

GOUD
Gezond OUD

GEZOND OUDER MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Resultaten van de GOUD-studie 2008 - 2013

Wetenschappelijk rapport

Heleen Evenhuis, redactie, Maart 2014



GEZOND OUDER MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Resultaten van de GOUD-studie 2008 - 2013

Wetenschappelijk rapport

Heleen Evenhuis, redactie

Maart 2014

www.onbeperktgezond.nl

Het consortium Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)

is een academische werkplaats bestaande uit de zorgorganisaties Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant in samenwerking met de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten (Prof Dr HM Evenhuis) van het Erasmus MC. Een deel van het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met de afdeling Bewegingswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen (Dr R. van Wijck).

De GOUD studie werd meegefinancierd vanuit de ZonMw-programma's Mensen met verstandelijke beperkingen (projectnr 57000003) en Nationaal Programma Ouderenzorg (projectnr 314030302)

Prof Dr Heleen Evenhuis

Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

Erasmus MC afdeling Huisartsgeneeskunde

Rotterdam

h.evenhuis@erasmusmc.nl

010 - 704 40 11

Met bijdragen van:

Luc Bastiaanse

l.bastiaanse@erasmusmc.nl

luc.bastiaanse@ipsedebruggen.nl

Heidi Hermans

h.hermans.1@erasmusmc.nl

h.hermans@amarant.nl

Thessa Hilgenkamp

t.hilgenkamp@erasmusmc.nl

Marieke van Schijndel-Speet

marieke.van.schijndel@ipsedebruggen.nl

Channa de Winter

c.de.winter@erasmusmc.nl

Alyt Oppewal

a.oppewal@erasmusmc.nl

Josje Schoufour

j.schoufour@erasmusmc.nl

Heleen Evenhuis

h.evenhuis@erasmusmc.nl

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	7
1. INLEIDING	11
2. DOELEN, DESIGN, STUDIEPOPULATIE EN DIAGNOSTISCHE METINGEN	13
2.1 Doelen	15
2.2 Design	15
2.3 Studiepopulatie	16
2.4 Diagnostische metingen	17
3. LICHAMELIJKE ACTIVITEIT EN FITHEID	19
3.1 Mobiliteit	21
3.2 Lichamelijke activiteit	22
3.3 Activiteiten van het dagelijks leven (ADL en IADL).....	24
3.4 Fitheid.....	25
3.5 Osteoporose	28
3.6 Sarcopenie (spiermassaverlies)	30
3.7 Slaapproblemen en circadiaan ritme	32
4. VOEDING EN VOEDINGSTOESTAND	37
4.1 Voeding	39
4.2 Vitamine D	43
4.3 Slikstoornissen	44
4.4 Voedingstoestand	47

5. CARDIOVASCULAIR RISICO EN CHRONISCHE NIERZIEKTE	49
5.1 Cardiovasculaire risicofactoren	51
5.2 Chronische nierziekte	53
 6. DEPRESSIE EN ANGST	 55
6.1 Life events	57
6.2 Depressie en angst.....	58
6.3 Roken en alcoholgebruik	62
6.4 Psychofarmacagebruik.....	63
6.5 Kwaliteit van leven	64
 7. PUBLIEKE GEZONDHEIDSMATEN	 67
7.1 Multimorbiditeit	69
7.2 Polyfarmacie	70
7.3 Kwetsbaarheid	72
7.4 Gezonde en ongezonde levensjaren.....	76
7.5 Publieke gezondheidsmaten en zorgzwaarte (ZZP)	77
 8. PROGRAMMA 'MEER BEWEGEN OP DE DAGBESTEDING'	 79
 APPENDIX Tabellen en flowdiagrammen	 89

SAMENVATTING EN AANKNOPINGSPUNTEN VOOR PREVENTIE

De studie Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD) bij 1050 50-plussers met zeer lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen heeft, juist door de brede aanpak, relevante nieuwe inzichten in de gezondheid, of vooral de ongezondheid, van deze populatie opgeleverd.

Het al sinds jaren veronderstelde ‘vroeg oud worden’ van deze populatie heeft, behalve bij mensen met het Down syndroom, niet in de eerste plaats een genetische basis, maar lijkt vooral verklaard te kunnen worden door een opeenstapeling van ongunstige factoren gedurende de levensloop, leidend tot vroege kwetsbaarheid.

De door ons samen met de Canadese ontwerpers samengestelde kwetsbaarheidsindex is een valide voorspeller van daling van de zelfredzaamheid en overlijden gedurende een follow-up van 3 jaar. De mate van kwetsbaarheid in de 50-plus groep blijkt vergelijkbaar met die van 75-plussers in de algemene populatie, terwijl de prevalentie van chronische multimorbiditeit hetzelfde is als die in de Nederlandse verpleeghuispopulatie. Echter, de gezondheidsproblematiek is deels een andere dan die van kwetsbare ouderen in de algemene populatie: hoewel onze factoranalyse nog onvoldoende power had, waren er aanwijzingen voor clusters rond vroegkinderlijke problematiek, zoals cerebrale parese.

Omdat in de groep met een leeftijd van 50-59 jaar al veel factoren aanwezig zijn die de gezondheid bedreigen, zullen in vervolgonderzoek naar gezond ouder worden ook jongere leeftijdsgroepen geïnccludeerd moeten worden.

Kwetsbaarheid, multimorbiditeit en polyfarmacie bepalen, naast zelfredzaamheid, in significante mate de zorgzwaarte (en daarmee dus de zorgkosten).

Belangrijke aanknopingspunten voor preventie van ongezond ouder worden

- *Lichamelijke activiteit en fitheid:* hier valt een wereld te winnen. De conditie van deze groep is gemiddeld zo laag, dat een zorgvuldig opbouwtraject nodig is alvorens in te stromen in het normale bewegingsaanbod. Ons onderzoek naar een bewegings- en fitheidsproject op de dagbesteding heeft getoond, dat een zorgvuldig gedoseerd programma, ontwikkeld op basis van voor deze populatie relevante gedragsveranderings-strategieën, door deelnemers en medewerkers wordt gewaardeerd en zelfs in een periode van 8 maanden leidt tot eerste verbetering van objectieve fitheids- en gezondheidsmaten. Het feit dat enkele zorgorganisaties inmiddels bewegingswetenschappers hebben aangesteld voor advisering hieromtrent, is een gunstige ontwikkeling. Echter, alvorens deze mensen *en masse* naar sportclubs en fitness centra te sturen, is nader bewegingswetenschappelijk en inspanningsfysiologisch onderzoek gewenst. Er zijn wetenschappelijke aanwijzingen dat de internationale criteria voor fysieke activiteit en fitheid voor deze populatie naar beneden bijgesteld moeten worden.

- *Voeding en voedingstoestand*: het risico op niet-optimale voeding en op obesitas neemt toe met de mate van zelfstandigheid. Hier lijkt vooral een belangrijke rol weggelegd voor het MBO- en HBO-onderwijs voor woonbegeleiders. Hetzelfde geldt voor het signaleren van slikstoornissen en preventie van verslikken. In de zorg, maar ook daarbuiten, zijn diëtisten en logopedisten met specifieke expertise onmisbaar voor tijdige diagnostiek en advisering.
- *Cardiovasculaire risicofactoren*: met een kleine aanpassing van de NHG-standaard 'Cardiovasculair risicomanagement', in de zin van actieve screening van alle 50-plussers met verstandelijke beperkingen, zullen deze risicofactoren door huisartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) normaal kunnen worden vastgesteld en behandeld. Echter, het risico op metabole ontregeling heeft in deze populatie, naast genetische aanleg en leefstijl, ook specifieke oorzaken, zoals het gebruik van antipsychotica door 30% van de volwassen cliëntenpopulatie en chronische verstoring van het circadiaan ritme, waaraan de huisarts niet veel kan doen. Vervolgonderzoek naar een effectieve samengestelde interventie staat op het programma van de tweede fase van het GOUD-onderzoek.
- *Life events*: driekwart van de deelnemers had in het afgelopen jaar tenminste één als negatief ervaren life event meegemaakt; dit was significant geassocieerd met symptomen van depressie en angst, en die weer met de zelfgerapporteerde kwaliteit van leven. Het voorkómen van life events is dus een belangrijke uitdaging voor de zorg.
- *Depressie en angst*: het risico op een ICD-10 diagnose 'major depression' was vijf maal hoger dan het risico in de algemene 55+ populatie, maar de diagnose was in het merendeel van de dossiers niet terug te vinden. Dit wijst op de noodzaak van scholing van woonbegeleiders en richtlijnontwikkeling voor gedragsdeskundigen in de zorg, evenals onderzoek naar effectieve interventies, waaronder lichttherapie.
- *Slaapproblemen en circadiaan rust-activiteitsritme*: met behulp van actigrafie konden wij aantonen, dat driekwart van de oudere cliënten in- en doorslaap-stoornissen heeft. Hoewel dit een bevestiging is van wat in de praktijk wordt vermoed, was het merendeel van deze problemen niet eerder geobserveerd. Tevens stelden wij als eersten vast, dat het circadiaan ritme in het algemeen gefragmenteerder is dan in een controlegroep ouderen met een normaal verstand. Omdat chronische verstoring van de slaap een ongunstige invloed heeft op, onder andere, het risico op diabetes en depressie, ligt hier een terrein voor gerichte zorgverbetering (waarin ook lichamelijke activiteit overdag een belangrijke functie heeft). Dit is echter ook een belangrijk innovatief thema voor nader wetenschappelijk onderzoek, gericht op oorzaken, valide biomarkers, en interventie.

- *Multimorbiditeit*: op dit moment is de medische en paramedische zorg voor deze groep nog voornamelijk reactief. Verder onderzoek gericht op de identificatie van specifieke ziekteclusters is van belang als basis voor een pro-actief multidisciplinair risicomanagement vanaf jonge leeftijd. De bestaande *health watch* voor kinderen en volwassenen met het Down syndroom is een voorbeeld van zo'n aanpak.
- *Polyfarmacie*: 40% van de 50+ cliënten slikt 5 of meer chronische middelen. De toepasbaarheid in deze populatie van systematische medicatiereviews volgens de internationale START en STOPP criteria, in Nederland vormgegeven als de STRIP-methodiek (Systematic Tool to Reduce Inappropriate Prescribing), wordt op dit moment geëvalueerd. In een pilot-onderzoek door AVG's-in-opleiding is vastgesteld, dat de STRIP voor de betrokken artsen en apothekers (de eerste keer) tijdrovend is, maar veel oplevert.

Hoofdstuk 1.

INLEIDING

Gedurende 2008 – 2013 is de eerste fase van de studie Gezond ouder met een verstandelijke beperking (GOUD) uitgevoerd door het gelijknamig consortium, bestaande uit de zorgorganisaties Ipse de Bruggen te Zoetermeer, Abrona te Huis ter Heide, en Amarant te Tilburg, en de vakgroep Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten aan het Erasmus MC te Rotterdam. Tevens werd samengewerkt met de afdeling Bewegingswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen.

Overkoepelende doelen van het GOUD consortium waren wetenschappelijke kennisvermeerdering, specifieke deskundigheid van medewerkers, en de ontwikkeling van een academische attitude en infrastructuur, dit alles gericht op evidence-based kwaliteitsverbetering van de zorg en een betere gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen gedurende hun levensloop.

Deze eerste onderzoeksfase had uiteindelijk drie onderdelen. Centraal stond een grootschalig epidemiologisch onderzoek naar de gezondheidstoestand en factoren die daarmee verbonden zijn, vanuit het perspectief van preventie. Dergelijk onderzoek was ter wereld nog niet verricht; enkele jaren later is een vergelijkbaar onderzoek gestart in Dublin, Ierland. ZonMw subsidie werd verworven vanuit het programma Mensen met verstandelijke beperkingen.

Parallel werd een onderzoek verricht naar de effecten van een specifiek voor deze bevolkingsgroep ontworpen dagbestedingsprogramma. Het doel van dit programma was het verhogen van de lichamelijke activiteit en het onderhouden of verbeteren van de lichamelijke fitheid en de gezondheid van de deelnemers.

In de loop van het onderzoek bleek, dat de verzamelde gegevens buitengewoon relevant materiaal waren voor onderzoek van de publieke gezondheid in deze specifieke populatie, wat internationaal nog niet eerder was gedaan. Dit soort informatie is vooral van belang voor beleidsvoorbereiding. Hiervoor werd een derde onderzoek opgezet, waarvoor subsidie werd verworven bij het ZonMw Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO).

De uitkomsten van deze drie onderzoeken zijn gepubliceerd in een reeks van internationale publicaties, terwijl meer publicaties onderweg zijn. Voor professionals en onderzoekers worden de belangrijkste resultaten in dit rapport samengevat, met voor detailinformatie verwijzing naar de betreffende publicaties. Voor onderzoekers zijn achterin tabellen toegevoegd met gedetailleerde gegevens over de populatie en prevalenties in relevante subgroepen, ten behoeve van vergelijking en meta-analyse. Om problemen met tijdschriften te vermijden, zijn resultaten die nog niet gepubliceerd zijn, in dit rapport samenvattend gepresenteerd.

Hoofdstuk 2.

DOELEN, DESIGN, STUDIEPOPULATIE EN DIAGNOSTISCHE METINGEN

2.1 DOELEN

Gezond ouder werd door ons geöperationaliseerd vanuit het perspectief van preventie.

Daarom werden drie overkoepelende thema's onderscheiden: Fysieke activiteit & Fitheid, Voeding & Voedingstoestand, en Depressie & Angst. Er werden wetenschappelijke zowel als infrastructurele doelen onderscheiden, waarvan in dit rapport alleen ingegaan zal worden op de eerste.

Wetenschappelijke doelen:

1. Prevalenties, risicogroepen en secundaire gezondheidseffecten binnen elk thema
2. Onderlinge relaties tussen de thema's
3. Acceptatie, implementatie en gezondheidseffecten van een dagactiviteiten-programma, gericht op stimuleren van bewegen en fitheid
4. Inzicht in de verdeling en ernst van publieke gezondheidsmaten: kwetsbaarheid, gezonde en ongezonde levensjaren, multimorbiditeit en polyfarmacie, en in factoren die een bevorderende en beschermende invloed hebben.
5. Een betrouwbaar opsporingsinstrument voor kwetsbaarheid met een goed voorspellend vermogen, voor gebruik in de praktijk van de gezondheidszorg.

2.2 DESIGN

Studie gezondheidstoestand

Dit was een dwarsdoorsnedestudie bij 1050 cliënten van 50 jaar en ouder. Omdat in deze populatie niet volstaan kan worden met door hen zelf gerapporteerde gezondheidsproblemen en evenmin met dossiergegevens, zijn alle deelnemers uitvoerig onderzocht. Het onderzoek werd opgezet vanuit het perspectief van preventie. Daarom werden de volgende thema's onderscheiden: Lichamelijke activiteit en Fitheid, Voeding en Voedingstoestand, Depressie en Angst.

Studie publieke gezondheidsmaten en validiteit van kwetsbaarheid

Kwetsbaarheid, multimorbiditeit en polyfarmacie zijn bestudeerd op basis van de verzamelde baseline gegevens. Voor bestudering van de validiteit van het kwetsbaarheidsinstrument is in dezelfde populatie een prospectief cohortonderzoek met een 3-jarige follow-up opgezet.

Voor de verdeling van gezonde en ongezonde levensjaren werden relevante baseline gezondheidsmaten afgezet tegen sterftestatistieken naar leeftijd en geslacht voor de algemene populatie met verstandelijke beperkingen.

Studie beweegprogramma dagbesteding

Na een gestructureerde programma-ontwikkeling op basis van kwalitatief onderzoek (individuele en groepsinterviews, focusgroepdiscussies), werden de resultaten van de interventie geëvalueerd in een *cluster randomised controlled trial* (RCT) met een follow-up van 8 maanden.

2.3 STUDIEPOPULATIE

De gezamenlijke cliëntenpopulatie van de deelnemende zorgaanbieders Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant, in 2007 totaal 8500 cliënten, bedroeg ongeveer 10% van de toenmalige totale Nederlandse cliëntenpopulatie. De consortiumpopulatie was met de Nederlandse cliëntenpopulatie vergelijkbaar qua verdeling over type woonlocaties en qua aantal 50-plussers (zie tabel 2.3.1).

Tabel 2.3.1. Vergelijking van de GOUD consortiumpopulatie in 2007 met de totale Nederlandse cliëntenpopulatie

	Verzorgd wonen	Beschermd/begeleid zelfstandig wonen of dag-activiteiten	Aantal 50+
Nederlandse populatie met verstandelijke beperkingen*	28.000	51.000	22.000
Consortiumpopulatie	3.050	5.500	2.150

* Woittiez & Crone, SCP 2005

De GOUD studiepulatie werd geworven onder alle cliënten van de drie betrokken zorgorganisaties die in 2008 bij aanvang van de metingen 50 jaar of ouder waren (N=2322).

Voorafgaand aan de toestemmingsprocedure werd een uitgebreid communicatieplan opgesteld, gericht op cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, medewerkers en management. Dit communicatieplan had een top-down structuur, maar er werd specifieke aandacht besteed aan het persoonlijk informeren en motiveren van de sleutelpersonen in het slagen van het onderzoek: de begeleiders van de cliënten. Deze voorbereiding leidde tot een deelname van 1050 van de 2322 (45.2%) uitgenodigde cliënten. De redenen om niet deel te nemen worden getoond in flowdiagram 2.3.1 (Appendix).

In Tabel 2.3.2 (Appendix) is te zien, dat de uiteindelijke groep bijna representatief was voor de totale uitgenodigde groep: de meest zelfstandige ouderen met een verstandelijke beperking (die alleen ambulante zorg ontvangen) bleken iets minder deel te nemen, en de groep met intensieve zorg en behandeling bleek iets oververtegenwoordigd in de studiestudiepopulatie. Alle varianten van woonvormen waren vertegenwoordigd; het grootste deel van de studiestudiepopulatie woonde in woningen in de wijk of op centrale locaties.

2.4 DIAGNOSTISCHE METINGEN

Wij hebben ons in de eerste plaats gericht op potentiële risicofactoren voor de gezondheid. Diagnostiek van enkele chronische ziekten en aandoeningen is verricht als zij potentieel oorzaak of gevolg waren van zulke risicofactoren. De bekende risico's die vooral samenhangen met vroegkinderlijke hersenschade en syndroomgebonden problematiek: neurologische, orthopedische, psychiatrische en zintuiglijke aandoeningen, stonden in deze studie niet centraal. Hoewel deze vanzelfsprekend de gezondheid in sterke mate beïnvloeden, krijgen zij vanouds al veel klinische en wetenschappelijke aandacht. Voorzover wij zulke aandoeningen hebben meegenomen in de analyse van potentiële associaties en multimorbiditeit, zijn zij niet door ons gediagnostiseerd, maar is informatie verkregen uit de medisch dossiers.

De GOUD-studie startte in 2008 met een grondige inventarisatie en beoordeling van internationaal beschikbare meetinstrumenten om verschillende gezondheidskenmerken te meten bij ouderen met een verstandelijke beperking. De eisen aan deze meetinstrumenten waren dat ze efficiënt en betrouwbaar gebruikt konden worden op verschillende locaties, bij een grote groep ouderen met een verstandelijke beperking, en dat de belasting van deze metingen voor zowel de deelnemers als de begeleiders zo laag mogelijk bleef.

Na selectie van de geschikte meetinstrumenten (zie Tabel 2.4.1, Appendix), werd ook de organisatie van de metingen onder de loep genomen. Om het grote aantal deelnemers te kunnen meten op een wetenschappelijk verantwoorde manier en om de belasting voor deelnemers en begeleiders zo laag mogelijk te houden, is een aantal maatregelen genomen. Eén van deze maatregelen was het per woonlocatie bundelen van alle metingen in een tijdsvak van twee weken. In een pilot werd bij 40 deelnemers het twee-weekse diagnostisch protocol uitgevoerd, waarna op basis van de feedback

en de ervaringen het protocol verder is aangepast, zodat het nog gemakkelijker kon verlopen.

De metingen zelf werden allemaal verricht door professionele medewerkers van de zorgorganisaties zelf (fysiotherapeuten, diëtisten, logopedisten, gedragskundigen, artsen, doktersassistenten, ergotherapeuten en bewegingsagogen), zodat zij kennis konden maken met de deels nieuwe diagnostische methoden, en tegelijkertijd de ervaring en expertise meebrachten die het uitvoeren van de metingen bij de deelnemers vergemakkelijkte. Om ook hen te motiveren voor deelname aan deze studie, zijn ze in een heel vroeg stadium van de studie al betrokken, namelijk bij de selectie van meetinstrumenten, en hebben ze een uitgebreide training gekregen voor het gebruik van de meetinstrumenten. Door verder nog af te stemmen op hun voorkeuren qua planning en meetlocaties, konden de metingen zo efficiënt mogelijk worden georganiseerd. Tijdens de metingen werd regelmatig door de onderzoekers gecontroleerd op juiste uitvoering en scoring van de verschillende metingen.

Gepubliceerd artikel

- T.I. Hilgenkamp, L.P. Bastiaanse, H. Hermans, C. Penning, R. van Wijck, H.M. Evenhuis. *Study healthy ageing and intellectual disabilities: Recruitment and design*. Research in Developmental Disabilities (2011).

Hoofdstuk 3.

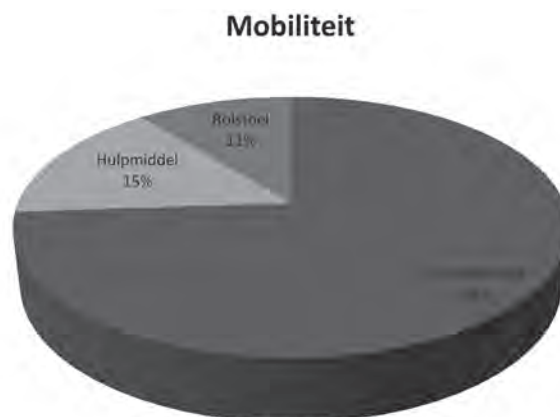
**LICHAMELIJKE
ACTIVITEIT EN
FITHEID**

3.1 MOBILITEIT

Alyt Oppewal & Josje Schoufour

De mobiliteit is bij 989 GOUD-deelnemers vastgelegd met een vragenlijst die werd ingevuld door de begeleiders. In deze vragenlijst werd gevraagd of de deelnemers hulpmiddelen gebruikten om zich voort te bewegen, en zo ja welke, in de volgende situaties: lopen in huis, traplopen, lopen op het werk, buiten lopen in een beschermde omgeving (voor afstanden minder dan 50 meter en afstanden meer dan 50 meter) en buiten lopen in een onbeschermde omgeving. Voor dit rapport is met behulp van deze informatie de mobiliteit ingedeeld in de niveaus 'onafhankelijk', 'gebruikt een hulpmiddel', en 'rolstoelafhankelijk'. Deze niveaus zijn ingedeeld op basis van de minimaal benodigde steun tijdens het lopen thuis en op werk/school. Onafhankelijk betekent dus dat iemand geen hulpmiddelen nodig heeft tijdens het lopen thuis en/of op het werk.

Van de 989 GOUD-deelnemers liep 74% onafhankelijk (95% betrouwbaarheidsinterval 71-77%), 15% (95% BI 13-18%) gebruikte een hulpmiddel, en 11% (95% BI 9-13%) was rolstoelafhankelijk.



In 760 gevallen is van de cliënt of zijn familie informatie gekregen over wanneer een mobiliteitsprobleem was ontstaan (tabel 3.1.1). Het merendeel was pas op latere leeftijd ontstaan.

Tabel 3.1.1 Start van mobiliteitsproblemen (N=760)

	Alle (n=760)
Geen mobiliteitsproblemen	413 (54%)
Vóór het 25 ^{ste} levensjaar	50 (7%)
Tussen het 25 ^{ste} en het 50 ^{ste} levensjaar	47 (6%)
Na het 50 ^{ste} levensjaar	232 (31%)
Weet niet	18 (2%)

Hieruit blijkt dat mobiliteitsproblemen die een hulpmiddel of rolstoel noodzakelijk maken, bij 50/347 deelnemers (14%) al voor het 25^{ste} levensjaar bestonden, wat wijst op vroegkinderlijke cerebrale parese, en bij 13,5% ontstaan waren tussen het 25^{ste} en 50^{ste} jaar, wat vooral secundaire gevolgen van cerebrale parese suggereert: pijn, vermoeidheid, arthrose, scoliose). Het merendeel van de mobiliteitsbeperkingen was echter na het 50^{ste} jaar ontstaan, wat wijst op leeftijdsgebonden aandoeningen en de combinatie met eerder bestaande problematiek.

Het aantal mobiliteitsbeperkingen nam toe met de leeftijd en ernst van de verstandelijke beperking. Daarnaast hadden vrouwen vaker een mobiliteitsbeperking dan mannen.

De prevalenties van mobiliteitsproblemen voor de subgroepen naar geslacht, leeftijd en mate van verstandelijke beperking worden weergegeven in tabel 3.1.2 (Appendix).

3.2 LICHAAMELIJKE ACTIVITEIT

Thessa Hilgenkamp

Belangrijkste uitkomsten

- Slechts 17% van de ouderen met een verstandelijke beperking voldeed aan de norm van 10.000 stappen per dag; 36% behaalde 7500 stappen per dag of meer.
- Minimaal 39% van de ouderen met een verstandelijke beperking heeft een inactieve leefstijl (minder dan 5000 stappen/dag).

Inleiding

Bij te weinig lichamelijke activiteit loop je een verhoogd risico op gezondheidsaandoeningen en afname van vaardigheden voor het dagelijks functioneren. De aanbevolen hoeveelheid lichamelijke activiteit is 30 minuten matig-intensief bewegen op minimaal 5 dagen per week (Nederlandse Norm Gezond Bewegen). In stappen per dag wordt vaak de '10.000 stappen'-norm gehanteerd, maar recent onderzoek laat zien dat 7500 stappen per dag ook voldoende lijken te zijn om gezondheid te onderhouden of te bevorderen.

Meetinstrumenten

Lichamelijke activiteit is in de GOUD-studie gemeten met stappentellers voor op je heup (NL-1000, New Lifestyles). Er is gekozen voor stappentellers omdat wandelen de meest voorkomende activiteit is van mensen met een verstandelijke beperking, en juist deze activiteit met vragenlijsten vaak onderschat wordt. De stappenteller die we hebben geselecteerd, meet vanaf een wandelsnelheid van 3,2 km/uur betrouw-

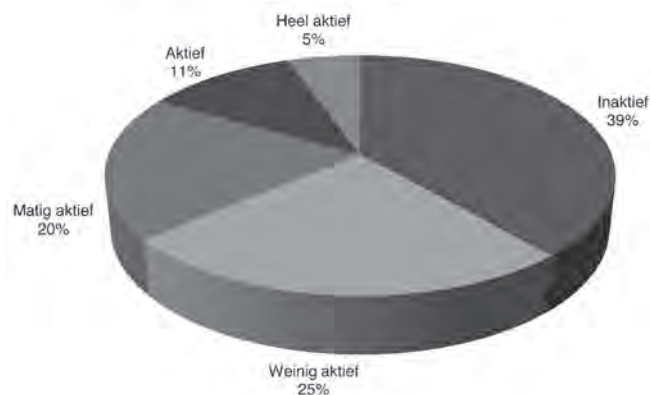
baar het aantal stappen, waar veel stappentellers een drempelwaarde van 5 km/uur hebben. Vervolgens hebben we onderzocht hoeveel dagen de stappenteller minimaal gedragen moest worden voor een goede schatting van de wekelijkse activiteit, en dit was vier dagen, ongeacht of dit week- of weekenddagen zijn. Alle deelnemers die de stappenteller minimaal vier dagen gedragen hebben (van de twee weken dat ze de stappentellers meekregen), zijn meegenomen in de uitkomsten.

Uitkomsten

Hoewel wij verwachtten dat meting van lichamelijke activiteit met stappentellers haalbaar zou zijn bij het merendeel van de totale groep van 1050 GOUD-deelnemers, bleek dit niet het geval. De redenen hiervoor waren met name: lichamelijke beperkingen, een wandelsnelheid lager dan 3,2 km/u en het niet goed begrijpen wat de bedoeling was of niet mee willen doen. Dit leidde uiteindelijk tot een goede meting bij slechts 257 deelnemers, en dit bleek de functioneel minst beperkte groep te zijn (tabel 3.2.1, Appendix).

Van deze 257 mensen haalde slechts 16,7% (95% betrouwbaarheidsinterval 12,2-21,3%) de 'richtlijn' van gemiddeld tenminste 10.000 stappen/dag (aktief en heel actief), 36,2% (95% BI 30,3-42,1%) haalde gemiddeld tenminste 7500 stappen/dag, en 39% (95% BI 32,6-44,5%) viel in de laagste categorie (inactief) (figuur 1). Deze laatste groep mensen zet gemiddeld minder dan 5000 stappen/dag, wat overeenkomt met een inactieve leefstijl. Omdat de bovenstaande uitkomsten de resultaten van de functioneel minst beperkte groep zijn, is dit waarschijnlijk nog een overschatting van de werkelijke hoeveelheid lichamelijke activiteit van de groep ouderen met een verstandelijke beperking.

Figuur. Mate van activiteit gemeten met stappentellers



De activiteit in subgroepen wordt getoond in tabel 3.2.2 (Appendix).

Gepubliceerde artikelen

- Hilgenkamp T, Van Wijck R, Evenhuis H. 2012. *Measuring physical activity with pedometers in older adults with intellectual disability: reactivity and number of days*. Intellect Dev Disabil. Aug;50(4):343-51
- Hilgenkamp TI, Reis D, van Wijck R, Evenhuis HM. *Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low*. 2012. Res Dev Disabil. Mar-Apr;33(2):477-83.

3.3 ACTIVITEITEN VAN HET DAGELIJKS LEVEN (ADL EN IADL)

Thessa Hilgenkamp

Belangrijkste uitkomsten

- De ADL en IADL resultaten van 50-plussers met een verstandelijke beperking zijn vergelijkbaar met de resultaten van kwetsbare, of veel oudere patiëntengroepen uit de algemene bevolking.
- Slechts een klein percentage van deze doelgroep is volledig onafhankelijk van hulp om zelfstandig te kunnen leven (2.3%), of om voor zichzelf te kunnen zorgen (14.5%).
- De totaalscore op ADL bleek meer samen te hangen met mobiliteit dan met de mate van verstandelijke beperking, en bij de totaalscore op IADL was het andersom.

Korte inleiding

Vaardigheden in het uitvoeren van Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL) zijn nodig om voor jezelf te kunnen zorgen (eten, toiletgebruik etc.), en vaardigheden in Instrumentele Activiteiten van het Dagelijks Leven (IADL) zijn nodig om zelfstandig te kunnen leven (huishouden doen, omgaan met geld etc.). Mensen met een verstandelijke beperking ervaren per definitie vaak al een afhankelijkheid van hun omgeving, juist vanwege hun verstandelijke beperking. Maar in hoeverre zij nog wel zelfstandig voor zichzelf kunnen zorgen, of zelfstandig kunnen leven, is niet precies bekend. Ook de bijdrage hieraan van de verstandelijke beperking en van mobiliteit (d.w.z. of mensen zelfstandig kunnen lopen, een rollator nodig hebben of in een rolstoel zitten) was nog niet eerder onderzocht.

Meetinstrumenten

Het dagelijks functioneren is bij 989 GOUD-deelnemers gemeten met de Barthel Index (vragenlijst voor ADL) en de Lawton IADL scale (vragenlijst voor IADL), ingevuld door de begeleiders.

Uitkomsten

De ADL en IADL resultaten van deze groep waren vergelijkbaar met de resultaten van kwetsbare patiëntengroepen uit de algemene bevolking, zoals ouderen die na een ziekenhuisopname ontslagen worden. Van deze studiestudiepopulatie kon slechts 14,5% volledig zelfstandig voor zichzelf zorgen (maximale ADL-score), en slechts 2,3% was in staat om zelfstandig te kunnen leven (maximale IADL-score). Het gemiddelde aantal onafhankelijk uitgevoerde items per deelnemer is 4,4 voor ADL, en 1.4 voor IADL.

Detailinformatie wordt gepresenteerd in de Appendix. In tabel 3.3.1 worden daar de gemiddelde scores in subgroepen getoond. In tabel 3.3.2 wordt per item getoond hoeveel procent van de deelnemers dit item zelfstandig kan uitvoeren in de totale groep en in subgroepen.

De totaalscore op ADL bleek meer samen te hangen met mobiliteit dan met de mate van verstandelijke beperking, en bij de totaalscore op IADL was dit andersom. Van de in totaal 18 onderdelen van deze twee vragenlijsten, hingen de scores van 11 onderdelen meer samen met de mobiliteit dan met de mate van verstandelijke beperking (tabel 3.3.3, Appendix). Deze uitkomsten onderstrepen het belang van het zo lang mogelijk onderhouden en stimuleren van het zelfstandig blijven lopen van ouderen met een verstandelijke beperking, om daarmee ook hun vaardigheden om dagelijks te kunnen functioneren te behouden. De twee gebruikte vragenlijsten bleken goed bruikbaar en worden aangeraden voor toekomstig gebruik in onderzoek en in de zorgpraktijk.

Gepubliceerd artikel

- Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. *(Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities*. 2011. Res Dev Disabil. Sep-Oct;32(5):1977-87.

3.4 FITHEID

Thessa Hilgenkamp & Alyt Oppewal

Belangrijkste uitkomsten

- Ouderen met een verstandelijke beperking zijn op hun vijftigste net zo fit als zeventig- tot tachtigjarigen in de algemene bevolking.
- De geselecteerde fitheidstesten zijn betrouwbaar en grotendeels voldoende uitvoerbaar bij ouderen met een verstandelijke beperking.

Inleiding

Fitheid is belangrijk om voor jezelf te kunnen zorgen en om zelfstandig te kunnen leven, maar het neemt af als iemand ouder wordt. Deze afname geldt uiteraard ook voor ouderen met een verstandelijke beperking, maar hoe fit deze groep ouderen eigenlijk is, was voordat het GOUD-onderzoek begon niet eerder op grote schaal onderzocht.

Populatie

Gegevens over de deelnemers aan de verschillende fitheidstests worden gegeven in Tabel 3.4.1 (Appendix).

Meetinstrumenten

Fitheid bestaat uit verschillende componenten: reactietijd, balans, spierkracht, spierkrachtuithoudingsvermogen, flexibiliteit, aeroob uithoudingsvermogen en coördinatie.

Al deze componenten zijn in het GOUD-onderzoek onderzocht. Om deze componenten van fitheid goed in kaart te brengen, moesten er eerst goede meetinstrumenten gezocht en uitgekozen worden. Van veel meetinstrumenten was onbekend of ze ook geschikt waren voor ouderen met een verstandelijke beperking, dus eerst moest een selectie gemaakt worden van geschikte meetinstrumenten, en die moesten daarna onderzocht worden op hun bruikbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking.

Na een literatuur-review van beschikbare instrumenten voor het meten van diverse componenten van fitheid (coördinatie, reactietijd, balans, spierkracht, spierkrachtuithoudingsvermogen, aeroob uithoudingsvermogen en flexibiliteit) werd een fitheidstestbatterij samengesteld van de volgende testen: Box and Block Test, Reactietijd test op laptop, Berg balans schaal, Wandelsnelheid (comfortabel en snel), knijpkracht, 30 seconden Chair stand, 10 meter Incremental Shuttle walking test, en een aangepaste versie van de Modified back saver sit and reach. Nadat deze testen in een pilot studie betrouwbaar en uitvoerbaar werden beoordeeld, werden ze afgenomen bij alle 1050 deelnemers aan het GOUD-onderzoek, door meer dan 50 getrainde fysiotherapeuten, bewegingsagogen en ergotherapeuten van de drie betrokken zorgorganisaties.

Uitkomsten

Vergeleken met normwaarden voor de algemene bevolking van 50 jaar en ouder scoorde circa twee derde van de GOUD-groep onder de norm (dit gold voor alle leeftijdsgroepen binnen GOUD). Ter vergelijking: de 'jongste' GOUD-deelnemers (groep van 50-54 of 50-59 jaar) scoorden ongeveer even laag als, of zelfs slechter dan groepen van 70 tot 80-jarigen in de algemene bevolking.

Detailgegevens worden gepresenteerd in de tabellen 3.4.2, 3.4.3 en 3.4.4 (Appendix)

Gepubliceerde artikelen

- Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. *Physical fitness in older people with ID-Concept and measuring instruments: a review*. 2010. Res Dev Disabil. Sep-Oct;31(5):1027-38.
- Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. 2012. *Feasibility and reliability of physical fitness tests in older adults with intellectual disability: a pilot study*. J Intellect Dev Disabil. Jun;37(2):158-62.
- Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. 2013. *Feasibility of eight physical fitness tests in 1,050 older adults with intellectual disability: results of the healthy ageing with intellectual disabilities study*. Intellect Dev Disabil. Feb;51(1):33-47.
- Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. 2012. *Low physical fitness levels in older adults with ID: results of the HA-ID study*. Res Dev Disabil. Jul-Aug; 33(4):1048-58.
- Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. 2013. *Subgroups associated with lower physical fitness in older adults with ID: results of the HA-ID study*. Res Dev Disabil. 35(2):439-447.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. 2013. *The effect of handedness on grip strength in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, 34(5), 1623-1629.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. 2013. *Feasibility and outcomes of the Berg Balance Scale in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, 34(9), 2743-2752.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2013). *Cardiorespiratory fitness in individuals with intellectual disabilities – A review*. Res Dev Disabil, 34(10), 3301-3316.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2014). *Heart rate recovery after the 10-m incremental shuttle walking test in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, Epub ahead of print.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., Schoufour, J. D., & Evenhuis, H. M. (2014). *The predictive value of physical fitness for falls in older adults with intellectual disabilities*. Ingezonden voor publicatie.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., Schoufour, J. D., & Evenhuis, H. M. (2014). *Physical fitness is predictive for limitations in daily functioning in older adults with intellectual disabilities*. Ingezonden voor publicatie.

3.5 OSTEOPOROSE

Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomsten

- 44% van de ouderen met een verstandelijke beperking heeft een slechte botkwaliteit en dus een verhoogde kans op botbreuken.
- Bij vrouwen komt een slechte botkwaliteit vaker voor dan bij mannen: 50% t.o.v. 39%.
- Mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking hebben 2½ tot 3x meer risico op een slechte botkwaliteit dan mensen met een lichte verstandelijke beperking.
- Ook mensen die medicijnen gebruiken tegen epilepsie hebben een verhoogd risico (bijna 2x zo hoog) in vergelijking met degenen die deze medicijnen niet gebruiken.

Inleiding

Botontkalking of osteoporose komt vaak voor bij oudere mensen in de algehele populatie. In de huisartsenpraktijken in Nederland heeft 9% van de mannen en 42% van de vrouwen van 75 jaar en ouder botontkalking. Ook bij mensen met een verstandelijke beperking komt osteoporose vaak voor. In het buitenland zijn er diverse onderzoeken gedaan naar osteoporose bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Uit deze onderzoeken bleek dat osteoporose in bepaalde risicogroepen bij meer dan 75% van de mensen met een verstandelijke beperking voorkomt. Groepen met een verhoogd risico op osteoporose binnen deze populatie zijn: mensen met een ernstige verstandelijke beperking, vrouwen, mensen met Down syndroom, mensen in een rolstoel, mensen die medicatie krijgen tegen epilepsie, mensen met botbreuken in de voorgeschiedenis en mensen met een laag gewicht.

Omdat osteoporose in de algemene populatie met name bij de ouderen voorkomt, hebben we binnen het GOUD-onderzoek de prevalentie van osteoporose onderzocht. Ook hebben we onderzocht welke subgroepen een verhoogd risico hebben op osteoporose.

Studiepopulatie

Er is een succesvolle hielbotmeting gedaan bij 768 van de 1050 deelnemers. Redenen waarom metingen niet lukten waren lichamelijke beperkingen, weigering van de cliënt of foutmeldingen van het apparaat. De deelnemers bij wie het onderzoek niet lukte, hadden vaker een ernstige verstandelijke beperking en woonden vaker op een centrale lokatie dan deelnemers bij wie het onderzoek wel lukte.

Meetinstrumenten

Osteoporose wordt in de algehele populatie gemeten door het meten van de botdichtheid met behulp van een DEXA-scan. Dit instrument is niet echt gebruiksvriendelijk voor mensen met een verstandelijke beperking, omdat het apparaat zich meestal in het ziekenhuis bevindt, mensen stil moeten liggen voor het onderzoek etc. Daarom is er binnen het GOUD-onderzoek gebruik gemaakt van een meer patiënt-vriendelijke manier van meten van botkwaliteit: de Lunar Achilles Insight.

Dit apparaat maakt een echo van de hiel om de toestand van het bot in de hiel te bepalen. Het apparaat zelf is eerder onderzocht bij mensen met een verstandelijke beperking. Uit dat onderzoek bleek dat meer dan 90% van de mensen met een VB geen stress ondervond tijdens de metingen. Andere voordelen van dit apparaat zijn dat de cliënten niet worden blootgesteld aan röntgenstraling, de cliënten zittend gemeten kunnen worden en het apparaat makkelijk te verplaatsen is. Nadeel van dit apparaat is dat het apparaat geen botdichtheid meet (zoals de DEXA-scan), maar botkwaliteit. Hierdoor is er niet met zekerheid te zeggen of iemand osteoporose heeft of niet. Wel zijn er nauwkeurige uitspraken mogelijk over de botkwaliteit.



Uitkomsten en interpretatie

Van de 768 deelnemers had 44% (95% betrouwbaarheidsinterval 40% - 47%) een lage botkwaliteit. Uit de analyses bleek dat een lage botkwaliteit vaker voorkomt bij vrouwen en vaker bij mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking. Omdat deze laatste groep relatief ondervertegenwoordigd was in de onderzoekspopulatie, is 44% zelfs nog een mogelijke onderschatting van het probleem.

Behalve vrouwen en mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking hebben ook mensen die medicijnen gebruiken tegen epilepsie, meer risico op een lage botkwaliteit dan mensen die deze medicijnen niet gebruiken. Omdat dit artikel nog niet is geaccepteerd door een tijdschrift, worden geen gedetailleerde gegevens verschaft.

Gezien de resultaten is het aan te bevelen om meer aandacht te besteden aan dit probleem in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Alvorens de goed toepasbare Lunar Achilles Insight in te zetten voor screening, moet de validiteit in de populatie met een verstandelijke beperking eerst worden getoetst. Dit zal gebeuren op basis van fractures, opgetreden gedurende een follow-up periode van 3 jaar.

Naast een betere opsporing is het ook belangrijk dat er meer aandacht komt voor preventie. Het is bekend dat suppletie van vitamine D en – voor mensen die te weinig melkproducten binnenkrijgen – calcium de botkwaliteit gunstig beïnvloedt. Gezien

het vaak voorkomen van een slechte botkwaliteit bij ouderen met een verstandelijke beperking, is het aan te bevelen om iedereen van 50 jaar en ouder vitamine D suppletie voor te schrijven. Ook mensen die medicatie gebruiken tegen epilepsie moeten allemaal vitamine D krijgen. Daarnaast moet er binnen deze groepen actief aandacht besteed worden aan het gebruik van zuivelproducten.

Gepubliceerde artikelen

- L.P. Bastiaanse, S. Mergler, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Prevalence and associated factors of low bone quality in older adults with intellectual disabilities*. Ingezonden voor publicatie.

3.6 SARCOPENIE (SPIERMASSEVERLIES)

Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomsten

- Sarcopenie (=verlies van spiermassa, spierkracht en spierfunctie) komt bij 14% van de ouderen met een verstandelijke beperking voor.
- Sarcopenie is al op relatief jonge leeftijd aanwezig: in de groep van 50-64 jarigen bij 13% van de populatie, dit in tegenstelling tot de algehele populatie waarin sarcopenie pas op grote schaal gezien wordt vanaf 65 jaar.
- Mensen in een rolstoel en mensen met ondergewicht hebben een verhoogd risico op sarcopenie.

Inleiding

Sarcopenie is een aandoening waarbij er sprake is van verlies van spiermassa, spierkracht en spierfunctie. Spiermassaverlies ontstaat bij iedereen met het ouder worden, maar chronische ziekte, inactiviteit en ondervoeding kunnen het proces versnellen. Er wordt in de geriatrie veel onderzoek gedaan naar sarcopenie, vooral omdat duidelijk is geworden dat sarcopenie gepaard gaat met een verminderde kwaliteit van leven, verlies van zelfstandigheid, meer lichamelijke beperkingen en meer ziekenhuisopnamen. Echter, bij ouderen met een verstandelijke beperking is nooit eerder onderzoek gedaan naar de prevalentie van sarcopenie en welke groepen een verhoogd risico hebben. Daarom hebben wij dit in de GOUD-studie onderzocht.

Populatie

Bij 929 van de 1050 deelnemers die mee hebben gedaan met het GOUD-onderzoek was het mogelijk om de kuitomtrek te meten. Bij 45 deelnemers kon wel de kuitomtrek gemeten worden maar konden de knijpkracht en de wandelsnelheid niet gemeten worden. Zij vielen daarom uit de analyses. Uiteindelijk hebben dus 884 deelnemers meegedaan aan dit deel van het onderzoek. Ten opzichte van de totale GOUD-populatie waren er in deze groep relatief weinig mensen in een rolstoel en relatief weinig mensen die wonen op een centrale lokatie.

Metingen

Sarcopenie omvat spiermassa, spierkracht en spierfunctie. Al deze drie componenten hebben we gemeten:

- I. Voor spiermassa hebben we de kuitomtrek gemeten. Dit is een maat voor de totale spiermassa van een persoon. Mensen met een kuitomtrek van 31 cm of minder hebben een te lage spiermassa.
- II. Voor spierkracht hebben we de knijpkracht bepaald. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van een dynamometer, een instrument waarin zo hard mogelijk geknepen moet worden om de maximale spierkracht te kunnen meten. Voor mannen is er sprake van een te lage spierkracht bij 30 kg of minder en voor vrouwen bij 20 kg of minder.
- III. Voor spierfunctie is de wandelsnelheid gemeten. Hiervoor is de tijd in seconden gemeten die personen er over deden om 5 meter af te leggen. Een wandelsnelheid van 0,8 meter/seconde wordt als te langzaam beschouwd.

Wij hebben in de analyse onderscheid gemaakt tussen vier categorieën: 'geen sarcopenie', 'presarcopenie', 'sarcopenie' en 'ernstige sarcopenie'. Er is sprake van presarcopenie als alleen de spiermassa afwijkend is, van sarcopenie als de spiermassa afwijkend is en daarnaast de spierkracht of de spierfunctie afwijkend is en van ernstige sarcopenie als zowel de spiermassa als de spierkracht als de spierfunctie afwijkend is.

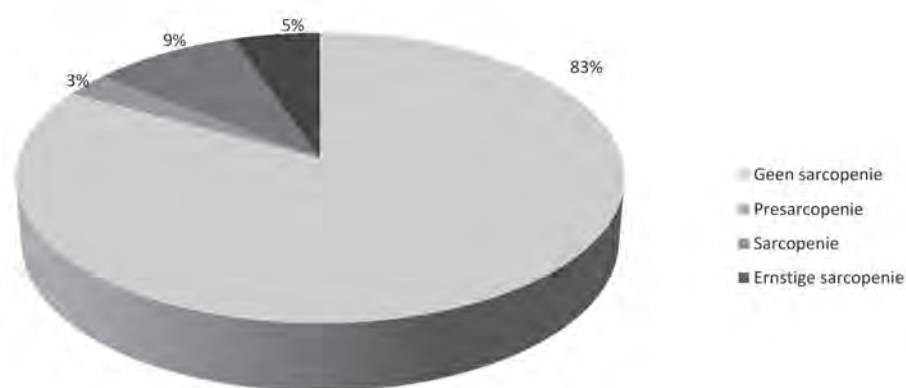
Uitkomsten en interpretatie

In het taartdiagram is te zien hoe vaak sarcopenie voorkomt bij oudere mensen met een verstandelijke beperking. In totaal heeft 14% sarcopenie (sarcopenie + ernstige sarcopenie) (95% betrouwbaarheidsinterval 12% - 17%). Dit onderzoek heeft ook aangetoond dat sarcopenie bij deze groep al op relatief jonge leeftijd aanwezig is: 13% van de 50-64 jarigen heeft sarcopenie. Dit percentage loopt op naar ruim 17% in de groep ouderen van 65 jaar en ouder.

In het onderzoek hebben we verder aangetoond dat met name de mensen in een rolstoel en de mensen met ondergewicht een verhoogd risico hebben op sarcopenie. Deze uitkomst is op zich niet verrassend omdat algemeen bekend is dat het niet

gebruiken van je spieren leidt tot verlies van spiermassa, en dat een gezonde (met name eiwitrijke) voeding goed is voor opbouw en onderhoud van spiermassa.

Nu aangetoond is dat sarcopenie relatief vaak voorkomt bij ouderen met een verstandelijke beperking, is het nodig dat het beleid in de VG-zorg hierop wordt aangepast. Ouderen moeten gestimuleerd worden om meer te bewegen en meer krachtoefeningen te doen om hun spiermassa te verhogen en hun spierkracht te vergroten. Daarnaast moet er ook aandacht komen voor ruime eiwitintake. Dit valt te realiseren door meer eiwitrijke producten (vis, vlees, zuivelproducten, peulvruchten etc.) aan te bieden vanaf de middelbare leeftijd.



Gepubliceerde artikelen

- L.P. Bastiaanse, T.I.M. Hilgenkamp, M.A. Echteld, H.M. Evenhuis. *Prevalence and associated factors of sarcopenia in older adults with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities. 2012 Nov-Dec; 33(6): 2004-2012.

3.7 SLAAPPROBLEMEN EN CIRCADIAAN RITME

Heleen Evenhuis

Belangrijkste uitkomsten

- Metingen van het slaap-waakritme met behulp van actigrafie (Actiwatch) levert in deze populatie aanzienlijk meer informatie op dan alleen de anamnese of op observatie gebaseerde gegevens.
- Metingen van waakmomenten gedurende de nacht met de Actiwatch hebben een goede sensitiviteit en specificiteit, vergeleken met de gouden standaard polysomnografie. De validiteit voor het meten van dutjes overdag is echter onvoldoende valide.

- 72% van de deelnemers had tenminste één slaapprobleem (inslapen, 's nachts wakker worden, korte slaap, vroeg wakker worden).
- Deelnemers die veel zorg nodig hebben, liggen vaak erg lang in bed.
- Het circadiaan rust-activiteitsritme was significant minder stabiel en meer gefragmenteerd dan dat van een controlegroep ouderen met een normaal verstand.

Inleiding

Het is in de praktijk en ook uit de literatuur bekend, dat zowel ouderen als mensen met verstandelijke beperkingen vaak een verstoord nachtritme hebben. Gepubliceerde gegevens berusten altijd op anamnese en observatie door derden. Epidemiologisch onderzoek naar slaapproblematiek in geval van de combinatie van verstandelijke beperking en hoge leeftijd was niet eerder verricht, en al helemaal niet met objectieve metingen. Daarom maakte onderzoek van het slaap-waakritme met actigrafie deel uit van de GOUD-studie. Behalve de prevalentie van slaapproblemen hebben wij ook de algemene kwaliteit van het circadiaan rust-activiteitsritme onderzocht. Dit is belangrijk, omdat toenemend duidelijk is geworden dat chronische slaapproblemen, via verstoring van o.a. de insuline- en serotonine-stofwisseling, geassocieerd zijn met ernstige gezondheidsproblemen als diabetes en depressie. Het circadiaan ritme van mensen met verstandelijke beperkingen was internationaal nog niet eerder bestudeerd.

Populatie en metingen

Van de 1050 deelnemers droegen 551 de Actiwatch gedurende tenminste 7 dagen. De anderen weigerden of het was te verwachten dat zij met het dure apparaat onvolgende zorgvuldig zouden omgaan. Bij 250 van die 551 deelnemers was het knopje niet goed ingedrukt waarmee het moment van in bed stappen en weer opstaan moet worden geregistreerd. Het is dus begrijpelijk dat bij de resterende 301 deelnemers degenen met een ernstige verstandelijke beperking en de minder zelfstandigen ondervertegenwoordigd waren (Tabel 3.7.1, Appendix).

Uitkomsten en interpretatie

Slaapproblemen

Tenminste één slaapprobleem werd vastgesteld bij 72% van deze populatie ((95% betrouwbaarheidsinterval 67-77%). De prevalenties van de afzonderlijke slaapproblemen en aantallen slaapproblemen per individu worden getoond in tabel 3.7.2.

Tabel 3.7.2 Prevalentie van slaapproblemen

Probleem	N	Prevalentie (95% BI)
Inslaapprobleem (>1 uur na het in bed stappen)	72	23.9% (19.1-28.7)
's nachts wakker liggen (totaal >90 min)	190	63.1% (57.7-68.6)
Korte slaapperiode (totaal <6 uur)	63	20.9% (16.3-25.5)
Vroeg wakker worden >1 uur voor het opstaan)	28	9.3% (6.0-12.6)
1 probleem	121	40.2% (34.7-45.7)
2 problemen	59	19.5% (15.0-24.0)
≥3 problemen	37	12.3% (8.6-16.0)
Tenminste één probleem	217	72.1% (67.0-77.2)

Herkenning van slaapproblemen

Wij vroegen 80 deelnemers met lichte verstandelijke beperkingen naar het voorkomen van dezelfde slaapproblemen (items van de Inventory of Depressive Symptomatology Self Report (IDS-SR)). Behalve voor de totale slaaptijd waren er geen significante correlaties met de Actiwatch uitkomsten.

Van de groep met tenminste één slaapprobleem waren er 154 door hun woonbegeleiders gerapporteerd als 'geen slaapprobleem'. Vier van de 72 gevallen met inslaapproblemen en 17 van de 190 gevallen van regelmatig 's nachts wakker liggen waren ook als zodanig door de woonbegeleiders gerapporteerd.

De anamnese van mensen met lichte verstandelijke beperkingen en de observaties van medewerkers stemmen dus weinig overeen met de Actiwatch-gegevens.

Circadiaan ritme

De Actiwatch heeft ook specifieke software voor de berekening van aspecten van het circadiaan ritme. Het gaat daarbij niet speciaal over nachtelijke slaapproblemen, maar over de totale kwaliteit van het rust-activiteitsritme. Daarbij worden drie parameters onderscheiden:

- Interdaily Stability is een maat voor de stabiliteit van het ritme van dag tot dag, d.w.z. de sterkte van de koppeling aan signalen uit de omgeving, waarvan licht het belangrijkste is.
- Intradaily Variability is een maat voor verstoringen van het rust-activiteitsritme binnen het etmaal, bijvoorbeeld door dutjes overdag en onrust 's nachts. Verlaging duidt op fragmentatie van het ritme.
- Relative Amplitude is een maat voor de verhouding tussen de meest actieve 10 uren en de minst actieve 5 uren. Hoe groter het verschil (dus de amplitude) des te beter is de kwaliteit van het rust-activiteitsritme.

Omdat gegevens over het tijdstip van naar bed gaan en opstaan hiervoor niet nodig zijn, kon deze analyse ook worden uitgevoerd bij de deelnemers waar de knopjes niet systematisch waren ingedrukt: in totaal bij 501 deelnemers.

De uitkomsten werden vergeleken met die in een controlegroep van 56 ouderen met een normaal verstand (Tabel 3.7.3, Appendix). De GOUD deelnemers hadden een significant lagere interdaily stability ($p = 0,03$), een significant hogere intradaily variability ($p < 0,001$) en een significant lagere relatieve amplitude ($p < 0,001$) (Tabel 3.7.4, Appendix). Dit alles wijst op een minder stabiel en meer gefragmenteerd rust-activiteitsritme dan in de algemene populatie. Deze uitkomsten zijn innovatief en zeer relevant, en hebben dan ook inmiddels geleid tot de voorbereiding van nader onderzoek op dit gebied.

Publicaties

- Dijk E van et al. *Exploring the use of actigraphy to investigate sleep problems in older people with intellectual disability*. J Intellect Disabil Res, 2012 Feb;56(2):204-11. Epub 2011 Aug 1.
- van de Wouw E, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: a systematic review*. Res Dev Disabil.
- van de Wouw E, Evenhuis HM, Echteld MA. *Objective assessment of sleep and sleep problems in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil. 2013 Aug;34(8):2291-303.
- Van de Wouw-van Dijk et al. *Comparison of two types of Actiwatch with polysomnography in older adults with intellectual disability: a pilot study*. Res Dev Disabil 2013 Sep;38(3):265-73. 2012 Jul;33(4):1310-32. Epub 2012 Mar 30.
- Maaskant M, van de Wouw-van Dijk E et al. *Circadian sleep-wake rhythm of older people with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil. 2013 Apr;34(4):1144-51.

Hoofdstuk 4.

VOEDING EN VOEDINGSTOESTAND

4.1 VOEDING

Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomsten

Veel oudere mensen met een verstandelijke beperking voldoen niet aan de richtlijnen voor gezonde voeding zoals die zijn opgesteld door de Gezondheidsraad.

- 69% krijgt onvoldoende calorieën binnen
- 98% voldoet niet aan de adviezen voor vezelgebruik
- 30% gebruikt te weinig eiwitten, met het risico van versneld spiermassa- en spierkrachtverlies en zodoende meer risico op verlies van zelfstandigheid
- 90% gebruikt teveel verzadigd vet.

Inleiding

Het voedselgebruik bij oudere mensen met een verstandelijke beperking is niet eerder grootschalig onderzocht. Er is door ons specifiek gekeken naar een aantal voedingsbestanddelen. Ten eerste is er gekeken naar het gebruik van energie en eiwit. Dit omdat ondervoeding ten gevolge van een tekort aan eiwit en energie veel voorkomt bij oudere mensen in de algemene populatie. Ten tweede is er gekeken naar het gebruik van onverzadigde (gezonde) en verzadigde (ongezonde) vetten om na te gaan of hierin nog winst te behalen valt met het oog op het voorkomen van hart- en vaatziekte. Ten derde is er gekeken naar het gebruik van vezels. Dit omdat vezels een belangrijke rol spelen bij het voorkomen van obstipatie, een aandoening die bij mensen met een verstandelijke beperking veel voorkomt.

Studiepopulatie

Het onderzoek naar het voedselgebruik is niet in de totale GOUD populatie uitgevoerd, omdat in de pilotstudie is gebleken, dat dit voor zowel groepsbegeleiders als diëtisten een erg tijdrovende klus is, leidend tot incomplete en dus onbruikbare gegevens. Daarom hebben we ervoor gekozen om alleen voedsel-frequentielijsten in te laten vullen in perioden gedurende de dataverzameling waarin wij de beschikking hadden over studenten diëtetiek die de dataverzameling ondersteunden en op volledigheid controleerden. Uiteindelijk is dit gebeurd voor 287 personen, waarvan er in de analyse vervolgens nog 59 zijn afgefallen omdat de voedsel-frequentie lijsten niet volledig waren ingevuld.

Meetinstrumenten

Voor het meten van het voedselgebruik is gebruik gemaakt van voedsel-frequentielijsten. Dit zijn lijsten met daarop allerlei voedingsproducten. De lijsten zijn ingedeeld

naar eetmoment: ontbijt, tussendoortje in de ochtend, lunch, tussendoortje in de middag, diner, tussendoortje in de avond. Voor elk product moet aangegeven worden hoeveel een persoon hiervan binnenkrijgt. Ter verduidelijking staat hieronder een deel van de door ons gebruikte voedsel-frequentie lijst afgebeeld.

Groepsbegeleiders van de mensen die mee hebben gedaan aan dit deelonderzoek moesten gedurende drie dagen – twee doordeweekse dagen en één weekenddag – precies aangeven wat hun cliënten aten en dronken. Dit deden ze door het omcirkelen van het betreffende product en het invullen van de hoeveelheid die de cliënt at of dronk.

Na het invullen van de voedsel-frequentie lijsten door groepsbegeleiders, hebben diëtisten werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg de lijsten verwerkt in een internetprogramma (Dieetinzicht®). Dit programma heeft alle ingevoerde voedsel-producten omgezet in voedselbestanddelen: totaal aantal kilocalorieën als maat voor energie-intake, aantal grammen eiwit, aantal kilocalorieën vet, aantal grammen vezels.

Analyse

In de analyse werd de intake van de verschillende voedingsbestanddelen vergeleken met normwaarden gepubliceerd door de Nederlandse Gezondheidsraad. Alleen voor het minimaal vereiste energiegebruik hebben wij volgens richtlijnen van de Wereldgezondheidsorganisatie het energieverbruik in rust vermenigvuldigd met het lichamelijke activiteitsniveau. Het rustverbruik hebben wij voor elke deelnemer berekend met de vergelijking van Harris en Benedict. Voor het niveau van lichamelijke activiteit hebben wij de door de Wereldgezondheidsorganisatie gepubliceerde PAL waarden gebruikt. Dat betekent dat wij alleen informatie hebben of mensen *voldoende* calorieën binnen krijgen en niet of mensen *teveel* calorieën gebruiken.

VOORBEELD ONTBIJTGEDEELTE VOEDSEL-FREQUENTIELIJST

Naam cliënt: Naam invuller: Datum: / /	
Ontbijt	Hoeveelheid
Brood wit/bruin/volkoren	 Sneden
Broodje wit/bruin/volkoren	 Stuks
Croissant	 Stuks
Cracker/beschuit wit/volkoren	 Stuks
Pap nl	 ml
Anders nl.....	
Halvarine/margarine/roomboter	
Beleg	
Kaas 20+/30+/48+	 Plak
Vleeswaren nl	 Plak
Zoet beleg nl.....	 Beleg
Anders nl.....	
Koffie/thee/water	 ml
Suiker	 Klontje/Schepje
Melk	 Scheutje/Cupje
Melk mager/halfvol/vol	 ml
Karnemelk	 ml
Anders nl.....	

Uitkomsten en interpretatie

In onderstaande tabel is weergegeven wat de 235 onderzochte personen gemiddeld binnenkregen per dag aan energie, eiwit, vetten en vezels. Daarnaast is weergegeven wat de aanbevolen intake voor de betreffende voedingsbestanddelen was en in de laatste kolom is weergegeven welk percentage van de onderzochte personen voldeed aan de aanbevolen hoeveelheden.

Tabel 4.1.1 Uitkomsten voedselgebruik van 235 deelnemers

	Gemiddeld gebruik	Aanbevolen gemiddeld gebruik	% dat voldoet aan aanbevolen gebruik
Energie	1.727 kcal	≥ 1.986 kcal	31,4
Eiwit	75,7 gram	≥ 64,4 gram	69,8
Totaal vet	548 kcal	Minimaal: 346 kcal Maximaal: 642 kcal	81,6
Verzadigd vet	220 kcal	≤ 174 kcal	10,5
Vezels	17,8	Mannen 51-70 jaar: ≥ 35 gram Mannen ≥ 71 jaar: ≥ 30 gram Vrouwen ≥ 50 jaar: ≥ 25 gram	1,8

In de tabel is te zien dat slechts 31,4% van de onderzochte personen voldoende calorieën per dag gebruikt, en de rest dus te weinig. Gedeeltelijk is dit een onderschatting. Groepsbegeleiders hebben namelijk genoteerd wat hun cliënten aten en dronken in hun aanwezigheid. In de praktijk nuttigt een aantal cliënten ook voedingsmiddelen buiten het zicht van de groepsbegeleiders. Deze laatstgenoemde producten zijn waarschijnlijk de vaak ongezonde tussendoortjes die relatief veel kilocalorieën bevatten. Dit betekent dat het percentage dat voldoende energie binnenkrijgt in werkelijkheid waarschijnlijk hoger is.

Van de deelnemers kreeg 69,8% voldoende eiwitten binnen, en 30,2% dus niet. Deze mensen hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van sarcopenie (= verlies van spiermassa, spierkracht en spierfunctie) en daardoor een verhoogd risico op verlies van zelfstandigheid.

Ook de percentages voor het gebruik van ongezonde (verzadigde) vetten en vezels zijn zorgelijk. Slechts 10,5% krijgt *niet* teveel verzadigde vetten binnen en slechts 1,8% eet voldoende vezels. Hierin valt dus nog veel winst te behalen: Door middel van scholing kunnen medewerkers van zorgorganisaties meer bewust gemaakt worden van gezonde voeding. Ook moet gericht gekeken worden naar het aanbod van voeding, bijvoorbeeld in restaurants en/of kantines op centrale instellingsterreinen en zou het aanschaffen van gezonde producten, zoals groente en fruit, aantrekkelijker gemaakt moeten worden (prijzafspraken met lokale supermarkten).

Gepubliceerd artikel

- L.P. Bastiaanse, H.M. Evenhuis, M. Odekerken, B. Vriend-Asscheman, W. van Steenselen, M.A. Echteld. *Inadequate dietary intake in older people with ID: results of the HA-ID study*. Ingezonden voor publicatie.

4.2 VITAMINE D

Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomsten

- Een tekort aan vitamine D (= vitamine D deficiëntie) komt bij 42% van de ouderen met een verstandelijke beperking voor. Negen procent heeft zelfs een ernstig vitamine D tekort.
- Slechts 45% van de ouderen met een verstandelijke beperking krijgt vitamine D suppletie.

Inleiding

Vitamine D is nodig om calcium uit de voeding in het lichaam op te nemen. Het is daarom belangrijk voor het behoud van stevige botten. Daarnaast is een tekort aan vitamine D gerelateerd aan diverse aandoeningen zoals orthostatische hypotensie, hart-en vaatziekten, depressie, dementie en spierzwakte. Het is bekend dat ouderen in de algemene populatie vaak een vitamine D tekort hebben. Cijfers over het voorkomen van vitamine D tekort bij ouderen met een verstandelijke beperking zijn echter niet bekend. Vandaar dat dit is onderzocht binnen de GOUD-studie.

Populatie

Voor het bepalen van het vitamine D gehalte is bloedafname noodzakelijk. Deze bloedafname heeft ervoor gezorgd dat niet iedereen toestemming heeft gegeven voor dit deel van het onderzoek.

Uiteindelijk hebben we bij 618 van de 1050 mensen die meegedaan hebben aan het GOUD-onderzoek het vitamine D gehalte kunnen bepalen. Deze groep was niet helemaal representatief voor de totale groep ouderen met een verstandelijke beperking: met name mannen en personen die op een centrale lokatie wonen, waren oververtegenwoordigd.

Metingen

Het vitamine D gehalte is bepaald in het bloed. Een tekort aan vitamine D is gedefinieerd als <50 nmol/l en een ernstig tekort als <25 nmol/l. Ook is er in het bloed gekeken naar het calcium gehalte. Dit omdat calcium en vitamine D in de algemene populatie nauw met elkaar samenhangen. Ook is er gekeken naar andere gerelateerde factoren waaronder botkwaliteit, gebruik van anti-epileptica, fysieke activiteit, mobiliteit en BMI.

Daarnaast is het gebruik van vitamine D suppletie apart geregistreerd. Dit omdat inname van vitamine D preparaten van invloed is op de uitkomsten.

Uitkomsten

Vitamine D suppletie werd gebruikt door 279 van de 618 deelnemers (45%). In deze groep was het vitamine D gehalte bijna 2x zo hoog als in de groep mensen die geen suppletie kregen (86 nmol/l vs. 45 nmol/l).

In de totale groep hadden 257 mensen (42%; 95% betrouwbaarheidsinterval 38 - 46%) een vitamine D tekort, waaronder 55 mensen (9%) met een ernstig tekort.

Behalve met het niet gebruiken van suppletie was een vitamine D tekort ook geassocieerd met een laag calcium gehalte in het bloed en een hoge BMI. Opvallend genoeg bleken het gebruik van anti-epileptica en een lage botkwaliteit niet geassocieerd met vitamine D deficiëntie.

Vanwege het vaak voorkomen van een vitamine D tekort in deze populatie kun je concluderen, dat het noodzakelijk is om alle mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder te suppleren met vitamine D.

Gepubliceerde artikelen

- L.P. Bastiaanse, S. Mergler, J.P.M. Wielders, M.A. Echteld, J. Thijssen en H.M. Evenhuis. *Prevalence and associations of Vitamin D deficiency in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study*. Ingezonden voor publicatie.

4.3 SLIKSTOORNISSEN

Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomsten

- 52% van de ouderen met een verstandelijke beperking heeft matige of ernstige slikproblemen.
- Mensen met een hogere leeftijd, mensen met Down syndroom, mensen in een rolstoel, mensen die geholpen moeten worden tijdens het eten en mensen die benzodiazepines gebruiken hebben meer risico op slikproblemen.
- Slechts bij 11% van de deelnemers met slikproblemen was dit probleem vermeld in het medisch dossier.

Inleiding

Slikstoornissen kunnen leiden tot levensgevaarlijke aandoeningen, zoals verslikincidenten en aspiratiepneumonie (= longontstekingen ten gevolge van verslikken). Ze komen vaak voor bij oudere mensen, variërend van 11% bij gezonde ouderen tot

53% bij ouderen in een verpleeghuis. Factoren die gepaard gaan met een hoger risico op slikstoornissen zijn onder andere hogere leeftijd, een beroerte of dementie, het gebruik van op de hersenen werkende geneesmiddelen (anti-epileptica, antipsychotica of benzodiazepines) en een sterk verminderde zelfstandigheid.

Ook bij mensen met een verstandelijke beperking komen slikstoornissen veel voor. De gepubliceerde variatie is groot (8 tot 82%) door verschillen in onderzoeksgroepen en methoden die gebruikt zijn om slikstoornissen vast te stellen. Met name bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking komen slikproblemen veel voor.

Over de prevalentie van slikproblemen en de factoren die hieraan gerelateerd zijn bij ouderen met een verstandelijke beperking, is vreemd genoeg weinig bekend. Juist in deze groep mag je verwachten dat slikstoornissen een groot probleem vormen, vanwege de aanwezigheid van zowel een hogere leeftijd als een verstandelijke beperking. In de GOUD-studie hebben we onderzocht of dit daadwerkelijk ook zo is.

Populatie

Slikonderzoek werd verricht bij 931 van de 1050 deelnemers.

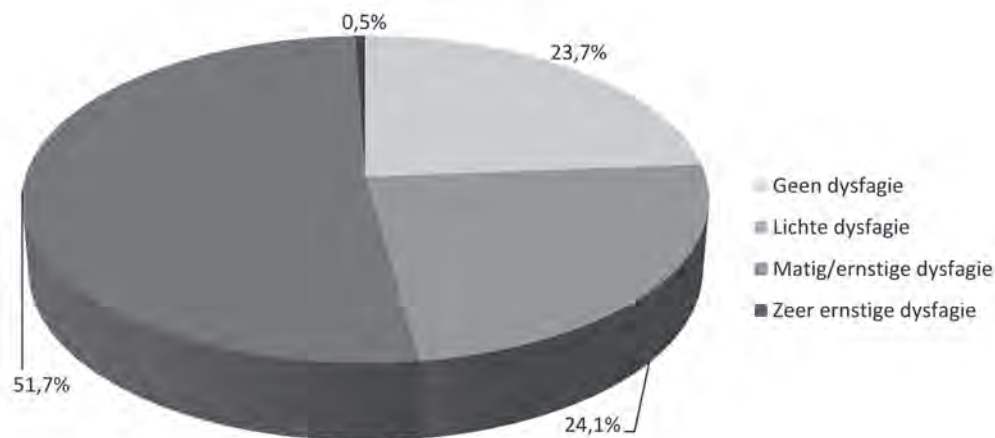
Meetinstrumenten

Voor het meten van slikproblemen is gebruik gemaakt van de Dysphagia Disorder Survey (DDS). Dit is een gestandaardiseerde maaltijdobservatie, speciaal ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking. De DDS bestaat uit twee delen. Deel 1 (7 items) bestaat uit het registreren van factoren die gerelateerd zijn aan slikproblemen (onder andere houding, voedingsconsistentie). Deel 2 (8 items) is de maaltijdobservatie zelf, waarbij de aan- of afwezigheid van afwijkingen tijdens de verschillende fases van het slikken (voorbereidingsfase, orale fase, faryngeale fase en oesofageale fase) wordt geregistreerd. De maaltijdobservatie omvat zowel vast voedsel, dik-vloeibaar voedsel als dun-vloeibaar voedsel.

De uitkomsten van het tweede deel van de DDS zijn gebruikt om de ernst van de slikproblemen te categoriseren. Personen die geen afwijkingen lieten zien, zijn gecategoriseerd als 'geen dysfagie'. Personen met één of meerdere afwijkingen tijdens de voorbereidingsfase, de orale fase of de oesofageale fase van het slikken, zijn gecategoriseerd als 'lichte dysfagie'. Personen met één of meerdere afwijkingen tijdens de faryngeale fase zijn gecategoriseerd als 'matige tot ernstige dysfagie' (in verband met een verhoogd risico op aspiratiepneumonieën) en personen die sondevoeding kregen, zijn gecategoriseerd als 'zeer ernstige dysfagie'.

Uitkomsten en interpretatie

In het taartdiagram is te zien hoe vaak slikstoornissen voorkomen bij oudere mensen met een verstandelijke beperking. In totaal heeft 77,4% (95% betrouwbaarheids-



interval 74,7 - 80,0%) van de onderzochte ouderen slikproblemen; 52,2% (95% BI 49,0 - 55,4%) heeft matige tot zeer ernstige slikproblemen. Bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking komen slikproblemen significant vaker voor (91%) in vergelijking met mensen met een lichte verstandelijke beperking (66%) of een matige verstandelijke beperking (76%). Dit heeft er onder andere mee te maken dat mensen met een meer ernstige verstandelijke beperking vaker in een rolstoel zitten en vaker geholpen moeten worden tijdens het eten.

Bij 76% van de mensen tussen de 50 en de 64 jaar komen slikproblemen voor. Bij mensen die ouder zijn dan 65 jaar loopt dit percentage op tot 82%. Ook dit verschil is significant.

Hiernaast heeft dit onderzoek ook aangetoond dat mensen met het Down syndroom en mensen die benzodiazepines gebruiken (wat mensen mogelijk minder alert maakt), meer risico hebben op slikproblemen.

Verder is aangetoond dat slikproblemen vaak niet worden herkend. Slechts bij 11% van de mensen met slikproblemen stond dit ook vermeld in het medisch dossier. Dit toont dat er meer aandacht moet komen voor signaleren van slikproblemen. Als vervolg op het GOUD-onderzoek wordt er daarom een multidisciplinair protocol ontwikkeld voor het opsporen en behandelen van slikstoornissen.

Gepubliceerde artikelen

- L.P. Bastiaanse, H.C.E. van der Kamp, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Dysphagia in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study*. Ingezonden voor publicatie.

4.4 VOEDINGSTOESTAND

Channa de Winter en Luc Bastiaanse

Overgewicht, obesitas en ondergewicht

Een ongezond gewicht kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven en een verhoogde morbiditeit en mortaliteit. Overgewicht en obesitas kunnen leiden tot symptomen en ziekten zoals diabetes mellitus type II, cardiovasculaire aandoeningen, hypertensie, metabool syndroom, chronische longziekte, gewrichtsproblemen en psychiatrische aandoeningen zoals bijvoorbeeld depressie; ondergewicht kan leiden tot verhoogde gevoeligheid voor infecties en decubitus. Ondergewicht gaat vaak, maar niet altijd, gepaard met ondervoeding dat weer kan leiden tot nog meer aandoeningen zoals sarcopenie en vitamine D tekort. Vanwege de nadelige gevolgen van overgewicht en obesitas enerzijds en ondergewicht en ondervoeding anderzijds, zijn deze aandoeningen allemaal onderzocht binnen het GOUD-onderzoek.

Meetinstrumenten

Bij het lichamelijk onderzoek zijn lengte en gewicht bepaald, waarmee de body mass index (BMI) is berekend. Verder zijn de middelomtrek en heupomtrek gemeten. De middelomtrek en middel-heup ratio zijn goede voorspellers voor het krijgen van hart- en vaatziekte in de toekomst.

Definities: BMI ≥ 25 kg/m² werd geclassificeerd als overgewicht en ≥ 30 kg/m² als obesitas. Bij personen jonger dan 65 jaar werd ondergewicht gedefinieerd als een BMI $< 18,5$ kg/m² en bij personen van 65 jaar of ouder als een BMI ≤ 20 kg/m².

Voor mannen werd een middelomtrek ≥ 94 cm geclassificeerd als overgewicht en ≥ 102 cm als obesitas. Voor vrouwen was dit respectievelijk ≥ 80 cm en ≥ 88 cm. Voor mannen werd een middel-heupomtrek ≥ 0.90 geclassificeerd als overgewicht en ≥ 1.00 als obesitas. Voor vrouwen was dat respectievelijk ≥ 0.80 en ≥ 0.88 (World Health Organization Expert Committee 1995).

Ondervoeding wordt in de algemene oudere populatie gemeten met de Mini Nutritional Assessment (MNA). Deze methodiek hebben wij ook toegepast, en meteen de toepasbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit bij ouderen met verstandelijke beperkingen bepaald. De toepasbaarheid en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bleken goed, maar de validiteit helaas niet, zodat hiervan geen uitkomsten kunnen worden getoond.

Uitkomsten

Gemeten met de BMI was er meer obesitas (26%) dan in de algemene Nederlandse oudere bevolking (10%). Met de middelomtrek en middel-heupratio had respectievelijk 46 en 48% obesitas.

Ondergewicht kwam bij 3% van de onderzochte personen voor. Dit percentage is vergelijkbaar met dat in de algemene Nederlandse oudere bevolking.

Beschouwing

Oudere mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een ongezond gewicht. Dit maakt dat deze groep een verhoogd risico heeft op het krijgen van vele –aan een ongezond gewicht gerelateerde– aandoeningen. In eerder onderzoek in Nederland onder volwassenen met een verstandelijke beperking lag het percentage personen met een gezond gewicht lager en het percentage personen met ernstig overgewicht hoger dan in onze populatie. Alhoewel beide populaties niet exact met elkaar te vergelijken zijn, lijkt er sprake van een trend die ook in de algemene Nederlandse populatie zichtbaar is: steeds meer personen worden te zwaar. Beleidsmakers en behandelaars in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moeten zich hiervan nog meer bewust worden zodat zij hier gerichte acties op kunnen uitvoeren (visie opstellen over een gezonde voeding, stimuleren van bewegen).

Daarnaast is het van belang dat er onderzoek wordt gedaan naar een geschikte methode voor het opsporen van ondervoeding bij ouderen met een verstandelijke beperking. Ondervoeding zelf hebben we weliswaar in het GOUD-onderzoek niet kunnen vaststellen, wel hebben we aangetoond dat de kwaliteit van het voedsel dat ouderen met een verstandelijke beperking nuttigen matig is (zie hoofdstuk Voeding). Het ligt dan ook in de lijn der verwachting dat (kwalitatieve en kwantitatieve) ondervoeding een groot probleem is in deze populatie.

Gepubliceerde artikelen

- C.F. de Winter, L.P. Bastiaanse, T.I.M. Hilgenkamp, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Overweight and obesity in older people with intellectual disability*. Research in Developmental Disabilities, 2012; 33 (2), 398-405.
- L.P. Bastiaanse LP, G. Vlasveld G, C. Penning C, H.M. Evenhuis HM. *Feasibility and reliability of the Mini Nutritional Assessment (MNA) in older adults with intellectual disabilities*. Journal of Nutrition, Health and Aging 2012;16;759-762.
- L.P. Bastiaanse, L. van Staalduine, H.M. Evenhuis and M.A. Echteld. *Construct validity of the Mini Nutritional Assessment in older people with intellectual disabilities*. Ingezonden voor publicatie.

Hoofdstuk 5.

CARDIOVASCULAIR RISICO EN CHRONISCHE NIERZIEKTE

5.1 CARDIOVASCULAIRE RISICOFACTOREN

Channa de Winter

Belangrijkste uitkomsten

- Obesitas (bij vrouwen), diabetes en perifere arterieel vaatlijden (atherosclerose in de benen) komen bij ouderen met een verstandelijke beperking significant vaker voor dan in de algemene Nederlandse 50+ populatie (RIVM).
- Andere risicofactoren voor hart- en vaatziekte komen even vaak voor: hypertensie, metabool syndroom (een combinatie van obesitas rond het middel, hypertensie, een te hoog bloedsuiker gehalte en een te hoog cholesterol) en obesitas bij mannen.

Inleiding

Omdat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden neemt de kans op ouderdomsziekten toe. Hart- en vaatziekten maken daar een belangrijk deel van uit, het is de tweede doodsoorzaak in Nederland. Er zijn verschillende risicofactoren voor het krijgen van hart- en vaatziekten. Naast roken en een verhoogde kans binnen bepaalde families zijn dat overgewicht, hypertensie (hoge bloeddruk), diabetes en hypercholesterolemie. Deze veroorzaken atherosclerose. Een van de eerste plekken waar deze atherosclerose zich vaak manifesteert is in de benen. Dit heet perifere arterieel vaatlijden. Vaak gaat dit symptomeloos, maar het kan ook pijnklachten geven in de benen. Als er eenmaal sprake is van perifere arterieel vaatlijden, dan is de kans om een hart- of vaatziekte elders in het lichaam (zoals een hartinfarct of beroerte) te krijgen verhoogd.

Verder geeft hypertensie of diabetes een verhoogd risico op nierschade, terwijl omgekeerd mensen met een chronische nierziekte vaker een hart- of vaatziekte krijgen. Het is daarom belangrijk om bij mensen met cardiovasculaire risicofactoren ook de nierfuncties te controleren (zie hoofdstuk 5.2).

Populatie

Er namen 980 mensen deel aan het lichamelijk onderzoek en bloedafname, al heeft niet iedereen aan alle onderdelen meegedaan (zie tabel 5.1.1, Appendix). We hebben de prevalenties van cardiovasculaire risicofactoren binnen het GOUD-onderzoek vergeleken met resultaten van een in dezelfde periode uitgevoerde studie door het RIVM

Meetinstrumenten

Bij lichamelijk onderzoek zijn lengte en gewicht bepaald, waarmee de body mass index (BMI) is berekend. Verder is de middelomtrek en heupomtrek gemeten. De middelomtrek en middel-heup ratio zijn goede voorspellers voor het krijgen van hart- en vaatziekten in de toekomst. De bloeddruk is gemeten aan de armen en aan de enkel.

De enkel-arm index die hieruit berekend is geeft informatie over eventuele aanwezigheid van perifeer arterieel vaatlijden. Er is nuchter bloed geprikt. Dit bloed is bevroren en opgeslagen in het Erasmus MC bij -80 graden Celcius. In dit opgeslagen bloed zijn het bloedglucose en cholesterol bepaald.

Uitkomsten en interpretatie

Gemeten met de BMI was er meer obesitas (26%) dan in de algemene Nederlandse oudere bevolking (10%). Met de middelomtrek en middelheupratio hadden respectievelijk 46-48% obesitas. Hypertensie (53%), diabetes (14%) en het metabool syndroom (45%) kwamen even vaak voor als in de algemene Nederlandse populatie. Hypercholesterolemie kwam minder vaak voor (23%). Prevalenties uitgesplitst in subgroepen staan in tabel 5.1.1 (Appendix).

De helft van de deelnemers met hypertensie was hiermee niet eerder gediagnostiseerd. Voor diabetes, hypercholesterolemie en het metabool syndroom was dat respectievelijk 45, 46 en 94 procent. Mensen die vaker cardiovasculaire risicofactoren hadden waren vrouwen, mensen op hogere leeftijd, mensen met obesitas, mensen die zelfstandiger woonden en mensen die zelfstandig boodschappen konden doen of zelf een maaltijd konden bereiden. Verder is er een relatie tussen het hebben van diabetes en symptomen van angst. Voor obesitas golden dezelfde risicogroepen, aangevuld met mensen die weinig fysiek actief waren en mensen die atypische antipsychotica gebruikten. Mensen met het syndroom van Down hebben minder kans op (componenten van) het metabool syndroom.

Bij 629 mensen is de enkel-arm index gemeten. Van hen voldeed 20.7% (95% betrouwbaarheidsinterval 17.5-23.8%) aan de criteria voor perifeer arterieel vaatlijden.

Van de deelnemers met perifeer arterieel vaatlijden was 97 niet eerder met deze aandoening gediagnostiseerd.

Risicogroepen waren mensen op hogere leeftijd, mensen die rookten, mensen die op een centrale locatie woonden, mensen die liepen met een hulpmiddel en mensen die afhankelijker waren in hun vaardigheden betreffende de activiteiten van het dagelijks leven (zie Tabel 5.1.2, Appendix). De prevalentie was hoger dan in de algemene bevolking (17.4% van 562 vergelijkbare deelnemers, vergeleken met 8.1% van 917 Nederlandse deelnemers aan de PANDORA studie, een pan-Europese studie naar de prevalentie van perifeer arterieel vaatlijden) in alle leeftijdscategorieën.

Gepubliceerde artikelen

- C.F. de Winter, L.P. Bastiaanse, T.I.M. Hilgenkamp, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Overweight and obesity in older people with intellectual disability*. Research in Developmental Disabilities, 2012: 33 (2), 398-405.

- C.F. de Winter, L.P. Bastiaanse, T.I.M. Hilgenkamp, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study*. Research in Developmental Disabilities, 2012: 33 (6), 1722-1731
- C.F. de Winter, L.P. Bastiaanse, S.E. Kranendonk, T.I.M. Hilgenkamp, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Peripheral arterial disease in older people with intellectual disability in The Netherlands using the ankle-brachial index: results of the HA-ID study*. Research in Developmental Disabilities, 2013: 34 (5), 1663-1668
- C.F. de Winter, H. Hermans, H.M. Evenhuis, M.A. Echteld. *Associations of symptoms of anxiety and depression with diabetes and cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2013, epub ahead of print.

5.2 Chronische nierziekte

Channa de Winter

Belangrijkste uitkomsten

- Chronische nierfunctiestoornissen, die het resultaat kunnen zijn van atherosclerose van de niervaten, komen even vaak voor als in de algemene populatie.
- In geval van sarcopenie moet nierfunctiebepaling niet alleen gebaseerd worden op de standaard formule op basis van het kreatinine, maar moeten ook aanvullende bepalingen, zoals cystatine-C, gedaan worden.

Inleiding

Het hebben van hypertensie of diabetes geeft een verhoogd risico op nierschade. Er kan zich een chronische nierziekte ontwikkelen. Tevens krijgen mensen met een chronische nierziekte vaker een hart- of vaatziekte. Het is daarom erg belangrijk om bij mensen met cardiovasculaire risicofactoren ook de nierfuncties te controleren. Daarom werd in de GOUD populatie diagnostiek verricht van chronische nierziekte.

Populatie en meting

Opgeslagen serum was beschikbaar van 635 deelnemers. Hierin zijn de nierfuncties kreatinine en cystatine-C bepaald.

Uitkomsten en interpretatie

De prevalentie van chronische nierziekte was 15.3% (95% betrouwbaarheidsinterval 12.5-18.1%). Chronische nierziekte kwam even vaak voor als in de algemene Nederlandse bevolking, gemeten in de Rotterdamse ERGO-studie.

Bij de 82 deelnemers met sarcopenie (spiermassa verlies) gaf een formule gebaseerd op een combinatie van kreatinine en cystatine-C een hogere prevalentie van chronische nierziekte dan de MDRD formule, die standaard in de klinische praktijk gebruikt wordt, maar de betrouwbaarheidsintervallen waren erg breed.

Mensen met een hogere leeftijd, Down syndroom, obesitas, hypercholesterolemia en hypothyreoidie (langzame schildklierfunctie) hadden een verhoogde kans op chronische nierfunctiestoornissen. Detailgegevens worden gepresenteerd in Tabel 5.2.1 (Appendix).

De nierfunctie zou bij alle ouderen met een verstandelijke beperking en polyfarmacie gemeten moeten worden en bij mensen met Down syndroom als onderdeel van de reguliere healthwatch. Als er sprake is van sarcopenie en de nierfunctie moet onderzocht worden, dan zou die niet alleen gebaseerd moeten worden op de standaard formule op basis van het kreatinine, maar zouden ook aanvullende bepalingen, zoals cystatine-C, gedaan moeten worden.

Gepubliceerde artikelen

- C.F. de Winter, M.A. Echteld, H.M. Evenhuis. *Chronic kidney disease in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study*. Research in Developmental Disabilities, 2013, epub ahead of print.

Hoofdstuk 6.

DEPRESSIE EN ANGST

6.1 LIFE EVENTS

Heidi Hermans

Belangrijkste uitkomsten

- 97% van de deelnemers had in het voorafgaande jaar twee of meer life events meegemaakt
- 72% was blootgesteld aan één of meer *negatieve* life events
- Deelnemers met een verhoogd aantal depressie- of angstsymptomen hadden significant meer life events meegemaakt in het voorgaande jaar.

Inleiding

Life events zijn ingrijpende gebeurtenissen die invloed hebben op het dagelijks leven. Life events kunnen een positieve of negatieve lading hebben en zijn subjectief van aard. Mensen met een verstandelijke beperking maken mogelijk meer life events mee dan mensen zonder een verstandelijke beperking, vanwege hun andere leefomstandigheden en beperktere controle over het leven. Daarnaast neemt het aantal life events dat iemand per jaar meemaakt toe met de leeftijd, doordat ouderen vaak minder zelfredzaam worden, dierbaren verliezen en vanwege een veranderde zorgbehoefte meer kans hebben op verhuizing. In het GOUD onderzoek is het totale aantal life events en het aantal life events met een negatieve lading voor de voorgaande 12 maanden in kaart gebracht.

Meetinstrumenten

Het aantal en de aard van de life events is onderzocht met een checklist met daarop 28 life events (afbeelding 6.1.1 Appendix). Deze checklist is gebaseerd op andere life eventsvragenlijsten en ervaringen van mensen die werken met mensen met een verstandelijke beperking.

Voor 988 deelnemers hebben begeleiders die de deelnemer gedurende langere tijd kenden, aangegeven welke life events in de voorgaande 12 maanden waren voorgekomen. Vervolgens hebben zij, indien mogelijk samen met de deelnemer, aangegeven welke life events een negatieve lading hadden.

Uitkomsten

In totaal had 97% van de ouderen twee of meer life events meegemaakt in het voorafgaande jaar en had 72% één of meer negatieve life events meegemaakt. In de top 5 van meest voorkomende negatieve life events staan:

1. Problemen met een medebewoner (28%)
2. Structurele verandering in personeel (27%)
3. Lichte lichamelijke ziekte (24%)
4. Verlies of vermindering van mobiliteit (16%)
5. Ernstige ziekte van familie, verzorger, vriend (13%)

In tabel 6.1.2 (Appendix) wordt getoond, met welke variabelen life events konden samenhangen. Ouderen van 65 jaar of ouder hadden significant meer life events meegemaakt in het voorgaande jaar dan ouderen van 50-64 jaar. Naarmate de mate van verstandelijke beperking toenam, nam zowel het totaal aantal life events als het aantal negatieve life events in het voorgaande jaar af. Ouderen met een verhoogd aantal depressie- of angstsymptomen hadden significant meer (negatieve) life events meegemaakt. Ouderen met een depressieve stoornis volgens DSM-criteria hadden significant meer negatieve life events meegemaakt dan ouderen zonder een depressie. Lichte lichamelijke ziekte en problemen met een medebewoner hangen significant samen met symptomen van depressie zowel als angst, terwijl vermindering of verlies van mobiliteit en verlies van vrijetijdsbesteding samenhangen met depressie, en verandering op of van werk met angst.

Gepubliceerd artikel

- Hermans H & Evenhuis HM. *Life events and their association with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study*. Journal of Affective Disorders, 2012; 138: 79-85.
- Link naar Checklist Life Events op website: http://onbeperktgezond.nl/?page_id=712

6.2 Depressie en angst

Heidi Hermans

Belangrijkste uitkomsten

- Een verhoogd aantal depressieve symptomen kwam bij 16,8% van de ouderen voor.
- Depressieve stoornissen werden gediagnostiseerd bij 7,6%. Dit is 5 maal zoveel als bij ouderen in de algemene populatie.
- Een verhoogd aantal angstsymptomen werd vastgesteld bij 16,3%.
- Angststoornissen werden gediagnostiseerd bij 4,4%, wat minder vaak is dan in de algemene oudere populatie.

Inleiding

Uit grootschalig Nederlands onderzoek bij ouderen zonder verstandelijke beperking is gebleken dat depressie en angst vaak voorkomen en een negatieve invloed hebben op chronische ziekten, cognitief functioneren, zelfstandigheid en kwaliteit van leven. Depressie en angst zijn echter nauwelijks onderzocht bij ouderen met een verstandelijke beperking.

Depressieve en angststoornissen zijn psychiatrische stoornissen, die worden vastgesteld aan de hand van diagnostische criteria (zoals omschreven in de DSM-IV en ICD-10). Aan de hand van deze criteria wordt beoordeeld of iemand depressief is of een angststoornis heeft. In deze criteria staan onder andere kenmerkende symptomen genoemd, zoals 'sombere stemming' of 'minder of geen plezier beleven aan activiteiten die je voorheen wel leuk vond' voor depressie en 'zorgen maken' of 'verhoogde hartslag' voor angst. In het GOUD onderzoek hebben we onderzocht hoe vaak symptomen van depressie en angst voorkomen en hoe vaak een depressieve of angststoornis voorkomt.

Populatie

De symptomen van depressie en angst zijn onderzocht voor 990 ouderen met een verstandelijke beperking met behulp van screeningsvragenlijsten, en bij 290 ouderen is verder onderzoek verricht met een psychiatrisch diagnostisch interview. De kenmerken van beide groepen worden gepresenteerd in Tabel 6.2.1 (Appendix).

Meetinstrumenten

Voor het onderzoek van symptomen van depressie en angst is gebruik gemaakt van zelfrapportage- en informantenrapportage (proxy vragenlijsten). Deelnemers met een lichte of matige verstandelijke beperking, voldoende verbale vaardigheden en het vermogen om een tijdsperiode van ten minste één week te overzien zijn geïnterviewd door getrainde interviewers met een pedagogische opleiding. Begeleiding die de deelnemer voor ten minste drie maanden kende heeft aanvullende enkele vragenlijsten ingevuld.

Met het psychiatrisch diagnostisch interview werd aan de hand van diagnostische criteria (ICD-10) beoordeeld of iemand een depressie of angststoornis had. Dit interview is afgenomen door psychologen en orthopedagogen die aanvullend geschoold zijn in het gebruik van dit interview.

Meetinstrumenten depressie

Zelfinvullijst depressie (Rush et al., 1986): zelfrapportage instrument bestaande uit 30 items welke is ontwikkeld voor de algemene populatie en aangepast voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij een score van 18 of hoger spreken we van verhoogde depressieve symptomen.

Signaallijst Depressie voor verstandelijk beperkte mensen (Roeden, 1989): informantenrapportage instrument bestaande uit 18 items, welke is ontwikkeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Bij een score van 35 over hoger spreken we van verhoogde depressieve symptomen.

Meetinstrumenten angst

Glasgow Angst Schaal voor mensen met een verstandelijke beperking (Mindham & Espie, 2003): zelfrapportage instrument bestaande uit 27 items welke in Schotland is ontwikkeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking en vertaald is naar het Nederlands voor gebruik binnen het GOUD onderzoek. Bij een score van 17 over hoger spreken we van verhoogde angstsymptomen.

Angstschaal van de Hospital Angst en Depressie Schaal (Zigmond & Snaith, 1983): zelfrapportage instrument bestaande uit 7 items welke is ontwikkeld voor een normaal begaafde ziekenhuispopulatie maar binnen de algemene populatie ook vaak in epidemiologisch onderzoek wordt ingezet. Bij een score van 8 over hoger spreken we van verhoogde angstsymptomen.

Angst, Depressie En Stemming Schaal (Esbensen et al., 2003): informantenrapportage (proxy) instrument bestaande uit 28 items welke is ontwikkeld in de VS voor volwassenen met een verstandelijke beperking en vertaald is naar het Nederlands voor gebruik binnen het GOUD onderzoek. Bij een score van 10 over hoger voor deelnemers zonder autisme spectrum stoornis en van 14 of hoger voor deelnemers met een autisme spectrum stoornis spreken we van verhoogde angstsymptomen.

Psychiatrisch diagnostisch onderzoek

Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD) (Moss et al., 1994): psychiatrisch interview waarmee de diagnoses depressieve stoornis, gegeneraliseerde angststoornis, agorafobie, specifieke fobieën en paniekstoornis op gestandaardiseerde wijze kunnen worden gediagnosticeerd.

Uitkomsten

Verhoogde depressieve symptomen kwamen bij 17% van de ouderen voor. Ouderen met een verhoogd aantal depressieve symptomen hebben meer life events meemaakt, vaker een verhoogd aantal angstige symptomen, vaker chronische ziekten (hartfalen, cerebrovasculaire aandoeningen, chronische obstructieve longaandoeningen, coronair vaatlijden, diabetes mellitus en maligniteiten in de afgelopen 5 jaar) en beperkte instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL)-vaardigheden. Acht procent van de ouderen had een depressieve stoornis. Deze ouderen hadden vaker chronische ziekten en beperkte IADL-vaardigheden. Depressie komt vijf keer zo vaak

voor bij ouderen met een verstandelijke beperking als bij ouderen zonder een verstandelijke beperking.

Verhoogde angstsymptomen kwamen bij 16% van de ouderen voor. Ouderen met een verhoogd aantal angstsymptomen hebben vaker een verhoogd aantal depressieve symptomen en weinig sociale contacten. Ouderen met een lichte verstandelijke beperking rapporteren vaker verhoogde angstsymptomen dan ouderen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Ook rapporteren zij meer angstsymptomen dan ouderen zonder een verstandelijke beperking. De prevalentie van depressieve stoornissen was 8% en van angststoornissen 4%. De prevalentie van depressieve stoornissen was vijf maal zo hoog dan in de algemene oudere populatie, terwijl de prevalentie van angststoornissen veel lager was.

Alle prevalenties in subgroepen worden gepresenteerd in Tabel 6.2.2 (Appendix).

Gepubliceerde artikelen

- Hermans H, Beekman ATF, Evenhuis, HM. *Prevalence of depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities*. Journal of Affective Disorders, 2013; 144: 94-100.
- Hermans H, Evenhuis HM. *Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: Results of the Healthy Ageing and Intellectual Disability study*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2013; 28: 691-699.
- Hermans H, Beekman ATF, Evenhuis, HM. *Comparison of anxiety as reported by older people with intellectual disabilities and by older people with normal intelligence*. American Journal of Geriatric Psychiatry, Epub ahead of print 2013 sep 5.
- Hermans H & Evenhuis HM. *Characteristics of instruments screening for depression in adults with intellectual disabilities: systematic review*. Res Develop Disabil 2010;31:1109-20.
- Hermans H, Pas FH van der & Evenhuis HM. *Instruments assessing anxiety in adults with intellectual disabilities: a systematic review*. Res Develop Disabil 2011;32:861-70.
- Hermans H, Jelluma N, Van der Pas FMH & Evenhuis HM. *Feasibility, reliability and validity of the Anxiety, Depression And Mood Scale (ADAMS) in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil. 2011;32:861-70.

6.3 ROKEN EN ALCOHOLGEBRUIK

Alyt Oppewal

Populatie

Het rookgedrag en alcoholgebruik van 981 GOUD-deelnemers is nagevraagd bij begeleiders.

Roken

De prevalentie van rokers was 20% (95% betrouwbaarheidsinterval 18 -23%). Meer mannen rookten dan vrouwen, en de meeste rokers hadden een lichte of zeer lichte verstandelijke beperking. Het percentage rokers was het laagst in de oudste leeftijdsgroepen (80 – 99 jaar).

Alcoholgebruik

In het taartdiagram hieronder zijn de resultaten van het alcohol gebruik weergegeven.



Het grootste deel van de deelnemers dronk geen alcohol (84.8%, 95% betrouwbaarheids-interval 82-87%), 14.0% (95% BI 12-16%) dronk 1 tot 2 glazen per dag, en 1.2% (95% BI 0,7-2%) dronk 3 glazen of meer per dag. Er werd meer alcohol gedronken door mannen en deelnemers met een lichtere verstandelijke beperking.

De prevalenties van roken en alcoholgebruik voor subgroepen op basis van geslacht, leeftijd en mate van verstandelijke beperking worden weergegeven in tabel 6.3.1 (Appendix).

6.4 PSYCHOFARMACAGEBRUIK

Heleen Evenhuis en Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomst

- Op oudere leeftijd worden door cliënten van de verstandelijk gehandicapten-zorg nog evenveel antipsychotica geslikt als op jong-volwassen leeftijd, namelijk door 30%. Omdat deze middelen bij een meerderheid niet geïndiceerd zijn (gedragsproblemen) en het risico op diabetes en metabool syndroom verhogen, is beperken van dit gebruik urgent.

Inleiding

Het is bekend dat in de populatie met verstandelijke beperkingen relatief veel geestelijke gezondheidsproblemen voorkomen, en dus veel psychofarmaca worden gebruikt. Vooral het antipsychoticagebruik is zorgelijk, omdat deze middelen voornamelijk worden voorgeschreven voor ernstige gedragsproblemen, en daarvoor zijn zij niet geïndiceerd. Zij kunnen leiden tot metabole verstoring van de insuline- en vetstofwisseling en daarmee tot diabetes, metabool syndroom en hart- en vaatziekte.

Omdat in de GOUD studie bij baseline alle medicatiegebruik bij de woonbegeleiders is uitgevraagd, kunnen wij tonen hoeveel psychofarmaca boven de leeftijd van 50 jaar worden voorgeschreven.

Populatie

Medicatiegegevens waren beschikbaar voor 923 deelnemers.

Uitkomsten en interpretatie

Tabel 6.4.1 toont dat van de 923 deelnemers 30% antipsychotica gebruikte, 12% antidepressiva en 20% anxiolytica en sedativa. In totaal gebruikte 43% (95% betrouwbaarheidsinterval 40 - 46%) tenminste één van deze middelen.

Het blijkt dat deze middelen vooral voorgeschreven worden in de groepen met lichte en (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Dit wijst erop dat mensen met lichte verstandelijke beperkingen, die zich normaliter moeten kunnen redden zonder formele gespecialiseerde ondersteuning, nogal eens vanwege moeilijk behandelbare geestelijke gezondheidsproblemen een AWBZ indicatie krijgen. Het hoger gebruik in de groep met ernstige verstandelijke beperkingen zou het gevolg kunnen zijn van het feit, dat geestelijke gezondheidsproblemen in deze groep vaak moeilijk volgens de standaardcriteria te diagnosticeren zijn en dan de vorm aannemen van ernstig probleemgedrag.

Tabel 6.4.1 Gebruik van psychofarmaca door ouderen met verstandelijke beperkingen

	Totaal (n = 923)	Man (n = 475)	Vrouw (n = 448)	50-64 jaar (n = 636)	≥ 65 jaar (n = 287)	Lichte VB (n = 208)	Matige VB (n = 447)	Ernstige VB (n = 256)
Anti- psychotica	270 (29,3%)	147 (30,9%)	123 (27,5%)	189 (29,7%)	81 (28,2%)	74 (35,6%)	105 (23,5%)	86 (33,6%)
Anti- depressiva	113 (12,2%)	63 (13,3%)	50 (11,2%)	73 (11,5%)	40 (13,9%)	47 (22,6%)	44 (9,8%)	20 (7,8%)
Anxiolytica en sedativa	180 (19,5%)	93 (19,6%)	87 (19,4%)	126 (19,8%)	54 (18,8%)	47 (22,6%)	67 (15,0%)	65 (25,4%)
Tenminste één medicijn dat gedrag beïnvloedt	398 (43,1%)	212 (44,6%)	186 (41,5%)	273 (42,9%)	125 (43,6%)	104 (50,0%)	158 (35,3%)	129 (50,4%)

VB = verstandelijke beperking

De prevalentie van 30% antipsychoticagebruik komt overeen met prevalenties gevonden bij volwassenen met verstandelijke beperkingen in eerdere Nederlandse studies. Het gebruik lijkt dus niet af te nemen met de leeftijd. Beperken van het antipsychotica-gebruik is dringend geboden om de gezondheid van deze populatie te bevorderen.

6.5 KWALITEIT VAN LEVEN

Heidi Hermans

Belangrijkste uitkomsten

- Ouderen met een lichte of matige verstandelijke beperking beoordelen hun kwaliteit van leven over het algemeen als goed.
- Ouderen met depressieve klachten of weinig sociale contacten beoordelen hun kwaliteit van leven significant minder positief.

Inleiding

Uit verscheidene onderzoeken bij mensen zonder verstandelijke beperking is gebleken dat lichamelijke klachten, psychische klachten, zoals depressie en angst, ingrijpende gebeurtenissen en de omvang van het sociale netwerk samenhangen met de ervaren kwaliteit van leven. Ook uit het beperkte onderzoek dat gedaan is bij volwassenen met een verstandelijke beperking blijkt, dat angst, ingrijpende gebeurtenissen (life events) en lichamelijke klachten samenhangen met kwaliteit van leven.

In het GOUD onderzoek hebben we onderzocht hoe ouderen met een verstandelijke beperking hun kwaliteit van leven beoordeelden. Ook is de samenhang met psychische klachten (depressie en angst), somatische klachten, sociale contacten en ingrijpende gebeurtenissen onderzocht.

Populatie

Kwaliteit van leven is onderzocht bij 146 ouderen met zwakbegaafdheid of een lichte of matige verstandelijke beperking. Alle 146 deelnemers waren in staat om zelf te rapporteren over hun kwaliteit van leven, depressie, angst en sociale contacten. De kenmerken van deze populatie worden getoond in tabel 6.5.1 (Appendix). Deelnemers zijn geïnterviewd door getrainde interviewers met een pedagogische opleiding. Life events zijn geïnventariseerd door begeleiding omdat de checklist een tijdsperiode van 12 maanden betreft.

Meetinstrument kwaliteit van leven

Intellectual Disability Quality of Life-16 (Douma et al., 2001): zelfrapportage instrument bestaande uit 16 items, ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking. Elk item is een zin die moet worden aangevuld en die vraagt naar het subjectieve oordeel over verschillende levensgebieden (psychisch, sociaal en wonen). Deze 'aanvulzinnen' zijn geformuleerd in de ik-vorm en worden beantwoord door middel van een 5-puntsschaal: smiley's die de gemoedstoestand uitdrukken.

Meetinstrumenten depressie, angst, somatische klachten, life events en sociale contacten

Depressie: Zelfinvullijst depressie (Rush et al., 1986): zelfrapportage instrument bestaande uit 30 items, ontwikkeld voor de algemene populatie en aangepast voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking.

Angst: Glasgow Angst Schaal voor mensen met een verstandelijke beperking (Mindham & Espie, 2003): zelfrapportage instrument bestaande uit 27 items, in Schotland ontwikkeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking en vertaald naar het Nederlands voor gebruik binnen het GOUD onderzoek.

Somatische klachten: Somatische klachtenschaal van de Symptom checklist-90-R (Arrindel & Etema, 1981): zelfbeoordelingsschaal met 12 items, die subjectieve lichamelijke klachten meet.

Life events: Checklist Life Event (Hermans & Evenhuis, 2008): checklist met 28 gebeurtenissen, waarvan wordt aangegeven of deze in het afgelopen jaar zijn voorgekomen en of dit als een negatieve gebeurtenis ervaren werd.

Sociale contacten: Drie vragen over de frequentie van direct contact met familie, vrienden, bekenden en bezoek van soos of club.

Uitkomsten

Over het algemeen gaven deelnemers een positieve beoordeling van de verschillende domeinen van kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven hangt samen met depressieve klachten; naarmate ouderen meer depressieve klachten rapporteerden, beoordeelden zij hun kwaliteit van leven als significant slechter. Ook hing kwaliteit van leven samen met de frequentie van sociale contacten; ouderen met meer sociale contacten beoordeelden hun kwaliteit van leven als beter. De uitkomsten worden gedetailleerd gepresenteerd in Tabel 6.5.2 (Appendix).

Hoofdstuk 7.

PUBLIEKE GEZONDHEIDSMATEN

7.1 Multimorbiditeit

Heidi Hermans

Belangrijkste uitkomsten

- Multimorbiditeit (2 of meer chronische aandoeningen) komt bij 80% van de ouderen met een verstandelijke beperking voor.
- Ouderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben vaker twee of meer aandoeningen dan ouderen met een lichte of matige verstandelijke beperking.
- Ouderen met Down syndroom hebben vaker vier of meer aandoeningen dan andere ouderen met een verstandelijke beperking.

Korte inleiding

Multimorbiditeit duidt op het hebben van twee of meer chronische aandoeningen. Multimorbiditeit speelt mogelijk een rol bij de ogenschijnlijk vroege veroudering van mensen met een verstandelijke beperking. Verschillende chronische aandoeningen komen vaker voor bij ouderen met een verstandelijke beperking dan bij ouderen zonder verstandelijke beperking, bijvoorbeeld epilepsie, zintuigstoornissen en reflux. Ook leefstijl en medicatiegebruik, zoals atypische antipsychotica kunnen invloed hebben op het ontwikkelen van chronische aandoeningen. Binnen het GOUD onderzoek hebben we onderzocht hoe vaak multimorbiditeit voorkomt. Tevens hebben wij met behulp van factoranalyse onderzocht, of er specifieke chronische ziekteclusters onderscheiden kunnen worden. Dit zou van belang zijn voor het ontwikkelen van pro-actief risicomanagement gedurende de levensloop. Dit deden wij in een subgroep van 346 deelnemers voor wie over alle ziekten informatie was ingevuld.

Meetinstrument

Multimorbiditeit is gedefinieerd als twee of meer chronische aandoeningen die een negatieve invloed hebben op het functioneren in het dagelijks leven. Op basis van de verzamelde GOUD data is door ons een lijst opgesteld van totaal 20 aandoeningen: perifeer arterieel vaatlijden, beroerte (CVA), overig hart- en vaatlijden, diabetes mellitus type I en type II, kanker, visusproblemen, gehoorproblemen, osteoporose, epilepsie, schildklier-aandoeningen, depressie, angst, dementie, autisme, obstipatie, chronische longziekte (COPD) en astma, reflux van maagzuur, slikproblemen, ernstige gedragsproblemen en immobiliteit. De aanwezigheid van de verschillende aandoeningen is voor 1047 deelnemers onderzocht en gebaseerd op het medisch dossier, bloedonderzoek, vragenlijstonderzoek en uitslagen van het lichamelijk onderzoek wat onderdeel was van het GOUD onderzoek.

Om vergelijking met andere studies mogelijk te maken, hebben wij prevalenties berekend voor zowel 50-plus als voor 55-plus.

Uitkomsten en interpretatie

Voor 1047 deelnemers waren gegevens beschikbaar over tenminste twee chronische ziekten. Multimorbiditeit komt bij 80% van de ouderen voor en 47% had vier of meer chronische aandoeningen. Net als bij ouderen zonder verstandelijke beperking neemt het aantal chronische aandoeningen en de prevalentie van multimorbiditeit toe met de leeftijd.

Multimorbiditeit kwam vaker voor bij ouderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking dan bij ouderen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Vier of meer aandoeningen kwam vaker voor bij ouderen met het Down syndroom of met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

De analyses om clusters te definiëren gaven in de relatief kleine subgroep voor wie complete gegevens beschikbaar waren, nog geen sluitende uitkomsten. Wel waren er aanwijzingen voor een cluster van chronische aandoeningen die geassocieerd zijn met cerebrale parese (epilepsie, slikstoornissen, obstipatie, reflux van maagzuur, slechtziendheid), een cluster met psychische aandoeningen (depressie en angst), een cluster met aandoeningen die veel voorkomen bij mensen met het Down syndroom (schildklierstoornissen, slechtziendheid, slechthorendheid) en een cluster hart- en vaatziekte (perifere atherosclerose, diabetes, hartinfarct, CVA).

Gepubliceerd artikel

- Hermans H & Evenhuis HM. *Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, ter perse.

7.2 POLYFARMACIE

Heleen Evenhuis en Luc Bastiaanse

Belangrijkste uitkomsten

- Polyfarmacie (5 of meer chronisch gebruikte middelen) werd aangetroffen bij 40% van de oudere cliënten met verstandelijke beperkingen
- Medicatie voor hart- en vaatziekte wordt gebruikt door 42% van de subgroep met lichte verstandelijke beperkingen. Dit weerspiegelt vermoedelijk enerzijds de relatief ongezonde leefstijl van deze zelfstandige groep en anderzijds een relatief hoog gebruik van psychofarmaca, omdat deze mensen vooral wegens geestelijke gezondheidsproblemen een AWBZ-indicatie hebben gekregen.

Inleiding

Polyfarmacie is een belangrijke maat voor de gezondheid van een populatie, en wordt doorgaans gedefinieerd als chronisch gebruik van 5 of meer middelen. Omdat het medicatiegebruik van de GOUD deelnemers bij baseline bij de woonbegeleiders is uitgevraagd, kunnen we hieronder rapporteren hoe het is gesteld met polyfarmacie in de oudere populatie met verstandelijke beperkingen.

Uitkomsten en interpretatie

Bij 927 van de 1050 deelnemers waren medicatiegegevens beschikbaar. Het aantal gebruikte middelen wordt getoond in Tabel 7.2.1.

Hieruit blijkt, dat 374 deelnemers (40%) 5 of meer middelen gebruiken, dus voldoen aan de definitie van polyfarmacie. Slechts 11% van deze 50-plussers gebruikt geen enkel middel, terwijl anderzijds 6% zelfs 10 of meer middelen gebruikt.

Tabel 7.2.1 Aantallen chronisch gebruikte medicijnen (N=927)

Aantal medicijnen	Aantal deelnemers
geen medicatie	109
1	104
2	115
3	119
4	106
5	112
6	75
7	49
8	49
9	31
≥ 10	58

In Tabel 7.2.2 wordt een overzicht gegeven van enkele in deze populatie veel gebruikte middelen, gegroepeerd naar ATC-codes.

Tabel 7.2.2 Prevalenties van gebruik van enkele veel voorkomende groepen medicijnen

	Totaal (n = 923)	Man (n = 475)	Vrouw (n = 448)	50-64 jaar (n = 636)	≥ 65 jaar (n = 287)	Lichte VB (n = 208)	Matige VB (n = 447)	Ernstige VB (n = 256)
Gedragsmedicatie	398 (43,1%)	212 (44,6%)	186 (41,5%)	273 (42,9%)	125 (43,6%)	104 (50,0%)	158 (35,3%)	129 (50,4%)
Anti-epileptica	204 (22,1%)	105 (22,1%)	99 (22,1%)	156 (24,5%)	48 (16,7%)	30 (14,4%)	81 (18,1%)	91 (35,5%)
Laxantia	276 (29,9%)	144 (30,3%)	132 (29,5%)	196 (30,8%)	80 (27,9%)	41 (19,7%)	110 (24,6%)	124 (48,4%)
Zuurremmers	259 (28,1%)	129 (27,2%)	130 (29,0%)	159 (25,0%)	100 (34,8%)	53 (25,5%)	106 (23,7%)	97 (37,9%)
Cardiovasculaire medicatie	273 (29,6%)	137 (28,8%)	136 (30,4%)	140 (22,0%)	130 (46,3%)	88 (42,3%)	129 (28,9%)	50 (19,5%)

Hieruit blijkt, en dat weerspiegelt de praktische ervaring van medewerkers in deze zorg, dat anti-epileptica, zuurremmers en laxantia het meest worden voorgeschreven aan mensen met ernstige verstandelijke beperkingen. Reflux van maagzuur en chronische obstipatie, die evenals kauw- en slikstoornissen in de groep met ernstige hersenschade al vanaf jonge leeftijd voorkomen, lijken te wijzen op neurologische pathologie van het maag-darmsysteem.

Cardiovasculaire medicatie is leeftijdsgebonden, zoals te verwachten is, en wordt het meest voorgeschreven aan mensen met lichte verstandelijke beperkingen. Vermoedelijk weerspiegelt dit in de eerste plaats het feit dat een ongezonde leefstijl meer door ons werd aangetroffen bij relatief zelfstandige deelnemers. En in de tweede plaats dat mensen met lichte verstandelijke beperkingen met een AWBZ-indicatie een geselecteerde groep vormen, met relatief veel geestelijke gezondheidsproblemen en psychofarmacagebruik. Met name de antipsychotica verhogen het risico op risicofactoren voor hart- en vaatziekte.

7.3 KWETSBAARHEID (FRAILITY)

Josje Schoufour

Belangrijkste uitkomsten

- Mensen met een verstandelijke beperking zijn op een jongere leeftijd kwetsbaarder dan mensen zonder verstandelijke beperking.
- Kwetsbaarheid komt, zoals te verwachten was, vaker voor bij mensen met een ernstige mate van verstandelijke beperking en bij hogere leeftijd.
- Kwetsbaarheid leidt tot eerder overlijden en een achteruitgang in zelfredzaamheid en mobiliteit.

Korte inleiding

Kwetsbare ouderen hebben een verhoogd risico op een neerwaartse spiraal van verslechterende gezondheid en zelfredzaamheid. Zo voorspelt kwetsbaarheid in de algemene bevolking verslechterde mobiliteit, vallen, verminderde zelfstandigheid, ziekenhuisopname en vroegtijdig overlijden. Bij mensen met een verstandelijke beperking is er maar weinig onderzoek gedaan naar kwetsbaarheid. Naast functionele achteruitgang door veroudering kunnen aangeboren mobiliteits- en cognitiebeperkingen leiden tot een hogere prevalentie van kwetsbaarheid in deze populatie.

Kwetsbaarheid wordt internationaal op verschillende manieren gemeten. Bij de GOUD-studie hebben we kwetsbaarheid gemeten met de twee meest toegepaste en best geëvalueerde methoden: de kwetsbaarheidsindex en het zogenoemde kwetsbaarheidsfenotype (Fried).

De kwetsbaarheidsindex is gebaseerd op opstapeling van veel verschillende aspecten van gezondheid (cognitie, ziekten, fitheid, psychische gezondheid etc.). De kwetsbaarheidsindex kan gezien worden als een publieke gezondheidsmaat waarbij een algemeen beeld geschetst wordt van de kwetsbaarheidsstatus van een populatie. Het kwetsbaarheidsfenotype is uitsluitend gebaseerd op factoren die te maken hebben met lichamelijke gezondheid, met name op het gebied van bewegen en fitheid.

Omdat in de populatie met verstandelijke beperkingen veel motorische stoornissen voorkomen, verwachtten wij dat de kwetsbaarheidsindex in deze groep een betere maat voor het risico op ongezondheid zou zijn dan het kwetsbaarheidsfenotype. Omdat dit de eerste keer was dat een kwetsbaarheidsindex werd ontwikkeld voor een vroeg-gehandicapte populatie, hebben wij daarvan in de GOUD populatie de voorspellende waarde onderzocht voor achteruitgang van de gezondheid en zelfredzaamheid gedurende een follow-up van 3 jaar na de baseline metingen.

Meetinstrumenten

Kwetsbaarheidsindex

Op basis van de verzamelde data hebben wij een kwetsbaarheidsindex ontwikkeld, bestaande uit 51 variabelen die allemaal te maken hebben met gezondheid en toename met de leeftijd (zie tabel 7.3.1, Appendix). Voor elk individu werd beoordeeld op welke variabelen problemen bestonden en in welke mate, met een scoresysteem dat varieert van 0 tot 1. Alle scores worden bij elkaar opgeteld en gedeeld door het totaal aantal gemeten variabelen, resulterend in een totaalscore tussen de 0 en 1: de kwetsbaarheidsindex. Hoe hoger de score, des te kwetsbaarder een persoon is.

Kwetsbaarheidsfenotype (Fried)

Voor het kwetsbaarheidsfenotype worden de volgende vijf variabelen gescoord: gewichtsverlies, lage knijpkracht, lage comfortabele wandelsnelheid, weinig fysieke activiteit en vermoeidheid. Als iemand drie van deze variabelen bezat, werd hij als

kwetsbaar geclassificeerd, bij één of twee aanwezige variabelen als 'pre-kwetsbaar', en bij geen enkele aanwezige variabele als 'robuust'.

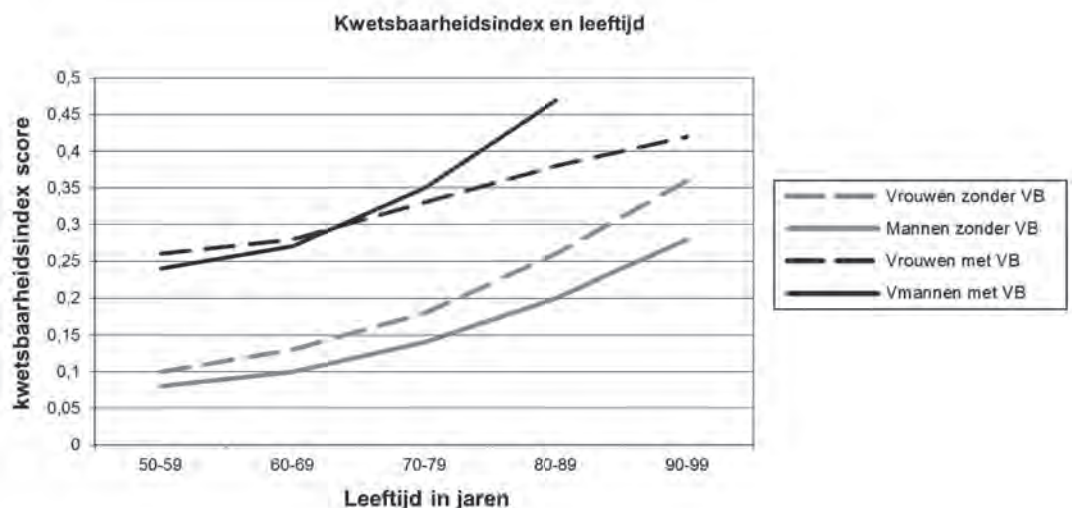
Uitkomsten en interpretatie

Kwetsbaarheidsindex

Voor 94% van de 1050 deelnemers kon een kwetsbaarheidsindexscore worden berekenen. Voor 68 mensen waren er te weinig gegevens bekend om de index samen te stellen; de kenmerken van deze groep verschilden niet van die in de groep bij wie wel een index berekend kon worden.

De gemiddelde score van de GOUD populatie was 0.27 (tabel 7.3.2, Appendix). Dit wil zeggen dat gemiddeld 13 van de 51 gezondheidsproblemen aanwezig waren. Hoe ouder de deelnemer was, hoe hoger de kwetsbaarheidsscore. Ook de mate van verstandelijke beperking hing sterk samen met kwetsbaarheid: hoe ernstiger de verstandelijke beperking hoe hoger de kwetsbaarheidsscore. Vergeleken met de algemene populatie zijn mensen met een verstandelijke beperking van 50-59 jaar al net zo kwetsbaar als de algemene populatie van 70-79 jaar (Figuur 1).

Figuur 1. Gemiddelde scores op de kwetsbaarheidsindex in opklimmende leeftijdsgroepen, vergeleken met resultaten in de algemene Europese 50+ populatie



Kwetsbaarheidsfenotype

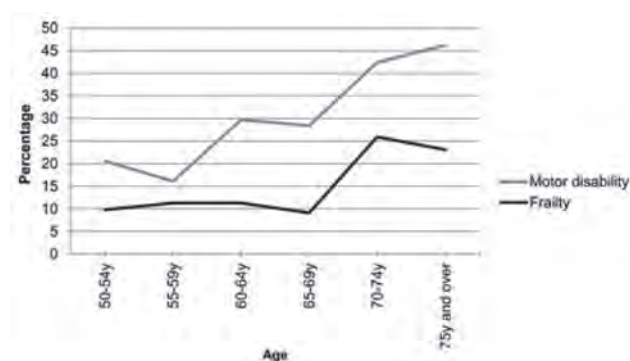
Voor 848 mensen kon het kwetsbaarheidsfenotype berekend worden (Tabel 7.3.3, Appendix). De groep bij wie de kwetsbaarheidsfenotype niet berekend kon worden had vaak een motorische of een ernstige verstandelijke beperking. De groep die onderzocht is had dus relatief lichtere beperkingen.

Volgens het kwetsbaarheidsfenotype was 13% kwetsbaar (95% betrouwbaarheidsinterval 11-15%) en 60% 'pre-kwetsbaar' (95% BI 57-63%). Zie voor de kwetsbaarheid in subgroepen ook Tabel 7.3.2 (Appendix).

Kwetsbaarheid hangt sterk samen met mobiliteit (Figuur 2) en de mate van verstandelijke beperking. Omdat deze groepen juist ondervertegenwoordigd waren, zou het percentage kwetsbare mensen met een verstandelijke beperking dus nog hoger kunnen zijn. In de algemene populatie komt het kwetsbaarheidsfenotype gemiddeld minder vaak voor.

Beide kwetsbaarheidsinstrumenten laten dus hoge prevalenties op een jongere leeftijd zien bij mensen met een verstandelijke beperking. Doordat mobiliteitsbeperkingen een centrale rol spelen in de scores op het kwetsbaarheidsfenotype, is, zoals wij al vermoedden, de kwetsbaarheidsindex voor deze populatie waarschijnlijk de beste keuze.

Figuur 2. Kwetsbaarheid (Fried fenotype) en mobiliteit in leeftijdsgroepen



Voorspellende validiteit van de kwetsbaarheidsindex

Toestemming voor het verzamelen van follow-up gegevens werd verkregen voor 763 van de oorspronkelijke 1050 deelnemers (Flowdiagram 7.3.4, Appendix). Deelnemers die niet zijn geïncludeerd, hadden op baseline gemiddeld meer problemen met hun ADL, een hogere kwetsbaarheidsindex en meer mobiliteitsproblemen.

De eerste resultaten van het vervolgonderzoek laten zien, dat de hoogte van de score op de kwetsbaarheidsindex inderdaad gerelateerd is aan vroegtijdig overlijden, verminderde zelfredzaamheid en een achteruitgang in mobiliteit. Dit betekent, dat de kwetsbaarheidsindex ook in deze gehandicapte populatie valide is voor het meten van een verhoogd risico op verslechtering van gezondheid en zelfredzaamheid. Omdat deze gegevens nog niet zijn gepubliceerd, wordt hier nog geen detailinformatie gegeven.

De kwetsbaarheidsindex is in deze vorm nog niet klinisch toepasbaar, omdat hij is gebaseerd op uitvoerige diagnostische metingen. Ons vervolgonderzoek moet nog uitwijzen of van de index voor gebruik in de klinische praktijk een korte versie te maken is met dezelfde voorspellende waarde, in de vorm van een beperkte gezondheidscheck.

Gepubliceerde artikelen

- Evenhuis H, Schoufour J, Echteld M. *Frailty and intellectual disability: a different operationalization?* Developmental Disabilities Research Reviews 2013 Aug;18(1):17-21.
- Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Echteld MA. *Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the Healthy Aging and Intellectual Disability study.* Journal of American Geriatrics Society, 2012 May; 60(5):934-8.
- Schoufour, J. D., Mitnitski, A., Rockwood, K., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. A. *Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: Results from the HA-ID study.* Research in Developmental Disabilities, 2013 34(5), 1541-1555.
- Schoufour JD, van Wijngaarden J, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echteld MA. *Characteristics of the least frail adults with intellectual disabilities: a positive biology perspective.* Research in Developmental Disabilities, 2014 Jan;35(1):127-36.
- Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echteld MA. *Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a frailty index.* Ingezonden voor publicatie.
- Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, TIM Hilgenkamp, Evenhuis HM, Echteld MA. *Predicting disabilities in daily functioning in older people with intellectual disabilities using a frailty index.* Ingezonden voor publicatie.

Nederlandse publicaties

- Heleen M. Evenhuis, Heidi Hermans, Thessa I.M. Hilgenkamp, Luc P. Bastiaanse en Michael A. Echteld. *Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke handicap.* Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2012;156:A4808
- Michael A. Echteld, Josje Schoufour, Luc Bastiaanse, Thessa Hilgenkamp, Heidi Hermans, Judith van Wijngaarden en Heleen Evenhuis. *Al vroeg oud en extra kwetsbaar.* Katern, kenniskatern bij Markant 8/2012.

7.4 GEZONDE EN ONGEZONDE LEVENSJAREN

De bestudering van gezonde/ongezonde levensjaren is vertraagd, omdat bleek dat in het geheel geen sterftestatistieken voorhanden zijn over de sterfte van verstandelijk gehandicapten naar leeftijd en geslacht. Daarom moeten deze gegevens eerst op basis van een veel bredere populatie dan de consortiumpopulatie worden verzameld; voorbereidingen hiervan zijn nog gaande.

7.5 PUBLIEKE GEZONDHEIDSMATEN EN ZORGZWAARTE (ZZP-VG)

Heleen Evenhuis & Heidi Hermans

Belangrijkste uitkomsten

- Zorgzwaartegroepen en clusters binnen ZZP-groepen onderscheiden zich door enerzijds ADL en IADL vaardigheden, anderzijds de overkoepelende publieke gezondheidsmaten kwetsbaarheid, multimorbiditeit en polyfarmacie.

Inleiding

In het kader van de stelselwijziging in de langdurige zorg en de ontwikkeling van nieuwe criteria voor toegang tot de AWBZ, hebben wij op basis van de GOUD data geanalyseerd, welke kenmerken vooral de zorgbehoefte bepalen. Daarbij hebben wij behalve naar ADL en IADL vaardigheden – die immers het belangrijkste indicatiecriterium vormen – tevens beoordeeld welke rol gezondheidsmaten spelen.

Aanpak

We hebben de deelnemers in ZZP-VG 3 en 4 vergeleken met deelnemers in de andere ZZP-VG groepen op een groot aantal kenmerken (Evenhuis & Hermans, 2013). De lichamelijke gezondheidstoestand werd geanalyseerd op basis van de volgende parameters: overgewicht (BMI), rolstoelafhankelijkheid, epilepsie en te lage spiermassa (sarcopenie), en de geestelijke gezondheidstoestand met de parameters: autisme-spectrumstoornis, gedragsproblemen, depressieve en angstige symptomen, en dementie. Verder werden de volgende overkoepelende gezondheidsmaten gebruikt: chronische multimorbiditeit (4 of meer chronische aandoeningen), polyfarmacie (5 of meer medicijnen), en kwetsbaarheid (frailty index). Behalve onderlinge vergelijking van de verschillende ZZP-categorieën hebben wij in ZZP 3 en 4 tevens clusteranalyses uitgevoerd, om te zien of binnen de categorieën nog verschillende groepen onderscheiden konden worden en op welke parameters dan.

Uitkomsten en interpretatie

De uitkomsten van de analyses worden in de Appendix gepresenteerd in de tabellen 7.5.1 tot 7.5.7.

Uit alle analyses blijkt, dat zorgzwaartegroepen en clusters binnen groepen zich onderscheiden door enerzijds ADL en IADL vaardigheden, anderzijds steeds weer de overkoepelende publieke gezondheidsmaten. Onze conclusie was dan ook, dat de indicatie voor AWBZ-gefinancierde langdurige zorg, maar ook de via de eerste lijn en de WMO geleverde ondersteuning, niet alleen gebaseerd zullen moeten zijn op de mate van zelfredzaamheid, maar ook op de mate van gezondheid. De door ons voor het eerst in deze populatie geïntroduceerde en geoperationaliseerde overkoepelende maten multimorbiditeit, polyfarmacie en kwetsbaarheid zijn daarvoor het meest onderscheidend.

Publicaties

- Heleen Evenhuis & Heidi Hermans. *Gezondheid en zelfstandigheid van 50-plussers, geïndiceerd voor ZZP-VG 4: gegevens op basis van de studie Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)*. Erasmus MC, december 2012.
- Heleen Evenhuis & Heidi Hermans. *ZZP-VG 3. Zelfstandigheid en gezondheid van 50-plussers, geïndiceerd voor ZZP-VG 3: een analyse op basis van de studie Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)*. Erasmus MC, februari 2013.

Hoofdstuk 8.

PROGRAMMA 'MEER BEWEGEN OP DE DAGBESTEDING'

PROGRAMMA 'MEER BEWEGEN OP DE DAGBESTEDING'

Marieke van Schijndel-Speet

Belangrijkste resultaten

- Het programma is effectief gebleken voor het verhogen van de lichamelijke activiteit en het onderhouden dan wel verbeteren van de fitheid.
- Voor de ontwikkeling van het programma is gebruik gemaakt van Intervention Mapping en voor deze populatie geschikte strategieën gericht op gedragsverandering. Het stapsgewijs ontwikkelen van het programma heeft ongetwijfeld bijgedragen aan de toepasbaarheid en effectiviteit van het programma.
- Het programma bestaat uit een beweegprogramma en een educatief programma, waarbij bewust gebruik is gemaakt van strategieën, gericht op het verhogen van plezier in deelname aan de beweegactiviteiten.
- De Stepwatch is een valide meetinstrument voor het meten van lichamelijke activiteit bij mensen met een verstandelijke beperking en een lage wandelsnelheid (<3.2 km/h).
- Het beweegprogramma bleek goed uitvoerbaar. Randvoorwaarden zijn de inzet van de bewegingsagoog, materialen en bijvoorkeur ook een gymzaal. De toegepaste gedragsveranderingsstrategieën waren volgens de uitvoerders een essentieel aspect van het programma.
- Deelnemers waren gemiddeld bij 78% van de sessies aanwezig (gemiddeld iets meer dan twee keer per week) en trinden de meeste tijd met een hartslag lager dan 108 slagen per minuut. Vooral deelnemers met ernstige gedragsproblemen en deelnemers met het Down syndroom hadden een relatief hoge stijging in hun hartslag tijdens het beweegprogramma; met het toenemen van de leeftijd was de stijging van de hartslag minder groot. Mensen met autisme leken een continu hogere hartslag te hebben, ook tijdens minder intensieve beweegactiviteiten.
- Positieve resultaten ten opzichte van de controlegroep zijn gevonden voor lichamelijke activiteit, serumcholesterol, spierkracht, aerobe prestatie, bloeddruk en cognitief functioneren.
- Het programma is gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl/bewegen

Inleiding

Veel ouderen bewegen te weinig, terwijl regelmatig bewegen juist belangrijk is voor het zo zelfstandig mogelijk uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven en het vertragen van motorische achteruitgang. Mensen met een verstandelijke beperking zijn

vaak afhankelijk van het initiatief van anderen om (meer) te bewegen. Daarom is er een beweegprogramma ontwikkeld voor ouderen met een lichte of matige verstandelijke beperking en aangeboden als onderdeel van hun dagbesteding. Het doel van het programma is het verhogen van de lichamelijke activiteit en het onderhouden of verbeteren van de lichamelijke fitheid en de gezondheid van de deelnemers, mede door het plezier in bewegen te verhogen. Met als doel op langere termijn zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijks leven en het vertragen van de ontwikkeling van chronische ziektes en daarmee aan het optimaliseren van de kwaliteit van bestaan van ouderen met een verstandelijke beperking (Annemans, Lamotte, Clarys, & Van den Abeele, 2007; Komatsu et al., 2013; WHO, 2003).

Ontwikkeling programma

Het programma is op een systematische wijze ontwikkeld, via het zogenaamde Intervention Mapping protocol, bestaande uit zes stappen (Bartholomew, Parcel, Kok, Gottlieb, & Fernandez, 2011).

Stap 1: definiëren probleem: te lage lichamelijke activiteit en fitheid van ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking

Stap 2: inventarisatie van factoren die de lichamelijke activiteit van de doelgroep bevorderen dan wel belemmeren.

Stap 3: bestuderen van evidence-based richtlijnen voor bewegen en theorieën en strategieën voor het effectief beïnvloeden van beweeggedrag.

Stap 4: samenstellen programma op basis van resultaten uit stap 2 en 3 ontwikkelen van het dagprogramma. Hierbij was de bijdrage van professionals werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (onder andere fysiotherapeuten, bewegingsagogen, gedragsdeskundigen en medewerkers educatie) essentieel, omdat zij de vertaalslag hebben gemaakt naar de doelgroep.

Stap 5: benoemen van randvoorwaarden voor praktische uitvoering van het programma, samen met de uitvoerders van het programma en betrokken managers.

Stap 6: voorbereiden van de evaluatie van het programma, hierover leest u in een volgende paragraaf meer.

Inhoud programma

Het dagprogramma bestond uit een beweegprogramma inclusief verschillende strategieën voor het motiveren van de participanten voor actieve deelname waaronder educatie.

Het beweegprogramma is gebaseerd op evidence-based richtlijnen van de American College of Sports Medicine voor het onderhouden van fitheid van mensen met een chronische ziekte en mensen van 65 jaar en ouder (Nelson et al., 2007). Deze richtlijnen, waarin onder andere wordt aanbevolen om zowel uithoudingsvermogen, kracht,

balans als flexibiliteit te trainen, vormen het kader van het beweegprogramma. Daarnaast is samen met bewegingsagogen uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een beweegbundel opgesteld met voor de doelgroep geschikte beweegactiviteiten voor alle vier de fitheidscomponenten.

Verskillende technieken voor gedragsverandering werden toegepast om de deelnemers te motiveren voor actieve participatie in het beweegprogramma. Deze technieken zijn gebaseerd op theorieën over gedragsverandering en op in andere populaties effectief bewezen strategieën, zoals de sociaal cognitieve theorie en operante conditionering (King, 2001; Michie, Abraham, Whittington, McAteer, & Gupta, 2009). Met behulp van de professionals zijn de strategieën aangepast aan het functioneren en de belevingswereld van de deelnemers.

- Een educatief programma is ontwikkeld, bestaande uit tien thema's, zoals; 'wat is bewegen' en 'je hartslag'. De deelnemers werden meer bewust gemaakt van wat bewegen is en wat normale lichamelijke reacties op bewegen zijn. Ook werden beweegervaringen en eventuele belemmeringen voor actieve participatie besproken.
- Zowel sociale als professionele steun. Actieve deelnemers gaven het goede voorbeeld voor andere groepsgenoten. De bewegingsagogen en activiteitenbegeleiders ondersteunden de deelnemers bij het veilig uitvoeren van de activiteiten. Zij deden de beweegactiviteiten voor en moedigden de deelnemers actief aan.
- De deelnemers kregen ook af en toe een beloning, bijvoorbeeld een medaille, vaantje of diploma. In sommige groepen is een t-shirt gemaakt en een CD met hun favoriete beweegmuziek.
- Uitgangspunt in het beweegprogramma was om activiteiten aan te bieden die aansloten bij de interesse en het beweegniveau van de deelnemers en dat elke deelnemer op zijn eigen niveau kon participeren in het programma; de een wat actiever dan de ander.

Het programma werd stapsgewijs opgebouwd in drie fasen. In de eerste fase was het doel om de deelnemers kennis te laten maken met verschillende beweegactiviteiten. Het plezier krijgen in de activiteiten stond voorop alsook het vergroten van het zelfvertrouwen voor het uitvoeren ervan. In de tweede fase werden stap voor stap de duur en de intensiteit van de beweegactiviteiten opgebouwd. Het doel in fase drie was om de behaalde duur en intensiteit te handhaven.

Uitvoering van het programma

Het programma duurde acht maanden en werd drie keer per week uitgevoerd door hiervoor getrainde bewegingsagogen en activiteitenbegeleiders, werkzaam in de drie zorgorganisaties. De bewegingsagogen stelden een beweegprogramma samen volgens het voor dit onderzoek ontwikkelde kader en kozen zelf voor hun groep

geschikte activiteiten, kijkend naar het motorisch en cognitief functioneren van de deelnemers, hun interesses en veiligheid. Gedurende de beweegactiviteiten droegen de deelnemers een hartslagmeter (Polar RS400). Het programma duurde 20 minuten tot 50 minuten per keer. Het educatief programma werd, afhankelijk van de groep, 1 tot 3 keer per week aangeboden door activiteitenbegeleiders, meestal direct voor of na het beweegprogramma en duurde ongeveer 30 tot 45 minuten per keer.

Studie design

De effecten van het programma werden geëvalueerd in een longitudinale follow-up studie, in de vorm van een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT), waarbij geclusterde randomisatie werd toegepast naar dagcentra.

Selectie van deelnemers (Flowdiagram 8.1 en Tabel 8.2, Appendix)

Tien dagcentra die dagbesteding boden aan cliënten van 45 jaar en ouder met een lichte of matige verstandelijke beperking kwamen in aanmerking voor deelname aan het onderzoek. Cliënten die niet rolstoelgebonden waren binnenshuis, niet dementerend waren en de mogelijkheid hadden om aan groepsgerichte activiteiten deel te nemen zonder daarbij intensief begeleid te worden, werden uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Toestemming werd gevraagd aan de ouderen zelf en/of aan hun wettelijk vertegenwoordigers. In totaal werd voor 151 van de 237 uitgenodigde cliënten toestemming verkregen.

Uit de tien geselecteerde dagcentra is willekeurig (at random) bepaald in welke vijf dagcentra het programma zou worden toegepast. In deze vijf dagcentra is het programma aan 81 senioren in groepen van 8 tot 10 deelnemers aangeboden. De vijf andere dagcentra deden mee als controlecentra: zij boden dezelfde dagactiviteiten aan als altijd. In de controlecentra deden 70 deelnemers mee aan het onderzoek.

Uitkomstmaten

In het onderzoek is gekeken of deelnemers aan het programma ook in hun dagelijks leven inderdaad meer zijn gaan bewegen. Hiervoor is de lichamelijke activiteit gemeten met een stappenteller, zowel voordat het programma startte als aan het einde van het programma. Deelnemers met een lage wandelsnelheid (lager dan 3.2 km/u) droegen een speciale stappenteller: de Stepwatch. In dit onderzoek hebben we vastgesteld, dat dit instrument valide is voor het meten van lichamelijke activiteit bij deze doelgroep.

Daarnaast zijn ook spierkracht, uithoudingsvermogen, balans, middelomtrek, bloeddruk, serumcholesterol, serumglucose, mobiliteit en functioneren in het dagelijks leven gemeten. De metingen zijn verricht door speciaal hiervoor getrainde fysiotherapeuten, bewegingsagogen, verpleegkundigen en testassistenten, werkzaam in de drie betrokken zorgorganisaties. Dezelfde meetinstrumenten als in het epidemiologisch

onderzoek van GOUD zijn gebruikt. De scores zijn vergeleken met die van de deelnemers in de controledagcentra.

Actieve deelname

Het programma werd drie keer per week aangeboden, maar in de praktijk participeerden de individuele deelnemers tussen de twee en drie keer per week (78% aanwezig van alle aangeboden sessies). De hartslag van de deelnemers bleef de meeste tijd onder de 90 hartslagen per minuut, ze trainden gemiddeld 6 minuten en 50 seconden met een minimale hartslag van 108 slagen per minuut. Vooral deelnemers met ernstige gedragsproblemen en deelnemers met het Down syndroom hadden een relatief hoge stijging in hun hartslag tijdens het beweegprogramma; met het toenemen van de leeftijd was de stijging van de hartslag minder groot. Mensen met autisme leken een continu hogere hartslag te hebben, ook tijdens minder intensieve beweegactiviteiten.

Als bewegingsagogen vaker cardiovasculaire activiteiten uitvoerden in het programma of vaker trainden in een gymzaal, dan hadden de deelnemers een langere tijd met een verhoogde hartslagfrequentie getraind (minimaal 90 slagen per minuut).

Resultaten effectiviteit

In totaal hebben 66 participanten het programma tot het einde gevolgd; 15 zijn voortijdig gestopt. Gezondheidsproblemen waren een belangrijke reden om te stoppen met het programma. Daarnaast waren er vijf senioren die problemen hadden om in een groep aan de beweegactiviteiten deel te nemen.

Omdat de resultaten nog niet zijn gepubliceerd, kunnen wij geen details geven. De resultaten laten zien dat het beweegprogramma effectief is. Deelnemers hadden na het beweegprogramma een duidelijk en significant verbeterde lichamelijke activiteit. Verder heeft het programma op nagenoeg alle andere uitkomstmaten een positief effect gehad. Significante verbeteringen werden gevonden voor de uitkomstmaten lichamelijke activiteit, kracht, cholesterol, bloeddruk (onderdruk) en cognitief functioneren. Daarnaast vonden we niet significante maar wel middelgrote effecten op de bloeddruk (bovendruk) en uithoudingsvermogen. Bij de ouderen in de controlegroep zagen we dat de scores van de gemeten gezondheidsmaten gelijk bleven of zelfs achteruit gingen. Onze conclusie is dan ook dat regelmatig bewegen ouder wordende mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking helpt om achteruitgang te voorkomen of zelfs de gezondheid kan verbeteren.

Hoe actiever de ouderen hadden meegedaan tijdens de beweegactiviteiten (een hogere hartslag tijdens het programma), des te meer hun fitheid is verbeterd. Ook zien we dat deelnemers die aan het begin van het onderzoek een minder goede gezondheid hadden, relatief meer verbeterden. We concluderen hieruit dat het belangrijk is om de beweegactiviteiten goed aan te passen aan het beweegniveau: cliënten die al wat actiever zijn, moeten ook actiever worden getraind om baat te hebben bij het

beweegprogramma. Uit de analyses van de hartslag-data blijkt dat het aanbieden van activiteiten in een gymzaal dat beter mogelijk maakt. Ook concluderen we voorzichtig dat mensen met een verstandelijk gehandicapt die relatief minder fit en gezond zijn al baat hebben bij een beweegprogramma dat minder frequent en intensief is dan de voorgestelde evidence based richtlijnen van de American College of Sports Medicine en American Heart Association.

Toepasbaarheid

De toepasbaarheid van het programma is ook uitgebreid geëvalueerd. Vier maanden na de start van het programma zijn evaluatiebijeenkomsten gehouden met uitvoerders. De uitvoerders en managers ontvingen 6 maanden na de start van het programma een vragenlijst en werden na afloop van het programma geïnterviewd. De deelnemers die dat wilden en hiertoe de mogelijkheid hadden, zijn geïnterviewd (in totaal 20 van de 66 participanten).

Het beweegprogramma werd positief ervaren door de meeste deelnemers: zij gaven aan graag met het programma door te willen, ook na het onderzoek.

De bewegingsagogen vonden het programmakader goed uitvoerbaar en beoordeelde de toegepaste strategieën voor gedragsverandering als belangrijke componenten voor het vergroten van het plezier in bewegen en het stimuleren van actieve deelname van participanten. De variatie van het beweegniveau van deelnemers binnen een groep was vrij groot. Echter doordat de bewegingsagoog de mogelijkheid had om binnen het programmakader zelf geschikte activiteiten te selecteren, en de groep in subgroepen opgesplitst kon worden met hulp van de activiteitenbegeleider, kon toch iedereen redelijk op zijn niveau participeren. Door logistieke problemen (reistijd bewegingsagogen naar dagcentra) was het in twee dagcentra moeilijk om het programma in duur op te bouwen. Ook was niet overal een gymzaal aanwezig, waardoor men beperkt was in de keuze van meer intensieve beweegactiviteiten. De inzet van de bewegingsagoog lijkt cruciaal, omdat deze professional als geen ander weet hoe hij of zij de ouder wordende cliënten het beste kan motiveren om actief mee te doen aan beweegactiviteiten, in een voor hen veilige omgeving.

Het educatief programma was een nieuw ontwikkeld programma met de nodige kinderziektes. Bovendien hadden de meeste activiteitenbegeleiders nooit eerder activiteiten aan een groep aangeboden, gericht op educatie. Het vereiste nieuwe vaardigheden. Desalniettemin hebben de meeste activiteitenbegeleiders het programma met enthousiasme uitgevoerd en een groot deel van cliënten heeft met plezier geparticipeerd. De volgende voorwaarden voor deelname van cliënten aan het educatief zijn gedefinieerd: de mogelijkheid om te concentreren, kunnen werken aan een tafel, even kunnen wachten, simpele instructies kunnen opvolgen, kunnen zien. Daarnaast wordt activiteitenbegeleiders aanbevolen om van te voren de training te volgen specifiek ontwikkeld voor de uitvoering van het educatief programma.

Implementatie

Het programma is sectorbreed beschikbaar gesteld; het is gratis te downloaden via de website van het Kennisplein Gehandicaptensector: www.kennispleingehandicaptensector.nl/bewegen. Met subsidie van ZonMW en ondersteuning van het Kennisplein Gehandicaptensector is het programma aangepast op basis van tips, gesignaleerde knelpunten en ideeën van uitvoerders. We bevelen aan om het beweegprogramma in combinatie met het educatief programma uit te voeren, maar de programma's kunnen ook los van elkaar worden gebruikt. Om het programma te kunnen inbedden in het dagbestedingsaanbod van zorgorganisaties is het nodig om een bewegingsdeskundige (bewegingsagoog of fysiotherapeut) hiervoor te faciliteren voor (het coachen van activiteitenbegeleiders bij) het uitvoeren van beweegactiviteiten.

Publicaties

- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Empelen, P., van Wijck, R., & Echteld, M. A. (2013). *Development and evaluation of a structured programme for promoting physical activity among seniors with intellectual disabilities: a study protocol for a cluster randomized trial*. BMC Public Health, 13(1), 746.
- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., Van Wijck, R., Van Empelen, P., & Echteld, M. A. *Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disabilities*. Intellectual and Developmental Disabilities, ter perse.
- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., & Echteld, M. A. *Implementation of a group based physical activity programme for ageing adults with ID: a process evaluation*. Ingezonden voor publicatie.
- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., Van Wijck, R., & Echteld, M. A. *Results of a Cluster Randomized Clinical Trial show that an evidence-based Physical Activity Program for Older adults with Intellectual Disabilities is effective*. Ingezonden voor publicatie.
- Van Schijndel-Speet, M., Meijer, L. M., Evenhuis, H. M., Van Wijck, R., & Echteld, M. A. *Measuring physical activity among people with intellectual disabilities and a low gait speed: applicability and validity of two monitors*. Ingezonden voor publicatie.
- Van Schijndel-Speet, M., Van den Dorpel, A., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., Van Wijck, R., & Echteld, M. A. *Heart rate response to a physical-activity program among people with intellectual disabilities and its association with improvement in aerobic performance*. Ingezonden voor publicatie.

APPENDIX

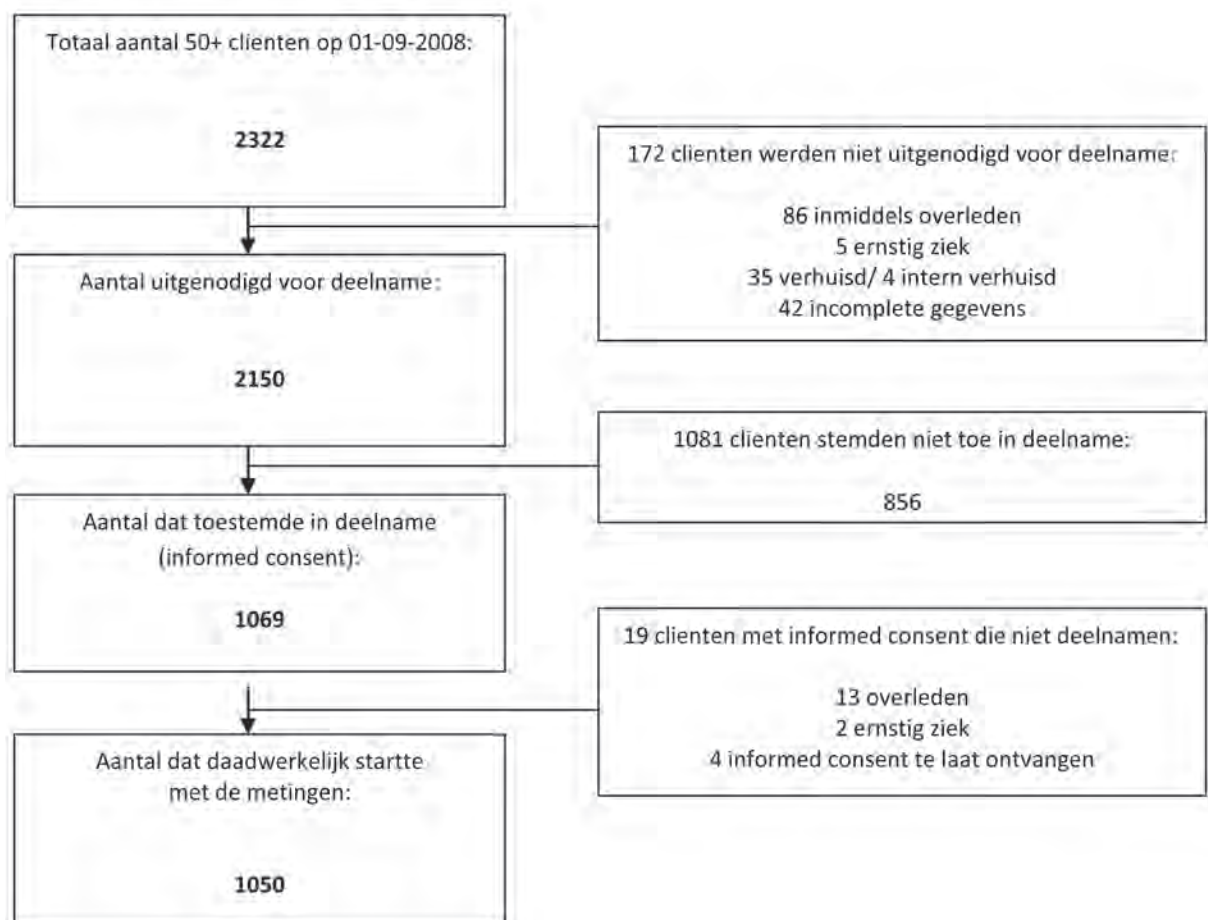
TABELLEN EN

FLOWDIAGRAMMEN

HOOFDSTUK 2.

DOELEN, DESIGN, STUDIEPOPULATIE EN DIAGNOSTISCHE METINGEN

Flowdiagram 2.3.1 Toestemming en inclusie studiepopulatie



Tabel 2.3.2 Studiepopulatie: kenmerken van deelnemers en niet-deelnemers

De dikgedrukte uitkomsten tonen significante verschillen tussen de betreffende groepen

	Totale populatie N	N	Deelnemers $(X_o - X_e)^2 / X_e$	Niet-deelnemers N	$(X_o - X_e)^2 / X_e$
Totaal	2322	1050		1272	
Geslacht					
Mannen	1253	539	1.34	714	1.11
Vrouwen	1069	511	1.58	558	1.30
Leeftijd (in jaren)					
50 – 54	638	304	0.83	334	0.69
55 – 59	605	246	2.78	359	2.14
60 – 64	471	224	0.57	247	0.47
65 – 69	235	118	1.29	117	1.06
70 – 74	181	90	0.82	91	0.68
75 – 79	110	47	0.15	63	0.12
80 – 84	56	11	8.08	45	6.66
85 – 89	19	8	0.04	11	0.03
90 – 94	7	2	0.45	5	0.38
Woonvorm					
Centrale lokatie	1159	557	0.65	602	0.56
In de wijk	867	432	2.13	435	1.85
Onafhankelijk met ambulante ondersteuning	192	43	23.93	149	20.76
Bij familie	19	7	0.37	12	0.32
Onbekend	85	11		74	
ZZP-indicaties					
Dagbesteding	21	6	1.54	15	1.37
Ambulante ondersteuning	125	37	8.26	88	7.41
VG 1	23	12	0.11	11	0.10
VG 2	95	39	0.78	56	0.69
VG 3	308	138	0.41	170	0.37
VG 4	366	207	6.64	159	5.86
VG 5	690	325	0.01	365	0.01
VG 6	202	93	0.07	109	0.06
VG 7	278	142	0.84	136	0.75
ZZP-GGZ	8	2	0.85	6	0.77
Onbekend	206	49		157	

2.4 DIAGNOSTISCHE METINGEN

Tabel 2.4.1 Overzicht van alle diagnostische metingen in de epidemiologische studie

Metingen waarbij de deelnemers zelf actief waren betrokken		
Type	Uitkomstmaat	Details
Lichamelijk onderzoek	Lengte	Seca stadiometer, type 214. Body Mass Index berekening: gewicht gedeeld door lengte in het kwadraat.
	Kniehoogte	Formules van Chumlea et al. ^[28] voor berekening lichaamslengte.
	Gewicht	Digitale vloerweegschaal (Seca robusta type 813). Body Mass Index berekening: gewicht gedeeld door lengte in het kwadraat.
	Vetpercentage	Formules van Durnin and Womersly ^[29] voor berekening vetpercentage op basis van vier huidplooidiktes: triceps, biceps, subscapulaire en supraclaviculaire. Huidplooidikte gemeten met Harpenden huidplooiometer.
	Omtrekmaten	Flexibele centimeter for heup-, taille-, kuit- en bovenarmomtrek. Taille-heupratio berekening: taille-omtrek gedeeld door heupomtrek.
	Bloeddruk	Omron M7.
	Enkel-Arm-Index	Omron M7 (arm). Boso classico and 8-MHz Doppler probe (Huntleigh MD II) (enkel). Enkel-arm index berekening: systolische bloeddruk enkel gedeeld door systolische bloeddruk arm.
	Botkwaliteit	Ultrasonometer (Lunar Achilles Insight) voor meting <i>bone stiffness</i> van de calcaneus.
Fitness Assessment	Coördinatie	Box and block test. ^[30]
	Responstijd	Visuele en auditieve responstijd test.
	Balans	Berg Balans Schaal. ^[31]
		5 m loopsnelheid (comfortabel en snel).
	Spierkracht	Grijpkracht ^[32] met Jamar Hand Dynamometer (#5030J1, Sammons Preston Rolyan, USA).
	Spieruithoudingsvermogen	30s Chair stand. ^[33]
	Cardiorespiratoir uithoudingsvermogen	10m Incremental shuttle walking test. ^[34] Testresultaten omgerekend naar VO ₂ max. ^[35]
Diary	Flexibiliteit	Extended versie van Modified back saver sit and reach test. ^[21,36]
	Voedsel-intake	3-daags voedsel-intake dagboek.
Twee weken thuis	Rust-activiteits-ritme	Actiwatch AW 7 (Cambridge Neurotechnologies).
	Lichamelijke activiteit	Pedometer (NL-1000, New Lifestyles, Missouri USA).
Observation gedurende maaltijd	Slikkwaliteit	Dysphagia Disorders Survey. ^[37]
Zelfrapportage-Interview (indien mogelijk)	Zelfrapportage depressie	Inventory of Depressive Symptomatology Self Report (IDS-SR). ^[38] Formulering aangepast voor de doelgroep.
	Zelfrapportage angst	Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID). ^[39] Nederlandse vertaling.
	Zelfrapportage angst	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ^[40] -anxiety subscale. Formulering aangepast voor de doelgroep.
	Sociale contacten	Checklist aantal contacten met familie, vrienden en kennissen en bezoek vrije tijdsclubs.
	Kwaliteit van leven	Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL-16). ^[41]

Type	Uitkomstmaat	Details
Interview	Diagnosticsch interview depressie en/of angst	Nader onderzoek van deelnemers met scores boven de cut-off waarde op tenminste één van de depressie- en angstvragenlijsten door gedragsdeskundigen getraind in gebruik PAS-ADD-10 interview met deelnemer en begeleider. ^[42]
Venapunctie	Biochemische markers	Nuchtere serumwaarden: glucose, cholesterol, HDL-cholesterol, triglycerides, CRP, Hb, albumine, vitamine D, creatinine, cystatine-C. Bloedopslag -80°C voor nadere bepalingen.
Metingen waarbij de deelnemers niet zelf actief betrokken waren		
Voorgeschiedenis	Medisch dossier	Checklist voor huisarts of arts voor verstandelijk gehandicapten
	Psychologisch dossier	Checklist voor psycholoog of orthopedagoog
	Tandheelkundig dossier	Checklist voor tandarts
Vragenlijsten in te vullen door begeleider	Onvoldoende voedings-toestand	Mini Nutritional Assessment (MNA). ^[43]
	Eetstoornissen	Screening Tool of fEeding Problems (STEP). ^[44] Nederlandse vertaling
	Gastro-oesophageale reflux	Zelf ontwikkelde reflux vragenlijst bestaande uit 50 items bestaande uit risicofactoren en symptomen.
	Informant-report depressie en angst	Anxiety, Depression, And Mood Scale (ADAMS). ^[45] Nederlandse vertaling (ADESS)
	Somatische klachten	Somatische klachten subschaal van de Symptom Checklist-90 (SCL-90). ^[46]
	Life events	Checklist Life Events. Zelf ontwikkelde checklist, gebaseerd op bestaande checklists, gepubliceerde life events studies, praktische ervaring van professionals in de verstandelijk gehandicaptenzorg.
	Sociale contacten	Checklist aantal contacten met familie, vrienden en kennissen en bezoek vrije tijdsclubs.
	Cognitive functioning	Dementia questionnaire for people with intellectual disabilities (DMR). ^[47]
	ADL en mobiliteit	Barthel Index. ^[48]
	Instrumentele ADL	Vragenlijst gebaseerd op Instrumental Activities of Daily Living of Lawton and Brody ^[49] en Groningen Activities Restriction Scale. ^[50-51]
	Mobiliteit	Vragenlijst gebaseerd op Hauser Ambulation Index ^[52] en Gross Motor Function Classification Scale. ^[53]
	Lichamelijke activiteit	Vragenlijst naar gebruikelijke lichamelijke activiteiten van de deelnemer.
Interview	Diagnostisch interview depressie en/of angst	Nader onderzoek van deelnemers met scores boven de cut-off waarde op tenminste één van de depressie- en angstvragenlijsten door gedragsdeskundigen getraind in gebruik PAS-ADD-10 interview met begeleider. ^[42]

HOOFDSTUK 3. LICHAMELIJKE ACTIVITEIT EN FITHEID

3.1 MOBILITEIT

Tabel 3.1.1 Prevalenties van mobiliteitsproblemen

	Totaal (n = 989)	Mannen (n = 510)	Vrouwen (n = 479)	50 – 59 jaar (n = 459)	60 – 69 jaar (n = 347)	70 – 79 jaar (n = 158)	80+ jaar (n = 25)	Zwakbe- gaafd – lichte VB (n = 241)	Matige VB (n = 472)	Ernstig – zeer ernstige VB (n = 254)
Onafhan- kelijk	731 (73.9%)	403 (79.0%)	328 (68.5%)	383 (83.4%)	251 (72.3%)	87 (55.1%)	10 (40.0%)	198 (82.2%)	348 (73.7%)	166 (65.4. %)
Hulpmiddel	151 (15.3%)	57 (11.2%)	94 (19.6%)	30 (6.5%)	62 (17.9%)	47 (29.7%)	12 (48.0%)	34 (14.1%)	83 (17.6%)	31 (12.2%)
Rolstoel- afhankelijk	107 (10.8%)	50 (9.8%)	57 (11.9%)	46 (10.0%)	34 (9.8%)	24 (15.2%)	3 (12.0%)	9 (3.7%)	41 (8.7%)	57 (22.4%)

n = aantal deelnemers; VB = verstandelijke beperking.

3.2 LICHAAMELIJKE ACTIVITEIT

Tabel 3.2.1 Lichamelijke activiteit: deelnemers met betrouwbare meting stappentellers en vergelijking met niet-deelnemers

		Studiepopulatie stappenteller		Niet-deelnemers stappenteller	
		%	n	%	n
Totaal		257	100.0	793	100.0
Geslacht	Mannen	133	51.8	406	51.2
	Vrouwen	124	48.2	387	48.8
Leeftijd (jaar)	50-59	146	56.8	347	43.8
	60-69	83	32.3	287	36.2
	70-79	25	9.7	137	17.3
	80-89	3	1.2	19	2.4
	90-94	0	0.0	3	0.4
Ernst verstandelijke beperking	Zeer licht	11	4.4	20	2.5
	Licht	88	34.9	136	17.2
	Matig	143	56.7	363	45.8
	Ernstig	10	4.0	161	20.3
	Zeer ernstig	0	0.0	91	11.5
	Onbekend	5	1.9	22	2.7
Oorzaak verstandelijke beperking	Down syndroom	19	7.4	130	16.4
	Andere oorzaak	184	71.6	540	68.1
	Onbekend	54	21.0	123	15.5
Woonvorm	Setting intensieve zorg en ondersteuning	76	29.6	481	60.7
	Woning in de wijk	161	62.6	276	34.8
	Onafhankelijk met ambulante ondersteuning	17	6.6	30	3.8
	Bij familie	3	1.2	6	0.8
Mobiliteit	Onafhankelijk	239	93.0	492	62.0
	Met hulpmiddel	13	5.1	138	17.4
	Rolstoel	0	0.0	107	13.5
	Onbekend	5	1.9	56	7.0

Tabel 3.2.2 Lichamelijke activiteit: aantallen stappen in subgroepen

Variabele	Categorie	n	Gemiddelde	Standaard-deviatie	Percentage ≥10.000 stappen/dag	Percentage ≥7.500 stappen/dag
Totaal		257	6601	3610	16.7	36.2
Geslacht	Mannen	133	7193	4063	21.8	42.9
	Vrouwen	124	5966	2937	11.3	29.0
Leeftijd (jaar)	50-59	146	7038	3565	17.8	41.1
	60-69	83	6578	3699	18.1	34.9
	70-79	25	4616	2818	8.0	16.0
	80-89	3	2511	1336	0.0	0.0
Ernst verstandelijke beperking	Zeer licht	11	8321	3368	27.3	63.6
	Licht	88	7018	3291	22.7	44.3
	Matig	143	6347	3816	12.6	29.4
	Ernstig	10	5487	2428	10.0	30.0
	Onbekend	5	4993	4398	20.0	40.0
Mobiliteit	Onafhankelijk	239	6745	3609	17.2	37.7
	Met hulpmiddel	13	3775	2712	7.7	7.7
	Onbekend	5	7041	3095	20.0	40.0

3.3 ACTIVITEITEN VAN HET DAGELIJKS LEVEN

Tabel 3.3.1 ADL en IADL in subgroepen

		ADL Totaal (range 0-20)					IADL Totaal (range 0-24)				
		gem.	SD	IQR	1e kwartiel	3e kwartiel	gem.	SD	IQR	1e kwartiel	3e kwartiel
Totaal		13.86	5.77	8.00	11.00	19.00	11.88	4.69	6.00	8.00	14.00
Geslacht	Mannen	14.14	5.77	8.00	11.00	19.00	11.65	4.41	6.00	8.00	14.00
	Vrouwen	13.56	5.75	8.00	10.00	18.00	12.12	4.97	7.00	8.00	15.00
Leeftijd (jaar)	50-59	14.36	5.57	7.00	12.00	19.00	12.02	4.86	7.00	8.00	15.00
	60-69	14.08	5.86	8.00	11.00	19.00	12.08	4.71	7.00	8.00	15.00
	70-79	12.58	5.77	9.00	9.00	18.00	11.35	4.25	5.25	8.00	13.25
	80-89	10.05	5.56	9.50	4.75	14.25	9.95	3.12	3.00	8.00	11.00
	90-99	8.33	6.35	11.00	1.00	12.00	8.00	0.00	0.00	8.00	8.00
Ernst verstandelijke beperking	Zeer licht	18.06	3.10	2.00	18.00	20.00	17.94	4.94	7.00	15.00	22.00
	Licht	16.36	4.42	5.25	14.75	20.00	15.82	5.00	8.00	12.00	20.00
	Matig	14.69	5.12	6.00	13.00	19.00	11.56	4.00	5.00	8.00	13.00
	Ernstig	11.14	5.59	9.00	7.00	16.00	8.46	0.87	1.00	8.00	9.00
	Zeer ernstig	6.70	5.42	11.00	1.00	12.00	8.06	0.31	0.00	8.00	8.00
Mobiliteit	Onafhankelijk	15.84	4.22	5.00	14.00	19.00	12.71	5.00	8.00	8.00	16.00
	Met hulpmiddel	11.66	4.33	7.00	8.00	15.00	10.23	2.83	4.00	8.00	12.00
	Rolstoel	3.43	4.13	6.00	0.00	6.00	8.51	1.27	0.00	8.00	8.00

Tabel 3.3.2 Percentages zelfstandig per item in subgroepen

	To- taal	Geslacht		Leeftijd (jaar)					Ernst verstandelijke beperking					Mobiliteit		
		Man	Vrouw	50-59	60-69	70-79	80-89	90-99	Ze er licht	Licht	Matig	Ern- stig	Ze er ern- stig	Onaf- han- kelijk	Met hulp- middel	Rol- stoel
N	989	509	480	459	347	158	22	3	31	210	472	165	89	731	151	107
Barthel Index																
1. Continentie darmen	60.0	60.5	59.4	64.1	61.4	49.4	36.4	0.0	80.6	74.3	65.9	43.0	14.6	69.1	46.4	16.8
2. Continentie blaas	53.1	59.1	46.7	58.4	54.5	39.9	18.2	33.3	77.4	61.9	58.1	43.6	12.4	63.1	30.5	16.8
3. Gezichtsverzorging	30.7	26.9	34.8	30.5	32.6	29.1	22.7	0.0	77.4	57.1	28.8	6.7	2.2	36.7	21.2	3.7
4. Toiletgebruik	55.6	56.0	55.2	56.2	59.7	48.7	31.8	33.3	83.9	75.2	61.7	30.3	11.2	66.2	41.1	3.7
5. Eten	60.2	59.3	61.0	60.3	60.2	60.8	54.5	33.3	93.5	82.4	68.6	28.5	5.6	69.6	47.0	14.0
6. Transfer bed-stoel	74.5	77.0	71.9	76.3	75.2	69.0	68.2	66.7	93.5	85.7	80.1	58.8	36.0	87.7	59.6	5.6
7. Lopen	75.7	78.0	73.3	78.2	78.4	68.4	40.9	33.3	93.5	83.8	79.4	64.8	47.2	90.4	56.3	2.8
8. Aankleden	55.4	57.0	53.8	57.5	57.6	47.5	40.9	0.0	93.5	79.0	62.1	23.6	10.1	66.2	39.1	4.7
9. Traplopen	51.8	58.3	44.8	59.7	54.2	31.0	4.5	0.0	77.4	67.1	53.4	39.4	20.2	68.3	8.6	0.0
10. Douchen	36.1	38.1	34.0	39.9	38.6	24.7	4.5	0.0	71.0	59.5	37.9	10.9	3.4	44.7	16.6	4.7

Lawton IADL Scale																
1. Telefoon gebruiken	25.8	24.6	27.1	26.4	26.2	25.3	13.6	0.0	77.4	58.1	20.8	1.2	0.0	30.4	19.9	2.8
2. Boodschappen doen	28.3	28.5	28.1	29.4	30.8	22.8	9.1	0.0	74.2	55.2	27.3	3.6	0.0	35.3	11.9	3.7
3. Eten klaarmaken	12.6	12.0	13.3	12.0	15.6	8.9	9.1	0.0	45.2	29.0	9.5	0.0	0.0	16.1	4.6	0.0
4. Huishouden	10.2	9.6	10.8	13.1	10.4	2.5	4.5	0.0	29.0	21.9	8.9	1.2	0.0	13.8	0.0	0.0
5. De was doen	11.0	5.9	16.5	12.2	9.8	11.4	4.5	0.0	35.5	26.2	8.3	0.0	0.0	14.0	4.0	0.9
6. Vervoer	12.5	12.2	12.9	12.4	13.8	12.0	0.0	0.0	48.4	32.4	7.6	0.6	0.0	16.0	4.6	0.0
7. Omgaan met medicatie	14.1	11.8	16.5	13.9	15.9	12.0	4.5	0.0	48.4	33.8	10.2	0.0	0.0	18.2	4.0	0.0
8. Omgaan met geld	21.2	19.8	22.7	20.3	22.2	23.4	13.6	0.0	67.7	51.0	15.5	0.0	0.0	25.0	16.6	1.9

Tabel 3.3.3 Overzicht van kenmerken die een significante bijdrage leveren aan de score op elk item van de vragenlijsten ('Ja'), met in grijs het kenmerk met de grootste bijdrage

	Significante bijdrage aan item?			
	Geslacht	Leeftijd	Mate van VB	Mobiliteit
Barthel Index totaalscore		Ja	Ja	Ja
1. Continentie darmen		Ja	Ja	Ja
2. Continentie blaas	Ja	Ja	Ja	Ja
3. Gezichtsverzorging	Ja		Ja	Ja
4. Toiletgebruik			Ja	Ja
5. Eten			Ja	Ja
6. Transfer bed-stoel			Ja	Ja
7. Lopen			Ja	Ja
8. Aankleden			Ja	Ja
9. Traplopen	Ja	Ja	Ja	Ja
10. Douchen		Ja	Ja	Ja
Lawton's IADL Scale totaalscore		Ja	Ja	Ja
1. Telefoon gebruiken			Ja	Ja
2. Boodschappen doen		Ja	Ja	Ja
3. Eten klaarmaken			Ja	Ja
5. De was doen	Ja		Ja	Ja
6. Vervoer			Ja	Ja
7. Omgaan met medicatie	Ja		Ja	Ja
8. Omgaan met geld			Ja	Ja

3.4 Fitheid

Tabel 3.4.1 Kenmerken van de deelnemers aan vier fitheidstests en representativiteit voor de totale GOUD populatie

	GOUD	WSC	30 sec CS	GS	ISWT	VO2max
Totaal N	1050	623	528	725	654	81
Mannen	539	341	271	370	341	51
Leeftijd (jaar)						
Gemiddeld (SD)	61.6 (8.0)	60.6 (7.3)	60.5 (7.3)	61.7 (8.0)	60.7 (7.5)	58.8 (6.9)
Range	50-93	50-93	50-86	50-90	50-86	51-81
50-59	493	321 ⁺	275 ⁺	336	331 ⁺	56 ⁺
60-69	370	216	182	256	229	16 ⁻
70-79	162	82	64 ⁻	118	85 ⁻	7
80-89	25	4 ⁻	7	15	9	2
Pearson Chi-square		31.52 [*]	19.70 [*]	3.37	18.97 [*]	17.80 [*]
Ernst VB						
Zeer licht	31	26 ⁺	23 ⁺	30 ⁺	26 ⁺	5
Licht	223	156 ⁺	152 ⁺	190 ⁺	159 ⁺	22
Matig	506	325	282	399 ⁺	336	41
Ernstig	172	81 ⁻	51 ⁻	78 ⁻	94	10
Zeer ernstig	91	17 ⁻	5 ⁻	7 ⁻	23 ⁻	3
Onbekend	27	18	15	21	16	0
Pearson Chi-square		96.04 [*]	143.91 [*]	265.53 [*]	74.91 [*]	7.76
Down syndroom						
Ja	149	85	65	83 ⁻	88	11
Nee	724	414	349	491	446	70
Onbekend	177	124	114	151	120	0
Pearson Chi-square		0.00	1.04	8.05 [*]	0.34	0.767
Mobiliteit						
Onafhankelijk	731	559 ⁺	460 ⁺	543 ⁺	547 ⁺	69
Loophulpmiddel	151	35 ⁻	45 ⁻	110	82 ⁻	7
Rolstoel	107	2 ⁻	0 ⁻	41 ⁻	5 ⁻	1 ⁻
Onbekend	61	27	23	31	20	4
Pearson Chi-square		319.27 [*]	180.14 [*]	52.29 [*]	207.01 [*]	11.87 [*]

GOUD = studiepopulatie. VB = verstandelijke beperking. WSC=comfortabele wandelsnelheid. 30 s CS=30 second Chair Stand. GS=knijpkracht. ISWT= Incremental Shuttle Walking test. VO2max= deelnemers ISWT die 85% van Hrmax bereikten

* = $p < 0.05$

⁺ = subgroep oververtegenwoordigd bij testdeelnemers

⁻ = subgroep ondervertegenwoordigd bij testdeelnemers

Tabel 3.4.2 Vergelijking voor mannen van referentiewaarden op fitheidstests uit de algemene populatie en resultaten GOUD studiepopulatie

		Mannen algemene populatie					Mannen GOUD populatie					
	leeftijd	n	gem.	ondergrens	bovengrens	% onder gem. score	n	gem.	SD	% onder gem. score	% gem. score	% boven gem. score
WSC	50-59	436	1.43	1.12	1.49	2.5	156	1.11	0.37	50.0	34.6	15.4
	60-69	941	1.34	1.03	1.59	2.5	139	1.06	0.30	43.9	52.5	3.6
	70-79	3671	1.26	0.96	1.42	2.5	45	0.82	0.31	20.0	77.8	2.2
	80-89	1091	0.96	0.61	1.22	2.5	1	0.97	0	0	100	0
	Totaal					2.5				43.4	47.8	8.8
30 sec CS	50-54			NB	NB		55	10.44	3.18			
	55-59			NB	NB		70	9.86	2.97			
	60-64	241		14	19	25	72	9.49	3.74	86.1	12.5	1.4
	65-69	482		12	18	25	42	9.4	2.72	76.2	23.8	0
	70-74	515		12	17	25	19	9.58	5.69	84.2	10.5	5.3
	75-79	464		11	17	25	11	7.91	3.53	81.8	18.2	0
	80-84	241		10	15	25	2	6.00	1.41	100.0	0	0
	85-89	116		8	14	25	0	NB	NB			
	Totaal					25				82.9	15.8	1.4
GS	50-54	100	50.6	44.2	56.9	2.5	72	29.43	12.23	87.5	11.1	1.4
	55-59	100	44.1	36.7	51.4	2.5	92	28.78	10.32	78.3	19.6	2.2
	60-64	120	41.7	36.8	46.7	2.5	87	29.69	10.45	75.9	19.5	4.6
	65-69	82	41.7	35.4	47.9	2.5	57	29.28	8.71	75.4	24.6	0
	70-74	120	38.2	32.0	44.5	2.5	35	27.69	9.82	65.7	34.3	0
	75-79	114	33.0	27.1	38.9	2.5	22	24.86	6.69	59.1	40.9	0
	80-84	107	30.1	24.3	35.9	2.5	2	26.00	8.49	50.0	50.0	0
	85-89	35	25.8	22.8	28.8	2.5	3	18.33	10.21	66.7	0	33.3
	Totaal					2.5				76.5	21.4	2.2
VO2max	50-59	9102		31.0	54.3	20	36	16.40	5.83	100	0	0
	60-69	2682		27.3	51.1	20	10	14.52	5.81	100	0	0
	70-79	467		23.6	49.7	20	4	13.07	2.05	100	0	0
	80-89			NB	NB		1	7.19	NB	100	0	0
	Totaal					20				100	0	0

NB=niet beschikbaar. WSC= comfortabele wandelsnelheid in meter/seconde. 30 s CS=30 tweede Chair Stand in aantal zit-naar-stand.

GS=knijpkracht in kilogram. VO2max= maximale zuurstofopname in ml/kg/min gebaseerd op ISWT van deelnemers die 85% van maxHR bereikten

Tabel 3.4.3 Vergelijking voor vrouwen van referentiewaarden op fitheidstests uit de algemene populatie en resultaten GOUD studiepopulatie

		Vrouwen algemene populatie					Vrouwen GOUD populatie					
	leeftijd	n	gem.	onder-grens gem.	boven-grens gem.	% onder gem.	n	gem.	SD	% onder gem.	% gem.	% boven gem.
WSC	50-59	456	1.31	1.1	1.56	2.5	165	1.02	0.32	57.6	37.6	4.8
	60-69	5013	1.24	0.97	1.45	2.5	77	0.94	0.27	53.2	42.9	3.9
	70-79	8591	1.13	0.83	1.50	2.5	37	0.95	0.30	40.5	56.8	2.7
	80-89	2152	0.94	0.56	1.17	2.5	3	0.61	0.27	33.3	66.7	0
	Totaal					2.5				53.9	41.8	4.3
30 sec CS	50-54			NB	NB		70	9.76	2.87			
	55-59			NB	NB		80	9.11	2.88			
	60-64	620		12	17	25	41	9.32	3.81	78.0	17.1	4.9
	65-69	1084		11	16	25	27	8.04	3.18	74.1	25.9	0
	70-74	1298		10	15	25	22	8.86	3.62	68.2	22.7	9.1
	75-79	987		10	15	25	12	8.75	2.96	66.7	33.3	0
	80-84	543		9	14	25	4	8.50	4.2	50.0	50.0	0
	85-89	354		8	13	25	1	7.00	N/A	100.0	0	0
	Totaal					25				72.9	23.4	3.7
GS	50-54	116	30.9	26.7	35.2	2.5	82	21.34	8.83	70.7	24.4	4.9
	55-59	123	29.9	26.4	33.6	2.5	90	20.23	7.97	78.9	15.6	5.6
	60-64	132	25.9	22.2	29.6	2.5	65	20.08	7.13	66.2	26.2	7.7
	65-69	118	25.6	22.5	28.8	2.5	47	21.34	5.58	59.6	25.5	14.9
	70-74	166	24.2	20.7	27.8	2.5	38	17.92	6.47	60.5	34.2	5.3
	75-79	207	21.6	18.6	24.6	2.5	23	18.91	7.33	47.8	21.7	30.4
	80-84	166	17.3	14.8	19.9	2.5	5	17.40	6.11	40.0	20.0	40.0
	85-89	75	17.1	12.8	21.4	2.5	5	14.80	5.72	60.0	20.0	20.0
	Totaal					2.5				67.3	23.4	9.3
VO2max	50-59	3103		25.4	45.3	20	20	12.68	4.89	100.0	0	0
	60-69	1088		23.6	42.4	20	6	8.11	2.07	100.0	0	0
	70-79	209		21.1	42.4	20	3	15.02	4.76	100.0	0	0
	80-89			NB	NB		1	8.69	NB	100.0	0	0
	Totaal					20				100.0	0	0

NB=niet beschikbaar. WSC= comfortabele wandelsnelheid in meter/seconde. 30 s CS=30 tweede Chair Stand in aantal zit-naar-stand.

GS=knijpkracht in kilogram. VO2max= maximale zuurstofopname in ml/kg/min gebaseerd op ISWT van deelnemers die 85% van maxHR bereikten.

Tabel 3.4.4 Aantallen deelnemers aan de verschillende fitheidstests en hun gemiddelde scores (met standaarddeviaties)

	HA-ID	BBT		RTA		RTV		BBS		WSC		WSF		30 s CS		GS		ISWT %HRmax		ISWT VO2max		EMBSSR	
	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n	m (sd)	n		n
Totaal	1050	28.76 (12.65)	740	1074 (849)	566	1044 (1019)	556	47.17 (9.78)	508	0.97 (0.35)	702	1.69 (0.79)	554	9.42 (3.33)	528	24.55 (10.04)	725	72.79 (14.99)	478	14.21 (5.66)	81	38.51 (14.07)	634
Geslacht																							
Mannen	539	28.65 (12.44)	369	969 (990)	271	1015 (782)	264	48.34 (8.09)	260	1.02 (0.35)	361	1.88 (0.85)	282	9.68 (3.48)	271	28.76 (10.32)	370	71.68 (13.89)	251	15.59 (5.72)	51	35.74 (14.67)	312
Vrouwen	511	28.86 (12.86)	371	1112 (1042)	295	1128 (904)	292	45.95 (11.17)	248	0.92 (0.33)	341	1.49 (0.63)	272	9.15 (3.16)	257	20.16 (7.56)	355	74.01 (16.06)	227	11.87 (4.77)	30	41.19 (12.94)	322
Leeftijd (jaar)																							
50-59	493	29.24 (13.47)	340	982 (831)	258	1107 (918)	257	48.65 (9.09)	237	1.04 (0.36)	340	1.88 (0.84)	281	9.73 (2.98)	275	24.82 (10.67)	336	74.35 (15.84)	246	15.07 (5.76)	56	41.37 (13.89)	308
60-69	370	29.53 (11.54)	260	947 (871)	198	995 (748)	196	46.71 (9.60)	191	0.96 (0.32)	248	1.56 (0.67)	195	9.21 (3.47)	182	25.63 (9.58)	256	71.08 (14.14)	162	12.11 (5.65)	16	35.85 (13.33)	220
70-79	162	26.99 (11.89)	123	1272 (1479)	99	1133 (854)	92	44.18 (10.78)	73	0.83 (0.32)	103	1.33 (0.55)	72	8.89 (4.18)	64	22.31 (8.82)	118	71.46 (13.01)	61	13.90 (3.28)	7	35.91 (14.63)	95
80+	25	20.00 (13.66)	17	2181 (1539)	11	1231 (836)	11	41.00 (16.54)	7	0.66 (0.25)	11	1.01 (0.33)	6	7.57 (3.26)	7	17.87 (7.28)	15	69.72 (16.22)	9	7.94 (1.06)	2	33.91 (14.63)	11
Woonlocatie																							
Centrale locatie	557	22.17 (11.00)	333	1407 (1121)	207	1445 (1003)	201	43.95 (12.38)	156	0.87 (0.34)	307	1.45 (0.73)	214	8.46 (3.18)	194	21.42 (9.75)	306	72.11 (15.09)	249	12.18 (4.50)	38	38.44 (14.40)	248
In de wijk	432	33.44 (11.09)	358	865 (903)	312	886 (657)	308	48.16 (8.36)	305	1.04 (0.33)	346	1.81 (0.77)	297	9.71 (3.03)	290	26.45 (9.31)	369	73.40 (14.11)	207	15.97 (5.80)	40	38.63 (13.84)	337
Ambulante ondersteuning	43	41.55 (9.77)	42	480 (276)	41	563 (277)	41	52.20 (2.96)	41	1.24 (0.26)	40	2.08 (0.68)	37	12.21 (4.34)	38	30.79 (11.47)	42	73.61 (22.85)	18	21.69 (6.36)	2	38.24 (13.92)	41
Bij familie	7	25.86 (12.46)	7	1691 (1928)	6	1823 (1481)	6	46.67 (6.35)	6	0.83 (0.42)	9	1.69 (1.06)	6	8.83 (3.00)	6	23.50 (10.27)	8	79.57 (11.66)	4	5.94 (N/A)	1	37.13 (16.86)	8
Ernst VB																							
Zeer licht	31	41.00 (14.05)	30	496 (248)	28	501 (227)	28	51.11 (4.13)	28	1.19 (0.39)	27	2.24 (1.02)	23	10.17 (4.02)	23	30.03 (10.91)	30	76.02 (22.26)	18	16.74 (7.76)	5	39.23 (13.63)	30
Licht	223	36.46 (11.29)	193	781 (683)	177	785 (583)	176	49.17 (8.94)	164	1.07 (0.32)	178	1.85 (0.79)	151	10.87 (3.45)	152	28.73 (10.55)	190	74.19 (15.35)	105	16.80 (6.42)	22	38.45 (14.00)	170
Matig	506	27.50 (10.76)	389	1132 (1062)	315	1178 (796)	305	46.13 (10.34)	267	0.96 (0.34)	366	1.66 (0.72)	287	8.96 (2.96)	282	23.26 (8.92)	399	73.13 (15.12)	243	13.26 (4.60)	41	38.57 (14.18)	356
Ernstig	172	17.02 (9.01)	91	2033 (1524)	30	2063 (1346)	28	42.55 (11.12)	31	0.82 (0.31)	92	1.42 (0.70)	67	7.96 (2.98)	51	19.32 (9.22)	78	70.61 (12.81)	79	13.19 (5.07)	10	38.79 (15.11)	53
Zeer ernstig	91	12.71 (6.47)	17	1126 (N/A)	1	1034 (N/A)	1	54.00 (N/A)	1	0.73 (0.42)	18	1.14 (1.04)	8	7.20 (3.27)	5	17.71 (11.21)	7	70.41 (13.69)	23	7.27 (1.38)	3	36.17 (8.89)	6
Onbekend	27	27.60 (9.12)	20	1335 (1415)	15	1505 (1531)	18	45.82 (6.79)	17	0.92 (0.31)	21	1.33 (0.70)	18	8.07 (3.79)	15	25.19 (10.42)	21	66.70 (8.78)	10	N/A		36.74 (13.13)	19
Down syndroom																							
Niet	724	28.41 (12.64)	512	1047 (1089)	386	1049 (832)	379	46.53 (10.73)	334	0.96 (0.34)	474	1.65 (0.79)	370	9.34 (3.34)	349	24.42 (9.82)	491	73.05 (15.35)	403	14.85 (5.54)	70	36.49 (13.44)	426
Wel	149	22.17 (10.71)	81	1390 (866)	54	1478 (939)	52	47.64 (5.54)	44	0.88 (0.32)	89	1.62 (0.74)	71	8.11 (2.55)	65	19.07 (8.82)	83	71.36 (12.91)	75	12.03 (4.84)	11	48.36 (12.13)	73
Onbekend	177	33.61 (11.79)	147	887 (815)	126	983 (822)	125	48.84 (7.78)	120	1.07 (0.37)	139	1.85 (0.75)	113	10.43 (3.44)	114	27.98 (10.00)	151	N/A	0	N/A		39.56 (14.72)	135
Mobiliteit																							
Onafhankelijk	731	31.21 (12.38)	548	986 (948)	423	1027 (789)	423	49.69 (4.88)	416	1.04 (0.32)	573	1.76 (0.76)	476	9.63 (3.27)	460	25.83 (10.05)	543	72.95 (15.03)	402	14.85 (5.54)	69	39.43 (13.96)	495
Loophulp-middel	151	22.51 (9.51)	112	1215 (1272)	86	1154 (1063)	76	35.45 (13.11)	55	0.62 (0.25)	93	0.94 (0.39)	50	6.96 (2.98)	45	20.83 (8.28)	110	69.30 (11.45)	59	8.26 (3.40)	7	34.73 (13.65)	93
Rolstoel	107	15.38 (10.51)	47	1475 (1311)	29	1665 (1078)	29	7.20 (6.91)	10	0.44 (0.26)	6	0.82 (0.23)	3	N/A	0	17.20 (8.95)	41	76.74 (14.45)	4	14.69 (N/A)	1	32.47 (15.44)	19
Onbekend	61	28.21 (9.75)	33	947 (693)	26	966 (558)	28	47.04 (10.29)	27	0.96 (0.35)	30	1.79 (0.84)	25	10.13 (3.33)	23	25.10 (9.90)	31	82.31 (23.01)	13	13.38 (6.37)	4	38.78 (14.18)	27
Niveau lichamelijke activiteit																							
Minder actief	164	34.47 (10.61)	158	798 (728)	139	863 (533)	138	48.22 (7.33)	141	1.15 (0.22)	163	1.81 (0.56)	146	10.27 (3.28)	141	26.61 (9.13)	161	74.44 (15.95)	114	12.55 (4.49)	20	39.78 (13.87)	150
Aktief	93	39.78 (11.46)	89	717 (823)	77	822 (630)	80	51.42 (6.79)	80	1.27 (0.26)	90	2.35 (0.80)	85	11.79 (2.82)	87	30.62 (11.16)	90	80.10 (18.30)	61	19.67 (4.69)	20	41.93 (13.84)	87
Onbekend	793	24.94 (11.56)	493	1214 (1118)	350	1220 (962)	338	44.29 (11.65)	287	0.85 (0.34)	449	1.46 (0.75)	323	8.34 (3.02)	300	22.69 (9.53)	474	70.93 (13.91)	304	12.35 (4.92)	41	37.28 (14.07)	397

Toelichting: zie pagina 104

Toelichting bij tabel 3.4.4

GOUD = studiepopulatie. VB = verstandelijke beperking. BBT=Box and Block test in aantallen blokken, RTA=Response Time test Auditive in milliseconden, RTV=Response Time test Visual in milliseconden, BBS=Berg Balans Schaal in totale score, WSC=comfortabele wandelsnelheid in meter/seconde, WSF=snelle wandelsnelheid in meter/seconde, 30 s CS=30 second Chair Stand in aantal zit-naar-stand, GS=Knijpkracht in kilogram, ISWT=10m Incremental Shuttle Walking Test in bereikt % hartslagreserve en aantal en VO2max van deelnemers die 85% van hartslagreserve bereikten, EMBSSR=Extended Modified Back Saver Sit and Reach in centimeters (NB = niet beschikbaar, te weinig deelnemers).

3.6 SARCOPENIE (SPIERMASSAVERLIES)

Tabel 3.6.1 Prevalenties van sarcopenie in subgroepen

	Totaal (n = 884)	Mannen (n = 450)	Vrouwen (n = 434)	50-64 jaar (n = 597)	65 jaar en ouder (n = 287)	Lopen zonder hulpmiddelen (n = 641)	Lopen met hulp- middelen (n = 123)	Rolstoel- afhankelijk (n = 82)
Geen sarcopenie	734 (83,0%)	374 (83,1%)	360 (82,9%)	509 (85,3%)	225 (78,4%)	568 (88,6%)	96 (78,0%)	36 (43,9%)
Pre-sarcopenie	24 (2,7%)	13 (2,9%)	11 (2,5%)	12 (2,0%)	12 (4,2%)	22 (3,4%)	2 (1,6%)	0 (0%)
Sarcopenie	80 (9,0%)	39 (8,7%)	41 (9,4%)	51 (8,5%)	29 (10,1%)	31 (4,8%)	12 (9,8%)	35 (42,7%)
Ernstige sarcopenie	46 (5,2)	24 (5,3%)	22 (5,1%)	25 (4,2%)	21 (7,3%)	20 (3,1%)	13 (10,6%)	11 (13,4%)

3.7 SLAAPPROBLEMEN EN CIRCADIAAN RITME

Tabel 3.7.1 Deelnemers aan de prevalentiestudie van slaapproblemen

Kenmerken van de deelnemers		
	N	%
Geslacht		
mannen	153	50.8
vrouwen	148	49.2
Ernst verstandelijke beperking		
zwakbegaafd	13	4.3
licht	66	21.9
matig	159	52.8
ernstig	37	12.3
zeer ernstig	22	7.3
onbekend	4	1.3
Oorzaak verstandelijke beperking		
geen specifieke diagnose	196	65.1
Down syndroom	33	11.0
Fragiele X syndroom	3	1.0
andere oorzaken	13	3.7
onbekend	56	18.6
Woonsituatie		
centrale locatie	141	46.8
in de wijk	144	47.8
onafhankelijk	13	4.3
bij familie	3	1.0
Mobiliteit		
onafhankelijk	212	70.4
met hulpmiddel	38	12.8
rolstoel	47	15.6
Dagdelen dagbesteding		
0-2 / week	31	10.3
3-6 / week	94	31.2
7-10 / week	164	54.4
onbekend	12	4.0
BMI		
<25	79	26.2
25-30	121	40.2
>30	77	25.6
Comorbiditeit		
Autisme spectrum stoornis	38	12.6
Depressieve symptomen (> cut-off)	52	17.6
Angstsymptomen (> cut-off)	55	18.5
Psychose nu of in verleden	30	10.0
Dementie (diagnose of verdenking)	17	5.6
Gedragsprobleem		
automutilatie	8	2.7
aggressie	22	7.3
beide	9	3.0
ander	24	8.0
Andere psychiatrische aandoeningen	32	10.6

	N	%
Epilepsie	60	19.9
Slechtziendheid	53	17.6
Blindheid	5	1.7
Slechthorendheid		
licht	35	11.6
matig	41	13.6
ernstig	26	8.6
Longprobleem	28	9.3
Gastro-oesophageale reflux	44	14.6
Obstipatie	95	31.6
Hypothyroidie	37	12.3
Hart- en vaatziekte	98	32.6
Scoliose	23	7.6
Spasticiteit	19	6.3
Cerebrovasculair accident	18	6.0
Medicatie centrale zenuwstelsel	134	44.5

Tabel 3.7.3 Kenmerken van de deelnemers aan de circadiaan ritme studie

	Aantal (%)	
	Deelnemers GOUD (N=501)	Controlegroep (N=56)
Geslacht		
Mannen	252 (50.3)	26 (46.4)
Vrouwen	249 (49.7)	30 (53.6)
Leeftijd		
50-59	222 (44.3)	28 (50.0)
60-69	180 (35.9)	20 (35.7)
70 +	99 (19.8)	8 (14.3)

Tabel 3.7.4 Verschillen in parameters van het circadiaan ritme tussen GOUD deelnemers en een controlegroep in de algemene oudere populatie

		Deelnemers GOUD (N=501)	Controlegroep (N=56)	p*
IS	Gemiddeld (SD)	0.53 (0.15)	0.57 (0.10)	0.03
	95 % betrouwbaarheidsinterval	0.52 – 0.55	0.54 – 0.59	
IV	Gemiddeld (SD)	0.97 (0.32)	0.81 (0.17)	< 0.001
	95 % betrouwbaarheidsinterval	0.94 – 1.00	0.76 – 0.86	
RA	Gemiddeld (SD)	0.82 (0.14)	0.92 (0.04)	< 0.001
	95 % betrouwbaarheidsinterval	0.80 – 0.83	0.91 – 0.93	

* T-test

IS = interdaily stability, IV = intradaily variability, RA = relative amplitude

HOOFDSTUK 5.

CARDIOVASCULAIR RISICO EN CHRONISCHE NIERZIEKTE

5.1 Cardiovasculaire risicofactoren

Tabel 5.1.1 Prevalenties van cardiovasculaire risicofactoren

	Obesitas BMI	Obesitas Middelomtrek	Hypertensie	Diabetes	Hyper cholesterolemie	Metabool syndroom	Perifeer arterieel vaatliden
Totale groep (n)	(893) 25.6%	(898) 46.0%	(815) 53.0%	(724) 13.7%	(724) 23.1%	(584) 44.7%	(629) 20.7%
Mannen (n)	(454) 13.7%	(461) 26.7%	(432) 49.8%	(375) 11.7%	(375) 16.5%	(315) 36.5%	(337) 21.1%
Vrouwen (n)	(439) 38.0%	(437) 66.4%	(383) 56.7%	(349) 15.8%	(349) 30.1%	(269) 54.3%	(292) 20.2%
50-59 (n)	(421) 24.9%	(426) 41.5%	(380) 43.2%	(335) 10.1%	(335) 18.2%	(271) 37.6%	(300) 17.0%
60-69 (n)	(320) 24.1%	(321) 45.5%	(285) 57.2%	(259) 15.4%	(259) 27.4%	(207) 44.9%	(220) 20.9%
70-79 (n)	(137) 32.1%	(134) 60.4%	(131) 67.9%	(114) 17.5%	(114) 27.2%	(95) 63.2%	(95) 29.5%
80-89 (n)	(13) 23.1%	(14) 50.0%	(16) 93.4%	(14) 35.7%	(14) 28.6%	(9) 66.7%	(12) 25.0%
90-99 (n)	(2) 0.0%	(3) 66.7%	(3) 33.3%	(2) 0.0%	(2) 0.0%	(2) 0.0%	(2) 100.0%
Down syndroom (n)	(122) 21.3%	(118) 32.2%	(98) 25.5%	(105) 6.7%	(105) 14.3%	(68) 20.6%	(69) 18.8%

n= Aantal deelnemers aan de metingen

Tabel 5.1.2 Prevalenties van perifeer arterieel vaatlijden (PAV) in subgroepen

Kenmerken (n=data beschikbaar)		(N) Percentage van totale studie- populatie	Prevalentie PAV	95% BI
Totale studie-populatie (n=629)		(629) 100%	20.7%	17.5-23.8%
Geslacht (n=629)	Mannen	(337) 53.6%	21.1%	16.7-25.4%
	Vrouwen	(292) 46.4%	20.2%	15.6-24.8%
Leeftijd (n=629)	50-59	(300) 47.7%	17.0%	12.8-21.3%
	60-69	(220) 35.0%	20.9%	15.5-26.3%
	70-79	(95) 15.1%	29.5%	20.3-38.6%
	80+	(14) 2.2%	35.7%	10.6-60.8%
Down syndroom (n=541)		(69) 12.8%	18.8%	9.6-28.0%
Ernst VB (n=610)	Zeer licht	(25) 4.1%	24.0%	7.3-40.7%
	Licht	(152) 24.9%	20.4%	14.0-26.8%
	Matig	(323) 53.0%	20.4%	16.0-24.8%
	Ernstig	(82) 13.4%	20.7%	12.0-29.5%
	Zeer ernstig	(28) 4.6%	21.4%	6.2-36.6%
Woonlocatie (n=629)	Centrale lokatie	(283) 45.0%	24.7%	19.7-29.8%
	In de wijk	(305) 48.5%	17.4%	13.1-21.6%
	Onafhankelijk of met familie	(41) 6.5%	17.0%	5.6-28.6%
Mobiliteit (n=600)	Onafhankelijk	(504) 84.0%	19.0%	15.6-22.5%
	Met hulpmiddel	(96) 16.0%	33.3%	23.9-42.8%
Roken (n=599)		(151) 25.2%	28.5%	21.3-35.7%
Gebruik van atypische antipsychotica (n=547)		(34) 6.2%	35.3%	19.2-51.4%
Lichamelijke inactiviteit (n=300)		(219) 73.0%	22.4%	16.9-27.9%

5.2 CHRONISCHE NIERZIEKTE

Tabel 5.2.1 Prevalenties van chronische nierziekte

	Chronische nierziekte
Totale groep (n)	(635) 15.3%
Mannen (n)	(343) 11.4%
Vrouwen (n)	(292) 19.9%
50-59 (n)	(290) 9.7%
60-69 (n)	(228) 14.5%
70-79 (n)	(101) 29.7%
80-89 (n)	(14) 28.6%
90-99 (n)	(2) 100.0%
Down syndroom (n)	(88) 33.0%

HOOFDSTUK 6. DEPRESSIE EN ANGST

6.1 LIFE EVENTS

Afbeelding 6.1.1 Checklist Life events

CHECKLIST LIFE EVENTS

H. Hermans & H.M. Evenhuis

Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC, Rotterdam, 2008

Naam cliënt:	 M/V
Geboortedatum:	
Ingevuld door:	
Datum invulling:	

Invulinstructie:

Geef aan welke gebeurtenissen de cliënt heeft meegemaakt in de afgelopen 12 maanden door 'ja' aan te vinken bij 'meegemaakt'. Als de cliënt een bepaalde gebeurtenis heeft meegemaakt: geef aan of deze gebeurtenis als negatief werd ervaren door de cliënt (liet de cliënt merken dit een vervelende gebeurtenis te vinden/ had deze gebeurtenis een negatieve invloed op zijn/haar dagelijks leven) door 'ja' aan te vinken bij 'negatief'.

Life event	Meegemaakt	Negatief
Structurele verandering van personeel in de woonvoorziening of dagbesteding	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Nieuwe bewoner/collega in de woonvoorziening/ op dagbesteding of werk	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Lichte lichamelijke ziekte of verwonding	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Erge lichamelijke ziekte of verwonding	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Overgang (indien niet van toepassing 'nee' invullen)	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Snel verlies van visus of gehoor	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Vermindering of verlies van mobiliteit	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Alcoholproblemen en/of drugsproblemen	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Problemen met politie en/of autoriteiten	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Financiële problemen	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Verlies of verandering van persoonlijk begeleider	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Ernstige ziekte van familie, verzorger of vriend	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Overlijden van een familielid of vriend	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Overlijden van een belangrijk persoon (anders dan familie of vriend)	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee

Life event	Meegemaakt	Negatief
Scheiden na lange relatie/ lange relatie die verbroken is	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Verandering in de hoeveelheid bezoeken aan/van familie of vrienden	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Iets waardevols verliezen (door bijvoorbeeld diefstal of plaatsgebrek)	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Verlies van de mogelijkheid tot hobby's of deelname aan recreatie	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Problemen met een andere bewoner of cliënt (bijv. fysieke agressie)	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Problemen met een familielid, vriend (geen cliënt) of medewerker van de organisatie	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Seksuele problemen	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Verhuizing naar een andere kamer binnen de woonvoorziening of naar een andere woning	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Verhuizing van thuiswonend naar zorgorganisatie	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Verandering op of van werk/dagbesteding	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Ontslagen van het werk/ werkloosheid	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Gestopt met werken/dagbesteding (bijvoorbeeld wegens pensioen)	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Inbraak	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee
Op vakantie geweest	☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee

Tabel 6.1.2 Gemiddeld aantal (negatieve) life events in verschillende subgroepen van de studiepopulatie

Kenmerken	n	Gemiddeld aantal life events (s.d.)	Gemiddeld aantal negatieve life events (s.d.)
Geslacht		t = 1,35	t = -0,19
Man	509	6,05 (3,20)	2,18 (2,44)
Vrouw	479	5,78 (3,04)	2,21 (2,43)
Leeftijd		t = -2,12*	t = -1,86
<65 jaar	682	5,78 (3,10)	2,10 (2,38)
≥65 jaar	306	6,24 (3,18)	2,42 (2,54)
Mate van VB		F(3,962)= 9,02**	F(3,962)= 10,52**
Zwakbegaafd, lichte VB	241	6,34 (3,15)	2,61 (2,59)
Matige VB	471	6,15 (3,25)	2,36 (2,62)
Ernstige VB	165	5,31 (2,90)	1,46 (1,78)
Zeer ernstige VB	89	4,71 (2,34)	1,53 (1,62)
Woonsituatie		F(2,986)= 2,04	F(2,986)= 0,12
Zelfstandig wonend	43	5,67 (3,52)	2,35 (2,26)
Woonvoorziening in de wijk	412	6,16 (3,12)	2,21 (2,46)
Woonvoorziening op centrale locatie	533	5,76 (3,12)	2,17 (2,43)
Screening depressie		t = -4,61**	t = -6,73**
Score onder afkappunt	818	5,70 (3,03)	1,92 (2,22)
Score boven afkappunt	165	6,92 (3,31)	3,56 (2,97)
Diagnose depressie		t = -1,71	t = -2,97**
Geen depressie	245	6,31 (3,13)	2,76 (2,66)
Depressieve stoornis	41	7,22 (3,42)	4,10 (2,81)
Screening angst		t = -3,26**	t = -6,54**
Score onder afkappunt	827	5,76 (3,11)	1,94 (2,28)
Score boven afkappunt	157	6,64 (3,00)	3,50 (2,81)
Diagnose angststoornis ^a		t = -0,27	t = -0,50
Geen angststoornis	263	6,42 (3,20)	2,92 (2,72)
Angststoornis	23	6,61 (3,10)	3,22 (2,65)

^aGegeneraliseerde angststoornis, fobie, paniekstoornis. * p<0.05 ** p<0.01

6.2 DEPRESSIE EN ANGST

Tabel 6.2.1 Kenmerken van de studiegroep in het deelonderzoek depressie en angst

Kenmerken	Total sample (n= 990)	Sample with PAS-ADD interview ^a (n=290)
Man/vrouw	508/482	137/153
Gemiddelde leeftijd	61,1 (s.d.= 8,2)	61,9 (s.d.= 8,3)
Down syndroom	142 (14,3%) ^b	35 (12,1%) ^h
Mate van VB		
Zwakbegaafd / lichte VB	242 (24,2%)	89 (30,7%)
Matige VB	471 (47,6%)	138 (47,6%)
(Zeer) ernstige VB	254 (25,7%)	53 (18,3%)
Mate van VB onbekend	23 (2,3%)	10 (3,4%)
Visuele beperkingen	210 (21,2%) ^c	58 (20,0%) ⁱ
Gehoorbepervingen	259 (26,2%) ^d	68 (23,4%) ^k
Chronische ziekten	223 (22,5%) ^e	77 (26,6%) ^l
Epilepsie	177 (17,9%) ^f	44 (15,2%) ^m
Autisme spectrum stoornis	168 (17,0%) ^g	46 (15,9%) ⁿ
Rolstoelafhankelijk	107 (10,9%)	25 (8,6%)

PAS-ADD= Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental

^aonderdeel van de totale onderzoeksgroep; ^b118 missende waarden; ^c152 missende waarden;

^d157 missende waarden; ^e130 missende waarden; ^f167 missende waarden; ^g61 missende waarden;

^h43 missende waarden; ⁱ54 missende waarden; ^k52 missende waarden; ^l47 missende waarden;

^m56 missende waarden; ⁿ24 missende waarden

Tabel 6.2.2 Prevalenties (95% betrouwbaarheidsinterval) van symptomen van depressie en angst en van depressieve en angststoornissen

	Leeftijdsgroepen			
	≥ 50 jaar	≥ 55 jaar	50-65 jaar	≥ 65 jaar
n (n met diagnostisch interview)	990 (290)	732 (221)	685 (183)	305 (107)
Symptomen				
Depressie	16,8% (14,4-19,1)	17,4% (14,7-20,3)	15,5% (12,8-18,4)	19,7% (15,4-24,6)
Angst	16,3% (14,0-18,6)	16,5% (13,9-19,4)	15,6% (13,0-18,6)	17,7% (13,6-22,5)
Gelijktijdig voorkomen van symptomen van depressie en angst	7,7% (6,1-9,5)	8,1% (6,2-10,3)	7,5% (5,6-9,7)	8,2% (5,4-11,9)
Stoornissen				
Depressie	7,6% (5,2-11,0)	8,1% (5,2-12,0)	7,5% (4,3-11,8)	8,9% (4,5-13,7)
Angststoornissen	4,4% (2,6-7,0)	5,2% (2,9-8,5)	3,8% (1,8-6,8)	5,6% (2,6-10,8)
Gelijktijdig voorkomen van depressie en angststoornis	0,8% (0,3-1,5)	0,8% (0,3-1,9)	0,7% (0,2-1,7)	1,0% (0,1-2,4)

6.3 ROKEN EN ALCOHOLGEBRUIK

Tabel 6.3.1 Prevalenties van alcoholgebruik en rookgedrag

	Totaal	Mannen	Vrouwen	50 – 59 jaar	60 – 69 jaar	70 – 79 jaar	80+ jaar	Zwak- begaafd – lichte VB	Matige VB	Ernstig – zeer ernstige VB
	(n = 981)	(n = 507)	(n = 474)	(n = 460)	(n = 344)	(n = 153)	(n = 24)	(n = 238)	(n = 466)	(n = 255)
Alcohol (glazen/dag)										
0 glazen	832 (84.8%)	416 (82.1%)	416 (87.8%)	394 (85.7%)	286 (83.1%)	133 (86.9%)	19 (79.2%)	176 (73.9%)	397 (85.2%)	241 (94.5%)
1-2 glazen	137 (14.0%)	80 (15.8%)	57 (12.0%)	61 (13.3%)	52 (15.1%)	19 (12.4%)	5 (20.8%)	55 (23.1%)	65 (13.9%)	14 (5.5%)
≥3 glazen	12 (1.2%)	11 (2.2%)	1 (0.2%)	5 (1.1%)	6 (1.7%)	1 (0.7%)	0	7 (2.9%)	4 (0.9%)	0
Roken										
ja	197 (20.1%)	127 (25.0%)	70 (14.8%)	78 (17.0%)	87 (25.3%)	30 (19.6%)	2 (8.3%)	77 (32.4%)	96 (20.6%)	20 (7.8%)
nee	784 (79.9%)	380 (75.0%)	404 (85.2%)	382 (83.0%)	257 (74.7%)	123 (80.4%)	22 (91.7%)	161 (67.6%)	370 (79.4%)	235 (92.2%)

n = aantal deelnemers; VB = verstandelijke beperking.

6.5 KWALITEIT VAN LEVEN

Tabel 6.5.1 Kenmerken van de studiepopulatie kwaliteit van leven

Kenmerken	Totale studiepopulatie (n=146)
Man/vrouw	60/86
Gemiddelde leeftijd	61,8 jaar (SD = 8,6)
Down syndroom	3 (2,1%)
Autisme spectrum stoornis	11 (7,5%)
Mate van VB:	
Zwakbegaafd	15 (10,3%)
Lichte VB	87 (59,6%)
Matige VB	38 (26,0%)
Woonsituatie:	
Zelfstandig wonend	16 (11,0%)
Woonvoorziening in de wijk	97 (66,4%)
Woonvoorziening op centrale locatie	33 (22,6%)

Tabel 6.5.2 Beroordeling van de items van kwaliteit van leven

Vragen	n	Zeet positief	Positief	Neutraal	Negatief	Zeet negatief
Met mij gaat het...	210	106 (50,5%)	60 (28,6%)	29 (13,8%)	11 (5,2%)	4 (1,9%)
Over mijn gezondheid denk ik...	211	65 (30,8%)	75 (35,5%)	50 (23,7%)	12 (5,7%)	9 (4,3%)
Over de dingen die ik op een dag doe, ben ik...	211	84 (39,8%)	88 (41,7%)	31 (14,7%)	6 (2,8%)	2 (0,9%)
Over wat ik zelf kan kiezen in mijn leven, ben ik...	211	87 (41,2%)	78 (37,0%)	28 (13,3%)	13 (6,2%)	5 (2,4%)
Over wat ik met mijn familie doe, ben ik...	203	104 (51,2%)	53 (26,1%)	26 (12,8%)	11 (5,4%)	9 (4,4%)
Over wat ik met mijn vrienden en kennissen doe, ben ik...	202	91 (45,0%)	62 (30,7%)	35 (16,6%)	10 (5,0%)	4 (2,0%)
Over mij werk denk ik...	178	95 (53,4%)	48 (27,0%)	18 (10,1%)	11 (6,2%)	6 (3,4%)
Over mijn collega's ben ik...	179	89 (49,7%)	68 (38,0%)	17 (9,5%)	3 (1,7%)	2 (1,1%)
Over mijn leven denk ik meestal...	208	87 (41,8%)	70 (33,7%)	35 (16,8%)	11 (5,3%)	5 (2,4%)
Mijn leven op dit moment vind ik...	209	89 (42,6%)	80 (38,3%)	22 (10,4%)	11 (5,3%)	7 (3,3%)
Over wat ik zelf te zeggen heb over mijn leven, ben ik...	209	74 (35,4%)	90 (43,1%)	26 (12,3%)	9 (4,3%)	10 (4,8%)
Mijn woonruimte vind ik...	210	123 (58,6%)	60 (28,6%)	13 (6,2%)	6 (2,9%)	8 (3,8%)
Over mijn huisgenoten denk ik...	206	72 (35,0%)	71 (34,5%)	42 (20,4%)	14 (6,8%)	7 (3,4%)
Waar ik woon vind ik...	209	94 (45,0%)	80 (38,3%)	20 (9,6%)	8 (3,8%)	7 (3,3%)
De mensen uit mijn buurt vind ik...	188	69 (36,7%)	67 (35,6%)	44 (23,4%)	3 (1,6%)	5 (2,7%)
Op dit moment voel ik me...	211	100 (47,4%)	73 (34,6%)	21 (10,0%)	11 (5,2%)	6 (2,8%)

HOOFDSTUK 7.

PUBLIEKE GEZONDHEIDSMATEN

Tabel 7.1.1 Multimorbiditeit: gemiddeld aantal chronische aandoeningen

Totale studiebevolking	Totale studiebevolking
≥ 50 jaar (n = 1047)	≥ 55 jaar (n = 743)
3.55 (2.23)	3.65 (2.25)

Tabel 7.1.2 Prevalenties van multimorbiditeit en van de afzonderlijke chronische aandoeningen

	Totale studiebevolking		Totale studiebevolking	
	≥ 50 jaar		≥ 55 jaar	
	n	Frequentie	n	Frequentie
Multimorbiditeit ≥ 2 aandoeningen	1047	836 (79,8%)	743	604 (81,3%)
Multimorbiditeit ≥ 4 aandoeningen	1047	490 (46,8%)	743	361 (48,6%)
Chronische aandoeningen:				
Slikstoornissen	929	484 (52,1%)	664	358 (53,9%)
Chronische obstipatie	806	349 (43,3%)	574	259 (45,1%)
Osteoporose	771	331 (42,9%)	544	245 (45,0%)
Ernstig probleemgedrag	1027	333 (32,4%)	726	229 (31,5%)
Gehoörproblemen	879	266 (30,3%)	627	199 (31,7%)
Visusproblemen	885	219 (24,7%)	629	151 (24,0%)
Epilepsie	898	196 (21,8%)	639	119 (18,6%)
Perifeer arterieel vaatlijden	629	130 (20,7%)	446	101 (22,6%)
Gastroesophageale reflux ziekte	898	179 (19,9%)	637	136 (21,4%)
Schildklierstoornissen	812	149 (18,3%)	580	99 (17,1%)
Autisme	979	177 (18,1%)	698	121 (17,3%)
Overige hart- en vaatziekten	896	158 (17,6%)	638	117 (18,3%)
Depressie	976	148 (15,2%)	692	116 (16,8%)
Angst	976	133 (13,6%)	693	98 (14,1%)
Astma/COPD	807	110 (13,6%)	576	88 (15,3%)
Motorische beperkingen	989	114 (11,5%)	704	84 (11,9%)
Diabetes mellitus I en II	812	81 (10,0%)	580	73 (12,6%)
Dementie	910	78 (8,6%)	644	57 (8,9%)
Cerebrovasculair accident	902	52 (5,8%)	641	47 (7,3%)
Kanker	903	26 (2,9%)	643	17 (2,6%)

Tabel 7.3.1 Overzicht van de gebruikte variabelen in de kwetsbaarheidsindex

Variabele	Extra informatie
Blaas	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Aan- en uitkleden	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Trap lopen	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Baden/douchen	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Transfer (van bed naar stoel en terug)	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Boodschappen doen	IADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Huishoudelijke taken verrichten	IADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Vallen	Aantal keer dat de cliënt gevallen is in de afgelopen drie maanden, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Aanwezig op dagbesteding	Aantal dagdelen aanwezig op de dagbesteding, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Moe	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
Lusteloos	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
Paniek aanvallen	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
Verminderde voedselinname als gevolg van verminderde eetlust, spijsverteringsproblemen, problemen bij het kauwen en/of slikken.	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
Gewichtsverlies	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
Vochtinname (water, vruchtensap, koffie, thee, melk, etc)	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
Kuitomtrek (CC) in cm	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
Eet alleen geselecteerde voedsel types	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
Eet kleine hoeveelheden van aangeboden voedsel	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
Eet alleen voedsel met een specifieke structuur	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
Mobiliteit	Ingevuld door persoonlijk begeleiders
CVA	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Hartproblemen	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Kanker	Medisch dossier, gehele leven
Astma/COPD	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Oesofagale reflux	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Obstipatie	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Risico op diabetes of gediagnosticeerde diabetes	Medisch dossier en glucose gehalte in het bloed, afgelopen 2 jaar
Scoliose	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Visuele of auditieve problemen	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Medicijn gebruik	Medisch dossier, afgelopen 2 jaar
Over- of ondergewicht	Medisch onderzoek
Bloeddruk	Medisch onderzoek
Atherosclerose	Medisch onderzoek
Osteoporose	Medisch onderzoek
Handvaardigheid	Fitheidstest
Wandel snelheid	Fitheidstest
Krijpkracht	Fitheidstest
Hypercholesterolemie	Bloed onderzoek
HDL	Bloed onderzoek
Hemoglobine	Bloed onderzoek
Slikstoornis	Diagnose via de DDS vragenlijst
Opname in het ziekenhuis	Afgelopen jaar, ingevuld door de persoonlijk begeleider
Maakt een sombere/neerslachtige indruk	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders

Heeft plezier en interesse in dagelijkse activiteiten	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
Slaapt langer dan gewoonlijk (kan moeilijk uit bed komen, valt overdag in slaap)	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
Is vermoeid/futloos	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
Is vertraagd of passief in zijn/haar bewegingen	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
Weet welk jaar het is	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
Kent de weg naar voor hem/haar bekende plaatsen of het terrein of in de omgeving van het huis	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
Gaat met één of meer groepsgenoten om	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
Weet dat het vandaag een doordeweekse dag of een weekend dag is	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders

Gebruikte afkortingen van de vragenlijsten

ADL: activiteiten in het dagelijks leven

IADL: instrumentele activiteiten van het dagelijks leven

ADESS: angst, depressie en stemming schaal

MNA: mini nutritional assessment

STEP: screening tool of feeding problems

DDS: dysphagia disorder survey

SDZ: signaallijst depressie voor zwakzinnigen

DMR: dementie vragenlijst voor verstandelijk gehandicapten

Tabel 7.3.2 Kwetsbaarheidsindex: gemiddelde scores in subgroepen

Subgroep	Aantal	Gemiddelde index kwetsbaarheidsscore
Totaal	982	0.28
geslacht		
Man	507	0.27
Vrouw	475	0.28
Mate van verstandelijke beperking		
Zwakbegaafd	29	0.19
Licht	191	0.21
Matig	432	0.26
Ernstig	147	0.33
Zeer ernstig	82	0.41
Leeftijd		
50-59 jaar	458	0.25
60-69 jaar	344	0.28
70-79 jaar	156	0.34
80-89 jaar	21	0.42
90 en ouder	3	0.42
Syndroom van Down		
Nee	732	0.27
Ja	142	0.31

Tabel 7.3.3 Kwetsbaarheidsfenotype (Fried): deelnemerskenmerken (N=848) en verdeling van kwetsbaarheid in subgroepen

Variabele	N (%)	Robuust (%)	Pre-kwetsbaar (%)	Kwetsbaar (%)
Totale populatie	848	230 (27)	508 (60)	110 (13)
Leeftijd (jr)				
50-64	582 (69)	178 (31)	341 (59)	63 (11)
≥ 65	266 (31)	52 (20)	167 (63) #	47 (18) #
≥ 70	71 (18)	9 (13)	47 (66) #	15 (21) #
Geslacht				
Vrouw	412 (49)	108 (26)	251 (61)	53 (13)
Man	436 (51)	122 (28)	257 (59)	57 (13)
Oorzaak VB				
Down syndroom	120 (14)	19 (16)	84 (70) #	17 (14)
Andere oorzaken	621	170 (27)	367 (59)	84 (14)
Dementie				
Ja	74	9 (12)	49 (66) #	16 (22) #
Nee	659	179 (27)	396 (60)	84 (13)
Ernst VH				
Zwakbegaafd / licht	218 (26)	91 (42)	113 (52)	14 (6)
Matig	425 (50)	101 (24)	263 (62) #	61 (14) #
(Zeer) Ernstig	185 (22)	35 (19)	116 (63) #	34 (18) #
Motorische beperking				
Nee	613 (72)	216 (35)	365 (59,5)	32 (5)
Hulpmiddel	121 (14)	10 (8)	86 (71) #	25 (21) #
Rolstoel	107 (13)	0	54 (50,5) #	53 (49,5) #

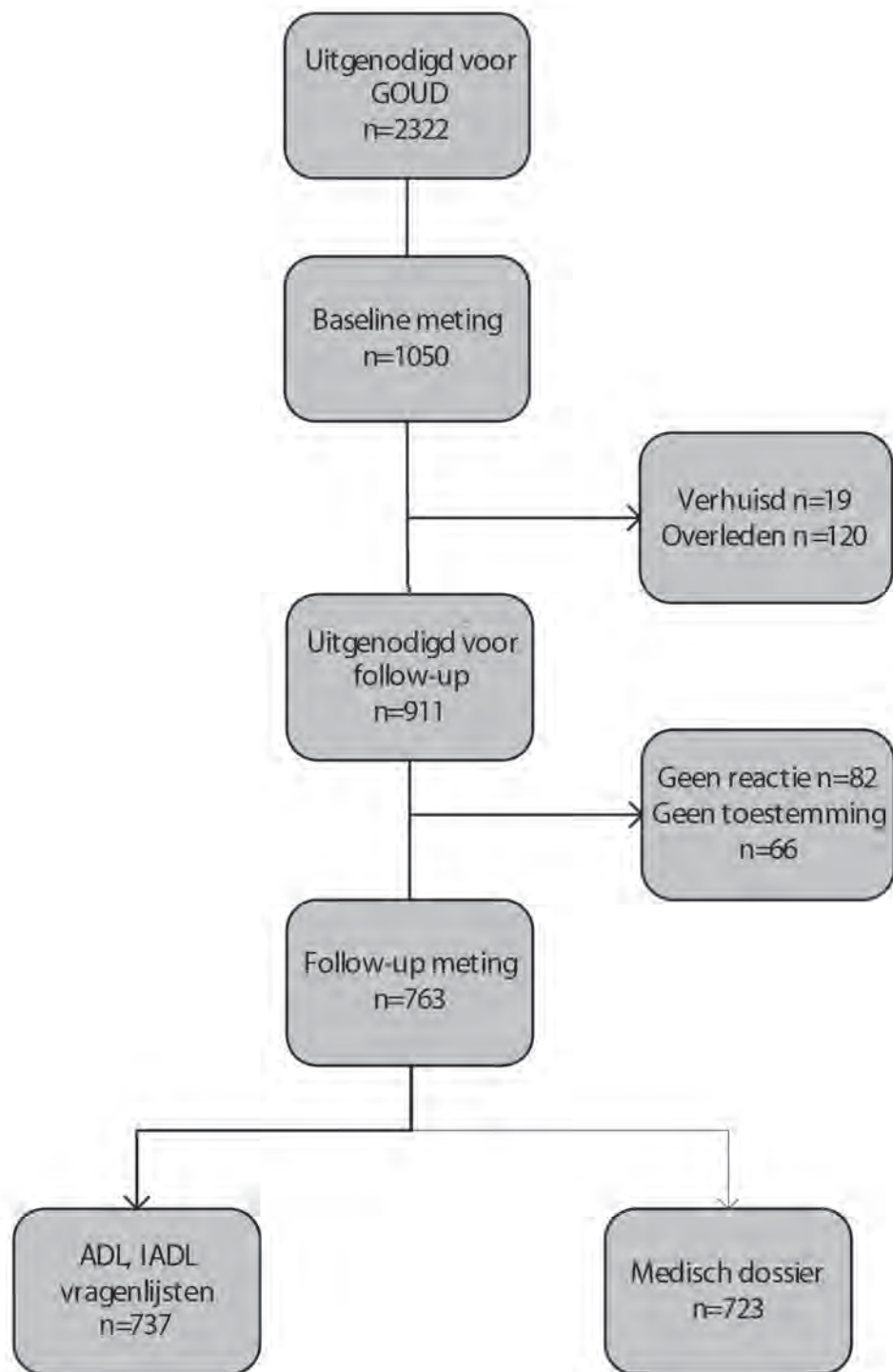
* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001

VB = verstandelijke beperking

Kwetsbaar: ≥3 van 5 CHS criteria, pre-kwetsbaar: 1-2 van 5 criteria, robuust: 0 criteria

subgroep met significant meer (pre)kwetsbaarheid

Flowdiagram 7.3.4 Toestemming en inclusie studiepopulatie validering kwetsbaarheid



7.5 PUBLIEKE GEZONDHEIDSMATEN EN ZORGZWAARTE (ZZP-VG)

Tabel 7.5.1 Vergelijking van ZZP 3 met ZZP 1&2

	ZZP 3	ZZP 1 en 2	Toetsing van het verschil
n	138	51	
Man	66 (47,8%)	26 (51,0%)	$\chi^2 = 0,15$
Leeftijd dichotoom			$\chi^2 = 0,27$
< 65 jaar	100 (72,5%)	35 (68,6%)	
≥ 65 jaar	38 (27,5%)	16 (31,4%)	
Mate VB			$\chi^2 = 8,30^*$
Zwakbegaafd/licht	57 (41,6%)	33 (64,7%)	
Matig	78 (56,9%)	18 (35,3%)	
(Zeer) Ernstig	2 (1,5%)	0 (0%)	
Down syndroom	13 (10,9%)	0 (0%)	$\chi^2 = 4,99^*$
Woonsetting			$\chi^2 = 12,97^{***}$
Centrale locatie	29 (21,0%)	0 (0%)	
Woning in de wijk	100 (72,5%)	48 (94,1%)	
Zelfstandig	9 (6,5%)	3 (5,9%)	
Zelfredzaamheid			
gemiddelde ADL score (sd)	17,77 (2,96)	18,72 (3,04)	t = -1,91
gemiddelde i-ADL score (sd)	15,60 (5,17)	19,08 (3,56)	t = -5,16^{***}
Lichamelijke gezondheid			
Rolstoel afhankelijkheid	2 (1,5%)	0 (0%)	$\chi^2 = 0,76$
Overgewicht (BMI>25)	91 (71,7%)	36 (80,0%)	$\chi^2 = 1,20$
Sarcopenie (spiermassaverlies)	6 (4,7%)	4 (8,7%)	$\chi^2 = 0,98$
Epilepsie	14 (12,2%)	5 (12,2%)	$\chi^2 = 0,00$
Geestelijke gezondheid			
Autismespectrumstoornis	15 (11,6%)	5 (10,6%)	$\chi^2 = 0,03$
Gedragsproblemen	19 (14,6%)	3 (6,4%)	$\chi^2 = 2,15$
Dementie (consensus)	4 (3,4%)	0 (0%)	$\chi^2 = 1,45$
Aantal life events (sd)	6,04 (3,23)	6,34 (3,64)	t = -0,55
Depressieve symptomen	14 (10,5%)	4 (8,0%)	$\chi^2 = 0,26$
Angstsymptomen	24 (18,0%)	10 (20,0%)	$\chi^2 = 0,09$
Overkoepelende gezondheidsmaten			
Multimorbiditeit (≥ 4)	37 (26,8%)	5 (9,8%)	$\chi^2 = 6,23^*$
Polyfarmacie (≥ 5)	30 (28,3%)	11 (34,4%)	$\chi^2 = 0,43$
Frailty index (sd)	0,19 (0,09)	0,15 (0,08)	t = 2,41*

* p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.0025 (Bonferroni correctie)

Tabel 7.5.2 Vergelijking van ZZP3 met ZZP 4

	ZZP 3	ZZP 4	Toetsing van het verschil
n	138	207	
Man	66 (47,8%)	93 (44,9%)	$X^2 = 0,28$
Leeftijd dichotoom			$X^2 = 3,15$
< 65 jaar	100 (72,5%)	131 (63,3%)	
≥ 65 jaar	38 (27,5%)	76 (36,7%)	
Mate VB			$X^2 = 18,90^{***}$
Zwakbegaafd/licht	57 (41,6%)	50 (24,8%)	
Matig	78 (56,9%)	129 (63,9%)	
(Zeer) Ernstig	2 (1,5%)	23 (11,4%)	
Down syndroom	13 (10,9%)	27 (16,3%)	$X^2 = 1,64$
Woonsetting			$X^2 = 15,32^{***}$
Centrale locatie	100 (72,5%)	137 (66,2%)	
Woning in de wijk	9 (6,5%)	1 (0,5%)	
Zelfstandig	37 (26,8%)	62 (30,0%)	$X^2 = 0,40$
Zelfredzaamheid			
gemiddelde ADL score (sd)	17,77 (2,96)	16,23 (3,36)	t = 4,31^{***}
gemiddelde i-ADL score (sd)	15,60 (5,17)	12,25 (4,00)	t = 6,32^{***}
Lichamelijke gezondheid			
Rolstoel afhankelijkheid	2 (1,5%)	4 (2,0%)	$X^2 = 0,12$
Overgewicht (BMI>25)	91 (71,7%)	112 (62,6%)	$X^2 = 2,75$
Sarcopenie (spiermassaverlies)	6 (4,7%)	23 (12,2%)	$X^2 = 5,11^*$
Epilepsie	14 (12,2%)	24 (14,8%)	$X^2 = 0,40$
Geestelijke gezondheid			
Autismespectrumstoornis	15 (11,6%)	28 (14,4%)	$X^2 = 0,53$
Gedragsproblemen	19 (14,6%)	28 (14,1%)	$X^2 = 0,01$
Dementie (consensus)	4 (3,4%)	9 (5,5%)	$X^2 = 0,71$
Gemiddeld aantal life events 1 jaar (sd)	6,04 (3,23)	5,86 (3,19)	t = 0,50
Depressieve symptomen	14 (12,2%)	20 (10,2%)	$X^2 = 0,01$
Angstsymptomen	24 (18,0%)	29 (14,8%)	$X^2 = 0,62$
Overkoepelende gezondheidsmaten			
Multimorbiditeit (≥ 4)	37 (26,8%)	62 (30,0%)	$X^2 = 0,40$
Polyfarmacie (≥ 5)	30 (28,3%)	39 (27,3%)	$X^2 = 0,03$
Frailty index (sd)	0,19 (0,09)	0,24 (0,10)	t = -4,71^{***}

* p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.0025 (Bonferroni correctie)

Tabel 7.5.3 Vergelijking van ZP3 met clusters van ZP4

ZP 3		ZP 4	Toetsing van het verschil (3 vs 4.1)	ZP 4	Toetsing van het verschil (3 vs 4.2)	ZP 4	Toetsing van het verschil (3 vs 4.3)
		Cluster 1		Cluster 2		Cluster 3	
n	138	25		59		37	
Man	66 (47,8%)	16 (64,0%)	$X^2= 2,22$	22 (37,3%)	$X^2= 1,86$	13 (35,1%)	$X^2= 1,90$
Leeftijd dichotoom			$X^2= 0,13$		$X^2= 1,86$		$X^2= 4,59^*$
< 65 jaar	100 (72,5%)	19 (76,0%)		37 (62,7%)		20 (54,1%)	
≥ 65 jaar	38 (27,5%)	6 (24,0%)		22 (37,3%)		17 (45,9%)	
Mate VB			$X^2= 0,66$		$X^2= 14,73^{***}$		$X^2= 21,38^{***}$
Zwakbegaafd/licht	57 (41,6%)	12 (48,0%)		13 (22,0%)		7 (18,9%)	
Matig	78 (56,9%)	13 (52,0%)		39 (66,1%)		23 (62,2%)	
(Zeer) Ernstig	2 (1,5%)	0 (0,0%)		7 (11,9%)		7 (18,9%)	
Woonsetting			$X^2= 1,48$		$X^2= 8,64^*$		$X^2= 21,74^{***}$
Centrale locatie	29 (21,0%)	3 (12,0%)		22 (37,3%)		22 (59,5%)	
Woning in de wijk	100 (72,5%)	21 (84,0%)		37 (62,7%)		15 (40,5%)	
Zelfstandig	9 (6,5%)	1 (4,0%)		0 (0,0%)		0 (0,0%)	
Zelfredzaamheid							
ADL score (sd)	17,77 (2,96)	18,56 (1,45)	$t = 2,03^*$	17,36 (1,77)	$t = -1,01$	12,11 (2,17)	$t = -10,85^{***}$
IADL score (sd)	15,60 (5,17)	19,32 (2,38)	$t = 5,69^{***}$	11,53 (2,05)	$t = -7,80^{***}$	9,08 (1,19)	$t = -13,33^{***}$
Gezondheidsmaten (selectie)							
Rolstoel afhankelijkheid	2 (1,5%)	0 (0,0%)	$X^2= 0,38$	0 (0,0%)	$X^2= 0,90$	2 (5,4%)	$X^2= 1,92$
Epilepsie	14 (12,2%)	7 (28,0%)	$X^2= 4,03^*$	8 (13,6%)	$X^2= 0,07$	6 (16,2%)	$X^2= 0,40$
Multimorbiditeit (≥ 4)	37 (26,8%)	5 (20,0%)	$X^2= 0,51$	27 (45,8%)	$X^2= 6,77^{**}$	21 (56,8%)	$X^2= 11,81^{***}$
Polyfarmacie	30 (28,3%)	6 (24,0%)	$X^2= 0,19$	13 (22,0%)	$X^2= 0,77$	13 (35,1%)	$X^2= 0,61$
Frailty index (sd)	0,19 (0,09)	0,15 (0,07)	$t = -1,64$	0,22 (0,07)	$t = 2,66^{**}$	0,32 (0,09)	$t = 8,04^{***}$

* $p<0.05$; ** $p<0.01$; *** $p<0.0025$ (Bonferroni correctie)

Tabel 7.5.4 Vergelijking van twee clusters binnen ZZP 3

	Cluster 1	Cluster 2	Vershil
n	80	51	
Man (%)	40 (50,0%)	24 (47,1%)	$\chi^2 = 0,11$
Leeftijd (sd)	60,86 (6,81)	60,87 (8,68)	$t = 0,01$
Mate VB			$\chi^2 = 19,00^{***a}$
LVG	45 (56,2%)	10 (19,6%)	
MVG	35 (43,8%)	39 (76,5%)	
(Z)EVG	0 (0,0%)	2 (3,9%)	
Woonvorm			$\chi^2 = 19,12^{***a}$
Centrale locatie	8 (10,0%)	20 (39,2%)	
Woning in de wijk	64 (80,0%)	31 (60,8%)	
Zelfstandig	8 (10,0%)	0 (0,0%)	
Zelfredzaamheid			
ADL (sd)	19,11 (1,33)	15,61 (3,54)	$t = -6,76^{***}$
IADL (sd)	19,06 (3,37)	10,22 (1,67)	$t = -19,99^{***}$
Lichamelijke gezondheid			
Epilepsie	5 (7,7%)	8 (17,0%)	$\chi^2 = 2,31$
Rolstoelafhankelijkheid	0 (0,0%)	2 (3,9%)	$\chi^2 = 3,19^a$
Sarcopenie	3 (3,9%)	3 (6,5%)	$\chi^2 = 0,41^a$
Overkoepelende gezondheidsmaten			
Multimorbiditeit (≥ 4)	21 (26,2%)	16 (31,4%)	$\chi^2 = 0,40$
Polyfarmacie (≥ 5)	18 (29,0%)	12 (29,3%)	$\chi^2 = 0,00$
Frailty index (sd)	0,16 (0,07)	0,23 (0,11)	$t = 4,50^{***}$

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.0042$ (Bonferroni correctie)

^a geen zuivere vergelijking mogelijk omdat één of meerdere subgroepen uit minder dan 5 mensen bestonden.

NB: data voor epilepsie, multimorbiditeit, sarcopenie, polyfarmacie zijn niet voor de gehele studiepopulatie aanwezig.

Tabel 7.5.5 Vergelijking van ZP4 met ZP5-7

	ZP 4	ZP 5 t/m 7	Toetsing van het verschil
n	207	559	
Man	93 (44,9%)	313 (56,0%)	$\chi^2 = 7,43^{**}$
Leeftijd dichotoom			$\chi^2 = 5,08^*$
< 65 jaar	131 (63,3%)	401 (71,7%)	
≥ 65 jaar	76 (36,7%)	158 (28,3%)	
Mate VB			$\chi^2 = 63,32^{***}$
Zwakbegaafd/licht	50 (24,8%)	77 (14,1%)	
Matig	129 (63,9%)	240 (43,8%)	
(Zeer) Ernstig	23 (11,4%)	231 (42,2%)	
Woonsetting			$\chi^2 = 156,13^{***}$
Centrale locatie	69 (33,3%)	451 (80,7%)	
Woning in de wijk	137 (66,2%)	106 (19,0%)	
Zelfstandig	1 (0,5%)	2 (0,4%)	
Multimorbiditeit (≥ 4)	62 (30,0%)	367 (65,8%)	$\chi^2 = 78,65^{***}$
Kwetsbaarheid (frailty index)	0,24 (0,10)	0,33 (0,12)	t = -10,75^{***}
Depressieve symptomen	20 (10,2%)	124 (23,2%)	$\chi^2 = 15,34^{***}$
Angst symptomen	29 (14,8%)	83 (15,5%)	$\chi^2 = 0,06$
Rolstoel afhankelijkheid	4 (2,0%)	99 (18,6%)	$\chi^2 = 32,68^{***}$
ADL score	16,23 (3,36)	11,23 (5,98)	t = 14,18^{***}
IADL score	12,25 (4,00)	9,64 (2,80)	t = 8,45^{***}
Aantal life events	5,86 (3,19)	5,82 (3,01)	t = 0,16
Overgewicht (BMI>25)	112 (62,6%)	266 (58,3%)	$\chi^2 = 0,96$
Sarcopenie	23 (12,2%)	90 (20,2%)	$\chi^2 = 5,70^*$
Down syndroom	27 (16,3%)	97 (18,6%)	$\chi^2 = 0,46$
Autisme	28 (14,4%)	120 (22,6%)	$\chi^2 = 5,78^*$
Epilepsie	24 (14,8%)	134 (27,7%)	$\chi^2 = 10,96^{***}$
Polyfarmacie (≥ 5)	39 (27,3%)	261 (53,4%)	$\chi^2 = 30,23^{***}$
Dementie (consensus)	9 (5,5%)	61 (11,8%)	$\chi^2 = 5,32^*$
Gedragsproblemen	28 (14,1%)	213 (41,8%)	$\chi^2 = 48,70^{***}$

* p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.0056

Tabel 7.5.6 Vergelijking van ZZP4 met ZZP5

	ZZP 4	ZZP 5	Toetsing van het verschil
n	207	324	
Man	93 (44,9%)	163 (50,3%)	$\chi^2 = 1,47$
Leeftijd dichotoom			$\chi^2 = 0,42$
< 65 jaar	131 (63,3%)	214 (66,0%)	
≥ 65 jaar	76 (36,7%)	110 (34,0%)	
Mate VB			$\chi^2 = 78,41^{***}$
Zwakbegaafd/licht	50 (24,8%)	33 (10,3%)	
Matig	129 (63,9%)	133 (41,4%)	
(Zeer) Ernstig	23 (11,4%)	155 (48,3%)	
Woonsetting			$\chi^2 = 88,68^{***}$
Centrale locatie	69 (33,3%)	241 (74,4%)	
Woning in de wijk	137 (66,2%)	81 (25,0%)	
Zelfstandig	1 (0,5%)	2 (0,6%)	
Multimorbiditeit (≥4)	62 (30,0%)	219 (67,6%)	$\chi^2 = 71,83^{***}$
Kwetsbaarheid (frailty index)	0,24 (0,10)	0,37 (0,12)	t = -13,56^{***}
Depressieve symptomen	20 (10,2%)	62 (19,9%)	$\chi^2 = 8,31^{**}$
Angst symptomen	29 (14,8%)	32 (10,3%)	$\chi^2 = 2,35$
Rolstoel afhankelijkheid	4 (2,0%)	84 (26,9%)	$\chi^2 = 52,61^{***}$
ADL score	16,23 (3,36)	9,20 (5,78)	t = 17,36^{***}
IADL score	12,25 (4,00)	9,01 (2,19)	t = 10,44^{***}
Aantal life events	5,86 (3,19)	5,60 (3,01)	t = 0,92
Overgewicht (BMI>25)	112 (62,6%)	152 (56,5%)	$\chi^2 = 1,63$
Sarcopenie	23 (12,2%)	70 (26,9%)	$\chi^2 = 14,31^{***}$
Down syndroom	27 (16,3%)	72 (24,0%)	$\chi^2 = 3,82$
Autisme	28 (14,4%)	46 (14,7%)	$\chi^2 = 0,01$
Epilepsie	24 (14,8%)	90 (33,0%)	$\chi^2 = 17,32^{***}$
Polyfarmacie (≥5)	39 (27,3%)	154 (54,8%)	$\chi^2 = 28,97^{***}$
Dementie (consensus)	9 (5,5%)	46 (15,4%)	$\chi^2 = 9,91^{**}$
Gedragsproblemen	28 (14,1%)	65 (21,7%)	$\chi^2 = 4,45^*$

* p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.0056

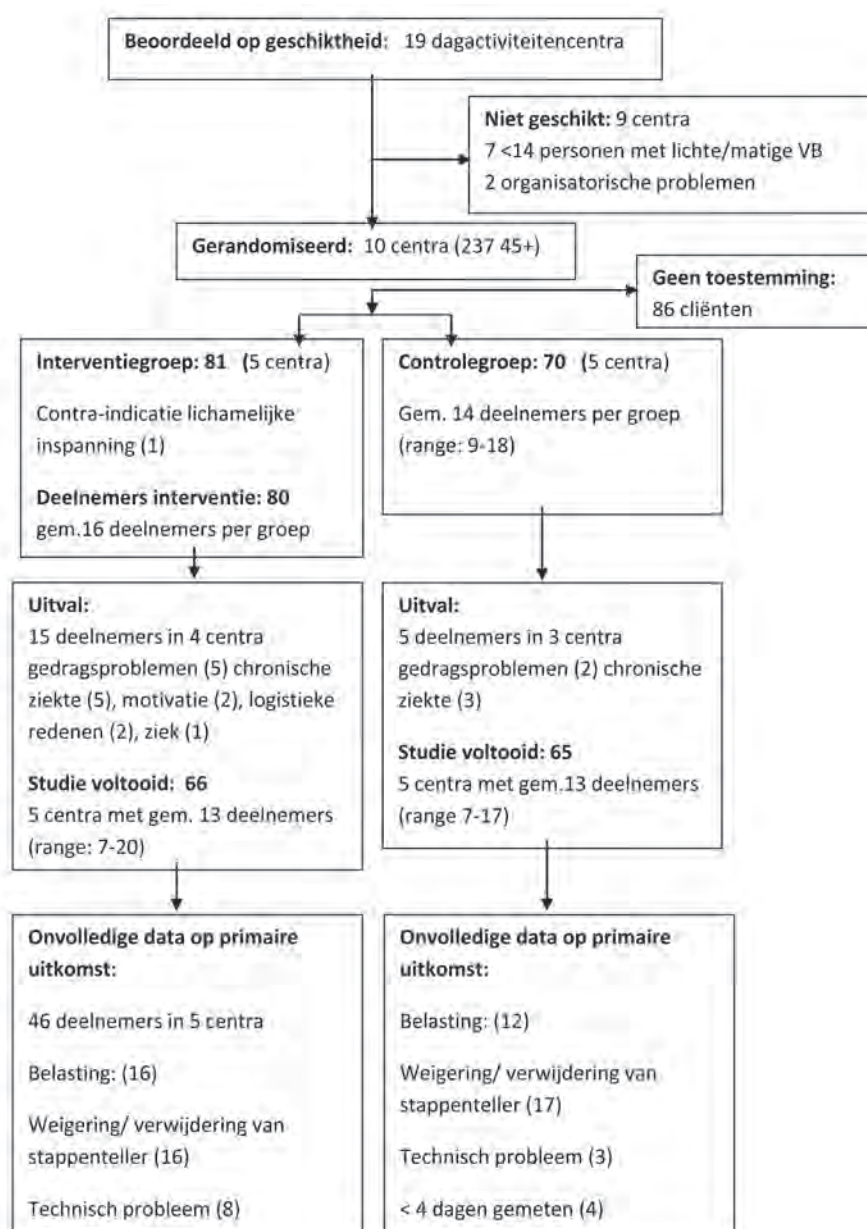
Tabel 7.5.7 Clusteranalyse binnen ZZP4

	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Vershil
n	25	59	37	
Mate VB				X²= 10,81*
LVG	12 (48,0%)	13 (22,0%)	7 (18,9%)	
MVG	13 (52,0%)	39 (66,1%)	23 (62,2%)	
(Z)EVG	0 (0%)	7 (11,9%)	7 (18,9%)	
Epilepsie	7 (28,0%)	8 (13,6%)	6 (16,2%)	X ² = 2,60
Rolstoelafhankelijkheid	0 (0%)	0 (0%)	2 (5,4%)	X ² = 4,62
Multimorbiditeit (≥ 4)	5 (20,0%)	27 (45,8%)	21 (56,8%)	X²= 8,37*
Sarcopenie	1 (4,0%)	10 (16,9%)	5 (13,5%)	X ² = 2,57
Polyfarmacie (≥ 5)	6 (24,0%)	13 (22,0%)	13 (25,1%)	X ² = 2,10
Frailty index (sd)	0,15 (0,07)	0,22 (0,07)	0,32 (0,88)	F=37,25*** (alle 3 onderling sig verschillend)
ADL (sd)	18,56 (1,45)	17,36 (1,77)	12,11 (2,17)	F=122,45*** (alle 3 onderling sig verschillend)
IADL (sd)	19,32 (2,38)	11,53 (2,05)	9,08 (1,19)	F=225,90*** (alle 3 onderling sig verschillend)

* p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.0056 (Bonferroni correctie)

HOOFDSTUK 8. PROGRAMMA 'MEER BEWEGEN OP DE DAGBESTEDING'

Flowdiagram 8.1 Toestemming en inclusie studiepopulatie RCT dagbesteding



Tabel 8.2 RCT dagbestedingsprogramma: baseline kenmerken van dagactiviteitencentra en deelnemers

Kenmerken dagactiviteitencentra	Interventie groep			Controle groep		
	n			n		
Totaal	5			5		
Gymzaal	3			3		
Reeds inzet van bewegings-agoog	3			4		
Intramurale setting	2			1		
Kenmerken deelnemers	n	gemiddeld	range	n	gemiddeld	range
Totaal	81			70		
Leeftijd	81	57.9	(42-83)	70	58,2	(42-78)
Mannen	35/81	46%	-	33/70	47%	-
Verstandelijke beperking						-
Licht	18/81	22%	-	9/70	13%	
Matig	43/81	53%		46/70	66%	
Ernstig	13/81	16%		7/70	10%	
Onbekend	7/81	9%		8/70	11%	
Down syndrome	11/72	15%	-	17/52	33%	-
Autisme	11/66	17%	-	3/41	7%	-
Ernstige gedragsproblemen	19/66	29%	-	10/45	22%	-
Hulpmiddel	18/81	22%	-	16/70	23%	-
Body Mass Index	70	27.9	(20.1-47.9)	61	27.6	(20.6-39.9)
Lichamelijke activiteit	31	5568	(592-15156)	33	5850	(1173-12210)



GEZOND OUDER MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Dit wetenschappelijk rapport gaat over het onderzoek Gezond ouder met een verstandelijke beperking (GOUD). Wetenschappers onderzoeken de gezondheid van oudere mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek wordt uitgevoerd bij de drie zorginstellingen Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen in samenwerking met het Erasmus MC.

