

Postprint Version	1.0
Journal website	http://www.ntzonline.nl/nl/rubrieken/opinie/show/168/ouderworden-met-een-verstandelijke-beperking-volgens-mensen-zelf-en-hun-familie
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Ouder worden met een verstandelijke beperking, volgens mensen zelf en hun familie.

M. CARDOL EN T.M. MEULENKAMP

Auteurs:

Dr. Mieke Cardol is Senior onderzoeker NIVEL, Utrecht en Lector Disability Studies en Diversiteit in Participatie; Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam
Drs. Tineke Meulenkamp is onderzoeker NIVEL, Utrecht

SAMENVATTING

In dit artikel willen we een bijdrage leveren aan ouderenbeleid in de gehandicaptensector door ervaringen met ouder worden van mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen en hun naaste familieleden te beschrijven.

Deze exploratieve studie laat zien dat ouderenbeleid ook voor mensen met lichte beperkingen belangrijk is. Ook al voelde 80% van de 60-plussers met een beperking in dit onderzoek zichzelf gezond, toch merkte 62% van de 40-plussers op dat zij ouder worden. Gerelateerd aan ouder worden noemden zij verminderde lichamelijke en geestelijke fitheid, veranderingen in activiteiten en in beleving van gebeurtenissen.

Vooraf moeheid werd vaak genoemd.

Ongeveer 57% van de familieleden schatten de gezondheid van hun naaste boven de 60 jaar in als goed, onder de 60 jaar vond 82 % van de familieleden dit. Bijna de helft van de familieleden (48%) praatte wel eens met hun naaste over ouder worden. Zij praatten o.a. over veranderingen in uiterlijk en gezondheid, wonen, dagbesteding, sociale contacten, zorg en financiën, en doodgaan.

Zorgaanbieders richten zich in hun ouderenbeleid veelal op professionalisering van begeleiders, en op het wonen en activiteiten van de ouderen met ernstige beperkingen.

Wij stellen dat ouderenbeleid gezien moet worden als levensloopbeleid, wat betekent dat ook op jongere leeftijd en ook bij lichte en matige verstandelijke beperking aandacht voor veranderingen een plaats zou moeten krijgen.

SUMMARY

This paper reports about experiences with ageing of people with mild or moderate intellectual disabilities and their close family members in an explorative study. It is argued that senior care policy is relevant for people with mild disability. Although 80% of people with intellectual disability aged 60 years and over reported a good health, at the same time, 62% of those aged 40 and over were experiencing age-related changes. They reported declining physical and cognitive functioning, changes in activity patterns and in their perception of events. Especially fatigue is mentioned frequently.

About 57% of the family members reported their relative with intellectual disability aged 60 years and over, to be in good health. For people younger than 60 years of age, 82% of the family members did so.

Almost half of the relatives (48%) reported experiences with and worries about ageing with respect to their relatives with intellectual disability. They mentioned changes in physical appearance and in health, future living situations, daily activities, social contacts, care and finances, and dying.

As yet, care services focus their senior policy on professional competences, housing conditions and activity patterns of the elderly. We argue that they should adopt a life course perspective that includes a wide range of life domains, beginning at younger age and also including persons with mild or moderate disabilities.

1 INLEIDING

1.1 Ouderenbeleid in de verstandelijk gehandicapten sector

Kwetsbare ouderen zijn de laatste jaren een belangrijke doelgroep van beleidsmakers (van Campen, 2011). Ouder worden brengt andere behoeften op het gebied van gezondheid en ondersteuning met zich mee. Dit geldt ook voor ouderen met verstandelijke beperkingen.

De meeste zorgaanbieders in de VG-sector zijn daarom bezig met beleid gericht op het ouder worden van hun cliënten (van de Kaa & Mennen, 2011). In 2011 gaf 60% van deze zorginstellingen aan dat zij bezig zijn met ouderenbeleid, maar nog vooral in de oriëntatiefase (VGN, 2011). Hun ouderenbeleid richt zich onder andere op deskundigheidsbevordering voor professionals, speciale activiteiten voor ouderen, woningen voor ouderen en samenwerking met ouderenzorg. Ouder worden of zijn is nog niet vaak onderdeel van het zorgplan.

Bovendien is het ouderenbeleid in de zorginstellingen vooral gericht op de mensen met een matige verstandelijke beperking en mensen met het syndroom van Down, omdat de problematiek van het ouder worden in deze groepen prominenter is dan bij mensen met lichte verstandelijke beperkingen.

[KADER 1]

Ouderenbeleid zou kunnen profiteren van kennis over ervaringen met ouder worden van mensen met een beperking en hun naasten. In dit exploratieve onderzoek willen we een bijdrage leveren aan het ouderenbeleid door te laten zien waar mensen met verstandelijke beperkingen en hun familie aan denken en over praten als het gaat

over ouder worden. Deze informatie kan zorgaanbieders helpen hun ouderenbeleid zo vorm te geven dat het aansluit bij de ervaringen van de doelgroep. De vragen die we beantwoorden in dit artikel zijn:

- I. Hoe beoordelen ouderen met lichte of matige verstandelijke beperkingen hun gezondheid en hoe beoordelen familieleden de gezondheid van hun naaste?
- II. Waaraan merken mensen met beperkingen dat zij ouder worden, wat zeggen familieleden hier over en waar praten zij samen over?
- III. En wat betekent dit voor het ouderenbeleid in de VG-sector?

1.2 Gezondheid en ouder worden: wat is er bekend?

Mensen met verstandelijke beperkingen worden ouder, waardoor het aantal ouderen met verstandelijke beperkingen groeit (VGN, 2011; van de Kaa & Mennen, 2011; Thorpe et al., 2001; Janicky & Breitenbach, 2000).

De hogere levensverwachting heeft te maken met een verbeterde (medische) zorg, die ook de levensverwachting van de bevolking heeft verhoogd. In 2001 was 14% van de mensen met verstandelijke beperkingen die zorg ontvingen via een zorginstelling ouder dan 50 jaar, de verwachting is dat dit in 2020 23% zal zijn (Ras et al., 2010).

De levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen is bijna gelijk aan die van mensen zonder beperking, maar mensen met het syndroom van Down, Prader-Willi of een ernstige verstandelijke beperking hebben een lagere levensverwachting (Bittles et al., 2002; Sinnema et al., 2012).

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben vaker gezondheidsproblemen, mogelijk door een combinatie van factoren zoals genetische aanleg en sociale omstandigheden (Haveman et al., 2011). Ook hebben zij vaker op jongere leeftijd te maken met gezondheidsproblemen gerelateerd aan ouder worden (van Schrojenstein Lantman - de Valk et al., 2000; Sinnema et al. 2012). Bijvoorbeeld het gehoor en gezichtsvermogen worden na het 50-ste levensjaar snel minder (Evenhuis et al., 2001), en mensen met het syndroom van Down hebben op jongere leeftijd een verhoogde kans op het krijgen van Alzheimer (Janicki & Breitenbach, 2000). In de algemene bevolking worden gezondheidsproblemen en beperkingen vooral zichtbaar vanaf de leeftijd van 75 jaar (Zantinge et al., 2011), maar voor mensen met verstandelijke beperkingen geldt dat 11% al kwetsbaar kan worden genoemd vanaf het 50ste levensjaar (Evenhuis et al., 2012).

1.3 De mening van mensen zelf: buitenlandse studies

Mensen met verstandelijke beperkingen benoemen een minder goede gezondheid, meer problemen met sommige vaardigheden of activiteiten, stoppen met werken, en veranderingen in het sociale leven als kenmerken van ouderdom (Erickson et al., 1989). Studies die focussen op wat zij belangrijk vinden als zij ouder worden laten zien dat zij sociaal actief willen blijven, ook als zij ouder worden en stoppen met werk en dagactiviteiten (Mahon & Mactavish, 2000; Bigby, 1997). Ook willen mensen oud worden op de plaats waar ze altijd hebben gewoond of waar ze mensen kennen, hun sociale netwerk is klein en het is belangrijk om in de buurt te blijven bij de mensen die dierbaar zijn (Shaw et al., 2011; Bigby, 2008). Niet veel anders dan mensen zonder beperking wensen, zo lijkt het. Ook de beeldvorming over ouder worden is niet anders dan onder mensen zonder beperkingen.

Onderzoek van Lifshitz (2002) laat zien dat jongeren met verstandelijke beperkingen een negatief beeld hebben van ouder worden, zij zien vooral de lichamelijke ongemakken.

Over ouder worden vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking zelf is in Nederland echter nog niet geschreven.

Wij willen met dit artikel hier verandering in brengen.

2 METHODE

2.1 Participanten

Voor dit onderzoek maakten we gebruik van twee metingen onder de leden van het Panel Samen Leven (zie Box 1). Het Panel Samen Leven bestaat sinds 2006 (Cardol et al., 2007), en bestaat uit ruim 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en ruim 400 van hun naasten, meestal familieleden. Bij ongeveer 40% van de panelleden is zowel een persoon met een verstandelijke beperking als zijn/haar naaste lid van het Panel. De panelleden met verstandelijke beperkingen werden in 2005/2006 geworven via een steekproef van huisartspraktijken en zorginstellingen in Nederland. In 2009/2010 werd een aanvullende werving gedaan, omdat een aantal panelleden was gestopt. De naasten werden geworven via de mensen met een verstandelijke beperking.

In 2012 werden 492 panelleden met lichte of matige verstandelijke beperkingen geïnterviewd in hun thuissituatie, onder andere over hun gezondheid en ouder worden (respons 80%). Dergelijke interviews vinden een keer per twee jaar plaats als onderdeel van een onderzoek naar de ontwikkeling in participatie van mensen met beperkingen en ouderen (Meulenkamp et al., 2011). De interviews werden uitgevoerd door een interviewbureau met interviewers die ervaring hebben in het interviewen van mensen met verstandelijke beperkingen.

Daarbij kregen de interviewers een training van het NIVEL. In 2011 beantwoordden 323 naasten schriftelijke vragen over de gezondheid van hun naasten met verstandelijke beperkingen en hoe zij aankijken tegen het ouder worden van hun naasten (respons 73%). Ook deze jaarlijkse peiling onder naasten is onderdeel van hetzelfde onderzoek naar ontwikkelingen in de participatie van mensen met beperkingen en ouderen (Meulenkamp et al., 2011).

[Box 1]

2.2 Procedure

Dit artikel is niet gebaseerd op een onderzoek specifiek gericht op ouder worden met een verstandelijke beperking. In 2011 en 2012 werden enkele oriënterende vragen over gezondheid en ouder worden gesteld aan de panelleden, en deze vragen zijn samengevoegd en verwerkt in dit artikel. Dit is de reden dat niet alle vragen zowel aan de panelleden met een verstandelijke beperking als aan de naasten werden gesteld.

De interviews met de mensen met beperkingen bevatten zowel gesloten vragen als open vragen. De vragenlijsten die werden ingevuld door naasten bevatten vooral gesloten vragen, maar ook enkele open vragen. De thema's in de open vragen werden onafhankelijk van elkaar door de twee auteurs bepaald, met elkaar vergeleken en besproken. De antwoorden uit de gesloten vragen worden weergegeven met behulp

van percentages. De percentages zijn afgerond. Verschillen tussen leeftijdsgroepen werden getoetst met een Chi-kwadraat toets.

De resultaten zijn niet gewogen, wat inhoudt dat ze voor wat betreft gezondheidsproblemen mogelijk een onderschatting kunnen zijn van de werkelijke gezondheidstoestand van de ouderen met matige beperkingen (zie ook de discussie). Er kunnen dan ook geen uitspraken worden gedaan over alle mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen in Nederland.

De analyses werden uitgevoerd met behulp van STATA, versie 11.

3 RESULTATEN

3.1 Kenmerken onderzoeksgroep

In de tabellen 1 tot en met 3 wordt de samenstelling van de onderzoekspopulatie weergegeven naar leeftijd, mate van de beperking en naar de aanwezigheid van chronische gezondheidsklachten.

Ruim de helft van de panelleden die meedeed aan het vraaggesprek in 2012 heeft een lichte verstandelijke beperking (Tabel 1). De panelleden die als naaste lid zijn van het Panel ‘vertegenwoordigen’ vaker mensen met matige beperkingen (Tabel 2).

Ruim 87% van de naasten is familie, vaak betreft het ouders (46%) of broers en zussen (28%). Dertien procent zijn andere familieleden, zoals een tante of neef. Bijna 7% is professioneel zorgverlener, 3% is vrijwilliger, vriend of mentor. Omdat een groot deel van de naasten bestaat uit familieleden spreken we in het artikel over ‘familieleden’ als we de respondenten van de vragenlijst voor naasten bedoelen. De familieleden zijn zeer betrokken bij hun naaste met een beperking. Bijna 61% ziet of spreekt hun naaste met beperking een of meerdere keren per week, eventueel telefonisch.

Slechts 3% van de familieleden ziet en spreekt hun naaste minder dan een keer per maand.

Om de aanwezigheid van chronische aandoeningen in kaart te brengen werd de Checklist Chronische Aandoeningen gebruikt (CBS, 2012) in de vragenlijst voor familieleden.

Tabel 3 laat zien, op basis van de rapportage door familieleden, dat het aantal mensen met een chronische aandoening toeneemt met de leeftijd. Vanaf de leeftijd van 60 jaar hebben, volgens familie, meer mensen met lichte beperkingen een chronische aandoening dan mensen met een matige beperking (resp. 83% versus 72%).

3.2 Beoordeling van de (eigen) gezondheid

[TABEL 1] [TABEL 2][TABEL 3]

In 2012 hebben de mensen met verstandelijke beperkingen in het vraaggesprek verteld hoe gezond zij zichzelf voelen. Op basis van deze zelfrapportage gaf bijna 90% van de mensen jonger dan 60 jaar en 80% van de 60-plussers aan zich gezond te voelen. Uitgesplitst naar mate van de beperking voelde 85% van de mensen met lichte beperkingen en 93% van de mensen met matige beperkingen zich gezond. In elke leeftijdscategorie gaven meer mensen met matige dan met lichte beperkingen aan zichzelf gezond te voelen.

De familieleden vertelden in 2011 hoe zij aankijken tegen de gezondheid van hun naaste met een beperking. Hiervoor werd een aangepaste versie gebruikt van de eerste vraag uit de SF-36 ('Hoe beoordeelt u over het algemeen de gezondheid van uw naaste?'). Hierbij moet worden opgemerkt dat het antwoord op de vraag in ongeveer 60% van de gevallen niet gaat over dezelfde personen als hierboven genoemd, omdat familie lid kan zijn van het panel zonder dat de persoon met een beperking ook lid is (zie box 1).

Ongeveer 82% van de familieleden schatte de gezondheid van hun naasten onder de 60 jaar in als goed, voor de naasten boven de 60 jaar was dit 57%. Uitgesplitst naar mate van de beperking schatte 75% van de familieleden van naasten met een lichte beperkingen en 82% van de familieleden van naasten met matige beperkingen hun gezondheid in als goed.

De inschatting van een (zeer) goede gezondheid hing samen met afwezigheid van chronische aandoeningen zoals gerapporteerd door familieleden ($p < 0.01$). Ongeveer 16% van de familieleden vond de gezondheid van hun naaste het afgelopen jaar verslechterd. Dit betrof vaker mensen met een beperking boven de 50 jaar.

3.3 Ideeën over ouder worden

In 2012 vroegen we de panelleden met een beperking boven de 40 jaar of zij merkten dat zij ouder worden. Een derde van hen gaf aan dat zij niets merkten van ouder worden; 62% merkte het wel en 5% wist niet op de vraag te antwoorden. Uitgesplitst naar leeftijd merkte 53% van de mensen tussen 40-49 jaar, 60% tussen 50-59 jaar en 75% van de 60-plussers op dat zij ouder worden. Er waren geen verschillen naar mate van de beperking.

Uit de antwoorden op de vraag waaraan mensen merken dat zij ouder worden werden vijf thema's gedestilleerd: 1) verminderde lichamelijke fitheid, 2) verminderde geestelijke fitheid, 3) veranderingen in het uiterlijk, 4) veranderingen in activiteiten, en 5) een andere beleving.

Verwijzingen naar verminderde lichamelijke fitheid werden door de respondenten het meest vaak genoemd, vooral moeheid komt in veel citaten terug; vijftig respondenten gaven expliciet aan dat ze eerder moe zijn. Anderen noemden voorbeelden van verminderde fitheid als problemen met lopen, pijn, en alles in een langzamer tempo moeten doen.

"Alles ging vroeger veel sneller, kon ik met veel dingen beter uit de voeten" (59 jr)
"Volgende maand word ik 46; je wordt te snel moe en je krijgt weinig conditie" (45 jr)

"Ik krijg 's morgens al een moe gevoel, ik wil in de avond dingen doen en dat gaat niet meer" (53 jr)

Het tweede thema, verminderde geestelijke fitheid, werd vooral genoemd in termen van vergeetachtigheid en langzamer denken.

"Ik voel dat ik meer problemen krijg met nadenken en met geheugen" (60 jr)

"Dat je wat wilt zeggen waar je dan niet op kunt komen" (49 jr)

"Ik word vergeetachtig, dat is eigenlijk het enige" (60 jr)

Ten aanzien van het uiterlijk vallen vooral grijze haren op, maar ook andere veranderingen.

"Ik zie het aan mijn gezicht" (60 jr)

"Mijn haren worden grijs, ik merk het aan mijn leeftijd" (48 jr)

Veranderingen in activiteiten die werden opgemerkt werden door sommigen als een algemene tendens beschreven, anderen gaven specifieke activiteiten aan.

“Ik kan niet veel meer, ramen zemen kan ik niet meer, bed opmaken kan ik niet meer en het lopen wil niet meer zo goed” (65 jr)

“Bij de dagbesteding merk ik dat” (54 jr)

Onder andere belevingen vallen onderwerpen als je oud voelen, dingen anders beleven en merken dat je een andere rol hebt omdat anderen je anders aanspreken.

“Verskil tussen winter en zomer merk ik nu veel meer dan vroeger” (52 jr)

“Soms denk ik dat ik dood ga, vooral in de morgen, dan ga ik piekeren” (73 jr)

“Ik word rustiger” (40 jr)

Alle familieleden, ongeacht de leeftijd van hun naaste met beperking, kregen een vraag met 12 gesloten antwoordmogelijkheden over ouder worden van hun naaste (“Waarom merkt u dat uw naaste ouder wordt?”). In Figuur 1 worden de antwoorden weergegeven met de hoogste percentages. Ruim 40% van de familieleden merkte bij hun naaste jonger dan 40 jaar op dat hij/zij ouder wordt. Dit percentage neemt sterk toe naarmate de leeftijd vordert.

Hun naaste had meer behoefte aan rust, was eerder moe en had meer moeite met bewegen.

Ook is het volgens familie moeilijker om nieuwe dingen te leren naarmate de leeftijd vordert. Van de familieleden die wat merkten van het ouder worden van hun naaste gaf 50% van de familie van mensen onder de 40 jaar en 69% van de familie van mensen tussen de 40-49 jaar aan dat hun naaste (ook) meer behoefte heeft aan rust. Dit is kennelijk een thema dat voor alle leeftijden speelt. Veranderingen in het uiterlijk werden het meest gerapporteerd als kenmerk van het ouder worden van 40-49 jarigen.

[FIGUUR 1]

3.4 Praten over ouder worden

Slechts 10% van alle mensen met een beperking (inclusief jongeren) zou meer willen weten over ouder worden, 79% heeft hier geen behoefte aan en 10% weet het niet. Vragen waarop de 10% die meer wil weten antwoord zou willen hebben gaan over praktische regelingen, bijvoorbeeld hoe het met de verzorging moet als zij ouder worden, wat een pensioen is of zij willen meer weten over hulpmiddelen.

[FIGUUR 2]

Andere vragen gaan over wat er met je gebeurt als je ouder wordt: op welke leeftijd word je dement, gaat je karakter veranderen als je ouder wordt en is het moeilijk om dood te gaan? Bijna de helft van de familieleden (48%) gaf aan wel eens met hun naaste te praten over ouder worden. Een klein aantal van hen gaf aan dat zij er weliswaar over praten maar dat de gesprekken oppervlakkig blijven. Uit de korte open antwoorden destilleerden we vijf thema's, die in figuur 2 worden weergegeven: doodgaan (bijvoorbeeld, “hij begint zelf over hoe het moet als wij [ouders] doodgaan” en “waar hij straks begraven wil worden”), uiterlijk en gezondheid (“als hij ziek is leg ik uit dat dat komt omdat hij ouder wordt”, “over steeds minder kunnen doen” en “over de overgang”), wonen (“over haar toekomst en waar ze dan wil wonen”), dagbesteding en sociale contacten (“over dat je familie en vrienden kunt verliezen”), en zorg en financiën (“nu doet de familie nog veel, maar hoe moet dat straks?” en “wie neemt mentorschap over?”).

De resultaten uit de vragenlijst voor familieleden tonen niet wie bij welk thema het initiatief nam voor een gesprek.

4 CONCLUSIES EN DISCUSSIE

Dé oudere bestaat niet, ook niet bij mensen met verstandelijke beperkingen. Ook in dit onderzoek is een grote variatie aan ervaringen met ouder worden te zien. Uit de literatuur blijkt dat ouderen met verstandelijke beperkingen meer kans hebben op gezondheidsproblemen (Van Schrojenstein Lantman - de Valk et al. 2000). Toch voelden de ouderen in dit exploratieve onderzoek zich niet ongezond; ongeveer 80% van de 60-plussers gaf aan zichzelf gezond te voelen. Ter vergelijking, in de bevolking voelde 70% van de 55-65 jarigen en 64% van de 65-75 jarigen zichzelf in 2011 gezond (statline.cbs.nl). Tegelijkertijd laat dit onderzoek ook zien dat een aanzienlijk deel van de 60-plussers met een beperking volgens hun naasten een of meer chronische gezondheidsproblemen heeft. Gezondheid als begrip is niet zo eenduidig als het op het eerste gezicht misschien lijkt. Gezondheidsproblemen en gevoelens van welbevinden hoeven elkaar niet uit te sluiten (Zantinge et al., 2011). In het alledaagse gezondheidsbegrip zijn twee aspecten belangrijk: participatie (gezondheid = kunnen doen wat je wilt doen) en sensatie (gezondheid = het gezonde gevoel, energie hebben, in balans zijn) (Kooiker 2011). Dus als je kunt doen wat je wilt, kun je je gezond voelen, ondanks de aanwezigheid van een chronische aandoening.

Dit onderzoek kent een aantal beperkingen.

Ten eerste zijn de gegevens niet te generaliseren naar alle mensen met verstandelijke beperkingen en hun familieleden. De mensen met beperkingen die mee willen doen met panelonderzoek voelen zich mogelijk gezonder dan degenen die dit niet doen en gezondheidsproblemen kunnen de reden zijn om te stoppen als panellid. De familieleden in het Panel Samen Leven zien hun naaste met een beperking vaker dan wordt gerapporteerd in ander onderzoek (Bigby, 2008). Waarschijnlijk doen zij mee aan het panel juist omdat zij zich betrokken voelen. Minder betrokken familieleden schatten het ouder worden van hun naaste misschien anders in. Ook kunnen de resultaten uit het onderzoek niet worden gegeneraliseerd naar mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Opvallend is dat in dit onderzoek mensen met matige beperkingen vaker dan mensen met lichte beperkingen aangeven dat zij zich gezond voelen (93% versus 85%). Ook meer familieleden schatten de gezondheid van hun naasten met matige beperkingen in als goed (82%), in vergelijking met het aantal familieleden dat dit zegt over hun naasten met lichte beperkingen (75%). Bovendien rapporteerden familieleden vaker chronische aandoeningen bij hun naaste met een lichte beperking. Mogelijk werden bij mensen met matige beperkingen meer criteria in overweging genomen toen zij lid wilden worden van het panel, waaronder hun gezondheid, waardoor zij gezonder zijn dan de mensen met lichte beperkingen.

In dat geval zouden de resultaten in dit onderzoek een onderschatting kunnen zijn van de werkelijke gezondheidstoestand van de ouderen met matige beperkingen. Met dit artikel wilden we aanvullende kennis over het perspectief van mensen zelf genereren opdat dit gebruikt kan worden bij het vormgeven van ouderenbeleid. De resultaten van het onderzoek betreffen het perspectief van de mensen zelf en hun naasten, en niet het beleid.

Toch kunnen er op basis van de resultaten enkele conclusies worden getrokken ten aanzien van het ouderenbeleid.

Ouderenbeleid is vaak gebaseerd op mensen met ernstiger beperkingen (VGN 2011). Deze studie laat zien dat ouderenbeleid ook voor mensen met lichte of matige beperkingen belangrijk is. Een groot deel (62%) van de mensen met lichte of matige beperkingen in de leeftijd van 40 tot 64 jaar merkt al dat zij ouder worden; vooral moeheid werd veel genoemd.

Ook geeft een aanzienlijk deel (40%) van de familieleden aan dat zij merken dat hun naaste jonger dan 40 jaar met een lichte of matige beperking ouder wordt.

Zorgaanbieders richten zich in hun ouderenbeleid op professionalisering van begeleiders, en op het wonen en activiteiten.

Bijna de helft van de familieleden gaf aan te spreken over ouder worden met hun naaste met een beperking. De gespreksonderwerpen laten zien waar zij zich zorgen over maken of vragen over hebben: gezondheid, doodgaan, wonen, dagbesteding, zorg en financiën. Deze onderwerpen van gesprek zouden vertaald kunnen worden naar ouderenbeleid en persoonlijke ondersteuningsplannen, om tegemoet te komen aan de behoeften van de ouderen en hun naasten. Eigenlijk hebben we het dan over levensloopbeleid. Dit onderzoek geeft aanwijzingen dat beleid van zorgaanbieders gericht op ouder worden van cliënten breed moet worden ingestoken, zowel voor wat betreft leeftijd en ernst van de beperking als voor wat betreft onderwerpen van beleid.

Daarnaast denken we dat mensen met een beperking die zelfstandig of bij familie wonen een aandachtspunt zijn in het ouderenbeleid, en dan met name wie hen en hun naasten informeert en adviseert over ouder worden, en mogelijke problemen signaleert.

Begeleiders spelen een sleutelrol bij het vormgeven en uitvoeren van ouderenbeleid, omdat zij dicht bij de mensen en hun familie staan. Zij kunnen vragen en zorgen gerelateerd aan ouder worden in een vroeg stadium signaleren. Voor begeleiders bestaat er al de Aandachtspuntenlijst Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap voor Begeleiders (AVB), die inzichtelijk maakt wat belangrijke thema's zijn bij het maken of aanpassen van ondersteuningsplannen gerelateerd aan ouderdomsklachten en dementie (Maaskant & Hoekman, 2011). In deze lijst is ook aandacht voor veranderingen in dagactiviteiten en interesses, maar het zwaartepunt ligt bij de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Op basis van dit onderzoek concluderen we dat ook andere thema's van belang zijn als het gaat om het maken of aanpassen van ondersteuningsplannen en ouderenbeleid: vroegtijdig signaleren en inspelen op verminderde fitheid en verlies van sociale contacten, praten over wat ouder worden of vermoeidheid betekent, financiële veranderingen en anticiperen op hoe het moet als naasten minder ondersteuning kunnen bieden. Mogelijk kunnen deze thema's aanvullend op de AVB worden besproken met cliënten en hun familieleden. In hoeverre dit soort thema's ook worden genoemd in een representatief onderzoek en/of door mensen met ernstiger beperkingen en hun naasten, en hoe dit soort thema's beter ingebed kunnen worden in de zorg, bij wijze van levensloopbeleid, zou onderwerp kunnen zijn van een volgende studie.

LITERATUUR

Bigby, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability: a time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 22, 97-108.

- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 33, 148-157.
- Bigby, C. & Knox, M. (2009). "I want to see the queen": experiences of service use by ageing people with an intellectual disability. *Australian Social Work* 62, 216-231.
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, E.J., & Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 57A, M470-M472.
- Buys, L., Aird, R., & Miller, E. (2011). Service providers' perceptions of active ageing among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01500.x
- Cardol, M., Speet, M., & Rijken, M. Anders of toch niet? NIVEL, Utrecht, 2007.
- Campan van, C. (2011). Kwetsbare ouderen. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag. CBS. Geraadpleegd op 30 november 2012.
<http://www.cbs.nl/nlnl/menu/methoden/toelichtingen/alfabet//langdurige-aandoeningen.htm>
- Erickson, M., Krauss, M.W., & Seltzer, M.M. (1989). Perception of old age among a sample of aging intellectual disabled persons. *The Journal of Applied Gerontology* 8, 251-260.
- Evenhuis, H.M., Theunissen, M., Denkes, I., Verschuure, H., & Kemme H (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 457-464.
- Evenhuis, H.M., Hermans, H., Hilgenkamp, T.I.M., Bastiaanse, L.P., & Echteid, M.A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the Healthy Aging and Intellectual Disability Study. *Journal of the American Geriatric Society* 60, 934-938.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Nonnan Walsh, P., Kerr, M., Schroyenstein Lantman-de Valk, H. van, Hove, G. van, Moravic Berger, D., Azema, B., Buono, S., Cara, A.C., Germanavicius, A., Linehan, C., Maata, T., Tossebro, J., & Weber, G. (2001). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36, 49-60.
- Janicki, M.P. & Breitenbach, N. (2000). Veroudering en verstandelijke handicap – Verbetering van de levensverwachting en bevordering van gezond oud worden: Eindrapport. IASSID Aging SIRG, New York.
- Kaa, D. van de & Mennen, H. (2011). Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking. Rapport naar aanleiding van een inventariserend onderzoek naar ervaringen van vertegenwoordigers van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking die van instellingszorg gebruik maken. KansPlus en Vraag- Raak, Utrecht.
- Kooiker, S. (2011). Nederlanders aan het woord over gezondheid en gezond leven; achtergrond bij de VTV 2010 Van Gezond naar beter. RIVM/SCP, Bilthoven/ Den Haag.
- Lifshitz, H. (2002). Attitudes towards aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational Gerontology* 28, 745-759.
- Maaskant, M.A. & Hoekman, J. (2011). Aandachtspuntenlijst Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap voor Begeleiders (AVB). Bohn Stafleu van Loghum.
- Mahon, M. & Mactavish, J. (2000). A sense of belonging. In M. Janicki & E. Ansello: Community supports for aging adults with lifelong disabilities (41-53). Baltimore. Meulen Kamp, T., Hoek, L. van der, & Cardol, M. (2011). Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen; rapportage participatiemonitor 2011. Utrecht: NIVEL.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, & Sadiraj, K. (2010). Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.
- Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, Metsemakers, J.F.M., Haveman, M.J., & Crebolder, H.F.J.M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 17, 405-407.
- Schroyenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, Metsemakers, J.F.M., Soomers-Turlings, J.M.S.J.G., Haveman, M.J., & Crebolder, H.F.J.M. (1997). People with intellectual disabilities in general practice: case definition and case finding. *Journal of Intellectual Disability Research* 41, 373-379.

- Shaw, K., Cartwright, C., & Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 895-903.
- Sinnema, M., Schrande-Stumpel, C.T.R.M., Maaskant, M.A., Boer, H., & Curfs, L.M.G. (2012). Aging in Prader-Willi syndrome: twelve persons over the age of 50 years. *American Journal of Medical Genetics, Part A* 158A, 1326-1336.
- Thorpe, L., Davidson, P., & Janicki, M. (2001). Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: biobehavioural issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14, 218-228.
- VGN (2011). VGN ouderenbeleid: Hoe ver zijn we al? VGN; Utrecht.
- Zantinge, E.M., Wilk, E.A. van der, Wieren, S. van, & Schemaker, C.G. (2011). Gezond ouder worden in Nederland. RIVM, Bilthoven.

BOX TABEL EN FIGUUR

Kader 1

Beleid & Management

Op basis van een exploratieve studie stellen de auteurs dat ouderenbeleid in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen eerder gezien moet worden als levensloopbeleid. Het artikel richt zich op professionals en beleidsmedewerkers van zorgaanbieders. WB

Box 1: het Panel Samen Leven

- Het Panel Samen Leven bestaat sinds 2006 (Cardol et al., 2007), en bestaat uit ruim 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en ruim 400 van hun naasten, meestal familieleden.
- Het Panel Samen Leven werd opgezet om ontwikkelingen te volgen in de participatie van mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen.
- Werving voor het panel vond plaats in 2005/2006 en in 2009/2010 via landelijke steekproeven van huisartspraktijken en organisaties die ondersteuning bij het wonen bieden voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. De werving in huisartspraktijken vond plaats op basis van een methode ontwikkeld door Van Schrojenstein Lantman-de Valk (van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1997).
- Ongeacht de beperking zijn er grote verschillen in het dagelijks leven van de panelleden met een beperking. Zij verschillen bijvoorbeeld van elkaar in leeftijd, dagactiviteiten en sociaal leven. De meeste panelleden wonen in een woonwijk, een klein aantal woont zelfstandig of bij familie.
- Elke twee jaar worden de panelleden met een beperking geïnterviewd over hun deelname aan de samenleving, ondersteuning, kwaliteit van bestaan en een actueel onderwerp. Naasten ontvangen elk jaar een vragenlijst over dezelfde onderwerpen, waarin wordt gevraagd naar hun perspectief op de participatie en ondersteuning van hun naaste.

Tabel 1: Leeftijd onderzoeksgroep en mate van beperking, vraaggesprek mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen, 2012 (n=492)

	Lichte beperking	Matige beperking	Onbekend	Totaal (n)
15-39 jaar	55%	42%	3%	147
40-49 jaar	62%	37%	1%	123
50-59 jaar	57%	43%	1%	115
60 jaar of ouder	66%	31%	3%	107
Totaal (%)	60%	38%	2%	492

Tabel 2: Leeftijd onderzoeksgroep en mate van verstandelijke beperking van naaste, vragenlijst familieleden, 2011 (n=323)

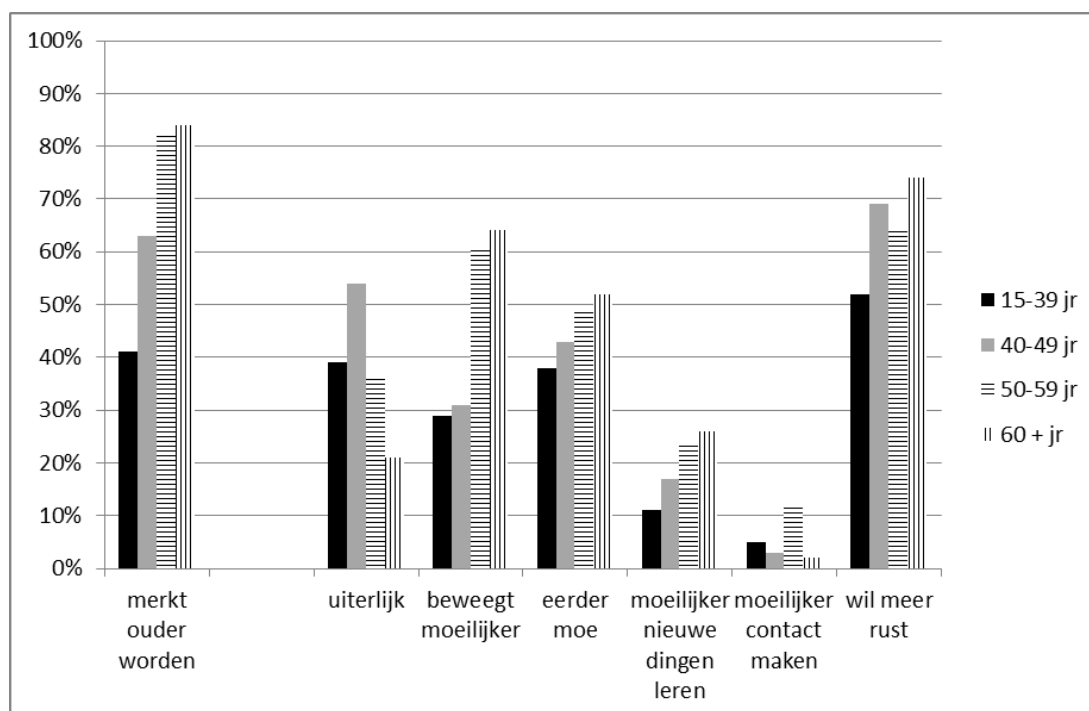
	Lichte beperking	Matige beperking	Onbekend	Totaal (n)
15-39 jaar	47%	49%	4%	138
40-49 jaar	41%	57%	2%	58
50-59 jaar	45%	51%	4%	73
60 jaar of ouder	54%	46%	0%	54
Totaal (%)	47%	50%	3%	323

Tabel 3: Percentage mensen met verstandelijke beperkingen met een chronisch gezondheidsprobleem in dit onderzoek, uitgesplitst naar leeftijd en ernst van de beperking, gerapporteerd door hun familieleden in 2011 (n=313)

	15-39 jaar (n=132)	40-49 jaar (n=57)	50-59 jaar (n=70)	60 jaar of ouder (n=54)	Totaal
Mensen met lichte beperking	51%	58%	67%	83%	151
Mensen met matige beperking	49%	58%	68%	72%	162
Totaal	49%	58%	68%	77%	313

* Gebaseerd op de Checklist Chronische Aandoeningen van het CBS

Figuur 1: Percentage familieleden dat merkt dat naaste ouder wordt (n=314), naar reden (n=192) en naar leeftijd van de naaste met beperking



Figuur 2: vijf thema's in de gesprekken over ouder worden tussen naasten en mensen met beperkingen, zoals benoemd door de naasten in een open vraag in de vragenlijst (n=155; 48%)

