

Eerste uitslagen GOUD: gezondheidswinst

Rust roest niet

We eten te ongezond en bewegen te weinig – dat geldt ook voor de meeste ouderen met een verstandelijke handicap. De onderzoekers van GOUD, het eerste grootschalige onderzoek naar de gezondheid van die ouderen, hebben dat nu onomstotelijk aangetoond. Met de uitkomsten van hun onderzoek kunnen we de zorg voor verstandelijk gehandicapte ouderen verbeteren.

*V.l.n.r.: Josje Schoufour,
Thessa Hilgenkamp,
Heidi Hermans,
Marieke van Schijndel
en Luc Bastiaanse van
het onderzoeksteam
van GOUD.*



te behalen bij oudere cliënten

altijd even snel

Ipse de Bruggen, collega-zorgorganisaties Abrona en Amarant en de afdelingen bewegingswetenschappen van de universiteit van Groningen en geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten van de universiteit van Rotterdam begonnen in 2009 met het wetenschappelijke onderzoek GOUD: gezond ouder worden met een verstandelijke beperking. Onder leiding van hoogleraar Heleen Evenhuis keken en kijken zeven onderzoekers naar de gezondheid van ouderen met een verstandelijke handicap. Het is de eerste keer dat deze doelgroep zo uitvoerig wordt onderzocht. De zorgorganisaties hopen met

de resultaten van het onderzoek beter in te kunnen spelen op de specifieke behoeften van de nog altijd groeiende groep ouder wordende cliënten.

1050 cliënten van 50 jaar en ouder, uit alle drie de organisaties, werkten mee aan het onderzoek. Ze werden gemeten en gewogen, er werd gekeken naar hun bloeddruk en botdichtheid en bij veel van hen namen de onderzoekers ook bloed af om het suiker-, eiwit- en cholesterolgehalte te bepalen. Verder werkten de ouderen mee aan fitheidstests, droegen ze een stappenteller en/of een meetapparaatje dat activiteit

vastlegde en deed een groep mee aan een speciaal beweegprogramma. Ook kregen de begeleiders en waar mogelijk de ouderen zelf vragenlijsten om in te vullen en een voedingsdagboek om bij te houden. "We vroegen nogal wat", beseft onderzoeker Marieke van Schijndel. "We zijn dan ook heel blij met alle medewerking die we hebben gehad, van de testafnemers, de begeleiders en de ouderen zelf natuurlijk."

Zee van informatie

Alle vragen, metingen en tests leverden samen een enorme berg gegevens op. Data die de vooraf gestelde onderzoeksvragen

Stemming, angst en cognitief functioneren

Onderzoeker: Heidi Hermans, psycholoog

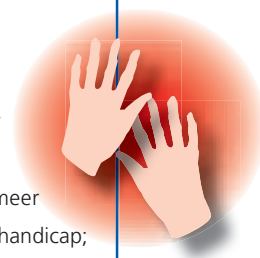
Onderzocht: het vóórkomen van depressies en angststoornissen bij ouderen met een verstandelijke handicap

Door: begeleiders, en waar mogelijk de ouderen zelf, vragen te stellen over stemming, gevoelens, gedrag en gedachten.

Want: "We vinden nog teveel 'normaal' in de verstandelijk gehandicaptenzorg. We accepteren dat mensen helemaal overstuur raken, omdat dat nu eenmaal bij ze hoort. Terwijl ze misschien wel een behandelbare angststoornis hebben die dat veroorzaakt!"

Belangrijkste conclusies:

- verstandelijk gehandicapte ouderen hebben minder angststoornissen dan ouderen zonder verstandelijke handicap;
- verstandelijk gehandicapte ouderen hebben meer depressies dan ouderen zonder verstandelijke handicap;
- depressies onder ouderen met een verstandelijke handicap treden vaker op bij ouderen die meer zorg nodig hebben/minder zelfstandig zijn en chronische ziektes hebben;
- depressies worden vaak niet als zodanig herkend door begeleiders en dus niet behandeld.



moesten beantwoorden, maar ook data die weer nieuwe vragen oproepen. GOUD zou, globaal gezegd, kijken naar voeding, beweging, fitheid en stemming.

In de loop van het onderzoek kwamen daar nog twee thema's bij: slaap en kwetsbaarheid. Onderzoeker Ellen van Dijk, die onderzoek doet naar slaapproblemen: "Voor nieuwe vragen hoeven we eigenlijk lang niet altijd nieuwe

tests te doen. De gegevens die we al verzameld hebben, vormen een zee van informatie waar we nog jaren uit kunnen putten."

Het duurt natuurlijk wel even voor zoveel gegevens zijn verzameld, gesorteerd, verwerkt en geanalyseerd. Twee van de zes onderzoeken zijn nu, na vier jaar, in de afrondende fase. Twee andere onderzoekers denken nog

ongeveer een jaar nodig te hebben om hun onderzoek af te ronden. De thema's die pas later aan het onderzoek zijn toegevoegd, zitten nog in de beginfase.

Kennis vergroten

Onderzoeker Heidi Hermans, die naar de stemmingen en angsten van verstandelijk gehandicapte ouderen keek, heeft haar onderzoek nagenoeg afgerond en kan al conclusies trekken. Zo zag zij dat bij verstandelijk gehandicapte ouderen beduidend minder angststoornissen voorkomen dan bij ouderen zonder verstandelijke handicap. Heidi: "Dat vind ik niet vreemd, zeker niet voor verstandelijk gehandicapten die in een instelling wonen. Begeleiders doen hun best om bewoners niet in een situatie te laten komen waarin ze angstig zijn. Als iemand bang is in een donker straatje, lopen ze een volgende keer gewoon een andere route. Ouderen zonder handicap hebben die luxe niet altijd. Wat me wel verbaasde is dat bij ouderen met een verstandelijke handicap depressie juist wel vaker voorkomt. Depressies zijn vaak goed te behandelen, dus dat zou niet nodig hoeven zijn. Maar ze worden door begeleiders lang niet altijd als zodanig herkend. Daar ligt een mooie kans; als we de kennis die er op dat gebied is vergroten, kunnen we de depressieve ouderen beter helpen."

Het vergroten van kennis is ook een geliefd onderwerp voor onderzoeker Luc Bastiaanse. Al is zijn onderzoek



Lichamelijke activiteit en fitheid

Onderzoeker: Thessa Hilgenkamp, bewegingswetenschapper

Onderzocht: de lichamelijke activiteit en fitheid van ouderen met een verstandelijke handicap

Door: wandelsnelheid, knijpkracht en uithoudingsvermogen te meten, door de deelnemers een stappenteller te laten gebruiken, door met praktische oefeningen te kijken naar coördinatie en motoriek.

Want: "Bewegen is noodzaak, net als eten en drinken. We zeggen in de verstandelijk gehandicaptenzorg veel te snel 'Ach, ze zijn oud, laat ze maar.' Wij moeten ervoor zorgen dat deze mensen gezond blijven en daar hoort bewegen bij."

Belangrijkste conclusies:

- Twee derde van de ouderen met een verstandelijke handicap haalt de Nederlandse norm voor dagelijkse minimale hoeveelheid beweging niet.
- Ouderen zonder verstandelijke handicap hebben op hun 80e een wandelsnelheid van 3,2 kilometer per uur. Ouderen met een verstandelijke handicap hebben die snelheid al op hun 50e. Ter vergelijking: de gemiddelde wandelsnelheid van de hele Nederlandse bevolking is tussen de 4 en 5 kilometer per uur. En hoe sneller je loopt, hoe langer je gezond blijft.
- De knijpkracht van een verstandelijk gehandicapte oudere van 50 is te vergelijken met die van een oudere zonder verstandelijke handicap van 75.
- Uithoudingsvermogen is bij verstandelijk gehandicapte ouderen moeilijk te testen, de meeste deelnemers herkenden echte lichamelijke inspanning niet. Ze zijn niet gewend om zo intensief te bewegen dat ze ervan gaan transpireren en sneller gaan ademen.



Voeding en voedingstoestand

Onderzoekers: Luc Bastiaanse, Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en Channa de Winter, AVG

Onderzoeken: voeding en voedingstoestand van ouderen met een verstandelijke handicap en het vòorkomen van risicofactoren op hart- en vaatziekten.

Door: in voedingsdagboeken te laten bijhouden wat en hoeveel er gegeten en gedronken wordt. Daarnaast is van de deelnemers de BMI (Body Mass Index, een rekenmaat voor gewicht in verhouding tot de lengte) berekend en is onder andere de bloeddruk gemeten. Ook is er door bloedonderzoek gekeken naar cholesterol-, suiker- en

eiwitgehalte in het bloed. Door middel van echo-onderzoek is er ook gekeken naar de botkwaliteit van de ouderen.

Want: "Verstandelijk gehandicapte ouderen, of ze nu op zichzelf wonen of in een instelling, eten vaak ongezond. Opmerkelijk is onder andere dat een deel van hen te weinig eiwitten binnenkrijgt. En eiwit heb je nodig om je spiermassa in stand te houden. Zeker voor ouderen is dit van groot belang om bijvoorbeeld hun zelfstandigheid zolang mogelijk te kunnen behouden."

Termijn: alle gegevens zijn verzameld; Luc en Channa hopen half 2013 helemaal klaar te zijn.

nog niet 'af', ook hij kan al zien dat er veel te winnen is in opleidingen. "Samen met collega onderzoeker Channa de Winter doe ik onderzoek naar voeding en voedingstoestand en de gevolgen van een slechte voedingstoestand", legt Luc uit. "Ik heb gezien dat er lang niet altijd gezond gegeten wordt. Met de allerbeste bedoelingen wordt in

woningen vaak eten gemaakt dat teveel verkeerde vetten en teveel zouten bevat. Bijvoorbeeld omdat er vaak met pakjes en zakjes wordt gekookt. Cliënten en begeleiders denken dan wellicht dat ze gezond eten omdat ze zelf een warme maaltijd maken, maar dat hoeft dus niet zo te zijn. We zouden de mensen die verantwoordelijk zijn

voor de voeding beter kunnen voorlichten. Maar er moet meer gebeuren. Channa heeft aangetoond dat bijvoorbeeld obesitas, dus ernstig overgewicht, bij de onderzochte ouderen met een verstandelijke handicap twee keer zoveel voorkomt als bij ouderen zonder verstandelijke handicap. Dat is een groot verschil."

Slaap en slaapproblemen

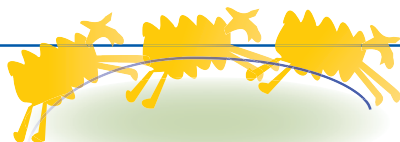
Onderzoeker: Ellen van Dijk, arts

Onderzoekt: de slaap van ouderen met een verstandelijke handicap

Door: de verzamelde gegevens uit het onderzoek naar lichamelijke fitheid en activiteit verder te analyseren. De deelnemers aan dat onderzoek hebben de zogeheten 'actiwatch' gedragen, een apparaatje dat meet hoeveel en wanneer iemand beweegt. Aan de gegevens van de actiwatch is ook te zien of iemand 'echt' slaapt of 's nachts juist heel actief is

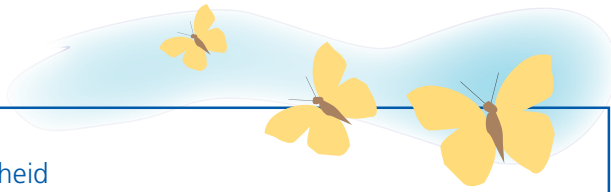
Want: "Slaap heeft invloed op alles. Als je slecht slaapt voel je je slechter, ben je minder actief de dag erna en als je lang slecht slaapt krijg je zelfs gezondheidsklachten. Goed slapen is heel belangrijk."

Termijn: Ellen hoopt eind volgend jaar het grootste deel van de resultaten van dit deelonderzoek te presenteren.



In beweging blijven

Het onderzoek van Thessa Hilgenkamp naar lichamelijke activiteit en fitheid is zelfs confronterend te noemen. "Ik hoop eind dit jaar mijn resultaten te presenteren", vertelt Thessa. "En ik denk dat die nog wel wat stof zullen doen opwaaien. Ik heb bijvoorbeeld gezien dat twee derde van de door mij onderzochte ouderen niet aan de Nederlandse norm voor beweging komt. En dat zijn de mensen die ik heb kunnen testen, want ik heb gewerkt met stappentellers en die reageren alleen goed bij een bepaalde loopsnelheid.



Kwetsbaarheid

Onderzoeker: Josje Schoufour, voedingsdeskundige

Onderzoekt: of de kwetsbaarheid van ouderen met een verstandelijke handicap een goede voorspeller is voor een slechtere gezondheid op latere leeftijd

Door: de verzamelde gegevens over fitheid, activiteit, slaap/waakritme, voeding en stemming naast de gezondheidsdossiers van de deelnemende ouderen te leggen en verbanden te zoeken. Ook gaat Josje de gegevens vergelijken met die van ouderen zonder verstandelijke handicap.

Want: "Dat ouderen met een verstandelijke handicap eerder oud zijn, wordt eigenlijk al jaren geaccepteerd als een voldongen feit. Maar als we kunnen aantonen waarom ze die ouderdomsklachten krijgen, kunnen we er misschien wat aan doen."

Termijn: Josje hoopt over drie jaar haar proefschrift af te ronden.

Die loopsnelheid werd door veel deelnemers aan GOUD niet eens gehaald! Het zijn natuurlijk ouderen, die bewegen langzamer. Dat geldt ook voor ouderen zonder verstandelijke handicap. Maar zelfs als je daar rekening mee houdt zijn het opmerkelijke cijfers. Hoe dat komt? Het heeft volgens mij te maken met de kijk op bewegen. Willen we bewegen zien als een activiteit of als een noodzakelijk onderdeel van een goede verzorging? Is bewegen een extraatje of hoort het er net als aankleden en tandenpoetsen gewoon bij en moet je het verplichten? Daar zou ik graag de discussie over aangaan."

Het is niet dat de verstandelijk gehandicapte ouderen bewegen niet leuk vinden. Marieke van Schijndel onderzocht de effecten van een bewegingsprogramma tijdens de dagbesteding van de

ouderen. Marieke: "Ik kan nu nog niet zeggen wat de gezondheidseffecten zijn van een dergelijk programma. Maar ik hoor van de begeleiders dat veel ouderen het programma missen en zelf komen vragen wanneer ze weer zoiets mogen doen. Dat geldt natuurlijk niet voor allemaal, maar in het algemeen hebben ze echt enthousiast gereageerd."

Oud met 50

Heel onwetenschappelijk samengevat lijkt GOUD te gaan bevestigen wat begeleiders van verstandelijk gehandicapten al jaren in de praktijk merken: verstandelijk gehandicapten beginnen al vanaf hun 50e, en soms nog eerder, ouderdomsklachten te krijgen. Ze worden dan al minder fit, minder sterk en neerslachtiger en hun praktische vaardigheden gaan achteruit. Terwijl datzelfde proces bij de gemiddelde

oudere zonder verstandelijke handicap pas rond het 70e levensjaar echt inzet. Natuurlijk zijn er veel individuele verschillen, en hangt het ook samen met de soort handicap. Ouderen met het syndroom van Down bijvoorbeeld verouderen niet alleen eerder, maar ook heel anders dan ouderen zonder handicap. Maar dat 'onze' ouderen eerder oud lijken, wordt in GOUD bevestigd.

Welke gevolgen dat heeft, gaat Josje Schoufour onderzoeken. Zij kijkt met alle gegevens van GOUD in de hand naar de kwetsbaarheid van ouderen met een verstandelijke handicap. Kwetsbaarheid is een begrip dat op verschillende manieren wordt gebruikt. Josje kijkt naar de opeenstapeling van grote en kleine gezondheidsproblemen bij de onderzoeksgroep. Dat kunnen sociale, psychologische en lichamelijke problemen zijn. "Normaal gesproken voorspelt een grotere kwetsbaarheid ook een slechtere gezondheid op latere leeftijd. Bij ouderen zonder verstandelijke beperking zien we dat ouderen die kwetsbaarder zijn bijvoorbeeld ook vaker chronische ziektes krijgen. Maar bij deze doelgroep is dat nog nooit gemeten. Dat gaan wij nu doen, aan de hand van de gegevens die al in GOUD zijn verzameld en de gezondheidsdossiers van de deelnemers. Als blijkt dat ook bij deze groep de kwetsbaarheid een goede voorspeller is, kunnen we gezondheidsrisico's in de toekomst eerder herkennen. En er hopelijk ook iets aan doen."

Gezondheidsbevorderend dagprogramma

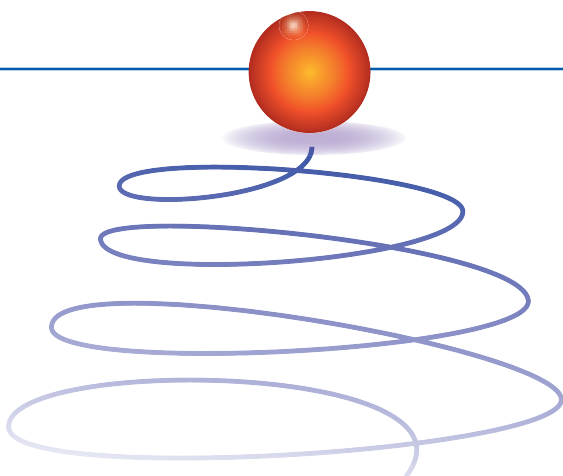
Onderzoeker: Marieke van Schijndel-Speet, gezondheidswetenschapper

Onderzoekt: of ouderen met een lichte of matige verstandelijke beperking te motiveren zijn voor regelmatige activiteit op de dagbesteding zodanig dat de fitheid en de gezondheid van de deelnemers verbetert.

Door: een groep deelnemers aan het onderzoek GOUD een programma aan te bieden waarbij ze drie keer per week op een leuke maar wel wetenschappelijk onderbouwde manier aan beweging doen tijdens de dagbesteding. Deelnemers aan Mariekes onderzoek kregen ook een educatief programma aangeboden waarin ze leren over hun lichaam en het belang van bewegen. Marieke onderzoekt ook een groep die niet aan het dagprogramma meedoet. Ze vergelijkt deze groep met deelnemers aan het programma zodat ze de meerwaarde van het volgen van het programma kan laten zien. Marieke onderzoekt niet alleen de effecten van het programma maar kijkt ook naar de uitvoerbaarheid ervan.

Want: "Het hoeft echt geen topsport te zijn, bewegen kan op alle niveaus en alle manieren. En de meeste deelnemers vonden het hartstikke leuk."

Termijn: Alle gegevens zijn verzameld; Marieke denkt nog ruim een jaar nodig te hebben om haar onderzoek af te ronden. Op dit moment worden ervaringen met het programma verwerkt, zodat over een jaar ook andere dagcentra het programma kunnen gaan gebruiken.



Vroeg oud? Niet accepteren, maar voorkómen!

De GOUD-studie, in het hoofd van velen alweer vervangen door andere aandacht vragende kwesties en bezigheden.

Waarom investeren in zo'n grote studie? We leveren zorgvuldige, professionele, multidisciplinaire zorg, wat valt er nog te verbeteren? Toch wilden de bestuurders van drie grote zorgorganisaties weten of er geen verborgen gezondheidsproblematiek was in de groeiende groep van oudere cliënten.

Waar ze meer aandacht aan zouden moeten besteden. Dat betekende: een grote groep cliënten uitnodigen. Ze echt goed onderzoeken, niet alleen in dossiers kijken of woonbegeleiders bevragen, zoals in de research tot nu toe gebeurde.

En: nieuwe diagnostiek gebruiken, die in huisartspraktijken en ziekenhuizen ook niet standaard aanwezig is. We besloten om het onderzoek op te zetten vanuit het perspectief van preventie: voeding, gewicht, beweging, fitheid, stemming en angst. En van daaruit ook naar beperking en ziekte te kijken. De resultaten zijn verbluffend en ook internationaal nog niet in die mate gevonden. Ongunstige uitkomsten zijn voor een deel het gevolg van de beperkingen en aandoeningen die deze mensen hebben, soms al sinds vroeger. Daarnaast speelt duidelijk een ongezonde leefstijl een rol.

Op beide gebieden valt winst te behalen. Maar dat is niet zomaar even hup te veranderen. Zeker niet met de tijdsdruk waar veel medewerkers tegenwoordig onder staan. Het GOUD consortium gaat daarom de handen ineenslaan en het jaar 2012 besteden om een goede aanpak voor te bereiden.

Op beide gebieden valt winst te behalen. Maar dat is niet zomaar even hup te veranderen. Zeker niet met de tijdsdruk waar veel medewerkers tegenwoordig onder staan. Het GOUD consortium gaat daarom de handen ineenslaan en het jaar 2012 besteden om een goede aanpak voor te bereiden.

*Hartelijke groeten vanuit Rotterdam
Heleen Evenhuis*