

Somatische gezondheidsproblemen bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en motorische beperkingen

EMB Congres



Drs. Dinette van Timmeren

e.a.van.timmeren@pl.hanze.nl

Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing

Opbouw workshop

1. Informeren onderzoek en update van resultaten (s.v.z.)
2. Ernst van de gezondheidsproblemen

Mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en motorische beperkingen (Z)EVMB

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en zeer ernstige motorische beperking, daarnaast is er veelal sprake van ernstige sensorische beperkingen en vele gezondheidsproblemen¹.



Achtergrond onderzoek



Hanzehogeschool Groningen

Veel gezondheidsproblemen²

Negatieve impact op

kwaliteit van leven³

Somatische problemen

Kunnen niet gemakkelijk communiceren

Communiceren door gedragsverandering

Gedragsproblemen uiting van somatische

probleem⁴

Afhankelijk van omgeving

Beperking in het verdragen van reguliere diagnostiek door:

Lichamelijke/motorische beperkingen

Verstandelijke beperking

Zintuiglijke beperkingen⁵

Nauwelijks geschikte meetinstrumenten⁶

Gebrek aan geschikte diagnostische meetinstrumenten

2. Nakken, Vlaskamp 2007; Böhmer et al. 2000; Böhmer et al. 2001; Veugelers et al. 2006; Zijlstra & Vlaskamp 2005; Hogg, 1992

3. Petry, Maes & Vlaskamp, 2009

4. Charlot, 2011; Carr & Owen-Deschryer 2007; Cooper et al., 2006; Davidson et al., 2003; Zijlstra & Vlaskamp 2005; Chadwick et al., 2008

5. Lohiya et al., 2004; Jasien et al., 2012; Pawlyn et al., 2009 pp 103; Van den Broek, 2006; Van de Louw et al. 2009 G. Galli-Carminati, I. Chauvet & N. Deriaz, 2006

6. Nakken & Vlaskamp, 2007; Pawlyn et al., 2009 p.p 103

Gevolg

Risico op onderdiagnostiek en onderbehandeling van somatische problemen⁷



Onderzoek naar

Veel gezondheidsproblemen²

Negatieve impact op

kwaliteit van leven³

Wanneer niet of nauwelijks communiceren

Communiceren door gedragsverandering

Gedragsproblemen uiting van somatische

probleem⁴

Beperking in het verdragen van reguliere diagnostiek door:

Lichamelijke/motorische beperkingen

Verstandelijke beperking

Zintuiglijke beperkingen⁵

Nauwelijks geschikt meetinstrumenten⁶

Prevalentie en impact van somatische problemen

Metten/diagnostiek van somatische problemen

2. Nakken, Vlaskamp 2007; Böhmer et al. 2000; Böhmer et al. 2001; Veugelers et al. 2006; Zijlstra & Vlaskamp 2005; Hogg, 1992

3. Petry, Maes & Vlaskamp, 2009

4. Charlot, 2011; Carr & Owen-Deschryer 2007; Cooper et al., 2006; Davidson et al., 2003; Zijlstra & Vlaskamp 2005; Chadwick et al., 2008

5. Lohiya et al., 2004; Jasien et al., 2012; Pawlyn et al., 2009 pp 103; Van den Broek, 2006; Van de Louw et al. 2009 G. Galli-Carminati, I. Chauvet & N. Deriaz, 2006

6. Nakken & Vlaskamp, 2007; Pawlyn et al., 2009 p.p 103

Prevalentie van somatische problemen



Hanzehogeschool Groningen

- Literatuuronderzoek
- Praktijkonderzoek: dossiers

Doelgroep

Motorische beperking

Zeer ernstig
GMFCS V

Ernstig
GMFCS IV

Matig

Licht

(Z)EVMB

Verstandelijke beperking

Licht

Matig

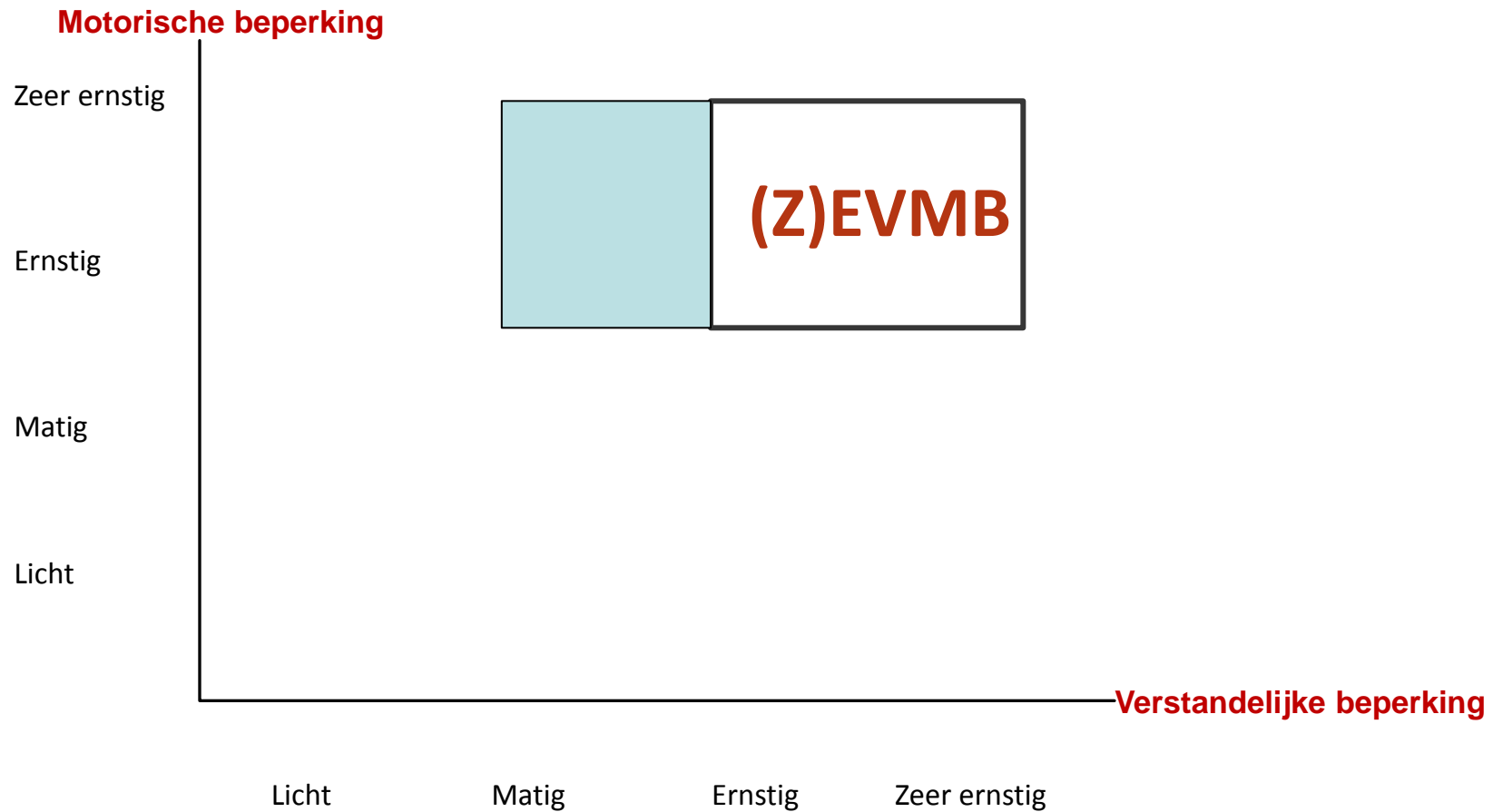
Ernstig

Zeer ernstig

Veel termen

- Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB);
- Ernstig Meervoudig Gehandicapt (EMG);
- Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG);
- Severe or Profound Intellectual and Multiple Disabilities (SPIMD);
- Severe Intellectual and Multiple Disabilities (SIMD);
- Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD);
- Severe and Profound Intellectual Disability (SPID);
- Profound Multiple Disabilities (PMD);
- Profound and Complex Disabilities (PCD);
- Severe Intellectual and Motor Disabilities (SIMD);
- Severe Multiple Disabilities (SMD);
- Complex Intellectual and Sensory Disabilities (CISD);
- Profound and Multiple Learning Difficulties (PMLD).

EMB



(Z)EVB

Motorische beperking

Zeer ernstig

Ernstig

Matig

Licht

(Z)EVMB

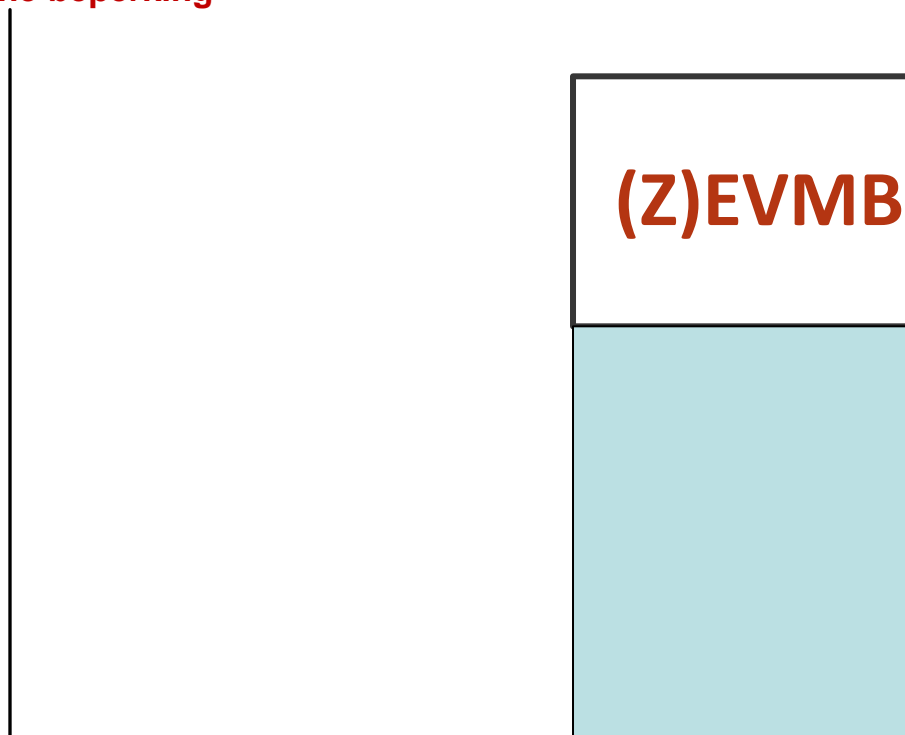
Verstandelijke beperking

Licht

Matig

Ernstig

Zeer ernstig



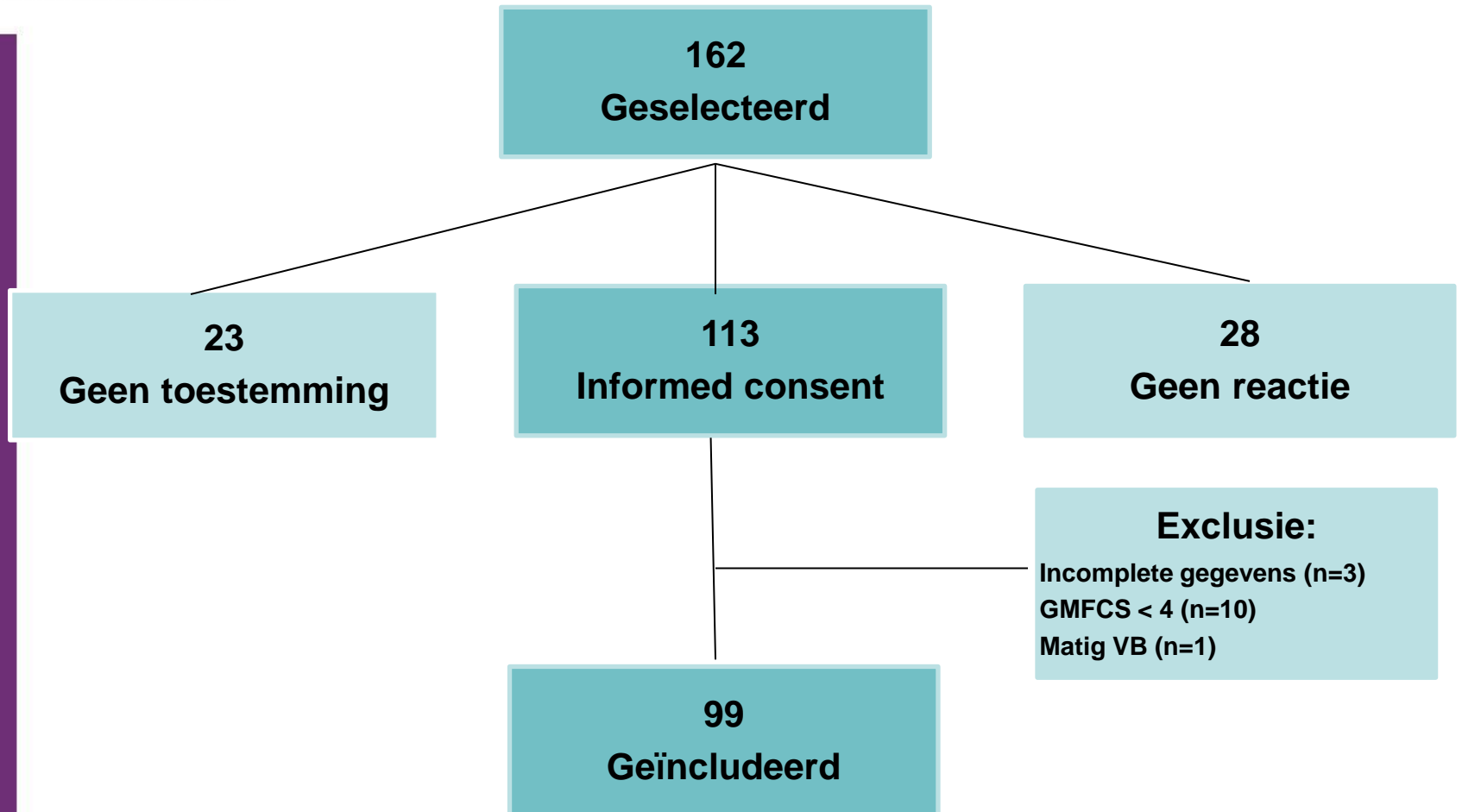
Literatuuronderzoek

- Weinig onderzoek
 - 23 studies, 41 gezondheidsproblemen
 - 9 specifiek over (Z)EVMB (overige (Z)EVB)
- Volwassenen (8 studies ook kinderen)

Praktijkonderzoek

- Dossieronderzoek:
 - medische dossiers en cliëntdossiers
- Vijf instellingen/ acht locaties
- Selectie dossier: doelgroepbeschrijving

Selectieproces



Deelnemers (n=99)

- 56 % man (44% vrouw)
- Gem leeftijd 46 jaar (range: 19-81, SD: 16,5)
- Ernstig VB n=24, zeer ernstig VB n= 68
- Ernstig MB n=13, zeer ernstig MB n=84

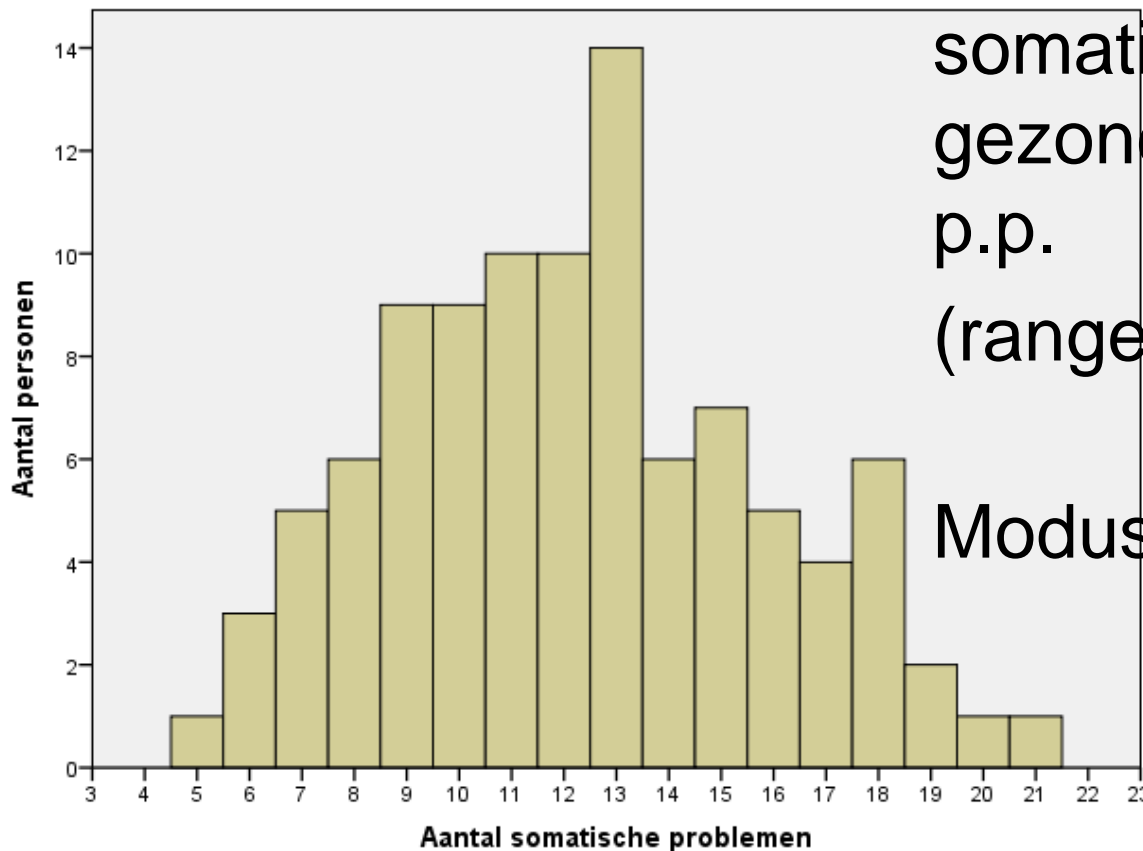
Somatische gezondheidsproblemen

- Afgelopen jaar
 - bijv schimmelinfectie, oorontsteking
- Chronische gezondheidsproblemen
 - bijv. diabetes mellitus, epilepsie, astma

Voorlopige resultaten



Aantal somatische problemen per persoon



Gemiddeld **12**

somatische
gezondheidsproblemen
p.p.

(range 5-21, SD 3,6)

Modus: 13

Meest voorkomende praktijk en literatuur



Somatische gezondheidsprobleem	Praktijk %
Obstipatie	94
Visuele beperking	87
Epilepsie	79
Spasticiteit	76
Deformatie (scoliose/heup)	72
Incontinentie	56
Reflux	52
Overmatig cerumen	49
Slikproblemen + s.v. ivm slikproblemen	47
Contractuur	32

Somatische gezondheidsprobleem	Literatuur %
Maag/darm problemen	76
Epilepsie	70
Spasticiteit	63 /75
Deformatie (scoliose/heup)	69
Visuele beperking	63
Problemen met kauwen	61
Tekort vit. K in lever	52
Voedingsproblemen	34/ 76
Obstipatie	44/ 60

Overeenkomsten



Somatische gezondheidsprobleem	Praktijk %
Obstipatie	94
Visuele beperking	87
Epilepsie	79
Spasticiteit	76
Deformatie (scoliose/heup)	72
Incontinentie	56
Reflux	52
Overmatig cerumen	49
Slikproblemen + s.v. ivm slikproblemen	47

Somatische gezondheidsprobleem	Literatuur %
Maag/darm problemen	76
Epilepsie	70
Spasticiteit	63 /75
Deformatie (scoliose/heup)	69
Visuele beperking	63
Problemen met kauwen	61
Tekort vit. K in lever	52
Voedingsproblemen	34/ 76
Obstipatie	44/ 60

Overeenkomsten verklaren



Hanzehogeschool Groningen

Somatisch gezondheids probleem	Dossieronderzoek N=99 % (95% CI)	Literatuuronderzoek	
		% (95% CI)	% (95% CI)
Spasticiteit	76 (67.6;84.4)	75 (62.9;87.1)	63 (57.1;68.9)
Deformatie (Scoliosis, Hip dysplasia/ hip dislocation)	72 (63.2;80.8)	69 (63.3;74.7)	69 (56.1;82.0)

Verschillen verklaren



Hanzehogeschool Groningen

Somatisch gezondheids probleem	Dossieronderzoek N=99 % (95% CI)	Literatuuronderzoek % (95% CI)
Anemie	10 (4.1;15.9)	41 (25.6;56.4)
Schildklier aandoening	8 (2.7;13.3)	25.6 (11.9;39.3)

Vergelijken met algemene bevolking

VolksgesondheidEnZorg.info (>15jr)

(Z)EVMB o.a. meer:

- Epilepsie
- Spasticiteit
- Visuele beperking
- Gehoorbeperking

Primaire somatische
gezondheidsproblemen⁸

- Infectie onderste luchtwegen
- Osteoporose

Secundaire somatische
gezondheidsproblemen⁸

Vergelijken met algemene bevolking

VolksgezondheidEnZorg.info (>15jr)



Hanzehogeschool Groningen

(Z)EVMB o.a. minder:

- Diabetes
- Kanker

Ernst/impact



Hanzehogeschool Groningen

Ernst = ernst van gevolgen van een ziekte voor het fysiek, psychisch en sociaal functioneren

Twee vragen



1. Uit de categorie 'komt vaak voor' hoe ernstig vindt u onderstaande gezondheidsproblemen?
 2. Uit de categorie 'komt niet vaak voor' hoe ernstig vindt u onderstaande gezondheidsproblemen?
- Niet (1) Gering (2) Matig (3) Ernstig (4) Zeer (5)

Vragen



Dinette van Timmeren
e.a.van.timmeren@pl.hanze.nl

Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing

Referenties



Hanzehogeschool Groningen

- Baxter H., Lowe K., Houston H., Jones G., Felce D. & Kerr M. (2006) Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice* 56, 93–8.
- Bohmer C. J., Klinkenberg-Knol E. C., Niezen-de Boer M. C. & Meuwissen S. G. (2000) Gastroesophageal reflux disease in Intellectually Disabled individuals: how often, how serious, how manageable? *The American Journal of Gastroenterology* 85, 1868–72.
- Bohmer C. J., Taminiau J. A., Klinkenberg-Knol E. C. & Meuwissen S. G. (2001) The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 212–18.
- Carr E. G. & Owen-DeSchryer J. S. (2007) Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37, 413–24.
- Chadwick, O, Kusel, Y., & Cuddy, M. (2008). Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 864–876.
- Charlot, L., Abend, S., Ravin P., Mastis, K., Hunt, A. & Deutsch, C. (2011). Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (2) pp 199–209.
- Cooper S.A., Melville C, Morrison J. People with intellectual disabilities: their health needs differ and need to be recognized and met. *BMJ* 2004; 329:414–415.
- Cooper S. A., Morrison J., Melville C., Finlayson J., Allan L., Martin G. et al. (2006) Improving the health of people with Intellectual Disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 667–77.
- Davidson P.W., Janicki L. P., Houser K., Henderson C. M. & Cain N. N. (2003) Age and mental health associations between behavioral disorders and health status among older adults with ID. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 424–30.
- Galli-Carminati, G., Chauvet, I. & Deriaz, N. (2006). Prevalence of gastrointestinal disorders in adult clients with pervasive developmental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50 (10), 711–718.
- Hogg J. (1992) The administration of psychotropic and anticonvulsant drugs to children with profound intellectual disability and multiple impairments. *Journal of Intellectual Disability Research* 36, 473–488.
- Hoy D, Brooks P, Woolf A, Blyth F, March L, Bain C, Baker P, Smith E, Buchbinder R. (2012). Assessing risk of bias in prevalence studies: modification of an existing tool and evidence of interrater agreement. *J Clin Epidemiol*. 65 (9), 934-939.
- Jasien, J., Daimon, C. M., Maudsley, S., Shapiro, B. K. & Martin, B. (2012). Aging and Bone Health in Individuals with Developmental Disabilities. *International Journal of Endocrinology*. doi:10.1155/2012/469235
- Lohiya, G. S., Tan-Figueroa, L., Iannucci, A. (2004). Identification of low bone mass in a developmental center: finger bone mineral density measurement in 562 residents. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 5 (6) 371-376.
- Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In Maes, B. (red), Vlaskamp, C. (red), Penne, A. (red). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. (p. 13-24). Leuven/ Den Haag: Acco Uitgeverij
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 4, 83–89.



- Pawlyn & S. Carnaby (Eds.), *Profound intellectual and multiple disabilities. Nursing complex needs*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities* 30, 1394–1405
- Straetmans, J.M.J.A.A., Schroyen Lantman-De Valk H.M.J. van, Schellevis F.G. & Dinant, G. (2007). Health Problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57, p64-66.
- Van de Louw, J., Vorstenbosch, R., Vinck, L., Penning, C., Evenhuis, H. (2009). Prevalence of hypertension in adults with intellectual disability in the Netherlands. *J.Intellect.Disabil.Res.* 53 (1) 78-84.
- Van den Broek, E. G., Janssen, C.G., Van Ramshorst, T., Deen, L. (2006). Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: an inventory of visual functioning. *J.Intellect.Disabil.Res.* 50 (6), 470-475.
- Van Gool, C..H., Poos, M. J. JC. & Gommer, A. M. (2014) Ziekte last in DALY's: Wat zijn wegingsfactoren en hoe zijn ze bepaald? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Opgevraagd 02-11-2014 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziekte-last-in-daly-s/wat-zijn-wegingsfactoren-en-hoe-zijn-ze-bepaald/>
- Van Schroyen Lantman-de Valk, H.M.J., & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 337 doi:10.1136/bmj.a2507
- Van Schroyen Lantman-de Valk, H.M.J. van, Metsemakers J.F.M, Haveman, M.J. & Crebolder H.F.J.M.(2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice, Oxford University Press*, vol. 17, No. 5.
- Veugelers R., Penning C., Rieken R., Merkus P., Arets H., Bernsen R. et al. (2006) Clinical aspects of constipation in children with severe generalized cerebral palsy in the Netherlands. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19, 261.
- Zijlstra, H.P. & Vlaskamp, C. (2005). The Impact of Medical Conditions on the Support of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18, 151–161