

Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking: operationalisering, risico en opsporing

Auteurs: Josje D. Schoufour, Heleen M. Evenhuis, Michael A. Echteld

Samenvatting

Ondanks een toename in levensverwachting, is er in de oudere populatie met verstandelijke beperkingen nogal eens sprake van multipele gezondheidsproblemen en vroegtijdige functionele achteruitgang. Wij maakten gebruik van de data van de studie Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD), om in deze populatie de kwetsbaarheid in kaart te brengen, geoperationaliseerd als een speciaal ontwikkelde kwetsbaarheidsindex van 50 items. Omdat nog niet eerder een kwetsbaarheidsindex was toegepast in een vroeg-gehandicapte populatie, moest vastgesteld worden of deze even voorspellend is voor achteruitgang van gezondheid en zelfstandigheid als in de algemene oudere populatie. In dit artikel geven wij een samenvatting van de opzet en resultaten. In een bijna-representatieve studiepopulatie van 982 50-plus cliënten van de verstandelijk gehandicaptenzorg bestudeerden wij cross-sectioneel de verdeling van kwetsbaarheid, en gedurende een follow-up van 3 jaar de predictieve validiteit. De resultaten tonen dat deze populatie gemiddeld eerder en ernstiger kwetsbaar is dan de algemene 50-plus populatie. Een hogere mate van kwetsbaarheid is voorspellend voor achteruitgang van (instrumentele) ADL en mobiliteit, toename van het medicijngebruik, hogere zorgbehoefte, en hogere sterfte, maar niet voor toename in ziekenhuisopnames. In een hypothetisch model van potentiële oorzaken van kwetsbaarheid maken wij duidelijk, waarop preventie en interventie zich moeten richten, om te komen tot meer gezonde, zelfstandige en kwalitatief bevredigende levensjaren voor deze groep.

Frailty in people with intellectual disabilities: operationalization, risks and detection

Abstract

Although the population with intellectual disabilities (ID) is increasingly growing older, there seems to be an early onset of functional decline in this group, which could be explained by frailty. We used data from the Healthy Aging and Intellectual Disability study (HA-ID) to measure frailty in people with ID. Frailty was measured with an adapted version of the frailty index, consisting of 50 health and age related deficits. We were the first to measure frailty with a frailty index in this population, and therefore its validity, in terms of predictive value, needed to be established. In the current article we provide an overview of the design of the frailty index and its relation with adverse health outcomes. In a nearly representative study population of 982 50-plus older adults with ID, we studied the prevalence of frailty and its validity over a 3-year follow-up period. Results show that people with ID were earlier and more severely frail than people from the general population. Frailty was related to early mortality, to disabilities in daily functioning and mobility, to increased medication use, and increased care intensity, but not to hospitalization. Using a hypothetical model, we identify possible interventions to increase the healthy life years in people with ID.

Kernwoorden: achteruitgang in gezondheid, kwetsbaarheid, ouderen, overlijden, verstandelijke handicap

Keywords: Deterioration of health, Elderly people, Frailty, Intellectual disability, Mortality

Inleiding

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking neemt steeds verder toe en hierdoor stijgt ook het totaal aantal ouderen met een verstandelijke beperking.¹ Ondanks de toename in de levensverwachting lijkt er sprake te zijn van een vroegtijdige functionele achteruitgang. Ouderen met een verstandelijke beperking hebben aanzienlijk meer gezondheidsproblemen dan andere ouderen, wat mogelijk consequenties heeft voor hoge zorgconsumptie en kosten. Tot in het eerste decennium van deze eeuw was de wetenschappelijk onderbouwde kennis over de gezondheid van deze groeiende groep ouderen beperkt. In 2008 is daarom gestart met het 'Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)'-onderzoek, een grootschalig onderzoek naar de gezondheid van cliënten van 50 jaar en ouder, van gespecialiseerde zorgaanbieders in Nederland. Resultaten uit dit GOUD-onderzoek bevestigen de vroegtijdige ongezondheid. Zo blijkt de gemiddelde fitheid van vijftigers vergelijkbaar met die van 70-80 jarigen in algemene populaties.² Ook werd gevonden dat veel cliënten een verstoord slaap-waak ritme hebben,^{3,4} evenals al hoge preventies van sarcopenie, diabetes en obesitas.^{5,6,7}

Deze resultaten tonen de hoge urgentie van detectie van specifieke bedreigingen van de gezondheid en van passende zorg gericht op preventie. Zowel vanuit de wetenschap als de verstandelijk gehandicaptenzorg rees daarom de vraag of het mogelijk was gezondheid te meten met een overkoepelende publieke gezondheidsmaat. Voorbeelden van veelvuldig toegepaste gezondheidsmaten zijn multimorbiditeit, polyfarmacie en kwetsbaarheid. Uit het GOUD-onderzoek bleek dat multimorbiditeit, gedefinieerd als twee of meer chronische aandoeningen die een negatieve invloed hebben op het functioneren van het dagelijks leven, voorkomt bij 80% van de deelnemers.⁸ Deze prevalentie is vergelijkbaar met die van de Nederlandse verpleeghuispopulatie. Polyfarmacie, in het GOUD-onderzoek gedefinieerd als het chronisch gebruik van 5 of meer middelen, kwam bij 40% van de studiepoulatie voor. Slechts 11% gebruikte helemaal geen medicijnen, en 6% gebruikte 10 of meer medicijnen. Voordat er uitspraken gedaan konden worden over de derde overkoepelende gezondheidsmaat, kwetsbaarheid, moest eerst worden onderzocht welke operationalisering toepasbaar was en of kwetsbaarheid op dezelfde wijze als in de algemene bevolking een achteruitgang in gezondheid en zelfstandigheid voorspelt.⁹ In dit artikel geven wij een samenvatting van eerder gepubliceerde resultaten. We beschrijven via welke route wij tot een keuze zijn gekomen van een geschikt kwetsbaarheidsinstrument, wat de resultaten waren van cross-sectionele metingen binnen de GOUDpopulatie, en hoe voorspellend deze methode was voor gezondheid en zelfstandigheid in een follow-up van drie jaar. Op basis hiervan gaan wij kort in op de toekomstige stappen die genomen kunnen worden om kwetsbaarheid en de gevolgen te verminderen.

Het GOUD-onderzoek

Het GOUD-onderzoek is een grootschalig epidemiologisch onderzoek naar de gezondheidstoestand van 1050 mensen met een verstandelijke beperking (50 jaar en ouder).¹⁰ Deelnemers werden verworven bij drie Nederlandse zorgaanbieders (Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant), die gespecialiseerd zijn in ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, variërend van ambulante ondersteuning of dagbesteding tot woonbegeleiding met intensive zorg en begeleiding. Alle cliënten van 50 jaar of ouder werden uitgenodigd (N=3222), waarvan 1050 toestemming gaven voor deelname. De deelnemers vormden een vrijwel representatieve populatie voor de gehele Nederlandse populatie mensen met een verstandelijke beperking die zorg ontvangen van een gespecialiseerde zorginstelling.

Het onderzoek werd opgezet vanuit het perspectief van preventie. Binnen drie thema's (Lichamelijke activiteit en Fitheid, Voeding en Voedingstoestand, Depressie en Angst) werd een breed scala aan gegevens verzameld. Binnen deze thema's werden de deelnemers uitvoerig onderzocht met onder andere een fitheidstestbatterij, slaap-waakonderzoek (actiwatch), stappentellers, voedingsdagboeken, lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en een breed scala aan vragenlijsten, onder andere over voedingstoestand, zelfstandigheid, angst en depressie. Tevens werden er gegevens verzameld uit het (medisch) dossier.

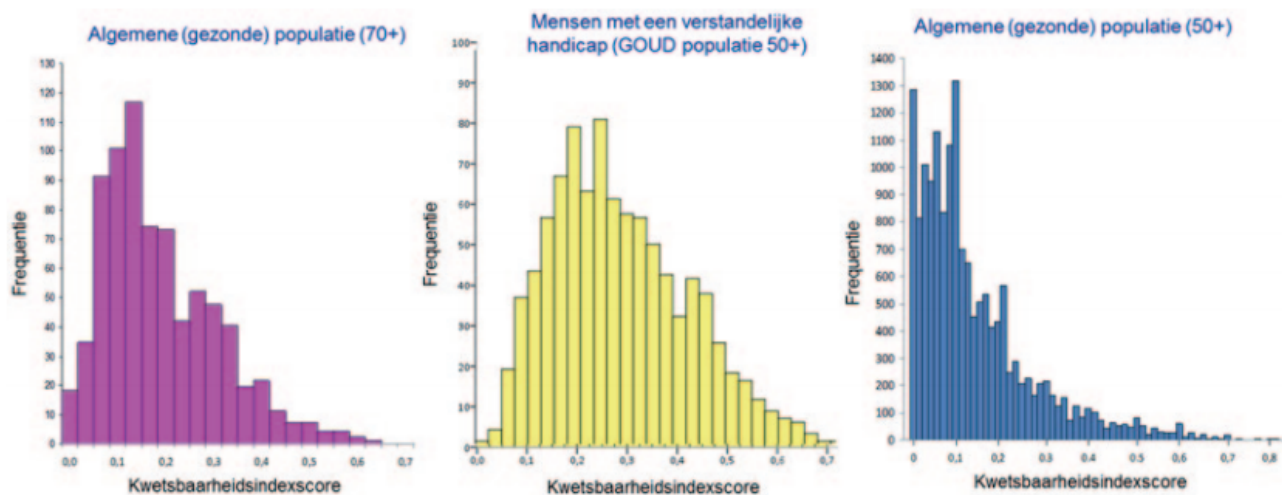
Drie jaar na de baseline metingen zijn er vervolgmetingen verricht. Tijdens dit vervolgonderzoek werden er door woonbegeleiders vragenlijsten ingevuld over de huidige zelfstandigheid en mobiliteit van de cliënten. Zelfstandigheid werd uitgedrukt in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) (bijvoorbeeld naar het toilet gaan, eten) en de instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (IADL) (bijvoorbeeld huishoudelijke klussen, telefoneren). Bij de arts werden ziekenhuisopnamen over de afgelopen 3 jaar en het huidige medicatie gebruik opgevraagd. Tot slot werd nagezocht welke cliënten overleden waren.

Operationalisering van kwetsbaarheid

Onderzoekers zijn het er over eens dat een kwetsbaar individu een grotere kans heeft op achteruitgang van de gezondheid vergeleken met een niet kwetsbaar individu van dezelfde leeftijd.¹¹ Er zijn de afgelopen decennia verschillende conceptuele en operationele definities van kwetsbaarheid in gebruik geraakt.¹² Elk van deze definities heeft zijn voor- en nadelen. Wij zochten de operationalisering die toepasbaar was voor mensen met een verstandelijke beperking. Brehmer en Weber in Wenen waren de eersten die kwetsbaarheid in kaart brachten bij mensen met een verstandelijke beperking. Hiervoor maakten ze gebruik van een zelf ontworpen vragenlijst, de Vienna Frailty Questionnaire for people with ID, die bestaat uit vier domeinen (sociaal, cognitief, fysiek en psychisch).¹³ Zij vonden dat ruim een kwart van de 50+ deelnemers kwetsbaar was. Echter, de studiepopulatie was zeer klein en de uniekheid van de vragenlijst maakt vergelijking met de algemene populatie niet mogelijk. Voor de algemene Nederlandse populatie wordt de Tilburg Frailty Indicator (TFI) veelvuldig gebruikt, waarbij kwetsbaarheid omschreven wordt als "het resultaat van tekorten in diverse domeinen van lichamelijk, cognitief, sensorisch en psychosociaal functioneren".¹⁴ De vereiste zelfrapportage maakt echter dat dit instrument voor mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking of communicatieproblemen niet toepasbaar is. De twee operationalisering die internationaal het meest worden gebruikt zijn het kwetsbaarheidsfenotype van Fried et al. en de kwetsbaarheidsindex van Rockwood en Mitnitski. Beide zijn toegepast tijdens het GOUD-onderzoek. Bij de eerste wordt kwetsbaarheid gedefinieerd als de aanwezigheid van ten minste drie van de volgende vijf criteria: onbedoeld gewichtsverlies, lage spierkracht, langzame wandelsnelheid, lage lichamelijke activiteit en slecht uithoudingsvermogen.¹⁵ In de algemene populatie blijkt dat ouderen die kwetsbaar zijn volgens het fenotype een hogere kans hebben om te overlijden.¹⁶ Het kwetsbaarheidsfenotype bleek toepasbaar bij 81% van de GOUD-populatie. Van de totaal geïncludeerde populatie bleek 13% kwetsbaar te zijn, een gemiddelde dat hoger is dan dat gevonden bij de algemene populatie. Van de mensen met een lichte verstandelijke beperking was 6% kwetsbaar. Zoals verwacht hing de gevonden kwetsbaarheid sterk samen met mobiliteit.¹⁷

De tweede operationalisering, de kwetsbaarheidsindex is gebaseerd op de specifieke opeenstapeling van gezondheidsproblemen.^{18,19}

De keuze van items en het exacte aantal items is vrij mits er minstens 30 items worden gekozen, de items gerelateerd zijn aan leeftijd, er voldoende variatie is (geen plafond-of bodemeffect) en alle gezondheidsdomeinen (lichamelijk, functioneel, sociaal en psychologisch) zijn vertegenwoordigd. De kwetsbaarheidsindex is valide gebleken, in de zin van voorspellend voor achteruitgang van gezondheid, in verschillende populaties, inclusief zeer oude en functioneel beperkte groepen.^{12,19} Wij vermoedden dat de kwetsbaarheidsindex, bij mensen met een verstandelijke beperking, beter toepasbaar en sterker voorspellend zou zijn dan het kwetsbaarheidsfenotype. De belangrijkste reden hiervoor was dat het kwetsbaarheidsfenotype puur gericht is op fysieke gezondheid, terwijl de heterogene problematiek die wordt gezien bij mensen met een verstandelijke beperking leek te vragen om een multifactoriële operationalisering van kwetsbaarheid. Ten tweede, daar waar het kwetsbaarheidsfenotype gebruik maakt van een vaste set van variabelen kan de kwetsbaarheidsindex flexibel worden ingevuld en daarmee worden aangepast aan een specifieke populatie. Tijdens het GOUD-onderzoek is onderzocht of de kwetsbaarheidsindex daadwerkelijk toepasbaar was bij mensen met een verstandelijke beperking.



Figuur 1 Verdeling van de kwetsbaarheidsindexscore voor drie verschillende populaties (links 754 deelnemers uit de algemene (gezonde) populatie (70+) [18], in het midden de GOUD-populatie bestaande uit 982 ouderen (50+) met een verstandelijke handicap [20], en rechts een grote Europese ($n = 29.905$) 50+ populatie [21]).

Van de ruim 400 mogelijke items, alle verzameld tijdens het GOUD-onderzoek, bleken er 51 te voldoen aan alle eisen die aan een kwetsbaarheidsindex gesteld worden: correlatie met leeftijd, geen bodem of plafondeffect, voldoende vaak gemeten (> 30%), gezondheidsaspect.^{18,20}

Deze items kwamen veelal overeen met items die in kwetsbaarheidsindexen voor de algemene populatie zitten, maar een aantal was specifiek voor deze populatie, zoals slikstoornissen en scoliose. Een overzicht van de items is bijgevoegd in de bijlage. Alle 51 items werden gecodeerd naar een score tussen de 0 (deelnemer heeft dit probleem niet) en 1 (deelnemer heeft dit probleem). Alle item-scores werden bij elkaar opgeteld en gedeeld door het totale aantal items. Zo werd voor elke deelnemer een kwetsbaarheidsindex berekend die liep van 0 (totaal niet kwetsbaar) tot 1 (extreem kwetsbaar). Er kon een kwetsbaarheidsindex berekend worden voor 97% ($n=982$) van de deelnemers. Voor 68 deelnemers hadden we te weinig gegevens om een kwetsbaarheidsindex score te berekenen. De gemiddelde score was 0,27.²⁰ Uitgaande van de vele problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, verwachtten wij een hoger gemiddelde te vinden dan dat in de algemene populatie. Dit bleek te kloppen: de gemiddelde kwetsbaarheidsindexscore van 50-plussers met een verstandelijke beperking kwam overeen met die van de algemene 70-plus populatie (fig.1). We vonden dat kwetsbaarheid vaker voorkwam bij mensen met een ernstige mate van verstandelijke beperking en bij mensen met het Down syndroom en toenam met de leeftijd (tab. 1). Dit was te verwachten, omdat ernstige verstandelijke beperking gepaard gaat met een hoge comorbiditeit, terwijl, zoals bekend is, mensen met het Down syndroom een verhoogd risico hebben op vroeg optredende zintuiglijke stoornissen, hypothyreoïdie en Alzheimer dementie.

Het feit dat reeds vanaf 50 jaar regelmatig sprake is van kwetsbaarheid, maakt aannemelijk dat problemen zich al voor het 50ste levensjaar opstapelen. Dit is begrijpelijk, gezien de in de inleiding genoemde vroege beperkingen en multimorbiditeit. Omdat niet eerder kwetsbaarheid is onderzocht in een vroeg gehandicapte populatie, vroegen wij ons af of de kwetsbaarheidsindex op dezelfde wijze als in de algemene populatie voorspellend zou zijn voor een (verdere) achteruitgang in gezondheid.

De risico's voor kwetsbare ouderen

Figuur 2 laat de Kaplan Meier survival curves zien voor verschillende maten van kwetsbaarheid. Het risico op overlijden stijgt significant bij een kwetsbaarheidsindexscore van 0,3 en neemt daarna exponentieel toe.²² In de algemene populatie ligt dit punt rond de 0,2.²³ Desalniettemin was de sterfte onder mensen met een kwetsbaarheidsindex tussen de 0,2–0,3 twee keer zo hoog als onder mensen met een score onder de 0,2.

Naast een verhoogd risico op overlijden vonden we dat deelnemers met een hogere kwetsbaarheidsindex meer achteruitgingen in hun zelfstandigheid,²³ overeenkomstig de bevindingen in de algemene oudere populatie.^{24,25,26} Voor mensen die op baseline al de minimale score voor zelfstandigheid hadden op de gebruikte ADL, IADL en mobiliteit vragenlijsten, kon geen verdere achteruitgang gemeten worden. Anderzijds, mensen die een maximaal hoge score hadden konden relatief verder achteruitgaan gedurende de follow-up periode. Om hiervoor te corrigeren, werd een interactieterm tussen de kwetsbaarheidsscore en de baseline IADL of mobiliteitsscore toegevoegd aan een lineair regressiemodel (voor ADL bleek dit niet nodig). Figuur 3 geeft de geschatte relatie tussen de kwetsbaarheidsindex en achteruitgang in IADL en mobiliteit weer, gestratificeerd voor verschillende baseline IADL en mobiliteitsscores. De kwetsbaarheidsindex kon geen achteruitgang voorspellen bij deelnemers die op baseline al volledig afhankelijk waren of gebruik maakte van een rolstoel. De sterkste voorspellende waarde had de kwetsbaarheidsindex voor mensen die relatief onafhankelijk waren en zonder hulpmiddelen konden lopen. Het ontbreken van een relatie tussen kwetsbaarheid en achteruitgang bij de functioneel slechtste groep wil niet zeggen dat deze er niet is. Maar de gebruikte IADL en mobiliteit vragenlijsten maakten het meten daarvan niet mogelijk.

Tabel 1 Kenmerken van de deelnemers van het GOUD-onderzoek en bijbehorende kwetsbaarheidsindexscore op baseline				
Kenmerken	<i>N</i>	Gemiddelde KI-score	<i>SD</i>	<i>p</i> -waarde
Totale populatie	982	0,27	0,13	-
Geslacht				0,159 ^a
Mannen	507	0,27	0,13	
Vrouwen	475	0,28	0,13	
Ernst verstandelijke beperking				<0,001 ^b
Zwakbegaafd	29	0,19	0,11	
Licht	191	0,21	0,12	
Matig	432	0,26	0,12	
Ernstig	147	0,33	0,12	
zeer ernstig	82	0,41	0,10	
Leeftijdscategorie				<0,001 ^b
50-59 jaar	458	0,25	0,12	
60-69 jaar	344	0,28	0,12	
70-79 jaar	156	0,34	0,12	
80-89 jaar	21	0,41	0,14	
90 jaar en ouder	3	0,42	0,03	
Oorzaak verstandelijke beperking				0,007 ^a
Andere oorzaken	732	0,27	0,13	
Down syndroom	142	0,31	0,13	

KI Kwetsbaarheidsindex, *SD* standard deviatie

^aVerskil tussen de categorieën getest op significantie met een *t*-toets voor onafhankelijke steekproeven

^bVerskil tussen de categorieën getest op significantie met een univariaat regressie model

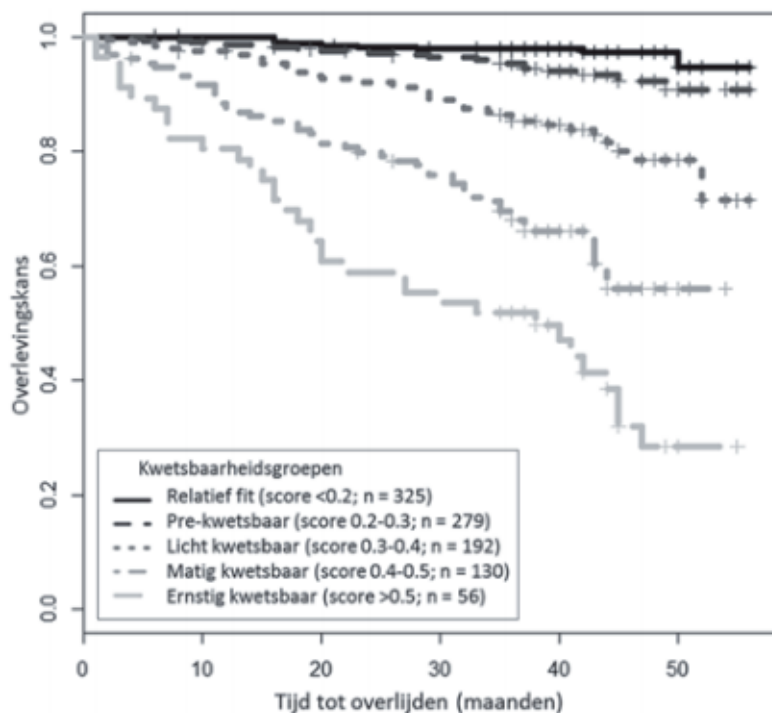
In tegenstelling tot wat vermeld wordt in literatuur over de algemene populatie vonden we geen relatie tussen kwetsbaarheid en aantal ziekenhuisopnamen.^{24,27,28,29}

Dit zou verschillende oorzaken kunnen hebben. Enerzijds is het mogelijk dat aandoeningen die normaliter behandeling in het ziekenhuis vereisen, minder snel gediagnostiseerd worden in deze populatie. Anderzijds kunnen familie, persoonlijk begeleiders of ziekenhuispersoneel besluiten dat ziekenhuisopname te belastend is voor de cliënt, of dat de verzorging bij voorkeur plaats vindt in de zorginstelling in plaats van het ziekenhuis. We vonden tevens dat de hoogte van de kwetsbaarheidsindex gerelateerd was aan een toename van het aantal medicamenten.²⁷ Dit resultaat werd eerder gevonden in de algemene oudere populatie.^{30,31}

Tot slot vonden we dat mensen met een hoge kwetsbaarheidsindex een grotere kans hadden meer zorg te gaan gebruiken binnen drie jaar.³²

Samenvattend kunnen we zeggen dat in deze vroeg gehandicapten populatie de kwetsbaarheidsindex een sterke voorspeller

is voor overlijden en achteruitgang van zelfstandigheid mobiliteit en gezondheid.



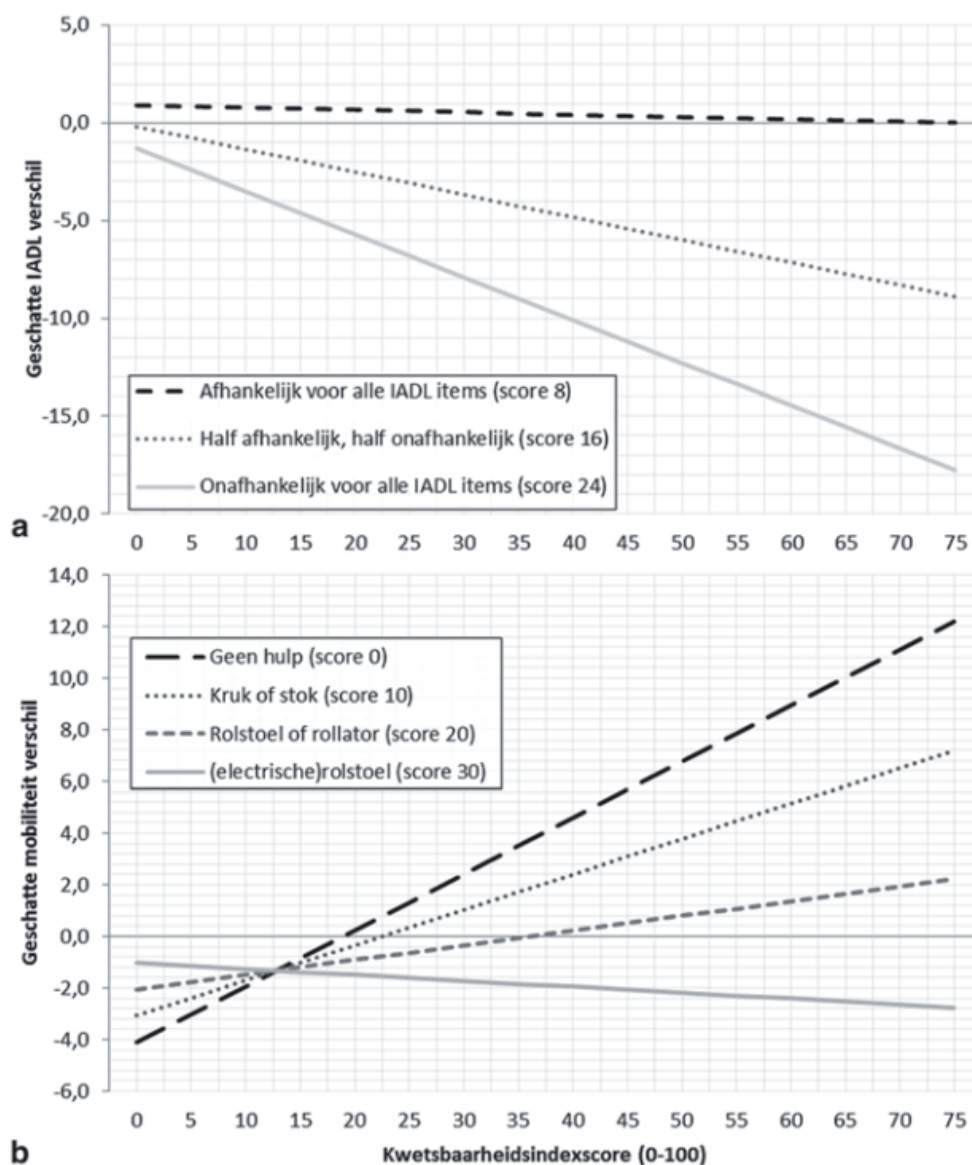
Figuur 2 Kaplan-Meier curve gestratificeerd voor verschillende kwetsbaarheidsindexscores op baseline. De relatief fitte groep (bovenste, zwarte lijn; score <0,2) heeft de hoogste overlevingskans, de ernstig kwetsbare groep (score >0,5) heeft de laagste overlevingskans, de licht, matig, en ernstig kwetsbare groepen zitten daar tussenin. De pre-kwetsbare groep heeft geen significant hogere kans op overlijden. De licht, matig en ernstig kwetsbare groepen hebben allemaal een significant hogere kans te overlijden vergeleken met de relatief fitte groep ($p < 0,001$). (Figuur gebaseerd op een eerdere publicatie in het Journal of the American Geriatrics Society [22])

Opsporing en behandeling van kwetsbare ouderen

De kwetsbaarheidsindex is een geschikt instrument gebleken om epidemiologisch, populatiegericht onderzoek te doen. De klinische toepasbaarheid van het instrument in de verstandelijk gehandicapte populatie is nog onbekend. Echter, de sterke relatie tussen kwetsbaarheid en achteruitgang van zelfstandigheid, mobiliteit, toename van medicatiegebruik en overlijden, maakt individuele opsporing essentieel. Temeer omdat uit de algemene populatie bekend is dat kwetsbaarheid een dynamisch proces is, dat geremd kan worden of zelfs reversibel is door effectieve interventies.^{12,33,34,35}

Er zou dus een instrument moeten komen dat, vroegtijdig, mensen identificeert die een grote kans hebben kwetsbaar te worden of te zijn. De gebruikte kwetsbaarheidsindex in het GOUD-onderzoek was gebaseerd op vele informatiebronnen waaronder breed lichamelijk, psychisch en laboratorium onderzoek, dit kan te belastend en duur zijn voor routinematig

klinisch gebruik. Bovendien is de index alleen nog gevalideerd op populatieniveau, op basis van gemiddelde scores. Voor klinisch individueel gebruik is besliskundige analyse noodzakelijk (sensitiviteit en specificiteit). Door te analyseren welk van de 51 items zowel klinisch gemakkelijk toepasbaar zijn als sterk samenhangen met de volledige kwetsbaarheidsindex, wordt er op dit moment door ons onderzocht of een kortere versie van het instrument mogelijk en valide is. Bepaald moet worden of de korte versie net zo voorspellend is voor een achteruitgang in gezondheid en zelfstandigheid als de volledige kwetsbaarheidsindex.



Figuur 3 Relatie tussen de kwetsbaarheidsindex op baseline en de geschatte IADL (a) en mobiliteit (b) achteruitgang drie jaar later. De lijnen vertegenwoordigen verschillende baseline IADL/mobiliteit scores voor een man van 55 jaar met een

matige verstandelijke handicap en geen Down syndroom. (Figuur gebaseerd op een eerdere publicatie in Research in Developmental Disabilities [23])

Intussen kan beleidsmatig al gestart worden met de preventie van vroege kwetsbaarheid. Resultaten uit het GOUD-onderzoek laten zien dat de minst kwetsbare groep vaak relatief mobiel en actief is, minder vaak ziektes heeft en minder medicatie gebruikt.³⁶ In fig. 4 is een door ons opgesteld hypothetisch model weergegeven over de opeenstapeling van ongunstige

factoren die kunnen bijdragen tot het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal van de genoemde ongunstige factoren zou kunnen dienen als leidraad voor interventies. Zo zou een breed geïmplementeerd beweegprogramma, gericht op behoud van mobiliteit en verbeteren van fitheid, zoals gezien in de algemene populatie, kwetsbaarheid kunnen remmen. De toepasbaarheid en effectiviteit van een beweegprogramma, specifiek ontworpen voor ouderen met een verstandelijke beperking, werd eerder al aangetoond.³⁷ Daarnaast zullen ook andere componenten van gezondheid aandacht moeten krijgen. Uit het GOUD-onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking veel life events (bijvoorbeeld een verhuizing, overlijden van een dierbare, verandering van persoonlijk begeleider) ondervinden, wat samenhangt met depressie- en angstsymptomen.³⁸ Life events zullen beter gemonitord moeten worden, en natuurlijk zoveel mogelijk moeten worden voorkómen. Het systematisch invoeren van medicatiereviews en een proactieve aanpak van specifieke clusters van comorbiditeit⁸ zouden ook kunnen bijdragen aan de preventie van kwetsbaarheid.



Figuur 4 Een hypothetisch model over de op eenstapeling van ongunstige factoren die kunnen leiden tot het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking. (figuur eerder gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde [39])

In aanvulling op het beleid van zorginstellingen zou ook de gemeente een belangrijke rol kunnen spelen. Binnenkort gaan lichtere vormen van zorg en ondersteuning uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) over naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dit betekent dat gemeenten voor een groot deel verantwoordelijk worden voor de zorg voor mensen met een lichte of matige vorm van verstandelijke beperking. Door aanvullingen op het beroepsonderwijs voor verzorgenden en verplegenden kan meer kennis en bewustwording worden gecreëerd bij beroepsbeoefenaren die nu of binnenkort met deze doelgroep te maken krijgen. Daarnaast is het zaak dat de huisarts of geriater met vragen terecht kan bij een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). De circa 80 AVG-polikli nieken kunnen hierbij een belangrijke rol spelen

(www.nvavg.nl).

Drukke tijden voor onderzoekers

Het voorkómen en bestrijden van gezondheidsproblemen van ouderen met een verstandelijke beperking zou hoog op de prioriteitenlijst moeten staan, zoals blijkt uit het GOUD-onderzoek. Echter, veel kennis ontbreekt nog. Allereerst, zoals eerder vermeld, is er een klinisch toepasbaar instrument met een goede sensitiviteit en specificiteit nodig om kwetsbare ouderen te selecteren. Daarnaast moet er worden onderzocht welke interventies effectief zijn in deze populatie.

Ook kunnen andere relevante gezondheidsuitkomsten zoals specialistische consulten en kosten onderzocht worden om inzicht te krijgen in de financiële gevolgen van kwetsbaarheid. Omdat het voorkómen van kwetsbaarheid dienend is voor een goede oude dag, moet ook gekeken worden naar welbevinden en kwaliteit van het levenseinde.

Belangrijk is ook te onderzoeken waar het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid precies vandaan komt. Onderzoek dat zich richt op het ontstaan van kwetsbaarheid bij jongvolwassenen en de ontwikkeling van kwetsbaarheid gedurende het leven kan veel informatie verschaffen over de oorzaken van het vroege ontstaan. Ook liggen er fundamentele vraagstukken met betrekking tot het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid. Zo is het bijvoorbeeld bekend dat mensen met een verstandelijke beperking een hogere ontstekingsstatus hebben dan de algemene populatie.⁴⁰ In het GOUD-onderzoek werd gevonden dat een verhoogd inflammatoire niveau (IL-6 en CRP) vaker voorkomt bij mensen met een hoge kwetsbaarheidsindex. Onderzoek naar de causale relatie tussen inflammatie en het ontstaan van kwetsbaarheid is van belang.

Conclusie en aanbevelingen

Uit de resultaten van het GOUD-onderzoek blijkt dat een groot aantal mensen met een verstandelijke beperking al op relatief jonge leeftijd kwetsbaar is. Kwetsbaarheid, gemeten met een kwetsbaarheidsindex, leidt ook in deze vroeg-gehandicapte populatie tot een sterke achteruitgang in zelfredzaamheid en mobiliteit, tot een toename van ziektes en medicijngebruik en tot eerder overlijden.

De ontwikkeling van kwetsbaarheid kan een langdurig proces zijn, waarbij verschillende problemen zich opstapelen. Los vormen deze problemen niet altijd een reden voor ongerustheid, waardoor kwetsbaarheid pas in een laat stadium wordt geobserveerd. Kwetsbaarheid is een dynamisch proces. Echter, hoe hoger de mate van kwetsbaarheid is, des te lastiger is het te keren.³⁵ Het is daarom essentieel dat kwetsbare ouderen vroegtijdig worden geïdentificeerd en effectieve interventies worden gestart om te komen tot meer gezonde, zelfstandige en kwalitatief bevredigende levensjaren voor deze groep.

Toekomstig onderzoek zal zich moeten richten op een valide screeningsinstrument en het ontwerpen van effectieve interventies. Daarnaast zou aanvullend epidemiologisch onderzoek gedaan kunnen worden naar de oorzaken van kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Tot slot is het van belang dat mensen die werken in de zorg (zorgverleners en beleidsmedewerkers) zich bewust zijn van de jonge leeftijd waarop mensen met een verstandelijke beperking kwetsbaar worden, de frequentie van het probleem en de ernstige gevolgen, zodat er eerder gestart wordt met maatregelen. Preventief beleid en toekomstig onderzoek zullen moeten bijdragen aan het terug dringen van de effecten van kwetsbaarheid op zowel het individu als de zorg.

Dankwoord

ZonMw verstrekte een subsidie voor dit onderzoek in het kader van het Nationaal Programma Ouderenonderzoek. Graag danken wij de bestuurders, de stuurgroep en de interne coördinatoren van het GOUD-consortium: Ipse de Bruggen te Zoetermeer, Abrona te Huis ter Heide, en Amarant te Tilburg. Tevens danken wij alle deelnemers en hun familie, en alle medewerkers in de zorg, die een bijdrage hebben geleverd aan de metingen.

Bijlage

Overzicht van de variabelen in de kwetsbaarheidsindex

#	variabele	extra informatie
1	blaas	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
2	aan-en uitkleden	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
3	trap lopen	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
4	baden/douchen	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
5	transfer (van bed naar stoel en terug)	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
6	boodschappen doen	IADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
7	huishoudelijke taken verrichten	IADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
8	vallen	aantal keer dat de cliënt gevallen is in de afgelopen drie maanden, ingevuld door de persoonlijk begeleider
9	aanwezig op dagbesteding	aantal dagdelen aanwezig op de dagbesteding, ingevuld door de persoonlijk begeleider
10	moe	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
11	lusteloos	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
12	paniekaanvallen	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
13	verminderde voedselinname als gevolg van verminderde eetlust, spijsverteringsproblemen, problemen bij het kauwen en/of slikken	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
14	gewichtsverlies	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
15	vochtinname (water, vruchtensap, koffie, thee, melk, etc.)	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
16	kuitomtrek (CC) in cm	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
17	eet alleen geselecteerde voedsel types	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
18	eet kleine hoeveelheden van aangeboden voedsel	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
19	eet alleen voedsel met een specifieke structuur	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
20	mobiliteit	ingevuld door persoonlijk begeleiders
21	CVA	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
22	hart problemen	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
23	kanker	medisch dossier, gehele leven
24	astma/COPD	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
25	oesofagale reflux	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
26	obstipatie	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
27	risico op diabetes of gediagnosticeerde diabetes	medisch dossier en glucose gehalte in het bloed, afgelopen 2 jaar

#	variabele	extra informatie
28	scoliose	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
29	visuele of auditieve problemen	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
30	medicijn gebruik	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
31	over of ondergewicht	medisch onderzoek
32	bloeddruk	medisch onderzoek
33	atherosclerose	medisch onderzoek
34	osteoporose	medisch onderzoek
35	handvaardigheid	fitheidstest
36	wandel snelheid	fitheidstest
37	knijpkracht	fitheidstest
38	hypercholesterolemie	bloed onderzoek
39	HDL	bloed onderzoek
40	hemoglobine	bloed onderzoek
41	slikstoomis	diagnose via de DDS vragenlijst
42	opname in het ziekenhuis	afgelopen jaar, ingevuld door de persoonlijk begeleider
43	maakt een sombere/neerslachtige indruk	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
44	heeft plezier en interesse in dagelijkse activiteiten	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
45	slaapt langer dan gewoonlijk (kan moeilijk uit bed komen, valt overdag in slaap)	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
46	is vermoeid/futloos	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
47	is vertraagd of passief in zijn/haar bewegingen	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
48	weet welk jaar het is	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
49	kent de weg naar voor hem/haar bekende plaatsen of het terrein of in de omgeving van het huis	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
50	gaat met één of meer groepsgenoten om	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
51	weet dat het vandaag een doordeweekse dag of een weekend dag is	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders

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

Auteurs

Josje D. Schoufour

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

Heleen M. Evenhuis

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

Michael A. Echteld

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus medisch centrum

Erasmus MC

thans: lector Zorg rond het Levenseinde bij het Expertisecentrum Caring Society 3.0.

ma.echteld@avans.nl

Literatuurlijst

1. Coppus AM. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy?. *Dev Disabil Res Rev.* 2013;18(1):6-16. 10.1002/ddrr.1123
2. Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. Low physical fitness levels in older adults with ID: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2012;33(4):1048-58. 10.1016/j.ridd.2012.01.013
3. 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;34(8):2291-303. 10.1016/j.ridd.2013.04.012
4. Maaskant M, van de Wouw E, van Wijck R, Evenhuis HM, Echteld MA. Circadian sleep-wake rhythm of older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2013;34(4):1144-51. 10.1016/j.ridd.2012.12.009
5. Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Echteld MA, Evenhuis HM. Prevalence and associated factors of sarcopenia in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):2004-12. 10.1016/j.ridd.2012.06.002
6. de Winter CF, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echteld MA. Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):1722-31. 10.1016/j.ridd.2012.04.010
7. de Winter CF, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echteld MA. Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):398-405. 10.1016/j.ridd.2011.09.022
8. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;35(4):776-83. 10.1016/j.ridd.2014.01.022
9. Evenhuis HM, Schoufour JD, Echteld MA. Frailty and intellectual disability: a different operationalization?. *Dev Disabil Res Rev.* 2013;18(1):17-21. 10.1002/ddrr.1124
10. Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, van Wijck R, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Res Dev Disabil.* 2011;32(3):1097-106. 10.1016/j.ridd.2011.01.018
11. Rodriguez-Manas L, Feart C, Mann G. Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement: the frailty operative definition-consensus conference project. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2013;6862-7. 10.1093/gerona/gls119
12. Clegg A, Young J, Iliffe S, Olde Rikkert MGM, Rockwood K.. Frailty in elderly people. *Lancet.* 2013;381(9868):752-62. 10.1016/S0140-6736(12)62167-9
13. Brehmer B, Weber G.. Frailty vs. disability distinctions in people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2010;7(1):9-10.1111/j.1741-1130.2010.00247.x
14. Gobbens RJ, Luijckx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JM. [Frail elderly. Identification of a population at risk] Fragiele ouderen: de identificatie van een risicovolle populatie. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2007;38(2):65-76. 10.1007/BF03074829
15. Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Echteld MA. Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke handicap. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2012;156:A4808.
16. Shamiyan T, Talley KM, Ramakrishnan R, Kane RL. Association of frailty with survival: a systematic literature review. *Ageing Res Rev* 2013;12(2):719-36.
17. Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Echteld MA. Frailty and disability in the older population with intellectual disabilities: results from the Healthy Aging and Intellectual Disability study (HA-ID). *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(5):934-8. 10.1111/j.1532-5415.2012.03925.x
18. Searle SD, Mitnitski A, Gahbauer EA, Gill TM, Rockwood K.. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr.* 2008;824-10.1186/1471-2318-8-24

19. Mitnitski A, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal*. 2001;1323-36. 10.1100/tsw.2001.58
20. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echteld MA. Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: results from the HA-ID study. *Res Dev Disabil*. 2013;34(5):1541-55. 10.1016/j.ridd.2013.01.029
21. Romero-Ortuno R, Kenny RA. The frailty index in Europeans: association with age and mortality. *Age Ageing*. 2012;41:684-9.
22. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echteld MA. Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *J Am Geriatr Soc*. In press 2015.published: 2015 Mar 6. doi: 10.1111/jgs.13239. [Epub ahead of print]
23. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echteld MA. Predicting disabilities in daily functioning in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *Res Dev Disabil*. 2014;35(10):2267-77. 10.1016/j.ridd.2014.05.022
24. Daniels R, van Rossum E, Beurskens A, van den Heuvel W, de Witte L. The predictive validity of three self-report screening instruments for identifying frail older people in the community. *BMC Public Health*. 2012;1269-10.1186/1471-2458-12-69
25. Gobbens RJ, Assen MA van, Luijkx KG, Schols JM. The predictive validity of the tilburg frailty indicator: disability, health care utilization, and quality of life in a population at risk. *Gerontologist*. 2012;52(5):619-31.
26. Woo J, Goggins W, Sham A, Ho SC. Public health significance of the frailty index. *Disabil Rehabil*. 2006;28(8):515-21. 10.1080/09638280500215867
27. Schoufour JD, Echteld MA, Bastiaanse LP, Evenhuis HM. The use of a frailty index to predict adverse health outcomes (falls, fractures, hospitalization, medication use, comorbid conditions) in people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014;38:39-47.
28. Hogan DB, Freiheit EA, Strain LA. Comparing frailty measures in their ability to predict adverse outcome among older residents of assisted living. *BMC Geriatr*. 2012;1256-10.1186/1471-2318-12-56
29. Fang X, Shi J, Song X. Frailty in relation to the risk of falls, fractures, and mortality in older Chinese adults: results from the Beijing longitudinal study of aging. *J Nutr Health Aging*. 2012;16(10):903-7. 10.1007/s12603-012-0368-6
30. Crentsil V, Ricks MO, Xue QL, Fried LP. A pharmacoepidemiologic study of community-dwelling, disabled older women: factors associated with medication use. *Am J Geriatr Pharmacother*. 2010;8(3):215-24. 10.1016/j.amjopharm.2010.06.003
31. Gnjjidic D, Hilmer SN, Blyth FM. High-risk prescribing and incidence of frailty among older community-dwelling men. *Clin Pharmacol Ther*. 2012;91(3):521-8. 10.1038/clpt.2011.258
32. Schoufour JD, Evenhuis HM, Echteld MA. The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014;35(12):3455-61. 10.1016/j.ridd.2014.08.006
33. Faber MJ, Bosscher RJ, Chin APMJ, van Wieringen PC. Effects of exercise programs on falls and mobility in frail and pre-frail older adults: a multicenter randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87(7):885-96. 10.1016/j.apmr.2006.04.005
34. Tieland M, van de Rest O, Dirks ML. Protein supplementation improves physical performance in frail elderly people: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(8):720-6. 10.1016/j.jamda.2012.07.005
35. Mitnitski A, Song X, Rockwood K. Trajectories of changes over twelve years in the health status of Canadians from late middle age. *Exp Gerontol*. 2012;47(12):893-9. 10.1016/j.exger.2012.06.015
36. 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. *Res Dev Disabil*. 2014;35(1):127-36. 10.1016/j.ridd.2013.10.016
37. van Schijndel-Speet M, Evenhuis HM, van Empelen P, van Wijck R, Echteld MA. 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*. 2013;13746-10.1186/1471-2458-13-746
38. Hermans H, Evenhuis H. Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *J Affect Disord*. 2012;138(1-2):79-85. 10.1016/j.jad.2011.12.025

39. Evenhuis HM. [Poor health at an earlier age: frailty in people with intellectual disabilities] Niet eerder oud, maar eerder ongezond. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2014;158(0):A8016-
40. Carmeli E, Imam B, Bachar A, Merrick J.. Inflammation and oxidative stress as biomarkers of premature aging in persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):369-75. 10.1016/j.ridd.2011.10.002