

KENNIS Magazine Bartiméus, december 2017

Met daarin:

1. Diagnostiek Visuele Aandoeningen bij kinderen
2. Studeren en werken met jouw capaciteiten én visuele beperking
3. Van gebaande paden afwijken is ons specialisme, ook bij diagnostiek

Kennis Magazine is een uitgave van Stichting Bartiméus.

Voorwoord

Voor u ligt het tweede Kennis Magazine van Bartiméus, dit keer geheel gewijd aan het thema 'diagnostiek'. Diagnostiek is een belangrijk onderdeel van ons werk. Wanneer iemand niet of minder ziet of wanneer er twijfel is over het zien, is duidelijkheid over 'wat er aan de hand is' de eerste vraag. Soms komt men al met een duidelijke diagnose bij ons en dan doen wij aanvullend onderzoek voor advies over verdere begeleiding of behandeling. Maar vaak is nog niet duidelijk wat er aan de hand is. Dan wordt de specialistische kennis van Bartiméus ingeroepen om de diagnose te stellen. Dat gebeurt zeker wanneer het gaat, om zeldzame aandoeningen of om complexe, meervoudige vragen of wanneer iemand moeilijk te onderzoeken is.

In dit magazine vertellen medewerkers van Bartiméus over hun diagnostisch werk en komen een verwijzer en een cliënt aan het woord over hun ervaringen. Zo kunt u lezen wat plaatjes op het plafond of luisteren naar je lievelingsmuziek te maken hebben met diagnostiek, over hoe diagnostiek bijdraagt aan het vinden en behouden van werk of helpt bij het plezier krijgen in lezen en hoe verlichtingsonderzoek kan leiden tot weer zelfstandig kunnen koken. Maar ook hoe lastig het is dat veel testen die gewoonlijk gebruikt worden bij diagnostiek niet geschikt zijn voor mensen met een visuele beperking en hoe we dat oplossen. Als expertiseorganisatie zien we het ook als onze taak om de kennis over diagnostiek permanent te vergroten, bijvoorbeeld door wetenschappelijk onderzoek. We werken daarin samen met onze collega-instellingen en met bijna alle universiteiten in Nederland, maar ook daarbuiten. Steeds op zoek naar meer inzicht in aandoeningen, de consequenties daarvan voor iemands leven en naar verbetering van onderzoeksmethoden. Met als drijfveer een nog beter antwoord op vragen van mensen die blind of slechtziend zijn. Dit Kennis Magazine doet verslag van die zoektocht: van wat bereikt is en wat we nog willen bereiken. Een selectie van verhalen van bevlogen professionals over hun specialistische werk. Verhalen waar we trots op zijn en die we graag met u delen.

Interdisciplinaire diagnostiek

Diagnostiek bij Bartiméus is altijd interdisciplinair. Vanuit verschillende disciplines en perspectieven brengen we systematisch in kaart wat de aandoening is en welke consequenties deze kan hebben. Zo kan het veel verschil maken of er bijvoorbeeld sprake is van een aandoening waarbij de visus gelijk blijft of waarbij de verwachting is dat deze achteruit zal gaan. Maar even belangrijk is de vraag van de cliënt zelf: waar ondervindt hij hinder van? Wat vindt hij belangrijk in het leven en wat past bij hem? En wat zijn z'n mogelijkheden en met welke beperkingen moeten we rekening houden? Zo proberen we ons, samen met de cliënt, een beeld te vormen van de vragen die de visuele beperking met zich brengt én van de mogelijke oplossingsrichtingen. Interdisciplinaire diagnostiek is de pijler onder ons werk, de

basis voor advisering en begeleiding. Als de situatie van een cliënt wijzigt, bijvoorbeeld omdat het gezichtsvermogen verandert of omdat iemand in een andere levensfase komt, kunnen er andere vragen ontstaan die opnieuw om diagnostiek vragen. Zo gaan onderzoek, advies en begeleiding permanent hand in hand.

Paula van Woudenberg, directeur Kennis Bartiméus
Kennisknooppunt Bartiméus:
kennisknooppunt@bartimeus.nl

Inhoudsopgave

KENNIS Magazine Bartiméus, december 2017	1
Voorwoord.....	1
Interdisciplinaire diagnostiek	1
Inhoudsopgave	2
Eerste Smiley-keurmerk kindgerichte zorg voor Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen.....	3
Nieuw: het boek Mijn kind heeft CVI	4
Als het echt specialistisch moet	4
Diagnostiek van CVI bij kinderen vraagt om interdisciplinair werken.	5
Boek: CVI Experience	7
Diagnostiek Bartiméus NFU erkend als Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen.....	7
‘Alles om cliënten met NCL zoveel mogelijk comfort te bieden’	7
‘Diagnostiek bij leesproblemen is een ingewikkelde puzzel.’	9
Leesbevordering bij kinderen die slecht zien	10
Werkpad: Op zoek naar de baan die bij je past	11
Sterk in werk	12
‘Mensen helpen, dat lijkt me super’	12
GZ-psycholoog Paula Sterkenburg: ‘Onderzoek en praktijk gaan bij ons hand in hand’	12
Boek: Mentaliseren kan je leren	13
Diagnostiek bij meervoudige beperking: Van de gebaande paden afwijken is ons specialisme	14
‘Het contact tussen Oogkliniek Heuvelrug en Bartiméus is laagdrempelig’	15
Het low vision onderzoek	16
Meer zelfstandigheid dankzij goede verlichting.....	17
Tips om met slecht zicht toch computer en smartphone te gebruiken	18
Expertise bij ouderdomsdoofblindheid: Ouderen helpen om weer mee te doen ...	18
DB Connect.....	19
Bartiméus FabLab.....	19

Nieuwe publicatie: Met het oog op meedoen	20
Verwijzing Diagnostiek	20
Vernieuwde publicatie: Zo kan het ook, geschreven door Dita Rijneveld en Jelly van Dijk	20
Kenniscyclus Bartiméus	20
Colofon.....	21

Eerste Smiley-keurmerk kindgerichte zorg voor Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen

(Tekst: Joke van der Leij)

Voor kinderen is oogonderzoek vaak spannend. ‘Hoe kan het beter?’, vroegen Florine Pilon en Heleen Veen, orthoptisten bij Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen zich af. In 2013 namen zij het voortouw om een kindgerichte werkwijze te ontwikkelen. Met succes. In april 2016 ontving Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen het Smiley-keurmerk voor Polikliniek & Eerstelijns Kindzorg. Florine Pilon en Heleen Veen doen veel visueel functieonderzoek bij kinderen met complexe oogaandoeningen. ‘Denk aan kinderen met zeldzame erfelijke oogaandoeningen’, vertelt Florine. ‘Of stoornissen waarbij de hersenen visuele informatie niet goed verwerken (CVI).’ Heleen: ‘Kinderen vinden oogonderzoek vaak spannend. Om de spanning te verminderen, zijn we in 2013 gestart met het project Kindgerichte Zorg. Dit project is gericht op kinderen van 3 tot 18 jaar die voor oogheelkundig onderzoek bij ons komen. Dat zijn er zo’n duizend per jaar. Behalve een volledig kindgerichte afdeling, wilden we hiervoor ook graag een speciaal keurmerk ontvangen.’

Nieuwe Smiley

Heleen en Florine zochten samenwerking met Stichting Kind & Ziekenhuis. ‘Deze stichting ontwikkelde al de Smiley, een keurmerk voor kindgerichte medische zorg’, legt Heleen uit. ‘Maar voor een kinderpoliklinische setting was er nog geen Smiley. Samen met Kind & Ziekenhuis hebben we hiervoor de criteria ontwikkeld. Dat heeft geleid tot een nieuw keurmerk: de Smiley voor Polikliniek en Eerstelijns Kindzorg. Bartiméus heeft deze Smiley als allereerste afdeling op 20 april 2016 in ontvangst mogen nemen. Daar zijn we best trots op.’

Hellup: giftige oogdruppels?

Hoe maak je oogonderzoek kindgericht? Florine: ‘Om te beginnen door kinderen zélf te vragen wat ze ervan vinden. Dat klinkt misschien logisch, maar we hadden dit nog nooit bewust zo gedaan!’ Florine en Heleen voerden hiervoor rondetafelgesprekken met kinderen die bij Bartiméus (Voortgezet) Onderwijs volgen. Aan de hand van allerlei spelletjes en stellingen bespraken ze hoe de kinderen onze oogonderzoeken ervaren en hoe dit volgens hen beter kon. Het oogdruppelen bleken ze het aller-verschrikkelijkst te vinden. Florine: ‘Door die pupilverwijdende druppels ga je wat wazig zien. Veel kinderen waren daarbij bang dat die oogdruppels giftig zouden zijn en zij daardoor voor altijd nog slechter zouden gaan zien dan ze nu al deden. En ze deden gewoon teveel pijn.’ Er kwam nog meer boven tafel. Heleen: ‘Kinderen vonden het zo stil tijdens sommige onderzoeken, dat maakte het allemaal nog spannender. Verder vonden ze de spreekkamer te saai, omdat er nergens een kleurtje op de muur zat. En we moesten volgens hen veel beter van tevoren uitleggen hoe het onderzoek precies zou gaan.’

Thuis oefenen

Wat er met al die informatie is gedaan? Allereerst is de inrichting van de onderzoekskamers van de nieuwe kinderoogpoli hierop aangepast. De muren zijn geschilderd in frisse kleuren: zonnig geel, frisgroen of lichtblauw. Florine: 'Als kinderen hier voor het eerst binnenkomen, reageren ze heel vaak positief op die kleuren.' Verder heeft elke onderzoekskamer een vrolijke plafondtekening boven de onderzoeksapparatuur: een olifant op rolschaatsen of een vis met een paraplu en een bril. Florine: 'Zo valt er ook echt iets te zien als we kinderen tijdens het onderzoek vragen om omhoog te kijken.' Voor elektrofysiologisch onderzoek met elektrodes is een voorbereidingspakketje ontwikkeld', vertellen Heleen en Florine. 'Daarin zitten gekleurde waslijndraadjes met splitpennen eraan die precies op elektrodes lijken. Dat sturen we op met een folder met foto's, zodat de kinderen thuis het onderzoek kunnen oefenen.'

Oogdruppelboekje

Tijdens langdurig onderzoek mogen kinderen hun lievelingsmuziek draaien. En als ze naar saaie blokpatronen kijken, dan worden ertussendoor grappige cartoons geprojecteerd, zodat het minder eentonig wordt. De klinisch fysici van Bartiméus hebben er voor gezorgd dat dit mogelijk werd. Om het oogdruppelen minder belastend te maken, ontwikkelden Heleen en Florine het oogdruppelboekje Zo wil ik dat. Florine: 'Hierin kunnen kinderen aangeven hoe ze willen dat we dit doen. Op schoot bij de ouders of niet? Welk oog het eerst? Wel of niet het oog zelf afvegen met een doekje? We gaan overigens met een nieuw project ook wetenschappelijk onderbouwen wat het effect hiervan is. Onze ervaring is dat de oogonderzoeken dankzij deze aanpak veel soepeler verlopen. Kinderen krijgen meer de regie en ze voelen zich serieus genomen. Dat levert betere onderzoeksresultaten op waardoor we sneller een goede diagnose kunnen stellen en indien mogelijk eerder met de juiste behandeling kunnen beginnen.'

Voorlichting

Kindgericht werken houdt niet op bij het verkrijgen van een keurmerk. 'Wij blijven werken aan nieuwe middelen en manieren om kindgericht werken te bevorderen', zegt Heleen. 'Zo zijn we nu bezig met een beloningssysteem in de vorm van een diploma. Daarnaast willen we graag onze kennis en ervaring delen met anderen. We geven voorlichting over kindgericht werken en spreken regelmatig op symposia en congressen. Hoe meer afdelingen deze aanpak overnemen, hoe beter de zorg voor kinderen wordt. Dat is misschien nog wel de allerbelangrijkste winst.'

Nieuw: het boek Mijn kind heeft CVI

Dit boek gaat over cerebrale visuele stoornissen (CVI) bij jonge kinderen. Het geeft handvatten en advies hoe je als ouder in dagelijkse situaties rekening kan houden met de visuele problemen die je kind kan ervaren, zodat je kind zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen. Dit boek is te bestellen via www.bartimeus.nl/publicaties De schrijvers van dit boek zijn werkzaam als ambulante behandelaar en als gezondheidszorgpsycholoog bij Bartiméus. Het is geschreven door Minette Roza, Katinka Bakker en Irmgard Bals.

Als het echt specialistisch moet ...

Het diagnostisch centrum bij Bartiméus in Zeist biedt top-specialistische diagnostiek bij bijzondere, complexe en zeldzame visuele aandoeningen. Jaarlijks komen zo'n 1000 cliënten naar Bartiméus voor diagnostiek. Dit zijn vooral kinderen, maar in

toenemende mate ook volwassenen. Naast diagnostiek voor bijzondere, complexe en zeldzame visuele aandoeningen, biedt Bartiméus ook diagnostiek bij mensen die regulier zeer moeizaam tot niet te onderzoeken zijn. Veelal gaat het dan om cliënten met complexe problematiek, waarbij de visuele beperking niet persé op de voorgrond staat. Een belangrijk deel van de verwijzingen is afkomstig uit academische ziekenhuizen.

De specialistische vragen waarvoor mensen naar Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen worden verwezen, zijn diagnose van:

- Erfelijke netvliesandoeningen
- Oogzenuwaandoeningen
- Albinisme en FHONDA syndroom
- Conversie
- Cerebrale visusstoornissen

Diagnostiek bij Bartiméus gaat hand in hand met wetenschappelijk onderzoek en innovatie. Op die manier kunnen we top-specialistische diagnostiek blijven leveren. Daarnaast staat het diagnostisch centrum in nauwe verbinding met andere onderdelen van Bartiméus, waardoor we snel kunnen doorverwijzen naar behandeling, training, revalidatie, begeleiding en woonondersteuning. Andersom werkt dit ook zo en kunnen de andere onderdelen van Bartiméus hun vragen stellen op het gebied van diagnostiek.

Diagnostiek van CVI bij kinderen vraagt om interdisciplinair werken.

Hersenen spelen een belangrijke rol bij het zien. Als de hersenen de beelden niet goed registreren of verwerken, is er sprake van een cerebraal visuele stoornis (CVI). Interdisciplinair onderzoek is nodig om vast te stellen of een kind CVI heeft. Irmgard Bals, Gz-psycholoog Kind en Jeugd/neuropsycholoog

Bij CVI, afkorting van het Engelse cerebral visual impairment, is er sprake van stoornissen in het zien. Dit kan komen door hersenschade voor, tijdens of na de geboorte, of door aanlegstoornissen van de hersenen. Sommige kinderen hebben een vrij goede gezichtsscherpte met een normaal gezichtsveld. Voor andere kinderen geldt wel een verlaagde gezichtsscherpte. Zij kunnen moeilijker details onderscheiden. Weer andere kinderen hebben een beperking van het gezichtsveld of oogbewegingsstoornissen. Naast moeite met kijken en verwerken van visuele informatie, veroorzaakt hersenbeschadiging vaak ook op andere ontwikkelingsgebieden problemen. Denk aan de motoriek en de verstandelijke ontwikkeling.

Verskillende kijkproblemen

De problemen met het kijken zijn per kind verschillend. Vaak -en zeker bij jongere kinderen met CVI- is de visuele aandacht kort, vluchtig en minder gericht. Kinderen met CVI moeten meer inspanning verrichten en hebben meer tijd nodig om dingen te onderscheiden en te zien. Ze kunnen moeite hebben met herkennen van vormen, voorwerpen, personen en/of plaatjes. Coördineren van kijken en bewegen kan bemoeilijkt zijn en vaardigheden zoals puzzelen, bouwen en tekenen ontwikkelen zich vaak minder vanzelfsprekend. Spelletjes op de tablet kunnen door de snel bewegende beelden frustrerend zijn en moeite met inschatten van snelheid en afstand kan problemen in het verkeer opleveren.

Interdisciplinair CVI kinderteam

Als een reguliere oogarts, kinderarts of revalidatiearts vermoedt dat er problemen zijn met de visuele verwerking en er in de voorgeschiedenis van het kind risicofactoren zijn voor CVI, wordt het kind doorverwezen voor gespecialiseerd onderzoek. Bij ons diagnostisch centrum, Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen wordt het kind verder onderzocht door een in CVI gespecialiseerd kinderteam. Dit team bestaat onder andere uit een oogarts, een orthoptist en een gedragsdeskundige (gezondheidszorgpsycholoog of kinderneuropsycholoog). Deze interdisciplinaire werkwijze is noodzakelijk omdat CVI een complexe aandoening is.

Visuele en gedragsonderzoeken

De oogarts en orthoptist onderzoeken verschillende visuele functies, van gezichtsscherpte tot accommodatie. We vragen ouders naar de zwangerschap, geboorte en ontwikkelingsgeschiedenis van het kind en maken gebruik van een CVI vragenlijst en een CVI screeningsinstrument. De gedragsdeskundige onderzoekt de hogere visuele functies (visueel perceptie onderzoek) en onderzoekt o.a. het ontwikkelings- of cognitieve niveau, functies zoals aandacht en geheugen en de sociaal emotionele ontwikkeling. Welke onderzoeken plaats vinden, hangt af van leeftijd en niveau van het kind. Vaak wordt het visueel functioneren van het kind ook thuis en op school geobserveerd.

Onderzoeksbevindingen

Bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten speelt het uitsluiten van alternatieve hypothesen een rol. Kennis van differentiaaldiagnoses en andere verklaringen voor de visuele problemen is daarom belangrijk. In de verslaglegging over de onderzoeksbevindingen staat wat de kwaliteit van de visuele functies is, in hoeverre een kind belemmeringen ondervindt in het visueel functioneren en of er sprake is van CVI. We concluderen welke gevolgen dit kan hebben op de ontwikkeling en op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Hierbij beschrijven we wat de compensatiemogelijkheden en ondersteuningsbehoeften van het kind zijn. Tot slot geven we een eerste advies over hoe het kind zo goed mogelijk toegang kan krijgen tot visuele informatie, hoe de omgeving het beste kan worden aangepast en hoe gebruik gemaakt kan worden van de compensatiemogelijkheden van het kind. Uit de onderzoeken kan naar voren komen dat een kind in aanmerking komt voor revalidatie en ambulante onderwijskundige begeleiding. Ook dan werken we interdisciplinair in teams met verschillende professionals.

CVI en verloop gedurende de ontwikkeling

Is er CVI vastgesteld? Dan hoeft dit niet te betekenen dat de problemen met het zien altijd zo blijven. CVI wordt niet gezien als een statische diagnose, mede omdat de hersenen nog in ontwikkeling zijn. In hoeverre verbetering optreedt, is echter niet te voorspellen. Dit is van verschillende factoren afhankelijk. Voor het zesde levensjaar is het vaak nog moeilijk om vast te stellen of er sprake is van visuele verwerkingsstoornissen. Daarom wordt bij jongere kinderen wel gesproken van een werkdiagnose of waarschijnlijkheidsdiagnose CVI. De diagnose wordt dan uitgesteld en na één of twee jaar worden de visuele functies en het visueel functioneren opnieuw beoordeeld.

Expertisecentrum

Bartiméus biedt voor kinderen met CVI en hun ouders verschillende begeleidingsmogelijkheden, waaronder ontwikkelingsstimulering, kijktraining, mobiliteitstraining, psycho-educatie, ambulante onderwijskundige begeleiding, advies ten aanzien van computer- en tablettegebruik en trainingen voor ouders, leerkrachten en professionals. Wij bundelen onze kennis in het Bartiméus CVI Expertisecentrum. Het Expertisecentrum houdt zich o.a. bezig met verbetering van de diagnostiek en behandeling van CVI. We ontwikkelen kennis, delen kennis op nationaal en internationaal niveau en doen (wetenschappelijk) onderzoek.

Boek: CVI Experience

Wanneer CVI geconstateerd wordt, is het voor ouders, partners en de omgeving vaak moeilijk te begrijpen welke gevolgen de visuele verwerkingsproblemen voor het dagelijks leven hebben. CVI is niet na te bootsen, maar met een simulatie wordt wel duidelijk hoe ingewikkeld het zien is en welke rol de hersenen spelen bij het zien. Bartiméus heeft daarvoor een ervaringsinstrument ontwikkeld: CVI Experience. Dit ervaringsinstrument vergroot het inzicht in en het begrip voor de belemmeringen die kinderen en volwassenen met CVI in dagelijkse situaties kunnen ervaren. CVI Experience is in de vorm van een handboek beschikbaar. Het ervaringsinstrument wordt gebruikt bij voorlichting, ervaringslessen, scholingen of uitleg aan ouders en leerkrachten. De CVI Experience is te bestellen via de website

www.bartimeus.nl/publicaties

Diagnostiek Bartiméus NFU erkend als Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen

Bartiméus Diagnostiek Visuele Aandoeningen is door de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra) voorgedragen als expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen. Voormalig Minister Schippers van VWS heeft Bartiméus in 2016 erkend als landelijk expertisecentrum op de volgende gebieden:

- Erfelijke retinale dystrofieën;
- Congenitale stationaire nachtblindheid (CSNB);
- Albinisme;
- Cerebrale visusstoornissen.

Doel van de NFU erkenningen is om duidelijker te maken waar specifieke expertise te vinden is. Ook is het een stap richting betere integrale zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Zo hebben erkende expertisecentra de taak om kennis en deskundigheid te bundelen en te ontwikkelen op het gebied van zeldzame aandoeningen, ontwikkelen zij protocollen en richtlijnen, coördineren onderzoek en zorgen voor een adequate verwijzing van patiënten binnen en buiten Nederland. De expertisecentra dienen te voldoen aan de normen die de Europese Unie aan dergelijke centra stelt om goed aan te kunnen sluiten op het Europese netwerk voor zeldzame aandoeningen.

‘Alles om cliënten met NCL zoveel mogelijk comfort te bieden’

Aldus Claudia van Alfen, AVG-arts bij NCL-team Bartiméus.

(Tekst: Joke van der Leij)

NCL is de afkorting van een groep zeer zeldzame ongeneeslijke erfelijke stofwisselingsziekten. Om meer inzicht te krijgen in het ziekteverloop van NCL werkt Bartiméus samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht.

Als enige instelling in Nederland heeft Bartiméus al sinds 1960 cliënten met NCL onder haar hoede. Om alle hierdoor verkregen kennis en ervaring beschikbaar te maken voor iedereen die met NCL te maken heeft, richtte Bartiméus in 2001 het NCL-Expertisecentrum op. Ook kwam er een speciaal interdisciplinair NCL-team met veel ervaring en expertise op het gebied van de verzorging en begeleiding van mensen met NCL. Artsen, professionals, ouders, cliënten en andere betrokkenen kunnen een beroep doen op de deskundigheid van dit team. Claudia van Alfen is als Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) bij Bartiméus betrokken bij het NCL-team. Zij begeleidt en behandelt 30 cliënten met NCL, voornamelijk met NCL3, ook wel bekend als de ziekte van Batten.

Halfjaarlijkse screening

‘De meeste cliënten met NCL komen - meestal op jeugdige leeftijd - binnen via Bartiméus’, vertelt Claudia. ‘Vaak begint het met slecht zien. Is er een combinatie met leer- of gedragsproblemen dan stuurt onze oogarts hen door naar de kinderarts van het WKZ en informeert het NCL-team. Aan de hand van DNA-onderzoek kunnen wij definitief vaststellen of het om NCL gaat en bieden vervolgens zorg en begeleiding aan. We volgen cliënten met NCL vanaf het begin via een halfjaarlijkse controle en gebruiken hiervoor een speciale internationaal erkende screeningsmethode: de Unified Batten Disease Rating Scale (UBDRS). Hiermee brengen we precies in kaart hoe het gaat met het kind. Daarbij komen onderwerpen aan bod zoals het gedrag thuis en op school, fysieke problemen en de stand van zaken op het gebied van leren en motoriek.’

Database

‘Eén controle doen we samen met het WKZ’, vervolgt Claudia. ‘Dat doen we in een gecombineerde poli waarbij verschillende professionals in één dag hun onderzoeken uitvoeren. Vast onderdeel is bloedonderzoek waarbij we naar zogenaamde biomarkers in het bloed kijken. Dit is een biologische meetwaarde die aangeeft wat de toestand of conditie van de cliënt op dat moment is. Voor NCL3 zijn er overigens nog geen speciale biomarkers vastgesteld. Elk jaar voeren we bij deze controle hetzelfde onderzoek uit zodat zichtbaar wordt wat NCL in de loop van de tijd met het lichaam, het gedrag en het geheugen van de cliënt doet. Belangrijk, want als je weet hoe NCL normaal verloopt, kun je in de toekomst ook testen of een behandeling een positief effect heeft. Daarnaast krijgen we door deze structurele onderzoeken een beeld van het ziekteverloop en de fase waarin het kind zich bevindt. Na toestemming van de ouders registreren we alle onderzoeksgegevens ook in de database DEM-CHILD. Dit is een wereldwijde registratie voor mensen met NCL. Deze uitwisseling is heel belangrijk als er op enig moment een behandeling van NCL in zicht komt.’

Begeleiding

Zover is het echter nog lang niet. ‘Op dit moment kunnen we de symptomen van NCL3 alleen maar zo goed mogelijk bestrijden’, vervolgt Claudia. ‘Epilepsie komt bijvoorbeeld vaak voor. Om dat te verminderen geven we anti-epileptica. Als een kind overprikkeld is, of angstig en slecht slaapt, dan kijken we met de NCL-gedragsdeskundige wat we hieraan kunnen doen. En omdat kinderen tegenwoordig zo lang mogelijk thuis blijven, geeft de fysiotherapeut adviezen over rolstoelaanpassingen en hulpmiddelen in huis. Zo kijken we per fase wat er nodig is. Genezing is er nog niet, maar gelukkig kunnen we het leven van een kind met NCL3 wel zo comfortabel mogelijk maken.’

Wat is NCL?

NCL staat voor Neuronale Ceroid Lipofuscinose (NCL), een groep zeer zeldzame erfelijke stofwisselingsziekten. Door een defect in een van de genen ontbreekt een bepaald enzym dat ervoor zorgt dat schadelijke eiwitten - de ceroid lipofuscines – worden afgebroken. Hierdoor stapelen deze eiwitten zich op in de cellen, met name in de zenuw- en netvliescellen. Dat veroorzaakt schade in de hersenen en de ogen. De hersenschade kan onder andere leiden tot epilepsie, dementie en problemen met de motoriek. De schade in het oog kan leiden tot blindheid. Er zijn veertien varianten van NCL die zich van babyleeftijd tot volwassen leeftijd kunnen openbaren. Juveniele NCL ofwel NCL type 3 is de meest voorkomende vorm. NCL3 openbaart zich tussen het 5e en 8e levensjaar. In Nederland zijn er ongeveer 30 cliënten met NCL. De meeste mensen met NCL3 overlijden tussen het 15e en 25e levensjaar.

‘Diagnostiek bij leesproblemen is een ingewikkelde puzzel.’

(Tekst: Trea Scholten)

Je kind is slechtziend of blind en heeft een leesachterstand. Komt dat door de oogproblemen of speelt er meer? Door middel van handelingsgerichte diagnostiek bij leesproblemen onderzoekt orthopedagoog Yvonne Kruithof wat het kind kan. Én wat het nodig heeft om goed te kunnen lezen.

Yvonne Kruithof werkt als orthopedagoog bij het speciaal onderwijs van Bartiméus. Ze ondersteunt leerkrachten en ouders bij de begeleiding van leerlingen met een visuele beperking in de basisschoolleeftijd. Daarnaast werkt ze één dag in de week als kenniscoördinator bij Bartiméus. Een ideale combinatie, vindt ze: ‘Als deskundige weet ik waar vraag naar is en wat er nodig is om de diagnostiek te verfijnen en ons werk nog beter te doen.’

Driehoek leerkracht, ouders en leerling

De diagnostiek binnen Bartiméus is handelingsgericht. Yvonne: ‘Dat betekent, dat we onderzoeken wat nodig is om zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Uitgangspunt is wat het kind wel kan.’ De diagnostiek speelt zich altijd af binnen de driehoek van leerkracht, ouders en leerling. Yvonne: ‘Leesachterstand kan veroorzaakt worden door de visuele beperking. Het kan ook zijn dat de leerling moeilijk te motiveren is, dat er teveel afleiding is in een klas met dertig leerlingen. De problemen kunnen ook te maken hebben met zwakke planning of werkhouding. Ook een thuissituatie en de mogelijkheden van ouders om hun kind te ondersteunen, spelen een rol.’

Uitslagen delen

De leerlingen waarmee Yvonne en haar collega’s aan de slag gaan, komen voor negentig procent uit het reguliere onderwijs. Yvonne: ‘De uitkomsten van de diagnostiek delen we met ouders en leerkrachten. De reguliere school gaat vervolgens aan de slag, ondersteund door de ambulante onderwijskundig begeleider van Bartiméus. Dit is voor de meeste kinderen voldoende om succesvol regulier onderwijs te blijven volgen.’

Uitgebreide testen

Bartiméus volgt ook het dyslexieprotocol voor de diagnostiek bij leesproblemen. Yvonne: ‘We hebben een reeks aan onderzoeksmiddelen, maar het blijft een ingewikkelde puzzel.’ De testen duren twee dagdelen waarin onder andere gekeken wordt naar automatisering, invloed van visus, tast en auditieve informatie, fonologische ontwikkeling en intelligentie. Ook kinderen die blind zijn worden, als het

nodig is, onderzocht op leesachterstanden en dyslexie. Yvonne: 'Bij diagnostiek van deze kinderen is vooral de tastontwikkeling in combinatie met de fonologische ontwikkeling essentieel.'

Specialistische kennis

Om leesproblemen van kinderen met een visuele beperking te onderzoeken is specialistische kennis nodig. Bartiméus en Visio zijn de enige organisaties die dit kunnen. Yvonne: 'De diagnostiek is vaak complex omdat naast leesproblemen ook andere moeilijkheden een rol kunnen spelen. Denk hierbij aan hersenletsel of andere lichamelijke en/of ontwikkelingsproblemen. Dankzij jarenlange ervaring en continu onderzoek zijn we in staat daar deskundig mee om te gaan.' Kruithof weet uit ervaring dat de meeste kinderen met een visuele beperking heel goed kunnen deelnemen aan het leesonderwijs: 'Als ze maar de juiste begeleiding en of hulpmiddelen krijgen.'

Leesbevordering bij kinderen die slecht zien

Goed kunnen lezen is van groot belang om goed tot leren te komen en voor participatie in de maatschappij. En lezen is ook gewoon ontzettend leuk! Het heeft invloed op de kansen voor vervolgonderwijs en arbeidsparticipatie. Slechtziendheid heeft gevolgen voor het leestempo en niet zo zeer voor accuratesse, leesbegrip en spellingsvaardigheid van kinderen. De invloed van de visuele beperking op de leessnelheid van kinderen heeft ook een directe relatie met de leesbeleving en het leesplezier. Lezen kost veel inspanning en kinderen die slecht zien beleven minder direct succes aan het leesproces. Dit maakt dat er ook risico's zijn ten aanzien van de taalontwikkeling. Uit onderzoek is gebleken dat mensen die slecht zien op een tablet sneller lezen dan op papier. Tablets met achtergrondverlichting verhogen de leessnelheid voor mensen die slecht zien. Daarnaast zijn er apps, die het lezen makkelijker maken door het aanpassen van de tekst in lettertype, -grootte en kleur. Ook kan er aanpassing plaatsvinden van achtergrondkleur, spaties, regelafstand en lichtintensiteit en dit allemaal op individuele basis.

Bartiméus Onderwijs is twee jaar geleden een project gestart om het lezen bij kinderen die slecht zien te stimuleren. Hiervoor zijn specifieke tablets aangeschaft en is er een virtuele bibliotheek van e-books gemaakt. Tevens is een groot aantal leesboeken voor leerlingen omgezet in geschikte e-bestanden, zodat ze gelezen en vooral aangepast kunnen worden met de app. Verder zijn er boeken in eigen beheer geschikt gemaakt voor lezen via tablet. Leesboeken met veel plaatjes zijn vaak niet digitaal verkrijgbaar. Daarvan zijn nu ongeveer 150 boeken toegankelijk gemaakt en in een speciale Dropbox geplaatst. Kinderen die onderwijs volgen bij Bartiméus of ambulante onderwijskundig begeleid worden door Bartiméus kunnen via deze Dropbox de toegankelijke boeken lezen op de tablets. Het resultaat is meer leesplezier en een hogere leesmotivatie en betere leesresultaten.

Komende tijd zullen er nog meer effectmetingen bij de leerlingen worden gedaan en wordt onder andere de openbare ontsluiting van de e-bibliotheek verder opgepakt. Voor leerlingen die blind zijn, is in het project ook een app gebruikt, die lezen via de brailleleesregel (naast het gebruik van audiobestanden) met tablet of laptop mogelijk maakt. De Bartiméus scholen zullen vanaf 2017 jaarlijks een leesfeest organiseren, waarbij leerlingen van binnen en buiten de scholen, hun ouders en betrokken organisaties en partijen bijeenkomen rondom het thema leesplezier. Het project is

mogelijk gemaakt door het Leesfonds XL en de inhoudelijke bijdrage van Stichting Onbeperkt Lezen.

Voor meer informatie kunt u terecht op de website Eduvip.nl/leesbevordering

Werkpad: Op zoek naar de baan die bij je past

(Tekst: Marie-Jeanne Bisscheroux)

Wat wil ik later worden? Welke opleiding en welke baan past bij mij? Vragen die jongeren en vaak ook volwassenen bezighouden. Met een visuele beperking is de opleidings- en beroepskeuze extra lastig. Werkpad, een samenwerkingsverband van Bartiméus en Kentalis helpt mensen bij deze keuzes.

‘Welke opleidings- of arbeidsmogelijkheden heb je met jouw capaciteiten én jouw visuele beperking? Dat onderzoeken we bij Werkpad’, aldus loopbaanadviseur Gabriëlle IJsseldijk-Kuper. Zij werkt via Bartiméus bij het loopbaanadviescentrum van Werkpad. ‘Ik richt me op de loopbaandiagnostiek bij mensen met een visuele beperking, terwijl Kentalis zich richt op mensen met een gehoor- of communicatieve beperking. Bij Werkpad komen cliënten van allerlei leeftijden en opleidingsniveaus, met uiteenlopende visuele beperkingen. Jongeren met een opleidingsvraag, maar ook mensen die visueel zo achteruit gaan dat ze hun baan niet meer aankunnen’.

Interdisciplinair

Werkpad heeft een interdisciplinaire aanpak. Cliënten doorlopen in twee à drie dagen allerlei testen en gesprekken met verschillende deskundigen. ‘De druk om de juiste opleiding te kiezen wordt steeds groter, want studeren is duur’, vertelt Gabriëlle. ‘Voor jongeren met een visuele beperking is de druk nog groter. Ze moeten meer anticiperen, zich voorbereiden en ontdekken welke hulpmiddelen werken. Bij mij komen ze terecht voor het intakegesprek. Op basis daarvan stel ik een testprogramma samen om hun capaciteiten, interesses, motivatie en persoonlijkheid in kaart te brengen. De testen zijn zo aangepast, dat ze ook toegankelijk zijn voor mensen met een visuele beperking.’

Hulpmiddelen

‘Bij de capaciteitentest houden we rekening met het leestempo van de cliënt’, vervolgt Gabriëlle. ‘Want als je slechtziend bent, heb je doorgaans meer leestijd nodig. Verder zorgen we dat je de testen zo goed mogelijk kunt maken met de juiste hulpmiddelen. Denk aan spraak- en vergrotingssoftware en de brailleleesregel. Daarom doe je eerst een computertoegankelijkheidsonderzoek waarin we checken welke hulpmiddelen je al gebruikt en of andere hulpmiddelen nodig zijn. Ook de verlichting in de testruimte kunnen we makkelijk aanpassen aan jouw behoefte. Naast deze testen doen we altijd een visueel functie-onderzoek, zodat we weten hoe je functioneert met het beperkte zicht.’

Advies

Gabriëlle werkt voor haar advies nauw samen met een arbeidspycholoog. ‘Deze zoomt in op je persoonlijkheid: wat voor iemand ben jij, hoe ga je om met je visuele beperking, wat zijn de uitvalrisico’s in een opleiding of baan? Welke begeleiding is nodig om de risico’s te beperken? Na alle testen en onderzoeken bespreek ik de conclusies en adviseer ik over de opleidings- en arbeidsmogelijkheden. Het verhaal van de cliënt nemen we daarbij mee: wat wil je zelf en wat is realistisch met jouw visuele beperking? Ook indrukken van collega’s betrekken we erbij: hoe ga je om met de testen, hoe is de werkhouding en welke hulpmiddelen werken goed.’

Taakgericht

Ook mensen die al werken kunnen terecht bij Werkpad. Bijvoorbeeld als het zicht erg achteruit gaat, waardoor werken niet meer goed lukt. Gabriëlle: 'Zij komen vaak bij ons terecht via een re-integratietraject. Wij testen en bekijken taakgericht wat de werknemer wél nog aankan. Dit biedt de arbeidsconsulent handvatten om samen met de werknemer en de werkgever aan de slag te gaan. Arbeidsconsulenten ondersteunen verder bij sollicitaties, stages zoeken en contacten leggen met werkgevers. Bij Werkpad houden we rekening met je capaciteiten én je visuele beperking. Het beste uit jezelf halen, op een realistische manier, daar draait het om.'

Sterk in werk

Iedereen die (gedeeltelijk) kan werken, moet dat ook doen. Dat is de basis van de Participatiewet die in 2015 is ingegaan. Dat betekent dat meer mensen met een (visuele) beperking een baan moeten vinden. Bartiméus streeft naar een samenleving waarin iedereen kan meedoen. Ook op het gebied van werk. Wij zetten alle mogelijke middelen in die kunnen leiden tot verbetering van arbeidsdeelname van mensen met een visuele beperking. Zowel voor betaald werk, gesubsidieerd werk, maar ook vrijwilligerswerk, dagbesteding en alles wat daartussen valt. Vanuit de diverse onderdelen van Bartiméus worden doorzettingsvermogen en talent van mensen aangevuld met gerichte scholing, training, assessment, persoonlijke begeleiding en bemiddeling naar passend werk. Wij geven persoonlijke adviezen, bieden ondersteuning en verspreiden kennis op het gebied van 'werken met een visuele beperking'. Dit geven we aan zowel werknemers, werkgevers als andere professionals. In onze dienstverlening staat vertrouwen in het eigen kunnen centraal. Wij ondersteunen iedereen met een vraag op het gebied van werken. Bel ons via telefoonnummer 0341-498500 of stuur een e-mail naar sterkinwerk@bartimeus.nl.

'Mensen helpen, dat lijkt me super'

Marlou Donker (18) zat afgelopen jaar in 4 HAVO en is slechtziend. Welke opleiding past bij mij, vroeg zij zich af. Ze liet zich testen en adviseren bij Werkpad. 'Ik wilde weten waar ik aan toe ben en naar welke open dagen ik het best kan gaan', vertelt Marlou. 'Mijn ambulante onderwijskundig begeleider attendeerde mij op Werkpad. Sommige testen vond ik leuk; ik moest onder andere invullen wat ik interessant vind om te doen. De taal- en rekentesten vond ik wat minder, maar ja, die horen erbij. Ook is getest welke hulpmiddelen mij kunnen helpen: het computerscherm dichterbij zetten, vergroting, sneltoetsen, en een spraakprogramma, Supernova. Het advies was meer hiermee te werken, omdat dit mijn energie spaart. Het was leuk om dingen over mezelf te ontdekken. Ik leg bijvoorbeeld de lat te hoog voor mezelf, daarvan was ik me niet zo bewust. Ik hoorde ook dingen die ik al wist, bijvoorbeeld dat ik graag iets wil doen in de zorg. Wel bleek dat een beroep als verpleegkundige minder bij mij past vanwege mijn visuele beperking. Opleidingen tot maatschappelijk werker, sociaalpedagogisch werker of diëtiste zouden wél bij mij passen. In deze beroepen ligt meer nadruk op communicatie. Ik kende ze nog niet, maar ze spreken mij wel aan. Mensen helpen, lekker sociaal, dat lijkt me super!'

GZ-psycholoog Paula Sterkenburg: 'Onderzoek en praktijk gaan bij ons hand in hand'

(Tekst: Joke van der Leij)

Gevoelens van somberheid, boosheid, angst of verdriet kunnen voor mensen die ook een visuele en/of verstandelijke beperking hebben, extra lastig zijn. Vooral als dit niet

vanzelf overgaat en dit een belemmering gaat vormen voor iemands functioneren. Psychotherapie bij Bartiméus kan dan helpen.

Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking vraagt om specialistische kennis die binnen de GGZ zeldzaam is. Daarom zette Bartiméus zo'n twintig jaar geleden een eigen afdeling Psychotherapie op. Een team van ervaren en gekwalificeerde gezondheidszorg (GZ)-psychologen en psychotherapeuten helpt zowel volwassenen als kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking bij het verminderen of oplossen van psychische problemen. 'Wij hebben de afgelopen jaren veel kennis en ervaring opgebouwd', vertelt Paula Sterkenburg, GZ-psycholoog bij Bartiméus. 'Niet voor niets worden mensen vanuit het hele land naar ons doorverwezen en worden we regelmatig ingeschakeld voor een second opinion.'

Uitgebreide analyse

Psychotherapie wordt ingezet bij verschillende problemen zoals een trauma, depressie, verlatingsangst of problemen met het verwerken van verlies. Paula: 'Denk bijvoorbeeld aan een cliënt met een visuele en verstandelijke beperking die heel erg angstig wordt als zijn begeleider weggaat. Dat leidt dan tot stressvolle situaties voor alle betrokkenen. Vraag is dan hoe je dit kunt verbeteren.' Eerst wordt met een door Bartiméus ontwikkelde analysemethode in kaart gebracht wat er precies aan de hand is. Paula: 'Met de cliënt, zijn begeleider en zoveel mogelijk direct betrokkenen voeren we een aantal gesprekken over wat er gebeurt, in welke situaties, en wat al is geprobeerd om de situatie te verbeteren. Ook observeren we de cliënt, in dit geval in zijn woonomgeving. Op basis van al die gegevens stellen we een diagnose en bekijken we welke behandeling daarbij past. Samen met de cliënt wordt vervolgens doelgericht gewerkt aan verbeteringen. De praktijk wijst uit dat deze werkwijze heel effectief is.'

Wetenschappelijk onderzoek

'Wij doen ook veel wetenschappelijk onderzoek', vervolgt Paula. 'Doel daarvan is om onze psychotherapeutische diagnostiek en behandelingen te blijven ontwikkelen en dit ook wetenschappelijk te onderbouwen. Hiervoor werken we samen met de Vrije Universiteit in Amsterdam (VU) in een convenant. We hebben al verschillende onderzoeken gedaan, bijvoorbeeld naar de diagnostiek van verstoorde gehechtheidsrelaties, emotioneel functioneren en autisme. Op basis daarvan zijn nieuwe methodieken ontwikkeld die we ook weer meteen in de praktijk toepassen. Zo gaan onderzoek en praktijk bij ons hand in hand.'

Kennis delen

Paula benadrukt ook het belang van kennis delen. 'Ik geef bijvoorbeeld les aan de VU. Andere collega's doen dat ook, of geven voorlichting en trainingen. Verder hebben we tal van publicaties, websites, dvd's, serious games en apps uitgebracht om onze kennis over te brengen op anderen. Zo werken we op verschillende fronten om het welzijn van onze cliënten te vergroten. Want dat is waar we het uiteindelijk allemaal voor doen.'

Boek: Mentaliseren kan je leren

Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB) - een handreiking voor alle begeleiders van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking die te

maken hebben met problematische gehechtheid, psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen.

Dit boek sluit aan op de trainingen, workshops, consultatie en supervisie die al vele jaren gegeven worden over MBB, zowel binnen als buiten Bartiméus. Met dit boek zijn drie doelen gerealiseerd. Ten eerste is er nu in Nederland een concrete handreiking voor ouders en praktijkwerkers, die zich willen bekwamen in MBB. Ten tweede is deze veelbelovende methodiek vertaald voor het werkveld kinderen, jeugdigen en volwassenen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Ten derde worden door de praktische tips begeleiders geholpen om het mentaliserend vermogen van onze cliënten te ontwikkelen en te stimuleren. Zo versterken ze van deze cliënten veerkracht en kwaliteit van bestaan. Deze handreiking is gebaseerd op literatuurstudie, scholing, supervisie en ervaring in het werken met cliënten en hun ouders of verzorgers binnen de afdeling Psychotherapie Bartiméus en het Expertisecentrum Gehechtheid en Sociale Relaties van Bartiméus. Deze publicatie is zowel in het Nederlands als in het Engels verkrijgbaar.

Auteurs: Francien Dekker-van der Sande en Paula Sterkenburg

Meer informatie over deze en andere publicaties vindt u op

www.bartimeus.nl/publicaties

Diagnostiek bij meervoudige beperking: Van de gebaande paden afwijken is ons specialisme

(Tekst: Marie-Jeanne Bisscheroux)

Bartiméus is specialist in de ondersteuning van mensen met een visuele én verstandelijke beperking. Wat vraagt dit van de diagnostiek en wat levert dat op? Bij Bartiméus in Doorn leven de bewoners zo gewoon mogelijk, net als 'thuis', maar dan met specialistische begeleiding en zorgvoorzieningen. Rianne Vermeulen, gedragsdeskundige Wonen richt zich hier op ouder wordende bewoners die naast hun visuele beperking een ernstige verstandelijke beperking hebben en die intensief begeleid worden. 'Elke cliënt heeft een ondersteuningsplan', vertelt Rianne. 'Daarin beschrijven we de beperkingen van de cliënt en hoe wij hier rekening mee houden in de begeleiding, zodat deze zo fijn mogelijk kan leven.'

Kwetsbaar

Tegen de tijd dat bewoners met een ernstige meervoudige beperking 40 jaar worden, ondergaan ze standaard een onderzoek. Bij een minder zware meervoudige beperking gebeurt dat voor het 50ste levensjaar. Rianne: 'Ouderdomskwalen komen bij onze bewoners vroeger voor dan gemiddeld. Ze zijn bovendien kwetsbaarder; ze kunnen minder goed aangeven als ze ergens last van hebben. Daardoor ontdek je het later. De meting vóór 40 of 50 jaar is een basismeting. Via onder meer vragenlijsten brengen we met familie en begeleiders in kaart: wat kan de cliënt nu? Daarmee kun je latere veranderingen vergelijken. Extra diagnostiek doen we als er een duidelijke aanleiding voor is - bij signalen van familieleden of begeleiders - en als het écht iets toevoegt aan de begeleiding of behandeling.

Vertaalslag

'Een aanleiding voor verder onderzoek is bijvoorbeeld als een bewoner dementieverschijnselen gaat vertonen. Dan onderzoeken we de veranderingen in communicatie en zelfredzaamheid, zoals aankleden, eten, drinken, lopen. Lastig is dat de vragenlijsten géén rekening houden met een visuele beperking. Dat je bijvoorbeeld de weg in huis niet kan vinden, zegt weinig over dementie als je ook blind of slechtziend bent. We onderzoeken het liefst volgens de standaardmethode,

omdat dit de meest betrouwbare resultaten oplevert. Maar we zijn vaak genoodzaakt van de gebaande paden af te wijken. Een uitdaging, maar ook ons specialisme. We maken een vertaalslag vanuit onze specifieke kennis, ervaring en vermoedens. Daarbij betrekken we ook begeleiders en familieleden die de cliënt het beste kennen.'

Sleutelrol

Lijkt er inderdaad sprake van dementie, dan bespreekt Rianne de aanpak met de begeleiders. 'In de eerste fase van dementie verlies je grip op je leven. Dat kan behoorlijk beangstigend zijn. De begeleiders bieden dan zoveel mogelijk houvast. Denk aan een andere communicatiestijl en een nog duidelijker dagprogramma voor de bewoner, zodat de dagelijkse dingen beter voorspelbaar zijn. Verder proberen we de bewoner zoveel mogelijk ontspanning te bieden. Houd je bijvoorbeeld van een warm bad? Dan bieden we dat vaker aan. De begeleiders hebben een grote signalerende functie; zij vervullen een sleutelrol. Die benutten we zo goed mogelijk, zodat we op tijd erbij zijn als er iets verandert.'

'Het contact tussen Oogkliniek Heuvelrug en Bartiméus is laagdrempelig'

(Tekst: Trea Scholten)

Oogkliniek Heuvelrug in Zeist is een gespecialiseerde kliniek voor medische oogzorg. Nico Trap, directeur en oprichter, vertelt over ouderdomslechtziendheid en de samenwerking met Bartiméus Zeist.

In Oogkliniek Heuvelrug neemt het aantal behandelingen van cliënten met ouderdomslechtziendheid toe. Dat komt enerzijds omdat mensen steeds ouder worden en anderzijds omdat de behandelmogelijkheden toenemen.

Ouderdomslechtziendheid ontstaat vaak geleidelijk bij het ouder worden. In het gunstige geval geeft een bril voldoende zicht, maar meestal is er meer nodig.

Slechtziendheid bij ouderen

Een van de meest voorkomende ouderdomsoogziekten is maculadegeneratie. Het zicht wordt onder andere beperkt door een slechte doorbloeding van het netvlies dat schade veroorzaakt aan de gele vlek (macula). Een andere vorm van ouderdomslechtziendheid is diabetische retinopathie. Deze oogafwijking komt voor bij mensen met suikerziekte. Het netvlies is beschadigd waardoor het zicht minder of wazig wordt. In het ergste geval kan blindheid optreden. Ook glaucoom komt regelmatig voor bij oudere mensen. Bij deze oogaandoening raakt de oogzenuw beschadigd door een verhoogde oogdruk. Mensen met glaucoom zien wazig en hebben last van uitval van het gezichtsveld. Nog een bekende vorm van ouderdomslechtziendheid is staar, vaak 'eenvoudig' te verhelpen met een staaroperatie. De troebele lens wordt vervangen door een heldere kunstlens waardoor het zicht weer optimaal wordt.

Holistische benadering

Oogkliniek Heuvelrug is specialist in medische oogzorg en oogchirurgie. 'Het is niet onze corebusiness om cliënten met aanhoudende oogaandoeningen te leren hoe zelfredzaam te blijven', vertelt Nico. 'Cliënten die niet meer goed kunnen functioneren vanwege hun oogaandoeningen verwijzen we door naar Bartiméus.' Volgens Nico heeft Bartiméus een bijna holistische benadering: 'Wij, als oogkliniek, kunnen maximale gezichtsscherpte teruggeven; Bartiméus kijkt verder dan de medische oogproblemen. Hun professionals leren cliënten allerlei vaardigheden om zo goed mogelijk in het dagelijks leven te kunnen blijven functioneren. Zij hebben alle geduld en kennis om cliënten te begeleiden bij het vinden en uittesten van de juiste

hulpmiddelen. Of het nu gaat om een blindenstok of een speciaal toetsenbord. Zij leveren maatwerk voor iedere cliënt.'

Laagdrempelige verwijzingen

Oogkliniek Heuvelrug werkt sinds de opening in 2009 al samen met Bartiméus. Trap: 'In mijn vorige functie binnen het Diakonessenziekenhuis in Zeist, stuurden we alle low vision cliënten naar Bartiméus. Waarom veranderingen aanbrengen in relaties waarmee je vakkundig en prettig samen werkt?' De verwijzingen vanuit Oogkliniek Heuvelrug zijn laagdrempelig en gaan veelal via de mail. Bartiméus neemt vervolgens contact op met de cliënt en houdt de behandelend arts op de hoogte.' Veel cliënten komen na een of meer bezoeken aan Bartiméus voor hun reguliere afspraken terug bij Oogkliniek Heuvelrug. Nico: 'Het is goed om te zien dat cliënten na een traject bij Bartiméus een weg hebben gevonden om zo zelfstandig mogelijk te blijven functioneren.'

Het low vision onderzoek

Mensen die bij de oogarts zijn uitbehandeld en geen betere of sterkere bril meer kunnen krijgen, komen vaak voor vervolgonderzoek bij Bartiméus terecht. Hoe ziet zo'n vervolgonderzoek eruit? Lex van den Bos, low vision specialist en verlichtingsonderzoeker vertelt. 'Als mensen die slecht zien een verwijzing van de oogarts hebben, maken we een afspraak om naar een onderzoeklocatie van Bartiméus te komen. Het eerste onderzoek dat we doen bestaat uit twee delen, namelijk een low vision onderzoek en een intakegesprek. In het low vision onderzoek inventariseren we wat voor brillen en/of hulpmiddelen de cliënt gebruikt. Vaak heeft de cliënt al verschillende brillen aangemeten gekregen die niet meer voldoen. Het gevolg is dat de cliënten die bij ons komen soms al jarenlang tobben. Dat is jammer en helemaal niet nodig, want er zijn vaak nog heel veel mogelijkheden. Tijdens het eerste deel van het onderzoek meten we onder andere de gezichtsscherpte, het contrast zien, de juiste verlichting en inventariseren we de hulpvraag. Op basis van de meetresultaten en wensen bespreken we uitgebreid de mogelijkheden en proberen we allerlei hulpmiddelen uit. De keuze van het hulpmiddel is voor iedereen erg verschillend. De één leest liever met een loep of telescoopbril, de ander gebruikt liever een beeldschermloep of nog iets anders. Er is geen standaard hulpmiddel voor bepaalde problemen. Met de cliënt zoeken we dan ook naar een passende oplossing. In het tweede deel van het onderzoek, het intakegesprek, vragen we of er op andere gebieden nog problemen zijn. Denk aan werk, koken, een hobby uitoefenen, werken op de computer of iPad, mobiliteit, het verwerken of accepteren van het verlies aan zicht, instructie of trainen met hulpmiddelen, enzovoorts.'

Aanvullende adviezen

'Bartiméus gaat vervolgens aan het werk met de vragen van de cliënt. Samen met specialisten van Bartiméus, zoals ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, ambulante begeleiders en computer toegankelijkheidsadviseurs, zoeken we naar de juiste adviezen en aanpassingen in huis, op het werk of voor hobby. Cliënten komen vaak met één vraag binnen, maar komen er gaandeweg achter dat ze tegen meer of andere problemen aanlopen.' Als de ogen slechter worden, kunnen er meer problemen ontstaan en kunnen cliënten altijd terugkomen voor een aanvullend of nieuw advies.

Bartiméus ondersteunt

Door vragen te stellen en samen op zoek te gaan naar oplossingen, kan de kwaliteit van en plezier in het leven weer toenemen. Bartiméus ondersteunt cliënten ook met de aanvraag bij de zorgverzekeraar, WMO of UWV.'

Vragen of contact?

Meer informatie over verlichting of inrichting of hulpmiddelen in het algemeen, neem gerust contact op met de Bartiméus Infolijn: 088 - 88 99 888.

Meer zelfstandigheid dankzij goede verlichting

(Tekst: Joke van der Leij)

Ouderen met een visuele beperking hebben vaak geen idee hoe goede verlichting hen kan helpen om beter te functioneren. 'Voor veel mensen is een verlichtingsonderzoek een eyeopener', zegt Maaïke Swennenhuis, ergotherapeut bij Bartiméus Hengelo.

In huis overal tegenaan lopen. Steeds misgrijpen als je partner je een kopje koffie wilt aanreiken. Moeite hebben om nog zelf te koken. Slechtaandheid leidt tot allerlei problemen waar mensen zich vaak geen raad mee weten. In veel gevallen speelt de verlichting in huis hierbij een rol.

Onderzoek

'Vaak weten mensen niet zo goed of ze thuis wel of geen goed licht hebben', legt Maaïke uit. 'Een verlichtingsonderzoek is dan heel zinvol. Dat kan in een basis- of een uitgebreide variant. Zo'n uitgebreid onderzoek vindt plaats in een van onze speciale lichtlabs. Daar onderzoeken we wat voor iemand de beste verlichting is om te kunnen waarnemen. Vervolgens brengen we de situatie bij mensen thuis in kaart. Uiteindelijk leidt dit alles tot een advies voor de aanpassing van de verlichting of zonwering van iemands woning.'

Een basisonderzoek bestaat uit een visueel functieonderzoek waarbij wordt bekeken hoeveel iemand ziet bij een specifiek verlichtingsniveau. Maaïke: 'Ook bij dit onderzoek bezoeken we de mensen thuis. Met speciale apparatuur meten we bijvoorbeeld in de keuken en de zitkamer hoeveel licht iemand werkelijk heeft.'

Maatwerk

Welke verlichting, voor welke activiteit en in welke sterkte voor iemand het beste werkt, hangt af van verschillende factoren. Maaïke: 'Iemand met een beperkt gezichtsveld zoals bij Retinitis Pigmentosa (netvliesandoening) krijgt bij meer licht ook meer overzicht in een ruimte. Maar bij staar of glaucoom veroorzaakt meer licht strooilicht waardoor het zicht juist minder scherp wordt. We proberen altijd een advies op maat te geven en nemen ook verschillende lampen mee om de verschillen te ervaren en te laten zien hoe andere verlichting de situatie thuis kan verbeteren.'

Donker snijplankje

Maaïke geeft een voorbeeld van een cliënt die moeite had met zelf koken. Ze zag niet goed wat er op het aanrecht lag en groenten snijden was een probleem. Maaïke: 'We adviseerden om de algemene verlichting te verbeteren met een specifieke lamp aan het plafond die het licht egaal verspreidt en geen schaduwen geeft. Voor het aanrecht was betere directe verlichting nodig, waarbij het licht recht naar beneden op je handen schijnt.' Niet alleen goed licht, maar ook contrast is essentieel om voorwerpen te herkennen en beter te zien. 'Een donkergekleurd snijplankje

bijvoorbeeld om uitjes te snijden', legt Maaïke uit. 'Of een licht kopje op een donkere tafel. Er ging een wereld voor deze cliënt open. Dankzij het verlichtingsonderzoek kon ze weer zelf ko kreeg ze een deel van haar zelfstandigheid terug en kon ze thuis veel beter functioneren.'

Tips om met slecht zicht toch computer en smartphone te gebruiken

Bij verslechtering van zicht, kan het moeilijker worden om een computer, tablet of smartphone te gebruiken. Gelukkig zijn er allerlei instellingen, tips en hulpmiddelen die u kunnen helpen om tóch gebruik te maken van het 'platte beeldscherm'. Denk hierbij aan het aanpassen van de achtergrond, het vergroten van tekens en letters of het instellen van een ander lettertype. Het kan ook helpen om het contrast op het beeldscherm te vergroten of de kleuren aan te passen. Als dat niet meer werkt, kunnen spraakondersteunende software of apps een uitkomst bieden. Kortom, er zijn tal van mogelijkheden om ook bij slechter zicht nog gebruik te maken van een computer, tablet of smartphone. In een gastblog op alleszelf.nl heeft Angela Fekken-Prando, deskundige op het gebied van computertoegankelijkheid bij Bartiméus, negen tips hierover geschreven. Op www.alleszelf.nl/slechtzichtencomputers/ kunt u deze gastbijdrage lezen.

Expertise bij ouderdomsdoofblindheid: Ouderen helpen om weer mee te doen

(Tekst: Marie-Jeanne Bisscheroux)

Ouder worden betekent doorgaans dat je fysiek achteruit gaat. Bijna 1,5% van de 65-plussers krijgt daarbij te maken met een ernstige achteruitgang in zien én horen. Er is dan sprake van 'ouderdomsdoofblindheid', een specialisme van Bartiméus dat zich steeds verder ontwikkelt. Het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid richt zich op diagnose, advies en ondersteuning van deze ouderen.

In Nederland hebben 30.000 tot 35.000 ouderen een beperking in zien én horen. Hoe ouder je wordt, hoe groter de kans op doofblindheid', aldus Mijkje Worm, gedragsdeskundige bij Bartiméus. 'Uit recent onderzoek blijkt dat het gehoor vaak al vanaf het 50ste jaar achteruit gaat. Dit gebeurt geleidelijk, waardoor je je pas laat realiseert hoe dit je sociaal-emotioneel functioneren beïnvloedt. De laatste jaren zijn we ons steeds meer bewust dat een gehoorverlies naast een slecht zicht een grote impact heeft op het leven van ouderen.'

Allesomvattend

'Een dubbele zintuiglijke beperking betekent dat je minder kunt meedoen op sociaal gebied', vertelt Mijkje. 'De kwaliteit van leven gaat achteruit, veel energie gaat op aan het ingespannen luisteren en depressieve gevoelens komen vaker voor. Het beïnvloedt vrijwel alle aspecten van het dagelijks leven: communicatie, oriëntatie en mobiliteit en toegang tot informatie. De omgeving gaat er - ten onrechte - al snel vanuit dat "het erbij hoort", of dat de oudere dement wordt. Of ze bestrijden alleen de gevolgen, zoals depressieve gevoelens.'

Specialistische ondersteuning

Bij het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid vormen deskundigen zich eerst een indruk van het zicht en gehoor. Zijn er geen recente gehoorgegevens beschikbaar, dan is met een korte screening of een simpele test snel duidelijk of aanvullende diagnostiek nodig is. Mijkje: 'Als we weten hoe het gehoor en zicht ervoor staan, kunnen we persoonlijke adviezen geven, rekening houdend met functieverlies van beide zintuigen. De adviezen zijn gericht op begeleiding,

hulpmiddelen, aanpassingen en op ondersteuning in de communicatie en deelname aan het sociale verkeer. Als we bijvoorbeeld gesproken ondertiteling of een daispeler adviseren vanwege slechthoortheid, dan stemmen we die ook goed af op de auditieve beperking. Om passende adviezen te geven werken we nauw samen met bijvoorbeeld het Bartiméus Fablab en de Kennisgroep Ouderen'.

Meer kennis, betere dienstverlening

Omdat steeds meer mensen te maken krijgen met een beperking in zien én horen, zal de vraag naar ondersteuning alleen maar groeien. 'We hebben recent een digitale training over doofblindheid ontwikkeld voor Bartiméus medewerkers', zegt Mijkje. 'Zij kunnen ook bij ons terecht met vragen. Door samenwerking, zowel in- als extern, kunnen we individuele vragen beantwoorden met de nieuwste inzichten vanuit de wetenschap. Om de kennis rondom ouderdomsdoofblindheid te vergroten, werken we ook samen met diverse externe organisaties. Zo kunnen we steeds de beste dienstverlening leveren.

DB Connect

Op 24 maart 2017 is tijdens de ZieZo Beurs in Utrecht het nieuwe landelijke expertisecentrum voor Doofblindheid – DB Connect – geopend. Iedereen die beperkt is in horen én zien, en (in)direct betrokkenen, kunnen hier terecht met vragen over de combinatie slecht horen - slecht zien, gespecialiseerde zorg en maatschappelijke dienstverlening, onderwijs en werk.

Antwoord op vragen vanuit het veld

Al enige tijd is er vanuit de doelgroep, professionals en andere betrokkenen vraag naar één punt waar alle informatie over beperkt zijn in horen én zien is ondergebracht. Informatie over doofblindheid, waar alle combinaties van doof/slechthoortend en blind/slechthoortend onder vallen, werd versnipperd aangeboden. Dit geldt ook voor de informatie over gespecialiseerde zorg en maatschappelijke dienstverlening, onderwijs en werk voor deze doelgroep. Zorgaanbieders Bartiméus, GGMD, Kalorama, Kentalis en Visio hebben de handen ineen geslagen om informatie voor deze doelgroep beter toegankelijk te maken.

Eén website, één telefoonnummer, één mailadres

De website www.dbconnect.info wordt de komende tijd gevuld met informatie. Daarnaast zijn deskundige medewerkers elke werkdag per telefoon en mail bereikbaar voor vragen. Zij verwijzen door als er specialistische zorg of dienstverlening gevraagd wordt. Blijkt er behoefte aan expertise die nog niet beschikbaar is, dan kijken de vijf zorgaanbieders naar ontwikkelingsmogelijkheden daarvoor. Daarbij wordt onder meer samengewerkt met de Rijksuniversiteit Groningen, deskundigen werkzaam op het vlak van doofblindheid en de doelgroep (ervaringsdeskundigen).

Bartiméus FabLab

Bartiméus FabLab is gespecialiseerd in innovatieve en slimme, technologische oplossingen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Het Bartiméus FabLab biedt cliënten met een meervoudige beperking, hun wettelijke vertegenwoordigers en hun begeleiders advies en ondersteuning op het gebied van technologische hulpmiddelen. Ook zij moeten optimaal kunnen meeprofiteren van de mogelijkheden die technologie biedt. Je kunt er producten uitproberen, lenen of een

technologie-onderzoek laten doen. De producten zijn voor thuis, op school of op het werk.

Nieuwe publicatie: Met het oog op meedoen

Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Dit boek gaat over mensen voor wie door een combinatie van een visuele en verstandelijke beperking, 'meedoen in de samenleving' een bijzondere opgave is. Het heeft tot doel om kennis te delen en praktische handvatten te bieden aan ouders, begeleiders, leerkrachten en andere professionals die betrokken zijn bij de ondersteuning van mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Vanuit een eigentijdse visie op 'zorg' wordt zichtbaar gemaakt dat 'Specifieke Ondersteuning' er toe doet! Dit boek is te bestellen via www.bartimeus.nl/publicaties. Het boek Met het oog op meedoen is geschreven door Truus van Duijvenboden, Marianne Pietersen en Marie-Louise Straus.

Verwijzing Diagnostiek

Medisch specialisten zoals oogartsen, neurologen en revalidatieartsen kunnen kinderen en volwassenen verwijzen voor diagnostiek naar Bartiméus. U kunt denken aan verwijzing voor diagnostiek bij Bartiméus in de volgende gevallen:

- een baby met afwijkend kijkgedrag
- verdenking van een congenitale c.q. erfelijke retina- of n. opticusandoening
- subnormale visus bij hoge refractieafwijkingen, vooral bij de hoge myopieën
- verdenking van cerebrale visusstoornissen
- visusbepaling bij zeer jonge kinderen en mensen met een meervoudige beperking
- verdenking van psychogene visusdaling (conversie / SOLK)

Informatie over de dienstverlening van Bartiméus en verwijzing vindt u op www.bartimeus.nl/verwijzen.

Vernieuwde publicatie: Zo kan het ook, geschreven door Dita Rijnveld en Jelly van Dijk

Het boekje Zo kan het ook gaat over het aanleren van praktische vaardigheden aan blinde en ernstig slechtziende kinderen en jongeren en geeft adviezen en tips bij dagelijkse vaardigheden. Het is geschreven voor ouders, verzorgenden en begeleiders van kinderen en jongeren met een visuele beperking. Maar veel handreikingen kunnen natuurlijk ook door volwassenen of verstandelijk beperkte mensen worden toegepast. Het gaat niet over hoe het moet maar over hoe het kan.

Zo kan het ook, is een herschreven druk van de 2 boekjes: Zo kan het ook en Zo gaat het verder, en is ook in het Engels verkrijgbaar.

Jelly van Dijk heeft als groepsleidster, zelfstandigheidstrainer en ambulant begeleider veel ervaring en kennis opgedaan onder andere bij het aanleren van praktische vaardigheden aan kinderen en jongeren en het begeleiden van ouders bij deze taak.

Dita Rijnveld was zelfstandigheidstrainer en momenteel ambulant begeleider.

Beiden hebben jarenlang ervaring bij Bartiméus.

Het boek is te bestellen via www.bartimeus.nl/publicaties.

Kenniscyclus Bartiméus

Bij Bartiméus werken we met een kenniscyclus. Deze Kenniscyclus Bartiméus kent zes onderdelen:

1. Kennisvraag signaleren. Op basis van een cliëntvraag, een typische ervaring, een irritatie, een kritische vraag (kan dat niet anders?), een nieuwe (technologische) ontwikkeling.
2. Ontwikkelen en onderzoeken. Verkennen en toetsen van veronderstelde oplossingen in de vorm van onderzoek, testen, pilot, experiment.
3. Realiseren: het maken van een toepasbaar kennisproduct: een training, een procedure, een nieuwe methodiek, een nieuw hulpmiddel.
4. Delen en toepassen. Delen van onze kennis met anderen binnen en buiten Bartiméus, onder andere door het daadwerkelijk toepassen van kennis.
5. Verzamelen en evalueren. Het verzamelen en interpreteren van gebruikerservaringen en die inzetten bij doorontwikkeling.
6. Interactie en profilering. In alle fasen van het kennisproces zoeken we interactie met cliënten, professionals en de samenleving, actieve profilering van onze functie als kennisorganisatie.

Colofon

December 2017 – www.bartimeus.nl

Kennis Magazine Bartiméus is een uitgave van Stichting Bartiméus. Niets uit deze uitgave mag worden gepubliceerd of op andere wijze verveelvoudigd zonder toestemming van Bartiméus. Citeren uit de tekst mag uitsluitend onder bronvermelding.

Redactie

Joke van der Leij, Tekstjuweel

Marie-Jeanne Bisscheroux, Bisscheroux tekst & advies

Trea Scholten, Lef met Letters

Irmgard Bals, GZ-psycholoog KJ/neuropsycholoog Bartiméus

Lex van den Bos, Low-vision specialist en verlichtingsonderzoeker Bartiméus

Yvonne Kruithof, kenniscoördinator Bartiméus

Simone Agema, communicatie- en marketingstrateeg Bartiméus.

Coördinatie en eindredactie

Laura Kloosterman, adviseur Kenniscommunicatie Bartiméus

Paula van Woudenberg, directeur Kennis Bartiméus.

Ontwerp en drukwerk

Pinta grafische producties.

Cover

Mariska van Kolfshoten tijdens computertoegankelijkheidsonderzoek.