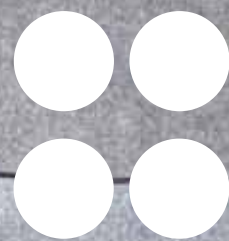


# Katern

Kenniskatern bij *Markant* 8/2012



## Al jong oud en kwetsbaar

De Kwetsbaarheidsindex  
voor ouderen met een  
verstandelijke beperking



### **Ontrafeling van het Rett-syndroom**

De oorzaken van ondervoeding bij cliënten

### **Laat hen niet vallen**

Preventie dankzij een valpoli

### **Begeleiders van LVB'ers**

Train je emotionele intelligentie

### **Ouders met een beperking**

Het vragen en accepteren van ondersteuning

**Thema:** onderzoeksresultaten  
door de consortia van ZonMw

L E N

# Al vroeg oud en extra kwetsbaar

Nieuw: de Kwetsbaarheidsindex van het Rotterdamse consortium *Gezond ouder met een verstandelijke handicap*.

Tegenwoordig leven mensen met een verstandelijke beperking ongeveer net zo lang als mensen in de algemene bevolking. Alleen mensen met het syndroom van Down en mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een wat lagere levensverwachting. Tot voor kort was de informatie over de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking echter onvolledig. Het onderzoek *Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)* van onze afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC bracht daar verandering in.

## Neerwaartse spiraal

Bij 1050 mensen met een verstandelijke beperking van vijftig jaar en ouder bij drie grote zorgorganisaties in Nederland is gezondheid onderzocht op de gebieden van lichamelijke activiteit en fitheid, voeding en voedings-toestand, en depressie, angst en cognitie. We leerden dat onder andere spierkracht, uithoudingsvermogen, loopsnelheid, balans, gemiddeld aantal gemaakte stappen per dag en mobiliteit bij mensen met een verstandelijke beperking van vijftig jaar en ouder duidelijk slechter zijn dan in de algemene bevolking. Ook depressies en verstoord slaap-waakritme kwamen vaker voor. Ook verlies aan spiermassa en ernstig overgewicht werden bij veel GOUD-respondenten gevonden. Naast deze specifieke maten voor gezondheid bij ouderen is er ook een algemene maat voor ongezonde veroudering: kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid is het hebben van een sterk verhoogd risico op een neerwaartse spiraal van verslechterende gezondheid en functieverlies. In dit artikel laten we zien wat de kwetsbaarheidsscores zijn binnen GOUD en met welke persoons- en gezondheidskenmerken de kwetsbaarheid samenhangt.

In de algemene oudere bevolking voorspelt kwetsbaarheid een verhoogde kans op vallen, verslechterende mobiliteit, verminderde zelfstandigheid, ziekenhuisopnamen en overlijden. Het is dus van groot belang om dreigende kwetsbaarheid tijdig te herkennen, zodat slechte gezondheidsuitkomsten in de toekomst voorkomen kunnen worden—

zeker in het licht van de slechte gezondheid zoals we in GOUD hebben gevonden. Onze afdeling is daarom in 2011 een project gestart waarin wordt bepaald in welke mate ouderen met een verstandelijke beperking kwetsbaar zijn, welke factoren de kwetsbaarheid beïnvloeden en wat de gevolgen zijn voor gezondheid. Uit een Oostenrijkse vragenlijststudie bleek dat 27 procent van vijftig mensen van vijftig jaar of ouder met een verstandelijke beperking kwetsbaar waren. De methodologie - met name representativiteit, respondentenaantallen, betrouwbaarheid - is hier mogelijk echter problematisch. Andere studies naar kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking zijn tot nu toe niet uitgevoerd.





## De Kwetsbaarheidsindex

Binnen GOUD is kwetsbaarheid onderzocht met de veel gebruikte criteria van de *Cardiovascular Health Study* uit de Verenigde Staten. Deze criteria schrijven voor dat drie van de vijf volgende aspecten aanwezig moeten zijn om kwetsbaar bevonden te worden: gewichtsverlies, lage spierkracht, lage wandelsnelheid, lage lichamelijke activiteit en gebrek aan energie. Volgens deze definitie was 13 procent van de GOUD-deelnemers kwetsbaar. Ter vergelijking: in algemene populaties van mensen van 65 jaar en ouder was 7-9 procent kwetsbaar volgens dezelfde criteria. Deze criteria zijn wel beperkt, want alleen op lichamelijke problemen gericht. Bovendien zijn niet alle criteria goed op de populatie met een verstandelijke beperking van toepassing; een meer toepasselijk criterium is dus nodig.

In dit project is kwetsbaarheid ook gemeten met de kwetsbaarheidsindex. Voor het samenstellen van een kwetsbaarheidsindex moeten dertig tot zestig gezondheidsproblemen worden geselecteerd op het gebied van lichamelijke, functionele, psychologische of sociale gezondheid. Voorwaarde is dat de gezondheidsproblemen slechter moeten worden met de leeftijd. Ieder probleem wordt gecodeerd met 1 (aanwezig) of 0 (niet aanwezig) of een waarde tussen 0 en 1. Voor het berekenen van de kwetsbaarheidsindex worden alle waarden opgeteld en gedeeld door het aantal gezondheidsproblemen in de kwetsbaarheidsindex. De kwetsbaarheidsindex is dan een getal tussen 0 en 1, waarbij 0 betekent niet kwetsbaar en 1 betekent maximale kwetsbaarheid. De kwetsbaarheidsindex wordt verondersteld toepasbaar te zijn op iedere populatie. In de algemene populatie is veel onderzoek uitgevoerd met de kwetsbaarheidsindex in Europa, Noord-Amerika, Azië en Australië. Ook al waren de kwetsbaarheidsindices steeds anders samengesteld, de resultaten waren eenduidig: de

kwetsbaarheidsindex is een goede voorspeller voor slechte gezondheidsuitkomsten en sterfte - beter dan de kwetsbaarheidsmaat van de *Cardiovascular Health Study*. Ook de verdeling van de kwetsbaarheidsindex-scores is over verschillende populaties vergelijkbaar. Een kwetsbaarheidsindex is nooit eerder samengesteld voor mensen met een verstandelijke beperking.

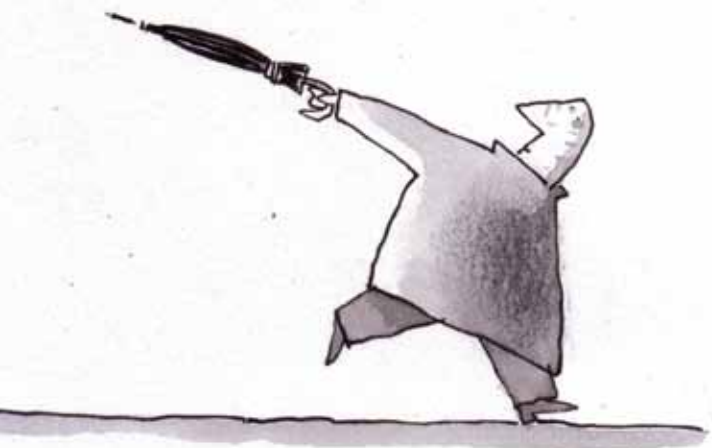
Voor het samenstellen van de kwetsbaarheidsindex is gebruik gemaakt van de meer dan vierhonderd gezondheidskenmerken die zijn verzameld binnen GOUD, verkregen van testuitslagen, bloedbepalingen, zorgdossiers of vragenlijsten. Na selectie van kenmerken die ook een gezondheidsprobleem waren en die bij oudere cliënten slechter waren dan bij jongere, bleven 51 kenmerken over op basis waarvan de kwetsbaarheidsindex is samengesteld. Onder deze 51 kenmerken zijn afgeleid van algemene dagelijkse levensverrichtingen, vallen, vermoeidheid, lusteloosheid, depressie, angst, voedsel- en vochtinname, over- of ondergewicht, mobiliteit, chronische aandoeningen, terugvloeien van maagzuur in de slokdarm, verstopping, slecht zien of horen, bloeddruk, aderverkalking, fitheid, sociale contacten, en tekenen van dementie.

## Verdeling van de kwetsbaarheidsindex

De verdeling van de kwetsbaarheidsindex in de GOUD-populatie is weergegeven in Figuur 1A. Het is vergelijkbaar met verdelingen die in algemene ouderenpopulaties gevonden zijn: asymmetrisch, snel oplopend vanaf de laagste waarde (0,04) en langzamer aflopend naar de hoogste waarde (0,70). In Figuur 1B is een voorbeeld weergegeven van een verdeling van de kwetsbaarheidsindex van 16217 vrouwen uit twaalf Europese landen. Opvallend is dat de asymmetrie veel sterker is, met relatief veel minder respondenten met kwetsbaarheidsindex-scores tussen 0,2 en 0,7. Verder valt op dat een relatief groot aantal respondenten uit de algemene populatie 0 scoort, en in de GOUD-populatie niemand.

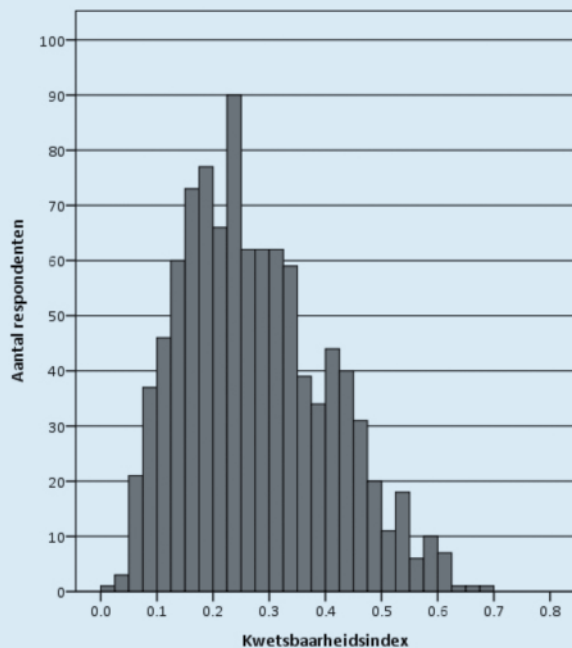
Uit de resultaten blijkt verder dat gemiddeld vijftien van de 51 gezondheidsproblemen aanwezig zijn, wat overeenkomt met een gemiddelde kwetsbaarheidsindex van 0,29. Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen, maar mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een duidelijk hogere gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score (0,37) dan mensen met een milde verstandelijke beperking (0,13). Ook hebben mensen met het syndroom van Down een iets hogere gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score dan de overige mensen met een verstandelijke beperking. De gemiddelde kwetsbaarheidsindex-scores zijn weergegeven in Figuur 2. De groep met de 10 procent laagste kwetsbaarheidsindex-scores heeft veel minder problemen met mobiliteit, beweegt meer, is zelfstandiger, heeft meer energie, heeft minder last van depressieve stemmingen en is minder vaak ziek. In de algemene bevolking van vijftig jaar en ouder is de gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score van 0,12 duidelijk lager. Een gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score van 0,29 wordt in de algemene populatie gevonden bij ouderen van tachtig jaar en ouder.

De kwetsbaarheidsindex neemt toe met de leeftijd, zoals valt af te lezen van Figuur 3. De kwetsbaarheidsindex-

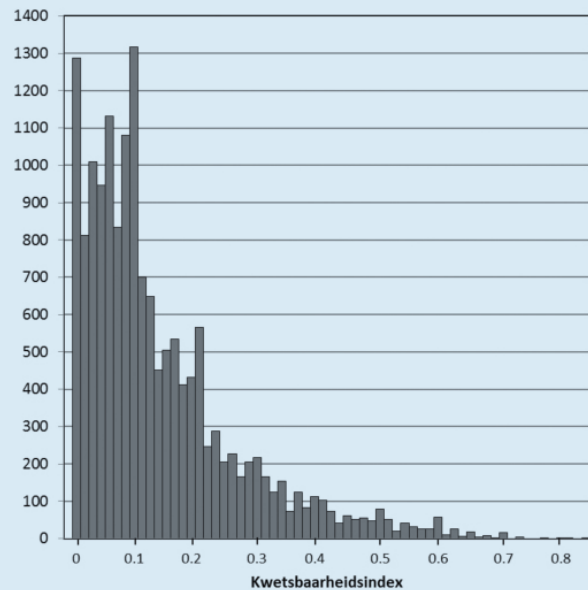


**Figuur 1** | Verdelingen van de Kwetsbaarheidsindex-scores in twee populaties.

A. GOUD-populatie van mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder



B. Algemene populatie van 16217 vrouwen uit 12 Europese landen van 50 jaar en ouder<sup>1</sup>



<sup>1</sup> Overgenomen uit Romero-Ortuno en Kenny (2012). The frailty index in Europeans: association with age and mortality. Age and Ageing, E-pub.

scores van alle GOUD-respondenten zijn daarin afgezet tegen hun leeftijd. Het aantal respondenten met lage kwetsbaarheidsindex-scores wordt duidelijk steeds minder met oplopende leeftijd. De figuur laat verder duidelijk zien dat ook respondenten tussen vijftig en zeventig jaar hoge scores kunnen hebben. De lijn met het zwaartepunt van de gegevens laat wel een stijgende lijn zien, wat wil zeggen dat de gemiddelde kwetsbaarheidsindex-score met de leeftijd oploopt.

### Betekenis van de gegevens

Met dit project hebben we een start gemaakt met het verkrijgen van kennis over kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking. Ten opzichte van mensen met een vergelijkbare leeftijd in de algemene populatie zijn ouderen met een verstandelijke beperking duidelijk kwetsbaarder. De gemiddelde kwetsbaarheidsscore van mensen van vijftig jaar of ouder met een verstandelijke beperking komen overeen met de kwetsbaarheidsscores van mensen die dertig jaar ouder zijn in de algemene bevolking. Tussen vijftig en zeventig jaar is een breed bereik aan scores vertegenwoordigd en vooral boven zeventig jaar loopt de gemiddelde kwetsbaarheid op. Ouderen met een ernstigere verstandelijke handicap zijn gemiddeld kwetsbaarder dan ouderen met lichtere handicaps.

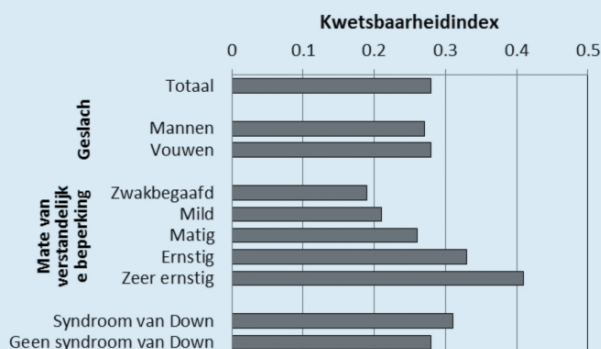
Dit project is vooral van belang omdat het inzicht geeft in de mate waarin verschillende gezondheidsproblemen tegelijk voorkomen. In dat opzicht is het interessant om te bepalen in hoeverre kwetsbaarheid samenhangt of overlap vertoont met multimorbiditeit—het tegelijk vóórkomen van twee of meer chronische aandoeningen. Ook multimorbiditeit voorspelt slechte gezondheidsuitkomsten. Eerste verkenningen in

de gegevens laten zien dat er inderdaad veel overlap is tussen kwetsbaarheidsindex-scores en multimorbiditeit. Inzicht in deze samenhang levert mogelijkheden op voor het ontwikkelen van effectieve interventies om kwetsbaarheid te voorkómen.

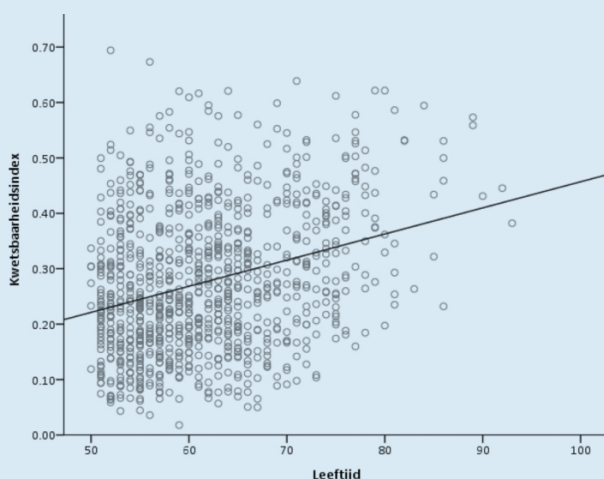
### Discussie

Als kwetsbaarheid gezien wordt als een maat voor veroudering, moet geconcludeerd worden dat mensen met een verstandelijke beperking op jongere leeftijd ouderdomsverschijnselen krijgen dan mensen in de algemene bevolking. De levensduur van mensen met een verstandelijke beperking benadert steeds meer de levensduur van de algemene bevolking, wat aangeeft dat mensen met een verstandelijke beperking over een langere periode geconfronteerd worden met verminderde functies en gezondheid. Deze gegevens onderstrepen daarmee het belang van tijdige diagnostiek rond kwetsbaarheid en het inzetten van adequate interventies, bijvoorbeeld op het gebied van lichamelijke activiteit, fitheid (met name kracht), voeding en depressie. Diagnostische instrumenten zijn echter nog niet ontwikkeld en het wetenschappelijk onderzoek rond kwetsbaarheid is nog niet afgerond, waardoor er nu onvoldoende middelen en kennis zijn voor het kiezen, ontwikkelen en inzetten van concrete interventies zoals verbetering van voeding, spierversterkende training en voorkómen van negatieve levensgebeurtenissen. In de komende jaren wordt bepaald in hoeverre kwetsbaarheid voorspellend is voor ziektes, ziekenhuisopnamen, vallen, verminderde zelfstandigheid en overlijden. Tenslotte zal een instrument worden ontwikkeld - afgeleid van de kwetsbaarheidsindex - waarmee snel en gemakkelijk een goede indicatie van de kwetsbaarheid van individuele cliënten verkregen kan worden.

**Figuur 2** | Kwetsbaarheidsindex-scores van subgroepen op basis van geslacht, mate van verstandelijke beperking en syndroom van Down.



**Figuur 3** | Weergave van de kwetsbaarheidsindex-scores van alle GOUD-respondenten (de rondjes) afgezet tegen leeftijd. De doorlopende lijn is het zwaartepunt van de afzonderlijke scores.



Echteld, Schoufour, Bastiaanse, Hilgenkamp, Hermans en Evenhuis zijn als onderzoekers verbonden aan de afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Bastiaanse is ook arts voor verstandelijk gehandicapten bij Ipse de Bruggen. Hilgenkamp en Hermans zijn projectleiders bij respectievelijk Abrona en Amarant. Van Wijngaarden is student Geneeskunde aan het Erasmus MC.

### Literatuur

Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, van Wijck R, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Research in Developmental Disabilities*. 2011 May-Jun; 32(3):1097-106.

Searle S, Mitnitski A, Gahbauer E, Gill T, Rockwood K. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatrics*. 2008; 8(1):24.

Fried L, Tangen C, Walston J, Newman A, Hirsh C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *Journal of Gerontology-Medical Science*. 2001; 56A:M146 - M156.

Hulde voor het GOUD-team van het de Erasmus MC! Hun werk voegt veel toe aan de kennis over veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Inmiddels heeft het team al veel gepubliceerd en er zullen hopelijk nog meer publicaties volgen.

De conclusie dat de doelgroep eerder functionele beperkingen krijgt is niet nieuw, maar wordt door deze studie wel verder ondersteund. Toch wil ik enkele kritische kanttekeningen plaatsen bij het artikel.

De eerste stelling over de levensverwachting van mensen met een verstandelijke handicap is niet waar. Hun levensverwachting is nog steeds beduidend lager dan van de algemene bevolking.

De indeling in niveau van verstandelijke handicap is niet helder en dus lastig te duiden.

De opmerking dat tot voor kort de informatie over de gezondheid van de doelgroep onvolledig was, doet eerdere internationale onderzoeken en die vanuit onder andere Erasmus MC en Maastricht University te kort. Uiteraard zijn er lacunes in kennis, maar dat zal ook na de GOUD-studie nog zo zijn.

De geselecteerde 51 items bestaan uit gezondheidsproblemen die deels kenmerkend zijn voor verstandelijke handicap (onder andere verminderde ADL, slechte mobiliteit, slecht zien of horen). Respondenten zijn bovendien cliënten van zorgorganisaties en dus kwetsbaar. De items zijn selectief: ze moeten slechter worden met de leeftijd. Sommige items hangen onderling zwaar samen (onder andere lusteloosheid - depressie). Het is dus niet verwonderlijk dat niemand van de GOUD-respondenten nul scoort en dat hun scores relatief hoog zijn en met leeftijd toenemen. Ik ben benieuwd hoe hoog mensen met een verstandelijke handicap onder de vijftig jaar scoren.

Binnen de leeftijdsgroepen is grote diversiteit (zie figuur 3). De auteurs reppen daar helaas niet over.

De analyses blijven in deze tekst voor *Markant Katern* nogal oppervlakkig en ook beschouwingen over beperkingen van het onderzoek ontbreken. De conclusies neigen er daarom naar wat tendentius te zijn.

Echter... ik wil afsluiten met een herhaling: het GOUD-onderzoek verdient veel lof, het genereert veel nieuwe informatie, bevestigt eerdere conclusies en zal bijdragen aan goede ondersteuning van oudere mensen met een verstandelijke handicap.

[Marian Maaskant](#) is onderzoekskoördinator bij de stafgroep Kwaliteit en Innovatie van Stichting Pergamijn te Echt en senior onderzoeker bij het Dpt. Health Services Research van Maastricht University ten behoeve van het Gouverneur Kremers Centrum.