere, gecontroleerde studies maar tegelijkertijd geven zij aan dat, gezien de enorme impact van HH deze behandelingen al breder toegankelijk zouden moeten zijn (B). Eveneens in 2009 verscheen een review van Plow et al.⁴ Ook in dit artikel (waarin 117 publicaties zijn verwerkt), blijkt niet of er een systematisch literatuuronderzoek heeft plaatsgevonden. Zij concluderen dat deze studies suggereren dat gezichtsveld bij HH deels reparabel is en tot op zekere hoogte functies kunnen worden verbeterd. Hoewel dit hoop geeft aan deze patiënten zijn klinici en wetenschappers sceptisch over veel van deze revalidatiestrategieën. Ook deze auteurs geven aan dat er behoefte is aan beter opgezette studies naar deze nieuwe behandelingen (B).

Om de lezers van deze richtlijn toch enig inzicht te bieden in de studies op het gebied van revalidatie bij HH zijn de meest recente publicaties die de werkgroep het beste beoordeelden in dit hoofdstuk weergegeven.

6.2 Training

Bergsma en de Wildt (2010) pasten monoculaire visuele detectie training toe bij 11 personen met HH (gemiddelde leeftijd 60 jaar).⁵ De proefpersonen kregen 40 maal 1 uur training, en bij Goldmann perimetrie werd een graduele verschuiving van de grens van het gezichtsvelddefect naar de blinde zijde gevonden (C).

Lane et al (2010) vonden geen verschillen in uitkomsten tussen twee groepen van ieder 21 patiënten met een HH die enkel zoektraining aangeboden kregen en aandachtstraining gevolgd door zoektraining (B).⁶

Keller en Lefin-Rank (2010) onderzochten in een randomised trial of het aanbieden van een auditieve stimulus bij visuele zoektraining lezen en zoekopdrachten verbetert.⁷ Dit onderzochten zij bij 2 groepen van ieder 10 patiënten (in de periode tussen 3 en 24 weken na het doormaken van een CVA) met HH. Beide groepen verbeterden na 20 trainingssessies van half uur aangeboden in 3 weken, wat betreft zoeken, lezen en ADL-activiteiten (Algemene dagelijkse levensverrichtingen), maar er was een significant verschil in verbetering ten gunste van de groep die gelijktijdig geluidsstimuli kreeg. Echter, in deze studie is geen groep meegenomen die geen training ontving, waardoor de bias van spontaan herstel niet is uitgesloten (C).

Ook Passamonti et al (2009) vonden een positief effect van audiovisuele stimulatie in een groep van 12 patiënten met HH, wat betreft lengte van saccades, kleinere scanpaden en minder fixaties en re-fixaties bij het zoeken van een object en lezen.⁸ Dit effect hield ook na een jaar na training aan (C).

Jobke et al (2009) deden een RCT bij 16 mensen met HH, die al eerdere training ontvingen.⁹ Van hen kregen 8 een bewegend spiraalvormig beeld aangeboden in de hele blinde blikveldhelft; bij deze groep verbeterde het gezichtsveld met 5,9% en na een tweede periode training nog eens 1,8%. De andere groep verbeterde in de eerste periode spontaan met 2,9% en vervolgens na training nog eens 2,9%. Er werden geen verschillen in kwaliteit van leven gevonden (NEI-VFQ25). Deze studie betreft derhalve slechts een kleine groep patiënten die in feite maar weinig behandelingseffect vertoonden (C).

Nelles et al (2009) vonden bij een groep van 5 mensen met een HH, een verschil in functionele MRI gemeten vóór, direct na 4 weken gezichtsveldtraining en 4 weken na de training.¹⁰ Bij gezonde controle patiënten die dezelfde training kregen werd dit verschil in fMRI niet gevonden (C).

Roth et al (2009) vonden in een niet-geblindeerde RCT een positief effect van exploratieve saccade training bij 14 patiënten met HH wat betreft saccade gedrag en zoekgedrag ten opzichte van eveneens 14 patiënten die een flikker stimulatie training kregen aangeboden (B).¹¹

6.3 Compensatie

Hardies et al (2010) vergeleken de compensatiestrategieën bij verschillende taken tussen 12 personen met een hemianopsie met 12 gezonde vrijwilligers.¹² Indien de taak bestond uit het tellen van punten op een scherm bleek de helft van de patiënten

niet af te wijken van de gezonde proefpersonen, de andere helft vertoonde veel meer bewegingen van hoofd en ogen. Bij moeilijkere taken, zoals het herinneren van geometrische figuren in gezichtsveldhelften, schakelden de patiënten die de eerste test normaal volbrachten over op meer bewegingen, de overige patiënten maakten gebruik van wisselende strategieën. De auteurs veronderstellen dat een visuele werkherinnering nodig is om bovengenoemde taken in een normaal tempo te kunnen volbrengen. Deze bevinding kan ook gevolgen hebben voor uitkomsten van vormen van training (B).

Giorgi et al (2009) vonden in een prospectief onderzoek dat aanvankelijk 14 van de 21 patiënten met HH die een prismabril kregen aangeboden deze als nuttig beschouwden.¹³ Echter, na een follow-up van 8 tot 51 maanden bleken nog slechts 5 personen de bril daadwerkelijk te gebruiken (C).

6.4 Kwaliteit van leven

Gall et al (2010) vergeleken zowel de visus gerelateerde kwaliteit van leven (NEI-VFQ25) als de algemene gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (SF-36) bij 177 personen die als gevolg van een herseninfarct een homonieme hemianopsie had ten opzichte van gezonde personen.¹⁴ Mensen met hemianopsie gaven op beide meetinstrumenten een beduidend mindere kwaliteit van leven aan (B). In een tweede studie toont dezelfde onderzoeksgroep (Gall et al, 2009) bij 44 personen met hemianopsie als gevolg van een CVA een relatie aan tussen de kwaliteit van leven en leessnelheid, waarbij een lagere kwaliteit van leven correleerde met een lage leessnelheid (C).¹⁵

Chen et al (2009) deden een prospectieve studie bij 10 patiënten met HH met als referentiegroep gezonde glaucoom suspect patiënten.¹⁶ Zij vonden bij 5 subschalen van de NEI-VFQ25 (sociaal functioneren, mentale gezondheid, afhankelijkheid en op de subschaal mobiliteit van de VA LV VFQ-48 een significant lagere score van kwaliteit van leven. Deze aspecten behoeven dus vooral aandacht bij revalidatieprogramma's, gericht op patiënten met HH (B).

6.5 HH en autorijden

Wood et al (2009) en Elgin et al (2010) vergeleken in een gemaskeerde studie 30 patiënten met HH (waaronder 8 met een kwadrantuitval) wat betreft hun vaardigheid om auto te rijden met 30 personen met een intact gezichtsveld.^{17;18} Van de laatste

groep reed iedereen veilig, maar ook 73% van de mensen met een HH en 88% van de patiënten met een kwadrantuitval reden naar het oordeel van 2 examinatoren veilig (B/B).

Bowers et al (2009) onderzochten het effect van hemianopia op detectie van voetgangers in meerdere realistische gevaarlijke situaties met behulp van een simulator.¹⁹ Zij vergeleken 12 personen met complete HH met 12 personen met een normaal gezichtsveld. Hieruit bleek dat, hoewel mensen met HH significant langere reactietijd hebben in hun blinde kant dan personen met een normaal gezichtsveld, de meesten binnen de veelgebruikte richtlijn blijven van 2,5 seconde (B).

6.6 Conclusie

Sinds het verschijnen van de vorige richtlijn zijn er vele studies verschenen naar effecten van revalidatie bij NAH, maar ook deze zijn veelal niet van acceptabele kwaliteit. Nog steeds is niet echt duidelijk of kijktraining gericht op compensatie van gezichtsvelddefecten wel effectief is. Ook in de meer recente studies lijkt er enig effect aantoonbaar van training van gezichtsvelddefecten. Vast staat dat sommige patiënten met HH of KHH veilig kunnen autorijden. De rijvaardigheid moet per individu bekeken worden. (Niveau A1-C).

6.7 Overige overwegingen

Naast de schade aan de visuele gebieden zelf, bepaalt ook de toestand van de rest van de cortex in hoge mate de revalideerbaarheid. Geheugenstoornissen, “neglect”, depressiviteit en gedragsveranderingen kunnen het revalidatieproces bemoeilijken of zelfs onmogelijk maken. Belangrijk is om ook deze factoren in de overwegingen mee te nemen.

Sinds een recente verandering in de wetgeving bestaat er nu ook in Nederland voor mensen met een HH of KHH de mogelijkheid om bij aantoonbaar veilig gedrag te mogen autorijden. Aanvragen om ondanks een NAH te mogen autorijden kunnen geschieden via het Centraal Bureau voor Rijvaardigheid (CBR) of een regionaal centrum.

Daarnaast is het van belang te weten dat er momenteel in Nederland een studie plaatsvindt naar het effect van training op de rijvaardigheid bij HH.

6.8 Aanbevelingen

25. Revalidatie van patiënten met NAH gebeurt voornamelijk in de algemene revalidatie-instellingen. De commissie adviseert om bij al deze patiënten naast het neurologisch functioneren ook zowel het oogheelkundig- als neuropsychologische functioneren in kaart te brengen.
26. Bij verwijzing in geval van slechtziendheid als gevolg van NAH dient de verwijzer met de patiënt te bespreken dat er tot nu toe weinig goede wetenschappelijke onderbouwing bestaat voor de gangbare praktijk van compensatie van defecten.
27. Zolang de uitkomsten van training voor het afnemen van gezichtsvelden niet op gedegen wetenschappelijk bewijs gestoeld zijn valt deze therapie primair in het veld van het wetenschappelijk onderzoek.
28. Er is toenemend bewijs dat sommige mensen met NAH veilig kunnen autorijden. Om eventueel het rijbewijs te kunnen behouden kan een dergelijke patiënt worden verwezen naar het CBR of naar een regionaal centrum.

Literatuur

1. Bouwmeester L, Heutink J, Lucas C. The effect of visual training for patients with visual field defects due to brain damage: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:555-64.
2. Riggs RV, Andrews K, Roberts P, Gilewski M. Visual deficit interventions in adult stroke and brain injury - A systematic review. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2007;86:853-60.
3. Schofield TM, Leff AP. Rehabilitation of hemianopia. *Curr Opin Neurol* 2009;22:36-40.
4. Plow EB, Maguire S, Obretenova S, et al. Approaches to rehabilitation for visual field defects following brain lesions. *Expert Rev Med Devices* 2009;6:291-305.
5. Bergsma DP, van der Wildt G. Visual training of cerebral blindness patients gradually enlarges the visual field. *Br J Ophthalmol* 2010;94:88-96.
6. Lane AR, Smith DT, Ellison A, Schenk T. Visual exploration training is no better than attention training for treating hemianopia. *Brain* 2010;133:1717-28.
7. Keller I, Lefin-Rank G. Improvement of visual search after audiovisual exploration training in hemianopic patients. *Neurorehabil Neural Repair* 2010;24:666-73.

8. Passamonti C, Bertini C, Ladavas E. Audio-visual stimulation improves oculomotor patterns in patients with hemianopia. *Neuropsychologia* 2009;47:546-55.
9. Jobke S, Kasten E, Sabel BA. Vision restoration through extrastriate stimulation in patients with visual field defects: a double-blind and randomized experimental study. *Neurorehabil Neural Repair* 2009;23:246-55.
10. Nelles G, Pscherer A, de Greiff A, et al. Eye-movement training-induced plasticity in patients with post-stroke hemianopia. *J Neurol* 2009;256:726-33.
11. Roth T, Sokolov AN, Messias A, et al. Comparing explorative saccade and flicker training in hemianopia: a randomized controlled study. *Neurology* 2009;72:324-31.
12. Hardiess G, Papageorgiou E, Schiefer U, Mallot HA. Functional compensation of visual field deficits in hemianopic patients under the influence of different task demands. *Vision Res* 2010;50:1158-72.
13. Giorgi RG, Woods RL, Peli E. Clinical and laboratory evaluation of peripheral prism glasses for hemianopia. *Optom Vis Sci* 2009;86:492-502.
14. Gall C, Franke GH, Sabel BA. Vision-related quality of life in first stroke patients with homonymous visual field defects. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8.
15. Gall C, Wagenbreth C, Sgorzaly S, et al. Parafoveal vision impairments and their influence on reading performance and self-evaluated reading abilities. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 2010;248:863-75.
16. Chen CS, Lee AW, Clarke G, et al. Vision-related quality of life in patients with complete homonymous hemianopia post stroke. *Top Stroke Rehabil* 2009;16:445-53.
17. Elgin J, McGwin G, Wood JM, et al. Evaluation of on-road driving in people with hemianopia and quadrantanopia. *Am J Occup Ther* 2010;64:268-78.
18. Wood JM, McGwin GJ, Elgin J, et al. On-road driving performance by persons with hemianopia and quadrantanopia. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2009;50:577-85.
19. Bowers AR, Mandel AJ, Goldstein RB, Peli E. Driving with hemianopia, I: Detection performance in a driving simulator. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2009;50:5137-47.

Hoofdstuk 7

FN Boonstra, RMA van Nispen, HL Vreeken en GHMB van Rens

Slechtziende kinderen

7.1 Prevalentie, oorzaken en indicatie

7.1.1 Prevalentie en Oorzaken

In Nederland kennen we, in tegenstelling tot andere landen, geen centrale registratie voor oorzaken van blindheid en slechtziendheid bij kinderen. De revalidatie-instellingen hebben hun eigen registratiesystemen. Wel blijkt uit een voorlopige analyse dat de oorzaken van slechtziendheid en blindheid bij kinderen in Nederland overeenkomen met de oorzaken in andere westerse landen. Uit de meeste recente studies blijkt in west Europa cerebrale visusstoornis (CVI) de belangrijkste oorzaak van slechtziendheid. In Nederland is het percentage CVI de laatste 20 jaar steeds circa 27%, gevolgd door retinale dystrofie (14,8%) en albinisme (C/B).^{1:2} In Ierland is de prevalentie van visuele beperkingen bij kinderen vastgesteld door middel van een steekproef in ziekenhuizen, bij kinderartsen en in registers. De prevalentie van slechtziendheid wordt geschat op 1,6/1000 (B).³

7.1.2 Indicatie voor verwijzing.

Voor de richtlijn is het van belang dat er duidelijke definities worden gebruikt bij de screening en selectie van slechtziende kinderen. Bij kinderen moet de gemeten visus echter vergeleken worden met de normaalwaarden voor de leeftijd. Bij hen is de gezichtsscherpte nog in ontwikkeling. Voor kinderen jonger dan twee jaar is een gezichtsscherpte van 0,3 heel normaal (C).⁴ Omdat de waarden voor gezichtsscherpte afwijken van die bij volwassenen is het van belang om meer diagnostische gegevens te verzamelen zoals: nabijvisus, gezichtsveld (confrontatief, bepaald met behulp van stycarbellen⁵), kleurenzien en oriëntatie in schemerlicht. Redenen tot verwijzing naar een in kinderen gespecialiseerd regionaal centrum voor mensen met een visuele beperking kunnen zijn:

A Wanneer is vastgesteld dat een kind slechtziend is (visus < 0.3) of

- B Wanneer er sprake is van gezichtsvelduitval (concentrische beperking <30 graden, hemianopsie of uitval van boven of onderhelft, zoals nogal eens gezien wordt bij cerebrale visusstoornissen.
- C Voor nadere diagnostiek om vast te stellen of er sprake is van een visuele beperking.

7.2 Bijkomende beperkingen

7.2.1 Mentale retardatie

Door een betere screening van meervoudig beperkte kinderen met onder meer mentale retardatie, motorische beperkingen en gehoorsstoornissen worden bij hen in toenemende mate visuele stoornissen gesignaleerd. Een verhoogd relatief risico op oogheelkundige afwijkingen bij kinderen met een achterstand in de ontwikkeling wordt onder meer gevonden bij cerebrale parese, epilepsie, cerebrale veranderingen op CT- of MRI scan en bij het syndroom van Down (C).⁶

Omgekeerd wordt in een studie bij 2486 blinde en slechtziende kinderen bij 52.2% een verstandelijke beperking gevonden (C).¹ Veel van hen hebben cerebrale visusstoornis. Bijna alle kinderen met cerebrale visusstoornis hebben een mentale beperking en bijna alle kinderen met CVI hebben een motorische beperking. Bij secundaire opticusatrofie is het percentage kinderen met mentale beperkingen 53%, en voor motorische beperkingen bedraagt dit 62%. Bij prematuren retinopathie heeft 63% van de kinderen een mentale- en 70% een motorische beperking.¹

7.2.2 Laag geboortegewicht, cerebrale parese, CVI

Bij kinderen met extreem laag geboortegewicht worden vaker bijkomende beperkingen gevonden waaronder ook cerebrale palsy, blindheid, laag IQ en doofheid (B).⁷ In een case-control studie bij 59 Zweedse kinderen met zeer laag geboortegewicht en een controlegroep met normale perinatale omstandigheden werd bij de kinderen met laag geboortegewicht een significant lagere visus gevonden, 47% had bovendien MRI afwijkingen en 33% leerstoornissen (B).⁸ De relatie tussen extreem laag geboortegewicht en visus en gehoorstoornissen wordt ook gelegd in een Chinese studie uit 2008 (C)⁹ en een Nederlandse studie uit 2007 (C).¹⁰ Bij cerebrale palsy is er weer een verhoogde kans op afwijkingen in de oogbewegingen, visus of gezichtsveld (C).¹¹

De diagnose cerebrale slechtziendheid is niet eenvoudig te stellen, bij vermoeden van cerebrale slechtziendheid zijn anamnese (zwangschapsduur, geboortegewicht perinatale asfyxie) fixatie en volgbewegingen, gezichtsveld en nabijzien (accommodatie) van belang.¹²

7.2.3 Epilepsie

Bij kinderen met ernstige epilepsie (vaak meervoudig beperkte kinderen bijvoorbeeld met het syndroom van West) kan sprake zijn van iatrogene gezichtsvelduitval als bijwerking van Vigabatrin. In een studie bij 30 kinderen die Vigabatrin gebruikten bleek er bij 27% sprake van een concentrisch beperkt gezichtsveld vergeleken met de controle groep (B).¹³

7.2.4 Syndroom van Down

Kinderen met Down syndroom hebben ook vaak een combinatie van mentale retardatie en visuele beperking. Bij hen is aangetoond dat zij vaak een accommodatiestoornis hebben waarbij een bifocale bril kan helpen (B).¹⁴ Ook hebben zij, gemeten met maximale correctie, een significant lagere visus vergeleken met een controle groep van dezelfde leeftijd (B).^{15;16}

7.2.5 Gehoorstoornis

Bij specifieke oogaandoeningen zoals colobomen, opticus hypoplasie, microphthalmus, ROP, retinitis pigmentosa (Usher) en CVI worden ook gehoorsstoornissen beschreven.¹

In een review van meer dan 1000 studies, blijkt dat oogheelkundige afwijkingen vaak voorkomen bij dove kinderen (40-60%) Bij slechthorendheid (<80dB gehoorverlies) had 22% van de kinderen refractieafwijkingen en 16% retina afwijkingen, bij kinderen met gehoorverlies >80dB had 24 refractie afwijkingen en 25% retina afwijkingen (A1).¹⁷ In Denemarken was de prevalentie van doofblindheid 1:29000. De belangrijkste oorzaken waren rubella, syndroom van Down en Charge syndroom (B).¹⁸

7.3 Diagnostiek

7.3.1 Diagnostiek

Bij het merendeel van de Nederlandse slechtziende kinderen (67%) is sprake van een erfelijke (meestal autosomaal recessieve) aandoening.¹ Een belangrijke preventieve maatregel ter voorkoming van hetzelfde probleem bij een volgend kind is uitleg aan de ouders over erfelijkheid en de herhalingskans bij een volgend kind. Via voorlichting en counseling kunnen paren met een zwangerschapswens en/of aanstaande ouders geïnformeerd worden over erfelijkheid en de gevolgen van dragerschap, consanguiniteit en bijbehorende risico's.¹⁹ Verwijzing naar de klinisch geneticus kan door de behandelend oogarts maar ook door een regionale instelling gebeuren. Bij de verwerking van gegevens over consanguiniteit speelt cultuur een grote rol.²⁰

Wanneer er binnen de reguliere oogartsenpraktijk onvoldoende gegevens te verkrijgen zijn over visus, gezichtsveld, kleurenzien, donkeradaptatie kan er binnen een regionale instelling aanvullend onderzoek worden gedaan. Hierbij is het veelal mogelijk om meer tijd aan dit onderzoek te besteden en beschikt men over kindvriendelijke methoden. Verder beschikken enkele centra over apparatuur om bij het vermoeden van erfelijke netvlies of oogzenuw afwijkingen elektrofysiologisch onderzoek te verrichten, zoals electroretinogram bij bepaalde retina afwijkingen of visual evoked potentials op misrouting bij albinisme (C).^{21;22} Daarnaast wordt er binnen de regionale centra vaak psychologisch onderzoek verricht om het ontwikkelingsniveau van het kind vast te stellen.

7.3.2 Het bepalen van de visus.

Rydberg (C) beschrijft preferential looking als methode bij kinderen van anderhalf jaar en jonger.²³ Bij 46 kinderen werd met behulp van verschillende methodes (o.a. preferential looking) de gezichtsscherpte gemeten. Zij concludeert dat er geen betrouwbaar onderscheid gemaakt kan worden tussen goedzienden en slechtzienden in deze leeftijdscategorie, wel kan een inschatting gemaakt worden van de algemene visuele mogelijkheden bij deze leeftijdsgroep.

Atkinson (C) geeft aan dat de preferential looking methode de ontwikkeling van de visus in het eerste levensjaar laat zien en buikbaar is voor het bepalen van een visus.²⁴ Reproduceerbare gegevens over de visuele ontwikkeling zijn gevonden door

Dobson en Teller (C) en Atkinson (B).^{25;26} De gezichtsscherpte ontwikkelt zich zeer snel in de eerste maanden, maar op de leeftijd van zes maanden is die gezichtsscherpte nog duidelijk lager dan bij volwassenen. Omdat de spreiding bij kinderen onder een jaar groot is kan er op deze leeftijd hooguit een indicatie gegeven worden of er sprake is van slechtziendheid. Wel is het mogelijk bij kinderen onder een jaar gezichtsveld, oogbewegingen (fixatie, volgen), refractie afwijkingen en retina afwijkingen vast te stellen. Courage testte zeven groepen kinderen tussen een week en 36 maanden (B).²⁷ De preferential looking methode bij kinderen onder de leeftijd van een jaar blijkt niet voorspellend voor een latere visusbepaling. Tussen 1,4 en vier jaar kunnen LH symbolen gebruikt worden op drie meter. Bij kinderen ouder dan vier jaar kunnen de E haken gebruikt worden of bijvoorbeeld cijfers (B).²⁸

7.4 Interventies

Bij slechtziende kinderen is het, met behulp van een specifieke training (B),²⁹ mogelijk om de achterstand in fijne motoriek van een jaar in zes weken in te halen. Jonge kinderen vanaf de leeftijd van 3,5 jaar kunnen leren om met een loep om te gaan (B).³⁰ In deze studie traiden 33 kinderen (gemiddelde leeftijd vier jaar en acht maanden) in het volgen van sporen met kleine optotypen. Beide groepen volgden 1,8 keer zoveel sporen na training, De groep zonder loep deed het 2,5 keer zo goed, de groep met loep vier keer (beoordeeld op aantal fouten).

De achterstand in fijne motoriek bij slechtziende kinderen is vrij typisch voor deze groep. Reimer (2008) toonde aan dat slechtziende kinderen significant meer moeite hebben met het verplaatsen van een cilinder naar een voorspelbaar maar niet zichtbaar doel (B).²⁹ Uit deze studie blijkt dat kinderen met een visuele beperking specifieke motorische problemen hebben vergeleken met goedziende kinderen, deze problemen zijn niet direct gerelateerd aan hun slechtere visus.

Een trainingsprogramma voor motorische vaardigheden van visueel beperkte kinderen bleek succesvol en effectief bij een groep visueel beperkte kinderen die werden vergeleken met een groep visueel beperkte kinderen die thuis door de ouders getraind werden (B).³¹

Uit een studie bij 21 kinderen m.b.v. een loep met ingebouwde camera bleek dat jonge kinderen (drie tot 6,6 jaar) na training vaker en langer door de loep gaan kijken en hierbij verbetert hun nabijvisus en gaan zij de kijkafstand verkorten. In deze studie bleek dat zeven kinderen die bij aanvang geen dominant oog hadden bij deze taak

een “taakspecifieke” dominantie ontwikkelden. Slechts drie kinderen gebruikten bij het begin en aan het eind van de training consequent hetzelfde oog om daarmee door de loep te kijken (B).³²

Corn (2002) vond dat bij 185 slechtziende scholieren bij gebruik van een hulpmiddel de leessnelheid toe nam bij stillezen; bij hardop lezen werd dit verschil niet gevonden (B).³³

Kinderen hebben baat bij het gebruik van hulpmiddelen, het gebruik neemt toe met de leeftijd en het hulpmiddel kan zowel de verte visus als nabij visus verbeteren (C/C/C).³⁴⁻³⁶

7.5 Begeleiding

De begeleidingsbehoeften worden niet door het kind geformuleerd. Daarvoor zijn aanvullend onderzoek (psychologisch onderzoek, onderzoek kinderfysiotherapie en gesprekken met ouders en school) nodig.

Begeleiding kan thuis plaatsvinden, maar ook op school, kinderdagverblijf etc.

Gedurende het opgroeien van het kind zal steeds moeten worden vastgesteld of er nieuwe vragen zijn. Zo zal er bij een peuter behoefte zijn aan bijv. informatie over het juiste speelgoed, bij schoolkinderen zal het vaker gaan om gebruik van hulpmiddelen of de plaats in de klas. Bij progressieve aandoeningen is het daarbij van belang, de visuele functies regelmatig opnieuw te bepalen, om te zien of de begeleiding nog toereikend is (D).³⁷

Begeleiding bij meervoudig beperkte kinderen is vaak complex. Een relatief groot aantal meervoudig beperkte kinderen verblijft in een instelling waardoor de rol van de begeleider belangrijk is.

In een studie bij zes kinderen met meervoudige beperking en gedragsstoornissen bleek dat een betere gehechtheidsrelatie met de begeleider het effect van de gedragstherapie deed toenemen. Bovendien nam de mate van arousal (gemeten met behulp van registratie van hartactie) af bij de begeleider waarmee een gehechtheidsrelatie was opgebouwd (C).³⁸

7.6 Speciaal onderwijs en ambulante begeleiding

Onder het speciaal onderwijs verstaat men in Nederland onderwijs aan kinderen die vanwege leer- of gedragsproblemen, vanwege lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicaps of door gedragsstoornissen extra zorg op school nodig

hebben. Deze scholen zijn verdeeld in vier categorieën (clusters). Visueel gehandicapte kinderen of meervoudig gehandicapte kinderen met een visuele handicap vallen in cluster 1. In dit cluster zijn er in totaal 2500 visueel beperkte leerlingen. De ruime meerderheid gaat, met ambulante begeleiding, naar het reguliere onderwijs, de overigen bezoeken de scholen van Bartiméus en Koninklijke Visio of gaan naar andere vormen van speciaal onderwijs. (23a) De ambulant begeleider begeleidt leerkrachten in het reguliere onderwijs die leerlingen met functiebeperkingen in de klas hebben of begeleidt deze leerlingen zelf. Volgens opgave zou het aantal cluster 1 geïndiceerde leerlingen die op een gewone school zitten en ambulante begeleiding krijgen in de periode 2000-2007 met een factor 1,35 gestegen zijn.³⁹

Tevens is er een toename te zien van Cluster 1 geïndiceerde kinderen met CVI van 10,5% in 2000 tot 18% in 2009. Vooral de groep CVI kinderen met (sub)normale visus en ambulante begeleiding is sterk gestegen (factor 7,2).

In een studie in Duitsland werd een toename beschreven van slechtziende kinderen die op het regulier onderwijs begeleid worden (C).⁴⁰ Silver vergelijkt een groep slechtziende kinderen op een reguliere basisschool met een groep op een school voor slechtziende kinderen (C).⁴¹ Zij geeft aan dat er weinig verschillen zijn in visus, steun van school en ouders, maar dat de kinderen op de reguliere school intelligenter zijn en uit een hogere sociaal-economische groep komen.

7.7 Conclusie

Verwijzing naar een instelling voor visueel beperkten bij een zeer jong kind is zinvol. In recente studies naar de oorzaak van slechtziendheid is cerebrale visusstoornis de belangrijkste oorzaak van slechtziendheid. Bij kinderen met een verstandelijke beperking, laag geboortegewicht, syndroom van Down of gehoorstoornissen is er een verhoogde kans op een visuele beperking.

Doordat de gezichtsscherpte zich traag ontwikkelt is het niet goed mogelijk om bij zeer jonge kinderen (<1,5 jaar) slechtziendheid vast te stellen, aanvullend onderzoek zoals gezichtsveldmeting en oriëntatie in schemering is dan nodig om de indicatie te stellen. (Niveau A1-D).

7.8 Overige overwegingen

CVI is de meest voorkomende oorzaak van slechtziendheid in westerse landen. Toch wordt dit in de praktijk nog onvoldoende onderkend onder andere door laat of niet verwijzen van kinderen naar revalidatie-instellingen. De diagnose CVI wordt op dit moment namelijk vooral gesteld na verwijzing naar de revalidatie-instelling.

Helaas wordt in de praktijk nog vaak lang gewacht met verwijzing naar revalidatie-instelling.

Bij kinderen variëren begeleidingsbehoefte en de noodzaak tot interventies met de leeftijd. Een dynamische en multidisciplinaire aanpak moet worden betracht die steeds opnieuw moet worden aangepast aan de ontwikkelingsfase van het kind.

7.9 Aanbevelingen

29. Bij zeer jonge kinderen waarbij getwijfeld wordt aan de gezichtsscherpte is het aan te bevelen om het kind te verwijzen naar een instelling om vast te stellen of er sprake is van slechtziendheid.

30. Verwijzing van een kind waarbij aan slechtziendheid wordt gedacht naar een revalidatie-instelling is zinvol.

31. Bij kinderen die mentaal beperkt of doof zijn of bekend zijn met status na perinatale asfyxie of met het syndroom van Down is het van belang om visuele beperkingen uit te sluiten (in de oogheelkundige praktijk of in een instelling voor revalidatie voor slechtzienden).

32. Bij de meeste slechtziende kinderen is de oorzaak erfelijk. Ouders zijn hier dikwijls onvoldoende van op de hoogte, daarom is het van belang om ouders te verwijzen naar een klinisch genetisch centrum en vervolgens na te gaan of de informatie over het genetisch advies door ouders gelezen en begrepen is.

33. Het is zinvol kinderen met syndroom van Down verwijzen naar een Down-poli indien deze faciliteit in de regio aanwezig is.

Literatuur

1. Boonstra FN, Limburg H, Tijmes NT, et al. Changes in causes of visual impairment between 1988 and 2009 in a Dutch population of children. *Acta Ophthalmol* 2011, Aug 4 [Epub ahead of print].
2. Rahi JS, Cable N. Severe visual impairment and blindness in children in the UK. *Lancet* 2003;362:1359-65.

3. Flanagan NM, Jackson AJ, Hill AE. Visual impairment in childhood: insights from a community-based survey. *Child Care Health Dev* 2003;29:493-9.
4. Clifford-Donaldson CE, Haynes BM, Dobson V. Teller Acuity Card norms with and without use of a testing stage. *J AAPOS* 2006;10:547-51.
5. Johnson LN, Baloh FG. The accuracy of confrontation visual field test in comparison with automated perimetry. *J Natl Med Assoc* 1991;83:895-8.
6. Sandfeld Nielsen L, Jensen H, Skov L. Risk factors of ophthalmic disorders in children with developmental delay. *Acta Ophthalmologica* 2008;86:877-81.
7. Doyle LW, Anderson PJ. Improved neurosensory outcome at 8 years of age of extremely low birthweight children born in Victoria over three distinct eras. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition* 2005;90:F484-F488.
8. Hellgren K, Hellstrom A, Jacobson L, et al. Visual and cerebral sequelae of very low birth weight in adolescents. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2007;92:F259-F264.
9. Chan SHS, Lee FMY, Tang KMI, et al. Neurodevelopmental outcomes of extreme-low-birth-weight infants born between 2001 and 2002. *Hong Kong Med J* 2008;14:21-8.
10. Hille ET, Weisglas-Kuperus N, van Goudoever JB, et al. Functional outcomes and participation in young adulthood for very preterm and very low birth weight infants: the Dutch Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants at 19 years of age. *Pediatrics* 2007;120:e587-e595.
11. da Cunha Matta AP, Nunes G, Rossi L, et al. Outpatient evaluation of vision and ocular motricity in 123 children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil* 2008;11:159-65.
12. Dutton GN. Cognitive vision, its disorders and differential diagnosis in adults and children: knowing where and what things are. *Eye (Lond)* 2003;17:289-304.
13. Werth R, Schadler G. Visual field loss in young children and mentally handicapped adolescents receiving vigabatrin. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2006;47:3028-35.
14. Stewart RE, Woodhouse JM, Trojanowska LD. In focus: the use of bifocal spectacles with children with Down's syndrome. *Ophthalmic and Physiological Optics* 2005;25:514-22.
15. John FM, Bromham NR, Woodhouse JM, Candy TR. Spatial vision deficits in infants and children with Down syndrome. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2004;45:1566-72.
16. Little JA, Woodhouse JM, Lauritzen JS, Saunders KJ. Vernier acuity in Down syndrome. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2009;50:567-72.

17. Nikolopoulos TP, Lioumi D, Stamataki S, O'Donoghue GM. Evidence-based overview of ophthalmic disorders in deaf children: a literature update. *Otol Neurotol* 2006;27:S1-24, discussion.
18. Dammeyer J. Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *Int J Audiol* 2010;49:76-82.
19. Waelput AJM, Acherberg PW. Kinderwens van consanguine ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting. RIVM rapport 270032003. 2007.
20. Erfelijkheidsvoorlichting. Available at: <http://www.umcutrecht.nl/subsite/erfelijkheid/erfelijkheidsvoorlichting/Verwijzers+informatie/>.
21. Genderen M van, Riemslag F, Jorritsma F, et al. The key role of electrophysiology in the diagnosis of visually impaired children. *Acta Ophthalmol Scand* 2006;84:799-806.
22. Riemslag FC. Visually impaired children: "coming to better terms". *Doc Ophthalmol* 2009;119:1-7.
23. Rydberg A, Ericson B. Assessing visual function in children younger than 1 1/2 years with normal and subnormal vision: evaluation of methods. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* 1998;35:312-9.
24. Atkinson J, Braddick O. Assessment of visual acuity in infancy and early childhood. *Acta Ophthalmol Suppl* 1983;157:18-26.
25. Dobson V, Teller DY, Lee CP, Wade B. A behavioral method for efficient screening of visual acuity in young infants. I. Preliminary laboratory development. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 1978;17:1142-50.
26. Atkinson J. Human visual development over the first 6 months of life. A review and a hypothesis. *Hum Neurobiol* 1984;3:61-74.
27. Courage ML, Adams RJ. Visual acuity assessment from birth to three years using the acuity card procedure: cross-sectional and longitudinal samples. *Optom Vis Sci* 1990;67:713-8.
28. Simons K. Visual acuity norms in young children. *Surv Ophthalmol* 1983;28:84-92.
29. Reimer AM, Cox RF, Boonstra FN. Visual training and fine motor skills in children with visual impairment. *Res Dev Disabil* 2011;32:1924-33.
30. Cox RF, Reimer AM, Verezen CA, et al. Young children's use of a visual aid: an experimental study of the effectiveness of training. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:460-7.
31. Aki E, Atasavun S, Turan A, Kayihan H. Training motor skills of children with low vision. *Percept Mot Skills* 2007;104:1328-36.

32. Boonstra FN, Cox RFA, Reimer AM, et al. Effects of magnifier training: Evidence from a camera built-in the magnifier. *Optom Vis Sci* 2010.
33. Corn AL, Wall RS, Jose RT, et al. An initial study of reading and comprehension rates for students who received optical devices. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 2002;96:322-34.
34. Hofstetter HW. Efficacy of Low Vision Services for Visually-Impaired Children. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 1991;85:20-2.
35. Leat SJ, Karadsheh S. Use and non-use of low vision aids by visually impaired children. *Ophthalmic Physiol Opt* 1991;11:10-5.
36. de Carvalho KM, Minguini N, Moreira F, Kara-Jose N. Characteristics of a pediatric low-vision population. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* 1998;35:162-5.
37. Gringhuis D, Moonen JMG, Woudenberg PAv. Slechtiende en blinde kinderen. In: van Aalderen W.M.C., de Blécourt A.C.E., Benninga M., et al., eds. *Ziekten en handicaps*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2010:263-5.
38. Schuengel C, Sterkenburg PS, Jeczynski P, et al. Supporting affect regulation in children with multiple disabilities during psychotherapy: a multiple case design study of therapeutic attachment. *J Consult Clin Psychol* 2009;77:291-301.
39. Speciaal onderwijs, cluster 1. Available at: <http://speciaalonderwijs.kennisnet.nl/cluster1>. Accessed 2010.
40. Kasmann-Kellner B, Hille K, Pfau B, Ruprecht KW. [Eye and general illnesses in the public school for blind and visually handicapped students in Saarland. Developments in the last 20 years]. *Ophthalmologie* 1998;95:51-4.
41. Silver J, Gould E. A study of some factors concerned in the schooling of visually handicapped children. *Child Care Health Dev* 1976;2:145-53.

Hoofdstuk 8

RMA van Nispen, HL Vreeken, GHMB van Rens

Depressie

8.1 Inleiding

Depressieve klachten lijken veelvuldig voor te komen bij mensen met slechtziendheid. Onderzoek is tot nu toe voornamelijk verricht naar depressie onder slechtziende ouderen. In veel van deze studies wordt het voorkomen van *depressieve klachten* vastgesteld met behulp van screenings-vragenlijsten als de Center for Epidemiologic Studies – Depression (CES-D) of de Geriatric Depression Scale (GDS). In een kleiner aantal studies wordt het voorkomen van een *klinische depressie* volgens de DSM-IV (Diagnostic Statistical Manual) vastgesteld met een diagnostisch interview. Er is uitgebreid onderzoek gedaan naar de prevalentie van depressie. Uit een review blijkt dat de prevalentie in de algemene oudere bevolking voor een *klinische depressie* varieert tussen de 0,5 en 3%. Echter, tussen de 10-15% geeft aan zodanig aan *depressieve klachten* te lijden dat de kwaliteit van leven negatief wordt beïnvloed en er een toename is in zorgconsumptie.¹

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de prevalentie en risicofactoren van depressieve klachten bij slechtziende ouderen en effectiviteit van interventies. De volgende vraagstellingen worden behandeld:

- Hoe vaak komen depressieve klachten voor bij slechtziende ouderen en wat is de ernst van deze klachten?
- Wat zijn de risicofactoren voor het ontwikkelen van depressieve klachten of welke factoren zijn geassocieerd met deze klachten?
- Wat is de effectiviteit van interventies ter voorkoming of voor behandeling van depressieve klachten?

8.2 Prevalentie van depressieve klachten

Uit de meeste onderzoeken, vaak cross-sectioneel of prospectief, komt naar voren dat een relatief groot aantal slechtziende ouderen significante depressieve klachten ervaart. Voorbeelden zijn een cross-sectioneel onderzoek onder Nederlandse slechtziende ouderen (N=274; gemiddelde leeftijd 78 jaar) die zich bij een revalidatie-

instelling hadden aangemeld: 29% rapporteerde depressieve klachten en 7% had het afgelopen jaar een depressieve episode doorgemaakt die voldeed aan criteria volgens DSM-IV (C).² Horowitz et al. (2005) rapporteerde depressieve klachten bij 26,9% van 584 slechtziende ouderen (65+) die zich hadden aangemeld bij een revalidatie-instelling.³ Daarnaast had op dat moment 7% een klinische depressie volgens DSM-IV (C). In eerder onderzoek rapporteerden zij 33,7% bij slechtziende ouderen (N=95) (B).^{4;5} In recent onderzoek van Rees et al. (2010) had 14,7% van slechtziende ouderen bij een derdelijns oogziekenhuis ernstige en 27,3% milde depressieve klachten (N=143).⁶ Echter, deze klachten werden niet met een diagnostisch instrument vastgesteld, maar met een screeningsvragenlijst (C). Rovner et al. (2002) lieten een prevalentie van 33% zien in onderzoek naar depressieve klachten onder macula degeneratiepatiënten (N=51) (B); Hayman et al. (2007) onder 391 patiënten (>75 jaar; visus <20/80) 29,4% (C); Brody et al. onder macula degeneratiepatiënten (N=151) 32,5% (C); en Skalicky et al. (2008) 32% onder patiënten met ernstig glaucoom (N=165), waarbij een significante toename van de prevalentie in de groep ouderen tussen 70 en 79 jaar werd vastgesteld naarmate de glaucoom ernstiger was (C).⁷⁻¹¹ Uit een grote cross-sectionele bevolkingsstudie onder 13.900 personen (75+) bleek dat 13,6% van visueel beperkte ouderen depressieve klachten had vergeleken met 4,6% van de normaal ziende ouderen (B).¹²

8.3 Risicofactoren en associaties

In een aantal studies is gekeken in hoeverre slechtziendheid of visus een belangrijke voorspeller is of een significante associatie laat zien met depressieve klachten, of dat er andere factoren aan ten grondslag liggen. Voorbeelden waarin visus en gerelateerde problemen geassocieerd zijn met depressieve klachten zijn het onderzoek van Rees et al (2010) waaruit bleek dat visus-specifieke problematiek de sterkste voorspeller was voor depressieve klachten en daarnaast fysieke gezondheid, leeftijd en negatieve levensgebeurtenissen (C).⁶ In onderzoek van Brody et al. (2001) onder macula degeneratiepatiënten (N=151) bleek dat naast depressieve klachten ook de visus geassocieerd was met het ervaren van visuele beperkingen (C).⁹ Onderzoek bij 144 ouderen met macula degeneratie bij een revalidatiecentrum wees uit dat acceptatie van slechtziendheid sterk gerelateerd was aan depressief affect. Ook blijkt dat het gebruik van revalidatie services minder

frequent is onder patiënten met depressieve klachten (C).¹³ In het in de vorige paragraaf genoemde onderzoek onder 391 patiënten (>75 jaar; visus < 20/80) waren fysieke, visuele (index visueel functioneren; VF14) en psychologische factoren gerelateerd aan depressieve klachten en niet zozeer leeftijd, geslacht, woonsituatie, etniciteit of gebruik van antidepressiva (C).⁸ In onderzoek van Horowitz et al (2003) komt naar voren dat initiële depressie werd verklaard door alleenstaand zijn, slechtere gezondheid en slechtere kwaliteit van sociale relaties.⁴ Vermindering van depressieve klachten werd verklaard door jongere leeftijd, beter gezondheid, stabiliteit van vriendschappen en gebruik van revalidatieservices voor slechtzienden (C). Ook twee grotere studies laten een relatie zien tussen slechtziendheid en depressie: in onderzoek van Wysong et al. (2009) werden verzekeringsdata van 10 jaar geanalyseerd van ruim 32.000 personen met MD.¹⁴ Deze werden vergeleken met dezelfde hoeveelheid mensen zonder MD die waren gematched op leeftijd, geslacht en ras maar die wel routinematig een oogcontrole hadden gehad. Ouderen met MD hadden een significant grotere kans op depressieve klachten (hazard ratio = 1,06) (B). In een systematische review met gepoolde data kwam naar voren dat onder andere mensen met visuele beperkingen een verhoogde kans hebben op depressieve klachten vergeleken met mensen zonder visuele beperking (OR=1,94) (A2).¹⁵ Ook bleek uit een review van Nyman et al. (2010) dat slechtziende volwassenen vaker een lagere mentale gezondheid ervaren, echter, een visuele beperking was in de gevonden studies niet altijd consistent gerelateerd aan depressieve klachten (C).¹⁶

Een voorbeeld van andere factoren die gerelateerd zijn aan depressieve klachten is het eerder genoemde bevolkingsonderzoek van Evans et al. (2007) waaruit bleek dat, na correctie voor ADL welke de relatie tussen slechtziendheid en depressie kunnen beïnvloeden, de relatie tussen slechtziendheid en depressieve klachten niet meer significant was (B).¹² Rovner et al. (2002) toonden in een prospectief cohort aan dat visus en visuele beperkingen geen significante voorspellers waren voor depressieve klachten onder MD patiënten (N=51) zodra gecorrigeerd werd voor algemene fysieke beperkingen.⁷ Voorts voorspelde een toename in depressieve klachten een afname in zelfgerapporteerd visueel functioneren (B). Slechtere gezondheid, sociale steun, de mate waarin men in staat is doeltreffend te handelen ("self-efficacy") en een depressieve episode in het verleden verhoogden de kans op depressieve klachten en een klinische depressie bij slechtziende ouderen (65+,

N=584) vergeleken met degenen die geen depressie doormaakten. Echter, het hebben van functionele beperkingen en negatieve levenservaringen waren geassocieerd met depressieve *klachten* en alleen een depressieve episode in het verleden verhoogde de kans op een klinische depressie op dat moment (C).³

In grootschalig onderzoek van Jones et al (2009) werd gezocht naar kenmerken van depressieve slechtziende ouderen.¹⁷ Er werden gegevens uit een databestand van ca. 50.000 ouderen (65+) geanalyseerd waarbij ca. 8.800 slechtzienden met en zonder depressieve klachten werden vergeleken met ruim 3.000 mensen zonder visuele beperkingen en depressieve klachten (referentiegroep). Mensen met een visuele beperking en depressieve symptomatologie rookten vaker (gecorrigeerde OR=1,6), leden vaker aan obesitas (OR=1,9), waren fysiek inactief (OR=3,0), hadden een matig tot slechte gezondheid (OR=26,5) en hadden vaker moeite met zelfverzorging (OR=11,8) en sociale participatie (OR=10,9) dan mensen zonder visuele beperkingen en depressieve klachten (B).

In twee onderzoeken is aandacht voor depressieve klachten bij de partner of mantelzorgers: In onderzoek van Bambara et al. (2009) werden depressieve klachten bij mantelzorgers van slechtzienden onderzocht (N=96).¹⁸ Ineffectief probleemoplossend vermogen was geassocieerd met een ernstigere depressieve symptomatologie van de mantelzorgers (C). Uit onderzoek van Goodman et al. (2002) bij 123 partners van slechtzienden, bleek dat een aantal factoren depressiviteit bij de partner verklaarde.¹⁹ Echter, depressiviteit van de slechtziende zelf was een onafhankelijke voorspeller voor depressieve klachten van de partner (C).

8.4 Interventie effecten

Twee onderzoeksgroepen hebben kwalitatief goede gerandomiseerde gecontroleerde trials gedaan naar de effecten van behandeling van depressieve klachten of ter voorkoming van het ontwikkelen van een klinische depressie. In een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van een self-management programma onder een wat kleine groep oudere macula degeneratiepatiënten (N=32; gemiddelde leeftijd 81,5 jaar) komt naar voren dat het programma effectief is in het verminderen van depressieve klachten na 6 maanden. Het programma is specifiek gericht op deze patiëntengroep en bestaat uit cognitieve en gedragselementen, gezondheidseducatie en verbeteren van probleemoplossend vermogen (A2).¹⁰ Het tweede gerandomiseerde onderzoek is gedaan naar de effecten van problem-solving

treatment (PST) onder 206 macula degeneratie-patiënten. Hieruit blijkt dat PST de 2-maands incidentie van depressieve stoornissen (DSM-IV) met de helft vermindert (OR=0,43). Echter, dit effect verdween na 6 maanden. De onderzoekers concluderen dat PST uitgebreid zou moeten worden met een zorgmodel waarbij aandacht is voor het behouden van revalidatievaardigheden²⁰ of zogenaamde “booster-sessies” waarbij de effecten van PST op het voorkómen van depressieve stoornissen mogelijk langer aanhouden (A2).²¹ Voorts laat prospectief onderzoek van Horowitz et al. (2005) zien dat revalidatieservices als het voorschrijven van optische hulpmiddelen, counseling en vaardigheden training een positieve invloed hebben op zowel fysiek als psychisch functioneren (B).⁵

Tenslotte blijkt uit een Australische vragenlijststudie naar de dagelijkse praktijk van oogheelkunde en revalidatie professionals (N=94; vertegenwoordigt een respons van 14%) dat de laatste groep zich vaker uit zichzelf bezig hield met het detecteren van depressie. Dit hing samen met zelfvertrouwen om depressie te herkennen, met barrières (bijv. ontbreken van standaardprocedures, kennis en tijd) en met percepties over depressie zoals het vertrouwen in effectiviteit van behandeling. De onderzoekers concluderen dat training nodig is om professionals de vaardigheid te geven in het adequaat omgaan met en detecteren van depressie bij slechtzienden (C).²²

8.5 Conclusie

De prevalentie en beperkingen die door depressieve klachten worden veroorzaakt bij slechtzienden zijn substantieel. De prevalentie ligt rond de 1 op 3 van de slechtziende ouderen (B/C). Onderzoek naar risicofactoren en associaties laat zien dat depressieve klachten wellicht ontstaan door slechtere visus en de daaruit voorkomende problemen, maar er zijn ook een aantal algemenere kenmerken aan te wijzen die gerelateerd zijn aan of leiden tot depressieve klachten (A2/C).

De interventies tonen aan dat depressieve klachten kunnen worden behandeld en dat dit kan leiden tot het verdwijnen van deze klachten of het voorkómen van depressieve stoornissen. Wel zullen interventies moeten worden ontwikkeld die zich richten op het behoud van effecten, zodat depressieve klachten voor zover mogelijk blijvend zullen verminderen en stoornissen kunnen worden voorkomen (A2/B).

8.6 Overige overwegingen

Mogelijk gelden vergelijkbare bevindingen voor angst en het ontwikkelen van angststoornissen onder oudere slechtzienden. In de literatuur over slechtzienden ligt de nadruk meestal op depressieve klachten, echter angstklachten worden steeds vaker in één adem genoemd met depressiviteit vanwege de vergelijkbaarheid van symptomen. Bij ernstige depressie of angstklachten is wellicht een vorm van psychotherapie inclusief medicatie geïndiceerd.

8.7 Aanbevelingen

34. Oogartsen dienen bedacht te zijn op depressie en aan slechtziendheid gerelateerde depressieve klachten onder slechtziende patiënten.
35. Bij verdenking van depressieve klachten gerelateerd aan slechtziendheid dienen patiënten te worden verwezen naar de huisarts waarbij gewezen kan worden op de aanwezigheid van psychologen en maatschappelijk werkers welke gespecialiseerd zijn in aan slechtziendheid gerelateerde depressieve klachten in revalidatie-instellingen. Andere vormen van psychotherapie of behandeling door een psychiater kunnen eveneens zinvol zijn.

Literatuur

1. Beekman AT, Copeland JR, Prince MJ. Review of community prevalence of depression in later life. *Br J Psychiatry* 1999;174:307-11.
2. van Nispen RMA, Vreeken HL, Comijs HC, van Rens GHMB. Improving referral of depressed elderly in low vision rehabilitation. Eindrapportage ZonMw-InZicht. 2011.
3. Horowitz A, Reinhardt JP, Kennedy GJ. Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005;13:180-7.
4. Horowitz A, Reinhardt JP, Boerner K, Travis LA. The influence of health, social support quality and rehabilitation on depression among disabled elders. *Aging Ment Health* 2003;7:342-50.
5. Horowitz A, Reinhardt JP, Boerner K. The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. *Aging Ment Health* 2005;9:563-70.
6. Rees G, Tee HW, Marella M, et al. Vision-specific distress and depressive symptoms in people with vision impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2010;51:2891-6.

7. Rovner BW, Casten RJ, Tasman WS. Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration. *Arch Ophthalmol* 2002;120:1041-4.
8. Hayman KJ, Kerse NM, La Grow SJ, et al. Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optom Vis Sci* 2007;84:1024-30.
9. Brody BL, Gamst AC, Williams RA, et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology* 2001;108:1893-900.
10. Brody BL, Roch-Levecq AC, Kaplan RM, et al. Age-related macular degeneration: self-management and reduction of depressive symptoms in a randomized, controlled study. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:1557-62.
11. Skalicky S, Goldberg I. Depression and quality of life in patients with glaucoma: a cross-sectional analysis using the Geriatric Depression Scale-15, assessment of function related to vision, and the Glaucoma Quality of Life-15. *J Glaucoma* 2008;17:546-51.
12. Evans JR, Fletcher AE, Wormald RPL. Depression and anxiety in visually impaired older people. *Ophthalmology* 2007;114:283-8.
13. Tolman J, Hill RD, Kleinschmidt JJ, Gregg CH. Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration. *Gerontologist* 2005;45:747-53.
14. Wysong A, Lee PP, Sloan FA. Longitudinal incidence of adverse outcomes of age-related macular degeneration. *Arch Ophthalmol* 2009;127:320-7.
15. Huang CQ, Dong BR, Lu ZC, et al. Chronic diseases and risk for depression in old age: A meta-analysis of published literature. *Ageing Research Reviews* 2010;9:131-41.
16. Nyman SR, Gosney MA, Victor CR. Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. *Br J Ophthalmol* 2010;94:1427-31.
17. Jones GC, Rovner BW, Crews JE, Danielson ML. Effects of depressive symptoms on health behavior practices among older adults with vision loss. *Rehabil Psychol* 2009;54:164-72.
18. Bambara JK, Owsley C, Wadley V, et al. Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment to caring for a relative with vision loss. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2009;50:1585-92.
19. Goodman CR, Shippy RA. Is it contagious? Affect similarity among spouses. *Aging Ment Health* 2002;6:266-74.
20. Rovner BW, Casten RJ. Preventing late-life depression in age-related macular degeneration. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008;16:454-9.
21. Rovner BW, Casten RJ, Hegel MT, et al. Preventing depression in age-related macular degeneration. *Arch Gen Psychiatry* 2007;64:886-92.

22. Rees G, Fenwick EK, Keeffe JE, et al. Detection of depression in patients with low vision. *Optom Vis Sci* 2009;86:1328-36.

Hoofdstuk 9

GHMB van Rens, HL Vreeken, FN Boonstra, N Tijmes, RMA van Nispen

Verstandelijke beperking

9.1 Inleiding

Bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking (VB) komen ook frequent visuele beperkingen voor. Deze patiënten wonen veelal in speciale centra (C).¹ De visuele problemen worden door de omgeving echter dikwijls niet opgemerkt en de patiënten zijn meestal niet bij machte om hier zelf aandacht voor te vragen. Daarom worden deze mensen, ondanks vele studies die deze problematiek aantonen, vaak niet oogheelkundig onderzocht en behandeld. Onderkenning en behandeling van visuele problemen kunnen echter een positieve invloed op gedrag en ontwikkeling hebben. Ook bij deze groep mensen is het van belang eventuele visuele problemen op te sporen, met niet alleen verbetering van kwaliteit van leven maar ook kostenbesparing als meetbaar resultaat (C).²⁻⁵

Al in 1999 verscheen er in ons land een richtlijn voor het actief opsporen van visuele stoornissen bij mensen met een VB.⁴ In die richtlijn worden aanbevelingen gegeven bij wie en wanneer de visuele functies te screenen en hoe men daarvoor zou kunnen samenwerken. Tot nu toe is niet duidelijk waarom mensen met een VB nog steeds onvoldoende oogzorg ontvangen (C).⁶

Uit onderstaande studies mag blijken dat er in dezen zeker ook een rol voor de oogarts bestaat.

9.2 Wetenschappelijke onderbouwing

Het percentage slechtziendheid en blindheid bij mensen met een ernstige of zeer ernstige VB beperking varieert in de literatuur van 30% tot 92% (C/B).⁷⁻¹⁰ Hierbij dient wel te worden opgemerkt dat de hoogste percentages worden gevonden in instellingen voor mensen met een zeer ernstige VB. Refractieafwijkingen, cataract en cerebrale visusstoornis worden frequent gediagnosticeerd (B). De meest voorkomende oorzaak van een VB is een genetische afwijking. Daarnaast blijken pre- en perinatale ernstige problemen vaak ten grondslag te liggen aan de VB.

Bovendien blijkt bij veel mensen met een VB sprake te zijn van een visueel-auditieve beperking; Fellingner et al (2009) vonden bij screening op duale beperkingen in een groep van 224 patiënten met een VB dat 13% tevoren bekend was met een auditieve beperking en 17% met een visuele beperking, maar na gericht onderzoek steeg dit naar respectievelijk 46% en 38%; het percentage doofblindheid steeg van 4 naar 21% (C).¹¹ In een Nederlandse cross-sectionele studie vonden Meeuwese et al (2008) dat bij 12% van 1598 mensen met een VB sprake was van doofblindheid.¹² Een leeftijd ouder dan 50 jaar, ernstige VB en Down syndroom waren onafhankelijke risicofactoren voor doofblindheid (C). Indien sprake is van zowel een VB als van doofblindheid leidt dit vaak tot gedragsproblemen, waarbij in een studie bij 10 patiënten in de helft van de gevallen sprake was van autisme, maar bij de rest van onaanangepast gedrag (C).¹³

Das et al (2010) onderzochten 240 kinderen in de leeftijd van 5 tot 19 jaar die speciaal onderwijs voor kinderen met een verstandelijk beperkt volgden.¹⁴ Van deze groep konden 228 kinderen daadwerkelijk oogheelkundig worden onderzocht; bij 105 kinderen (46%) bleek een refractieafwijking maar slechts 50 droegen een adequate bril. Volgens de WHO normen waren 23 (12%) van de kinderen slechtziende (C). Haugen et al (2001) volgde gedurende minimaal twee jaar 60 mensen met Down syndroom.¹⁵ Zij vonden bij 55% een accommodatiezwakte, en verder persisterende hypermetropie en een zich ontwikkelend scheef astigmatisme; de auteurs speculeren dat dit laatste veroorzaakt wordt door de oogleden (B).

Al-Bagdady et al (2010) onderzochten in een deels retrospectieve en deels longitudinale studie de ontwikkeling en verdeling van refractieafwijkingen bij 182 mensen met het syndroom van Down.¹⁶ Uit deze studie komt naar voren dat het emmetropisatie proces bij mensen met Down syndroom ontbreekt; zij blijven veelal hypermetroop. Ook constateerden zij met het toenemen van de leeftijd een tendens tot het ontstaan van een astigmatisme (C). Dezelfde auteurs toonden in een eerdere publicatie, in een groep van 40 kinderen in de leeftijd van vijf tot 15 jaar met het syndroom van Down, al het nut van bifocale brillen ter verbetering van de accommodatie aan (C).¹⁷ In een studie onder 35 mensen met Down syndroom¹⁸ (B) en in een kleiner groep van 14 patiënten¹⁹ (C) zijn soortgelijke bevindingen gemeld. Recent heeft een studie van Little et al (2009) een belangrijke bijdrage geleverd aan het inzicht waarom bij mensen met syndroom van Down sprake is van een verminderde visus.²⁰ Aan de hand van de zogenaamde Vernier visus toonden zij aan

dat bij het Down syndroom sprake is van een verminderende corticale verwerking van de visuele prikkels (B).

In Nederland werd al in 2003 door van Splunder et al aangetoond dat in ons land een aanzienlijk percentage van mensen met een VB slechtziend of blind is (C).^{21;22} In een meer recente studie van Evenhuis et al (2009) wordt een zeer hoge prevalentie gevonden (40% van 269 onderzochten had een visuele beperking), waarbij de visuele beperking meer leek bij te dragen aan de beperkingen in het dagelijks leven dan de verstandelijke beperking (C).²³

9.3 Conclusie

Slechtziendheid en blindheid evenals doofblindheid komen frequent voor bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het uitvoeren van een screeningsprogramma is al 11 jaar geleden in een door artsen voor verstandelijk gehandicapten opgestelde richtlijn bepleit. Deze richtlijn lijkt nog onvoldoende in de praktijk te zijn geïmplementeerd. Niet iedereen met een VB en een visuele beperking die daarvoor in aanmerking komt krijgt een behandeling wanneer sprake is van een oogheeskundige aandoening of een refractieafwijking. (Niveau B/C).

9.4 Overige overwegingen

Mensen met een verstandelijke beperking zijn in de reguliere oogartsensetting vaak moeilijk te onderzoeken. Opdrachten worden niet of nauwelijks begrepen. Dikwijls is er sprake van comorbiditeit (motorische stoornissen en slechthorendheid). De visus is vaak alleen via detectie te meten. Bovendien geven deze mensen vaak op niet misverstande wijze weer dat zij niet kunnen of willen wachten. Het onderzoek vraagt daarom een specialistische aanpak, is tijdrovend en moet ruim ingepland worden. Revalidatie-instellingen voor slechtzienden verrichten sinds 1990 met een speciaal team oogheeskundige onderzoeken bij ernstig verstandelijk beperkten. Deze groep wordt voornamelijk in de eigen woonomgeving onderzocht. Afhankelijk van de bevindingen kan vaak toch een bril worden voorgeschreven en zal moeten worden overwogen of bij een operabele afwijking verwijzing naar een oogarts zinvol en/of haalbaar is. Bij niet te behandelen slechtziendheid of blindheid wordt aan verzorgers en familie uitleg gegeven en worden adviezen gegeven over de leefomgeving.

9.5 Aanbevelingen

36. Gezien de hoge prevalentie van oogandoeningen dienen mensen met een ernstige verstandelijke beperking volgens de richtlijn “actieve opsporing visuele stoornissen” hierop te worden gescreend. Dit betreft screening door artsen voor verstandelijk beperkten, maar dit kan ook door oogartsen.

37. Ook zonder wetenschappelijke onderbouwing is het vanzelfsprekend dat oogartsen bij zowel de inplanning en uitvoering van een poliklinisch onderzoek als bij het verrichten van een ingreep rekening houden met de specifieke problemen van deze groep patiënten.

38. Daar waar binnen de reguliere oogheeskundige praktijk de faciliteiten of specifieke expertise op dit gebied ontbreekt, dienen mensen met een (ernstige) VB waar nodig en mogelijk voor een oogonderzoek te worden doorverwezen naar een hiertoe geëquiperde revalidatie-instelling.

Literatuur

1. Warburg M. Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review. *J Intellect Disabil Res* 2001;45:424-38.
2. Castane M, Peris E. Visual Problems in People with Severe Mental Handicap. *J Intellect Disabil Res* 1993;37:469-78.
3. Goto S, Yo MU, Hayashi T. Intraocular-Lens Implantation in Severely Mentally and Physically-Handicapped Patients. *Japanese J Ophthalmol* 1995;39:187-92.
4. Nagtzaam LMD, Evenhuis HM. Richtlijnen voor actieve opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999;143:938-41.
5. Bothe N, Lieb B, Schafer WD. Development of Impaired Vision in Mentally-Handicapped Children. *Klinische Monatsblatter fur Augenheilkunde* 1991;198:509-14.
6. van Isterdael CED, Stilma JS, Bezemer PD, Tijmes NT. [Determining factors for deciding whether or not to treat refractive errors and cataract in people with a learning disability]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008;152:1048-51.
7. Evenhuis HM. Medical Aspects of Aging in A Population with Intellectual Disability .1. Visual Impairment. *J Intellect Disabil Res* 1995;39:19-25.
8. Evenhuis HM, Theunissen M, Denkers I, et al. Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45:457-64.

9. van Isterdael CED, Stilma JS, Bezemer PD, Tijmes NT. 6,220 institutionalised people with intellectual disability referred for visual assessment between 1993 and 2003: overview and trends. *Br J Ophthalmol* 2006;90:1297-303.
10. van den Broek EGC, Janssen CGC, van Ramshorst T, Deen L. Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: an inventory of visual functioning. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:470-5.
11. Fellingner J, Holzinger D, Dirmhirn A, et al. Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:874-81.
12. Meuwese-Jongejeugd A, van Splunder J, Vink M, et al. Combined sensory impairment (deaf-blindness) in five percent of adults with intellectual disabilities. *Am J Ment Retard* 2008;113:254-62.
13. Hoevenaars-van den Boom MAA, Antonissen ACFM, Knoors H, Vervloed MPJ. Differentiating characteristics of deafblindness and autism in people with congenital deafblindness and profound intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:548-58.
14. Das M, Spowart K, Crossley S, Dutton GN. Evidence that children with special needs all require visual assessment. *Arch Dis Child* 2010;95:888-92.
15. Haugen OH, Hovding G, Lundstrom I. Refractive development in children with Down's syndrome: a population based, longitudinal study. *Br J Ophthalmol* 2001;85:714-9.
16. Al-Bagdady M, Murphy PJ, Woodhouse JM. Development and distribution of refractive error in children with Down's syndrome. *Br J Ophthalmol* 2010.
17. Al-Bagdady M, Stewart RE, Watts P, et al. Bifocals and Down's syndrome: correction or treatment? *Ophthalmic Physiol Opt* 2009;29:416-21.
18. Stewart RE, Woodhouse JM, Trojanowska LD. In focus: the use of bifocal spectacles with children with Down's syndrome. *Ophthalmic and Physiological Optics* 2005;25:514-22.
19. Nandakumar K, Leat SJ. Bifocals in Down Syndrome Study (BiDS): design and baseline visual function. *Optom Vis Sci* 2009;86:196-207.
20. Little JA, Woodhouse JM, Lauritzen JS, Saunders KJ. Vernier acuity in Down syndrome. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2009;50:567-72.
21. van Splunder J, Stilma JS, Bernsen RMD, et al. Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands. *Acta Ophthalmol Scand* 2003;81:123-9.
22. van Splunder J, Stilma JS, Bernsen RMD, Evenhuis HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye (Lond)* 2006;20:1004-10.

23. Evenhuis HM, Sjoukes L, Koot HM, Kooijman AC. Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? *J Intellect Disabil Res* 2009;53:19-28.

Hoofdstuk 10

GHMB van Rens, HL Vreeken, RMA van Nispen

Comorbiditeit en valincidenten

10.1 Inleiding

Frequent komen bij mensen met een visuele beperking bijkomende aandoeningen en beperkingen voor (co-morbiditeit of multi-morbiditeit) die gevolgen hebben voor de mate waarin men nog kan functioneren of participeren en voor het welbevinden.

Deels is deze problematiek al aangestipt in de hoofdstukken over depressie, kinderen en niet aangeboren hersenletsel.

In dit hoofdstuk zal worden nagegaan:

- hoe vaak meervoudige beperkingen waarbij het gezichtvermogen betrokken is voorkomen
- wat de betekenis is van de co-morbiditeit op kwaliteit van leven en welbevinden
- wat de betekenis is van co-morbiditeit voor het revalidatie proces
- wat de invloed is van visuele beperkingen op vallen en fracturen

10.2 Visuele beperkingen en dementie

Zoals vermeld in hoofdstuk 2 is de prevalentie van mensen met een visuele beperking onder bewoners van verpleeg- en verzorgingstehuizen zeer hoog.¹ Het ligt voor de hand te veronderstellen dat juist de oudere patiënt met dementie minder cognitieve aanpassingsstrategieën kan ontwikkelen om de consequenties van een bijkomende visuele beperking (deels) te compenseren. Er is echter weinig literatuur te vinden over de impact van deze combinatie van aandoeningen.

Lawrence et al (2009) deden een kwalitatieve studie naar de impact van visuele beperking onder 17 oudere patiënten, 17 familieleden die bij de verzorging betrokken waren en 18 professionele verzorgenden.² Een beperkt geheugen en onvermogen tot visuele aanknopingspunten leidden enerzijds bij patiënten tot onrust en problemen in oriëntatie en anderzijds tot overbeschermend gedrag bij de familie. Ook voelden low vision-professionals zich te beperkt toegerust om met deze groep cliënten om te gaan (C).

In quasi-experimenteel onderzoek onder cognitief beperkte ouderen in een verpleeghuis werd de effectiviteit onderzocht van een interventie waarbij in een eerste experimentele groep een bril werd voorgeschreven. Deze werd in de tweede experimentele groep aangevuld met een training van het personeel in het herkennen van visuele problemen waarbij gebruik werd gemaakt van simulator brillen en een educatieve video. Beide groepen werden vergeleken met een controlegroep. Uit de studie bleek dat alleen het tweede experiment effectief was en resulteerde in een positieve gemoedstoestand (o.a. minder depressie en positievere observatie van emotionele staat) van bewoners (B).³

10.3 Visuele beperkingen en gehoorsstoornissen

Ook de combinatie van afname van het gehoor en gezichtsscherpte komt frequent voor. In het verleden kregen vooral de aangeboren vormen van doofblindheid en de bekende erfelijke syndromen zoals de ziekte van Usher (progressieve slechthoorendheid als gevolg van retinitis pigmentosa en slechthoorendheid) aandacht. Er bestaat in Nederland al jaren een speciale revalidatieinstelling voor deze patiënten (te St Michielsgestel). Als gevolg van de dubbele vergrijzing (er komen meer ouderen en de ouderen worden ouder) is er inmiddels sprake van een snel groeiende groep patiënten met doofblindheid. Voor patiënten met doofblindheid geldt dat zij minder zullen beschikken over mogelijkheden om met andere vormen van perceptie het verminderde gezichtvermogen te compenseren.

Vaal et al (2007) komen aan de hand van een extrapolatie van 8 ouderenstudies tot de conclusie dat in Nederland naar schatting 30.000 tot 35.000 55-plussers een gecombineerde visus- en gehoorbeperking hebben (B).⁴ Lin et al (2004) analyseerden een cohort van 6112 vrouwen. Bij 1636 vrouwen werd het gezichtvermogen (slechthoorendheid (visus <20/40) en slechthoorendheid (40 db bij 2000 hertz) gemeten.⁵ Doofblindheid was geassocieerd met zowel cognitieve beperkingen (OR = 2,19) als functionele beperkingen (OR=1,87).

In cross-sectioneel onderzoek van Capella McDonnall (2009) komt naar voren dat voor ouderen met een gecombineerde visus- en gehoorbeperking (N=203) vrijwel dezelfde risicofactoren gelden als bij ouderen in het algemeen.⁶ Echter, de "sociale factor" (sociale steun, interacties met anderen en tevredenheid met sociale activiteiten) liet het sterkste verband zien (C). In eerder onderzoek van dezelfde auteur kwam naar voren dat de gecombineerde beperking gecorrigeerd voor

relevante variabelen een significant effect had op depressieve symptomen (OR: 2,2).⁷ Er was geen significant verschil in mate van depressie tussen de gecombineerde beperking en een visuele beperking, maar wel tussen de gecombineerde beperking en gehoorbeperking. Deze laatste leidde minder vaak tot depressieve klachten. Slechthoortheid en gecombineerde beperkingen geven een grotere kans op depressie dan een gehoorbeperking.

In prospectief onderzoek van Chou (2008) bleek onder 3782 personen van 65 jaar en ouder, alleen verlies van gezichtsvermogen een consistente voorspeller voor depressieve klachten.⁸ De relatie tussen een gecombineerde visus- en gehoorbeperking en depressie verdween wanneer er gecorrigeerd werd voor andere gezondheidbeïnvloedende factoren, zoals oudere leeftijd, vrouwelijk geslacht, lagere opleiding, multi-morbiditeit, verminderde mobiliteit, roken en minder steun van familie (B).

Fischer et al (2009) vonden in een prospectieve cohort studie onder 1854 ouderen (Beaver Dam Eye Study) een significant effect van doofblindheid op de kwaliteit van leven domein “sociaal functioneren”.⁹ Bovendien werd een significante relatie gevonden tussen slechthoortheid en de domeinen van kwaliteit van leven “lichamelijk functioneren” en “mentale gezondheid” (B).

Brennan et al (2006) vonden in een prospectief cohort onderzoek onder 5151 ouderen (>70 jaar) een sterkere associatie tussen beperkingen op het gebied van activiteiten van het dagelijks leven bij mensen met zelf-gerapporteerde doofblindheid en mensen zonder deze beperkingen, maar geen verschil tussen doofblindheid en uitsluitend een verminderd gezichtsvermogen (C).¹⁰ Blijkbaar heeft de slechthoortheid zo'n grote invloed op de ADL dat slechthoortheid geen meetbare extra invloed meer heeft, althans niet met de gebruikte instrumenten. In een tweede publicatie (2005) vinden de auteurs dat doofblindheid meer problemen geeft bij “instrumentele activiteiten van het dagelijks leven” zoals omgaan met geld, dan met de meer basale aspecten van het dagelijks leven zoals eten en lichamelijke verzorging (C).¹¹

10.4 Visuele beperkingen, vallen en fracturen

Het ligt voor de hand te veronderstellen dat mensen die een visuele beperking hebben ook vaker vallen, zich stoten of iets breken. In 2002 geven Legood en Scuffham na een review van de literatuur op dit gebied echter aan dat studies naar

deze samenhang de nodige beperkingen kenden.¹² Sindsdien zijn er diverse studies van goede kwaliteit verschenen.

De Boer et al (2004) vinden in een prospectief cohortonderzoek (Longitudinal Aging Study Amsterdam) onder ouderen in Nederland inderdaad een relatie tussen contrastzien en frequentie van vallen (HR = 1.5) en tussen visus en fractures (HR = 3.1).¹³ Echter, degenen die vaker vielen waren niet dezelfde personen die een grotere kans hadden op fractures (B). Deze bevindingen worden bevestigd in een studie van Kulmala et al (2008) die 416 mensen (leeftijd op baseline 75-80) 10 jaar lang volgden.¹⁴ Zij vonden een relatie tussen vallen en verminderde visus (OR 1.45) maar de kans op vallen nam niet toe in de groep met de slechtste visus. Zij vonden echter geen relatie tussen lichamelijke activiteit en vallen (A2). Ook Coleman et al (2004) vonden, in een prospectieve cohort studie bij 2002 vrouwen van gemiddeld 76 jaar na 5 1/2 jaar follow-up een verhoogde kans op vallen bij een visuele beperking (A2).¹⁵ Freeman et al (2007) vonden in data van de Salisbury Eye Evaluation, een prospectieve cohort studie gedurende 20 maanden bij 2375 personen, een relatie tussen gezichtsveldbeperkingen en vallen (OR 1.06-1.08) (B).¹⁶

Niet alle studies op dit gebied vinden een relatie tussen gezichtvermogen en vallen. Lamoureux et al (2010) deden een studie onder ouderen (>60 jaar), maar dit betrof patiënten die een tertiair oogziekenhuis bezochten.¹⁷ In deze cross-sectionele studie werd bij 127 personen retrospectief gevraagd naar valincidenten en fractures. In deze studie werd geen relatie gevonden met slechtiendheid en vallen en fractures, wel met lichamelijke inactiviteit (C).

Het ligt voor de hand te veronderstellen dat verbetering van gezichtvermogen (door een betere bril of staaroperatie) de kans op vallen zal verminderen. Helaas blijkt, uit een studie van Cumming et al (2007), dit niet genoeg.¹⁸ Zij deden een ongeblindeerde RCT bij 616 kwetsbare ouderen; maar de groep waarbij alleen de bril werd aangepast of die werd geopereerd bleek in de follow-up van 12 maanden na de behandeling juist vaker te vallen en vaker iets te breken dan de controle groep (B). Daarentegen vinden Harwood et al (2005) bij 306 vrouwen (>70 jaar) in een niet geblindeerde RCT wél een beschermend effect van staaroperaties van het eerste oog op frequentie van vallen en risico op fractures na 12 maanden.¹⁹ (B) Campbell et al (2005) deden een ongeblindeerde RCT naar de effectiviteit van een veiligheidsprogramma en een trainingsprogramma op het verminderen van valincidenten en botbreuken.²⁰ De deelnemers, slechtiende ouderen (>75 jaar),

werden verdeeld in 4 groepen van ieder circa 100 personen en ontvingen het veiligheidsprogramma (huisbezoek van een ergotherapeut voor het in kaart brengen en bespreken van gevaarlijke situaties en implementatie van oplossingen), het trainingsprogramma (spierversterkings- en balansoefeningen, een wandelplan en vitamine D supplementen) dan wel beide of sociale huisbezoeken (controlegroep). Het veiligheidsprogramma leidde tot een vermindering in het aantal valincidenten en was ook het meest kosteneffectief. Het trainingsprogramma leidde niet tot een vermindering in valincidenten en breuken, maar werd niet altijd even intensief gevolgd (B).

10.5 Conclusie

Hoewel het duidelijk is dat een visuele beperking veel voorkomt bij mensen met dementie, is over de behandelmogelijkheden weinig bekend. Gemiddeld hoort tien procent van de slechtziende patiënten ook slecht. Onder ouderen is de prevalentie echt vele malen hoger. Dit heeft grote consequenties voor de mogelijkheden tot participatie en kwaliteit van leven. Ook bij deze groep patiënten is weinig bekend over de uitkomsten van eventuele behandelingen. Slechtziende ouderen vallen vaker, en krijgen ook vaker botbreuken. Alleen een programma gericht op een betere veiligheid thuis heeft tot nu toe enig effect getoond op bescherming tegen vallen (zij het in één studie). Aanpassing van de bril leidde zelfs in één studie tot toename van vallen en fracturen. (Niveau A2/C).

10.6 Overige overwegingen

Op dit moment vinden in Nederland diverse studies plaats naar behandelingen van doofblinden. Mogelijk bieden de uitkomsten te zijner tijd meer richting aan het verwijsbeleid.

10.7 Aanbevelingen

39. Bij mensen met dementie en slechtziendheid dient naast een optimale correctie van de visus ook uitleg en zo nodig training aan de verzorgenden gegeven te worden op het gebied van (het signaleren van) visuele beperkingen. Hier ligt een taak voor medewerkers van revalidatie-instellingen.

40. De oogarts dient bedacht te zijn op slechthorendheid bij mensen met een visuele beperking. Bij verdenking hierop dient de patiënt ook te worden verwezen naar een KNO-arts voor verdere evaluatie en therapie.

41. Slechtzienden hebben een grotere kans om te vallen of op een fractuur. Zeker bij patiënten die bang zijn te vallen is een verwijzing naar een revalidatie-instelling en behandeling gericht op verbeterde veiligheid in de thuissituatie aangewezen.

Literatuur

1. Limburg H. Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning. 2007.
2. Lawrence V, Murray J, Ffytche D, Banerjee S. "Out of sight, out of mind": a qualitative study of visual impairment and dementia from three perspectives. *Int Psychogeriatr* 2009;21:511-8.
3. Teresi JA, Morse AR, Holmes D, et al. The Impact of a Low Vision Intervention on Affective State among Nursing Home Residents. *J Ment Health Aging* 2003;9:73-84.
4. Vaal J, Gussekloo J, De Klerk MMY, et al. Acquired dual sensory impairment: In an estimated 30,000-35,000 people aged 55 years or over in the Netherlands. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2007;151:1459-63.
5. Lin MY, Gutierrez PR, Stone KL, et al. Vision impairment and combined vision and hearing impairment predict cognitive and functional decline in older women. *J Am Geriatr Soc* 2004;52:1996-2002.
6. McDonnall MC. Risk factors for depression among older adults with dual sensory loss. *Aging Ment Health* 2009;13:569-76.
7. Capella-McDonnall ME. The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:855-61.
8. Chou KL. Combined effect of vision and hearing impairment on depression in older adults: evidence from the English Longitudinal Study of Ageing. *J Affect Disord* 2008;106:191-6.
9. Fischer ME, Cruickshanks KJ, Klein BEK, et al. Multiple sensory impairment and quality of life. *Ophthalmic Epidemiol* 2009;16:346-53.
10. Brennan M, Su Yp, Horowitz A. Longitudinal associations between dual sensory impairment and everyday competence among older adults. *J Rehabil Res Dev* 2006;43:777-92.
11. Brennan M, Horowitz A, Su Yp. Dual sensory loss and its impact on everyday competence. *Gerontologist* 2005;45:337-46.

12. Legood R, Scuffham P, Cryer C. Are we blind to injuries in the visually impaired? A review of the literature. *Inj Prev* 2002;8:155-60.
13. de Boer MR, Pluijm SMF, Lips P, et al. Different aspects of visual impairment as risk factors for falls and fractures in older men and women. *J Bone Miner Res* 2004;19:1539-47.
14. Kulmala J, Era P, Parssinen O, et al. Lowered vision as a risk factor for injurious accidents in older people. *Aging Clin Exp Res* 2008;20:25-30.
15. Coleman AL, Stone K, Ewing SK, et al. Higher risk of multiple falls among elderly women who lose visual acuity. *Ophthalmology* 2004;111:857-62.
16. Freeman EE, Munoz B, Rubin G, West SK. Visual field loss increases the risk of falls in older adults: the Salisbury eye evaluation. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2007;48:4445-50.
17. Lamoureux E, Gadgil S, Pesudovs K, et al. The relationship between visual function, duration and main causes of vision loss and falls in older people with low vision. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 2010;248:527-33.
18. Cumming RG, Ivers R, Clemson L, et al. Improving vision to prevent falls in frail older people: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:175-81.
19. Harwood RH, Foss AJE, Osborn F, et al. Falls and health status in elderly women following first eye cataract surgery: a randomised controlled trial. *Br J Ophthalmol* 2005;89:53-9.
20. Campbell AJ, Robertson MC, La Grow SJ, et al. Randomised controlled trial of prevention of falls in people aged > or =75 with severe visual impairment: the VIP trial. *BMJ* 2005;331:817.

Hoofdstuk 11

Conclusie

De richtlijn “visuele stoornissen, revalidatie en verwijzing” is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van de oogarts. Het doel van de richtlijn is te komen tot:

- de identificatie van potentieel te verwijzen slechtzienden en blinden;
- informatieverstrekking over de visuele beperking en revalidatiemogelijkheden om zo te komen tot een betere communicatie met patiënten en hulpverleners;
- een transparante en doelmatige verwijzing van slechtzienden en blinden naar revalidatie-instellingen en andere vormen van hulpverlening.

Ook zal de richtlijn een leidraad zijn voor het gesprek van de oogarts met de patiënt en hulpverlener om te komen tot de “shared decision” en de inhoud van de verwijsbrief. De richtlijn kan een hulp zijn bij de keuze van de aard van revalidatie en instelling.

De inhoud en hoeveelheid informatie over diagnose, prognose en behandelmogelijkheden (bijvoorbeeld revalidatie) die de patiënt met een visuele beperking wil hebben hangt af van sociaaldemografische of culturele kenmerken en individuele voorkeuren. Patiënten willen graag dat de relevante informatie met invoelend vermogen wordt gebracht. Als het gaat over preventie van ernstige slechtziendheid door glaucoom door gebruik van oogdruppels, dan blijkt dat een patient-centered communicatiestijl en gedeelde besluitvorming tussen patiënt en arts effectief is. Communicatietraining in de opleiding tot arts levert effectieve communicatievaardigheden op. In de opleiding tot oogarts lijken simulaties het inlevingsvermogen van oogartsen te vergroten.

De prevalentie van Chales Bonnet Syndroom (CBS) is afhankelijk van de populatie en varieert tussen de 11 en 40%. Alleen lage visus lijkt een risicofactor te zijn voor CBS; het bewijs voor leeftijd als risicofactor van CBS is niet eenduidig. Bijna driekwart van de personen die aan CBS lijden spreken daar nooit over met derden, waardoor angst en ongerustheid ontstaan. Dit maakt dat onderkenning en behandeling ervan belangrijke componenten zijn in de oogheelkundige zorg door

patiënten op de hoogte te stellen over CBS en hen daarover gerust te stellen.

Hoewel het bewijs ervoor ontbreekt, lijkt het optimaliseren van het gezichtsvermogen door medische interventies of revalidatie (hulpmiddelen) de meest aangewezen behandeling om CBS te verminderen. Het bewijs voor de effecten van farmacotherapie is louter anekdotisch.

Duidelijk is dat, ten opzichte van de vorige richtlijn uit 2004, de bewijslast van de gevonden literatuur met betrekking tot revalidatie van slechtziende ouderen sterk in kwaliteit is toegenomen. Uit de literatuur blijkt dat, na een variabele follow-up van 3-24 maanden, een groot gedeelte van de voorgeschreven hulpmiddelen aan ouderen daadwerkelijk wordt gebruikt. Ook blijkt dat een meerderheid tevreden is over deze hulpmiddelen. Voorts verbetert in enkele studies de visusspecifieke kwaliteit van leven van slechtzienden drie maanden na het vertrekken van hulpmiddelen ten opzichte van de periode hiervoor. De kwaliteit van leven lijkt op lange termijn echter terug te vallen. Verschillen in effecten van hulpmiddelenverstrekking door een gespecialiseerde optometrist en multidisciplinaire revalidatie wat betreft visus gerelateerde kwaliteit van leven werden niet aangetoond. Training in het gebruik van beeldschermloepen lijkt niet effectiever dan goede voorlichting bij de aflevering aan huis van deze apparatuur. Interventie door middel van video informatie leidt niet tot beter gebruik van hulpmiddelen of adaptatie aan de visuele beperking. Uit de literatuur lijkt training in het gebruik van telescoopsystemen bij volwassen en oudere slechtzienden zinvol. Effecten van training bij het gebruik van een beeldschermloop zijn niet aangetoond. De resultaten van onderzoek naar voorspellers van succes van hulpmiddelen verstrekking en revalidatie spreken elkaar tegen. Bovendien zijn de uitkomstmaten niet eenduidig, de onderzoeksopzet minder sterk en de gebruikte methodologische technieken beperkt.

Slechtziendheid komt veel voor bij bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen.

Veel bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen zouden baat kunnen hebben van staaroperaties, eenvoudige vergrotende hulpmiddelen en refractiecorrectie. Dit geldt in zekere mate ook voor bewoners met cognitieve beperkingen. Er zijn aanwijzingen dat een verminderd gezichtsvermogen op hoge leeftijd gepaard gaat met een grotere kans op depressiviteit, angst en ADL-afhankelijkheid. Optimaliseren van het gezichtsvermogen van verpleeg- en verzorgingshuisbewoners verbetert de kwaliteit van leven aanzienlijk, vermindert depressieve klachten en mogelijk ook andere psychologische of functionele beperkingen.

Tot slot blijken de meeste studies die in dit hoofdstuk zijn beschreven cross-sectionele niet-vergelijkende studies, die vaak een vrij lage respons hadden. Hierdoor is het verkregen wetenschappelijke bewijs matig te noemen.

Sinds het verschijnen van de vorige richtlijn zijn er vele studies verschenen naar effecten van revalidatie bij NAH, deze zijn veelal niet van acceptabele kwaliteit. Nog steeds is niet echt duidelijk of kijktraining gericht op compensatie van gezichtsvelddefecten wel effectief is. In de meer recente studies lijkt er enig effect aantoonbaar van training van gezichtsvelddefecten. Duidelijk is dat sommige patiënten met HH of KHH veilig kunnen autorijden. De rijvaardigheid moet per individu bekeken worden.

Verwijzing naar een instelling voor visueel beperkten bij een zeer jong kind is zinvol. In recente studies naar de oorzaak van slechtziendheid is cerebrale visusstoornis de belangrijkste oorzaak van slechtziendheid. Bij kinderen met een verstandelijke beperking, laag geboortegewicht, Syndroom van Down of gehoorstoornissen is er een verhoogde kans op een visuele beperking.

Doordat de gezichtsscherpte zich traag ontwikkelt is het niet goed mogelijk om bij zeer jonge kinderen (<1,5 jaar) slechtziendheid vast te stellen, aanvullend onderzoek zoals gezichtsveldmeting en oriëntatie in het schemer is dan nodig om de indicatie te stellen.

De prevalentie en beperkingen die door depressieve klachten worden veroorzaakt bij slechtzienden zijn substantieel. De prevalentie ligt rond de 1 op 3 van de slechtziende ouderen. Onderzoek naar risicofactoren en associaties laat zien dat depressieve klachten wellicht ontstaan door slechtere visus en de daaruit voorkomende problemen, maar er zijn ook een aantal algemenere kenmerken aan te wijzen die gerelateerd zijn aan of leiden tot depressieve klachten.

De interventies tonen aan dat depressieve klachten kunnen worden behandeld en dat dit kan leiden tot het verdwijnen van deze klachten of het voorkómen van depressieve stoornissen. Wel zullen interventies moeten worden ontwikkeld die zich richten op het behoud van effecten, zodat depressieve klachten voor zover mogelijk blijvend zullen verminderen en stoornissen kunnen worden voorkomen.

Slechtziend en blindheid evenals doofblindheid komen frequent voor bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (VB). Het uitvoeren van een screeningsprogramma is al 11 jaar geleden in een richtlijn door artsen voor verstandelijk gehandicapten opgesteld. Deze richtlijn lijkt nog onvoldoende in de

praktijk te zijn geïmplementeerd. Niet iedereen met een VB en een visuele beperking die daarvoor in aanmerking komt krijgt een behandeling wanneer sprake is van een oogheekundige aandoening of een refractieafwijking.

Hoewel het duidelijk is dat een visuele beperking veel voorkomt bij mensen met dementie, is over de behandelmogelijkheden weinig bekend. Gemiddeld hoort tien procent van de slechtziende patiënten ook slecht. Onder ouderen is deze prevalentie echt vele malen hoger. Dit heeft grote consequenties voor de mogelijkheden tot participatie en kwaliteit van leven. Ook bij deze groep patiënten is weinig bekend over de uitkomsten van eventuele behandelingen. Slechtziende ouderen vallen vaker, en krijgen ook vaker botbreuken. Alleen een programma gericht op een betere veiligheid thuis heeft tot nu toe enig effect getoond op bescherming tegen vallen (zij het in één studie). Aanpassing van de bril leidde zelfs in één studie tot toename van vallen en fracturen.

Hoofdstuk 12

Samenvatting

1. Verwijzen naar een vorm van revalidatie wordt aanbevolen bij een visus <0.3 of een gezichtsveld <30 graden en/of een duidelijke hulpvraag waarvoor onvoldoende therapeutische mogelijkheden in de reguliere oogheelkundige praktijk bestaan.
2. Een duidelijke hulpvraag waarvoor onvoldoende mogelijkheden bestaan in de reguliere oogheelkundige praktijk kan een verwijzing naar een vorm van revalidatie bij slechtiendheid rechtvaardigen. Men kan hierbij naast bovenstaande criteria ook denken aan een visus groter dan 0,3 een gezichtsveldbeperking (anders dan concentrisch <30 graden) bij ernstige hinder van licht of als voor lezen meer dan additie +4 nodig is.
3. Nadat een patiënt compleet oogheelkundig is onderzocht, zal – indien de patiënt dit wenst – de diagnose volledig dienen te worden verteld.
4. In het overbrengen van slecht nieuws hanteert de oogarts een “patient-centered” communicatiestijl, waarbij de arts begrip toont, positief is en waarin informatie wordt gegeven volgens behoefte van de patiënt. Daarnaast checkt de arts of de verstrekte informatie begrepen is door de patiënt en toont empathie. Beslissingen over behandeling worden in overleg met de patiënt genomen (shared decision making).
5. In de opleiding tot oogarts dient aandacht te worden besteed aan communicatietraining en het slechtnieuws gesprek, waarbij de focus moet liggen op communicatie over de diagnose van oogaandoeningen die tot ernstige slechtiendheid en blindheid kunnen leiden en het adviseren van het stoppen met autorijden. Ook zal in de training aandacht moeten zijn voor het inlevingsvermogen, het kunnen inschatten van de ernst van de aandoening en eigen stressfactoren, zoals vermoeidheid, die het overbrengen van slecht nieuws wellicht bemoeilijken.
6. De commissie acht het wenselijk informatie over de diagnose ook schriftelijk, zoals in de vorm van de folders van het NOG mee te geven.
7. De commissie beveelt aan in principe alle ‘slechtnieuws patiënten’ een tweede consult aan te bieden, waarin – liefst in tegenwoordigheid van een naaste – nogmaals de gestelde diagnose, de mogelijke behandelplannen (vormen van

revalidatie en voorzieningen) en de bestaande belangenverenigingen (zoals Viziris en de Ooglijn) kunnen worden besproken. Aansluitend kan dan een afspraak voor de behandeling worden gemaakt en, indien nodig, de verwijzprocedure worden gestart.

8. De commissie beveelt aan de verwijzing voor revalidatie schriftelijk te doen geschieden naar de betreffende optometrist, revalidatieoogarts, klinisch fysicus of visuooloog, met een afschrift van deze verwijzbrief aan de huisarts en overige behandelaars, zoals internist, neuroloog, geriater of kinderarts en een afschrift in het dossier.

9. Elke slechtziende patiënt dient op de hoogte te worden gebracht van het bestaan van CBS, want het bespreekbaar maken kan een geruststellende werking hebben op degene die eraan lijdt.

10. Slechtziende patiënten met CBS dienen verwezen te worden naar een regionaal centrum voor optimalisering van het gezichtsvermogen, voor verlichtingsadvies en eventueel voor psychologische hulp bij verwerkingsproblematiek behorend bij CBS.

11. Bij geval van CBS kan, behalve bij twijfel over de aard van de visuele hallucinaties ook bij het ervaren van een grote lijdensdruk, een verwijzing naar andere medisch specialismen op zijn plaats zijn. Gedacht kan worden aan een ter zake kundige psychiater, neuroloog of geriater.

12. Patiënten die voldaan aan de eerder vermelde criteria (zoals vermeld in aanbeveling 1 en 2), dienen door de oogarts te worden doorgestuurd naar een van de vormen van revalidatie bij slechtziendheid, mits de patiënt voldoende gemotiveerd is.

13. Patiënten die onvoldoende gemotiveerd zijn (of lijken te zijn), dienen wel te worden geïnformeerd over de mogelijkheden tot revalidatie en de bestaande belangenverenigingen, zodat ze zich daar in een later stadium alsnog toe kunnen wenden.

14. Patiënten bij wie op voorhand duidelijk is dat ze verminderde cognitieve vermogens en/of verminderde motoriek noodzakelijk voor het gebruik van hulpmiddelen hebben, dienen naar een regionaal centrum te worden verwezen.

15. Patiënten met een meer complexe hulpvraag (bijvoorbeeld koken of autorijden), met complexe problematiek of bij wie de verwerking van de beperking problematisch verloopt, dienen naar een regionaal centrum te worden verwezen.

16. Patiënten die niet behoren bij de groepen zoals beschreven onder aanbeveling 14 en 15, kunnen naar een gespecialiseerde optometrist worden verwezen.

17. Er is weinig onderbouwing voor het adviseren van getinte glazen of filters, ook het nut van prisma's (anders dan bedoeld als excentrische fixatiecorrectie) is niet goed aangetoond.
18. Individueel zal door de oogarts bij verpleeghuispatiënten moeten worden bekeken wat er nog haalbaar is op het gebied van oogheekundige diagnostiek en interventies en op het gebied van revalidatie.
19. Na uitsluiten van behandelbare pathologie lijkt er bij bewoners die cognitief nog redelijk mee kunnen komen en nog willen lezen, veel te bereiken te zijn met relatief eenvoudige hulpmiddelen. Naast verwijzing voor vergrotende hulpmiddelen kan worden gedacht aan een aantal eenvoudige adviezen rond de aanpassingen van de leefomgeving.
20. Bij patiënten met duidelijke tekenen van cognitief verval is het geven van adviezen aan de verzorgers te aanzien van aanpassingen van de leefomgeving meestal het maximaal haalbare.
21. Aandacht voor verwerkingsproblematiek en alertheid op de aanwezigheid van depressiviteit is van belang, bij verdenking hiervan is het zinvol dit aan te geven in de verwijsbrief.
22. Bij opname in een instelling dient een patiënt met cognitief verval, bij voorkeur ter plaatse, door een optometrist te worden gescreend door middel van afname van visustesten voor veraf zien en lezen. Indien nodig kan hij/zij gericht doorverwijzen naar de oogarts voor verder onderzoek. Deze screening dient om de 2-3 jaar te worden herhaald.
23. Verpleeg- en verzorgingshuisbewoners dienen te worden geholpen bij de planning en logistiek rondom een cataractoperatie. De patiënt kan bijvoorbeeld worden geholpen door een transferverpleegkundige.
24. Ook bij cognitief beperkte ouderen is een cataract-operatie of voorschrijven van vergrotende hulpmiddelen aan te bevelen. Extra afstemming tussen het oogheekundig behandelcentrum en instelling is hierbij een vereiste.
25. Revalidatie van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel gebeurt met name in de algemene revalidatie-instellingen. De commissie adviseert om bij al deze patiënten naast het neurologisch functioneren ook zowel het oogheekundig- als neuropsychologische functioneren in kaart te brengen.

26. Bij verwijzing in geval van slechtziendheid als gevolg van NAH dient de verwijzer met de patiënt te bespreken dat er tot nu toe weinig goede wetenschappelijke onderbouwing bestaat voor de gangbare praktijk van compensatie van defecten.
27. Zolang de uitkomsten van training voor het afnemen van gezichtsvelden niet op gedegen wetenschappelijk bewijs gestoeld zijn valt deze therapie primair in het veld van het wetenschappelijk onderzoek.
28. Er is toenemend bewijs dat sommige mensen met NAH veilig kunnen autorijden. Om eventueel het rijbewijs te kunnen behouden kan een dergelijke patiënt worden verwezen naar het CBR of naar een regionaal centrum.
29. Bij zeer jonge kinderen waarbij getwijfeld wordt aan de gezichtsscherpte is het aan te bevelen om het kind te verwijzen naar een instelling om vast te stellen of er sprake is van slechtziendheid.
30. Verwijzing van een kind waarbij aan slechtziendheid wordt gedacht naar een revalidatie-instelling is zinvol.
31. Bij kinderen die mentaal beperkt of doof zijn of bekend zijn met status na perinatale asfyxie of met het syndroom van Down is het van belang om visuele beperkingen uit te sluiten (in de oogheelkundige praktijk of in een instelling voor revalidatie voor slechtzienden).
32. Bij de meeste slechtziende kinderen is de oorzaak erfelijk. Ouders zijn hier dikwijls onvoldoende van op de hoogte, daarom is het van belang om ouders te verwijzen naar een klinisch genetisch centrum en vervolgens na te gaan of de informatie over het genetisch advies door ouders gelezen en begrepen is.
33. Het is zinvol kinderen met syndroom van Down verwijzen naar Down poli indien deze faciliteit in de regio aanwezig is.
34. Oogartsen dienen bedacht te zijn op depressie en aan slechtziendheid gerelateerde depressieve klachten onder slechtziende patiënten.
35. Bij verdenking van depressieve klachten gerelateerd aan slechtziendheid dienen patiënten te worden verwezen naar de huisarts waarbij gewezen kan worden op de aanwezigheid van psychologen en maatschappelijk werkers welke gespecialiseerd zijn in aan slechtziendheid gerelateerde depressieve klachten in revalidatie-instellingen. Andere vormen van psychotherapie of behandeling door een psychiater kunnen eveneens zinvol zijn.
36. Gezien de hoge prevalentie van oogaandoeningen dienen mensen met een ernstige verstandelijke beperking volgens de richtlijn "actieve opsporing visuele

stoornissen” hierop te worden gescreend. Dit betreft screening door artsen voor verstandelijk beperkten, maar dit kan ook door oogartsen.

37. Ook zonder wetenschappelijke onderbouwing is het vanzelfsprekend dat oogartsen bij zowel de inplanning en uitvoering van een poliklinisch onderzoek als bij het verrichten van een ingreep rekening houden met de specifieke problemen van de groep patiënten met een verstandelijke beperking.

38. Daar waar binnen de reguliere oogheekundige praktijk de faciliteiten of specifieke expertise op dit gebied ontbreekt dienen mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking waar nodig en mogelijk voor een oogonderzoek te worden doorverwezen naar een hiertoe geëquiperde revalidatie-instelling.

39. Bij mensen met dementie en slechthoortheid dient naast een optimale correctie van de visus ook uitleg en zo nodig training aan de verzorgenden gegeven te worden op het gebied van (het signaleren van) visuele beperkingen. Hier ligt een taak voor medewerkers van revalidatie-instellingen.

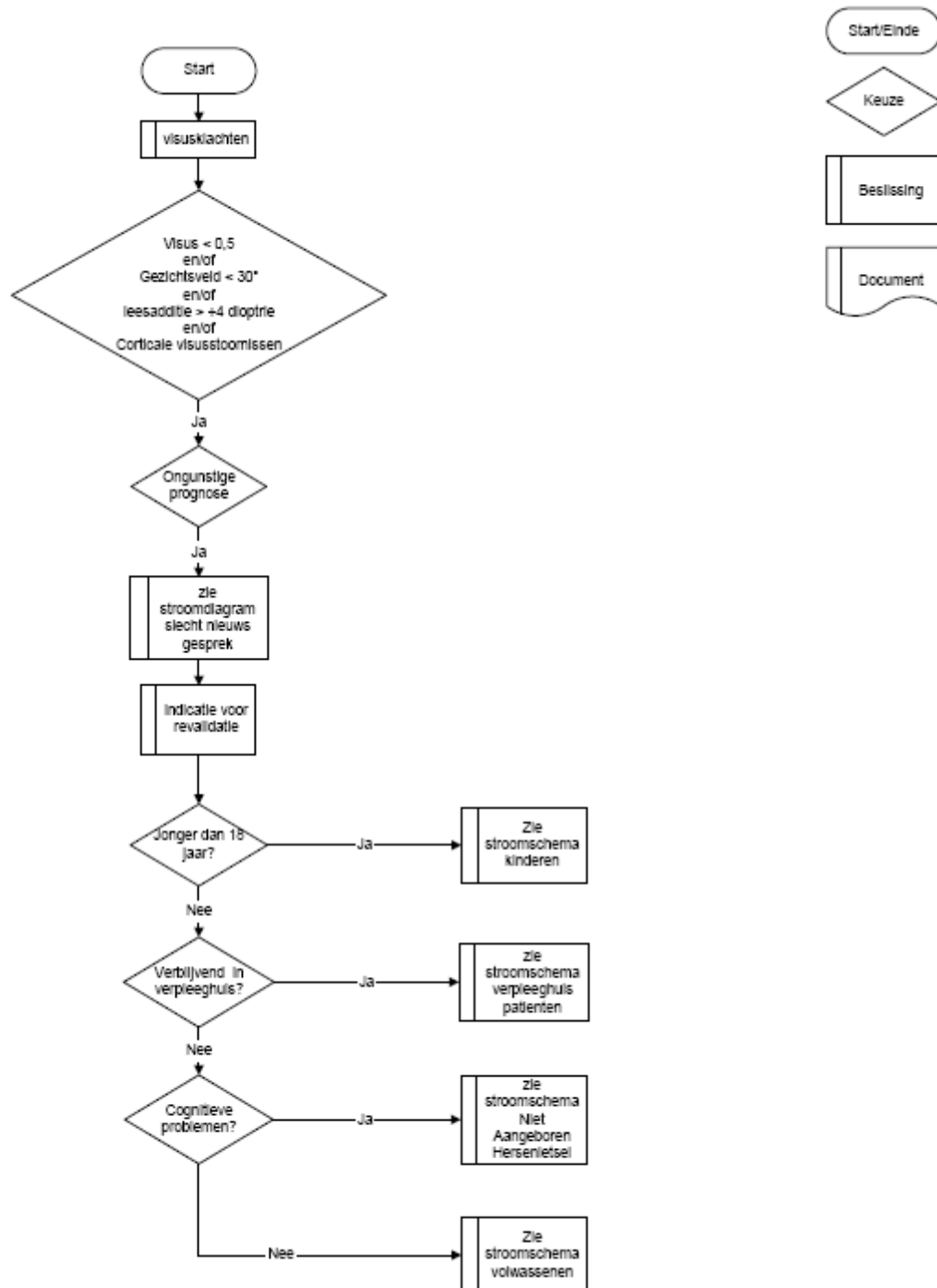
40. De oogarts dient bedacht te zijn op slechthoortheid bij mensen met een visuele beperking. Bij verdenking hierop dient de patiënt ook te worden verwezen naar een KNO-arts voor verdere evaluatie en therapie.

41. Slechtzienenden hebben een grotere kans om te vallen of op een fractuur. Zeker bij patiënten die bang zijn te vallen is een verwijzing naar een revalidatie-instelling en behandeling gericht op verbeterde veiligheid in de thuissituatie aangewezen.

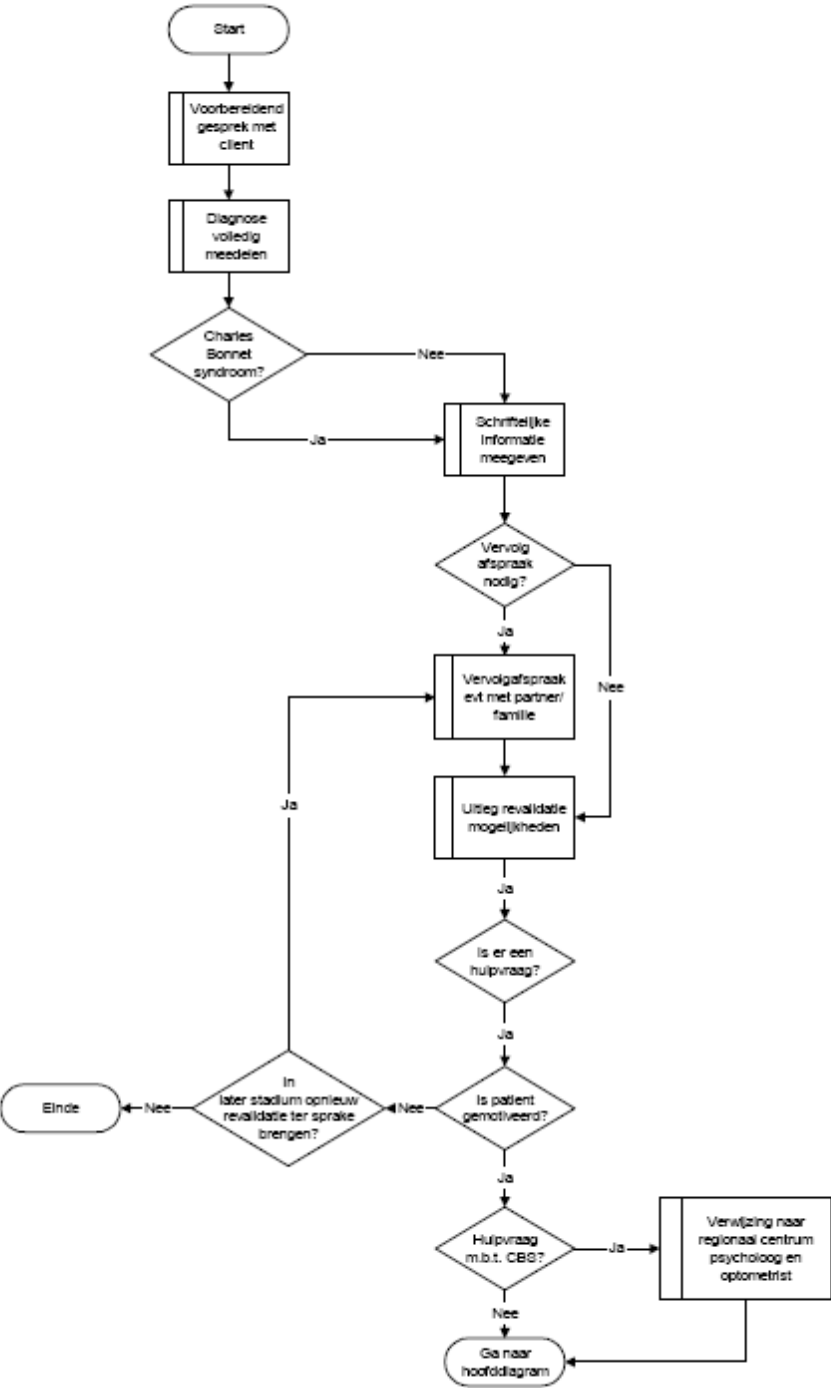
Hoofdstuk 13

Stroomdiagrammen

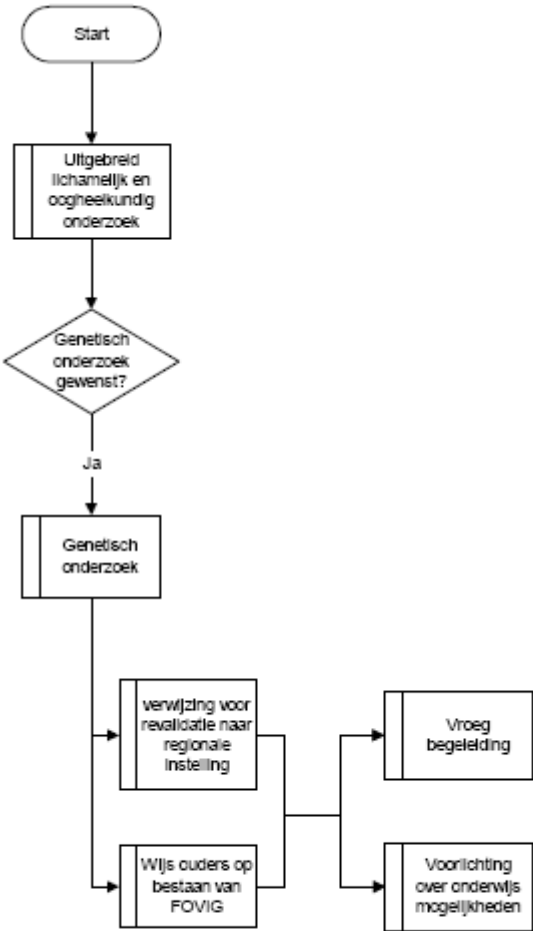
Hoofddiagram



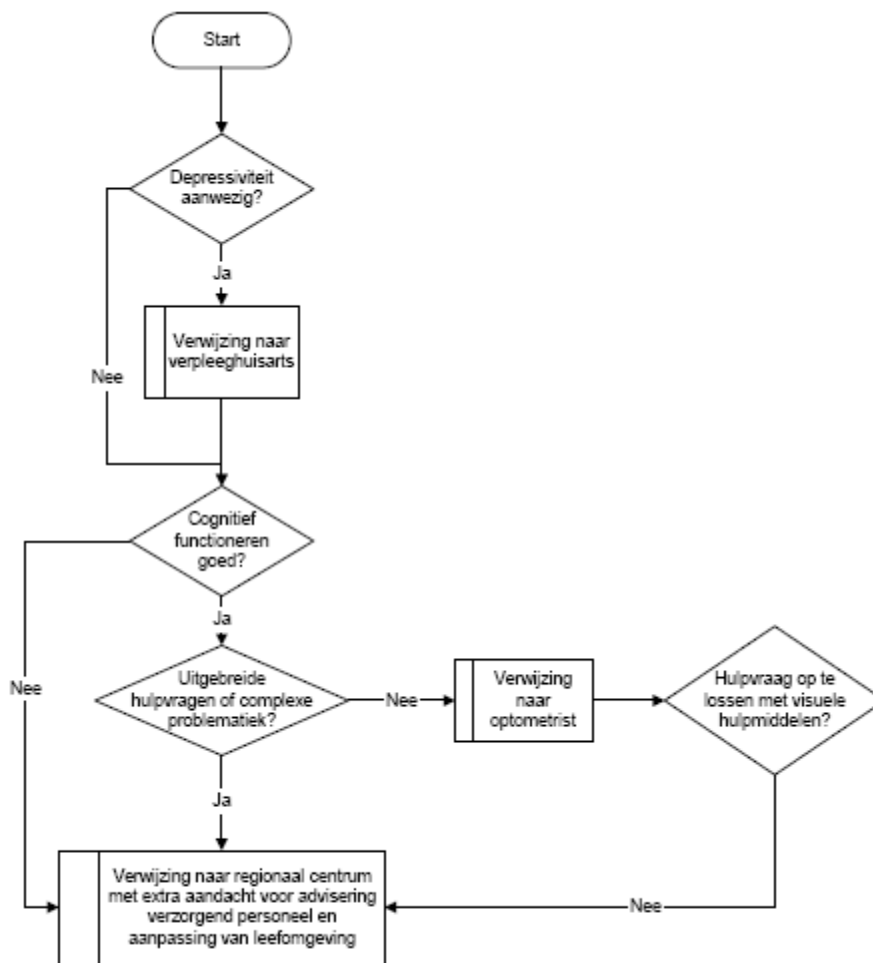
Slechtnieuwsgesprek



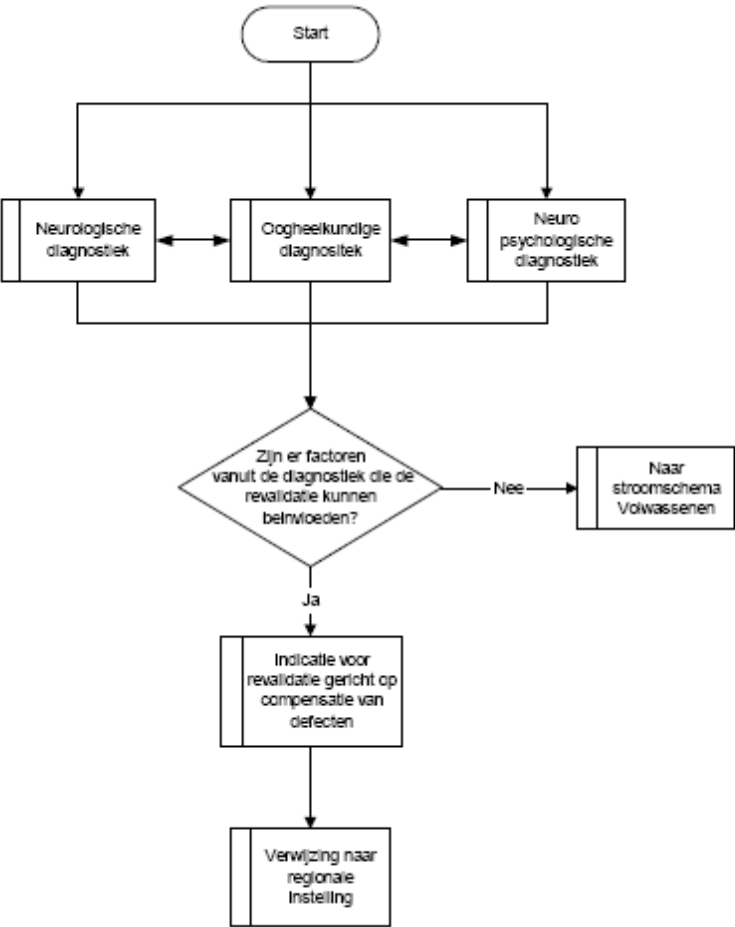
Kinderen met een visuele beperking



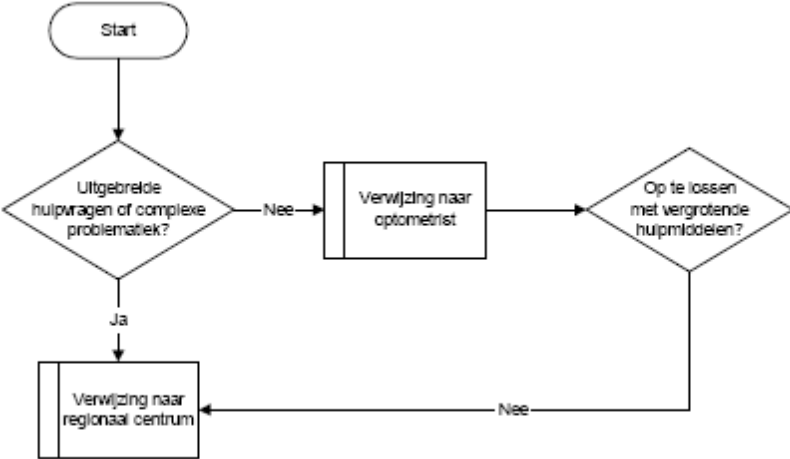
Verpleeghuispatiënten



Slechtziendheid door niet-aangeboren hersenletsel



Volwassenen met een visuele beperking



Bijlage 1

Gebruikte afkortingen

AAO American Academy of Ophthalmology
ADL Activiteiten in het Dagelijks Leven
AMD Age related Macular Degeneration
AWBZ Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CBO Kwaliteits Instituut voor de Gezondheidszorg
CBR Centraal Bureau voor Rijvaardigheid
CBS Charles Bonnet Syndroom
CCTV Closed Circuit Television = Beeldschermloep
CG-Raad Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CIZ Centrum Indicatiestelling Zorg
CVA Cerebrovasculair Accident
CVI Cerebral Visual Impairment (cerebrale visusstoornis)
DAI Dutch ICF Activity Inventory
EBRO Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling
HH Homonieme Hemianopsie
ICD International Classification of Diseases
ICF International Classification of Functioning, Disability and Health
KHH Kwadrant Homonieme Hemianopsie
MD Macula Degeneratie
NAH Niet Aangeboren Hersenletsel
NOG Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
PST Problem-Solving Treatment
RCT(s) Randomised Clinical Trial(s)
SCT Compensatoire Scanning Therapie
UWV Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VRT Vision Restoration Therapy
VUmc Vrije Universiteit Medisch Centrum
WHO World Health Organisation
WSW Wet Sociale Werkvoorziening

Bijlage 2

De verwijsbrief

Gericht aan:.....

Kopie aan:

Personalia patiënt

Naam:

Adres:

Postcode en woonplaats:

Geboortedatum:

Gegevens

Hulpvraag:

.....

Diagnose:

.....

Visus OD m.c.:sf:cyl:as:

Visus OS m.c.:sf:cyl:as:

Gezichtsveld OD (kopie bijgevoegd)

Gezichtsveld OD (kopie bijgevoegd)

Media OD:

OS:

Fundi OD:

OS:

Medicatie:

Prognose:

Bijzonderheden:

Overige aandoeningen, relevant voor beleid bij revalidatie:

.....

Informatieoverdracht ja/nee (zo nee, waarom)

.....

Datum:

Naam en adres verwijzend oogarts:

Handtekening/ naamstempel: