

STAND VAN ZAKEN

Mensen met een verstandelijke beperking

DE FEITEN OP EEN RIJ

Karen Schipper

Dit artikel geeft een kort overzicht van een aantal feiten over mensen met een verstandelijke beperking.

De prevalentie van een verstandelijke beperking is 1-3% wereldwijd. De incidentie ervan is de afgelopen jaren niet sterk veranderd.

Ook worden de oorzaken van een verstandelijke beperking en de mogelijke bijkomende problemen besproken. Mensen met een verstandelijke handicap lopen een aanzienlijk groter risico op het ontwikkelen van cognitieve en medische problemen in vergelijking met de gemiddelde bevolking.

Er wordt een overzicht gegeven van de chronische zorgkosten.

Ten slotte worden de mogelijkheden voor deelname aan de maatschappij uiteengezet voor mensen met een verstandelijke beperking.

In de huidige participatiemaatschappij moeten ook mensen met een verstandelijke beperking zo veel mogelijk meedoen en bijdragen aan de maatschappij. Er wordt meer en meer een beroep gedaan op het eigen netwerk en er wordt gestreefd naar een vermindering van de zorgkosten. Maar is dat reëel? En over wat voor een doelgroep hebben wij het als er gesproken wordt over ‘mensen met een verstandelijke beperking’? In deze bijdrage geef ik een kort overzicht van de doelgroep. Er wordt stilgestaan bij de prevalentie- en incidentiecijfers en de oorzaken van een verstandelijke beperking. Tevens worden veelvoorkomende bijkomende problemen beschreven. Ten slotte beschrijf ik de huidige zorgbehoeften en -kosten en participatiemogelijkheden.

TABEL 1 Mate van verstandelijke beperking en IQ*

mate van beperking	IQ	ontwikkelingsleeftijd; jaren
zwakbegaafdheid	70-85	≥ 11
lichte verstandelijke beperking	50/55-70	7-11
matige verstandelijke beperking	35/40-50/55	4-7
ernstige verstandelijke beperking	20/25-35/40	2-4
zeer ernstige verstandelijke beperking	< 20/25	< 2

* Indeling volgens DSM-IV-TR.

Reinaerde, afd. Reinaerde Psychologie, Utrecht.

Dr. K. Schipper, gezondheidszorgpsycholoog (tevens: postdoctoraal onderzoeker, afdeling Metamedica, VUmc, Amsterdam)
(k.schipper@vumc.nl).

TABEL 2 Prevalentie van mensen met een lager IQ in Nederland¹

IQ	prevalentie
70-85	2.200.000
< 70	115.000
50/55-70	55.000
< 50	60.000

EPIDEMIOLOGIE EN ETIOLOGIE

PREVALENTIE

Wereldwijd wordt aangegeven dat 1-3% van de wereldbevolking een verstandelijke beperking heeft.¹ Om de mate van de verstandelijke beperking vast te stellen wordt een onderverdeling gemaakt op basis van het IQ (tabel 1).

Het is onbekend hoeveel mensen met een verstandelijke beperking er precies zijn in Nederland en in andere landen.¹ Er zijn wel schattingen gemaakt, maar die variëren sterk. Over het algemeen worden door het CBS de aantallen gehanteerd die in tabel 2 staan.¹

Niet iedereen met een IQ onder de 85 is zwakbegaafd en niet iedereen met een IQ onder de 70 heeft een verstandelijke beperking. Er is pas sprake van zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking als er ook beperkingen zijn in de sociale zelfredzaamheid.¹ Naar schatting is 61% van de jongeren met een IQ onder de 85 beperkt sociaal redzaam en heeft hetzelfde percentage bijkomende problemen.¹ Voor volwassenen is dit percentage vermoedelijk lager, maar hoeveel lager is onbekend.¹ Mogelijk liggen de prevalentiecijfers in werkelijkheid hoger. Lang niet iedereen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid is geregistreerd en van lang niet iedereen is het intelligentieniveau bekend.¹

Hoewel de levensverwachting van mensen met een IQ onder de 50 fors is toegenomen en er bij deze doelgroep ook sprake is van vergrijzing, wordt ingeschat dat de prevalentie tot 2030 gelijk zal blijven.²

INCIDENTIE

De incidentie van verstandelijke beperking is de afgelopen jaren niet sterk veranderd.¹ In 2010 lag deze op een promillage van 8,2.² De incidentie zal ook in de toekomst niet veel veranderen.¹ Er zullen meer kinderen met een verstandelijke beperking komen doordat de leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen stijgt, het aantal vroeggeboorten toeneemt en de levenskansen van te vroeg geboren kinderen of baby's met een extreem laag geboortegewicht of ernstige afwijking toenemen.^{1,2} Dit wordt gecompenseerd door verbeterde erfelijkheidsvoorlichting en betere prenatale diagnostiek.² Deze

ontwikkelingen samen houden de incidentie min of meer in stand.

OORZAKEN

Bij ten minste 50% van de mensen met een verstandelijke beperking is een oorzaak van de beperking bekend.³ Door de voortschrijdende genetische technieken is het steeds vaker mogelijk om deze oorzaak vast te stellen.⁴ De oorzaak kan gelegen zijn in prenatale aandoeningen, zoals infectieziekten bij de moeder tijdens de zwangerschap, alcohol- of drugsmisbruik van moeder, of genetische afwijkingen als stofwisselingsziekten of chromosoomafwijkingen. Ook perinatale problemen, zoals zuurstoftekort of een hersenbloeding tijdens de geboorte, kunnen leiden tot een verstandelijke beperking.^{1,3}

ZORG

BIJKOMENDE PROBLEMEN

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker bepaalde bijkomende problemen dan mensen zonder een verstandelijke beperking. Enkele voorbeelden hiervan worden gegeven in tabel 3.³

BEHOEFTE AAN ZORG EN ZORGKOSTEN

Uit cijfers van het Centraal Planbureau blijkt dat het gebruik van AWBZ-zorg in de periode van 1998-2008 gemiddeld met 9% per jaar toenam.² De groei vond vooral plaats bij de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking (+9%) en bij mensen die zwakbegaafd zijn (+14%). Het betrof vooral een vraag om begeleiding. Het aantal ernstig verstandelijk gehandicapte zorgvragers is vrijwel constant gebleven.⁵

Ook na 2008 is de zorgvraag toegenomen. In 2012 deden 195.000 mensen een beroep op de gehandicaptenzorg (tabel 4).^{1,6}

De vraag naar verstandelijk gehandicaptenzorg binnen de AWBZ-zorg groeide veel sneller dan de Nederlandse bevolking, terwijl het aantal mensen met een verstandelijke beperking niet toenam. Een aantal factoren die de zorgvraag binnen deze sector kunnen hebben verhoogd zijn:

- De algemene verbetering van de kwaliteit van verstandelijk-gehandicaptenvoorzieningen.
- Een verschuiving van de vraag vanuit jeugdzorg, de ggz of MEE (de Vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking) naar de verstandelijk-gehandicaptensector.
- De toenemende medicalisering van de maatschappij en de toenemende, verbeterde en meer geaccepteerde diagnostiek van ziekten.
- Hogere eisen aan de burger, zoals een toegenomen beroep op de zelfredzaamheid.

TABEL 3 Bijkomende problemen van volwassenen met een verstandelijke beperking³

aandoening	prevalentie	
	volwassenen met verstandelijke beperking; %	algemene volwassen bevolking; %
gastro-oesofageale refluxziekte	48,2†	0,68
oorsmeerproppen	43	2-4
slechthorendheid en doofheid	30	16-17
obstipatie	28	1,7
epilepsie	16-25	1,5
slechtziendheid en blindheid	19,2	1,9‡
urinewegsinfectie	16	4
osteoporose	8-21	0,9
spasticiteit	14,6	1,5
dementie*	13,1	5,4
urineretentie	10,2	0,2-0,7
schildklier-aandoening	8-12	1,6

* Bij een leeftijd > 60 jaar.
† Bij een IQ < 50.
‡ Bij een leeftijd > 55 jaar.

- Kleinere steunnetwerken, een verschuiving van informele naar formele zorg.
- Mondigere burgers die eerder het recht op zorg opeisen en beter geïnformeerd zijn.
- De regeling 'persoonsgebonden budget' (pgb), voor zover deze nieuwe zorgvragers aantrok.
- Een andere rol van de instellingen.
- Afnemende tolerantie in de maatschappij ten opzichte van afwijkend gedrag.⁴

In de periode 2010-2012 was er sprake van een kostenstijging van 17,7%.⁶ De toename van het aantal cliënten (+8% in deze periode) kan een deel van de toename van de zorgkosten verklaren (18% van de stijging van de kosten wordt veroorzaakt door toename van het aantal cliënten). De kostenstijging komt verder door de jaarlijkse stijging van de tarieven in de AWBZ en van zorgverzwaring (dit verklaart 25% van de stijging): steeds meer cliënten hebben intramurale zorg met behandeling nodig en het aantal cliënten met een indicatie voor zwaardere zorg neemt eveneens toe. Dit laatste kan het gevolg zijn van het feit dat cliënten pas later instromen dan voorheen.⁶

Ondanks een toename van het aantal zorgvragers en van de zorgkosten vraagt lang niet iedereen met een verstandelijke beperking of met zwakbegaafdheid zorg. Uitgaande van de huidige prevalentiecijfers vraagt 62% van de licht verstandelijk gehandicapten en 22% van de zwakbegaafden met problemen AWBZ-zorg. Ongeveer 100%

TABEL 4 Vraag naar gehandicaptenzorg^{1,6}

zorg	2007	2008	2009	2012
intramuraal*	60.816	63.429	70.000	75.000
extramuraal†	81.155	86.417	86.000	120.000
totaal	141.971	149.846	156.000	195.000

* Wonen, al dan niet samen met intramurale dagbesteding.

† Begeleiding, behandeling, persoonlijke verzorging, verpleging, logeren en dagbesteding.

van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking vraagt zorg.⁵

Niet alleen de vraag naar AWBZ-zorg zal toenemen, ook de vraag naar eerste- en tweedelijnszorg zal door de vergrijzing en de bijkomende problemen de komende jaren toenemen.

PARTICIPATIE

Net als voor ieder ander is het voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk om onderdeel te zijn van de maatschappij. Het hebben van een passende daginvulling geeft dagritme en betekenis, en is een bron van zingeving en plezier. Mensen met een verstandelijke beper-

king participeren op verschillende niveaus. Afhankelijk van de ernst van de beperking en de ondersteuningsvragen, hebben mensen met een beperking over het algemeen een van de volgende daginvullingen: (a) dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking; (b) reguliere activiteiten in het buurthuis of van welzijnsorganisaties in de buurt; (c) vrijwilligerswerk; (d) werk vanuit een sociale werkplaats; (e) re-integratietrajecten die leiden tot betaald werk; en (f) reguliere betaalde arbeid.

Duidelijke cijfers ontbreken maar het is bekend dat in 2009 46.000 mensen gebruikmaakten van extramurale dagbesteding; dit zijn mensen die thuis wonen en naar dagbesteding gaan.² Ook zijn er momenteel

100.000 mensen die in sociale werkvoorzieningen werken; ongeveer 35% van hen heeft een verstandelijke beperking.⁷ In de toekomst zullen er nog maar zo'n 30.000 beschutte werkplekken zijn en moeten er tussen nu en 2026 zo'n 125.000 extra banen gecreëerd worden voor mensen met een arbeidsbeperking.⁷

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 17 september 2014

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:B1105

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/B1105**

LITERATUUR

- 1 Verstandelijke beperking. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Versie 4.17. Bilthoven: RIVM; 2014.
- 2 Van Staalduinen W, ten Voorde F. Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg. TNO; 2011.
- 3 Zorgaanbod van de AVG. Wat doet de arts voor verstandelijk gehandicapten? Enschede: Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten; 2012.
- 4 Willemsen MH. Making headway with the molecular and clinical definition of rare genetic disorders with intellectual disability [proefschrift]. Nijmegen: Radboud Universiteit; 2012.
- 5 Woittiez I, Ras M, Oudijk D. IQ met beperking. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2012.
- 6 Gevolgen van de Participatiewet voor de gehandicaptenzorg. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. www.vgn.nl/artikel/19949, geraadpleegd op 15 oktober 2014.
- 7 Atlas van Zorg en Hulp. Participatiewet 2015. www.zorghulpatlas.nl/participatiewet-vervangt-wet-werken-naar-vermogen, geraadpleegd op 7 oktober 2014.