

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

Congres “Mind the body”



Drs. Dinette van Timmeren

[e.a.van.Timmeren@pl.hanze.nl](mailto:e.a.van.Timmeren@pl.hanze.nl)

Hogeschooldocent, Academie voor Verpleegkunde  
Promovenda, Lectoraat Transparante Zorgverlening  
Hanzehogeschool Groningen

Lectoraat Transparante Zorgverlening

# Promotieonderzoek



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

## **Promotoren:**

Prof. dr. C.P. van der Schans

Prof. dr. H. van Schrojenstein Lantman-De Valk

## **Co-promotoren:**

Dr. A. Waninge

Dr. A.A.J. van der Putten

# Doel en opbouw workshop

1. Kennismaken onderzoek
2. Informeren resultaten onderzoek (s.v.z.)
3. Pilot Delphi: ernst gezondheidsproblemen

# Doelgroep onderzoek



Hanzehogeschool Groningen

**Motorische beperking**

Zeer ernstig

Ernstig

Matig

Licht

**(Z)EVMB**

**Verstandelijke beperking**

Licht

Matig

Ernstig

Zeer ernstig

# 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 gezondheidsproblemen<sup>2</sup>.

# Achtergrond



Hanzehogeschool Groningen

**Somatische problemen**

Veel gezondheidsproblemen<sup>4</sup>

Negatieve impact op  
kwaliteit van leven<sup>5</sup>

**Afhankelijk van omgeving**

Kunnen moeilijk nauwelijks communiceren

Communiceren door gedragsverandering

Gedragsproblemen uiting van somatische  
probleem<sup>6</sup>

**Gebrek aan geschikte diagnostische meetinstrumenten**

Beperking in het verkrijgen van reguliere diagnostiek  
door:

• Chronische/fysieke beperkingen

• Verstandelijke beperking

• Zintuiglijke beperkingen<sup>7</sup>

Nauwelijks geschikt meetinstrumenten<sup>8</sup>

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

5. Petry, Maes & Vlaskamp, 2009

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

7. 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

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

# Gevolg

## Risico op onderdiagnostiek en onderbehandeling van somatische problemen<sup>4</sup>



# Promotieonderzoek



Hanzehogeschool Groningen

Veel gezondheidsproblemen

Negatieve impact op

Levenskwaliteit van leven<sup>5</sup>

Kan niet of nauwelijks communiceren

Communiceren door gedragsverandering

Gedragsproblemen uiting van somatische

probleem<sup>6</sup>

Beperking in het verdragen van reguliere diagnostiek door:

Lichamelijke/psychische beperkingen

Verstandelijke beperkingen

Afhankelijkheid van hulp

Nauwelijks gebruikte meetinstrumenten<sup>8</sup>

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

5. Petry, Maes & Vlaskamp, 2009

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

7. 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

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



Gebaseerd op de resultaten zal een screeningsinstrument ontwikkeld worden



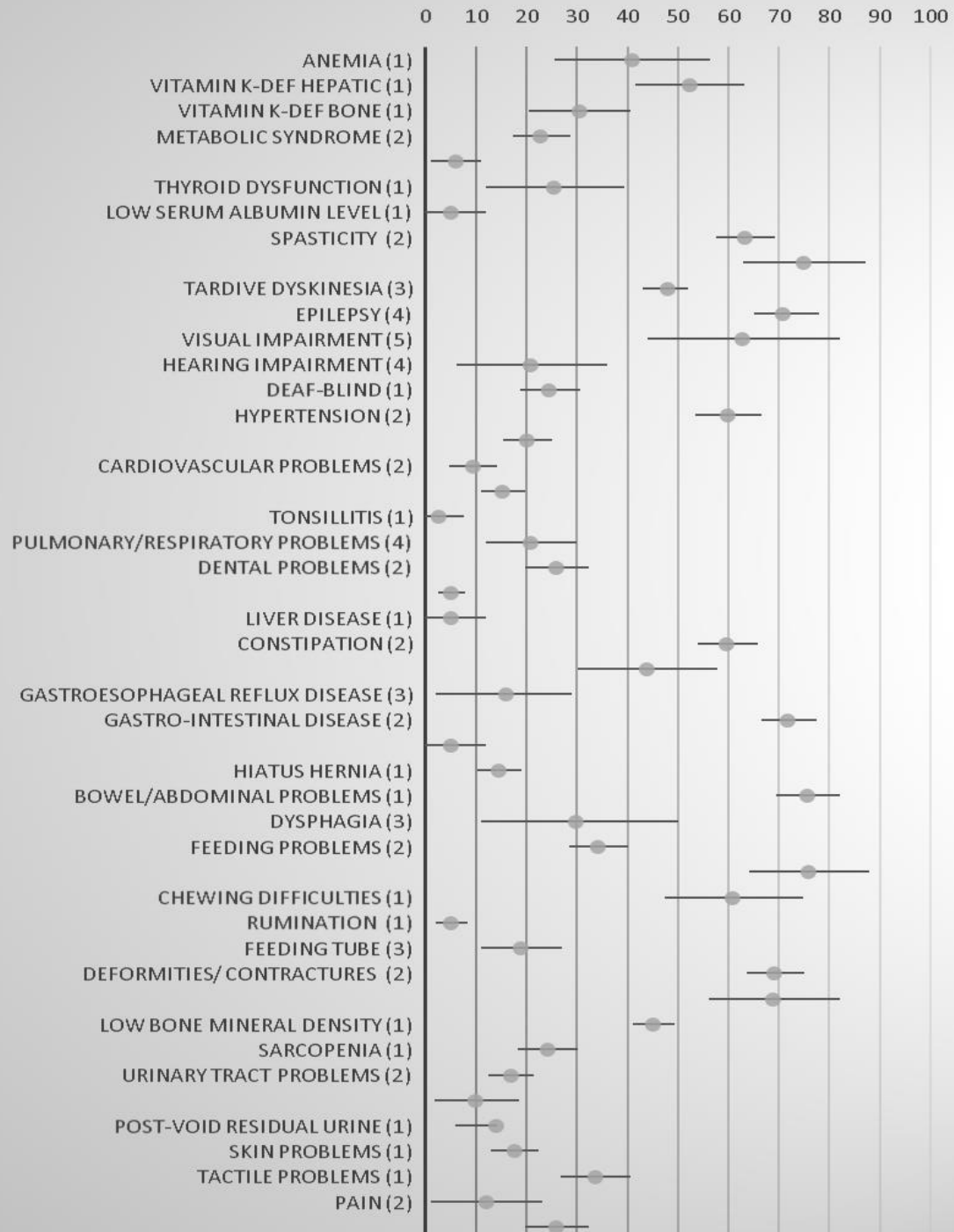
# Somatische gezondheidsproblemen bij mensen met (Z)EVMB

## Onderzoek:

1. Prevalentie literatuur
2. Prevalentie praktijk
3. Ernst/ impact
4. Meetinstrumenten
5. Multidisciplinair beslisboom/ klinisch redeneerschema

# 1. Systematische review

- 23 studies, 41 gezondheidsproblemen
- Meestal 1 artikel over gezondheidsprobleem
- Definitie gezondheidsprobleem verschillend
- Verschillende onderzoeksmethoden
- Vaak onduidelijk of meetinstrument geschikt was voor doelgroep



# Hoge prevalentiecijfers voor:



Hanzehogeschool Groningen

- Bowel/abdominal problems (75,7%)
- Epilepsy (70%)
- Spasticity (63% en 75%)
- Deformities (69%)
- Visual impairment (63%)
- Chewing difficulties (61% )
- Vitamin K-dependent liver marker (52%)
- Feeding problems (34% en 76%)
- Constipation (44% en 60%).

## 2. Dossieronderzoek

- Zes lokaties / instellingen
- Selectie dossier: doelgroepbeschrijving
- Informed consent
- 99 dossier
- ‘Ruwe’ gegevens verzameld
- Data extractielijst
- Code boek voor SPSS

# Data extractie

			SPSS
<b>1. Geslacht</b>			
<b>2. Leeftijd</b>			
<b>3. Verstandelijke beperking</b>	<b>a. Etiologie verstandelijke beperking</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
	<b>b. Mate verstandelijke beperking</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
	<b>c. Ontwikkelingslft/ niveau van functioneren</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
<b>4. Motorische problemen</b>	<b>a. GMFCS</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
	<b>b. Spasticiteit</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
<b>5. sensorische problemen</b>	<b>a. Visueel</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
	<b>b. Auditief</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	
<b>6. Gezondheidsproblemen</b>	<b>a. Huidige medische diagnoses: chronische/ blijvende problemen/ terugkerende problemen</b>	[Medisch dossier] [Caress/ Plancare]	

# Resultaten dossieronderzoek

Prevalentie  $\geq 15$

	Aantal (N=99)
<b>Obstipatie</b>	<b>93</b>
<b>Visuele problemen</b> slechtziend (n=46), blind (n=40)	<b>86</b>
<b>Epilepsie</b>	<b>78</b>
<b>Spasticiteit</b>	<b>74</b>
<b>Deformaties:</b> Scoliose (55) Heupproblemen (38)	<b>71</b>
<b>Reflux</b>	<b>51</b>
<b>Cerumen</b>	<b>48</b>
<b>Luchtweginfectie</b>	<b>40</b>
<b>Slikproblemen</b>	<b>27</b>
<b>PEG-sonde</b>	<b>27</b>
<b>Schimmelinfectie</b>	<b>26</b>
<b>Eczeem</b>	<b>24</b>
<b>Gehoorproblemen</b> slechthorend (n=20), doof (n=2)	<b>22</b>
<b>Otitis</b>	<b>21</b>
<b>Decubitus/drukplekjes</b>	<b>20</b>
<b>Ooginfectie: conjunctivitis/ Blefaritis</b>	<b>20</b>
<b>Huidproblemen zoals Krab Plekjes, Smetten, Rode Huid</b>	<b>19</b>
<b>UrinewegInfectie</b>	<b>18</b>
<b>Astma/COPD</b>	<b>15</b>
<b>Menstruatieklachten</b>	<b>15 (totaal vrouwen N=50)</b>
<b>Urineretentie</b>	<b>15</b>



# 3. Delphi-onderzoek

- Prevalentie van de somatische problemen bekend (literatuur en praktijk)
- Wat is de ernst van deze somatische gezondheidsproblemen voor volwassenen met (Z)EVMB?

# Doelstelling Delpi-onderzoek

- Verkrijgen van consensus over de mate van ernst van de gezondheidsproblemen
- Onderbouwing voor het stellen van prioriteiten:

	Vaak	Niet vaak
Ernstig	1	2
Niet-ernstig	3	4

1 = ernstig/ vaak

2= ernstig / niet vaak

3 = vaak / niet ernstig

4 = niet vaak / niet ernstig

# Vragenlijst

- Voorgeleggen lijst gezondheidsproblemen
- Doel komen tot indeling:

	Vaak ≥ 50%	Niet vaak < 50%
Ernstig	1	2
Niet-ernstig	3	4

1. De aandoening komt vaak voor en is ernstig
2. De aandoening komt vaak voor en is niet ernstig
3. De aandoening komt niet vaak voor en is ernstig
4. De aandoening komt niet vaak voor en is niet ernstig

# Ernst

- Ernst = ernst van gevolgen van een ziekte voor het fysiek, psychisch en sociaal functioneren<sup>9</sup>
- 5-punts likertschaal: Niet ernstig (1) Gering ernstig (2) Matig ernstig (3) Ernstig (4) Zeer ernstig (5)

# 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)

# Pilot Delphi-onderzoek

- Vul de vragenlijst in
  - Er is geen goed of fout!
- Terugkoppeling
  - Mate van consensus
  - Waarover geen consensus en waarom niet?

# Vragen/ Tips?

Dank voor u aandacht en medewerking!

Dinette van Timmeren

[e.a.van.Timmeren@pl.hanze.nl](mailto:e.a.van.Timmeren@pl.hanze.nl)

Lectoraat Transparante Zorgverlening

# Referenties

- 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., Tamiciu 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
- Platform EMG. (n.d.). *Personen met EMB*. Opgevraagd van <http://www.emgplatform.nl/algemeen/over-emb/personen-met-emb/>
- Platform EMG, & Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (n.d.). *Competentieprofiel EMB*. Opgevraagd 05 augustus van <http://www.emgplatform.nl/wp-content/uploads/2012/08/Competentieprofiel-EMB-vgn.pdf>





- 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. 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