

Medische problemen van verstandelijk gehandicapten in een gezinsvervangend tehuis

M. SMINK
S.L.C. EERDMANS-DUBBELT
J.C. VAN DER WOUDEN

Welke medische problemen worden gevonden bij screening van volwassen verstandelijk gehandicapten in een gezinsvervangend tehuis, en in hoeverre verschilt de contactfrequentie van deze patiënten van die van een vergelijkbare groep niet-gehandicapten? Om deze vragen te beantwoorden werd een onderzoek uitgevoerd onder 34 bewoners van een gezinsvervangend tehuis. Informatie werd verzameld door middel van algemeen lichamelijk onderzoek, visus- en gehoorbepaling, en bloed- en urine-onderzoek. In de patiëntendossiers werd nagegaan hoeveel contacten er in 1990 met de huisarts waren geweest. Tevens werd een gematchte controlegroep samengesteld. Er bleek weinig diagnostiek te zijn verricht met betrekking tot de oorzaken van de zwakzinnigheid. De opvallendste medische problemen waren stofwisselingsstoornissen (schildklier en gewicht) en stoornissen van visus en gehoor. Dragerschap van hepatitis B werd niet gevonden. Er werden meer dermatologische problemen gevonden dan in vergelijkbaar onderzoek elders. Veel van de gevonden afwijkingen waren niet bij de huisarts bekend. Het aantal contacten met de huisarts was aanzienlijk lager dan de contactfrequentie in de controlegroep.

Smink M, Eerdmans-Dubbelt SLC, Van der Wouden JC. Medische problemen van verstandelijk gehandicapten in een gezinsvervangend tehuis. *Huisarts Wet* 1992; 35(12): 461-4.

Rotterdams Universitair Huisartsen Instituut, Mathenesserlaan 264a, 3021 HR Rotterdam; telefoon 010-408.7611/4087.613; fax 010-425.3338.

M. Smink, arts; S.L.C. Eerdmans-Dubbelt, huisarts; Drs. J.C. van der Wouden, socioloog-metho-doloog.

Correspondentie: J.C. van der Wouden.

Inleiding

Het beleid van de Nederlandse overheid is gericht op het bevorderen van de integratie van verstandelijk gehandicapten in de maatschappij. Als gevolg hiervan verblijven steeds meer verstandelijk gehandicapten in kleinschalige woonvoorzieningen, zoals gezinsvervangende tehuizen. De eerstelijns zorg voor deze mensen berust bij de huisarts.

In het algemeen vangt medisch handelen aan op initiatief van de patiënt: dezeervaart een klacht en vraagt om hulp. Verstandelijk gehandicapten zijn zich echter minder bewust van het functioneren van het eigen lichaam dan niet-gehandicapten. Mede als gevolg van hun geringer communicatievermogen zullen zij minder gericht klagen en vragen. Daar komt bij dat zich bij verstandelijk gehandicapten specifieke (medische) problemen voordoen (*kader*).

In de praktijk zijn het meestal familieleden of begeleiders die de beslissing nemen om al dan niet medische hulp in te roepen. De mogelijkheid bestaat dat zij gewone, behandelbare klachten als relatief triviaal zullen beschouwen, vergeleken met de onbehandelbare handicap, en op grond daarvan geen medische hulp inroepen in gevallen waarin dat wel degelijk zinvol of gewenst is.²² *Wilson* en *Howells* concludeerden dat veel van de medische problemen die verstandelijk gehandicapten hebben, onbekend zijn bij de huisarts en/of niet worden behandeld, en dat periodieke screening zinvol is.^{3, 4}

Wij verrichtten een onderzoek onder de 34 verstandelijk gehandicapte bewoners van een gezinsvervangend tehuis met de volgende vraagstelling:

- Welke medische problemen worden gevonden bij screening?
- Ziet de huisarts deze bewoners minder frequent dan een vergelijkbare groep niet-gehandicapten?

Methoden

De onderzoekspopulatie bestond uit 11 mannen en 23 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 43 jaar; de leeftijdsverdeling was als volgt (aantallen):

20-29 jr	2
30-39 jr	14
40-49 jr	12
50-59 jr	3
60-75 jr	3

Zeven bewoners werkten bij een sociale werkplaats, 24 gingen naar een dagverblijf en 3 waren gepensioneerd.

De oorzaak van de zwakzinnigheid was bij 10 bewoners het syndroom van Down; bij 5 van hen was deze diagnose klinisch-genetisch bevestigd. Bij de overige bewoners was de oorzaak onbekend.

De screening vond plaats in 1991 en bestond uit lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoek.

Het *lichamelijk onderzoek* vond plaats in het tehuis, in aanwezigheid van een begeleider. Deze hielp bij het invullen van een vragenlijst en gaf een indruk van het gehoor en de visus van de bewoner.

De gezichtsscherpte (mét correctie) werd bepaald met behulp van een visuskaart met Landoltse ringen of met de Amsterdamse plaatjeskaart (Burghardt). Een visus van meer dan 0,5 werd geïnterpreteerd als adequaat.

Het gehoor werd getest met een screenings-audiometer (Bosch ST 20). De mate van slechthorendheid is afgelezen uit het (toon)audiogram. Daarbij werd gekeken naar het gehoorverlies in decibel in het spraakgebied, dus bij 500, 1000, 2000, 3000 en 4000 Hz. De volgende indeling werd aangehouden:

- verlies van 0-30 dB: geen tot lichte slechthorendheid;
- verlies van 30-60 dB: matige slechthorendheid;
- verlies van ≥ 60 dB: ernstige slechthorendheid.²³

Tevens werd nagegaan wanneer visus en gehoor voor het laatst waren getest.

De volgende *laboratoriumbepalingen* werden uitgevoerd: Hb, leukocyten, TSH, HBsAg en cholesterol. De urine werd met de Comburtest® onderzocht op de aanwezigheid van glucose en eiwit. De bewoners met het syndroom van Down werden bovendien onderzocht op de aanwezigheid van antilichamen tegen schildklierweefsel (cytoplasma en colloid).

In het (geautomatiseerde) patiëntendossier werd nagegaan hoeveel contacten er in 1990 met de huisarts waren geweest. Hierbij werd geen onderscheid gemaakt tussen consulten, telefonische consulten en visites. Notities van uitsluitend een (herhaal-)recept werden buiten beschouwing gelaten.

Het gevonden aantal contacten werd vergeleken met het aantal contacten van een (naar geslacht, geboortejaar en verzekeringsvorm) vergelijkbare groep niet-gehandicapten uit dezelfde praktijk (n=68). Verschillen tussen de onderzoeks- en de controlegroep werden tweezijdig getoetst (t-test; onbetrouwbaarheidsdrempel van 5 procent).

Resultaten

Medische problemen

Bij 4 bewoners werd ondergewicht vastgesteld (QI <18), bij 9 overgewicht (QI 26-30) en bij 6 obesitas (QI >30). In totaal hadden dus 19 bewoners een gewichtsprobleem.

De visus was bij 9 bewoners niet te bepalen (tabel 1). Van hen was er één

bekend met cataract en één met keratoconus. Slechts bij 3 bewoners had de begeleider de indruk dat zij niet goed konden zien; bij geen van hen kon echter de visus worden bepaald. Bij de 4 bewoners met een slechte visus had de begeleider de indruk dat zij wél goed konden zien.

Betrouwbaar onderzoek van het gehoor bleek bij 12 bewoners niet mogelijk. Van de overige 22 waren er 9 matig slechthorend; 1 was ernstig slechthorend. Bij 8 bewoners werd (visueel) afsluitend cerumen verwijderd, waarna het audiogram werd herhaald.

Bij 17 bewoners had de laatste visusbepaling langer dan vijf jaar tevoren plaatsgevonden; bij 30 bewoners had screening van het gehoor nooit of langer dan vijf jaar tevoren plaatsgevonden.

Bij 3 bewoners werd anemie vastgesteld. Leukocytose/leukopenie werd niet gediagnostiseerd. Het cholesterolgehalte was bij 24 bewoners >5,5 mmol/l; bij 6 van hen was het >6,5 mmol/l.

Van de 10 bewoners met het syndroom van Down hadden er 4 een schildklierhypofunctie; bij 1 werden bij een normale TSH positieve antilichamen tegen schildklierweefsel gevonden. Van de overige 24 bewoners hadden er 2 een verhoogd TSH. Het TSH-gehalte was bij niemand beneden de normaalwaarde.

Het HbsAg was bij de gehele populatie negatief. Bij twee bewoners werd een spoortje eiwit in de urine gevonden.

In tabel 2 zijn de gevonden medische problemen samengevat. De meeste onbekende problemen werden aangetroffen in de categorieën stofwisseling, oren en tractus urogenitalis.

Contactfrequentie

Het gemiddeld aantal contacten in 1990 was in de onderzoeksgroep aanzienlijk lager dan in de controlegroep (tabel 3). Het aantal contacten varieerde in de onder-

Tabel 1 Resultaten visusonderzoek (n=34).

	Bril	Geen bril
Niet te testen	4	5
Adequate visus	9	12
Slechte visus	3	1

Tabel 2 Medische problemen.

	Bekend	Onbekend		Bekend	Onbekend
<i>Tractus circulatorius</i>			<i>Ogen (vervolg)</i>		
- vitium cordis	3	1	- keratoconus	2	-
- hypertensie	2	2	- kunstlens	2	-
- claudicatio intermittens	-	1	- myope degeneratie	1	-
- chronisch veneuze insufficiëntie benen	2	-	- papil atrofie	1	-
<i>Zenuwstelsel</i>			- blepharitis	-	1
- epilepsie	1	-	<i>Oren</i>		
- poliomyelitis rest	1	-	- chronische otitiden	2	-
- diplegia spastica	1	-	- gehoorstoornis	1	9
<i>Stofwisseling</i>			- afsluitend cerumen	-	8
- hypothyreoïdie	1	2	<i>Tractus digestivus</i>		
- idem, subklinisch	1	3	- hernia inguinalis	1	-
- overgewicht	-	9	- cholelithiasis	1	-
- ondergewicht	-	4	<i>Tractus urogenitalis</i>		
- obesitas	3	3	- proteïnurie	1	1
<i>Huid</i>			- ovariumcyste	-	1
- mycose/eczem/acne	20	-	<i>Divers</i>		
- verdacht naevus	-	1	- mammacarcinoom	1	-
<i>Ogen</i>			- tumor os nasale	-	1
- cataract	3	1	- thyreoid nodulus	-	2
			- asbestose	-	1

zoeksgroep van 0 tot 8, en meer dan de helft van de bewoners had eenmaal of helemaal geen contact met de huisarts gehad. De contactfrequentie in de controlegroep varieerde van 0 tot 14; van hen had een derde eenmaal of helemaal geen contact met de huisarts gehad.

Beschouwing

Een belangrijke vraag is in hoeverre screening bij bewoners die niet of in mindere mate handelingsbekwaam zijn, toelaatbaar is. De afweging die moet worden gemaakt, is die van de belasting van het individu tegenover de winst die mag worden verwacht van de screening.²⁴ Ten aanzien van het laatste is de literatuur schaars

maar eenduidig: veel medische problemen van verstandelijk gehandicapten zijn de arts onbekend, terwijl ze in feite behandeld zouden moeten worden om progressie te voorkomen.^{3,4} Wij hebben het onderzoek vooraf uitgebreid besproken met de begeleiders. Wanneer een bepaalde onderzoeksprocedure op grote weerstand van de gehandicapte stuitte, werd afgezien van deze procedure.

Bij 70 procent van de bewoners was de oorzaak van de handicap niet bekend. Dat is aanzienlijk meer dan in de (vergelijkbare) studies van *Beange* en *Wilson* het geval was (respectievelijk 42 en 32 procent).^{2,4} Dit is een gemis, want vele mentale-retardatiesyndromen hebben niet alleen ken-

merkende lichamelijke afwijkingen, maar ook typische gedragsprofielen;²⁵ als deze bekend zijn, kunnen huisarts en begeleiders hun beleid daaraan aanpassen.

De aanwezigheid van positieve antilichamen bij normale TSH-waarden is een indicatie dat zich zeer waarschijnlijk hypothyreoïdie zal ontwikkelen. Omdat klinische symptomen van hypothyreoïdie dikwijls ontbreken, is het zinvol regelmatig schildklierfuncties te bepalen bij een dergelijke populatie. Onze resultaten bevestigen de noodzaak hiervan: vijf van de tien bewoners met het syndroom van Down hadden schildklierfunctiestoornissen.

Het aantal bewoners met overgewicht was aanzienlijk. In eerder onderzoek is dit probleem ook gesignaleerd.²⁻⁴

Het cholesterolgehalte lag bij 36 procent boven de 5,5 mmol/l; bij *Beange* was dit percentage 30 procent.² In de meeste gevallen was onbekend of de patiënt voldeed aan de richtlijnen van de NHG-standaard; met name informatie over familiale belasting ontbrak.²⁶ Ook was het onderzoek beperkt tot een eenmalige bepaling. Vijf bewoners rookten.

Ruim 60 procent had dermatologische problemen, tegen respectievelijk 25, 15 en 17 procent in eerder onderzoek.²⁻⁴ Een verschil in diagnostiek kan hiervoor een verklaring zijn.

Het testen van het gehoor was niet eenvoudig. De methode behoeft veel uitleg en de metingen moeten snel worden uitgevoerd, omdat de meeste bewoners zich slechts kort kunnen concentreren. Dit gaat ten koste van de nauwkeurigheid. Bij tweederde van de bewoners is testen van het gehoor met een audiometer mogelijk; het lijkt wenselijk dit onderzoek periodiek te herhalen.

De uitkomsten van de visusbepaling zijn vergelijkbaar met die van *Wilson*.⁴ Meer dan de helft van de bewoners had een oculo-visueel probleem, bij velen was de visus niet recent getest, en het was voor de begeleiders niet eenvoudig om de visus van de bewoners correct te beoordelen.

Dragers van het HBV werden niet gevonden. Hetero-anamnestic waren er geen aanwijzingen voor het voorkomen van dementie.

De onderzoeksgroep had minder contac-

Tabel 3 Gemiddeld aantal contacten in 1990 van onderzoeksgroep en controlegroep.

	Mannen	Vrouwen*	Totaal*
Onderzoeksgroep (n=34)	1,4	2,0	1,8
Controlegroep (n=68)	2,2	3,4	3,0

* p<0,05.

Specifieke medische problemen bij verstandelijk gehandicapten

- *Oculo-visuele problemen* Refractie-afwijkingen en leeftijd-gerelateerde afwijkingen, zoals cataract en keratoconus, komen vaak voor; dat geldt vooral bij patiënten met het syndroom van Down.¹
- *Gewichtsproblemen* komen frequent voor.^{2A4} Bij oudere verstandelijk gehandicapten manifesteren zich vaker *hart- en vaatziekten*.⁵
- *Gehoorstoornissen* komen veel voor.⁶ Ernstig gehoorverlies blijft vaak onopgemerkt of wordt toegeschreven aan dementie of gedragsproblemen.⁷
- *Schildklierfunctiestoornissen* komen vaak voor bij het syndroom van Down, met name hypofunctie; auto-antistoffen tegen schildklierweefsel worden dan frequent gevonden. De symptomen van de schildklierdysfunctie worden vaak niet herkend door het gebrekkige communicatievermogen van de patiënt en door het feit dat de symptomen veel gelijkenis vertonen met het syndroom van Down.⁸⁻¹⁴

- De kans dat kinderen met het syndroom van Down *leukemie* krijgen, is meer dan tienmaal zo groot als in de open populatie. Of volwassenen een vergelijkbaar hoger risico hebben, is niet bekend. Wel is de kans op *kanker* in het algemeen vijf keer zo groot bij mannen met het syndroom van Down.¹⁵
- Het syndroom van Down predisponert voor *dementie* van het Alzheimerstype en voor diverse vormen van *versnelde veroudering*, onder meer van haar, huid en ooglens.¹⁶
- Geinstitutionaliseerde verstandelijk gehandicapten zijn vaak drager van het *hepatitis-B-virus*, vooral patiënten met het syndroom van Down.¹⁷⁻¹⁹ Richtlijnen zijn geformuleerd met betrekking tot het HBV-vaccinatiebeleid in instituten.²⁰ Omdat over de prevalentie van HBV-dragers bij niet-geinstitutionaliseerde verstandelijk gehandicapten nog onvoldoende bekend is, zijn er voor deze groep geen richtlijnen.²¹

ten met de huisarts dan een vergelijkbare groep niet-gehandicapten. De uitkomsten van *Howells* en *Wilson* wijzen ook in die richting.^{3,4}

Een eenmalig onderzoek als het onze is niet voldoende om een uitspraak te kunnen doen over de wenselijkheid van periodiek, gericht, preventief onderzoek bij bewoners van een gezinsvervangend tehuis. In ieder geval lijkt echter regelmatige aandacht voor visus, gehoor en stofwisseling zinvol.

Dankbetuiging

De auteurs danken de begeleiders van het gezinsvervangend tehuis en Dr. A. Prins voor hun medewerking aan dit onderzoek.

Literatuur

- ¹ Jacobson L. Ophthalmology in mentally retarded adults. *Acta Ophthalmologica* 1988; 66: 457-62.
- ² Beange H, Bauman A. Caring for the developmentally disabled in the community. *Aust Fam Physician* 1990; 19: 1555-63.
- ³ Howells G. Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *J R Coll Gen Pract* 1986; 36: 499-53.
- ⁴ Wilson DN, Haire A. Health care screening for people with mental handicap living in the community. *Br Med J* 1990; 301: 1379-81.
- ⁵ Haveman MJ, Maaskant MA. Defining fragility of the elderly severely mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. *J Ment Defic Res* 1989; 33: 389-97.
- ⁶ Reynolds WM, Reynolds S. Prevalence of speech and hearing impairment of non-institutionalized mentally retarded adults. *Am J Ment Defic* 1979; 84: 62-6.
- ⁷ Evenhuis HM. Veel voorkomende, maar weinig onderkende aandoeningen bij volwassenen met het syndroom van Down. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991; 135: 1581-4.
- ⁸ Friedman DL, Kastner T, Pond WS, O'Brien DR. Thyroid dysfunction in individuals with Down syndrome. *Arch Intern Med* 1989; 149: 1990-3.
- ⁹ Mani C. Hypothyroidism in Down syndrome. *Br J Psychiatry* 1988; 153: 102-4.
- ¹⁰ Kinnell HG, Gibbs N, Teale JD, Smith J. Thyroid dysfunction in institutionalised Down's syndrome adults. *Psychol Med* 1987; 17: 387-92.
- ¹¹ Lobo KE, Khan M, Tew J. Community study of hypothyroidism in Down's syndrome. *Br Med J* 1980; 280: 1253.
- ¹² Sare Z, Ruvalcaba RHA, Kelley VC. Prevalence of thyroid disorder in Down syndrome. *Clin Genet* 1978; 14: 154-8.
- ¹³ Murdoch JC, Ratcliffe WA, McLarty DG, Rodger JC. Thyroid function in adults with Down's syndrome. *J Clin Endocrinol Metab* 1977; 44: 453-8.
- ¹⁴ Baxter RG, Martin FIR, Myles K, et al. Down syndrome and thyroid function in adults. *Lancet* 1975; ii: 794-5.
- ¹⁵ Howells G. Down's syndrome and the general practitioner. *J R Coll Gen Pract* 1989; 39: 470-5.
- ¹⁶ Oliver C, Holland AJ. Down's syndrome and Alzheimer's disease: a review. *Psych Med* 1986; 16: 307-22.
- ¹⁷ Dicks JL, Dennis ES. Down's syndrome and hepatitis: an evaluation of carrier status. *J Am Dent Assoc* 1987; 114: 637-9.
- ¹⁸ Madden DL, Dietzman DE, Matthew EB, et al. Epidemiology of hepatitis B virus in an institution for mentally retarded persons. *Am J Ment Defic* 1976; 80: 369-75.
- ¹⁹ Boughton CR, Hawkes RA, Schroeter DR, Harlor JA. The epidemiology of hepatitis B in a residential institution for mentally retarded persons. *Aust NZ J Med* 1976; 6: 521-9.
- ²⁰ Wagemans A, Zielhuis GA. Een gedifferentieerd hepatitis B vaccinatiebeleid in een zwakzinnigeninstituut. *Ned Tijdschr Geneesk* 1985; 129: 1325-8.
- ²¹ De Witte-Van der Schoot E. Prevalentie van hepatitis B en aids. *Med Contact* 1991; 46: 505-6.
- ²² Howells G. Mental handicap-care in the community [Editorial]. *Br J Gen Pract* 1991; 2-4.
- ²³ Gerlings PG, Hammelburg EM. Keel-, neus en oorkunde. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1979: 37-9.
- ²⁴ Dillmann RJM. Ethiek en Preventie. In: Ten Have HAMJ, et al, red. *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Deventer: Kluwer, 1992: XX, 103-199.
- ²⁵ Fryns JP. Plaats en waarde van diagnostiek. *Med Contact* 1991; 46: 493-4.
- ²⁶ Van Binsbergen JJ, Brouwer A, Van Drenth BB, et al. NHG-Standaard Cholesterol. *Huisarts Wet* 1991; 34: 551-7. ■

Abstract

Smink M, Eerdmans-Dubbelt SLC, Van der Wouden JC. Medical problems of mentally handicapped in a surrogate family home. *Huisarts Wet* 1992; 35(12): 461-4.

What medical problems are found when mentally handicapped adults in a surrogate family home are screened, and to what extent does such a population differ with respect to contact frequency from a group of not handicapped patients? To answer these questions a group of 34 inmates of a surrogate family home was studied. Information was obtained from general physical examination, estimation of visual and auditory ability, blood and urine analyses. Patient files were checked to establish the number of contacts with the general practitioner during the year 1990. A matched control group was also set up. Little diagnostic interventions had been performed with respect to the cause of the mental handicap. The most conspicuous medical problems were metabolic disturbances (thyroid and weight) and visual and auditory disturbances. No carriers of hepatitis B were found. More dermatological problems were found than in comparable studies elsewhere. The general practitioner was not aware of several of the abnormalities found. The contact frequency with the general practitioner was (considerably) lower than that of the control group.

Key words Family practice; Mental retardation.

Correspondence J.C. van der Wouden MA, Department of General Practice, Erasmus University Rotterdam, 264a Mathenesserlaan, 3021 HR Rotterdam, The Netherlands.