

Ouderdomsdoofblindheid in Nederland



Ouderdomsdoofblindheid in Nederland

Dr. J. Vaal

Prof. Dr. D.J.H. Deeg

EMGO/LASA, VU medisch centrum, Amsterdam

Opdrachtgever: Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid (LED) (per 1-4-2005
opgegaan in de Stichting Centra voor Consultatie en Expertise Nederland (CCEN)).

September 2005

Inhoudsopgave

Voorwoord	pag. 5
Samenvatting	pag. 7
Inleiding	pag. 9
Methoden	pag. 11
Resultaten	pag. 17
Conclusies en discussie	pag. 25
Aanbevelingen	pag. 29
Dankbetuiging	pag. 30
Literatuurverwijzingen	pag. 31

Voorwoord

In november 2004 is in een door het LED en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) georganiseerde expertmeeting aan een groep ervaren onderzoekers de vraag voorgelegd welke onderzoekstrategie het meest geschikt is om te inventariseren hoeveel ouderen in Nederland ouderdomsdoofblindheid zijn. De uitkomst van deze expertmeeting was dat het beste gebruik kan worden gemaakt van bestaande databestanden met gezichts- en gehoorgegevens van ouderen. Door deze gegevens te combineren kan op korte termijn een vrij nauwkeurig beeld verkregen worden van het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland. Het hieruit voortvloeiende projectvoorstel “De prevalentie van ouderdomsdoofblindheid in Nederland” is in december 2004 door het LED gehonoreerd. Het onderzoek is in januari 2005 van start gegaan aan het VU medisch centrum onder leiding van prof.dr.Dorly Deeg. Daarnaast is de “adviesgroep doofblindheid” opgericht met hierin de volgende leden: Drs. Sandra van Beek (NIVEL, Utrecht), Prof. Dr. Heleen Evenhuis (Erasmus MC, Rotterdam), Dr. Klaas Gorter (Verweij Jonker Instituut, Utrecht), Drs. Alice Schippers (NIZW, Utrecht) en Dr. Mirjam de Klerk (Sociaal en Cultureel Plan bureau, Den Haag). In juni 2005 heeft een tweede expertmeeting plaatsgevonden met de adviesgroep waarbij de voortgang van het project is besproken. De resultaten van het onderzoek “Ouderdomsdoofblindheid in Nederland” zijn inmiddels ter publicatie aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

Wij danken de leden van de adviesgroep voor hun opbouwende commentaar en Christoph Marthaler en Annette de Boo voor hun inspanningen om het project te realiseren.

Amsterdam, september 2005

Juliette Vaal

Dorly Deeg

Samenvatting

Ouderen die tengevolge van het ouder worden een zodanige gecombineerde gehoor- en gezichtsbeperking hebben dat deze een ernstige belemmering vormt voor de communicatie, het verwerven van informatie en de mobiliteit worden ouderdomsdoofblind genoemd. Over het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland is weinig bekend. Een inventarisatie uit 1994 komt uit op ca. 3000 personen. Schattingen op basis van internationale publicaties komen tot veel hogere cijfers. Een door onderzoek onderbouwde inventarisatie van het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland ontbrak echter tot nu toe.

Het doel van dit onderzoek was te inventariseren hoeveel mensen in Nederland ouderdomsdoofblind zijn. Gezichts- en gehoorgegevens van ouderen (55-plussers) uit acht recente databestanden zijn hiertoe gecombineerd. Uit de inventarisatie blijkt dat van de zelfstandig wonende 55-plussers 0,4% (CI₉₅ 0,2-0,6) tot 0,6% (CI₉₅ 0,3-0,8) ouderdomsdoofblind is. Voor de ouderen in verzorgingshuizen is dit 5,5% (CI₉₅ 3,8-7,2) en in verpleeghuizen 12,7% (CI₉₅ 9,7-15,7) tot 16,7% (CI₉₅ 14,6-18,8). Van ouderen die gebruik maken van de verstandelijk gehandicaptenzorg is 10,9% (CI₉₅ 8,1-13,7) doofblind. Ouderdomsdoofblindheid komt het vaakst voor bij mensen van 85 jaar en ouder. Op basis van deze bevindingen wordt geschat dat in Nederland 30.000 tot 35.000 mensen ouderdomsdoofblind zijn. Van deze groep hebben 3000 tot 5000 mensen een zeer ernstige vorm van ouderdomsdoofblindheid.

Deze inventarisatie bevestigt het vermoeden dat in Nederland het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid veel groter is dan tot nu toe werd aangenomen. Gezien de enorme gevolgen voor de kwaliteit van leven verdient het aanbeveling ouderen met deze problematiek en hun zorggevers gericht te benaderen en op de hoogte te brengen van de mogelijkheden van onderzoek en behandeling ter verbetering van het gezichts- en gehoorvermogen en psycho-sociaal functioneren.

Inleiding

Ouder worden gaat vaak gepaard met een blijvende achteruitgang in het gezichts- en gehoorvermogen. De meest voorkomende oorzaken van de verslechtering van het gezichtsvermogen zijn cataract, diabetische retinopathie, glaucoom en leeftijdsgebonden maculadegeneratie (Hendrikse, Webers & La Heij, 2003).

Gehoorverlies op oudere leeftijd wordt meestal veroorzaakt door presbycusis en slechthorendheid door blootstelling aan lawaai (Kapteyn, 2003). Ouderen die tengevolge van het ouder worden een zodanige gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking hebben dat deze een ernstige belemmering vormt voor de communicatie, het verwerven van informatie en de mobiliteit worden ouderdomsdoofblind genoemd¹. Een persoon met ouderdomsdoofblindheid is in het algemeen niet volledig doof en blind. Meestal is er nog enig gezichts- en/of gehoorvermogen.

Over het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland is weinig bekend. Een laatste inventarisatie dateert uit 1994 en was specifiek gericht op het vóórkomen van ouderdomsdoofblindheid bij ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen (Punter, 1994). Op basis van een schriftelijke enquête onder het personeel van verzorgings- en verpleeghuizen werd het totaal aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland geschat op ca. 3000, waarvan ongeveer 70% ouder was dan 85 jaar. Schattingen op basis van internationale publicaties komen tot veel hogere cijfers. Uit recente analyses van een nationaal representatief Amerikaans databestand uit 1984 beoordeelde 7% van de 70-plussers zowel hun gezichts- als gehoorvermogen als ernstig tot zeer ernstig beperkt (Brennan, Horowitz & Su, 2005). In een studie onder Zweedse ouderen uit de algemene bevolking waarbij klinische meetmethoden

¹ Dit is een korte vertaling van de internationaal geaccepteerde 'Nordic definition' voor doofblindheid (Nordic Staff Training Centre, 1980).

werden gebruikt (meten van gezichtsscherpte, een fluistertest en toonaudiometrie) bleek 3 tot 6% van de 81/82-jarigen en 8 tot 13% van de 88-jarigen ouderdomsdoofblind te zijn (Bergman & Rosenhall, 2001). Een Noors rapport maakt melding van doofblindheid bij 10% van de ouderen in verpleeghuizen (Lyng & Svingen, 2001). Het is dan ook te verwachten dat het aantal ouderen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland veel groter is dan tot nu toe werd aangenomen (Vaal & Schippers, 2004). Een door onderzoek onderbouwde inventarisatie ontbrak echter tot nu toe.

Het doel van dit onderzoek is een inventarisatie te maken van het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland. Hiertoe zijn gezichts- en gehoorgegevens uit databestanden van acht recente studies gecombineerd. Getracht is om de combinatie van de databestanden een afspiegeling te laten vormen van de algemene bevolking van 55 jaar en ouder. De berekende prevalenties van doofblindheid zijn geëxtrapoleerd naar de Nederlandse bevolking.

Methoden

Databestanden

Om in aanmerking te komen voor deze inventarisatie moesten de databestanden aan een aantal voorwaarden voldoen. De eerste voorwaarde was dat de gegevens uit het databestand uit een relevante bronpopulatie afkomstig moesten zijn: uit de algemene bevolking, de niet-geïstitutionaliseerde (zelfstandig wonende) algemene bevolking of een relevante deelgroep zoals bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen of mensen met een verstandelijke beperking. Een tweede voorwaarde was dat het databestand gezichts- en gehoorgegevens moest bevatten van respondenten van 55 jaar en ouder (in navolging van Splunder, Stilma, Bernsen & Evenhuis (2005) werd voor personen met een verstandelijke beperking een leeftijdsgrens van 50 jaar gehanteerd). Een derde voorwaarde was dat het gezichts- en gehoorvermogen met gekwalificeerde instrumenten moest zijn gemeten. De eigenschappen van de acht geselecteerde databestanden worden weergegeven in Tabel 1. Teneinde de bevindingen beter met elkaar te kunnen vergelijken zijn de gegevens van de patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie (NS2) gesplitst in een deel met zelfstandig wonende ouderen (NS2peZ) en een deel met bewoners van verzorgingshuizen en woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking (NS2peV). Voor een uitgebreide beschrijving van de NS2 wordt verwezen naar Westert, Schellevis, de Bakker, Groenewegen, Bensing & van der Zee (2005).

Tabel 1. Eigenschappen van de databestanden

Naam van studie	Periode data-verzameling	Leeftijd respondenten	Meting van gezichtsvermogen	Meting van gehoorvermogen	Aantal respondenten	Respondenten met complete visus- en gehoorgegevens	Bronpopulatie
LASA1	2001-2002	65+	ZR: interview KL:gezichtsscherpte	ZR: interview KL: Spraak-in-ruistest	ZR:1691 KL:1306	ZR: 1623* KL: 1074	Algemene bevolking 55 +
LASA2	2002-2003	55-64	ZR:interview	ZR:interview	ZR: 1002	ZR: 999	Algemene bevolking 55 +
Leiden	1997-1999	85	ZR: interview KL: Gezichtsscherpte	ZR: interview KL: Toonaudiometrie	ZR: 599 KL: 599	ZR : 312 KL : 456	Algemene bevolking 85 jaar.
POLS	1999-2003	55+**	ZR: vragenlijst	ZR: vragenlijst	9030	8861	Niet-geïstitutionaliseerde algemene bevolking.
NS2pe	2000-2001	55+**	ZR: interview	ZR: interview	3474	3473	Niet-geïstitutionaliseerde algemene bevolking^.
OII2004	2004	55+	ZR: interview	ZR: interview	1158	1146	Bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen
RAI	2003-2005	55+**	Observatie met MDS	Observatie met MDS	1249	1154	Bewoners van 15 verpleeghuizen
VG	1999-2004	50+**	KL: Gezichtsscherpte en gezichtsvelden	KL: OAE en tympanometrie. Bij afwijkingen toon- of hersenstamaudiometrie	597	480	Volwassenen die gebruik maken van voorzieningen voor VG

LASA= Longitudinal Aging Study Amsterdam (VU Medisch Centrum).

ZR= Zelfrapportage

KL= klinische meting

Leiden= Leiden 85-plus Studie (Leids Universitair Medisch Centrum).

POLS= Permanent Onderzoek naar de Leefsituatie (Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)).

NS2pe= Patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie (NIVEL).

OII2004= Ouderen in Instellingen 2004 (Sociaal en Cultureel Planbureau).

RAI= databestand met gegevens die zijn gemeten met het Resident Assessment Instrument (VU afdeling verpleeghuisgeneeskunde).

MDS= Minimal Data Set

VG= Databestand met gegevens van verstandelijk gehandicapten (Erasmus MC Rotterdam afdeling huisartsgeneeskunde).

OAE= Oto-Acoustische Emissie

*Ontbrekende visus en gehoorgegevens van nog in leven zijnde respondenten zijn voor de zelfrapportagemeting geïmputeerd uit de voorafgaande meetcyclus (1998-1999) volgens de *last value carried forward*-methode. Voor de klinische meting was niet mogelijk aangezien dit een eenmalige meting betrof.

**Uit deze databestanden is een selectie gemaakt van respondenten met een leeftijd van 55 jaar en ouder (bij de VG: 50 jaar en ouder).

^Hierin zijn ook opgenomen bewoners van verzorgingshuizen en woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Bron: Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden 85-plus Studie; CBS Permanent Onderzoek naar de Leefsituatie, module Gezondheid en arbeid (1999-2003); NIVEL, Patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie; Sociaal en Cultureel Planbureau, Ouderen in Instellingen 2004; Vrije Universiteit afdeling verpleeghuisgeneeskunde, databestand met gegevens die zijn gemeten met het Resident Assessment Instrument; Erasmus MC Rotterdam afdeling huisartsgeneeskunde, databestand met gegevens van verstandelijk gehandicapten.

Meting en definitie van visusbeperking, gehoorbeperking en doofblindheid

Tabel 1 laat zien dat het gezichts- en gehoorvermogen in de databestanden op drie manieren is gemeten: door zelfrapportage (n=6) en/of klinische metingen (n=3) en door observatie (n=1).

Zelfrapportage. In alle betreffende studies werd hetzij in een interview, hetzij in een schriftelijke vragenlijst gebruik gemaakt van gestandaardiseerde OECD-vragen (McWhinnie, 1981). Deze vragen werden door de respondenten zelf beantwoord. In de OII2004- en de Leiden 85-plus Studie was het ook toegestaan dat de vragen werden beantwoord door proxies van de respondenten (familie, personeelsleden van de instelling). In navolging van Picavet & Hoeymans (2002) zijn twee vragen ten aanzien van gezichtsvermogen en twee vragen ten aanzien van gehoorvermogen geselecteerd. Voor gezichtsvermogen waren dit de vragen: “Kunt u (zodanig met bril) de kleine letters van de krant lezen?” en “Kunt u (zodanig met bril) een gezicht herkennen op een afstand van 4 m?”. Voor gehoorvermogen waren dit: “Kunt u een gesprek voeren met een andere persoon (eventueel met hoortoestel als u dat gewoonlijk draagt)?” en “Kunt u een conversatie voeren met drie of meer personen (eventueel met hoortoestel als u dat gewoonlijk draagt)?”. De antwoordcategorieën waren: “ja, zonder moeite”, “ja, met enige moeite”, “ja, met grote moeite” en “nee, dat kan ik niet”. Een antwoord in de categorie “ja, met grote moeite” of “nee, dat kan ik niet” werd gedefinieerd als het hebben van een beperking. Ouderdomsdoofblindheid werd gedefinieerd als het hebben van een beperking op ten minste drie van de vier vragen. Bij de indeling naar de ernst van de doofblindheid werd het onderscheid gemaakt tussen “ernstig” (het hebben van een beperking op drie van de vier vragen) en “zeer ernstig” (het hebben van een beperking op alle vragen).

Klinische meting. Bij alle klinische metingen is het gezichtsvermogen vastgesteld op basis van gemeten gezichtsscherpte. Het gebruik van een bril (maar geen leesbril) was hierbij toegestaan. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de Snellenkaart op een afstand van 3 meter (Leiden, VG) of de Colebrander 1 meter kaart (LASA). Een ernstige visuele beperking werd gedefinieerd als een optimaal gecorrigeerde gezichtsscherpte van 0.3 of minder, een zeer ernstige visuele beperking als een optimaal gecorrigeerde gezichtsscherpte van 0,05 of minder (WHO, 1980). Het gehoorvermogen werd onderzocht zonder eventuele hoortoestellen. In de Leiden 85-plus Studie is het gehoorvermogen gemeten met toonaudiometrie. Een ernstige gehoorbeperking werd gedefinieerd als een gemiddeld gehoorverlies van 40dB en een zeer ernstige gehoorbeperking als een gemiddeld gehoorverlies van 70dB aan het beste oor bij de frequenties 1, 2 en 4 kHz (WHO, 1980). In de LASA1-studie is het gehoorvermogen gemeten door het afnemen van een spraak-in-ruis-test. De test werd aangeboden via een hoofdtelefoon die aangesloten was op een versterker en de telefoon. De testresultaten leverden de kwalificatie “goed”, “onvoldoende” of “slecht” op (voor details zie Smits & Houtgast, 2005; Smits, Kramer & Houtgast, 2005). Een gehoorbeperking werd gedefinieerd als een score “slecht”.

Ouderdomsdoofblindheid werd gedefinieerd als een gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking. Ook hier werd onderscheid gemaakt naar de ernst van de doofblindheid: zeer ernstige doofblindheid werd gedefinieerd als een zeer ernstige beperking op zowel gezichts- als gehoorvermogen. Bij de groep verstandelijk gehandicapten is het gezichts- en gehoorvermogen op meerdere manieren gemeten. Voor de definitie van beperkingen zijn de WHO-criteria voor slechtziendheid en slechthorendheid gebruikt. Omdat mensen met een verstandelijke beperking over minder compensatiemogelijkheden beschikken dan andere mensen zijn in navolging

van afspraken in het IASSID-statement ook lichte gehoorverliezen (25-39 dB) geïnccludeerd (Evenhuis & Nagtzaam, 1998). Voor een uitgebreide beschrijving van de gehanteerde onderzoeksmethoden wordt verwezen naar Evenhuis, van Splunder, Vink, Weerdenburg, van Zanten & Stilma (2004). Ook voor deze groep werd ouderdomsdoofblindheid gedefinieerd als een gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking. Bij de indeling naar ernst van de doofblindheid werden respondenten met een gezichtsscherpte van 0,05 of minder in combinatie met een gehoorverlies van 40 dB of meer aan het beste oor bij 1, 2 en 4 kHz ingedeeld bij de categorie “zeer ernstig”.

Observatie. In het RAI-databestand is het gezichts- en gehoorvermogen van de ouderen beoordeeld door direct verzorgenden met behulp van de Minimal Data Set (MDS) van het Resident Assessment Instrument (RAI, versie 2.0, voor een uitgebreide beschrijving zie: Morris, Nonemakers, Murphy, Hawes, Fries, Mor et al., (1997). Het gezichtsvermogen is gescoord op een vijfpuntsschaal (van “voldoende (0)” tot “zeer beperkt (4)”), het gehoorvermogen op een vierpuntsschaal (van “naar behoren (0)” tot “kan niet (3)”). In dit onderzoek is een gezichtsbeperking gedefinieerd als de aanwezigheid van een beperkt tot zeer beperkt gezichtsvermogen (score 1-4) en een gehoorbeperking als het enigszins tot niet kunnen horen (score 1-3). Ouderdomsdoofblindheid is gedefinieerd als een score op gezichtsvermogen van 2, 3 of 4 in combinatie met een score op gehoorvermogen van 1, 2 of 3 óf een score op gezichtsvermogen van 1 in combinatie met een score op gehoorvermogen van 2 of 3. Zeer ernstige doofblindheid werd gedefinieerd als een score 2,3 of 4 op gezichtsvermogen in combinatie met een score 2 of 3 op gehoorvermogen.

Resultaten

De resultaten worden afzonderlijk besproken voor de algemene bevolking, de niet-geïstitutionaliseerde (zelfstandig wonende) bevolking en de relevante deelgroepen.

Algemene bevolking

In tabel 2a zijn de prevalenties van ouderdomsdoofblindheid in de LASA1, LASA2- en de Leiden 85-plus Studie weergegeven. De LASA-gegevens zijn gewogen naar leeftijd en geslacht. In LASA1 en de Leiden 85-plus Studie is het gezichts- en gehoorvermogen zowel door zelfrapportage als klinisch gemeten. Zoals blijkt uit de tabel is 0,1% van de 55-tot 64-jarigen ouderdomsdoofblind op basis van zelfrapportage (LASA2). Dit geldt voor 1,4% van de 65-plussers (LASA1). Dit percentage loopt op van 0,4 % van de 65 tot 69-jarigen tot 6,3% van de 85-plussers. Op basis van gemeten gezichtsscherpte en een spraak-in-ruis test (LASA1, KL) is de prevalentie van ouderdomsdoofblindheid bij de 65-plussers 0,6%. In de Leiden 85-plus Studie is de prevalentie doofblindheid bij 85-jarigen op basis van zelfrapportage 4,8%. Op basis van gemeten gezichtsscherpte en toonaudiometrie is dit 5,5 %.

Wanneer onderscheid gemaakt wordt naar de ernst van de doofblindheid valt op dat bij de klinische metingen geen van de respondenten in de categorie “zeer ernstig” valt. In de zelfrapportage-metingen betreft het een minderheid van de respondenten. De meeste doofblinde ouderen in deze studies hebben een ernstige gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking.

Tabel 2a. (Gewogen) prevalenties van ouderdomsdoofblindheid voor de algemene bevolking met tussen haakjes de 95% betrouwbaarheidsintervallen.

Meetmethode	Algemene bevolking				
	LASA1		LASA2	Leiden	
	ZR	KL	ZR	ZR	KL
Totaal	1,4 (0,8-2,0)	0,6 (0,1-1,1)	0,1 (0-0,3)	4,8 (2,4-7,2)	5,5 (3,4-7,6)
Ernstig	1,2 (0,7-1,7)	0,6 (0,1-1,1)	0,1 (0-0,3)	4,2 (2,0-6,4)	5,5 (3,4-7,6)
Z.ernstig	0,2 (0-0,4)	0	0	0,6 (0-1,5)	0
Naar geslacht					
Man	0,5 (0-1,0)	0,6 (0-1,3)	0	6,5 (1,8-11,2)	3,2 (0,5-5,9)
Vrouw	1,8 (1,0-2,6)	0,5 (0-1,1)	0,2 (0-0,6)	3,9 (1,3-6,5)	6,6 (4,4-9,4)
Naar leeftijdscat.					
55-64	-	-	0,1 (0,0,3)	-	-
65-69	0,4 (0-1,0)	*		-	-
70-74	0,7 (0-1,5)	*		-	-
75-79	0,3 (0-0,9)	*		-	-
80-84	2,4 (0,4-4,4)	*		-	-
85+	6,3 (2,5-10,1)	*		4,8 (2,4-7,2)	5,5 (3,4-7,6)

ZR= zelfrapportage

KL= klinische meting

* Niet mogelijk door te kleine aantallen

Bron: Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden 85-plus Studie.

Niet-geïstitutionaliseerde algemene bevolking

In tabel 2b zijn prevalenties van ouderdomsdoofblindheid weergegeven voor de databestanden met gegevens van de niet-geïstitutionaliseerde algemene bevolking. De gegevens uit de patiëntenenquête van de NS2 zijn gewogen naar geslacht, leeftijd, stedelijkheid, inclusiekans en correctie voor non-respons. Zoals blijkt uit de tabel komen de totaalprevalenties uit de twee studies vrij goed overeen: 0,4 tot 0,6% van de zelfstandig wonende bevolking van 55 jaar en ouder is ouderdomsdoofblind op basis van zelfrapportage. Dit loopt op van 0,1-0,3% van de 55- tot 64-jarigen tot 3,0-6,2% van de zelfstandig wonende 85-plussers. Een uitzondering hierop vormt de groep 80-84-jarigen uit het NS2peZ-bestand: bij deze leeftijdsgroep is de prevalentie

van de doofblindheid lager dan die van de voorafgaande (jongere) leeftijdsgroep. Het grootste gedeelte van de respondenten uit beide studies heeft een ernstige, maar niet zeer ernstige vorm van ouderdomsdoofblindheid.

Tabel 2b. (Gewogen) prevalenties ouderdomsdoofblindheid voor de niet-geïstitutionaliseerde bevolking met tussen haakjes de 95% betrouwbaarheidsintervallen.

Niet-geïstitutionaliseerde algemene bevolking		
	POLS	NS2peZ*
Meetmethode	ZR	ZR
Totaal	0,4 (0,2-0,6)	0,6 (0,3-0,8)
Ernstig	0,3 (0,2-0,5)	0,6 (0,3-0,8)
Z.ernstig	0,1 (0-0,1)	0
Naar geslacht		
Man	0,3 (0,1-0,5)	0,3 (0-0,6)
Vrouw	0,5 (0,3-0,7)	0,8 (0,4-1,2)
Naar leeftijdscat.		
55-64	0,1 (0-0,2)	0,3 (0-0,6)
65-69	0,2 (0-0,4)	0,4 (0-0,9)
70-74	0,3 (0-0,6)	0,4 (0-0,9)
75-79	1,0 (0,4-1,6)	1,2 (0,2-2,2)
80-84	1,5 (0,5-2,5)	0,4 (0-1,2)
85+	3,0 (0,8-5,1)	6,2 (1,2-11,2)

ZR: zelfrapportage

*Dit betreft het zelfstandig wonende deel uit het NS2pe databestand. Dit zijn 3380 van de 3474 mensen.

Bron: CBS Permanent Onderzoek naar de Leefsituatie, module Gezondheid en arbeid (1999-2003); NIVEL, Patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie.

Relevante deelgroepen

In tabel 2c worden de gegevens getoond van drie relevante deelgroepen: bewoners van verzorgingshuizen, verpleeghuizen en ouderen met een verstandelijke beperking. In de OII2004-studie zijn de data gewogen naar de bewoners van alle verpleeg- en verzorgingshuizen in Nederland. Bij het databestand van de 50-plussers met een verstandelijke beperking (VG) is gewogen naar een representatieve basispopulatie, na correctie voor ontbrekende data. Zoals blijkt uit de tabel is de prevalentie van ouderdomsdoofblindheid in verzorgingshuizen op basis van zelfrapportage in de twee databestanden nagenoeg gelijk: 5,4% in het NS2peV-bestand en 5,5% in de OII2004. Daarbij moet opgemerkt worden dat de prevalentie op basis van het NS2peV-bestand voorzichtig geïnterpreteerd dient te worden aangezien de groep waarop het gebaseerd is erg klein is (minder dan 100 personen). Ingedeeld naar de ernst van de doofblindheid komen alleen in de OII2004-studie respondenten voor met een zeer ernstige gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking, nl. 0,7%.

In verpleeghuizen is de prevalentie van ouderdomsdoofblindheid hoger. Dat geldt zowel voor de doofblindheid die is gerapporteerd door (proxies van) de bewoners op basis van zelfrapportage (OII2004: 12,7%) als voor de doofblindheid zoals die wordt geobserveerd door direct verzorgenden (RAI: 16,7%). In beide studies is de prevalentie van doofblindheid bij de oudste leeftijdscategorie het hoogst: 18,4% van de 85-plussers in de OII2004-studie en 25% van de 85-plussers in het RAI-databestand. Ingedeeld naar de ernst van de doofblindheid valt op dat met de observatieschaal van de RAI een relatief grote groep ouderen wordt ingedeeld bij de categorie “zeer ernstig”. Van de ouderen met een verstandelijke beperking is 10,9% van de 50-plussers doofblind. Ook hier geldt dat de prevalentie toeneemt met leeftijd;

van de 70-plussers met een verstandelijke beperking heeft 13,2% een gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking.

Tabel 2c. (Gewogen) prevalenties van ouderdomsdoofblindheid voor de relevante deelgroepen met tussen haakjes de 95% betrouwbaarheidsintervallen.

	Relevante deelgroepen				
	Verzorgingshuis		Verpleeghuis		VG
Databestand	NS2pe-V**	OII2004	OII2004	RAI	VG
Meetmethode	ZR	ZR	ZR	Obs	KL
Totaal	5,4 (0,9-9,9)	5,5 (3,8-7,2)	12,7 (9,7-15,7)	16,7 (14,6-18,8)	10,9 (8,1-13,7)
Ernstig	5,4 (0,9-9,9)	4,8 (3,2-6,4)	9,9 (7,2-12,6)	11,2 (9,5-12,9)	9,1 (6,1-12,1)
Z.ernstig	0	0,7 (0,1-1,3)	2,8 (1,3-4,3)	5,5 (4,2-6,8)	0,9 (0-1,9) [#]
Naar geslacht					
Man	3,8 (0-11,1)	7,2 (3,1-11,3)	11,5 (6,1-16,6)	14,7 (11,9-18,2)	7,8 (4,5-11,1)
Vrouw	5,9 (0,3-11,5)	5,1 (3,2-7,0)	13,1 (9,6-16,6)	17,6 (15,1-20,1)	11,8 (7,6-16,0)
Naar leeftijdscat.					
55-74	*	0	6,4 (1,4-11,4)	7,0 (3,8-10,2)	6,0 [^] (3,6-8,4)
75-79	*	1,6 (0-4,6)	9,7 (2,9-16,5)	9,8 (5,5-14,1)	9,6 (5,0-14,2)
80-84	*	2,5 (0,1-4,9)	10,7 (5,5-15,9)	13,9 (9,9-17,9)	13,2 (3,3-16,7)
85+	*	8,4 (5,6-11,2)	18,4 (12,9-23,9)	25,0 (21,3-28,7)	

* Indeling niet mogelijk door te kleine aantallen.

**Dit betreft de groep mensen uit het NS2pe databestand die in een verzorgingshuis wonen of in een zelfstandige woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit zijn 94 van de 3474 mensen.

[#]Het totaalpercentage is groter dan de optelsom van 'ernstig' en 'zeer ernstig'. De reden hiervoor is een iets andere samenstelling van de groep bij de indeling naar ernst, veroorzaakt door missing values.

[^]De aangepaste leeftijdscategorieën voor deze groep zijn resp. 50-59, 60-69 en 70 jaar en ouder. VG=Verstandelijk Gehandicapten.

ZR= zelfrapportage

KL= klinische meting

Obs= observatie

Bron: NIVEL, Patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie; Sociaal en Cultureel Planbureau, Ouderen in Instellingen 2004; Vrije Universiteit afdeling verpleeghuisgeneeskunde, databestand met gegevens die zijn gemeten met het Resident Assessment Instrument; Erasmus MC Rotterdam afdeling huisartsgeneeskunde, databestand met gegevens van verstandelijk gehandicapten.

Extrapolatie naar de Nederlandse bevolking

Van de acht databestanden kunnen twee databestanden niet gebruikt worden voor een extrapolatie omdat ze niet zijn opgezet als representatief voor de Nederlandse bevolking (Leiden 85-plus Studie en het RAI-databestand). In Tabel 3 zijn de geëxtrapoleerde aantallen weergegeven. Op basis van de LASA-studies is de schatting dat van de algemene bevolking 1720 mensen van 55 tot 64 jaar en 29.534 mensen van 65 jaar en ouder ouderdomsdoofblind zijn. In totaal komt dit neer op ca. 31.250 mensen. Hiervan is een groep van ongeveer 5000 mensen zeer ernstig doofblind. Deze schattingen zijn gemaakt op basis van de zelfrapportageprevalenties omdat die voor beide studies berekend zijn. Tabel 3 laat verder zien dat de optelsom van de deelgroepen (zelfstandig wonende ouderen, ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen en ouderen met een verstandelijke beperking) tot een vergelijkbaar aantal komt, namelijk minimaal 30.000 en maximaal 35.000 mensen van 55 jaar en ouder. Hiervan zijn 3000 tot 5000 mensen zeer ernstig doofblind.

Tabel 3. Aantal ouderen met ouderdomsdoofblindheid in Nederland. Schatting op basis van extrapolatie van de berekende prevalenties doofblindheid uit de databestanden.

Relevante (deel)groep	Databestand	Geschat aantal doofblinde mensen	TOTAAL
Algemene bevolking 55 jaar en ouder	LASA1	29.534	
	Ernstig	24.164	31.254
	Zeer ernstig	5370	
	LASA2	1720	waarvan 5370 zeer ernstig doofblind
Ernstig	1720		
Zeer ernstig	0		
Niet-geïstitutionaliseerde algemene bevolking van 55 jaar en ouder	POLS	15.443	
	Ernstig	12.980	
	Zeer ernstig	2463	
	NS2pe-Z	20.991	
Ernstig	19.784		
Zeer ernstig	1208		
Bewoners van verzorgingshuizen van 55 jaar en ouder	OII2004	5699	29.605 tot 35.153
	Ernstig	4959	
	Zeer ernstig	740	
	NS2pe-V	5700	waarvan 2856 tot 4851 zeer ernstig doofblind
Ernstig	5700		
Zeer ernstig	0		
Bewoners van verpleeghuizen van 55 jaar en ouder	OII2004	6763	
	Ernstig	5268	
Zeer ernstig	1495		
Volwassenen van 50 jaar en ouder die gebruik maken van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten	VG	1700	
	Ernstig	1547	
Zeer ernstig	153		

Conclusies en discussie

Ouderdomsdoofblindheid komt in Nederland veel vaker voor dan tot nu toe werd aangenomen. De analyse van gezichts- en gehoorgegevens van ouderen uit verschillende databestanden heeft consistente resultaten opgeleverd. In de algemene bevolking is de prevalentie van ouderdomsdoofblindheid onder 65-plussers 1,4%. Bij zelfstandig wonende 55-plussers is dit 0,4 tot 0,6%, bij bewoners van verzorgingshuizen 5,5% en bij bewoners van verpleeghuizen 12,7 tot 16,7%. Onder ouderen met een verstandelijke beperking is de prevalentie van doofblindheid 10,9%. Doofblindheid is met name een probleem van de oudste ouderen; het komt het meest voor bij mensen van 85 jaar en ouder.

De gevonden prevalenties in dit onderzoek zijn in vergelijkbaar met die uit het buitenland. De prevalentie van doofblindheid bij 7% van de 70-plussers uit het onderzoek van Brennan et al. (2005) is weliswaar hoger dan de prevalenties in deze studie, maar dat kan ook worden toegeschreven aan de ruimere definitie van de gecombineerde gezichts- en gehoorbeperkingen van deze auteurs. De prevalentie van doofblindheid bij de 85-jarigen uit de Leiden 85-plus Studie is van dezelfde orde (en op dezelfde manier gemeten en gedefinieerd) als dat uit het onderzoek van Bergmann & Rosenhall (2001) (5,5% vs. 3 tot 6% van de 81-82-jarigen en de 8 tot 13% van de 88-jarigen). De bevinding dat bij de 88-jarigen twee maal zoveel mannen als vrouwen een gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking hebben, wordt in de Leiden 85-plus Studie alleen ondersteund door de zelfrapportage en niet door de klinische gegevens. De Noorse schatting van doofblindheid bij 10% van de verpleeghuisbewoners (Lyng & Svingen, 2001) is iets lager, maar wel in dezelfde orde van grootte als de prevalenties zoals die in deze studie zijn berekend (12,7% en 16,7% van de 55-plussers).

De schatting dat 30.000 tot 35.000 mensen in Nederland ouderdomsdoofblind zijn is fors hoger dan de 3000 mensen uit de inventarisatie van Punter (1994). Hiervoor zijn een aantal mogelijke verklaringen. Ten eerste is het totaal aantal 65-plussers in Nederland in de afgelopen tien jaar toegenomen (van 1.906.000 in 1990 tot 2.150.000 in 2000, bron: CBS). Op basis van de berekende percentages doofblindheid zou dit een verschil uitmaken ca. 3500 mensen. Een andere verklaring is dat in de studie van Punter (1994) wordt verondersteld dat er geen zelfstandig wonende doofblinde ouderen zijn in Nederland. Uit onze inventarisatie blijkt juist dat dit in absolute zin de grootste groep vormt (tussen de 15.000 en 20.000 ouderen). Verder is het waarschijnlijk dat de meetmethode in de studie van Punter (het voorleggen van een definitie aan het personeel) heeft geleid tot een onderschatting van het aantal ouderen met doofblindheid. Zo gaf 57% van de ondervraagde instellingen aan geen doofblinde mensen te herbergen. In de studies uit onze inventarisatie hebben ouderen (of hun proxies) het gezichts- en gehoorvermogen zelf beoordeeld, is het klinisch gemeten, of is het beoordeeld door direct verzorgenden met behulp van een gekwalificeerd observatie-instrument. Het is aannemelijk dat op deze manier een grotere groep doofblinde ouderen geïdentificeerd kon worden dan volgens de methode van Punter (1994).

Bij de interpretatie van de resultaten uit deze inventarisatie dient een aantal kanttekeningen geplaatst te worden. Ten eerste ten aanzien van de selectiebias in de gegevens van de respondenten uit de geselecteerde studies. In zes van de acht studies die voor deze inventarisatie zijn geselecteerd is het gezichts- en gehoorvermogen beoordeeld door middel van zelfrapportage. Het is waarschijnlijk dat hierbij de respondenten met de ernstigste gezichts- en gehoorbeperkingen een grotere kans hadden om uit te vallen dan de overige respondenten. In het LASA1-

bestand is dit ondervangen door gezichts- en gehoorgegevens uit de voorafgaande meting van nog in leven zijnde respondenten te imputeren in de dataset. Met name in de POLS-studie, waarbij respondenten zelf een schriftelijke vragenlijst terugsturen, is het echter waarschijnlijk dat een selectieve uitval van respondenten heeft plaatsgevonden. Dit kan hebben geleid tot een onderschatting van het aantal mensen met ouderdomsdoofblindheid. Een andere kanttekening kan worden geplaatst bij de in deze studie gehanteerde definitie van doofblindheid. Bij de zelfrapportage studies werd ouderdomsdoofblindheid gedefinieerd als het hebben van een beperking op ten minste drie van de vier vragen. Deze definitie is strenger dan die in vergelijkbare studies naar gehoorbeperkingen (Kramer, Kapteyn, Kuik & Deeg, 2002) en gezichts- en gehoorbeperkingen (Raina, Wong & Massfeller, 2004). De reden hiervoor is dat alleen de groep ouderen met *ernstige* gezichts- en gehoorbeperkingen in de studie is geïnccludeerd. Een laatste opmerking bij de bevindingen betreft de methode van zelfrapportage waarop de prevalentiegegevens uit zes databestanden zijn gebaseerd. Ouderen die op basis van zelfrapportage ingedeeld zijn in de groep doofblinden ondervinden in hun *functioneren* ernstige problemen ten gevolge van hun gecombineerde gezichts- en gehoorbeperking, ongeacht het eventuele gebruik van hulpmiddelen. Van deze ouderen is niet bekend of hun gezichts- en gehoorbeperking optimaal gecorrigeerd wordt of dat een chirurgische ingreep, zoals het verwijderen van cataract, geïndiceerd is. Met optimale aanpassingen zou een gedeelte van deze groep ouderen wellicht niet meer tot de groep doofblinden behoren. Het leren omgaan met hulpmiddelen dient dan wel vroegtijdig te beginnen want het is bijvoorbeeld bekend dat bij 85-plussers die gebaat zouden zijn bij een hoortoestel, een gehoorrevalidatie slechts marginaal effect heeft (Gussekklo, de Bont, von Faber, Eekhof, de Laat, Hulshof et al., 2003).

Aanbevelingen

Achteruitgang in gezichts- en gehoorvermogen wordt door veel ouderen beschouwd als iets dat hoort bij het ouder worden. Ouderdomsdoofblindheid heeft echter verregaande consequenties voor de gezondheid, het activiteitenpatroon en het sociale leven van ouderen (Crews & Campbell, 2004). Gezien de omvang van de groep ouderen met deze problematiek willen we de volgende aanbevelingen doen:

1. Voorlichting en bewustwording. Op basis van de in deze studie gepresenteerde bevindingen dient aan zorgverleners gericht voorlichting te worden gegeven met betrekking tot het vóórkomen van gecombineerde gezichts- en gehoorbeperkingen bij ouderen.
2. Diagnostiek en behandeling. Ouderen en hun zorggevers dienen gericht benaderd en op de hoogte gebracht te worden van mogelijkheden van diagnostiek en behandeling ter verbetering van het gezichts- en gehoorvermogen en ter ondersteuning van het psychosociaal functioneren. Het is van belang hier in een vroegtijdig stadium mee te beginnen
3. Nader onderzoek. Het is gewenst om op korte termijn een bijeenkomst te organiseren voor de leden van de “adviesgroep doofblindheid” waarin nagedacht kan worden over mogelijkheden voor vervolgonderzoek. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan onderzoek naar methoden om de kwaliteit van leven van doofblinde ouderen te verbeteren, naar het gebruik van hulpmiddelen en naar het vroegtijdig signaleren van gecombineerde gezichts- en gehoorbeperkingen.

Dankbetuiging

We bedanken Frans Frenken van het CBS voor het bewerken van de data. Verder bedanken we Jacobijn Gussekloo (Leids Universitair Medisch Centrum), Sandra van Beek (NIVEL), Mirjam de Klerk (Sociaal en Cultureel Planbureau), Dinnus Frijters (Prismant en VU afdeling verpleeghuisgeneeskunde), Heleen Evenhuis (Erasmus MC Rotterdam afdeling huisartsgeneeskunde), Ruth van Nispen (VU medisch centrum afdeling oogheelkunde) en Cas Smits (VU Medisch centrum afdeling KNO/audiologisch centrum) voor het beschikbaar stellen van de data en de betrokkenheid bij de verslaglegging.

De Longitudinal Aging Study Amsterdam wordt voor een belangrijk deel gefinancierd door het ministerie van VWS en de Vrije Universiteit Amsterdam.

Literatuurverwijzingen

- Bergman B, Rosenhall U. Vision and hearing in old age. *Scand Audiol* 2001; 30: 255-63.
- Brennan M, Horowitz A, Su Y. Dual sensory loss and its impact on everyday competence. *Gerontologist* 2005;45(3):337-46.
- Crews JE, Campbell VA. Vision impairment and hearing loss among community-dwelling older americans: implications for health and functioning. *Am J Public Health* 2004;94(5):823-9.
- Evenhuis HM, Nagtzaam LMD. IASSID International Consensus Statement Early Identification of hearing and visual impairment in children and adults with an intellectual disability. Leiden/ Manchester 1998.
- Evenhuis HM, Theunissen M, Denkers I, Verschuure H, Kemme H. Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45:457-64.
- Evenhuis HM, Splunder J van, Vink M, Weerdenburg C, Zanten B van, Silma J. Obstacles in large-scale epidemiological assessment of sensory impairments in a Dutch population with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2004;48:708-18.
- Gussekklo J, Bont LEA de, Faber M von, Eekhof JAH, Laat JAPM de, Hulshof JH et al. Auditory rehabilitation of older people from the general population- the Leiden 85-plus Study. *Br J Gen Pract* 2003;53:536-540.
- Hendrikse F, Webers CAB, La Heij EC. Hoe vaak komen gezichtsstoornissen voor? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM; mei 2003.
- Kapteyn TS. Hoe vaak komt ouderdomsslechthorendheid voor? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM; mei 2003.
- Kramer SE, Kapteyn TS, Kuik DJ, Deeg DJH. The association of hearing impairment and chronic diseases with psychosocial health status in older age. *J Aging Health* 2002;14(1):122-37
- Lyng K, Svingen EM. Kartlegging av alvorlig, kobinert sansetap hos eldre. Evaluering av en sjekklstbasert screeningsmetodikk. Rapport 9/01 Norwegian Social Research, Oslo.
- McWhinnie JR. Disability assessment in population surveys: results of the O.E.C.D. Common Development Effort. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1981;29:413-9.

- Morris JN, Nonemaker S, Murphy K, Hawes C, Fries BE, Mor V et al. A commitment to change: revision of HCFA's RAI. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:1011-6.
- Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services. *The Nordic Definition of Deafblindness*. Dronninglund, Denmark; 1980.
- Picavet HS, Hoeymans N. Physical disability in The Netherlands: prevalence, risk groups and time trends. *Public Health* 2002;116:231-7.
- Punter PH. *Ouderdomsdoofblindheid in Nederland*. Bilthoven: Oliemans, Punter & Partners BV; 1994. Projectcode 22-04. Opdrachtgever: Stichting Doof-blinden.
- Raina P, Wong M, Massfeller H. The relationship between sensory impairment and functional independence among elderly. *BMC Geriatrics* 2004;4:3.
- Smits C, Houtgast T. Results from the Dutch speech-in-noise screening test by telephone. *Ear Hear* 2005;26:89-95.
- Smits C, Kramer SE, Houtgast T. Speech-reception-thresholds in noise and self-reported hearing disability in a general adult population. *Ear Hear* 2005 (in second review).
- Splunder J van, Stilma JS, Bernsen RMD, Evenhuis HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: a cross-sectional study. *Eye* 2005, in press.
- Vaal J, Schippers A. *Prevalentie van doofblindheid in Nederland*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW Zorg.
- Westert GP, Schellevis FG, Bakker DH de, Groenewegen PP, Bensing JM, Zee J van der. MonitoringHealth inequalities through General Practise: the second Dutch national Survey of General Practise. *Eur J Publ Health* 2005;15:59-65.
- WHO. *Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps 1980*. Voorburg: Nederlandse Organisatie voor toegepast natuur-wetenschappelijk onderzoek.

