

Oogheelkundige richtlijn

Verwijzing van slechtzienden en blinden

Amsterdam, 05.07.2004

Nederlands Oogheelkundig Gezelschap

De oogheelkundige richtlijn voor verwijzing van blinden en slechtzienenden naar een revalidatie-instelling en andere vormen van hulpverlening is tot stand gekomen op initiatief van:

- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG)

In samenwerking met:

- Bartiméus
- Sensis
- Visio Het Loo Erf

Gefinancierd door:

- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport via de Orde van Medisch Specialisten

De kernwerkgroepleden:

- Drs. M.R. de Boer, Assistent in Opleiding, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam
- Dr. N.M. Jansonius, oogarts, Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen
- Drs. M. Langelaan, Assistent in Opleiding, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam
- Prof. Dr. G.H.M.B. van Rens, oogarts, Elkerliek Ziekenhuis, Helmond en hoogleraar Oogheelkunde, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam; tevens voorzitter subcommissie richtlijnen en lid commissie kwaliteit NOG

De klankbordgroepsleden:

- Dr. F.N. Boonstra, oogarts Bartiméus, Zeist, verzorgde tevens mede het hoofdstuk Slechtzienendheid bij kinderen op persoonlijke titel
- Drs. F. Fortuin, oud-voorzitter Federatie Slechtzienenden- en Blindenbelang, Utrecht op persoonlijke titel
- Ir. F.F. Jorritsma, klinisch fysicus, Bartiméus, Zeist op persoonlijke titel
- Drs. F.D. Koole, oogarts, Visio Het Loo Erf, Apeldoorn op persoonlijke titel

Begeleiding en advisering:

- Commissie Kwaliteit van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap:
 - Prof. Dr. H.J.M. Völker-Dieben, emeritus hoogleraar Oogheelkunde, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam; voorzitter.
- Subcommissie Richtlijnen van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap:
 - Dr. N.E. Schalijs-Delfos, oogarts, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Inhoudsopgave

Inleiding.....	5
<i>Aanleiding.....</i>	<i>5</i>
<i>Doelstelling.....</i>	<i>5</i>
<i>Voor wie is deze richtlijn bedoeld?.....</i>	<i>6</i>
<i>Uitgangsvragen.....</i>	<i>6</i>
<i>Samenstelling werkgroep.....</i>	<i>7</i>
<i>Werkwijze werkgroep.....</i>	<i>7</i>
<i>Wetenschappelijke onderbouwing.....</i>	<i>7</i>
<i>Implementatie en indicatoren.....</i>	<i>8</i>
<i>Juridische betekenis van richtlijnen.....</i>	<i>8</i>
<i>Herziening.....</i>	<i>9</i>
<i>Literatuur.....</i>	<i>9</i>
Definities, epidemiologie en organisatie van de zorg voor blinden en slechtzienden in Nederland	10
<i>Inleiding.....</i>	<i>10</i>
<i>Begripsomschrijving slechtziendheid.....</i>	<i>10</i>
<i>Prevalentie van visuele beperkingen in Nederland.....</i>	<i>11</i>
<i>Revalidatie bij visuele beperkingen.....</i>	<i>12</i>
<i>Rol van de optometrist.....</i>	<i>12</i>
<i>Revalidatie-instellingen.....</i>	<i>12</i>
<i>Revalidatie voor kinderen.....</i>	<i>13</i>
<i>Arbeid.....</i>	<i>13</i>
<i>Woonvoorzieningen.....</i>	<i>13</i>
<i>Rol van de patiëntenorganisatie.....</i>	<i>14</i>
<i>De indicatiestelling via RIO en LCIG.....</i>	<i>14</i>
<i>Aanbevelingen.....</i>	<i>14</i>
<i>Literatuur.....</i>	<i>15</i>
Verwijzing door de oogarts: patiëntencontact en communicatie, het slecht nieuws gesprek.....	16
<i>Inleiding.....</i>	<i>16</i>
<i>Wetenschappelijke onderbouwing.....</i>	<i>16</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>17</i>
<i>Mate van bewijs.....</i>	<i>18</i>
<i>Overige overwegingen.....</i>	<i>18</i>
<i>Charles Bonnet syndroom.....</i>	<i>18</i>
<i>Inleiding.....</i>	<i>18</i>
<i>Wetenschappelijke onderbouwing.....</i>	<i>18</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>19</i>
<i>Overige overwegingen.....</i>	<i>19</i>
<i>Mate van bewijs.....</i>	<i>19</i>
<i>Aanbevelingen.....</i>	<i>19</i>
<i>Literatuur.....</i>	<i>20</i>
Uitkomsten bij slechtziende en blinde volwassenen / ouderen	22
<i>Inleiding.....</i>	<i>22</i>
<i>Wetenschappelijke onderbouwing.....</i>	<i>22</i>
<i>Uitkomsten van verstrekking van hulpmiddelen in termen van gebruik.....</i>	<i>22</i>
<i>Effect van hulpmiddelen verstrekking op satisfactie.....</i>	<i>23</i>
<i>Effect van hulpmiddelen verstrekking op kwaliteit van leven.....</i>	<i>23</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>24</i>

<i>Mate van bewijs</i>	24
<i>Overige overwegingen</i>	25
<i>Effect van training bij verstrekken van hulpmiddelen</i>	25
<i>Conclusie</i>	25
<i>Mate van bewijs</i>	25
<i>Overige overwegingen</i>	25
<i>Voorspellers van succes van hulpmiddelverstrekking / revalidatie</i>	26
<i>Conclusie</i>	26
<i>Mate van bewijs</i>	27
<i>Overige overwegingen</i>	27
<i>Aanbevelingen</i>	27
<i>Literatuur</i>	27
Verpleeghuispatiënten	29
<i>Inleiding</i>	29
<i>Wetenschappelijke onderbouwing</i>	29
<i>Conclusie</i>	29
<i>Mate van bewijs</i>	29
<i>Overige overwegingen</i>	30
<i>Aanbevelingen</i>	30
<i>Literatuur</i>	30
Slechtziendheid ontstaan door Niet Aangeboren Hersenletsel.....	31
<i>Inleiding</i>	31
<i>Wetenschappelijke onderbouwing</i>	31
<i>Conclusie</i>	32
<i>Mate van bewijs</i>	32
<i>Overige overwegingen</i>	32
<i>Aanbevelingen</i>	32
<i>Literatuur</i>	33
Slechtziende kinderen.....	34
<i>Inleiding</i>	34
<i>Wetenschappelijke onderbouwing</i>	34
<i>Epidemiologie</i>	34
<i>Behandeling</i>	34
<i>Hulpmiddelen en ICT</i>	34
<i>Resultaten van testen en behandelingen</i>	35
<i>Mate van bewijs</i>	36
<i>Overige overwegingen</i>	36
<i>Conclusie</i>	36
<i>Aanbevelingen</i>	36
<i>Literatuur</i>	37
Conclusie	39
Samenvatting	41
Stroomdiagrammen.....	44
Bijlage 1: Gebruikte afkortingen	51
Bijlage 2: De verwijfsbrief	52

Inleiding

Aanleiding

Zelfredzaamheid als resultaat van revalidatie bij slechtziendheid is primair van groot belang voor het individu. Gezien de toenemende kosten van verzorging bij knellende budgetten en ontbreken van menskracht is optimale zelfstandigheid bij slechtziendheid ook maatschappelijk relevant. Daarnaast stelt de moderne informatie maatschappij toenemend hoge visuele eisen. Voor slechtzienden zijn veel vervoersmogelijkheden, moderne vormen van communicatie en verschillende vormen van maatschappelijk verkeer zonder adequate revalidatie niet of nauwelijks toegankelijk. Voorbeelden hiervan zijn: auto rijden, gebruik openbaar vervoer, internet, bankgiroverkeer, televisie en de krant.

Om te komen tot een zo groot mogelijke zelfredzaamheid bij een blijvende visuele beperking bestaan er vele hulpmiddelen, variërend van een simpel vergrootglas tot geavanceerde computerprogrammatuur. Daarnaast worden er in Nederland meerdere vormen van revalidatie aangeboden en kan gebruik worden gemaakt van begeleiding bij regulier onderwijs of speciaal onderwijs. Bovendien zijn er ook mogelijkheden voor aangepaste huisvesting, begeleid wonen en aangepaste verzorgingstehuizen.

Al deze hulpmiddelen, mogelijkheden van revalidatie, scholing en huisvesting mogen echter niet zonder meer bekend worden verondersteld bij de potentiële doelgroep. In het verleden is door individuele patiënten maar ook door patiëntenorganisaties en aanbieders van revalidatie bij slechtziendheid er vaak op gewezen dat de verwijzing van blinden en slechtzienden naar instellingen voor revalidatie en onderwijs adequater zou kunnen geschieden.

Sinds enige jaren biedt de overheid via de Orde van Medisch Specialisten wetenschappelijke verenigingen van specialisten financiële ondersteuning bij het ontwikkelen van richtlijnen. Deze ondersteuning is evenwel niet vrijblijvend: de richtlijn dient op gebaseerd te zijn op deugdelijk wetenschappelijk onderzoek (evidence based te zijn) en te voldoen aan een aantal scherp omschreven criteria. Door de leden van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) werd al langer onderkend dat de problemen, voortvloeiend uit een blijvende visuele beperking meer en blijvend aandacht van de oogarts behoeven. Het NOG heeft derhalve besloten om haar eerste evidence based richtlijn te richten op de verwijzing van blinden en slechtzienden.

Doelstelling

Deze 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;
- een transparante en doelmatige verwijzing van slechtzienden en blinden naar revalidatie-instellingen en andere vormen van hulpverlening.

Daarnaast beoogt de richtlijn daar waar nodig te komen tot betere informatie over de visuele beperking naar patiënten en overige hulpverleners. De richtlijn omvat een advies wanneer en bij welke visuele beperking patiënten te verwijzen naar revalidatie-instellingen of overige hulpverleners. Daarnaast zal de richtlijn ook sturing

geven aan het gesprek van de oogarts met de patiënt en aan de inhoud van de verwijsbrief. De richtlijn kan een hulp zijn bij de keuze van de aard van revalidatie en instelling. De commissie er echter nadrukkelijk 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. Hiermee dient de verwijzer natuurlijk rekening te houden.

Een verwijzing voor mensen met een meervoudige beperking (zoals een visueel-verstandelijke of auditief-visuele beperking) vereist een multidisciplinaire richtlijn. De meervoudige beperkingen zijn om deze reden vooralsnog buiten deze richtlijn gehouden. Mogelijk dat de volgende versie van de richtlijn hier wel aandacht aan kan besteden.

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 indicatieadviseurs van een RIO kan de richtlijn waardevol zijn bij de beoordeling van een hulpaanvraag.

Uitgangsvragen

Op basis van de bovengenoemde doelstelling zijn 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.

1. Epidemiologie en uitkomsten van revalidatie van slechtziende volwassenen.
 - Wat is de prevalentie van slechtziendheid bij volwassenen?
 - Wat is de algemene uitkomst na revalidatie?
 - Wat zijn goede uitkomstmaten voor de uitkomst van revalidatie?
 - Wat zijn de korte en lange termijn effecten van revalidatie?
 - Wat is de invloed van een low vision service op het gebruik van hulpmiddelen?
 - Waar kunnen instructies voor het gebruik van hulpmiddelen het beste worden gegeven?
 - Wat zijn de resultaten van verschillende soorten revalidatie?
 - Wat zijn voorspellers van de uitkomst na revalidatie?
2. Communicatie tussen arts en patiënt.
 - Hoe verloopt een gesprek tussen arts en een slechtziende patiënt?
 - Wat zijn goede communicatietechnieken voor een “slecht nieuws” gesprek?
 - Wat is de prevalentie van het Charles Bonnet Syndroom (CBS)?
 - Wat is de betekenis van visuele hallucinaties?
3. Verpleeghuispatiënten
 - Wat is de prevalentie van slechtziendheid bij verpleeghuisbewoners?
 - Wat is het effect van psychologische en cognitieve problemen op de revalidatie van visueel beperkte ouderen?
 - Welke vorm van revalidatie is het meest effectief?
4. Slechtziendheid ontstaan door niet aangeboren hersenletsel
 - Wat zijn de effecten van training op gezichtsvelddefecten?
 - Wat zijn de effecten van cognitieve revalidatie?
 - Wat zijn overige mogelijkheden voor revalidatie?
5. Slechtziende kinderen
 - Wat is de prevalentie van slechtziendheid bij kinderen?

- Wat zijn de belangrijkste oorzaken van slechthoofzien bij kinderen?
- Hoe kan de diagnose gesteld worden bij kinderen?
- Wat is het effect van “vroegbegeleiding”?
- Wat is het effect van speciaal onderwijs voor blinde en slechthoofziende kinderen?
- Wat is het effect van ambulante begeleiding in het reguliere onderwijs?

Samenstelling werkgroep

De werkgroep bestaat uit vier oogartsen, een klinisch fysicus, twee aio's en de oudvoorzitter van de Federatie Slechthoofzienden- en Blindenbelang. 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. Alle leden van de werkgroep, met uitzondering van de oudvoorzitter van de Federatie, zijn lid of buitengewoon lid van het NOG.

Werkwijze werkgroep

De kernwerkgroepleden (twee oogartsen en twee aio's) zochten systematisch naar literatuur en beoordeelden ieder de inhoud en kwaliteit hiervan. Gezamenlijk werd tot consensus gekomen. Vervolgens schreven de kernwerkgroepleden ieder een paragraaf/hoofdstuk voor de conceptrichtlijn waarin de door hen beoordeelde literatuur werd verwerkt. Tijdens vergaderingen lichtten zij hun teksten toe, dachten mee en discussieerden over andere hoofdstukken.

Tijdens het tot stand komen van de richtlijn werd drie maal vergaderd met de leden van de klankbordgroep. De opmerkingen en adviezen van de klankbordgroep werden in het concept van de richtlijn meegenomen. Daarnaast werd het concept voorgelegd aan de drie directeurs van de landelijke instellingen voor revalidatie bij een visuele beperking (Bartiméus, Sensus en Visio Het Loo Erf). Vervolgens werd de richtlijn in concept beoordeeld door de subcommissie 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 voorgelegd aan de algemene ledenvergadering van het NOG tijdens een speciale bijeenkomst op 28 juni 2004. De commentaren werden in de definitieve richtlijn verwerkt. Deze definitieve richtlijn werd na deze bijeenkomst in het najaar in 2004 toegezonden aan de leden.

Wetenschappelijke onderbouwing

De aanbevelingen uit deze richtlijn zijn voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden gezocht door het verrichten van systematische zoekacties in de Cochrane database (tot en met 2003), Medline (tot en met 2003) en Embase (tot en met 2001). Er werden artikelen geëxtraheerd uit referentielijsten van opgevraagde literatuur. Ook werd gezocht naar bestaande richtlijnen aangaande de verwijzing en/of revalidatie van slechthoofzienden. De *American Academy of Ophthalmology* (AAO) heeft een richtlijn gepubliceerd met als titel: *Vision rehabilitation for adults* (2001)¹. Dit is een evidence based richtlijn. De Nederlandse situatie is evenwel wezenlijk anders dan in de Verenigde Staten waardoor deze zeker niet bruikbaar is voor de Nederlandse oogarts. De richtlijn van de AAO diende als voorbeeld en de literatuurlijst van deze richtlijn werd meegenomen bij de samenstelling van de Nederlandse referenties.

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)². Dit is echter geen evidence based richtlijn.

Na selectie door de werkgroepleden bleven die artikelen over zoals vermeld in de tekst en literatuuropgave van de richtlijn. De onderstaande indeling naar niveau van bewijs is gebruikt bij het beoordelen van deze literatuur.

- 1a Systematische review van randomised controlled trials (RCT) met consistentie (homogeniteit) van de afzonderlijke resultaten
- 1b RCT van goede kwaliteit
- 1c “Alles of niets” onderzoek
- 2a Systematische review van cohort onderzoeken of patiënt-controle onderzoeken met consistentie (homogeniteit) van de afzonderlijke resultaten
- 2b RCT van minder goede kwaliteit of cohort onderzoek of patiënt controle onderzoek
- 2c ‘Outcomes research’ (registratie, beschrijvend onderzoek)
- 3 Patiëntenserie of cohort of patiënt-controle onderzoek van slechte kwaliteit
- 4 Mening van deskundige of “algemeen aanvaard” handelen

De beoordeling van de verscheidene 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.

Implementatie en indicatoren

De implementatie van de richtlijn vereist veel aandacht. Een richtlijn heeft pas effect als deze ook daadwerkelijk in de praktijk wordt gebruikt. De conceptrichtlijn zal worden aangeboden tijdens een ledenvergadering van het NOG. Dit is een belangrijk onderdeel van de implementatie. Na herziening op basis van deze bespreking zal vervolgens de definitieve richtlijn worden verzonden aan alle oogartsen. Tevens zal een publicatie verschijnen in een Nederlands tijdschrift (bijvoorbeeld het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde). Aansluitend zal er een implementatie-onderzoek plaatsvinden.

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 van de richtlijn wordt afgeweken, wordt geadviseerd dit te beargumenteren en te documenteren.

Herziening

Uiterlijk in 2009 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.

In bijlage 1 is een lijst met gebruikte afkortingen opgenomen.

Literatuur

1. American Academy of Ophthalmology (2001). Vision rehabilitation for adults. San Francisco (CA): American Academy of Ophthalmology.
2. Low Vision Consensus Group (1999). Low vision services: recommendations for future service delivery in the United Kingdom. London: Royal National Institute of the Blind.

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

Inleiding

Omdat er wereldwijd diverse definities worden gebruikt voor de begrippen blindheid en slechtziendheid is het lastig gegevens op het gebied van visuele beperkingen te vergelijken. Dit geldt zowel voor de mate waarin deze voorkomen als voor de oorzaken. Het is bekend dat er grote verschillen zijn in oorzaken en prevalentie van visuele beperkingen tussen geïndustrialiseerde landen en de zich ontwikkelende landen. In dit hoofdstuk zijn alleen gegevens die op de Nederlandse situatie betrekking hebben vermeld. Dit geldt ook voor de organisatie van zorg. In Nederland is een uniek netwerk opgebouwd, vrijwel nergens ter wereld bestaan zoveel mogelijkheden voor revalidatie en ondersteuning bij slechtziendheid of blindheid. Dit neemt niet weg dat ook in Nederland van andere landen kan worden geleerd (zoals bijvoorbeeld braille tekst op liftknoppen in openbare gebouwen).

Begripsomschrijving slechtziendheid

Er bestaan meerdere definities voor blindheid en slechtziendheid. De World Health Organisation (WHO) gebruikt een classificatiesysteem, waarin ziektes en aandoeningen geordend zijn: de International Classification of Diseases (ICD)¹. Het beschouwt gezondheidsverschijnselen primair vanuit het perspectief van *ziekten* en *ongevallen*. In de tiende versie van deze classificatie worden de visuele beperkingen als volgt ingedeeld:

	Visus (Snellen)	En/Of	Diameter gezichtsveld (°)
Normaal ziend	≥ 0.3		≥ 30
Slechtziend	< 0.3 en ≥ 0.05		< 30 en ≥ 10
Blind	< 0.05		< 10

Een nieuw classificatiesysteem werd door de WHO ontworpen om ook de blijvende gevolgen van ziektes en aandoeningen te ordenen: de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)². De twee versie bevat de volgende klassen van visuele beperkingen:

Klasse		Visus
I	Slechtziend	$< 6/18$ (0.3) en $\geq 6/60$ (0.1)
II	Zeer slechtziend	$< 6/60$ (0.1) en $\geq 3/60$ (0.05)
III	Maatschappelijk blind	$< 3/60$ (0.05) en $\geq 1/60$ (0.02)
IV	Blind	$< 1/60$ (0.02) en \geq lichtperceptie
V	Totaal blind	geen lichtwaarneming

De ICIDH is sinds november 2001 omgezet in de International Classification of Functioning (ICF)³. De nadruk is hierbij komen te liggen op de mogelijkheden van de persoon. De ICF omvat verschijnselen van het menselijk functioneren in drie classificaties: (1) *functies*, (2) *anatomische eigenschappen*, (3) *activiteiten* en

participatie op belangrijke levensgebieden. Een lijst van *externe factoren* is toegevoegd om de belemmerende en ondersteunende factoren in de omgeving aan te duiden die 1, 2 en 3 beïnvloeden.

De classificaties omschrijven de visuele beperking wat betreft visus en gezichtsveld. Ook stoornissen in onder andere het contrast zien, last van verblinding en de donkeradaptatie hebben grote invloed op de mate van visuele beperkingen. Deze factoren hebben nog geen plaats in de definities van visuele beperkingen. Naast oogheelkundige factoren hangt de visuele beperking van een individu en de daaruit voortvloeiende hulpvraag ook af van zijn plaats in de maatschappij (leefsituatie, woonomgeving, beroep, vrijetijdsbesteding, cultuur).

De criteria die in de Verenigde Staten worden gehanteerd indiceren iemand als slechtziend wanneer de visus lager is dan 0,5⁴. De hoge eisen die de maatschappij stelt maken dat steeds meer mensen met een matige slechtziendheid (visus tussen 0.5 en 0.3 of leesvisus 0.3-0.25) om hulp vragen. Ook in Nederland is in de praktijk eveneens frequent sprake van verwijzing bij deze visus, circa 1/3 van degenen die zich tot de regionale centra wenden voor hulp hebben een visus > 0.3 of kunnen ook met een additie van +4 onvoldoende normale (kranten)druk lezen. Daarom hebben we deze categorie ook meegenomen in de richtlijn.

Prevalentie van visuele beperkingen in Nederland.

- Een “desktop-study” uitgevoerd door Melief en Gorter⁵ schat dat de prevalentie van blindheid en slechtziendheid in de volwassen Nederlandse bevolking op 1 á 2 % ligt. Bij kinderen wordt dit geschat op 0,1 á 0,2 %. Op dit moment telt Nederland circa 200.000 blinden en slechtzienden. Het merendeel (85%) betreft ouderen boven de leeftijd van 65 jaar.
- De “Rotterdam studie” is een epidemiologische studie naar ondermeer oogaandoeningen bij personen ouder dan 55 jaar⁶. Uit deze studie blijkt dat de prevalentie van blindheid volgens de definitie van de WHO. oploopt van 0.1% bij personen tussen 55 en 64 jaar naar 3,9% bij personen ouder dan 75 jaar. De prevalentie van slechtziendheid bij 55 tot 64-jarigen is 0,1% en bij 85 plussers 11,8%. Ook blijkt uit de “Rotterdam studie” dat de hiërarchie van oorzaken van visuele beperkingen sterk leeftijdsgebonden is. Myope degeneratie en optische neuropathie waren de belangrijkste oorzaken voor slechtziendheid bij personen jonger dan 75 jaar. Voor personen ouder dan 75 jaar was leeftijdsgebonden maculadegeneratie veruit de voornaamste oorzaak.
- De komende 25 jaar valt door de vergrijzing een verdubbeling van het aantal slechtzienden te verwachten. In de dagelijkse praktijk van revalidatie bij slechtziendheid bleken daarnaast diabetische retinopathie, glaucoom maar ook cataract veel voorkomende oorzaken van slechtziendheid bij ouderen⁷.
- De belangrijkste oorzaken van visuele beperkingen bij kinderen zijn weergegeven in het hoofdstuk Slechtziende Kinderen. Bij minstens de helft van alle slechtziende kinderen is er sprake van een erfelijke oogaandoening⁸.
- Uit recent onderzoek is gebleken dat de prevalentie van slechtziendheid en refractie afwijkingen bij meervoudig gehandicapte mensen groter is dan in de normale populatie⁹. Zowel het stellen van een diagnose als de revalidatie bij deze laatste groep vereist speciale kennis. Om deze reden is de groep mensen met een meervoudige visuele beperking niet in deze richtlijn opgenomen. Indien sprake is van

wilsonbekwaamheid gelden de regels van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) te vinden in het “groene boekje”.

Revalidatie bij visuele beperkingen

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 technologische ontwikkelingen, zoals de beeldschermloep. Slechtzienden zijn sindsdien minder aangewezen op typische blinden activiteiten, zoals braille lezen en pitriet vlechten. In de jaren negentig kwamen daar de mogelijkheden van de computer bij, zoals spraak- en vergrotingsprogramma's.

Revalidatie bij een visuele beperking is een gerichte, professionele interventie die ten doel heeft dat de betrokkene leert adequaat om te gaan met zijn/haar visuele beperkingen. Het einddoel van revalidatie is een optimale integratie in het maatschappelijk verkeer.

Revalidatie van mensen met een visuele beperking is een vorm van gezondheidszorg en wordt betaald vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De optometrist wordt gefinancierd vanuit verschillende bronnen. Het onderwijs aan kinderen/jongeren met een visuele beperking valt onder het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. De arbeidsvoorziening financiert de vakopleidingen. Hierbij dient te worden opgemerkt dat de wijze van bekostiging van zowel hulpmiddelen als revalidatie sterk aan verandering onderhevig is.

Rol van de optometrist

Wanneer de beperkingen met visuele hulpmiddelen kunnen worden verminderd, is een verwijzing naar een optometrist op zijn plaats. Tot de taak van de optometrist behoren oogmetingen, het opsporen van afwijkingen of ziektes aan het oog en het aanmeten van brillen en lenzen. Optometrie behoort tot de eerstelijnsgezondheidszorg. Gespecialiseerde optometristen in de low vision hulpmiddelen zijn meestal werkzaam in een eigen praktijk of bij low-vision firma's. Optometristen kunnen echter ook in een multidisciplinair team werkzaam zijn zoals in een oogartsenpraktijk, revalidatie-instellingen en/of de Polikliniek voor Revalidatie bij Slechtziendheid. De optometrist is BIG-geregistreerd.

Revalidatie-instellingen

Zowel regionale instellingen als landelijke instellingen bieden revalidatie voor volwassenen met een visuele beperking aan. De regionale instellingen richten zich met name op enkelvoudige hulpvragen in de vorm van dagrevalidatie of ambulante begeleiding. Beide vormen van revalidatie houden zich daarnaast bezig met advies en consultatie, voorlichting en informatie en hulpmiddelen.

De regionale revalidatie van mensen met een visuele beperking wordt uitgevoerd door drie instellingen: Bartiméus (Midden- en Oost-Nederland), Sensis (Zuid-Nederland en Visio Het Loo Erf (Noord-, West- en Zuidwest-Nederland. Het landelijke

centrum Visio Het Loo Erf te Apeldoorn richt zich met name op de complexe hulpvraag van volwassenen. Hier vindt intramurale revalidatie plaats. Sonneheerdt in Ermelo verzorgt landelijk de vakopleidingen.

Revalidatie voor kinderen

Begeleiding van kinderen met een visuele beperking en hun ouders wordt verzorgd vanuit de regionale instellingen. Primair verzorgen zij vroegbegeleiding en onderwijs, maar ook wordt in sommige gevallen overgegaan tot advisering ter verstrekking van hulpmiddelen of hulp bij het gebruik van speciale ICT toepassingen.

Vroegbegeleiding

Voor kinderen van 0 tot 4 á 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 compenserende functies.

Onderwijs

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

Arbeid

Vakopleidingen voor volwassenen met een visuele beperking worden verzorgd door Sonneheerdt. Visio Het Loo Erf biedt de mogelijkheid van Beroepsvoorbereidende Revalidatie en een revalidatieprogramma gericht op het verkrijgen en uitvoeren van vrijwilligerswerk.

Ook de regionale revalidatie-instellingen bieden hulpverlening op het gebied van arbeid, zoals advisering over aanpassing van de werkplek. Daarnaast zijn er in Nederland een aantal (sociale) werkplaatsen en dagactiviteitencentra voor mensen met een visuele beperking.

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 intramuraal aangeboden worden. Er zijn ook diverse vormen van begeleid zelfstandig wonen. Er zijn daarnaast woon- en zorgcentra voor ouderen met een visuele beperking. Zij bieden ook voorzieningen voor zelfstandig wonende ouderen, zoals maaltijdvoorziening, alarmering en dagopvang.

Rol van de patiëntenorganisatie

De Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang is een koepelorganisatie van organisaties van mensen met een (dreigende) visuele functiebeperking. Deze organisaties zijn de belangenvereniging van geleidehond gebruikers (BGG), federatie van ouders van visueel gehandicapten (FOVIG), landelijke vereniging geleidehondgebruikers (LVG), macula degeneratie vereniging, Nederlandse vereniging voor blinden en slechtzienden (NVBS) en retina Nederland.

De Federatie richt zich op het realiseren van concrete oplossingen voor slechtziende en blinde mensen in de samenleving. De slechtzienden- en blindenlijn is één van de initiatieven van de federatie. Deze consumentenlijn geeft zowel aan mensen die problemen hebben met zien als hun omgeving informatie en advies.

Een van de doelstellingen van de Federatie is om de kwaliteit en de organisatie van de oogzorg te verbeteren. Oogzorg is het hele traject van zorg waarmee iemand met een visuele functiestoornis of een verhoogd risico daarop te maken kan krijgen¹⁰. Er zijn tien vereisten voor een goede oogzorg opgesteld. Tot die vereisten behoort onder meer het ontwikkelen van een model oogzorg nieuwe stijl, waarin onder andere aandacht is voor een adequate doorverwijzing door de oogarts. Daarnaast moet zorg worden gedragen voor een goede afstemming tussen de verschillende behandelaars. Ook moet de patiënt kunnen beschikken over goede en betrouwbare informatie om zo zelf keuzes te kunnen maken. Voor een belangrijk deel zal de informatie worden gegeven door de oogarts, als onderdeel van de behandeling.

De indicatiestelling via RIO en LCIG

Het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG) is in 2001 opgericht om de indicatiestelling te regelen voor de hele gehandicaptenzorg die betaald wordt uit de AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Vanaf 1 april 2003 worden de indicaties in de gehandicaptenzorg afgegeven onder verantwoordelijkheid van de Regionale Indicatie Organen (RIO's). Een RIO is een onafhankelijk orgaan dat de behoeften van cliënten aan zorg en voorzieningen objectief en integraal beoordeelt. Voor een cliënt is het RIO de toegang tot zorg. Iedereen die aanspraak wil maken op zorg die door de AWBZ wordt betaald, kan met zijn zorgvraag bij het RIO terecht. Bij veel RIO's kan ook een aanvraag worden gedaan voor advies over voorzieningen die worden gefinancierd vanuit de Wet Voorzieningen Gehandicaptten (WVG). Ook wordt een Persoonsgebonden Budget (PGB) door het RIO vastgesteld. Er zijn 79 RIO's in Nederland. Het LCIG zal in de toekomst een adviesfunctie gaan vervullen voor de RIO's ten behoeve van mensen met een handicap. In principe stelt het RIO dus de zorgindicatie vast voor AWBZ-instellingen. Voor de indicatiestelling van mensen met een visuele beperking wordt hierop een uitzondering gemaakt. Het is op dit moment toegestaan om als instelling zelf de zorgindicatie vast te stellen. Bij de meeste instellingen verzorgt de intaker daarom het invullen van het indicatieformulier.

Aanbevelingen

1: Verwijzing voor revalidatie is op zijn plaats indien sprake is van een hulpvraag en:

Visus		Leesvisus	of	Diameter gezichtsveld (°)
< 0,3		<0.25		< 30

2: Ook bij een visus tussen 0.3 en 0.5 kan, indien sprake is van een duidelijke hulpvraag en hiervoor onvoldoende mogelijkheden in de reguliere oogheelkundige praktijk bestaan, een verwijzing naar een vorm van revalidatie bij slechtziendheid gerechtvaardigd zijn. Dit geldt ook voor mensen die, ook met een leesadditie van +4, niet of onvoldoende kunnen lezen. Daarnaast kan ook bij een gezichtsveldbeperking, anders dan een concentrische beperking <30 graden verwijzing voor revalidatie zijn geïndiceerd, bijvoorbeeld bij een hemianopsie. Tenslotte kan bij mensen die ernstige hinder van licht ervaren ook een verwijzing op zijn plaats zijn.

Literatuur

1. World Health Organization (1992). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems : tenth revision . Geneva: World Health Organization. ISBN 92-4-154419-8;92-4-154420-1;92-4-154421-X
2. World Health Organization (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps : A manual of classification relating to the consequences of disease . Geneve: World Health Organization. ISBN 92-4-154126-1
3. World Health Organization (2001). ICF : International classification of functioning, disability and health . Geneve: World Health Organization . ISBN 9241545429
4. Cocchiarella, L. en Andersson G. (2001). The visual system.5th(12): 277-304.
5. Melief, W.B.A.M. en Gorter, K.A. (1998). Slechtzienden en blinden in Nederland.Deelrapport I: Aantallen en kenmerken. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
6. Klaver, C.C. et al. (1998). Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population: the Rotterdam Study. Arch.Ophthalmol. 116(5): 653-658.
7. van Rens, G.H.M.B., Chmielowski, R.J., en Lemmens, W.A. (1991). Results obtained with low vision aids. A retrospective study. Doc.Ophthalmol. 78(3-4): 205-210.
8. van Rens, GHMB van, (2000):In: Revalidatie in breder perspectief. Vereniging voor Revalidatie bij Slechtziendheid. Amsterdam: VU Boekhandel/Uitgeverij. ISBN 90-806736-2-5
9. van Splunder, J. et al. (2003). Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands. Acta Ophthalmol.Scand. 81(2): 123-129.
10. Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang. (2000). Oogzorg in gebruikersperspectief. FSB, Utrecht .

Verwijzing door de oogarts: patiëntencontact en communicatie, het slecht nieuws gesprek

Inleiding

Voordat in de praktijk van revalidatie bij slechtziendheid of blindheid sprake kan zijn, zal de patiënt vrijwel altijd zich voor een oplossing van de problemen van het gezichtvermogen tot een van de vele werkers binnen de oogzorg hebben gewend. Bij een acute visusdaling loopt de route veelal via de huisarts naar de oogarts, soms gebeurt dit via de neuroloog, internist of kinderarts, maar er zijn ook andere wegen om tot diagnostiek te komen mogelijk. Bij een meer geleidelijke daling van het gezichtvermogen loopt de route frequent via de opticien of optometrist, waarna, al dan niet na tussenkomst van de huisarts, eveneens vrijwel altijd de oogarts wordt geconsulteerd. Daarnaast worden in toenemende mate tegenwoordig ook patiënten via de geriater, verpleeghuisarts en artsen voor verstandelijk gehandicapten verwezen.

Het is vrijwel altijd de oogarts die de diagnose van het oogheelkundig ziektebeeld zal stellen en deze diagnose plus de daaruit voortkomende conclusie van een blijvende visuele beperking aan de betrokkenen zal mededelen.

Het ligt dan ook voor de hand dat de oogarts allereerst de diagnose met de patiënt zal bespreken. Vervolgens behoren in dit gesprek de behandelopties aan bod te komen.

Nadat de patiënt, goed geïnformeerd door de oogarts, gekozen heeft voor de voor hem of haar meest perspectief biedende behandeloptie, dient de oogarts of zelf de patiënt te behandelen dan wel daarvoor te verwijzen.

Deze handelwijze moge vanzelfsprekend lijken, toch wordt door patiëntenorganisaties nog steeds aangegeven dat een en ander voor verbetering vatbaar is. Zo zou nog steeds bij de blinden en slechtzienden lijn, een speciale telefonische hulpdienst voor mensen met een visuele beperking, het te weinig informeren over diagnose en mogelijkheden van revalidatie door oogartsen een van de belangrijkste redenen van de telefonische hulpvraag zijn.

Hoe dan ook dient niet alleen een verwijzing voor een curatieve behandeling, maar ook een verwijzing voor revalidatie bij een blijvend visuele beperking aan een aantal punten te voldoen.

Wetenschappelijke onderbouwing

Het slecht nieuws gesprek

In de moderne opleiding tot arts wordt speciaal aandacht besteed aan het slecht nieuws gesprek. Met name binnen de oncologie heeft dit de aandacht, het behoeft dan ook geen verbazing dat op dit gebied ook een en ander is gepubliceerd. Omdat binnen de werkgroep al bij voorbaat er twijfels bestonden of er op het gebied van slecht nieuws gesprekken en visuele beperkingen veel wetenschappelijk onderbouwde publicaties bestonden is ook bij andere disciplines gezocht naar evidence based studies.

Overzicht van studies op het gebied van slecht nieuws gesprek bij slechtziendheid

- Klein and Klein¹, optometristen, pleitten ervoor het slechte nieuws stap voor stap te brengen, om zo de patiënt ruimte te bieden spanningen te uiten en te voorkomen dat de patiënt door deze spanningen blokkeert voor verder informatie of behandeling zoals revalidatie. Het gaat echter ons inziens te ver om, zoals de auteurs in hun stuk doen, ernstige oogheelkundige aandoeningen zoals retinitis pigmentosa en AMD in dezelfde context te noemen als staar, een aandoening die ook in 1987 al met grote kans op succes kon worden verholpen. De auteurs geven daarnaast geen enkele wetenschappelijke onderbouwing aan hun opvattingen **(4)**.

- Hopper and Fischbach² onderzochten bij 24 patiënten met diabetische retinopathie (D.R.P.) en bij 8 oogartsen in hoeverre de wens over het verkrijgen van informatie van de patiënt 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 acht. Geen enkele patiënt vond dat de oogarts te veel informatie verstrekte **(3)**.

- Greenblatt³ deed onderzoek naar de rol van oogartsen bij revalidatie van slechtziendheid in de USA onder ruim 1000 oogartsen. De respons bedroeg 44%. Uit haar onderzoek bleek dat vrijwel alle patiënten werden geïnformeerd over de gestelde diagnose en prognose van hun oogaandoening. De kennis onder oogartsen over revalidatiemogelijkheden was echter incompleet en hulpmiddelen werden slechts in een minderheid van de gevallen (16 tot 36%) voorgeschreven **(3)**.

Overzicht studies over slecht nieuws gesprekken bij andere disciplines

- Krahn et al.⁴ deden onderzoek naar slecht nieuws gesprek over ziekten van kinderen bij ouders. Daartoe werden 24 ouders van ernstig zieke kinderen geïnterviewd. Ouders wilden eenduidige informatie, van iemand met een invoelend vermogen. Degene die de informatie gaf moest liefst het kind zelf kennen, en hoefde niet persé alle kennis op het betreffende gebied te bezitten, wel stelden de ouders een goede coördinatie van de hulp en informatie op prijs. Bij het eerste vermoeden van de aandoening wensten de ouders te worden geïnformeerd, zonder interrupties door derden. 55% van de ouders die de informatie alleen te horen kreeg had achteraf graag de partner hierbij aanwezig gehad voor steun **(3)**.

- Ellis en Tattersall⁵ waarschuwden in een overzichtsartikel over slecht nieuws gesprek bij kanker nooit te zeggen dat er niets aan te doen is. Immers, indien de ziekte niet behandelbaar is, verwacht de patiënt aandacht voor de kwaliteit van leven en palliatieve zorg **(4)**.

- Watt⁶ maakte onderscheid tussen het nemen van beslissingen bij een acute ziekte, waar de kennis van de arts veelal bepalend is, en chronische ziekten. In dit laatste geval zal de patiënt veel beter zijn geïnformeerd ook door ander bronnen dan de behandelend arts, en zal hij ook vaker voor alternatieve behandelopties kiezen **(4)**.

- Gattellari et al.⁷ deden onderzoek onder 233 patiënten met kanker naar de participatie van patiënten in beslissingen rond de behandeling van hun ziekte. Daar waar patiënten en artsen gezamenlijk de beslissingen namen waren patiënten het meest tevreden. Patiënten die naar hun mening te weinig of juist teveel beslissingen zelf moesten nemen hadden significant meer angstgevoelens **(3)**.

Conclusie

Patiënten willen graag direct, in aanwezigheid van hun partner door hun eigen arts worden geïnformeerd over hun aandoening of die van hun kind. Zij verwachten

hierbij begrip en willen graag in overleg met de arts dat beslissingen gezamenlijk worden genomen.

Mate van bewijs

3-4

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 verwijd. 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. Daarnaast heeft de gestelde diagnose ook consequenties voor andere behandelaars, niet alleen voor eventuele revalidatie maar ook bij de behandeling en begeleiding door bijvoorbeeld de huisarts, internist of neuroloog.

Charles Bonnet syndroom

Inleiding

Indien door een slechtziende of blinde patiënt visuele sensaties worden waargenomen die er in werkelijkheid niet zijn, en waarvan de patiënt zelf ook goed beseft dat dit geen reële beelden zijn, wordt gesproken van “niet psychotische visuele hallucinaties”, meestal Charles Bonnet syndroom (CBS) genoemd. Men zou in een dergelijk geval kunnen spreken van “fantom beelden” in analogie met sensaties, ervaren op de plaats van een verloren geraakt ledemaat.

Wetenschappelijke onderbouwing

- Teunisse et al.⁸ onderzochten cross sectioneel 500 opeenvolgende bezoekers die een optometrist bezochten middels een interview, de Geriatric Mental State Schedule en de Mini Mental State Examination op het voorkomen van het Charles Bonnet Syndroom (CBS). Van deze bezoekers kwamen er 300 voor een vergrotend hulpmiddel en 200 alleen voor een refractiebepaling. De prevalentie van CBS was 11% in de groep die voor een hulpmiddel kwam tegen 1% in de groep die voor alleen een refractie kwam. De twee belangrijkste onafhankelijke risicofactoren waren leeftijd > 64 jaar en visus beste oog < 0.3 **(2b)**.

- In een vervolgstudie⁹ werden 60 patiënten met CBS door een psychiater verder onderzocht. Frequentie en aard van de hallucinaties werden geïnventariseerd: 72% stoorde zich er niet echt aan, de overige 28% 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 bij één patiënt de juiste diagnose medegedeeld **(2c)**.

- Scott et al.¹⁰ onderzochten cross sectioneel het voorkomen van CBS bij 86 opeenvolgende bezoekers van de retina polikliniek middels een zestal gestandaardiseerde vragenlijsten. Hallucinaties kwamen relatief vaak voor (15%), artsen vroegen er nooit naar en slechts weinig patiënten vertelden dit spontaan. Factoren die correleerden met het hebben van hallucinaties waren vrouwelijk geslacht, slechte visus (maar er waren enkele patiënten bij met een visus van 0.8),

bilaterale slechtziendheid, gevoelens van angst, verminderde mogelijkheden en verminderde kwaliteit van leven **(2b)**.

- Murgatroyd en Prettyman¹¹ onderzochten 30 demente patiënten met en 30 zonder visuele hallucinaties. Gekeken werd naar de visus en naar de omgevingsverlichting en er werd een Mini Mental State Examination afgenomen. De hallucinerende groep had gemiddeld een lagere visus en leefde bij een gemiddeld lagere omgevingsverlichtingssterkte **(3)**.

Conclusie

Het CBS komt voor bij circa 15% van alle slechtzienden en blinden. De kans op dit syndroom is groter naarmate de leeftijd toeneemt en de visus slechter is. De meeste patiënten vertellen anderen niet over deze waarnemingen en een kwart van hen gaat hier psychisch onder gebukt.

Overige overwegingen

Alhoewel het CBS relatief frequent voorkomt zullen patiënten waarschijnlijk niet makkelijk spontaan melden aan familieleden maar ook niet aan artsen dat zij beelden zien die er in werkelijkheid niet zijn, uit angst “voor gek versleten te worden”. Naar ervaring van de werkgroep kan evenwel soms een verwijzing naar een psycholoog of psychiater zinvol zijn. Daarnaast verlopen de symptomen van het CBS niet altijd klassiek, zo zien patiënten lijdende aan de ziekte van Leber vaak lichtflitsen in plaats van visuele beelden.

Mate van bewijs

2b-3

Aanbevelingen

3: Nadat een patiënt compleet oogheelkundig is onderzocht zal, indien de patiënt dit wenst, de diagnose volledig dienen te worden medegedeeld.

4: Het is wenselijk deze informatie ook schriftelijk, zoals in de vorm van de folders van het NOG, mee te geven. Desgewenst dient dit in aangepaste leesvorm te geschieden. Hierbij is het ook aan te bevelen tevens informatie over de belangenverenigingen te verstrekken.

5: De commissie beveelt aan in principe alle “slecht nieuws” 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 Federatie van Blinden en Slechtzienden en Blinden en Slechtzienden lijn) kunnen worden besproken. Aansluitend kan dan een afspraak voor de behandeling worden gemaakt en indien nodig de verwijzprocedure te worden gestart.

6: De commissie beveelt aan de verwijzing voor revalidatie schriftelijk te doen geschieden naar de betreffende optometrist, revalidatieoogarts of klinisch fysisch visuoloog, met een afschrift van deze verwijfsbrief aan de huisarts en overige behandelaren, zoals internist, neuroloog, geriater, kinderarts etc. en een afschrift in

het dossier. In de bijlagen (pagina 52) is een voorbeeld gegeven welke gegevens de verwijsbrief dient te bevatten.

7: De commissie beveelt aan bij iedere slechtziende patiënt het bestaan van het CBS onder de aandacht te brengen en bespreekbaar te maken.

8: Bij problematiek bij het verwerken van het CBS is verwijzing naar een ter zake kundige psycholoog (werkzaam bij een regionaal centrum) of psychiater op zijn plaats.

9: Bij patiënten met het CBS kan het zinvol zijn aandacht te schenken aan voldoende omgevingsverlichting.

Literatuur

1. Klein, S.D. en Klein, R.E. (1987). Delivering bad news: the most challenging task in patient education. *J.Am.Optom.Assoc.* 58(8): 660-663.
2. Hopper, S.V. en Fischbach, R.L. (1989). Patient-physician communication when blindness threatens. *Patient.Educ.Couns.* 14(1): 69-79.
3. Greenblatt, S.L. (1988). Physicians and chronic impairment: a study of ophthalmologists' interactions with visually impaired and blind patients. *Soc.Sci.Med.* 26(4): 393-399.
4. Krahn, G.L., Hallum, A., en Kime, C. (1993). Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics* 91(3): 578-582.
5. Ellis, P.M. en Tattersall, M.H. (1999). How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients? *Ann.Med.* 31(5): 336-341.
6. Watt, S. (2000). Clinical decision-making in the context of chronic illness. *Health Expect.* 3(1): 6-16.
7. Gattellari, M., Butow, P.N., en Tattersall, M.H. (2001). Sharing decisions in cancer care. *Soc.Sci.Med.* 52(12): 1865-1878.
8. Teunisse, R.J. et al. (1995). 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* 166(2): 254-257.
9. Teunisse, R.J. et al. (1996). Visual hallucinations in psychologically normal people: Charles Bonnet's syndrome. *Lancet* 347(9004): 794-797.
10. Scott, I.U. et al. (2001). Visual hallucinations in patients with retinal disease. *Am.J.Ophthalmol. American-Journal-of-Ophthalmology.* 2001; 131(5): 590-598.

11. Murgatroyd, C. en Prettyman, R. (2001). An investigation of visual hallucinosis and visual sensory status in dementia. *Int.J.Geriatr.Psychiatry International-Journal-of-Geriatric-Psychiatry*. 2001; 16(7): 709-713.

Uitkomsten bij slechtziende en blinde volwassenen / ouderen

Inleiding

Volwassenen, en dan voornamelijk de ouderen, vormen de grootste groep mensen met een visuele beperking. Van hen is het merendeel slechtziend. Het overgrote merendeel van deze groep wordt verwezen naar een gespecialiseerde optometrist of naar een regionaal revalidatie centrum. Een klein deel van deze groep komt in aanmerking voor een intensieve revalidatie op het landelijk centrum Visio Het Loo Erf. Gezien de grootte van de groep is het zeer van belang te weten of de revalidatie zoals die nu geschiedt effectief is. Voor de oogarts is het voorts erg belangrijk te weten naar welke soort revalidatie hij een patiënt in eerste instantie het beste kan verwijzen. In dit hoofdstuk zal daarom getracht worden na te gaan:

- of de huidige vormen van revalidatie effectief zijn
- of er verschil in effectiviteit is tussen het enkel aanmeten en verstrekken van hulpmiddelen (door een optometrist) en multidisciplinaire revalidatie door een regionale instelling
- of training in het gebruik van een hulpmiddel effectief is
- of er vooraf voorspellers voor de uitkomst van de revalidatie kunnen worden onderscheiden.

In de studies die in dit hoofdstuk besproken worden, worden verschillende uitkomstmaten gebruikt. Naast het gebruik van het hulpmiddel zijn dit de satisfactie in het gebruik van het hulpmiddel of over de hulpverlening en de winst in behaalde 'kwaliteit van leven'. Deze laatste uitkomstmaat wordt door de werkgroep als meest belangrijk beschouwd.

Wetenschappelijke onderbouwing

Uitkomsten van verstrekking van hulpmiddelen in termen van gebruik

Effectiviteit van huidige vormen van revalidatie:

Over effectiviteit van huidige vormen van revalidatie werden geen studies gevonden.

Effectiviteit van hulpmiddelen verstrekking:

Er is één Nederlandse studie naar de uitkomsten van het verstrekken van hulpmiddelen.

- Van Rens et al.¹ onderzochten retrospectief een groep van 261 slechtzienden (WHO criteria) met een gemiddelde leeftijd van 73,5 jaar (spreiding 16-95) die monodisciplinaire hulp kregen. Zij vonden dat 77,4% van de respondenten het (de) voorgeschreven hulpmiddel(en) gebruikte na een follow-up van 3-22 maanden. Van de mensen die niet verschenen op hun herhaalafpraak werd aangenomen dat ze het hulpmiddel niet meer gebruikten. **(3)**

Internationale studies

- Harper et al.² deden een retrospectieve studie bij 56 patiënten met leeftijdsgebonden maculadegeneratie (gemiddelde leeftijd 81,4 jaar; spreiding 52-98). Zij vonden dat 80% van de voorgeschreven hulpmiddelen nog gebruikt werden. De follow-up periode was minimaal 9 maanden na het eerste contact met de optometrist en niet langer dan 12 maanden na het laatste contact. **(3)**

- Rinnert et al.³ deden een retrospectieve studie bij 94 bezoekers van hun low vision kliniek (gemiddelde leeftijd 75 jaar; spreiding 7-92). Ze onderzochten het gebruik van het hulpmiddel voor lezen met een follow-up van 3-24 maanden. Zij vonden dat 78,5 % van de mensen hun hulpmiddel voor het lezen gebruikte. Beeldscherm apparaten werden 100% gebruikt, telescoopbrillen werden maar door 52% van de mensen daadwerkelijk gebruikt. Voor de overige hulpmiddelen lag het percentage gebruik tussen de 52% en 100% **(3)**

Geïntegreerde low vision services:

- Neve et al.⁴ constateerden uit onderzoek bij 289 patiënten (79.2% > 60 jaar) die multidisciplinaire hulp kregen, binnen een subgroep van 125, dat ruim 90% na een follow up van 6 maanden een verstrekt hulpmiddel nog gebruikte **(3)**.
- Hinds et al.⁵ deden een prospectieve studie bij 71 slechtzienden (waarvan 78% ouder dan 71 jaar). Zes maanden na contact met geïntegreerde low vision services had ongeveer 75% van de mensen het voorgeschreven hulpmiddel geprobeerd te gebruiken voor het lezen van gewone en kleine druk. Achttennegentig procent van de respondenten gebruikte het hulpmiddel voor minstens één activiteit. **(3)**
- Watson et al.^{6,7} beschreven in twee artikelen een retrospectieve studie bij 200 veteranen die een low vision center van de Veterans Affairs bezochten. Gemiddelde leeftijd was 67,4 jaar (standaarddeviatie 11,6) en 64% had een visus < 0,25. Zij vonden dat 85,4 % van de mensen het voorgeschreven hulpmiddel nog gebruikte na een follow-up van 12-24 maanden. **(3)**

Effect van hulpmiddelen verstrekking op satisfactie

Hulpmiddelen verstrekking:

- Scott et al.⁸ deden een prospectieve studie bij 156 opeenvolgende patiënten in hun low vision kliniek. Gemiddelde leeftijd was 72,5 jaar (standaarddeviatie 17,1) en 77% van de respondenten had een visus van < 0,33. Na een follow-up van 3 maanden gaf 98,7% van de respondenten aan meer dingen te kunnen doen door de low vision services, 54% gaf aan de services zeer bruikbaar te vinden en 98% gaf aan evenveel of meer aan de low vision services te hebben dan vooraf verwacht. **(3)**
- In de studie van Harper et al.² (zie hierboven) werd gevonden dat 60% van de respondenten het hulpmiddel als behoorlijk of zeer belangrijk ervoer. **(3)**
- In de studie van Rinnert et al.³ (zie hierboven) gaf desgevraagd 70% van de mensen aan dat hun kwaliteit van leven was gestegen door gebruik van het hulpmiddel. **(3)**
- Leat et al.⁹ deden een retrospectief onderzoek bij 57 slechtzienden met een gemiddelde leeftijd van 78,8 jaar (standaarddeviatie 8,6). Na een onbekende follow-up gaf 90% van de respondenten aan iets aan het bezoek van de low vision kliniek gehad te hebben en 67% van de respondenten vond er veel aan te hebben gehad. **(3)**

Geïntegreerde low vision services:

- In de studie van Hinds et al.⁵ (zie hierboven) gaf meer dan de helft van de mensen die het hulpmiddel voor lezen gebruikte aan het hulpmiddel behoorlijk nuttig te vinden bij het uitvoeren van deze taken. **(3)**

Effect van hulpmiddelen verstrekking op kwaliteit van leven

Hulpmiddelen verstrekking:

- Scott et al.⁸ (zie hierboven) gebruikten twee visus-specifieke (de VF-14 en de NEI-VFQ-51) en één generieke kwaliteit van leven vragenlijst (SF-36). De patiënten verbeterden statistisch significant op de VF-14 (5,4 (11,1) punten op schaal van 100; $p < 0,01$). Voorts verbeterden ze statistisch significant ($p \leq 0,01$) op vier van de elf subschalen van de NEI-VFQ-51: general vision: 3,4 (9,0), near activities: 8,3 (11,8), distant activities: 2,8 (10,5) en peripheral vision: 4,7 (15,1). De patiënten veranderden op geen van de sub schalen van de SF-36. **(3)**

Geïntegreerde low vision services:

- In de studie van Hinds et al.⁵ werd een visus-specifieke kwaliteit van leven vragenlijst gebruikt, de VCM1. Op baseline bedroeg de totaalscore 2,2 (op een schaal van 0-5, met 0 is goede kwaliteit van leven) en na 6 maanden 1,8 ($p < 0,01$) **(3)**.

- Wolffsohn et al.¹⁰ deden een voor- en nameting (1 maand follow-up) bij 278 nieuw verwezen cliënten (leeftijd niet gegeven) van een centrum voor slechtzienden. Zij gebruikten hiervoor de visus-specifieke kwaliteit van leven vragenlijst de LVQOL. Patiënten verbeterden gemiddeld 6,8 (standaarddeviatie 15,6) punten op een schaal van 0-125 ($p < 0,001$). Alle subschalen verbeterden statistisch significant, maar de meeste verbetering werd geconstateerd op de “lees en fijn handwerk” subschaal. **(3)**

- McCabe et al.¹¹ deden een prospectief onderzoek bij 97 slechtzienden (visus $< 0,2$) met een gemiddelde leeftijd van 69 en een mediane leeftijd van 76 jaar. Uitkomstmaten waren de FAQ (een vragenlijst met vragen over moeite met dagelijkse activiteiten en zelfstandigheid in het uitvoeren van activiteiten) en de FVPT (een test bestaande uit vier taken zoals lezen en het herkennen van briefgeld gescoord door een getrainde observer). De respondenten gingen statistisch significant vooruit tussen voor- en nameting op de FAQ moeite vragen ($p = 0,03$) en zelfstandigheidvragen ($p < 0,01$) en op de FVPT ($p < 0,0001$). **(3)** Deze studie had ook nog een randomisatie van een groep die individuele revalidatie kreeg en een groep die een revalidatie met familie kreeg. De familie groep scoorde wat hoger op de FVPT maar niet statistisch significant ($p = 0,26$) en op de andere meetinstrumenten werd geen verschil gevonden tussen de twee groepen. **(2b)**

Conclusie

Uit de literatuur komt naar voren dat, na een variabele follow-up, 75-80 % van de voorgeschreven hulpmiddelen aan ouderen daadwerkelijk gebruikt wordt. Ook blijkt dat een meerderheid van de mensen tevreden is over deze hulpmiddelen. Voorts verbetert de visus-specifieke kwaliteit van leven van slechtzienden 3 maanden na hulpmiddelenverstrekking in vergelijking met de periode voordat mensen een hulpmiddel hadden. De algemene kwaliteit van leven verandert niet. Het is niet mogelijk op grond van de studies een uitspraak te doen over een eventueel verschil in korte termijn effecten en lange termijn effecten.

Effecten van hulpmiddelen verstrekking door een gespecialiseerde optometrist en multidisciplinaire revalidatie voor slechtzienden zijn totnogtoe niet met elkaar vergeleken wat betreft effectiviteit. Hierover kan dus geen uitspraak gedaan worden. Het is niet bewezen dat revalidatie waarbij actief de familie wordt betrokken effectiever is dan revalidatie waarbij dit niet het geval is.

Mate van bewijs

Overige overwegingen

Voor het overgrote deel van de slechtzienden en blinden bestaan geen (therapeutische) alternatieven naast visuele revalidatie door een gespecialiseerde optometrist of in een regionaal revalidatie centrum. Deze beide vormen van zorg zijn evenwel in heel Nederland aanwezig voor potentiële patiënten.

Effect van training bij verstrekken van hulpmiddelen

Wetenschappelijke onderbouwing

- Nilsson et al.¹² deden een onderzoek waarbij twee groepen van 20 patiënten met leeftijdsgebonden maculadegeneratie gerandomiseerd werden. De leeftijd van beide groepen was 77. Ze ontvingen dezelfde hulpmiddelen (telescopen voor veraf, hyperoculair (zeer sterke additie) voor lezen en sterke additie voor schrijven en handwerk of andere hobby's). De ene groep kreeg formele training (5 keer 1 uur) en de andere groep kreeg alleen instructie. De leesnelheid van de interventie groep was 75,5 (standaarddeviatie 31,1) woorden per minuut en van de controle groep 22,6 (standaarddeviatie 22,2) woorden per minuut. Verschil van de gemiddelden is 52,9 (95% betrouwbaarheidsinterval 40,3-65,5) **(2b)**
- Szlyk et al.¹³ deden onderzoek naar het effect van het voorschrijven van bioptische telescopen bij mensen met centraal beperkte visus (leeftijd: 16-78 jaar) en het effect van training in gebruik. Aan de hand van een 'soort wachtlijst groep' bepaalden ze de drempelwaarde voor een 'echte verbetering'. Zeventien patiënten kregen de interventie en 8 mensen kregen alleen bioptische lenzen voorgeschreven. De interventie bestond uit 5 weken training in oriëntatie en mobiliteit (3 uur per keer) en daaropvolgend 8 weken training in het autorijden met de hulpmiddelen. Het percentage taken dat verbeterde boven de drempelwaarde was voor de interventie groep groter dan voor de controle groep. Exacte waarden worden niet gegeven. **(3)**

Conclusie

Uit de literatuur lijkt naar voren te komen dat de training in het gebruik van hulpmiddelen, en dan voornamelijk telescoopbrillen, een gunstig effect heeft op de leesnelheid, het autorijden en activiteiten op het gebied van de oriëntatie en mobiliteit.

Mate van bewijs

2b-3

Overige overwegingen

Over training van het gebruik van hulpmiddelen in Nederland zijn tot dusverre geen wetenschappelijk artikelen verschenen. De effecten die gevonden worden in de literatuur zijn niet rechtstreeks geldig voor de Nederlandse situatie, waar mensen niet mogen autorijden met een telescoopbril en de omgeving en cultuur andere eisen ten aanzien van oriëntatie en mobiliteit stellen dan in de Verenigde Staten. Uit de praktijk (vertegenwoordigd in de commissie) blijkt echter dat training in het gebruik van hulpmiddelen ook in Nederland in bepaalde gevallen belangrijk is. Training zal leiden tot verbetering van het dagelijks functioneren van de patiënt. Dit geldt vooral voor de loupebrillen/telescoopbrillen, patiënten vinden het vaak zeer lastig om daar mee om te gaan. Verder heerst de indruk dat voor een zekere groep, voornamelijk oudere

mensen met een verminderd cognitief vermogen of beperkingen in de motoriek, training in het gebruik van de beeldschermloep zeer belangrijk is. Er lijken in de Nederlandse situatie op het oog geen organisatorische belemmering te zijn om training in deze gevallen aan te bevelen.

Voorspellers van succes van hulpmiddelverstrekking / revalidatie

Er zijn drie studies die hebben gekeken naar de associatie tussen bepaalde kenmerken van de respondenten en het succes van de low vision interventie. Alle drie de studies hebben evenwel geen rekening gehouden met andere factoren die van invloed zouden kunnen zijn (univariaat geanalyseerd).

- De twee artikelen van Watson et al.^{6,7} beschrijven een onderzoek bij 200 slechtzienden (gemiddelde leeftijd 67,4 jaar; standaarddeviatie 11,6). Het bleek dat mensen die een helper in huis hadden, vaker het hulpmiddel gebruikten dan mensen die dit niet hadden (odds ratio = 1,9). Verder zijn de respondenten ingedeeld in drie groepen qua visus. Deze groepen zijn afgezet tegen het gebruik van het hulpmiddel voor lezen (succesvol gebruik, gebruik of geen gebruik). Het bleek dat de slechtst zienden procentueel de grootste groep succesvolle gebruikers hadden, maar ook de grootste groep niet gebruikers. Verder bleek uit de studie dat beeldschermlopen het hoogste percentage succesvol gebruik hadden en de telescoopbril het laagste percentage succesvol gebruik had en het hoogste percentage niet gebruikers. **(3)**

- Leat et al.⁹ deden een onderzoek bij 57 slechtzienden (gemiddelde leeftijd 78,8 jaar; standaarddeviatie 8,6). Ze keken daarbij naar associaties tussen kenmerken van de respondenten en subjectief ervaren succes. Het kunnen lezen van 2M druk (eventueel met gebruik van voorkeurs hulpmiddel), de locatie waar het hulpmiddel bewaard werd en het aantal taken dat ermee gedaan kon worden waren statistisch significant geassocieerd met succes. De leesnauwkeurigheid en de frequentie van het hulpmiddelgebruik waren statistisch significant geassocieerd wanneer niet werd gecorrigeerd voor het uitvoeren van meerdere toetsen (Bon Ferroni correctie). Factoren die niet geassocieerd waren met succes waren: leessnelheid, de duur van het hulpmiddelgebruik, leeftijd, het aantal bezoeken aan de kliniek, leefsituatie, geslacht, visus. **(3)**

- Moore et al.¹⁴ deden een retrospectieve studie bij 330 mensen met een gemiddelde leeftijd van 78,5 jaar en een ernstige visuele beperking. Als uitkomstmaat gebruikten zij een zelf ontworpen vragenlijst die vraagt naar de verandering in het kunnen uitvoeren van een negental dagelijks activiteiten door de revalidatie. Zowel de leeftijd (mensen die jonger waren rapporteerden meer succes), als geslacht (vrouwen rapporteerden meer succes) als leefsituatie (mensen die alleen waren rapporteerden meer succes) als ook het tijdstip waarop iemand slechtziend werd (mensen vanaf jonge leeftijd slechtziend rapporteerden meer succes) waren geassocieerd met subjectief ervaren verbetering in dagelijkse activiteiten. **(3)**

Conclusie

De resultaten van bovenstaande studies spreken elkaar tegen. Zo komen bij het ene onderzoek de factoren leeftijd en geslacht wel naar voren als indicatoren voor succes van de revalidatie en bij het andere onderzoek niet. Probleem is dat er niet multivariaat is geanalyseerd, waardoor onzeker blijft wat nu per studie het beste lijstje van voorspellers is. Voorts zijn een aantal van de indicatoren voor succes nog niet bekend bij de oogarts ten tijde van verwijzing naar visuele revalidatie.

Mate van bewijs

3

Overige overwegingen

Vanuit de praktijk van de visuele revalidatie vertegenwoordigd in de commissie is duidelijk dat motivatie een cruciale rol speelt als succesfactor van de visuele revalidatie. Verder kan, met name indien een band bestaat tussen patiënt en behandelend oogarts, deze laatste vaak redelijk inschatten of, en zo ja welk revalidatietraject zinvol zou kunnen zijn. Alhoewel uit de literatuur niet duidelijk wordt of er verschil in effectiviteit is tussen hulpmiddelen verstrekking door een optometrist en multidisciplinaire revalidatie en er ook 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 complexe hulpvragen (zoals koken) of een complexe problematiek meer hulp en training nodig hebben en derhalve naar een regionaal centrum dienen te worden verwezen. Dit geldt ook voor patiënten waarbij de verwerking van het verlies aan gezichtvermogen complex verloopt. Enkel het verstrekken van een hulpmiddel lijkt in dergelijke gevallen niet adequaat.

Aanbevelingen

10: Patiënten die voldoen 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.

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

12: Patiënten waarvan op voorhand duidelijk is dat ze verminderde cognitieve vermogens en/of verminderde motoriek noodzakelijk voor het gebruik van hulpmiddel hebben, dienen naar een regionale revalidatie instelling te worden verwezen.

13: Patiënten met complexe hulpvragen (bijvoorbeeld koken), complexe problematiek of waarbij de verwerking van de beperking problematisch verloopt dienen naar een regionaal centrum te worden verwezen.

14: Patiënten niet behorende bij de groepen zoals beschreven onder 12 en 13 kunnen naar een gespecialiseerde optometrist worden verwezen.

Literatuur

1. van Rens, G.H.M.B., Chmielowski, R.J., en Lemmens, W.A. (1991). Results obtained with low vision aids. A retrospective study. *Doc.Ophthalmol.* 78(3-4): 205-210.
2. Harper, R. et al. (1999). Evaluating the outcomes of low vision rehabilitation. *Ophthalmic Physiol Opt.* 19(1): 3-11.
3. Rinnert, T., Lindner, H., en Behrens-Baumann, W. (1999). [At home utilization of low-vision aids by the visually impaired]. *Klin.Monatsbl.Augenheilkd.* 215(5): 305-310.
4. Neve, J.J. et al. (1992). The visual advice centre, Eindhoven, The Netherlands. An intervenient evaluation. *Doc.Ophthalmol.* 82(1-2): 15-23.
5. Hinds, A. et al. (2003). Impact of an interdisciplinary low vision service on the quality of life of low vision patients. *Br.J.Ophthalmol.* 87(11): 1391-1396.
6. Watson, G.R. et al. (1997). Veterans' use of low vision devices for reading. *Optom.Vis.Sci.* 74(5): 260-265.
7. Watson, G.R. (2001). Low vision in the geriatric population: rehabilitation and management. *J.Am.Geriatr.Soc.* 49(3): 317-330.
8. Scott, I.U. et al. (1999). Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am.J.Ophthalmol.* 128(1): 54-62.
9. Leat, S.J., Fryer, A., en Rumney, N.J. (1994). Outcome of low vision aid provision: the effectiveness of a low vision clinic. *Optom.Vis.Sci.* 71(3): 199-206.
10. Wolffsohn, J.S. en Cochrane A.L. (1999). Design of the LVQOL, a quality of life tool specific to low vision rehabilitation.99.
11. McCabe, P. et al. (2000). Evaluating the effectiveness of a vision rehabilitation intervention using an objective and subjective measure of functional performance. *Ophthalmic Epidemiol.* 7(4): 259-270.
12. Nilsson, U.L. (1990). Visual rehabilitation with and without educational training in the use of optical aids and residual vision. A prospective study of patients with advanced age-related macular degeneration. *CLIN.VIS.SCI.* 6(1): 3-10.
13. Szlyk, J.P. et al. (2000). Measuring the effectiveness of bioptic telescopes for persons with central vision loss. *J.Rehabil.Res.Dev.* 37(1): 101-108.
14. Moore, J.E. et al. (2001). Functional outcomes reported by consumers of the Independent Living Program for Older Individuals Who Are Blind. *J.VIS.IMPAIRM.BLINDN. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness.* 2001; 95(7): 403-417.

Verpleeghuispatiënten

Inleiding

Bewoners van verpleeghuizen zijn gemiddeld op leeftijd en alleen al daarom is de prevalentie van zowel behandelbare als onbehandelbare oogheeskundige aandoeningen in deze groep hoog. Cognitief verval en depressie, beide eveneens veelvoorkomend in deze groep, bemoeilijken het herkennen van oogheeskundige pathologie en slechtheid en het proces van revalidatie.

Wetenschappelijke onderbouwing

- Uit een meta-analyse van Melief en Gorter¹ bleek dat ruim een derde van de verpleeghuisbevolking beperkt is in zien. Er was nauwelijks een verschil tussen somatische en psychogeriatrische bewoners **(3)**.
- Sadowski et al.² onderzochten cross sectioneel 77 ouderen in een verpleeghuis op hun mogelijkheid om met de eigen correctie een krant te lezen, en zo niet, of dan een vergrotend hulpmiddel hielp. Bijna de helft kon de krant niet lezen. Bij 91% daarvan lukte het met vergroting wel, en bij 77% kon met 1-3x vergroting worden volstaan. Zwak punt van de studie is de selectie van de proefpersonen: deze werden door de groepsleiding uitgekozen; dementie was een exclusiecriteria **(3)**.
- Ip et al.³ onderzochten cross sectioneel het voorkomen van depressies bij de bewoners van een tehuis voor slechtziende ouderen (n=53; alle bewoners deden mee en allen hadden een visus < 0.05) middels o.a. een test voor depressie en een visusmeting. Doel was het bepalen van de prevalentie van depressie en de risicofactoren daarvoor. De prevalentie van depressie (45%) bleek bij slechtzienden veel hoger dan gevonden werd bij niet slechtzienden bejaarden die in een tehuis wonen en dan bij slechtziende bejaarden die niet in een tehuis wonen. Risicofactoren voor depressie waren een recente komst in het tehuis, een grote ADL-afhankelijkheid en een lage visus. Zwak punt van de studie is dat er niet met controlegroepen werd gewerkt: ze kwamen tot hun conclusies door te vergelijken met de literatuur. De studie werd in Hong Kong verricht; culturele verschillen kunnen dus een rol spelen **(3)**.

Conclusie

Slechtheid komt veel voor bij bewoners van verpleeghuizen. Veel bewoners voor wie lezen cognitief nog tot de mogelijkheden behoort, lijken baat te hebben bij eenvoudige vergrotende hulpmiddelen. Er zijn aanwijzingen dat een verminderd gezichtsvermogen op hoge leeftijd gepaard gaat met een grotere kans op depressiviteit. Of revalidatie een depressie kan voorkomen/beïnvloeden is onbekend.

Mate van bewijs

Overige overwegingen

Bewoners van (psychogeriatrische) verpleeghuizen vormen een groep die niet altijd even makkelijk meer toegang heeft tot oogheelkundige zorg en bij wie oogheelkundige pathologie en slechtziendheid niet altijd eenvoudig te herkennen is. Overigens kan omgekeerd de bewoner ook vaak de verzorger niet herkennen! 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 oogaandoeningen (maculadegeneratie) maar ook die van behandelbare aandoeningen (cataract, nastaar, glaucoom, diabetische retinopathie) hoog is in deze patiëntencategorie. Het verdient aanbeveling dat de oogarts deze patiënten toch tenminste eenmaal ziet. Daarnaast is het zinvol dat personen betrokken bij het revalidatie traject naast informatie over de fysieke, cognitieve en oogheelkundige bevindingen ook informatie krijgen over het bestaan van een eventuele depressie.

Aanbevelingen

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

16: 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 gedacht worden aan een aantal eenvoudige adviezen rond de aanpassingen van de leefomgeving inclusief adviezen richting verzorgend personeel (zoals zich telkens even voor te stellen).

17: Bij patiënten met duidelijke tekenen van cognitief verval is het geven van adviezen aan de verzorgenden ten aanzien van aanpassing van de leefomgeving meestal het maximaal haalbare.

18: Alertheid op de aanwezigheid van depressiviteit is van belang, bij verdenking hiervan is het zinvol dit aan te geven in de verwijsbrief.

Literatuur

1. Melief, W.B.A.M. en Gorter, K.A. (1998). Slechtzienden en blinden in Nederland. Deelrapport I: Aantallen en kenmerken. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
2. Sadowski, B., Grub, A., en Trauzettel-Klosinski, S. (2000). [Reading ability and need for reading aids, inadequate management of a nursing home population]. *Klin.Monatsbl.Augenheilkd.* 217(5): 278-283.
3. Ip, S.P.S., Leung, Y.F., en Mak, W.P. (2000). Depression in institutionalised older people with impaired vision. *Int.J.Geriatr.Psychiatry International-Journal-of-Geriatric-Psychiatry.* 2000; 15(12): 1120-1124.

Slechtziendheid ontstaan door Niet Aangeboren Hersenletsel

Inleiding

In deze groep valt de slechtziendheid zoals die gezien wordt na bijvoorbeeld een Cerebro Vasculair Accident (CVA), een ruimte-innemend proces en/of de behandeling daarvan of na een contusio cerebri. Naast de bekende -homonieme-gezichtsvelddefecten treden er niet zelden stoornissen op in de hogere visuele functies welke lastig te herkennen kunnen zijn en specialistisch onderzoek vereisen. Wetenschappelijk onderzoek bij deze patiënten groep valt uiteen in studies die strategieën onderzoeken die erop gericht zijn de ontstane defecten te compenseren en studies die kijken naar de mogelijkheid om de defecten daadwerkelijk te verkleinen.

Wetenschappelijke onderbouwing

- Katz et al.¹ onderzochten prospectief het effect van revalidatie bij patiënten met een CVA, met (n=19) en zonder (n=21) neglect. Classificatie geschiedde met behulp van de Behavioral Inattention Test (BIT). Als uitkomstmaat diende de scores op ADL en IADL testen. Metingen werden verricht bij opname en bij ontslag uit het revalidatiecentrum. Patiënten met neglect herstelden langzamer en minder ver dan patiënten zonder neglect. Het meeste herstel trad op in de eerste vijf maanden. De score op de BIT bij opname bleek de beste predictor voor het uiteindelijke effect van de revalidatie. Zwak punt van de studie (maar inherent aan de observationele opzet) is dat de patiënten met neglect gemiddeld later in het revalidatiecentrum kwamen en langer opgenomen bleven waardoor er verschillen in natuurlijk herstel tijdens de opname tussen de beide groepen te verwachten zijn **(2b)**.

- Dirette en Hinojosa² onderzochten het effect van het geven van instructies voorafgaand aan een computertraining voor het gebruik van compensatiestrategieën bij patiënten met verworven hersenletsel. De onderzoekspopulatie bestond uit twee groepen van elk 15 personen, gematched naar leeftijd en geslacht, ernst van de beschadiging en tijd sinds het doorgemaakte ongeval. Als uitkomstmaat diende de score op een op een bepaalde computertaak. Na afloop bleek ongeveer 80% compensatoire strategieën te gebruiken. Dit was in beide groepen het geval: wel of geen instructie vooraf maakte weinig uit. Zwak punt van de studie is het ontbreken van een derde groep die helemaal geen training kreeg **(2b)**.

- Zihl³ onderzocht het effect van training op het zoeken van stimuli in de blinde gezichtsveldhelft bij 126 personen met een hemianopsie. Een afname van de zoektijd kon aangetoond worden na 5-6 trainingen bij zowel patiënten met een linkszijdige als rechtszijdige hemianopsie. Daarnaast onderzocht hij het effect van training op de leesnelheid bij 96 patiënten met een hemianopsie. Voorafgaand aan de training lasen rechtszijdige hemianopen langzamer dan linkszijdige. In beide groepen nam de leesnelheid fors toe na training, maar het verschil tussen rechts- en linkszijdige hemianopen bleef bestaan. In beide experimenten ontbrak overigens een controlegroep die niet getraind werd. Met name bij het leestraining experiment was die van belang geweest omdat bij dat experiment de leesnelheid nog verder toenam na het beëindigen van de training. **(3)**.

- Kasten et al.⁴ onderzochten het effect van een computertraining op de grootte van gezichtsvelddefecten in patiënten met een aandoening van de nervus opticus (n=9), patiënten met een postchiasmale laesie (n=10) en een placebogroep (n=19, waarvan 10 met een aandoening van de nervus opticus en 9 met een postchiasmale laesie). Als primaire uitkomstmaat diende de verandering van de grootte van het gezichtsveld. De training duurde 150 uur verspreid over 6 maanden. Zowel bij de patiënten met een aandoening van de nervus opticus als bij de patiënten met een postchiasmale laesie kon een effect van de training aangetoond worden. De gemiddelde verschuiving van de rand van het gezichtsveld was ongeveer 5 graden **(2b)**.

In een vervolgonderzoek keken Kasten et al.⁵ of het eerder gevonden trainingseffect na langere tijd (6-47 maanden) behouden bleef. Dit leek wel het geval. Zwak punt van de vervolgstudie is het feit dat na de eerste training de placebogroep alsnog de training aangeboden kreeg en 13 van de 19 patiënten maakten van dat aanbod gebruik. In de vervolgstudie ontbreken dus de blinding en een goede controlegroep **(3)**.

Conclusie

Het aantal studies naar resultaten van effecten van revalidatie bij niet aangeboren hersenschade van acceptabele kwaliteit is klein. Neglect lijkt een negatieve invloed op het succes van revalidatie te hebben. Of de in veel revalidatie-instellingen gegeven kijktrainingen gericht op compensatie werken is eigenlijk nauwelijks onderzocht. De grootte van gezichtsvelddefecten lijkt enigszins trainbaar. Gemiddeld 5 graden gezichtsveld winst na 150 uur trainen is echter maar een bescheiden effect.

Mate van bewijs

2b-3

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 het om ook deze factoren die zeker het succes op revalidatie beïnvloeden in de overwegingen mee te nemen.

Aanbevelingen

19: Revalidatie van patiënten met niet aangeboren hersenletsel is iets wat thans met name in de revalidatie-instellingen gebeurt. De commissie adviseert om niet alleen oogheelkundig maar ook neurologisch en neuropsychologisch de gehele problematiek bij de patiënt in kaart te brengen.

20: Bij verwijzing in geval van slechtziendheid als gevolg van niet aangeboren hersenletsel is de gangbare praktijk dat de revalidatie primair gericht zal op

compensatie van defecten is (dit is evenwel maar zeer beperkt wetenschappelijk onderbouwd).

21: Het lijkt hooguit voor een enkele patiënt te overwegen te verwijzen voor training, gericht op het doen afnemen van de grootte van gezichtsvelddefecten.

Literatuur

1. Katz, N. et al. (1999). Functional disability and rehabilitation outcome in right hemisphere damaged patients with and without unilateral spatial neglect. *Arch.Phys.Med.Rehabil.* 80(4): 379-384.
2. Dirette, D.K. en Hinojosa, J. (1999). The effects of a compensatory intervention on processing deficits of adults with acquired brain injuries. *OCCUP.THER.J.RES. Occupational-Therapy-Journal-of-Research.* 1999; 19(4): 223-240.
3. Zihl J (1994) Rehabilitation of visual impairments in patients with brain damage. In: Kooijman AC, Looijestijn PL, Welling JA, Wildt GJ van der (eds) *Low vision research and new developments in rehabilitation.* IOS press, Amsterdam, Oxford
4. Kasten, E. et al. (1998). Computer-based training for the treatment of partial blindness. *Nat.Med.* 4(9): 1083-1087.
5. Kasten, E., Muller-Oehring, E., en Sabel, B.A. (2001). Stability of visual field enlargements following computer-based restitution training -- results of a follow-up. *J.Clin.Exp.Neuropsychol.* 23(3): 297-305.

Slechtziende kinderen

Inleiding

Wanneer bij ouders het vermoeden bestaat dat hun kind slechtziend is, volgt er eerst een oogheelkundig onderzoek. Soms gebeurt dit al bij heel jonge kinderen, maar ook kan het lang duren voordat de diagnose wordt gesteld. Sommige ouders hebben zich al geruime tijd zorgen gemaakt. Zo wordt de diagnose soms pas gesteld als een kind al lange tijd veel moeite heeft moeten doen om mee te komen op school. In dat geval zal het voor kind en ouders deels ook een opluchting kunnen zijn dat een verklaring wordt gevonden.

Wanneer ouders voor het eerst geconfronteerd worden met het feit dat hun kind slecht ziet, verandert er veel. Het werpt veel nieuwe vragen op: Wat is er aan te doen? Waarom ons kind? Hoe zal de aandoening in de toekomst verlopen? Waarom heeft hij het?

In dit hoofdstuk zal nader worden ingegaan op de epidemiologie van visuele beperkingen bij kinderen en de specifieke vormen van behandelingen bij kinderen.

Wetenschappelijke onderbouwing

Epidemiologie

- In Europese landen varieert de prevalentie van ernstig visueel gehandicapt en blind, afhankelijk van de definitie en leeftijdsgrens, van 0,1 tot 0,41 per 1000 kinderen¹.

- Cerebrale visusstoornis, retinopathy of prematurity (ROP) en nervus opticusdystrofie zijn in de Westerse landen de belangrijke oorzaken van visuele beperkingen bij kinderen.^{2,3} **(3)**.

- Hoyt⁴ vond dat 57 % van de slechtziende kinderen visueel gehandicapt waren door perinatale schade (ROP, opticusdystrofie en CVI), 33 % van de visueel gehandicapte kinderen uit deze studie had een cerebrale visusstoornis **(3)**

- Meire⁵ bestudeerde de oorzaak van slechtziendheid in Nederland en België bij 997 kinderen. In tegenstelling tot Hoyt vond zij bij 54,2 % een genetische aandoening (19,6 % daarvan was meervoudig gehandicapt). Bij 27,9% werd een niet genetische aandoening gevonden (hiervan is 60,8 % meervoudig gehandicapt), bij de helft van deze groep was de schade rond de geboorte ontstaan en bestond vooral uit cerebrale visusstoornissen. (Een steekproef bij Bartiméus gaf voor 2002 17% cerebrale visusstoornis, en voor 2003 19%) **(3)**. Uit de studie van Meire kwamen de volgende genetische oorzaken naar voren: albinisme (13,6%), tapetoretinale dystrofieën (13,6%) congenitaal cataract (10,4%), congenitale nystagmus (8,1%), nervus opticus atrofie (7,9%), amaurosis congenita van Leber (7,2%), aniridie (4,7%), coloboma (4,7%), vitreoretinale dystrofieën (3,2%) en voorste oogkamer dysgenese (2,9%) **(3)**.

Behandeling

Hulpmiddelen en ICT

- Specifiek voor onderwijs aan slechtziende kinderen is het aanpassen van de visuele omgeving (verlichting) en het gebruik van hulpmiddelen. Allereerst wordt meestal de kijkafstand verkort (onderzoek Bartiméus 2002), daarnaast kan de te

bestuderen stof worden vergroot en er kan gebruik gemaakt worden van optische en elektronische hulpmiddelen. Behalve de bekende loepen, prismakijkers en beeldscherm loep wordt gebruik gemaakt van computers en speciale computerprogramma's **(4)**.

- Hulpmiddelen bij jonge kinderen werden onderzocht door Nott⁶. Zij liet peuters en kleuters werken met o.a. een standloep, waarbij bleek dat jonge kinderen daar al goed gebruik van kunnen maken **(3)**.

Resultaten van testen en behandelingen

- Birch⁷ vond dat bij 90 goedziende kinderen de visus gemeten met behulp van "grating acuity" steeg van 0.4 tot 1.2 in de fase van 1 tot 5 jaar (als gevolg van training?) **(2b)**.

- Rydberg⁸ keek bij 46 kinderen naar de visus meting en concludeerde daarentegen dat het onder de 1,5 jaar niet goed mogelijk is om een betrouwbaar onderscheid te maken tussen goedzienden en slechtzienden **(3)**.

- Behalve de visus is het van belang een beeld te krijgen van de ontwikkelingsleeftijd. De Reynell Zinkin test⁹ is een aangepaste test om de ontwikkeling van jonge visueel gehandicapte kinderen te vergelijken met die van hun slechtziende leeftijdsgenootjes. Uit de literatuur blijkt dat de cognitieve ontwikkeling van slechtziende kinderen een stabiel patroon volgt als gebruik gemaakt wordt van alle beschikbare zintuigen¹⁰ **(4)**.

- Bij blinde kinderen is aangetoond dat zij een geheel aangepast ontwikkelingstraject laten zien. Ter compensatie en vervanging van de visuele waarneming maken ernstig slechtziende kinderen gebruik van de tactiele en auditieve waarneming¹¹ **(4)**.

- Uit een studie van Beelman¹² naar vroege interventie bij blinde kinderen (n=10, gemiddelde leeftijd 12 maanden), blijkt dat vroege interventie op het gebied van oriëntatie, fijne en grove motorische ontwikkeling en cognitieve ontwikkeling positieve resultaten opleverde bij de 5 kinderen geboren na een voldragen zwangerschap. Bij de 5 prematuur geboren slechtziende kinderen was dit effect minder duidelijk **(2b)**.

- Door Sonksen¹³ werd in 1991 een studie verricht bij 58 kinderen tussen 1 en 13 maanden. De kinderen kregen een programma aangeboden om de visuele ontwikkeling te stimuleren (vooral fixatie en volgen) en daarna een algemeen ontwikkelingsprogramma, de controle groep kreeg alleen dat laatste. Bij de kinderen die het visuele stimulatieprogramma aangeboden kregen was er een significant grotere toename in visuele functies zoals veraf en nabij zien, fixeren en volgen. Het stimuleringsprogramma zou effectiever zijn wanneer het zo vroeg mogelijk werd aangeboden (<13 maanden) **(2b)**.

- Bij visuele stimulatie van jonge kinderen worden ook dia programma's en videobanden gebruikt bovendien wordt er in een donkere ruimte met UV verlichting en fluorescerende materialen gewerkt. Resultaten van deze methoden zijn tot dusver niet bekend.

- Compenserende functies (zoals tast) werden o.a. bestudeerd door Schellingerhout¹⁴, in dit onderzoek werd o.a. meer duidelijk over de haptische exploratie door blinde baby's en over het bevorderen van de haptische exploratie bij blindgeboren kinderen bij gebruik van de gradiënt textuur (bobbels die geleidelijk veranderen in dichtheid en grootte over het oppervlak heen) **(3)**.

- Corn¹⁵ onderzocht leessnelheden van 185 slechtziende scholieren en vergeleek die met leessnelheden van normaal zienden. De leessnelheid van de scholieren nam significant toe bij gebruik van het hulpmiddel. Vooral de snelheid van het stillezen benaderde de snelheid van goedziende kinderen **(3)**.

- Hofstetter¹⁶ beschreef 137 kinderen, 77 % van die groep had baat bij low vision hulpmiddelen **(3)**.
- Leat en Karadsheh¹⁷ ondervroegen 41 kinderen 8-18 jaar naar hulpmiddelen gebruik. 55 % gebruikte een stand loep, daarnaast had 40 % een monoculaire kijker. Met toename van de leeftijd (van 6 naar 18 jaar) nam het loepgebruik toe ($p=0,009$) **(3)**.

Mate van bewijs

3- 4

Overige overwegingen

Veelal beschikt de oogarts in de algemene praktijk niet over de faciliteiten voor elektrofysiologisch onderzoek bij kinderen en genetisch onderzoek. Bovendien komen de genoemde oogaandoening slechts zelden voor, daardoor is de expertise op dit gebied in Nederland gecentreerd in een aantal klinieken en revalidatieinstellingen. Verder beschikken de ouderverenigingen over veel informatie.

Conclusie

Het is van belang dat de oogarts de ouders van een slechtziend kind op de eventuele mogelijkheid van een erfelijke aandoening wijst. Soms is het nodig voor verder genetisch en oogheelkundig onderzoek het kind naar een speciaal centrum te verwijzen.

Resultaten naar nauwkeurigheid van visusbepaling bij kleine kinderen (<1 jaar) spreken elkaar tegen. Mogelijk stijgt de visus de eerste levensjaren.

Gebruik van (soms geavanceerde) hulpmiddelen door (zeer) jonge kinderen blijkt zeer wel mogelijk

Aanbevelingen

22: Bij verdenking op slechtziendheid bij kinderen dient, indien door de ouders gewenst, naast uitgebreid lichamelijk en oogheelkundig onderzoek ook genetisch onderzoek te gebeuren.

23: Verwijzing voor revalidatie en vroegbegeleiding van jonge slechtziende kinderen lijkt zinvol, daarnaast kunnen op die wijze ouders ook tijdig worden voorgelicht over de verschillende mogelijkheden rond het onderwijs.

24: De commissie beveelt aan geen absolute prognostische uitspraken te doen over de visus bij kleine kinderen.

25: Gebruik van (soms geavanceerde) hulpmiddelen door (zeer) jonge kinderen kan worden aanbevolen.

26: Van de oogarts mag niet worden verwacht dat deze beschikt over gedetailleerde kennis van de begeleiding, revalidatievormen, onderwijsvormen en regelgeving rond het slechtziende kind. Daarom is het zinvol naast op het bestaan van de revalidatiecentra ook de ouders op het bestaan van ouderverenigingen (via de FOVIG) te wijzen als bron van informatie over deze onderwerpen.

Literatuur

1. Foster, A. en Gilbert C. (1997). Epidemiology of visual impairment in children.
2. Hatton, D.D. (2001). Model registry of early childhood visual impairment: First-year results. *J.VIS.IMPAIRM.BLINDN. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness*. 2001; 95(7): 418-433.
3. Thompson, L. en Kaufman, L.M. (2003). The visually impaired child. *Pediatr.Clin.North Am*. 50(1): 225-239.
4. Hoyt (2000). Oral correspondence, Londen.
5. Meire, F. (1998). Genetics in ophthalmology. *Bull.Soc.Belge Ophthalmol*. 269: 3-4.
6. Nott, J. (1994). The use of low vision aids by children under the age of seven years. *British Journal of Visual Impairment* 21(2): 57-59.
7. Birch, E. et al. (1987). Operant acuity of toddlers and developmentally delayed children with low vision. *Journal of Pediatric Ophthalmology & Strabismus* 24(2): 64-69.
8. Rydberg, A. en Ericson, B. (1998). Assessing visual function in children younger than 11/2 years with normal and subnormal vision: Evaluation of methods. *J.Pediatr.Ophthalmol.Strabismus Journal-of-Pediatric-Ophthalmology-and-Strabismus*. 1998; 35(6): 312-319.
9. Reynell, J. (1979). Manual for the Reynell-Zinkin Scales, Developmental scales for Visually Handicapped children. Part I: Mental development. Windsor, Berks: NFER. ISBN
10. Gringhuis, D., Moonen, J., en Woudenberg, v.P. (1996). Kinderen die slecht zien. Bohn Stafleu Van Loghum. ISBN 90 313 2111 7
11. Helders (1984). International symposium on intervention and stimulation in infant development, Jerusalem.
12. Beelmann, A. en Brambring, M. (1998). Implementation and effectiveness of a home-based early intervention program for blind infants and preschoolers. *Res.Dev.Disabil*. 19(3): 225-244.
13. Sonksen, P.M., Petrie, A., en Drew, K.J. (1991). Promotion of visual development of severely visually impaired babies: evaluation of a developmentally based programme. *Dev.Med.Child Neurol*. 33(4): 320-335.
14. Schellingerhout, R. (1998). Surface texture as a source of haptic spatial information for blind children. University of Nijmegen. ISBN 90-9011718-0

15. Corn, A.L. et al. (2002). An initial study of reading and comprehension rates for students who received optical devices. *Journal of visual impairment & Blindness* : 322-334.
16. Hofstetter, H.W. (1991). Efficacy of low vision services for visually impaired children. *J.VIS.IMPAIRM.BLINDN.* 20-22.
17. Leat, S.J. en Karadsheh, S. (1991). Use and non-use of low vision aids by visually impaired children. *Ophthalmic Physiol Opt.* 11(1): 10-15.

Conclusie

Slechtziende patiënten willen graag direct, in aanwezigheid van hun partner door hun eigen arts worden geïnformeerd over hun aandoening (of die van hun kind). Zij verwachten hierbij begrip en willen graag in overleg met de arts dat beslissingen gezamenlijk worden genomen.

Uit de literatuur komt naar voren dat 75-80 % van de voorgeschreven hulpmiddelen aan slechtziende ouderen daadwerkelijk gebruikt wordt na een variabele follow-up. Ook blijkt dat een meerderheid van de mensen tevreden is over de hulpmiddelen na een variabele follow-up. Voorts verbetert de visus-specifieke kwaliteit van leven van slechtzienden 3 maanden na hulpmiddelenverstrekking in vergelijking met de periode voordat mensen een hulpmiddel hadden. De algemene kwaliteit van leven verandert niet. Het is niet mogelijk op grond van de bestaande studies een uitspraak te doen over een eventueel verschil in korte termijn effecten en lange termijn effecten. Hulpmiddelenverstrekking door een gespecialiseerde optometrist en multidisciplinaire revalidatie voor slechtzienden zijn totnogtoe niet met elkaar vergeleken wat betreft effectiviteit. Hierover kan dus geen uitspraak gedaan worden.

Het is niet bewezen dat revalidatie waarbij actief de familie wordt betrokken effectiever is dan revalidatie waarbij dit niet het geval is.

Uit de literatuur lijkt verder naar voren te komen dat training in het gebruik van hulpmiddelen, en dan voornamelijk telescoopbrillen, een gunstig effect heeft voor de leessnelheid en activiteiten op het gebied van de oriëntatie en mobiliteit.

De resultaten van studies naar indicatoren voor succes van behandeling spreken elkaar tegen. Zo komt bij het ene onderzoek de factoren leeftijd en geslacht wel naar voren als indicatoren voor succes van de revalidatie en bij het andere onderzoek niet. Probleem is dat er niet "multivariaat" is geanalyseerd, waardoor onzeker blijft wat nu per studie het beste lijstje van voorspellers is. Voorts zijn een aantal van de genoemde indicatoren voor succes nog niet bekend bij de oogarts ten tijde van verwijzing naar visuele revalidatie.

Slechtziendheid komt veel voor bij bewoners van verpleeghuizen. Veel bewoners voor wie lezen cognitief nog tot de mogelijkheden behoort, lijken baat te hebben bij eenvoudige vergrotende hulpmiddelen. Er zijn aanwijzingen dat een verminderd gezichtsvermogen op hoge leeftijd gepaard gaat met een grotere kans op depressiviteit. Of revalidatie een depressie kan voorkomen/beïnvloeden is onbekend. Het aantal studies naar resultaten van effecten van revalidatie bij niet aangeboren hersenschade van acceptabele kwaliteit is klein. Neglect lijkt een negatieve invloed op het succes van revalidatie te hebben. Of de in veel revalidatie-instellingen gegeven kijktrainingen gericht op compensatie zinvol zijn is eigenlijk nauwelijks onderzocht. De grootte van gezichtsvelddefecten lijkt enigszins trainbaar. Gemiddeld 5 graden gezichtsveld erbij na 150 uur trainen is echter maar een bescheiden effect.

Het Charles Bonnet Syndroom komt voor bij circa 15% van alle slechtzienden en blinden. De kans op dit syndroom is groter naarmate de leeftijd toeneemt en de visus slechter is. De meeste patiënten vertellen anderen niet over deze waarnemingen en een kwart van hen gaat hier psychisch onder gebukt.

Het is van belang de ouders van een slechtziend kind op de eventuele mogelijkheid van een erfelijke aandoening te wijzen. Soms is het nodig voor verder genetisch en oogheelkundig onderzoek het kind naar een speciaal centrum te verwijzen.

Resultaten naar de nauwkeurigheid van visusbepaling bij kleine kinderen (<1 jaar) spreken elkaar tegen maar het is zeker mogelijk de visus te bepalen. De visus stijgt de eerste levensjaren. Gebruik van (soms geavanceerde) hulpmiddelen door (zeer) jonge kinderen blijkt zeer wel mogelijk

Samenvatting

1: Verwijzing voor revalidatie is op zijn plaats indien sprake is van een hulpvraag en:

Visus		Leesvisus	of	Diameter gezichtsveld (°)
< 0,3		<0.25		< 30

2: Ook bij een visus tussen 0.3 en 0.5 kan, indien sprake is van een duidelijke hulpvraag en hiervoor onvoldoende mogelijkheden in de reguliere oogheekundige praktijk bestaan, een verwijzing naar een vorm van revalidatie bij slechtziendheid gerechtvaardigd zijn. Dit geldt ook voor mensen die, ook met een leesadditie van +4, niet of onvoldoende kunnen lezen. Daarnaast kan ook bij een gezichtsveldbeperking, anders dan een concentrische beperking <30 graden verwijzing voor revalidatie zijn geïndiceerd, bijvoorbeeld bij een hemianopsie. Tenslotte kan bij mensen die ernstige hinder van licht ervaren ook een verwijzing op zijn plaats zijn.

3: Nadat een patiënt compleet oogheekundig is onderzocht zal, indien de patiënt dit wenst, de diagnose volledig dienen te worden medegedeeld.

4: Het is wenselijk deze informatie ook schriftelijk, zoals in de vorm van de folders van het NOG, mee te geven. Desgewenst dient dit in aangepaste leesvorm te geschieden. Hierbij is het ook aan te bevelen tevens informatie over de belangenverenigingen te verstrekken.

5: De commissie beveelt aan in principe alle “slecht nieuws” 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 Federatie van Blinden en Slechtzienden en Blinden en Slechtzienden lijn) kunnen worden besproken. Aansluitend kan dan een afspraak voor de behandeling worden gemaakt en indien nodig de verwijzprocedure te worden gestart.

6: De commissie beveelt aan de verwijzing voor revalidatie schriftelijk te doen geschieden naar de betreffende optometrist, revalidatieoogarts of klinisch fysisch visuooloog, met een afschrift van deze verwijsbrief aan de huisarts en overige behandelaren, zoals internist, neuroloog, geriater, kinderarts etc. en een afschrift in het dossier. In de bijlagen (pagina 52) is een voorbeeld gegeven welke gegevens de verwijsbrief dient te bevatten.

7: De commissie beveelt aan bij iedere slechtziende patiënt het bestaan van het Charles Bonnet syndroom (CBS) onder de aandacht te brengen en bespreekbaar te maken.

8: Bij problematiek bij het verwerken van het CBS is verwijzing naar een ter zake kundige psycholoog (werkzaam bij een regionaal centrum) of psychiater op zijn plaats.

9: Bij patiënten met het CBS kan het zinvol zijn aandacht te schenken aan voldoende omgevingsverlichting.

10: Patiënten die voldoen 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 slechthooftheid, mits de patiënt voldoende gemotiveerd is.

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

12: Patiënten waarvan op voorhand duidelijk is dat ze verminderde cognitieve vermogens en/of verminderde motoriek noodzakelijk voor het gebruik van hulpmiddel hebben, dienen naar een regionale revalidatie instelling te worden verwezen.

13: Patiënten met complexe hulpvragen (bijvoorbeeld koken) of waarbij de verwerking van de beperking problematisch verloopt dienen naar een regionaal centrum te worden verwezen.

14: Patiënten niet behorende bij de groepen zoals beschreven onder 12 en 13 kunnen naar een gespecialiseerde optometrist worden verwezen.

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

16: 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 gedacht worden aan een aantal eenvoudige adviezen rond de aanpassingen van de leefomgeving inclusief adviezen richting verzorgend personeel (zoals zich telkens even voor te stellen).

17: Bij patiënten met duidelijke tekenen van cognitief verval is het geven van adviezen aan de verzorgenden ten aanzien van aanpassing van de leefomgeving meestal het maximaal haalbare.

18: Alertheid op de aanwezigheid van depressiviteit is van belang, bij verdenking hiervan is het zinvol dit aan te geven in de verwijsbrief.

19: Revalidatie van patiënten met niet aangeboren hersenletsel is iets wat thans met name in de revalidatie-instellingen gebeurt. De commissie adviseert om, niet alleen oogheelkundig maar ook neurologisch en neuropsychologisch de gehele problematiek bij de patiënt in kaart te brengen.

20: Bij verwijzing in geval van slechthooftheid als gevolg van niet aangeboren hersenletsel is de gangbare praktijk dat de revalidatie primair gericht zal op compensatie van defecten is (dit is evenwel maar zeer beperkt wetenschappelijk onderbouwd).

21: Het lijkt hooguit voor een enkele patiënt te overwegen te verwijzen voor training, gericht op het doen afnemen van de grootte van gezichtsvelddefecten.

22: Bij verdenking op slechtziendheid bij kinderen dient, indien door de ouders gewenst, naast uitgebreid lichamelijk en oogheelkundig onderzoek ook genetisch onderzoek te gebeuren.

23: Verwijzing voor revalidatie en vroegbegeleiding van jonge slechtziende kinderen lijkt zinvol, daarnaast kunnen op die wijze ouders ook tijdig worden voorgelicht over de verschillende mogelijkheden rond het onderwijs.

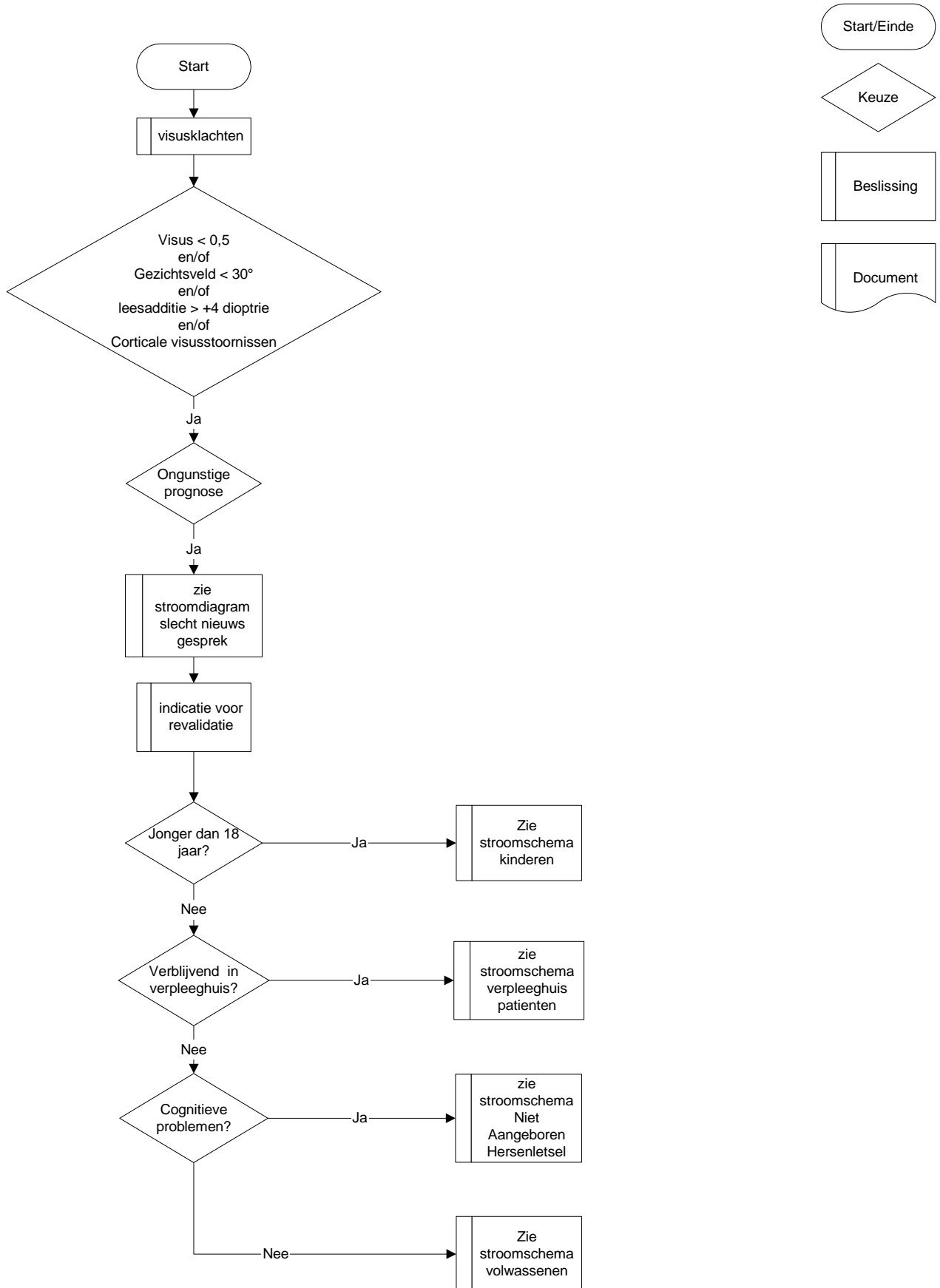
24: De commissie beveelt aan geen absolute prognostische uitspraken te doen over de visus bij kleine kinderen.

25: Gebruik van (soms geavanceerde) hulpmiddelen door (zeer) jonge kinderen kan worden aanbevolen.

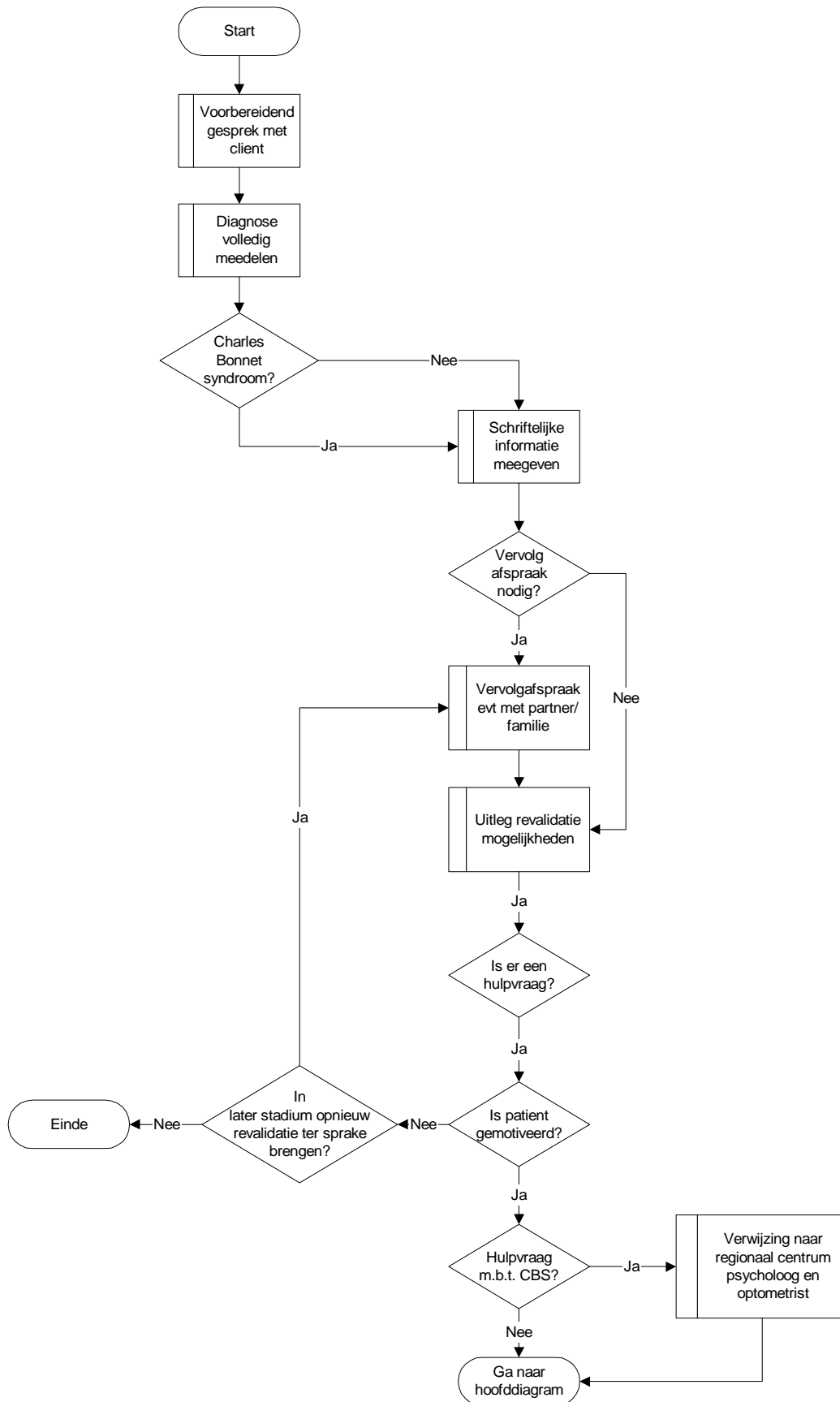
26: Van de oogarts mag niet worden verwacht dat deze beschikt over gedetailleerde kennis van de begeleiding, revalidatievormen, onderwijsvormen en regelgeving rond het slechtziende kind. Daarom is het zinvol naast op het bestaan van de revalidatiecentra ook de ouders op het bestaan van ouderverenigingen (via de FOVIG) te wijzen als bron van informatie over deze onderwerpen.

Stroomdiagrammen

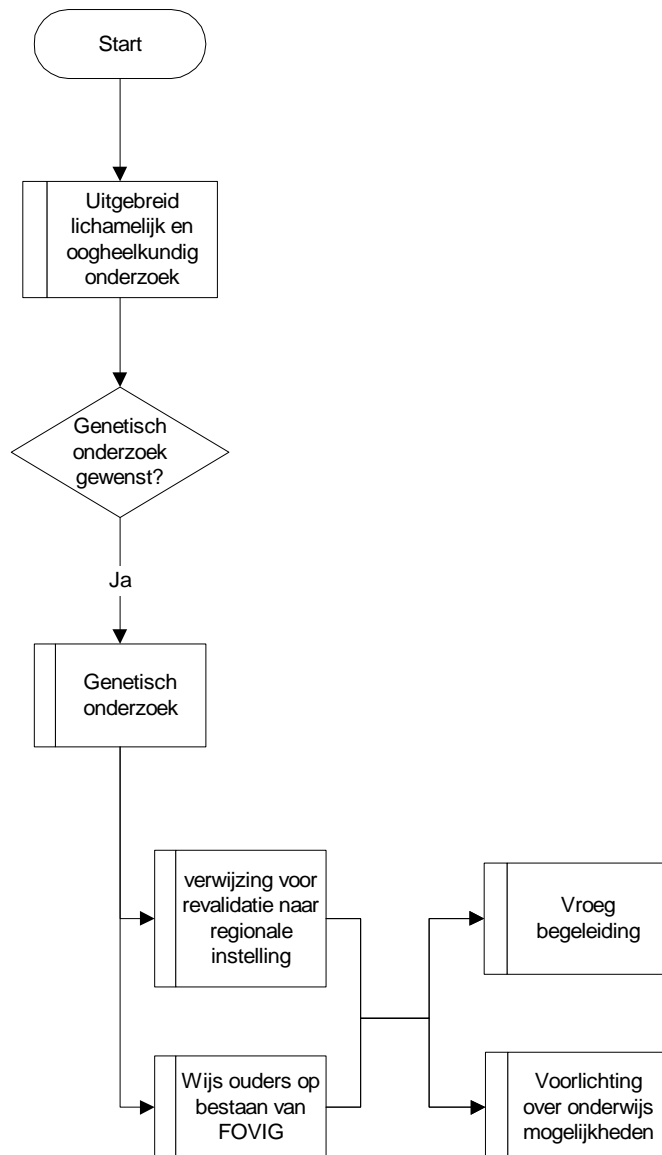
Hoofd stroomdiagram



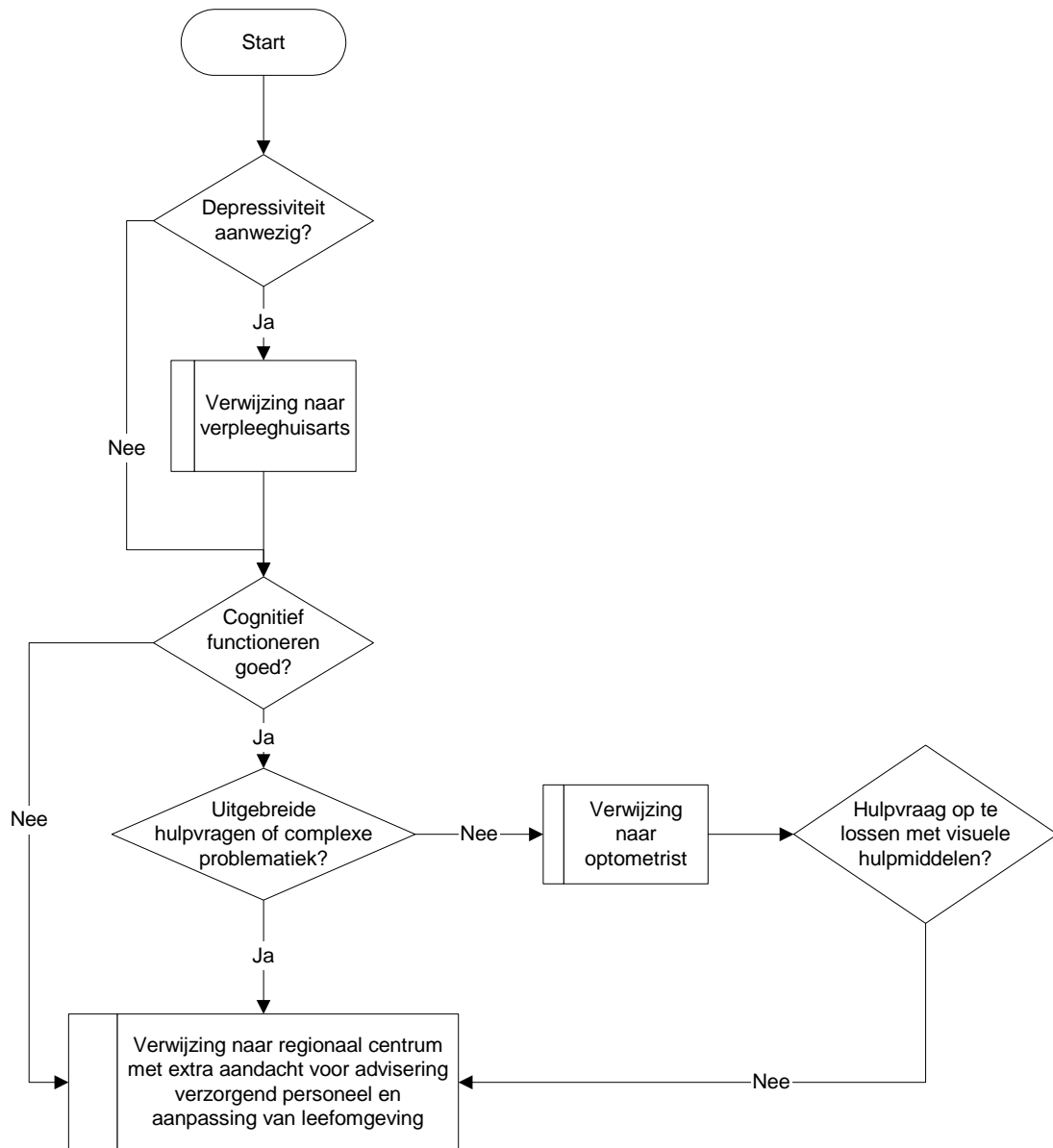
Slecht nieuws gesprek



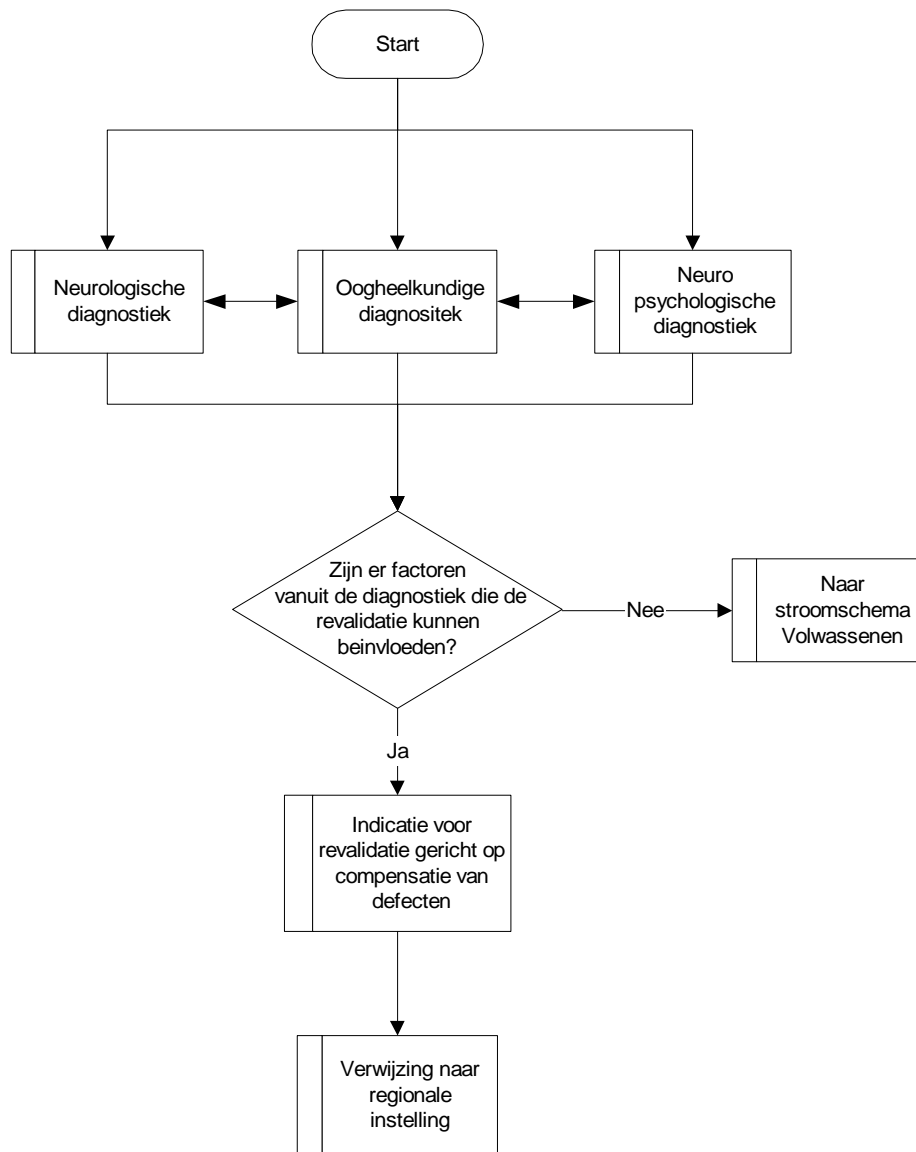
Kinderen met een visuele beperking



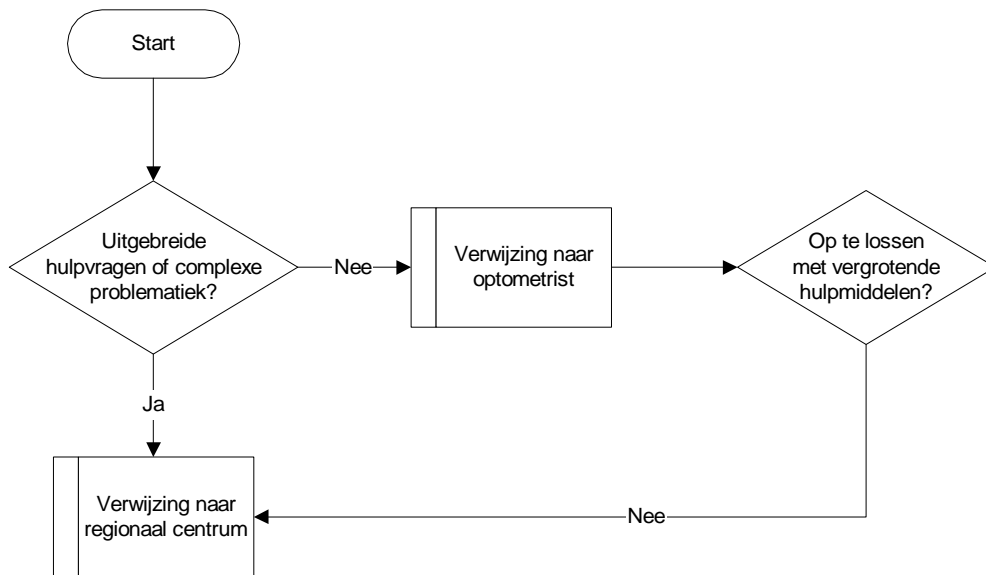
Verpleeghuispatiënten



Slechtziendheid door niet aangeboren hersenletsel



Volwassenen met visuele beperking



Bijlage 1: Gebruikte afkortingen

AAO	American Academy of Ophthalmology
ADL	Activiteiten van het Dagelijks Leven
AMD	Age-related Macula Degeneration
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BIT	Behavioural Inattention Test
CBS	Charles Bonnet Syndroom
CVA	Cerebro Vasculair Accident
CV.	Cerebral Visual Impairment
DRP	Diabetische retinopathie
FOVIG	Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten
IADL	Instrumentele Activiteiten van het Dagelijks Leven
ICD	International Classification of Diseases
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
ICF	International Classification of Functioning
LCIG	Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg
NOG	Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
RCT	Randomised Controlled Trial
PGB	Persoonsgebonden Budget
RIO	Regionaal Indicatie Orgaan
ROP	Retinopathy Of Prematurity
WHO	World Health Organisation
WVG	Wet Voorzieningen Gehandicapten

Bijlage 2: De verwijsbrief

Gericht aan:

Kopie aan:

Personalialia 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 OS (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: