

Multidisciplinaire Richtlijn Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking

Initiatief nemende beroepsvereniging

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

In samenwerking met

Bartiméus, Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Ergotherapie Nederland (EN), Jeugdartsen Nederland (AJN), KansPlus, Koninklijke Visio, Naar-Keuze, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NVvO), Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO), Optometristen Vereniging Nederland (OVN), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).

Colofon

Initiatief

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

Uitvoering

Erasmus MC

In samenwerking met

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

Bartiméus

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

Ergotherapie Nederland (EN)

Jeugdartsen Nederland (AJN)

KansPlus

Koninklijke Visio

Naar-Keuze

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Nederlands Oogheekundig Gezelschap (NOG)

Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)

Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NVvO)

Optometristen Vereniging Nederland (OVN)

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Financiering

Deze richtlijn is gefinancierd uit de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, met cofinanciering van VIVIS (Bartiméus en Koninklijke Visio). De financiers hadden geen invloed op de inhoud van de richtlijn.

Deze richtlijn is digitaal te raadplegen via www.richtlijnenvg.nl

Refereer deze publicatie als

De Wit *et al.* (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking*. NVAVG, 2019.

Volledige referentie

De Wit S, Kroezen M, Apeldoorn M, Beemsterboer T, van den Bos L, Budding S, van Duijvenboden T, van Genderen MM, Gort R, Holleman M, Kloosterman D, Louisse A, Lucardie P, Meester-Mariss P, Peterse K, Sjoukes L, van der Splinter M, Steendam M, Sterkenburg P, Testerink G, Tijmes N, van der Vleugel Y, Wiene-Schippers OA, van den Akker A, Magnee T, Meulemans A, Wolkorte R, Wallroth M.

Multidisciplinaire Richtlijn Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking. NVAVG, 2019.

Uitgave

ISBN 978-90-830223-1-4

© Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 2019

Disclaimer

Alles uit deze uitgave mag, mits ongewijzigd en met bronvermelding, worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enig andere manier. Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die desondanks onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden de auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid. Aan deze publicatie kunnen geen rechten worden ontleend. Onjuistheden en/of suggesties voor verbeteringen kunt u doorgeven aan de NVAVG.

Deze richtlijn is geautoriseerd door

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

Ergotherapie Nederland (EN)

Jeugdartsen Nederland (AJN)

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Nederlands Oogheekundig Gezelschap (NOG)

Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)

Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NVvO)

Optometristen Vereniging Nederland (OVN)

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft een verklaring van geen bezwaar afgegeven.

Samenstelling van de werkgroep

- Mevr. S. de Wit, verpleegkundig specialist, namens Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – *voorzitter werkgroep*
- Mevr. M. Wallroth, gedragswetenschapper / GZ-psycholoog namens Koninklijke Visio – *vicevoorzitter werkgroep*
- Mevr. M. Apeldoorn, optometrist, namens Optometristen Vereniging Nederland
- Mevr. T. Beemsterboer, orthoptist, namens Koninklijke Visio
- Dhr. L. van den Bos, adviseur hulpmiddelen, verlichting en ICT, namens Bartiméus
- Mevr. S. Budding, orthoptist, namens Nederlandse Vereniging van Orthoptisten
- Mevr. drs. T. van Duijvenboden, GZ-psycholoog, namens Bartiméus
- Prof. dr. M.M. van Genderen, oogarts en bijzonder hoogleraar, namens Bartiméus
- Dhr. R. Gort, opticien en optometrist, namens Optometristen Vereniging Nederland

- Mevr. drs. M. Holleman, GZ-psycholoog, namens Nederlands Instituut van Psychologen
- Mevr. D. Kloosterman, beleidsmedewerker, namens Naar-Keuze
- Dhr. drs. A. Louisse, arts voor verstandelijk gehandicapten en geneesheer-directeur, namens Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
- Dhr. mr. P. Lucardie, bestuurslid, namens KansPlus
- Mevr. drs. P. Meester-Maris, arts Maatschappij en Gezondheid, jeugdarts, namens Jeugdartsen Nederland
- Mevr. J. Millenaar, persoonlijk begeleider, tot maart 2018, op persoonlijke titel.
- Mevr. K. Peterse, coördinerend begeleider, namens Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk
- Mevr. M.A. Pol, orthopedagoog, tot maart 2018, namens Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen
- Mevr. dr. L. Sjoukes, gepensioneerd arts voor verstandelijk gehandicapten, namens Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
- Mevr. M. van der Splinter, orthoptist, namens Nederlandse Vereniging van Orthoptisten
- Mevr. M. Steendam, ergotherapeut, namens Ergotherapie Nederland
- Prof. dr. P. Sterkenburg, bijzonder hoogleraar, namens Nederlands Instituut van Psychologen
- Mevr. G. Testerink, ergotherapeut, namens Ergotherapie Nederland
- Mevr. dr. N. Tijmes, oogarts, namens Nederlands Oogheelkundig Gezelschap
- Dhr. drs. Y. van der Vleugel, huisarts met oogheelkundige expertise, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Mevr. drs. O.A. Wienen-Schippers, arts Maatschappij en Gezondheid, jeugdarts, namens Jeugdartsen Nederland

Samenstelling van de projectgroep

- Mevr. dr. M. Kroezen, Erasmus MC – *projectleider*
- Mevr. dr. R. Wolkorte, Erasmus MC – *senior projectmedewerker*
- Mevr. drs. N. van den Akker, Erasmus MC
- Mevr. dr. T. Magnée, Erasmus MC
- Mevr. dr. L.W.M.M. Meulemans-Rops, Erasmus MC

Inhoud

| | |
|---|----|
| Colofon..... | 1 |
| Leeswijzer..... | 6 |
| Samenvatting | 7 |
| Stroomschema visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) | 19 |
| Algemene inleiding | 20 |
| Referenties..... | 28 |
| Module 1 Ketenzorg..... | 31 |
| Uitgangsvraag 1.1 Ketenzorg rondom visuele beperkingen | 31 |
| Module 2 Opsporing | 34 |
| Uitgangsvraag 2.1 Opsporingsmomenten van visuele stoornissen..... | 34 |
| Uitgangsvraag 2.2 Methoden voor opsporing van visuele stoornissen..... | 41 |
| Uitgangsvraag 2.3 Verwijzing naar aanleiding van opsporing | 44 |
| Referenties..... | 46 |
| Module 3 Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheekkundige aandoeningen | 47 |
| Uitgangsvraag 3.1 Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheekkundige aandoeningen | 47 |
| Module 4 Behandeling..... | 52 |
| Uitgangsvraag 4.1 Behandeling van visuele stoornissen en oogheekkundige aandoeningen | 52 |
| Module 5 Activiteiten en participatie | 57 |
| Uitgangsvraag 5.1 In kaart brengen activiteiten en participatie | 57 |
| Module 6 Revalidatie en langdurige begeleiding | 60 |
| Uitgangsvraag 6.1 Proces rondom revalidatie en/of begeleiding | 60 |
| Module 7 Gebouwde omgeving..... | 65 |
| Uitgangsvraag 7.1 Optimaliseren van de gebouwde omgeving | 65 |
| Module 8 Organisatie van zorg..... | 68 |
| Uitgangsvraag 8.1 Organisatie van zorg..... | 68 |
| Lijst van afkortingen en begrippen | 73 |
| Bijlagen..... | 77 |
| Bijlage A. Checklist voor vroegtijdige signalen van slechtziendheid..... | 77 |
| Bijlage B. Checklist aandachtspunten gebouwde omgeving | 80 |
| Bijlage C. Kennislacunes..... | 83 |
| Bijlage D. Indicatoren..... | 84 |

| | |
|---|-----|
| Bijlage E. Implementatieplan | 86 |
| Bijlage F. Onderbouwing..... | 90 |
| Onderbouwing Module 1 Ketenzorg | 90 |
| Onderbouwing Module 2 Opsporing | 91 |
| Referenties..... | 150 |
| Onderbouwing Module 3 Diagnostiek..... | 155 |
| Referenties..... | 160 |
| Onderbouwing Module 4 Behandeling..... | 162 |
| Referenties..... | 167 |
| Onderbouwing Module 5 Activiteiten en participatie | 169 |
| Referenties..... | 171 |
| Onderbouwing Module 6 Revalidatie en langdurige begeleiding | 172 |
| Referenties..... | 178 |
| Onderbouwing Module 7 Gebouwde omgeving | 180 |
| Referenties..... | 185 |
| Onderbouwing Module 8 Organisatie van zorg..... | 187 |
| Referenties..... | 189 |
| Bijlage G. Verantwoording..... | 190 |
| Referenties..... | 245 |

Leeswijzer

Deze richtlijn is bedoeld voor alle professionals die met het onderwerp van deze richtlijn te maken hebben. De richtlijn is modulair opgebouwd.

In de volgende hoofdstukken wordt allereerst een [Algemene inleiding](#) op het onderwerp van de richtlijn gegeven. In [Module 1](#) komt de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking aan bod. [Module 2](#) gaat in op de momenten en methoden van opsporing van visuele stoornissen en daaruit voortkomende verwijsmogelijkheden. [Module 3](#) besteedt aandacht aan visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen, waarna [Module 4](#) ingaat op het behandelproces. In [Module 5](#) wordt uiteengezet hoe problemen rond activiteiten en participatie in kaart gebracht kunnen worden en in [Module 6](#) wordt het proces rondom revalidatie en/of begeleiding uiteengezet. [Module 7](#) richt zich op de gebouwde omgeving en tot slot wordt de organisatie van zorg besproken in [Module 8](#).

In de modules staat achter elke aanbeveling een niveau weergegeven (niveau 1, 2, 3 of 4) dat de sterkte van de aanbeveling weergeeft, waarbij 1 het sterkst is en 4 het minst sterk. Dit niveau is gebaseerd op de kracht en kwaliteit van het onderliggende bewijs en het gewicht dat door de werkgroep werd toegekend aan overige overwegingen.

Een [lijst met afkortingen en veelgebruikte begrippen](#) kan gevonden worden na de Modules. In de verschillende [Bijlagen](#) is meer informatie te vinden over alle onderwerpen die in de Modules aan bod komen als ook de onderbouwing en verantwoording die aan deze richtlijn ten grondslag liggen.

Samenvatting

Veel mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben ook een visuele beperking. Dit wordt echter vaak niet opgemerkt, onder andere omdat mensen met een VB zelf niet aan (kunnen) geven dat ze slecht zien en hun omgeving signalen van slechthoortheid niet altijd (tijdig) opmerkt. Een visuele beperking kan grote impact hebben op het functioneren van- en de kwaliteit van leven van mensen met een VB, te meer omdat zij minder mogelijkheden tot compensatie hebben. De richtlijn *'Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking'* is ontwikkeld om de ketenzorg rond visuele beperkingen bij mensen met een VB te optimaliseren. Uitgangspunt is het verbeteren van het functioneren, het vergroten van ontplooiingsmogelijkheden en het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met een VB en visuele beperking.

Ketenzorg rondom visuele beperkingen

Met ketenzorg wordt bedoeld dat zorg wordt verleend door verschillende zorgverleners, waarbij de zorg goed op elkaar wordt afgestemd. Onder de ketenzorg rond visuele beperkingen bij mensen met een VB vallen de opsporing van visuele stoornissen, visueel functieonderzoek, diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen, behandeling, het (eventuele) in kaart brengen van activiteiten- en participatieproblemen en revalidatie en begeleiding.

Wat is een visuele beperking?

Er is sprake van een visuele beperking wanneer een visuele stoornis gevolgen heeft voor het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven. Lezen is bijvoorbeeld een activiteit die bemoeilijkt of zelfs onmogelijk kan worden wanneer een persoon met VB een slechte visus heeft. Wanneer een visuele stoornis echter succesvol gecorrigeerd wordt, bijvoorbeeld door het dragen van een bril, wordt niet langer van een visuele beperking gesproken.

Doelgroep

De aanbevelingen in deze richtlijn zijn van toepassing op mensen met een VB, zowel kinderen als volwassenen, waaronder ook mensen met ernstig meervoudige beperkingen. De richtlijn is tevens van toepassing op kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand. De richtlijn kan ingezet worden in settings voor 24-uurs begeleiding en in eerste-, tweede- en derdelijnszorgsettings. Mensen met zwakbegaafdheid, cognitieve stoornissen en niet aangeboren hersenletsel vallen buiten het bestek van de richtlijn. Hoewel de aanbevelingen en interventies in de richtlijn ook passend kunnen zijn voor (een deel van) deze groepen, mag hier niet standaard van uitgegaan worden.

Beoogde gebruikers richtlijn

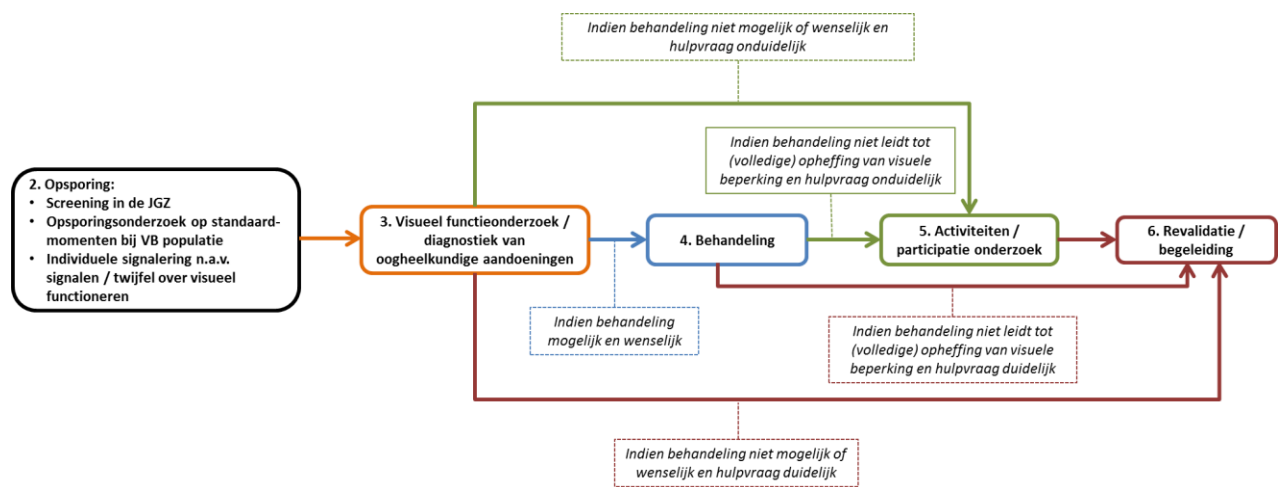
De aanbevelingen in de richtlijn zijn bedoeld voor alle professionals die betrokken zijn bij de opsporing, diagnostiek, behandeling, revalidatie en begeleiding van visuele beperkingen bij mensen met een VB. Hierbij kan gedacht worden aan medisch specialisten, artsen, optometristen, orthoptisten, orthopedagogen(-generalisten), (GZ-)psychologen, begeleiders, paramedici, verzorgenden,

verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en physician assistants. De richtlijn doet tevens aanbevelingen over de rol en betrokkenheid van de persoon met een VB zelf, diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen.

Module 1 Ketenzorg

Het wordt aanbevolen om bij de ketenzorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking het proces te doorlopen zoals weergegeven in Figuur 1.

Figuur 1. Ketenzorg visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking



De ketenzorg rond visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) start met het **opsporen van visuele stoornissen**. Dit opsporingsonderzoek kan op drie manieren gebeuren; (1) binnen het screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg, (2) via opsporing op standaardmomenten bij mensen met een VB of (3) door individuele signalering, bijvoorbeeld wanneer een persoon met VB zelf aangeeft minder te zien of gedrag vertoont dat mogelijk duidt op een visuele beperking.

Wanneer uit opsporingsonderzoek blijkt dat er mogelijk sprake is van een visuele stoornis, dient de persoon met VB te worden **doorverwezen voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen**. Ook in gevallen waar het niet mogelijk is het opsporingsonderzoek (betrouwbaar) uit te voeren, dient er doorverwezen te worden.

De resultaten uit het visueel onderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen kunnen **aanleiding tot behandeling** geven. Wanneer behandeling mogelijk en gewenst is kan bijvoorbeeld een bril aangemeten worden (bij refractieafwijkingen) of een cataractoperatie uitgevoerd worden (in geval van cataract).

Een **behandeling is niet altijd (volledig) succesvol-, mogelijk- of wenselijk**. In sommige gevallen kunnen dan vragen ontstaan over de gevolgen die een visuele beperking heeft voor het dagelijks leven, bijvoorbeeld voor de mogelijkheid om te lezen of om mee te doen op de dagbesteding. In die gevallen is het zinvol om **problemen op het gebied van activiteiten en participatie in kaart te brengen**.

Wanneer er een duidelijke hulpvraag bestaat (eventueel in kaart gebracht met behulp van een activiteiten- en participatieonderzoek) kan een **revalidatie- en/of begeleidingstraject** gestart worden. Het doel hiervan is om de kwaliteit van leven te verbeteren door **mensen te leren omgaan met hun visuele beperking**, gebruik te maken van hulpmiddelen en/of door de begeleiding of de (gebouwde) omgeving beter af te stemmen op hun behoeften.

De richtlijn beveelt aan de ketenzorg rond visuele beperkingen bij mensen met een VB **waar mogelijk binnen de reguliere zorg en oogheelkunde** uit te voeren. Dit zal niet altijd mogelijk zijn, bijvoorbeeld vanwege de ernst van de VB, eventueel aanwezig gedragsproblematiek of bij complexe hulpvragen. In die gevallen dient een **ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking** betrokken te worden. Dit is een organisatie met specifieke kennis en deskundigheid op het gebied van zorg en ondersteuning aan mensen met een visuele beperking. Voor de doelgroep mensen met een verstandelijke en visuele beperking zijn de meest aangewezen ZG-expertiseorganisaties **Bartiméus en Koninklijke Visio**.

In de overige Modules bespreken we alle stappen binnen de ketenzorg in detail.

Module 2 Opsporing

De **opsporing** van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) kan op drie manieren plaatsvinden:

- Via het screeningsprogramma visuele stoornissen van de jeugdgezondheidszorg
- Via opsporingsonderzoek op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking
- Via individuele signalering naar aanleiding van lichamelijke signalen, gedragsveranderingen en/of bij twijfel over veranderingen van de ogen of het zien

Opsporing middels screeningsprogramma visuele stoornissen van de jeugdgezondheidszorg

In Nederland worden **in principe alle kinderen** gezien in de JGZ, ook kinderen met een VB. Conform de JGZ-richtlijn '*Opsporen oogafwijkingen*' worden alle kinderen op de leeftijden van 1, 2, 3 6-9, 14-24, 36, 42-48 en 54-66 maanden door een JGZ-zorgverlener gezien waarbij (afwisselend) de aanwezigheid van de rode fundusreflex, binoculaire volgbeweging, cornea lichtreflex, instelbeweging en de monoculaire volgbewegingen beoordeeld wordt en ooginspectie en anamnese plaatsvinden. Op de leeftijd van 42-48 en 54-66 maanden vindt tevens standaard een visusmeting plaats.

Opsporingsonderzoek op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking

Het is belangrijk dat bij **mensen met een VB ook na de leeftijd van 5,5 jaar** op vaste momenten wordt gecontroleerd of de visus verslechterd is. Dit dient gedaan te worden middels het opsporingsonderzoek op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking. Hierin zijn ook opsporingsmomenten opgenomen voor **kinderen met een VB jonger dan 5,5 jaar die niet (op alle standaardmomenten) door de JGZ gezien worden**. Het wordt aanbevolen om het opsporingsonderzoek op standaardmomenten bij mensen met een VB uit te voeren middels onderstaand schema:

| Leeftijd | Onderzoeken |
|--|--|
| 1 maand | <ul style="list-style-type: none">• Inspectie van de ogen• Rode fundusreflex• Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 2 maanden | <ul style="list-style-type: none">• Inspectie van de ogen• Binoculaire volgbeweging (Van Wiechen)• Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 3 maanden | Idem als bij leeftijd 1 maand |
| 6-9 maanden | <ul style="list-style-type: none">• Inspectie van de ogen• Cornea lichtreflex• Beoordelen instelbeweging• Monoculaire volgbeweging• Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 14-24 maanden | Idem als bij leeftijd 6-9 maanden |
| 3 ½ – 4 jaar | <ul style="list-style-type: none">• Visus• Inspectie van de ogen• Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 4 ½ – 5 ½ jaar | Idem als bij leeftijd 3 ½ – 4 jaar |
| 9 – 11 jaar | Idem als bij leeftijd 3 ½ – 4 jaar |
| 14 – 16 jaar | Idem als bij leeftijd 3 ½ – 4 jaar |
| 40 jaar en vervolgens elke 5 jaar | Idem als bij leeftijd 3 ½ – 4 jaar |
| <i>Note: wanneer er sprake is van een persoon met een VB en één of meerdere syndromen dient de zorgverlener die de opsporing uitvoert kennis te nemen van syndroom-specifieke kwaliteitsstandaarden en na te gaan of aanvullende opsporingsonderzoeken nodig zijn.</i> | |

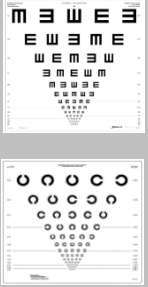
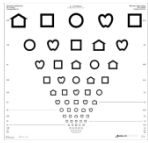

Opsporing door individuele signalering bij mensen met een verstandelijke beperking n.a.v. lichamelijke of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren

Daarnaast kan opsporing op individueel niveau plaatsvinden naar aanleiding van klachten van mensen met een VB dat ze slechter zien of bij andere visuele klachten, of wanneer de omgeving van de persoon signalen opmerkt die kunnen duiden op visuele stoornissen.

Opsporing op standaardmomenten en opsporing door individuele signalering kan **bij kinderen worden uitgevoerd** door zorgverleners in de JGZ, kinderartsen of aangewezen zorgverleners in de eerste of

tweede lijn, te weten: AVG's, huisartsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, orthoptisten en (bij kinderen vanaf de leeftijd van 8 jaar) optometristen. Het opsporingsonderzoek kan **bij volwassenen worden uitgevoerd** door de aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn.

Tot en met de leeftijd van 18 jaar is de JGZ **verantwoordelijk voor opsporingsonderzoek**. Wanneer kinderen naar een kinderdagcentrum gaan of binnen een VG-instelling wonen, wordt de zorg door de JGZ **overgedragen** aan de zorgorganisatie bij wie het kind elders in zorg is. De zorgverlener aan wie de zorg is overgedragen dient het onderzoek uit te voeren of daarvoor door te verwijzen. Bij volwassenen is de AVG of huisarts verantwoordelijk voor uitvoering van het opsporingsonderzoek.

| Methoden voor het testen van de visus tijdens opsporingsonderzoek | |
|---|---|
| <p>Voor het opsporen van visusstoornissen wordt aangeraden gebruik te maken van de E-haken kaart¹.</p> <p>Zolang de E-haken kaart (nog) niet beschikbaar is, kan de Landolt-C kaart² gebruikt worden.</p> |  |
| <p>Indien testen met de E-haken kaart (of Landolt-C) te moeilijk blijkt, wordt aangeraden de LEA-symbolen kaart³ te gebruiken.</p> |  |
| <p>Indien testen met de LEA-symbolen kaart te moeilijk blijkt, wordt aangeraden ofwel te testen met behulp van het LEA-symbolen-boekje⁴...</p> <p>... of gebruik te maken van de Kay pictures test⁵. De Kay pictures test is op jongere leeftijd makkelijker af te nemen.</p> |  |

Bij kinderen **tot 8 jaar worden visustesten monoculair** uitgevoerd, in verband met het opsporen van amblyopie. Wanneer monoculair testen bij kinderen jonger dan 8 jaar niet lukt, dient altijd doorverwezen te worden voor diagnostiek van aandoeningen. Ook op latere leeftijd wordt monoculair testen geprefereerd, indien mogelijk.

¹ Bron: <https://assets.ncj.nl/docs/e58140c5-d1bb-4db3-9919-160b99a88230.pdf>

² Bron: <https://assets.ncj.nl/docs/e58140c5-d1bb-4db3-9919-160b99a88230.pdf>

³ Bron: <https://assets.ncj.nl/docs/e58140c5-d1bb-4db3-9919-160b99a88230.pdf>

⁴ Bron: <https://www.optiekxl.nl/lea-ringboek-crowded-symbolen.html>

⁵ Bron: <https://kaypictures.co.uk/>

Voor een **betrouwbare meting** bij mensen met een VB is het belangrijk een **optimale testomgeving** te creëren. Hoe deze er precies uit moet zien verschilt per persoon, maar **verlichting** speelt een belangrijke rol en het is het wenselijk dat de ruimte **prikkelarm** is. In veel gevallen zal het nodig zal zijn om **meer tijd** voor het onderzoek uit te trekken of het onderzoek over meerdere momenten te verdelen.

De **uitkomsten uit het opsporingsonderzoek** kunnen aanleiding tot doorverwijzing geven. Als er alarmsymptomen gevonden worden, dient direct te worden doorverwezen. Wanneer er sprake is van **mogelijke refractieafwijkingen**, moet er voor diagnostiek worden doorverwezen naar een orthoptist/oogarts of optometrist (vanaf 10 jaar). Wanneer er een vermoeden bestaat op **andere oogheeskundige aandoeningen**, bijvoorbeeld op basis van inspectie van de ogen of oogheeskundige afwijkingen in de familie, dient te worden doorverwezen naar zorgverleners binnen de reguliere oogheeskunde. Idealiter dienen deze zorgverleners **kennis van- en affiniteit met mensen met een VB** hebben.

In alle gevallen kan ook worden besloten door te verwijzen naar een **ZG-expertiseorganisatie** voor mensen met een visuele beperking, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een ernstige VB of ernstige gedragsproblematiek. Ook wanneer er een sterke verdenking bestaat op **aandoeningen die binnen een reguliere setting onvoldoende onderzocht** kunnen worden, zoals Cerebral Visual Impairment (CVI), moet direct doorverwezen worden.

Wanneer in het opsporingsonderzoek **geen aanleidingen tot verwijzing** zijn gevonden, dient dit genoteerd te worden in het medisch dossier.

Opsporingsonderzoek is niet altijd mogelijk bij mensen met een VB. Hier kunnen verschillende redenen voor zijn. Zo kan de onderzoeker zich **onvoldoende bekwaam** voelen om opsporingsonderzoek uit te voeren. In dat geval dient hij/zij de persoon met een VB door te verwijzen naar een meer gespecialiseerde zorgverlener in de eerste of tweede lijn. Wanneer **inspectie van de ogen niet mogelijk** is, dient te worden doorverwezen voor diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen in de tweede lijn. Wanneer het überhaupt **niet mogelijk is een betrouwbare test uit te voeren** binnen reguliere settings, bijvoorbeeld vanwege de ernst van de verstandelijke beperking of beperkingen in communicatie, dient doorverwezen te worden naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. De ZG-expertiseorganisatie zal dan visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen uitvoeren.

Module 3 Visueel functieonderzoek en diagnostiek

Mensen met een VB kunnen verwezen worden voor visueel functieonderzoek of diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen naar aanleiding van resultaten uit het opsporingsonderzoek of wanneer het opsporingsonderzoek niet (betrouwbaar) kan worden uitgevoerd. Bij visueel functieonderzoek worden de visuele functies in kaart gebracht, zoals gezichtsscherpte, gezichtsveld en kleurenzien. Bij diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen gaat het erom de onderliggende

(oogheekundige) oorzaak van slechtheid te achterhalen. In de praktijk worden beide onderzoeken zoveel mogelijk gezamenlijk uitgevoerd.

Over het algemeen kan visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheekundige aandoeningen bij mensen met een VB worden uitgevoerd binnen de **reguliere oogheekunde**, maar het **onderzoek kost vaak meer tijd** dan bij de algemene populatie. Daarom wordt aanbevolen een langer consult in te plannen. Wanneer het niet lukt of niet mogelijk is mensen met een VB (voldoende) binnen de reguliere oogheekunde te onderzoeken, kan worden **doorverwezen naar een ZG-expertiseorganisatie** voor mensen met een visuele beperking. Hier worden **meerdere zorgverleners** bij het onderzoek betrokken, afhankelijk van de persoon met een VB en de benodigde onderzoeken. In geval van gedragsproblemen kan bijvoorbeeld een psycholoog, orthopedagoog, ergotherapeut en/of ambulant begeleider betrokken worden en bij (een vermoeden van) CVI een (neuro)psycholoog of orthopedagoog.

Om het visueel onderzoek zo effectief mogelijk te laten verlopen, is het belangrijk dat de **zorgverlener over alle relevante informatie beschikt** voor aanvang van het onderzoek. Dit betekent dat in ieder geval een samenvatting van de medische voorgeschiedenis (in de verwijzing) en eerdere visuele onderzoeken, de reden voor verwijzing en de ernst van de VB duidelijk zijn. Voor het **vergroten van de slagingskans van het onderzoek** is het belangrijk dat de persoon met een VB op een begrijpelijke manier zo volledig mogelijk geïnformeerd wordt.

Omdat onderzoek voor mensen met een VB **veel spanning** mee kan brengen, is het belangrijk dat de omstandigheden zo optimaal mogelijk zijn. De verwijzer en onderzoeker kunnen dit onderling afstemmen, in overleg met de persoon zelf. Soms kan het helpen het **onderzoek te verkorten of te herhalen**. Het gebruik van **(lichte) sedatie kan in uiterste gevallen** overwogen worden. Tijdens het onderzoek vinden mensen met een VB het fijn wanneer de onderzoeker **rustig, geduldig en begrijpelijk** uitlegt wat er gaat gebeuren. Ook kan het helpen wanneer een vertrouwd persoon aanwezig is.

Een **uitkomst** van visueel functieonderzoek of de diagnostiek van aandoeningen kan zijn dat behandeling, revalidatie en/of aangepaste begeleiding nodig is. Deze informatie moet mondeling en **op een begrijpelijke manier meegedeeld worden** aan de persoon met een VB of diens vertegenwoordiger. Ook dienen de verwijzer en huisarts of AVG te worden geïnformeerd. Zij kunnen vervolgens relevante **informatie verder verspreiden naar overige behandelaren en betrokkenen**, waarbij privacywetgeving en beroepscode in acht moeten worden genomen.

Module 4 Behandeling

Naar aanleiding van visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheekundige aandoeningen kan blijken dat behandeling nodig is. De behandelaar zal daar in dat geval een aanbeveling voor doen. Vervolgens is het aan de persoon met een VB zelf, diens vertegenwoordiger en het betrokken multidisciplinaire team om te overwegen of een behandeling ook mogelijk en wenselijk is. Zo ja, dan kan een keuze voor een behandeling gemaakt worden. Vaak kunnen reguliere behandelingen ingezet

worden bij mensen met een VB, mits extra ondersteuning, begeleiding en maatregelen geboden worden.

Wanneer een behandeling wordt aanbevolen, dienen de persoon met een VB en visuele beperking, diens vertegenwoordiger en het multidisciplinaire team te beslissen **of behandeling mogelijk en wenselijk is**. De vraag is dan of de voordelen van verbeterd zicht opwegen tegen de eventuele nadelen, zoals het moeten ondergaan van een operatie onder (plaatselijke) verdoving in het ziekenhuis. De keuze wel of niet te behandelen wordt uiteindelijk altijd gemaakt door de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger.

Wanneer een behandeling mogelijk en gewenst is, moet een **specifieke behandeling** gekozen worden. Om een **weloverwogen keuze** te maken is het nodig dat alle **betrokkenen toegang hebben tot informatie** over de verschillende mogelijkheden. Zo moet duidelijk zijn wat een behandeling precies inhoudt, welke voor- en nadelen er aan een behandeling kleven en hoe het nazorgtraject eruit ziet. Vervolgens dient deze **informatie afgewogen te worden** tegen de aard en ernst van de verstandelijke beperking en de wensen en mogelijkheden van de persoon met een VB.

Een behandeling kan ingrijpen op het niveau van visuele stoornissen (zoals het aanmeten van een bril) of op het niveau van oogheelkundige aandoeningen (zoals een operatie bij cataract). **Bij mensen met een VB kunnen vaak reguliere behandelingen ingezet worden** voor visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen. Dit betekent dat in veel gevallen kan worden gewerkt volgens bestaande behandelrichtlijnen. Wel zullen vaak **extra ondersteuning, begeleiding, revalidatie en aanvullende maatregelen** nodig zijn. Zo kan het zinvol zijn een behandeling te 'oefenen' of een brilgewenningsprogramma te starten om een persoon met een VB te laten wennen aan een bril. In uiterste gevallen kan, na zorgvuldige afweging, sedatie ingezet worden om behandeling, zoals een operatie, mogelijk te maken.

Om het **behandelproces soepel** te laten verlopen is het belangrijk dat er een **duidelijke rolverdeling** is tussen alle betrokken partijen, zowel tijdens als na afloop van de behandeling. Het is daarbij belangrijk dat de behandelaar **informatie over het traject na afloop van de behandeling** geeft aan de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger en bij voorkeur ook aan een eventuele (persoonlijk) begeleider. Het kan dan bijvoorbeeld gaan over alarmsymptomen waarop gelet moet worden, medicatiegebruik en controle- of vervolgspraken.

Module 5 Activiteiten en participatie

Een behandeling is niet altijd mogelijk, wenselijk of (volledig) succesvol. Er kunnen dan vragen ontstaan over de gevolgen van de visuele beperking voor het dagelijks leven, bijvoorbeeld voor de mogelijkheid om te lezen of om mee te doen op de dagbesteding. In die gevallen is het zinvol om problemen op het gebied van activiteiten en participatie in kaart te brengen. Wanneer er echter geen

aanwijzingen voor problemen zijn of wanneer er geen gerichte vragen bestaan, hoeft dit niet standaard gedaan te worden.

Onderkenning is de eerste stap bij het in kaart brengen van problemen op het gebied van activiteiten of participatie. Veel mensen met een VB zullen zelf niet aan kunnen geven dat ze problemen ervaren. Daarom is het belangrijk dat de omgeving hier alert op is. Op het moment dat problemen onderkend zijn, dient gestart te worden met een **onderzoek om te bepalen welke problemen** de persoon precies heeft en welke activiteiten hij of zij graag zou willen ondernemen.

Het **gestructureerd in kaart brengen van beperkingen op het gebied van activiteiten** kan in sommige gevallen binnen een reguliere VG instelling of in de eerste lijn gedaan worden **door een multidisciplinair team**, in samenwerking met de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger. Voorwaarde hiervoor is dat de betrokken zorgverleners over **voldoende kennis en kunde** beschikken. Wanneer dit niet het geval is, dient een **ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking** betrokken te worden. De ZG-expertiseorganisatie vervult dan een **aanvullende rol**, boven op de expertise van de zorgverleners binnen de instelling of in de eerste lijn.

Bij **problemen op het gebied van participatie** gaat het over het algemeen om **complexe problematiek**. Daarbij zal **vaak een ZG-expertiseorganisatie betrokken** moeten worden. Vanuit de ZG-expertiseorganisatie zal een multidisciplinair team gestructureerd in kaart brengen bij welke activiteiten de persoon met een VB beperkt wordt, welke gevolgen dat heeft voor zijn/haar deelname aan het dagelijks leven en wat de wensen van de persoon zijn. Dit onderzoek kan uitgevoerd worden **bij de ZG-expertiseorganisatie of op de woonlocatie** van de persoon.

Tijdens het gehele proces is het belangrijk dat de **persoon met een VB een belangrijke gesprekspartner** is. Idealiter worden ook naastbetrokkenen en/of directe begeleiders betrokken, omdat zij de persoon met een VB goed kennen.

Module 6 Revalidatie en langdurige begeleiding

Wanneer een behandeling niet mogelijk, wenselijk of (volledig) succesvol is, kan een revalidatie- en/of begeleidingstraject worden gestart. Het doel hiervan is om de kwaliteit van leven te verbeteren door mensen te leren omgaan met een visuele beperking, gebruik te maken van hulpmiddelen en/of door een betere afstemming van begeleiding of de (gebouwde) omgeving op hun behoeften. Soms is het nodig eerst de hulpvragen rondom activiteiten en participatie in kaart te brengen (zie Module 5). Wanneer de hulpvraag al duidelijk is, hoeft dit niet.

Het initiatief voor het inzetten van een revalidatie- of begeleidingstraject kan genomen worden door de behandelaar, AVG of huisarts. De uiteindelijke **keuze om een traject te starten** wordt genomen in samenspraak met de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger. Bij het **opstellen** van een revalidatie- en/of begeleidingsplan zijn **altijd medewerkers van een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een**

visuele beperking betrokken. De samenstelling van het multidisciplinaire team dat daarnaast betrokken wordt, hangt af van de situatie en hulpvragen van de persoon. Het is belangrijk dat voor aanvang van het revalidatie- en/of begeleidingstraject **duidelijke afspraken tussen de ZG-expertiseorganisatie en VG-instelling** gemaakt worden over wie waarvoor verantwoordelijk is. Beiden delen de verantwoordelijkheid voor het traject, de implementatie van adviezen en borging in de praktijk.

Welke interventie(s) deel gaan uitmaken van het revalidatie- en/of begeleidingstraject is afhankelijk van de hulpvraag, de winst in kwaliteit van leven die verwacht mag worden en de belasting en haalbaarheid van een interventie. Er zijn **interventies die zich richten op de persoon** zelf (zoals brilgewenning of een vaardigheidstraining) en **interventies die zich richten op de omgeving of omstandigheden** (zoals low vision hulpmiddelen of training voor begeleiders).

Voor het **uitvoeren van interventies vindt samenwerking plaats** tussen zorgverleners vanuit de ZG-expertiseorganisatie en VG-instellingen. In sommige gevallen zullen medewerkers van de ZG-expertiseorganisatie een interventie uitvoeren en lokale zorgverleners of naastbetrokkenen trainen om het over te nemen. In andere gevallen zal de uitvoering vanaf het begin grotendeels door lokale zorgverleners worden gedaan.

De ZG-expertiseorganisaties geven informatie over de revalidatie en begeleiding. Deze **informatie dient binnen een VG-instelling (verder) verspreid te worden**, zodat alle betrokken zorgverleners hiervan op de hoogte zijn. Het is belangrijk dat ook naastbetrokkenen hiervan op de hoogte zijn. Voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking is het belangrijk dat er **blijvend aandacht is voor (de gevolgen van) de visuele stoornis**. Relevante informatie moet dan ook opgenomen worden in het **begeleidings- en zorgplan**. Ook moet op regelmatige basis een **evaluatie van het revalidatie- en/of begeleidingstraject** plaatsvinden om te bepalen of de gewenste resultaten bereikt zijn. Soms kan het zo zijn dat er een **nieuwe hulpvraag** is ontstaan, bijvoorbeeld bij veranderingen in de leefomgeving of visuele functies van de persoon met een VB zijn. In dat geval dienen **aanvullende stappen** genomen te worden.

Module 7 Gebouwde omgeving

Het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking wordt door veel factoren beïnvloed. De gebouwde omgeving is een belangrijke externe factor, die nog vaak vergeten wordt. Met de gebouwde omgeving bedoelen we ‘de bouw en de inrichting van ruimten waar mensen wonen, werken of anderszins verkeren’.

Er bestaat geen ‘ideale’ gebouwde omgeving. De optimale gebouwde omgeving ziet er voor iedereen anders uit. Dit is onder andere afhankelijk van de persoon om wie het gaat, diens beperkingen en de functie van de ruimte. Voor zorgverleners en naastbetrokkenen kan het behulpzaam zijn om aan de hand van een **Checklist met aandachtspunten voor de gebouwde omgeving** na te gaan of aanpassingen kunnen leiden tot een betere ondersteuning van een persoon met een verstandelijke en visuele

beperking. Soms kunnen **kleine aanpassingen**, die zorgverleners en naastbetrokkenen zelf kunnen doen, veel verschil maken. Zoals het verplaatsen van meubels of zorgen dat standaard de juiste verlichting aanstaat.

Wanneer er **complexe problemen** zijn of een **specifieke ondersteuningsbehoefte** bestaat, is het de verantwoordelijkheid van betrokken zorgverleners en/of naastbetrokkenen om **aanvullende informatie en advies bij een ZG-expertiseorganisatie** in te winnen. Om een goed beeld van de problematiek te krijgen is samenwerking tussen medewerkers van de ZG-expertiseorganisatie en zorgverleners en/of naastbetrokkenen erg belangrijk. Op basis daarvan kan de ZG-expertiseorganisatie adviezen geven. Om te zorgen dat deze adviezen vervolgens ook daadwerkelijk **uitgevoerd en geborgd** worden, is het belangrijk dat zorgverleners en naastbetrokkenen de **redenen voor de adviezen kennen en begrijpen** waarom ze opgevolgd moeten worden. Voor de continuïteit van zorgverlening dienen deze adviezen goed gedocumenteerd te worden.

Module 8 Organisatie van zorg

De manier waarop de zorg georganiseerd is beïnvloedt de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking. Factoren als (financiële) middelen, menskracht, infrastructuur, coördinatie en communicatie hebben hun weerslag op de zorgverlening. Omdat de organisatie van zorg in grote mate afhankelijk is van de lokale context, is het van belang dat op lokaal niveau over de optimale organisatie van zorg wordt nagedacht en hier concrete invulling aan gegeven wordt.

Het organiseren van een optimale ketenzorg is de **gezamenlijke verantwoordelijkheid** van betrokken zorgverleners. **Heldere afspraken over de verdeling van verantwoordelijkheid** tijdens het proces en een **adequate overdracht van informatie** kunnen hieraan bijdragen. De **procescoördinator**, die het zorgproces voor een individuele casus coördineert, kan hierin een belangrijke rol spelen.

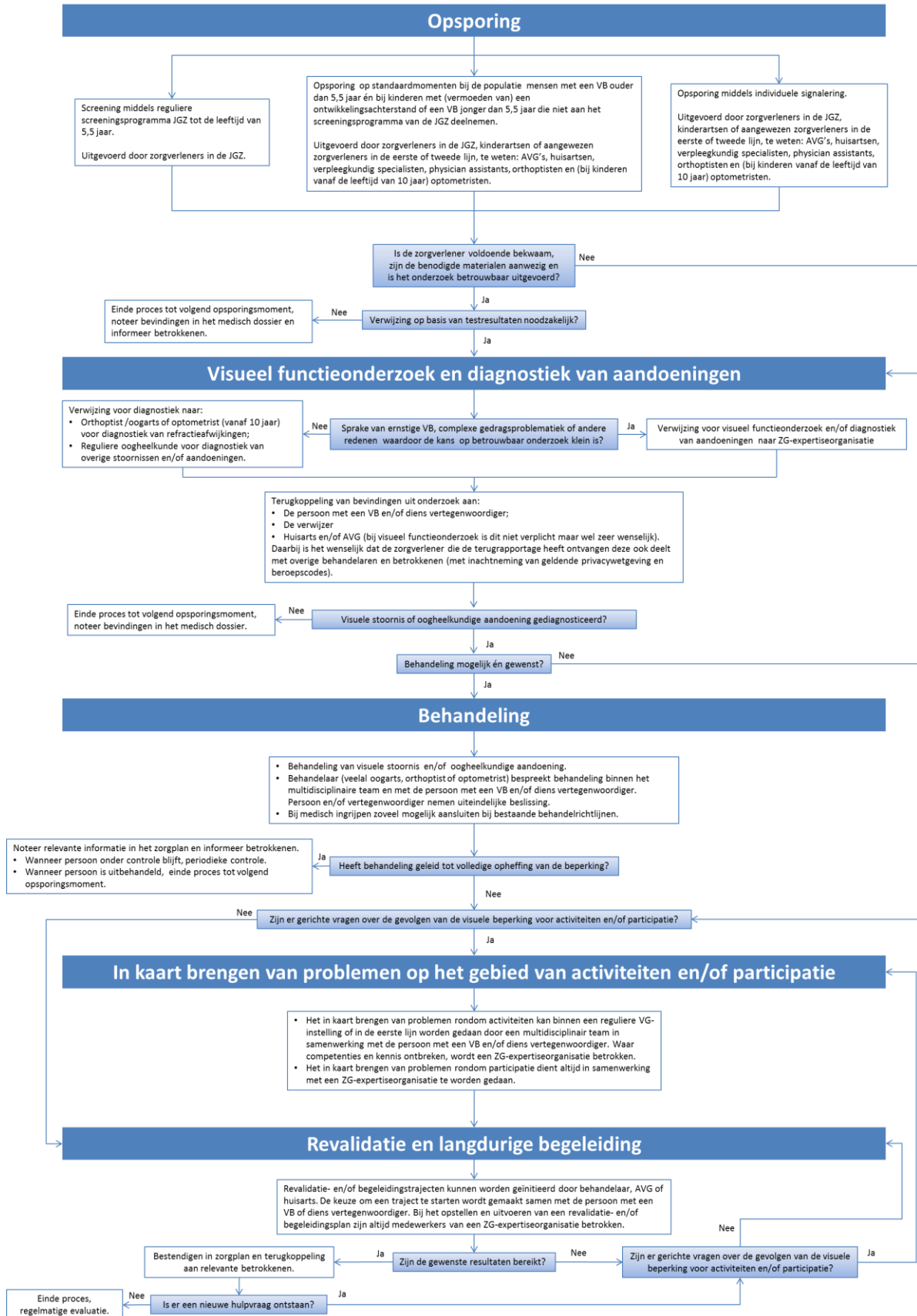
Het is daarnaast van belang dat voor alle zorgverleners **duidelijk is hoe en naar wie doorverwezen mag worden**. Beroepsverenigingen en ZG-expertiseorganisaties zouden hierover meer duidelijkheid kunnen scheppen door bijvoorbeeld up-to-date informatie hierover op hun websites te plaatsen.

Voor een goede opsporing van visuele beperkingen en eventuele behandeling, is het belangrijk dat zorgverleners de (financiële en praktisch-organisatorische) **mogelijkheid hebben een langer of dubbel consult** in te plannen voor mensen met een VB. Dit is vaak nodig omdat er meer uitleg gegeven moet worden en de persoon op zijn gemak gesteld moet worden.

Voor een optimale ketenzorg is het daarnaast van belang dat zorgverleners de **juiste kennis en vaardigheden** hebben. Waar nodig dienen zorgorganisaties hun medewerkers te ondersteunen om deze kennis te verkrijgen en op peil te houden. Dit kan bijvoorbeeld door **trainings- en coachingsmogelijkheden** hierop aan te passen.

Om de implementatie van adviezen en aanpassingen op het gebied van de gebouwde omgeving (zie Module 7) te realiseren, is de steun van management onmisbaar. Ook is het belangrijk dat bij nieuwbouwplannen of grootschalige verbouwingen al in een vroeg stadium geïnventariseerd wordt wat de **behoeften van toekomstige bewoners** zijn. Ook dient dan al **advies bij een expert** op het gebied van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking ingewonnen te worden, vaak werkzaam bij een ZG-expertiseorganisatie. Zo kunnen onnodige kosten achteraf voorkomen worden.

Stroomschema visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (VB)



Algemene inleiding

Aanleiding

Nederland telt ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking (VB) [22]⁶. Mensen met een VB hebben vanaf jonge leeftijd een sterk verhoogd risico op slechtziendheid of blindheid [8, 20, 21, 23]. De kans op visuele beperkingen neemt toe naarmate de ernst van de VB toeneemt. De reden voor de hoge prevalentie bij deze doelgroep is dat de oorzaak van de VB vaak tevens leidt tot aangeboren afwijkingen van de ogen (zoals cataract of oogzenuwafwijkingen) of van de visuele banen in de hersenen. Daarnaast treedt verslechtering van de ogen, zoals deze zich in de algemene populatie op oudere leeftijd voordoet, bij mensen met een VB vaak al op relatief jonge leeftijd in [8, 19, 20]. Dit komt dan bovenop reeds bestaande klachten. Een ander specifiek probleem bij mensen met een VB is het frequent voorkomen van visuele stoornissen ten gevolge van verwerkingsproblemen in de hersenen, cerebrale visuele stoornissen ('cerebral visual impairment'; CVI) [3, 19].

Visuele beperkingen bij mensen met een VB worden ondergediagnosticeerd, zowel bij kinderen als volwassenen [17, 20]. Dit heeft verschillende oorzaken. In de eerste plaats geven mensen met een VB vaak niet aan dat ze slecht zien, of zijn zij niet in staat dit aan te geven. Gedrag dat kan duiden op het bestaan van visuele beperkingen wordt bovendien door de omgeving regelmatig uitgelegd als een symptoom van de VB, waardoor de visuele beperking onopgemerkt blijft [18]. Daarnaast zijn voor de opsporing en diagnostiek van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een VB vaak aangepast onderzoeksmateriaal, meer tijd of speciale vaardigheden nodig [5, 19]. Deze zijn niet altijd voorhanden. Tot slot nemen kinderen met een VB niet vanzelfsprekend deel aan het screeningsprogramma voor visuele stoornissen binnen de jeugdgezondheidszorg [13]. Dit is zorgelijk, gezien vroegtijdige opsporing van visuele beperkingen kan leiden tot betere en tijdige behandeling.

Slechtziendheid heeft een grote impact op het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen met een VB [6, 7]. Wanneer iemand zonder een VB slechtziend is, kan hiervoor deels worden gecompenseerd door geheugen of verstand. Dit is echter lastiger voor mensen met een VB. Dit maakt zaken als juiste begeleiding en het creëren van een optimale woon- en werkomgeving juist bij deze groep extra belangrijk [18]. Aangezien de zorg voor mensen met een VB complex is, zijn meerdere disciplines bij de ketenzorg rondom visuele beperkingen betrokken. Voor een optimale signalering, opsporing, diagnostiek, behandeling en revalidatie/begeleiding van visuele beperkingen is het van belang dat alle betrokken disciplines optimaal samenwerken en dat de kennisoverdracht tussen de betrokken partijen goed geregeld is.

De huidige richtlijn beoogt de belangrijkste lacunes bij de opsporing, diagnostiek en behandeling van visuele beperkingen bij mensen met een VB op te vullen, revalidatie en begeleiding te optimaliseren en de multidisciplinaire samenwerking hierbij te stroomlijnen. Daarnaast worden randvoorwaarden geformuleerd voor optimale ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een VB.

⁶ Dit aantal betreft hoogstwaarschijnlijk het aantal geregistreerde mensen met een VB. Uitgaande van de IQ < 70 standaardnormaalverdeling zou 2,3% van de bevolking een verstandelijke beperking hebben. Uitgaande van een bevolking van 17,2 miljoen (januari 2018) betekent dit zo'n 395.600 mensen met een VB.

Doelstelling van de richtlijn

Het doel van deze multidisciplinaire richtlijn is het verbeteren van de opsporing, diagnostiek en behandeling van visuele beperkingen bij mensen met een VB en het optimaliseren van het revalidatie- en begeleidingstraject. Ofwel, het optimaal organiseren van de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een VB. Uitgangspunt is het verbeteren van het functioneren, het vergroten van ontplooiingsmogelijkheden en het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking en VB.

Doelgroep

De aanbevelingen in deze richtlijn zijn van toepassing op mensen met een VB, zowel kinderen als volwassenen, waaronder ook mensen met ernstig meervoudige beperkingen. De richtlijn is tevens van toepassing op kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand. De richtlijn kan ingezet worden in settings voor 24-uurs begeleiding – waaronder vormen van beschermd en begeleid wonen of logeren of een GGZ-instelling – als ook in eerste-, tweede- en derdelijnszorgsettings – waaronder dagbesteding, onderwijs, werk, poliklinieken voor mensen met een VB of ambulante begeleiding thuis.

De aanbevelingen richten zich niet specifiek op mensen met cognitieve stoornissen, zoals dementie, en mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH), ofwel schade aan de hersenen ontstaan in de loop van het leven [12]. Hoewel de aanbevelingen en interventies passend kunnen zijn voor (een deel van) deze groepen, mag hier niet standaard van uitgegaan worden. Tot slot richten de aanbevelingen zich niet specifiek op mensen met zwakbegaafdheid (een IQ tussen de 70 en 85), omdat zij over het algemeen voldoende aanpassingsvermogen hebben. Wanneer het aanpassingsvermogen bij mensen met zwakbegaafdheid (sterk) verminderd is, kan een deel van de aanbevelingen rond opsporing en behandeling passend zijn voor (een deel van) deze groep, maar hier mag niet standaard van uitgegaan worden.

Beoogde gebruikers richtlijn

De aanbevelingen in deze richtlijn gelden voor alle professionals die betrokken zijn bij de opsporing, diagnostiek, behandeling, revalidatie en begeleiding van visuele beperkingen bij mensen met een VB. Hieronder vallen artsen, zoals de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), huisarts, oogarts, jeugdarts, kinderarts en revalidatiearts. Ook optometristen, orthoptisten, orthopedagogen(-generalisten), (GZ-)psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, fysiotherapeuten, verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants en (ambulant) begeleiders werkzaam met mensen met een VB kunnen gebruik maken van deze richtlijn. De richtlijn doet tevens aanbevelingen over de rol en betrokkenheid van de persoon met een VB zelf en/of diens vertegenwoordiger en/of naastbetrokkenen bij de opsporing, diagnostiek, behandeling en revalidatie/begeleiding van visuele beperkingen.

De richtlijn bevat aanbevelingen en (be)handelingsadviezen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering en zorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Daarnaast worden aanbevelingen gedaan met betrekking tot de inrichting van de gebouwde omgeving die bij kunnen dragen aan een verbeterd functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking. De

richtlijn kan daarnaast dienen als basis voor afspraken over taken, expertise, onderlinge samenwerking en verwijzing tussen de betrokken disciplines en sectoren.

Definities en uitgangspunten

Verstandelijke beperking

In deze richtlijn wordt de definitie van VB aangehouden zoals deze door de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) wordt gehanteerd: “Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden” [1]. De DSM-5, wereldwijd het meest gebruikte handboek voor classificatie van psychische stoornissen, baseert haar definitie van verstandelijke beperking op die van de AAIDD [2]. Omdat een laag IQ één van de onderscheidende factoren is bij een VB, naast de bijkomende eis van beperkt adaptief functioneren, expliceren we ‘aanzienlijke’ intellectuele beperkingen nader [14]. De verdeling van IQ-waarden in de gehele bevolking is een normaalverdeling met een gemiddelde van 100 en een standaarddeviatie van 15. Wanneer het gaat om het intellectueel functioneren spreken we van een aanzienlijke beperking bij meer dan 2 standaarddeviaties onder het gemiddelde van 100, gemeten met een individuele gestandaardiseerde intelligentietest, ofwel een IQ onder de 70. Adaptieve vaardigheden behelzen de begripsmatige, sociale en praktische vaardigheden die geleerd zijn in dagelijkse ervaringen.

Niveaus van verstandelijke beperking

In de aanbevelingen in deze richtlijn is waar relevant een onderscheid gemaakt naar niveaus van VB, bijvoorbeeld daar waar de opsporingsmethode verschilt naargelang het niveau van de VB. De AAIDD hanteert echter geen definities wat betreft niveaus van de VB, vandaar dat hiervoor het onderscheid zoals gehanteerd door de DSM-5 is aangehouden. Volgens de DSM-5 wordt het niveau van de VB in relatief grote mate bepaald door het adaptief functioneren en minder door IQ-scores, hoewel beide van belang worden geacht. De volgende niveaus van VB worden onderscheiden:

- Licht verstandelijk beperkt (LVB)⁷
- Matig verstandelijk beperkt (MVB)
- Ernstig verstandelijk beperkt (EVB)
- Zeer ernstig verstandelijk beperkt (ZEVB)

Bij het verwerken van resultaten uit de wetenschappelijke literatuur, zijn de niveaus van de VB overgenomen zoals die in de literatuur werden benoemd.

Ondersteuningsbehoefte

Een belangrijke toevoeging aan bovenstaande is dat bij aanbevelingen op individueel niveau niet enkel naar het niveau van de VB gekeken wordt, maar tevens naar ondersteuningsbehoefte. De ondersteuningsbehoefte van een kind met een VB wordt immers ook beïnvloed door het kind zelf en de

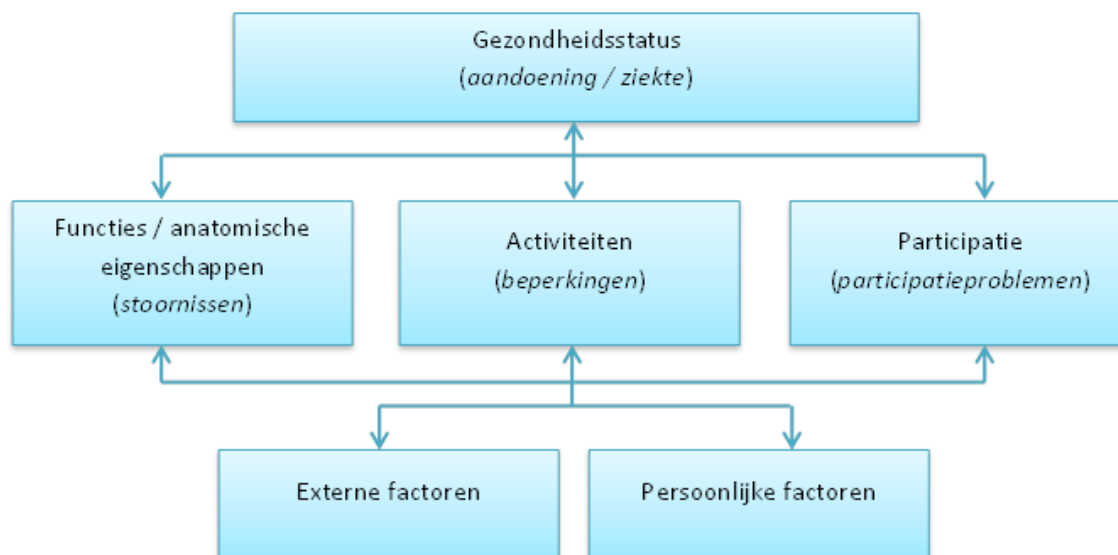
⁷ Zwakbegaafde mensen vallen nadrukkelijk niet onder deze groep, zie ‘[Doelgroep](#)’.

mogelijkheden van het kind- en gezinssysteem, terwijl de ondersteuningsbehoefte van een volwassene met een VB wordt beïnvloed door diens (beperkingen in) emotionele draagkracht, adaptieve vaardigheden, lichamelijke gezondheid en de algehele context.

Internationale classificatie van het menselijk functioneren

In navolging van de 'Internationale classificatie van het menselijk functioneren' ('International Classification of Functioning, Disability and Health'; ICF) wordt in deze richtlijn een onderscheid gemaakt tussen aandoeningen en ziekten, stoornissen, beperkingen en participatieproblemen [24].

International Classification of Functioning, Disability and Health model [24]



In het vervolg van deze paragraaf wordt het ICF-model toegepast op het onderwerp van deze richtlijn, te weten mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

Gezondheidsstatus: oogheelkundige aandoeningen en syndromen

Er zijn veel oogheelkundige aandoeningen waardoor mensen slechter gaan zien of blind worden. Cataract, nystagmus, refractieafwijkingen en glaucoom zijn voorbeelden van veel voorkomende oogheelkundige aandoeningen. Oogheelkundige aandoeningen leiden in het algemeen tot een visuele stoornis (d.w.z. een verstoring in één van de visuele functies), maar niet per definitie tot een visuele beperking (d.w.z. negatieve gevolgen voor het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven). Oogheelkundige aandoeningen kunnen onderverdeeld worden in:

- Oogheelkundige aandoeningen die over het algemeen niet gepaard gaan met een visuele beperking, zoals strabismus of kleurenblindheid. Deze worden niet besproken in de richtlijn.
- Oogheelkundige aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking: waaronder amblyopie, cataract, coloboom, glaucoom, keratoconus, nystagmus, opticusafwijkingen en retina-afwijkingen. Hieronder vallen ook alle refractieafwijkingen zoals anisometropie, astigmatisme, hypermetropie, myopie en presbyopie.

- Oogheelkundige aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking: waaronder cerebrale visuele stoornissen, microftalmie, onbehandeld aangeboren cataract en retinale dystrofieën (amaurosis congenita, retinitis pigmentosa).

Functies / anatomische eigenschappen: visuele stoornissen en verstandelijke beperking

Een visuele stoornis is een stoornis in één of meer van de visuele functies, waaronder gezichtsscherpte, gezichtsveld, kleurenzien, contrastgevoeligheid, diepte zien, adaptatievermogen aan lichtomstandigheden, oogmotoriek en de cerebrale verwerking. Visuele stoornissen kunnen veroorzaakt worden door een oogheelkundige aandoening en/of door een cerebrale visuele stoornis (dat wil zeggen een verwerkingsprobleem in de hersenen).

Functies / anatomische eigenschappen: cerebrale visuele stoornissen

Cerebrale visuele stoornissen (vaak afgekort als CVI, afgeleid van het Engelse cerebral visual impairment) kunnen worden gedefinieerd als “alle visuele stoornissen die worden veroorzaakt door schade aan, of verminderd functioneren van de retrochiasmatische visuele banen in afwezigheid van schade aan de anterieure visuele banen of oogaandoeningen” [4]. Het is de belangrijkste oorzaak van slechthoortheid bij kinderen in de westerse wereld [10]. CVI is een paraplu-begrip, waar veel verschillende stoornissen onder kunnen vallen. Opvallend is dat mensen met CVI vaak een trage, inefficiënte en zeer wisselvallige visuele prestatie laten zien [11].

Bij het vaststellen van CVI zijn over het algemeen de volgende drie zaken van belang:

1. Oogheelkundig onderzoek kan de visuele stoornis niet of niet volledig verklaren;
2. Er is een voorgeschiedenis of aanwezigheid van neurologische problemen (anders dan de VB), ongeacht of hersenscans afwijkingen laten zien;
3. Er zijn visuele reacties en/of gedragskenmerken die algemeen worden geassocieerd met CVI [16], waaronder: afwijkend kijkgedrag (wisselvallig, niet nieuwsgierig, kijken is niet vanzelfsprekend, kijken is vermoeiend), moeite met visuele basisvaardigheden (visueel bewustzijn, fixeren, volgen en blik verplaatsen) en verstoorde hogere visuele vaardigheden (moeite met visuele selectieve aandacht, herkenning van personen, lichaamstaal/mimiek, objecten, tweedimensionale weergaves, ruimtelijke oriëntatie, visuomotoriek, visueel werkgeheugen en visuele verwerkingssnelheid) [9].

In het ICF-model vallen cerebrale visuele stoornissen, net als visuele stoornissen, onder de classificatie ‘functies / anatomische eigenschappen’.

Een verstandelijke beperking valt binnen het ICF-model ook onder de classificatie ‘functies / anatomische eigenschappen’, vanwege de verstoorde cognitieve functies. In het geval van zowel een visuele- als verstandelijke beperking is er dan ook sprake van een meervoudige functiestoornis.

Activiteiten: visuele beperkingen

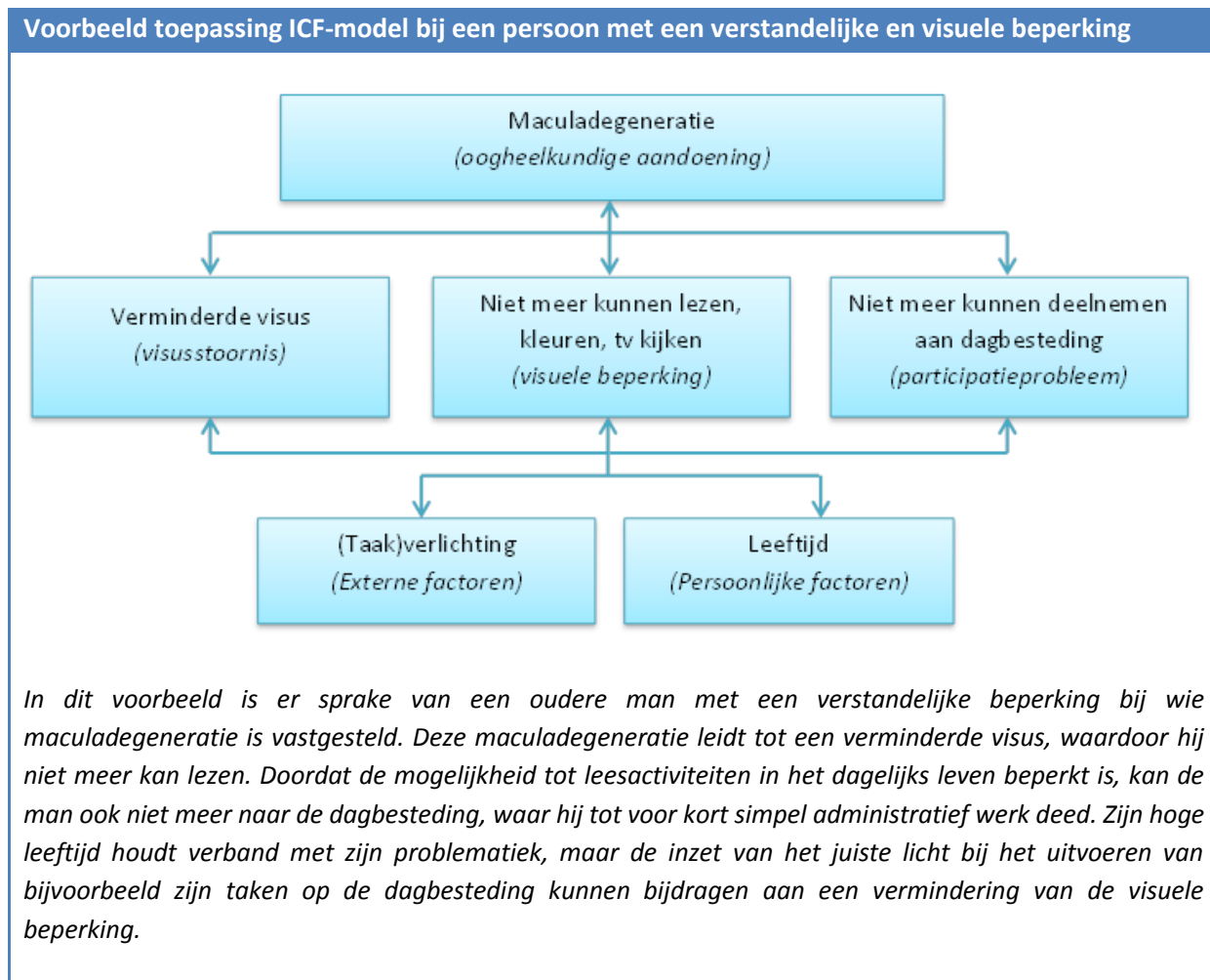
Wanneer een visuele stoornis gevolgen heeft voor het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven, spreken we van een visuele beperking. Lezen is een activiteit die bemoeilijkt of zelfs onmogelijk kan worden als er sprake is van een slechte visus, bijvoorbeeld als gevolg van maculadegeneratie. Niet alle visuele stoornissen leiden echter tot een visuele beperking. Wanneer een visuele stoornis succesvol

gecorrigeerd wordt in het dagelijks leven, bijvoorbeeld met behulp van een bril, wordt niet langer van een visuele beperking gesproken.

Participatie: participatieproblemen

Wanneer sprake is van beperkingen op het gebied van activiteiten (ofwel een visuele beperking) kunnen daar tevens participatieproblemen uit voortvloeien. Dit zijn problemen die iemand heeft met deelname aan het sociaal en maatschappelijk leven. De negatieve gevolgen van een visuele beperking voor deelname aan het sociaal en maatschappelijk leven kunnen binnen de algemene bevolking vaak geheel of gedeeltelijk gecompenseerd worden, bijvoorbeeld door gebruik te maken van andere zintuigen. Een VB kan de mogelijkheden tot compensatie echter negatief beïnvloeden en daarnaast op andere wijze bijdragen aan het ontstaan van participatieproblemen.

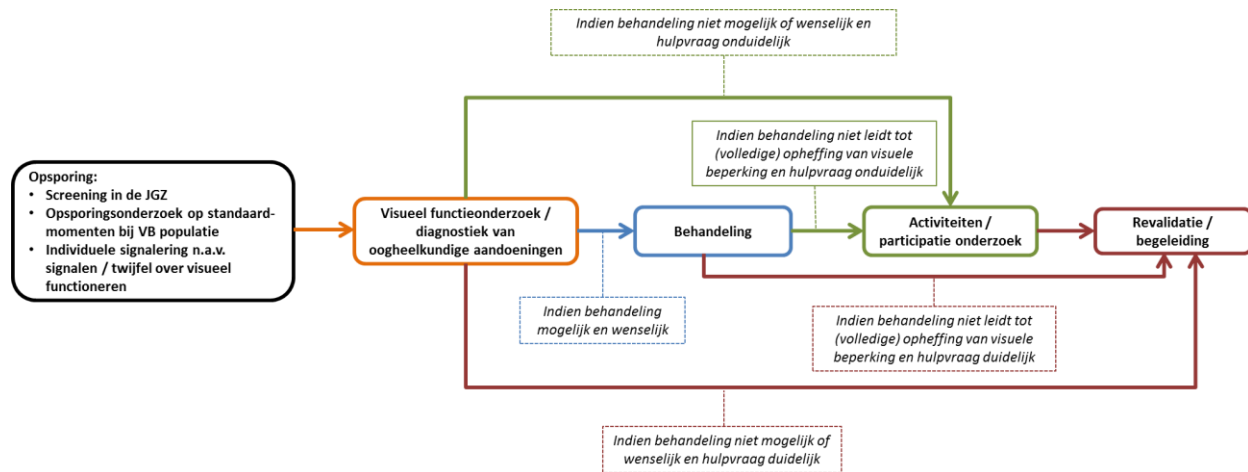
Hieronder wordt een voorbeeld gegeven van toepassing van het ICF-model op het onderwerp van deze richtlijn, te weten mensen met een visuele en verstandelijke beperking.



Stroomdiagram opsporing, diagnostiek, behandeling en revalidatie/begeleiding van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking

In figuur 1 hieronder worden de verschillende stappen onderscheiden in de opsporing, diagnostiek, behandeling en revalidatie/begeleiding van visuele beperkingen bij mensen met een VB. Deze worden vervolgens nader gedefinieerd.

Figuur 1. Stroomdiagram visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking



Opsporing van visuele beperkingen

Opsporing middels screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg

De actieve opsporing van visuele stoornissen via het screeningsprogramma van de JGZ.

Opsporing middels opsporingsonderzoek op standaardmomenten bij mensen met een verstandelijke beperking

Het actief en systematisch opsporen van visuele stoornissen binnen een kleinere groep mensen op basis van de aanwezigheid van risicofactoren, in deze richtlijn in ieder geval de aanwezigheid van een VB.

Opsporing door individuele signalering bij mensen met een verstandelijke beperking n.a.v. lichamelijke of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren

Het herkennen van lichamelijke en/of gedragsmatige signalen die kunnen duiden op visuele beperkingen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren van een individuele persoon.

Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen

Onder visueel functieonderzoek wordt onderzoek verstaan waarbij de visuele functies van een persoon in kaart gebracht worden. Diagnostisch onderzoek is gericht op het vaststellen van oogheelkundige aandoeningen.

Behandeling

Onder behandeling worden alle interventies om behandeldoelen te bewerkstelligen verstaan. Behandeling kan ingrijpen op het niveau van visuele stoornissen (bijvoorbeeld het aanmeten van een bril) of op het niveau van oogheeskundige aandoeningen (bijvoorbeeld een operatie bij cataract). Wanneer behandeling ingrijpt op het niveau van de aandoening wordt in deze richtlijn verwezen naar bestaande medische richtlijnen, waar nodig met toelichting over bijzonderheden bij de doelgroep.

In kaart brengen van activiteiten en participatie

Onder het in kaart brengen van activiteiten en participatie wordt het in kaart brengen van de gevolgen van een visuele stoornis of oogheeskundige aandoening in het dagelijks leven verstaan. Dit kan plaatsvinden indien een behandeling niet leidt tot het (volledig) opheffen van de visuele beperking, of wanneer een behandeling niet haalbaar of gewenst is. Echter, wanneer er geen vermoedens op problemen zijn of er gerichte vragen bestaan over de gevolgen van een visuele beperking voor activiteiten of participatie, hoeven deze niet standaard onderzocht en in kaart gebracht te worden.

Revalidatie en begeleiding

Binnen een revalidatietraject leren mensen met een visuele en verstandelijke beperking zo goed mogelijk om te gaan met de visuele beperking, soms met behulp van de inzet van hulpmiddelen of het aanleren van vaardigheden. Revalidatie kan ingrijpen op het niveau van activiteiten (waarbij beperkingen in vaardigheden worden opgeheven) of op het niveau van participatie. Daarnaast kan ingezet worden op goede begeleiding van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking, door afspraken te maken over bijvoorbeeld benadering of door begeleiders en/of naastbetrokkenen bij te scholen over de visuele beperking en de behoeften die de persoon met een verstandelijke en visuele beperking heeft.

Cliëntenparticipatie

Bij de ontwikkeling van deze richtlijn is tijdens alle fasen gebruik gemaakt van de input van mensen met een VB en/of hun vertegenwoordigers. Deze inbreng is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel de persoon met een VB als de zorgverlener. Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van mensen met een VB meegenomen in de richtlijnontwikkeling:

- Twee cliëntvertegenwoordigers hadden zitting in de werkgroep (één namens *KansPlus-Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten* en één namens *Naar-Keuze- belangenorganisatie voor ouders/ familie van mensen met een beperking die een persoonsgebonden budget (pgb) hebben*).
- Resultaten uit interviews met mensen met een VB en visuele beperkingen en familieleden vormen onderdeel van het bewijs dat ten grondslag ligt aan de richtlijn.
- *KansPlus* en *Naar-Keuze* werden geconsulteerd in de externe commentaarronde. Het commentaar is verwerkt in de richtlijn.

Implementatie en indicatorontwikkeling

In de verschillende fasen van de ontwikkeling van de richtlijn is zoveel mogelijk rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Het bevorderen van daadwerkelijke toepassing van de richtlijn in de praktijk begint vervolgens met een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn, waarna verdere implementatie plaats kan vinden. Hiervoor worden onder andere de volgende activiteiten voorzien:

- De richtlijn wordt verspreid onder alle relevante beroepsverenigingen, cliëntorganisaties en waar mogelijk leden van de brancheorganisatie voor instellingen in de gehandicaptenzorg.
- De richtlijn wordt verspreid via het Kennisplein gehandicaptensector, hiervoor wordt samengewerkt met Vilans.
- Aan alle participerende beroepsverenigingen wordt gevraagd de richtlijn via hun eigen communicatiekanalen aan de achterban aan te bieden.
- De richtlijn wordt aangekondigd in de eigen nieuwsbrief.
- Een samenvatting van de richtlijn zal worden aangeboden aan relevante (inter)nationale tijdschriften.

Ter ondersteuning van de implementatie van aanbevelingen uit de richtlijn werd tevens een indicatorenset opgesteld die is opgenomen in [Bijlage D](#). Daarnaast werd een uitgebreid implementatieplan geschreven dat gevonden kan worden in [Bijlage E](#).

Juridische status van de richtlijn

Richtlijnen zijn geen dwingende voorschriften. Juristen spreken in dit geval van niet-bindende regels [25]. Richtlijnen bevatten expliciete, zo veel mogelijk op evidence gebaseerde aanbevelingen en inzichten waaraan zorgverleners zouden moeten voldoen om kwalitatief optimale zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gericht zijn op de 'gemiddelde cliënt' en de praktijk complexer kan zijn dan in de richtlijn is weergegeven, kunnen zorgverleners in individuele gevallen zo nodig afwijken van de aanbevelingen, mits beargumenteerd gedocumenteerd [15].

Daarnaast wordt erop gewezen dat te allen tijde geldende wet- en regelgeving in acht genomen dient te worden. In het kader van deze richtlijn zijn dat in het bijzonder, maar niet uitsluitend, de Geneesmiddelenwet, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG), het strafrecht en het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Referenties

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Definition of Intellectual Disability*. 2017 [cited 2019 18-07-2019]; Available from: <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.WbvNURJJaUI>.
2. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. 2013, Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
3. Boot, F.H., et al., *Factors related to impaired visual orienting behavior in children with intellectual disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, 2012. **33**(5): p. 1670-1676.

4. Boot, F.H., et al., *Cerebral visual impairment: which perceptive visual dysfunctions can be expected in children with brain damage? A systematic review*. Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(6): p. 1149-1159.
5. Das, M., et al., *Evidence that children with special needs all require visual assessment*. Archives of Disease in Childhood, 2010. **95**(11): p. 888-892.
6. Dijkhuizen, A., et al., *The impact of visual impairment on the ability to perform activities of daily living for persons with severe/profound intellectual disability*. Research in Developmental Disabilities, 2016. **48**: p. 35-42.
7. Evenhuis, H.G., R.; De Lege, W.; Van Wijk, B.; Le Loux, S.; Moerkerken, H.; Baljon, R.; Lemij, H., *Opsporing van visuele stoornissen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen in de wijk: een rol voor optometristen?* Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 2009. **27**(2): p. 49-51.
8. Evenhuis, H.M., et al., *Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2001. **45**(5): p. 457-464.
9. Expertisegroep CVI kinderen en jongeren, *Visie op CVI*. 2013, Huizen: Koninklijke Visio.
10. Fazzi, E., et al., *Spectrum of visual disorders in children with cerebral visual impairment*. Journal of Child Neurology, 2007. **22**(3): p. 294-301.
11. Good, W.V., *Development of a quantitative method to measure vision in children with chronic cortical visual impairment*. Transactions of the American Ophthalmological Society, 2001. **99**: p. 253.
12. Hersenstichting. *Niet-aangeboren hersenletsel*. 2017 [cited 2017 15-09/-2017]; Available from: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>.
13. Raat, H., et al., *JGZ-richtlijn Opsporen oogafwijkingen*. 2019, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid: Bilthoven.
14. Ras, M., et al., *Steeds meer verstandelijk gehandicapten: Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. 2010, Sociaal en Cultureel Planbureau: Den Haag.
15. Regieraad Kwaliteit van Zorg, *Richtlijn voor Richtlijnen (herziene versie)*. 2012, Regieraad Kwaliteit van Zorg: Den Haag.
16. Roman, C., et al., *Statement on cortical visual impairment*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 2010. **104**(2): p. 69.
17. Van den Broek, E.G.C., et al., *Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: An inventory of visual functioning*. Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(6): p. 470-475.
18. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
19. Van Splunder, J., et al., *Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities*. Ophthalmology, 2004. **111**(8): p. 1457-1463.
20. Van Splunder, J., et al., *Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: Cross-sectional study*. Eye, 2006. **20**(9): p. 1004-1010.
21. Van Splunder, J., J.S. Stilma, and H.M. Evenhuis, *Visual performance in specific syndromes associated with intellectual disability*. European Journal of Ophthalmology, 2003. **13**(6): p. 566-574.
22. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. *Feiten en cijfers*. 2017 [cited 2019 18-07-2019]; Available from: <http://www.vgn.nl/feitenencijfers>.

23. Warburg, M., *Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2001. **45**(5): p. 424-438.
24. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. 2017 [cited 2019 18-07-2019]; Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
25. Zorginstituut Nederland, *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015*. 2015, Zorginstituut Nederland: Diemen.

Module 1 Ketenzorg

Uitgangsvragen

1.1 Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

Uitgangsvraag 1.1 Ketenzorg rondom visuele beperkingen

Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

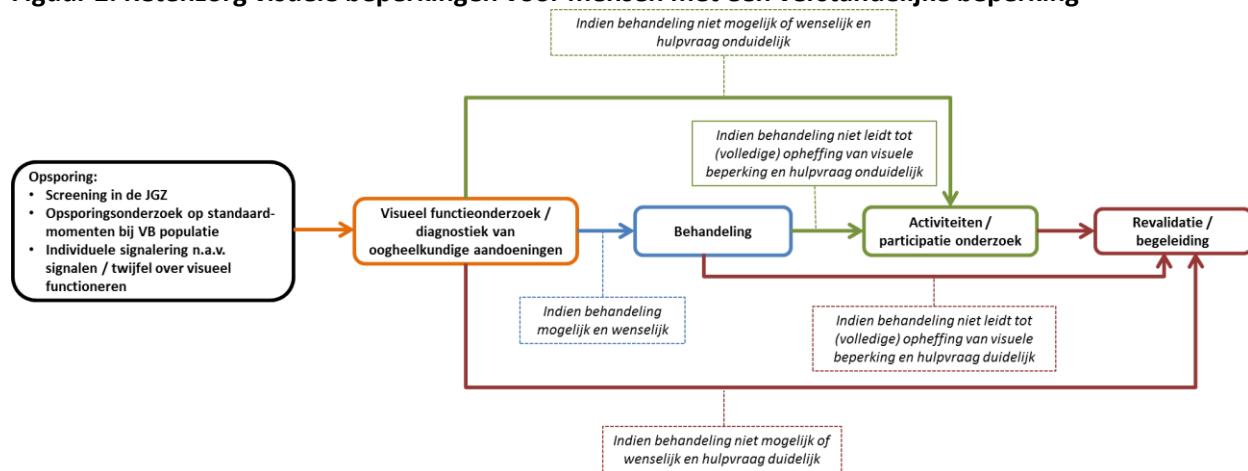
Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Onder ketenzorg rond visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) vallen de opsporing van visuele stoornissen, visueel functieonderzoek, diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen, behandeling, het (eventuele) in kaart brengen van activiteiten en participatieproblemen als ook revalidatie en begeleiding. Het wordt aanbevolen om bij de ketenzorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking het proces te doorlopen zoals weergegeven in Figuur 2. Elk van de stappen in dit proces komt in de afzonderlijke Modules in detail aan de orde.

Figuur 2. Ketenzorg visuele beperkingen voor mensen met een verstandelijke beperking



Module 2. Opsporing

Onder opsporing vallen de verschillende methoden om visuele stoornissen op te sporen. Soms zijn mensen met een VB in staat om zelf aan te geven dat zij slechter zien. Dit is echter niet altijd mogelijk. Het is daarom van belang dat actieve opsporing plaatsvindt en de omgeving alert is op signalen die kunnen duiden op visuele stoornissen. Onder opsporing valt: screening vanuit de jeugdgezondheidszorg

(JGZ), opsporingsonderzoek op standaardmomenten bij mensen met een VB en individuele signalering naar aanleiding van lichamelijke en/of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren.

Screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg

In Nederland worden in principe alle kinderen, ook kinderen met een VB, gezien in de JGZ. Als onderdeel van het screeningsprogramma van de JGZ worden tevens visuele stoornissen onderzocht.

Opsporingsonderzoek op standaardmomenten bij mensen met een verstandelijke beperking

Onder opsporingsonderzoek op standaardmomenten wordt hier de actieve opsporing van visuele stoornissen binnen de populatie van mensen met een verstandelijke beperking verstaan. Opsporingsonderzoek op standaardmomenten vormt op twee manieren een aanvulling op het screeningsprogramma van de JGZ:

- Het screeningsprogramma van de JGZ voorziet in principe in screening van de visus tot de leeftijd van 5,5 jaar (in enkele gevallen worden ook daarna screenings op indicatie uitgevoerd). Bij de populatie mensen met een VB is het van belang dat de visus ook na de leeftijd van 5,5 jaar structureel en op vaste momenten wordt gecontroleerd.
- Niet alle kinderen jonger dan 5,5 jaar nemen (op alle standaardmomenten) deel aan het screeningsprogramma op visuele stoornissen van de JGZ.

Individuele signalering naar aanleiding van lichamelijke en/of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren

Onder individuele signalering wordt verstaan het herkennen van lichamelijke en/of gedragsmatige signalen die kunnen duiden op visuele beperkingen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren van een individuele persoon. Zowel de persoon met een VB als anderen in zijn of haar naaste omgeving kunnen deze signalen herkennen. Hiervoor is het van belang dat naastbetrokkenen, zorgverleners en anderen in het netwerk van een persoon met een VB kennis hebben van signalen die (kunnen) duiden op visuele stoornissen.

Module 3. Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen

Wanneer screening vanuit de JGZ, opsporingsonderzoek op standaardmomenten of individuele signalering leidt tot vermoedens van visuele stoornissen, dient de persoon met een VB te worden doorverwezen voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen. Een doorverwijzing wordt eveneens aangeraden wanneer onderzoek van visuele functies niet (betrouwbaar) mogelijk blijkt in de opsporing, of wanneer de mate van de VB en/of de coöperatie-mogelijkheden van de persoon met een VB hier aanleiding toe geven.

Module 4. Behandeling

Op basis van de uitkomsten van het visueel functieonderzoek en/of diagnostisch onderzoek kan worden overgegaan op behandeling van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen, indien mogelijk en gewenst. Wanneer medisch ingrijpen vereist is, zal dit veelal plaatsvinden volgens de geldende medische behandelrichtlijnen.

Module 5. In kaart brengen van activiteiten en participatie

Wanneer een behandeling niet leidt tot het (volledig) opheffen van de visuele beperking, of wanneer een behandeling niet haalbaar of gewenst is, dient in sommige gevallen in kaart te worden gebracht wat de gevolgen van de visuele stoornis of oogheeskundige aandoening zijn voor het ondernemen van activiteiten en het functioneren in het dagelijks leven van de persoon met een VB. Wanneer er geen gerichte vragen zijn over de gevolgen voor activiteiten en participatie, kan deze stap worden overgeslagen.

Module 6. Revalidatie en begeleiding

Om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden bij een persoon met een VB en visuele stoornis en/of oogheeskundige aandoening die niet (volledig) behandelbaar is, of waarbij behandeling niet haalbaar of gewenst is, kan een revalidatietraject worden gestart. Dit gebeurt altijd in samenwerking met een Zintuiglijk Gehandicapten (ZG)-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Binnen een revalidatietraject leert men zo goed mogelijk om te gaan met de visuele beperking, soms met de inzet van hulpmiddelen of door het aanleren van vaardigheden. Revalidatie kan ingrijpen op problemen rond activiteiten (zoals niet meer kunnen lezen) of participatie (zoals niet meer naar school kunnen). Daarnaast kan ingezet worden op goede begeleiding van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking, door afspraken te maken over bijvoorbeeld benadering of door begeleiders en/of naastbetrokkenen bij te scholen over de visuele beperking en de behoeften van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt aanbevolen om bij de ketenzorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking het proces zoals weergegeven in [Figuur 2](#) te doorlopen (niveau 4).

Module 2 Opsporing

Uitgangsvragen

- 2.1 Hoe en op welke momenten dient opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?
- 2.2 Welke methoden zijn geschikt voor het opsporen van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking
- 2.3 Wanneer is verwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking aan de orde?

Uitgangsvraag 2.1 Opsporingsmomenten van visuele stoornissen

Hoe en op welke momenten dient opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Slechtziendheid komt veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). Naarmate de ernst van de VB toeneemt, neemt ook de kans op visuele beperkingen toe. Uit onderzoek blijkt dat er sprake is van onderdiagnostiek van visuele stoornissen bij mensen met een VB. Wanneer visuele stoornissen niet worden onderkend en behandeld, kan dit leiden tot problemen in het dagelijks leven, verminderde ontplooiingsmogelijkheden en/of een afname van de kwaliteit van leven. Het is daarom van belang dat aandacht wordt geschonken aan de vroegtijdige opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een VB. De jeugdgezondheidszorg (JGZ) en/of behandelend arts(en) kunnen hierin een rol spelen door vertegenwoordigers, naastbetrokkenen en, indien relevant, begeleiders te informeren over het belang van opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een VB.

Opsporing kan op drie manieren plaatsvinden:

- Via het screeningsprogramma op visuele stoornissen van de JGZ;
- Via opsporing op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een VB;
- Via individuele signalering bij mensen met een VB naar aanleiding van lichamelijke of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren.

Opsporing middels screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg

In Nederland worden in principe alle kinderen gezien in de JGZ, ook kinderen met een VB. Conform de JGZ richtlijn 'Opsporen oogafwijkingen' [2] vindt daarbij vroegtijdige opsporing van oogafwijkingen plaats. Op de leeftijden van 1, 2, 3, 6-9 en 14-24 maanden beoordeelt de JGZ (afwisselend) de aanwezigheid van de rode fundusreflex, binoculaire volgbeweging, cornea lichtreflex, instelbeweging en de monoculaire volgbewegingen. Tevens wordt tijdens al deze contactmomenten het oog geïnspecteerd en wordt gericht navraag gedaan aan ouders of er klachten zijn over de ogen of het zicht van hun kind

[2]. Op de leeftijd van 36 maanden wordt een anamnese afgenomen en inspectie van het uitwendige oog verricht. Op indicatie kan dan eveneens een visusmeting worden gedaan. Op de leeftijd van 42-48 maanden wordt naast anamnese en inspectie van het oog ook een visusmeting verricht en op de leeftijd van 54-66 maanden vinden een visusmeting en anamnese plaats [2]. Screenings worden op deze momenten uitgevoerd door jeugdartsen, jeugdverpleegkundigen, (dokters)assistenten en verpleegkundig specialisten. Voor kinderen met een VB die deelnemen aan de JGZ screening is het van belang dat de zorgverlener die de screening uitvoert kennis heeft van het veelvuldig voorkomen van visuele stoornissen bij kinderen met een VB en de meest voorkomende oorzaken daarvan, waaronder CVI.

Opsporingsonderzoek op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking

Het screeningsprogramma van de JGZ voorziet in inspectie van de ogen en screening op visuele stoornissen tot de leeftijd van 5,5 jaar. Bij de populatie mensen met een VB is het echter van belang dat ook na de leeftijd van 5,5 jaar op vaste momenten wordt gecontroleerd of de visus verslechterd is. Dit dient gedaan te worden middels het opsporingsonderzoek op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking. Ook voor kinderen jonger dan 5,5 jaar die niet (op alle standaardmomenten) aan het screeningsprogramma op visuele stoornissen van de JGZ deelnemen zijn standaard opsporingsmomenten opgenomen in het opsporingsonderzoek voor mensen met een VB. Kinderen en volwassenen met een VB die al onder controle zijn bij een orthoptist of oogarts hoeven niet deel te nemen aan dit opsporingsonderzoek.

Binnen het opsporingsonderzoek voor mensen met een VB worden in overeenstemming met de JGZ richtlijn '*Opsporen oogafwijkingen*' [2] op de leeftijden van 1, 2, 3, 6-9 en 14-24 maanden (afwisselend) de aanwezigheid van de rode fundusreflex, binoculaire volgbeweging, cornea lichtreflex, instelbeweging en de monoculaire volgbewegingen beoordeeld. Tevens wordt tijdens al deze contactmomenten het oog geïnspecteerd en wordt gericht navraag gedaan aan ouders of er klachten zijn over de ogen of het zicht van hun kind en of oogheelkundige afwijkingen voorkomen in de familie. Op de leeftijden van 3,5-4 jaar, 4,5-5 jaar, 9-11 jaar en 14-16 jaar worden inspectie van het oog, anamnese en een visusmeting verricht. Wanneer de lichamelijke ontwikkeling naar volwassenheid is afgerond, doen visuele klachten bij mensen met een VB zich voornamelijk voor op het moment dat veroudering intreedt. Daarom adviseert de werkgroep vanaf de leeftijd van 40 jaar elke vijf jaar inspectie van het oog, anamnese en een visusmeting te verrichten.

Tijdens alle opsporingsmomenten bij mensen met een VB dient de zorgverlener alert te zijn op signalen die kunnen duiden op CVI. Dit geldt in het bijzonder voor de a priori risicogroepen prematuren met zwangerschapsduur korter dan 30 weken en/of een geboortegewicht van minder dan 1000 gram en kinderen met cerebrale parese.

Bij mensen met een syndroom kan aanvullende opsporing nodig zijn. Veel syndromen die gepaard gaan met een VB kennen immers syndroom-specifieke comorbiditeit. Het wordt dan ook geadviseerd dat zorgverleners, indien relevant, kennisnemen van eventuele syndroom-specifieke visuele stoornissen. Dit kan bijvoorbeeld door syndroom-specifieke kwaliteitsstandaarden te raadplegen.

Bij kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand of een VB kan het opsporingsonderzoek worden uitgevoerd door zorgverleners in de JGZ, kinderartsen of aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn, te weten: AVG's, huisartsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, orthoptisten en (bij kinderen vanaf de leeftijd van 10 jaar) optometristen. Bij volwassenen met een VB kan het opsporingsonderzoek uitgevoerd worden door aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn.

Controle

Het is aan te raden om op belangwekkende momenten in het leven van de persoon met een VB te controleren of opsporing heeft plaatsgevonden op de standaardmomenten. Belangwekkende momenten zijn bijvoorbeeld een verhuizing naar een (nieuwe) instelling of aanmelding op een nieuwe school, kinderdagcentrum, dagbesteding of werkplek. De coördinatie van deze controle ligt bij de desbetreffende arts van de nieuwe organisatie. Deze kan vervolgens, indien nodig en mogelijk, het onderzoek zelf uitvoeren of hiervoor verwijzen naar een andere aangewezen zorgverlener.

Op dit moment is niet van iedere persoon in de leeftijdscategorie 17-39 jaar (de categorie waarin geen standaard opsporingsmomenten vallen) ooit de visus onderzocht. Het is van belang dat wanneer duidelijk is dat onderzoek niet heeft plaatsgevonden of bij twijfel hierover, alsnog een visusonderzoek uitgevoerd wordt. De coördinatie hiervan ligt binnen een intramurale setting bij de desbetreffende arts en bij thuiswonende personen bij de huisarts.

Opsporing door individuele signalering bij mensen met een verstandelijke beperking n.a.v. lichamelijke of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren

Opsporing op individueel niveau kan plaatsvinden naar aanleiding van klachten van mensen met een VB dat hun zien verslechterd lijkt of bij andere visuele klachten. In veel gevallen zullen mensen met een VB echter niet zelf (kunnen) aangeven dat ze problemen hebben met zien. Het is daarom essentieel dat de directe omgeving van de persoon, waaronder diens begeleiders, kennis heeft van lichamelijke en/of gedragsmatige signalen die kunnen duiden op visuele stoornissen, deze serieus neemt en waar mogelijk met elkaar deelt. 'Diagnostic overshadowing' staat immers bekend als een groot probleem binnen de doelgroep. Hiermee wordt bedoeld dat gedrag wordt toegeschreven aan de VB, terwijl het eigenlijk voortkomt uit de visuele beperking.

Om de kennis van en alertheid op signalen die duiden op mogelijke visuele problematiek bij naastbetrokkenen, begeleiders en overige zorgverleners te bevorderen, kan het raadplegen van een checklist behulpzaam zijn (zie [Bijlage A](#)). Hierbij mag echter niet vergeten worden dat signalen nooit voldoende zijn voor een diagnose, omdat ze ook door andere problemen veroorzaakt kunnen worden. Wanneer één of meer signalen opgemerkt worden, dient onderzoek naar mogelijke visuele stoornissen plaats te vinden. Daarnaast kan individuele opsporing bevorderd worden wanneer huisartsen, AVG's, orthopedagogen en psychologen signalen van veranderingen in visueel functioneren beter herkennen. Bijscholing op dit onderwerp kan daarbij behulpzaam zijn. Voor huisartsen kan tevens overwogen worden hier in de opleiding (meer) aandacht aan te schenken.

Bij kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand of een VB kan individueel onderzoek worden uitgevoerd door zorgverleners in de JGZ, kinderartsen of aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn, te weten: AVG's, huisartsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants,

orthoptisten en (bij kinderen vanaf de leeftijd van 10 jaar) optometristen. Bij volwassenen met een VB kan individueel onderzoek worden uitgevoerd door aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn.

Het opsporingsonderzoek op standaardmomenten en bij individuele signalering

Om opsporingsonderzoek op standaardmomenten en onderzoek op basis van individuele signalering uit te kunnen voeren en resultaten te kunnen interpreteren, zou bepaalde informatie zoveel mogelijk voorafgaand aan het onderzoek bij de onderzoeker bekend moeten zijn. Hierbij moet gedacht worden aan:

- De ernst van de verstandelijke beperking;
- De medische voorgeschiedenis, met name wat betreft risicofactoren zoals perinatale problemen, cerebrale parese of syndromen, gehoorproblemen en relevant medicatiegebruik;
- De aanwezigheid van oogheelkundige afwijkingen in de familie;
- Informatie over de meest recente oogheelkundige en visuele onderzoeken;
- Relevante informatie over het gedrag.

Specifiek voor huisartsen zou het behulpzaam zijn wanneer alle mensen met een VB in het digitale huisartsensysteem als zodanig gemarkeerd worden met de ICPC-code mentale retardatie/intellectuele achterstand (P85). Dit vergemakkelijkt het proces van opsporing op standaardmomenten bij deze doelgroep.

Doorverwijzing bij opsporingsonderzoek wanneer (betrouwbaar) testen niet mogelijk blijkt

Bij alle vormen van opsporingsonderzoek bestaan verschillende doorverwijsmogelijkheden voor mensen met een VB wanneer (betrouwbaar) testen niet mogelijk blijkt:

- Wanneer de onderzoeker zich niet bekwaam acht om het onderzoek uit te voeren, of wanneer het niet mogelijk is om een betrouwbare visuswaarde te verkrijgen, dient:
 - Vanuit de JGZ doorverwezen te worden naar een orthoptist / oogarts.
 - Bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten en bij individuele opsporing te worden doorverwezen naar een meer gespecialiseerde zorgverlener in de eerste of tweede lijn.
- Wanneer inspectie van de ogen niet goed mogelijk is, dient te worden doorverwezen voor diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen in de tweede lijn.
- Wanneer de kans van slagen op betrouwbare opsporing in een reguliere setting klein is – bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een ernstige VB, complexe gedragsproblematiek of wanneer communicatie of matching niet mogelijk zijn – kan doorverwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking aangewezen zijn.

Wanneer onderzoeksuitkomsten in het kader van opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking geen aanleiding tot verwijzing geven, dient dit genoteerd te worden in het medisch dossier.

Verantwoordelijkheid voor uitvoering opsporingsonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland worden in principe alle kinderen gezien in de JGZ, ook kinderen met een VB. Bij kinderen tot de leeftijd van 4 jaar die bij een kinderarts onder behandeling staan, stemmen de JGZ en desbetreffende arts af wie het opsporingsonderzoek op visuele stoornissen uitvoert. De JGZ dient erop toe te zien dat deze afstemming plaatsvindt. Bij kinderen ouder dan 4 jaar die naar school gaan of een kinderdagcentrum (KDC) bezoeken is de JGZ verantwoordelijk voor het plaatsvinden van opsporingsonderzoek. Dit betreft zowel kinderen die thuis wonen als kinderen die binnen een VG-instelling wonen. Het opsporingsonderzoek kan voor deze kinderen door de JGZ worden uitgevoerd of door een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking.

Wanneer kinderen binnen een VG-instelling wonen en niet naar school of een KDC gaan, draagt de JGZ de zorg over aan de zorgorganisatie bij wie het kind elders in zorg is (bijvoorbeeld een kinderarts of huisarts). Wanneer het voor de JGZ niet duidelijk is bij wie het kind elders in zorg is, dient de zorg aan de huisarts overgedragen te worden. Vervolgens dient de zorgverlener aan wie de zorg is overgedragen het opsporingsonderzoek uit te voeren, mits bevoegd en bekwaam, of door te verwijzen naar een andere zorgverlener voor opsporingsonderzoek.

Bij volwassenen (ouder dan 18 jaar) is de AVG of huisarts verantwoordelijk voor uitvoering van het opsporingsonderzoek.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt aanbevolen dat vertegenwoordigers, naastbetrokkenen en indien relevant begeleiders door zorgverleners in de JGZ en/of een behandelend arts geïnformeerd worden over het belang van opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking (niveau 4).

AANBEVELING 2

Het wordt aanbevolen alle mensen met een verstandelijke beperking actief te onderzoeken op oogafwijkingen en visusstoornissen middels (niveau 3):

- Het screeningsprogramma op visuele stoornissen van de JGZ – tot de leeftijd van 5,5 jaar;
- Opsporing op standaardmomenten binnen de populatie mensen met een VB – voor alle mensen met een VB vanaf de leeftijd van 5,5 jaar en voor kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand of een VB jonger dan 5,5 jaar die niet in de JGZ gezien worden.

AANBEVELING 3

Het wordt aanbevolen om het opsporingsonderzoek naar oogafwijkingen en visuele stoornissen op standaardmomenten bij mensen met een VB uit te voeren middels onderstaand schema:

| Leeftijd | Onderzoeken |
|-----------------|---|
| 1 maand | <ul style="list-style-type: none">• Anamnesevraag• Inspectie van de ogen• Rode fundusreflex |

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 2 maanden | <ul style="list-style-type: none"> • Anamnesevraag • Inspectie van de ogen • Binoculaire volgbeweging (Van Wiechen) • Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 3 maanden | <ul style="list-style-type: none"> • Anamnesevraag • Inspectie van de ogen • Rode fundusreflex • Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 6-9 maanden | <ul style="list-style-type: none"> • Anamnesevraag • Inspectie van de ogen • Cornea lichtreflex • Beoordelen instelbeweging • Monoculaire volgbeweging • Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 14-24 maanden | Idem als bij leeftijd 6-9 maanden |
| 3,5-4 jaar | <ul style="list-style-type: none"> • Anamnesevraag • Inspectie van de ogen • Visus • Signalen die kunnen duiden op Cerebral Visual Impairment |
| 4,5-5,5 jaar | Idem als bij leeftijd 3,5-4 jaar |
| 9-11 jaar | Idem als bij leeftijd 3,5-4 jaar |
| 14-16 jaar | Idem als bij leeftijd 3,5-4 jaar |
| 40 jaar en vervolgens elke 5 jaar | Idem als bij leeftijd 3,5-4 jaar |
| <p><i>Note: wanneer er sprake is van een persoon met een VB en één of meerdere syndromen dient de zorgverlener die de opsporing uitvoert kennis te nemen van syndroom-specifieke kwaliteitsstandaarden en na te gaan of aanvullende opsporingsonderzoeken nodig zijn.</i></p> | |

AANBEVELING 4

Bij veranderingen in woonsituatie, school, dagbesteding of op anderszins belangwekkende momenten in het leven van een persoon met een VB, dient de betreffende behandelend arts te controleren of opsporingsonderzoek van visuele stoornissen op standaardmomenten heeft plaatsgevonden. Indien nooit opsporingsonderzoek heeft plaatsgevonden of indien hier twijfels over bestaan, dient zo spoedig mogelijk alsnog een opsporingsonderzoek uitgevoerd te worden (niveau 4).

AANBEVELING 5

Bij kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand of een VB kan opsporingsonderzoek worden uitgevoerd door zorgverleners in de JGZ, kinderartsen of aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn, te weten: AVG's, huisartsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, orthoptisten en (bij kinderen vanaf de leeftijd van 10 jaar) optometristen. Bij volwassenen kan het opsporingsonderzoek uitgevoerd worden door aangewezen zorgverleners in de eerste of tweede lijn (niveau 4).

AANBEVELING 6

Het heeft de voorkeur dat zorgverleners – waaronder zorgverleners in de JGZ, huisartsen, AVG's en begeleiders – en naastbetrokkenen op alle plaatsen waar mensen met een VB veel tijd doorbrengen – zoals kinderdagcentra, school, woning, werk en dagbesteding – kennis hebben van signalen die kunnen wijzen op visuele stoornissen bij mensen met een VB. Hiervoor kan de checklist in [Bijlage A](#) gebruikt worden (niveau 4).

AANBEVELING 7

Het is aan te raden dat voorafgaand aan opsporingsonderzoek op standaardmomenten en bij individuele opsporing van visuele stoornissen zoveel mogelijk informatie aanwezig is over:

- De ernst van de verstandelijke beperking;
- De medische voorgeschiedenis, met name wat betreft risicofactoren zoals perinatale problemen, cerebrale parese of syndromen, informatie over gehoorproblemen en relevante medicatie;
- De aanwezigheid van oogheelkundige afwijkingen in de familie;
- Informatie over de meest recente oogheelkundige en visuele onderzoeken;
- Relevante informatie over het gedrag.

AANBEVELING 8

Wanneer het niet mogelijk is het opsporingsonderzoek op standaardmomenten of individuele opsporing (betrouwbaar) af te nemen dient te worden doorverwezen:

- Wanneer de onderzoeker zich niet bekwaam acht om het onderzoek uit te voeren, of wanneer het niet mogelijk is om een betrouwbare visuswaarde te krijgen, dient:
 - Vanuit de JGZ doorverwezen te worden naar een orthoptist / oogarts.
 - Bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten of individuele opsporing te worden doorverwezen naar een meer gespecialiseerde zorgverlener in de eerste of tweede lijn.
- Wanneer inspectie van de ogen niet goed mogelijk is, dient te worden doorverwezen voor diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen in de tweede lijn.
- Wanneer de kans van slagen op betrouwbare opsporing in een reguliere setting klein is kan doorverwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking aangewezen zijn.

Uitgangsvraag 2.2 Methoden voor opsporing van visuele stoornissen

Welke methoden zijn geschikt voor het opsporen van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Voor het testen van visuele stoornissen zijn verschillende methodieken beschikbaar. De keuze van een methodiek hangt over het algemeen af van de te onderzoeken stoornis en het niveau en kennis van de persoon met een verstandelijke beperking. Daarnaast spelen de beschikbaarheid van testen en de ervaring van de onderzoeker met de test een rol.

Testen van de visus in het kader van opsporing op standaardmomenten en individuele opsporing

Om de opsporing van visusstoornissen binnen de populatie verstandelijke beperkten zo consistent mogelijk te laten verlopen, wordt aangeraden voor opsporingsonderzoek op standaardmomenten en bij individuele opsporing zoveel mogelijk dezelfde methodieken te gebruiken als binnen het screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg (JGZ).

Methodieken gebruikt binnen het screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg

Binnen de JGZ wordt voor het opsporen van visusstoornissen gewerkt met de logaritmische E-haken kaart. Daarnaast wordt op dit moment ook nog met de Landolt-C kaart gewerkt, maar uitsluitend tot deze overal vervangen is door de E-haken kaart (dit zal binnen de JGZ uiterlijk 1 januari 2020 het geval zijn). Hoewel het verschil in de gemeten visus verwaarloosbaar is tussen beide kaarten, is één van de voordelen van de E-haken kaart dat deze op zowel 4 als 5 meter afstand afgenomen kan worden. De Landolt-C kaart kan daarentegen enkel op 5 meter afstand worden gebruikt.

Wanneer de test met de E-haken kaart te moeilijk blijkt om uit te voeren wordt binnen de JGZ de Lea-symbolen kaart gebruikt om de visus te testen. Deze wordt ook ingezet bij kinderen jonger dan 3,5 jaar bij wie er twijfels over de visus bestaan en bij wie op indicatie een visustest wordt afgenomen [2].

De JGZ heeft besloten om geen gebruik meer te maken van de Amsterdamse Plaatjes Kaart (APK), aangezien in toenemende mate getwijfeld wordt aan de toepasbaarheid van deze test. De APK meet niet alleen de resolutie van de visus maar ook de recognitie (vormherkenning). Uit onderzoek is gebleken dat de mate van vormherkenning per optotype verschillend is bij de APK, waardoor de APK niet altijd een betrouwbare visusmeting oplevert. Dit is vooral bij het vaststellen van amblyopie een probleem [2]. Bovendien zijn bepaalde voorwerpen op de APK verouderd en soms niet bekend bij kinderen, bijvoorbeeld de fluitketel. Dit leidt er in sommige gevallen toe dat niet alle symbolen gebruikt worden door de zorgverlener die de test afneemt, waardoor de test minder valide kan zijn [1].

Methodieken bij opsporing op standaardmomenten en individuele opsporing bij mensen met een verstandelijke beperking

- Voor het opsporen van visusstoornissen wordt aangeraden gebruik te maken van de E-haken kaart. Zolang deze (nog) niet beschikbaar is, kan de Landolt-C kaart gebruikt worden.
- Indien testen met de E-haken kaart (of Landolt-C) te moeilijk blijkt, wordt aangeraden de LEA-symbolen kaart te gebruiken.
- Indien testen met de LEA-symbolen kaart te moeilijk blijkt, wordt aangeraden te testen met behulp van het LEA-symbolen-boekje of gebruik te maken van de Kay pictures test (die op jongere leeftijd makkelijker af te nemen is).

Bij mensen die niet in staat zijn verbaal te communiceren of plaatjes te matchen kan de visus onderzocht worden met behulp van een preferential looking test, waarmee fixatiebewegingen beoordeeld kunnen worden. Bekende voorbeelden zijn de Teller Acuity Cards en de Cardiff Acuity Cards. Aangezien deze testen specifieke kennis en ervaring vragen van de onderzoeker, zullen zij voornamelijk worden ingezet als onderdeel van het visuele functieonderzoek (zie [Module 3](#)) en vormen zij geen onderdeel van opsporingsonderzoek.

Uitvoering van de testen

Visustesten worden bij voorkeur monoculair uitgevoerd, hoewel dit soms lastig kan zijn door de aanwezigheid van angst of een korte aandachtspanne bij de te testen persoon. Tot de leeftijd van 8 jaar is monoculair testen in het bijzonder van belang, in verband met de opsporing van amblyopie. Wanneer monoculair testen bij kinderen jonger dan 8 jaar niet lukt, dient dan ook altijd doorverwezen te worden voor diagnostiek van aandoeningen. Ook op latere leeftijd kan de monoculaire visus meer informatie geven over de oogheelkundige situatie, terwijl een binoculaire meting meer informatie geeft over het visueel functioneren in het dagelijks leven. Het is aan de zorgverlener die het onderzoek afneemt om hier een afweging in te maken.

Testomgeving

Voor een betrouwbare meting bij mensen met een VB, ongeacht welke test wordt uitgevoerd, is het belangrijk een optimale testomgeving te creëren. Hoewel hier geen standaardnormen voor bestaan, gezien dit deels afhankelijk is van de te onderzoeken persoon, speelt verlichting een belangrijke rol en is het wenselijk dat de ruimte prikkelarm is en er geen storend geluid aanwezig is. Voor sommige mensen met een VB werkt het bevorderlijk als het onderzoek kan plaatsvinden in een voor hen vertrouwde omgeving, bijvoorbeeld voor mensen met een (zeer) ernstige VB, hoewel optimale verlichting in dit soort ruimtes vaak niet aanwezig is.

Testomstandigheden

Naast de fysieke testomgeving zijn er nog een aantal factoren die de kwaliteit van de testresultaten kunnen beïnvloeden. Zo kan het in bepaalde gevallen behulpzaam zijn om de persoon met een VB vooraf uitleg te geven over het onderzoek, zodat hij of zij minder angstig of onzeker is. Daarnaast kan een goede verstandhouding tussen de onderzoeker en de persoon met een VB bijdragen aan het

verkrijgen van optimale testresultaten. Ook is het belangrijk te beseffen dat onderzoek bij mensen met een VB meer tijd kan vragen. Het zal in veel gevallen dus nodig zijn om meer tijd uit te trekken voor het onderzoek of het onderzoek over meerdere momenten te verdelen. Tot slot kan de stemming van de persoon van invloed zijn op de testresultaten, bijvoorbeeld wanneer de persoon afgeleid of onrustig is. Het kan voor sommige mensen met een VB dan ook geruststellend zijn wanneer een vertrouwd persoon aanwezig is in de testruimte, maar dit is niet per definitie het geval.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt aanbevolen de volgende testen op basis van optotypes te gebruiken voor het testen van visusstoornissen in het kader van opsporing op standaardmomenten en individuele opsporing bij mensen met een verstandelijke beperking (niveau 4):

- De E-haken kaart (of indien deze nog niet beschikbaar is de Landolt-C);
- De Lea-symbolen kaart (indien testen met de E-haken kaart of Landolt-C niet lukt) ;
- Het Lea-symbolen-boekje of de Kay pictures test (indien testen met de Lea-symbolen kaart niet lukt).

AANBEVELING 2

Het wordt aangeraden om bij de planning en uitvoering van opsporingsonderzoek, zowel wat betreft de onderzoeksmethode als de geplande tijdsduur, rekening te houden met de specifieke behoeften en mogelijkheden van de persoon met een VB (niveau 4).

AANBEVELING 3

Het wordt aangeraden om testen op visusstoornissen bij mensen met een VB uit te voeren in een testomgeving die zo optimaal mogelijk is afgestemd op de persoon met een VB, met inachtneming van de kwaliteit van de testomgeving (niveau 4).

Uitgangsvraag 2.3 Verwijzing naar aanleiding van opsporing

Wanneer is verwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking aan de orde?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Wanneer uitkomsten uit het opsporingsonderzoek aanleiding tot nader onderzoek geven, kan verwijzing voor visueel functieonderzoek of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen aan de orde zijn. Ook wanneer opsporingsonderzoek in reguliere settings niet mogelijk is of onvoldoende betrouwbaar uitgevoerd kan worden, kan verwijzing aangewezen zijn. In de praktijk worden visueel functieonderzoek en diagnostiek van aandoeningen waar mogelijk zoveel mogelijk samen uitgevoerd. Bij de aanwezigheid van alarmsymptomen dient in alle gevallen direct doorverwezen te worden. Daarnaast zijn belangrijke redenen voor verwijzing:

- Het niet mogelijk zijn van- of de onbetrouwbaarheid van opsporingsonderzoek;
- Onderzoeksuitkomsten van de visus die afwijken van de norm;
- Onderzoeksuitkomsten van de inspectie van de ogen die afwijkend zijn;
- Positieve familieanamnese (bijvoorbeeld hoge myopie, hoge hypermetropie, glaucoom).

Bij verwijzing is het belangrijk dat rekening wordt gehouden met de mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking (VB), waarbij onder andere de mate van VB, het niveau van functioneren, (probleem)gedrag en communicatiemogelijkheden een rol spelen. Daarnaast dient rekening te worden gehouden met de kennis en expertise van de zorgverlener waarnaar verwezen wordt, zowel op het gebied van visuele als verstandelijke beperkingen. Ook de instrumenten waarover de zorgverlener beschikking heeft, indien bekend, kunnen een afweging zijn bij de keuze tot verwijzing.

Verwijzing als gevolg van onmogelijkheid of onbetrouwbaarheid van opsporingsonderzoek in een reguliere setting

Opsporingsonderzoek bij mensen met een VB is niet altijd (voldoende betrouwbaar) mogelijk binnen reguliere eerste- of tweedelijns settings. In deze gevallen is het van belang dat de persoon met een VB wordt doorverwezen voor visueel functieonderzoek, waarbij tevens zoveel mogelijk diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen plaats zal vinden (zie ook [uitgangsvraag 2.1](#)).

Verwijzing als gevolg van onderzoeksuitkomsten van visus die afwijken van de norm

Op het moment dat de uitkomsten van een visustest afwijken van de norm, dient te worden doorverwezen voor diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen. Om uniformiteit te waarborgen wordt wat betreft verwijscriteria bij visusmetingen aangesloten bij de criteria zoals deze binnen het screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg (JGZ) gehanteerd worden [2]. Hieronder worden per meetmoment de criteria van de JGZ weergegeven.

De JGZ hanteert bij het meetmoment op 42-48 maanden (3,5 tot 4 jaar) de volgende verwijscriteria:

| | Visus rechteroog (VOD) | | | | |
|-----------------------|------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Visus linkeroog (VOS) | < 0.5 | 0.5 | 0.63 | 0.8 | 1 |
| < 0.5 | Onvoldoende | Onvoldoende | Onvoldoende | Onvoldoende | Onvoldoende |
| 0.5 | Onvoldoende | Twijfel | Twijfel | Twijfel | Onvoldoende |
| 0.63 | Onvoldoende | Twijfel | Voldoende | Voldoende | Twijfel |
| 0.8 | Onvoldoende | Twijfel | Voldoende | Voldoende | Voldoende |
| 1 | Onvoldoende | Onvoldoende | Twijfel | Voldoende | Voldoende |

- In geval van onvoldoende visus dient direct doorverwezen te worden.
- Bij twijfel opnieuw testen binnen 3 maanden, bij twee keer twijfel direct doorverwijzen.

De JGZ hanteert bij het meetmoment op 54-66 maanden (4,5 tot 5,5 jaar) de volgende verwijscriteria:

| | Visus rechteroog (VOD) | | | |
|-----------------------|------------------------|-------------|-------------|-------------|
| Visus linkeroog (VOS) | ≤ 0.5 | 0.63 | 0.8 | 1 |
| ≤ 0.5 | Onvoldoende | Onvoldoende | Onvoldoende | Onvoldoende |
| 0.63 | Onvoldoende | Twijfel | Twijfel | Twijfel |
| 0.8 | Onvoldoende | Twijfel | Voldoende | Voldoende |
| 1 | Onvoldoende | Twijfel | Voldoende | Voldoende |

- In geval van onvoldoende visus dient direct doorverwezen te worden.
- Bij twijfel opnieuw testen binnen 3 maanden, bij twee keer twijfel direct doorverwijzen.

De criteria voor het meetmoment op 54-66 maanden worden ook gehanteerd voor kinderen ouder dan 54 maanden en voor volwassenen, mits nog niet eerder geconstateerd.

Verwijzing als gevolg van onderzoeksuitkomsten van inspectie van de ogen

Op het moment dat bij inspectie van de ogen bevindingen worden gedaan die aanleiding geven tot verder onderzoek, dient te worden doorverwezen voor diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen.

Verwijzing op basis van positieve familieanamnese

Wanneer er sprake is van oogheelkundige afwijkingen in de familie die tot slechtziendheid kunnen leiden, kan gericht verwezen worden naar zorgverleners binnen de reguliere oogheelkunde met kennis van- en affiniteit met mensen met een VB. De leeftijd waarop verwezen dient te worden en de frequentie van eventuele controles hangen af van de specifieke afwijking.

Naar wie kan worden verwezen?

Verwijzing voor diagnostiek van refractieafwijkingen kan plaatsvinden naar een orthoptist/oogarts of (vanaf 10 jaar) een optometrist met kennis van- en affiniteit met mensen met een VB. Voor diagnostiek van overige aandoeningen kan worden verwezen naar reguliere oogheelkunde. Wanneer er sprake is van een ernstige VB of ernstige gedragsproblematiek kan het gewenst zijn door te verwijzen naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Binnen de huidige wetgeving loopt verwijzing naar de tweede lijn over het algemeen via de huisarts en verwijzing naar de derde lijn via een medisch specialist.

Proces van verwijzing

Om de ketenzorg te optimaliseren is het van belang dat betrokken zorgverleners onderling goed communiceren. Bij een verwijzing betekent dit onder andere dat de verwijzer alle relevante informatie verschafft aan de zorgverlener naar wie wordt verwezen. Deze informatie (inclusief de reden voor verwijzing) kan ook aan de persoon met een VB of zijn naastbetrokkenen of begeleiders gegeven worden. Dit zou bijvoorbeeld kunnen helpen bij de voorbereiding op vervolgonderzoek.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Wanneer opsporing niet (betrouwbaar) mogelijk is, wordt aanbevolen om een persoon met een verstandelijke beperking voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen door te verwijzen naar reguliere oogheelkunde of een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking (niveau 4).

AANBEVELING 2

Bij verdenking op refractieafwijkingen op basis van uitkomsten van het opsporingsonderzoek, wordt aangeraden voor diagnostiek te verwijzen naar een orthoptist/oogarts of optometrist (vanaf 10 jaar) met kennis van- en affiniteit met mensen met een VB. Bij aanwezigheid van een ernstige VB of ernstige gedragsproblematiek kan worden verwezen naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking (niveau 4).

AANBEVELING 3

Bij verdenking op oogheelkundige aandoeningen anders dan refractieafwijkingen, wordt aanbevolen voor diagnostiek van aandoeningen te verwijzen naar zorgverleners binnen de reguliere oogheelkunde met kennis van- en affiniteit met mensen met een VB. Bij aanwezigheid van een ernstige VB of ernstige gedragsproblematiek kan worden verwezen naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking (niveau 4).

Referenties

1. Iyer, V., et al., *Het oogonderzoek in de jeugdgezondheidszorg op de leeftijd van 3 jaar: ruimte voor verbetering*. JGZ Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg, 2017. **49**(6): p. 124-129.
2. Raat, H., et al., *JGZ-richtlijn Opsporen oogafwijkingen*. 2019, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid: Bilthoven.

Module 3 Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen

Uitgangsvragen

3.1 Hoe dient visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?

Uitgangsvraag 3.1 Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen

Hoe dient visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) kunnen verwezen worden voor visueel functieonderzoek of diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen naar aanleiding van resultaten uit het opsporingsonderzoek of wanneer het opsporingsonderzoek niet (betrouwbaar) kan worden uitgevoerd. In de praktijk worden visueel functieonderzoek en diagnostiek van aandoeningen, waar mogelijk, samen uitgevoerd.

Wie kan visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen uitvoeren?

Reguliere oogheeskunde

Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen bij mensen met een VB kan veelal worden uitgevoerd binnen de reguliere oogheeskunde. Hierbij is specialistische kennis nodig van zowel visuele stoornissen als verstandelijke beperkingen, met name wanneer er sprake is van een matige of ernstige VB. Zo worden in veel gevallen specialistische onderzoeksmethoden en -instrumenten ingezet voor het in kaart brengen van visuele functies, die vaak specialistische kennis en ervaring vereisen.

Het onderzoek bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking kost veelal meer tijd dan bij de algemene bevolking. De benodigde tijd hangt onder andere af van de ernst van de VB, de mogelijkheden van de persoon om mee te werken tijdens het onderzoek, eventuele gedragsproblematiek en de aanwezigheid van stoornissen of beperkingen in bijvoorbeeld motoriek, communicatie of concentratie. Het is van belang om hier bij het plannen van het onderzoek binnen de reguliere oogheeskunde rekening mee te houden. Over het algemeen is het noodzakelijk een consult met twee- of driemaal de lengte van een reguliere afspraak in te plannen.

ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking

Wanneer mensen met een VB niet (voldoende) binnen reguliere zorgsettings te testen zijn dient voor visueel functieonderzoek en diagnostiek van aandoeningen direct verwezen te worden naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn wanneer er sprake is van een (zeer) ernstige VB, verminderde communicatiemogelijkheden, lichamelijke- of gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen. Ook wanneer er een sterke verdenking bestaat op een aandoening waarvoor binnen een reguliere setting onvoldoende diagnostische methoden voorhanden zijn, zoals Cerebral Visual Impairment (CVI), dient direct doorverwezen te worden. Specialistische onderzoeken voor diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen – zoals elektrofysiologisch onderzoek of optische coherentietomografie – kunnen bij mensen met een matige of ernstige VB immers enkel uitgevoerd worden binnen ZG-expertiseorganisaties.

Afhankelijk van de persoon met een VB en de benodigde onderzoeken worden binnen een ZG-expertiseorganisatie de volgende zorgverleners betrokken:

- Een psycholoog, orthopedagoog, ergotherapeut en/of ambulante begeleider indien er sprake is van gedragsproblemen; en/of
- Een (neuro)psycholoog of orthopedagoog indien er sprake is van (een vermoeden van) CVI.

Doordat meerdere zorgverleners bij het onderzoek betrokken zijn, is goede samenwerking tussen de verschillende partijen een voorwaarde voor een geslaagd onderzoek. Daarnaast is het van belang dat zorgverleners hun kennis en vaardigheden op peil houden om kwalitatief goede zorg te waarborgen. Dit kan door middel van bijscholing, intervisie en intercollegiale toetsing op het gebied van visuele beperkingen bij mensen met een VB.

Voorafgaand aan het onderzoek

Om het visueel onderzoek zo effectief mogelijk te laten verlopen, is het van belang dat de zorgverlener voorafgaand aan het onderzoek over alle relevante informatie beschikt. Hierbij zijn een samenvatting van de medische voorgeschiedenis (in de verwijzing) en eerdere visuele onderzoeken noodzakelijk, evenals de reden voor de verwijzing en de ernst van de VB. In aanvulling hierop is het wenselijk dat zorgverleners bij de persoon met een VB navragen wat zijn/haar specifieke klachten zijn. Indien dit niet mogelijk is, kan dit gevraagd worden aan degene die met de persoon bij het diagnostisch onderzoek aanwezig is.

Naast zo volledig mogelijke informatie, kan ook voorlichting aan de persoon met een VB voorafgaand aan het onderzoek de slagingskans van het onderzoek vergroten. Deze voorlichting dient afgestemd te worden op het verstandelijk- en communicatieniveau van de persoon.

Tijdens het onderzoek

Onderzoek kan voor mensen met een VB veel spanning opleveren, wat de uitvoering van het onderzoek bemoeilijkt. Daarom dient met de verwijzer afgestemd te worden hoe de omstandigheden zo optimaal mogelijk gemaakt kunnen worden voor de betreffende persoon. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan korter onderzoek of herhaling. In uiterste gevallen kan het nodig zijn de te onderzoeken persoon (licht) te sederen om zo tot een betrouwbaar(der) resultaat te komen. Hierbij dient met alle betrokken partijen besproken te worden of de voordelen van een juiste diagnose opwegen tegen de nadelen van sedatie.

Tijdens het onderzoek waarderen mensen met een VB het wanneer de onderzoeker rustig en in duidelijk taalgebruik uitlegt wat er gaat gebeuren. Daarnaast vinden mensen met een VB het belangrijk dat zorgverleners de tijd nemen, geduldig zijn en rekening houden met hun beperking. Tot slot kan het voor sommige mensen met een VB geruststellend zijn wanneer een vertrouwd persoon aanwezig is tijdens het onderzoek.

Na afloop van het onderzoek

Uit het visueel functieonderzoek of diagnostiek van aandoeningen kunnen naast bevindingen ook mogelijke vervolgstappen voortkomen. Zo kan het zijn dat een behandeling is aangewezen, of dat revalidatie of aangepaste begeleiding nodig is. De onderzoeker dient deze bevindingen en eventuele adviezen mondeling terug te koppelen aan de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger. Het is belangrijk dat de persoon met een VB, voor zover mogelijk, begrijpt wat de resultaten en adviezen uit het onderzoek inhouden. Informatievoorziening moet hier dan ook op worden afgestemd.

Daarnaast dient bij visueel functieonderzoek terugrapportage vanuit de onderzoeker plaats te vinden naar de verwijzer en de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger. Daarbij is het zeer wenselijk dat ook de huisarts en/of AVG worden geïnformeerd.

In het geval van diagnostiek van aandoeningen dient terugrapportage plaats te vinden naar de verwijzer, de huisarts of AVG en de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger. De zorgverlener die de terugrapportage heeft ontvangen is vervolgens verantwoordelijk voor verdere verspreiding van de bevindingen en eventuele adviezen naar overige behandelaren en betrokkenen, zeker wanneer bevindingen consequenties hebben voor hun werkzaamheden of handelen, met inachtneming van de privacywetgeving en beroepscode. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan naastbetrokkenen, begeleiders, de jeugdarts of de als procescoördinator optredende zorgverlener. Dit is de zorgverlener die de rol op zich neemt om voor een individuele casus het zorgproces te coördineren.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het is aan te bevelen dat visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking waar mogelijk wordt uitgevoerd binnen de reguliere oogheelkunde (niveau 4).

AANBEVELING 2

Het is aan te bevelen bij visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een VB binnen de reguliere oogheelkunde meer tijd in te plannen dan gebruikelijk, afhankelijk van de specifieke behoeften en mogelijkheden van de persoon met een VB (niveau 4).

AANBEVELING 3

Het wordt aanbevolen mensen met een VB die niet (voldoende) binnen reguliere zorgsettingen te onderzoeken zijn direct te verwijzen naar een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Redenen die ertoe kunnen leiden dat iemand niet (voldoende) te onderzoeken is, zijn

onder andere (niveau 3):

- Een (zeer) ernstige verstandelijke beperking;
- Verminderde communicatiemogelijkheden (bijvoorbeeld het niet mogelijk zijn van verbale communicatie en matches);
- De aanwezigheid van gedragsproblemen;
- De aanwezigheid van lichamelijke problemen;
- De aanwezigheid van psychiatrische stoornissen;
- De aanwezigheid van meervoudige problematiek;
- Verdenking op een aandoening waarvoor binnen een reguliere setting onvoldoende diagnostische methoden voorhanden zijn (zoals Cerebral Visual Impairment of een netvlies- of oogzenuwaandoening bij jonge kinderen);
- Combinaties van bovenstaande.

AANBEVELING 4

Het verdient aanbeveling dat alle informatie die relevant is voor visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij een persoon met een VB voorafgaand aan het onderzoek bekend is bij de onderzoeker. Een samenvatting van de medische voorgeschiedenis (in de verwijzing) en eerdere visuele onderzoeken, evenals de reden voor de verwijzing en de ernst van de VB zijn hierbij noodzakelijk (niveau 3).

AANBEVELING 5

Het is wenselijk dat zorgverleners betrokken bij het in kaart brengen van visuele functies en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen voorafgaand aan het onderzoek voorlichting geven aan de persoon met een VB en navragen wat zijn/haar specifieke klachten zijn. Indien dit niet mogelijk is, dient dit besproken te worden met degene die met de persoon met een VB bij het onderzoek aanwezig is (niveau 4).

AANBEVELING 6

Na afloop van het onderzoek dient naast de gebruikelijke mondelinge overdracht aan de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger (niveau 3):

- Bij visueel functieonderzoek terugkoppeling plaats te vinden naar de verwijzer en de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger. Het is zeer wenselijk dat ook de huisarts en/of AVG worden geïnformeerd.
- Bij diagnostiek van aandoeningen rapportage plaats te vinden naar de verwijzer, de huisarts of AVG en de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger.

AANBEVELING 7

Het is wenselijk dat relevante bevindingen en eventuele adviezen uit het onderzoek door de zorgverlener die de terugrapportage heeft ontvangen worden gedeeld met overige behandelaren en betrokkenen, zeker wanneer bevindingen consequenties hebben voor hun werkzaamheden of handelen, met inachtneming van de privacywetgeving en beroepscode (niveau 4).



Module 4 Behandeling

Uitgangsvragen

4.1 Wat zijn overwegingen bij- en opties voor behandeling van visuele stoornissen en oogheeskundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking?

Uitgangsvraag 4.1 Behandeling van visuele stoornissen en oogheeskundige aandoeningen

Wat zijn overwegingen bij- en opties voor behandeling van visuele stoornissen en oogheeskundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Op basis van de uitkomsten van visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheeskundige aandoeningen kan worden overgegaan op behandeling. Behandeling kan ingrijpen op het niveau van visuele stoornissen (zoals het aanmeten van een bril) of op het niveau van oogheeskundige aandoeningen (zoals een operatie bij cataract).

Wie is betrokken bij de keuze voor een behandeling?

Een aanbeveling voor een specifieke behandeling wordt gedaan door de behandelaar. Wanneer er sprake is van een visuele stoornis zal dit veelal de optometrist of orthoptist zijn, terwijl bij oogheeskundige aandoeningen de oogarts veelal zal optreden als behandelaar. De mogelijkheid en/of wenselijkheid van de aanbevolen behandeling wordt vervolgens besproken door het multidisciplinaire team – waaronder de huisarts of AVG – , de persoon met een verstandelijke beperking (VB) en/of diens vertegenwoordiger. Het kan zinvol zijn waar van toepassing ook de persoonlijk begeleider of één specifiek aangewezen begeleider bij de keuze voor behandeling te betrekken of ten minste hierover te informeren. Deze (persoonlijk) begeleider is immers nauw betrokken bij de persoon met een verstandelijke en visuele beperking en daarmee ook bij de behandeling en het eventuele nazorgtraject. Met het oog op de continuïteit van de zorg en adequate uitwisseling en overdracht van informatie is het wenselijk dat dit telkens dezelfde (persoonlijk) begeleider is, zodat er geen informatie verloren gaat. De uiteindelijke beslissing al dan niet tot de behandeling over te gaan wordt altijd genomen door de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger.

Informatievoorziening over behandel mogelijkheden

Informatievoorziening over behandel mogelijkheden blijkt nu vaak een knelpunt. Het is niet altijd duidelijk wie hiervoor verantwoordelijk is, waardoor informatie niet altijd verstrekt wordt aan de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger en deze zelf op zoek moet naar relevante

informatie. Uit het bewijs zoals verzameld ten bate van deze richtlijn blijkt bovendien dat AVG's en huisartsen niet altijd goed op de hoogte zijn van behandelmogelijkheden bij mensen met een VB en dat men er soms te snel vanuit gaat dat een behandeling bij deze groep niet kan slagen. Hierdoor wordt niet in alle gevallen doorverwezen voor behandeling. Daarom is het van belang dat de zorgverlener die een diagnose stelt – of dit nu in de eerste, tweede of derde lijn is – voldoende kennis heeft van behandelmogelijkheden en de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger hierop wijst, zoals de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) ook voorschrijft. Deze informatievoorziening dient op een begrijpelijke manier plaats te vinden, waarbij informatie zowel mondeling als schriftelijk kan worden aangeboden. Daarnaast kan het zinvol zijn ook de eventueel betrokken (persoonlijk) begeleider te informeren over behandelmogelijkheden.

Overwegingen bij de keuze voor een behandeling

Om een weloverwogen keuze omtrent behandeling te kunnen maken is het van belang dat alle betrokken partijen toegang hebben tot informatie over de verschillende behandelmogelijkheden. Dit betreft onder andere informatie over de voor- en nadelen van behandelingen – zoals bijwerkingen, fysieke en/of psychische belasting, haalbaarheid en kans op succes en verbeterde kwaliteit van leven – als ook over de behandelprocedure en het nazorgtraject – waaronder de noodzaak tot narcose, (tijdelijke) medische verzorging en/of aanvullende ondersteuning en te verwachten therapietrouw.

Wanneer voldoende informatie voorhanden is omtrent de verschillende behandelmogelijkheden, dienen alle betrokken partijen in hun overwegingen ten minste rekening te houden met:

- De aard en ernst van de verstandelijke beperking;
- De wensen van de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger;
- De mogelijkheden en het gedrag van de persoon met een VB;
- De belasting van naastbetrokkenen en/of begeleiders bij eventuele noodzakelijke nazorg die door hen geboden moet worden (hoewel dit niet leidend in de keuze mag zijn).

Behandeling en het behandelproces

Het is van belang dat voorafgaand aan een behandeling de rolverdeling voor alle betrokken partijen tijdens en na de interventie(s) helder is. Ook dient de behandelaar informatie te geven aan de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger over het traject na afloop van de behandeling. Bij voorkeur worden ook de (persoonlijk) begeleider en procescoördinator geïnformeerd, indien aanwezig. Bij medische interventies kan het dan bijvoorbeeld gaan om informatie omtrent alarmsymptomen, het gebruik van medicatie, signalen in gedrag die kunnen duiden op complicaties en benodigde controle- of vervolgspraken.

Het merendeel van de reguliere behandelingen voor visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen kan ook bij mensen met een VB ingezet worden. Dit betekent dat in veel gevallen gewerkt kan worden volgens bestaande behandelrichtlijnen. Daarbij kan het in sommige gevallen zinvol zijn om voorafgaand aan de behandeling reeds ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld door een onderdeel van de behandeling te 'oefenen' met de persoon met een VB. Daarnaast zal het vaak nodig zijn om aanvullende maatregelen te nemen en/of aanvullende begeleiding of revalidatie te bieden. Zo kan het bij een operatieve ingreep noodzakelijk zijn om deze onder algehele narcose uit te voeren, waar

men normaliter alleen plaatselijk zou verdoven. Daarnaast kan extra begeleiding nodig zijn tijdens de behandeling en/of als onderdeel van het nazorgtraject. Hiervoor kunnen eventueel gespecialiseerde medewerkers worden ingezet. Ook bij niet-operatieve behandelingen is het regelmatig nodig om een begeleiding- of revalidatietraject op te starten (zie [Module 6](#)). Zo kan het zinvol zijn om na het voorschrijven van een bril een brilgewenningsprogramma te starten of instructies mee te geven aan de begeleiding om de glazen schoon te houden.

De tabel hieronder biedt een overzicht van veelvoorkomende behandelingen van visuele stoornissen en oogheekkundige aandoeningen bij mensen met een VB en de overwegingen die daarbij een rol kunnen spelen.

Tabel 1. Veelvoorkomende visuele stoornissen, oogheekkundige aandoeningen en behandelopties bij mensen met een verstandelijke beperking

| Visuele stoornis / oogheekkundige aandoening | Veelvoorkomende behandeling | Overwegingen bij keuze behandeling* | Doelgroep |
|--|---|--|---|
| Refractieafwijking | Bril | Alternatieven als contactlenzen worden meestal niet verdragen en verzorging is lastig. Refractiechirurgie is soms mogelijk, maar gebeurt niet bij kinderen. | Bij LVB/MVB goed mogelijk met extra aandacht (bij hoge cilinder sterkte in combinatie met brilgewenningsprogramma), bij (Z)EVB bijna uitsluitend mogelijk in combinatie met brilgewenningsprogramma. |
| Cataract | Cataractoperatie | Met de huidige technieken is het herstel snel en strenge fixatie is niet nodig. | Bij vrijwel alle mensen met een VB goed mogelijk. |
| Nastaar | Laserbehandeling (zelden: operatief) | Laserbehandeling vraagt grote medewerking van de persoon met een VB aangezien deze stil moet zitten met het hoofd in een kinsteun. Behandeling kan eventueel onder narcose. | Laserbehandeling is alleen mogelijk bij voldoende coöperatie (lang stilzitten met hoofd in kinsteun) en is dus met name mogelijk bij LVB . |
| Keratoconus | Crosslinking (CLX) | Liefst in een vroeg stadium, voor een hogere kans op succes. | Voornamelijk bij LVB/MVB mogelijk. |
| Exsudatieve maculadegeneratie | Laserbehandeling of intravitreale injecties | Fluorescentie angiogram voor diagnostiek is niet altijd mogelijk. Soms is andere diagnostiek (OCT) echter wel mogelijk en voldoende. Injecties zijn soms alleen mogelijk met sedatie of narcose. | Volledige diagnostiek is niet altijd mogelijk bij mensen met een MVB of EVB. Wat betreft behandeling vormen injecties meestal de eerste keus. Deze kunnen eventueel met sedatie of narcose gegeven worden. Laserbehandeling is alleen mogelijk bij voldoende coöperatie (lang stilzitten met hoofd in kinsteun) en is dus met name mogelijk bij LVB . |
| Diabetische | Laserbehandeling | Fluorescentie angiogram | Volledige diagnostiek is niet altijd |

| Visuele stoornis / oogheelkundige aandoening | Veelvoorkomende behandeling | Overwegingen bij keuze behandeling* | Doelgroep |
|--|---|---|---|
| retinopathie | en intravitreale injecties | voor diagnostiek is niet altijd mogelijk. Injecties zijn soms alleen mogelijk met sedatie of narcose. | mogelijk bij mensen met een MVB of EVB. Wat betreft behandeling vormen injecties meestal de eerste keus. Deze kunnen eventueel met sedatie of narcose gegeven worden. Laserbehandeling is alleen mogelijk bij voldoende coöperatie (lang stilzitten met hoofd in kinsteun) en is dus met name mogelijk bij LVB. |
| Glaucoom | Oogdruppels, laserbehandeling of operatie | Druppelen vraagt een hoge blijvende therapietrouw. | Druppels of operatie zijn bij vrijwel alle mensen met een VB goed mogelijk, laserbehandeling alleen bij mensen met LVB (lang stilzitten met hoofd in kinsteun). Voordeel van laser is dat er vaak niet of veel minder hoeft te worden gedruppeld. Operatie is nodig wanneer met druppels of laser onvoldoende drukdaling wordt bereikt. |

* In uiterste gevallen kan, na zorgvuldige afweging, sedatie ingezet worden.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt aangeraden de mogelijkheid en wenselijkheid van een behandeling (zoals aanbevolen door de behandelaar) te bespreken met het multidisciplinaire team, waaronder de huisarts of AVG, de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger. De uiteindelijke beslissing al dan niet tot de behandeling over te gaan dient genomen te worden door de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger (niveau 3).

AANBEVELING 2

Het is wenselijk dat, indien van toepassing, bij een behandeling steeds dezelfde (persoonlijk) begeleider betrokken is, om adequate uitwisseling en overdracht van informatie te waarborgen (niveau 4).

AANBEVELING 3

De zorgverlener die een diagnose stelt dient de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger volledige en begrijpelijke informatie te geven over behandelmogelijkheden (inclusief consequenties) en de specifieke behandeling (WGBO). Daarnaast dient ernaar gestreefd te worden ook de eventueel betrokken (persoonlijk) begeleider te informeren (niveau 4).

AANBEVELING 4

Het verdient aanbeveling om bij het kiezen van een behandeling rekening te houden met (niveau 4):

- De aard en ernst van de verstandelijke beperking;

- De wensen van de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger;
- De mogelijkheden en het gedrag van de persoon met een VB;
- De mogelijkheden van naastbetrokkenen en/of begeleiders omtrent eventuele nazorg die door hen geboden moet worden (hoewel dit niet leidend in de keuze dient te zijn).

AANBEVELING 5

Het verdient aanbeveling om mensen met een verstandelijke en visuele beperking zoveel mogelijk volgens reguliere richtlijnen te behandelen, waarbij in veel gevallen aanvullende maatregelen en/of aanvullende begeleiding of revalidatie nodig zullen zijn voor een succesvolle behandeling (niveau 4).

AANBEVELING 6

Het is van belang dat de behandelaar informatie over het traject na afloop van een behandeling verstrekt aan de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger en bij voorkeur eveneens aan de betrokken (persoonlijk) begeleider en procescoördinator, indien aanwezig. Bij medisch-oogheekundige interventies dient hierbij in ieder geval aandacht te zijn voor alarmsymptomen, het gebruik van medicatie, signalen in gedrag die kunnen duiden op complicaties en controle- of vervolgafspraken (niveau 4).

Module 5 Activiteiten en participatie

Uitgangsvragen

5.1 Hoe dienen problemen in activiteiten en participatie als gevolg van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te worden gebracht?

Uitgangsvraag 5.1 In kaart brengen activiteiten en participatie

Hoe dienen problemen in activiteiten en participatie als gevolg van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te worden gebracht?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Wanneer behandeling van visuele stoornissen en/of oogheelkundige aandoeningen niet leidt tot het (volledig) opheffen van de visuele beperking, of wanneer behandeling niet haalbaar of gewenst is, kunnen problemen ontstaan op het gebied van activiteiten. Deze problemen kunnen vervolgens overgaan in participatieproblemen. Het niet meer kunnen lezen, puzzelen, breien, televisie kijken en geen gebruik meer kunnen maken van mobiele telefoons of computer zijn voorbeelden van beperkingen op het gebied van activiteiten. Deze kunnen leiden tot beperkingen op belangrijke levensgebieden als school, werk, dagbesteding, vrijetijdsbesteding, sociale interacties en deelname aan het maatschappelijk leven. In dat geval spreken we van participatieproblemen.

Wanneer problemen op het gebied van activiteiten en participatie vermoed worden, is het van belang deze in kaart te brengen. Deze problemen kunnen immers een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van mensen met een visuele en verstandelijke beperking (VB), des te meer gezien mensen met een VB minder goed in staat zijn om hun visuele beperking met cognitieve vaardigheden te compenseren. Wanneer er echter geen vermoedens op problemen zijn of geen gerichte vragen over de gevolgen van een visuele beperking voor activiteiten of participatie bestaan, hoeven deze niet standaard onderzocht en in kaart gebracht te worden.

Onderkenning van problemen in activiteiten en participatie

De eerste stap bij het in kaart brengen van problemen op het gebied van activiteiten of participatie is gelegen in de onderkenning ervan. Aangezien mensen met een VB vaak niet goed kunnen aangeven welke problemen zij ervaren, is het van belang dat de omgeving hier alert op is. Vervolgens zal een onderzoek plaats moeten vinden om uit te zoeken welke beperkingen de persoon ondervindt en welke activiteiten hij of zij graag zou willen ondernemen.

In kaart brengen van problemen in activiteiten

Het in kaart brengen van beperkingen op het gebied van activiteiten kan in sommige gevallen binnen een reguliere VG instelling of in de eerste lijn gedaan worden. Dit kan door een multidisciplinair team uitgevoerd worden, in samenwerking met de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger. Waar nodig

kan aanvullende samenwerking gezocht worden met (andere) paramedici, indien deze nog niet betrokken zijn. Voorwaarde is dat de zorgverleners die activiteiten in kaart brengen kennis hebben over de aard, de prognose en het verloop van de visuele stoornis of oogheekundige aandoening en compenserende vaardigheden. Ook dienen zorgverleners de vertaalslag te kunnen maken van de stoornis of aandoening naar de consequenties die deze heeft in de dagelijkse praktijk. Daarnaast is kennis nodig om de stoornis of aandoening te plaatsen in de context van de VB, participatiemogelijkheden, behandelmogelijkheden en de wensen en verwachtingen van de persoon zelf en diens omgeving. Wanneer een orthopedagoog of psycholoog betrokken is bij de cliënt, zijn zij idealiter de meest aangewezen persoon om het proces rond het in kaart brengen van problemen in activiteiten en participatie te coördineren.

De praktijk leert dat de benodigde competenties en kennis voor het in kaart brengen van problemen op het gebied van activiteiten niet altijd voldoende aanwezig zijn binnen reguliere VG instellingen en de eerste lijn. In dat geval dient een ZG-expertiseorganisatie betrokken te worden. Het expertisecentrum is in dat geval altijd aanvullend op de expertise van de zorgverleners binnen de instelling of in de eerste lijn en in overleg dient besloten te worden wat de precieze rolverdeling wordt. Hierin speelt de procescoördinator een belangrijke rol.

In kaart brengen van problemen in participatie

Bij problemen op het gebied van participatie gaat het over het algemeen om complexe problematiek en zal het vaak noodzakelijk zijn om een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking te betrekken. Vanuit de ZG-expertiseorganisatie zal een multidisciplinair team, zo nodig op locatie, met een gestructureerde aanpak in kaart brengen wat de beperkingen in activiteiten zijn, welke consequenties deze hebben voor participatie en wat de wensen van de persoon met een VB zijn op dit vlak. De door ZG-expertiseorganisaties ontwikkelde methode *'Kijk, zo kan het ook'*, gebaseerd op de 'Internationale classificatie van het menselijk functioneren' (ICF), is hierbij een optie, evenals de op de Individuele Rehabilitatie Benadering gebaseerde methode *'Zorg voor participatie'*.

Betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking, naastbetrokkenen en directe begeleiders

Het is van belang om waar mogelijk de persoon met een VB een serieuze gesprekspartner te laten zijn bij het in kaart brengen van problemen in activiteiten en participatie. Dit kan onder andere door het niveau en de methode van communicatie aan te passen. Daarnaast is het in veel gevallen wenselijk om ook naastbetrokkenen en/of directe begeleiders te betrekken bij het in kaart brengen van beperkingen in activiteiten en van participatiewensen, aangezien zij de persoon en diens voorkeuren goed kennen.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Bij een vermoeden op problemen in activiteiten en participatie bij mensen met een verstandelijke beperking als gevolg van een visuele beperking, wordt aanbevolen deze problematiek gestructureerd in kaart te brengen, inclusief de wensen en mogelijkheden van de persoon (niveau 4).

AANBEVELING 2

Het wordt aanbevolen het in kaart brengen van beperkingen op het gebied van activiteiten waar mogelijk door een multidisciplinair team binnen een reguliere VG instelling of in de eerste lijn plaats te laten vinden. Hierbij dient samengewerkt te worden met de persoon zelf en/of diens vertegenwoordiger en waar nodig aanvullend met (andere) paramedici, naastbetrokkenen, en/of directe begeleiders. Indien de hiervoor benodigde competenties en kennis niet aanwezig zijn, dient samenwerking met een ZG-expertiseorganisatie gezocht te worden (niveau 4).

AANBEVELING 3

Het wordt aanbevolen om bij het in kaart brengen van problemen rondom participatie te allen tijde samen te werken met een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking, om de ondersteuningsbehoefte en -mogelijkheden op verschillende gebieden te kunnen bepalen (niveau 4).

Module 6 Revalidatie en langdurige begeleiding

Uitgangsvragen

6.1 Hoe dient het proces rondom revalidatie en/of begeleiding vanuit ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking eruit te zien?

Uitgangsvraag 6.1 Proces rondom revalidatie en/of begeleiding

Hoe dient het proces rondom revalidatie en/of begeleiding vanuit ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking eruit te zien?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Wanneer behandeling van visuele stoornissen en/of oogheelkundige aandoeningen niet leidt tot het (volledig) opheffen van de visuele beperking, of wanneer behandeling niet haalbaar of gewenst is, kan een revalidatie- en/of begeleidingstraject worden gestart. Hierbij wordt ingegrepen op het niveau van activiteiten en/of participatie. Om een revalidatie- en/of begeleidingstraject te starten zullen in sommige gevallen eerst de problemen en wensen rondom activiteiten en participatie in kaart worden gebracht (zie [Module 5](#)), maar dit is niet per definitie noodzakelijk.

Het doel van revalidatie is om de kwaliteit van leven te verbeteren door mensen te leren omgaan met hun beperking, gebruik te maken van hulpmiddelen en/of door de begeleiding of omgeving af te stemmen op hun behoeften. Dit zal altijd in samenwerking met een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking gebeuren.

Wie is betrokken bij de keuze voor revalidatie en/of begeleiding?

Het initiatief voor het inzetten van een revalidatie- of begeleidingstraject kan genomen worden door de behandelaar, AVG of huisarts. De keuze om een daadwerkelijk traject te starten vindt altijd plaats in afstemming en samenspraak met de persoon met een verstandelijke beperking (VB) en/of diens vertegenwoordiger. Bij het opstellen van een revalidatie- en/of begeleidingsplan zijn altijd medewerkers van een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking betrokken. De samenstelling van het multidisciplinaire team dat daarnaast betrokken wordt, hangt af van de specifieke situatie en hulpvragen van de persoon met een VB. Ook naastbetrokkenen kunnen hierbij betrokken worden. In principe wordt het multidisciplinaire team samengesteld door de ZG-expertiseorganisatie, waarbij instellingen ook mee kunnen beslissen, in samenspraak met de persoon met een verstandelijke en visuele beperking en/of diens vertegenwoordiger. Het is aan te raden om mensen die bij de uitvoering van het revalidatie- en/of begeleidingstraject betrokken (zullen) zijn, zo vroeg mogelijk te integreren in het gehele traject.

Verantwoordelijkheden tijdens het revalidatie- en/of begeleidingstraject

Het is belangrijk dat de ZG-expertiseorganisatie en instelling voor aanvang van het revalidatie- en/of begeleidingstraject duidelijke afspraken maken over wie waarvoor verantwoordelijkheid draagt gedurende het traject. Het is daarbij wenselijk om naast het aanspreekpunt vanuit de betrokken ZG-expertiseorganisatie één persoon binnen de reguliere VG instelling aan te wijzen als verantwoordelijke, bijvoorbeeld de orthopedagoog, psycholoog of persoonlijk begeleider. De ZG-expertiseorganisatie en instelling zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het traject, de implementatie van adviezen en de borging daarvan in de praktijk.

Overwegingen bij de keuze voor een revalidatie- en/of begeleidingstraject

De keuze voor interventie(s) die deel uitmaken van het revalidatie- en/of begeleidingstraject wordt gemaakt op basis van concrete vragen van de persoon met een VB en/of diens naastbetrokkenen, al dan niet op basis van een activiteiten- en participatieonderzoek (zie [Module 5](#)). Daarnaast spelen de te verwachten winst in kwaliteit van leven, fysieke en/of psychische belasting, therapietrouw en haalbaarheid van interventies een rol in de keuze voor een specifiek revalidatie- en/of begeleidingstraject. De persoon met een verstandelijke en visuele beperking en/of diens vertegenwoordiger dienen in te stemmen met de uiteindelijke beslissing.

Veelvoorkomende revalidatie- en/of begeleidingstrajecten

Interventies kunnen ingrijpen op het niveau van functies, activiteiten of participatie, zoals omschreven in het ICF-model (zie [Algemene inleiding](#)). Daarnaast kunnen interventies gericht zijn op de persoon zelf of diens omgeving of omstandigheden. Wanneer meerdere interventies of een combinatie van interventies ingezet worden, is het van belang een prioriteit hierin aan te brengen. De tabel hieronder geeft een niet-uitputtend overzicht van veelvoorkomende interventies.

Tabel 2. Veelvoorkomende revalidatie- en begeleidingsmogelijkheden (niet uitputtend)

| Interventie | Gericht op |
|---|----------------------------|
| Brilgewenning | Persoon |
| Vaardigheidstraining | Persoon |
| Mobiliteitstraining | Persoon |
| Paramedische behandelingen | Persoon |
| Psychologische behandelingen | Persoon |
| Draaginstructies of poetsinstructies van de bril | Omgeving of omstandigheden |
| Vergroting van tekst en/of afbeeldingen | Omgeving of omstandigheden |
| Low vision hulpmiddelen | Omgeving of omstandigheden |
| Contrastverhoging in de inrichting of van materiaal | Omgeving of omstandigheden |
| Deskundigheidsbevordering van begeleiders | Omgeving of omstandigheden |
| Aanpassingen aan de gebouwde omgeving (zie Module 7) | Omgeving of omstandigheden |

Interventies zullen altijd aangepast moeten worden aan de persoon en specifieke situatie waarbij zij ingezet worden. Zo kunnen de aard en ernst van een VB ertoe leiden dat het patroon van alertheid bij een persoon in kaart gebracht moet worden om een bepaalde interventie zo effectief mogelijk aan te kunnen bieden. Ook dient rekening te worden gehouden met comorbiditeiten of andere beperkingen.

Wanneer een persoon naast een verstandelijke en visuele beperking bijvoorbeeld ook een gehoorstoornis heeft, dienen wellicht specifieke communicatiemethoden ingezet te worden.

Wie voert een interventie uit?

Een interventie kan worden uitgevoerd door medewerkers van een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Zij kunnen vervolgens, waar nodig, lokale zorgverleners en/of naastbetrokkenen trainen om de uitvoering over te nemen. Het kan echter ook voorkomen dat de ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking alleen betrokken is bij het opstellen van het plan, maar dat de uitvoering vanaf het begin grotendeels in handen is van lokale zorgverleners en/of naastbetrokkenen. In dergelijke gevallen is de ZG-expertiseorganisatie wel altijd betrokken bij monitoring en evaluatie van het traject.

Om interventies goed uit te kunnen voeren, dienen begeleiders en andere zorgverleners die betrokken zijn bij de revalidatie en/of begeleiding, kennis te hebben over de combinatie van visuele en verstandelijke beperkingen. Daarnaast moeten zij, met betrekking tot de specifieke persoon met een VB, kennis hebben van de fysiologische kenmerken van het zien, mogelijke communicatie(vormen), de sociaal-emotionele ontwikkeling, motorische ontwikkeling, manieren van informatievergaring, problemen omtrent mobiliteit, hulpmiddelen en begeleidingsvoorzieningen.

Kennisoverdracht en behoud van kennis

Aangezien in veel situaties naastbetrokkenen of directe begeleiders veel tijd met de persoon met een VB doorbrengen, is het voor het slagen van een interventie van belang dat zij op de hoogte zijn van de interventie, weten wat het doel ervan is en wat er van hen verwacht wordt. Voor iemand met een verstandelijke en visuele beperking is het bovendien van belang dat er blijvend aandacht is voor (de gevolgen van) de visuele stoornis. Het is dan ook noodzakelijk dat de kennis van de betrokken zorgverleners op peil blijft en dat adviezen en aanbevelingen zolang als nodig worden gevolgd. Daarom dient er zorg voor gedragen te worden dat alle relevante informatie opgenomen wordt in een voor iedereen toegankelijk begeleidingsplan en geborgd wordt in het zorgplan. Op deze manier blijft de informatie aanwezig en bestendig, ook wanneer bijvoorbeeld personeelwisselingen optreden. Als de kennis van betrokkenen toch niet meer toereikend blijkt, is het de verantwoordelijkheid van de betreffende zorgorganisatie om hierin te investeren en (opnieuw) een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking en VB in te schakelen.

Relevante informatie zal in eerste instantie aan betrokken zorgverleners verstrekt moeten worden door degene die het revalidatie- en/of begeleidingstraject heeft opgesteld. In eerste instantie zal dit altijd een medewerker van een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking zijn. Deze persoon moet ook beschikbaar zijn voor eventuele vragen over de gegeven adviezen van naastbetrokkenen, directe begeleiders of andere zorgverleners. Later in het proces kan de informatie worden overdragen aan zorgverleners binnen de instelling, die op hun beurt voor verdere verspreiding kunnen zorgen. Wanneer de persoon met een visuele beperking en VB niet in een instelling woont, kan informatie vanuit de ZG-expertiseorganisatie direct worden overgedragen aan naastbetrokkenen.

Voor naastbetrokkenen, directe begeleiders en andere zorgverleners kan het daarnaast erg verhelderend zijn om middels 'ervaringsbrillen' en ervaringsoefeningen zelf te ervaren wat het is om een

visuele beperking te hebben. Op deze manier wordt de noodzaak van bepaalde begeleidingsadviezen beter overgebracht en behouden.

Evaluatie en vervolg

Het revalidatie- en/of begeleidingstraject dient op regelmatige basis geëvalueerd te worden om te bepalen of gewenste resultaten bereikt zijn. Hierbij kan, waar nodig, gekozen worden voor het nemen van aanvullende stappen. Tijdens het proces kan immers een nieuwe hulpvraag zijn ontstaan, bijvoorbeeld als gevolg van een verandering van visuele functies of leefomstandigheden van de persoon met een VB. Zolang het revalidatie- en/of begeleidingstraject actief begeleid wordt vanuit een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking, is het de verantwoordelijkheid van de ZG-expertiseorganisatie om hierover afspraken te maken met de betrokkenen. Een revalidatietraject heeft echter altijd een beperkte tijdsduur. Zodra de ZG-expertiseorganisatie niet meer actief betrokken is, verschuift de verantwoordelijkheid naar degenen die verantwoordelijk zijn voor de zorg en ondersteuning van de persoon met de VB, waarbij de procescoördinator een belangrijke rol kan spelen. Bij veranderingen in leefomstandigheden of gedragsveranderingen, kan besloten worden nieuwe hulpvragen te formuleren en een revalidatie- en/of begeleidingstraject daarop af te stemmen.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Bij het opstellen van een revalidatie- en/of begeleidingsplan voor een persoon met een verstandelijke en visuele beperking dienen altijd medewerkers van een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking betrokken te worden (niveau 2).

AANBEVELING 2

Het multidisciplinaire team betrokken bij een revalidatie- en/of begeleidingstraject dient samengesteld te worden na analyse van de hulpvraag en gebaseerd te zijn op de specifieke situatie en hulpvragen van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking (niveau 4).

AANBEVELING 3

Het is aan te bevelen om, naast het aanspreekpunt vanuit de betrokken ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking, binnen de reguliere VG instelling één persoon aan te wijzen als verantwoordelijke. De verantwoordelijkheid voor het revalidatie- en/of begeleidingstraject, de implementatie van adviezen en de borging daarvan in de praktijk wordt door de instelling en ZG-expertiseorganisatie gedeeld (niveau 3).

AANBEVELING 4

Het verdient aanbeveling bij de keuze voor een revalidatie- en/of begeleidingstraject de eventuele resultaten van een activiteiten- en participatieonderzoek of behandeling mee te laten wegen. Daarnaast kunnen de mogelijke winst in kwaliteit van leven, te verwachten therapietrouw, fysieke en/of psychische belasting en de te verwachten haalbaarheid van de interventie worden

meegewogen (niveau 4).

AANBEVELING 5

Het verdient aanbeveling om bij het opstellen en/of aanpassen van een revalidatie- en/of begeleidingstraject voor een persoon met een verstandelijke en visuele beperking rekening te houden met de ernst en aard van de beperkingen, comorbiditeiten en/of bijkomende beperkingen en de wensen van de persoon ten aanzien van begeleiding en/of revalidatie (niveau 4).

AANBEVELING 6

Voor een optimaal resultaat is het aan te raden dat de persoon die het revalidatie- en/of begeleidingstraject opstelt begrijpelijke en toegankelijke uitleg geeft over de visuele beperking, interventies en begeleidingsadviezen aan (niveau 4):

- De persoon met een verstandelijke beperking;
- Naastbetrokkenen;
- Begeleiders en overige betrokken zorgverleners.

Daarbij kan het behulpzaam zijn om naastbetrokkenen, begeleiders en/of overige zorgverleners de visuele beperking te laten ervaren middels speciale 'ervaringsbrillen' of ervaringsoefeningen.

AANBEVELING 7

Bij het vaststellen van een begeleidings- en/of revalidatietraject voor een persoon met een verstandelijke en visuele beperking kunnen interventies ingezet worden gericht op de persoon en/of diens omgeving (niveau 4).

AANBEVELING 8

Het is aan te bevelen dat kennis over de visuele beperking en het revalidatie- en/of begeleidingstraject wordt vastgelegd in een zorgplan dat voor alle relevante partijen toegankelijk is en dat de uitvoering regelmatig wordt geëvalueerd door behandelaars en betrokkenen. Waar nodig dienen na het evalueren aanvullende stappen genomen te worden, bijvoorbeeld bij het ontstaan van een nieuwe hulpvraag of wanneer de interventie niet leidt tot het gewenste resultaat (niveau 4).

Module 7 Gebouwde omgeving

Uitgangsvragen

7.1 Hoe kan de gebouwde omgeving geoptimaliseerd worden om het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking te ondersteunen?

Uitgangsvraag 7.1 Optimaliseren van de gebouwde omgeving

Hoe kan de gebouwde omgeving geoptimaliseerd worden om het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking te ondersteunen?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking wordt beïnvloed door een verscheidenheid aan factoren, zoals omschreven in het ICF-model (zie [Algemene inleiding](#)), waaronder medische, persoonlijke en externe factoren. Een belangrijke externe factor is de fysieke omgeving, ofwel de bouw en de inrichting van ruimten waar mensen wonen, werken of anderszins verkeren. Deze kan van grote invloed zijn op het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking, in positieve en negatieve zin. Hoe de 'optimale' gebouwde omgeving eruit ziet, verschilt voor ieder individu. Dit is onder andere afhankelijk van de persoon zelf, diens specifieke behoeften en context, de functie van de ruimte en de activiteiten die erin worden uitgevoerd. Het is dan ook onmogelijk minimeisen te stellen aan de gebouwde omgeving. Het is echter van groot belang dat betrokken zorgverleners en/of naastbetrokkenen nagaan of, en zo ja, welke factoren in de gebouwde omgeving aangepast dienen te worden. Dit betreft zowel aanpassingen aan bestaande bouw als nieuwbouw. Ter ondersteuning hiervan geven onderstaande overwegingen een overzicht van mogelijke stappen die genomen kunnen worden. Hierbij komt de rol van naastbetrokkenen, zorgverleners en ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een visuele beperking aan bod.

Wie is betrokken bij aanpassingen aan de bestaande gebouwde omgeving?

Veel zorgverleners en naastbetrokkenen beschikken over onvoldoende kennis wat betreft de mogelijkheden om de gebouwde omgeving aan te passen aan de behoeften van mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Dit geldt voornamelijk voor naastbetrokkenen van mensen die thuis wonen en voor zorgverleners in instellingen of locaties waar weinig mensen met een visuele beperking wonen en/of werken. In deze situaties is vaak niet standaard een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking betrokken. Voor deze zorgverleners en naastbetrokkenen kan het behulpzaam zijn om aan de hand van de Checklist met aandachtspunten in [Bijlage B](#) na te gaan of aanpassingen aan de gebouwde omgeving wellicht kunnen bijdragen aan een verbeterd functioneren of verhoogde kwaliteit van leven bij de persoon met een verstandelijke en visuele beperking.

Soms kunnen kleine aanpassingen al voldoende zijn om een persoon optimaal te ondersteunen, bijvoorbeeld door het meubilair wat te verplaatsen om logischer looplijnen te creëren of te zorgen dat standaard de juiste verlichting aanstaat. Dit soort relatief kleine aanpassingen kunnen door naastbetrokkenen of betrokken zorgverleners binnen een instelling zelf gedaan worden. Indien bij een persoon de problemen rond activiteiten en participatie in kaart zijn gebracht (zie [Module 5](#)) kunnen hier mogelijke relevante aanknopingspunten voor de gebouwde omgeving uit naar voren komen. Ook wanneer eerder adviezen zijn gegeven door een ZG-expertiseorganisatie, kunnen zorgverleners of naastbetrokkenen hier zelf mee aan de slag. Wanneer de kennis en ervaring van betrokken zorgverleners en naastbetrokkenen echter niet toereikend is en/of wanneer er sprake is van complexe problematiek of een specifieke ondersteuningsbehoefte, is het de verantwoordelijkheid van betrokken zorgverleners en/of naastbetrokkenen om aanvullende informatie en advies in te winnen over het optimaliseren van de gebouwde omgeving. Dit zal veelal bij een ZG-expertiseorganisatie plaatsvinden.

Ondersteuning vanuit ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking

Wanneer blijkt dat gecompliceerde aanpassingen aan de gebouwde omgeving nodig zijn, zal een ZG-expertiseorganisatie allereerst de individuele behoeften van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking in kaart brengen. Hiervoor dienen de activiteiten en daarbij behorende routines, gewoonten en omgevingsfactoren rondom de persoon in kaart gebracht te worden. Dit gebeurt op basis van informatie aangeleverd door begeleiders en door observaties door bijvoorbeeld een ergotherapeut, orthopedagoog of psycholoog. Vervolgens kan een ZG-expertiseorganisatie aanvullend onderzoek uitvoeren, zoals een verlichtingsonderzoek. Samenwerking tussen medewerkers van de ZG-expertiseorganisatie en betrokken zorgverleners en/of naastbetrokkenen is hierbij van groot belang. Wanneer deze kennis vervolgens gebundeld wordt, kan door de ZG-expertiseorganisatie een advies omtrent aanpassingen aan de gebouwde omgeving worden gegeven.

Implementatie en borging van adviezen door een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking

Bij de implementatie van adviezen door een ZG-expertiseorganisatie en de borging ervan in de dagelijkse praktijk spelen zorgverleners op locatie (waaronder begeleiders) en naastbetrokkenen een belangrijke rol. Zij dienen dan ook goed geïnformeerd te worden door de ZG-expertiseorganisatie over de redenen voor de gegeven adviezen. Dit maakt het voor hen inzichtelijk waarom adviezen moeten worden opgevolgd en verkleint het risico dat bijvoorbeeld noodzakelijke verlichting omwille van de sfeer of gezelligheid wordt gedimd. Vanuit dezelfde redenatie kan het helpen ook aan andere betrokkenen uitleg over de aanpassingen te geven. Bij aanpassingen op een dagbesteding, school, werkplek of gezamenlijke woonkamer dient immers ook rekening te worden gehouden met de wensen van medebewoners, medegebruikers en personeel en dienen zij ook inzicht te hebben in de redenen voor de aanpassingen. Ergotherapeuten, psychologen of orthopedagogen zouden hierin een rol kunnen spelen, bijvoorbeeld door trainingen te geven aan begeleiders en naastbetrokkenen tijdens de uitvoering van dagelijkse activiteiten. Met het oog op personeelwisselingen binnen instellingen is het raadzaam de ontvangen adviezen en overige informatie goed te documenteren, om kennis van adviezen en implementatie ervan op lange termijn te waarborgen.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het verdient aanbeveling om bij het ontwerpen of aanpassen van de gebouwde omgeving primair rekening te houden met de wensen en behoeften van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking, de functie van de ruimte en waar mogelijk en van toepassing de wensen van medebewoners, medegebruikers en personeel (niveau 3).

AANBEVELING 2

Het verdient aanbeveling dat zorgverleners en naastbetrokkenen van een persoon met een visuele en verstandelijke beperking aan de hand van een Checklist (zie [Bijlage B](#)) nagaan of aanpassingen aan de gebouwde omgeving kunnen bijdragen aan een verbeterd functioneren of verhoogde kwaliteit van leven bij deze persoon (niveau 4).

AANBEVELING 3

Relatief kleine aanpassingen in de gebouwde omgeving kunnen waar mogelijk door naastbetrokkenen of zorgverleners binnen een instelling gemaakt worden, op basis van ervaring van zorgverleners of eerder gegeven adviezen door een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking (niveau 4).

AANBEVELING 4

Wanneer er sprake is van complexe problematiek of een specifieke ondersteuningsbehoefte en meer gecompliceerde aanpassingen aan de gebouwde omgeving benodigd zijn, dienen de individuele behoeften van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking in kaart gebracht te worden. Dit dient door een ZG-expertiseorganisatie gedaan te worden, in nauwe samenwerking met betrokken zorgverleners en/of naastbetrokkenen (niveau 4).

AANBEVELING 5

Het verdient aanbeveling om zorgverleners als ergotherapeuten, psychologen en orthopedagogen binnen zorginstellingen trainingen te laten geven aan begeleiders en naastbetrokkenen tijdens de uitvoer van dagelijkse activiteiten, om hen te helpen inzicht te krijgen in adviezen ten aanzien van de gebouwde omgeving en deze te implementeren (niveau 4).

AANBEVELING 6

Om kennis over adviezen die zijn gegeven door een ZG-expertiseorganisatie omtrent de gebouwde omgeving te bestendigen binnen een zorginstelling, dienen deze adviezen gedocumenteerd en regelmatig besproken te worden (niveau 4).

Module 8 Organisatie van zorg

Uitgangsvragen

8.1 Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Onder organisatie van zorg worden alle aspecten verstaan die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg, waaronder coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur. Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn kwamen een aantal knelpunten rondom de organisatie van zorg bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking herhaaldelijk naar voren, bijvoorbeeld tijdens de knelpuntenanalyse, interviews met zorgverleners, volwassenen met een verstandelijke beperking (VB) en familieleden en tijdens de focusgroep-discussies. Randvoorwaarden met specifieke relevantie voor zorginhoudelijke uitgangsvragen maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvragen in voorgaande Modules. De meer algemene, overkoepelende aspecten van de organisatie van zorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking komen in deze Module aan bod. De volgende uitgangsvraag wordt nader uitgewerkt:

Uitgangsvraag 8.1 Organisatie van zorg

Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Onderbouwing

Het bewijs bij deze uitgangsvraag is opgenomen in [Bijlage F](#).

Overwegingen

Bewijs rond de organisatie van zorg bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking is beperkt. Een gevolg hiervan is dat is dat aanbevelingen slechts in beperkte mate concreet opgesteld kunnen worden. De werkgroep acht het desalniettemin van belang op een aantal punten aanbevelingen te doen, maar is zich ervan bewust dat de concrete invulling en uitvoering op lokaal niveau plaats zullen moeten vinden.

Optimale organisatie van de ketenzorg

Het optimaal organiseren van de ketenzorg kan bijdragen aan het vergroten van ontplooiingsmogelijkheden van mensen met een visuele en verstandelijke beperking, een verbeterd functioneren en een betere kwaliteit van leven. Binnen een optimale organisatie van ketenzorg:

- Worden visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen tijdig opgespoord, gediagnosticeerd en, waar mogelijk, behandeld;
- Wordt, waar nodig, onderzoek verricht om de beperkende invloed van de visuele beperking op dagelijkse activiteiten en participatie in kaart te brengen;

- Worden, waar nodig, revalidatie- en/of begeleidingsdoelen gesteld die zich richten op het optimaal functioneren van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking;
- Wordt, waar nodig, de gebouwde omgeving aangepast aan de behoeften van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking;
- Beschikken alle betrokken zorgverleners over voldoende kennis, kunde en inzicht in de gevolgen van de beperkingen en daarbij passende ondersteuning;
- Worden de behandeling, begeleiding en revalidatie van de visuele stoornis en/of oogheelkundige aandoening gemonitord, geëvalueerd en waar nodig aangepast.

In de dagelijkse praktijk is de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een VB op dit moment nog niet optimaal gewaarborgd.

Multidisciplinaire samenwerking

Het waarborgen van een optimale ketenzorg is de gezamenlijke verantwoordelijkheid van betrokken zorgverleners. Heldere afspraken over wie op welk moment zorgdraagt voor het doorlopen van de stappen in de ketenzorg, alsmede waarborging van adequate informatieoverdracht, kunnen hieraan bijdragen. In de zorginhoudelijke modules is zoveel mogelijk gespecificeerd wie tijdens welk deel van de ketenzorg (bij voorkeur) verantwoordelijkheid draagt. Daarnaast speelt de procescoördinator een belangrijke rol in dit proces. Dit is de zorgverlener die voor een individuele casus de rol op zich neemt om het zorgproces te coördineren. Deze rol kan tijdens de verschillende delen van de ketenzorg, afhankelijk van de betrokken disciplines, verschuiven tussen zorgverleners.

Doorverwijsmogelijkheden

Binnen de ketenzorg is niet altijd voor alle zorgverleners duidelijk hoe en naar wie doorverwezen mag worden en wat de eventuele financiële consequenties hiervan zijn, zowel voor de zorgverlener als voor de persoon met een verstandelijke en visuele beperking. Voor het waarborgen van een optimale ketenzorg is het van belang dat hierover duidelijkheid geschapen wordt. Aangezien de regels voor verwijzing aan verandering onderhevig zijn, en hierin regionale verschillen alsook verschillen tussen zorgverzekeraars kunnen bestaan, kunnen daar in deze richtlijn geen uitspraken over gedaan worden. Het is de verantwoordelijkheid van beroepsverenigingen en ZG-expertiseorganisaties om hierover duidelijkheid te scheppen richting zorgverleners en deze informatie up-to-date te houden.

Belemmeringen voor deelname aan opsporingsonderzoek

Op dit moment wordt soms om financiële redenen van opsporing of behandeling van visuele stoornissen bij mensen met een VB afgezien. Bijvoorbeeld waar onderzoek en behandeling worden vergoed vanuit de zorgverzekeringswet en het eigen risico van de verzekerde wordt aangesproken, kan dit een belemmering voor deelname vormen. Hierdoor kan onderdiagnostiek en/of onderbehandeling ontstaan. Hoewel de werkgroep de impact van de gevraagde financiële investering geenszins wil bagatelliseren, pleit zij ervoor dat mensen met een VB en/of hun vertegenwoordiger duidelijke uitleg krijgen over het nut en de noodzaak van opsporing en behandeling van visuele stoornissen. De kosten van

opsporingsonderzoek en/of behandeling zouden immers nooit de mogelijkheid tot een betere kwaliteit van leven in de weg mogen staan.

Mogelijkheid tot langer of dubbel consult

Uit de praktijk blijkt dat het onderzoeken van een persoon met een VB over het algemeen meer tijd kost dan onderzoek binnen de algemene populatie. Bij mensen met een VB dient vaak meer uitleg gegeven te worden – zowel voor, tijdens als na afloop van het onderzoek – of kan er bijvoorbeeld sprake zijn van angst, waardoor de persoon op zijn gemak gesteld moet worden. Op dit moment is het voor zorgverleners vaak moeilijk deze extra tijd daadwerkelijk in te plannen, waarbij wederom regionale variabiliteit zichtbaar is. De werkgroep pleit ervoor dat zorgverleners de financiële en praktisch-organisatorische mogelijkheid krijgen een langer of dubbel consult in te plannen voor mensen met een VB, mocht dit nodig zijn. Alleen op deze manier kan adequate opsporing en eventuele behandeling gewaarborgd worden en kan de zorgverlener zijn werk naar tevredenheid uitvoeren.

Kennis en vaardigheden

Voor het realiseren van een optimale ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een VB dienen zorgverleners over voldoende kennis en vaardigheden te beschikken. Dat is op dit moment nog niet altijd het geval. Zorgorganisaties dienen hun medewerkers dan ook te ondersteunen om deze kennis en vaardigheden te verkrijgen en op peil te houden, zowel wat betreft opsporing en behandeling als revalidatie en/of begeleiding bij visuele beperkingen. Dit kan bijvoorbeeld door trainings- en coachingsmogelijkheden hierop aan te passen.

Hoewel er binnen de gehele ketenzorg winst behaald kan worden wat betreft verhoging van de kennis en vaardigheden van zorgverleners, zou het specifiek wenselijk zijn wanneer AVG's, zorgverleners in de JGZ, huisartsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, orthoptisten en optometristen systematisch (bij)geschoold worden om opsporingsonderzoek op visuele stoornissen bij mensen met een VB uit te voeren.

Binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten is het wenselijk dat competenties van zorgverleners zijn afgestemd op de behoeften van mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Daarbij dient er tevens aandacht te zijn voor overdracht van kennis tussen de verschillende zorgverleners, zodat de continuïteit van zorg gewaarborgd wordt. De structuur van het algemene personeelsbeleid kan hierin uiteraard ook een belangrijke rol vervullen.

Aanpassingen aan de bestaande gebouwde omgeving

Hoewel in [Module 7](#) beargumenteerd is dat zorgverleners binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten soms zelf de benodigde (kleine) aanpassingen aan de gebouwde omgeving door kunnen voeren, gaat dit in de praktijk geregeld gepaard met moeilijkheden. Eén van de redenen hiervoor is dat voor het implementeren van adviezen gegeven door een ZG-expertiseorganisatie vaak toestemming nodig is vanuit het management. Op dit moment is facilitering vanuit het management nog niet altijd optimaal geregeld. Gezien de winst in kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking die gehaald kan worden door aanpassingen in de gebouwde omgeving, is het noodzakelijk dat het management binnen een instelling zorgt voor facilitering van de implementatie van adviezen en aanpassingen op het gebied van de gebouwde omgeving.

In sommige gevallen zullen grotere aanpassingen aan de bestaande gebouwde omgeving nodig zijn. Dit kan aanzienlijke financiële investeringen van zorginstellingen vragen. Binnen de beperkte budgetten waarmee instellingen moeten werken, kan het dan ook behulpzaam zijn jaarlijks een bedrag te reserveren voor dergelijke aanpassingen aan de gebouwde omgeving.

Nieuwbouw van woningen of instellingen voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking

Bij nieuwbouwplannen of grootschalige verbouwingen is het van belang dat de bouwcommissie (waaronder aannemer, architect en vertegenwoordigers van de instelling) in een vroeg stadium inventariseert welke behoeften er zijn bij toekomstige bewoners. Daarnaast dient advies ingewonnen te worden bij een expert op het gebied van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking, vaak werkzaam bij een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Door deze inventarisatie en de daaruit voortvloeiende consequenties voor de gebouwde omgeving reeds in een vroeg stadium van de bouwplannen uit te voeren, wordt bijgedragen aan een optimale implementatie van de ingewonnen adviezen. Op die manier kunnen extra kosten achteraf ook voorkomen worden. Het zorgen voor optimale verlichting, bijvoorbeeld, hoeft bij nieuwbouw namelijk niet duurder te zijn dan het installeren van 'gewone' verlichting.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt geadviseerd dat zorgverleners onderling heldere afspraken maken over welke zorgverlener op welk moment zorgdraagt voor het doorlopen van de stappen in de ketenzorg en hoe adequate informatieoverdracht gewaarborgd wordt. Een procescoördinator kan hierin een belangrijke rol vervullen (niveau 4).

AANBEVELING 2

Het wordt aanbevolen dat AVG's, zorgverleners in de JGZ en huisartsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, orthoptisten en optometristen in de eerste en tweede lijn systematisch (bij)geschoold worden om opsporingsonderzoek op visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking uit te voeren (niveau 4).

AANBEVELING 3

Het verdient aanbeveling dat beroepsverenigingen en ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een visuele beperking duidelijke en up-to-date informatie geven aan zorgverleners over mogelijkheden voor doorverwijzing binnen de ketenzorg voor mensen met een VB en visuele beperking (niveau 4).

AANBEVELING 4

Het wordt aanbevolen dat zorgverleners de financiële en praktisch-organisatorische mogelijkheid krijgen een langer of dubbel consult in te plannen bij mensen met een VB en visuele beperking, mocht dit nodig zijn (niveau 4).

AANBEVELING 5

Voor het verkrijgen en op peil houden van kennis en vaardigheden rondom visuele beperkingen bij mensen met een VB dienen zorgverleners betrokken bij de opsporing, behandeling, revalidatie en/of begeleiding door zorgorganisaties ondersteund te worden, bijvoorbeeld door trainings- en coachingsmogelijkheden hierop aan te passen (niveau 3).

AANBEVELING 6

Het is aan te bevelen het personeelsbeleid en kennisoverdracht binnen instellingen zodanig te organiseren dat de continuïteit van zorg aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking gewaarborgd wordt en competenties van zorgverleners op deze doelgroep zijn afgestemd (niveau 3).

AANBEVELING 7

Het verdient aanbeveling dat managers binnen zorginstellingen zorg dragen voor facilitering van de implementatie van adviezen op het gebied van de gebouwde omgeving door ZG-expertiseorganisaties (niveau 4).

AANBEVELING 8

Zorgorganisaties dienen bij voorkeur jaarlijks een bedrag te reserveren om eventueel noodzakelijke aanpassingen aan de gebouwde omgeving te kunnen realiseren (niveau 4).

AANBEVELING 9

Het verdient aanbeveling bij nieuwbouwplannen of (grootschalige) verbouwingen bij instellingen voor mensen met een verstandelijke (en visuele) beperking, in een vroeg stadium de behoeften van bewoners te inventariseren en een expert op het gebied van de gebouwde omgeving voor mensen met een visuele beperking te raadplegen (niveau 4).

Lijst van afkortingen en begrippen

Afkortingen

| | |
|---------------|---|
| AAIDD | American Association on Intellectual and Developmental Disabilities |
| AGREE | Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation |
| AJN | Jeugdartsen Nederland |
| AVG | Arts voor verstandelijk gehandicapten |
| BIG | Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg |
| BPSW | Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk |
| COTAN | Commissie Testaangelegenheden Nederland |
| CVI | Cerebral Visual Impairment |
| DSM | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders |
| EBRO | Evidence based richtlijnontwikkeling |
| EN | Ergotherapie Nederland |
| EVB | Ernstig Verstandelijk Beperkt |
| GRADE | Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation |
| GGZ | Geestelijke Gezondheidszorg |
| GZ-psycholoog | Gezondheidszorgpsycholoog |
| ICF | International Classification of Functioning, Disability and Health |
| ICPC | International Classification of Primary Care |
| JGZ | Jeugdgezondheidszorg |
| KNAW | Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen |
| LVB | Licht Verstandelijk Beperkt |
| METC | Medisch Ethische Toetsingscommissie |
| MVB | Matig Verstandelijk Beperkt |
| NAH | Niet aangeboren hersenletsel |
| NHG | Nederlands Huisartsen Genootschap |
| NICE | National Institute for Health and Care Excellence |
| NIH | National Institutes of Health |
| NIP | Nederlands Instituut van Psychologen |
| NOG | Nederlands Oogheekundig Gezelschap |
| NVAVG | Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten |
| NVGzP | Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie |
| NVO | Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen |
| NVvO | Nederlandse Vereniging van Orthoptisten |
| OVN | Optometristen Vereniging Nederland |
| RCT | Randomized Controlled Trial |
| VB | Verstandelijke beperking |
| VGN | Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland |
| VG | Verstandelijk gehandicapten |

| | |
|------------|---|
| V&VN (VGZ) | Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (Verstandelijk GehandicaptenZorg) |
| WGBO | Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst |
| WHO | World Health Organization |
| ZB | Zwakbegaafd |
| ZEVB | Zeer Ernstig Verstandelijk Beperkt |
| ZG | Zintuiglijk Gehandicapten |

Begrippenlijst

Ketenzorg

Onder ketenzorg voor visuele beperkingen vallen de opsporing van visuele stoornissen, visueel functieonderzoek, diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen, behandeling, het in kaart brengen van participatieproblemen en de revalidatie en begeleiding.

Monitoren

Het voortdurend toezicht houden op het zorgproces rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Multidisciplinair team

Een multidisciplinair team bestaat uit meerdere formele zorgverleners, werkzaam in verschillende disciplines, die betrokken zijn bij de zorg rondom een persoon met een visuele en verstandelijke beperking. De samenstelling van dit team kan per casus verschillen. Zorgverleners die deel kunnen uitmaken van het multidisciplinair team zijn (niet uitputtend) de AVG, huisarts, oogarts, jeugdarts, kinderarts, revalidatiearts, optometrist, orthoptist, ergotherapeut, orthopedagoog(-generalist), (GZ-)psycholoog, logopedist, fysiotherapeut, verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialist en (ambulant) begeleider(s).

Oogheelkundige aandoeningen

Oogheelkundige aandoeningen zijn oogziektes waardoor mensen slechter gaan zien of blind worden. Amblyopie (lui oog), cataract (staar), glaucoom, nystagmus, refractieafwijkingen (verziend of bijziend) en strabismus (scheelzien), zijn voorbeelden van veel voorkomende visuele aandoeningen.

Opsporing

Onder opsporing vallen de verschillende methodes om visuele stoornissen op te sporen. Deze worden onderverdeeld in screening (het screenen op visuele stoornissen als onderdeel van het screeningsprogramma van de jeugdgezondheidszorg), opsporingsonderzoek op standaardmomenten (de actieve opsporing van visuele stoornissen binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking) en individuele signalering n.a.v. lichamelijke of gedragsmatige signalen en/of twijfel over veranderingen in visueel functioneren.

Orthopedagogen en psychologen (synoniemen: gedragskundigen, gedragsdeskundigen, gedragswetenschappers)

Orthopedagogen en psychologen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of aanverwante functies met een gelijkwaardige opleiding. Hiermee worden ook de orthopedagogen-generalist en GZ-psychologen bedoeld.

Persoonlijk begeleider (synoniemen: eerst verantwoordelijke verzorgende, coördinerend begeleider)

De begeleider die binnen een team het aanspreekpunt is voor vragen rond de dagelijkse begeleiding van een persoon met een verstandelijke beperking.

Procescoördinator

De rol die een betrokken zorgverlener voor een individuele casus op zich neemt om het zorgproces te coördineren. Deze rol kan tijdens de verschillende delen van de ketenzorg, afhankelijk van de betrokken disciplines, verschuiven tussen zorgverleners.

Refractieafwijkingen

Afwijkingen die ervoor zorgen dat het zicht onscherp is. Refractieafwijkingen zijn astigmatisme (op alle afstanden wazig zien), hypermetropie (verziendheid), myopie (bijziendheid) en presbyopie (ouderdomsverziendheid).

Taakverlichting

Het licht dat men gebruikt bij het uitvoeren van een specifieke activiteit/taak.

Verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden (zie voor een uitgebreide definitie de [Algemene inleiding](#)).

Visuele (functie)stoornissen

Visuele (functie)stoornissen zijn stoornissen in één of meer van de visuele functies, zoals gezichtsscherpte, kleurenzien, contrastzien, dieptezien, adaptatievermogen aan lichtomstandigheden, oogmotoriek en de cerebrale verwerking.

Visuele beperking

Wanneer een visuele stoornis gevolgen heeft voor het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven, spreken we van een visuele beperking. Hierbij is het zicht of het zien in enige mate beperkt. Wanneer een visuele stoornis succesvol gecorrigeerd wordt in het dagelijks leven, bijvoorbeeld met behulp van een bril, wordt niet langer van een visuele beperking gesproken.

ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking

Organisatie met specifieke kennis en deskundigheid op het gebied van zorg en ondersteuning aan mensen met een visuele beperking. Voor de doelgroep mensen met een verstandelijke en visuele beperking zijn de meest aangewezen ZG-expertiseorganisaties Bartiméus en Koninklijke Visio.

Zorgplan (synoniemen: begeleidingsplan, ondersteuningsplan)

Een weergave van de afspraken tussen de persoon met een verstandelijke beperking en zorgaanbieder over de doelen van de ondersteuning en de wijze waarop getracht wordt deze te bereiken. Een dergelijk plan is bedoeld voor 'het dagelijks leven' en gericht op de lange termijn.

Bijlagen

Bijlage A. Checklist voor vroegtijdige signalen van slechthoortheid

Ogen:

- Scheelstand van één oog of beide ogen
- Veelvuldig knipperen met de ogen
- Regelmatig in de ogen wrijven
- Onwillekeurige/afwijkende oogbewegingen maken
- Geen fel licht kunnen verdragen
- Klagen over hoofdpijn, pijn aan de ogen of dubbelzien

Kijkgedrag:

- Geen of moeizaam oogcontact maken
- Tijdens het kijken één oog bedekken
- Veelvuldig in een lichtbron kijken
- Wisselend kijkgedrag (de ene keer wel aandacht voor iets hebben en de volgende keer niet)
- Kijken niet gelijktijdig met een ander zintuig (bv. tasten, luisteren, bewegen worden)
- Wegkijken/moeite met kijken bij het pakken/reiken/handelen
- Niet of nauwelijks reageren op visuele prikkels, of vertraagd reageren op visuele prikkels
- Niet visueel nieuwsgierig/niet vanzelfsprekend om te kijken
- Vluchtig en kort kijkgedrag
- Vaak omhoog kijken
- Kijken is vermoeiend
- Vertrouwdheid geeft beter kijkgedrag
- Geen volgreacties van ogen en hoofd
- Opvallende voorkeur voor kijken op korte afstand
- Voorkeur voor luisteren boven kijken
- Afwijkende of ontbrekende fixatie

Gedragsveranderingen, waarbij specifiek kan worden gelet op:

- Voorkeur voor een donkere plaats of met de rug naar het licht toe gaan zitten
- Voorkeur voor veel licht
- Lichtschuwheid of slecht zien in schemering of donker
- Een verlies aan interesse voor fijne werkzaamheden, zoals lezen of puzzelen
- Dicht op werk, personen of voorwerpen kruipen, zoals de televisie
- Geen interesse in plaatjes of foto's
- Vaker dan gebruikelijk de tast inschakelen
- Regelmatig net naast, voor of achter een voorwerp grijpen

- Meer morsen
- Toenemende slordigheid bij (huishoudelijke) taken
- Minder aandacht voor het uiterlijk, zoals vlekken op kleding
- Moeite met het terugvinden van spullen
- Onverklaarbare gedragingen (angst, boos, passief, depressief)
- De bril niet meer gebruiken, regelmatig vergeten of kwijtraken
- Over de bril heen kijken
- Automutilatie van het hoofd en de ogen (met name bij veranderingen hierin)

Mobiliteit:

- Evenwichtsproblemen of struikelen
- Voorzichtig/schuifelend lopen, onzeker beweegpatroon
- Liever aan de arm willen lopen
- Geregeld kleine botsingen met personen en obstakels in de looproute
- Niet zelfstandig naar buiten willen gaan
- Stoppen bij een onverwacht geluid
- De weg kwijtraken
- Aarzelen bij overgangen van licht naar donker en andersom
- Aarzelen bij op- en afstapjes
- Benen hoog optillen bij verschillen in ondergrond

Lichaamsbewegingen

- Verminderde visuomotorische coördinaties, slechte oog-hand/voetcoördinatie
- Slechte pincetgreep
- Een opvallend schuine hoofdstand tijdens het kijken
- Ogen en hoofd nemen een dwangstand aan
- Stereotype lichaamsbewegingen
- Spelen met handen voor een lichtbron
- Oogboren of handen en vingers tegen de ogen drukken
- Veel tasten in plaats van kijken

Gedrag patronen:

- Afgeleide gedrag patronen op tests en schalen, zoals slechter scoren op testen of onderdelen van testen die een beroep doen op visuele informatieverwerking, of significant hoger scoren op verbaal IQ dan op perfoormaal IQ.
- Afgeleide gedrag patronen op psychologische beoordeling, zoals moeite met vorm- en detailwaarneming, niet kunnen communiceren met foto's en pictogrammen, teruggetrokken gedrag bij activiteiten in een grote ruimte, terugtrekken uit een drukke omgeving en minder zelfredzaamheid.

Disclaimer

Bovenstaande signalen zijn nooit voldoende voor een diagnose, omdat ze ook door andere problemen veroorzaakt kunnen worden. Wanneer één of meer van deze signalen opgemerkt worden dient dan ook onderzoek naar visuele stoornissen plaats te vinden.

Bijlage B. Checklist aandachtspunten gebouwde omgeving

De gebouwde omgeving voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking dient te allen tijde te voldoen aan de eisen van het Bouwbesluit en de wettelijke minimumeisen ten aanzien van verlichting. Dit zal echter niet altijd afdoende zijn om het functioneren van deze groep mensen optimaal te ondersteunen. Daarom dient ook aan de punten op deze checklist aandacht geschonken te worden.

Tabel 1. Aandachtspunten gebouwde omgeving

| Verlichting |
|---|
| Optimale verlichtingssterkte |
| Afgeschermdde lichtbronnen |
| Geen grote verschillen in lichtsterkte binnen of tussen ruimtes |
| Geen grote variabiliteit van lichtsterkte in een ruimte |
| Niet te sterke of hinderlijke lichtinval van buiten |
| Lichtniveau dat aan te passen is aan de activiteiten |
| Akoestiek |
| Geen nagalm of hol klinkende ruimtes |
| Inrichting |
| Geen muren die teveel licht weerkaatsen |
| Geen glimmende of reflecterende vloeren of objecten |
| Geen spiegels of sterk reflecterende materialen op wanden of in een lift |
| Voldoende contrast voor deuren, lichtknoppen, meubilair en objecten |
| Voorkomen van schaduwen en lichtovergangen |
| Logische plaatsing van meubilair en duidelijke looplijnen zonder obstakels |
| Voldoende hulpmiddelen ter oriëntatie en verplaatsing zoals geleidelijnen, hoogteverschilmarkeringen, auditieve ondersteuning in liften, brailering of reliëf op bedieningspanelen. |
| Bouwkundige aspecten en architectuur |
| Logische indeling van het gebouw |
| Bouwelementen weggewerkt in wanden |
| Toegankelijk voor hulp- of blindengeleidehonden |
| Buitenruimtes |
| Goede verlichting, duidelijk kleur- en contrastgebruik en voldoende oriëntatiepunten |

De hierboven benoemde aandachtspunten zijn veelvoorkomend, maar geenszins uitputtend. Bovendien zullen de benodigde aanpassingen voor iedere specifieke situatie afgewogen moeten worden; niet alle aanpassingen zijn in alle gevallen noodzakelijk of gewenst. Hieronder wordt nadere toelichting gegeven op enkele aspecten van de checklist.

Verlichting

- Bij aanpassingen aan algemene verlichting of taakverlichting (het licht dat gebruikt wordt bij het uitvoeren van een specifieke activiteit/taak) dient rekening te worden gehouden met de verlichtingssterkte; vaak is er behoefte aan meer licht, maar in bepaalde gevallen is minder licht juist gewenst. Een overzicht van aangeraden minimale verlichtingssterkte voor verschillende ruimtes en

hun functies is te vinden in tabel 2. Daarnaast moet worden gelet op de mogelijke hinder van kunstlichtbronnen, variabiliteit van het licht, de gewenste homogeniteit in en tussen ruimtes en de mogelijkheid om de verlichting aan te passen aan de activiteit. Ook moet sterk tegenlicht in looprichtingen worden voorkomen.

- Hinder van direct invallend licht van buiten, vooral in ruimtes waar veel natuurlijk licht binnenvalt, zoals ruimtes op het zuiden of zuidwesten, kan middels helderheidsvering worden vermeden. Hierbij wordt gebruik gemaakt van helderheidsveringen die uitzicht naar buiten mogelijk maken, om zo het leefgenot te behouden. Lamellen, vitrage of luxaflex zijn vaak niet de beste oplossing omdat deze kiertjes en naadjes hebben waar nog veel direct licht doorheen valt. Dit kan de hinder zelfs verergeren.

Tabel 2. Aangeraden minimale verlichtingssterkte voor verschillende ruimtes en functies

| Oriëntatieverlichting op struikelhoogte (20 cm) | |
|--|---|
| 100-200 lux | Gangen, trappen, liften, zalen |
| 300 lux | Gangen, trappen, liften (als het nodig is om overgangen waar te nemen of bij verhoogd risico op struikelen of vallen) |
| 300 lux | Verkeersruimtes |
| Algemene werkverlichting op werkvlakhoogte van ongeveer 75cm | |
| 200-375 lux | Huiskamers wanneer geen activiteiten plaatsvinden |
| 400-750 lux | Keukens, leslokalen, kantoren, montagewerk |
| 500 lux | Ruimtes waar gerichte activiteiten plaatsvinden, waaronder woonkamers en badkamers (bij voorkeur dimbaar) |

Akoestiek

- Om belangrijke signalen te horen en overbodige signalen te vermijden, dient rekening gehouden te worden met geluidsbronnen, nagalmtijd en geluidsisolatie. Zo mag een ruimte niet hol klinken. Gordijnen, vloerbekleding en plafond spelen een belangrijke rol bij de akoestiek in een ruimte.
- Geluid kan worden ingezet als herkenningspunt of ter ondersteuning van oriëntatie, bijvoorbeeld door akoestische signaleringen in liften die aangeven waar de lift stopt.

Inrichting

- Hoge helderheden, weerkaatsing of slechte contrasten moeten worden vermeden. Dit kan bijvoorbeeld door het kleurgebruik op muren, deuren en lichtknoppen aan te passen en te zorgen voor voldoende contrast. Ook kan worden gezorgd voor een vloer die niet glimt of reflecterend is. Het is daarnaast aan te raden reflecterende wanden of spiegels in de looprichting of op de achterwand van liften zoveel mogelijk te vermijden, aangezien mensen met een visuele beperking kunnen schrikken van een plotseling opduikende reflectie.
- Schaduwen en lichtovergangen dienen voorkomen te worden en meubilair dient logisch opgesteld te worden, zonder een obstakel in looppaden te vormen. Om dit te bewerkstelligen is het vaak gewenst dat bouwkundige elementen zijn weggewerkt in wanden. Daarnaast kunnen materialen met afgeronde hoeken worden gebruikt, die verwondingen voorkomen wanneer men zich eventueel stoot.

- Om de oriëntatie in een gebouw of ruimte te ondersteunen, moet zoveel mogelijk worden gezorgd voor een logische en praktische indeling van een ruimte en het gebouw.
- Afhankelijk van de beperking en ondersteuningsbehoefte kan worden gekozen voor de inzet van contrasterende en ononderbroken markeringen of tactiele (tastbare) geleidelijnen op de vloeren of wanden. Hoogteverschillen moeten duidelijk worden aangegeven middels tactiele waarschuwingsmarkeringen en eventueel worden voorzien van (trap)hekken.
- Bedieningspanelen en apparaten kunnen worden voorzien van reliëfknoppen en/of brailering. Daarnaast kan de snelheid van automatische schuif- en liftdeuren worden afgesteld op de behoeftes van mensen met een verstandelijke en visuele beperking.
- Wanneer sprake is van hulp- of blindengeleidehonden, dient rekening gehouden te worden met de begaanbaarheid van ruimtes en trappen, door bijvoorbeeld geen trappen met roosters te gebruiken.
- Voor buitenruimtes geldt dat rekening dient te worden gehouden met verlichting, kleur- en contrastgebruik en oriëntatiepunten.

Bijlage C. Kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is nagegaan of (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Hieronder volgt een overzicht van aanbevelingen voor nader- of vervolgonderzoek.

- Ten aanzien van opsporing is onvoldoende onderzocht wat de prevalentie van verschillende visuele stoornissen en oogheeskundige aandoeningen is bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) en in welke mate de prevalentie samenhangt met de ernst van de VB. Ook is onduidelijk op welke leeftijd stoornissen of aandoeningen ontstaan. Wanneer hier meer duidelijkheid over bestaat, zal het in de toekomst evidentier zijn waar op te letten bij opsporingsonderzoek.
- Er zijn nog niet voldoende instrumenten en methodieken beschikbaar voor het in kaart brengen van visuele stoornissen of het diagnosticeren van oogheeskundige aandoeningen bij zeer jonge kinderen met (vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand of VB en mensen met een ernstige of zeer ernstige VB. Het vroegtijdig stellen van een juiste diagnose kan helpen bij de keuze van een effectieve behandeling.
- Er is onvoldoende onderzocht hoe CVI vroegtijdig opgespoord en gediagnosticeerd kan worden. Vroegtijdige opsporing en een vroegtijdige diagnose kunnen bijdragen aan vroegtijdige behandeling.
- Er is onvoldoende onderzocht hoe kennis over signalen die kunnen duiden op visuele stoornissen of oogheeskundige aandoeningen het best kan worden verspreid onder begeleiders en naastbetrokkenen. Kennis over- en het vroegtijdig herkennen van signalen kan bijdragen aan tijdige opsporing en behandeling.
- Er is onvoldoende onderzocht hoe kennis omtrent behandel- of revalidatiemogelijkheden bij mensen met een VB het best kan worden verspreid onder artsen zonder specifieke expertise in het werken met deze doelgroep. Kennis over mogelijke behandelingen of revalidatie kan bijdragen aan betere doorverwijzing van mensen met een verstandelijke en visuele beperking.
- Er is onvoldoende onderzocht hoe kennis omtrent mogelijke revalidatieopties of mogelijke aanpassingen aan de gebouwde omgeving het best kan worden verspreid onder begeleiders, overige zorgverleners en naastbetrokkenen. Een optimale revalidatie en een optimale gebouwde omgeving kunnen bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven.
- Het is onvoldoende onderzocht welke ondersteuning nodig is voor begeleiders en overige zorgverleners of naastbetrokkenen wanneer gekozen wordt een revalidatietraject of aangepaste begeleiding in te zetten. Meer kennis hierover zal bijdragen aan een zo optimaal mogelijk resultaat van revalidatie en/of begeleiding.

Bijlage D. Indicatoren

Om de toepassing en effecten van de richtlijn te kunnen monitoren en verbeteren is een set van indicatoren opgesteld. Indicatoren zijn een hulpmiddel voor het meten van de kwaliteit van de geleverde zorg. Uitgangspunt hierbij was het formuleren van een beknopte set indicatoren die een beperkte administratieve last met zich mee zou brengen voor alle betrokken partijen.

De indicatoren kunnen gemeten worden op instellingsniveau en op landelijk niveau. VG-instellingen kunnen door het gebruik van de indicatoren inzicht krijgen in de mate waarin zij in staat zijn om volgens de richtlijn te werken, op welke aspecten de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en visuele beperkingen verbeterd kan worden en of beoogde verbeteringen ook daadwerkelijk behaald worden. Op landelijk niveau kan via de indicatorenset inzicht verkregen worden in de mate waarin de praktijk in staat is om volgens de richtlijn te werken.

Indicatoren kunnen onderverdeeld worden in:

1. Structuurindicatoren: geven informatie over de organisatorische omstandigheden waarin zorg wordt verleend en de randvoorwaarden die aanwezig dienen te zijn om goede kwaliteit van zorg te kunnen leveren;
2. Procesindicatoren: geven informatie over de procedures binnen een zorgproces;
3. Uitkomstindicatoren: geven informatie over de uitkomsten van een zorgproces en de effectiviteit van zorg, gemeten op het niveau van de individuele persoon met een verstandelijke beperking.

De uiteindelijke set bestaat uit 5 structuurindicatoren, 14 procesindicatoren en 1 uitkomstindicator.

Tabel 1. Indicatorenset richtlijn *Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking*

| Richtlijn overkoepelende indicatoren | Type |
|---|----------|
| Mate waarin de zorg omtrent visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking geleverd wordt conform professionele richtlijnen. | Proces |
| Percentage mensen met een verstandelijke beperking dat na behandeling, begeleiding of revalidatie een verbeterde kwaliteit van leven ervaart. | Uitkomst |
| Indicatoren bij Module 1 Ketenzorg | Type |
| Mate waarin de zorg omtrent visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking wordt geleverd conform de voorgestelde ketenzorg. | Proces |
| Indicatoren bij Module 2 Opsporing | Type |
| Percentage mensen met een verstandelijke beperking die op alle standaardmomenten worden onderzocht op de aanwezigheid van visuele beperkingen. | Proces |
| Percentage mensen met een verstandelijke beperking voor wie duidelijk is gemaakt wie de coördinerende rol binnen de opsporing van visuele beperkingen heeft. | Proces |
| Percentage mensen met een verstandelijke beperking die na afwijkende bevindingen uit het opsporingsonderzoek worden doorverwezen voor behandeling, revalidatie of begeleiding. | Proces |
| Percentage mensen met een verstandelijke beperking die niet betrouwbaar onderzocht kunnen worden door de oorspronkelijke onderzoeker maar wel doorverwezen worden naar reguliere oogheelkunde of een ZG-expertiseorganisatie. | Proces |

| | |
|--|------------------|
| Mate waarin onderzoekers de beschikking hebben over de visustesten die zijn aangeraden voor het opsporingsonderzoek. | <i>Structuur</i> |
| Indicatoren bij Module 3 Visueel functieonderzoek en diagnostiek | <i>Type</i> |
| Mate waarin de uitkomst van visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van visuele aandoeningen wordt teruggekoppeld aan relevante zorgverleners. | <i>Proces</i> |
| Indicatoren bij Module 4 Behandeling | <i>Type</i> |
| Mate waarin bij mensen met een verstandelijke beperking zorgvuldig wordt afgewogen of een behandeling mogelijk en wenselijk is. | <i>Proces</i> |
| Indicatoren bij Module 5 Activiteiten en participatie | <i>Type</i> |
| Mate waarin bij mensen met niet-behandelbare visuele beperkingen wordt uitgezocht wat de eventuele problemen op het gebied van activiteiten en participatie zijn | <i>Proces</i> |
| Indicatoren bij Module 6 Revalidatie en langdurige begeleiding | <i>Type</i> |
| Mate waarin interventies gericht op revalidatie en langdurige begeleiding duidelijk worden beschreven in het zorgplan. | <i>Proces</i> |
| Mate waarin de revalidatie en langdurige begeleiding regelmatig geëvalueerd wordt. | <i>Proces</i> |
| Indicatoren bij Module 7 Gebouwde omgeving | <i>Type</i> |
| Mate waarin zorgverleners overwegen of aanpassingen in de gebouwde omgeving de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke en visuele beperking kunnen verbeteren. | <i>Proces</i> |
| Mate waarin adviezen ten aanzien van aanpassing van gebouwde omgeving worden opgevolgd. | <i>Proces</i> |
| Mate waarin bij nieuwbouw experts op het gebied van gebouwde omgeving voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking vroegtijdig worden betrokken. | <i>Proces</i> |
| Indicatoren bij Module 8 Organisatie van zorg | <i>Type</i> |
| Gevolgd (na)scholing per zorgverlener op het gebied van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. | <i>Structuur</i> |
| Beschikbaarheid van de richtlijn 'Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking' op de afdeling. | <i>Structuur</i> |
| Mate waarin voor elk deel van de ketenzorg voor visuele beperkingen duidelijk is welke zorgverlener de coördinerende rol voor een specifieke persoon met een verstandelijke beperking heeft. | <i>Structuur</i> |
| Organisatie van multidisciplinair team rondom visuele beperkingen. | <i>Structuur</i> |

Bijlage E. Implementatieplan

In de verschillende fasen van de ontwikkeling van de richtlijn is zoveel mogelijk rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Het bevorderen van daadwerkelijke toepassing van de richtlijn in de praktijk begint met een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn, waarna verdere implementatie plaats kan vinden. Ter ondersteuning van de implementatie is onderstaand implementatieplan opgesteld.

Per uitgangsvraag is geïnventariseerd:

- Per wanneer deze overal geïmplementeerd moet kunnen zijn;
- Randvoorwaarden waaraan voldaan moet zijn om deze te kunnen implementeren;
- Mogelijke barrières om deze te kunnen implementeren;
- Mogelijke acties om de implementatie te bevorderen;
- Verantwoordelijke partij(en) voor de te ondernemen acties.

Tabel 1. Implementatieplan

| Uitgangsvraag | Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar | Verwacht effect op kosten | Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad) | Mogelijke barrières voor implementatie | Te ondernemen acties voor implementatie | Verantwoordelijken voor acties |
|--|---|--|---|---|---|--|
| 1.1 Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking eruit te zien? | < 1 jaar | Minimaal effect | Kennis bij zorgverleners, samenwerking tussen zorgverleners | Multidisciplinaire samenwerking | Verspreiding van de richtlijn, vergroten kennis over doorverwijsmogelijkheden | Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, ZG-expertisecentra, JGZ |
| 2.1 Hoe en op welke momenten dient opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden? | 1-3 jaar | Matig effect (eventueel extra kosten voor scholing) | Kennis en kunde van zorgverleners, op zich nemen van coördinerende rol, tijd voor onderzoek, aanwezigheid van testmateriaal | Onvoldoende kennis over signalen van visusstoornissen of over visusonderzoek bij mensen met een VB, nemen van coördinerende rol, tijdgebrek, gebrek aan testmateriaal | Verspreiding van de richtlijn, afspraken maken over coördinerende rol, waar nodig na- of bijscholing | Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, JGZ |
| 2.2 Welke methoden zijn geschikt voor het opsporen van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking? | 1-3 jaar | Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing) | Kennis bij zorgverleners, aanwezigheid van testmateriaal | Onvoldoende kennis over visusonderzoek bij mensen met een VB, gebrek aan testmateriaal | Waar nodig bij- of nascholing | Beroepsverenigingen, JGZ |
| 2.3 Wanneer is verwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking aan de orde? | < 1 jaar | Minimaal effect | Kennis bij zorgverleners, goede communicatie tussen zorgverleners | Onduidelijkheid over verwijsmogelijkheden, geen volledige communicatie | Vergroten kennis over doorverwijsmogelijkheden, aandacht voor volledige informatieverschaffing en terugkoppeling. | Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, ZG-expertisecentra, JGZ |
| 3.1 Hoe dient visueel functieonderzoek en | 1-3 jaar | Matig effect | Mogelijkheid tot extra tijd of consult bij reguliere | Geen mogelijkheid om extra tijd of | Mogelijkheden tot inplannen van extra tijd of consult | Ziekenhuizen, zorgverzekeraars |

| Uitgangsvraag | Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar | Verwacht effect op kosten | Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad) | Mogelijke barrières voor implementatie | Te ondernemen acties voor implementatie | Verantwoordelijken voor acties |
|---|---|--|--|--|--|---|
| diagnostiek van oogheekundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden? | | | oogheekunde, indien nodig | consult in te plannen | uitbreide. | |
| 4.1 Wat zijn overwegingen bij- en opties voor behandeling van visuele stoornissen en oogheekundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking? | 1-3 jaar | Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing) | Kennis bij zorgverleners | Onvoldoende kennis over mogelijke behandelopties en bijbehorende overwegingen | Waar nodig bij- of nascholing | Beroepsverenigingen, ZG-expertisecentra |
| 5.1 Hoe dienen problemen in activiteiten en participatie als gevolg van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te worden gebracht? | 1-3 jaar | Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing) | Kennis bij zorgverleners | Onvoldoende kennis over mogelijke problemen rondom activiteiten en participatie | Waar nodig bij- of nascholing | Beroepsverenigingen, ZG-expertisecentra |
| 6.1 Hoe dient het proces rondom revalidatie en/of begeleiding vanuit ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking eruit te zien? | 1-3 jaar | Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing) | Kennis bij zorgverleners | Onvoldoende kennis over mogelijke revalidatieopties, multidisciplinaire samenwerking | Waar nodig bij- of nascholing, samenwerking tussen organisaties faciliteren | Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, ZG-expertisecentra |
| 7.1 Hoe kan de gebouwde omgeving geoptimaliseerd worden om het functioneren van mensen | 1-3 jaar | Minimaal effect (eventueel extra kosten) | Kennis bij zorgverleners, facilitering vanuit zorgorganisaties, financiële mogelijkheden | Onvoldoende kennis over mogelijke aanpassingen, onvoldoende inspraak | Verspreiding van de richtlijn, waar nodig bij – of nascholing, samenwerking, aanpassingen faciliteren en | Zorgorganisaties, ZG-expertisecentra |

| Uitgangsvraag | Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar | Verwacht effect op kosten | Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad) | Mogelijke barrières voor implementatie | Te ondernemen acties voor implementatie | Verantwoordelijken voor acties |
|---|--|---------------------------|---|--|--|---|
| met een verstandelijke en visuele beperking te ondersteunen? | | voor scholing) | | door experts op het gebieden van zintuiglijke beperkingen bij nieuwbouw, onvoldoende mogelijkheden of middelen voor het uitvoeren van benodigde aanpassingen | financiële middelen hiervoor reserveren | |
| 8.1 Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden? | 1-3 jaar | Minimaal effect | Acceptatie van aanbevelingen, capaciteit, educatie personeel, voldoende tijd voor het verlenen van goede zorg, beschikbaarheid financiële middelen, samenwerking tussen zorgverleners, scholing van zorgverleners | Verloop in de zorg, gebrek aan kennis en vaardigheden van zorgverleners, onvoldoende financiële middelen, samenwerking tussen zorgverleners | Verspreiding richtlijn, waar nodig bieden van bij- of nascholing, bevorderen multidisciplinaire samenwerking | Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, expertiseorganisaties, branchevereniging |

Bijlage F. Onderbouwing

Onderbouwing Module 1 Ketenzorg

Uitgangsvraag 1.1

Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs gevonden.

Onderbouwing Module 2 Opsporing

Uitgangsvraag 2.1

Hoe en op welke momenten dient opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

Informatievoorziening

De NVAVG richtlijn stelt dat ouders, personeel in instellingen en huisartsen geïnformeerd dienen te worden over de hoge prevalentie van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking en over de noodzaak van regelmatige screening [40]. De NVAVG richtlijn stelt verder dat het initiatief voor vroege opsporing van visuele stoornissen bij kinderen met een verstandelijke beperking voornamelijk zal liggen bij kinderartsen, jeugdartsen op het consultatiebureau, jeugdartsen in het speciaal onderwijs en artsen verbonden aan kinderdagcentra. Bij volwassenen met een verstandelijke beperking zal het initiatief liggen bij de huisarts of de AVG. De NVAVG richtlijn merkt hierbij op dat het niet te verwachten is dat al deze artsen voldoende ervaring en vaardigheid kunnen opbouwen met vroege opsporing van visuele stoornissen, zodat eventueel kan worden geprobeerd deze expertise regionaal beschikbaar te hebben, bijvoorbeeld in een gestructureerde samenwerking met een (beperkt aantal) oogarts(en) en een gespecialiseerd expertisecentrum [40]. De JGZ-richtlijn [50] geeft aan dat de JGZ-professionals voorafgaand aan het (herhalings)onderzoek informatie moeten geven aan de ouders zodat kinderen goed voorbereid zijn voor het visusonderzoek. Hierbij wordt gebruik gemaakt van 'gevalideerde' informatie van de Stichting Opvoeden.nl.

Screeningsmomenten

De NOG-richtlijn geeft aan dat, gezien de hoge prevalentie van oogaandoeningen, mensen met een ernstige verstandelijke beperking gescreend moeten worden volgens het protocol van de NVAVG-richtlijn (niveau onbekend) [38]. De NVAVG-richtlijn [40] stelt dat elke verminderde visus bij kinderen en volwassenen met een VB opgespoord en behandeld dient te worden. Hierbij moet niet gewacht worden op signalering door familieleden of begeleiders, maar gebruik worden gemaakt van een standaard screeningsprotocol. De NVAVG beveelt de volgende screenings aan:

- Leeftijd 0-3 jaar: alle kinderen bij wie een ontwikkelingsachterstand vermoed wordt, dienen – ongeacht de uitkomsten van eventueel reeds verrichte VOV – zo vroeg mogelijk doorverwezen te worden naar een oogarts met orthoptist voor specialistisch oogheelkundig onderzoek.

Daarnaast stelt de NVAVG dat op verschillende leeftijden / momenten in de tijd gescreend moet worden op visus, gezichtsveld, oogheelkundig onderzoek, binoculair fixeren en volgen, monoculair volgen, pupilreacties op licht en fundusonderzoek. Deze screening dient plaats te vinden op:

- Leeftijd 3-4 jaar: alle kinderen die niet reeds onder controle bij een oogarts zijn (bij eerste onderzoek geen afwijkingen of stationaire afwijkingen gevonden) en bij wie geen onderzoek naar visueel functioneren is gedaan, dienen gescreend te worden door de orthoptist, jeugdarts (op het consultatiebureau), huisarts of AVG. Bij afwijkingen wordt (opnieuw) verwezen naar een oogarts met orthoptist.

- Leeftijden 6-7 jaar, 12 jaar en 18 jaar en volwassenen bij wie nooit eerder een visuele screening verricht is: screening door de orthoptist, jeugdarts of AVG. Bij afwijkingen wordt (opnieuw) verwezen naar een oogarts met orthoptist.

Na deze leeftijden/tijdsperiodes [40]:

- Mensen met een verstandelijke beperking: screening op de leeftijd van 45 jaar en daarna elke 5 jaar.
- Mensen met het syndroom van Down: screening op de leeftijd van 30 en 45 jaar en daarna elke 5 jaar.
- Mensen met een refractieafwijking: visuscontrole (met bril) elke 5 jaar.

Daarnaast stelt de NVAVG richtlijn dat het aanbeveling verdient onder alle omstandigheden te proberen de oogboldruk vanaf het 40ste en zeker vanaf het 60e jaar te (laten) controleren.

De JGZ [50] geeft de volgende aanbevelingen wat betreft screening in het nationale standaardprogramma:

- Leeftijd 1 maand: anamnese, inspectie van de ogen, rode fundusreflex, ogen fixeren (uit Van Wiechenschema) (niveau 3)
- Leeftijd 2 maanden: anamnese, inspectie van de ogen, horizontale binoculaire volgbeweging (Van Wiechenschema), rode fundusreflex (als dit op de leeftijd van 1 maand niet gelukt is) (niveau 3)
- Leeftijd 3-4 maanden: anamnese, inspectie van de ogen, rode fundusreflex, 'kijkt naar eigen handen' (Van Wiechenschema) (niveau 3)
- Leeftijd 6-9 maanden: anamnese, inspectie van de ogen, cornea lichtreflex, instelbeweging, monoculaire volgbeweging (niveau 3)
- Leeftijd 14-24 maanden: anamnese, inspectie van de ogen, cornea lichtreflex, instelbeweging, monoculaire volgbeweging (niveau 3)
- Leeftijd 36 maanden: anamnese, inspectie van de ogen, bij afwijkende bevindingen kan een visusmeting worden overwogen (niveau 3)
- Leeftijd 42-48 maanden: anamnese, inspectie van de ogen, visusmeting (bij twijfel binnen 3 maanden herhalen) (niveau 3)
- Leeftijd 54-66 maanden: anamnese en visusmeting (bij twijfel binnen 3 maanden herhalen) (niveau 3)
- Vanaf 7 jaar vindt een visusmeting alleen plaats als is voldaan aan bepaalde criteria (niveau 3).

De JGZ [50] doet de volgende aanbevelingen over de uitvoering van het screeningsonderzoek:

- Bij het eerste contact moet worden geregistreerd of hoge brilsterkte op basisschoolleeftijd (hoger dan of gelijk aan -6 of +5) voorkomt en of amblyopie, slechtziendheid, scheelzien of andere oogandoeningen in de familie voorkomen.
- Het tweemaal onderzoeken van de rode fundusreflex in de leeftijd tot 36 maanden en de uitvoering van de visusmeting op 42-48 maanden en 54-66 maanden wordt noodzakelijk geacht, overige onderzoeken worden dringend aanbevolen.
- Bij afwezigheid van ouders en kind op 42-88 maanden wordt minimaal tweemaal geprobeerd om contact met de ouders op te nemen om hen te motiveren alsnog een visusmeting te laten doen, door uitleg te geven over het belang van de visusmeting.

- 66 maanden geldt als uiterste termijn om te starten met amblyopiebehandeling.

De richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom van de NVK [41] beveelt verschillende zorgprofessionals aan voor de uitvoering van preventieve screening, afhankelijk van de leeftijd en stoornis waarop gescreend wordt (niveau onbekend):

- Leeftijd 0-2 maanden: controle op cataract door een oogarts
- Leeftijd 12-14 maanden: controle op oogbewegingen, strabismus, amblyopie, refractie en nystagmus door een orthoptist
- Leeftijd 3 jaar, 4-4,5 jaar en 6 jaar: controle op oogbewegingen, strabismus, amblyopie, refractie, nystagmus, visus en accommodatie door een orthoptist
- Leeftijd > 6 jaar, iedere vier à vijf jaar: controle op refractie, cataract, visus en keratoconus door een orthoptist of AVG.

CVI

In de JGZ richtlijn is opgenomen dat bij verdenking op CVI verwijzing naar een oogarts geïndiceerd is om oogheelkundige pathologie uit te sluiten [50].

De NOG richtlijn CVI stelt dat het belangrijk is CVI vroegtijdig te onderkennen, aangezien het de meest frequente oorzaak van visuele beperkingen bij kinderen is [39]. Om het risico op CVI op te sporen dient bij elk kind dat bij een zorgprofessional komt in verband met zorgen omtrent het visuele functioneren of voor een regulier bezoek, een gestructureerde anamnese te worden uitgevoerd. Daarbij dienen de volgende aspecten uitgevraagd te worden: zwangerschapscomplicaties (bijvoorbeeld infecties, medicijnen); duur zwangerschap en geboortegewicht (<37 weken of <2000 g); APGAR-score, <5; complicaties na de geboorte (bijvoorbeeld hypoglykemie, infectie) ziekenhuisopnames (bijvoorbeeld cerebrale schade door complicaties tijdens operatie, cerebrale infecties); ernstig craniaal trauma; ontwikkeling(smijlpalen); zorgen omtrent het visuele functioneren; afwijkingen gevonden bij beeldvorming van de hersenen, indien verricht; genetische diagnose t.a.v. aanlegstoornissen in de hersenen, indien gekend. Indien deze anamnese aanleiding geeft tot verdenking op CVI, en na het uitsluiten van refractieafwijkingen en andere oogheelkundige aandoeningen, dient screening op CVI middels CVI-screeningsvragenlijsten overwogen te worden [39]. De NOG richtlijn stelt verder dat screening door middel van afname van een CVI-screeningsvragenlijst altijd geïndiceerd is bij prematuren met een zwangerschapsduur van <30 weken en/of geboortegewicht < 1000 gram, kinderen met cerebrale parese en kinderen met een cognitieve ontwikkelingsachterstand of niet-aangeboren hersenletsel, ook wanneer er geen zorgen zijn over de visus of het kijkgedrag. Geadviseerd wordt deze hoog-risicogroepen te screenen tijdens het onderzoek bij de kinderarts bij 24 maanden (middels de PreVIAS) en op de leeftijd van drie jaar en vijf jaar (middels de Vlaamse CVI-vragenlijst). Voor kinderen met een cognitieve ontwikkelingsachterstand en niet-aangeboren hersenletsel wordt daarnaast een extra screeningsmoment geadviseerd op de leeftijd van 12 maanden (middels de PreVIAS) [39]. Bij 24 maanden dienen prematuren met een zwangerschapsduur van <30 weken en/of geboortegewicht <1000 gram, kinderen met cerebrale parese en kinderen met een cognitieve ontwikkelingsachterstand of niet-aangeboren hersenletsel doorgestuurd te worden naar een oogarts of orthoptist [39].

Risicogroepen

De NVAVG-richtlijn [40] benoemt de volgende risicofactoren voor visuele stoornissen: verschillende syndromen (het syndroom van Down, Leber's congenitale amaurosis, Batten-Spielmeyer-Vogt, syndroom van Bardet-Biedl), stofwisselingsstoornissen, intra-uteriene beschadiging, asfyxie rondom de geboorte, prematuriteit, automutilatie, hoge leeftijd, meningitis, hersentumoren en hersentrauma.

De JGZ richtlijn [50] doet de volgende aanbeveling ten aanzien van risicogroepen:

- Bij kinderen met een verstandelijke beperking, waarbij twijfel bestaat over de visus of oogstand is het verstandig door te verwijzen naar een orthoptist of oogarts (niveau 4).
- Bij kinderen met het syndroom van Down mag screening in de JGZ achterwege blijven als het kind inderdaad volgens schema gecontroleerd wordt door een orthoptist of oogarts (niveau 4).

Betrokken zorgverleners

Screening op visuele stoornissen kan volgens de NVAVG richtlijn worden uitgevoerd door een orthoptist met ervaring met mensen met een verstandelijke beperking, of, na speciale vaardigheidstraining, door jeugdartsen (op het consultatiebureau), artsen voor verstandelijk gehandicapten of kinderartsen. De NVAVG richtlijn stelt daarbij dat jeugdartsen in het speciaal onderwijs en AVG's systematisch moeten worden geschoold in het uitvoeren van visuele screening bij mensen met een verstandelijke beperking [40]. Voor visuele screening van thuis wonende en in kleine tehuizen wonende mensen met een verstandelijke beperking moet verwijzing door de huisarts bijvoorbeeld naar een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, mogelijk zijn [40]. Visuele screening bij volwassenen met een lichte verstandelijke handicap kan door de huisarts geschieden [40]. Volgens de NOG-richtlijn kan screening van mensen met een verstandelijke beperking worden uitgevoerd door AVG's of oogartsen (niveau onbekend) [38].

De JGZ-richtlijn geeft aan dat onderzoek uitgevoerd moet worden door een JGZ-professional (jeugdarts, verpleegkundig specialist, jeugdverpleegkundige en doktersassistente), waarbij de rode fundusreflex moet worden beoordeeld door een jeugdarts of verpleegkundig specialist (niveau 4) [50].

De NHG standaard wijst erop dat ontwikkelingen binnen de algemene populatie (vergrijzing en de toename van specifieke pathologie, met name diabetes mellitus) het wenselijk maken dat huisartsen aanvullend worden geschoold op oogheelkundig gebied (niveau onbekend) [37].

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Om uitspraken te kunnen doen over de gewenste opsporing op visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking zijn een aantal zaken van belang. In de eerste plaats prevalentiecijfers; een goede opsporing vereist een schatting van de prevalentie van stoornissen in de doelgroep. Daarnaast dient rekening gehouden te worden met bekende onderdiagnostiek binnen de doelgroep. Immers, wanneer het daadwerkelijke prevalentiecijfer van een bepaalde stoornis of aandoening hoger uitvalt door onderdiagnostiek, dient dit afgewogen te worden in beslissingen over screening. Tot slot is wetenschappelijke literatuur geïncorporeerd waarin risicofactoren op de aanwezigheid van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking of het syndroom van Down in kaart zijn gebracht. Mogelijk dient opsporing afgestemd te worden op deze risicofactoren.

Prevalentie

In 51 individuele studies, allen met niveau C van bewijs volgens EBRO, werden prevalentiecijfers van visuele uitkomsten gerapporteerd bij mensen met een verstandelijke beperking of het syndroom van Down (zie tabellen 1-4). Daarnaast werd een drietal systematische reviews over dit onderwerp geïnccludeerd, die zijn weergegeven in tabel 5.

- Tabellen 1A-F rapporteren prevalenties van visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Tabellen 2A-O en 5A rapporteren prevalenties van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Tabellen 3A-D en 5B rapporteren prevalenties van visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down.
- Tabellen 4A-M en 5C rapporteren prevalenties van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down.

De variatie in prevalentiecijfers tussen verschillende studies kan verklaard worden door de verschillende doelgroepen (grootte, leeftijd, mate van verstandelijke beperking), de setting waar het onderzoek werd verricht, de gebruikte definities van de visuele uitkomstmaat en de methodes om de visuele uitkomsten in kaart te brengen. De systematische reviews presenteerden vaak een range van prevalentiecijfers als uitkomst, gebaseerd op een klein aantal studies.

Prevalenties van visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Tabel 1A. Prevalentie van blindheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn acht studies gevonden naar prevalenties van blindheid, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Over het algemeen kan worden gesteld dat blindheid vaker voorkomt bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat blindheid vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|------|------------|-----|---|-----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Evenhuis [20] | 2009 | Nederland | 269 | 46 (mediaan) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 4.8 | - | Licht=0; matig=2; ernstig=4; zeer ernstig=14 | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 234 | Volwassenen (-) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 2.6 | - | - | - |
| Kerr [31] | 2003 | Engeland | 506 | 14-93 (49) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 4 | - | - | - |
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 923 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | <6/60 | 3.8 | - | Licht=0.5; matig tot zeer ernstig=9 | - |
| Van den Broek [57] | 2006 | Nederland | 74 | 4-74 (33) | Ernstig tot zeer ernstig VB | WHO | 25 | - | - | - |
| Van Splunder [63] | 2006 | Nederland | 996 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 6.6 | <50=7.2; ≥50=4.6 | Licht <50=0.7; Licht >50=2.8; matig <50=2.2; matig >50=2.5; ernstig <50=4.0; ernstig >50=6.7; zeer ernstig <50=38.9; zeer ernstig >50=17.9 | ≥55 jaar = 1.4 |
| Welinder [66] | 2012 | Denemarken | 502 | 6-8 (-) | Zwakbegaafd tot ernstig VB | Legal blindness | 3 | - | - | - |
| Woodhouse | 2004 | UK | 488 | 9-69 (mediaan) | - | <0.1 | <i>Dichtbij</i> | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------|------|------|---|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [67] | | | | 27) | | | 0.4 | | | |
| | | | | | | | <i>Veraf</i> | | | |
| | | | | | | | 0.8 | | | |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 1B. Prevalentie van slechtziendheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn zeven studies gevonden naar prevalenties van slechtziendheid, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Over het algemeen kan worden gesteld dat slechtziendheid vaker voorkomt bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking, en bij mensen met een hogere leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat slechtziendheid vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|------|------------|------|--|-----------------------------|---|-----------------------|--|--|---------------------------------------|
| Evenhuis [20] | 2009 | Nederland | 269 | 46 (mediaan) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 34.9 | - | Licht=0; matig=22; ernstig=45; zeer ernstig=43 | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 234 | Volwassenen | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | <i>Veraf</i> 19.2 | ≤35=15; 36-45=20; >45=36 | - | - |
| | | | | | | | <i>Dichtbij</i> 15 | | | |
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 923 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | 6/60-6/18 | 6.7 | - | - | - |
| Van den Broek [57] | 2006 | Nederland | 74 | 4-74 (33) | Ernstig tot zeer ernstig VB | WHO | 67 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 6220 | 0-92 (38.5) | Licht tot zeer | 3/60-6/18 | 69.1 | - | - | 1.3-57 |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|---|---------------------------------------|
| | | | | | ernstig VB | | | | | |
| Van Splunder [63] | 2006 | Nederland | 996 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 11.3 | <50=9.6; ≥50=14.2 | Licht <50=2.2; Licht >50=8.3; matig <50=3.9; matig >50=10.8; ernstig <50=19.4; ernstig >50=22.7; zeer ernstig <50=28.8; zeer ernstig >50=39.3 | ≥55 jaar = 0.5 |
| Woodhouse [67] | 2004 | UK | 488 | 9-69 (mediaan 27) | - | 0.3-0.1 | Dichtbij 14.3 | - | - | - |
| | | | | | | | Veraf 13.9 | | | |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 1C. Prevalentie van cerebrale visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn drie studies gevonden naar prevalentie van CVI, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. CVI lijkt vaker voor te komen bij kinderen met een verstandelijke beperking dan bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat CVI vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------|------|------------|------|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 49.5 | - | - | - |
| Van Isterdael | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer | WHO | 19.1 | 0-20= 31.2; ≥40=13.6 | - | 0.008-0.058 |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [60] | | | | | ernstig VB | | | | | |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 12.6 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 1D. Prevalentie van doofblindheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn twee studies gevonden naar prevalentie van doofblindheid, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Over het algemeen kan worden gesteld dat doofblindheid vaker voorkomt bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat doofblindheid vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------------|------|------------|------|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---|
| Fellinger [22] | 2009 | Oostenrijk | 194 | 3-55 (30.7) | Matig tot zeer ernstig VB | WHO 2003 | 20.1 | - | Matig=0; Ernstig=12.5; Zeer ernstig=87.5 | - |
| Meuwese-Jongejeugd [35] | 2008 | Nederland | 1359 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO en IASSID | 4.1 | <50=2.7 50+=7.8 | - | <50jaar= <0.03; >65jaar=1.4; >85jaar=4.8* |

Legenda: - = niet bekend; * = uit bestaande literatuur (Vaal J, et al., Ned Tijdschr Geneesk. 2007;151:1459-1463); studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 1E. Prevalentie van aangeboren cataract bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn twee studies gevonden naar de prevalentie van aangeboren cataract, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat aangeboren cataract vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | (%) naar gestratificeerd mate VB | (%) naar | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------|------|---------|-----|--|----------------------|--|-----------------|--|----------------------------------|----------|---------------------------------------|
| Akinci [3] | 2010 | Turkije | 77 | 7-15 (9.1) | Licht tot ernstig VB | - | 1.3 | - | - | - | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 6.4 | - | - | - | Controlegroep* = 0 |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 1F. Prevalentie van microftalmie bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn vier studies gevonden naar de prevalentie van microftalmie, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat microftalmie vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|-------------|-------------------|------------|--|----------------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 3.1 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 0.9 | - | - | 0.002-0.014 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 1.1 | - | - | - |
| Woodhouse [68] | 2003 | Engeland | 494 | 9-69 (27.3) | - | <6/9.5=niet geslaagd voor testen scherpste | 0.2 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Prevalenties van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Tabel 2A. Prevalentie van coloboom bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn twee studies gevonden over de prevalentie van coloboom, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat coloboom vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|------|-----------|------|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 0.7 | - | - | 0.001 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 0.8 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2B. Prevalentie van keratoconus bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn zeven studies gevonden over de prevalentie van keratoconus, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van keratoconus lijkt toe te nemen naarmate de verstandelijke beperking ernstiger wordt. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat keratoconus vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------|------|-----------|-----|--|-----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | - | 0 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 73 | Volwassenen (-) | - | <20/400 | 1 | - | - | - |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 | 0.6 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|------|-----------|------|--|----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| x cilindrische refractie | | | | | | | | | | |
| Koslowe [32] | 2003 | Israël | 39 | 12-74 (47) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 5.1 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 5.9 | - | - | 0.05-<0.1 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 1539 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 3.2 | <50=3.5; >50=3.5 | Licht/matig=1.5; Ernstig/zeer ernstig=7.3 | 0.05 |
| Woodhouse [68] | 2003 | Engeland | 494 | 9-69 (27.3) | - | <6/9.5 | 1.0 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2C. Prevalentie van corneale opaciteiten bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn drie studies gevonden over de prevalentie van corneale opaciteiten, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van corneale opaciteiten lijkt toe te nemen naarmate de verstandelijke beperking ernstiger wordt en met toenemende leeftijd.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------|------|-----------|------|--|-----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | - | 1 | - | - | - |
| Van Splunder | 2004 | Nederland | 1466 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer | WHO | 2.9 | <50=2.3; >50=3.9 | Licht/matig=1.2; Ernstig/zeer | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------|------|---------|-----|--|----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [61] | | | | | ernstig VB | | | | ernstig=60. | |
| Wu [69] | 2005 | Amerika | 119 | 22-84 (51) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 8 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2D. Prevalentie van glaucoom bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn negen studies gevonden over de prevalentie van glaucoom, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat glaucoom vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-----------------|------|-----------|-----|--|-----------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 43 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 0.8 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | - | 1 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 73 | Volwassenen (-) | - | <20/400 | 4 | - | - | - |
| Isralowitz [28] | 2005 | Israël | 146 | 19-62 (35) | Licht tot matig VB | - | 1.4 | - | - | - |
| Kerr [31] | 2003 | Engeland | 506 | 14-93 (49) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 4 | - | - | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 882 | 10-62 (24.1) | - | WHO | 1 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|-------------|------------------|------------|--|----------------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 0.9 | - | - | <0.001-8.6 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 1.5 | - | - | - |
| Wu [69] | 2005 | Amerika | 119 | 22-84 (51) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 10 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 56 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2E. Prevalentie van cataract bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn veertien studies gevonden over de prevalentie van cataract, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van cataract lijkt toe te nemen met de leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat cataract vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------|------|--|------|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Donati [15] | 2009 | Amerika | 37 | 18-75 (42.6) | Licht tot ernstig VB | - | 18.9 | - | - | - |
| Haveman [25] | 2011 | Oostenrijk, België, Finland, Frankrijk, Duitsland, Ierland, Italië, Litouwen, Nederland, Noorwegen, Roemenië, Slovenië, Spanje, Engeland, UK | 1253 | 19-90 (41) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 6.3 | 19-34=3.2; 35-54=5.8; 55-64=11.2; 65+=12.7 | - | - |
| Henriksen | 2009 | Duitsland | 73 | Volwassenen (-) | - | <20/400 | 19 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------------------------|-------------|-------------------|------------|--|--|--|--------------------|---|--|--|
| [26] | | | | | | | | | | |
| Isralowitz [28] | 2005 | Israël | 146 | 19-62 (35) | Licht tot matig VB | - | 18.5 | - | - | - |
| Isralowitz [27] | 2003 | Israël | 106 | 19-60 (-) | Matig VB | - | 12 | - | - | - |
| Kerr [31] | 2003 | Engeland | 506 | 14-93 (49) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 28 | - | - | - |
| Koslowe [32] | 2003 | Israël | 39 | 12-74 (47) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 25.6 | - | - | - |
| Lifshitz [34] | 2003 | Israël | 60 | >40 (49.8) | Licht tot ernstig VB | - | 17 | - | - | - |
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 1 | - | - | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 883 | 10-62 (24.1) | - | WHO | 4.4 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 24.4 | - | - | 0.005-57.6 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 33.3 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------|------|----------|-----|--|----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Woodhouse [68] | 2003 | Engeland | 494 | 9-69 (27.3) | - | <6/9.5 | 4.9 | - | - | - |
| Wu [69] | 2005 | Amerika | 119 | 22-84 (51) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 54 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2F. Prevalentie van nystagmus bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn tien studies gevonden over de prevalentie van nystagmus, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van nystagmus lijkt toe te nemen naarmate de verstandelijke beperking ernstiger wordt. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat nystagmus vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------|------|-----------|-----|--|-----------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [3] | 2010 | Turkije | 77 | 7-15 (9.1) | Licht tot ernstig VB | - | 7.8 | - | - | - |
| Akinci [1] | 2008 | Turkije | 724 | 1-17 (9.3) | Licht tot ernstig VB | - | 5.2 | - | Licht=2.9; Matig=9.8; Ernstig=11.4 | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 4 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | - | 4.3 | - | - | - |
| Henriksen | 2009 | Duitsland | 73 | Volwassenen (-) | - | <20/400 | 10 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|-------------|-------------------|-----------|--|----------------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [26] | | | | | | | | | | |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 2.4 | - | - | - |
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 7.2 | - | - | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 883 | 10-62 (24.1) | - | WHO | 1.5 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 19.3 | - | - | <0.001-0.083 |
| Woodhouse [67] | 2004 | Engeland | 444 | 9-69 (27.3) | - | WHO | 1.6 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gemaakte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2G. Prevalentie van oculaire abnormaliteiten bij mensen met een verstandelijke beperking

Er is 1 studie van niveau C bewijs volgens EBRO gevonden over de prevalentie van oculaire abnormaliteiten.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|-------------|-------------------|-----------|--|----------------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 10.3 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2H. Prevalentie van oogzenuwafwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn zeven studies gevonden over de prevalentie van oogzenuwafwijkingen, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat oogzenuwafwijkingen vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|-------------|-------------------|------------|--|----------------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 73 | Volwassenen (-) | - | <20/400 | 6 | - | - | - |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 1.2 | - | - | - |
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 18.6 | - | - | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 883 | 10-62 (24.1) | - | WHO | 2.4 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 3.9 | - | - | 0.019-0.13 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 2.3 | - | - | - |
| Wu [69] | 2005 | Amerika | 119 | 22-84 (51) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 10 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2I. Prevalentie van retina-afwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn acht studies gevonden over de prevalentie van retina-afwijkingen, alle van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|------|------------|------|--|-----------------------------|---|--|--|--|---------------------------------------|
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | - | 0 | - | - | - |
| Koslowe [32] | 2003 | Israël | 39 | 12-74 (47) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 7.7 | - | - | - |
| Nielsen [44] | 2007 | Denemarken | 97 | 4-15 (10.1) | Licht tot zeer ernstig VB | IAPB | 8.2 | - | - | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 882 | 10-62 (24.1) | - | WHO | 1.7 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | Netvliesloslating= 2.1 Macula degeneratie=0.4 | - | - | <0.001-0.012 0.01-40.6 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 261 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 5.4 | - | - | - |
| Woodhouse [67] | 2004 | Engeland | 452 | 9-69 (27.3) | - | WHO | 4 | - | - | - |
| Wu [69] | 2005 | Amerika | 119 | 22-84 (51) | Ernstig en zeer ernstig VB | - | 10 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2J. Prevalentie van refractieafwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn zes studies gevonden over de prevalentie van refractieafwijkingen, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie refractieafwijkingen lijkt toe te nemen met de leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat refractieafwijkingen vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|------|------------|------|--|----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 45.6 | - | - | Controlegroep*= 11.2 |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 34.9 | - | - | - |
| Nielsen [42] | 2008 | Denemarken | 719 | 4-15 (9.11) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 44.8 | - | - | - |
| Van den broek [57] | 2006 | Nederland | 74 | 4-74 (33) | Ernstig en zeer ernstig VB | WHO | 60 | - | - | - |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 1106 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | Gemeten sferische refractieafwijking > ± 1 D, cilindrische refractieafwijking > dan -2 D, of beiden | 60.6 | <50=58.9; >50=63.7 | Licht/matig=62.5;Ernstig/zeer ernstig=57.3 | 54.9 |
| Woodhouse [67] | 2004 | Engeland | 135 | 9-69 (27.3) | - | WHO | 35 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gemaakte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2K. Prevalentie van anisometropie bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn vier studies gevonden over de prevalentie van anisometropie, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van anisometropie lijkt toe te nemen met de leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat anisometropie vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------|------|------------|-----|--|----------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [3] | 2010 | Turkije | 77 | 7-15 (9.1) | Licht tot ernstig VB | - | 7.8 | - | - | - |
| Akinci [1] | 2008 | Turkije | 724 | 1-17 (9.3) | Licht tot ernstig VB | Anisometropie= het sferische equivalent verschil ≥ 2.0 D tussen de twee ogen van hetzelfde kind | 7 | - | Licht=5.3; Matig=9.1; Ernstig=11.4 | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Anisometropie = 2.0 D sferisch en/of 1.0 D cilindrisch refractieafwijking verschil | 3.2 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Nielsen [43] | 2007 | Denemarken | 467 | 4-15 (10.4) | Licht tot ernstig VB | Anisometropie = >1 D | 6 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd geselecteerde gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2L. Prevalentie van astigmatisme bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn tien studies gevonden over de prevalentie van astigmatisme, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van astigmatisme lijkt toe te nemen naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat astigmatisme vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------|------|---------|----|--|----------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [3] | 2010 | Turkije | 77 | 7-15 (9.1) | Licht tot ernstig VB | - | 22.1 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-----------------|------|------------|-----|--|-----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [1] | 2008 | Turkije | 724 | 1-17 (9.3) | Licht tot ernstig VB | Astigmatisme= cilinder ≥ 1.0 D | 46 | - | Licht=39.8; Matig=57.9; Ernstig= 61.4 | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Lage astigmatisme= 1.00 tot 3.00 | 18.4 | - | - | Controlegroep* = 6.0 |
| | | | | | | Hoge astigmatisme= >3.00 | 5.6 | - | - | Controlegroep* =0.9 |
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | Astigmatisme= cilinder ≥ 0.75 D | 32 | - | - | - |
| Donati [15] | 2009 | Amerika | 37 | 18-75 (42.6) | Licht tot ernstig VB | - | 37.8 | - | - | - |
| Isralowitz [28] | 2005 | Israël | 146 | 19-62 (-) | Licht tot matig VB | - | 17.8 | - | - | - |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Lage astigmatisme= 1.25, 3.00 D | 18.7 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge astigmatisme= >3.00 D | 2.4 | - | - | - |
| Nielsen [45] | 2007 | Denemarken | 887 | 4-15 (10) | Licht tot zeer ernstig VB | Astigmatisme <-1.0 cyl D | 20.6 | - | Licht=24.8; Matig-zeer ernstig=34.7 | - |
| | | | | | | Astigmatisme ≤ -3.0 cyl D | 2.7 | - | Matig-zeer ernstig=58.3 | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 839 | 10-62 (24.1) | - | Astigmatisme lage cilinder= 1.25 tot 3.00 Astigmatisme | 21.4 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------|------|----------|-----|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| | | | | | | hoge cilinder=>3.00 | 7.4 | - | - | - |
| Woodhouse [68] | 2003 | Engeland | 148 | 9-69 (27.3) | - | Astigmatisme lage cilinder= 1.25 tot 3.00 | 25.7 | - | - | - |
| | | | | | | Astigmatisme hoge cilinder=>3.00 | 13.5 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2M. Prevalentie van hypermetropie bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn elf studies gevonden over de prevalentie van hypermetropie, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie hiervan lijkt toe te nemen naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt, waarbij één studie [45] vond dat hypermetropie vaker voorkomt bij mensen met een matige verstandelijke beperking dan bij mensen met een lichte of ernstige verstandelijke beperking. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat hypermetropie vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------|------|---------|-----|--|----------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [3] | 2010 | Turkije | 77 | 7-15 (9.1) | Licht tot ernstig VB | - | 22.1 | - | - | - |
| Akinci [1] | 2008 | Turkije | 724 | 1-17 (9.3) | Licht tot ernstig VB | Hypermetropie= $\geq +2.0$ D | 40.3 | - | Licht=35.3; Matig=54.9; Ernstig= 41.4 | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Lage hypermetropie= +1.00, +2.90 D | 10.4 | - | - | Controlegroep* = 4.3 |
| | | | | | | Matige hypermetropie= +3.00, +5.00 D | 11.2 | - | - | Controlegroep* = 0.9 |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------|------|------------|-----|--|-----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| | | | | | | Hoge hypermetropie= > + 6.00 D | 2.4 | - | - | Controlegroep* = 2.6 |
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | Hypermetropie= ≥+2.0 D | 25.6 | - | - | - |
| Donati [15] | 2009 | Amerika | 37 | 18-75 (42.6) | Licht tot ernstig VB | - | 21.6 | - | - | ≥ 40 jaar=9.9** |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Lage hypermetropie= +1.00, +2.90 D | 12.1 | - | - | - |
| | | | | | | Matige hypermetropie= +3.00, +5.00 D | 5.4 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge hypermetropie= >+6.00 D | 0.6 | - | - | - |
| Nielsen [45] | 2007 | Denemarken | 887 | 4-15 (10) | Licht tot zeer ernstig VB | Hypermetropie >+1.0 D | 53 | - | - | - |
| | | | | | | Hypermetropie ≥+3.0 D | 15.3 | - | Licht=13.1; Matig-zeer ernstig=21.8 | - |
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 839 | 10-62 (24.1) | - | Lage hypermetropie= +1.00, +2.90 D | 9 | - | - | - |
| | | | | | | Matige hypermetropie= +3.00, +5.00 D | 3.8 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge hypermetropie= | 0.3 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|------|-----------|------|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| | | | | | | >+6.00 D | | | | |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | Hypermetropie= >+1 D | 10.7 | - | - | 30.6-42.2 |
| | | | | | | Ernstige hypermetropie= ≥+5 D | 2.2 | - | - | 0.13-3 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 1106 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | Ernstige hypermetropie= >+5 D | 4.2 | - | - | 2.8 |
| Woodhouse [68] | 2003 | Engeland | 148 | 9-69 (27.3) | - | Lage hypermetropie= +1.00, +2.90 D | 18.2 | - | - | - |
| | | | | | | Matige hypermetropie= +3.00, +5.00 D | 10.1 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge hypermetropie= >+6.00 D | 0 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; ** uit bestaande literatuur (Kempen JH, et al., Arch Ophthalmol. 2004;122:495-505); studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 2N. Prevalentie van myopie bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn twaalf studies gevonden over de prevalentie van myopie, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De prevalentie van myopie lijkt toe te nemen naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat al deze aandoeningen vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------|------|---------|----|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [3] | 2010 | Turkije | 77 | 7-15 (9.1) | Licht tot | - | 6.5 | | | |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-----------------|------|------------|-----|--|-----------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| | | | | | ernstig VB | | | | | |
| Akinci [1] | 2008 | Turkije | 724 | 1-17 (9.3) | Licht tot ernstig VB | Myopie= ≤-0.50 D | 20.5 | - | Licht=19.8; Matig=19.5; Ernstig= 28.5 | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 125 | 5-12 (9.6) | Licht tot matig VB | Lage myopie= -1.0, -3.00 D | 14.4 | - | - | Controle-groep* = 2.6 |
| | | | | | | Matige myopie= -3.10, -5.90 D | 3.2 | - | - | Controle-groep* = 0.9 |
| | | | | | | Hoge myopie= >-6.00 D | 3.2 | - | - | Controle-groep* = 0 |
| Das [12] | 2010 | UK | 183 | 5-19 | Ernstig tot zeer ernstig VB | Myopie= ≤-0.50 D | 9.9 | - | - | - |
| Donati [15] | 2009 | Amerika | 37 | 18-75 (42.6) | Licht tot ernstig VB | - | 62.2 | - | - | ≥ 40 jaar=25.4** |
| Isralowitz [28] | 2005 | Israël | 146 | 19-62 (35) | Licht tot matig VB | - | 31.5 | - | - | - |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | Lage myopie= -1.10, -3.00 D | 12.1 | - | - | - |
| | | | | | | Matige myopie= -3.10, -6.00 D | 2.4 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge myopie= >-6.00 D | 1.2 | - | - | - |
| Nielsen [45] | 2007 | Denemarken | 887 | 4-15 (10) | Licht tot zeer ernstig VB | Myopie ≤-0.5 D | 10.8 | - | Licht=7.5; Matig-zeer ernstig=16 | - |
| | | | | | | Myopie ≤-6.0 D | 1.8 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|-------------|------------------|-------------|--|----------------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Uzdrowska [56] | 2016 | Polen | 839 | 10-62 (24.1) | - | Lage myopie= -1.10, -3.00 D | 24.5 | - | - | - |
| | | | | | | Matige myopie= -3.10, -6.00 D | 6.3 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge myopie= >-6.00 D | 3.8 | - | - | - |
| Van Isterdael [60] | 2006 | Nederland | 5205 | 0.13-92.2 (38.5) | Licht tot zeer ernstig VB | Myopie= <-1 D | 12.1 | - | - | 4.3-33 |
| | | | | | | Ernstige myopie= ≤-5 D | 10.7 | - | - | 1.3-7 |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 1106 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | Ernstige myopie ≤-5 D | 5.7 | - | - | 1.4 |
| Woodhouse [68] | 2003 | Engeland | 148 | 9-69 (27.3) | - | Lage myopie= -1.10, -3.00 D | 18.2 | - | - | - |
| | | | | | | Matige myopie= -3.10, -6.00 D | 6.8 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge myopie= >-6.00 D | 2.7 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; ** uit bestaande literatuur (Kempen JH, et al., Arch Ophthalmol. 2004;122:495-505); studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 20. Prevalentie van presbyopie bij mensen met een verstandelijke beperking

Er zijn drie studies gevonden over de prevalentie van presbyopie, alle van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|-----------|-----|---|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Donati [15] | 2009 | Amerika | 37 | 18-75 (42.6) | Licht tot ernstig VB | - | 37.8 | - | - | - |
| Karadag [29] | 2007 | Turkije | 166 | 9-50 (24.5) | - | - | 1.2 | - | - | - |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 714 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 22.3 | <50=5.1; >50=55.1 | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Prevalenties van visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Tabel 3A. Prevalentie van blindheid bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn twee studies gevonden over de prevalentie van blindheid bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Bij mensen met het syndroom van Down komt blindheid vaker voor op oudere leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat blindheid vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|---|---------------------------------------|
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 7.7 | - | - | - |
| Van Splunder [63] | 2006 | Nederland | 362 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 4.4 | <50=2.6; ≥50=7.4 | Licht <50=0.0; Licht >50=0.0; matig <50=0.0; matig >50=3.1; ernstig <50=4.2; ernstig >50=13.9; zeer ernstig <50=28.6; zeer ernstig >50=16.7 | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 3B. Prevalentie van slechtziendheid bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn twee studies gevonden naar prevalenties van slechtziendheid, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Bij mensen met het syndroom van Down komt slechtziendheid vaker voor op oudere leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat slechtziendheid vaker voorkomt naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-----------|------|-----------|-----|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Henriksen | 2009 | Duitsland | 234 | Volwassenen | Licht tot | WHO | 52 | - | - | - |

| | | | | | | | | | | |
|-------------------|------|-----------|-----|--------------|---------------------------|-----|------|--------------------|--|---|
| [26] | | | | | zeer ernstig VB | | | | | |
| Van Splunder [63] | 2006 | Nederland | 362 | 20-88 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 19.6 | <50=11.5; ≥50=33.3 | Licht <50=4.8; Licht >50=20; matig <50=6.2; matig >50=25; ernstig <50=22.9; ernstig >50=36.1; zeer ernstig <50=28.6; zeer ernstig >50=66.7 | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 3C. Prevalentie van doofblindheid bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn twee studies gevonden over de prevalentie van doofblindheid bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Bij mensen met het syndroom van Down komt doofblindheid vaker voor op oudere leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat doofblindheid vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------------|------|------------|------|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---|
| Fellinger [22] | 2009 | Oostenrijk | 30 | 3-55 (30.7) | Matig tot zeer ernstig VB | WHO 2003 | 30 | - | - | - |
| Meuwese-Jongejeugd [35] | 2008 | Nederland | 1359 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO en IASSID | 8.8 | <50=3.6; ≥50=27.8 | - | <50jaar= <0.03; >65jaar=1.4; >85jaar=4.8* |

Legenda: - = niet bekend; * = uit bestaande literatuur (Vaal J, et al., Ned Tijdschr Geneesk. 2007;151:1459-1463); studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 3D. Prevalentie van aangeboren cataract bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn vijf studies gevonden over de prevalentie van aangeboren cataract bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat aangeboren cataract vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|------------|-----|--|---------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [2] | 2009 | Turkije | 77 | 1-17 (8.5) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 5.1 | - | - | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 7.8 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Haargaard [23] | 2006 | Denemarken | 29 | 0-17 (-) | - | - | 1.4 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 0.4 | - | - | - |
| Stoll [55] | 2015 | Frankrijk | 728 | Kinderen (-) | - | - | 1 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gemaakte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Prevalenties van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Tabel 4A. Prevalentie van keratoconus bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn zeven studies gevonden naar de prevalentie van keratoconus bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Bij mensen met het syndroom van Down komt keratoconus vaker voor op oudere leeftijd.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------|------|------|---|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
|--------|------|------|---|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|-------------|------------------|------------|--|----------------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Castañé [7] | 2004 | Spanje | 48 | 40-62 (47.6) | - | - | 6.2 | - | - | - |
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 53 | 0-16 (-) | - | - | 0 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 24 | Volwassenen (-) | - | - | 17 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 2.9 | - | - | - |
| Real De Asua [51] | 2015 | Spanje | 144 | 17-65 (35) | - | - | 7 | <30=0; 30-39=11; 40-49=4; >50=17 | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | - | 0 | - | - | - |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 409 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 9.4 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4B. Prevalentie van corneale opaciteiten bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn twee studies gevonden naar de prevalentie van corneale opaciteiten bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------------|-------------|------------------|------------|--|----------------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 53 | 0-16 (-) | - | - | 0 | - | - | - |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 409 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 5.2 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4C. Prevalentie van glaucoom bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn zes studies gevonden naar de prevalentie van glaucoom bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 32 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 0 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 53 | 0-16 (-) | - | - | 0 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 24 | Volwassenen (-) | - | <20/400 | 0 | - | - | - |
| Karaman [30] | 2010 | Turkije | 107 | 0-6 (2.5) | - | - | 3.7 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 2 | - | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | - | 0 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 56 naar geslacht en leeftijd gemaakte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4D. Prevalentie van cataract bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn twaalf studies gevonden naar de prevalentie van cataract bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Bij mensen met het syndroom van Down komt cataract vaker voor op oudere leeftijd. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat cataract vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------|------|--------|----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Covelli [8] | 2015 | Italië | 31 | 46-66 (51.1) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 25.8 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|--|
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 53 | 0-16 (-) | - | - | 4 | - | - | - |
| Dressler [16] | 2015 | Italië | 49 | 19-52 (28) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 16.3 | - | Licht=0; Matig=17.6; Ernstig=31.3 | - |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | - | 2.4 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 24 | Volwassenen (-) | - | - | 58 | - | - | - |
| Karaman [30] | 2010 | Turkije | 107 | 0-6 (2.5) | - | - | 1.9 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 42 | Komt vaker voor bij oudere mensen | - | - |
| Määttä [25] | 2011 | Finland | 137 | 0.1-67.9 (35.1) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 16 | 0-29=6; ≥30=22 | - | - |
| Puri [49] | 2007 | Engeland | 68 | 29.9-83.3 (54.1) | - | - | 16.2 | 45-64=16.7; 65-75=28.6 | - | 45-64 jaar=2-8, 65-75 jaar =21-39, >85 jaar =65* |
| Real De Asua [51] | 2015 | Spanje | 144 | 17-65 (35) | - | - | 31 | <30=15; 30-39=27; 40-49=48; >50=61 | - | - |
| Stephen [53] | 2007 | Engeland | 64 | <16 (1.8) | - | - | 7.8 | - | - | - |
| Yanovitch [70] | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | - | 2.1 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = uit bestaande literatuur (Leibowitz HM, et al., Surv Ophthalmol. 1980;24:335-610, Klein BE, et al., Arch Ophthalmol. 1982;100:571-573, Gibson JM, et al., Trans Ophthalmol Soc UK. 1985;104:196-203); studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4E. Prevalentie van nystagmus bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn elf studies gevonden naar de prevalentie nystagmus bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Bovendien lijken er aanwijzingen te zijn dat nystagmus vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [2] | 2009 | Turkije | 77 | 1-17 (8.5) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 19.4 | - | - | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 7.8 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Castañé [7] | 2004 | Spanje | 48 | 40-62 (47.6) | - | - | 25 | - | - | - |
| Dressler [16] | 2015 | Italië | 49 | 19-52 (28) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 24.5 | - | Licht=18.8; Matig=29.4; Ernstig=25 | - |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | - | 7.1 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 24 | Volwassenen (-) | - | - | 13 | - | - | - |
| Karaman [30] | 2010 | Turkije | 107 | 0-6 (2.5) | - | - | 2.8 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 3.5 | - | - | - |
| Stephen [53] | 2007 | Engeland | 72 | <16 (1.8) | - | - | 16 | - | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | - | 29.2 | - | - | - |
| Yanovitch | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | - | 8.5 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------|------|------|---|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [70] | | | | | | | | | | |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4F. Prevalentie van oogzenuwafwijkingen bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn drie studies gevonden naar de prevalentie van oogzenuwafwijkingen bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|-----------|----|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | - | 2.4 | - | - | - |
| Henriksen [26] | 2009 | Duitsland | 24 | Volwassenen (-) | - | - | 0 | - | - | - |
| Yanovitch [70] | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | - | 6.4 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4G. Prevalentie van retina-afwijkingen bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn vier studies gevonden naar de prevalentie van retina-afwijkingen bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------------------|------|----------|-----|--|---------------------------|---|---|--|--|---------------------------------------|
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 53 | 0-16 (-) | - | - | 0 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | Netvlies loslating= 0.4 Macula degeneratie=1.8 | - | - | - |
| Movsas | 2015 | Amerika | 321 | Neonaten (-) | - | - | 19.3 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------|------|---------|----|--|-------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [36] | | | | | | | | | | |
| Yanovitch | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | - | 2.1 | - | - | - |
| [70] | | | | | | | | | | |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4H. Prevalentie van refractieafwijkingen bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn zeven studies gevonden naar de prevalentie refractieafwijkingen bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat refractieafwijkingen vaker voorkomen bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------------------|-------------|------------------|------------|--|----------------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Sferisch equivalent= sferische refractie +0.5 x cilindrische refractie | 61.1 | - | - | Controlegroep*= 11.2 |
| Dressler [16] | 2015 | Italië | 49 | 19-52 (28) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 59.2 | - | Licht=81.3; Matig=52.9; Ernstig=43.8 | - |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | - | 66.7 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 25.3 | Komt vaker voor bij jongere mensen | - | - |
| Real De Asua [51] | 2015 | Spanje | 144 | 17-65 (35) | - | - | 67 | <30=67; 30-39=66; 40-49=78; >50=61 | - | - |
| Stephen [53] | 2007 | Engeland | 79 | <16 (1.8) | - | - | 43 | - | - | - |
| Van Splunder [61] | 2004 | Nederland | 409 | 20.2-88.7 (45.7) | Licht tot zeer ernstig VB | WHO | 74.6 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4I. Prevalentie van anisometropie bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn zes studies gevonden naar de prevalentie van anisometropie bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat anisometropie vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|----------|-----|--|---------------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [2] | 2009 | Turkije | 77 | 1-17 (8.5) | Licht tot zeer ernstig VB | Anisometropie= het sferische equivalent verschil ≥ 2.0 D tussen de twee ogen van hetzelfde kind | 9 | - | - | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Anisometropie =2.0 D sferisch en/of 1.0 D cilindrisch refractieafwijking verschil | 3.3 | - | - | Controlegroep*= 0 |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | Anisometropie = het sferische equivalent verschil ≥ 3.0 D | 2.4 | - | - | - |
| Puig [48] | 2002 | Spanje | 514 | 0.1-18 (6.5) | - | Anisometropie= het sferische equivalent verschil ≥ 2.0 D tussen de twee ogen van hetzelfde kind | 24 | - | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | Anisometropie = ± 1.5 D | 10.7 | - | - | - |
| Yanovitch [70] | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | Anisometropie =>1.00 D cilindrisch refractieafwijking verschil | 8.5 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4J. Prevalentie van astigmatisme bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn elf studies gevonden naar de prevalentie van astigmatisme bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat astigmatisme vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|--|-----------------|--|--|---|
| Akinci [2] | 2009 | Turkije | 77 | 1-17 (8.5) | Licht tot zeer ernstig VB | Astigmatisme= cilinder ≥ 1.0 D | 59.7 | - | - | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Lage astigmatisme= 1.00 tot 3.00 Hoge astigmatisme= >3.00 | 14.3 3.4 | - - | - - | Controlegroep* = 6.0 Controlegroep* =0.9 |
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 41 | 0-16 (-) | - | - | 74 | - | - | - |
| Cregg [11] | 2003 | Engeland | 55 | 0.2-5.1 (3.2) | - | Astigmatisme= cilinder ≥ 1.00 D | 18 | - | - | - |
| Dressler [16] | 2015 | Italië | 49 | 19-52 (28) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 18.4 | - | Licht=18.8; Matig=29.4; Ernstig=6.3 | - |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | Astigmatisme= ≥ 1.00 (-1.25 tot -4.50) | 28.6 | - | - | - |
| Haugen [24] | 2002 | Noorwegen | 40 | 3-12 | - | Astigmatisme= ≥ 1.0 D | 53 | - | - | - |
| Pikora [47] | 2014 | Australië | 197 | 16-31 (23.6) | - | - | 27.4 | - | - | - |
| Puig [48] | 2002 | Spanje | 514 | 0.1-18 (6.5) | - | Astigmatisme= cilinder ≥ 2.0 D | 17 | - | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | - | 29.2 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|----------------|------|---------|----|--|-------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Yanovitch [70] | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | Astigmatisme= cilinder >1.50D bij 90° of > 1.0D bij schuine as | 27.7 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4K. Prevalentie van hypermetropie bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn tien studies gevonden naar de prevalentie van hypermetropie bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat hypermetropie vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------|------|---------|----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [2] | 2009 | Turkije | 77 | 1-17 (8.5) | Licht tot zeer ernstig VB | Hypermetropie= $\geq +2.0$ D | 62.3 | - | - | - |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Lage hypermetropie= +1.00, +2.90 D | 14.4 | - | - | Controlegroep* = 4.3 |
| | | | | | | Matige hypermetropie= +3.00, +5.00 D | 20.0 | - | - | Controlegroep* = 0.9 |
| | | | | | | Hoge hypermetropie= > + 6.00 D | 3.3 | - | - | Controlegroep* = 2.6 |
| Castañé [7] | 2004 | Spanje | 48 | 40-62 (47.6) | - | Lage hypermetropie= 0, +2.75 D | 10.4 | - | - | - |
| | | | | | | Matige hypermetropie= +3.00, +6.00 D | 6.25 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|-------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| | | | | | | Hoge hypermetropie= > +6.00 D | 0 | - | - | - |
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 41 | 0-16 (-) | - | - | 83 | - | - | - |
| Dressler [16] | 2015 | Italië | 49 | 19-52 (28) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 20.4 | - | Licht=31.3; Matig=29.4; Ernstig=0 | - |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | Hypermetropie= >+1.50 (+1.75 tot +5.50) | 33.3 | - | - | - |
| Haugen [24] | 2002 | Noorwegen | 40 | 3-12 | - | Hypermetropie= +2.0-+5.25 D | 40 | - | - | - |
| Pikora [47] | 2014 | Australië | 197 | 16-31 (23.6) | - | - | 23.3 | - | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | Hypermetropie= tot +5.5 D | 36.9 | - | - | - |
| Yanovitch [70] | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | Hypermetropie= ≥ 3.50 D | 36.2 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4L. Prevalentie van myopie bij mensen met het syndroom van Down

Er zijn vijftien studies gevonden naar de prevalentie van myopie bij mensen met het syndroom van Down, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er lijken aanwijzingen te zijn dat myopie vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Down dan in de algemene populatie.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|------------|------|---------|----|--|----------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Akinci [2] | 2009 | Turkije | 77 | 1-17 (8.5) | Licht tot zeer | Myopie= ≤-0.50 D | 7.8 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------|------|-----------|----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| | | | | | ernstig VB | | | | | |
| Aslan [5] | 2013 | Turkije | 90 | 4-12 (8.1) | Licht tot matig VB | Lage myopie= -1.0, -3.00 D | 12.2 | - | - | Controlegroep* = 2.6 |
| | | | | | | Matige myopie= -3.10, -5.90 D | 6.7 | - | - | Controlegroep* = 0.9 |
| | | | | | | Hoge myopie= <-6.00 D | 3.3 | - | - | Controlegroep* = 0 |
| Castañé [7] | 2004 | Spanje | 48 | 40-62 (47.6) | - | Lage myopie= 0, -2.75 D | 14.6 | - | - | - |
| | | | | | | Matige myopie= -3.00, -6.00 D | 25 | - | - | - |
| | | | | | | Hoge myopie= <-6.00 D | 21.9 | - | - | - |
| Covelli [8] | 2015 | Italië | 31 | 46-66 (51.1) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 22.6 | - | - | - |
| Creavin [10] | 2010 | Engeland | 41 | 0-16 (-) | - | - | 17 | - | - | - |
| Cregg [11] | 2003 | Engeland | 55 | 0.2-5.1 (3.2) | - | Myopie= ≤-1.00 D | 32 | - | - | - |
| Dressler [16] | 2015 | Italië | 49 | 19-52 (28) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 30.6 | - | Licht=31.3; Matig=29.4; Ernstig=0 | - |
| Duckman [17] | 2014 | Amerika | 42 | 2.3-5.2 (3.7) | - | Myopie= >-1.00 (-1.25 tot -9.00) | 23.8 | - | - | - |
| Haugen | 2002 | Noorwegen | 40 | 3-12 | - | Myopie= 0, -1.5 D | 7.5 | - | - | - |

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|-----------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| [24] | | | | | | | | | | |
| Karaman [30] | 2010 | Turkije | 107 | 0-6 (2.5) | - | - | 2.8 | - | - | - |
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 19.3 | - | - | - |
| Pikora [47] | 2014 | Australië | 197 | 16-31 (23.6) | - | - | 36.5 | - | - | - |
| Puig [48] | 2002 | Spanje | 514 | 0.1-18 (6.5) | - | - | 28 | - | - | - |
| Stirn Kranjc [54] | 2012 | Slovenië | 65 | 0.2-13 (-) | - | Myopie= < -6.00 D | 24.6 | - | - | - |
| Yanovitch [70] | 2010 | Amerika | 47 | 3.1-10.8 (6.4) | - | Myopie= <-3.00 D | 12.8 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = controle groep bestond uit 116 naar geslacht en leeftijd gematchte gezonde kinderen; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Tabel 4M. Prevalentie van presbyopie bij mensen met het syndroom van Down

Er is één studie gevonden naar de prevalentie van presbyopie bij mensen met het syndroom van Down, van niveau C bewijs volgens EBRO.

| Auteur | Jaar | Land | N | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Mate van VB | Definitie visus (Snellen) of refractieafwijking (in dioptrie) | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------|------|---------|-----|--|---------------------------|---|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Krinsky-McHale [33] | 2012 | Amerika | 455 | 30-83 (50.9) | Licht tot zeer ernstig VB | - | 12.5 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; studies van hoge methodologische kwaliteit (voldoen aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria) zijn vetgedrukt.

Prevalenties van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Tabel 5A. Systematische reviews met prevalentiecijfers van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Twee systematische reviews, beide van niveau A2 bewijs volgens EBRO, hebben de prevalentie van cataract, keratoconus en refractieafwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking onderzocht. De prevalentiecijfers van cataract en refractieafwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking verschillen duidelijk tussen kinderen en volwassenen.

| Visuele aandoening | Leeftijd range (in jaren) | Aantal studies | Mate van VB | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------------|---------------------------|----------------|-----------------------------|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Cataract [46] | Kinderen en volwassenen | 1-11 | Licht tot (zeer) ernstig VB | - | <18:1-3 (n=3) >18: 3-69 (n=11) | Licht-matig=17 (n=1); (zeer) ernstig=21 (n=2) | <18: 0.1 (n=1) >18: 1-58 (n=7) |
| Keratoconus [46] | Kinderen en volwassenen | 1-6 | Licht tot (zeer) ernstig VB | - | >18: 1-19 (n=6) | Licht-matig=2 (n=1); (zeer) ernstig=7 (n=1) | >18: <1 (n=2) |
| Refractieafwijkingen [46] | Kinderen en volwassenen | 2-14 | Licht tot (zeer) ernstig VB | - | <18:43-80 (n=5) >18: 16-62 (n=14) | Licht-matig=27-63 (n=2); (zeer) ernstig= 24-57 (n=4) | <18: 2-25% (n=7) >18: 4-55% (n=12) |
| Refractieafwijkingen [52] | <18 | 1 | - | 24 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend.

Prevalenties van visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Tabel 5B. Systematische reviews met prevalentiecijfers van visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Eén systematisch review, van niveau A2 bewijs volgens EBRO, heeft de prevalentie van microftalmie bij mensen met het syndroom van Down onderzocht. Er zijn geen prevalentiecijfers in individuele studies gevonden over microftalmie bij mensen met het syndroom van Down.

| Visuele aandoening | Leeftijd range (in jaren) (gemiddelde) | Aantal studies | Mate van VB | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|--------------------|--|----------------|-------------|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Microftalmie [9] | 0-16 | 2 | - | 1-7 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend.

Prevalenties van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Tabel 5C. Systematische reviews met prevalentiecijfers van visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Twee systematische reviews, beide van niveau A2 bewijs volgens EBRO, hebben de prevalentie van cataract, keratoconus, corneale opaciteiten, refractieafwijkingen, glaucoom, nystagmus, oogzenuwafwijkingen, retina-afwijkingen, anisometropie, astigmatisme, hypermetropie en myopie bij mensen met het syndroom van Down onderzocht. De prevalentiecijfers in deze tabel komen allemaal overeen met de prevalentiecijfers in de individuele studies (Tabel 4).

| Visuele aandoening | Leeftijd range (in jaren) | Aantal studies | Mate van VB | Prevalentie (%) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar leeftijd (in jaren) | Prevalentie (%) gestratificeerd naar mate VB | Prevalentie (%) in algemene populatie |
|---------------------------|---------------------------|----------------|-------------|-----------------|--|--|---------------------------------------|
| Cataract [46] | Kinderen en volwassenen | 20 | - | 5-78 | - | - | <18: 0.1 (n=1) >18: 1-58 (n=7) |
| Cataract [9] | 0-16 | 18 | - | <5-37 | - | - | - |
| Keratoconus [46] | Kinderen en volwassenen | 13 | - | <1-30 | - | - | >18: <1 (n=2) |
| Keratoconus [9] | 0-16 | 8 | - | 0->12 | - | - | - |
| Corneale opaciteiten [9] | 0-16 | 2 | - | 1-6 | - | - | - |
| Refractieafwijkingen [46] | Kinderen en volwassenen | 19 | - | 13-75 | - | - | <18: 2-25% (n=7) >18: 4-55% (n=12) |
| Glaucoom [9] | 0-16 | 6 | - | <1-7 | - | - | - |
| Nystagmus [9] | 0-16 | 20 | - | <10->20 | - | - | - |
| Oogzenuwafwijking [9] | 0-16 | 4 | - | 1-5 | - | - | - |
| Retina afwijking [9] | 0-16 | 12 | - | <10-40 | - | - | - |
| Anisometropie [9] | 0-16 | 2 | - | 1-13 | - | - | - |
| Astigmatisme [9]* | 0-16 | 14 | - | 6-60 | - | - | - |
| Hypermetropie [9]* | 0-16 | 13 | - | 4-59 | - | - | - |
| Myopie [9]* | 0-16 | 13 | - | 8-41 | - | - | - |

Legenda: - = niet bekend; * = verschillende definities gebruikt van deze refractieafwijkingen.

Wat betreft prevalenties werd tot slot in een Nederlandse, observationele studie van lage kwaliteit en niveau C van bewijs volgens EBRO, door een Nederlandse expertwerkgroep het voorstel gedaan een “veiligheidsnet” constructie binnen de JGZ op te richten voor kinderen met een verstandelijke beperking die niet deelnemen aan het reguliere screeningsprogramma [18]. Dit veiligheidsnet zou screening op refractieafwijkingen en oogafwijkingen moeten uitvoeren op de leeftijd van 12 maanden en 4 jaar.

Onderdiagnostiek

Vier studies, alle met EBRO bewijsniveau C, hebben onderzoek gedaan naar de onderdiagnostiek van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking [35, 57, 63, 64]. In een onderzoek onder 76 mensen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen bleek dat 92% een verminderde gezichtsscherpte had, terwijl dit slechts bij 30% van hen bekend was [57].

In Nederland is een grootschalige screeningsstudie uitgevoerd. Hierover is in verschillende artikelen gepubliceerd, gebruik makend van verschillende subgroepen. In één artikel [64], waarin 35 mensen met 5 verschillende syndromen werden geïnccludeerd, werd bij alle 35 deelnemers een oogheeskundige stoornis of aandoening vastgesteld. Van deze 35 mensen waren van 9 mensen voorheen geen uitslagen van een onderzoek door een oogarts bekend (26%). Bij 7 van hen kwam dit omdat ze bij screening normale resultaten behaalden en in 2 gevallen was door gebrek aan coöperatie van de cliënt oogheeskundig onderzoek niet mogelijk. Dezelfde studie heeft in een ander artikel [63] beschreven dat bij grootschalige screening onder 1358 mensen met een verstandelijke beperking, veel beperkingen voor het eerst werden ontdekt tijdens deze screening. Van de 183 mensen waarbij visuele beperkingen werden gevonden, was dit bij 78 nog niet eerder vastgesteld (42.6%). Ditzelfde gold voor 28 van de 78 vastgestelde gevallen van blindheid (35.9%). Een derde artikel op basis van dezelfde studie [35] vond dat van de 77 gevallen van doofblindheid (uit een totaal van 1359 cliënten) de visuele beperkingen vooraf niet bekend waren bij 62 van de 77 onderzochte cliënten (80,5%). Een vierde en laatste artikel op basis van dezelfde studie [21] vond dat van 1598 cliënten, geen een gedocumenteerd gezichtsveldonderzoek had ondergaan en in 71% van de gevallen was geen informatie over gezichtsscherpte opgenomen in het dossier.

Risicofactoren

In 22 studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO, werden analyses uitgevoerd om in kaart te brengen welke factoren geassocieerd zijn met de aanwezigheid van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking of het syndroom van Down.

- Tabellen 6A-C gaan over associaties met visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Tabellen 7A-G gaan over de associaties met visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Tabellen 8A-C gaan over de associaties met visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down.
- Tabellen 9A-C gaan over de associaties met visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down.

Alle gevonden studies waren observationeel van aard, waardoor alleen gesproken kan worden over associaties, niet over causale verbanden. Waar een associatie gevonden is, is dit gebaseerd op de significantiewaarden zoals aangehouden in het artikel. De associaties waren meestal gebaseerd op

regressie analyses, t-testen of χ^2 testen, waarbij de prevalentiecijfers van visuele beperkingen tussen (sub)groepen werden vergeleken.

Associaties met visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Tabel 6A. Associaties met blindheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Drie studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met blindheid onderzocht, waarbij beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met zowel leeftijd als ernst van de verstandelijke beperking.

| Blindheid | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | | 1 [63] | | | + |
| Ernst van de VB | 1 [45] | 2 [44, 63] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 6B. Associaties met slechthoortheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Vier studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met slechthoortheid onderzocht, waarbij beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met zowel geslacht als ernst van de verstandelijke beperking. Daarnaast is er beperkt bewijs gevonden voor een associatie met epilepsie en medicatiegebruik en voor een associatie met het syndroom van Down. De resultaten met betrekking tot leeftijd zijn tegenstrijdig.

| Slechthoortheid | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Geslacht (man) | | 1 [44] | | | + |
| Ernst van de VB | | 3 [44, 57, 63] | | | + |
| Leeftijd (hoger) | | 2 [57, 63] | | | ? |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Epilepsie | | 1 [57] | | | + |
| Medicatiegebruik | | 1 [57] | | | + |
| Syndroom van Down | | 2 [26, 63] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 6C. Associaties met doofblindheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Twee studies van niveau C bewijs volgens EBRO hebben factoren geassocieerd met doofblindheid onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met zowel leeftijd als ernst van de verstandelijke beperking.

| Doofblindheid | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|---------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |

| <u>Algemene factoren</u> | | | |
|------------------------------|------------|--------|---|
| Leeftijd (hoger) | 1 [35] | | + |
| Ernst van de VB | 2 [22, 35] | | + |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | |
| Syndroom van Down | 1 [35] | 1 [22] | ? |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Associaties met visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Tabel 7A. Associaties met keratoconus bij mensen met een verstandelijke beperking

Eén studie, van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met keratoconus onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met de ernst van de verstandelijke beperking en het syndroom van Down.

| Keratoconus | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | | | | 1 [61] | - |
| Ernst van de VB | | 1 [61] | | | + |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Syndroom van Down | | 1 [61] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 7B. Associaties met corneale opaciteiten bij mensen met een verstandelijke beperking

Eén studie, van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met corneale opaciteiten onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met de ernst van de verstandelijke beperking en het syndroom van Down.

| Corneale opaciteiten | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | | | | 1 [61] | - |
| Ernst van de VB | | 1 [61] | | | + |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Syndroom van Down | | 1 [61] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 7C. Associaties met glaucoom bij mensen met een verstandelijke beperking

Eén studie, van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met glaucoom onderzocht, waarbij geen associatie gevonden werd met de leefomgeving of woonsetting.

| Glaucoom | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|----------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Overige factoren</u> | | | | | |
| Leefomgeving / woonsetting | | | 1 [28] | | - |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 7D. Associaties met cataract bij mensen met een verstandelijke beperking

Drie studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met cataract onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met leeftijd en het syndroom van Down.

| Cataract | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | 1 [25] | 1 [61] | | | + |
| Ernst van de VB | | | | 1 [61] | - |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Syndroom van Down | | 1 [61] | | | + |
| <u>Overige factoren</u> | | | | | |
| Leefomgeving / woonsetting | | | 1 [28] | | - |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 7E. Associaties met nystagmus bij mensen met een verstandelijke beperking

Twee studies, beide van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met nystagmus onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met de ernst van de verstandelijke beperking en de aanwezigheid van een syndroom of genetische afwijking.

| Nystagmus | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|-------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Ernst van de VB | 1 [1] | | | | + |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Syndroom/genetische afwijking | 1 [1] | | | | + |
| <u>Overige factoren</u> | | | | | |
| Leefomgeving / woonsetting | | | 1 [28] | | - |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 7F. Associaties met refractiefwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking

Negen studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met refractiefwijkingen onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie

met mannelijk geslacht, het syndroom van Down, cerebrale parese en de leefomgeving of woonsetting.

| Refractieafwijkingen | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|-------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | 1 [62] | | 1 [43] | 1 [61] | ? |
| Geslacht (man) | 2 [28, 68] | | | | + |
| Ernst van de VB | 3 [1, 42, 43] | | 1 [62] | 2 [57, 61] | ? |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Syndroom van Down | 3 [5, 42, 62] | 1 [61] | | | + |
| Syndroom/genetische afwijking | 1 [1] | | 1 [42] | | ? |
| Cerebrale parese | 1 [42] | | | | + |
| Cerebrale veranderingen | | | 1 [42] | | - |
| Epilepsie | | | 1 [42] | | - |
| <u>Overige factoren</u> | | | | | |
| Leefomgeving / woonsetting | 1 [28] | | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 7G. Associaties met verminderde aandacht/fixatie bij mensen met een verstandelijke beperking

Eén studie, van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met verminderde aandacht of fixatie onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met cerebrale parese.

| Verminderde aandacht/fixatie | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Ernst van de VB | | | | 1 [57] | - |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Cerebrale parese | | 1 [57] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Associaties met visuele aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Tabel 8A. Associaties met blindheid bij mensen met het syndroom van Down

Eén studie, van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met blindheid onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met de ernst van de verstandelijke beperking.

| Blindheid | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Ernst van de VB | 1 [33] | | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 8B. Associaties met slechthoortheid bij mensen met het syndroom van Down

Eén studie van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met slechthoortheid onderzocht, waarbij beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met zowel leeftijd als ernst van de verstandelijke beperking.

| Blindheid | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | | 1 [63] | | | + |
| Ernst van de VB | | 1 [63] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 8C. Associaties met doofblindheid bij mensen met het syndroom van Down

Twee studies, beiden van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met doofblindheid onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met leeftijd en de ernst van de verstandelijke beperking.

| Doofblindheid | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | | 1 [35] | | | + |
| Ernst van de VB | | 2 [22, 35] | | | + |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Associaties met visuele aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een visuele beperking bij mensen met het syndroom van Down

Tabel 9A. Associaties met cataract bij mensen met het syndroom van Down

Zes studies, van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met cataract onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met leeftijd.

| Cataract | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--------------------------|--------------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | 4 [25, 33, 49, 51] | 1 [61] | | | + |
| Geslacht (man) | | | 1 [49] | | - |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 9B. Associaties met nystagmus bij mensen met het syndroom van Down

Eén studie, van niveau C bewijs volgens EBRO, heeft factoren geassocieerd met nystagmus onderzocht, waarbij er beperkt bewijs is gevonden voor een positieve associatie met hartaandoeningen.

| Nystagmus | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Medische aandoeningen</u> | | | | | |
| Hartaandoening | 1 [54] | | | | + |
| Overige medische aandoeningen: hypothyreoïdie, gehoorverlies | | | 1 [54] | | - |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tabel 9C. Associaties met refractieafwijkingen bij mensen met het syndroom van Down

Twee studies, beide van niveau C bewijs volgens EBRO, hebben factoren geassocieerd met refractieafwijkingen onderzocht, waarbij er tegenstrijdig bewijs is gevonden betreffende een associatie met leeftijd.

| Refractieafwijkingen | Wel associatie | | Geen associatie | | Conclusie |
|--------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------|
| | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | Lage kwaliteit | Hoge kwaliteit | |
| <u>Algemene factoren</u> | | | | | |
| Leeftijd (hoger) | 1 [4] | | 1 [33] | | ? |

Legenda: + = positieve associatie; - = geen associatie; ? = zowel positieve als geen associatie gevonden.

Tot slot, in een Nederlandse, observationele studie [21] van hoge kwaliteit en niveau C van bewijs volgens EBRO, werden obstakels voor het afnemen van visueel onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking onderzocht. Hierbij bleek het van belang om goed informatiemateriaal beschikbaar te hebben om aan mensen met een verstandelijke beperking te geven, zodat zij goede voorlichting ontvangen.

Bewijs uit grijze literatuur

Het 'Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een zintuiglijke beperking' wijst op het grote belang dat begeleiders kennis hebben van de normale visuele ontwikkeling, zodat zij problemen hierin vroegtijdig kunnen signaleren [65].

De grijze literatuur benoemt een aantal signalen die kunnen wijzen op een mogelijke visuele beperking. Bij baby's gaat het om signalen als nauwelijks oogcontact maken, niet gericht kijken, niet of verminderd reageren op veranderingen in lichtomstandigheden, gericht kijken in een lichtbron, geen (goede) volgreacties van ogen en hoofd, nauwelijks reageren op visuele prikkels en een geluidsbron niet of nauwelijks volgens met ogen of hoofd [14]. Bij peuters kunnen onder anderen achteruit kruipen of niet kruipen, een breed steunvlak bij het zitten, het hoofd en ogen in een dwangstand houden, stereotype lichaamsbewegingen, spelen met handen voor een lichtbron, handen of vingers tegen ogen drukken of oogboren, vallen of botsen zonder motorische oorzaak en

aarzelen bij een kleurovergang op de grond, duiden op visuele beperkingen [14]. Vanaf de leeftijd van 4 jaar kunnen signalen worden onderverdeeld in grofweg vier categorieën:

1. Afzonderlijk visueel gedrag, waaronder afwijkende oogbewegingen, opvallende voorkeur voor kijken op korte afstand, afwijkende of ontbrekende fixatie, lichtschuwheid of slecht zien in schemering of donker, geen of moeizaam oogcontact, niet reageren op visuele prikkels die vanuit de omtrek het gezichtsveld binnenkomen, veel tasten in plaats van kijken en vaak omhoog kijken of in lichtbronnen kijken;
2. Visuo-motorische coördinaties, waaronder slechte oog-handcoördinatie, slechte oog-voetcoördinatie, onzeker beweegpatroon, angst voor hoogteverschillen, overschakelen van zien naar voelen en slechte pincetgreep;
3. Afgeleide gedragspatronen op tests en schalen, zoals slechter scoren op testen met een visuele lading of verbaal IQ >10 punten hoger dan performaal IQ;
4. Afgeleide gedragspatronen op psychologische beoordeling, zoals moeite met vorm- en detailwaarneming, niet kunnen communiceren met picto's, teruggetrokken gedrag bij activiteiten in een grote ruimte, terugtrekken uit een drukke omgeving, minder zelfredzaamheid en deprivatieverschijnselen [6, 14, 58, 59].

Bovenstaande signalen zijn echter nooit voldoende voor een definitieve diagnose, aangezien ze ook door andere problemen zoals auditieve stoornissen kunnen worden veroorzaakt. Het is daarom altijd noodzakelijk om objectieve functiemetingen uit te voeren [59].

De grijze literatuur wijst er verder op dat een persoon met een verstandelijke beperking en/of diens (wettelijk) vertegenwoordiger toestemming (informed consent) dient te geven voor onderzoek of behandeling omtrent visuele beperkingen. Het is daarom noodzakelijk dat de behandelaar/onderzoeker hen op een begrijpelijke manier van duidelijke informatie voorziet [59].

Uit de grijze literatuur blijkt tot slot dat optometristen die in de eerste lijn werkzaam zijn, in staat kunnen zijn om opsporingsonderzoek op standaardmomenten uit te voeren bij mensen met een lichte (en in sommige gevallen) matige verstandelijke beperking. Hierbij is het wel van belang dat de persoon met een verstandelijke beperking wordt vergezeld door een begeleider of naastbetrokkene die hem of haar goed kent [19]. Ook dienen optometristen in dat geval een empathische attitude, geduld en flexibiliteit te hebben. Ook ervaring met personen met een verstandelijke beperking strekt tot aanbeveling om het opsporingsonderzoek op standaardmomenten goed te kunnen uitvoeren [19].

Bewijs uit Delphi studie

Informatie over de voorgeschiedenis en context van de persoon met een verstandelijke beperking zou voor aanvang van het opsporingsonderzoek aanwezig moeten zijn. De meeste deelnemers aan de Delphi studie zouden een oogarts, orthoptist, optometrist en/of AVG willen betrekken bij het opsporingsonderzoek op standaardmomenten op visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking, dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen. Hierbij zouden zorgverleners idealiter ervaring hebben met visuele én verstandelijke beperkingen en zou in ieder geval altijd samengewerkt moeten worden met een oogarts of orthoptist. Overige zorgverleners die in mindere mate door de Delphi deelnemers genoemd zijn om betrokken te worden bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten, bij zowel kinderen als volwassenen, zijn de technisch oogheelkundig assistent, huisarts, kinderarts en/of ergotherapeut.

Bewijs uit interviews

Tijdens de interviews werd duidelijk dat AVG's het als hun taak zien om eventuele visuele beperkingen te signaleren, of om bij veranderingen in gedrag alert te zijn op visuele aandoeningen of stoornissen. Ook gaven enkele AVG's aan dat naastbetrokkenen soms niet instemmen met opsporing vanwege financiële redenen. In dat geval probeert een AVG vaak wel het belang van opsporing hiertegen af te wegen en dit ook duidelijk uit te leggen aan de naastbetrokkenen. De AVG's zien het als hun verantwoordelijkheid te zorgen dat opsporing wordt uitgevoerd.

AVG's geven aan op dit moment de richtlijn van de NVAVG uit 1997 [40] te volgen voor screening op visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit betekent concreet dat personen met een verstandelijke beperking vanaf hun 45e levensjaar elke 5 jaar gescreend worden op visuele stoornissen. AVG's geven echter ook aan bij voorkeur onderzoek op visuele stoornissen niet zelf uit te voeren. Op dit moment doet een enkele AVG dit wel, of men verwijst mensen met een hoger niveau verstandelijke beperking en zonder bijkomende problematiek door naar een opticien met veel ervaring. AVG's vinden dat ze zelf niet voldoende kennis, routine en in enkele gevallen niet voldoende materiaal hebben om onderzoek op visuele stoornissen goed te kunnen voeren bij alle mensen met een VB. De geïnterviewde AVG's zien daarom graag dat de verantwoordelijkheid hiervoor komt te liggen bij expertisecentra. De kennis die zorgverleners betrokken bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten op visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking zouden moeten hebben, is afhankelijk van het niveau van de verstandelijke beperking en bijkomende (gedrags)problemen, aldus de geïnterviewde AVG's. Bij mensen met een lager niveau of met bijkomende problemen acht men specialistische kennis in ieder geval vereist. AVG's geven daarnaast aan te weinig kennis te hebben over CVI, om dit zelf goed op te kunnen sporen.

Huisartsen gaven tijdens interviews aan het belangrijk te vinden dat mensen met een verstandelijke beperking regelmatig gescreend worden op visuele functiestoornissen, aangezien de prevalentie van deze stoornissen bij de doelgroep hoog is. Zij vinden het daarom belangrijk hier actief naar op zoek te gaan en vinden dat opsporingsonderzoek op standaardmomenten op reguliere basis plaats moet vinden, om visusproblemen te kunnen uitsluiten of vroegtijdig te kunnen opsporen. Reguliere controle is met name ook belangrijk omdat mensen met een visuele beperking niet altijd uit zichzelf met klachten naar de huisarts gaan. Tegelijkertijd geven huisartsen aan dat zij het vaak moeilijk vinden een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking te constateren, aangezien de persoon met een VB niet altijd goed duidelijk kan maken wat de klachten zijn. Uit algemene onderzoeken blijkt vaak wel of de persoon goed of slecht ziet, maar het is voor de huisarts heel moeilijk om concreet te krijgen wat de precieze beperkingen zijn. Huisartsen geven daarnaast aan dat zij onvoldoende op de hoogte zijn van de symptomen behorend bij deze stoornissen en achten zichzelf onvoldoende bekwaam om deze stoornissen op te sporen.

Informatie over de persoon met een VB die van belang is bij aanvang van het onderzoek is de mate van de verstandelijke beperking, de manier waarop de persoon het beste benaderd kan worden en de klacht(en) van de persoon met een VB. Voor het verkrijgen van deze informatie is het van belang dat er een goede relatie is tussen de huisarts en betreffende patiënt en dat begeleiders en ouders betrokken worden bij het onderzoek.

Tot slot gaven huisartsen aan dat begeleiders binnen instellingen niet altijd voldoende informatie hebben over de cliënt, waardoor de vroege opsporing van visuele problematiek in het geding komt.

Van de geïnterviewde orthoptisten en optometristen raadde één orthoptist aan kinderen tot 12 jaar, zeker als ze niet gezien worden door het consultatiebureau, regelmatig te controleren op visuele stoornissen. De geïnterviewde orthoptisten en optometristen waren verdeeld over de kwestie wie opsporingsonderzoek op standaardmomenten op visuele stoornissen bij mensen met een VB het best uit zou kunnen voeren. Enkelen gaven aan dat het, gezien de moeilijkheden die soms spelen bij mensen met een VB, wenselijk zou zijn om het onderzoek te laten uitvoeren door een orthoptist in combinatie met een oogarts. Anderen gaven aan dat het voor een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking ook goed mogelijk is om een eerste onderzoek door een optometrist of orthoptist in de eerste lijn te laten uitvoeren. In dat geval dient de zorgverlener bij voorkeur wel ervaring te hebben in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking merkten tijdens de interviews op dat zij zelf vaak hun visuele problemen signaleerden. Echter, niet iedereen trok vervolgens aan de bel. Hierdoor duurde het vaak langer dan nodig voordat de visuele problematiek onderzocht en behandeld kon worden. Mensen met een verstandelijke en visuele beperking geven dan ook aan het prettig te vinden wanneer begeleiders alerter zijn op tekenen van mogelijke visuele problematiek. Hiervoor zouden begeleiders wel meer specifieke kennis moeten opdoen van visuele stoornissen en aandoeningen, zodat zij deze in de praktijk kunnen herkennen en signaleren, aldus mensen met een verstandelijke en visuele beperking.

Daarnaast gaven mensen met een verstandelijke beperking aan het fijn te vinden als er periodieke controles van visuele functies plaatsvinden, bijvoorbeeld eens per (half)jaar. Zij geven aan dat regelmatige controles nu soms ontbreken, terwijl zij hier wel behoefte aan hebben. Bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten onderzoek zouden ze het prettig vinden wanneer zorgprofessionals hen vragen of er sprake is (geweest) van klachten of bijzonderheden, alvorens over te gaan tot het onderzoek. Verder vinden mensen met een verstandelijke beperking het belangrijk dat begeleiders en familieleden betrokken worden bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten, aangezien begeleiders en familieleden vaak een goed beeld van hen hebben en eventuele bijzonderheden snel kunnen opmerken. Wat betreft betrokken zorgprofessionals vindt men het belangrijk dat deze om kunnen gaan met mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door het aanpassen van taalgebruik, zodat voor de persoon met een verstandelijke beperking helder is wat er gaat gebeuren en waarom.

Daarnaast gaven de meeste mensen met een VB en visuele beperking aan dat zij opsporingsonderzoek op standaardmomenten en onderzoek door de opticiens prettiger vinden dan onderzoek door een oogarts. Als reden hiervoor geven zij dat de methoden die bij de oogarts vaak gebruikt worden, bijvoorbeeld het druppelen van het oog, onprettig zijn.

Familieleden gaven tijdens de interviews aan dat zij zelf vaak signalen waarnamen van visuele beperkingen bij hun familielid, zoals slecht of geen oogcontact met hun baby of een baby die niet reageert op licht, problemen op school, moeite op de dagbesteding met kleine objecten, schrikken van kleine dieren die opeens opduiken of het trekken van een oog bij vermoeidheid. Een aantal familieleden werd niet serieus genomen op het moment dat zij een arts hierover benaderden, wat zij als vervelend hebben ervaren. Bij andere familieleden vond wel direct onderzoek plaats bij hun naaste of werd verwezen voor onderzoek, waarna een diagnose gesteld werd. Familieleden van mensen met een verstandelijke beperking zouden het fijn vinden als er regelmatig wordt gescreend op visuele beperkingen. Volgens een aantal familieleden gebeurt dat nog niet. Tijdens de interviews

werd bovendien meermaals aangegeven dat het betreffende familielid met een verstandelijke en visuele beperking (vroeger) niet naar het consultatiebureau ging. Dit was voornamelijk het geval bij kinderen met meervoudige problematiek die reeds regelmatig bij kinder- en/of oogartsen in het ziekenhuis kwamen. Kinderen waarbij de diagnose op jonge leeftijd was gesteld, werden bij verdere afspraken op het consultatiebureau niet meer visueel onderzocht.

Daarnaast viel het enkele familieleden tegen hoe weinig begeleiding binnen instellingen let op signalen van visuele beperkingen, waardoor de familie aan moest geven dat er iets veranderd was of dat ze het idee hadden dat er iets mis was. Zij zouden graag zien dat zorgverleners hier meer alert op zijn, aangezien zij dagelijks met de persoon met een verstandelijke beperking werken, zodat de beperkingen eerder worden onderkend.

Bewijs uit focusgroepen

Begeleiders gaven tijdens de focusgroepen aan dat ze het belangrijk vinden dat periodiek onderzoek plaatsvindt naar visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, omdat de ervaring hen heeft geleerd dat er veel onderdiagnostiek is. Op dit moment gebeurt dat nog niet overall structureel. Daarnaast vinden zij het erg belangrijk dat onderzoek wordt uitgevoerd door een zorgverlener die de persoon met een verstandelijke beperking goed kent, of dat deze in ieder geval wordt betrokken bij het onderzoek. De uitzondering hierop vormen (soms) cliënten van hoger niveau, die bijvoorbeeld ook naar een opticien gestuurd kunnen worden. Begeleiders vinden het in alle gevallen aan te raden dat de onderzoeker die het opsporingsonderzoek uitvoert ervaring heeft met mensen met een verstandelijke beperking. Zij zouden dus liever een AVG met ervaring in visueel onderzoek een opsporingsonderzoek laten uitvoeren dan een oogarts die beperkte kennis heeft over de omgang met mensen met een verstandelijke beperking.

Begeleiders geven aan dat in veel gevallen toestemming van familie nodig is voor het uitvoeren van visueel onderzoek. Begeleiders vinden het lastig wanneer familie deze toestemming niet geeft, maar zij zelf wel geloven dat screeningsonderzoek noodzakelijk is. Begeleiders geven verder aan het fijn te vinden om een soort methode of checklist te hebben waarmee zij kort kunnen testen of iemand moet worden doorgestuurd voor visusonderzoek.

[Uitgangsvraag 2.2](#)

Welke methoden zijn geschikt voor het opsporen van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

De NVAVG richtlijn benoemt een aantal visustesten die ingezet kunnen worden bij screeningsonderzoek, waaronder discriminatietesten (Snellen kaart, E-haken, Stycar tests, LH symbolen, Amsterdamse plaatjeskaart) en resolutietesten (Teller acuity cards, Ganspoel Raster test, Cardiff test) [40]. Voor het bepalen van het gezichtsveld kan een confrontatiemethode worden gebruikt [40]. De NVAVG richtlijn schrijft verder voor dat de verlichting in de onderzoeksruimte waarin screening plaatsvindt voldoende dient te zijn; een lichtintensiteit van 500 Lux op de kaart wordt aanbevolen [40].

De JGZ richtlijn [50] beveelt aan:

- Wanneer besloten wordt op 36 maanden een visusmeting te doen, vindt deze plaats met de LEA-symbolenkaart. Op 42-48 maanden en 54-66 maanden wordt de logaritmische E-haken

kaart gebruikt, tenzij deze te lastig is. In dat geval wordt de LEA-symbolenkaart gebruikt (niveau 3).

- De APK-TOV dient uiterlijk 1-1-2020 vervangen te zijn door de LEA-symbolenkaart en de Landolt-C dient uiterlijk 1-1-2021 vervangen te worden door de logaritmische E-haken test (niveau 3).
- Het onderzoek moet plaatsvinden in een rustige ruimte, met normale verlichting (lichtkasten worden niet meer gebruikt),
- De afstand tot de kaarten dient 3 meter (LEA symbolen) of 4 of 5 meter (E-haken) te zijn, waarbij het gebruik van spiegels wordt afgeraden.

De NOG richtlijn wijst erop dat zorgverleners bij het inplannen en uitvoeren van een poliklinisch onderzoek rekening dienen te houden met specifieke problemen van mensen met een verstandelijke beperking (niveau 4) [38].

De NOG richtlijn CVI adviseert bij de screening op CVI bij kinderen jonger dan 24 maanden de PreVIAS vragenlijst te gebruiken en bij kinderen ouder dan 24 maanden de Vlaamse CVI-screeningsvragenlijst [39].

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Bewijs uit grijze literatuur

Uit de grijze literatuur blijkt dat als bij een persoon met een verstandelijke beperking een visuele beperking wordt vermoed, bijvoorbeeld door een verandering in gedrag, het van belang is dat onderzoek plaatsvindt door een oogarts of orthoptist om stoornissen in de anatomie en het visuele systeem op te sporen. Daarna kan het toegevoegde waarde hebben om de persoon te observeren, voor aanvulling of nuance [14]. Observeren kan het best gedaan worden aan de hand van een observatielijst en eventueel middels video-opnames. Uit de grijze literatuur blijkt verder dat screening op visus bij mensen met (Z)EMB lastig is en vaak plaatsvindt middels lokaal ontwikkelde instrumenten of adaptaties van bestaande instrumenten [13]. Daarbij gaat het voornamelijk om observatielijsten.

Bewijs uit Delphi studie

Deelnemers aan de Delphi studie gaven aan dat er vele verschillende methodieken voor visusonderzoek bestaan. De toepasbaarheid en betrouwbaarheid van de methodieken hangt onder andere af van de ernst van de verstandelijke beperking, de medewerking van de persoon aan het onderzoek en de kennis en ervaring van de onderzoeker.

Bewijs uit interviews

Bij een vermoeden op visuele beperkingen, bijvoorbeeld van een zorgverlener of naastbetrokkene, willen AVG's graag zelf een beknopt onderzoek uitvoeren, of dit laten doen door een opticien met ervaring, om daarmee gericht te kunnen verwijzen voor diagnostiek naar een oogarts, orthoptist of een expertisecentrum. Daarbij let men bij de uitwendige inspectie op strabismus of nystagmus. Verder maken AVG's soms gebruik van visuskaarten zoals de Landolt-C, de Amsterdamse plaatjeskaart, de LH of de Cardiff, maar alleen wanneer het niveau van de verstandelijke beperking dit toelaat. Een enkeling doet ook funduscopie of gezichtsveldonderzoek of gebruikt TAC-kaarten.

Huisartsen geven aan dat de methoden die worden gebruikt voor het opsporen van visuele functiestoornissen niet altijd geschikt zijn voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Dit komt mede doordat deze doelgroep niet altijd goed kan benoemen wat zij ziet. Dit maakt onderzoek doen erg lastig. Testen die gebruikt kunnen worden zijn dan ook beperkt, aldus de huisartsen. Vaak maken zij gebruik van visuele tests die ook worden afgenomen bij kinderen.

Bewijs uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

[Uitgangsvraag 2.3](#)

Wanneer is verwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking aan de orde?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

De NVAVG richtlijn beveelt aan dat jeugdartsen op het consultatiebureau, huisartsen en kinderartsen elk kind bij wie een ontwikkelingsachterstand wordt vermoed doorverwijzen voor specialistisch oogheelkundig onderzoek, ongeacht de resultaten van de JGZ-screening [40]. Daarnaast wordt aanbevolen om zeer ernstig verstandelijk gehandicapten voor visuele diagnostiek te verwijzen naar een expertisecentrum [40]. Ook de NOG richtlijn stelt dat waar binnen de reguliere oogheelkundige praktijk de faciliteiten of specifieke expertise op het gebied van (ernstige) verstandelijke beperkingen ontbreekt, mensen met een (ernstige) VB waar nodig en mogelijk voor een oogonderzoek dienen te worden doorverwezen naar een hiertoe geëquipeerde revalidatie-instelling (niveau 4) [38].

De multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom beveelt aan dat wanneer in de periodes tussen periodieke controles nieuwe visusklachten, strabismus en/of nystagmus worden vermoed, doorverwezen dient te worden naar de orthoptist of oogarts (niveau onbekend) [41]. Voor non-verbale onderzoeksmethoden of algemeen oogheelkundig onderzoek kan altijd rechtstreeks verwezen worden naar een regionale instelling voor blinden en slechtzienden, waar men beschikt over teams die gespecialiseerd zijn in onderzoek bij kinderen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking (niveau onbekend) [41].

De NHG standaard stelt dat verwijzing vanuit de huisarts kan plaatsvinden naar een opticien als refractieafwijkingen zijn gevonden, of om een bril of contactlenzen aan te laten meten (niveau onbekend) [37]. Bij de aanwezigheid van alarmsymptomen (zoals visusdaling die acuut of in enkele dagen tijd ontstaan is, uitval van een deel van het gezichtsveld in één of beide ogen, lichtflitsen, dubbelzien dat in korte tijd ontstaan is) verwijst een huisarts door naar een oogarts of neuroloog (niveau onbekend) [37]. Bij metamorfopsie verwijst een huisarts zo spoedig mogelijk, in overleg met de oogarts (niveau onbekend) [37]. Mensen vanaf 65 jaar met een visus < 1,0 worden verwezen naar de optometrist, tenzij niet-refractiegerelateerde oogaandoeningen worden vermoed. In dat geval wordt verwezen naar de oogarts (niveau onbekend) [37]. Wanneer staken van medicatie die visus kan beïnvloeden leidt tot persisterende klachten kan worden verwezen naar een optometrist (bij volwassenen <65 jaar) of oogarts (bij volwassenen van 65 jaar en ouder) (niveau onbekend) [37]. Bij de aanwezigheid van een vlekje in het gezichtsveld op een vast punt ten opzichte van een fixatiepunt wordt verwezen naar de oogarts, evenals bij twijfel bij scotomen zonder hoofdpijn of wanneer de

scotomen langer duren dan 1 uur (niveau onbekend) [37]. Patiënten met een ernstige visuele beperking kunnen voor ondersteuning, begeleiding en revalidatie naar een expertisecentrum worden verwezen (niveau onbekend) [37].

De JGZ-richtlijn doet de volgende aanbevelingen over verwijzing, alle op niveau 4 [50]:

- Wanneer de bevindingen bij een kind tot en met 36 maanden afwijkend zijn, of bij aanhoudende twijfel, wordt het kind door de jeugdarts of verpleegkundig specialist verwezen naar een orthoptist of oogarts volgens vastgestelde criteria en binnen vastgestelde termijnen.
- Bij een onvoldoende uitslag op de visusmeting met 36 maanden wordt direct doorverwezen.
- Bij kinderen vanaf 36 maanden: bij onvoldoende resultaat wordt het kind verwezen naar de orthoptist of oogarts. Vanaf 10 jaar mag ook worden verwezen naar een optometrist/optiekbedrijf.
- Bij twee keer twijfel over het resultaat wordt het kind eveneens verwezen (zowel bij twijfel over de visus als bij twijfel over de betrouwbaarheid van het testresultaat, bijvoorbeeld door onvoldoende medewerking van het kind).
- Wat wordt gezien als 'afwijkend' bij de inspectie van de ogen is terug te lezen in bijlage 1e van de JGZ richtlijn [50].
- Onvoldoende visus op 36 maanden: 0.5 of slechter in één of beide ogen
- Onvoldoende visus op 42-48 maanden: 0.4 of slechter in één of beide ogen, of 1.0 in één oog en 0.5 in het andere oog. Twijfel bij 0.5 in één of beide ogen of 1.0 in één oog en 0.63 in het andere oog.
- Onvoldoende visus op 54-66 maanden: 0.5 of slechter in één of beide ogen. Twijfel bij 0.63 in één of beide ogen.

De JGZ richtlijn beveelt aan dat regionaal afspraken dienen te worden gemaakt over de informatie die gedeeld moet worden bij verwijzing. Dit omvat onder andere persoonsgegevens, informatie over relevante risicofactoren en indien van toepassing uitslagen van eerder uitgevoerd oogonderzoek en de uitslag van het meest recent uitgevoerde oogonderzoek inclusief de visus per oog. Daarnaast moeten regionaal afspraken gemaakt worden met orthoptisten, optometristen, oogartsen en huisartsen over directe terugrapportage van de bevindingen en ingezette behandeling na verwijzing. Ook zijn de JGZ-organisaties verantwoordelijk voor het volgen van een kind na verwijzing; als na 6 maanden nog niets is gehoord, wordt actief onderzocht of de verwijzing is opgevolgd en wat de resultaten hiervan zijn.

De NOG-richtlijn CVI beveelt aan dat kinderen met een vermoeden op een visuele beperking of afwijkend kijkgedrag door de huisarts, jeugdarts of medisch specialist worden doorverwezen naar de oogarts en een orthoptist [39].

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Bewijs uit grijze literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de grijze literatuur gevonden.

Bewijs uit Delphi studie

Het merendeel van de deelnemers geeft aan dat wanneer binnen het nationale screeningsprogramma een visuele beperking wordt geconstateerd of vermoed, doorverwijzing plaats dient te vinden naar een oogarts of orthoptist of, in mindere mate, een expertisecentrum. Wanneer een screening binnen het nationale programma niet mogelijk is, vinden respondenten het belangrijk dat er wordt doorgestuurd naar een zorgprofessional met meer ervaring met de VB doelgroep.

Wanneer bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten binnen de VB doelgroep een visuele beperking wordt geconstateerd of vermoed, dient volgens Delphi deelnemers in grote mate naar dezelfde professionals doorverwezen te worden als vanuit de nationale JGZ screening. Echter, in het geval het visuele onderzoek bij opsporingsonderzoek op standaardmomenten niet mogelijk blijkt, dient er vaker doorverwezen te worden naar een expertisecentrum.

Volgens de Delphi deelnemers worden de belangrijkste aspecten voor doorverwijzing na screening gevormd door: de verdenking of aard van de aandoening, de wens van de persoon met een VB, familie of wettelijk vertegenwoordiger, bijkomende aandoeningen of ziektes, de expertise van degene naar wie wordt doorverwezen, de belasting voor de persoon met een VB en de mate van VB. De deelnemers aan de Delphi studie geven daarnaast de volgende redenen om door te verwijzen naar een expertisecentrum in plaats van naar reguliere zorg: onvoldoende kennis of specifieke apparatuur binnen de reguliere zorg, gebrek aan participatie- en coöperatiemogelijkheden bij de cliënt en noodzakelijke revalidatie of begeleiding.

Bewijs uit interviews

Voor diagnostiek verwijzen AVG's over het algemeen door naar een oogarts in een regulier ziekenhuis of naar een expertisecentrum, waarbij ze de keus laten afhangen van het niveau en de mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking en de bijkomende problematiek, waarbij ze ook de wens van de familie betrekken.

Slechts één van de geïnterviewde huisartsen gaf aan visueel onderzoek altijd zelf uit te voeren bij mensen met een verstandelijke beperking. Pas wanneer dit niet lukt, of wanneer er een vermoeden van een oogafwijking is, wordt de persoon met een verstandelijke beperking doorverwezen. De overige huisartsen geven aan dat zij altijd doorverwijzen naar de oogarts, omdat zij zichzelf niet voldoende capabel vinden voor het uitvoeren van visueel onderzoek. Wanneer er sprake is van doorverwijzing, betreft dit meestal doorverwijzing naar de oogarts. Wanneer de huisarts heeft geconstateerd dat het visusprobleem bijvoorbeeld optreedt door veroudering en eenvoudig kon worden verholpen door een bril, wordt vaker doorverwezen naar de opticien. Daarnaast wordt doorverwezen naar de opticien wanneer de huisarts inschat dat het voor de cliënt haalbaar is om het onderzoek bij de opticien te ondergaan. Huisartsen gaven aan nooit direct door te verwijzen naar een expertisecentrum.

Bewijs uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Referenties

1. Akinci, A., et al., *Refractive errors and ocular findings in children with intellectual disability: A controlled study*. Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 2008. **12**(5): p. 477-481.

2. Akinci, A., et al., *Refractive errors and strabismus in children with down syndrome: A controlled study*. Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 2009. **46**(2): p. 83-86.
3. Akinci, A., O. Oner, and K. Munir, *Central corneal thickness in children with intellectual disability: A controlled study*. Cornea, 2010. **29**(2): p. 159-161.
4. Al-Bagdady, M., P.J. Murphy, and J.M. Woodhouse, *Development and distribution of refractive error in children with Down's syndrome*. British Journal of Ophthalmology, 2011. **95**(8): p. 1091-1097.
5. Aslan, L., et al., *Preventable visual impairment in children with nonprofound intellectual disability*. European Journal of Ophthalmology, 2013. **23**(6): p. 870-875.
6. Braam, W., et al., *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. 2014, Houten: Prelum.
7. Castañé, M., M. Boada, and I. Hernández, *Study of the visual quality in adults with Down's syndrome*. SD Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, 2004. **8**(1): p. 2-7.
8. Covelli, V., et al., *A pilot study on function and disability of aging people with Down syndrome in Italy*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2015. **12**(4): p. 303-311.
9. Creavin, A.L. and R.D. Brown, *Ophthalmic abnormalities in children with down syndrome*. Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 2009. **46**(2): p. 76-82.
10. Creavin, A.L. and R.D. Brown, *Ophthalmic assessment of children with down syndrome: Is England doing its bit*. Strabismus, 2010. **18**(4): p. 142-145.
11. Cregg, M., et al., *Development of refractive error and strabismus in children with Down syndrome*. Investigative Ophthalmology & Visual Science, 2003. **44**(3): p. 1023-1030.
12. Das, M., et al., *Evidence that children with special needs all require visual assessment*. Archives of Disease in Childhood, 2010. **95**(11): p. 888-892.
13. De Gier, C.H., M.; Vlaskamp, C., *Onderzoek naar zintuiglijk functioneren. Een inventariserend onderzoek naar het gebruik van screeningsinstrumenten om het zintuiglijk functioneren van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen in kaart te brengen*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2007. **33**(3): p. 146-167.
14. Delden, G.W.v., *Kijken door muren*. 2007, Huizen: Koninklijke Visio, Landelijke Stichting Slechtzienden en Blinden.
15. Donati, R.J., et al., *Polypharmacy and the lack of oculo-visual complaints from those with mental illness and dual diagnosis*. Optometry, 2009. **80**(5): p. 249-254.
16. Dressler, A., et al., *Vision problems in Down syndrome adults do not hamper communication, daily living skills and socialisation*. Wiener Klinische Wochenschrift, 2015. **127**(15-16): p. 594-600.
17. Duckman, R.H., *Visual status of children with Down syndrome*. Optometry & Visual Performance, 2014. **2**(5): p. 240-243.
18. Evenhuis, H., et al., *Detection of childhood visual impairment in at-risk groups*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2007. **4**(3): p. 165-169.
19. Evenhuis, H.G., R.; De Lege, W.; Van Wijk, B.; Le Loux, S.; Moerkerken, H.; Baljon, R.; Lemij, H., *Opsporing van visuele stoornissen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen in de wijk: een rol voor optometristen?* Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 2009. **27**(2): p. 49-51.
20. Evenhuis, H.M., et al., *Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities?* Journal of Intellectual Disability Research, 2009. **53**(1): p. 19-28.
21. Evenhuis, H.M., et al., *Obstacles in large-scale epidemiological assessment of sensory impairments in a Dutch population with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2004. **48**(8): p. 708-718.
22. Fellingner, J., et al., *Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2009. **53**(10): p. 874-881.
23. Haargaard, B. and H.C. Fledelius, *Down's syndrome and early cataract*. British Journal of Ophthalmology, 2006. **90**(8): p. 1024-1027.

24. Haugen, O.H., et al., *Refractive development in children with Down syndrome: A population-based, longitudinal study*. British Journal of Ophthalmology, 2002. **3**(1): p. 40-41.
25. Haveman, M., et al., *Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2011. **36**(1): p. 49-60.
26. Henriksen, A. and S. Degenhardt, *Prevalence of Visual Impairments in Adults with Cognitive and Developmental Disabilities in a Sheltered Workshop in Germany*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 2009. **103**(7): p. 415-424.
27. Isralowitz, R., et al., *Visual problems among people with mental retardation*. International Journal of Rehabilitation Research, 2003. **26**(2): p. 149-152.
28. Isralowitz, R., M. Madar, and A. Reznik, *Vision needs of people with intellectual disability in residential facilities and community-based homes for independent living*. Disability and Rehabilitation, 2005. **27**(23): p. 1451-1453.
29. Karadag, R., et al., *Ocular findings in individuals with intellectual disability*. Canadian Journal of Ophthalmology, 2007. **42**(5): p. 703-706.
30. Karaman, A., *Medical problems in children with down syndrome in the erzurum area of Turkey*. Genetic Counseling, 2010. **21**(4): p. 385-395.
31. Kerr, A.M., et al., *Medical needs for people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports*. Journal of Intellectual Disability Research, 2003. **47**(2): p. 134-145.
32. Koslowe, K.C., et al., *The Occurrence of Strabismus and Ocular Pathology In an Institutionalized Sample of Mentally Retarded Individuals*. Journal of Behavioral Optometry, 2003. **14**(2): p. 43-45.
33. Krinsky-McHale, S.J., et al., *Ophthalmic disorders in adults with down syndrome*. Current Gerontology and Geriatrics Research, 2012. **2012**: p. 974253.
34. Lifshitz, H. and J. Merrick, *Ageing and intellectual disability in Israel: a study to compare community residence with living at home*. Health and Social Care in the Community, 2003. **11**(4): p. 364-371.
35. Meuwese-Jongejeugd, A., et al., *Combined sensory impairment (deaf-blindness) in five percent of adults with intellectual disabilities*. American Journal on Mental Retardation, 2008. **113**(4): p. 254-262.
36. Movsas, T.Z., A.R. Spitzer, and I.H. Gewolb, *Trisomy 21 and Risk of Retinopathy of Prematurity*. Pediatrics, 2015. **136**(2): p. e441-447.
37. Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG-Standaard Visusklachten (Tweede herziening)*. 2015, Nederlands Huisartsen Genootschap.
38. Nederlands Oogheekundig Gezelschap, *Richtlijn Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing*. 2011, Nederlands Oogheekundig Gezelschap.
39. Nederlands Oogheekundig Gezelschap, *Richtlijn Cerebral Visual Impairment (CVI)-diagnostiek en verwijzing bij een ontwikkelingsleeftijd van 0-18 jaar- versie 2 ter autorisatie*. 2019, Nederlands Oogheekundig Gezelschap: Nijmegen.
40. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten [VERVALLEN]*. 1997, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: Utrecht.
41. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*. 2011, Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek: Leiden.
42. Nielsen, L.S., H. Jensen, and L. Skov, *Risk factors of ophthalmic disorders in children with developmental delay*. Acta Ophthalmologica, 2008. **86**(8): p. 877-881.
43. Nielsen, L.S., L. Skov, and H. Jensen, *Vision screening in children with developmental delay can be improved: analysis of a screening programme outside the ophthalmic clinic*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2007. **49**(7): p. 508-512.

44. Nielsen, L.S., L. Skov, and H. Jensen, *Visual dysfunctions and ocular disorders in children with developmental delay. I. prevalence, diagnoses and aetiology of visual impairment*. Acta Ophthalmologica Scandinavica, 2007. **85**(2): p. 149-156.
45. Nielsen, L.S., L. Skov, and H. Jensen, *Visual dysfunctions and ocular disorders in children with developmental delay. II. Aspects of refractive errors, strabismus and contrast sensitivity*. Acta Ophthalmologica Scandinavica, 2007. **85**(4): p. 419-426.
46. Owens, P.L., et al., *Vision and oral health needs of individuals with intellectual disability*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 2006. **12**(1): p. 28-40.
47. Pikora, T.J., et al., *Health conditions and their impact among adolescents and young adults with down syndrome*. PLoS ONE, 2014. **9**(5).
48. Puig, J., E. Estrella, and A. Galán, *Ametropia and strabismus in Down syndrome*. SD Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, 2002. **6**(3): p. 34-39.
49. Puri, B.K. and I. Singh, *Prevalence of cataract in adult Down's syndrome patients aged 28 to 83 years*. Clin Pract Epidemiol Ment Health, 2007. **3**.
50. Raat, H., et al., *JGZ-richtlijn Opsporen oogafwijkingen*. 2019, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid: Bilthoven.
51. Real De Asua, D., et al., *Clinical profile and main comorbidities of Spanish adults with Down syndrome*. European Journal of Internal Medicine, 2015. **26**(6): p. 385-391.
52. Shevell, M., et al., *Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society*. Neurology, 2003. **60**(3): p. 367-380.
53. Stephen, E., et al., *Surveillance of vision and ocular disorders in children with Down syndrome*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2007. **49**(7): p. 513-515.
54. Stirn Kranjc, B., *Ocular abnormalities and systemic disease in down syndrome*. Strabismus, 2012. **20**(2): p. 74-77.
55. Stoll, C., et al., *Associated congenital anomalies among cases with Down syndrome*. European Journal of Medical Genetics, 2015. **58**(12): p. 674-680.
56. Uzdrowska, M. and J. Margaret Woodhouse, *Visual defects in special olympics participants from Europe*. Clinical Journal of Sport Medicine, 2016. **26**(2): p. 133-138.
57. Van den Broek, E.G.C., et al., *Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: An inventory of visual functioning*. Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(6): p. 470-475.
58. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
59. Van Genderen, M. and T. Arentz, *Onderzoek naar de visuele functies van mensen met een verstandelijke beperking*. 1e dr. ed. 2004, Doorn: Bartiméus.
60. Van Isterdael, C.E.D., et al., *6220 Institutionalised people with intellectual disability referred for visual assessment between 1993 and 2003: Overview and trends*. British Journal of Ophthalmology, 2006. **90**(10): p. 1297-1303.
61. Van Splunder, J., et al., *Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities*. Ophthalmology, 2004. **111**(8): p. 1457-1463.
62. Van Splunder, J., et al., *Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands*. Acta Ophthalmologica Scandinavica, 2003. **81**(2): p. 123-129.
63. Van Splunder, J., et al., *Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: Cross-sectional study*. Eye, 2006. **20**(9): p. 1004-1010.
64. Van Splunder, J., J.S. Stilma, and H.M. Evenhuis, *Visual performance in specific syndromes associated with intellectual disability*. European Journal of Ophthalmology, 2003. **13**(6): p. 566-574.

65. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, *Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een zintuiglijke beperking* 2015, VGN: Utrecht.
66. Welinder, L.G. and K.L. Baggesen, *Visual abilities of students with severe developmental delay in special needs education - a vision screening project in Northern Jutland, Denmark*. *Acta Ophthalmologica*, 2012. **90**(8): p. 721-726.
67. Woodhouse, J.M., P. Adler, and A. Duignan, *Vision in athletes with intellectual disabilities: The need for improved eyecare*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2004. **48**(8): p. 736-745.
68. Woodhouse, J.M., P.M. Adler, and A. Duignan, *Ocular and visual defects amongst people with intellectual disabilities participating in Special Olympics*. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 2003. **23**(3): p. 221-232.
69. Wu, T.T., et al., *Cataracts and cataract surgery in mentally retarded adults*. *Eye & Contact Lens*, 2005. **31**(2): p. 50-53.
70. Yanovitch, T., et al., *The accuracy of photoscreening at detecting treatable ocular conditions in children with Down syndrome*. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 2010. **14**(6): p. 472-477.

Onderbouwing Module 3 Diagnostiek

Uitgangsvraag 3.1

Hoe dient visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

Volgens de richtlijn van het NVK uit 2005 is het van belang om bij kinderen met verdenking van een ontwikkelingsachterstand oogheelkundig onderzoek uit te laten voeren (niveau onbekend) [6]. Dit onderzoek moet minimaal bestaan uit orthoptisch onderzoek met skiascopie, oogmedia-onderzoek en fundoscopie (niveau 4) [6].

De NVK richtlijn [6] beveelt aan dat oogheelkundig onderzoek bij kinderen met verdenking van een ontwikkelingsachterstand bij voorkeur plaats dient te vinden op een oogheelkundige polikliniek waarin wordt samengewerkt door een oogarts met ervaring bij kinderen en een orthoptist (niveau 4) [6]. De NVAVG richtlijn stelt dat het aanbeveling verdient dat grotere instellingen voor verstandelijk gehandicapten beschikken over aangepaste methoden voor visuele diagnostiek en artsen of orthoptisten die de vaardigheid en tijd hebben om deze toe te passen bij verschillende groepen verstandelijk gehandicapten. Ook een gestructureerde samenwerking met een opticien, een oogarts en een gespecialiseerd visueel advies centrum strekt tot de aanbeveling [5].

De NVAVG richtlijn geeft aan dat bij uitwendige inspectie van de ogen, de oogleden dienen te worden onderzocht, alsmede de cornea, pupillen en pupilreacties op licht [5]. Ook dient de oogstand te worden onderzocht met reflexbeeldjes op de cornea en via de afdektest [5]. Bewegingsbeperkingen, nystagmus en gezichtsscherpte kunnen worden opgespoord met binoculair fixeren en volgen [5] en monoculaire volgbewegingen kunnen deze informatie geven over de afzonderlijke ogen [5]. De rode fundusreflex kan bekeken worden met een oogspiegel [5]. Ook refractiebepalingen zijn mogelijk door middel van skiascopie [5].

De NHG standaard geeft aan dat huisartsen bij volwassenen met een verstandelijke beperking allereerst een anamnese af moeten nemen, waarbij gevraagd dient te worden naar de aard van de klachten, snelheid van ontstaan, beloop, één- of tweezijdigheid, dubbelzien, zien van lichtflitsen, mouches volantes of scotomen, vervorming van het beeld, andere klachten zoals roodheid, pijn, fotofobie, branderigheid, jeuk of tranen van het oog, vermoeidheid van het oog, hoofdpijn, gebruik van correctiemiddelen, comorbiditeiten, oogheelkundige voorgeschiedenis en medicatiegebruik (niveau onbekend) [3]. Onderzoek dient vervolgens uitgevoerd te worden door [3]:

- Het bepalen van de visus;
- Het herhalen van de visusbepaling met de stenopeïsche opening bij patiënten van 8 jaar en ouder bij wie een verminderde visus is vastgesteld;
- Onderzoeken van het gezichtsveld met de confrontatiemethode van Donders bij patiënten met acute visusklachten (ook als de visus normaal is) en patiënten die klagen over lichtflitsen, mouches volantes of scotomen.

De NOG richtlijn CVI beveelt aan dat kinderen met een vermoeden op een visuele beperking of afwijkend kijkgedrag door de huisarts, jeugdarts of medisch specialist worden doorverwezen naar de oogarts en een orthoptist [4]. Deze voeren vervolgens een algemeen oogheelkundig en orthoptisch onderzoek uit. Eveneens dient diagnostiek van visuele functies plaats te vinden, om visuele stoornissen uit te sluiten en de diagnose CVI te kunnen stellen. Voor een uitgebreide beschrijving van

het visueel functieonderzoek wordt verwezen naar de richtlijn CVI [4]. De verdere diagnostiek gebeurt in expertisecentra en/of UMCs. Bij verdenking op stoornissen in de visuele aandachts- of perceptieve functies dient visueel perceptieonderzoek uitgevoerd te worden met behulp van de Motor-free Visual Perception Test. Voor (neuro)psychologische diagnostiek naar CVI dient te worden doorverwezen naar een visueel expertisecentrum. Daar dient het volgende (neuro)psychologische onderzoek plaats te vinden:

- Visueel perceptieonderzoek met behulp van de Developmental Test of Visual Perception (DTVP);
- Neuropsychologisch onderzoek naar stoornissen in de visuele organisatie, herkenning onder verminderde voorwaarden en herkenning in ruis;
- Overige aspecten van de visuele informatieverwerking: (selectieve) aandacht, visueel-ruimtelijke waarneming, visuele identificatie;
- Discrepanties binnen het neurocognitieve functieprofiel ten nadele van visuele informatieverwerkingsfuncties zoals binnen de aandachts-, motorische- en geheugenfuncties.

Wanneer beeldvormend onderzoek wordt overwogen, dient volgens de NOG richtlijn CVI overwogen te worden een (kinder)neuroloog te consulteren [4].

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Bewijs uit grijze literatuur

Uit de grijze literatuur blijkt dat een visueel functieonderzoek normaliter wordt uitgevoerd door een orthoptist, optometrist of technisch oogheekundig assistent en een ambulante begeleider met ervaring in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking [8]. Daarnaast wordt aangegeven dat bij kinderen altijd een voor hen vertrouwd persoon aanwezig dient te zijn [7]. De grijze literatuur benadrukt dat zorgverleners betrokken bij het uitvoeren van een visueel functieonderzoek kennis moeten hebben van de concepten autonomie en wilsbekwaamheid en wat dit betekent voor het uitvoeren van diagnostiek [9]. Daarnaast moeten zorgverleners kunnen communiceren met de persoon met een verstandelijke beperking, waarbij het belangrijk is om contact op te bouwen en gerust te stellen en in staat zijn om gevoelens van angst bij de persoon met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk te vermijden en/of verminderen [9].

Een oogheekundig onderzoek door de oogarts bestaat vaak uit navraag naar de voorgeschiedenis, gedragsobservatie en medisch onderzoek (uitwendig oogonderzoek, refractieonderzoek, gezichtsscherpteonderzoek, spleetlamponderzoek, oogspiegelonderzoek, oogdrukmeting en gezichtsveldonderzoek) [2].

Uit de grijze literatuur blijkt dat onderzoekers voor aanvang van diagnostisch onderzoek graag de volgende gegevens over een persoon met een verstandelijke beperking ontvangen: persoonsgegevens, medische gegevens, waaronder comorbiditeiten, reeds aanwezige oogheekundige gegevens, psychologische gegevens en waar aanwezig een kopie van het zorg- en behandelingsplan. Daarnaast moet de reden van onderzoek worden vermeld, evenals de ernst en oorzaak van de verstandelijke beperking (indien bekend). Verder is het belangrijk om te weten hoeveel autonomie een persoon met een verstandelijke beperking heeft en in welke mate hij of zij wilsbekwaam is [9]. Ook is het wenselijk dat de persoonlijk begeleider of wettelijk vertegenwoordiger

van de persoon met een verstandelijke beperking voor aanvang van een visueel functieonderzoek een vragenlijst over het kijkgedrag invult [1, 8].

Visueel functieonderzoek heeft als doel de begeleiding en ondersteuning van mensen met een verstandelijke en visuele beperking te verbeteren. Hierbij worden de visuele functies onderzocht als onderdeel van het totale functioneren [2]. Bij het visueel functieonderzoek worden de visus, het gezichtsveld, de contrastgevoeligheid en de refractie in kaart gebracht en er wordt gescreend op oogheelkundige problemen. Daarnaast observeert de onderzoeker de persoon met een verstandelijke beperking om een indruk te krijgen van het visueel functioneren [8, 9], waarbij visusonderzoek en gezichtsveldonderzoek de belangrijkste onderdelen zijn [9]. De test(en) die hiervoor wordt ingezet wordt bepaald op basis van de mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking:

- De standaardtest waarmee de visus wordt bepaald is de Snellenkaart: een kaart met letters die op afstand van 6 meter moeten worden benoemd.
- Als de Snellenkaart te moeilijk is, maar iemand kan wel vormen herkennen, kan een plaatjeskaart gebruikt worden (Cardifftest, Amsterdamse plaatjeskaart, Lea Hyvarinen (LH)-kaart).
- Als het begrip “hetzelfde” gekend wordt, kunnen symbolen gematcht worden (LH-kaart, Stycar).
- Is er geen verbale communicatie mogelijk en behoort ook matchen niet tot de mogelijkheden, dan zal een vorm van preferential looking moeten worden gekozen (Teller Acuity Cards, Cardifftest).
- Als uiterste optie kan middels Candybeads een indruk gekregen worden van het vermogen tot detectie [8, 9].

Voor het bepalen van het gezichtsveld bij een persoon met een verstandelijke beperking zijn twee personen nodig. De aandacht van de persoon met een verstandelijke beperking wordt getrokken door de onderzoeker die voor hem of haar zit, terwijl een tweede onderzoeker achter de persoon met een verstandelijke beperking staat en van verschillende kanten een wit balletje (Stycar) of het favoriete speeltje binnen het gezichtsveld brengt [8, 9]. Aanvullende functieonderzoeken gebeuren meestal in meer gespecialiseerde settings [9]. Contrastgevoeligheid kan worden gemeten met de Hiding Heidi [8, 9]. Refractie kan worden gemeten met een autorefractiemeter of skiascopie [8, 9]. Kleurenzien kan globaal getest worden door het benoemen van of matchen van de primaire kleuren [9]. Donkeradaptatie kan globaal worden onderzocht door een wit balletje te laten pakken in een steeds duisterder ruimte [9]. Daarnaast kan met behulp van een fixatielamp onderzoek worden gedaan naar fixatie, oogstand, volgbewegingen, nystagmus, pupilreacties en strooilichtgevoeligheid[9].

De ruimte waarin visueel functieonderzoek plaatsvindt moet ruim genoeg zijn om op een prettige manier te werken, voldoende licht zijn, verduisteringsmogelijkheden hebben, rustig zijn – zowel qua geluid als visuele prikkels – en zou zo weinig mogelijk slechte herinneringen moeten oproepen bij de persoon met een verstandelijke beperking [9].

De grijze literatuur geeft aan dat wanneer uit visueel functieonderzoek een (sterk) vermoeden op een visuele beperking naar voren komt, er moet worden doorverwezen naar een oogarts om een oogheelkundige diagnose te stellen en een behandeling hierop in te stellen [9].

Bewijs uit Delphi studie

Deelnemers aan de Delphi studie gaven in meerderheid aan dat voor aanvang van diagnostiek in ieder geval informatie over de voorgeschiedenis van de persoon met een verstandelijke beperking, de context van de persoon met een verstandelijke beperking en de uitkomsten van het screeningsonderzoek bekend dient te zijn.

Bewijs uit interviews

Wanneer AVG's een persoon met een verstandelijke beperking doorsturen voor diagnostiek levert men daarbij informatie aan over de oogheekundige achtergrond, de verwachte verandering of problematiek. In het geval van expertisecentra wordt vaak ook informatie over de dagelijkse praktijk doorgegeven, ingevuld door de begeleiding.

Wat betreft de betrokkenheid van verschillende zorgprofessionals bij de diagnostiek van visuele stoornissen en aandoeningen bij mensen met een VB gaven de geïnterviewde optometristen en orthoptisten aan dat mensen met een VB soms door de huisarts naar hen doorgestuurd worden, maar ook weleens zonder verwijzing komen. In veel gevallen vinden optometristen en orthoptisten het prettig als begeleiding meekomt naar het onderzoek. Op hun beurt verwijzen optometristen en orthoptisten mensen met een VB na onderzoek indien noodzakelijk door. Wanneer men aandoeningen vindt die door een oogarts behandeld dienen te worden, zoals staar, verwijzen zij hiervoor door. Wanneer problemen niet oogheekundig van aard zijn maar veroorzaakt worden door problemen met de visus, verwijzen optometristen en orthoptisten personen met een laag niveau van verstandelijke beperking door naar een expertisecentrum. Deze doorverwijzing verloopt vaak via de huisarts of AVG. Sommige optometristen hebben een samenwerkingsverband met oogartsen om hen te kunnen consulteren.

Bij diagnostiek van visuele stoornissen en aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking willen optometristen en orthoptisten voor aanvang van het onderzoek allereerst weten wat de vraag en/of verdenking is. Daarnaast horen zij graag van tevoren wat de mate van de verstandelijke beperking is en wat de mogelijkheden van de persoon zijn. Bij de keuze van een test is het immers van belang om te weten of een persoon kan lezen of cijfers benoemen. Ook geven optometristen en orthoptisten aan dat het praktisch is om vast te weten of iemand stil kan zitten en in welke mate meegewerkt kan worden bij het uitvoeren van bepaalde onderzoeken. Daarnaast vinden optometristen en orthoptisten het van belang om te weten wat de dagelijkse activiteiten zijn om in te schatten welke visuele functies van belang zijn. Ook willen ze graag bestaande informatie over eerdere onderzoeken en aangemeten brillen ontvangen. De geïnterviewde optometristen en orthoptisten beschouwen onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking als maatwerk, waarbij de zorgverlener per persoon moet kunnen inschatten hoe het onderzoek het best kan worden uitgevoerd en welke kleine aanpassingen er eventueel gedaan moeten worden. Zij gaven aan zelf meer tijd te nemen voor een onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking.

Wanneer optometristen en orthoptisten besluiten een persoon met een VB door te verwijzen voor verder onderzoek worden ook de resultaten van de metingen die zij uitvoerden meegestuurd als ook de reden voor de verwijzing. Enkele zorgverleners versturen informatie digitaal via verschillende programma's, anderen versturen en ontvangen informatie via de post. De geïnterviewde optometristen en orthoptisten in de eerste lijn gaven aan graag een terugkoppeling en de uitkomsten van onderzoek te ontvangen wanneer zij personen met een VB doorverwijzen voor

verder onderzoek en behandeling, bijvoorbeeld door een kopie te ontvangen van de brief die naar de huisarts wordt gestuurd. Op dit moment gebeurt dat niet standaard.

Huisartsen geven aan dat het van belang is voor aanvang van het diagnostisch onderzoek te beschikken over algemene informatie over de persoon met een verstandelijke beperking: wat is de beperking van deze persoon, wat zijn de klachten, welke medicatie is voorgeschreven, zijn er eventueel eerdere consulten geweest etc. Huisartsen zijn van mening dat oogheelkundige instrumentaria niet altijd geschikt zijn voor gebruik bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Een punt wat daarnaast door verschillende huisartsen wordt aangehaald is het ontbreken van de juiste gespecialiseerde instrumenten in de huisartsenpraktijk. Hierdoor is het vaak lastig om een betrouwbare meting te doen. Huisartsen vinden dan ook dat diagnostiek moet plaatsvinden bij de oogarts, aangezien deze beschikt over gespecialiseerde kennis en apparatuur. Huisartsen zijn daarnaast van mening dat het hen ontbreekt aan de juiste kennis over visuele aandoeningen. Zij vinden het daarom moeilijk om betrouwbare metingen uit te voeren en uitspraken over de visus te doen. Door het gebrek aan expertise wordt vaak doorverwezen naar de oogarts. Eén van de huisartsen geeft aan bij een vermoeden van visusproblemen altijd door te verwijzen naar het expertisecentrum.

Mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat wanneer zij visuele problemen ervaren, de opticien vaak het eerste onderzoek uitvoert. Wanneer onderzoek door de opticien niet mogelijk of niet voldoende is, wordt doorverwezen naar de oogarts. Mensen met een verstandelijke beperking vinden het prettig als een familielid of begeleider bij het diagnostisch onderzoek aanwezig is. Als belangrijkste taak voor zorgverleners hierbij wordt vaak genoemd dat deze het diagnostisch onderzoek rustig en duidelijk moeten uitleggen, zodat de persoon met een verstandelijke en visuele beperking begrijpt wat hem/haar te wachten staat. Deze uitleg dient gegeven te worden in voor de persoon duidelijk taalgebruik. Daarnaast vinden mensen met een verstandelijke beperking het belangrijk dat zorgverleners de tijd nemen, geduldig zijn en rekening houden met hun beperking. Wat betreft kennis en vaardigheden van professionals vinden mensen met een verstandelijke en visuele beperking het vooral belangrijk dat zorgverleners kunnen omgaan met mensen met een verstandelijke beperking.

Uit de interviews bleek dat mensen met een verstandelijke en visuele beperking het prettig vinden wanneer zorgprofessionals hen voor aanvang van het diagnostisch onderzoek vragen naar eventuele klachten of bijzonderheden. Het diagnostisch onderzoek zelf wordt soms als onprettig ervaren.

Familieleden vinden het belangrijk dat onderzoekers zich bij diagnostiek bewust zijn van de verstandelijke beperking van hun naaste en eventuele aanvullende problemen. Kortom, men vindt het van belang dat gekeken wordt naar de hele mens. Zo vinden familieleden het belangrijk dat testen worden aangepast aan het niveau van de verstandelijke beperking, dat de onderzoeker geduldig is en dat deze er begrip voor heeft als het onderzoek niet slaagt. Voornamelijk bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking vindt de familie het wenselijk dat onderzoek wordt gedaan door, of op zijn minst in samenwerking met, iemand die de persoon goed kent. Dit acht men vooral van belang om kleine signalen te kunnen interpreteren en om te ondervangen dat iemand laag scoort omdat hij/zij op dat moment moe is of afgeleid. De meeste familieleden gaven tijdens de interviews aan dat diagnostiek momenteel wordt uitgevoerd door een oogarts of een expertisecentrum en dat men hier over het algemeen tevreden over is.

Familieleden vinden het prettig wanneer verschillende onderzoeken zoveel mogelijk tegelijkertijd kunnen worden uitgevoerd. Hierbij dient uiteraard wel altijd rekening te worden gehouden met de mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking, om een zo optimaal resultaat te behalen.

Familieleden beschouwen informatievoorziening als één van de belangrijkste taken van zorgverleners die betrokken zijn bij de diagnostiek van visuele stoornissen en aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking. Familieleden zouden graag vooraf informatie ontvangen over de diagnostiek en wat ze kunnen verwachten. Tijdens de interviews gaven meerdere respondenten aan dat hun familielid tijdens het onderzoek is (flauw)gevallen, waar zij erg van schrokken. Verder geeft de familie aan dat zorgverleners duidelijke uitleg moeten geven over de diagnose; wat houdt het in, wat zijn de gevolgen en wat zijn de mogelijkheden? De familie geeft aan dat sommige informatie als bekend wordt verondersteld, terwijl dit niet het geval is. Daarnaast vindt de familie het belangrijk om doorverwezen te worden naar instanties die kunnen helpen en informatie kunnen geven na de diagnose. In enkele gevallen moesten zij hier nu zelf initiatief op ondernemen

Bewijs uit focusgroepen

Begeleiders vinden het erg belangrijk dat onderzoek wordt uitgevoerd door een zorgverlener die de persoon met een verstandelijke beperking goed kent, of dat deze in ieder geval wordt betrokken bij het onderzoek. Zij geven ook aan dat op het moment dat mensen met een verstandelijke beperking voor diagnostisch onderzoek naar een zorgverlener in het ziekenhuis of een expertisecentrum gaan, zij vaak om informatie worden gevraagd over de klachten en verdenkingen. Ook geven begeleiders aan vaak mee te gaan met een persoon met een verstandelijke beperking wanneer het onderzoek plaatsvindt. Hoewel de positieve kanten hiervan benoemd worden, omdat het onderzoek zo vaak beter uitgevoerd kan worden, legt dit ook druk op de begeleiders omdat hierdoor een medewerker van de groep af is.

Begeleiders benadrukken tijdens de focusgroepen hoe belangrijk het is dat zorgverleners betrokken bij de diagnostiek van visuele stoornissen en aandoeningen, rekening houden met de verstandelijke beperking. Dit houdt in dat duidelijke uitleg moet worden gegeven, dat er flexibiliteit nodig is om bepaalde onderzoeken toch uit te kunnen voeren en dat er ook qua organisatie rekening mee wordt gehouden. Zo is het voor veel mensen met een verstandelijke beperking erg lastig om (lang) in de wachtkamer te moeten wachten.

Referenties

1. Bokken, J.W., I., *Kijk, zo kan het ook*. BartiméusVisioReeks. 2016.
2. Delden, G.W.v., *Kijken door muren*. 2007, Huizen: Koninklijke Visio, Landelijke Stichting Slechtzienden en Blinden.
3. Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG-Standaard Visusklachten (Tweede herziening)*. 2015, Nederlands Huisartsen Genootschap.
4. Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, *Richtlijn Cerebral Visual Impairment (CVI)-diagnostiek en verwijzing bij een ontwikkelingsleeftijd van 0-18 jaar- versie 2 ter autorisatie*. 2019, Nederlands Oogheelkundig Gezelschap: Nijmegen.
5. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten [VERVALLEN]*. 1997, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: Utrecht.

6. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Evidence based richtlijn voor de initiële etiologische diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand / mentale retardatie*. 2005, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.
7. Roetink, A.R., I, *Met andere ogen. Begeleiding van Bartiméus op het kindercentrum*. Bartiméus reeks. 2008, Doorn: Bartiméus. 48.
8. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
9. Van Genderen, M. and T. Arentz, *Onderzoek naar de visuele functies van mensen met een verstandelijke beperking*. 1e dr. ed. 2004, Doorn: Bartiméus.

Onderbouwing Module 4 Behandeling

Uitgangsvraag 4.1

Wat zijn overwegingen bij- en opties voor behandeling van visuele stoornissen en oogheekkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

De NVAVG richtlijn benoemt mogelijke behandelingen bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking, waaronder oogheekkundige behandelingen (brilaanpassingen, operatieve behandelingen, strabisme behandeling of glaucoombehandeling), opvoeding en begeleiding bij slechtziendheid of aanpassing van de fysieke leefomgeving (begeleiding, verlichting, kleur en contrast, beperking van geluidsoverlast, beperking van stoten en pijnlijke aanrakingen, geven van een eigen kamer, taakverlichting op de werkplek en andere ergonomische adviezen) [6]. De richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom stelt dat refractieafwijkingen voor zowel veraf als dichtbij zo goed mogelijk gecorrigeerd dienen te worden bij kinderen met Down (niveau onbekend) [7].

De NHG standaard stelt dat wanneer het vermoeden bestaat dat visusklachten bij volwassenen met een verstandelijke beperking het resultaat zijn van geneesmiddelengebruik, kan worden overwogen om het gebruik daarvan te staken (voor een overzicht van geneesmiddelen die kunnen leiden tot oogheekkundige bijwerkingen, zie noot 20 van de NHG-richtlijn) (niveau onbekend) [5].

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Als resultaat van een grootschalig Nederlands screeningsonderzoek is tweemaal gepubliceerd over onderbehandeling van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking [12, 13]. Eén van de studies was van hoge kwaliteit en één van lage kwaliteit; beide zijn niveau C van bewijs volgens EBRO. Hierbij werd gevonden dat 12% van de onderzochte mensen met een verstandelijke beperking wel een bril nodig had, maar dat deze niet was voorgeschreven [13]. Bij mensen die wel een bril droegen was de sterkte hiervan in 10% van de gevallen niet meer accuraat. Ook bleek dat 49% van de mensen bij wie een refractieafwijking werd vastgesteld, op dat moment geen bril droeg [12]. Van degenen die wel een bril droegen, was deze bij 7% niet meer van de optimale sterkte. Van de mensen die ten tijde van het onderzoek geen bril droegen maar die wel refractieafwijkingen hadden, kon 29% succesvol met een bril worden behandeld.

Bewijs uit grijze literatuur

Binnen de grijze literatuur worden behandelingen onderscheiden die medisch zijn, gericht op aanpassing van de begeleiding of omgeving en behandelingen die zich richten op het trainen van de persoon met een verstandelijke beperking.

Voor bepaalde visuele aandoeningen is medische behandeling middels een operatie nodig. Hierbij kan gedacht worden aan cataractextractie, de behandeling van keratoconus, corneatroebelingen of netvliesloslating. Bij deze operaties dient echter per individueel geval afgewogen en beoordeeld te worden of deze wenselijk en mogelijk zijn [3]. Na een hoornvliesoperatie is het oog bijvoorbeeld twee jaar lang zeer kwetsbaar en moet vaker gecontroleerd worden door een oogarts. Dit betekent dat deze operatie minder snel zal worden overwogen bij mensen met een verstandelijke beperking die veel aan hun ogen zitten, automutileren of oogboren [11]. Na een cataractoperatie is het oog

echter slechts enkele weken kwetsbaar, waardoor deze operatie voor een grotere groep van mensen met een verstandelijke beperking overwogen kan worden [11]. Bij ernstig scheelzien naar binnen (convergent strabisme) kan na een strabismusoperatie het gezichtsveld verbeteren. Strabismusoperaties zijn echter meestal cosmetisch, waardoor de afweging gemaakt moet worden tussen de verbetering in uiterlijk en de last van een operatie. Bij andere aandoeningen, zoals netvliesaanandoeningen of oogzenuwaanandoeningen, kan een operatie soms de achteruitgang tegenhouden, maar is verbetering vaak uitgesloten [11].

Wanneer een medische behandeling niet mogelijk of wenselijk is, moet worden gestreefd naar goede voorlichting en kan worden gekeken naar aanpassingen aan de omgeving en/of de inzet van hulpmiddelen [3, 11]. Behandeling kan zich in dat geval ook richten op de vaardigheden van de persoon met een verstandelijke beperking, de interactie met begeleiders of een veilige omgeving [2]. De behandeling van visuele beperkingen bestaat hierbij deels uit het compenseren van het tekort aan visuele informatie, onder andere door het aanpassen van de kijkafstand, gebruikmaking van overige zintuigen, aanpassingen aan de omgeving, inzet van optische hulpmiddelen en ondersteuning, begeleiding of hulp van anderen [11].

Wanneer er sprake is van CVI, hangt de keus voor een therapieprogramma of interventies af van het doel dat nagestreefd wordt, het niveau van het kind, het CVI-profiel, de mogelijkheid om activiteiten in het dagelijks leven te integreren en de vraag of de activiteiten belangrijk en leuk zijn voor het kind en begeleiders [1, 9, 10]. Therapeuten (medewerkers van expertisecentra zoals ambulante begeleiders, ergotherapeuten, ontwikkelingsbegeleiders en zelfstandigheidstherapeuten) stellen samen met begeleiders (ouders, groepsbegeleiders, leerkrachten en paramedici) het behandelplan op voor kinderen [9]. Een behandelplan omvat minstens uitleg aan dagelijks begeleiders, inzet van compensatiestrategieën en oefensessies door directe begeleiding [4]. Therapeutische interventies voor CVI bij kinderen kunnen bestaan uit visuele stimulatie, visuele vaardigheidstraining, ADL-gerichte training of taakgerichte training, of een combinatie hiervan [1, 4, 9]. Daarnaast kan worden ingezet op compensatiestrategieën; aanpassingen die het kind helpen bij het uitvoeren van een specifieke taak en/of het algemeen visueel functioneren verbeteren [1, 8, 9]. Hulpmiddelen kunnen worden ingezet om de visus te verbeteren, bijvoorbeeld een bril. Met uitzondering van jonge kinderen is het aan te raden het dragen van de bril langzaam op te bouwen [8].

Welke zorgprofessionals betrokken worden bij de behandeling, revalidatie of langdurige begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking en visuele stoornis of aandoening hangt af van de aard van de beperking, zo blijkt uit de grijze literatuur. Medische behandelingen, zoals een operatie, worden uitgevoerd door een oogarts [3, 11]. Bij de behandeling, revalidatie en langdurige begeleiding van CVI bij kinderen zijn therapeuten – waaronder medewerkers van expertisecentra zoals ambulante begeleiders, ergotherapeuten, ontwikkelingsbegeleiders en zelfstandigheidstherapeuten – betrokken en begeleiders – ouders, groepsbegeleiders, leerkrachten en paramedici [9]. Bij de behandeling van CVI is vaak ook een ergotherapeut of een gespecialiseerde leraar betrokken, die hierbij samenwerkt met relevante zorgverleners en naastbetrokkenen [4]. Voor kinderen met CVI wordt het behandelplan opgesteld door therapeuten, in samenwerking met begeleiders. Daarbij is het prettig wanneer behandelaren al tijdens de onderzoeksperiode betrokken zijn [2, 9]. Het behandelprogramma wordt aangeleverd door de therapeuten en moet worden uitgevoerd door dagelijks begeleiders, die het moeten inpassen in het dagelijks leven. Het is de taak van de therapeut om te zorgen dat kennis aanwezig is op alle plekken waar de persoon met een verstandelijke beperking en CVI verblijft, om te zorgen dat het behandelplan goed uitgevoerd kan worden [1, 2, 9]. Het is dan ook de taak van de therapeut om de begeleiders (en de persoon met een

verstandelijke beperking) te informeren over mogelijkheden en beperkingen en hen te stimuleren om met het kind te werken om veranderingen te observeren, nieuwe activiteiten uit te proberen en het programma aan te passen. Hierbij dient ingespeeld te worden op de creativiteit van begeleiders wat betreft activiteiten [2, 9].

Bewijs uit Delphi studie

Wat betreft informatievoorziening- en overdracht omtrent de behandeling van visuele stoornissen en/of aandoeningen, zijn de meeste Delphi deelnemers van mening dat dit tussen zorgverleners in ieder geval schriftelijk plaats dient te vinden, via een digitale beveiligde omgeving. Hiervoor is het wenselijk dat ICT-systemen van verschillende betrokken organisaties op elkaar aansluiten. Daarnaast kan ook mondeling of tijdens een multidisciplinair overleg informatie worden gedeeld, of kan beeldmateriaal worden getoond. De uitwisseling zou idealiter overzichtelijk, begrijpelijk, laagdrempelig en met oog voor de privacy van de persoon met een verstandelijke beperking plaats moeten vinden. Informatie die gedeeld moet worden behelst de voorgeschiedenis en de context van de persoon met een verstandelijke beperking, informatie over screening en/of diagnostiek, uitkomsten van screening en/of diagnostiek, het behandelplan, de revalidatie en informatie over de benodigde aanpassingen voor de persoon met een verstandelijke beperking. Deelnemers aan de Delphi studie hebben de volgende huidige knelpunten benoemd voor het delen van informatie: privacywetgeving, onvoldoende overleg of samenwerking en veel personeelwisselingen. Daarnaast spelen ook niet goed leesbare verslaglegging, afwijkend taalgebruik en tijdsdruk een belemmerende rol.

Wanneer informatie gedeeld wordt met mensen met een verstandelijke beperking dient dit afgestemd te worden op het niveau van de persoon. De meeste Delphi deelnemers hebben een voorkeur dat dit mondeling gebeurt. Waar van toepassing is het van belang dat informatie aan familieleden alleen wordt gedeeld na toestemming van de persoon met een verstandelijke beperking.

Delphi deelnemers geven aan dat de frequentie van evaluatie van de behandeling, begeleiding en adviezen omtrent visuele stoornissen en/of aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking voornamelijk afgestemd dient te worden op veranderingen in context of gedrag, effecten op het functioneren in de dagelijkse omgeving, nieuwe informatie en behandeldoelen. Ook de aard van de aandoening en intensiteit van de behandeling/begeleiding worden door een aanzienlijk deel van de respondenten benoemd.

De deelnemers aan de Delphi studie waren sterk verdeeld over de vraag wie er verantwoordelijk is om de continuïteit van zorg te waarborgen. Voor intramuraal wonende cliënten werd er geen sterke voorkeur gevonden voor een bepaald aantal verantwoordelijke zorgverleners. De meningen waren verdeeld tussen het aanwijzen van één enkele zorgverlener (de behandelend arts of persoonlijk begeleider), twee of drie zorgverleners (veelal een combinatie van een arts, persoonlijk begeleider of zorgcoördinator en gedragskundigen) of een multidisciplinair team (met minimaal familie, persoonlijk begeleider, AVG en gedragskundige en eventueel aangevuld met een huisarts of oogarts). Wanneer een expertisecentrum betrokken is, gaf de helft van de Delphi deelnemers aan dat het expertisecentrum in dat geval (mede)verantwoordelijk is voor het waarborgen van de continuïteit. Ook over de evaluatie van zorg zijn de meningen verdeeld: de verantwoordelijkheid hiervoor kan liggen bij een enkele zorgverlener (de behandelend arts, persoonlijk begeleider, behandelaar of zorgcoördinator), gedeeld worden door twee of drie zorgverleners (de AVG, persoonlijk begeleider of

gedragskundige), of bij het multidisciplinaire team liggen. Zodra een expertisecentrum betrokken is, vindt het merendeel van de respondenten dat zij verantwoordelijk zijn voor de evaluatie.

Voor extramuraal wonende cliënten geldt volgens de Delphi deelnemers een iets ander beeld. Zo ligt de verantwoording dan minder vaak bij een multidisciplinair team. De respondenten gaven vaker aan dat de verantwoording in dat geval bij één persoon (huisarts, AVG of oogarts) zou moeten liggen, of dat de verantwoordelijkheid moet worden gedeeld door twee of drie personen (veelal een combinatie van de huisarts, persoonlijk begeleider, gedragskundige of ouders, familie of wettelijk vertegenwoordiger). Bij extramuraal wonende mensen met een verstandelijke beperking vond het merendeel van de deelnemers dat, zodra een expertisecentrum betrokken is bij de zorg, zij ook (mede)verantwoordelijkheid dragen voor de continuïteit van de zorg. Over de evaluatie van zorg zijn de meningen verdeeld: de verantwoordelijkheid hiervoor kan liggen bij een enkele zorgverlener (de huisarts, AVG, gedragskundige of zorgcoördinator) of gedeeld worden door twee of drie zorgverleners (de huisarts, ambulant begeleider, gedragskundige of ouders, familie of wettelijk vertegenwoordiger). Slechts één deelnemer aan de Delphi wees in dit geval het multidisciplinaire team als verantwoordelijke aan. Zodra een expertisecentrum betrokken is, vindt het merendeel van de respondenten dat zij verantwoordelijk zijn voor de evaluatie.

Bewijs uit interviews

De geïnterviewde AVG's geven aan dat er binnen hun beroepsgroep meer kennis zou moeten zijn over mogelijke behandelingen van visuele beperkingen. Op dit moment hebben zij daar niet altijd zicht op. Een overzicht van mogelijke behandelingen zou daarbij behulpzaam zijn. De geïnterviewde AVG's vinden dat zijzelf een regiefunctie hebben, waarbij zij de zorg rondom de persoon met een verstandelijke en visuele beperking coördineren en controleren. Dit kan eventueel uitgevoerd worden in samenwerking met een orthopedagoog of psycholoog. Daarbij geven de AVG's aan dat het de taak van de AVG en/of orthopedagoog is om uitleg en ondersteuning te geven aan begeleiders rondom behandeling, begeleiding, of aanpassing aan de gebouwde omgeving en om dit te monitoren. Begeleiders dragen vervolgens verantwoordelijkheid voor de uitvoering hiervan, aldus de AVG's. Wel achten AVG's zich verantwoordelijk voor de medische nazorg na een operatie.

AVG's zijn van mening dat tenminste een AVG, orthopedagoog of psycholoog en begeleiding betrokken moeten worden bij de behandeling, revalidatie en langdurige begeleiding van mensen met een visuele stoornis of aandoening en verstandelijke beperking. Aanvullend kunnen waar nodig andere zorgverleners als een ergotherapeut, fysiotherapeut of revalidatiearts betrokken worden. Daarnaast geeft men aan dat er geen standaard evaluatie plaatsvindt van adviezen omtrent behandeling en/of begeleiding van visuele beperkingen bij mensen met een VB binnen hun instellingen. AVG's hebben desalniettemin het gevoel dat adviezen wel worden opgevolgd.

Mensen met een verstandelijke beperking vinden het prettig wanneer zij voorafgaand aan een behandeling informatie krijgen van zorgprofessionals over wat er gaat gebeuren. Deze informatie moet verstrekt worden in voor hen begrijpelijke taal. De benodigde informatie kan zowel mondeling als schriftelijk verstrekt worden, zolang het maar begrijpelijk is voor de persoon met een verstandelijke beperking. Men geeft hierbij aan het belangrijk te vinden waar mogelijk direct benaderd te worden door zorgverleners. Het gebeurt op dit moment regelmatig dat brieven over onderzoek en/of behandeling naar begeleiders of familieleden worden gestuurd, terwijl mensen met een VB het belangrijk vinden deze informatie zelf te ontvangen omdat deze informatie betrekking heeft op henzelf. Zij willen serieus genomen worden en zoveel mogelijk betrokken worden bij het

hele proces. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking zenuwachtig zijn voor een behandeling, kan de aanwezigheid van een begeleider of familielid hen helpen. Verder vinden zij het belangrijk dat zorgprofessionals de tijd nemen om eventuele vragen te beantwoorden en dat ze informatie krijgen over wat hen na de behandeling te wachten staat. Ook vinden mensen met een VB het prettig om inspraak te hebben in hun behandeling.

Mensen met een verstandelijke beperking vinden het belangrijk dat begeleiders betrokken worden bij de behandeling van visuele aandoeningen, aangezien zij vaak degenen zijn die de meeste tijd met hen doorbrengen. Ook vindt men het prettig dat, waar nodig, expertisecentra betrokken worden bij de behandeling.

Uit de interviews met familie werd duidelijk dat veel van de besproken familieleden met een verstandelijke en visuele beperking operatief geholpen zijn, onder andere door het rechtzetten van een oog, het behandelen van staar, aangeboren staar, netvliesloslating, kalkafzetting op het oog en/of te hoge oogdruk. Behandelingen waar familieleden over het algemeen geen toestemming voor geven zijn veelal cosmetisch van aard, zoals het plaatsen van een kunst oog of het tatoeëren van een pupil. Naast operatieve behandelingen werd ook medisch behandeld met behulp van het afplakken van een oog. Daarnaast zijn verschillende hulpmiddelen ingezet bij hun familieleden waaronder een bril, een loopstok, een pratend horloge, een telefoon met grote knoppen, een afstandsbediening voor de verlichting, verschillend gekleurde ballen op het tennisveld, contrastrijk servies, een spraakcomputer, een braillemachine, een eye tracker, verwijzers en een aangepaste fiets. Een aantal familieleden gaf aan erg tevreden te zijn over telebegeleiding van hun familielid door expertisecentra, waarbij eens per twee weken via videoverbinding contact is tussen de persoon met een verstandelijke beperking en de ambulant begeleider van het expertisecentrum. Daarnaast gaven familieleden aan veel advies te ontvangen, onder andere op het gebied van speelgoed en therapiemiddelen (zoals een little room, glitters en lichtjes), de hoeveelheid licht en de inrichting van ruimtes. Bovendien is regelmatig uitleg gegeven aan naastbetrokkenen en begeleiders over de visuele beperking en de beste begeleiding.

Veel familieleden gaven tijdens de interviews aan dat hun familielid met visuele en verstandelijke beperking na diagnose onder controle is blijven staan van de behandelaar, bijvoorbeeld in de vorm van een jaarlijkse controleafspraak bij de oogarts. Wanneer een expertisecentrum betrokken is bij de zorg voor de persoon met visuele beperking en VB geven familieleden aan dat eveneens op regelmatige basis, bijvoorbeeld elke 2 jaar, een controle plaatsvindt. Enkele familieleden gaven aan dat de frequentie van de controle bij hun familielid was teruggebracht, wat zij spijtig vonden. Bij een enkele, blinde, cliënt vond geen controle meer plaats. Familieleden gaven daarnaast aan dat zij weten bij wie ze met vragen terecht kunnen; over het algemeen is dat het expertisecentrum dat betrokken is, de oogarts, kinder- of huisarts of AVG.

Familieleden gaven tijdens de interviews aan graag zoveel mogelijk informatie te willen ontvangen omtrent de behandeling, revalidatie en begeleiding van visuele stoornissen en/of aandoeningen bij hun familielid, op een voor hen begrijpelijke manier. Veel familieleden gaven aan dat er vaak vanuit wordt gegaan dat familie veel weet, terwijl zij dat zelf niet zo ervaren. Familieleden zouden graag informatie ontvangen over welke behandeling wel en niet werkt en waarom dat zo is (bijvoorbeeld waarom iemand die slecht ziet, niet altijd baat heeft bij een bril). Familieleden zouden het ook fijn vinden wanneer zij zelf op de hoogte zijn, uitleg krijgen en waar nodig training krijgen over de ingezette behandeling, om zo het beste resultaat te behalen. Om goed te begrijpen wat de gevolgen van een visuele beperking in het dagelijks leven zijn en hoe je iemand het best kunt ondersteunen,

vinden familieleden het fijn om, waar mogelijk, zelf de beperking te ervaren. Daarnaast wil familie graag voorlichting ontvangen over de verschillende behandel- en ondersteuningsmogelijkheden. Veel familieleden gaven aan dat ze zelf op zoek moeten naar informatie, mogelijke behandelingen, hulpmiddelen of instanties waar ze terecht kunnen, terwijl zij graag zouden zien dat deze informatie wordt gegeven door behandelaren. Daarbij zou de overdracht van informatie in ieder geval mondeling moeten plaatsvinden, maar eventueel ook via folders met uitleg of via digitale dossiers die in te zien zijn door familie.

Enkele familieleden hebben zelf een korte tekst (één of enkele A4-tjes) over de persoon met een verstandelijke beperking opgesteld. Dit geven ze mee op alle plekken waar hun familielid komt, zodat zorgverleners direct een beeld van de persoon hebben en op de hoogte zijn van de belangrijkste punten rondom de behandeling en begeleiding.

Bewijs uit focusgroepen

Tijdens de focusgroepen gaven begeleiders aan dat niet alle behandelingen mogelijk zijn bij mensen met een verstandelijke beperking en dat zij graag betrokken willen worden bij de vraag of een behandeling ingezet moet worden. Het gaat dan voornamelijk om medische behandelingen. Begeleiders geven aan zelf creatief 'hulpmiddelen' in te zetten, zoals het aanschaffen van gekleurd servies. Daarnaast benadrukken begeleiders dat zij het belangrijk vinden goede uitleg te krijgen over een behandeling en onderliggende problematiek. Zij moeten nu vaak zelf om informatie vragen omtrent behandeling en begeleiding van hun cliënten, terwijl ze het fijn zouden vinden als informatie ook actief wordt aangeboden door behandelaren, bijvoorbeeld door expertisecentra. Deze informatie moet bovendien goed vindbaar zijn en in voor hen begrijpelijke taal zijn opgesteld. Begeleiders vinden het daarnaast een meerwaarde wanneer de informatie mondeling wordt gegeven en ook het delen van videomateriaal kan voor hen behulpzaam zijn. Tot slot kwamen ook 'ervaringsmomenten' regelmatig ter sprake, gedurende welke begeleiders kunnen ervaren wat het zicht is van de persoon met een verstandelijke en visuele beperking. Deze ervaringen worden als erg nuttig en inzichtelijk beschouwd.

Wat betreft informatievoorziening en kennis geven begeleiders aan dat deze na verloop van tijd wegzakken, ook door de vele personeelwisselingen. Begeleiders geven in dat geval zelf de informatie door aan collega's. Echter, veel begeleiders vinden het prettig als na verloop van tijd uitleg en informatie herhaald wordt om de continuïteit te waarborgen.

Referenties

1. Bals, I., *CVI : begeleiding van kinderen met CVI in de basisschoolleeftijd*. Derde herziene druk. ed. Bartiméus reeks. 2013, Doorn: Bartiméus.
2. Bokken, J.W., I., *Kijk, zo kan het ook*. BartiméusVisioReeks. 2016.
3. Braam, W., et al., *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. 2014, Houten: Prelum.
4. Lueck, A.H. and G. Dutton, *Vision and the brain : understanding cerebral visual impairment in children*. 2015, AFB Press, American Foundation for the Blind: New York, NY.
5. Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG-Standaard Visusklachten (Tweede herziening)*. 2015, Nederlands Huisartsen Genootschap.
6. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten [VERVALLEN]*. 1997, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: Utrecht.

7. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*. 2011, Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek: Leiden.
8. Roetink, A.R., I, *Met andere ogen. Begeleiding van Bartiméus op het kindercentrum*. Bartiméus reeks. 2008, Doorn: Bartiméus. 48.
9. Steendam, M., *Weet jij wat ik zie? : cerebrale visuele stoornissen bij kinderen, een handleiding voor professionals*. Visio Reeks. 2007, Huizen: Koninklijke Visio, Landelijke Stichting Slechtzienden en Blinden.
10. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
11. Van Genderen, M. and T. Arentz, *Onderzoek naar de visuele functies van mensen met een verstandelijke beperking*. 1e dr. ed. 2004, Doorn: Bartiméus.
12. Van Splunder, J., et al., *Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities*. *Ophthalmology*, 2004. **111**(8): p. 1457-1463.
13. Van Splunder, J., et al., *Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands*. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 2003. **81**(2): p. 123-129.

Onderbouwing Module 5 Activiteiten en participatie

Uitgangsvraag 5.1

Hoe dienen problemen in activiteiten en participatie als gevolg van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te worden gebracht?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in bestaande richtlijnen gevonden.

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Bewijs uit grijze literatuur

Uit de grijze literatuur blijkt dat wanneer een visueel expertisecentrum betrokken is bij een persoon met een verstandelijke beperking, een ambulante team van een expertisecentrum participatieproblemen en beperkingen in kaart brengt. Een orthoptist en gedragskundige maken in ieder geval deel uit van dit ambulante team, maar ook overige zorgverleners kunnen hierbij betrokken worden, indien nodig [1]. Dit alles geschiedt dan volgens de regels van de door Bartiméus en Visio ontwikkelde methodiek 'Kijk zo kan het ook'. Daarnaast kunnen naastbetrokkenen, met hun uitgebreide kennis van de persoon met een verstandelijke beperking, een grote rol spelen bij het formuleren van wensen van personen met een ernstige meervoudige beperking wat betreft participatie [6]. Volgens de methodiek 'Kijk zo kan het ook' dienen de zorgverleners in samenspraak met naastbetrokkenen en waar mogelijk de persoon met een verstandelijke beperking in kaart te brengen welke participatieproblemen en beperkingen aanwezig zijn en wat hierbij de specifieke hulpvraag van de persoon met een verstandelijke beperking en/of naastbetrokkenen is [1].

Om ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen, wordt in de grijze literatuur verwezen naar het ICF-model en het AAIDD-model [5]. De methodiek 'Kijk zo kan het ook' is bijvoorbeeld gebaseerd op het ICF-model om participatieproblemen en beperkingen in kaart te brengen en bevat tevens een stappenplan daarvoor [1]. De acht stappen hierin zijn (1) intake, (2) beeldvorming, (3) een multidisciplinair plan, (4) teamscholing, (5) het formuleren van hoofd- en werkdoelen, (6) werkdoelen en uitvoering, (7) evaluatie en (8) handelingsafspraken. Zorg voor Participatie (ZVP) is een aangepaste versie van de bestaande Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) methodiek, zodat begeleiders ermee uit de voeten kunnen en betrokken worden en mensen met (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperkingen eigen doelen kunnen stellen en realiseren [2, 6]. De ZVP methodiek bestaat uit zeven stappen:

1. Het verkennen van mogelijkheden om de regie van een persoon met een verstandelijke beperking te vergroten;
2. Mogelijke onvrede en vage wensen verkennen
3. Kiezen van een doel
4. Verkrijgen van een doel
5. Ontwikkelen van vaardigheden
6. Zoeken van steun
7. Problemen oplossen

Om een goed beeld te krijgen van de benodigde ondersteuning voor communicatie bij personen met een verstandelijke en visuele beperking met autisme, wordt in de grijze literatuur verwezen naar de ComVoor-V [3, 4].

Bewijs uit Delphi studie

Delphi deelnemers zijn unaniem in hun oordeel dat, om problemen op het gebied van activiteiten in kaart te brengen, zorgverleners kennis moeten hebben over de aard van de aandoening, de prognose of het verloop van de aandoening of stoornis en compenserende vaardigheden. Ook dienen zorgverleners de vertaalslag te kunnen maken van de oogaandoening naar de consequenties die deze heeft op de uitvoer van activiteiten in de dagelijkse praktijk. Daarnaast is kennis nodig om de visuele aandoening of stoornis te plaatsen in de context van de verstandelijke beperking, behandelmogelijkheden en de wensen en verwachtingen van de cliënt en/of familie en/of de wettelijk vertegenwoordiger. Wensen op het gebied van activiteiten zijn volgens deelnemers aan de Delphi studie goed in kaart te brengen door mensen die de persoon met een VB kennen, met behulp van bestaande methodieken.

De meerderheid van de Delphi deelnemers is van mening dat participatieproblemen in kaart gebracht dienen te worden door een multidisciplinair samengesteld team, gevormd en geleid vanuit een expertisecentrum. Daarnaast werden in mindere mate de gedragskundige, ergotherapeut, oogarts en orthoptist als individuele zorgverleners genoemd die sowieso betrokken dienen te zijn. Delphi deelnemers benadrukken dat zorgverleners verantwoordelijkheid dienen te dragen voor het delen van alle relevante informatie met alle relevante betrokken partijen. Tot slot wordt ook kennis bij zorgverleners over het huidige sociale functioneren en participatie van de persoon met een verstandelijke beperking en over participatiemogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking, belangrijk geacht.

Bewijs uit interviews

Mensen met een verstandelijke en visuele beperking vinden het prettig wanneer begeleiders en/of ouders worden betrokken bij het in kaart brengen van participatieproblemen en problemen op het gebied van activiteiten, aangezien zij door hun jarenlange ervaring vaak goed weten op welk gebied zich problemen voordoen. Mensen met een VB hopen ook dat begeleiders hun beperkingen beter zullen begrijpen wanneer zij zelf ervaren hoe het is om een visuele beperking te hebben. Ook op deze manier kunnen participatieproblemen en beperkingen in kaart worden gebracht, aldus mensen met een VB en visuele beperking.

Familieleden vinden het van belang dat men na een diagnosestelling wordt verwezen naar instanties die hulp kunnen bieden aan mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Op dit moment gebeurt dat nog niet altijd, waardoor familieleden het gevoel hebben alles zelf uit te moeten zoeken. Ook gaven familieleden tijdens de interviews aan dat ze het belangrijk vinden dat hun familielid terechtkomt op een plek waar men kennis en expertise heeft van mensen met zowel een visuele als verstandelijke beperking.

Bewijs uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Referenties

1. Bokken, J.W., I., *Kijk, zo kan het ook*. BartiméusVisioReeks. 2016.
2. Hanzen, G.K., E.; Van der Putten, A.; Zijlstra, A; Waninge, A., *Zorg voor participatie*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2016(2): p. 108-123.
3. Maljaars, J.H., K.; Verpoorten, R.; Denteneer-Van der Pasch, W.; Van Berckelaar-Onnes, I.; Noens, I, *Conceptondersteunende communicatie voor slechtziende en blinde personen met een ASS en een verstandelijke beperking op basis van de ComVoor-V: een interventiestudie*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2015(4): p. 134-143.
4. Maljaars, J.H., K.; Verpoorten, R.; Hagen-Geerts, P.; Van Berckelaar-Onnes, I.; Noens, I, *De ontwikkeling van de ComVoor-V: de ComVoor met aanpassingen voor personen met een visuele beperking*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2015(4): p. 124-133.
5. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
6. Zijlstra, A., V. Meyer, and G. Hanzen, *Zorg voor participatie*. Rehabilitatie: tijdschrift voor rehabilitatie en herstel van mensen met psychische beperkingen, 2015.

Onderbouwing [Module 6 Revalidatie en langdurige begeleiding](#)

[Uitgangsvraag 6.1](#)

Hoe dient het proces rondom revalidatie en/of begeleiding vanuit ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking eruit te zien?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in bestaande richtlijnen gevonden.

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur zijn 10 studies gevonden over de kennis en vaardigheden van begeleiders, allen met niveau C van bewijs volgens EBRO. Onder deze 10 studies zijn 3 observationele studies [1, 11, 17] van matige kwaliteit. Eén van deze 3 studies concludeert dat mensen met een verstandelijke beperking en visuele klachten meer hulp nodig hebben bij maaltijden en wijst op de dagelijkse problemen voor verzorgers en hulpverleners die hierbij ondersteunen. Hieruit wordt de belangrijke rol duidelijk van deze zorgverleners bij het beheersen van de gezondheidsrisico's die gepaard gaan met de eet- en drinkproblemen [1]. De tweede observationele studie concludeert dat professionele zorgverleners deskundig moeten zijn en op de hoogte gehouden moeten worden van visuele beperkingen, om de kwaliteit van revalidatie bij slechtziendheid te verbeteren. Interventies zoals het dragen van een bril worden op dit moment niet altijd voldoende gerealiseerd in wooninstellingen voor mensen met een VB [17]. Daarnaast toonde een studie aan dat de alertheid van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) in golven verloopt: er is steeds sprake van korte perioden van niet meer dan 20 seconden alert gedrag, gevolgd door een wat langere periode van niet-alert gedrag, waarna er opnieuw een fase van alert gedrag kan volgen [11]. Dit betekent voor zorgverleners dat men bij het aanbieden van een activiteit rekening moet houden met een zekere vertraging bij het reageren op hetgeen dat wordt aangeboden. Dit betekent ook dat het ogenschijnlijk verdwijnen van die aandacht niet betekent dat de persoon geen interesse meer heeft, maar dat hij of zij zich klaarmaakt voor een volgende periode van aandacht.

Zes geïncludeerde trial studies [2, 4, 5, 7, 14, 16] beschrijven de effecten van interactietraining. Eén studie van matige kwaliteit liet zien dat visuele bewustzijnstraining de kennis en bewustwording van zorgverleners over de visiebehoeften van mensen met een VB aanzienlijk verhoogt [7]. Twee studies van hoge kwaliteit concludeerden dat het Contact-programma en een video-feedback interventie leiden tot een verbeterde interactie-kwaliteit tussen zorgverleners en mensen met visuele en verstandelijke beperkingen in groepshuizen [5, 16]. Daarnaast zijn twee studies van matige kwaliteit uitgevoerd naar de interactie van zorgverleners met mensen met aangeboren doofblindheid en een VB [2, 4]. Deze studies concluderen dat de 'Hoge Kwaliteit Communicatie'-interventie de interpersoonlijke communicatie tussen mensen met aangeboren doofblindheid en hun sociale partners stimuleert [4]. Een verbetering van de leefomstandigheden, waaronder een overgang naar een nieuwe thuisgroep en interacties met gespecialiseerde zorgverleners, leidt ook tot verbeteringen in interacties. Het hebben van aandacht voor de begeleider, bevestiging door de begeleider en affectieve betrokkenheid verbeteren allemaal [2]. Een andere studie van matige kwaliteit concludeert dat de implementatie van een 2-daagse cursus en maandelijkse trainingssessie over de

kwaliteit van doelen voor behandelaren en therapeuten zorgt voor een enorme toename in de kwaliteit van de doelen in een Individueel Behandelplan [14].

Tot slot werd één kwalitatieve studie van hoge kwaliteit geïnccludeerd waaruit bleek dat verantwoordelijkheid, communicatie, verdere achteruitgang van de cliënt en gebrek aan verantwoordingsplicht ertoe leiden dat de sensorische behoeften van mensen met een verstandelijke beperking niet worden vervuld [12]. Begeleiders gaven daarbij aan dat ze baat zouden hebben bij trainingen of het ontvangen van informatie hierover van collega's.

Bewijs uit grijze literatuur

De grijze literatuur wijst erop dat om kinderen met een verstandelijke en visuele beperking visueel te stimuleren, begonnen dient te worden met het uitproberen van sterke visuele prikkels. Vervolgens moet gericht worden gereageerd op een visuele prikkel, moeten basale visuele vaardigheden worden aangeleerd en moet visueel geleid gedrag worden gestimuleerd [6, 15]. Bij de begeleiding moet goed worden gecommuniceerd met een kind en moet duidelijk worden gemaakt wanneer contact plaatsvindt. Bij de communicatie kan ook gebruik worden gemaakt van hulpmiddelen [15, 19], of van methodes als concept-ondersteunende communicatie [10]. Op ieder contactmoment en bij elke activiteit (dagelijks leven, spelen) dient rekening te worden gehouden met de visuele beperking [15]. Begeleiding kan plaatsvinden in de thuissituatie (ambulante begeleiding), door dag- en nachtopname of dagdelen bij een expertisecentrum, op school, in een zelfstandige woonruimte, bij begeleid wonen, in speciale woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking of in de werkomgeving [6]. Voor oudere mensen met een verstandelijke beperking wiens visus achteruit gaat moet worden gezorgd voor goede verlichting, helder kleurgebruik en duidelijke bewegwijzering [6]. Bij de begeleiding van een persoon met een visuele en verstandelijke beperking moet daarnaast altijd rekening worden gehouden met bijkomende problematiek, stoornissen of aandoeningen, zoals bijvoorbeeld autisme [8].

Vanuit de grijze literatuur wordt omtrent de begeleiding bij CVI aangegeven dat men ervoor moet zorgen dat het kind zich veilig voelt, dat een systematische aanpak wordt gekozen, dat de omgeving wordt aangepast, materialen en activiteiten zijn aangepast, andere vormen van informatieverwerking worden gekozen, dat het tempo wordt aangepast, het kind de tijd krijgt om te kijken, dat herhalingen en rituelen gebruikt worden, de lichaamshouding in de gaten wordt gehouden en dat er wordt samengewerkt met de opvoeders van het kind [6, 9, 15, 19]. Interventies voor CVI dienen regelmatig geëvalueerd te worden, waarbij er een periode van 4 tot 6 maanden tussen moet zitten om veranderingen plaats te laten vinden [9]. Wat betreft informatievoorziening wijst de grijze literatuur erop dat de CVI-experience beschikbaar is om aan naastbetrokkenen of begeleiders uit te leggen wat de beperkingen van iemand met CVI inhouden en wat de gevolgen daarvan zijn voor het functioneren. Hierbij worden verschillende uitingsvormen van CVI behandeld en verduidelijkt en tegelijkertijd worden handreikingen gegeven om met deze beperkingen om te gaan [13].

Het *'Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een zintuiglijke beperking'* benoemt de specifieke competenties die aanwezig dienen te zijn bij begeleiders die werken met mensen met een verstandelijke en visuele beperking [20]:

- *Vraaggericht werken*: vraag verhelderen en aansluiten bij de behoefte van de cliënt. Het is de taak van de begeleider de (veranderende) behoefte te signaleren en begeleiding hierop aan

te sluiten. Hierbij is het van belang dat begeleiders inlevingsvermogen hebben en zich kunnen verplaatsen in de belevingswereld van de cliënt, waardoor betekenis kan worden gegeven aan signalen.

- *Communicatie/contact*: hieronder valt onder andere het opbouwen van een vertrouwensband, het opbouwen van een netwerk, communiceren op een afgestemde manier en helder schriftelijk communiceren. Begeleiders moeten contact kunnen leggen met de cliënt en kennis hebben van communicatiemiddelen- en vormen die helpend kunnen zijn voor de cliënt. Doel is om de cliënt te stimuleren tot communicatie en zelfredzaamheid. Het is de taak van de begeleider een veilige relatie met de cliënt op te bouwen, van waaruit deze zich verder kan ontwikkelen.
- *Gestructureerd, methodisch en kostenbewust werken*: begeleiders dienen in staat te zijn methodisch te werken, prioriteiten te stellen en kostenbewust te werken.
- *Omgaan met grenzen*: het bepalen van grenzen en hiernaar handelen, waarbij wet- en regelgeving altijd dient te worden toegepast. Hieronder vallen eveneens het bepalen van grenzen van bekwaamheid, beslissingen nemen in geval van conflicten en betrokkenheid tonen en afstand nemen.
- *Ondersteunen van de cliënt*: het op een passende manier ondersteunen van de cliënt, waarbij door middel van ondersteuning op verschillende gebieden een zo optimaal mogelijke leefsituatie wordt gecreëerd. Daarnaast is het van belang dat begeleiders waar nodig in staat zijn verpleegtechnisch te handelen.
- *Ontwikkelingsgericht begeleiden*: het motiveren en stimuleren van zelfstandigheid van de persoon met een verstandelijke beperking.
- *Regie en coördinatie*: het samen werken en afstemmen met zorgverleners binnen en buiten de eigen organisatie, om zo te zorgen voor een optimale hulpverlening.
- *Werken als professional in een professionele organisatie*: begeleiders dienen in staat te zijn voorwaarden voor professioneel werken te creëren en op het eigen handelen te reflecteren.

Begeleiders moeten beschikken over bepaalde kennis, die voorwaardelijk is voor het werken met de doelgroep. Hieronder wordt verstaan kennis over de specifieke doelgroep, de gevolgen van de visuele beperking en wat dit betekent voor de cliënt. Dit houdt in dat begeleiders ten minste kennis dienen te hebben van de fysiologische kenmerken van het zien, mogelijke communicatie(vormen), de sociaal-emotionele ontwikkeling, motorische ontwikkeling, manieren van informatievergarig, problemen omtrent mobiliteit, hulpmiddelen en begeleidingsvoorzieningen [20].

Daarnaast wordt in de grijze literatuur aangegeven dat primaire begeleiders specifiek inzicht moeten hebben in de specifieke gevolgen van de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking, dat ze inzicht hebben in de oogheeskundige afwijking van de persoon met een VB en de gevolgen voor het dagelijks functioneren, kennis hebben over het belang van het gebruik van een juiste communicatie- en omgangsstijl en het aanbrengen van de juiste aanpassingen in de gebouwde omgeving [18]. Wat betreft de kennis en vaardigheden die zorgverleners zouden moeten bezitten, wordt gewezen op het belang van algemene informatie over de combinatie van verstandelijke en visuele beperkingen. Hiervoor zouden begeleidende medewerkers geschoold moeten worden en dienen zij advies te krijgen [3, 6].

Om te zorgen dat zorgverleners over de benodigde kennis en vaardigheden beschikken bij de behandeling, revalidatie en begeleiding van mensen met een verstandelijke en visuele beperking, kunnen expertisecentra op aanvraag cursussen op maat bieden [15, 18]. Opleidingstrajecten zoals de

Visio Academie en de ontwikkelgroep MBO-4+ verzorgen cursussen om de kennis van medewerkers te vergroten [18]. In deze cursus zijn bepaalde competenties opgenomen die begeleiders van mensen met een visuele en verstandelijke beperking zouden moeten bezitten. Dit betreft competenties rondom benadering, zoals:

- Communicatie (met subcategorie contact door aanraking)
- Geluiden
- Lichaamsgebonden activiteiten/ervaren
- Reuk en smaak
- Structuur (subcategorieën duidelijke tijdsvolgorde, eenduidige benadering en herhaling)
- Tast (subcategorie tactiele verwijzers)
- Tijd nemen (subcategorie verwerkingstijd)
- Verbale ondersteuning
- Lopen

Daarnaast zijn ook competenties rond de fysieke omgeving opgenomen, zoals [18]:

- Geluiden in de omgeving- akoestiek
- Helderheid en contrast
- Hulpmiddelen en materialen
- Indeling van ruimte (subcategorieën oriëntatie en plaatsing cliënt)
- Looproutes
- Verlichting (subcategorieën inval daglicht, kunstlicht, licht aan en weerkaatsing).

Wat betreft de kennis en vaardigheden die zorgverleners zouden moeten bezitten, wordt gewezen op het belang van algemene informatie over de combinatie van verstandelijke en visuele beperkingen.

Tot slot kan, wanneer een individueel revalidatie- of begeleidingstraject is opgesteld voor een persoon met een verstandelijke beperking, vanuit expertisecentra worden gezorgd voor een specifieke training voor ouders en andere relevante zorgverleners [3].

Bewijs uit Delphi studie

Deelnemers aan de Delphi studie zijn het erover eens dat directe begeleiders over veel kennis en/of informatie dienen te beschikken wanneer het gaat om visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking. Zo zouden zij altijd minimaal informatie moeten hebben over de visuele aandoening of stoornis van de cliënt, de gevolgen van de visuele beperking voor het dagelijks leven, het behandel- of begeleidingsplan, de benodigde aanpassingen in de omgeving van de cliënt en aandachtspunten voor monitoring en evaluatie. Daarnaast dienen begeleiders kennis te hebben van signaleringsfactoren voor visuele beperkingen, mogelijkheden om door te sturen bij verdenking op visuele beperkingen, mogelijkheden tot compensatie, de juiste benadering, inzet van mogelijke hulpmiddelen en overbelasting door geluid. Daarnaast moeten begeleiders de gegeven adviezen begrijpen en kunnen toepassen in de praktijk.

Wanneer begeleiders vragen hebben of meer informatie nodig hebben over de visuele beperking, zouden zij volgens de Delphi deelnemers in eerste instantie terecht moeten kunnen bij de AVG of een expertisecentrum (indien de cliënt intramuraal woont) of bij een huisarts of expertisecentrum (indien de cliënt extramuraal woont).

Bewijs uit interviews

AVG's verwerken informatie over visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking in het medisch dossier. Daarnaast geven ze mondeling uitleg aan begeleiders over in te zetten behandelingen of aanpassingen in de begeleiding. De visuele beperkingen komen ook vaak aan bod tijdens de jaarlijkse multidisciplinaire overleggen. De geïnterviewde AVG's vinden dat zichzelf een regiefunctie hebben, waarbij zij de zorg rondom de persoon met een verstandelijke en visuele beperking coördineren en controleren. Dit kan eventueel uitgevoerd worden in samenwerking met een orthopedagoog of psycholoog. Daarbij geven de AVG's aan dat het de taak van de AVG en/of orthopedagoog is om uitleg en ondersteuning te geven aan begeleiders rondom behandeling, begeleiding, of aanpassing aan de gebouwde omgeving en om dit te monitoren. Begeleiders dragen vervolgens verantwoordelijkheid voor de uitvoering hiervan, aldus de AVG's. Tot slot vinden AVG's zichzelf ook verantwoordelijk voor de medische nazorg na een operatie. AVG's zijn van mening dat tenminste een AVG, orthopedagoog of psycholoog en begeleiding betrokken moeten worden bij de behandeling, revalidatie en langdurige begeleiding van mensen met een visuele stoornis of aandoening en verstandelijke beperking. Aanvullend kunnen waar nodig andere zorgverleners als een ergotherapeut, fysiotherapeut of revalidatiearts betrokken worden.

Huisartsen geven aan dat de dagelijkse begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking door hen niet altijd als goed wordt ervaren. Begeleiders zijn niet altijd op de hoogte van de klachten en/of beperkingen van de persoon met een VB en van wat de persoon in de begeleiding nodig heeft. Dit wijten zij voornamelijk aan het hoge verloop onder begeleiders, waardoor informatie over de persoon met een verstandelijke beperking verloren kan gaan. Daarnaast geven zij aan dat het in de begeleiding soms schort aan kennis over visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking. Huisartsen zijn van mening dat begeleiders maar ook andere zorgverleners een zekere mate van deskundigheid moeten opbouwen, met name ten aanzien van visuele stoornissen.

Mensen met een verstandelijke en visuele beperking geven aan het prettig te vinden wanneer specifieke begeleiding met betrekking tot hun visuele beperking wordt aangeboden vanuit expertisecentra, bijvoorbeeld wanneer zij begeleid worden bij het leren lopen met een stok. Verder vinden zij het prettig wanneer ze begeleiding krijgen van de instelling waar zij verblijven of van hun ouders wanneer dit nodig is. Belangrijk is dat er in de begeleiding rekening wordt gehouden met het niveau en de wens van de persoon. Veel mensen met een VB en visuele beperking willen zoveel mogelijk zelf doen, zij vinden het fijn wanneer zij hiervoor ruimte krijgen en wanneer zij inspraak hebben in de begeleiding. Door begeleiders te laten ervaren hoe het is om een visuele beperking te hebben, hopen mensen met een VB duidelijk te kunnen maken wat hun beperkingen zijn en hoe daar door de begeleiding het best mee omgegaan kan worden. Met name binnen instellingen houden begeleiders volgens mensen met een VB soms onvoldoende rekening met het feit dat zij visueel beperkt zijn. Zo krijgen zij bijvoorbeeld soms taken die zij door hun beperking niet kunnen voltooien, wat leidt tot frustratie bij zowel de persoon met een VB als begeleider en tot spanningen binnen de instelling.

Familieleden vinden het zeer belangrijk dat alle zorgverleners die betrokken zijn bij hun familielid over alle relevante kennis omtrent begeleiding en behandeling beschikken. Dit betekent onder andere dat uitslagen en bevindingen van onderzoeken moeten worden gecommuniceerd, dat

iedereen op de hoogte is van de gekozen behandeling en daarbij horende optimale begeleiding en dat men weet waar men met vragen terecht kan. Familieleden merken ook op dat, wanneer een expertisecentrum betrokken is bij de zorg voor hun naaste, ouders het van toegevoegde waarde achten wanneer de ambulante begeleider niet alleen uitleg geeft aan de familie, maar ook aan woon- en dagbestedingsbegeleiders. Op deze manier kan zorggedragen worden voor continue zorg, door bijvoorbeeld behandeling en begeleiding in verschillende settings op elkaar af te stemmen. Om continue goede zorg te waarborgen geeft de familie aan dat ze idealiter ook zouden willen dat zorgverleners langdurig met de persoon met een visuele en verstandelijke beperking werken, zodat zij kennis opbouwen over de persoon, zijn of haar beperkingen, wensen en mogelijkheden. Ook beschouwt familie het als een taak van zorgverleners om familie zo goed mogelijk op de hoogte houden en te betrekken bij beslissingen omtrent behandeling en begeleiding. Het onderhouden van 'korte lijntjes' tussen zorgverleners onderling en met familie werkt daarbij bevorderend. Hierbij wordt tegelijkertijd opgemerkt dat nu vaak nog een vast aanspreekpunt of coördinatiepunt gemist wordt, die het overzicht houdt in het geval van meervoudige problematiek. Voor kinderen is de kinderarts vaak in beeld, die de informatie van verschillende specialisten en instanties integreert en overziet. Maar wanneer kinderen volwassen worden, is er niet altijd meer één arts die de regie overneemt, waardoor familie soms het gevoel hebben zelf deze rol op zich te moeten nemen.

Familieleden geven aan dat ze het bij schoolgaande kinderen prettig vinden als een zorgverlener met kennis van de visus onderdeel uitmaakt van het vaste revalidatieteam op een kinderdagcentrum. Zij geven aan dat een fysiotherapeut en ergotherapeut voor motorische problemen momenteel vaak standaard aanwezig zijn, evenals een logopedist voor communicatieproblemen. Voor visuele problemen is dit niet het geval, terwijl ouders het belangrijk vinden dat deze zorg goed ingebed is.

Veel familieleden hebben de indruk dat er bij veel zorgverleners te weinig kennis is over de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking. Er zou meer aandacht moeten zijn voor het niveau van verstandelijke beperking en bijkomende problematiek en niet enkel naar de visuele klachten gekeken moeten worden. Ook bij de inzet van hulpmiddelen zou hier meer aandacht aan geschonken moeten worden. Zo werden voorbeelden genoemd van de inzet van een sprekend horloge, terwijl de persoon de gesproken tijd niet begreep en de inzet van een loopstok, terwijl de persoon door sensomotorische problematiek niet goed kon voelen.

Ouders waarbij het kind met een visuele en verstandelijke beperking nog thuis woont, zien het vaak als hun taak om thuis, waar mogelijk en nodig, te oefenen met hun kind om de visuele begeleiding zo optimaal te houden. Hierbij stemmen ze graag af met het kinderdagcentrum of de school om continuïteit te waarborgen. Andere ouders geven juist aan dat ze thuis een rustige situatie willen bieden voor ontspanning en dat het oefenen vooral gedaan moet worden op school of dagbesteding.

Bewijs uit focusgroepen

Begeleiders vinden het belangrijk dat leden van hun eigen beroepsgroep er zorg voor dragen dat ze voldoende kennis over visuele beperkingen hebben en wat dit betekent voor goede begeleiding. Tijdens de focusgroepen werd duidelijk dat het op dit moment afhankelijk is van de inzet en belangstelling van begeleiders of zij zich hier in verdiepen. Begeleiders zouden het prettig vinden als er meer ondersteuning van andere zorgverleners wordt geboden op dit vlak. Ook geven begeleiders aan meer scholing te willen ontvangen op het moment dat ze een persoon met een verstandelijke beperking begeleiden die ook visuele beperkingen heeft. Scholing zou kunnen worden verzorgd door een expertisecentrum, maar ook door medewerkers binnen een organisatie die zich op dit punt hebben gespecialiseerd.

Begeleiders geven daarnaast aan het belangrijk te vinden dat ze met vragen rondom visuele beperkingen ergens terecht kunnen. Vaak kunnen zij wel antwoorden op vragen rondom begeleiding en revalidatie krijgen, maar ze zouden het prettig vinden wanneer informatie ook aan hen wordt aangereikt, bijvoorbeeld over bestaande hulpmiddelen die ingezet zouden kunnen worden. Een aantal begeleiders geven aan dat ze nu al digitaal het medische dossier kunnen inzien dat door artsen is ingevuld, terwijl andere begeleiders zelf deze informatie in de dossiers moeten verwerken. Begeleiders zouden het fijn vinden als alle zorgverleners zelf de relevante informatie in het systeem plaatsen en dat dit inzichtelijk is voor alle partijen. Ook vinden begeleiders het belangrijk dat er goede informatie-uitwisseling is tussen woon- en dagbestedingsbegeleiders, zodat iedereen de benodigde kennis heeft. Een aantal begeleiders geeft aan dat zij voor elke persoon met een verstandelijke beperking een korte omschrijving hebben geschreven met aandachtspunten voor begeleiding en benadering. Deze wordt veelal gebruikt voor tijdelijk personeel en nieuwe medewerkers, maar soms ook naar andere zorgverleners.

Referenties

1. Ball, S.L., et al., *The extent and nature of need for mealtime support among adults with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2012. **56**(4): p. 382-401.
2. Bloeming-Wolbrink, K.A., et al., *Effects of changes in life circumstances on interaction and communication in adults with congenital deafblindness and an intellectual disability*. British Journal of Visual Impairment, 2015. **33**(1): p. 31-44.
3. Bokken, J.W., I., *Kijk, zo kan het ook*. BartiméusVisioReeks. 2016.
4. Damen, S., et al., *Scaffolding the communication of people with congenital deafblindness: an analysis of sequential interaction patterns*. American Annals of the Deaf, 2017. **162**(1): p. 24-33.
5. Damen, S., et al., *Effects of video-feedback interaction training for professional caregivers of children and adults with visual and intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2011. **55**(6): p. 581-595.
6. Delden, G.W.v., *Kijken door muren*. 2007, Huizen: Koninklijke Visio, Landelijke Stichting Slechtzienden en Blinden.
7. Dick, J., et al., *Vision awareness training for health and social care professionals working with people with intellectual disabilities: Post-training outcomes*. British Journal of Visual Impairment, 2015. **33**(3): p. 227-238.
8. Koninklijke Visio, *Autisme en een visuele of visuele én verstandelijke beperking*, K. Visio, Editor.
9. Lueck, A.H. and G. Dutton, *Vision and the brain : understanding cerebral visual impairment in children*. 2015, AFB Press, American Foundation for the Blind: New York, NY.
10. Maljaars, J.H., K.; Verpoorten, R.; Denteneer-Van der Pasch, W.; Van Berckelaar-Onnes, I.; Noens, I, *Conceptondersteunende communicatie voor slechtziende en blinde personen met een ASS en een verstandelijke beperking op basis van de ComVoor-V: een interventiestudie*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2015(4): p. 134-143.
11. Munde, V.S., et al., *Catch the wave! Time-window sequential analysis of alertness stimulation in individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. Child: care, health and development, 2014. **40**(1): p. 95-105.
12. Newsam, H., R.M. Walley, and K. McKie, *Sensory Impairment in Adults With Intellectual Disabilities-An Exploration of the Awareness and Practices of Social Care Providers*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2010. **7**(3): p. 211-220.
13. Pilon, F. and Bartiméus, *CVI experience : simulatie van visuele vewerkingsproblemen*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2014, Zeist: Bartiméus.

14. Poppes, P., et al., *The importance of setting goals: The effect of instruction and training on the technical and intrinsic quality of goals*. European Journal of Special Needs Education, 2002. **17**(3): p. 241-250.
15. Roetink, A.R., I, *Met andere ogen. Begeleiding van Bartiméus op het kindercentrum*. Bartiméus reeks. 2008, Doorn: Bartiméus. 48.
16. Schuengel, C., et al., *Attachment representations and response to video-feedback intervention for professional caregivers*. Attachment & Human Development, 2012. **14**(2): p. 83-99.
17. Sjoukes, L., et al., *Rehabilitation of Low Vision in Adults with Intellectual Disabilities: The Influence of Staff*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2010. **23**(2): p. 186-191.
18. Van Dijk, Y.V.d.P., A.; Wanninge, A, *Visuele beperking in het vizier. Kenmerken van expertise in de ondersteuning van personen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2018(1): p. 17-29.
19. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
20. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, *Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een zintuiglijke beperking* 2015, VGN: Utrecht.

Onderbouwing Module 7 Gebouwde omgeving

Uitgangsvraag 7.1

Hoe kan de gebouwde omgeving geoptimaliseerd worden om het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking te ondersteunen?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in bestaande richtlijnen gevonden.

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

In de literatuur zijn slechts vier studies gevonden over de gebouwde omgeving voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking, alle van niveau C van bewijs volgens EBRO. Er zijn 3 casestudies (2 studies van hoge kwaliteit en 1 studie van matige kwaliteit) gevonden die het belang aantonen van oriëntatietechnologie om mensen met een verstandelijke beperking en blindheid te helpen zich binnen gebouwen van de ene naar de andere plek te verplaatsen [16-18]. Het oriëntatiesysteem bestond uit een geluidsbron bij elk bestemming die aanwijzingen geeft waar mensen zich naartoe moeten verplaatsen en een elektronisch besturingsapparaat om de geluidsbronnen te beheren. Het oriëntatiesysteem bleek effectief; mensen met een VB en blindheid konden zich vaker succesvol binnenshuis verplaatsen en deden hier ook minder lang over. Daarnaast verminderde het oriëntatiesysteem de angst bij deelnemers. Ook werd één observationele studie van matige kwaliteit gevonden die aantoont dat een verbeterde geluidsomgeving de gemoedstoestand van mensen met ernstige verstandelijke en visuele beperkingen kan verbeteren [28].

Daarnaast zijn in de literatuur tien studies gevonden over de gebouwde omgeving voor mensen binnen langdurige zorg settingen, zoals verpleeghuizen, instellingen voor blinden enzovoort [5, 10, 12-14, 19, 23, 25, 26, 31]. Er zijn zes observationele studies gevonden (twee van hoge en vier van matige kwaliteit, alle niveau C van bewijs volgens EBRO) die aantonen dat de verlichting in de meeste huizen van ouderen en verpleeghuizen onvoldoende is [5, 10, 12, 14, 19, 26]. Gerelateerd hieraan vond één studie dat het gezichtsvermogen van ouderen over het algemeen beter is wanneer het in de kliniek gemeten wordt dan wanneer het thuis gemeten wordt. Deze verschillen zijn voornamelijk te wijten aan slechte verlichting in de thuissituatie [5]. Goed zicht is essentieel voor het gezond ouder worden in de huiselijke omgeving en dit vereist voldoende verlichtingsniveaus. Thuis wonende ouderen zijn zich echter weinig bewust van hoe lichtniveaus hun zicht en hun dagelijkse activiteiten beïnvloeden [12].

Uit de literatuur bleek verder dat aanbevolen verlichtingsrichtlijnen voor het ouder wordende oog niet worden nageleefd in wooninstellingen [14]. De lichtniveaus zijn constant laag en kunnen daarmee niet compenseren voor verminderde verlichting of adaptatieproblemen. Ontwerp- en managementteams van wooninstellingen schenken weinig aandacht aan de lichtnormen. Het is dan ook belangrijk om het bewustzijn te vergroten bij ontwerpteams – interieurontwerpers, architecten en managers – over het belang van de aanbevolen verlichtingsstandaarden. Een studie van lage kwaliteit toonde eveneens aan dat de hoeveelheid licht in verpleeghuizen zelden voldoende is om aan de visuele behoeften van ouderen te voldoen. Dit gebrek aan noodzakelijke verlichting kan een hoger risico op toevallige valincidenten met zich meebrengen en bijdragen aan andere klinische problemen voor verpleeghuisbewoners [10].

Een andere bevinding uit de literatuur was dat in alle onderzochte verpleeghuizen, de verlichtingssterkte en de kleurtemperatuur onder de drempelwaarden van respectievelijk 750 lux en 5000 K lagen, met uitzondering van de horizontale verlichtingssterkte in één verpleeghuis en de gangen in een ander verpleeghuis. Dit betekent dat de bewoners in relatief 'donkere' omgevingen leven, wat hun dagelijkse bezigheden en sociale participatie kan beperken [26].

In een Australische studie (van matige kwaliteit, niveau van bewijs C volgens EBRO) wordt gewezen op de noodzaak van verder onderzoek naar de leefomgeving in Australische ouderenzorgfaciliteiten. Het is belangrijk dat faciliteiten uitgebreide audits van hun omgeving uitvoeren en wegen zoeken hoe de benodigde wijzigingen ook daadwerkelijk te implementeren. Aandachtspunten zijn onder meer verlichting, kleurcontrasten, bewegwijzering en buitenruimtes [19].

Er werden vier (quasi-)experimentele studies gevonden, die maatregelen met betrekking tot verlichtingsniveaus onderzochten [13, 23, 25, 31]. Hiervan waren er twee van hoge en twee van matige kwaliteit; drie met niveau van bewijs B volgens EBRO en één met niveau van bewijs A2. Eén studie toonde aan dat verhoging van het verlichtingsniveau op groepsopvang een positief effect had op depressieve symptomen, gedrag, cognitieve achteruitgang, functionele vermogens en slaap [23]. Uit deze studie bleek tevens dat het hormoon melatonine de slaap verbetert, maar ook dat langdurig gebruik door ouderen enkel wordt aanbevolen in combinatie met licht [23]. Een andere studie vond geen verschil in slaapduur (of andere parameters voor slaapkwaliteit) tussen bewoners van een privaat verzorgingshuis die werden blootgesteld aan ofwel blauw-verrijkte ofwel blauw-onderdrukte lichtomstandigheden, van 's morgens tot 's middags. Wel bleek de slaapkwaliteit bij vrouwen te verbeteren door het heldere experimentele ochtendlicht binnenshuis, wat suggereert dat gezonde oudere vrouwen met verminderde slaapkwaliteit baat kunnen hebben bij een helderder binnenlicht [25].

Een studie waarin oudere volwassenen met dementie op een psychogeriatrische dagopvang langdurig werden blootgesteld aan licht met een lage intensiteit ($E < 500$ lx) van een lichtbron met een hoge gecorreleerde kleurtemperatuur (17.000 K versus 2700 K), vond geen verschillen in gedrag en circadiaans ritme [31]. Dit kan er volgens de onderzoekers op duiden dat hogere verlichtingssterktes de belangrijkste factor zijn bij het vaststellen van een succesvolle lichttherapie en dat een hogere kleurtemperatuur de effectiviteit kan verhogen. Tegelijkertijd resulteerden de 17.000 K lichtbuizen niet in ultrahoge kleurtemperaturen op ooghoogte van de proefpersonen en kunnen deze zelfs een negatief effect hebben op sommige personen met dementie. Echter, vanwege vele mogelijke verstorende factoren bij dit onderzoek konden geen sterke conclusies getrokken worden [31].

Tot slot bleek uit een onderzoek naar advies aan ouderen van boven de 80 jaar over het verbeteren van de zicht-, gehoor- en lichtomstandigheden in hun huis dat niet alle ouderen de gegeven adviezen volgden. Echter, onder degenen die dat wel deden, verbeterden de zicht-, gehoor- en lichtomstandigheden aanzienlijk. Het lijkt er dan ook op dat bescheiden interventies een groot potentieel hebben om zicht en gehoor te verbeteren. Hier hebben ouderen echter wel hulp bij nodig van een specialist [13].

Bewijs uit grijze literatuur

Verlichting (sterkte en helderheid)

De grijze literatuur wijst erop dat de optimale hoeveelheid licht voor een persoon met een verstandelijke en visuele beperking sterk per individu wisselt. Het is daarom belangrijk om dit op

individueel niveau te bepalen [11, 24, 29, 30]. Over het algemeen hebben mensen met een visuele beperking behoefte aan meer licht om goed te kunnen waarnemen [11, 29, 30], al kan teveel licht ook hinderlijk zijn [11, 29, 30]. Hetzelfde geldt voor ouderen, waarbij aangetekend moet worden dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen vroegtijdig ouderdomsverschijnselen laten zien [4, 11, 30]. Men zou een verlichtingsplan op kunnen stellen voor elke ruimte [33].

Naast de hoeveelheid licht, is ook de verdeling van licht belangrijk. Slechtzienden hebben vaak meer tijd nodig voor adaptatie bij de overgang van licht naar donker of andersom [3, 11, 24, 29]. De overgang tussen ruimtes of tussen basis- en taakverlichting zou daarom niet groter dan een factor 3 moeten zijn [3, 30, 33]. Ook tegenlicht of een minder optimale lichtrichting kunnen de kwaliteit van het zicht verminderen [3, 11].

Daglicht speelt een belangrijke rol bij het bioritme en welzijn van personen [30]. Daglicht is echter ook sterk variabel. Het is daarom aan te raden om daarnaast altijd kunstlicht te laten branden [8, 11, 24, 29, 30, 33]. Verder is het van belang om daglicht te kunnen weren, bijvoorbeeld door zonwering aan te brengen [3, 4, 11, 24, 29, 30, 33]. Hierbij is het gewenst dat er enige mogelijkheid blijft bestaan om naar buiten te kijken. Meer specificaties rondom grootte en plaatsing van ramen is te vinden in de publicatie 'Bewust bouwen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking' [33].

De basisverlichting moet voldoende zijn in elke ruimte, over het algemeen tussen de 200-500 lux [4, 20, 33]. Hierbij kan worden gekozen voor direct of indirect licht. In alle gevallen geldt dat het licht niet mag verblinden [11]. Hoewel direct licht door schaduwwerking kan helpen bij het zien en herkennen van objecten [30], is in de meeste gevallen indirect licht geïndiceerd [11, 15, 24, 29, 30, 33]. Hierbij moet worden gelet op hinderlijke reflecterende oppervlakken [11]. Bij direct licht moet worden opgelet dat niet direct in de lamp gekeken wordt, ook niet door mensen in (half)liggende positie [11, 24, 29, 30, 33]. Sfeerverlichting kan worden ingezet als aanvulling op, maar niet als vervanging van, basisverlichting [4, 29, 33]. Hierbij is het aan te raden om voornamelijk indirecte, dimbare verlichting te plaatsen.

Taakverlichting moet sterker zijn dan basisverlichting; tussen de 500 en 1000 lux om precisiewerk goed uit te kunnen voeren [4, 8, 9, 11, 15, 24, 29, 30, 33]. Het is belangrijk om te kunnen schakelen tussen basis- en taakverlichting en tevens om het op ieder individu aan te kunnen passen. Daarom is het aan te raden verlichting dimbaar te maken, onafhankelijk van elkaar bedienbaar te maken of te zorgen voor verrijdbare of beweegbare verlichting [4, 8, 9, 11, 15, 24, 27, 29, 30, 33].

Een duidelijk overzicht van minimale lichtsterktes voor verschillende ruimtes en functies van de ruimte staan beschreven in de publicaties 'Werkplekverlichting binnen' van de NEN [20], 'Zicht op ruimte' [7], 'Low vision-lighting needs for the partially sighted' van de CIE [9], 'Toegankelijk bouwen voor mensen met een zintuiglijke handicap of een allergie' [8], 'Licht, welzijn en de ouder wordende mens' [4] en 'Inventarisatie en vastlegging van de state-of-the-art kennis over licht en ouderen' [1]. Hierbij moet worden aangetekend dat de eerste twee publicaties gericht zijn op de algemene populatie en de laatste twee op ouderen. Deze publicaties zijn dus niet specifiek gericht op mensen met een visuele of verstandelijke beperking, maar desalniettemin relevant voor deze doelgroep, gezien ze minimale normen onderschrijven [3, 11, 24, 29, 30, 33].

Inrichting / Looplijnen

Het effectieve gebruik van kleuren en contrasten kan mensen met zowel een verstandelijke als een visuele beperking helpen om zich te oriënteren, om objecten en ruimtes te vinden en om hun

zelfstandigheid te vergroten [2, 7, 8, 11, 24, 29, 30, 33]. Een verschil van 30 punten binnen het ACC-systeem geeft een duidelijk helderheidsverschil, veel grotere contrasten zijn vermoeiend voor de ogen [30, 33]. Echter, een teveel aan visuele prikkels kan verwarrend werken en moet worden vermeden [29]. Aangeraden wordt om de muren en plafonds lichte kleuren te geven, om een duidelijk verschil te maken tussen vloeren en muren en om niet twee pasteltinten naast elkaar te gebruiken [11, 24, 29, 33].

Voor een goede inrichting is het van belang om bij elkaar te plaatsen wat bij elkaar hoort, de omgeving vrij te houden van obstakels, de omgevingselementen zo weinig mogelijk te veranderen maar noodzakelijke veranderingen stapsgewijs door te voeren en mensen hierbij te begeleiden, ruimtes overzichtelijk in te delen, de inrichting aan te passen aan het gebruiksdoel en om ruimtes zo in te richten dat ze uitnodigen tot gebruik [7, 8, 11, 24, 29, 30, 33]. Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van geleidelijnen op de vloer of geleideplanken op de muur en is het van belang hoogteverschillen zoals bij een trap duidelijk te markeren (voor de eisen betreffende geleidelijnen, zie de publicatie 'Ontwerprichtlijnen Geleidelijnen' [22]). Ook het aanbrengen van ruimteherkenners en tactiele elementen kan mensen met een verstandelijke beperking helpen bij het vinden van de weg [2, 3, 8, 11, 29, 30, 33]. Wanneer gebruik wordt gemaakt van glas moet dit een duidelijke markering hebben op ooghoogte [3]. Het gebruik van meubels met afgeronde hoeken kan helpen om pijnlijke ervaringen te voorkomen [29]. Informatie over het indelen en inrichten van binnenruimtes kan worden gevonden in de publicaties 'Bewust bouwen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking' [33] en 'Toegankelijk bouwen voor mensen met een zintuiglijke handicap of allergie' [8]. Algemene informatie over het indelen van openbare ruimtes en wayfinding kan worden gevonden in de ITS criteria [21], in 'Toegankelijk bouwen voor mensen met een zintuiglijke handicap of allergie' [8] en in het boek 'Zicht op ruimte' [7].

Akoestiek

Wat betreft akoestiek benadrukt de grijze literatuur dat belangrijke geluiden goed gehoord moeten kunnen worden en overbodige geluiden zoveel mogelijk moeten worden vermeden [11, 29, 30, 33]. De nagalmtijd moet zo kort mogelijk worden gehouden [33]. Ook moeten de verschillende ruimtes goed geïsoleerd worden [33]. Daarom moet bij het inrichten en aankleden van een ruimte ook bewust nagedacht worden over de te gebruiken materialen [33]. Daarnaast kan geluid ook als herkenningspunt worden gebruikt om de weg te vinden [29, 33].

Buitenruimten

Voldoende, maar niet teveel licht, helpt bij een optimale waarneming van de buitenruimte [24]. Daarnaast kunnen kleur- en contrastgebruik alsmede vaste oriëntatiepunten helpen bij oriëntatie [24]. Bij een eerste gebruik van de ruimte is het aan te raden iemand rond te leiden [24]. Het is van belang gidslijnen (met hogere luminantie dan de omgeving en duidelijk helderheidscontrast) te hebben vanaf OV-voorzieningen en taxistandplaatsen naar dichtbij zijnde locaties toe en de entree van een gebouw moet duidelijk gemarkeerd zijn [3].

In de grijze literatuur wordt benadrukt dat zorgverleners voor mensen met een visuele stoornis of aandoening en verstandelijke beperking, kennis moeten hebben van de belangrijkste aanpassingen die zijn gemaakt in de omgeving en waarom deze zijn gemaakt [6]. Medewerkers van expertisecentra kunnen hiervoor uitleg geven aan het systeem rondom de persoon met een verstandelijke beperking, zodat deze mensen de gegeven adviezen rondom de inrichting van de gebouwde omgeving zo goed

mogelijk toe te kunnen passen [29]. In het competentieprofiel van begeleiders die zorgen voor mensen met een verstandelijke en zintuiglijke beperking is opgenomen dat begeleiders de cliënt moeten kunnen ondersteunen in het oriënteren op een locatie, waarbij aandacht moet zijn voor mogelijke obstakels. Deze obstakels dienen zoveel mogelijk beperkt te worden, evenals veranderingen in de omgeving. Dit betekent dat het goed is wanneer begeleiders dingen een vaste plek geven [32].

Bewijs uit Delphi studie

Deelnemers aan de Delphi studie gaven aan dat de normen waaraan de gebouwde omgeving moet voldoen, voornamelijk gebaseerd moeten worden op kennis die aanwezig is bij de expertisecentra en enkele specifieke documenten en boeken. Ook zullen wettelijke voorschriften in acht genomen moeten worden. Daarbij werd opgemerkt dat normen niet in alle situaties dezelfde zullen zijn en dat normen op dit moment nog niet definitief vastliggen.

Bewijs uit interviews

Volgens AVG's dienen adviezen over de gebouwde omgeving bij visuele beperkingen voornamelijk gegeven te worden door expertisecentra.

Mensen met een verstandelijke en visuele beperking vinden het fijn wanneer er aanpassingen gedaan worden in de gebouwde omgeving als dit nodig of gewenst is. Over het algemeen is men hier ook tevreden over, zij vinden dat er goed wordt meege gedacht over de nodige aanpassingen op het gebied van verlichting en inrichting van de gebouwde omgeving. Zij vinden het ook belangrijk hierbij inspraak te hebben.

Alle geïnterviewde familieleden gaven aan dat zij informatie ontvangen hebben over de gebouwde omgeving. Bij een groot deel van hen bleek dat aanpassingen hierin konden bijdragen aan een betere situatie voor hun familielid met een visuele en verstandelijke beperking. Deze aanpassingen – zoals aangepaste verlichting, gebruik van contrastrijk materiaal, (geleide)leuningen, specifieke inrichting van kamers en trapmarkeringen – werden dan ook in alle gevallen doorgevoerd. Familieleden vinden het belangrijk dat ook zorgverleners kennis hebben over de impact van de gebouwde omgeving op het functioneren van mensen met visuele beperkingen, zodat ze niet teveel veranderen aan de inrichting.

Bewijs uit focusgroepen

Tijdens de focusgroepen werd duidelijk dat begeleiders behoefte hebben aan professioneel advies over de gebouwde omgeving. Nu probeert men soms zelf een oplossing voor een probleem te bedenken, terwijl ze dit graag professioneler aan zouden pakken. Ook zouden begeleiders graag zien dat architecten bij het opstellen van een bouwplan informatie inwinnen bij expertisecentra over eisen aan de gebouwde omgeving voor mensen met een visuele beperking. Begeleiders merken dat er nu in de praktijk vaak achteraf veel aanpassingen gedaan moeten worden aan gebouwen als ook buitenruimtes, terwijl dit vaak oplossingen zijn voor bekende problemen. Deze hadden dus ondervangen kunnen worden als er in een eerder stadium expertisecentra betrokken waren, aldus begeleiders. Dit heeft er ook mee te maken dat er (meer) kennis aanwezig zou moeten zijn bij professionals die betrokken zijn bij de inrichting van de gebouwde omgeving over de verschillende behoeftes van mensen met een verstandelijke beperking en uiteenlopende visuele beperkingen.

Begeleiders raden daarnaast aan om een checklist op te stellen waar gebouwen aan moeten voldoen als er bijvoorbeeld mensen met een visuele beperking komen wonen, zodat de architect en aannemer hier vanaf het begin al rekening mee kunnen houden. Ook zouden begeleiders graag zien dat er binnen organisaties meer naar hen geluisterd wordt en dat organisaties flexibeler zouden zijn, bijvoorbeeld wat betreft specifieke eisen aan de gebouwde omgeving op een bepaalde woongroep. Hier wordt het voorbeeld genoemd dat druk behang heel gezellig kan zijn, maar dat wanneer er mensen met een visuele beperking op de groep zitten, dit geen goede keuze is.

Referenties

1. Aries, M.B.C., R.D.v.d. Vlies, and A.C. Westerlaken, *Inventarisatie en vastlegging van de state-of-art kennis over licht en ouderen*. 2010, Utrecht: TNO.
2. Bals, I., *CVI : begeleiding van kinderen met CVI in de basisschoolleeftijd*. Derde herziene druk. ed. Bartiméus reeks. 2013, Doorn: Bartiméus.
3. Bartiméus, *Interne communicatie, richtlijnen toegankelijkheid Bartiméus*. 2017.
4. Beek, R.v., G.W. Stoer, and G. Commissie Licht en, *Licht, welzijn en de ouder wordende mens: aanbeveling*. 1e dr. ed. 2006, Ede: Nederlandse Stichting voor Verlichtingskunde.
5. Bhorade, A.M., et al., *Differences in vision between clinic and home and the effect of lighting in older adults with and without glaucoma*. JAMA Ophthalmology, 2013. **131**(12): p. 1554-1562.
6. Bokken, J.W., I., *Kijk, zo kan het ook*. BartiméusVisioReeks. 2016.
7. Brinker, B.P.L.M.d., et al., *Zicht op ruimte: handboek voor de visuele toegankelijkheid en bruikbaarheid van de gebouwde omgeving*. Eerste editie. ed. 2014, Amsterdam: SILVUR.
8. College bouw ziekenhuisvoorzieningen, *Toegankelijk bouwen voor mensen met een zintuiglijke handicap of allergie*. 2005, Utrecht: CBZ.
9. Commission Internationale de l'Eclairage, *CIE 123-1997 Low vision - lighting needs for the partially sighted*. 1997: Commission internationale de l'Eclairage.
10. De Lepeleire, J., et al., *Insufficient lighting in nursing homes*. Journal of the American Medical Directors Association, 2007. **8**(5): p. 314-317.
11. Delden, G.W.v., *Kijken door muren*. 2007, Huizen: Koninklijke Visio, Landelijke Stichting Slechtzienden en Blinden.
12. Eilertsen, G., et al., *Happy Living in Darkness! Indoor Lighting in Relation to Activities of Daily Living, Visual and General Health in 75-Year-Olds Living at Home*. Journal of Housing for the Elderly, 2016. **30**(2): p. 199-213.
13. Haanes, G.G., et al., *An intervention designed to improve sensory impairments in the elderly and indoor lighting in their homes: An exploratory randomized controlled trial*. Journal of Multidisciplinary Healthcare, 2015. **8**: p. 11-20.
14. Hegde, A.L. and R. Rhodes, *Assessment of lighting in independent living facilities and residents' perceptions*. Journal of Applied Gerontology, 2010. **29**(3): p. 381-390.
15. Koninklijke Visio, *Interne communicatie, algemeen verlichtingsadvies*. 2012.
16. Lancioni, G.E., et al., *A wheelchair user with visual and intellectual disabilities managing simple orientation technology for indoor travel*. Journal of Visual Impairment & Blindness, 2009. **103**(5): p. 308-313.
17. Lancioni, G.E., et al., *Orientation technology to help persons with blindness and multiple disabilities manage indoor travel and travel-related anxiety*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2014. **39**(2): p. 198-205.
18. Lancioni, G.E., et al., *Two persons with multiple disabilities use orientation technology with auditory cues to manage simple indoor traveling*. Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(2): p. 397-402.
19. Moore, K.J., et al., *The state of physical environments in Australian residential aged care facilities*. Australian Health Review, 2011. **35**(4): p. 412-417.

20. Nederlands Normalisatie-instituut, *NEN-EN 12464-1 (nl) Licht en verlichting : Werkplekverlichting - Deel 1: Werkplekken binnen = Light and lighting : Lighting of work places - Part 1: Indoor work places*. 2011, Delft: Nederlands Normalisatie-instituut.
21. PBT Consult, *ITS criteria 2011 - versie 2012*. 2012.
22. PBT Consult, *Routegeleiding. Tactiele routegeleiding voor mensen met een visuele beperking*. 2013.
23. Riemersma-van Der Lek, R.F., et al., *Effect of bright light and melatonin on cognitive and noncognitive function in elderly residents of group care facilities: A randomized controlled trial*. *Journal of the American Medical Association*, 2008. **299**(22): p. 2642-2655.
24. Roetink, A.R., I, *Met andere ogen. Begeleiding van Bartiméus op het kindercentrum*. Bartiméus reeks. 2008, Doorn: Bartiméus. 48.
25. Sander, B., et al., *Can sleep quality and wellbeing be improved by changing the indoor lighting in the homes of healthy, elderly citizens?* *Chronobiology International*, 2015. **32**(8): p. 1049-1060.
26. Sinoo, M.M., J. van Hoof, and H.S.M. Kort, *Light conditions for older adults in the nursing home: Assessment of environmental illuminances and colour temperature*. *Building and Environment*, 2011. **46**(10): p. 1917-1927.
27. Van Bommel, W.V.d.B., G., *Werkverlichting: visuele en biologische effecten*. NVVKInfo, 2003.
28. Van den Bosch, K.A., et al., *Examining relationships between staff attributions of soundscapes and core affect in people with severe or profound intellectual and visual disabilities*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2016. **41**(1): p. 21-30.
29. Van Duijvenboden, T., et al., *Met het oog op meedoen : over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Eerste druk. ed. Bartiméus reeks. 2017, Doorn: Bartiméus.
30. Van Genderen, M. and T. Arentz, *Onderzoek naar de visuele functies van mensen met een verstandelijke beperking*. 1e dr. ed. 2004, Doorn: Bartiméus.
31. Van Hoof, J., A.M.C. Schoutens, and M.P.J. Aarts, *High colour temperature lighting for institutionalised older people with dementia*. *Building and Environment*, 2009. **44**(9): p. 1959-1969.
32. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, *Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een zintuiglijke beperking 2015*, VGN: Utrecht.
33. Wildenberg, M.M.G.v.d., et al., *Bewust bouwen: voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking : aanbevelingen voor bouw, afwerking en inrichting van woon- en werkruimten*. 1e dr. ed. Bartiméus reeks. 2002, Doorn: Bartiméus.

Onderbouwing Module 8 Organisatie van zorg

Uitgangsvraag 8.1

Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Bewijs uit bestaande richtlijnen

De NOG richtlijn CVI stelt dat voor diagnostisch onderzoek (soms) multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk is, waar nodig centrum overstijgend [3]. Daarnaast spelen de beschikbaarheid van financiën, mensen en middelen, de werkbaarheid en de wenselijkheid een rol bij het screenen op en diagnosticeren van CVI [3].

Bewijs uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Bewijs uit grijze literatuur

In de grijze literatuur werden randvoorwaarden zeer beperkt aangestipt. Er werd opgemerkt dat organisaties zorg zouden moeten dragen voor een budget en jaarplan voor grotere aanpassingen in de fysieke omgeving en eventueel een modelwoning voor verlichting zouden moeten hebben waar begeleiders met mensen met een verstandelijke beperking kunnen komen kijken [1]. Waar werd gesteld dat optometristen in de wijk eventueel screening op visuele beperkingen bij personen met een VB kunnen uitvoeren, werd tevens opgemerkt dat hier wel een vergoeding voor beschikbaar zou moeten zijn [2].

Bewijs uit Delphi studie

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de Delphi studie gevonden.

Bewijs uit interviews

In de interviews gaven AVG's aan screening graag te laten uitvoeren door expertisecentra. Dit wordt op dit moment echter niet vergoed, waardoor sommige personen met een verstandelijke beperking en/of hun wettelijk vertegenwoordigers afzien van screening. Daarnaast gaven AVG's aan meer informatie te willen ontvangen omtrent behandelopties. Tot slot wees men op het belang van een laagdrempelige bron van informatie om ook aan begeleiders duidelijk te kunnen maken wat visuele beperkingen inhouden, bijvoorbeeld in de vorm van een internetpagina of folder.

Optometristen en orthoptisten in de eerste lijn gaven tijdens de interviews aan dat op dit moment geen vergoeding wordt gegeven voor optometrisch of orthoptisch onderzoek bij mensen met een VB. Dit heeft tot gevolg dat personen met een verstandelijke beperking nu soms eerder naar een ziekenhuis gaan, omdat onderzoeken daar wel vergoed worden, terwijl de zorg in de eerste lijn in principe goedkoper is.

Huisartsen geven aan dat een belangrijke lacune in de opsporing, diagnostisering en behandeling van visuele stoornissen en/of aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking is dat er in de afgelopen jaren veel bezuinigingen zijn geweest in de gezondheidszorg. Hierdoor is er niet altijd

voldoende begeleiding aanwezig en is er niet altijd voldoende tijd voor het uitvoeren van bijvoorbeeld visueel onderzoek. Daarnaast geven sommige huisartsen aan dat zij niet altijd de benodigde instrumenten en methoden in hun praktijk hebben om visuele beperkingen te diagnosticeren. Ook de testomgeving is niet altijd optimaal. Zo geven huisartsen bijvoorbeeld aan dat het vaak niet mogelijk is op een afstand van 5 meter te testen terwijl dit een vereiste is voor een goede meting met optotypen.

Een laatste lacune die door een van de geïnterviewde huisartsen wordt aangehaald is het feit dat de monitoring van mensen met een visuele en verstandelijke beperking niet altijd optimaal verloopt. Systematische follow ups ontbreken vaak, waardoor de verantwoordelijkheid hiervoor vaak bij de persoon zelf of bij diens begeleiders ligt. Deze verantwoordelijkheid kan beter bij de instelling kan liggen waarin de persoon verblijft.

Uit de interviews met mensen met een VB kwam naar voren dat de adviezen die gegeven worden door expertisecentra door instellingen waar mensen met een VB en visuele beperking verblijven niet altijd doorgevoerd worden. Redenen die hiervoor genoemd worden zijn het ontbreken van voldoende budget en organisatorische moeilijkheden waardoor vaak lang gewacht moet worden op bijvoorbeeld een akkoord vanuit de instelling. Dit gaat ten koste van optimale zorg.

Een tweede punt dat tijdens de interviews met mensen met een VB naar voren kwam is het feit dat het soms ontbreekt aan een goede samenwerking tussen verschillende zorgverleners. Zo gaf één persoon met een VB en visuele beperking bijvoorbeeld aan dat de samenwerking tussen het expertisecentrum en de begeleiders vanuit de instelling niet altijd optimaal is, waardoor adviezen van het expertisecentrum niet in de praktijk worden doorgevoerd. Mensen met een VB zouden graag zien dat deze samenwerking tussen zorgverleners wordt verbeterd en dat er een betere link komt tussen de verschillende betrokken zorgprofessionals en instanties. Eén van de geïnterviewde mensen met een VB en visuele beperking gaf tevens aan dat het prettig zou zijn wanneer alle betrokken zorgverleners samen tot een behandelplan zouden komen, zodat iedereen hiervan op de hoogte is en het plan zo optimaal mogelijk kan worden uitgevoerd.

Tijdens de interviews werd duidelijk dat familie het erg belangrijk vindt dat continue zorg geleverd wordt. Dit betekent dat familieleden graag stabiele zorgverlening zouden zien, middels langdurige begeleiding door dezelfde zorgverleners, plaatsing op dezelfde dagbesteding en woongroepen en afstemming tussen de verschillende betrokken partijen, zodat iedereen dezelfde zorg en begeleiding biedt. Het wordt dan ook als erg vervelend ervaren wanneer de zorgverlening ophoudt of opnieuw geregeld moet worden, bijvoorbeeld op het moment dat kinderen de school verlaten. Daarnaast gaven familieleden aan dat begeleiders niet altijd voldoende tijd hebben om goede zorg te kunnen leveren aan hun familieleden en dat het hen soms ook ontbreekt aan voldoende kennis, zeker bij meervoudig gehandicapten. Familieleden zouden graag meer hoogopgeleid personeel zien dat specifieke kennis over visuele en/of meervoudige problematiek heeft en waarbij er ook meer ruimte is om individuele aandacht en begeleiding te bieden.

Tot slot werden financiële vergoedingen en de mogelijkheid om bepaalde zorg in te kopen als randvoorwaardelijke moeilijkheden genoemd. Regelgeving omtrent deze zaken is voor familieleden namelijk niet altijd helder, waardoor de continuïteit van zorg in het geding komt. Ook het feit dat zorg nu zoveel mogelijk in de regio moet plaatsvinden, waardoor de afweging gemaakt moet worden tussen een eigen financiële bijdrage of mindere zorg, ervaren familieleden als vervelend.

Bewijs uit focusgroepen

Tijdens de focusgroepen gaven begeleiders aan dat zij het liefst zouden zien dat visueel onderzoek plaatsvindt op het terrein of in de woning van de persoon met een verstandelijke beperking. Op deze manier staat het vast dat de locatie goed bereikbaar is en hoeft er geen reis georganiseerd te worden. Ook vergt dit minder tijd van de begeleiders. Immers, wanneer begeleiders meegaan naar een onderzoek, gaat dit ten koste van personeel dat op de groep staat. Begeleiders geven verder aan dat ze niet altijd de tijd of personele bezetting hebben om optimale begeleiding of revalidatie te kunnen bieden, waardoor ze soms de keus moeten maken om begeleiding of revalidatie niet, niet volledig of niet consequent aan te bieden. Tot slot vinden begeleiders het van belang dat het bestaan van de richtlijn goed wordt gecommuniceerd naar begeleiders. Begeleiders zijn nu niet altijd op de hoogte van richtlijnen, terwijl dit wel kan helpen bij het uitvoeren van hun taken.

Referenties

1. Bokken, J.W., I., *Kijk, zo kan het ook*. BartiméusVisioReeks. 2016.
2. Evenhuis, H.G., R.; De Lege, W.; Van Wijk, B.; Le Loux, S.; Moerkerken, H.; Baljon, R.; Lemij, H., *Opsporing van visuele stoornissen bij volwassenen met verstandelijke beperkingen in de wijk: een rol voor optometristen?* Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 2009. **27**(2): p. 49-51.
3. Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, *Richtlijn Cerebral Visual Impairment (CVI)-diagnostiek en verwijzing bij een ontwikkelingsleeftijd van 0-18 jaar- versie 2 ter autorisatie*. 2019, Nederlands Oogheelkundig Gezelschap: Nijmegen.

Bijlage G. Verantwoording

Geldigheid

De richtlijn is modulair opgebouwd. Een module bestaat uit uitgangsvragen met aanbevelingen, de onderbouwing, de overwegingen en verantwoordingsinformatie. Gezien de verantwoording voor elke module op dit moment gelijk is, is de volledige verantwoording opgenomen in deze bijlage, dit ter voorkoming van onnodige herhalingen. De modulaire opbouw maakt het mogelijk in de toekomst modulair onderhoud uit te voeren, waarbij verouderde onderdelen van de richtlijn per module binnen een tijdstermijn van 5 jaar herzien kunnen worden.

Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de werkgroep per module een inschatting gemaakt ten aanzien van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening (update). De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

Tabel 1. Onderhoudsplan van de richtlijn

| Module | Regiehouder | Jaar van autorisatie | Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn | Frequentie van beoordeling op actualiteit | Wie houdt toezicht op actualiteit | Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling |
|---|-------------|----------------------|---|---|-----------------------------------|--|
| 1. Ketenzorg | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en / of overlappende richtlijnen |
| 2. Opsporing | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen |
| 3. Visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheekundige aandoeningen | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen, wijziging in/invoering van relevante wetten |
| 4. Behandeling | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen |
| 5. Activiteiten en participatie | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen |
| 6. Revalidatie en langdurige begeleiding | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen |
| 7. Gebouwde omgeving | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen |
| 8. Organisatie van zorg | NVAVG | 2019 | 2024 | Jaarlijks | NVAVG | Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / |

wijzigingen in onderliggende en/of
overlappende richtlijnen

Expertgroep-bijeenkomst

Tijdens de voorbereidingsfase werd op 8 maart 2017 door de NVAVG een expertgroep-bijeenkomst georganiseerd waaraan elf vertegenwoordigers deelnamen namens Bartiméus, Ergotherapie Nederland, Jeugdartsen Nederland, Nederlands Instituut van Psychologen, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen, Optometristen Vereniging Nederland en Visio. Tijdens de bijeenkomst stelden de deelnemers per vooraf vastgesteld thema knelpunten vast. Deze knelpunten vormden vervolgens de basis voor een online consultatieronde onder experts om tot een prioritering in de knelpunten te komen. De thema's waren: (1) actieve opsporing van visuele beperkingen, (2) kennis en vaardigheden van begeleiders omtrent visuele beperkingen, (3) gebouwde omgeving en (4) diagnostiek van cerebrale stoornissen.

Werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is begin 2017 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van relevante beroepsverenigingen, belangen- en cliëntenorganisaties en kenniscentra. De werkgroep is geformeerd door de NVAVG. De werkgroepleden zijn door hun verenigingen gemandateerd voor deelname. Het richtlijnontwikkelingsproces werd ondersteund door een projectgroep verbonden aan het Erasmus MC, die de literatuuronderzoeken uitvoerde, kennis verzamelde onder zorgverleners, mensen met een VB en hun familieleden, het gevonden bewijs beoordeelde en presenteerde, het proces beheerde en bijdroeg aan het opstellen van de richtlijn. De werkgroep gaf inhoudelijke sturing aan de werkzaamheden van de projectgroep, schreef de overwegingen en aanbevelingen en draagt verantwoordelijkheid voor de richtlijn.

Ervaringsdeskundigen

Tijdens alle fasen van de ontwikkeling van de richtlijn werden ervaringsdeskundigen betrokken. Zo participeerden vertegenwoordigers van *KansPlus* en *Naar-Keuze* in de werkgroep, had een werkgroep lid een tweedegraads familielid met een VB en werden interviews gehouden met mensen met een VB en visuele beperking en familieleden. Daarnaast participeerde familieleden in de focusgroepen.

Methodologische experts

Waar relevant werd ondersteuning van een methodologische expert ingeroepen bij de ontwikkeling van de richtlijn. De zoekstrategieën voor de systematische literatuurreviews werden door de projectgroep opgesteld in samenwerking met drs. Wichor Bramer en drs. Gerdien de Jonge, biomedisch informatiespecialisten verbonden aan de Medische Bibliotheek van het Erasmus MC. Ter voorbereiding op de semigestructureerde interviews met mensen met een VB werd samengewerkt met dr. Noud Frielink en dr. Elsbeth Taminiau, beide als onderzoekers verbonden aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University.

Belangenverklaringen

De Belangenverklaring behorend bij de KNAW-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling is ondertekend door alle leden van de projectgroep en de werkgroep. Tijdens elke werkgroepbijeenkomst is gevraagd of hierin wijzigingen waren opgetreden. Een overzicht van de belangen van werkgroepleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. Alle ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij de projectleider (dr. Marieke Kroezen, m.kroezen@erasmusmc.nl).

Tabel 2. Belangen werkgroepleden

| Werkgroeplid | Functie | Nevenfuncties | Gemelde belangen | Ondernomen actie |
|------------------------|---|---|------------------|------------------|
| S. de Wit | Verpleegkundig specialist | Consulent Centrum voor Consultatie en Expertise (betaald) Bestuurslid V&VN VGZ (onbetaald) Raadscommissielid gemeente Leek (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| M. Wallroth | Gedragswetenschapper / GZ- psycholoog | Geen | Geen | Geen actie |
| M. Apeldoorn | Optometrist | Geen | Geen | Geen actie |
| T. Beemsterboer | Orthoptist | Geen | Geen | Geen actie |
| L. van den Bos | Adviseur hulpmiddelen, verlichting en ICT | Geen | Geen | Geen actie |
| S. Budding | Orthoptist | Voorzitter vakgroep Bartiméus (onbetaald; tot 31/12/2017) Voorzitter regio overleg Gelderland orthoptie (onbetaald; tot 31/12/2017) | Geen | Geen actie |
| T. van Duijvenboden | GZ-psycholoog | Geen | Geen | Geen actie |
| M.M. van Genderen | Oogarts en bijzonder hoogleraar UMCU | Scientific Board European Albinism Group, onbetaald Bestuurslid Vereniging Revalidatie Slechtziendheid, onbetaald Lid stuurgroep Inzicht, onbetaald | Geen | Geen actie |
| R. Gort | Opticien en optometrist | Geen | Geen | Geen actie |
| M. Holleman | Gedragsdeskundige | Geen | Geen | Geen actie |
| D. Kloosterman | Beleidsmedewerker | Penningmeester Stichting Jeugdland (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| A. Louisse | AVG en geneesheer-directeur | Lid Raad van Toezicht Stichting Georganiseerde eerstelijnszorg Zoetermeer (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| P. Lucardie | Bestuurslid | Bestuurslid KansPlus (onbetaald) Adviseur bestuur Familievereniging Bartiméus (onbetaald) Vrijwilliger Bartiméus Sonneheerdt (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| P. Meester-Maris | Jeugdarts, arts Maatschappij en Gezondheid | Arts docent EHBO (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| K. Peterse | Coördinerend begeleider | Geen | Geen | Geen actie |
| L. Sjoukes | Gepensioneerd AVG | Lid Raad van Toezicht Lievegoed (betaald) Bestuurslid basisschool Het Zonnewiel (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| M. van der Splinter | Orthoptist | Geen | Geen | Geen actie |
| M. Steendam | Ergotherapeut | Geen | Geen | Geen actie |

| Werkgroeplid | Functie | Nevenfuncties | Gemelde belangen | Ondernomen actie |
|-----------------------|--|---|------------------|------------------|
| P. Sterkenburg | Bijzonder hoogleraar | GZ-psycholoog (betaald) | Geen | Geen actie |
| G. Testerink | Ergotherapeut | Lid werkgroep 'Ergotherapeuten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' (onbetaald) | Geen | Geen actie |
| N. Tijmes | Oogarts | Geen | Geen | Geen actie |
| Y. van der Vleugel | Huisarts met oogheekundige expertise | Geen | Geen | Geen |
| O.A. Wienen-Schippers | Arts Maatschappij en Gezondheid, jeugdarts | Geen | Geen | Geen actie |

Proces richtlijnontwikkeling

Deze richtlijn is ontwikkeld conform de eisen vermeld in de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van het Zorginstituut Nederland [1]. De richtlijn voldoet daarmee tevens aan de kwaliteitseisen die door het AGREE II instrument [2] aan richtlijnen gesteld worden. Het projectteam – verbonden aan het Erasmus MC – ontwikkelde in nauwe samenwerking met de werkgroep deze multidisciplinaire richtlijn. De Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden onderscheidt drie fases en daarbij horende stappen in het ontwikkelproces van een kwaliteitsstandaard:

Vorbereidingsfase

1. Het onderwerp, het doel en de doelgroep van de kwaliteitsstandaard worden vastgesteld.
2. De initiatiefnemer van de kwaliteitsstandaard identificeert de betrokken beroepsorganisaties en organisaties van zorggebruikers.
3. De primair betrokken organisaties formeren de werkgroep en stellen de werkwijze vast.
4. Bij alle fasen van de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden zijn inhoudsdeskundigen, ervaringsdeskundigen en methodologische experts betrokken.
5. Oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling moet worden voorkomen.

Ontwikkelfase

6. Het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden start met een knelpuntenanalyse.
7. Op grond van een knelpuntenanalyse worden specifieke uitgangsvragen opgesteld.
8. Bij de beantwoording van de uitgangsvragen wordt de kennis systematisch samengevat en transparant gepresenteerd.
9. De werkwijze om de tekst met aanbevelingen op te stellen is expliciet beschreven.
10. De aanbevelingen zijn specifiek geformuleerd.
11. De kwaliteitsstandaard heeft een aantal vast herkenbare onderdelen en een modulaire opbouw.
12. Een kwaliteitsstandaard besteedt aandacht aan kosten en andere economische aspecten.
13. De kwaliteitsstandaard besteedt aandacht aan kennislacunes.
14. De kwaliteitsstandaard bevat een voorstel om de geleverde zorg te kunnen toetsen.
15. De kwaliteitsstandaard bevat een voorstel voor afgeleide producten die de toepassing van de kwaliteitsstandaard bevorderen.

Afrondingsfase

16. Voor publicatie van de kwaliteitsstandaard worden experts en toekomstige gebruikers van de kwaliteitsstandaard geraadpleegd.
17. De kwaliteitsstandaard wordt geaccordeerd door ten minste alle primaire beroepsgroepen en patiënten- / cliëntenorganisatie(s).
18. Een procedure voor herziening van de kwaliteitsstandaard is vermeld.
19. De primair betrokken organisaties zetten zich in om de toepassing van de kwaliteitsstandaard in de praktijk te bevorderen.

In het ontwikkelen van deze richtlijn werden alle bovenstaande stappen doorlopen.

Knelpuntenanalyse

Op 8 maart 2017 vond een expertgroep-bijeenkomst plaats, waaraan elf vertegenwoordigers deelnamen namens Bartiméus, Ergotherapie Nederland, Jeugdartsen Nederland, Nederlands Instituut van Psychologen, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen, Optometristen Vereniging Nederland en Visio. Tijdens de bijeenkomst werden per hoofdthema – (1) actieve opsporing van visuele beperkingen, (2) kennis en vaardigheden van begeleiders omtrent visuele beperkingen, (3) gebouwde omgeving, (4) diagnostiek van cerebrale stoornissen – door de deelnemers een aantal knelpunten opgesteld. Deze knelpunten vormden de basis voor een online consultatieronde (13 t/m 22 maart 2017) onder experts om tot een prioritering in de knelpunten te komen. Hierbij werd deelnemers gevraagd per thema €50.000 te verdelen over de knelpunten die tijdens de expertgroep-bijeenkomst waren vastgesteld naar gelang het belang dat zij aan de knelpunten hechten. Deelnemers hadden tevens de mogelijkheid nieuwe knelpunten toe te voegen. De vier thema's en geprioriteerde knelpunten waren:

1. Actieve opsporing
 - a. Benoemen van problemen / overdracht screeningsuitslag naar andere disciplines.
 - b. Tekort aan voorlichting aan vertegenwoordigers om tot goede keuze met betrekking tot screening te komen.
 - c. Tekort aan opsporing bij deze mensen / welke gedragskenmerken zouden aanleiding moeten geven tot screening .
 - d. Geen hulpvraag / geen klachten (met inachtneming verschil tussen mensen die mee kunnen werken aan testen en mensen voor wie dat moeilijker is) / Identificeren risicogroepen (bepaalde syndromen, leeftijd).
2. Kennis en vaardigheden van begeleiders
 - a. Gebrek aan basale kennis (wat betekent het om slechtziend te zijn, verlichting, functie van de bril, werking van hulpmiddelen).
 - b. Toepassing interventies (bijv. brilacceptatie en gewenning / implementatie van adviezen) / handvatten (training).
 - c. Herkennen van signalen (scheiden klacht en verstandelijke beperking) / Inzicht in wisselwerking tussen visuele en verstandelijke beperkingen.
 - d. Bewustwording / kennis om oogheekundige gegevens te kunnen lezen bij begeleiders, bijv. wat betekent -2, gezichtsvelduitval, kennis over CVI etc.
3. Gebouwde omgeving
 - a. Kwaliteit geluidsomgeving / akoestiek
 - b. Vrijblijvendheid adviezen / gebrek aan keurmerk / verplichting
 - c. Gebrek aan inzicht / bewustzijn van het belang gebouwde omgeving (facilitair management en directieniveau).
 - d. Structurele borging van (minimaal niveau) gebouwde omgeving.
4. Diagnostiek van cerebrale stoornissen
 - a. Kennis en bewustwording bij alle professionals (zelfs inclusief oogartsen, orthoptisten, optometristen).

- b. Wanneer ga je screenen (bijv. bij welk gedrag)? Gebrek aan signaleringsinstrument.
- c. Neuropsychologisch onderzoek bij mensen met een verstandelijke leeftijd < 5 jaar werkt niet.
- d. Overzicht screeningsmogelijkheden en wat daarin ontbreekt.

Uitgangsvragen

Op basis van de geïnventariseerde knelpunten heeft de projectgroep concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn allereerst via een digitale commentaaronde aan de werkgroep voorgelegd en na verwerking van het commentaar opnieuw besproken tijdens de werkgroep-bijeenkomst van 22 juni 2017. Vervolgens is door de projectgroep een nieuwe versie concept-uitgangsvragen opgesteld waar de werkgroep schriftelijk commentaar op heeft geleverd. Na een laatste ronde van aanpassingen zijn de uitgangsvragen tijdens de bijeenkomst van 27 september 2017 definitief vastgesteld:

- 1.1 Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking eruit te zien?
- 2.1 Hoe en op welke momenten dient opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?
- 2.2 Welke methoden zijn geschikt voor het opsporen van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking?
- 2.3 Wanneer is verwijzing voor visueel functieonderzoek en/of diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking aan de orde?
- 3.1 Hoe dient visueel functieonderzoek en diagnostiek van oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking plaats te vinden?
- 4.1 Wat zijn overwegingen bij- en opties voor behandeling van visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking?
- 5.1 Hoe dienen problemen in activiteiten en participatie als gevolg van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking in kaart te worden gebracht?
- 6.1 Hoe dient het proces rondom revalidatie en/of begeleiding vanuit ZG-expertiseorganisaties voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking eruit te zien?
- 7.1 Hoe kan de gebouwde omgeving geoptimaliseerd worden om het functioneren van mensen met een verstandelijke en visuele beperking te ondersteunen?
- 8.1 Hoe dient de ketenzorg rondom visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Oriënterend literatuuronderzoek

Via oriënterend literatuuronderzoek is een eerste inventarisatie gemaakt van bestaande nationale en internationale kwalitatief hoogstaande richtlijnen met betrekking tot visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking die bruikbaar konden zijn bij de ontwikkeling van deze richtlijn.

Zoekproces

De volgende databronnen werden doorzocht:

- *Databases:* Cochrane Library, Embase, Google, Psycinfo, PubMed, PubMed Health.
- *Websites:* NICE guidance (nice.org.uk), International Guideline Library (www.g-i-n.net/), Agency for Healthcare Research and Quality, Richtlijnen database (richtlijnen-database.nl/), National Guideline Clearinghouse (guideline.gov) en de websites van Bartiméus, het Centrum voor Consultatie en Expertise, Ergotherapie Nederland, Jeugdartsen Nederland, Koninklijke Visio, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlands Instituut van Psychologen, Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, Nederlandse Vereniging van Orthoptisten, Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Optometristen Vereniging Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Verstandelijk GehandicaptenZorg- Verstandelijk GehandicaptenZorg en Verenso- Specialisten Ouderengeneeskunde.

Waar mogelijk werd tijdens zoekacties het publicatietype middels ingebouwde filters beperkt tot 'richtlijn' of in het Engels 'guideline'. De belangrijkste zoektermen die gebruikt werden waren:

Nederlandse termen: richtlijn OF richtlijnen OF verstandelijk OF verstandelijke OF beperking OF beperkingen OF gehandicapt OF gehandicapte OF gehandicapten OF gehandicaptenzorg OF visuele beperking OF visuele stoornis OF visuele aandoening OF oogziekte OF visusstoornis OF slechtziend OF blind OF glaucoom OF cerebrale visuele stoornis.

Engelse termen: guideline OR guidelines OR guide OR directive OR_developmental disorder OR developmental disabilities OR intellectual disability OR intellectual impairment OR mentally disabled persons OR mental deficiency OR learning disability OR learning disorder(s) OR visual disabilities OR visual disability OR vision disability OR vision disorder OR visual disorder OR visual impairment OR vision impairment OR impaired vision OR eye disease OR blindness OR glaucoma OR cerebral visual impairment.

Selectieproces

Publicaties werden geïnccludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

1. De publicatie is geclassificeerd als richtlijn;
2. De publicatie heeft betrekking op visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking;
3. De publicatie heeft betrekking op minimaal één van de vier volgende onderwerpen:
 - a. Actieve opsporing/screening van visuele beperkingen;
 - b. Kennis en vaardigheden van begeleiders;
 - c. Gebouwde omgeving van woningen of dagactiviteitencentra;
 - d. Diagnostiek van cerebrale visuele stoornissen.

Alle 1429 publicaties werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Er werden 17 publicaties geïnccludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces bestond uit een fulltekst screening, waarna een totaal van 6 richtlijnen die voldeden aan de gestelde inclusiecriteria werd

geïnccludeerd. Eén van de geïnccludeerde richtlijnen – de JGZ-richtlijn ‘Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar: eerste herziening’ uit 2010 – werd gedurende de ontwikkeling van onderliggende richtlijn herzien. De herziene versie van de richtlijn ‘Opsporen oogafwijkingen’ uit 2019 is daarom als onderbouwing geïnccludeerd. Daarnaast verscheen na afronding van het oriënterend literatuuronderzoek de conceptrichtlijn Cerebral Visual Impairment (CVI)- diagnostiek en verwijzing [13]. Deze richtlijn voldeed ook aan alle inclusiecriteria en is daarom toegevoegd aan de lijst met geïnccludeerde richtlijnen. De zeven geïnccludeerde richtlijnen zijn:

1. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten [14].
2. Evidence based richtlijn voor de initiële etiologische diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand/mentale retardatie [15].
3. JGZ-richtlijn Opsporen oogafwijkingen [17].
4. Richtlijn visusstoornissen, revalidatie en verwijzing [12].
5. Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Down syndroom [16].
6. NHG-Standaard Visusklachten (Tweede herziening) [11].
7. Cerebral Visual Impairment (CVI)- diagnostiek en verwijzing bij een ontwikkelingsleeftijd van 0-18 jaar [13].

Kwaliteitsbeoordeling

Na inclusie werd een drietal stappen doorlopen met betrekking tot de geïnccludeerde richtlijnen:

1. De kwaliteit van de richtlijnen werd beoordeeld met behulp van het AGREE II instrument;
2. Het niveau van bewijs van de individuele aanbevelingen in bestaande richtlijnen werd omgezet en beoordeeld aan de hand van de niveaus van bewijskracht die deze richtlijn hanteert;
3. Het bewijs uit de richtlijnen werd samengevat ten bate van deze richtlijn.

Beoordeling kwaliteit a.d.h.v. AGREE II methode

Het AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation)-Instrument is een algemeen hulpmiddel voor richtlijnmakers en - gebruikers om de methodologische kwaliteit van klinische richtlijnen te beoordelen [2]. Het bestaat uit 23 items verdeeld over zes domeinen. Elk domein beslaat een aparte dimensie van de kwaliteit van richtlijnen. Elk item wordt gescoord op een zevenpuntschaal (lopend van 1 – Zeer Oneens tot 7 – Zeer Eens). Domeinscores worden berekend door alle scores van de individuele items in een domein op te tellen en het totaal vast te stellen door het percentage te nemen van de maximaal mogelijke score voor dat domein. Hoewel de domeinscores nuttig zijn om richtlijnen te vergelijken en om te bepalen of een richtlijn wordt aanbevolen voor gebruik, heeft het Consortium geen minimale domeinscore of patroon van scores vastgesteld om onderscheid te maken tussen richtlijnen van ‘hoge kwaliteit’ en ‘slechte kwaliteit’. Dit bepaalt de gebruiker met kennis van de context waarin AGREE II wordt gebruikt.

Zes van de zeven geïnccludeerde richtlijnen werden aan de hand van bovenstaande methodiek onafhankelijk beoordeeld door twee reviewers (RW en TM, MK en AM). Voor de conceptrichtlijn

‘Cerebral Visual Impairment (CVI)- diagnostiek en verwijzing bij een ontwikkelingsleeftijd van 0-18 jaar’ [13] is dit niet gedaan, gezien deze nog niet in geautoriseerde versie beschikbaar is. Het gemiddelde van de domeinscores gegeven door de twee reviewers, vormde de uiteindelijke domeinscores zoals die in onderstaande tabel gerapporteerd staan. Na herhaaldelijke discussies (tijdens de werkgroep-bijeenkomsten op 22 juni 2017 en 20 december 2017) heeft de werkgroep ervoor gekozen geen onderscheid te maken tussen richtlijnen van hoge kwaliteit en lage kwaliteit op basis van de AGREE II scores. Dit vanwege het feit dat alle geïnccludeerde richtlijnen, ook die met lage scores, momenteel in Nederland veel gebruikte hulpmiddelen zijn bij de diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij mensen met een VB.

Tabel 3. Gestandaardiseerde AGREE II domeinscores (%) voor de geïnccludeerde richtlijnen

| Domein | NVAVG (1997) | NVK (2005) | JGZ (2019) | NOG (2011) | NVK (2011) | NHG (2015) | Gemiddelde per domein |
|-------------------------------------|--------------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------------------|
| Onderwerp en doel | 67 | 97 | 67 | 89 | 53 | 86 | 77 |
| Betrokkenheid van belanghebbenden | 22 | 64 | 83 | 50 | 78 | 69 | 60 |
| Methodologie | 4 | 58 | 75 | 58 | 33 | 51 | 47 |
| Helderheid en presentatie | 69 | 89 | 83 | 53 | 69 | 94 | 76 |
| Toepassing | 17 | 27 | 29 | 15 | 13 | 8 | 18 |
| Onafhankelijkheid van de opstellers | 0 | 50 | 50 | 0 | 13 | 50 | 26 |

Beoordeling niveau van bewijs individuele aanbevelingen in bestaande richtlijnen

Naast de kwaliteit van een richtlijn als geheel, dient ook het niveau van bewijskracht in een richtlijn beoordeeld te worden. Sommige richtlijnen hebben zelf al een niveau van bewijs (Engels: level of evidence) aan hun individuele aanbevelingen gehangen. Echter, dit gebeurt niet altijd consistent en volgens hetzelfde uniforme classificatiesysteem. Onderstaande tabel toont de verschillende classificatiesystemen voor niveaus van bewijskracht die in de geïnccludeerde richtlijnen gebruikt worden.

Tabel 4. Niveaus van bewijskracht bestaande richtlijnen

| | NVAVG (1997) | NVK (2005) | JGZ (2019) | NOG (2011) | NVK (2011) | NHG (2015) |
|----------|-------------------|---|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| 1 | Niet gedefinieerd | 1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2 | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd |
| 2 | Niet gedefinieerd | Tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd |
| 3 | Niet gedefinieerd | 1 onderzoek van niveau A2 of B of onderzoek van niveau C | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd |
| 4 | Niet gedefinieerd | Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroep-leden | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd | Niet gedefinieerd |

Wanneer we de niveaus van bewijs zoals die worden gehanteerd in de bestaande richtlijnen met elkaar vergelijken, zien we dat slechts twee richtlijnen een niveau van bewijs hebben gedefinieerd; beide volgen de EBRO methodiek. Dit komt overeen met de niveaus van bewijslast die in deze richtlijn worden gehanteerd.

Synthese van het bewijs

Binnen de richtlijnontwikkeling-methodiek bestaat geen standaard werkwijze over hoe de informatie uit geïnccludeerde bestaande richtlijnen meegenomen dient te worden in de eigen richtlijn die ontwikkeld wordt. Noch de EBRO handleiding [5] noch de 'Richtlijn voor Richtlijnen' [18] geeft hierover uitsluitel. Een inventarisatie van nationale en internationale richtlijnen leert dat soms de samenvatting van het bewijs (en eventueel evidence tabellen) overgenomen wordt die betrekking heeft op uitgangsvragen van de eigen richtlijn. Er zijn echter ook richtlijnen die de aanbevelingen uit bestaande richtlijnen direct en een-op-een overnemen.

Voor deze richtlijn is ervoor gekozen de aanbevelingen uit bestaande richtlijnen te includeren, gezien het niet mogelijk bleek de evidence waarop bestaande richtlijnen zich baseerden nogmaals te analyseren ten bate van deze richtlijn (vanwege gebrek aan of onduidelijke weergave van de evidence en de kwaliteit van de evidence). Een samenvatting van relevante aanbevelingen uit bestaande richtlijnen is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing opgenomen in deze richtlijn.

Systematisch literatuuronderzoek

Voor het ontsluiten van wetenschappelijke kennis om de uitgangsvragen te beantwoorden werd systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd.

Zoekproces

Er werden drie zoekopdrachten uitgevoerd. De eerste richtte zich op screening en diagnostiek van visuele beperkingen en aandoeningen, de tweede op de gebouwde omgeving en de derde op kennis en vaardigheden gericht op de ondersteuning van mensen met een visuele beperking en een verstandelijke beperking. De zoekstrategieën werden door de projectgroep opgesteld in samenwerking met drs. Wichor Bramer en drs. Gardien de Jonge, biomedisch informatiespecialisten verbonden aan de Medische Bibliotheek van het Erasmus MC. Om ervoor te zorgen dat alle mogelijke relevante zoektermen werden toegepast, werden de definitieve zoekstrategieën vastgesteld na het uitvoeren van een aantal proefzoekopdrachten. In onderstaande tabellen staat weergegeven met welke groepen van zoektermen de definitieve zoekopdrachten zijn geconstrueerd, de doorzochte studietypes, databases en datumbereik. De zoekstrategieën werden aanvankelijk ontwikkeld voor EMBASE voordat ze werden vertaald voor gebruik in andere databases. De volledige zoekstrategieën kunnen opgevraagd worden bij het projectteam verbonden aan het Erasmus MC.

Tabel 5. Zoekstrategie 1

| Onderwerp: | | | | |
|---|---|---|---|---------------------|
| Opsporing en diagnostiek van visuele beperkingen en oogheeskundige aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking | | | | |
| Uitgangsvragen | Zoektermen | Studietypes | Databases | Datumbereik |
| 1.1, 2.1, 2.2, 2.3, 3.1, 4.1 | [(verstandelijke beperking termen EN visuele beperkingen en aandoeningen termen EN diagnostiek en opsporing termen EN instrumenten termen) EN (NIET dierstudies)] | Alle maar NIET conferentie abstracts, brieven en editorials | Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, Cochrane Central, CINAHL, Google Scholar | 2002 – oktober 2017 |

Volledige zoekstrategie 1 per database:

Embase.com (Embase incl. Medline)

('mental deficiency'/mj/exp OR 'mentally disabled person'/mj/de OR 'intellectual impairment'/mj/de OR (((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR dysfunct* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/3 (syndrome*)) OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi' OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*)):ti) **AND** ('eye disease'/exp OR 'cerebral visual impairment'/de OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) **AND** ('visual system parameters'/exp OR 'prevalence'/exp OR 'incidence'/exp OR 'screening'/exp OR 'visual system examination'/exp OR 'eye examination'/exp OR 'diagnosis'/exp OR 'checklist'/exp OR 'questionnaire'/exp OR 'case finding'/de OR 'surveillance'/de OR 'survey'/de OR 'ophthalmology diagnosis'/de OR (prevalence* OR incidence* OR screening* OR ((vision* OR visual* OR lens OR retina* OR eye* OR ocul*) NEAR/3 (examinat* OR test* OR measur* OR parameter* OR acuit*)) OR diagnos* OR checklist* OR questionnair* OR optometr* OR ophthalmoscop* OR oculo-graph* OR 'case finding' OR surveillance* OR survey*):ab,ti) **NOT** ('Conference Abstract' OR 'Letter' OR 'Editorial')/it **NOT** ([animals]/lim NOT [humans]/lim) **AND** [2002-2017]/py

Medline Epub (OVID)

(exp "Intellectual Disability"/ OR "Mentally Disabled Persons"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR dysfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ1 (disease*)):ti.) **AND** (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) **AND** ("Prevalence"/ OR "Incidence"/ OR exp "Diagnostic Techniques and Procedures"/ OR "Checklist"/ OR exp "Surveys and Questionnaires"/ OR (prevalence* OR incidence* OR screening* OR ((vision* OR visual* OR lens OR retina* OR eye* OR ocul*) ADJ3 (examinat* OR test* OR measur* OR parameter* OR acuit*)) OR diagnos* OR checklist* OR questionnair* OR optometr* OR ophthalmoscop* OR oculo-graph* OR "case finding" OR surveillance* OR survey*):ab,ti.) **NOT** (congresses OR letter OR editorial).pt. **NOT** (exp animals/ NOT humans/) limit 1 to yr=2002-2017

PsycInfo (Ovid)

(exp "Intellectual Development Disorder"/ OR "Prader Willi Syndrome"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR dysfunction* OR disfunc* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ1 (disease* OR syndrome*))).ti.) **AND** (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthamo* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) **AND** (exp "Diagnosis"/ OR exp "Screening"/ OR exp "Checklist"/ OR exp "Questionnaires"/ OR exp "Surveys"/ OR (prevalence* OR incidence* OR screening* OR ((vision* OR visual* OR lens OR retina* OR eye* OR ocul*) ADJ3 (examinat* OR test* OR measur* OR parameter* OR acuit*)) OR diagnos* OR checklist* OR questionnair* OR optometr* OR ophthalmoscop* OR oculograph* OR "case finding" OR surveillance* OR survey*).ab,ti.) **NOT** (congresses OR letter OR editorial).pt.
limit 1 to yr="2002-2017"

Cochrane Central

(((((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR dysfunc* OR disfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/3 (syndrome*)) OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi' OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*)))):ti) **AND** ((visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthamo* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) **AND** ((prevalence* OR incidence* OR screening* OR ((vision* OR visual* OR lens OR retina* OR eye* OR ocul*) NEAR/3 (examinat* OR test* OR measur* OR parameter* OR acuit*)) OR diagnos* OR checklist* OR questionnair* OR optometr* OR ophthalmoscop* OR oculograph* OR 'case finding' OR surveillance* OR survey*):ab,ti)

Web of Science

TS=(((((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR dysfunc* OR disfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/2 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEAR/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) NEAR/1 (disease*)))) **AND** ((visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthamo* OR nystagmus OR macular*)) **AND** ((prevalence* OR incidence* OR screening* OR ((vision* OR visual* OR lens OR retina* OR eye* OR ocul*) NEAR/2 (examinat* OR test* OR measur* OR parameter* OR acuit*)) OR diagnos* OR checklist* OR questionnair* OR optometr* OR ophthalmoscop* OR oculograph* OR "case finding" OR surveillance* OR survey*)) **NOT** ((animal* OR cat OR cats OR feline OR dog OR dogs OR canine OR rat OR rats OR mouse OR mice OR murine OR zebrafish*) NOT (human* OR patient*))) **AND** DT=Article
Timespan: 2002-2017

Google Scholar (top relevant refs; all publication years)

"intellectual|mental|mentally
impairment|impaired|disabled|disability|retarded|retardation|handicapped" "visual|eye

impairment | disorder | disease" | blindness
 prevalence | incidence | screening | diagnosis | survey | questionnaire

Cinahl (EBSCO)

(MH "Intellectual Disability+" OR MH "Mentally Disabled Persons" OR (((intellect* OR mental*) N4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR dysfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) N2 (disorder*)) OR ((cogniti*) N1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) N2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) N1 (disease*))).ti.) **AND** (MH "Vision Disorders+" OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*)) **AND** (MH "Prevalence" OR MH "Incidence" OR MH "Checklists" OR MH "Questionnaires+" OR (prevalence* OR incidence* OR screening* OR ((vision* OR visual* OR lens OR retina* OR eye* OR ocul*) N2 (examinat* OR test* OR measur* OR parameter* OR acuit*)) OR diagnos* OR checklist* OR questionair* OR optometr* OR ophthalmoscop* OR oculo-graph* OR "case finding" OR surveillance* OR survey*))

Tabel 6. Zoekstrategie 2a

| Onderwerp: Gebouwde omgeving voor mensen met een visuele beperking en verstandelijke beperking | | | | |
|---|---|---|---|-----------------------|
| Uitgangsvragen | Zoektermen | Studietypes | Databases | Datumbereik |
| 7.1 | [(verstandelijke beperking termen EN visuele beperkingen en aandoeningen termen EN gebouwde omgeving termen) EN (NIET dierstudies)] | Alle maar NIET conferentie abstracts, brieven en editorials | Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, Google Scholar | 2002 – september 2017 |

Volledige zoekstrategie 2a per database:

Embase.com

('mental deficiency'/mj/exp OR 'mentally disabled person'/mj/de OR 'intellectual impairment'/mj/de OR (((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/3 (syndrome*)) OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi' OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*)):ti) **AND** ('eye disease'/exp OR 'cerebral visual impairment'/de OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) **AND** ('construction work and architectural phenomena'/exp OR 'luminance'/de OR 'illumination'/de OR 'acoustics'/de OR 'furniture'/exp OR 'orientation'/exp OR 'outdoor environment'/de OR 'indoor environment'/de OR 'built environment'/de OR (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) NEAR/3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architecture* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding):ab,ti)

Medline (Ovid)

(exp "Intellectual Disability"/ OR "Mentally Disabled Persons"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR dysfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ1 (disease*))).ti.) **AND** (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmatism* OR ophtho* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) **AND** (exp "Architecture as Topic"/ OR "Lighting"/ OR "Acoustics"/ OR exp "Orientation"/ OR "Health Facility Environment"/ OR "Environment"/ OR (((living OR building* OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) ADJ3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architecture* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding).ab,ti.)

PsycInfo (Ovid)

(exp "Intellectual Development Disorder"/ OR "Prader Willi Syndrome"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR dysfunction* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ1 (disease* OR syndrome*))).ti.) **AND** (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmatism* OR ophtho* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) **AND** (exp "Architecture"/ OR "Lighting"/ OR "Acoustics"/ OR exp "Perceptual Orientation"/ OR "Facility Environment"/ OR "Environment"/ OR "Built Environment"/ OR (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour* OR spatial*) ADJ3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architecture* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation OR garden OR wayfinding).ab,ti.)

Cinahl (EBSCO)

(MH "Intellectual Disability+" OR MH "Mentally Disabled Persons+" **OR TI** (((intellect* OR mental*) N4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR dysfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) N2 (disorder*)) OR ((cogniti*) N1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) N2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) N1 (disease*))) **AND** (MH "Vision Disorders+" OR **TX** (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmatism* OR ophtho* OR nystagmus OR macular*)) **AND** (MH "Architecture+" OR MH "Lighting" OR MH "Acoustics+" OR MH "Orientation+" OR "Health Facility Environment" OR MH "Environment, Controlled+" OR **TX** (((living OR building* OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) N2 (environm* OR design* OR condition*)) OR architecture* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding))

Web of Science

TS=(((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/2 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEAR/1 (retard*)) OR

((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) NEAR/1 (disease*)) AND ((visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*)) AND (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) NEAR/2 (environm* OR design* OR condition*)) OR architecture* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding)) AND DT=Article

Google Scholar (top relevant)

"intellectual|mental|mentally
 impairment|impaired|disabled|disability|retarded|retardation|handicapped" "visual|eye
 impairment|disorder|disease"|blindness "living|building|built|indoor|interior
 environment|design"|architecture

Tabel 7. Zoekstrategie 2b

| Onderwerp: Gebouwde omgeving voor mensen met visuele beperkingen binnen langdurige zorg settings | | | | |
|---|---|--|--|-----------------------------|
| Uitgangsvragen | Zoektermen | Studietypes | Databases | Datumbereik |
| 7.1 | [(langdurige zorg EN visuele beperkingen en aandoeningen termen EN gebouwde omgeving termen) EN (NIET dierstudies)] | Alle maar NIET conferentie abstracts, brieven en editorials | Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, Google Scholar | 2002 – september 2017 |

Volledige zoekstrategie 2b per database:

Embase.com

('residential home'/de OR 'home for the aged'/de OR 'assisted living facility'/de OR 'day care'/exp OR (((resident* OR aged OR elderly OR shelter* OR group*) NEAR/3 (facil* OR home*)) OR ((day OR resident* OR home) NEAR/3 (care OR setting))):ab,ti) AND ('eye disease'/exp OR 'cerebral visual impairment'/de OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) AND ('construction work and architectural phenomena'/exp OR 'luminance'/de OR 'illumination'/de OR 'acoustics'/de OR 'furniture'/exp OR 'orientation'/exp OR 'outdoor environment'/de OR 'indoor environment'/de OR (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) NEAR/3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architectur* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR luminance OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding):ab,ti)

Medline Epub (OVID)

(exp "Residential Facilities"/ OR "Child Day Care Centers"/ OR "Adult Day Care Centers"/ OR "Day Care, Medical"/ OR (((resident* OR aged OR elderly OR shelter* OR group*) ADJ3 (facil* OR home*)) OR ((day

OR resident OR home) ADJ3 (care OR setting))*.ab,ti.) **AND** (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) **AND** (exp "Architecture as Topic"/ OR "Lighting"/ OR "Acoustics"/ OR exp "Orientation"/ OR "Health Facility Environment"/ OR "Environment"/ OR (((living OR building* OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) ADJ3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architectur* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding).ab,ti.)

Cochrane Central (trials)

(((resident OR aged OR elderly OR shelter* OR group*) NEAR/3 (facil* OR home*)) OR ((day OR resident* OR home) NEAR/3 (care OR setting))):ab,ti) **AND** ((visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) **AND** (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) NEAR/3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architectur* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR luminance OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding):ab,ti)*

Psycinfo (OVID)

(exp "Residential Care Institutions"/ OR "Group Homes"/ OR "Community Mental Health Centers"/ OR "Day Care Centers"/ OR (((resident* OR aged OR elderly OR shelter* OR group*) ADJ3 (facil* OR home*)) OR ((day OR resident* OR home) ADJ3 (care OR setting))):ab,ti.) **AND** (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) **AND** (exp "Architecture"/ OR "Lighting"/ OR "Acoustics"/ OR exp "Perceptual Orientation"/ OR "Facility Environment"/ OR "Environment"/ OR "Built Environment"/ OR (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour* OR spatial*) ADJ3 (environm* OR design* OR condition*)) OR architectur* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation OR garden OR wayfinding).ab,ti.)

Cinahl (EBSCO)

(MH "Residential Facilities+" OR MH "Adult Day Care Center (Saba CCC)" OR MH "Housing for the Elderly" OR (((resident* OR aged OR elderly OR shelter* OR group*) N2 (facil* OR home*)) OR ((day OR resident* OR home) N2 (care OR setting)))) **AND** (MH "Vision Disorders+" OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*)) **AND** (MH "Architecture as Topic+" OR "Lighting+" OR "Acoustics+" OR MH "Orientation+" OR "Health Facility Environment+" OR "Environment+" OR (((living OR building* OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) N2 (environm* OR design* OR condition*)) OR architectur* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding))

Web of Science

TS=(((resident* OR aged OR elderly OR shelter* OR group*) NEAR/2 (facil* OR home*)) OR ((day OR resident* OR home) NEAR/2 (care OR setting))) AND (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*) AND (((living OR building* OR built OR outdoor OR indoor OR interior* OR home OR light* OR color* OR colour*) NEAR/2 (environm* OR design* OR condition*)) OR architectur* OR construction* OR furniture* OR furnish* OR lux OR illuminat* OR lighting OR luminance OR acoustic* OR soundscape* OR orientation* OR garden OR wayfinding))

Google Scholar (top relevant)

"residential|group facility|home|institution"|"day|residential|home care|setting" "visual|vision|eye disease|impairment|disorder"|blindness "living|building|outdoor|indoor|interior environment|design"|architecture|construction|furniture|illumination|acoustics

Tabel 8.Zoekstrategie 3

| Onderwerp: | | | | |
|--|---|---|---|---------------------|
| Kennis en vaardigheden gericht op ondersteuning van mensen met een visuele beperking en een verstandelijke beperking | | | | |
| Uitgangsvragen | Zoektermen | Studietypes | Databases | Datumbereik |
| 6.1, 8.1 | [(verstandelijke beperking termen EN visuele beperkingen EN begeleider en orthopedagoog termen EN kennis en vaardigheden termen) EN (NIET dierstudies)] | Alle maar NIET conferentie abstracts, brieven en editorials | Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, Cochrane Central, CINAHL, Google Scholar | 2002 – oktober 2017 |

Volledige zoekstrategie 3 per database:

Embase.com

('mental deficiency'/mj/exp OR 'mentally disabled person'/mj/de OR 'intellectual impairment'/mj/de OR (((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunc* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/3 (syndrome*)) OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi' OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*)):ti) AND ('eye disease'/exp OR 'cerebral visual impairment'/de OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) AND ('caregiver'/de OR 'caregiver support'/de OR (caregiver* OR ((care) NEXT/1 (giver* OR provider*)) OR carer* OR staff* OR ((support) NEXT/1 (worker*)):ab,ti) AND ('caregiver support'/de OR 'staff training'/de OR 'knowledge'/exp OR 'knowledge management'/de OR 'social competence'/de OR 'expertise'/de OR 'competence'/exp OR 'interpersonal communication'/exp OR 'recognition'/de OR (knowledge* OR support* OR skill* OR communicati* OR interpersonal* OR 'social interaction' OR recognition* OR training OR signali* OR aware* OR competence* OR expertise* OR misinformati*):ab,ti)

Medline (Ovid)

(exp "Intellectual Disability"/ OR "Mentally Disabled Persons"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR dysfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ1 (disease*))).ti.) AND (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) AND ("Caregivers"/ OR (caregiver* OR ((care) ADJ1 (giver* OR provider*)) OR carer* OR staff* OR ((support) ADJ1 (worker*))).ab,ti.) AND (exp "Inservice Training"/ OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"/ OR "Knowledge"/ OR "Knowledge Management"/ OR exp "Social Skills"/ OR exp "Professional Competence"/ OR exp "Communication"/ OR "Recognition (Psychology)"/ OR (knowledge* OR support* OR skill* OR communicati* OR interpersonal* OR "social interaction" OR recognition* OR training OR signali* OR aware* OR competence* OR expertise* OR misinformati*).ab,ti.)

PsycInfo (Ovid)

(exp "Intellectual Development Disorder"/ OR "Prader Willi Syndrome"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR dysfunction* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ1 (disease* OR syndrome*))).ti.) AND (exp "Vision Disorders"/ OR (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*).ab,ti.) AND ("Caregivers"/ OR (caregiver* OR ((care) ADJ1 (giver* OR provider*)) OR carer* OR staff* OR ((support) ADJ1 (worker*))).ab,ti.) AND (exp "Inservice Training"/ OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"/ OR "Knowledge"/ OR "Knowledge Management"/ OR exp "Social Skills"/ OR exp "Professional Competence"/ OR exp "Communication"/ OR "Recognition (Psychology)"/ OR exp "Counseling"/ OR (knowledge* OR support* OR skill* OR communicati* OR interpersonal* OR "social interaction" OR recognition* OR training OR signali* OR aware* OR competence* OR expertise* OR misinformati*).ab,ti.)

Cinahl (EBSCO)

(MH "Intellectual Disability+" OR MH "Mentally Disabled Persons+" OR *TI* (((intellect* OR mental*) N4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR dysfunction* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) N2 (disorder*)) OR ((cogniti*) N1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) N2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) N1 (disease*))) AND (MH "Vision Disorders+" OR *TX* (visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmo* OR nystagmus OR macular*)) AND (MH "Caregivers" OR *TX* (caregiver* OR ((care) N1 (giver* OR provider*)) OR carer* OR staff* OR ((support) N1 (worker*)))) AND (MH "Staff Development+" OR MH "Knowledge+" OR MH "Knowledge Management+" OR MH "Social Skills" OR MH "Professional Competence+" OR MH "Communication+" OR MH "Recognition (Psychology)" OR *TX* (knowledge* OR support* OR skill* OR communicati* OR interpersonal* OR "social interaction" OR recognition* OR training OR signali* OR aware* OR competence* OR expertise* OR misinformati*))

Cochrane CENTRAL

(((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunc* OR handicap* OR incapacit*) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/3 (syndrome*)) OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi' OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*)):ti) AND ((visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*):ab,ti) AND ((caregiver* OR ((care) NEXT/1 (giver* OR provider*)) OR carer* OR staff* OR ((support) NEXT/1 (worker*)):ab,ti) AND ((knowledge* OR support* OR skill* OR communicati* OR interpersonal* OR 'social interaction' OR recognition* OR training OR signali* OR aware* OR competence* OR expertise* OR misinformati*):ab,ti)

Web of Science

TI=(((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunc* OR handicap* OR incapacit*) OR ((intellect*) NEAR/2 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEAR/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) NEAR/1 (disease*)))) AND TS=(((visual* OR vision* OR eye* OR ocular* OR intraocular* OR glaucoma* OR blindness* OR optic* OR retina* OR cataract* OR refracti* OR amblyopia* OR strabism* OR lens OR cornea* OR myopia* OR presbyopia* OR hyperopia* OR astigmati* OR ophthalmolog* OR nystagmus OR macular*)) AND ((caregiver* OR ((care) NEAR/1 (giver* OR provider*)) OR carer* OR staff* OR ((support) NEAR/1 (worker*)))) AND ((knowledge* OR support* OR skill* OR communicati* OR interpersonal* OR "social interaction" OR recognition* OR training OR signali* OR aware* OR competence* OR expertise* OR misinformati*))

Google Scholar

"intellectual|mental|mentally
impairment|impaired|disabled|disability|retarded|retardation|handicapped" "visual|eye
impairment|disorder|disease" |blindness knowledge|support|skill|communication|"social
interaction" |recognition|training|expertise

Bibliografisch management

Referenties uit elke zoekopdracht werden gedownload naar bibliografische software en duplicaten werden verwijderd. De ongefilterde zoekresultaten zijn opgeslagen voor toekomstige heranalyses om het proces replicerbaar en transparant te houden.

Selectieproces

De projectgroep selecteerde de artikelen die middels de zoekacties geïdentificeerd werden op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria.

Zoekstrategie 1

Publicaties werden geïnccludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een verstandelijke beperking en/of het syndroom van Down;

- De publicatie heeft betrekking op een land dat lid is van de Convention on the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD);
- De publicatie heeft betrekking op ofwel:
 - Prevalentie van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met visuele beperkingen, onderzocht in een studie met een sample van minimaal 20 personen (waarbij er in de studie geen sprake was van een inclusie- of exclusiecriteria gebaseerd op het al dan niet hebben van een visuele beperking);
 - Prevalentie van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen die gepaard kunnen gaan met visuele beperkingen, onderzocht in een studie met een sample van minimaal 20 personen (waarbij er in de studie geen sprake was van een inclusie- of exclusiecriteria gebaseerd op het al dan niet hebben van een visuele beperking);
 - Factoren gerelateerd aan het vóórkomen van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met visuele beperkingen (waaronder ernst van de VB en syndroom type), onderzocht in een studie met een sample van minimaal 20 personen (waarbij er in de studie sprake was van een inclusie- of exclusiecriteria gebaseerd op het al dan niet hebben van een visuele beperking);
 - Factoren gerelateerd aan het vóórkomen van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen die gepaard kunnen gaan met visuele beperkingen (waaronder ernst van de VB en syndroom type), onderzocht in een studie met een sample van minimaal 20 personen (waarbij er in de studie sprake was van een inclusie- of exclusiecriteria gebaseerd op het al dan niet hebben van een visuele beperking);
 - Onderdiagnostiek van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen onderzocht binnen de Nederlandse context met een sample van minimaal 20 personen (waarbij er geen sprake was van een inclusie- of exclusiecriteria gebaseerd op het al dan niet hebben van een visuele beperking);
 - Het in kaart brengen van visuele beperkingen of activiteiten- of participatieproblemen ten gevolge van visuele stoornissen of aandoeningen.
- De publicatie is geschreven in het Nederlands, Engels of Duits.

Publicaties werden geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

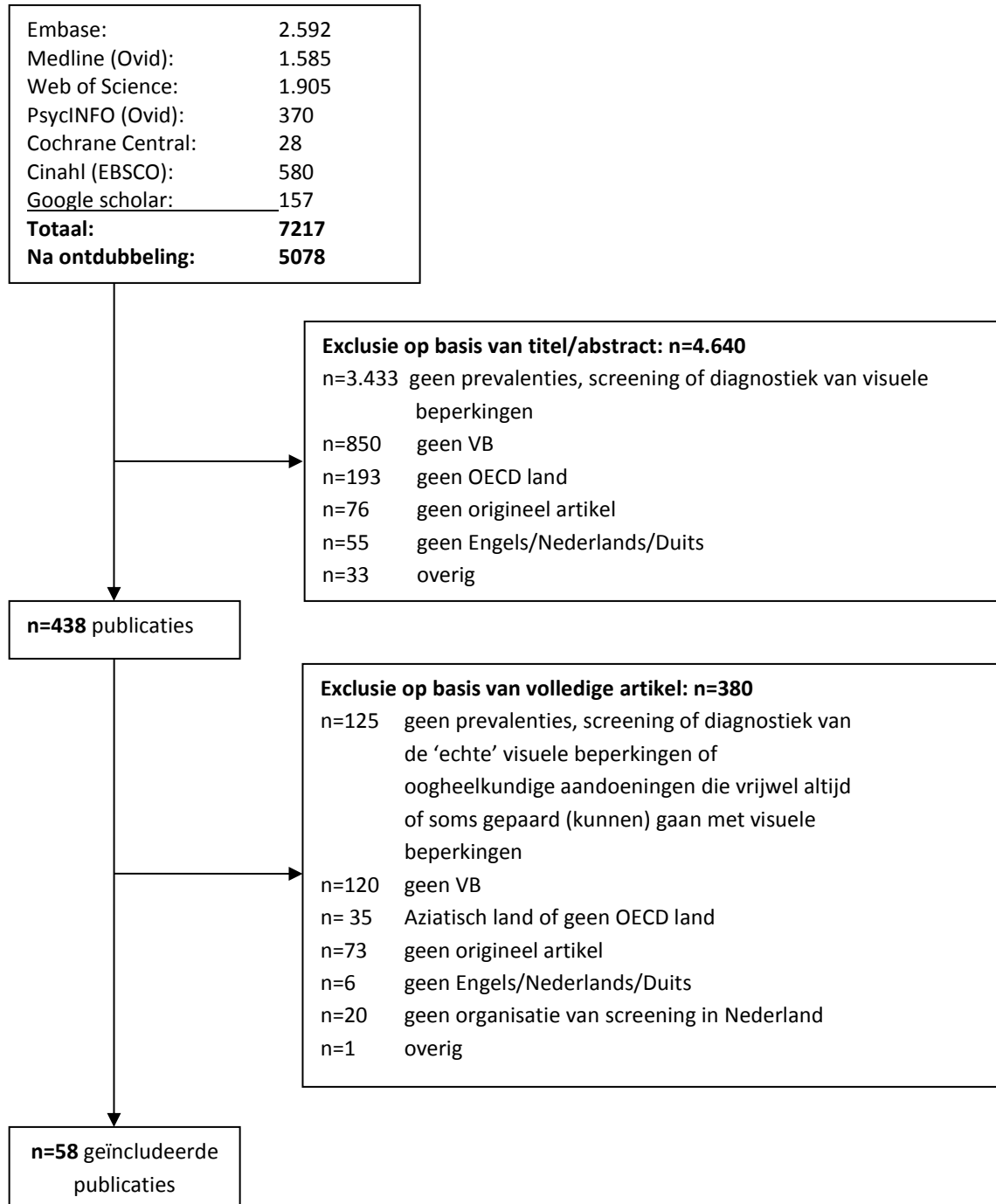
- Het publicatietype is een abstract, editorial, boek, dissertatie, commentaar of non-systematisch review;
- De publicatie beschrijft uitsluitend de organisatie van opsporing in een niet-Nederlandse context.
- De publicatie heeft betrekking op een Aziatisch land (*toegepast vanaf full-tekst ronde*)⁸

Alle 5078 zoekresultaten (na ontdubbeling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (TM en RW) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,77) en met het oog op haalbaarheid, werd besloten de overige artikelen door één reviewer (TM) te laten

⁸ Hiervoor is gekozen omdat is gebleken dat de prevalentie van visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen in de Aziatische populatie afwijkt van de Kaukasische populatie.

screenen. Er werden 438 publicaties geïncludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces bestond uit een full-tekst screening, wederom onafhankelijk uitgevoerd door twee reviewers (TM en AM). Een totaal van 58 publicaties werd geïncludeerd in de review.

Figuur 1. Flowchart zoekstrategie 1



Zoekopdracht 2a en 2b

Publicaties werden geïnccludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een verstandelijke beperking en visuele beperking en/of op mensen met een visuele beperking binnen langdurige zorg settingen;
- De publicatie heeft betrekking op een land dat lid is van de Convention on the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD);
- De publicatie heeft betrekking op de gebouwde omgeving (gebouwen, woningen, objecten, buitenruimten, routes, etc.);
- De publicatie onderzoekt de invloed van (aanpassingen in) de gebouwde omgeving op visuele beperkingen;
- De publicatie is geschreven in het Nederlands engels of Duits.

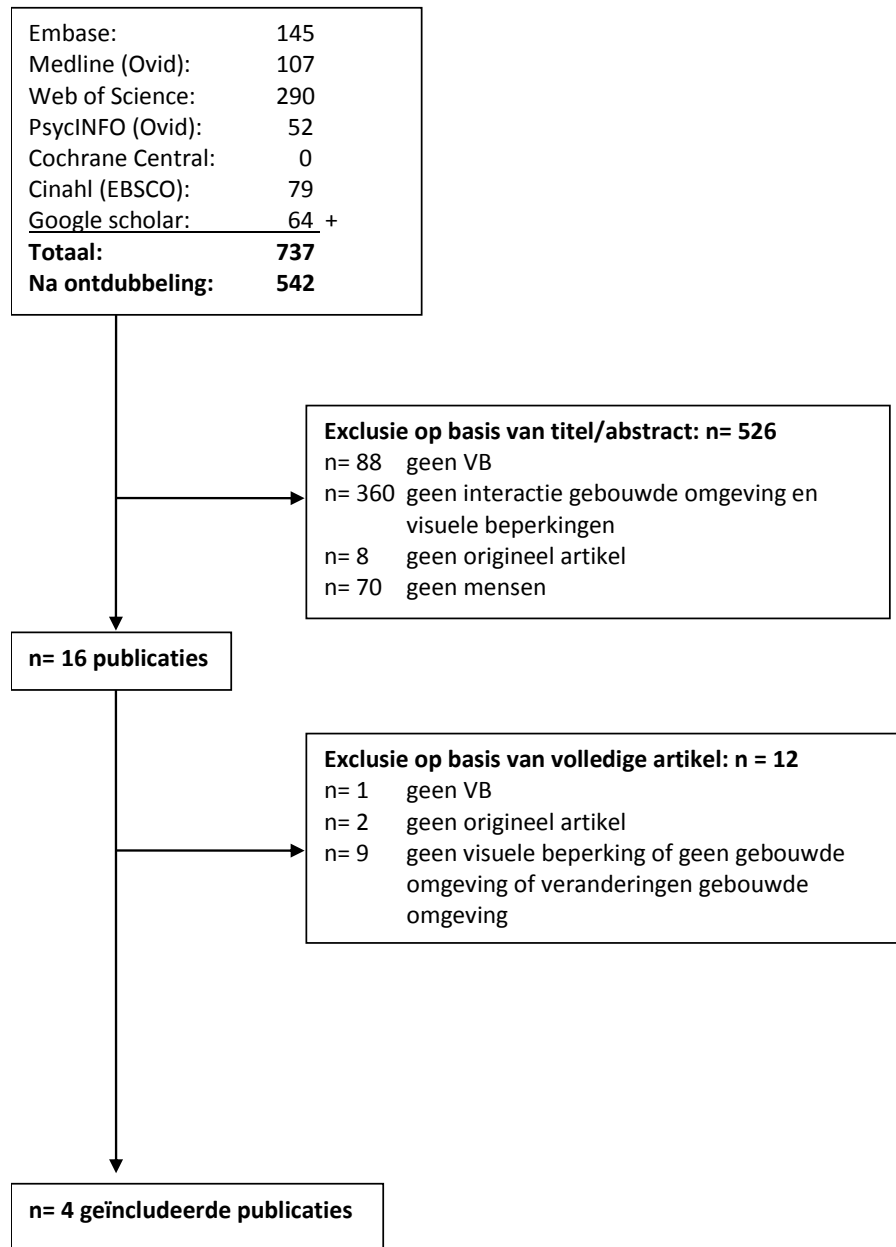
Publicaties werden geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- Het publicatietype is een abstract, editorial, boek, dissertatie, commentaar of non-systematisch review.

Deel-search 2A - Gebouwde omgeving voor mensen met een visuele beperking en VB

Alle 542 zoekresultaten (na ontdebelling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (TM en RW) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,79) en met het oog op haalbaarheid, werd besloten de overige artikelen door één reviewer (RW) te laten screenen. Er werden 16 publicaties geïnccludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces, een full-tekst screening, werd onafhankelijk uitgevoerd door twee reviewers (TM en RW). Een totaal van 4 publicaties werd geïnccludeerd in de review.

Figuur 2. Flowchart zoekstrategie 2A

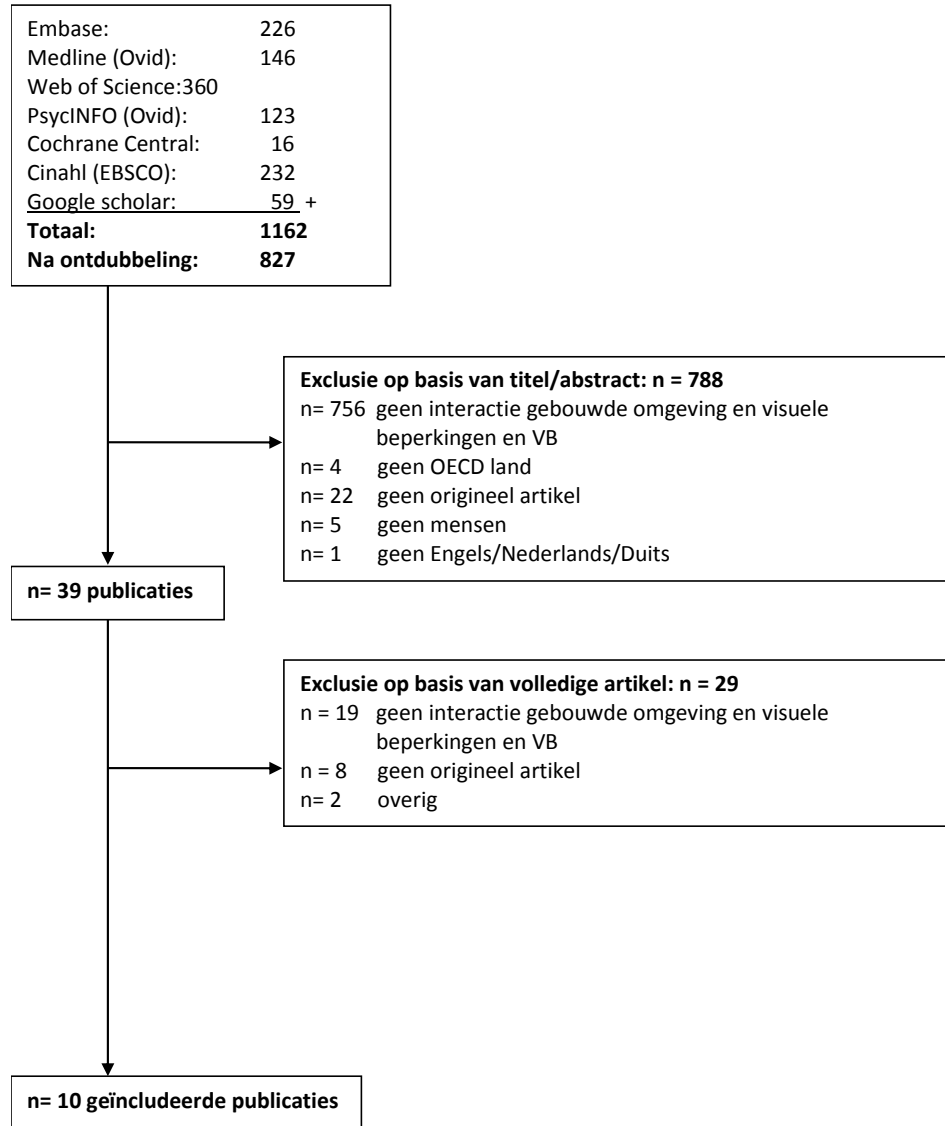


Deel-search 2B - Gebouwde omgeving voor mensen met visuele beperkingen binnen langdurige zorg settings

Alle 827 zoekresultaten (na ontdebbling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (TM en RW) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,70) en met het oog op haalbaarheid, werd besloten de overige artikelen door één reviewer (RW) te laten screenen. Er werden 39 publicaties geïnccludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het

selectieproces, een full-tekst screening, werd onafhankelijk uitgevoerd door twee reviewers (TM en RW). Een totaal van 10 publicaties werd geïnccludeerd in de review.

Figuur 3. Flowchart zoekstrategie 2B



Zoekstrategie 3

Publicaties werden geïnccludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een visuele beperking en een verstandelijke beperking;
- De publicatie heeft betrekking op een land dat lid is van de Convention on the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD);
- De publicatie heeft betrekking op begeleiders of orthopedagogen;

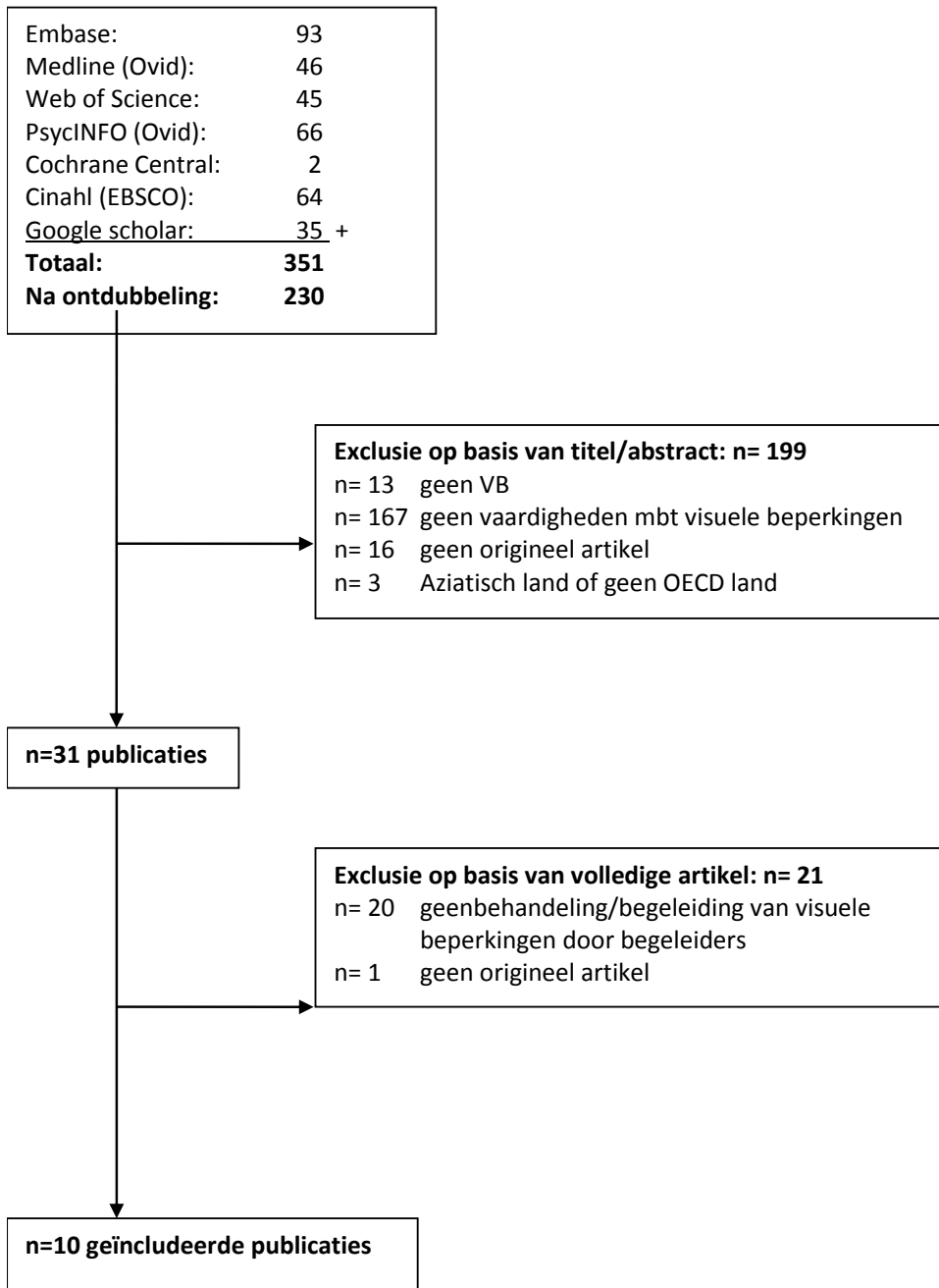
- De publicatie heeft betrekking op professionele kennis en/of vaardigheden omtrent ofwel:
 - Het signaleren van visuele beperkingen;
 - Het visuele systeem en visuele beperkingen;
 - De begeleiding van mensen met een visuele beperking en verstandelijke beperking;
 - Het interpreteren van uitslagen uit opsporing, diagnosestelling en/of revalidatieplan.
- De publicatie is geschreven in het Nederlands engels of Duits.

Publicaties werden geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- Het publicatietype is een abstract, editorial, boek, dissertatie, commentaar of non-systematisch review.

Alle 230 zoekresultaten (na ontdebelling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (TM en RW) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,67) en met het oog op haalbaarheid, werd besloten de overige artikelen door één reviewer (RW) te laten screenen. Er werden 31 publicaties geïnccludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces, een full-tekst screening, werd onafhankelijk uitgevoerd door twee reviewers (TM en RW, (Cohen's kappa 0,81). Een totaal van 10 publicaties werd geïnccludeerd in de review.

Figuur 4. Flowchart zoekstrategie 3



Data-extractie

Data-extractie werd voor elke zoekopdracht afzonderlijk door meerdere onderzoekers uitgevoerd. Algemene kenmerken van de studies, aspecten van methodologische kwaliteit en uitkomstdata werden voor alle geïncludeerde studies geëxtraheerd met behulp van een speciaal hiervoor ontworpen data extractie formulier in Excel.

Kwaliteitsbeoordeling

De methodologische kwaliteit van geïncludeerde studies werd beoordeeld met behulp van verschillende checklists en instrumenten, afgestemd op het specifieke studiedesign. Sommige studies werden met behulp van meerdere instrumenten beoordeeld, afhankelijk van de gegevens die de auteurs rapporteerden. Een studie kon bijvoorbeeld zowel prevalentiecijfers als gegevens over risicofactoren bevatten. De gebruikte checklists en instrumenten per studiedesign zijn:

- Voor systematische reviews werd de 'AMSTAR-2' [19] toegepast.
- Voor (randomized) controlled trials werd de 'Quality assessment of controlled intervention studies' [8] toegepast.
- Voor studies die prevalentiecijfers rapporteren werd, ongeacht het studiedesign, de 'Joanna Briggs Institute Prevalence Critical Appraisal Tool' [7] toegepast.
- Voor trials werd de 'NIH quality assessment tool for before-after (pre-post) studies with no control group' [9] toegepast.
- Voor klinimetrische studies werd de 'COSMIN checklist' [6] toegepast.
- Voor observationele en cross-sectionele studies werd de 'NIH quality assessment tool for observational cohort and cross-sectional studies' [10] toegepast.
- Voor kwalitatieve studies werd de lijst gebruikt uit het artikel van Greenwood et al. [4].
- Voor case studies werd de 'RoBiNT' [21] toegepast.

De kwaliteitsbeoordeling werd onafhankelijk uitgevoerd door twee onderzoekers. Voor elke studie werd bepaald aan welk percentage van de kwaliteitscriteria van het desbetreffende instrument werd voldaan. Gezien veel instrumenten voor kwaliteitsbeoordeling geen vooraf gedefinieerde afkappunten voor hoge dan wel lage kwaliteit hanteren, heeft de projectgroep een aantal criteria hiervoor vastgesteld. Studies dienden op een aantal vooraf aangewezen criteria van de respectievelijke kwaliteitschecks positief te scoren. Daarnaast werd het gemiddelde van de kwaliteitsscore, onafhankelijk toegekend door de twee onderzoekers, als volgt beoordeeld: lage kwaliteit (voldeed aan 0-35% van de kwaliteitscriteria), gemiddelde kwaliteit (voldeed aan 35-70% van de kwaliteitscriteria) of hoge kwaliteit (voldeed aan minimaal 70% van de kwaliteitscriteria).

Synthese van het bewijs

De methodes die werden gebruikt om bewijsmateriaal te synthetiseren, waren afhankelijk van de uitgangsvraag en de beschikbaarheid en het type bewijsmateriaal. Gezien het grote aantal verschillende uitkomstmaten en het gebrek aan RCTs en systematische reviews, bleek het opstellen van GRADE evidence profiles en evidence-tabellen voor relevante uitkomstmaten niet mogelijk. Ten bate van de richtlijn werden de volgende descriptieve overzichten samengesteld:

- Prevalenties van oogheeskundige aandoeningen die gepaard kunnen gaan met visuele beperkingen en prevalenties van oogheeskundige aandoeningen die vrijwel altijd gepaard gaan met visuele beperkingen. Het merendeel van de studies dat werd geïncludeerd omdat ze betrekking hebben op prevalentiecijfers is vanwege hun studiedesign (voor het merendeel observationele designs) ingeschaald op niveau van bewijs C volgens EBRO. Hierbij dient te worden opgemerkt dat prevalentiestudies in principe niet binnen de indeling van methodologische kwaliteit van individuele

studies passen zoals EBRO die hanteert. EBRO onderscheidt namelijk interventiestudies en diagnostisch accuratesse onderzoek. Daarnaast dient opgemerkt te worden dat studies die tot doel hebben prevalenties in kaart te brengen onmogelijk een studiedesign toe kunnen passen dat volgens de EBRO systematiek op een hoger kwaliteitsniveau ingeschaald zou worden. Vandaar dat de werkgroep bij verschillende uitgangsvragen ervoor gekozen heeft om, ondanks niveau C bewijs volgens EBRO, sterkere aanbevelingen te formuleren, onder andere gebaseerd op de methodologische kwaliteit van de studie.

- Factoren geassocieerd met visuele beperkingen bij mensen met een VB. Het merendeel van de studies dat werd geïnccludeerd omdat ze betrekking hebben op risicofactoren voor visuele beperkingen is vanwege hun studiedesign (voor het merendeel observationele designs) ingeschaald op niveau van bewijs C volgens EBRO. Hierbij dient te worden opgemerkt dat studies die tot doel hebben risicofactoren in kaart te brengen onmogelijk een studiedesign toe kunnen passen dat volgens de EBRO systematiek op een hoger kwaliteitsniveau ingeschaald zou worden. Vandaar dat de werkgroep bij verschillende uitgangsvragen ervoor gekozen heeft om, ondanks niveau C bewijs volgens EBRO, sterkere aanbevelingen te formuleren, onder andere gebaseerd op de methodologische kwaliteit van de studie. Daarnaast wordt voor elke factor weergegeven of er een positieve, negatieve of geen associatie is gevonden.

Grijze literatuur

Professionele kennis neemt een belangrijke plek in binnen de dagelijkse praktijk van de verstandelijk gehandicapten sector, zoals bij veel sociaal agogische beroepen het geval is [20]. Daarbij wordt ook veelvuldig gebruik gemaakt van zogenaamde 'grijze' literatuur. Hieronder wordt niet wetenschappelijke, niet peer-reviewed literatuur verstaan, die vaak geschreven is op basis van jarenlange ervaring of bestaat uit een bundeling van bestaande kennis. Gezien de verwachting van de werkgroep dat een deel van deze beschikbare kennis niet via het systematische literatuuronderzoek achterhaald zou worden, werd ook literatuuronderzoek binnen de 'grijze' literatuur uitgevoerd.

Zoekproces

De inventarisatie van grijze literatuur vond plaats van september 2017 tot en met januari 2018. Er werd een oproep verspreid onder experts die deel uitmaken van de werkgroep om grijze literatuur die momenteel veel in de praktijk gebruikt wordt wanneer er sprake is van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking aan te dragen. Daarnaast werden de volgende websites doorzocht:

- Bartiméus (www.bartimeus.nl)
- Bouwbesluit 2012 (www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/bouwregelgeving/bouwbesluit-2012/)
- Erasmus MC AVG-opleiding (www.erasmusmc.nl/huisartsgeneeskunde/onderwijs/avg/)
- Expertisecentrum EMB (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>)
- Ieder(in) (www.iederin.nl)
- KansPlus (www.kansplus.nl)
- Kennisplein Gehandicaptensector (www.kennispleingehandicaptensector.nl)
- Keurmerkinstituut (<https://keurmerk.nl/sectoren/zorgwelzijn/keurmerken-in-de-zorgsector/>)

- Naar-Keuze (<https://naar-keuze.nl>)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (www.nvavg.nl)
- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (www.oogheelkunde.org)
- Nederlandse Stichting voor Verlichtingskunde (www.nsvv.nl)
- NEN – normen (www.nen.nl)
- Optometristen Vereniging Nederland (www.optometrie.nl)
- Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten (www.platformemg.nl)
- Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (www.orthoptisten.info)
- TNO (www.tno.nl)
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (www.vgn.nl)
- Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden (www.venvn.nl)
- Vilans (www.vilans.nl)
- Visio (www.visio.org)
- ZonMw (www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/)
- Wet- en regelgeving (wetten.overheid.nl)

De meeste van deze websites hebben geen zoekfunctie en zijn daarom handmatig en zonder tijdslimiet doorzocht. Websites die wel een zoekfunctie hebben zijn doorzocht met (combinaties van) de volgende zoektermen: ‘verstandelijke beperking’, ‘visuele beperking’, ‘begeleiding/ers’, ‘behandeling’, ‘revalidatie’, ‘low vision’, ‘CVI’, ‘gehandicaptenzorg’, ‘training’, ‘kennis’, ‘vaardigheden’, ‘communicatie’, ‘omgevingsfactoren’, ‘leefomgeving’, ‘verlichting’, ‘inrichting’, ‘contrasten’, ‘akoestiek’, ‘looplijnen’ en ‘architectuur’. Daarnaast werd tevens een zoekactie uitgevoerd in de interne bibliotheek van Bartiméus op basis van de zoekterm ‘verstandelijke beperking’. Tot slot werd een oproep verspreid onder experts die deel uitmaken van de werkgroep om aanvullende grijze literatuur aan te leveren die momenteel veel in de praktijk gebruikt wordt wanneer er sprake is van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Selectieproces

Grijze literatuur werd geïnccludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een verstandelijke beperking;
- De publicatie heeft betrekking op een land dat lid is van de Convention on the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD);
- De publicatie heeft betrekking op ofwel:
 - Prevalentie van visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen;
 - Factoren gerelateerd aan het vóórkomen van visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen;
 - Opsporing en diagnostiek van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen;
 - Het in kaart brengen van visuele beperkingen of participatieproblemen ten gevolge van visuele stoornissen of oogheelkundige aandoeningen;
 - Professionele kennis en/of vaardigheden van begeleiders of orthopedagogen omtrent visuele beperkingen en oogheelkundige aandoeningen;

- De gebouwde omgeving (gebouwen, woningen, objecten, buitenruimten, routes) en de invloed daarvan op visuele beperkingen;
- De publicatie is geschreven in het Nederlands engels of Duits.

Grijze literatuur werd geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie betreft een wetenschappelijke publicatie of dissertatie die onderdeel uitmaakt van de zoekresultaten van het systematisch literatuuronderzoek.
- De publicatie betreft een samenvatting, opinie of journalistiek stuk over een originele publicatie.
- De publicatie is uitgegeven voor 2002.

In totaal werden 74 grijze literatuur publicaties (na ontdebelling) gevonden of aangeleverd door experts uit de werkgroep. Alle publicaties werden door 2 reviewers (RW en AM) gescreend op basis van bovenstaande inclusie- en exclusiecriteria, bij twijfel werd overlegd met MK en/of TM. Een totaal van 35 publicaties werd geïnccludeerd.

Data extractie

Data-extractie werd door twee onderzoekers uitgevoerd met behulp van Microsoft Excel. Algemene kenmerken van de publicaties, onderwerpen die aan bod komen, het type onderliggende bewijs en de doelpopulatie werden geëxtraheerd.

Kwaliteitsbeoordeling

Grijze literatuur werd aan de hand van de EBRO methodiek ingeschaald als mening van deskundigen. Er werd dan ook geen kwaliteitsbeoordeling uitgevoerd. Individuele publicaties werden automatisch ingeschaald op kwaliteitsniveau D en het daaruit voortvloeiende bewijs van de conclusies op niveau 4.

Synthese van het bewijs

Gezien de aard van de geïnccludeerde publicaties werd gekozen voor een narratieve beschrijving van de grijze literatuur. Een samenvatting van het bewijs uit de grijze literatuur is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Expert Delphi studie

De Delphi-techniek is een wetenschappelijke onderzoeksmethode waarbij de mening van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat. De Delphi studie bestaat uit verschillende rondes waarin vragenlijsten worden afgenomen. Na elke ronde worden de antwoorden op de vragenlijst geanalyseerd en teruggekoppeld aan de deelnemers. In de daarop volgende ronde worden (soort)gelijke vragen gesteld. De verwachting is hierbij dat deelnemers, omdat zij inzicht hebben in de antwoorden van andere deelnemers uit de vorige ronde, hun mening en antwoorden mogelijk bijstellen. Getracht wordt zo tot consensus te komen.

Het totale aantal rondes en dus vragenlijsten verschilt per Delphi studie. Voor het bepalen van het aantal rondes wordt soms van tevoren een bepaald aantal vastgesteld, of er wordt uitgegaan van een bepaald niveau van consensus (bijvoorbeeld 80%) dat bereikt moet worden of het constant blijven van de gegeven antwoorden. Vanwege praktische haalbaarheid werd in deze studie het aantal rondes van tevoren vastgesteld op drie.

Deelnemers

Een Expert Delphi studie werd afgenomen onder zorgprofessionals en overige experts op het gebied van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking, waaronder bijvoorbeeld wetenschappers (op het gebied van licht, akoestiek, indeling/inrichting gebouw, etc.). Experts moesten voldoen aan de volgende criteria om deel te kunnen nemen aan de Delphi:

- Werkzaam (geweest) zijn in:
 - de klinische praktijk rond de doelgroep verstandelijk beperkten met een visuele beperking; of
 - het onderzoek rond de doelgroep verstandelijk beperkten met een visuele beperking;
- Kennis bezitten op de uitgangsvragen zoals deze door de werkgroep werden vastgesteld.

Deelnemers aan de Delphi studie werden op verschillende manieren geselecteerd:

- Experts aangedragen door leden van de werkgroep;
- Experts die zich zelf bij de projectgroep gemeld hebben nadat zij hoorden van de richtlijnontwikkeling;
- Experts geïdentificeerd op basis van wetenschappelijke literatuur.

De Delphi studie bestond uit drie rondes, waaraan 18 tot 31 respondenten deelnamen. Er bestaat geen consensus over het optimale aantal deelnemers aan een Delphi studie, maar over het algemeen wordt een schatting van 10 tot 30 deelnemers aangehouden [3]. De Delphi studie valt dus voor elke ronde binnen deze marges. Aan de eerste ronde van de Delphi studie nam ook een klein aantal internationale experts deel (3 optometristen, 1 oogarts en 1 psychiater). Voor een beschrijving van de respondenten zie de tabel hieronder:

Tabel 9. Deelnemers Delphi studie

| | Ronde 1 | Ronde 2 | Ronde 3 |
|--|---------|---------|---------|
| Adviseur toegankelijkheid | 1 | 1 | - |
| Ambulant begeleider ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking | 2 | 2 | 2 |
| AVG | 2 | 1 | 2 |
| Ergonoom | 1 | - | - |
| Ergotherapeut | 1 | 1 | 1 |
| Fysiotherapeut | 1 | 1 | 1 |
| Jeugdarts | 1 | 1 | 1 |
| Kinderarts | 1 | 1 | 1 |

| | Ronde 1 | Ronde 2 | Ronde 3 |
|------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| Kinderrevalidatiearts | 1 | - | - |
| Klinisch fysicus | 1 | - | - |
| Oogarts | 5 | 2 | 3 |
| Optometrist | 5 | 2 | - |
| Orthoptist | 4 | 3 | 4 |
| Psycholoog | 2 | 2 | 1 |
| Orthopedagoog | 1 | 1 | 1 |
| Psychiater | 1 | - | - |
| Wetenschappelijk onderzoeker | 1 | 1 | 1 |
| Totaal deelnemers | 31 | 19 | 18 |

Vragenlijsten

De drie vragenlijsten benodigd voor de drie rondes van de Delphi studie werden opgesteld door de projectgroep, in samenwerking met de werkgroep. De uitgangsvragen van de richtlijn vormden het uitgangspunt voor de vragenlijsten. De eerste vragenlijst bestond uit 18 open- en meerkeuzevragen, de tweede vragenlijst bestond uit 8 open- en meerkeuzevragen en de derde vragenlijst bestond uit 10 open- en meerkeuzevragen. In elk van de vragenlijsten kwamen de volgende thema's terug: opsporing van visuele functiestoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, doorverwijzing na opsporing, participatieproblematiek bij een vastgestelde visuele stoornis en/of oogheelkundige aandoening, revalidatie en begeleiding en informatievoorziening- en verspreiding rond visuele stoornissen en oogheelkundige aandoeningen. De volledige vragenlijsten kunnen opgevraagd worden bij het projectteam verbonden aan het Erasmus MC.

Dataverzameling

De drie vragenlijsten die tezamen de Delphi studie vormden werden digitaal afgenomen met behulp van het open-source programma LimeSurvey (LimeSurvey GmbH). Alle experts ontvingen vanuit Limesurvey een e-mail met een persoonlijk link naar de online vragenlijsten. Respondenten die niet reageerden ontvingen na een week per email een reminder. De Delphi studie liep van 20 april 2018 t/m 27 juni 2018. Compleet ingevulde vragenlijsten werden centraal in Limesurvey opgeslagen en geëxporteerd naar Excel voor analyse.

Tabel 10. Kenmerken Delphi studie

| | Looptijd (data) | N uitnodigingen | N deelnemers | Respons |
|----------------|-----------------------------------|-----------------|--------------|---------|
| Ronde 1 | 3 weken (20/04/2018 – 10/05/2018) | 103 | 31 | 30% |
| Ronde 2 | 2 weken (17/05/2018 – 31/05/2018) | 25 | 19 | 76% |
| Ronde 3 | 2 weken (13/06/2018 -27/06/2018) | 25 | 18 | 72% |

Data-extractie en analyse

Na elke ronde werden de antwoorden door één onderzoeker geanalyseerd. Een samenvatting van de resultaten per ronde werd naar alle deelnemers verstuurd. Op basis hiervan werden vragen aangepast

dan wel nieuwe vragen toegevoegd en werd de vragenlijst voor de volgende ronde ontwikkeld. Data werden descriptief en narratief geanalyseerd. Per meerkeuzevraag werd, waar mogelijk, een frequentietabel opgesteld waarin de gegeven antwoorden worden weergegeven, in aantallen. Antwoorden op open vragen werden narratief samengevat.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de Delphi studie is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Semigestructureerde interviews zorgprofessionals

Deelnemers

Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 5 artsen voor verstandelijk gehandicapten, 5 huisartsen, 3 optometristen en 2 orthoptisten. Werkgroep-leden fungeerden hierbij als 'gatekeepers' door toegang tot de relevante zorgprofessionals te verstrekken.

Topiclijsten

De interviews werden afgenomen aan de hand van semigestructureerde topiclijsten. De topics waren grotendeels gelijk voor de drie groepen, maar hadden per beroepsgroep een specifieke aanvullende focus. De nadruk in de interviews lag op het (zelfstandig) uitvoeren van opsporing van visuele beperkingen en de gepercipieerde bekwaamheid daartoe en verwijzing en samenwerking in de zorg rond visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Topiclijst semigestructureerde interviews AVG's

- Wat is uw achtergrond/opleiding/specialisatie?
- Kunt u de locatie/instelling waar u werkzaam bent beschrijven (patiëntenpopulatie, wijk/regio)?
- Hoeveel van de cliënten binnen uw instelling, schat u, hebben een visuele aandoening of beperking?
- Bestaat er binnen uw instelling een specifiek (opsporings)beleid voor visuele aandoeningen/beperkingen bij cliënten?
- Hoe vaak voert u een oogheelkundig onderzoek uit bij kinderen met een verstandelijke beperking? En bij volwassenen met een verstandelijke beperking? Hoe gaat dit in zijn werk?
- Welke methodes/testen gebruikt u bij patiënten met een verstandelijke beperking? Bij kinderen en volwassenen? Bij een lichte en ernstige verstandelijke beperking?
- Voelt u zich in alle gevallen bekwaam om een oogheelkundig onderzoek uit te voeren bij kinderen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking? Waar hangt dit van af (bijv. mate van VB, communicatiemogelijkheden, mate van informatie over patiënt)?
- In de nieuwe richtlijn komen mogelijk aanbevelingen te staan over het screenen van alle mensen met een VB op de leeftijd van bijv. 45 jaar op bepaalde visuele aandoeningen (dit noemen wij case finding). Zou u zich bekwaam voelen om die screening uit te voeren? Zou u dit willen?

- Wat is er nodig om als AVG-er een oogheeskundig onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking af te kunnen nemen? Denk bijvoorbeeld aan training/nascholing, meer tijd, andere/aangepaste testen, financiële vergoeding.
- Krijgt u voldoende financiële vergoeding voor het afnemen van een visueel onderzoek bij patiënten met een verstandelijke beperking (wegen de kosten en baten tegen elkaar op)?
- Betreft u wel eens andere zorgverleners of delegeert u taken op dit gebied (bijvoorbeeld aan praktijkondersteuners, verpleegkundig specialisten, physician assistants)?
- Welke informatie over de cliënt heeft u nodig voorafgaand aan het oogheeskundig onderzoek?
- Hoe vaak voert u op eigen initiatief oogheeskundig onderzoek uit bij cliënten met een verstandelijke beperking? Of alleen als een cliënt zich met klachten meldt? Doet u dit extra vaak bij bepaalde (sub)doelgroepen?
- Heeft u ervaring met (het onderzoeken van) patiënten met CVI? Voelt u zich hierin bekwaam?
- Vindt u dat het actief opsporen van visusklachten/-stoornissen onder kinderen met een verstandelijke beperking een taak is van de AVG-er? Waarom wel/niet? Van wie dan wel?
- Vindt u dat het actief opsporen van visusklachten/-stoornissen onder volwassenen met een verstandelijke beperking een taak is van de AVG-er? Waarom wel/niet? Van wie dan wel?
- Heeft uw instelling een (digitaal) systeem om onderzoek naar de visuele functies te monitoren conform de richtlijn en eventuele adviezen uit eerder onderzoek?
- Hoe vaak worden patiënten met een verstandelijke beperking door anderen naar u verwezen voor (verder) oogheeskundig onderzoek (bijvoorbeeld door de huisarts)? Zijn hier formele afspraken over gemaakt (bijv. op regionaal niveau)?
- Hoe vaak verwijst u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking na een oogheeskundig onderzoek voor verder onderzoek en/of behandeling? Zijn hier formele afspraken over gemaakt (bijv. op regionaal niveau)?
- Naar wie verwijst u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en een (vermoedelijke) visusstoornis voor verder onderzoek en/of behandeling? Waarvan hangt deze keuze af (bijv. visuele aandoening, mate van VB, bestaande relaties met huisartsen / oogartsen / AVG-ers / bestaande relaties met expertisecentra, de wensen van de patiënt of familie, eventuele financiële vergoedingen, etc.)?
- Bent u voldoende op de hoogte van de verwijsmogelijkheden?
- Heeft u of uw werkgever samenwerkingsverbanden met oogheeskundige zorgverleners in de eerstelijnszorg of gespecialiseerde zorg (bijv. opticiens, optometristen, oogartsen, of expertisecentra zoals Visio of Bartiméus)?
- Welke informatie geeft u door aan de zorgverlener naar wie verwezen wordt? Op welke manier?
- Wordt u geïnformeerd over de verdere gang van zaken na een verwijzing? Ontvangt u terugkoppeling (digitaal of via de post)?
- Hoe vaak bent u betrokken bij verdere behandeling/begeleiding na diagnostiek?
- Hoe ervaart u de samenwerking met andere zorgverleners op dit gebied? Wat gaat er wel en niet goed?
- Maakt u of uw werkgever gebruik van een (digitaal) systeem om oogheeskundige specialisten/oogartsen te consulteren (bijv. Ksyos TeleOogheeskunde)?

- Wat is uw rol als AVG binnen uw instelling eens visuele aandoeningen/beperkingen zijn vastgesteld? Wat is uw rol bij de behandeling? Monitoring? Evaluatie?
- Met welke andere zorgverleners binnen de instelling werkt u samen bij visuele aandoeningen/beperkingen?
- Welke zaken lopen goed wat betreft het omgaan met visuele aandoeningen/beperkingen binnen uw instellingen en welke zaken zouden nog verbeterd kunnen worden?
- Bent u op de hoogte van de “Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten” van het NVAVG (1997)? Volgt/gebruikt u deze? Waarom wel/niet?
- Bent u op de hoogte van andere relevante richtlijnen? Volgt/gebruikt u deze? Waarom wel/niet?
- Hoe zou de nieuwe multidisciplinaire richtlijn die nu ontwikkeld wordt nuttig kunnen zijn voor AVG’ers? Aan welke informatie / aanbevelingen heeft u behoefte?
- Wilt u nog iets kwijt over de zorg voor patiënten met visusklachten en een verstandelijke beperking?
- Heeft u iets gemist in het interview?

Topiclijst semigestructureerde interviews huisartsen

- Kunt u de praktijk waar u werkzaam bent beschrijven (samenwerkingsverband, aantal huisartsen, patiëntenpopulatie, soort wijk/regio)?
- Heeft u een bepaalde specialisatie of expertise?
- Hoe vaak ziet u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking in uw praktijk?
- Heeft u of uw praktijk samenwerkingsverbanden met partners in de verstandelijk gehandicaptensector (bijvoorbeeld een instelling)?
- Kunt u een inschatting maken van het aantal keer dat kinderen of volwassenen met een verstandelijke beperking bij u komen in verband met visusklachten?
- Hoe vaak voert u oogheelkundig onderzoek uit bij kinderen met een verstandelijke beperking? En bij volwassenen met een verstandelijke beperking? Hoe gaat dit in zijn werk?
- Welke methodes/testen gebruikt u bij patiënten met een verstandelijke beperking? Bij kinderen en volwassenen? Bij een lichte en ernstige verstandelijke beperking?
- Plant u dubbele (of extra) tijd in voor een oogheelkundig onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Voelt u zich in alle gevallen voldoende bekwaam om een oogheelkundig onderzoek uit te voeren bij kinderen of volwassenen met een lichte verstandelijke beperking? Waar hangt dit van af (bijv. mate van VB, communicatiemogelijkheden, mate van informatie over patiënt)?
- In de nieuwe richtlijn komen mogelijk aanbevelingen te staan over het screenen van alle mensen met een VB op de leeftijd van bijv. 45 jaar op bepaalde visuele aandoeningen (dit noemen wij case finding). Zou u zich bekwaam voelen om die screening uit te voeren? Zou u dit willen?
- Wat is er naar uw mening nodig om als huisarts een oogheelkundig onderzoek bij patiënten met een verstandelijke beperking af te kunnen nemen? Denk bijvoorbeeld aan training/nascholing, meer tijd/langere consulten, andere/aangepaste testen, financiële vergoeding.
- Krijgt u voldoende financiële vergoeding voor het afnemen van een visueel onderzoek bij patiënten met een verstandelijke beperking (wegen de kosten en baten tegen elkaar op)?

- Heeft u één of meerdere praktijkondersteuners? Voeren zij oogheelkundig onderzoek uit? Zo ja, ook bij patiënten met een verstandelijke beperking?
- Heeft u ervaring met (het onderzoeken van) patiënten met CVI? Voelt u zich hierin bekwaam?
- Voert u wel eens op eigen initiatief oogheelkundig onderzoek uit bij patiënten met een verstandelijke beperking? Of alleen als een patiënt zich met klachten meldt? Voert u bijvoorbeeld een jaarlijkse (gezondheids)check uit?
- Vindt u dat het actief opsporen van visusklachten/-stoornissen onder kinderen met een verstandelijke beperking die staan ingeschreven bij een huisartsenpraktijk een taak is van de huisarts? Waarom wel/niet? Van wie dan wel?
- Vindt u dat het actief opsporen van visusklachten/-stoornissen onder volwassenen met een verstandelijke beperking die staan ingeschreven bij een huisartsenpraktijk een taak is van de huisarts? Waarom wel/niet? Van wie dan wel?
- Hoe vaak worden patiënten met een verstandelijke beperking door anderen naar u verwezen voor (verder) oogheelkundig onderzoek of een verwijzing (bijvoorbeeld door een opticien)? Zijn hier formele afspraken over gemaakt (op regionaal niveau)?
- Hoe vaak verwijst u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking na een oogheelkundig onderzoek voor verder onderzoek en/of behandeling? Zijn hier formele afspraken over gemaakt (op regionaal niveau)?
- Naar wie verwijst u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en een (vermoedelijke) visusstoornis voor verder onderzoek en/of behandeling? Waarvan hangt deze keuze af (bijv. visuele aandoening, mate van VB, bestaande relaties met oogartsen/AVG-ers/ bestaande relaties met expertisecentra, de wensen van de patiënt of familie, eventuele financiële vergoedingen, etc.)?
- Bent u voldoende op de hoogte van de verwijsmogelijkheden?
- Welke informatie zet u in de verwijsbrief?
- Wordt u voldoende geïnformeerd over de verdere gang van zaken na een verwijzing? Ontvangt u terugkoppeling (digitaal of via de post)?
- Hoe vaak bent u betrokken bij verdere behandeling/controle na eventuele terugverwijzing?
- Hoe ervaart u de samenwerking met andere zorgverleners op dit gebied? Wat gaat er wel en niet goed?
- Heeft u of uw praktijk samenwerkingsverbanden met oogheelkundige zorgverleners in de eerstelijnszorg of gespecialiseerde zorg (bijvoorbeeld opticiens, optometristen, oogartsen of expertisecentra zoals Visio of Bartiméus)?
- Maakt u of uw praktijk gebruik van een (digitaal) systeem om oogheelkundige specialisten/oogartsen te consulteren (bijvoorbeeld Ksyos TeleOogheekunde)?
- Bent u op de hoogte van de NHG-Standaard “Visusklachten” (2015)? Gebruikt/volgt u deze bij volwassenen met een verstandelijke beperking? Waarom wel/niet? NB: deze richtlijn is niet van toepassing op kinderen met een VB.
- Bent u op de hoogte van de NVAVG richtlijn ‘Diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten’ (1997)? Gebruikt/volgt u deze bij patiënten met een verstandelijke beperking? Waarom wel/niet?

- Bent u op de hoogte van andere relevante richtlijnen? Volgt/gebruikt u deze? Waarom wel/niet?
- Hoe zou de nieuwe multidisciplinaire richtlijn die nu ontwikkeld wordt nuttig kunnen zijn voor huisartsen? Aan welke informatie / aanbevelingen heeft u behoefte?
- Wilt u verder nog iets kwijt over de zorg voor patiënten met visusklachten en een verstandelijke beperking?
- Heeft u iets gemist in het interview?

Topiclijst semigestructureerde interviews optometristen en orthoptisten

- Wat is uw achtergrond/opleiding?
- In welke functie bent u werkzaam?
- Kunt u de winkel waar u werkzaam bent beschrijven (klantenpopulatie, soort wijk/regio)?
- Hoe vaak ziet u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking in uw winkel?
- Heeft u of uw werkgever samenwerkingsverbanden met partners in de verstandelijk gehandicapte sector (bijvoorbeeld een instelling)?
- Is er in uw winkel beleid op het gebied van klanten/cliënten met een verstandelijke beperking?
- Hoe vaak voert u een oogheelkundig onderzoek uit bij kinderen met een verstandelijke beperking? En bij volwassenen met een verstandelijke beperking? Hoe gaat dit in zijn werk?
- Plant u dubbele (of extra) tijd in voor een oogheelkundig onderzoek bij klanten met een verstandelijke beperking?
- Welke methodes/testen gebruikt u bij klanten met een verstandelijke beperking? Bij kinderen en volwassenen? Bij een lichte en ernstige verstandelijke beperking?
- Voelt u zich in alle gevallen voldoende bekwaam om een oogheelkundig onderzoek uit te voeren bij kinderen en volwassenen met een (lichte) verstandelijke beperking? Waar hangt dit van af (bijv. mate van VB, communicatiemogelijkheden, mate van informatie over de klant)?
- Wat is er nodig om als optometrist/orthoptist een oogheelkundig onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking af te kunnen nemen? Denk bijvoorbeeld aan training/nascholing, meer tijd, andere/aangepaste testen, financiële vergoeding.
- Krijgt u voldoende financiële vergoeding voor het afnemen van een visueel onderzoek bij patiënten met een verstandelijke beperking (wegen de kosten en baten tegen elkaar op)?
- Heeft u ervaring met (het onderzoeken van) cliënten met CVI? Voelt u zich hierin bekwaam?
- Welke informatie over de patiënt heeft u nodig voorafgaand aan het oogheelkundig onderzoek?
- Vindt u dat u orthoptisten en/of optometristen een grotere rol zouden kunnen spelen bij het opsporen van visusklachten/-stoornissen onder kinderen of volwassenen met een verstandelijke beperking dan zij nu doen? Waarom wel/niet? Zo ja, wat zou daarvoor nodig zijn?
- Hoe vaak worden patiënten met een verstandelijke beperking door anderen naar u verwezen voor (verder) oogheelkundig onderzoek (bijvoorbeeld door de huisarts)? Heeft u hier formele afspraken over gemaakt (bijv. op regionaal niveau)?
- Hoe vaak verwijst u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking na een oogheelkundig onderzoek voor verder onderzoek en/of behandeling? Zijn hier formele afspraken over gemaakt (op regionaal niveau)?

- Naar wie verwijst u kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking en een (vermoedelijke) visusstoornis voor verder onderzoek en/of behandeling? Waarvan hangt deze keuze af (bijv. visuele aandoening, mate van VB, bestaande relaties met huisartsen/oogartsen/AVG-ers/ bestaande relaties met expertisecentra, de wensen van de patiënt of familie, eventuele financiële vergoedingen, etc.)?
- Bent u voldoende op de hoogte van de verwijsmogelijkheden?
- Heeft u of uw werkgever samenwerkingsverbanden met (andere) oogheeskundige zorgverleners in de eerstelijnszorg of gespecialiseerde zorg (bijvoorbeeld opticiens, optometristen, oogartsen of expertisecentra zoals Visio of Bartiméus)?
- Welke informatie geeft u door aan de zorgverlener naar wie verwezen wordt? Op welke manier?
- Wordt u geïnformeerd over de verdere gang van zaken na een verwijzing? Ontvangt u terugkoppeling (digitaal of via de post)?
- Hoe vaak bent u betrokken bij verdere behandeling of controle na eventuele terugverwijzing?
- Hoe ervaart u de samenwerking met andere zorgverleners op dit gebied? Wat gaat er wel en niet goed?
- Maakt u of uw werkgever gebruik van een (digitaal) systeem om oogheeskundige specialisten/oogartsen te consulteren (bijvoorbeeld Ksyos TeleOogheeskunde)?
- Bent u op de hoogte van relevante richtlijnen voor de zorg voor patiënten met visusklachten en een verstandelijke beperking? Volgt/gebruikt u deze? Waarom wel/niet?
- Hoe zou de nieuwe multidisciplinaire richtlijn die nu ontwikkeld wordt nuttig kunnen zijn voor orthoptisten en optometristen werkzaam in opticienzaken? Aan welke informatie / aanbevelingen heeft u behoefte?
- Wilt u nog iets kwijt over de zorg voor patiënten met visusklachten en een verstandelijke beperking?
- Heeft u iets gemist in het interview?

Dataverzameling

De interviews met zorgprofessionals werden telefonisch afgenomen gedurende de maanden juni t/m augustus 2018. Voor aanvang van het interview werd de respondenten om *informed consent* en toestemming voor het maken van een audio-opname gevraagd. Interviews werden afgenomen door één interviewer en duurden gemiddeld tussen de 30 en 45 minuten. Na afloop ontvingen alle deelnemers een transcript van het interview om dit te checken op volledigheid en correctheid.

Data analyse

De interviews werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Interviewdata werden gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. Analyse van de interviews vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de interviews is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Semigestructureerde interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking en visuele beperking

Deelnemers

Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 16 volwassenen met een lichte of matige verstandelijke beperking en visuele beperking (of een verleden van visuele beperking die inmiddels opgeheven is, bijvoorbeeld door het dragen van een bril). Via 'purposive sampling' werden volwassenen met een verstandelijke en visuele beperking benaderd. Werkgroepleden fungeerden als 'gatekeepers' door te helpen bij het werven van volwassenen met een verstandelijke beperking. De tabel hieronder toont een overzicht van de kenmerken van de deelnemers aan de interviews.

Tabel 11. Kenmerken van geïnterviewde volwassenen met een VB (n=16)

| Kenmerk | Aantallen |
|--|---|
| Geslacht | M (n=8) V (n=8) |
| Visuele stoornis / oogheekundige aandoening | Geen (bril dragend) (n=4) Zeer slechtiend (n=7) Blind (n=1) Dubbel zien (n=1) Retinitis Pigmentosa (n=1) Nachtblind (n=1) Staar (n=1) Nystagmus (n=1) Amblyopie (n=1) |
| Bijkomende aandoeningen^a | Autisme spectrum stoornis (n=2) Bardet Biedl syndroom (n=1) Albinisme (n=1) |
| Zorg/woonsituatie | 24-uurs zorg (n=9) Ambulante begeleiding (n=4) Bij ouders wonend (n=2) Zelfstandig (n=1) |

^a Niet uitputtend

Topiclijsten

De interviews werden afgenomen aan de hand van een semigestructureerde topiclijst. Topics hadden betrekking op de visuele beperking van de persoon met een verstandelijke beperking, ervaringen met onderzoek naar de visuele stoornis en/of oogheekundige aandoening, ervaringen met behandeling

en/of begeleiding van de visuele stoornis en/of oogheekundige aandoening, omgang in het dagelijks leven met de visuele beperking en eventuele ervaringen met hulpmiddelen.

Topiclijst semigestructureerde interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking

- Wij hebben gelezen dat veel mensen slecht zien. Herken je dit? Zijn er anderen op de groep die slecht zien of een bril hebben?
- Kun jij goed zien?
- Waaraan merk je dat je niet goed kunt zien?
- Is het soms moeilijk om de televisie te zien? Of om een puzzel of tekening te maken? Mensen te herkennen, de weg te vinden?
- Naar wie (welke zorgverlener) ging je toe toen je merkte dat je niet goed kon zien?
- Hebben mensen wel eens onderzoeken gedaan of je goed kunt zien? Bijvoorbeeld vragen of je een plaatje kon zien, of hebben ze met een lampje in je oog geschenen, of moest je met je hoofd in een apparaat?
- Wat vond je van de onderzoeken?
- Zou je zulke onderzoeken wel vaker willen doen of liever niet? Waarom wel/niet?
- Als het nog een keer zou moeten, hoe wil je dan dat het gebeurt? Wie mag het doen? Wil je dat iemand meegaat en wie dan?
- Wie hebben de onderzoeken gedaan? Kende je hem/haar al?
- Wil je dat de onderzoeken gedaan worden door iemand die je kent of maakt dat niet uit?
- Legden ze toen uit waarom ze zo'n onderzoek deden? Wat vond je daarvan? Snapte je toen alles?
- Was er toen iemand bij je? Hoe vond je dat?
- Waar zijn de testen gedaan? Thuis, op school, bij de dokter, in het ziekenhuis, in de instelling? Wat vond je daarvan?
- Waar zou je het liefst willen dat de onderzoeken worden uitgevoerd? Waar wil je niet naar toe voor onderzoeken?
- Heb je daarna nog iets over het onderzoek gehoord, wat de resultaten waren? Wat vond je daarvan? Snapte je toen alles?
- Ben je wel eens geopereerd aan je ogen, of heeft de dokter iets met je ogen gedaan? Wat dan?
- Wie heeft je behandeld? Kende je hem/haar al?
- Vind je het belangrijk dat je weet wie de behandeling doet?
- Wat vond je van de behandeling?
- Wat vond je daarvan? Als je dat morgen nog een keer zou doen, wat zou je dan anders willen?
- Heeft de behandeling toen geholpen? Waarom wel/niet?
- Vind je dat je door de behandeling ook beter kunt zien?
- Waar kreeg je de behandeling? Hoe vond je dat?
- Moest je voor de behandeling naar het ziekenhuis? Vond je dat erg? Is iemand met je mee gegaan?
- Wat hebben ze je uitgelegd over de behandeling? Wat vond je daarvan? Snapte je alles? Zou je meer uitleg willen?
- Zijn er dingen in de behandeling die je niet wilde? Wat dan? Waarom niet?

- Als er iets besloten wordt over de behandeling, mag jij dan mee beslissen? Wil je dat graag? Waarom wel/niet?
- Ga je nog wel eens voor controle naar een dokter of ziekenhuis? Wie maakt dan de afspraak?
- Wordt je nu geholpen omdat je slecht ziet? Krijg je misschien extra hulp, of draag je een bril? Wat vind je daarvan?
- Heb je genoeg hulp om te doen wat je wilt of zijn er nog dingen die je niet kunt maar wel zou willen?
- Wie wil je dat jou helpt om beter te kunnen zien? Wat wil je dat ze doen?
- Snapt iedereen dat je soms dingen niet goed kan zien?
- Kun je makkelijk de weg vinden? (op het terrein, naar de bushalte, binnenshuis)
- Is het soms lastig om iets te vinden in de kamer? (tandenborstel, speelgoed, bestek aan tafel)
- Is het soms te donker of te licht?
- Zou je willen dat andere kleuren gebruikt worden om iets duidelijk te maken?
- Mag je mee beslissen over de indeling van de kamer, of over kleuren in de kamer? Zou je dat willen?
- Wanneer heb je er het meest last van dat je slecht ziet? Wat vind je er het meest vervelend aan?
- Gebruik je nu een bril of iets anders om goed te zien? Wat vind je daarvan?
- Is jou goed uitgelegd hoe dat moet en waarom?
- Wie heeft jou dat verteld en vond je dat fijn?
- Wordt gecontroleerd of hij nog goed is? Of de sterkte nog klopt?

Ethische overwegingen

Het onderzoeksprotocol voor de interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking werd ter beoordeling van de WMO-plichtigheid voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC. De METC kwam tot het oordeel dat er geen sprake is van een medisch-wetenschappelijke vraagstelling en proefpersonen niet aan een behandeling worden onderworpen of een gedragswijze worden opgelegd en het onderzoek dus niet-WMO plichtig is (Brief METC Erasmus MC met kenmerk NL/sl/MEC-2017-1181).

Volwassenen met een verstandelijke beperking werden niet rechtstreeks gecontacteerd door de onderzoekers. Initiële, vrijblijvende uitleg over het onderzoek werd gegeven door een bekende (bijvoorbeeld een persoonlijk begeleider of familielid). Wanneer de persoon met een verstandelijke beperking aangaf interesse te hebben in deelname ontving men een informatiebrief en *informed consent*-formulier, beide kort en eenvoudig geformuleerd, die tevens mondeling werden toegelicht door de bekende van de persoon. Wilsbekwame volwassenen met een verstandelijke beperking tekenden zelf het *informed consent*. De wettelijk vertegenwoordiger werd in het geval van wilsonbekwaamheid gevraagd voor *informed consent* te tekenen. Na ondertekening van het *informed consent* kreeg de persoon met een verstandelijke beperking twee weken de tijd om deelname te heroverwegen, waarna het interview plaatsvond.

Voorafgaand aan het interview legde de interviewer nogmaals de redenen voor het interview uit. Deelnemers werd tevens uitgelegd dat hun gegevens geanonimiseerd zouden worden en dat ze op elk gewenst moment konden stoppen met het interview, zonder dat dit consequenties voor hen zou

hebben. Indien gewenst door de deelnemer, kon een bekende (begeleider of familielid) tijdens het interview aanwezig zijn.

Dataverzameling

De interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking werden tussen juni en juli 2018 afgenomen door één interviewer en vonden plaats op de locatie die de persoon met een VB wenste. Dit was in bijna alle gevallen de woonlocatie, een enkele keer vond het interview plaats op de dagbesteding. Indien de geïnterviewde dat wenste, was er tevens een begeleider of familielid bij het interview aanwezig, zodat de persoon zich op zijn gemak voelde en/of ter ondersteuning van de communicatie. Voor aanvang van ieder interview werd duidelijk uitgelegd wat het doel was van het interview, dat de data anoniem werd verwerkt en dat deelname vrijwillig was. Ook werd toestemming voor opname gevraagd. De interviews duurden tussen de 20 en 75 minuten. Deelnemers ontvingen een VVV-bon ter waarde van 10 EUR voor deelname aan het interview.

Data analyse

De interviews werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Interviewdata werden gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. De eerste interviews werden onafhankelijk van elkaar door twee onderzoekers gecodeerd, waarna discussie plaatsvond tot consensus was bereikt over de thema's. De overige interviews werden door één onderzoeker gecodeerd. Analyse van de interviews vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de interviews is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Semigestructureerde interviews familieleden van mensen met een verstandelijke beperking en visuele beperking

Deelnemers

Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 14 familieleden van mensen met een verstandelijke beperking en visuele beperking (zowel kinderen als volwassenen). Alle deelnemende familieleden waren tevens wettelijk vertegenwoordiger van de persoon met een verstandelijke beperking. Werkgroepleden fungeerden als 'gatekeepers' door te helpen bij het werven van familieleden. Voor een beschrijving van de kenmerken van de mensen met een verstandelijke beperking die tijdens de interviews ter sprake kwamen, zie de tabel hieronder.

Tabel 12. Kenmerken van de mensen met een verstandelijke beperking die tijdens interviews met familieleden ter sprake kwamen (N=14)

| Kenmerk | Aantallen |
|--|---|
| Geïnterviewd familielid | Ouder (n=13) Zus (n=1) |
| Geslacht | M (n=9) V (n=5) |
| Kind of volwassene | Kind (n=6) Volwassene (n=8) |
| Visuele beperking | Geen (brildragend) (n=1) Zeer slechtziend (n=7) Blind (n=4) CVI (n=6) |
| Bijkomende aandoeningen^a | Autisme spectrum stoornis (n=2) Hechtingsstoornis (n=1) Motorische problemen (n=7) Hemisferectomie (n=1) ADHD (n=1) Epilepsie (n=2) Voedingsproblemen (n=5) Scoliose (n=2) Doof (n=1) Ziekte van Bechterew (n=1) Ziekte van Crohn (n=1) |
| Zorg/woonsituatie | 24-uurs zorg (n=4) Ambulante begeleiding (n=1) Bij ouders wonend (n=9) |

^a Aangedragen door familie, niet uitputtend

Topiclijsten

De interviews werden afgenomen aan de hand van een semigestructureerde topiclijst, die opgevraagd kan worden bij het projectteam verbonden aan het Erasmus MC. Topics hadden betrekking op de visuele beperking van het familielid met een verstandelijke beperking, in hoeverre familieleden betrokken waren bij signalering/opsporing van de visuele beperkingen, ervaringen met de organisatie van zorg, mening over onderzoeken bij het familielid, voorkeur voor betrokkenheid bij het zorgproces en mening over informatievoorziening, communicatie en samenwerking met zorgverleners.

Topiclijst semigestructureerde interviews met familieleden van mensen met een verstandelijke beperking

- Kunt u iets vertellen over uw familielid? Wat is de ernst van de VB? Hoe oud is hij/zij? Waar woont hij/zij?
- Kunt u iets vertellen over uw relatie met uw familielid? Hoe vaak komt u langs? Wat doet u dan zoal? Wat vindt uw familielid fijn om te doen?

- Heeft uw familielid visuele beperkingen? Sinds wanneer speelt dat? Speelt het nog steeds?
- Wat voor visuele beperkingen heeft uw familielid? Weet u nog wanneer dat ontdekt is? Hoe zijn jullie daar achter gekomen?
- In hoeverre was u betrokken bij de signalering en screening op visuele beperkingen? Zaten u en het team hierbij vaak op één lijn? Waren u en het behandelteam het eens over de benodigde onderzoeken/screening/diagnostiek?
- Is u verteld dat er op visuele beperkingen werd gescreend? Hoe verliep die informatievoorziening? Had u een plek waar u met vragen terecht kon? Wist u bij wie u met vragen terecht kon?
- Toen u zelf het vermoeden had dat uw familielid een visuele beperking zou kunnen hebben, wist u toen waar u naar toe kon om dit te onderzoeken?
- Nadat is gevonden dat uw familielid eventueel visuele beperkingen zou hebben, is u toen verteld waar u verder onderzoek kon laten doen? Was het duidelijk waar u naar toe zou kunnen? Was het duidelijk wat de onderzoeken inhielden? Was uw familielid bereid zich te laten onderzoeken?
- Is het huidige verwijzingsproces helder voor u? Liep u hier tegen problemen aan? Werd u hierbij ondersteund? Had u een aanspreekpunt voor vragen omtrent het onderzoek naar de visuele beperking?
- Zou u het liefst alle mogelijke onderzoeken in één keer doen, of wilt u eerst een (simpelere) screening waarna ingezoomd kan worden op het visuele probleem?
- Wat weet u allemaal over de (medische) behandeling van de visuele aandoening of stoornis? In hoeverre heeft u uitleg gekregen en inspraak (gehad) over de behandeling? Is dit naar uw tevredenheid?
- Wat weet u allemaal over de begeleiding en revalidatie van de visuele beperking? In hoeverre heeft u uitleg gekregen en inspraak (gehad) hierover? Is dit naar uw tevredenheid?
- Wat weet u allemaal over de inzet van hulpmiddelen voor visuele beperkingen (bril, loep, kleur, contrast)? In hoeverre heeft u uitleg gekregen en inspraak (gehad) over de inzet hiervan? Is dit naar uw tevredenheid?
- Wat weet u allemaal over begeleidingsopties voor visuele beperkingen (visuele stimulatie, spelbegeleiding, brilgewenning)? In hoeverre heeft u uitleg gekregen en inspraak (gehad) over de inzet hiervan? Is dit naar uw tevredenheid?
- Zijn er aanpassingen gedaan in de woonomgeving, zoals aanpassingen in licht, kleurgebruik, contrast? In hoeverre is dit in samenspraak met u gebeurd? Heeft u hier uitleg over ontvangen? Of zijn de aanpassingen juist niet gemaakt en waarom niet?
- Wat maakt volgens u dat interventies bij visuele beperkingen wel of niet helpen?
- Hoe zouden ze op de groep/op de dagbesteding volgens u met de visuele beperking om moeten gaan? Hoe doet u dit thuis?
- Op wat voor manier zou u graag betrokken worden bij de omgang met de visuele beperking?
- Welke rol kunnen familieleden wel/niet vervullen wanneer er sprake is van visuele beperkingen?
- Hoe ervaart u de communicatie met zorgverleners in het kader van de visuele beperkingen? Met welke zorgverleners communiceert u zoal? Is er sprake van open communicatie? Zijn er verbeterpunten? Is u ook hulp aangeboden hoe zelf met de visuele beperkingen om te gaan?

- Hoe ervaart u de samenwerking met zorgverleners rondom de visuele beperkingen? Welke factoren spelen hierbij een rol?
- Bent u van mening dat het team voldoende deskundigheid heeft en gesteund wordt door de organisatie om uw familielid goed te kunnen begeleiden met betrekking tot de visuele beperkingen?
- Voelt u zich gesteund door de organisatie en het management bij de omgang met de visuele beperkingen bij uw familielid?
- Wat waren voor u positieve punten in het gehele proces?
- Wat waren voor u verbeterpunten in het gehele proces?
- Hoe zou een richtlijn voor de omgang met visuele beperkingen een familielid kunnen helpen?
- Heeft u nog punten waar wij niet naar gevraagd hebben en die u graag kwijt wilt?

Ethische overwegingen

Het onderzoeksprotocol voor de interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking en familieleden werd ter beoordeling van de WMO-plichtigheid voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC. De METC kwam tot het oordeel dat er geen sprake is van een medisch-wetenschappelijke vraagstelling en proefpersonen niet aan een behandeling worden onderworpen of een gedragswijze worden opgelegd en het onderzoek dus niet-WMO plichtig is (Brief METC Erasmus MC met kenmerk NL/sl/MEC-2017-1181).

Dataverzameling

De interviews met familieleden van mensen met een verstandelijke en visuele beperking werden tussen juni en juli 2018 afgenomen door één interviewer op een locatie naar keuze. In vrijwel alle gevallen betrof dit de woning van de geïnterviewde, soms de zorginstelling waar het familielid zich bevond. Zeven interviews werden telefonisch afgenomen, in verband met de reisafstand. Voor aanvang van ieder interview werd duidelijk uitgelegd wat het doel was van het interview, dat de data anoniem werden verwerkt en dat deelname vrijwillig was. Ook werd toestemming voor opname en *informed consent* gevraagd. De interviews duurden gemiddeld een uur. Na afloop ontvingen alle deelnemers een transcript van het interview om dit te checken op volledigheid en correctheid.

Data analyse

De interviews werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Interviewdata werden gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. De eerste interviews werden onafhankelijk van elkaar door twee onderzoekers gecodeerd, waarna discussie plaatsvond tot consensus was bereikt over de thema's. De overige interviews werden door één onderzoeker gecodeerd. Analyse van de interviews vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de interviews is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Focusgroepen zorgprofessionals en naastbetrokkenen

Deelnemers

Er werden in totaal vier focusgroepen georganiseerd; twee focusgroepen met begeleiders en twee multidisciplinaire focusgroepen. Aan de focusgroepen met begeleiders namen de volgende zorgverleners deel: begeleiders (n=5) en persoonlijk begeleiders (n=8), zowel werkzaam binnen de woonbegeleiding als dagbesteding, sociaalpedagogisch hulpverleners (n=2) en een coördinerend begeleider (n=1). De werving van deelnemers aan de focusgroepen verliep via de eigen contactlijst met namen en contactgegevens van begeleiders die werd opgesteld als voorloper op de functiegroep (sociaal agogisch) Begeleiders Gehandicaptenzorg binnen de BPSW.

Aan de multidisciplinaire focusgroepen namen de volgende zorgverleners en naastbetrokkenen deel: familieleden (n=2), AVG's (n=2), jeugdarts (n=1), huisarts (n=1), oogarts (n=1), orthoptist (n=1), optometrist (n=1), ambulante begeleider van een ZG-expertiseorganisatie voor mensen met een visuele beperking (n=1), begeleider kinderdagcentrum (n=1), ergotherapeut (n=1) en een manager (n=1).

Topiclijsten

De focusgroepen werden gehouden aan de hand van een semigestructureerde topiclijst. Topics hadden betrekking op de signalering van visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking, begeleiding bij visuele beperkingen (kennis, betrokkenheid, gebouwde omgeving, etc.), samenwerking met andere zorgverleners (delen van informatie etc.) en richtlijnen voor visuele beperkingen bij mensen met een VB.

Topiclijst focusgroepen begeleiders

- Heeft u of uw instelling of werkgever beleid rondom het omgaan met visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Als u één ding zou mogen noemen wat de zorg rondom visuele beperkingen voor mensen met een verstandelijke beperking zou kunnen verbeteren, wat zou dat dan zijn?
- Bent u (altijd) op de hoogte van visuele beperkingen bij uw cliënten?
- Waaraan merkt u dat een cliënt een visuele beperking heeft?
- Wat doet u als u een visuele beperking signaleert bij een cliënt?
- Voelt u zich in de meeste gevallen voldoende bekwaam in het signaleren van visuele beperkingen bij cliënten? Waarom wel/niet?
- Vindt u het alert zijn op/signaleren van visuele beperkingen bij uw cliënten uw verantwoordelijkheid? Waarom wel/niet? Of die van een andere zorgverlener (bijvoorbeeld de huisarts of AVG)?
- Voelt u zich bekwaam in het begeleiden van cliënten met een visuele beperking? Waarom wel/niet?

- Welke kennis/vaardigheden mist u om cliënten met een visuele beperking goed te kunnen begeleiden?
- Heeft u een (aanvullende) training, cursus of opleiding gevolgd in het begeleiden van cliënten met een verstandelijke én visuele beperking? Waarom wel/niet? Zou u dit willen? Welke onderwerpen zouden dan aan bod moeten komen?
- Welke omstandigheden vormen een belemmering om cliënten met een visuele beperking goed te kunnen begeleiden? *Denk bijvoorbeeld aan te weinig tijd, onvoldoende hulpmiddelen, etc.*
- Op welke manier wordt u geïnformeerd over de behandeling of revalidatie na het vaststellen van een (nieuwe) visuele beperking bij een cliënt? Is deze informatie goed toegankelijk/begrijpelijk? Wordt ook uitgelegd waarom een bepaalde behandeling of revalidatietraject geadviseerd wordt?
- Hoe vaak bent u betrokken bij de behandeling of revalidatie van cliënten met een visuele beperking? Op welke manier? Wat gaat hierin goed en wat minder goed?
- Hoe vaak bent u betrokken bij de evaluatie van een behandel- of revalidatietraject van cliënten met een visuele beperking? Op welke manier? Wat gaat hierin goed en minder goed?
- Wie begeleidt cliënten als er een oogheeskundig onderzoek wordt afgenomen? Heeft u altijd de mogelijkheid (bijvoorbeeld voldoende tijd) om mee te gaan? Heeft meegaan als begeleider meerwaarde? Of kan de familie beter meegaan?
- Hoe vaak worden aanpassingen gedaan in de omgeving van cliënten (zoals gekleurd servies, bepaalde verlichting, verwijderen obstakels)? Wie is hiervoor verantwoordelijk?
- Wat weet u over hulpmiddelen voor het omgaan met visuele beperkingen? Hoe vaak worden deze gebruikt?
- Hoe wordt gezorgd voor continuïteit in de begeleiding van patiënten met visuele beperkingen (bijvoorbeeld met het inwerken van nieuw personeel)?
- Wisselt u informatie over (het omgaan met) de visuele beperking van cliënten uit met collega-begeleiders? Waarom wel/niet? Op welke manier? Wat gaat hierin goed? En minder goed?
- Wisselt u informatie over (het omgaan met) de visuele beperking uit met de familie/verzorgers van cliënten? Waarom wel/niet? Op welke manier? Wat gaat hierin goed? En minder goed?
- Met welke (andere) zorgverleners werkt u samen als het gaat om cliënten met een verstandelijke en visuele beperkingen? Wat gaat hierin goed? En minder goed?
- Worden visuele beperkingen (altijd) in het medisch dossier/ondersteuningsplan geregistreerd? Waarom wel/niet? Door wie?
- Hoe gaat de samenwerking met wonen/werk/school?
- Ben u bekend met bestaande richtlijnen voor de zorg voor cliënten met een verstandelijke en visuele beperking? Gebruikt u deze? Waarom wel/niet?
- Welke aanbevelingen voor zou de richtlijn die nu ontwikkeld wordt in ieder geval moeten bevatten?
- Zoals jullie hier nu zitten, welke bijdrage hebben jullie het idee dat je kunt leveren wanneer het gaat om visuele beperkingen bij mensen met een VB, maar die je nu nog niet levert?
- Wilt u verder nog iets kwijt over de zorg voor cliënten met een verstandelijke en visuele beperking?
- Heeft u iets gemist in de focusgroepdiscussie?

Topiclijst focusgroepen zorgprofessionals en naastbetrokkenen

- Als u één ding zou mogen noemen wat de zorg rondom visuele beperkingen voor mensen met een verstandelijke beperking zou kunnen verbeteren, wat zou dat zijn?
- Onder de verantwoordelijkheid van welke zorgverlener(s) zou het actief opsporen van visuele beperkingen met een verstandelijke beperking (licht tot ernstig) moeten vallen? Is dit anders voor kinderen en volwassenen?
- Wanneer wordt visus nu onderzocht? Wanneer zou het idealiter onderzocht moeten worden? Hoe vaak gebeurt het daadwerkelijk?
- Hoe komt het dat er nog steeds veel onderdiagnostiek bestaat? Komt dit door onwil/onkunde/tijdgebrek/geldgebrek?
- Onder de verantwoordelijkheid van welke zorgverlener(s) zou het voorlichting geven aan patiënten en familie over (screening op) visuele beperkingen moeten vallen? Is kennis over de VB of over visuele beperkingen doorslaggevend?
- Onder de verantwoordelijkheid van welke zorgverlener(s) zou de diagnostiek van visuele aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking (licht tot ernstig) moeten vallen? Is dit anders voor kinderen en volwassenen?
- Hoe vaak worden mogelijke behandelingen of adviezen uitgevoerd of opgevolgd? Wanneer wel/niet? Wat zijn hierin verbeterpunten? Wie heeft hiervoor verantwoordelijkheid?
- Hoe worden participatieproblemen in kaart gebracht? Door wie en wanneer? Wat zijn hierin verbeterpunten?
- Hoe wordt begeleiders uitgelegd welke aanpassingen in begeleiding gemaakt dienen te worden? Hoe wordt deze informatie overgebracht en door wie worden begeleiders hierin (voldoende) gesteund? Is de huidige kennis van begeleiders op dit vlak voldoende? Hoe zou de kennis van begeleiders verbeterd kunnen worden?
- Met welke zorgverleners werkt u samen als het gaat om patiënten met een verstandelijke en visuele beperkingen?
- Hoe is de samenwerking vorm gegeven? Zijn er formele samenwerkingsverbanden?
- Hoe vaak en op welke manier hebben jullie overleg?
- Met welke (mogelijke) partners werkt u (nog) niet (naar tevredenheid) samen? Hoe zou dit verbeterd kunnen worden?
- Kunt u andere zorgverleners consulteren/advies inwinnen bij vragen over visuele beperkingen bij patiënten met een verstandelijke beperking? Bent u hier tevreden over?
- Wat doet u als u een visuele beperking signaleert bij een patiënt? Naar wie verwijst u door?
- Bent u voldoende op de hoogte van de verwijsmogelijkheden? Welke knelpunten ervaart u bij het verwijzen van patiënten?
- Hoe ziet de informatie-uitwisseling tussen de betrokken zorgverleners eruit? Hoe zou dit verbeterd kunnen worden?
- Wat gaat er goed in de samenwerking? Wat zijn verbeterpunten?
- Hoe zou de multidisciplinaire samenwerking in de zorg voor patiënten met een verstandelijke en visuele beperking idealiter moeten worden vormgegeven? Wat is er voor nodig om dit te realiseren?
- Wat doet u als de gebouwde omgeving niet aansluit bij de wensen of behoeftes van mensen met een VB? Heeft u zelf voldoende kennis om dit op te merken of vraagt dit altijd een deskundige blik?

- Waarom worden adviezen over de gebouwde omgeving voor patiënten met een verstandelijke en visuele beperking niet altijd opgevolgd?
- Hoe zou dit verbeterd kunnen worden?
- Bent u bekend met bestaande richtlijnen voor de zorg voor patiënten met een verstandelijke en visuele beperking? Gebruikt u deze? Waarom wel/niet?
- Hoe zou de richtlijn die we nu ontwikkelen voor u echt toegevoegde waarde kunnen hebben?
- Wilt u verder nog iets kwijt over de zorg voor patiënten met een verstandelijke en visuele beperking?
- Heeft u iets gemist in de focusgroepdiscussie?

Dataverzameling

De focusgroepen vonden in Utrecht plaats; de focusgroepen met begeleiders in juli 2018 en de multidisciplinaire focusgroepen in september 2018. De focusgroepen werden geleid door twee onderzoekers, waarbij één de rol van discussieleider aannam en de ander insprong waar nodig en aantekeningen maakte. Voor aanvang van iedere focusgroep werd duidelijk het doel van de discussie uitgelegd als ook de ‘spelregels’ voor een juist verloop van de focusgroep (zoals niet door elkaar heen praten, respect hebben voor elkaars mening, etc.). Alle deelnemers werd gevraagd of ze akkoord waren met opname van de focusgroep en het anoniem verwerken van de data. Gedurende de focusgroep werden deelnemers uitgenodigd om hun ervaringen met de topics en hun expertise op dit gebied te delen en hierover te discussiëren met de andere deelnemers. De focusgroepen duurden 2,5 uur. Er werd data verzameld totdat saturatie over de topics op de topiclijst optrad. Deelnemers ontvingen een VVV-bon ter waarde van 50 EUR voor hun deelname aan de focusgroep.

Data analyse

De focusgroepen werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Data uit de focusgroepen werd gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema’s. Analyse van de focusgroepen vond inductief plaats; de geïdentificeerde thema’s werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de focusgroepen is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Formuleren van aanbevelingen

De aanbevelingen geven een antwoord op de uitgangsvraag. Om te komen tot een aanbeveling zijn naast (de kracht en kwaliteit van) het bewijs ook andere aspecten meegewogen. Zo heeft de werkgroep aandacht besteed aan klinische relevantie, het cliëntenperspectief (bijv. voorkeuren), het professionele perspectief (bijv. tijdsbesparing), de beschikbaarheid van voorzieningen in Nederland,

kosten(effectiviteit), de organisatie van zorg (bijv. vereiste infrastructuur), juridische consequenties (bijv. specifieke wet- en regelgeving) en ethische aspecten. Een weging van het bewijs enerzijds en de voor- en nadelen van overige factoren anderzijds, werd per uitgangsvraag gedocumenteerd onder de paragraaf 'Overwegingen'. De kracht van het bewijs en het gewicht dat door de werkgroep werd toegekend aan overige overwegingen bepaalden samen de sterkte van een aanbeveling.

De sterkte van een aanbeveling is af te lezen aan de formulering. De EBRO handleiding [5] geeft een aantal voorkeursformuleringen voor aanbevelingen per sterkte van de aanbeveling:

Tabel 13. Voorkeursformuleringen per sterkte van de aanbeveling

| Sterkte van aanbeveling | Voorkeursformuleringen |
|-------------------------|---|
| Sterk | <p>Positieve aanbeveling: Sterk aan te bevelen / dient / moet / is eerste keuze / is geïndiceerd / is vereist / is de standaard / wordt als standaard beschouwd</p> <p>Negatieve aanbeveling: Sterk te ontraden / dient niet / moet niet / is geen keuze / is gecontraïndiceerd</p> |
| Matig sterk | <p>Positieve aanbeveling: Aan te bevelen / adviseren / heeft de voorkeur/ streven naar / verdient aanbeveling</p> <p>Negatieve aanbeveling: Niet aan te bevelen / wordt ontraden / verdient geen aanbeveling</p> |
| Zwak | <p>Positieve aanbeveling: Te overwegen / is een optie / kan/ er is mogelijk plaats / kan zinvol zijn</p> <p>Negatieve aanbeveling: Is wellicht geen plaats / lijkt niet zinvol / is terughoudendheid geboden</p> |
| Geen | Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven / niet mogelijk een keuze te maken / er is geen voorkeur uit te spreken |

De voorkeursformuleringen aangeraden door de EBRO handleiding zijn toegepast in deze richtlijn. Daarnaast is achter elke aanbeveling tussen haakjes het niveau van bewijs volgens de EBRO methodiek genoteerd.

Organisatie van zorg (randvoorwaarden)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg ofwel alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg, zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur. Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in [Module 8 'Organisatie van zorg'](#).

Indicatorontwikkeling

Om de toepassing en effecten van de richtlijn te kunnen monitoren en verbeteren, is een indicatorenset ontwikkeld. Deze is te vinden in [Bijlage D](#).

Kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is nagegaan of (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Een overzicht van aanbevelingen voor nader/vervolg onderzoek is omschreven in [Bijlage C Kennislacunes](#).

Commentaarfase

De conceptrichtlijn werd in de periode februari t/m april 2019 digitaal aan de betrokken beroepsverenigingen en cliëntorganisaties voorgelegd ter commentaar om zo de kwaliteit van de richtlijn te verhogen. De commentaren worden verzameld en bediscussieerd door de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren werd de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep.

Praktijktoets

In de periode maart t/m april 2019 werd een praktijktoets uitgevoerd. Het doel van de praktijktoets was vast te stellen in hoeverre de concept-aanbevelingen helder en bruikbaar zijn, op welke punten de conceptrichtlijn nog aanpassing behoeft, welke instructies en/of scholing nodig zijn om met de richtlijn te kunnen werken en aan welke randvoorwaarden moet worden voldaan om de richtlijn effectief in de praktijk te kunnen invoeren.

Aan de praktijktoets namen twee VG-instellingen deel, twee ZG-expertiseorganisaties voor visuele beperkingen (zowel een ambulante- als intramuraal team), een oogheilkundig team werkzaam in een ziekenhuis, een orthoptist werkzaam in de eerste- en tweede lijn en een optometrist werkzaam in de eerste lijn. Waar mogelijk, werd deelnemers gevraagd een team van zorgverleners samen te stellen dat normaliter ook betrokken is bij de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en (mogelijk) visuele beperking. Er waren geen vooraf opgestelde criteria voor de samenstelling van dit team.

In de vorm van een focusgroep-discussie, geleid door een lid van het projectteam, werd onder andere de bruikbaarheid, toepasbaarheid en uitvoerbaarheid van de conceptaanbevelingen besproken, werd beoordeeld of de richtlijn voldoende multidisciplinair is en werd gesproken over randvoorwaarden voor implementatie.

Van elke praktijktoets werd door het projectteam een verslag gemaakt waarin de belangrijkste punten van kritiek en mogelijke verbeterpunten worden vastgelegd. Na afloop van de praktijktoets werden deze met de werkgroep besproken, waarna aanpassingen werden doorgevoerd in de definitieve versie van de richtlijn.

Autorisatiefase

De definitieve richtlijn wordt aan de betrokken beroepsverenigingen en cliëntorganisaties voorgelegd ter autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Referenties

1. Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden, *Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden - versie 1*. 2015: Diemen.
2. AGREE Next Steps Consortium, *AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen*. . 2009.
3. Anderson, T. and H. Kanuka, *E-research: Methods, strategies, and issues*. 2003: Allyn and Bacon Boston.
4. Greenwood, N., et al., *Informal primary carers of stroke survivors living at home—challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies*. Disability and Rehabilitation, 2009. **31**(5): p. 337-351.
5. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, *Evidence-based richtlijn ontwikkeling: Handleiding voor werkgroepen [update november 2007]*. 2005, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO: Utrecht.
6. Mokkink, L.B., et al., *The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study*. Quality of Life Research, 2010. **19**(4): p. 539-549.
7. Munn, Z., et al., *The development of a critical appraisal tool for use in systematic reviews addressing questions of prevalence*. International Journal of Health Policy and Management, 2014. **3**(3): p. 123.
8. National Heart Lung and Blood Institute. *Quality assessment of controlled intervention studies*. 2014 [cited 2019 18-07-2019]; Available from: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools>.
9. National Heart Lung and Blood Institute. *Quality assessment tool for before-after (pre-post) studies with no control group*. 2014 [cited 2019 18-07-2019]; Available from: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools>.
10. National Heart Lung and Blood Institute. *Quality assessment tool for observational cohort and cross-sectional studies*. 2014 [cited 2019 18-07-2019]; Available from: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools>.
11. Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG-Standaard Visusklachten (Tweede herziening)*. 2015, Nederlands Huisartsen Genootschap.
12. Nederlands Oogheekundig Gezelschap, *Richtlijn Visusstoornissen, revalidatie en verwijzing*. 2011, Nederlands Oogheekundig Gezelschap.
13. Nederlands Oogheekundig Gezelschap, *Richtlijn Cerebral Visual Impairment (CVI)- diagnostiek en verwijzing bij een ontwikkelingsleeftijd van 0-18 jaar- versie 2 ter autorisatie*. 2019, Nederlands Oogheekundig Gezelschap: Nijmegen.
14. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten [VERVALLEN]*. 1997, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: Utrecht.
15. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Evidence based richtlijn voor de initiële etiologische diagnostiek bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand / mentale retardatie*. 2005, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.
16. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*. 2011, Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek: Leiden.
17. Raat, H., et al., *JGZ-richtlijn Opsporen oogafwijkingen*. 2019, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid: Bilthoven.

18. Regieraad Kwaliteit van Zorg, *Richtlijn voor Richtlijnen (herziene versie)*. 2012, Regieraad Kwaliteit van Zorg: Den Haag.
19. Shea, B.J., et al., *AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both*. *BMJ*, 2017. **358**: p. j4008.
20. Spierts, M., *Een'derde weg'voor de sociaalculturele professies*. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 2008. **14**(1): p. 13-21.
21. Tate, R.L., et al., *Revision of a method quality rating scale for single-case experimental designs and n-of-1 trials: The 15-item Risk of Bias in N-of-1 Trials (RoBiNT) Scale*. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2013. **23**(5): p. 619-638.