

Doofblindheid bij ouderen, leidend tot psychosociale problemen

J.A. STOOP

Dames en Heren,

De slechthorende mens verkeert vaak in een toestand waarin hij wel iets hoort, maar het niet duiden kan. Slechthorenden en doven kunnen hun gehoorverlies deels compenseren door hun gezichtsvermogen. De slechthorende mens is onzeker: hij neemt nog wel vormen waar, maar nauwelijks kleur; afstand schatten is moeilijk. Slechthorenden en blinden kunnen het verlies van hun gezichtsvermogen deels compenseren door hun gehoor. De mens die én slecht hoort én slecht ziet, heeft een dubbele handicap. Bij de ouder wordende mens ontstaat de zogenaamde doofblindheid vaak geleidelijk. Doofblinden zijn doof/slechthorend én blind/slechthorend. Zij kunnen daardoor de mogelijkheden om het gehoorverlies te compenseren via het gezichtsvermogen en het gezichtsverlies via het gehoor niet of slechts ten dele benutten. Een doofblinde is dus niet per definitie iemand die volledig doof en volledig blind is. Er kunnen namelijk nog gehoor- of gezichtsresten aanwezig zijn. Doofblinden zijn ook als zij hoorapparatuur of optische hulpmiddelen gebruiken niet redzaam genoeg om zonder de hulp van anderen of zonder het gebruik van speciale hulpmiddelen aan het maatschappelijk verkeer deel te nemen.

Doofblinden zijn beperkt in hun dagelijks functioneren, vooral ten aanzien van de zogenaamde activiteiten van het dagelijks leven (ADL), vanwege hun problemen met informatie, communicatie en mobiliteit. Zij kunnen horen noch zien wat wij horen en zien in alledaagse omstandigheden. Bovendien heeft de oudere mens vaak meer handicaps, zoals beperkingen met betrekking tot mobiliteit en uithoudingsvermogen. Dit alles voert ertoe dat oudere doofblinden vereenzamen en buiten de samenleving worden gesloten.

In deze les wil ik u drie situaties voorleggen waarin het verpleeghuis en de verpleeghuisarts het mogelijk maakten dat een zintuiglijk gehandicapte oudere mens in de samenleving werd opgevangen.

Patiënt A, taalgeleerde, weduwnaar van 77 jaar, woonde al jaren alleen op zijn serviceflat met zijn boeken. Nog steeds was hij redacteur van een internationaal tijdschrift voor letterkunde. Hij had veel bijzondere voorwerpen uit het buitenland als herinnering in zijn woning opgesteld en bij de aanblik daarvan genoot hij altijd weer. Met zijn enige dochter, die in Canada woonde, correspondeerde hij heel regelmatig. Telefoneren ging

Zie ook het artikel op bl. 1851.

niet meer, want al had hij een hoorapparaat en een geluidsversterker op de telefoon, zijn gehoor was slecht en werd steeds slechter. Zijn burens en trouwe vrienden kregen meer moeite om deze vriendelijke, introverte en vaak verstrooide man te benaderen omdat hij niet reageerde op de voordeurbel of de telefoon. Een eenvoudige oplossing leek hem om de voordeur dan maar open te laten staan.

Op een zeker moment was een aantal geliefde voorwerpen verdwenen. Patiënt werd verdrietig en depressief, zat hele dagen in zijn stoel voor zich uit te staren en verwaarloosde zichzelf, ondanks de goede zorgen van zijn omgeving. Enige tijd later waren weer enkele dierbare herinneringen verdwenen, hoewel de voordeur gesloten was en alleen enkele vertrouwde mensen beschikten over zijn huissleutel. Patiënt had niets gehoord of gemerkt van de diefstal. Hij werd angstig en kwam soms dagen niet uit zijn bed. De huisarts, die door de medeflatbewoners bij deze immobiele en apathische oude man geroepen werd, constateerde decubitus stadium 1 op de rug en de schouderbladen,¹ verstijfde gewrichten en zelfverwaarlozing. Er werd een aanvraag voor opening in het verpleeghuis ingediend vanwege toenemende lichamelijke en psychische hulpbehoefte. Patiënt werd 6 weken geobserveerd op een eenpersoonskamer. Fysiek bleek hij in een matige conditie te zijn. De visuscorrectie, sferisch tot +4D en cilindrisch tot +1D, was adequaat. Het toonaudiogram toonde een gehoorverlies van 60 dB bij 1000 Hz; het spraakverstaan was maximaal 30% bij een geluidsintensiteit van 100 dB. Er bleek dus een matig gehoorverlies met een sterk gestoord spraakverstaan te bestaan. In overleg met de audioloog werd een beter bruikbaar hoorapparaat gevonden. Om de verstijving van de gewrichten ten gevolge van de immobiliteit tegen te gaan kreeg patiënt dagelijks fysiotherapie. Daarbij werd tevens effectief de beginnende decubitus bestreden.

Meer moeite en tijd kostte het om de angst van patiënt en zijn depressief gedrag te behandelen. De hulpbehoefte bleek toch voor een belangrijk deel gelegen te zijn in de vereenzaming, de zelfverwaarlozing en de angst. Om hem de zekerheid en het vertrouwen in zijn leven terug te geven hebben wij een aantal maatregelen genomen: wij hebben een dagritme ingevoerd, hebben zijn kamer laten voorzien van boekenplanken (en zijn boeken), hebben gezorgd voor vaste verzorgers om hem heen en hebben zijn dochter gevraagd uit Canada over te

Huisarts en Verpleeghuisarts Registratie Commissie, Postbus 20054, 3502 LB Utrecht.

Dr.J.A.Stoop, verpleeghuisarts.

komen. De psycholoog en de gesprekstherapeut begeleidden het reactiveringsproces. Het duurde een half jaar voordat patiënt zoveel zelfvertrouwen teruggewonnen had dat hij weer naar zijn serviceflat kon gaan. Met een leefregel, een verbetering van de hulpmiddelen en het inschakelen van een goed georganiseerde vrijwilligersdienstverlening kon het bereikte resultaat bestendig worden. Voor dagbehandeling bij wijze van voortgezette ondersteuning voelde patiënt niet zoveel.

Commentaar. Het verlies van het gehoor kan tot vereenzaming en verwaarlozing leiden. Patiënt had een goede leesbril, maar hij liet deze vaak slingeren. Op zoek naar de verloren gewaande bril werd hij zenuwachtig en opgewonden. In een dergelijke situatie werd hij nogal eens door de burens aangetroffen. De naaste omgeving was niet in staat om doelmatig in te grijpen. Doorbreken van een vastgelopen situatie door een tijdelijke opname in het verpleeghuis kan een oplossing zijn om de patiënt weer in het normale maatschappelijke leven terug te doen keren. Gedurende zijn verblijf konden wij patiënt reactiveren door hem met behulp van een 24-uursbegeleiding een nabootsing van zijn thuissituatie te geven om hem daarmee zijn zelfvertrouwen terug te doen winnen. Het kostte bovendien de nodige tijd en energie om de – overigens goedwillende – omgeving instructies voor hulpverlening te geven die realiseerbaar waren.

Patiënt B, een weduwe van 84 jaar, was op de dagbehandelingsafdeling van het verpleeghuis voor verbetering van haar mobiliteit. De anamnese vermeldde matige slechthotheid, waarvoor zij een hoorapparaat had dat zij weinig gebruikte, en een stoornis in het looppatroon, bestaand uit een steeds weer afwijken naar de linkerkant; daardoor stootte zij kopjes, vazen en portretten af van tafels en buffetten van medebewoners van het verzorgingstehuis, wat tot irritatie en een gespannen sfeer aanleiding gaf. De vraag was of zij een 'stil' cerebrovasculair accident zou hebben doorgemaakt. Ook was het de verzorgers opgevallen dat patiënte vaak blauwe plekken aan haar linker lichaamshelft had. Bij een eerste oriënterend neurologisch onderzoek werden geen afwijkingen gevonden. De reflexen waren normaal en symmetrisch. Pathologische reflexen waren niet aantoonbaar. Patiënte voerde evenwichtsproeven en bewegingen normaal uit. Ik liet haar in het midden van een lange rechte gang een eindje lopen. Zij vertoonde een neiging om naar links af te wijken. Na het omdraaien, dat rechtsom gebeurde, liep patiënte terug en vertoonde wederom de neiging om naar haar linker zijde af te wijken.

Met de gedachte dat het hier om een gezichtsvelduitval zou kunnen gaan, onderzocht ik haar ogen in de eerste plaats op gezichtsscherpte en helderheid. Bij het onderzoek van haar rechter oog kon zij de letterbeelden correct benoemen. Daarna verzocht ik patiënte haar rechter hand op het rechter oog te leggen om het gezichtsvermogen van haar linker oog te testen, maar prompt legde zij haar linker hand op haar linker oog met de mededeling dat zij zo beter zag. Dit herhaalde zich nog een keer. Toen ik haar met de oogspiegel onder-

zocht, constateerde ik volledige grijze staar van het linker oog. Dat zij daarmee niets kon zien, was mij duidelijk, maar de patiënte was compleet verrast, want zij leefde in de veronderstelling dat zij alles in haar omgeving altijd goed had kunnen zien en had zich nooit gerealiseerd dat zij aan haar linker oog blind was. Patiënte ging akkoord met de verwijzing naar een oogarts, die haar operatief hielp. Postoperatief bleek het gezichtsvermogen goed hersteld te zijn.

Commentaar. Patiënte compenseerde de uitval van het gezichtsvermogen van haar linker oog door met het goede rechter oog zoveel mogelijk op alles te letten wat links van haar was, maar zij realiseerde zich niet dat toch een belangrijk deel van het linker gezichtsveld ontbrak. Het leidde tot problemen met haar omgeving. Als men daarover opmerkingen maakte, antwoordde zij niet, mogelijk mede omdat zij haar hoorapparaat zo weinig gebruikte. Dit leidde tot een uitstoting uit de bewonersgemeenschap, en daarmee werd zij een eenzame figuur op haar etage. Na terugkomst in het verzorgingstehuis kon zij op een andere etage een kamer krijgen, waardoor zij als het ware een nieuwe start kon maken. Bovendien kreeg zij advies voor een nieuw hoorapparaat.

In de beide beschreven situaties slaagden wij erin om de patiënten naar hun vertrouwde omgeving terug te laten gaan. Wanneer men ouder wordt en alleen staat, is dat niet altijd mogelijk wanneer het gaat om de combinatie van doofheid en blindheid.

Patiënt C, een alleenstaande vrouw van 81 jaar, kreeg op haar 58e jaar glaucoom. Haar gezichtsvermogen ging ondanks de behandeling achteruit tot er niet meer dan een kokergezichtsveld beiderzijds overgebleven was. Zij moest afscheid nemen van haar baan als bibliothecaresse, wat zij moeilijk verwerken kon. Haar toenemende slechthotheid kon zij met moeite accepteren. Zij besteedde er veel tijd aan om met een sterke lamp en loep de krantenkoppen en boekaankondigingen te lezen en bij te houden, maar al deze inspanningen kostten haar veel hoofdpijn en grote vermoeidheid. Omdat haar gehoor goed was, kon zij met collega's en vriendinnen mondeling en telefonisch contact onderhouden. Toen zij 75 jaar werd en een aantal vriendinnen een lunch ter ere van haar hadden georganiseerd, viel het haar voor het eerst op dat zij in gezelschap een persoonlijk gesprek niet meer volgen kon vanwege het 'enorme geroezemoes'. Zij had nauwelijks met iemand kunnen praten, behalve op momenten waarop het veel stiller werd. Na afloop van deze verjaardagsontmoeting was zij bang om alleen thuis te zijn. Zij beseftte dat zij niet alleen heel slecht kon zien, maar dat ook haar gehoor haar in de steek liet. Zij begreep nu pas dat de reden van het feit dat zij de laatste tijd weinig bezoek ontvangen had, moest zijn dat zij de voordeurbel of de telefoon niet gehoord had. Zij werd angstig en argwanend bij de gedachte dat zij niet kon opmerken of aanvoelen of er iemand buiten haar medeweten in haar woning zou kunnen zijn. Zij vereenzaamde en verwaarloosde zichzelf en haar omgeving. Met een hoorapparaat kon haar gehoorver-

lies worden verholpen, maar het alleenzijn en zo afhankelijk zijn van hulpmiddelen verergerden haar gevoel van onzekerheid en angst. Haar hulpbehoevendheid nam toe. Er werd getracht een plaats te vinden in een verzorgingstehuis met aangepaste mogelijkheden, maar haar lichamelijke toestand ging zo achteruit dat men besloot tot een spoedopname in een verpleeghuis.

Bij opname zag wij een magere vrouw met lichte verschijnselen van uitdroging, een duidelijk verminderde mobiliteit, een visus van praktisch 0 en een matige slechthorendheid. Wij stonden voor de vraag of wij deze vrouw met een dubbele zintuiglijke handicap zouden kunnen behandelen en begeleiden. Door bemiddeling van de Stichting Doof-Blinden – een landelijke organisatie waar personen en instellingen terecht kunnen voor advies – kregen wij contact met verschillende instituten en deskundigen op het gebied van doofheid en blindheid. Enige medewerkers van ons konden een korte specifieke training volgen; er werden adviezen over de inrichting van haar kamer gegeven. Na enige tijd verbeterde haar lichamelijke toestand. Zij werd rustiger en minder angstig. Enkele verplegenden en vriendinnen van patiënte hebben zich erop toegelegd om haar te begeleiden. Het contact met haar wordt gelegd door hoofdletters in haar handpalm te schrijven; het tempo in de omgang met haar wordt door de patiënte bepaald. Door tevoren afgesproken signalen worden tijdig obstakels aangegeven. Wanneer patiënte door een deur moet gaan, gaat er altijd iemand voor haar uit. Haar eigen kamer heeft een vaste indeling. Men neemt de tijd en het geduld om twijfel en misverstanden tot een oplossing te brengen. Onder begeleiding maakt patiënte wandelingen door het naburige park; zij voelt aan planten en bloemen, ruikt de geur en heeft een tastbaar contact met de dieren van de kinderboerderij. Dit alles heeft de waarde van het leven aan patiënte teruggegeven.

De drie besproken patiënten hebben gemeenschappelijk dat zij een zintuiglijke handicap – enkelvoudig of meervoudig – hebben waarmee zij in hun situatie vastliepen. Ook hebben zij met elkaar gemeen dat zij op zichzelf waren aangewezen. De verminderde mobiliteit is er de oorzaak van dat de ouder wordende mens sneller in een geïsoleerd bestaan terechtkomt en afgezonderd wordt van de samenleving. Het probleem is ingewikkeld: de slechthorende kan doof worden en daarbij slecht zien, maar nog redelijk zelfredzaam zijn; de slechthorende kan blind worden en enigermate slechthorend, en zijn zelfredzaamheid gaat sterk achteruit. Wordt een oudere doof en blind, dan is hij volledig hulpbehoevend en kan alleen 'een ander mens' hem hulp bieden.

Tot voor kort hadden wij in Nederland nauwelijks een idee welke omvang dit probleem had in onze samenleving. Twee onderzoeken zijn in opdracht van de Stichting Doof-Blinden met subsidie van het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur in 1990 en in 1993 uitgevoerd.^{2,4} Op grond van de gegevens van het eerste onderzoek werd het totale aantal doofblinde mensen in Nederland geschat op 2250, van wie 1560 boven de leeftijd van 60 jaar. Deze gegevens waren verkregen via een

enquête onder alle huisartsen en instellingsartsen (respons meer dan 90%). Bij het tweede onderzoek, verricht in 1993 (rapportage 1994), werd niet specifiek naar de medische diagnose gevraagd, maar naar een indicatie van doofblindheid door het personeel van verzorgingstehuizen (1525 in aantal) en verpleeghuizen (321) en naar de problemen die het personeel ondervond bij de verzorging en behandeling van doofblinde bewoners/patiënten.

Op basis van algemene criteria voor doofblindheid in ernstige of minder ernstige mate werd van beide categorieën instellingen 8% geselecteerd voor verder onderzoek (respons 69%) om na te gaan bij hoeveel mensen boven de 60 jaar doofblindheid aanwezig was en problemen gaf. In de verzorgingstehuizen en verpleeghuizen bleek dit aantal 2 maal zo groot te zijn als dat uit het eerste onderzoek, namelijk 3000. De aantallen doofblinde mensen die thuis of in de instellingen voor doven of voor blinden verblijven, zijn niet in dit getal begrepen. In het onderzoek van 1993 werd geconstateerd dat in de verzorgingstehuizen 1 op de 24 bewoners doofblind was en in de verpleeghuizen 1 op de 57 patiënten. De zorgverleners, van artsen tot bejaardenverzorgers, krijgen bij een ouder wordende bevolking steeds meer te maken met ouderdomsdoofblindheid.

Dames en Heren, in sommige situaties zijn er oplossingen voorhanden voor patiënten bij wie het gehoor en het gezicht het gaandeweg steeds meer af laten weten. Bij de patiënten A en B blijkt op welke wijze de institutionele hulpverlening de oudere zintuiglijk gehandicapte weer terug kan doen keren naar de situatie waarin hij of zij vroeger verkeerde. In het geval van patiënt C biedt alleen een daartoe aangepaste en geschikte instelling, waar 'care' meer nadruk heeft dan 'cure' en waar tijd voor intensieve en gecompliceerde hulpverlening gegeven kan worden, een passende oplossing. Een enkele aanwijzing voor zo'n oplossing werd bij de beschrijving van het verloop van de handicap bij patiënt C beschreven. In het algemeen moet men letten op de volgende punten:

- Stel u ervan op de hoogte op welke wijze de patiënt met u wil/kan communiceren.
- Ga na of de patiënt u begrijpt; bij aarzeling van de kant van de patiënt herhaalt u de vraag.
- Wees niet bang voor misverstanden.
- Meld altijd uw aanwezigheid aan de patiënt.
- Zorg voor voldoende licht en voor de juiste lichtinval.
- Neem de tijd en wees geduldig.

Om het sociale probleem van doofblindheid bij de ouder wordende mens in de toekomst het hoofd te kunnen bieden, zal in de gezondheidszorg gestreefd moeten worden naar deskundigheidsbevordering in onderwijs en volgopleiding van huisarts en verpleeghuisarts, naar meer vrijwilligers, naar bevordering van voorlichting en naar meer specifiek onderzoek gericht op doofblindheid bij ouderen.

Het adres van de Stichting Doof-Blinden is: Prof. Bronkhorstlaan 10, 3723 MB Bilthoven; tel. 030-2250604/fax 030-2291884.

LITERATUUR

- ¹ Haalboom JRE, Bakker H. Herziening consensus preventie en behandeling decubitus. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992;136:1306-8.
- ² Doof-blindheid in Nederland. Deel 1. De epidemiologie van doofblindheid. Utrecht: Onderzoeksbureau Oliemans Punter en Partners, 1991.

- ³ Doof-blindheid in Nederland. Deel 2. De leefsituatie van doofblinden. Utrecht: Onderzoeksbureau Oliemans Punter en Partners, 1992.
- ⁴ Ouderdomsdoofblindheid in verzorgingstehuizen en verpleeghuizen. Utrecht: Onderzoeksbureau Oliemans Punter en Partners, 1994.

Aanvaard op 2 mei 1996

Capita selecta

Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit op volwassen leeftijd; implicaties voor diagnostiek en behandeling

J.J.S.KOOIJ, J.G.GOEKOOP EN W.B.GUNNING

Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit ('attention-deficit/hyperactivity disorder'; ADHD) werd voorheen aangeduid met termen zoals 'minimal brain damage' (MBD) en 'hyperkinetische stoornis'. ADHD begint voor het 7e jaar en wordt gekenmerkt door hyperactiviteit, problemen met aandacht, concentratie en impulsiviteit. De prevalentie van ADHD onder kinderen en jeugdigen is 3-5%.¹ ADHD maakt 30-50% uit van alle psychiatrische stoornissen bij kinderen op de basisschoolleeftijd.²

Tot voor kort werd aangenomen dat de kinderen in de adolescentie over ADHD heen zouden groeien. Recent onderzoek wijst echter op het persisteren van ADHD-symptomen in de volwassenheid bij een- tot tweederde van de kinderen met ADHD.³⁻⁵ Doordat de kinderpsychiater zijn patiënten na de adolescentie niet meer ziet en men in de volwassenenpsychiatrie niet goed bekend is met het persisteren van de stoornis, wordt ADHD bij volwassenen nauwelijks herkend. Voor een deel is dit waarschijnlijk ook het gevolg van de aanzienlijke comorbiditeit bij ADHD (onder andere in de vorm van stemmings-, angst- en persoonlijkheidsstoornissen en antisociaal gedrag) die een gecompliceerde differentiaal-diagnostiek met zich brengt en de voorafgaande ADHD-symptomen aan het zicht onttrekt.

In dit artikel geven wij een overzicht van het klinisch beeld van ADHD, het persisteren van ADHD bij volwassenen, het probleem van de comorbiditeit, de retrospectieve diagnostiek en de therapeutische mogelijkheden. Gerichte retrospectieve diagnostiek is nodig voor de vaststelling van de stoornis en heeft therapeutische consequenties. ADHD bij volwassenen blijkt namelijk gevoelig voor dezelfde specifieke medicamenteuze behandeling als ADHD in de jeugd.⁵⁻⁷

KLINISCH BEELD VAN ADHD BIJ KINDEREN

In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-IV) wordt ADHD omschreven als een kinderpsychiatrische stoornis gebaseerd op de beschrijving van gedragskenmerken.¹ In de DSM-IV is voor het eerst duidelijk geformuleerd dat ADHD een stoornis is, die bij adolescenten en volwassenen (eventueel gedeeltelijk in remissie) kan persisteren. Onlangs werd in dit tijdschrift een overzicht gegeven van de huidige stand van zaken met betrekking tot deze aandoening bij kinderen.⁸ Voor de diagnose moeten minimaal 6 van 9 'aandachtsproblemen' gescoord worden (ADHD, overwegend onoplettendheidstype), of 6 van 9 symptomen van hyperactiviteit-impulsiviteit (ADHD, overwegend hyperactief-impulsief type). Als aan beide criteria wordt voldaan, luidt de diagnose 'ADHD, gecombineerd type'. Aandachtsproblemen zijn: moeite met concentreren op details, vergeetachtigheid, snel worden afgeleid, dingen kwijt zijn, niet luisteren, werk niet afmaken, moeite met organiseren en mijden van school- of huiswerk. Kenmerken van hyperactiviteit zijn: onrustig bewegen, friemelen, opstaan als verwacht wordt dat men blijft zitten, steeds in de weer zijn, rondrennen en aan een stuk door praten. Impulsiviteit blijkt uit: antwoord geven voordat de vraag afgemaakt is, moeite om op de beurt te wachten en bezigheden van anderen verstoren of zich opdringen.

Enkele symptomen van de stoornis moeten voor het 7e jaar begonnen zijn en aanleiding geven tot klinisch significant disfunctioneren op sociaal vlak en op school of op het werk.

ADHD wordt bij jongens 2 tot 4 maal zo vaak gediagnosticeerd als bij meisjes. Onderdiagnostiek van ADHD bij meisjes zou het gevolg kunnen zijn van de lagere frequentie waarin de stoornis zich bij meisjes met agressie manifesteert.⁵

Comorbiditeit in de vorm van antisociale gedragsstoornissen, depressie, angststoornissen en oppositionele stoornissen komt bij 40-60% van de ADHD-kinderen voor.⁸ ADHD gaat bij kinderen vaak gepaard met leerproblemen, een laag IQ en met problemen in de sociale contacten.

ADHD is een heterogene stoornis van onbekende origine. Genetische factoren spelen een belangrijke etiolo-

Psychiatrisch Centrum Joris, Nieuwe Plantage 28, 2611 XJ Delft.
Mw.J.J.S.Kooij, psychiater.
Rijksuniversiteit, afd. Psychiatrie, Leiden/Psychiatrisch Ziekenhuis Endegeest, Oegstgeest.
Dr.J.G.Goekoop, psychiater.
Academisch Medisch Centrum, afd. Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Amsterdam.
Dr.W.B.Gunning, zenuwarts.
Correspondentie-adres: J.J.S.Kooij.