

Health problems in people with intellectual disability : aspects of morbidity in residential settings and in primary health care

Citation for published version (APA):

de Valk - van Schrojenstein Lantman, H. M. J. (1998). *Health problems in people with intellectual disability : aspects of morbidity in residential settings and in primary health care*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19980313hv>

Document status and date:

Published: 01/01/1998

DOI:

[10.26481/dis.19980313hv](https://doi.org/10.26481/dis.19980313hv)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

This thesis has described a study of the health problems of people with intellectual disability (ID) in the Netherlands and consisted of three parts.

The impetus for this study was a growing concern for the ageing of people with ID. The increasing longevity of these people brought to light ageing problems in a group of people who were already experiencing health problems related to the cause of their ID. This original concern generated a 5-year prospective cohort study on the changes in the care needs and provision of care for 1602 people with ID living in residential facilities in the Netherlands. The study was conducted between 1990 and 1995. Among the aspects considered in this ageing study were health problems. These data formed the basis of the first part of this thesis. The issues highlighted were prevalence and incidence of health problems. Sensory impairments and medication use were studied in more detail.

When reviewing the data of this study it became clear that, although the results were representative for all people with ID living in residential facilities in the Netherlands, there appeared to be two remaining issues. These issues were dealt with in the second and third part of this thesis.

The first issue is based on the assumption that all health problems of people with ID are aetiology-related. To get the needed insight into the health problems of people with ID, one should study a group of people with ID due to the same aetiology. The group of people with ID as a whole was considered to be too heterogeneous to give any useful study results. This led to the second part of this thesis, a literature review of the health problems of people with Down's syndrome.

The second issue was, whether or not the results could be considered to be representative for non-residential people with ID. People with ID living in residential facilities constitute a selective group who have possibly left their families because they have greater health problems than people with ID currently living with their families or on their own. Perhaps these people are much healthier than those people with ID who lived in residential facilities. Furthermore, there were some important changes in the governmental policy regarding care for people with ID. From 1970 onwards there was a growing concern for the family relations of people with ID. Particularly for children with ID, there was an increased awareness of offering children a more balanced development when they remained with their family than when placed in residential facilities. The consequence of this was a growing capacity of day care facilities for children with ID to enable them to remain with their families as long as possible. By the middle of the 1990's governmental policy further focused on discharging people with ID from the larger residential facilities into smaller living facilities which were more integrated in the community. The question of the health problems of people with ID living with their families was addressed in the last section of this study.

In **chapter 1** the changes in the philosophical vision of ID and the related changes in definition of ID and subsequent changes in care provision in the Netherlands over the past 40 years are described. The vulnerability of people with ID such as the health problems related to the aetiological diagnosis and frequent medication use were discussed. The increasing life-expectancy was described as well as the communication problems which were partly caused by the level of disability but also quite often further hampered by sensory impairments. Against this background, the study questions were formulated.

The key questions of this study were:

1. Health problems of people with ID in residential facilities.

- What are the prevalence and incidence rate of the most frequent health problems?
- What is known about two important health problems i.e. sensory impairments and medication use?

2. Which multimorbidity is found in people with ID due to a circumscribed aetiology such as Down's syndrome?

3. Health problems of people with ID in general practice.

- To what extent are people with ID living with their families or living on their own registered with general practitioners?
- What are their characteristics?
- Do people with ID have different health problems from people without ID?

In **chapter 2** the prevalence and incidence rates of the most frequent health problems are discussed. The highest prevalence rates were found for visual and auditory impairment, epilepsy, cerebral palsy and psychiatric disorders. Visual and auditory impairment appeared to be more prevalent in older age groups, and were more often reported for people with Down's syndrome than for people with ID due to other aetiologies. Epilepsy and cerebral palsy were found more often in younger people. Dementia was reported more often in people with Down's syndrome above age 40 than in people with ID due to other aetiologies.

The highest incidence rates in three years were reported for visual and auditory impairment, in addition to gastrointestinal problems, affective disorders and, in people older than age 50, chronic obstructive pulmonary diseases (COPD) and cardiovascular disorders. It was concluded that a more proactive attitude of physicians is justified, at least with regard to sensory impairments and with regard to gastrointestinal problems. Assistance by specially trained health care personnel should be considered.

In **chapter 3** the results regarding sensory impairments are studied in more detail.

For people with ID living in residential facilities, 30% of the people with Down's syndrome were reported as having a visual impairment, whereas for people with ID due to other aetiologies, 12% had visual impairment. Hearing loss was reported in 15% of the people with Down's syndrome, and in 8% of the people with ID due to other aetiologies. The most common eye condition was cataract, and the most frequent cause of hearing impairment was infection. This chapter underlined the conclusions of the previous chapter regarding sensory impairments, and indicated that even more attention should be given to people with Down's

syndrome, and people with ID older than age 50. Both cataract and ear infections are treatable conditions if diagnosed in time. Health gain can be obtained by an early diagnosis and treatment of these conditions.

Chapter 4 is dedicated to another important health problem experienced by people with ID living in residential facilities, that is medication use.

57% of the people with ID living in residential facilities used medication. The number of drugs used was significantly related to increased age and severity of handicap. Younger people used more anticonvulsants, older people used more antipsychotics, laxatives and cardiovascular medication. More severely disabled people used anticonvulsants, antipsychotics, laxatives and antacids. People with ID who live in large residential facilities did not receive more medication than people with ID living in small group homes. Since people with ID rarely complain about side effects or symptoms of drug interaction, and since epilepsy, psychiatric problems and gastrointestinal problems proved to be frequent in these people with ID, alertness of the prescribing physician is warranted. Regular evaluation of the medication use of each person with ID by the person himself, his primary caregiver and his physician appears to be necessary.

In **chapter 5** the focus is on the second key question of this thesis: what is known about multimorbidity in people with Down's syndrome? This part of the study was performed by a criteria-based analysis of the literature on the subject.

Recent literature defines 'multimorbidity' as any combination of health problems in one person. The term 'comorbidity' is reserved to an index disease and its interrelated health problems. In the present study health problems were defined as a comorbidity if an odds ratio (OR) equal to or greater than 2 could be calculated. In that case the risk for this certain health problem was (more than) twice as much for people with Down's syndrome than for people in the reference group.

Down's syndrome was chosen as the aetiology used to study the multimorbidity or comorbidity in people with ID due to circumscribed aetiology since it has a high prevalence within the group of people with ID and it has been studied frequently. Publications were only selected for inclusion in this study which compared data of people with Down's syndrome to data of other people and on which calculations could be performed. Calculations of OR's based on more than one article revealed a higher risk for congenital heart defects, hypothyroidism, hearing impairments and hepatitis B. Calculations of a higher risk for obesity, epilepsy and degenerative spine disorders were based on only one article. Calculations on dementia, visual disorders, hyperthyroidism and psychiatric disorders resulted in an OR and confidence intervals that included 1, and thus, made the results unclear. It was concluded that data to establish a relation of comorbidity, that is an interrelation of the described health problems to the index problem i.e. Down's syndrome were scarce. Further studies in which epidemiological data on groups of people with ID due to a known diagnosis such as Down's syndrome, Prader Willi syndrome or other more frequently found aetiologies of ID will be compared to a reference group might support the concept of syndrome-related comorbidity.

Chapter 6 and 7 are dedicated to the health problems of people with ID receiving medical care from GPs in the community.

In **chapter 6** the case definition and case finding of people with ID registered in a general practice are discussed as well as the demographic characteristics of the people with ID and the extent to which their use of home care services were registered in their GPs database.

Identifying people with ID receiving medical care from general practices appeared to be difficult. There appeared to be no exclusive code for ID in the registration system of the common database used by the cooperating GPs. A sample of people who were registered in the database under preselected codes was constructed. The assessment of the individual's ID was done with the help of a questionnaire which was completed by the person's GP. The reported prevalence rate of ID of 0.65% was in line with the results of an earlier study on the prevalence rate of ID in the Netherlands.

The male:female ratio and the age structure of the group of people with ID appeared to be different: the group of people with ID consisted of many more males than females and the mean age of people with ID was lower than that of people without ID. Fifty-three percent of the people with ID had a mild disability, while 47% were more severely disabled.

GPs did not register as to whether or not their patients with ID received home care. In the Netherlands, home care means assistance with activities of daily living, nursing assistance and household help. Incidentally, GPs referred their patients to these facilities, but a regular evaluation of the effects of such services was rare.

Chapter 7 deals with the health problems of the people with ID registered with a general practitioner.

It appeared that people with mild ID had 2,2 times more health problems than people without ID. People with severe ID had 2,7 times more health problems than those without ID.

The disorders reported most frequently for people with ID served by GPs were either related to the nature of their handicap, such as congenital anomalies, musculoskeletal impairments, epilepsy, strabismus and deafness, or they were related to external conditions. This applied to obesity, fractures and haemorrhoids. These last conditions are all related to poor food intake, lack of movement and medication use. Exercise may be difficult for people with ID. The same holds true for healthy nutrition. Medication quite often is obligatory for disability related disorders such as epilepsy and psychiatric conditions. Nevertheless, health benefit is expected from an optimal prevention policy towards these conditions.

In **chapter 8** there was an attempt to put the conclusions of the previous chapters into one more or less coherent picture. After a discussion of some methodological restrictions of this study regarding the casefinding of people with mild ID and the limitation of registration of health problems which were registered in either database or patient files, it is concluded that basically, people with ID have two different types of health problems: those related to the nature of their disability, and those related to lifestyle. Health benefit should be expected from the development of a policy of information on prevention and lifestyle issues.

Sensory impairment may remain unnoticed because of the shortcomings of the present screening methods and may result in unnecessary communication problems and the individual functioning may be poorer as a result of this deficit. The development and implementation of screening methods to evaluate visual and auditory capacities adjusted to the level of disability of the person with ID is absolutely necessary.

The relocation in the near future of people with ID currently living in large residential facilities to community-based homes, might confront the GP with a new challenge of encountering people with ID with their inherently formerly unmet conditions within their general practices. This applies to gastrointestinal problems and psychiatric disorders, which, in this study, were reported primarily in people with ID living in residential facilities.

The training of GPs and their health care personnel in communicating with people with ID and providing them with information regarding the most prevalent health problems and the use of screening methods and easy-language health information is recommended. Cooperation between GPs and specialized physicians and paramedical staff who are now mainly employed by residential facilities could benefit both the persons with ID and GPs and health care staff in general practice and in institutions.

SAMENVATTING

Dit proefschrift beschrijft de resultaten van een reeks onderzoeken naar de gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke handicap in Nederland en bestaat uit drie delen. Het eerste deel kwam voort uit de zorg om het toenemend aantal gezondheidsproblemen bij ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap. In het kader van een onderzoek naar de veranderingen in zorgvraag en zorgaanbod in relatie tot leeftijd bij mensen met een verstandelijke handicap, werd van 1990 tot 1995 een prospectief cohortonderzoek verricht naar deze veranderingen bij een gestratificeerde steekproef van 1602 mensen in instellingen en gezinsvervangende tehuizen in Nederland. De resultaten van dit onderzoek betreffende gezondheidsproblemen vormen de basis van het eerste deel van dit proefschrift. Hierin stond de prevalentie en incidentie van gezondheidsproblemen centraal. Nader werd ingegaan op zintuigstoornissen en medicijngebruik.

Hoewel de resultaten van dit onderzoek representatief geacht moeten worden voor alle residentieel wonenden met een verstandelijke handicap in Nederland, richtte de discussie zich met name op twee aspecten. Deze worden uitgewerkt in het tweede en derde deel van dit proefschrift.

Het eerste aspect berust op de aanname, dat er een relatie is tussen gezondheidsproblemen van verstandelijk gehandicapten en hun etiologie. Verder onderzoek naar gezondheidsproblemen zou zinvol zijn bij verstandelijk gehandicapten met een etiologisch bepaalde oorzaak. De groep met verstandelijk gehandicapten als geheel zou te heterogeen zijn voor bruikbare studieresultaten. Dit werd de aanleiding voor het *tweede deel* van het onderzoek: een literatuurstudie naar de gezondheidsproblemen bij mensen met het syndroom van Down.

Het tweede aspect kwam voort uit de vraag, of de resultaten van dit onderzoek bij mensen die in instellingen woonden, ook representatief zijn voor thuiswonende mensen met een verstandelijke handicap. In het verleden waren gezondheidsproblemen vaak de reden om mensen met een verstandelijke handicap in instellingen op te nemen. Mogelijk is de groep mensen met een verstandelijke handicap die thuis wonen veel gezonder dan mensen in residentiele voorzieningen.

Bovendien hebben zich in de afgelopen jaar op het terrein van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap een aantal belangrijke beleidswijzigingen voorgedaan. Vanaf 1970 is er in toenemende mate aandacht voor de gezinsrelaties van kinderen met een verstandelijke handicap. Kinderen die langer in het gezin blijven, blijken zich veel beter te ontwikkelen dan wanneer zij jong uit huis geplaatst worden. Dit leidde tot een enorme uitbreiding van de capaciteit van dagvoorzieningen voor kinderen met een verstandelijke handicap, die daardoor veel langer in het gezin konden blijven.

Vanaf ongeveer 1990 begint in onze maatschappij het beleid zich er op te richten, dat mensen met een verstandelijke handicap mensen met mogelijkheden zijn, die recht hebben op ondersteuning bij een optimale integratie in de maatschappij. Het overheidsbeleid wordt dan

gericht op het sluiten van grote instellingen, en het stimuleren van geïntegreerd wonen van kleine groepen mensen met een verstandelijke handicap in aangepaste huizen in dorpen en stadswijken.

Het vraagstuk van de gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke handicap die bij familie of op zichzelf wonen, leidde tot onderzoek, dat wordt behandeld in het *derde deel* van dit proefschrift.

Hoofdstuk 1 geeft een beschrijving van de veranderingen in de visie op verstandelijke handicap en de daarmee samenhangende veranderingen in de definiering van verstandelijke handicap gedurende de laatste 40 jaar en de hieruit voortvloeiende veranderingen in zorgaanbod. Er wordt nader ingegaan op de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke handicap. Deze kwetsbaarheid wordt onder meer bepaald door de gezondheidsproblemen die samenhangen met de oorzaak van de handicap, en door het veelvuldige medicatiegebruik. Andere factoren die een rol spelen zijn de toenemende levensverwachting, en de communicatieproblemen. De communicatie wordt nadelig beïnvloed door het niveau van de handicap van de persoon, en ook vaak door niet onderkende gezichts- en/of gehoorstoornissen. Binnen dit kader worden de onderzoeksvragen geformuleerd.

1. Gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke handicap in instellingen en gezinsvervangende tehuizen.

- wat is de prevalentie en incidentie van de meest voorkomende gezondheidproblemen?
- wat is er bekend over zintuigstoornissen en medicijngebruik bij mensen met een verstandelijke handicap die in deze voorzieningen wonen?

2. Welke multimorbiditeit wordt er gevonden bij mensen met het syndroom van Down?

3. Gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke handicap die zijn ingeschreven in huisartspraktijken.

- In hoeverre zijn mensen met een verstandelijke handicap die bij een huisarts zijn ingeschreven als zodanig bekend bij hun huisarts?
- Hoe oud zijn zij en wat is hun niveau van functioneren?
- Hebben mensen met een verstandelijke handicap andere gezondheidsproblemen dan de mensen zonder verstandelijke handicap in dezelfde huisartspraktijken?

Hoofdstuk 2 gaat nader in op de prevalentie en incidentie van de meest voorkomende gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke handicap in instellingen en gezinsvervangende tehuizen.

De aandoeningen met de hoogste prevalentie bleken visus- en hoorstoornissen, en verder epilepsie, cerebraal palsy en psychiatrische aandoeningen. Stoornissen in het zien en horen bleken meer voor te komen bij ouderen, en ook vaker bij mensen met het syndroom van Down, dan bij mensen met een verstandelijke handicap ten gevolge van andere oorzaken. Epilepsie en cerebraal palsy werden vaker gerapporteerd bij jongeren. Dementie werd vaker gemeld bij mensen met het syndroom van Down ouder dan 40 jaar dan bij mensen met een verstandelijke handicap door andere oorzaken.

De aandoeningen met de hoogste incidentie in drie jaar, dat wil zeggen het aantal nieuwe gevallen van mensen met een bepaalde aandoening *in deze tijd*, waren zintuigstoornissen, maagdarmaandoeningen, affectieve stoornissen, en chronische aandoeningen van de luchtwegen en hart-en vaatziekte bij mensen ouder dan 50 jaar. Dit leidt tot de conclusie dat een actiever beleid van artsen met betrekking tot opsporing van zintuigstoornissen en van maagdarmaandoeningen gewenst is. De inzet van goed getrainde verpleegkundigen kan hierbij nuttig zijn.

In **hoofdstuk 3** worden de zintuigstoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap die in instellingen wonen, nader beschouwd. Het bleek dat in deze populatie 30% van de mensen met het syndroom van Down, en 12% van de mensen met een verstandelijke handicap door andere oorzaken problemen hadden bij het zien. Hoorproblemen werden gemeld bij 15% van de mensen met het syndroom van Down, en bij 8% van de mensen met andere oorzaken van hun handicap.

De meest voorkomende oog-aandoening was cataract; de meest voorkomende ooraandoening was infectie. Dit hoofdstuk bevestigt de conclusies van het vorige hoofdstuk, en geeft aanwijzingen, dat mensen met het syndroom van Down, ouder dan 50 jaar, en mensen met een verstandelijke handicap door andere oorzaken nog meer dan anderen nauwgezet gevolgd moeten worden. Cataract en oorinfecties zijn bij een tijdige diagnose en behandeling goed behandelbare aandoeningen. Dit levert een duidelijke gezondheidswinst op.

In **hoofdstuk 4** wordt een ander belangrijk probleem betreffende de gezondheid bij mensen met een verstandelijke handicap die in instellingen wonen nader onderzocht, namelijk het medicijngebruik. 57% van de instellingspopulatie bleek bij onderzoek medicatie te gebruiken. Ouderen en mensen met een ernstiger handicap gebruikten meer medicijnen. Jongeren kregen vaker anti-epileptica, ouderen daarentegen meer antipsychotica, laxeermiddelen, en middelen tegen hart-en vaatziekten. Mensen met een ernstiger handicap gebruikten vaker anti-epileptica, antipsychotica, laxeermiddelen en antacida. Er werd geen verband gevonden tussen medicijngebruik en het wonen in grote instellingen of veel kleinere gezinsvervangende tehuizen. Omdat mensen met een verstandelijke handicap zelden klagen over bijwerkingen of over symptomen van medicijninteracties, en omdat epilepsie, psychiatrische aandoeningen en maagdarmproblemen veel voorkomen, moet de voorschrijvende arts op zijn hoede zijn. Regelmatige evaluatie van alle medicijngebruik wordt aanbevolen. Deze moet uitgevoerd worden door de arts, de persoon met een verstandelijke handicap en zijn ouder of verzorger, bijvoorbeeld eens per drie of zes maanden.

Hoofdstuk 5 behandelt de tweede onderzoeksvraag: wat is er bekend over multimorbiditeit bij mensen met het syndroom van Down? Deze vraagstelling werd onderzocht met behulp van een systematische analyse van de literatuur over dit onderwerp. Recente literatuur geeft aan, dat de term 'comorbiditeit' gereserveerd moet blijven voor alle bijkomende aandoeningen die horen bij een index-ziekte. Alle andere combinaties van aandoeningen waarbij de samenhang, of oorzaak en gevolg niet duidelijk zijn, worden betiteld als multimorbiditeit.

Voor dit onderzoek naar multimorbiditeit bij een groep mensen met een verstandelijke handicap ten gevolge van eenzelfde etiologische diagnose is gekozen voor mensen met het syndroom van Down, omdat dit syndroom een hoge prevalentie heeft binnen de groep mensen met een verstandelijke handicap, en omdat hierover veel is gepubliceerd.

Alleen die publicaties, waarin gezondheidsproblemen van mensen met het syndroom van Down werden vergeleken met dezelfde aandoeningen bij een andere groep, kwamen in aanmerking voor onderzoek. De publicaties moesten data bevatten die nagerekend konden worden. Als maat voor comorbiditeit kozen we een odds ratio (OR) > 2; dat wil zeggen dat het risico op een bepaalde aandoening twee keer zo groot is bij mensen met het syndroom van Down als bij de mensen uit de vergelijkingsgroep. Uitgangspunt is, dat bij een OR > 2 de beschreven aandoeningen meer dan door het toeval bepaald voorkomt bij de index-aandoening, in dit geval het syndroom van Down. Op grond van meerdere publicaties bleek een dergelijke berekening alleen mogelijk voor aangeboren hartgebreken, hypothyreoïdie, hoorstoornissen en hepatitis B.

Een hoger risico voor vetzucht, epilepsie en degeneratieve afwijkingen van de wervelkolom kon berekend worden op grond van de data van steeds 1 artikel. Voor dementie, visusstoornissen, hyperthyreoïdie en psychiatrische aandoeningen werden publicaties gevonden op grond waarvan een OR berekend kon worden. Omdat het betrouwbaarheidsinterval de 1 omvatte kunnen hieraan geen conclusies worden verbonden.

Geconcludeerd moet worden, dat er maar weinig gegevens zijn om met statistische zekerheid vast te stellen of er sprake is van comorbiditeit. Er is meer epidemiologisch onderzoek nodig bij mensen met vaker voorkomende syndromen zoals het syndroom van Down, fragiele X syndroom en Prader Willi syndroom om zekerheid te geven over het bestaan van syndroomgebonden comorbiditeit.

Hoofdstuk 6 en 7 gaan in op de gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke handicap die in een huisartsenpraktijk zijn ingeschreven.

Hoofdstuk 6 behandelt de definitie van verstandelijke handicap, en hoe mensen met deze handicap opgespoord kunnen worden in een registratiesysteem van huisartspraktijken. Het opsporen van de doelgroep bleek niet gemakkelijk. Er was geen exclusieve code voor verstandelijke handicap in het classificatiesysteem dat door huisartsen gebruikt wordt. In een vooronderzoek werden een aantal codes geselecteerd waaronder de meeste mensen met een verstandelijke handicap in het systeem geregistreerd waren. Voor deze geselecteerde groep werd door de huisartsen met behulp van vragenlijsten al dan niet de diagnose verstandelijke handicap gesteld. Op deze manier werden 318 mensen met een verstandelijke handicap gevonden, hetgeen overeenkomt met de uitkomsten van eerder gepubliceerd prevalentieonderzoek (prevalentie 0,65%) naar mensen met een verstandelijke handicap in Nederland.

De man-vrouw verhouding in de groep mensen met een verstandelijke handicap was verschillend van die van de rest van de populatie. De groep mensen met een verstandelijke handicap bestond uit meer mannen dan vrouwen. De gemiddelde leeftijd van mensen met een

verstandelijke handicap was lager dan die van de andere mensen in dezelfde huisartspraktijken. Drie en vijftig procent van de mensen had een lichte verstandelijke handicap en 47% had een ernstiger handicap.

Ook bleek dat er bij huisartsen weinig werd geregistreerd over de thuiszorg van mensen met een verstandelijke handicap. Onder thuiszorg wordt hier verstaan de huishoudelijke hulp, ADL hulp en verpleging zoals die door de thuiszorgorganisaties in Nederland wordt geboden.

In **hoofdstuk 7** worden de gezondheidsproblemen van de mensen met een verstandelijke handicap die bij familie of zelfstandig wonen beschreven. Uit dit onderzoek in de huisartspraktijk bleek dat mensen met een lichte verstandelijke handicap 2,2 maal zo veel gezondheidsproblemen hadden als niet-verstandelijk gehandicapte mensen in dezelfde praktijken. Ernstig verstandelijk gehandicapte mensen hadden 2,7 maal zo veel gezondheidsproblemen.

De aandoeningen die bij mensen met een verstandelijke handicap vaker voorkwamen, bleken voor een deel samen te hangen met de aard van de handicap, zoals zintuigstoornissen, epilepsie en motorische problemen. Daarnaast werden er aandoeningen gevonden die met de levensomstandigheden van deze mensen te maken hebben. Dit gold met name voor adipositas, botbreuken en aambeien. Deze laatste groep aandoeningen ontstaan of verergeren door een onverstandig voedingspatroon, gebruik van medicatie, en te weinig lichaamsbeweging. Zowel het stimuleren van beweging als het geven van voedingsadviezen vragen een geheel eigen deskundigheid. Medicatie, met name bij epilepsie en psychiatrische aandoeningen, dient te bestaan uit zo weinig mogelijk verschillende middelen in een adequate dosering. Wellicht kan een deel van de problematiek met een adequate aanpak, gericht op de doelgroep voorkomen worden.

In **hoofdstuk 8** worden de onderzoeksresultaten in hun onderlinge samenhang beschreven.

Op de methode van het onderzoek in de huisartspraktijken zijn twee aanmerkingen te maken. Mogelijk zijn niet alle mensen met een verstandelijke handicap opgespoord; uitgangspunt zijn de gezondheidsproblemen, voorzover ze geregistreerd zijn. Een aanpak waarbij alle mensen op systematische wijze een diagnostisch onderzoek moeten ondergaan ('screenen'), had andere uitkomsten wat betreft de prevalentie van aandoeningen opgeleverd.

In het algemeen kan gezegd worden, dat het surplus aan gezondheidsproblemen bij alle mensen met een verstandelijke handicap, of ze nu thuis of in instellingen wonen, in feite terug te brengen is tot aandoeningen die bij de handicap horen, of tot aandoeningen die door omstandigheden bepaald worden. Voor het verbeteren van de gezondheid is vooral de laatste groep aandoeningen van belang: gebrek aan lichaamsbeweging, ongezonde voedingspatronen en medicatiegebruik dat niet regelmatig geëvalueerd wordt, zijn punten waar een voorlichtings- en preventiebeleid voor ontwikkeld kan worden.

Een groot probleem vormen de visus- en hoorstoornissen die vaak niet onderkend worden doordat de huidige screeningsmethoden te complex zijn voor ernstig gehandicapte mensen. Dit leidt tot onnodige communicatieproblemen tussen mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving, en het leidt er ook toe dat mensen op een lager niveau

functioneren dan ze zouden kunnen doen met adequate hulpmiddelen, of na een tijdige behandeling van de gevonden aandoeningen. Het ontwikkelen en implementeren van aangepaste screeningsmethoden voor zien en horen is daarvoor absoluut noodzakelijk.

Het feit dat in de nabije toekomst mensen met een verstandelijke handicap uit instellingen verhuizen naar gewone huizen in de wijk, betekent dat de huisarts bepaalde aandoeningen vaker zal tegenkomen, die nu voornamelijk bij mensen met een verstandelijke handicap in residentiële voorzieningen worden waargenomen. Dit geldt met name voor maagdarmproblemen en psychiatrische aandoeningen.

Ten aanzien van de opleiding van artsen en hun praktijkpersoneel wordt systematische aandacht aanbevolen voor de communicatie met mensen met een verstandelijke handicap en de hier beschreven meest voorkomende aandoeningen. Samenwerking tussen huisartsen, paramedici en artsen voor verstandelijk gehandicapten die nu bijna uitsluitend werken voor mensen met een verstandelijke handicap in instellingen of gezinsvervangende tehuizen, zal aan alle partijen ten goede komen.